SLOVAK CROHN CLUB BULLETIN

Bulletin združenia pacientov s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou

|XXV. |2014|crohnclub.sk

Vysoké Tatry- Štrbské pleso
Rekondičný pobyt SCC 2014
9 dní v zajatí jesennej? prírody

Gastroenterologická ambulancia FN LF UPJŠ v Košiciach

Nové IBD Centrum v Bratislave

SVETOVÝ DEŇ IBD PRAHA

BIOLOGICKÁ LIEČBA
Dnes a Zajtra

Edukačné stretnutie -Košická Belá

Imunomodulačná liečba u pacientov s IBD

DOD v IBD Centrách

Matcha-Kráľ čajov
„nielen na pitie“

Tento bulletin bol vydaný
vďaka 2% z daní

Bulletin – časopis Slovak Crohn Clubu
číslo 25 / 2014
www.crohnclub.sk, predsednictvo@crohnclub.sk
adresa: Slovak Crohn Club, Jurigovo nám. 1,
841 04 Bratislava
IČO: 308 44 908
Bankové spojenie: VÚB Bratislava – Nivy,
číslo účtu: 158638-012 / 0200
Vydané pre vnútornú potrebu SCC
Neprešlo jazykovou úpravou, NEPREDAJNÉ

Milí priatelia,

Ľudia majú radi život, v ktorom sa aspoň tie podstatné veci nemenia. My všetci túžime po veciach, ktoré ešte chceme nadobudnúť alebo vytvoriť, spočíva v zážitkoch, ktoré ešte chceme prežiť. Psychológovia, psychiatri a ľudia, ktorí sa snažia preniknúť do záhad ľudskej duše a pochopiť jej zložitosť, zdôrazňujú, že musíme svojmu Životu dať hlbší zmysel, ak ho chceme prežiť plnohodnotne. Speváčka Sima Martausová v pesničke Normálny život vyspievava živé slová *„Chcem úplne normálny život a normálne dni, chcem azda veľa? Chalúpku v horách a záhradu so susedmi zdieľať. Len tak objať si muža a mať pocit, že mám kam ísť. Mne stačí izba a láska, kde nikto nie je sám.*“

Dnes každý sa cíti byť priťahovaný mnohými modlami – peniaze, moc, úspech, potešenie no treba pomáhať vytvárať lepší svet. Život nie je samozrejmosť, Život je cesta úžasu. Život nám prinesie do cesty námahu, konflikty, choroby ... Nezriedka sa nám stane tak ťažkým, tak boľavým, že ho nevládzeme niesť. Z takejto núdze nás naozaj môže oslobodiť iba niekto, kto nám bude chcieť pomôcť, bude nám musieť otvoriť oči. A nielen oči, ale aj srdce.

Náš klub sa stále otvára nielen pre novo diagnostikovaných pacientov, podávame pomocnú ruku aktivitami, ktoré sa nám darí robiť s pomocou všetkých dobrých ľudí a priaznivcov klubu.

Číslo časopisu, ktoré držíte v ruke je už 25 je to symbolické - štvrťstoročie, no stále je tu veľa priestoru na zlepšenie. Tento rok našu prácu ocenil prezident SR, zúčastnili sme sa na konferenciách SGS, akciách EFCCA, usporiadali sme edukačné stretnutie nielen pre pacientov v Košickej Belej ako aj obľúbený rekondičný pobyt v Tatrách. Obnovili sme fcb stránku s novými aktuálnymi vstupmi.

Poriadok možno nariadiť a zabezpečiť mocou, políciou, armádou. Ale lásku nemožno vyvolať mocou. Lásku aj mocní musia v pokore poprosiť, aby prišla. Aj my dospelí sa aj zahanbíme, keď máme hovoriť o láske úprimne a vážne. Ale čo by z nás bolo, keď by sme pred ňou uzavreli svoje srdcia, zmĺkli. To by sme neboli ľudia, zadusila by nás citová prázdnota. A tak nielen na Vianoce, ale po celý rok sa všetci buďme tak trochu deťmi, ktoré dokážu hovoriť aj o tom, o čom mi nehovoríme a nedokážeme.

Chcem Vám preto aj ja zaželať všetko pekné, čo nám život môže priniesť, pokoj v duši, pokoj v rodinách, pohodu, priateľov, lásku, ale chcela by som pripomenúť práve nádej, aby sme sa nevzdávali v tých ťažších chvíľach. Každodenný život nám ponúka stále nové pohnútky, nové motivácie, povinnosti či starosti, ktoré nám umožňujú na to posledné nemyslieť, zabudnúť. V Novom roku 2015 Vám želám hlavne veľa zdravia.

Viola Števurková
predsedníčka SCC

OBSAH

Udalosti v klube

Účasť na konferenciách SGS 2014.....**3**

Stretnutie s Prezidentom SR **6**

IBD- konferencia Kodaň- **8**

Valné zhromaždenie EFCCA.....**10**

Tlačová konferencia ku DOD.....**11**

DOD v IBD centrách.....**13**

Edukačné stretnutie- Košická Belá.....**14**

Svetový deň IBD 2014 Praha.....**20**

Vianoce 2013.....**24**

Rekondičný pobyt- Slovak Crohn Clubu Štrbské Pleso.....**25**

Slovmedica-Hendikep.....**31**

Edukačné stretnutie Bratislava.....**32**

Predstavujeme

Renáta Kováčová.....**35**

Gastroenterologická ambulancia UNLP v Košiciach.....**36**

IBD Centrum.....**38**

Redakčná rada bulletina

Viola Števurková

Viliam Štovčík

Odborné témy

Biologická liečba dnes a zajtra.....**40**

Adherencia k liečbe u pacientov s chronickými črevnými zápalmi (IBD - inflammatory bowel disease).....**44**

Imunomodulačná výživa u pacientov s IBD (Inflammatory bowel disease)....**45**

Qi Gong a nešpecifické zápalové ochorenia čriev.....**48**

Kalprotektín.....**51**

Zo života

Zdenka Mrncová a jej hudba.....**53**

Strava

MATCHA- Kráľ čajov.....**55**

Obyčajná voda s citrónom a zázvorom robí zázraky:.....**59**

Poradňa

Ako je možné podporiť zamestnanca s IBD ochorením?.....**60**

Črevné zápaly: Bojujú s nimi deti, mladí ľudia aj seniori.....**61**

Mozaika

Kalendárium, užitočné informácie SCC.....**64**

Účasť na konferenciách SGS 2014

Možnosť účasti na prestížnych konferenciách usporiadaných Slovenskou Gastroenterologickou Spoločnosťou SGS umožňuje propagovať prácu klubu lekárom, ktorí majú prvý kontakt s pacientom s IBD ochorením.

Gastrofórum

Prestížna SGS konferencia Gastrofórum v poradí XIX ročník konala v tradičnom prostredí hotela Patria na Štrbskom Plese v dňoch 28. – 31. 1. 2014 na tému „Ochorenia pažeráka a žalúdka“. Je pre nás dôležitá účasť a možnosť prezentácie lekárom o našej činnosti klubu. Počas konferencie je priestor na uzatváranie spolupráce s lekármi ako aj sponzormi našich pripravovaných akcií.

Hildebrandove Bardejovské Gastroenterologické dni

V dňoch 13. – 14. 6. 2014 sa konal XXVIII. ročník Hildebrandových Bardejovských dní v nádhernom prostredí Bardejovských kúpeľov. Napriek náročnému programu som informovala o činnosti klubu ako aj edukačnom stretnutí konanom na východe Slovenska v Košickej Belej, ktorému predsedovala MUDr. Mária Zakuciová. Nadviazala som spoluprácu s endoskopickými sestrami.

Stretnutie s Prezidentom SR Ivanom Gašparovičom a zástupcami Slovenskej humanitnej rady

17. január 2014, Bratislava

Prezident SR Ivan Gašparovič prijal v Prezidentskom paláci delegáciu Slovenskej humanitnej rady a zástupcov členských organizácií z celého Slovenska medzi ktorými bol aj Slovak Crohn Club. Prijatie zástupcov Slovenskej humanitnej rady hlavou štátu je každoročnou tradičnou akciou v prvých dňoch nového kalendárneho roka.

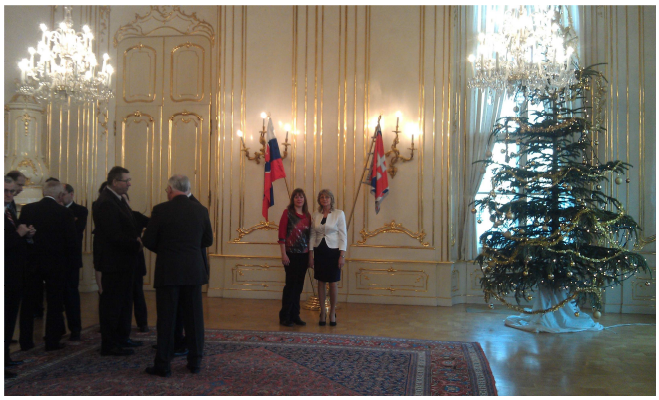
„Som rád, že sme sa opäť stretli. Verbálnych výrokov o humanite je veľmi veľa, ľudí a inštitúcií tiež. No skutočnosť je taká, že práve tí, ktorí o humanite veľa nehovoria, sú tí, ktorí konajú a cítia keď niekomu treba pomôcť. A takýto ľudia sú práve medzi vami. Preto som vždy rád, keď sa s vami môžem stretnúť,“ povedal na začiatku stretnutia Ivan Gašparovič. Všetkým pracovníkom Slovenskej humanitnej rady úprimne poďakoval za ich prácu, za to, že sú ochotní pomáhať ľuďom, ktorí si sami nedokážu pomôcť. *„Vaše postavenie v spoločnosti je nenahraditeľné, vaše osobnosti to povyšuje aj napriek tomu, že v súčasnej dobe prežívame neľahké obdobie. A práve v tejto dobe sa majú najhoršie ľudia zdravotne a sociálne odkázaní na pomoc druhým, vy im tú pomoc dávate,“* pokračoval slovenský prezident.

Ivan Gašparovič verí, že so Slovenskou humanitnou radou bude spolupracovať aj po skončení svojho funkčného obdobia.

Prezident Slovenskej humanitnej rady Ivan Sýkora vysoko ocenil podporu, ktorú hlava štátu tejto organizácií poskytuje. *„Vaša podpora sa rýchlo šírila do našich členských organizácií, ľudia ju cítili a boli ňou veľmi poctení. Svoju dobrovoľnú činnosť vykonávali ešte svedomitejšie ako doteraz,“* uviedol Ivan Sýkora. Ako ďalej povedal, podmienky pre svoju prácu nemajú najlepšie, napriek tomu budú vo svojej činnosti pokračovať. Členských organizácií má Slovenská humanitná rada už 187, ľudia chcú v pomoci druhým úprimne pokračovať. Slovak Crohn Club je členom SHR od roku 1995.

Na stretnutí s prezidentom SR sa zúčastnila predsedníčka SCC Viola Ševurková a tajomníčka SCC Renátka Kováčová.

Viola



IBD tlačová konferencia Kodaň 2014

19. február 2014, Bella Centre, Kodaň

Pokračovanie Globálnej tlačovej konferencie „Pripojte sa k boju proti IBD“ sa tento rok konala v Kodani 19. februára 2014 v Bella Centre pod názvom „Perspektívy IBD kvalita starostlivosti“. Konferenciu pripravuje EFCCA a zúčastňujú sa zástupcovia jednotlivých krajín s ich redaktormi. Slovensko zastupovala predsedníčka SCC Viola Števurková a Katarína Lovasová šéfredaktorka Zdravotníckych novín. Stretla som sa aj s ďalšími dvoma redaktorkami zo Slovenska, ktoré boli na konferencii na pozvanie ECCO, zastupovali redakciu Život a TA3. Európska Crohnova kolitída a organizácie (ECCO) je najväčšie fórum pre odborníkov v IBD vo svete. ECCO je vysoko aktívna nezisková asociácia so zameraním na zápalové ochorenie čriev (IBD), pôsobiaci v rámci Európy a podpora spolupráce je za hranicami Európy. ECCO vydáva vysoko cenené vedecké pokyny, organizuje vzdelávaciu činnosť, podporuje výskum a predstavuje IBD špecialistov v gastroenterológii, chirurgii, pediatrii, patológii, rádiológii a spojených profesiách, práca so združeniami pacientov a priemyslom znížiť záťaž ochorení pre pacientov.

Okolo 4500 delegátov a 100 novinárov sa pripojilo na 9. medzinárodnom kongrese ECCO v Kodani február 20-22, 2014. Jedná sa o najväčší IBD kongres na svete a súčasťou je tlačová konferencia na ktorej pre nás prednášalo osem významných odborníkov, ktorí zdôraznili dôležitosť informovať

o IBD ochoreniach na ktoré dnes trpí viac ako 3 milióny ľudí v Európe.

Richard Driscoll z Veľkej Británie uviedol z výsledkov štúdie, že na zistenie konečnej diagnózy čaká viac ako rok tretina pacientov. Pohľad pacienta predniesol Gerald Nash, ktorému diagnostikovali ochorenie v štrnástich rokoch. Uviedol, že „musíme viac rozprávať o ochorení a o problémoch, ktoré Crohnova choroba spôsobuje. Je neoceniteľné hovoriť s inými ľuďmi s IBD o tom, ako zvládajú život s chorobou.“ Najnovší výskum IBD v ECCO predniesol profesor Michael Kamm z Melbourne a Brian Feagan London z Ontaria, hodnotili význam endoskopického sledovania po operácii, načasovanie a najlepšie využitie farmakoterapie a manažment pacienta v zapojení monitoringu svojho ochorenia s meraním kalprotektínu v spolupráci s lekárom. Uviedol, že v blízkej budúcnosti na liečbu budú mať lieky, ktoré inhibujú navádzacie zápalové bunky priamo do miesta zápalu. Pre pacientov aj lekárov vytvorila ECCO globálne fórum IBD2020, ktorého úlohou je iniciovať zlepšenie kvality starostlivosti o pacientov s IBD.

Po skončení tlačovej konferencie sme sa premiestnili do haly C, kde prebiehali Národné tlačové konferencie zúčastnených pacientov s redaktormi jednotlivých krajín o ich skúsenostiach.

Večer bolo otvorenie výstavy Galérie výtvarného umenia „Perspektívy – Umenie, zápal a Ja.“ prináša iný rozmer chápania IBD a ich dopad na pacientov a spoločnosť.

Mali sme možnosť nahliadnuť do viac než 200 unikátnych umeleckých prejavov všetky inšpirované kolektívne želania pacientov a umelcov pomôcť ľuďom získať nové pohľady do týchto podmienok, neznámych, neignorovať a nepodceňovať záťaže spojené s nimi. Každá kresba a príbeh nesie posolstvo nádeje - spolu s vášnivou túžbou pomôcť lepšie pochopiť a umožniť zmenu. Obrazy boli jedinečné a veľmi zaujímavé.

Na konferencii sme boli s našimi českými kolegami ako aj z Chorvátska a Slovinska.

Viola Števurková

Valné zhromaždenie EFCCA

3. – 6. apríla 2014, Graz

Valné zhromaždenie (VZ) opätovne zvolilo Marca Greca ako predsedu EFCCA.V termíne sa zišli národné členské asociácie EFCCA, v celkovom počte 67 delegátov, zastupujúcich 28 krajín na 24. Valnom zhromaždení v krásnom Štajerskom meste Graz, v Rakúsku. Za Slovak Crohn club sa zúčastnili EFCCA delegátky PhDr. Ivana Charvátová a Ing. Zuzana Bertušková. VZ otvoril predseda Marco Greco a nasledo-val videozáznam prejavu komisára Borgaz Európskeho Riaditeľstva Komisie pre zdravie a ochranu spotrebiteľov. Vo svojom prejave komisár Borg uznal a tlieskal práci EFCCA. Zdôraznil jeho podporu pre národné asociácie a EFCCA, ktoré prispievajú k zlepšeniu kvality života ľudí s IBD. Hlavné diskusie sa sústredili na strategický plán pre najbližšie roky a navrhovaný rozpočet. Osobitná pozornosť bola venovaná diskusii okolo rastúcej úlohe EFCCA na medzinárodnej scéne, možné scenáre riešenia zvýšeného záujmu o rozšírenie členskej základne a jej globalizácie.

Ďalším bodom bolo rokovanie o finančnej štruktúre EFCCA. VZ taktiež privítalo dve nové združenia IBD , ktoré boli pozvané ako pozorovatelia. Kandidátske združenia sú z Rumunska a Grécka, zastúpené Isabella Grosu (Rumunska IBD pacientska asociácia) a Alexandra Gliati (Attica - spoločnosť pacientov s Crohnovou a ulcerózou kolitídou Grécka). Obe kandidátske asociácie prezentovali činnosti organizácie ako i svoje aktivity a prejavili záujem stať sa členmi EFCCA.

Ivana Charvatová

Tlačová konferencia ku dňu otvorených dverí

29. apríl, 2014 v Hoteli Lindner, Bratislava

Ku dňu otvorených dverí (DOD) sa konala tlačová konferencia s názvom „Trápia Vás črevá?“ za spoluúčasti Slovak Crohn Clubu s podporou firmy AbbVie.

Účastníci konferencie*: Doc. MUDr. Martin Huorka, CSc., Doc. MUDr. Tibor Hlavatý, PhD., doc. PhDr. Dr.phil. Laura Janáčková, CSc., Viola Števurková, Nina Kovačiková*

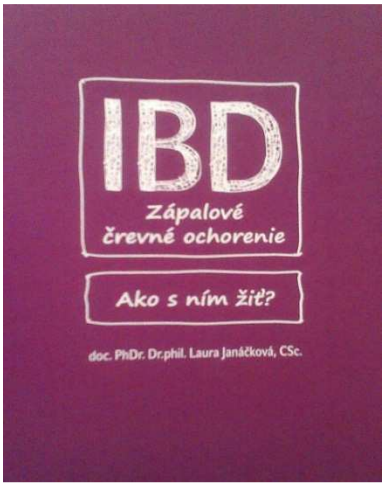
Moderátor tlačovej konferencie po úvodných slovách a privítaní všetkých prítomných účastníkov, vrátane novinárov odovzdal postupne slová každému z účastníkov tlačovej konferencie. Ako prvý dostal slovo *Doc. MUDr. Martin Huorka, CSc.*, ktorý prítomných oboznámil s prejavmi a priebehom ochorenia IBD (z angl. IBD – Inflammatory Bowel Disease).

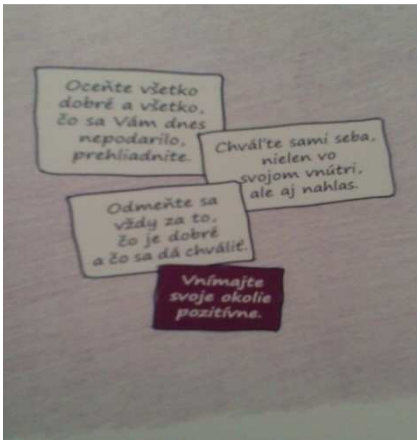
IBD, alebo nešpecifické zápalové ochorenia sú spoločným pomenovaním pre Crohnovu chorobu a Ulceróznu kolitídu. Ide o ochorenia typické pre mladých a aktívnych ľudí, najčastejšie vo veku 20. až 40. rokov. Príčiny týchto ochorení nie sú jasne známe, vo veľkej miere zohráva úlohu genetická predispozícia, neprimerané prejavy imunitného systému a tiež podnety z externého prostredia. Na ochoreniach sa významne podpisuje stres a nevhodná životospráva. Medzi prejavy ochorenia patria:
hnačka, plynatosť, krvavá stolica, bolesti brucha, únava, chudokrvnosť, chudnutie, nechuť do jedla, kŕčovité stavy, kožné prejavy.

Ďalší z prítomných lekárov *Doc. MUDr. Tibor Hlavatý, PhD.* oboznámil média prostredníctvom ich zástupcov s dňom otvorených dverí (DOD) s názvom **„Trápia Vás**

črevá?“ a jeho cieľom a účelom, miestami centier. Cieľ a účel bol oboznámiť verejnosť prostredníctvom médií s vyšetrením zvaným **kalprotektín** (str. 50)**.**

Následne bola odprezentovaná novo vydaná publikácia „ IBD zápalové črevné ochorenia- Ako s ním žiť?“ od doc. PhDr. Dr.phil. Laura Janáčková, CSc., kde pacienti môžu nájsť informácie ako predísť alebo vyrovnať sa s psychickými problémami počas relapse a v remisii tak aby nedošlo opätovnému relapsu.





Predsedníčka SCC oboznámila novinárov a prítomných s činnosťou klubu a členka klubu Nina Kovačiková porozprávala svoj príbeh svojho ochorenia, ako sa s ním vyrovnala od svojich rokoch, ktorý mal výrazne zlý začiatok a po podstúpení niekoľkých operáciách a biologickej liečbe sa stabilizoval.

Viola

Monitoring DOD

10 miest kde sa nachádzajú centrá pre črevné zápalové ochorenia: Gastroenterologické oddelenia Bratislava (Ružinov, Nemocnica sv. Cyrila a Metoda – Antolská, THALION), ďalej mestá Trenčín, Nitra, Martin, Ružomberok, Banská Bystrica, Prešov, Košice.

Deň otvorených dverí IBD centier

16. mája 2014 sa konal deň otvorených dverí, kde pacienti a ľudia s tráviacimi problémami mali možnosť bezplatne konzultovať svoje problémy s gastroenterológom v obchodných centrách na Slovensku.

Pred dňom DOD boli umiestnené jednotlivé osvetové stánky- 10. a 11. mája v OC Eurovea v Bratislave, 12. a 13. mája v OC Európa v Banskej Bystrici a 14. a 15. mája v OC Aupark v Košiciach. Odbornú garanciu nad podujatím prevzala Slovenská gastroenterologická spoločnosť a podporilo ho združenie Slovak Crohn Club spájajúce pacientov s nešpecifickými zápalovými ochoreniami. Viac informácií o IBD je dostupných na webstránke :

www.trapiavascreva.sk

Počas dňa DOD v centrách IBD bolo vyplnených celkovo až 585 dotazníkov a na osobnú konzultáciu s prítomným lekárom prišlo 64 ľudí.

- Najviac pacientov bolo v Košiciach (48), Thalione (47) a B. Bystrici (45). Najviac pozitívnych bolo v KE – 9, MT – 9, BA Ružinov – 7, B.B. – 7
- Vekový priemer bol 47,5 roka a mierne prevažovali ženy 58,12% nad mužmi 41,88%
- Priamo na webstránke trapiavascreva.sk vyplnilo v sekcii „Test“ dotazník 1 296 užívateľov

-**Bolesti brucha nepodceňujte,** TV Markíza, 29.04.2014
-**Uskutoční sa Deň otvorených dverí,** server.sk, 29.04.2014
-**Ľudia, ktorých trápia črevá, budú mať možnosť poradiť sa s odborníkmi,** teraz.sk, 29.04.2014
-**Stále rastúci počet pacientov so zápalovým ochorením čriev,** Ujszó 05.05.2014
-**Poradia pri problémoch s črevami,** zilina.sme.sk, 06.05.2014
-**Trápia vás črevá? Príďte sa poradiť!** slovenskypacient.sk, 07.05.2014
-**Blížia sa dni čreva, gastroenterológ vám poradí zadarmo,** pravda.sk, 07.05.2014
-**Deň otvorených dverí IBD,** Zdravotnícke noviny, 09.05.2014
-**Ochorenie čriev narúša sex aj vzťahy,** SME, 10.05.2014
-**Ochorenie čriev narúša sex aj vzťahy,** primar.sme.sk, 10.05.2014
-**Nešpecifické zápalové ochorenia čriev (IBD),** rodinka.sk, 10.05.2014
-**Trápia vás črevá?,** Báječná žena, 12.05.2014
-**Mladí ľudia bolesti brucha podceňujú,** Liptovské noviny, 13.05.2014
-**Mladí aktívni ľudia by nemali podceňovať bolesti brucha,** liptov.sme.sk, 14.05.2014

- TV Markíza – relácia Reflex , RTVS – Dámsky klub, Rádio Lumen, Rytmus života, Slovenka – Poradňa s doc. MUDr. Huorkom

Edukačné stretnutie SCC- Košická Belá

8-11. mája, 2014 Hotel Dam, Košická Belá

Edukačné stretnutie spojené s oslavou Medzinárodného dňa IBD sa tento rok uskutočnilo v rekreačnej oblasti blízko metropoly východného Slovenska.

Priznám sa že sme pripravovali s obavami či zvládnu naši členovia cestu a budú ochotní cestovať na druhý koniec našej krajiny. Už pri výbere lokality a objednávke s personálom sa obavy strácali. Rekreačná oblasť s ubytovacími kapacitami ako aj stravou nám vyhovovali ako aj ústretovosť prevádzky Hotela Dam. Sme veľmi vďační za odbornú časť stretnutia *MUDr. Zakuciovej Márií*, ktorá napriek svojmu pracovnému vyťaženiu naše podujatie zastrešila. Pani doktorka je 1. viceprezidentka výboru SGS, Krajská odborníčka pre Gastro-enterológiu v Košickom kraji ako aj vedúca centra pre biologickú liečbu IBD na I. Internej klinike UN Košice. Podujatia sa zúčastnili aj rodinný príslušníci, ktorí sa radi oboznamujú s ochorením svojich partnerov či rodičia s ochorením svojich detí.

10. mája na edukačnom stretnutí boli prezentované odborné prednášky na tému:

„Skúsenosti s liečbou IBD pacientov."

Prednášajúci:
Viola Števurková - činnosť Slovak Crohn Clubu
MUDr. Mária Zakuciová – predsedajúca odbornej časti.
MUDr. Ivan Bunganič, PhD - Novinky v liečbe IBD
MUDr. Laura Gombošová, PhD – Adherencia k liečbe u pacientov s IBD
MUDr. Mária Zakuciová – IBD spojenie s PSC (primárna sklerotizujúca cholangitída)
MUDr. Laura Gombošová, PhD – Imunomodulačná výživa
Ing. Peter Kučera – prezident AOPP

Stretnutie sa začalo vo štvrtok slávnostnou večerou a v piatok bola na programe prehliadka mesta Košice s odborným výkladom o histórii Košíc profesionálnym sprievodcom M. Kolcúnom. Slnkom zaliate Košice plné hudby a úžasná atmosféra sprievodného programu v rámci osláv Európskeho dňa na Hlavnej ulici v nás zanechali nezabudnuteľné zažitky. Po ukončení potuliek uličkami Košic dobre padol obed v reštaurácii Lokal garden na Hlavnej ulici.

Potešením a s radosťou sme privítali medzi sebou kolegov a priateľov z Českej republiky, podpredsedu občianskeho združenia IBD pána JUDr. Michala Sýkoru, ktorý pozdravil naše stretnutie.

Ďakujeme všetkým, ktorí si našli čas a zúčastnili sa na edukačnom stretnutí v dňoch 8. - 11. mája 2014 v Košickej Belej. Naše úprimné poďakovanie patrí lekárom *MUDr. Zakuciovej, MUDr. Bunganičovi a MUDr. Gombošovej*, ktorí vo svojich prednáškach sa podelili o nové možnosti liečby nášho ochorenia a o svoje skúsenosti v ich liečbe. Rozšírili sme si svoj pohľad na ochorenie. V rámci diskusie zodpovedali na všetky otázky, ktoré boli položené.

Príjemným doplnením stretnutia boli stánky našich partnerov ABBVIE, MSD, FERRING, EWOPHARMA, NUTRÍCIA FortiCare, v ktorých našli pacienti pomocné materiály k prekonaniu a zlepšeniu ochorenia. Týmto im chceme touto cestou poďakovať za spoluprácu a ich podporu.

V odpoludňajších hodinách si naši zdatnejší členovia stihli urobiť aj turistický výstup na Folkmársku skalu alebo Sivec s výhľadom na okolie. Menej zdatnejší sme si pozreli okolie priehrady Ružín. Dobrú náladu sme mali počas spoločenských večerov vďaka DJ a skupine 3JO v nedeľné ráno nás už sprevádzalo lúčením, ďakovaním za príjemný pobyt a želaním šťastnej cesty domov.

Som rada, že celé stretnutie bolo výborné či už z pohľadu odborného, strava bez pripomienok, výborný šéfkuchár a typ od nášho člena J. Bačika na stretnutie bez výhrad úspešné.

Viola

Edukačné stretnutie, K. Belá

Pohľad na edukačné stretnutie našej novej členky

Ahojte, volám sa Petra a členkou klubu som iba krátko, presnejšie od roku 2013. Chorobu mi diagnostikovali náhodou pri podozrení na zápal slepého čreva v roku 2012. Keďže o tejto chorobe som predtým nevedela vôbec nič, tak som mala opodstatnený strach z toho, čo ma čaká, preto som sa rozhodla získavať čo najviac nových informácií. O existencii Slovak Crohn Clubu som sa dozvedela popri ich hľadaní na internete. Prakticky hneď ma myšlienka zapojenia sa do klubu oslovila, keďže som videla, že sa tu odohrávajú mnohé podnetné a edukačné akcie.

Môj víkend sa začal vďaka možnosti zúčastniť pobytu organizovaného Slovak Crohn Clubom o niečo skôr, čo som privítala ako každý iný pracujúci človek. Stretnutie sa konalo 8.-11. mája 2014 v hoteli Dam, Košická Belá. Po príchode sme sa spolu s manželom ubytovali a tešili sme sa na večeru spojenú s privítaním. Nakoľko to bola moja prvá účasť na stretnutí bola som napätá, ale po prvých zoznámeniach moja tréma opadla, keďže atmosféra bola skôr rodinná ako profesionálna. Na druhý deň sme využili možnosť spoznávania historického centra mesta Košice, po ktorom nás previedol skúsený sprievodca. Následne sme sa všetci účastníci presunuli do reštaurácie, kde sme sa najedli a mohli pokračovať vo voľnom programe, ktorý si každý zvolil individuálne. Po návrate na hotel bol pripravený hudobný večer s DJ. Pánske osadenstvo však využilo aj možnosť sledovania hokeja, nakoľko práve prebiehali MS v hokeji.

Na ďalší deň sa konali prednášky na rôzne nové témy súvisiace s novinkami liečby IBD pacientov. Úvodné slovo patrilo predsedníčke Slovak Crohn Clubu p. Viole Števurkovej a následne pokračovali prednášajúci lekári MUDr. Zakuciová, MUDr. Bunganič a MUDr. Gombošová. Pred recepciou hotela bola možnosť vziať si rôzne informačné a propagačné materiály. Počas prednášok nechýbalo občerstvenie. Po ukončení prednášok jednotlivých aktérov prebehla diskusia. V poobedňajších hodinách sme sa niektorí rozhodli pre aktívnu formu oddychu a vyšli sa nadýchať čerstvého vzduchu na blízku horu Sivec, poniektorí využili aj iné možnosti, ako napríklad prechádzku okolo

vodnej nádrže Ružín, výstup na Folkmársku skalu alebo oddych v okolí hotela. Večer nás čakala rozlúčková párty so živou hudbou. Na programe večera bola aj tombola, kde vyhral skutočne každý. Zábava pokračovala do neskorých nočných hodín. Nasledujúci deň po raňajkách nasledoval odchod domov po pekne strávenom predĺženom víkende.

Týmto by som sa zároveň chcela poďakovať za možnosť účasti na tomto podujatí, kde som stretla mnoho príjemných ľudí a dozvedela sa veľa užitočných informácií a rád, tak od členov klubu ako i od prednášajúcich. Určite sa rada zúčastním aj na ďalších takýchto stretnutiach, na ktoré sa už teraz teším.

Petra

Svetový deň IBD 2014 Praha

Na pozvanie našich kolegov z Českej republiky sme sa zúčastnili na Svetovom dni IBD Prahe.

Tento rok sa konal druhý ročník Svetového dňa IBD 2014 v Prahe na Ladronke 24. mája 2014.

České občianské združenie s idiopatickými črevnými zápalmi sa pripojilo k oslavám celosvetového dňa IBD. Záštitu nad podujatím prevzal primátor Hlavného mesta Prahy.

K oslavám Svetového dňa pripravili pre všetkých pacientov s IBD, ktorí sa preukážu potvrdením o chorobe WC karty, ktorá má umožniť prioritný prístup k verejným aj neverejným toaletám.

Primár centra pro idiopatické střevní záněty z pražskej kliniky ICSARE prof. MUDr. Milan Lukáš zdôraznil, prečo je dôležité informovať verejnosť o ochoreniach IBD: *„Lidí s diagnózou chronických střevních zánětů neustále přibývá, v České republice průměrně o 1 500 nových pacientů ročně. Jde zejména o mladé lidi mezi 15. a 30. rokem. Osvěta je proto důležitá pro včasné zahájení léčby, kterou se může zabránit nevratnému poškození střev.“*

Počas happeningu sa pacientom a priaznivcom občanského združenia Pacienti IBD podarilo zozbierať 24 169 ruličiek a navliecť 2,4 km dlhého hada a vytvoriť rekord.

Akciou upozornilo združenie na potiaže chorých IBD v Čechách. *„Mám radost, že přišlo tolik lidí a že se nám daří akcemi sdružení oslovovat nejen pacienty, ale dát o nás vědět i široké veřejnosti. Čím více lidí o nás bude vědět, tím lépe budou pacienti IBD ve společnosti přijímáni a nebudou kvůli zdravotním problémům ztrácet sebevědomí i kontakt s okolím,“* povedala predsedníčka združenia Pacienti IBD Martina Pfeiferová, ktorá sama trpí Crohnovou chorobou od 18 rokov. Počas akcie bola vyhlásená anketa o najlepšiu IBD sestričku. Víťazkou tohto ročníka bola Věra Boldišová z Nemocnice Karlové Vary.

Viola

Ministerstvo zdravotníctva SR

Stretnutie na MZ SR s minesterkou a prezidentom AOPP

Asociácia na ochranu práv pacientov v SR

2. jún, 2014 Ministerstvo zdravotníctva SR, Bratislava

Predsedníčka SCC sa stretla s prezidentom AOPP (Asociácia ochrany práv pacientov) na stretnutí s ministerkou JUDr. Zuzanou Zvolenskou a rozprávali sme sa o týchto témach:

edukačný sled v regionoch SR
nadväzovanie priamych kontaktov s článkami zdrav. systemu
eticky kodex financovania pac. org. farmakofirmami
predstupenie pred ZV NR SR
otvorenie kancelarie v Kosiciach
Projekt Pytajte sa lekara - Kosice september
Okruhly stol s europoslancami
zakon o poplatkoch v zdravotnictve

Zmeny v poplatkoch v ambulantnej sfére

Poplatky v ambulantnej sfére sú už dlhé roky jednou z najproblematickejších oblastí v rezorte zdravotníctva, ktorá zaťažuje a trápi pacientov, najmä kvôli neprehľadnému systému poplatkov, ktoré pacienti platia v ambulanciách. Pravidlá výberu poplatkov u lekárov boli dlhodobo nejasné, v praxi sa vyskytovali mnohé sporné situácie, pri ktorých pacienti nevedeli, prečo musia niektoré poplatky uhrádzať.

Ministerka zdravotníctva SR vytvorila pracovnú skupinu, ktorá systematicky vyhodnocuje podnety pacientov, spolu so samosprávnymi krajmi SR, s Jednotou dôchodcov Slovenska, ako aj s Asociáciou na ochranu práv pacientov, pričom priebežné výsledky interného prieskumu MZ SR z projektu „Pýtajte sa lekára“ zatiaľ potvrdzujú, že poplatky vnímajú pacienti ako mimoriadne nejasnú a problémovú oblasť, a to bez rozdielu veku.

Nebolo jednoduché nájsť kompromisné riešenie, ktoré na jednej strane ochráni pacienta a na strane druhej neobmedzí ekonomickú činnosť ambulantných lekárov. Ministerstvo zdravotníctva SR predstavuje koncepciu zmenených pravidiel vo vyberaní poplatkov v ambulantnej sfére, s dôrazom na tieto skutočnosti:

• poplatky v zdravotníctve bude môcť ambulantný poskytovateľ zdravotnej starostlivosti vyberať iba v taxatívne uvedených prípadoch,
• môže ísť iba o také poplatky, ktoré nie sú hradené z verejného zdravotného poistenia,
• cenník poplatkov bude schvaľovať VÚC,
• ambulantný poskytovateľ bude môcť vybrať iba taký poplatok, ktorý je uvedený v schválenom cenníku.

Zároveň na doklade o zaplatení poplatku musí byť presná špecifikácia poplatku z cenníka schváleného VÚC.

Súčasťou zdravotného výkonu bude aj:
- objednanie pacienta na vyšetrenie,
- vypísanie lekárskeho predpisu alebo lekárskeho poukazu,
- vypísanie návrhu na kúpeľnú liečbu,
- potvrdenie o vyšetrení alebo ošetrení osoby.

Poplatok za prednostné ošetrenie môže poskytovateľ vybrať od pacienta len vtedy, ak ho objedná do 5- tich pracovných dní, inak sa považuje objednanie pacienta za objednanie, ktoré je súčasťou zdravotného výkonu (t.j. lekár nie je oprávnený vyberať poplatok).

Zároveň zákon stanoví, že poskytovateľ nesmie podmieňovať poskytnutie zdravotnej starostlivosti akoukoľvek úhradou nad rozsah spoluúčasti poistenca stanovenej právnymi predpismi.

EUROKĽÚČ, Nová výzva pre AOPP

Poslaním AOPP je chrániť práva, obhajovať a presadzovať záujmy pacientov, zdravotne postihnutých a sociálne znevýhodnených fyzických osôb a to v oblasti sociálnej, zdravotnej, vzdelávacej, kultúrnej a spoločenskej.

AOPP zriaďuje Národný kontaktný bod systému Eurokľúč. Tento inštitút je určený nielen pre informovanosť pacientov a zdravotne postihnutých vo vzťahu k dostupnosti kľúčov pre systém Eurokľúč, ale aj pre informácie smerované k majiteľom toaliet pre zdravotne postihnutých, k majiteľov výťahov a zdvíhacích plošín pre odstránenie bariér pre telesne postihnutých a podobne.

Pacienti, rovnako ako záujemcovia o systém Eurokľúč, t.j. na jednej strane kľúčov, na strane druhej zámkov k danému systému, ktorý bol vyvinutý pre potreby zdravotne postihnutých, môžu podávať svoje dotazy a získavať informácie:

- Telefonicky na telefónne číslo 0903 711 117
- Elektronicky na e-mail: eurokluc@aopp.sk, alebo na webe[1]
- Písomne na adresu: AOPP, NKB pre systém Eurokľúč, Prešovská 39, 821 08 Bratislava

[1] http://aopp.webnode.sk/news/narodny-kontaktny-bod-systemu-eurokluC/

Vianoce 2013

Minulý rok sme sa dohodli na prvom predvianočnom stretnutí nielen členov Slovak Crohn Clubu, ale aj priateľov, rodinných príslušníkov na Vianočných trhoch. Predvianočná nálada nás privítala najskôr slabým mrholením, ale v priebehu niekoľkých minút zavládlo príjemné počasie a mohli sme sa vychutnávať skvelú atmosféru na Hlavnom námestí s vôňou tradičných jedál a hudbou z vystúpenia sprievodného vianočného programu. Verím, že sa tento rok zídeme vo väčšom počte a tieto stretnutia sa stanú aj pre náš klub novou tradíciou pred príchodom očakávaných Vianoc.

Bratislava, Staré Mesto, 2013

Rekondičný pobyt Slovak Crohn Club

MINISTERSTVO PRÁCE, SOCIÁLNYCH VECÍ A RODINY SLOVENSKEJ REPUBLIKY

Štrbské Pleso – Vysoké Tatry 2014

Alebo ako bolo 9 dní v zajatí v hôr...

Tento krát opäť po roku sme v dňoch od 13. septembra do 21. septembra 2014 zorganizovali rekondičný pobyt v prostredí, ktoré sa nám minulý rok veľmi páčilo, pre našich členov Crohn klubu hlavne vďaka poskytnutia dotácie na rekondičné pobyty finančným príspevkom z **MPSVaR SR.**

Základňou sa nám stal pre nás známy hotel Trigan. Tak ako minulý rok bolo pre zúčastnených pripravený vynikajúci program a hlavne nádherné prírodné okolie, ktoré poskytovalo dostatok možností na oddych, turistiku a relaxáciu v hotelovom wellness komplexe.

Pre Motto tohto roku sme si zvolili myšlienku od *Lao`C*:

"len čistota a kľud mysle, uvádza telo do stavu rovnováhy. "

Na základe toho sme sa snažili aj všetkým, ktorí prišli, aby počas tých 9 dní našli svoju rovnováhu v tele a načerpali dostatok energií do ďalšieho obdobia v boji nielen so svojou chorobou.

Opäť nás prekvapila kuchyňa, kde veľký výber jedál dobrej kvality ale aj kvantity, ktoré oproti minulému roku sa rozšíril aj o obedy, pre tých ktorí ostávali v ten deň v blízkom okolí hotela.

Po prvej spoločnej večeri, sme si prešli program na jednotlivé dni, predsedníčka klubu nám zaželala prijemný pobyt a privítali sme medzi sebou aj nových členov.

Každý deň začínal ako inak ranným cvičením JOGY alebo Qi Gongom a samozrejme kvalitnými raňajkami, po ktorých sme sa rozdelili na skupinky, a rozišli na túry podľa toho, čo mal pláne, alebo na čo sa cítil.

V nedeľu to bola nenáročná prechádzka ku Popradskému plesu a symbolickému cintorínu. Niektorí sa vybrali ďalej na Rysy alebo do Zlomiskovej doliny ku Rumanovým plesám. Deň sa

ukončil cvičením a spoločným programom, alebo osobným oddychom. V pondelok sa nám vydarila túra k Veľkému Hincovmu plesu, kde nás okrem počasia, príroda obdarila aj nádherným divadlom- pasúcou sa čriedou kamzíkov. V ten deň, tí menej unavení, si odskočili ešte na Kôprovský štít.

V utorkové ráno nás zobudilo opäť slnečné počasie a preto mnohí z nás sa vybrali lanovkou, a tí, čo vládali po svojich, na Predné Sólisko, kde na terase chaty si užívali lúče slnka. Poniektorí sa zas vybrali do vyšších polôh na Poľský hrebeň.

Ďalšie dni ubehli ako tá riava v potokoch, ktorá sa valí dolinami Tatier. Menej zdatní crohnici si urobili túry do blízkeho okolia Štrbského plesa, na Jamské pleso, k vodopádu Skok.

Tí náročnejší a zdatnejší, a ktorí sa chceli pridať na náročnejšiu túru, zdolali aj Kriváň, a postupne aj Malú studenú dolinu s Teryho chatou, Priečne sedlo, Veľkú Studenú dolinu so Zbojníckou chatou, Prielom, či Baranie sedlo.

Počas týždňa nám nechýbal ani spoločenský večer v hoteli Patria, kde sme súťažili v kolkách. Počas pobytu sme mali aj veľmi dobrú a vtipnú prednášku *MUDr. M.Kaščáka, PhD.*, kde sme sa dozvedeli o niečo o histórii a vývoji toaliet a zaujímavosti, ktoré s nimi boli späté s človekom počas rôznych období.

Každý z nás si tento pobyt Vysokých Tatrách určite užil, načerpal nové sily do ďalších mesiacov roka a prišiel na iné, dúfam, že len pozitívne myšlienky.
A na budúci rok, aj keď ešte nevieme do ktorého kúta Slovenska nás to zaveje, sa po roku opätovne stretneme.

Všetkým zúčastneným, ďakujeme, že prišli, po roku sa stretli, a priniesli si zo sebou dobrú náladu, ktorá ich neopustila po celý pobyt.
Ďakujeme aj MPSVaR SR za poskytnutie dotácie a Violke a ostatným, čo sa o to zaslúžili.

Willy

V. Tatry, 2014

Rekondičný pobyt v Slovenských veľhorách

Alebo Ako som spoznala super „Croňákov“

Cez internetový portál Crohn clubu sme sa dozvedeli o plánovanom projekte, ktorý opäť po roku usporiadal klub pre svojich členov.
Moja dcéra sa toho hneď chytila a oslovila pani Violku Ševurkovú, že by chcela prihlásiť svoju mamu, (teda mňa) na pobyt. Po mojom návrate s práce mi s úsmevom oznamovala, že má pre mňa darček k meninám. a to 9 dňový rekondičný výlet. Ostala som prekvapená, potešená i tak trochu v mojom veku vystrašená z toho, čo ma tam asi čaká.
Prišla som do hotela Trigan v sobotu 13.9. a ostala som očarená príjemným prostredím a ústretovým personálom. Aké však bolo moje prekvapenie, keď pred večerou som spoznala väčšiu časť našej skupiny. Všetci sa správali nielen k sebe navzájom ako starí známi, ale aj ku mne a to ma ešte ani nepoznali. Zrazu ku mne vykročila pani, ktorú som videla deň predtým v televíznom vysielaní. Oslovila ma menom a príjemným hlasom vyjadrila, že je rada, že ma spoznáva. To mi vyrazilo dych, lebo som dosť uzavretý človek. Po večery sme sa stretli v spoločenskej miestnosti, kde nás Violka oficiálne predstavila a všetkých vrelo privítala. Tak sa začal týždeň nič nerobenia a pritom plný aktivít.
V nedeľu dopoludnia nám Mudr. Kaščák, uznávaný gastro-enterológ, predniesol poučnú prednášku o toaletách, a to od čias ich vzniku, cez vývoj až k predstavám do budúcna. Bolo to zaujímavé a poučné zároveň. Po prednáške mnohí využili možnosť opýtať sa odborníka na svoje vlastné problémy a on s ochotou a trpezlivosťou odpovedal na naše otázky.
Rána sme začínali spoločnou prechádzkou okolo Nového štrbského plesa a cvičením jogy. Slniečko sa na nás po celý čas usmievalo, my sme mali hneď lepšiu náladu a všetko šedé ostalo kdesi za horami. Po raňajkách, ktoré sme mali tak ako obedy a večere formou bufetových stolov sme sa rozdelili na skupiny a šli niekam do kopcov. Každý si vybral podľa toho na koľko mu sily stačili. Sú medzi nami „kamzici“, ktorým aj najvyšší vrch bol malý, ale aj menej nároční horolezci. Keď niekto nevládal, čo sa stalo aj mne pomohli mi ostatní povzbudzovaním a dobrými radami. Aj keď som prešla v Tatrách mnohé trasy na tieto, ktoré som prešla tentokrát som hrdá. Prekonala som samu seba, a tým som si dokázala, že ešte nepatrím do starého železa. Hincovo pleso, Predné Solisko,

Rysy, Kriváň a ďalšie výstupy odkrývali nielen krásnu prírodu Vysokých Tatier, ale mnohokrát sme videli aj do dolín učupených pod horami. Odmenou za ťažkú cestu bol pohľad na stádo kamzíkov, ktoré nám pózovalo pred fotoaparátmi. Hneď sme zabudli na ubolené nohy, na to, že nevládzeme dýchať, alebo, že sme to chceli vzdať. Počasie ako na objednávku nám doprialo užívať si čerstvý vzduch plnými dúškami.
Večeri opäť patrili spoločným sedeniam a debatám o tom, aký sme mali deň i čo môžeme podniknúť v nasledujúci . Vilko nás pravidelne informoval o počasí, aké nás čaká a neminie a tak bolo na každom z nás vybrať si ďalšiu túru.

V hoteli Trigan je wellness, a tak každý z nás mohol využiť aj tieto ponúkané služby. Bolo možné si tiež zahrať biliard, stolný tenis, čo mnohí aj využili. Dokonca sme zašli aj do hotela Patria na bowling. Nešlo tak ani o súťaž ako takú, ako skôr o dobrú náladu a veľa smiechu.

Pri lúčení som si uvedomila, že mi je aj clivo. Odchádzala som plná nových zážitkov, oddýchnutá a spokojná. Stretla som nových ľudí, ktorí mi v mnohom pomohli ani nevedia ako. Dozvedela som sa o mojej chorobe viac ako som dovtedy vedela a tiež ako ju zvládnuť. Bol to pre mňa nielen oddychový ale aj poučný rekondičný pobyt. Už teraz sa teším na budúci rok, kedy opäť uvidím už mojich nových starých známych. Som rada, že som sa stala súčasťou kolektívu tak úžasných ľudí.

Ďakujem mojej dcére, že ma tam vyslala a vlastne aj za to, že mi pomáha zvládnuť život s mojou nemocou.

Silvia

Rekondičný pobyt - Vysoké Tatry 2014

Pohľad nového člena na RK

Na tento výlet som sa dlho tešil, pretože už na začiatku leta som potvrdil svoju účasť. Pred nástupom som bol plný očakávania a zvedavosti. Prvé dva dni sa trocha vliekli, pokiaľ som sa zoznámil s novými ľuďmi. Prostredie mi už bolo známe, nakoľko som na Štrbskom plese bol aj pred tým. S rodičmi odmalička navštevujeme Vysoké Tatry a mnohé iné prírodné krásy Slovenska, takže sa sem rád vraciam. Mojím turistickým snom bolo absolvovať výstup na Kriváň a Rysy, čo sa mi v prvých dňoch pobytu aj podarilo. Vôbec som nepočítal s tým, že nakoniec za tri dni absolvujem výstup na tri štíty. Vnútorne ma to povzbudilo a dodalo mi to veľkú vnútornú energiu.

Hotel Trigan vyniká najmä svojou dobrou polohou. Lokalita Štrbské pleso je ideálnym miestom pre športovcov, turistov a rekreantov. Je tu veľa turistických trás s rôznou náročnosťou terénu ako aj trasy na ľahké prechádzky. Veľmi sa mi páčil ranný beh okolo Štrbského plesa a následné skupinové cvičenie jógy. Po decentnej rannej rozcvičke sa človek oveľa viac tešil na raňajky, ktoré boli vždy pestré a vynikajúce. Každý deň na tomto rekondičnom pobyte vo mne zanechal mnoho skvelých zážitkov a príjemných spomienok ako napríklad veľa zaujímavých turistických výstupoch, večerný bowling, diskotéka a cvičenie jógy.

Avšak podľa mňa nie je dôležité kde sa človek nachádza, ale s kým trávi svoj voľný čas. Pretože ak je dobrý kolektív, tak aj chorý človek sa cíti oveľa lepšie. Crohn club je miesto, kde si každý nájde svojich kamarátov. Veľmi milo ma prekvapili niektorí ľudia z klubu, ktorí to so svojou diagnózou to nemajú jednoduché a aj napriek tomu sa prekonali a bojovali na rôznych turistických výstupoch. Tu sa hodí spomenúť jedno príslovie: kde je vôľa, tam je cesta..

23.9.2014 Bc. Ján Šándor

Slovmedika NON-HANDICAP

Tento rok dostala výstava Slovmedica a Non-Handicap, ktorá sa konala v Inchebe nový termín konania od 15. 10. – 17. 10. 2014 s novým dizajnom pozvánok. Nebola prednášková miestnosť v Hale A0 a tak sme pripravili prednášky v Dome športu. Počas výstavy sme v stánku informovali návštevníkov o našej práci pre pacientov s IBD ochorením. Svojou návštevou nás prišli podporiť: prezident Asociácie ochrany práv pacientov – Ing. Peter Kučera, riaditeľ výstavy – Ing. Ivan Veselý, prezident Slovenskej humanitnej rady – Ing. Ivan Sýkora, všetkým ďakujeme za návštevu a veríme, že o rok sa stretneme opäť.

Ďakujeme za službu v stánku Zavodskej, Ing. Ondriašovej a najmä Ninke Kovačikovej, ktorá podávala informácie a rady počas celého trvania výstavy.

EDUKAČNÉ ODPOLUDNIE IBD OCHORENÍ

23.10.2014 , Hotel Dom Športu Bratislava

Slovak Crohn Club usporiadal pre všetkých priaznivcov, ktorí sa chceli dozvedieť viac o IBD (nešpecifických črevných zápaloch), a súvislostiach s týmito ochoreniami, rôzne zaujímavé prednášky s diskusiou od odborníkov na danú problemtiku. Po prednáškach bolo možné sa položiť svoje otázky prednášajúcich jednotlivo, a tak získať dodatočné informácie k svojim problémom.

Program: **Viola Števurková** – Zahájenie a prezentácia činnosti SCC
MUDr. Barbora Kadlečková – IBD a tehotenstvo
MUDr. Iveta Čierna, PhD. – Špecifiká črevných zápalov v detskom veku
MUDr. Michal Bernadič – Chirurgická liečba IBD pacientov
MUDr. Igor Páv – Anémia pri IBD ochoreniach
Ing. Peter Kučera – AOPP Práva a povinnosti pacientov a Eurokľúč
Ing. Dagmar Knežníková – Viete, čo je výpis z účtu poistenca?

Na prednáškach sa zúčastnili a prišli medzi nás aj noví členovia, ktorých zaujala táto možnosť stretnutia sa a dozvedieť sa viac o našom Crohn clube.

Veľmi pekne ďakujeme firme Kangen-voda, Slovensko za poskytnuté občerstvenie počas edukačného stretnutia, a rovnako aj firmám Ferring, Nutricia a Danone.

Renáta Kováčová

členka predsedníctva...

Volám sa Renata Kováčová. Som z Stredného Slovenska, malebného kraja pod Nízkymi Tatrami. Crohnovu chorobu mám už 22 rokov. Diagnostikovali mi ju po 2 a pol roka trvajúcich trápeniach a rôznych vyšetreniach, počas ktorých sa mi stihli pridružiť kĺbové a kožné ochorenia. Po roku od diagnostikovania som bola hospitalizovaná vo Výskumnom ústave výživy v Bratislave. Tu som sa dozvedela o Crohn clube a stala som sa jeho členkou. Po prvotných informáciách o Crohn clube som sa začala pravidelne zúčastňovať rekondičných a edukačných stretnutí, na ktorých som spoznala veľa skvelých ľudí a našla mnoho priateľov na ktorých sa môžem vždy obrátiť. Prostredníctvom týchto stretnutí som mala možnosť spoznať veľa historických, kultúrnych a prírodných krás po celom území Slovenska. Vďaka rekondičným pobytom, na ktoré sa každý rok teším, som sa dostala k cvičeniu jógy.

Pri našej chorobe je dôležité pochopenie a podpora rodiny a priateľov. Svojho manžela som spoznala až po zistení ochorenia. Nič som pred ním nezatajovala a on sa mi stal veľkou oporou v zdolávaní problémov môjho ochorenia. Rok od nášho sobáša sa nám narodila prvá dcéra a o tri a pol roka ďalšia. Sme spolu už 17 rokov. Pracujem, s prestávkami spôsobenými mojím ochorením už 23 rokov, ako pôrodná asistentka na gynekologicko-pôrodníckom oddelení.

Do predsedníctva Slovak Crohn clubu som bola navrhnutá Violkou Ševurkovou. Po zvolení, som bola poverená prebrať databázu členov a previesť ju z papierovej formy do elektronickej. Touto cestou Vás chcem požiadať o oznámenie zmien Vašich osobných údajov ako napr. poštovej a e-mailovej adresy, telefónneho čísla a zároveň

potvrdzovať prijatie e-mailov s Crohn clubu.

Zopár mojich rád pre IBD pacientov :

- Lekára sa vždy pýtajte na všetko ohľadom ochorenia, stravovania, vyšetrení.
- Nebojte sa kolonoskopie, je to súčasť nášho života, ktorý slúži nielen ako prevencia, ale ešte stále patrí medzi hlavné vyšetrovacie prostriedky, ktoré lekárovi pomôžu určiť správnu liečbu.
- Upozornite svojich blízkych, známych, kolegov v práci na Vaše obmedzenia v stravovaní (veď si nedáte pokaziť dojem z oslavy, párty alebo pracovného obeda len kvôli nevhodnej strave).
- Ani s diétou to nepreháňajte, prísnu diétu dodržujte len v akútnom štádiu. Vy sami určite zistíte, čo Vám robí dobre a čo zle.
- Neuzatvárajte sa do seba (chodievajte „ von“, aj keď si myslíte, že to nezvládnete).
- Myslite na to, že po prepuknutí ochorenia, príde remisia.

Aj s naším ochorením sa dá pri dodržiavaní predpísanej liečby a určitých stravovacích obmedzení, viesť pomerne normálny život.

Renátka

Gastroeneterologická ambulancia

I. internej kliniky UNLP v Košiciach

Gastroenterológia a hepatológia: Klinika zabezpečuje kompletnú diagnostiku a liečbu ochorení tráviaceho traktu a pečene a zároveň je centrom pre diagnostiku a liečbu zápalových ochorení čreva vrátane biologickej liečby a centrom pre diagnostiku a liečbu ochorení pečene vrátane chronických hepatitíd. Endoskopické pracovisko okrem diagnostických výkonov realizuje aj rozsiahly intervenčný program.

MUDr. Maria Zakuciova:
Lekarka na 1.internej klinike UNLP
Krajsky odbornik v odbore gastroenterologia pre MZ SR
2. viceprezidentka SGS
Vedúca centra pre biologickú liečbu

MUDr. E.Veselíny, PhD. *MUDr. L.Gombošová, PhD.*

Klinika realizuje pregraduálnu výučbu študentov medicíny, doktorandské štúdium v odbore vnútorné choroby a špecializačnú prípravu lekárov v spolupráci Lekárskou fakultou UPJŠ. Pracovisko sa špecializuje na prí-pravu lekárov v odbore endokrinológia. Klinika zabez-pečuje vzdelávanie sestier v odbore ošetrovateľstvo a odbornú prax študentov Strednej zdravotníckej školy Kukučínova a Svätej Alžbety.

FN L. Pasteura Košice
I. Interná klinika LF UPJŠ
Trieda SNP 1, 041 66 Košice
tel.: 05 56 402 111
MUDr. Mária Zakuciová
e-mail: marikazakuciova@centrum.sk

IBD Centrum

Komplexné centrum pre pacientov s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou

Predstavujeme vám nové centrum pre IBD pacientov, ktoré bolo otvorené v septemri 2014.

Popri už známom Gastroentero-Hepatologickom centre THALION v Bratislave, ktoré má dlhoročnú históriu a množstvo spokojných pacientov vzniklo ďalšie centrum špecializujúce sa na nešpecifické črevné zápaly (IBD), teda Crohnovu chorobu a ulceróznu kolitídu. Doc. MUDr. Zuzana Zelinková, PhD. prijala výzvu a spolu s ďalšími vynikajúcimi doktorkami– MUDr. Barborou Kadlečkovou a MUDr. Beátou Repákovou a skúsenými sestričkami si dali za cieľ vytvoriť IBD centrum, ktoré na Slovensku zatiaľ nemá obdobu z pohľadu kritérií stanovených svetovými IBD organizáciami a inštitúciami, čo do komplexnosti, prístrojového a personálneho vybavenia ako aj prístupu centra k liečbe a pacientom samotným. Zaviedlo sa aj tzv. „desatoro“ zohľadňujúce kritériá kvality pre IBD centrá navrhnuté medzinárodnými odbornými spoločnosťami, ktoré považujeme za nosné a zohľadňuje základné princípy fungovania nášho centra.

Medicínska starostlivosť v novom IBD centre vychádza zo základnej filozofie, že jej hlavným cieľom je dosiahnuť dlhodobo udržateľnú dobrú kvalitu života. Samozrejmosťou je špičkové vybavenie endoskopickými prístrojmi, pričom základ je kladený na čo najmenej invazívne vyšetrovanie s uprednostňovaním sonografického sledovania vo všetkých situáciách, kde je to medicínsky zodpovedné. Výnimočnosť centra spočíva v organizácii starostlivosti o pacienta, v medicínskych aspektoch starostlivosti a hlavne v komplexnosti starostlivosti o pacienta. Nadštandardné pracovisko s celoslovenskou pôsobnosťou sa samozrejme zaoberá zároveň aj výskumom pacientov s IBD.

Základné princípy starostlivosti o IBD pacienta v našom centre:

1. Tímová starostlivosť zabezpečuje kontinuitu*
2. Adekvátne prístrojové vybavenie*
3. Kľúčové rozhodnutia o liečbe sa prijímajú multidisciplinárne*
4. Neoddeliteľnou súčasťou starostlivosti je realizácia výskumu zameraného tak na pochopenie mechanizmov vzniku ochorenia, ako na zlepšenie liečebných postupov*
5. Individualizovaná starostlivosť
6. Aktívna účasť na edukačných aktivitách pre lekárov a sestry špecializovaných na IBD*
7. Využívanie nekonvenčných liečebných postupov u IBD pacientov s neúčinnou alebo netolerovanou klasickou liečbou*
8. Dodržiavanie diagnostických a liečebných postupov odporúčaných medzinárodnými odbornými spoločnosťami
9. Zohľadnenie životnej fázy, rodinných a pracovných plánov pacienta v manažmente ochorenia
10. Kontinuálne zlepšovanie starostlivosti

IBD CENTRUM

Nové IBD centrum sídli na Tomášikovej ulici č. 50/C v Bratislave.

V prípade záujmu o ďalšie informácie navštívte web: www.ibdcentrum.sk, prípadne nás kontaktuje na mailovej adrese: info@ibdcentrum.sk.

Biologická liečba dnes a zajtra

V ostatnom desaťročí (Infliximab registrovaný FDA v roku 1997), sa u pacientov so stredne ťažkou, až ťažkou formou ochorenia, ktorí neodpovedajú na klasickú liečbu, resp. u pacientov s nežiaducimi účinkami bežnej liečby, odporúča tzv. biologická liečba. Týka sa to zhruba 15% pacientov s CD (Crohnova choroba) alebo UC (Ulcerozna kolitída). Biologická liečba na Slovensku je možná skupinou liečiv nazývaných aj blokátory TNF. Je to predovšetkým alfa chimerická IgG1 monoklonálna protilátka, infliximab, plne humánna IgG1 monoklonálna protilátka, adalimumab; plne humanna protilátka Golimumab. Ku novo registrovaným liekom v EU patrí aj Vedolizumab, ktorý je zástupcom inej skupiny biologík a to blokátorov adhezivity. V krátkej dobe nepochybne pribudnú ďalšie.

Biologická liečba označuje spôsob výroby monoklonálnych protilátok, ktoré sú produkované štandardnými živými bunkovými kultúrami a nie chemicky ako tomu je u ostatných liečiv.

Biologická liečba sa indikuje a aplikuje na Slovensku v centrách. U nonrespondérov klasickej liečby, u ktorých indikujeme anti TNF protilátky, môžeme očakávať 60-80% odpoveď, pre 20-40% nonrespondérov anti TNF je vhodná zmena preparátu v rámci anti TNF skupiny alebo iná biologická liečba(tab.1). Podľa údajov získaných z klinických štúdii, či hodnotením z klinickej praxe, sú výsledky o niečo lepšie pri skorom zahájení biologickej liečby (do 2 rokov od začiatku choroby) ako u pacientov s dlhodobou klasickou liečbou. Avšak v praxi podávame biologickú liečbu nehľadiac na dĺžku ochorenia.

Ako preukázala štúdia SONIC*(Study of Biologic and Immunomodulator Naive Patients in Crohn's Disease),* lepšiu odpoveď majú pacienti pri kombinovaní anti TNF protilátky s imunomodulátorom, proti pacientom s monoterapiou.

Dôležitým cieľom biologickej liečby je trvalá remisia CD po úplnom vysadení kortikosteroidov. K tomu prirátajme aj ďalšie účinky na rektoanálnu formu ochorenia – t.j. uzatvorenie anorektálnych a

rektovaginálnych fistúl a na tzv. „mucosal healing“ a iné.

Tab. č. 1 Prehľad protilátok pre tzv. biologickú liečbu (Legenda: CD-Crohnova choroba; UC-ulcerózna kolitída; Anti-TNF-proti tumor nekrotizujúcemu faktoru; PML-progresívna multifokálna leukoencefalopatia; IL,CD3,CDP-cytokiníny; MP- monoklonálne protilátky;)

Preparáty biologickej liečby	*Charakteristika*	*Indikácia*	
1. Infliximab	Anti- TNF	CD,UC, aj fistulujúce formy	
2. Adalimumab	Anti- TNF	CD,UC, menej fistulujúce formy	
3. Golimumab	Anti -TNF	CD	
4. Certolizumab pegol	Anti- TNF	CD	
5. Natalizumab	Blokátor integrínov	pre výskyt PML sa indikuje výnimočne	
6. Vedolizumab	Blokátor integrínov	CD,UC aj fistulujúce formy	
7. SAM-selektívne adhezívne molekuly	zníženie prieniku T lymfocytov do instestinálnej mukózy	???	
8. Ilodecakin	zníženie proliferácie T Ly rekombinované cytokíny IL-10, IL-11	???	
9. Muromonab-CD3	Monoklonálna protilátka s väzbou na cirkulujúce T-bunky	Rejekčná reakcia po transplantácii, MC?	
10. Novšie MP	otelixizumab, teplizumab a visilizumab	MC,UC, diabetes melitus I. typ	
11. Prilliximab	Chimerická MP proti CD4	MC, sclerosis multiplex	
Iné	Anti IL-6, CDP 571,870, Rekombinantný humánny IL-10, solubílne receptory, CDP58, Fontolizumab, Briakinumab (IL12-23)	???	

Dôležité ciele biologickej liečby (Londýn 2010)

Cieľ- „End point“

1. Hlavný: trvalá remisia CD po úplnom vysadení kortikosteroidov

2. Sekundárny: uzatvorenie anorektálnych a rektovaginálnych fistúl pri fistulizujúcej forme ochorenia

3. Ďalšie ciele - endoskopická remisia so slizničným hojením

- zníženie počtu hospitalizácii a oddialenie chirurgickej intervencie

K indikáciám biologickej liečby patrí

- Nedostatočná alebo žiadna odpoveď pacientov na klasickú liečbu 5 ASA+ steroidy+ imunosupresíva (viď vyššie- liečba MC).
- Fistulujúci anorektálny, perianálny alebo rektovaginálny priebeh(typ) ochorenia
- Nepriaznivo prebiehajúce ochorenie.

Biologická liečba nie je indikovaná u týchto skupín pacientov:

- pacienti s fibrostenotizujúcou CD bez objektívneho dôkazu zápalovej aktivity, odpovedajú slabo (WCOG, vyhlásenie 1,4)
- pacienti so striktúrou, ktorá nie je zápalová a je dokázaná prestenotická dilatácia, sú kandidáti chirurgickej liečby
- pacienti s aktívnou infekciou, kým nie je infekcia pod kontrolou
- pacienti s abscesom, latentnou tbc, hepatitídou B,C, HIV vírusom, JCV vírusom
- vakcinácia by mala byť 3 a viac týždňov pred začiatkom biologickej liečby a 3 mesiace a viac po jej ukončení
- táto liečba je nevhodná pre pacientov s malignitou v anamnéze, lymfoproliferatívnym ochorením, srdcovým zlyhávaním, demyelinizačným neurologickým ochorením (WCGO 1,7)

Zlyhanie alebo nedostatočná odpoveď na biologickú liečbu

Pri zlyhaní alebo strate odpovede na podávaný preparát biologickej liečby je možná zmena na liečivo v rámci tej istej skupiny alebo iné, ktoré je k dispozícii. Ako uvádzame vyššie u cca 20-40% liečených sa odpoveď na podaný preparát nedostaví a u ďalších môže dôjsť ku strate odpovede v priebehu dlhodobej liečby. Je niekoľko nových možností ako postupovať :

1. **Skupina anti TNF –** u liekov, ktoré sa už v praxi používajú pribudli možnosti nového dávkovania a tým zlepšenie účinku aj u pacientov, ktorých sme mali predtým za neodpovedajúcich. Jedná sa hlavne o úpravu dávkovania udržiavacej liečby
2. **Vedolizumab –** patrí medzi nové lieky blokujúce migráciu a adhezivitu bielych krviniek. Vedolizumab je humánna monoklonálna protilátka, ktorá špecificky blokuje receptor α4β7. Výsledkom je zabránenie polybu krvinky do ložiska zápalu. Vedolizumab bol skúšaný aj na Slovensku, okrem iného u pacientov, ktorí nemali odpoveď na anti TNF lieky. Až 47,1% pacientov dosiahlo v 6 týždni podávania odpoveď na liek oproti 25,5% pacientov, ktorí brali placebo. Vedolizumab bol v EU registrovaný a krátkom 4ase bude k dispozícii aj pacientom na Slovensku.
3. **Klinické štúdie-** klinické štúdie sú ďalšou možnosťou prístupu pacientov ku novým liekom a to hlavne u pacientov, ktorí mali opakovanú liečbu dostupným molekulami ale nemali odpoveď, alebo pacienti, ktorí majú formu ochorenia do štúdie vhodnú. Každé klinické skúšanie má prísne pravidlá a o konkrétnych podrobnostiach musí informovať pacientov

4. lekár, ktorý je za štúdiu zodpovedný.
5. Ďalšie nové molekuly: Ustekinumab a Tofacitinib. S nimi sa môžu pacienti stretnúť v klinických štúdiách alebo v iných odboroch, keď napr. Ustekinumab je registrovaný na používanie v dermatovenerológii. Ich účinnosť u Crohnovej choroby a Ulceróznej kolitídy sú predmetom ďalšieho skúmania.

Ivan Bunganič, Prešov
bunganic@gmail.com

Literatúra

1. Beaugerie L, Seksik P, Nion-Larmurier I, Gendre JP, Cosnes J. Predictors of Crohn's disease. Gastroenterology. 2006;130:650-656
2. Cimzia®(certolizumab pegol). Prescribing information. Smyrna, Ga: UCB, Inc.; 2009.
3. Colombel JF, Sandborn WJ, Reinisch W, et al. Infliximab, azathioprine, or combination therapy for Crohn's disease. N Engl J Med. 2010;362:1383- 1395.
4. D'Haens GR, Panaccione R, Higgins PD, et al. The London Position Statement of the World Congress of Gastroenterology on Biological Therapy for IBD With the European Crohn's and Colitis Organization: When to start, when to stop, which drug to choose, and how to predict response? Am J Gastroenterol. 2010.
5. Hanauer,S.B., Sandborn,W.: Management of Crohn Disease in Adults, Am. Journal of Gastroenterology, 2001, 96, str: 635-643
6. HUMIRA® (adalimumab). Prescribing Information. North Chicago, Ill: Abbott Laboratories; 2010.
7. Knutson,D., Greenberg,G., Cronau,H.: Management of Crohn´s Disease – A Practical Approach. Am. Fam. Physician, 2003, 68: p.707-714
8. Lukáš,K., a kol.: Idiopatické střevní záněty, Triton, Praha 1999, str.186
9. Paulen,P.: Prečo je ťažké udržať Crohnovu chorobu v remisii?. Gastroenterológia pre prax, 2003, 1: str.18-21
10. REMICADE® (infliximab). Prescribing Information. Malvern, Pa: Centocor Otho Biotech Inc.; 2009.
11. TYSABRI® (natalizumab). Prescribing information. San Francisco, Calif: Elan Pharmaceuticals, Inc.; 2010.
12. Uma Mahadevan-Velayos, MD. Trends in Biologic Therapy for Crohn's Disease: Where Are We and Where Are We Going? CME.

Adherencia k liečbe u pacientov s chronickými črevnými zápalmi (IBD - inflammatory bowel disease)

MUDr. Laura Gombošová, PhD.
I.Interná klinika UNL.Pasteura Košice

Chronické črevné zápaly (CD Crohnova choroba a UC ulcerózna kolitída, IBD inflammatory bowel disease) vyžadujú doživotnú liečbu a menežment, individuálny prístup a liečbu šitú na mieru každému pacientovi. Krátkodobá liečba do vymiznutia ťažkostí s úpravou laboratórnych výsledkov nestačí. Po vynechaní liečby je vysoké riziko relapsov, operačného riešenia, hospitalizácie. Zhorší sa nález na čreve, pri pokračujúcom chronickom zápale vzniknú ďalšie komplikácie (osteoporóza, nutričné poruchy, reprodukčný problém, hyperkoagulačný stav, artritídy, artralgie a podobne), ktoré zhoršia celkový stav organizmu. V konečnom dôsledku to zvyšuje celkové náklady na liečbu.

Cieľom liečby IBD je dosiahnutie dobrej liečebnej odpovede, remisie, hojenie čreva a zlepšenie kvality života. Tieto ciele je možné dosiahnuť včasnou diagnostikou a hlavne včasnou a cielenou liečbou. Komplexný menežment liečby CD a UC zahŕňa kombináciu liekov, liečebné schémy a režimy, diétne opatrenia, životný štýl, psychoterapiu a v neposlednom rade chirurgické intervencie. Všetko to záleží od závažnosti choroby, symptómov, a úvodnej odpovedavosti na liečbu. Efektívna liečba je výsledkom pozitívneho prístupu pacienta, dobrého vzťahu lekár-pacient, dobrej adherencie a compliance k liečbe.

Zlyhanie liečby má viac úrovní. Zo strany pacienta je to non adherencia, zo strany choroby primárna a sekundárna neodpovedavosť organizmu, komorbidity, imunologické a neimunologické faktory eliminácie liekov, zo strany liekov nedostatočné dávkovanie, režimy, nedostatočné hladiny liekov v krvi.

Compliance pacienta je ochota spolupracovať, vyhovieť výzvam a plánom zdravotníckeho personálu.

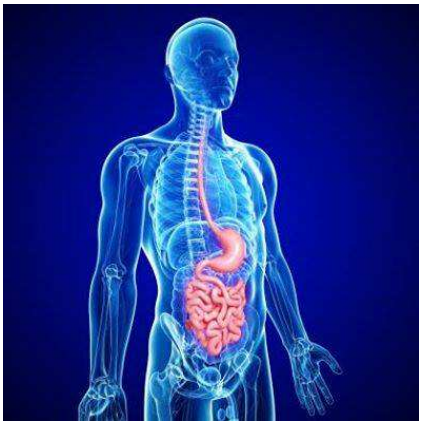
Perzistencia pacienta je ochota zotrvať v plánovaných liečebných a vyšetrovacích režimoch.
Adherencia je priľnavosť k liečbe a jej dodržiavanie. Primárna non adherencia je, ak pacient napríklad nevyberie liek v lekárni. Sekundárna non adherencia je, ak vybratý liek ktorý má doma, neužíva. Non adherencia je definovaná ako užívanie menej ako 80% predpísanej medikácie. Vo vyspelých krajinách je do 50% pacientov non adherentných, v rozvojových krajinách vysoko nad 50%. Vyše 40% pacientov s IBD je non adherentných, rovnako ako pacienti s chronickým srdcovým zlyhávaním, artériovou hypertenziou a diabetom mellitom II.typu. Fenotypy non adherencie sú nasledovné: pacient podceňuje dôležitosť adherencie, pacient hodnotí, že benefity liečby neprevažujú cenu, komplexnosť medikácie je nad rámec vnímania pacienta, nepozornosť pacienta, pacient neverí liečbe a postupu, pacient nevidí efekt doterajšej liečby. Determinanty non adherencie sú: komplexná a zložitá terapia, dĺžka terapie, vedľajšie účinky liečby, cena liečby, negatívny vzťah medzi lekárom a pacientom, vek pacienta, pozitívne výsledky liečby, koncepcia, gravidita**.** Zo strany choroby sú to dĺžka choroby, ale aj dlhotrvajúca remisia, kedy si pacient sám ukončí liečbu, lebo mu je dobre a nemá ťažkosti. Prediktívne faktory non adherencie: muži vs ženy (48% vs 33%), muži s UC, muži s vyšším vzdelaním, muži pracujúci na plný úväzok. Non adherenciu zvyšuje aj užívanie lieku počas pracovnej doby, užívanie 3-4x denne, kombinácia tabliet, čapíkov a nálevov. Vek do 40 rokov, trvanie choroby nad 5 rokov a remisia má za následok až 75% non adherencie. Modifikáciou všetkých spomenutých faktorov spolu s prísne individuálnym prístupom k pacientovi s IBD je možné adherenciu zlepšiť a tým zefektívniť výsledky liečby.

Imunomodulačná výživa u pacientov s IBD (Inflammatory bowel disease)

MUDr. Laura Gombošová, PhD.
I.interná klinika UNL.Pasteura Košice

Malnutrícia je spôsobená nižším prívodom živín a energie v porovnaní s výdajom. Jednoduchá malnutrícia je definovaná ako znížený prívod všetkých nutričných zložiek, kwashiorkor je spôsobený zníženým prívodom bielkovín. Príčiny malnutrície pri IBD sú: samotná choroba tráviaceho traktu, nechutenstvo, vracanie, hnačky, bolesti brucha, dietetické režimy (bezmliečna, bezzvyšková strava, bezlepková strava, znížený príjem jedla, nechutenstvo, anorexia), nežiaduce účinky liekov, krvné straty. Choroba tráviaceho traktu významne ovplyvňuje rozvoj malnutrície. Zúčastňuje sa na nej pokračujúci chronický zápal čreva, stenóza, fistula, stómia, stavy po resekciách tenkého čreva, stav po hemikolektómii, či pankolektómii, pouch, pouchitída. Inými príčinami malnutrície môžu byť malabsorpcia - porucha vstrebávania nutrientov a žlče, zvýšená sekrécia tekutiny do čreva, napríklad nad stenózou, dysmikróbia črevná, pridružené choroby ako celiakia, vredová choroba žalúdka, dráždivé črevo, choroba pečene, reumatologické choroby a pod. S rozvojom malnutrície vznikajú asociované komplikácie: metabolická kostná choroba, osteoporóza, hypovitaminóza D3, laktózová intolerancia, steatorea, deficit mikronutrientov Ca, Zn, Mg, P, Se, Fe, anémia, trombembolické komplikácie. Diagnostika malnutrície je relatívne jednoduchá. Môže byť antropometrická (BMI pod 19), laboratórna (vyšetrenie sérových hladín bielkovín, albumínu, prealbumínu, cholinesterázy a lymfocytov), alebo odberom štrukturovanej anamnézy. Štrukturovaná anamnéza: pokles hmotnosti o 5% za mesiac, pokles hmotnosti o 10% za pol roka, pokles príjmu potravy o 35% za týždeň + atrofia svalov, atrofia tuku, opuchy, ascites. Nutričný stav u pacientov v aktívnej fáze IBD je výrazne horší, ako v remisii. 85% hospitalizovaných pacientov s IBD má proteínovo energetickú malnutríciu, 75% pacientov má skúsenosť so závažným chudnutím, 50% je v negatívnej dusíkovej bilancii. Na druhej strane nutričný stav vo fáze remisie IBD je podstatne lepší, avšak mnohokrát sa dopopredia dostáva obezita. 40% pacientov s IBD v remisii je obéznych, čo znamená vyššie riziko relapsu, chirurgickej intervencie, zvýšený výskyt kardiovaskulárnych chorôb. Svalovina je redukovaná aj počas remisie, tuk je redistribuovaný. Viditeľný tuk je menej zreteľný, avšak narastá intraabdominálny tuk, ktorý sa

významnou mierou zúčastňuje na zápale. Pri liečbe malnutrície u pacientov s IBD nestačí len bežná nutričná podpora. Súčasťou liečby by mala byť aj imunomodulačná výživa, nakoľko CD aj UC sú imunitne mediované choroby, pacienti dlhodobo užívajú imunosupresívnu liečbu (kortikoidy, azatioprin, biologická liečba). Samotná malnutrícia prehĺbuje imunokompromitáciu organizmu. Definícia imunomodulačnej liečby: je to výživa obohatená o látky, modulujúce imunitné odpovede čreva a organizmu. Obsahuje polynenasýtené mastné kyseliny (PUFA) n-3/ω-3, EPA (eicosapentaénová kyselina), DHA (docosahexaénová kyselina). Z polynenasýtených n-6 mastných kyselín vzniká kyselina arachidónová a z nej prozápalové cytokíny, ktoré podporujú vznik a udržanie zápalu. Z polynenasýtených n-3 mastných kyselín vzniká EPA a DHA, a z nich protizápalové cytokíny, ktoré likvidujú zápal. Strava obsahuje kombináciu n-6 a n-3 PUFA, čím viac n-6 skonzumujeme, tým viac n-3 potrebujeme. Ideálny pomer n-6:n-3 je 4:1, bežný pomer v potrave je 30:1 a vyšší. Najviac n-3 PUFA obsahujú ľanový olej, ľanové semiačka a morské ryby (losos, makrela, ančovičky, sardinky, slede a iné). Imunomodulačná výživa zlepšuje imunitnú odpoveď čreva, redukuje antigény v čreve, reguluje črevnú motilitu, zlepšuje antioxidatívny stav čreva a organizmu, má vplyv na črevnú mikroflóru, bariérovú funkciu čreva, má vplyv aj na zlepšenie prietoku krvi splanchnickým riečiskom.



Príkladom imunomodulačnej výživy je napríklad Forticare od f.Nutricia, ktorý obsahuje n-3 polynenasýtené mastné kyseliny EPA. Je vhodný pre pacientov s malnutríciou, s dlhodobou imunosupresiou - prednison, azatioprin, antiTNF, pred aj po väčšom operačnom výkone. Zlepšuje budovanie svaloviny, zvyšuje chuť do jedla, zlepšuje kvalitu života. Imunomodulačná výživa zlepšuje klinického skóre IBD, podporuje sliznicné hojenie, zlepšuje endoskopický nález, znižuje výskyt relapsov, znižuje potrebu kortikoidov. EPA a DHA spomaľujú zápalové procesy v epitelových a dendritových bunkách čreva, majú anti-angiogénny efekt, znižujú expresiu adhéznych molekúl, znižujú novotvorbu ciev, čo podporuje hojenie.

Imunomodulačná výživa by mala byť súčasťou komplexného manažmentu pacientov s IBD, ktorí sú dlhodobo liečení imunosupresívnou liečbou a ich choroba je v chronickej aktivite.

Qi Gong a nešpecifické zápalové ochorenia čriev

V. Štovčík

Nešpecifické ochorenia čriev zaraďujeme primárne k auto-imunitným ochoreniam. Medzi, ktoré patria najmä poruchy tenkého čreva- Crohnova choroba a hrubého čreva- ulcerózna kolitída.

Určité prvé zmienky o auto-imunitných ochoreniach ako reumatoidná artritída, zápalové ochorenia čriev možno nájsť už v starovekých textoch. Hoci, v tej dobe ešte nemali lekári vysvetlenie, čo sú to vlastne auto-imunitné ochorenia. Lekári nemali ani informácie ohľadom patofyzio-logických procesoch v organizme, a ani rovnaký pohľad na imunitný systém človeka.

Z hľadiska tradičnej čínskej medicíny (TČM) je liečba týchto ochorení, u každého individuálna a vychádza z diferenciálnej dia-gnostiky pacienta (patológia ochorenia, etiológia, možná príčina vzniku, určenie pôvodu ochorenia atď.).

Príčinou vzniku nešpecifických ochorení čriev ako aj iných auto-imunitných ochorení, je výrazná nerovnováha v slezine a orgánoch zodpovedných za trávenie. Okrem vzniku nerovnováhy sa vyskytujú aj ďalšie problémy: nedostatok Yinu (krvi) a Yangu (Qi) v organizme najmä v slezine a obličkách, stagnácie krvi a Qi v pečeni, a v sanjiao (strednom trojitom ohrievači), vlhké teplo v slezine a v črevách.

Pri týchto chorobách je zvýšená predispozícia k vnútorným rozbrojom v tele, pocitu menej cennosti, k výraznému premýšľaniu. Hoci, na prvý pohľad jedinci s týmito ochorením nevyzerajú, že sú chorí a nehovoria o svojich problémoch. No, v ich vnútri prebieha boj medzi chorobou a okolím. Pre tento hendikep sa preto často títo ľudia snažia byť, či už v práci alebo inde, najlepšími.

Príčinou môže byť ich protichodnosť názorov v tomto boji, ktoré sú u každého diametrálne odlišné. Napríklad: mám prácu ale neviem, čo budem robiť, keď o ňu prídem, alebo terajšie vzťahy s priateľmi alebo v rodine nie sú dobré, ale asi zomriem ak prídem o vzťah alebo rodinu. Môže to byť aj kariéra, miesto kde žijeme, vzťah na diaľku, najčastejšie sú to však dve odlišné a rozporuplné myšlienky a pocity a každá bunka tela pri tom bojuje jedna proti druhej. Prirovnali by sme to k sporu, ktorý je ťažké urovnať, jedna myšlienka musí zničiť tú druhú a naopak. Inou príčinou ochorenia môže byť stále hľadanie svojho postavenia vo svete a podstatu svojej existencie.

Pri liečbe je prvoradé preto nájsť tento rozpor a určiť, ktorým smerom sa vydáme.

V oboch prípadoch ide však o veľmi veľkú zmenu v samom živote pacienta, (takmer vo všetkom). Zmeny sa môžu týkať napríklad v stravovaní, začať cvičiť, nová práca, domácnosti, vo vzťahoch, začať robiť len to, čo mi robí potešenie. To neznamená však, že všetko hodíme za hlavu (nestačí zmeniť prístup napr.: vo vzťahoch s partnerom alebo k zamestnaniu). Potom je možné urobiť prvý krok k samotnej liečbe.

Existuje však podľa TČM univerzálna základná liečba pri auto-imunitných ochoreniach?

Jedným z možných spôsobov ako zvládnuť tieto ochorenia, je cvičiť (napr. kalanetiku, yógu, strečing a i.), pri ktorých prídeme na pozitívne myšlienky a pri cvičení urobíme aj niečo pre svoje zdravie. Každé cvičenie, ktoré nás napĺňa potom vedie k zlepšeniu kvality života.

Veľmi často pri zvládnutí týchto problémov nám môžu pomôcť aj starodávne cvičenia *Qi Gong,* ktorých história a ich zaznamenané liečebné účinky na ľudský organizmus sú známe viac ako 5000 rokov.

Pravidelným prevádzaním týchto cvičení sa zlepšuje celkové zdravie, doplňuje a zvyšuje sa celková energia-Qi organizmu, revitalizuje sa telo, zvyšuje sa odolnosť organizmu voči chorobám, tonizujú vnútorné orgány, upravujú sa rôzne nerovnováhy v tele, redukuje stres, aktivuje imunitný systém, odstraňujú sa toxíny z tela, tonizujú sa svaly a šľachy, zároveň sa zvyšuje aj ich pohyblivosť, odstraňujú sa rôzne blokády a bolesti tela, pozdvihuje nálada, a celkovo sa prepája myseľ, duch a telo, tak aby došlo k harmónii medzi vnútrom organizmu a vonkajším svetom. Spolu s hlbokým a prirodzeným dýchaním sa upravuje krvný tlak a pulz.

Obrázok č. 2

Napríklad: Vzpriamený postoj "*Chan chuang*" (obrázok č.2) pomáha pri posilňovaní vnútorných chrbtových svalov, čím sa spevňuje a opravuje držanie tela.

Podľa TČM terapeutov je spoločne so správnou diétou a stravovaním možné vyliečiť organizmus a navrátiť ho do stavu rovnováhy.

Veľmi dobrou a vhodnou diétou je tá, ktorá podporuje činnosť sleziny a zmierňuje prejavy zápalov a preťaženia, odstraňujúca blokády Qi v slezine. Pri diéte sa neodporúča jesť chladené jedlá, surové ovocie a zeleninu, mlieko.

Odporúča sa zvýšený príjem proteínov, mäsa, rýb, strukovín, tofu a jedla oranžovej, žltej farby (tekvica a zemiaky) spolu s jedlami zelenej farby (špenát, kel,..). Nakoniec, počas jedla, však nerobte nič iné, nepozerajte TV, žiadne čítanie, žiadne diskusie o práci.

Podpora sleziny Qi Gongom

Jedným veľmi ľahkým a nenáročným cvičením na zapamätanie pre tonizáciu sleziny môže byť tento cvik, pri ktorom vydávame zvuk pri ktorom si predstavujeme daný orgán a jeho farbu (žltá).

Postavte sa vzpriamene z rozkročenými nohami na šírku ramien, mierne pokrčte kolená, alebo si pohodlne sadnite. Ruky pomaly položte na oblasť brucha, tak že sa prsty jemne dotýkajú a dlaň je položená v oblasti pod ktorou končia rebrá.

Obrázok č. 3:

Predstavujte si problém ktorého sa chcete zbaviť. Nadýchnite sa a pomaly vydychujte. Pri výdychu pomaly otvárajte ruky od tela a von, ako keby sa vám v rukách nafukoval balón, za vydania zvuku Chwoo [: Chú] (obrázok 3), vydychujte, len toľko koľko vám pľúca dovolia a kým je zvuk jednoliaty a cítite, že nie je prerušovaný. Potom pomaly nadychujte a ruky dajte s nádychom späť do počiatočnej pozície, ako keby ste chceli balón stlačiť. Samotný zvuk vychádza z brušnej dutiny ako keby ste chceli niečo vykašlať a vypľuť niečo z krku. Podobá sa to na zvuk elektrického mlynčeka na kávu. Pery sú mierne pootvorené, tak aby zvuk vibroval celou ústnou dutinou. Táto vibrácia je dôležitá, preto sa nekoncentrujte na vydanie zvuku, tak aby ste ho počuli, ale len na vibráciu.

Opakujeme 6 x.

Závery a pozorovania

Po niekoľkých týždňoch až mesiacoch pravidelného cvičenia spolu zo zmenami v živote, stravovaní dochádza postupne k náprave vnútorných problémov a konfliktov.

Pomocou tradičnej čínskej medicíny môžeme vniesť do organizmu prirodzenú energiu a tak opraviť narušenú rovnováhu v organizme, a prinavrátiť zdravie jedincovi/ ľuďom.

Qi Gong, nám umožňuje pochopiť a preciťovať to, čo sa nám telo snaží povedať a tým prevziať kontrolu nad nerovnováhou a krok za krokom ju napraviť.

Nakoniec, však musíte sami mať dôveru, že takýmto spôsobom je možné sa vyliečiť, lebo každý kto kultivuje a využíva svoju Qi (energiu) neustále, má nejakú pozitívnu skúsenosť, s tým že sa cíti lepšie, má viac energie, a riešenie problémov, s ktorými sa stretáva je oveľa ľahším.

Kalprotektín

Neinvazívne vyšetrenie pre pacientov s črevnými ochoreniami

V. Štovčík, a V. Ševurková

Kalprotektín (leukocytárny cytosolový proteín) je antimikrobiálny heterodimerický proteín patriaci do skupiny S100 proteínov; ktorý poznáme pod názvom S100A8/A9. Proteíny skupiny S100 sú proteíny s vysokou afinitou k Zn^{2+} (zinku), kde pomáhajú pri inhibícii rastu baktérií a Ca^{2+} (vápniku), ktorý pomáha odolávať samotnému proteínu degradácii spôsobenej leukocytárnymi a mikrobiálnymi enzýmami [1,2].

Kalprotektín, NCBI databáza

Tieto proteíny boli po prvý krát objavené pred 50 rokmi, a majú dôležitú rolu v regulácii viacerých procesov v bunkách, vrátane ich šírenia, a diferenciácie, sú však aj asociované s rôznorodými zápalovými, autoimunitnými, degeneratívnymi a malígnymi ochoreniami [2].

30-60% celkových proteínov cytoplazmy neutrofilných granulocytov a polymorfných leukocytov tvorí kalprotektín, a naviac zastúpeným proteínom u monocytov a makrofágov [2], ktoré sú pri zápalových procesoch v organizme prítomné vo veľkom počte.

Kalprotektín možno preto nazvať aj ako alarm organizmu, ktorého uvoľnením bunkami imunitného systému, signalizuje určité poškodenie tkanív a ich buniek [2]. Uvoľňovanie kalprotektínu imunitným systémom je aktivované väčšinou molekulami produkovaných mikróbmi, cytokínmi alebo inými molekulami navodzujúcimi zápaly [3]. Viaceré štúdie, uskutočnených za posledné roky, poukazujú nato, že kalprotektín hrá dôležitú rolu v regulácii zápalových ochorení pomocou niekoľkých mechanizmov. Jedným z mechanizmov je ten, ktorým makrocyty pomocou kalprotektínu rozpoznávajú miesto zápalu a zároveň samotný kalprotektín napomáha ich migrácii na cielené miesto, pomocou Toll-4 receptora nachádzajúceho sa na povrchu monocytov [3,4], kde sa uvoľnuje z týchto buniek.

Kalprotektín sa tak dostáva z granulocytov do čriev a stolice, kde je potom jeho koncentrácia priamo úmerná k rozsahu zápalového procesu v čreve.

Kalprotektín - ako laboratórne vyšetrenie- ide o tzv. nový marker v oblasti laboratórnej diagnostiky črevných zápalových ochorení určený na skríningové vyšetrenie, diagnostiku a na sledovanie aktivity ochorenia. V súčasnosti sa považuje za najvhodnejší a včasný zápalový marker určený na skríningové vyšetrenie bakteriálnych zápalov gastrointestinálneho traktu (IBD), ulceróznej kolitídy a Crohnovej choroby a odlíšenie týchto ochorení od funkčných porúch zažívacieho traktu (irritable bowel syndrome-IBS) [5].

Pri IBD ochoreniach je hladina tohto proteínu zvýšená, na rozdiel od IBS, kde hladina proteínu je normálna. Zvýšené hladiny kalprotektínu sa však vyskytujú aj pri neliečených potravinových alergiách, autoimunitnej entero-patii, neliečenej celiakii, tumoroch (karcinóm hrubého čreva, žalúdka), zvýšené hladiny môžu vyskytnúť pri užívaní liekov (nesteroidné protizápalové lieky).

Viaceré štúdie však poukázali na koreláciu medzi endoskopickým a histologickým nálezom a hladinou kalprotektínu v stolici, preto je vhodným neinvazívnym vyšetrením a jeho hladinu možno brať aj ako indikátor črevného zápalu a jeho aktivity [6]. Pre lekára opätovne normalizácia hladiny kalprotektínu v krvi je pre lekára indikátorom hojenia sliznice a správne nastavenie a odozva liečby.

ZÁVER

Vyšetrenie na kalprotektín je pri diagnostike aktivity IBD ochorení výrazne lepšia oproti sedimentácii a CRP, ktoré môžu byť často ešte v norme.

Vyšetrenie na fekálny kalprotektín je preto jednoduchý a objektívny parameter **stavu ochorenia** a **odpovede na liečbu** pacientov s IBD, ktorý dáva do rúk lekárov možnosť zredukovať počet invazívnych vyšetrovacích metód akým je kolonoskopia a u nízkorizikových pacientov pomáhajú vylúčiť podstúpenie invazívnych vyšetrení.

OZNAM PRE UŽIVATEĽOV PENTASY:

Po prerokovani SCC na MZ SR sa rozhodlo ze od 1.1.2015 bude doplatok na liek Pentasa vrateny spať na pôvodnú cenu spred oktobra 2014

Literatúra

1. Foell D, Wittkowski H, Vogl T, Roth J. S100 proteins expressed in phagocytes: a novel group of damage-associated molecular pattern molecules. J. Leukoc. Biol. 81, 28–37 (2007).
2. Bianchi ME. DAMPs, PAMPs and alarmins: all we need to know about danger. J. Leukoc. Biol. 81, 1–5 (2007).
3. Ehrchen JM, Sunderkötter C, Foell D, Vogl T, Roth J.: The endogenous Toll-like receptor 4 agonist S100A8/S100A9 (calprotectin) an innate amplifer of infection, autoimunity, and cancer. J.Leukac. Biol. 86, 557-556 (2009).
4. Loser K, Vogl T, Voskort M et al. The Toll-like receptor 4 ligands Mrp8 and Mrp14 are crucial in the development of autoreactive CD8+ T cells. Nat. Med. 16, 713-717 (2010).
5. Fagerberg UL et all.:Corectal inflamation is well predicted by fecal calprotectin in children with gastrointestinal symptoms. JPGN 40, 450-455 (2005).
6. Van Rheenen PF et all: Faecal calprotectin for screening of patients with suspected inflamatory bowel disease: diagnostic meta-analysis. BMJ 341, c3369 (2010.)

NOVÁ STRÁNKA SLOVAK CROHN CLUB –KOMUNITA

V roku 2014, Slovak Crohn Club opätovne vytvoril pre všetkých členov , pacientov a priaznivcov ochorenia Crohnovej choroby a ulceróznej kolitídy stránku, na ktorej nájdete užitočné informácie nielen ohľadom IBD ochorení ale aj stravy, psychyky.

https://www.facebook.com/www.crohnclub.sk?fref=ts

Ak máte nové nápady, podnety, čo by tam mohlo pribudnúť, môžete kontaktovať: Ninu Kovačikovú, ktorá sa nám stará o stránku a jej aktualizáciu.

Zdenka Mrnčová a jej hudba...

Začiatkom februára kapela Gailard, v ktorej hrám asi 2 roky, prišla na pozvanie usporiadateľskej bratislavskej folkovej kapely Rolničky na „Prvý letný folkový festival Klepáč“. Bol to už štvrtý ročník tohto festivalu ktorý sa stáva dobrou tradíciu folkového festivalu, na ktorom hrajú bratislavské aj nebratislavské folkové kapely. Zároveň je akousi predzvesťou letných folkových festivalov, aj keď napriek letu v názve letná tam býva iba atmosféra. ;-) A tá bola naozaj úžasná – hrať v mlyne plnom ľudí, ktorí sem prišli aj kvôli našej muzike. A medzi nimi, čo bolo veľmi potešujúce – aj moji fanúšikovia z Crohn clubu

Kapela Gailard mala začiatky v Bratislave, ale po tom, čo sa jej speváčka Evka Kučerová presťahovala do Liptovského Mikuláša, skupina Gailard zmizla z bratislavskej scény, a časom sa objavila na Liptove. Prevažne dámska kapela v kostýmoch pripomínajúcich stredovek (ktoré ušila naša violončelistka Zuzka) hrá tzv. renesančný folk – prevažne vlastné piesne silne inšpirované starými harmóniami, melódiami, a takisto textami sa obracia k udalostiam, z dávnej minulosti.

Gailard sa nesnaží napodobňovať starú muziku, ale učí sa z nej a podáva ju v súčasnej podobe.

História čaju Matcha: je nápoj s viacako 4000 ročnou históriou. Objav pitia tohto čaju je datovaný približne na 2500 rokov pred naším letopočtom a za rodisko čaju je považovaná čínska prefektúra Yunnan.

V 7.storočí bol tento čaj populárny po celej Číne, kde o jeho rozšírenie sa postarali budhistickí mnísi. Za svoj pôvod vďačí práve nim, lebo títo mnísi sa snažili vyrábať prírodné liečivá z rôznychrastlín, a kedžeuž v časoch svojho objavenia bol čaj známy ako liek, bolo pre mníchov prirodzené, že sa z neho pokúsili vyrobiť prášok,a tak sa zrodila Matcha.

V roku 1191 Zen majster Eisei priniesol novú revolučnú myšlienku pitia čaju z Číny do Japonska. Eisei cestoval naprieč krajinou a sadil čaj. V jeho knihe "Kissayojoki" Eisei píše:

"Čaj je neprekonateľným prírodným liečivom pre telo aj myseľ a má schopnosť urobiť život človeka plnším. Všade, kde ľudia budú sadiť čaj, bude nasledovať dlhý život."

V 16.storočí priniesol novú dimenziu do pitia čaju v Japonsku *Sen-no-Rikyu*, ktorý vymyslel čajový obrad. Toto

vysoko sofistikované umenie pitia čaju vo veľkej miere ovplyvnilo pohľad na japonský čaj na západe. Čaj, ktorý je najčastejšie používaný v týchto povestných čajových obradoch je Matcha. S rozširovaním čajových obradov sa Matcha stala obľúbenou aj medzi triedou Samurajov.

Čaj Matcha pijeme všetkými piatimi zmyslami:

- *Zrak*: farba čaju a šálky
- *Sluch*: zvuk vriacej vody, žblnkotanie čajníka, zvuk vody lejúcej sa do šálky
- *Čuch*: vôňa čaju ako aj čaj samotný oplývajú jedinečnou arómou
- *Hmat*: hmatom spoznávame krásu jedinečných čajových šálok „Chawan „
- *Chuť (Unami):*chuť, ktorá nám ostáva dlho na jazyku. Plná a jedinečná chuť, ktorú pocítite na vašom jazyku, je umami.

Hovorí sa, že pokiaľ chcete porozumieť chute čaju Matcha, musíte vypiť tri dúšky toho to skvostu.

Prvý otvára svet pôvodu čaju.
Druhý vás zvádza premýšľať, snívať a filizofovať.
Tretí vám umožní vnímať ,oddeliť a ohodnotiť jedinečnú chuť.

ÚČINKY ČAJU MATCHA NA ORGANIZMUS

- Výrazne zvyšuje energiu(na 8-10 h), bez vedľajších účinkov (oproti kofeínu v káve)
- Zvyšuje duševnú bdelosť pohodu a znižuje stres (L-theanin)
- Urýchľuje metabolizmus o 35-40%
- Dodáva telu vitamín C, selén, chróm, zinok, magnézium
- Detoxikuje a alkalyzuje krv, vďaka vysokému obsahu chlorofilu
- Detoxifikuje organizmus od toxickýchlátok, ťažkých kovov vďaka množstvo antioxidantov
- Másilný proti starnúci účinok vďaka vysokému obsahu antioxidantov
- Znižuje krvný tlak
- Znižuje úroveň (zlého) LDL cholesterolu a cukru v krvi
- Má sílný účinok pri boji s rakovinou a pri jej prevencii(vďaka vysokej hladine polyfenolov a katechínov)
- Uvoľňuje zápchu vďaka vysokému obsahu ľahko vstrebateľnej vlákniny
- Upravuje hladinu cukru v krvi (nezvyšuje hladinu inzulínu)
- Má silné antibiotické a antivirálne účinky

Matcha zároveň dodáva telu okrem prospešných látok aj množstvo energie. V jednej štúdii zameranej na výskum účinkov kofeínu na organizmus, vedci poukázali, že pitie jednej šálky tohto čaju zvyšuje o 24% výkonnosť a adaptabilitu organizmu na záťažový stres pri rôznych pracovných alebo športových činnostiach, tým že nezvyšoval krvný tlak a tep. Vzhľadom na to, je vhodná na úpravu telesnej hmotnosti, a pri rôznych metabolických ochoreniach. (pri civičení 4x rýchlejšie sa zbavovať tuku v oblasti brucha). Podobné pozitívne účinky čaju sa pozorovali aj

pri užívaní niektorých liekov, kde čaj matcha pomáha organizmu ľahšie sa vyrovnávať s nežiaducimi účinkami liekov a napomáhať organizmu zbavovať sa ich toxicity. To súvisí najmä s vysokým obsahom chlorofylu v čaji, kde chlorofyl je významným a silným antioxidantom, detoxifikačným činiteľom, ktorý napomáha organizmu zbavovať sa rôznych chemikálií a ťažkých kovov.

KatechinEGCg: Vynímočný bojovník proti rakovine

Okrem hore uvedených látok čaj Matcha obsahuje aj množstvo katechínov (najmä, katechíny EGCg (epigalokatechíngalát),látok ktoré neboli nájdené v iných potravinách), ktoré majú silné proti rakovinotvorné účinky, tým že vychytávajú a tlmia účinky voľných radikálov z ovzdušia, UV žiarenia, prirodzenej radiácie, chemikálií, ktorých dlhodobé pôsobenie vedie k poškodeniu buniek a samotnej DNA.

L-Theamín: Bojovník proti únave a neurologickým ochoreniam

Spomínali sme, že mnísi pri svojich meditáciách pili čaj matcha, aby ich myseľ zostala pokojnou ako hladina ranného jazera. Viaceré štúdie v súčasnosti potvrdili aj tento fenomén, ktorý bol známy od staroveku. Zistilo sa, že matcha je bohatýna L-Theanín (5x viac ako iné zelené čaje). Ide o zriedkavú amino kyselinu, ktorá podporuje stav relaxácie, uvoľnenia mysle a pocitu šťastia a podporuje činnosť mozgu, tým, že oproti stresu, ktorý indukuje produkciu exitovaných beta vĺn, podporuje tvorbu alfa vĺn zodpovedných zástavy uvoľnenia. Zároveň pozitívnym benefitom, L-Theanínu je, že zlepšuje pamäť, a eliminuje nežiaduce účinky kofeínu, preto zdá sa, že matcha ukľudňuje myseľ, povzbudzuje pozornosť, bez negatívnych účinkov, ktoré má káva.

Nechajte sa preto uniesť- vyskúšajte a zažite, dojmy a zážitky a účinky, ktoré nám tento čaj prináša.

ČOKOLÁDOVÝ KOLÁČ S ČAJOM MATCHA A TMAVÝM SÉZAMOM

Čo potrebujeme:

Plnka:

- 100g kvalitnej čokolády (70% kakao)
- 1 čajová lyžička sézamových semiačok
- 1 čajová lyžička čaju Matcha (Gaba-Urasaken koicha),

Ako na to:

Príprava plnky — najlepšie si ju pripraviť o deň vopred alebo aspoň 4h pred použitím

— v hrnci nad parou roztop čokoládu, pridaj čaj matcha (a sezamové semiačka)

Naplň do igelitového vrecka a daj vychladnúť

Samotný koláč:

- nahrej rúru na 200°C .

Medzi tým roztop nad parou horkú čokoládu (na hrniec s vodou postav iný hrniec- najlepšie hrniec s dvojitým dnom)

Pridaj maslo a spolu premiešaj

Postupne pridávaj múku

Plech na mafiny posyp múkou a odstráň nadbytok múky

Na koláč:

100 g tmavej čokolády 85% kakao

50g masla (bezlaktózové)

2 vajíčka

1 žĺtko

4 čajové lyžičky trstinového cukra

2 lyžice, preosiatej hladkej múky

Štipka soli

1 lusk vanilky

Do misky s čokládou pridaj vajíčka, žĺtko, cukor, soľ a vnútro z vanilkového luska – Vymiešaj do jednej jemnej masy pomocou mixéra

Pomaly naplň plech do 1/3

Potom polož do jednotlivých foriem kúsok z masy z matchy a čokolády.

Formičky doplň z predošlou masou z tmavej čokolády.

Vlož do rúry na 9 minút, vyber a pred podávaním nechaj trocha vychladnúť

Na ozdobenie môžeš pridať nejaké lesné ovocie (ríbezle, maliny, čučoriedky...)

Obyčajná voda s citrónom a zázvorom robí zázraky: Oslobodí telo od toxínov

zdroj : Zdravia & relax

Obyčajná zázvorovo-citrónová voda dokáže s telom naozajstné zázraky. Pohár obyčajnej prehriatej vody s pár kvapkami citrónovej šťavy a nastrúhaným zázvorom aktivuje krvný obeh v tele, dodá pleti zdravší tón.

Čerstvý zázvor má protizápalové a antibakteriálne účinky, čím pomáha k lepšej aktivite buniek v zažívacom trakte. Citrónová šťava má zase v sebe draslík a vitamín C, ktorý pôsobí ako veľký antioxidant, ktorý podporuje prirodzenú činnosť pečene a obličiek v odplavovaní toxínov.

Pravidelným pitím aspoň pol litra v doobedňajších hodinách asi 1h pre obedom sa tak naštartuje metabolizmus organizmu, a pripravíme telo na prijatie živín počas obeda.

10 zázračných účinkov zázvorovo-citrónovej šťavy na naše zdravie

1. Zázvor dokáže riediť krv, čím zlepšuje zásobenie mozgu a pľúc.
2. zázvor, ktorý zahreje telo, podnecuje k tvorbe žalúdočných šťav a tým pádom spaľovanie tukov.
3. Zázvorový nápoj stlmuje bolesti brucha a v kombinácii s mätou, listami čiernej bazy a šafránom vytvára legendárny tisícročný zázvorový čaj joginov
4. Zázvor pomáha pri nachladnutí, zbavuje hlienov a prirodzenou cestou tieto toxíny pomáha odstraňovať z tela von vo forme spaľovania.
5. Pravidelným pitím zázvorovo-citrónovej vody zlepšujeme krvný obeh a aj tón našej pokožky, ktorý pôsobí oveľa prirodzenejšie, sviežejšie a hlavne zdravšie.
6. Tento zázrak znižuje hladinu cholesterolu takým spôsobom, že tlmí vstrebávanie a chráni stenu cievneho systému.
7. Zdravá denná dávka (cca 4 gramy zázvoru) dokáže chrániť pred bežnými civilizačnými chorobami na našom území.
8. Zázvor v kombinácii s citrónovou šťavou čistí ústnu dutinu a vytvára prirodzene svieži, zdravý dych.
9. Vypudzuje z tela niektoré druhy parazitov v našom tele.
10. Vedecké štúdie sa zaoberajú v súčasnosti vplyvom zázvoru na prevenciu proti rakovine a ako potenciálnym liekom proti nevoľnosti počas chemoter

Ako je možné podporiť zamestnanca s IBD ochorením (nešpecifickým črevným zápalovým)?

Diskusia s vaším zamestnancom, na základe ktorej môžete lepšie pochopiť priebeh jeho IBD ochorenia a vplyv, ktorý toto ochorenie môže mať na jeho výkon v práci, vám obojstranne pomôže nájsť najlepší spôsob, ako ďalej.

Ak sa váš zamestnanec cíti podporený a pochopený, bude chodiť do práce s väčšou chuťou a bude prejavovať k práci a svojim kolegom väčšiu zodpovednosť.

Čo môže vášmu kolegovi s IBD pomôcť:

Dobrá prístupnosť toalety: ľudia s IBD môžu urgentne potrebovať prístup na toaletu. Ak je ich pracovisko blízko toalety, môže to byť pre nich veľkým prínosom. Pre týchto ľudí je tiež citlivou a nepríjemnou otázkou nepríjemný zápach a zvuky z toalety, ktoré im môžu spôsobovať stres. Riešením môže byť osobitné WC, alebo WC pre invalidov, ktoré môžu zvýšiť úroveň intimity.

Flexibilita práce: ak je to možné, flexibilná pracovná doba môže umožniť IBD pacientovi pracovať kratšie, keď sa necíti dobre alebo naopak pracovať dlhšie, ak sa cíti dobre.

Podporujúce prostredie v práci: kolegovia v práci, ktorí sa vzájomne podporujú, môžu zlepšiť „team spirit“ , ktorý môže prispieť aj k zvýšeniu produktivity. Tieto faktory sú samozrejme všeobecne platné, neplatia len pri IBD, a sú dôležité na získanie a udržanie kvalitných a zanietených zamestnancov.

Možnosť ísť k lekárovi alebo do nemocnice na pravidelné kontroly mimo svojich dovolenkových dní (hradené zamestnávateľom ako pracovné voľno s náhradou mzdy podľa Zákonníka práce).

Prispôsobenie pracovných cieľov tomu, že IBD pacient môže byť práceneschopný alebo sa môže cítiť unavený.

Možnosť pracovať z domu („home office“): možnosť pracovať z domu môže pomôcť IBD pacientovi znížiť únavu a cítiť podporu aj v práci, zvlášť v období, keď sa necíti dobre.

Črevné zápaly: Bojujú s nimi deti, mladí ľudia aj seniori

Nešpecifické črevné zápaly sú choroby tráviaceho systému, ktoré lekári prirovnávajú k plameňom. Až polovici pacientov choroba znepríjemňuje život aj medzi jednotlivými jej vzplanutiami.Vznikajú nečakane, utlmia sa a zase vzplanú – a občas aj na úplne inom mieste. S MUDr. Barborou Zacharovou z gastroenterologického centra Thalion sme sa rozprávali o Crohnovej chorobe a ulceróznej kolitíde.

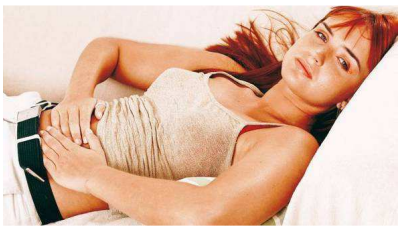
MUDr. Barbora Kadlečková, gastroenterologička

Crohnova choroba a ulcerózna kolitída sa často spomínajú spoločne. Čím sa tieto dve choroby líšia?

Hlavný rozdiel je v tom, že ulcerózna kolitída postihuje iba hrubé črevo. Crohnova choroba sa môže vyskytovať kdekoľvek v tráviacom trakte – od ústnej dutiny cez pažerák, tenké črevo, hrubé črevo až po konečník. Pri ulceróznej kolitíde zápal postihuje v hrubom čreve iba povrchovú vrstvu sliznice čreva v súvislom úseku smerom od konečníka. Pri Crohnovej chorobe sa tvoria fistuly, abscesy. Môžu vzniknúť aj vážne komplikácie, ako napríklad zúženie čreva, jeho nepriechodnosť či prederavenie a vyliatie obsahu, ktoré si vyžadujú okamžitý chirurgický zákrok.

Pomôžu týmto pacientom operácie?

Rozdiel je aj v chirurgickom riešení týchto chorôb. Ak sa pacientom s ťažkou chronickou ulceróznou kolitídou odstráni hrubé črevo, choroba viac neexistuje. To je však krajné riešenie. Pri Crohnovej chorobe sa môže odstrániť úsek, kde je postihnuté miesto, zošije sa, ale zápalové zmeny sa vzápätí môžu objaviť priamo v mieste zošitia alebo na úplne inom mieste tráviaceho traktu. Chirurgický zákrok teda pomôže len pri riešení týchto komplikácií alebo zlyhaní medikamentóznej liečbe



Podstatou oboch chorôb je zápal. Čo ho spôsobuje?

To nevieme. Je to neprimeraná reakcia imunity – v jednom prípade bunkovej, v druhom protilátkovej, na podnet, ktorý dodnes presne nepoznáme. Výsledkom je zápal, ale nevieme určiť, prečo vzniká, čo organizmus naštartuje. Existujú však

isté genetické predpoklady na tieto choroby.

Vyskytujú sa častejšie v niektorých rodinách?
Áno. Zaznamenali sme výskyt u rodiča a dieťaťa, u súrodencov, u starého rodiča a vnúčaťa, u strýka a netere... Dokonca poznám aj prípad, kde jeden zo súrodencov má ulceróznu kolitídu a druhý Crohnovu chorobu. V rodine sa môžu vyskytovať aj iné autoimunitné ochorenia alebo poruchy imunity – napríklad alergie. Nie je to však pravidlo.

Ako sa tieto choroby zisťujú?
Pri ulceróznej kolitíde je to pomerne jednoznačné. Urobí sa endoskopické vyšetrenie konečníka alebo hrubého čreva. Táto choroba postihuje hrubé črevo smerom od konečníka, tak že výsledok býva jednoznačný. Crohnova choroba však môže mať rôzne, pestré prejavy – dokonca aj nijaké. Stáva sa, že sa pacientovi bez predchádzajúcich problémov skomplikuje stav a Crohnovu chorobu zistia na histológii z odobratého tkaniva pri chirurgickom zákroku. Môžu sa vyskytovať bolesti brucha, hnačky, krvácanie z konečníka, abscesy pri konečníku, zlé krvné výsledky... Stáva sa nám dokonca, že samotní chirurgovia nám posielajú mladých pacientov pri opakovaných problémoch s konečníkom s podozrením na Crohnovu chorobu. Používa sa viacero vyšetrovacích metód, aby sme prezreli celý tráviaci trakt. Robí sa kolonoskopia – vyšetruje sa hrubé črevo, gastroskopia – horná časť tráviaceho traktu, enteroskopia – tenké črevo a využívajú sa zobrazovacie vyšetrenia – sonografia, počítačová tomografia, magnetická rezonancia, röntgenologické vyšetrenia...

Môžu mať tieto choroby aj deti?
Áno, postihujú ľudí v každom veku. Existujú aj prípady dojčiat s ulceróznou kolitídou či Crohnovou chorobou. Žiaľ, v detskom veku majú tieto choroby agresívnejší priebeh a postihnuté bývajú veľké úseky tráviaceho traktu. S rastúcim vekom dieťaťa sila týchto chorôb zvyčajne slabne.

Aký býva ich priebeh?
Môže byť rôzny. Niektorí ľudia žijú bez zápalu roky, tí nemusia brať dlhodobo lieky. Sú však aj pacienti s chronickým priebehom, ktorým sa choroba bez liekov okamžite aktivizuje. Dôležitú úlohu zohráva i psychika – v náročnejších obdobiach sa môže stav zhoršiť. Aj zápal má rôzne stupne – môže byť mierny, stredný a ťažký. Mierne a stredné formy sa riešia ambulantne. Ak má pacient ťažký stupeň zápalu, má napríklad horúčky a veľké straty krvi – väčšinou potrebuje hospitalizáciu. Pri akútnych komplikáciách je potrebná rýchla operácia.

Ako sa ulcerózna kolitída a Crohnova choroba liečia?
Všeobecne sa dá povedať, že protizápalovou liečbou. Crohnova

choroba sa lieči aj lokálnymi či tabletkovými kortikoidmi, antibiotikami, pri ťažkých stavoch sa podáva imunosupresívna liečba na udržiavanie stavu pokoja. Ak choroba vzplanie aj napriek takejto liečbe, ďalšou možnosťou je biologická liečba. Pacient sa musí dôkladne vyšetriť, je pod sústavným dohľadom, lebo medzi nežiaduce účinky patria napríklad pľúcne infekcie či alergie. Tie sú však veľmi zriedkavé a účinok býva často vynikajúci, priam zázračný.

Prečo mávajú pacienti s týmito chorobami časté nutkanie na hnačku?

Jedným dôvodom je, samozrejme, zápal. Môže to však byť aj zhoršené vstrebávanie jednej zložky žlče, porušená črevná flóra, črevné infekcie alebo syndróm dráždivého čreva. Preto treba príčiny stavu dôkladne vyšetriť.

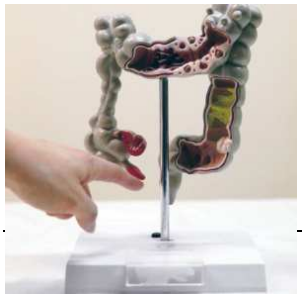
Znižujú tieto zápaly pacientom kvalitu života?

Určite áno. Počas aktívnej fázy mávajú hnačky, bolesti, cítia sa zle. Keď sa podarí zápal potlačiť, väčšinou musia ďalej brať lieky a chodiť na kontroly. Podľa mojej skúsenosti sú však mnohí veľmi aktívni, chodia do práce, športujú. Tí, ktorí potrebujú biologickú liečbu, si môžu sami aplikovať podkožné injekcie. Ich život sa pri správnej liečbe výrazne zlepšuje. Okolie týchto pacientov často ani nevie, aké zdravotné problémy majú.

Izolácia, diskriminácia v zamestnaní

Zahanbenie, depresie, strata partnera – aj tieto slová sa spomínali v rozsiahlom výskume Európskej federácie združujúcej organizácie pacientov s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou (EFFCA). Zúčastnilo sa na ňom 13-tisíc pacientov z rôznych krajín, aby preskúmali skutočný dosah tohto ochorenia na ich život, kariéru a vzťahy. Výsledky štúdie predstavili na celoeurópskom stretnutí pacientov s lekármi, so zdravotníckymi novinármi a s vedcami vo februári v Barcelone. Ľudia o svojom trávení či vylučovaní na verejnosti zvyčajne nehovoria. Aj preto sú zápalové choroby tráviaceho traktu spoločenským tabu. Možno o to väčšmi sa ľudia, ktorí nimi trpia, cítia vylúčení a znevýhodnení.

- *Až 60 percent pacientov uviedlo, že viac ako päťkrát do týždňa trpia silnými bolesťami brucha.*
- *Až 55 percent má viac ako päť dní v týždni nutkavú, ťažko kontrolovateľnú hnačku.*
- *Až polovici pacientov choroba takto znepríjemňuje život aj medzi jednotlivými jej vzplanutiami. Veľmi nepríjemné sú i zriedkavejšie príznaky Crohnovej choroby v podobe*



Na Slovensku trpí Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou asi 5 000 ľudí.

Autor: Život, Marcela Fuknová

Gratulujeme

Monika Hermanovská
Katarína Kubáňová
Martin Jackanin
Zdenko Kollárik
Peter Kozel
30 rokov

Sladina Národová
Agáta Repická
Silvia Voláková
40 rokov

Valéria Csicsayová
Miroslava Hermanová
45 rokov

Jana Csóková
Emília Gajdičiarová
Martin Bakoš
Vladimír Grüber
Atilla Horváth
50 rokov

Jozef Drenko
Eva Farkašová
Anna Lukačková
55 rokov

Peter Svatoň
Viola Števurková
Anna Uríková
Renáta Vargová
55 rokov

Eleonóra Adamkovičová
Jozefa Lednická
Veronika Ondriášová
Jaroslava Práznovská
Alena Tekulová
František Dráček
Juraj Gòcze
Peter Krajčírovič
60 rokov

Jozef Gál
Anna Hrneková
65 rokov

Zlata Groidlová
Ján Kakus
70 rokov

Anton Jeleň
75 rokov

Pridaj sa k nám do klubu

Členom klubu sa môže stať každý občan, či už sa jedná o osobu, u ktorej bolo diagnostikovaná Crohn choroba alebo Ucerózna kolitída alebo sa jedná o rodinného príslušníka či osobu, ktorá má záujem pomôcť s činnosťou klubu.

Stačí zaplatiť členský príspevok v hodnote min. 10 € na účet 158638012/0200 a vyplnený dotazník poslať na adresu:

Slovak Crohn Club
Viola Števurková
Jurigovo nám. 1
841 04 Bratislava

alebo elektronicky na emailovú adresu:

predsednictvo@crohnclub.sk

Prihlášku je možné stiahnuť na adrese www.crohnclub.sk/prihlaska.rtf

UPOZORNENIE

Na poukázanie 2% dani si nezabudnite požiadať do **15. 2. 2015 zamestnávateľa** o vykonanie ročného zúčtovania zaplatených preddavkov na daň. Potom požiadať zamestnávateľa, aby vystavil tlačivo:
Potvrdenie o zaplatení dane.

Prosíme, aby ste nás podporili a vybrali si nás ako príjemcu 2% dane za rok 2014.

Ďakujeme všetkým!

Vypočítanú čiastku 2% zo zaplatenej dane
IČO:30844908 - pozor vpisuje sa zľava!
Právna forma:Občianske združenie
Obchodné meno (názov):Slovak Crohn club
Adresa: (Sídlo):Jurigovo nám. 1, 841 04 Bratislava

Oznam

S hlbokým zármutkom Vám oznamujeme, že v marci tento rok nás navždy opustila vo veku 50 rokov Ľubka Záhoráková naša dlhoročná členka Slovak Crohn Clubu.

Česť jej pamiatke!

Informácie o činnosti klubu, novinkách, blížiacich sa akciách klubu nájdete na stránkach:

www.crohnclub.sk

Za aktualizáciu našej stránky veľmi pekne ďakujeme
Romanovi Novotovi

Členské na rok 2015 vo výške 10 € prosíme uhradiť vložením na účet Slovak Crohn Clubu do 1.3.2015:

SK1802000000000158638012

Čo nás čaká do konca roka a v roku 2015...

Stretnutie pri vianočnom stromčeku

Pripravujeme pre všetkých členov klubu stretnutie na vianočných trhoch vychutnať si predvianočnú atmosféru dňa 3. decembra 2014 o 16.00 na Hlavnom námestí v Bratislave. Tešíme sa na stretnutie s Vami.

Valné zhromaždenie SCC

7. – 10.5. 2015, Hotel Trigan, Š.Pleso

Pripravujeme pre všetkých členov klubu a ich rodinných príslušníkov v dňoch 7. – 10. mája 2015 víkendové stretnutie spojené s valným zhromaždením Slovak Crohn clubu a voľbou nového predsedu a členov predsedníctva. Stretnutie sa uskutoční vo Vysokých Tatrách na Štrbskom plese – v hoteli Trigan. Tešíme sa na stretnutie s Vami.

POĎAKOVANIE

Ďakujeme všetkým za spoluprácu a podporu pri usporiadaní našich podujatí a všetkým, ktorí na nás mysleli poukázaním 2% daní.

IBD z pohľadu umelcov

Nebol som schopný zdvihnúť moje najmladšie dieťa
na jeho prosbu „Zdvihni ma!“.

Bola som príliš mladá, chcela som urobiť veľa vecí,
nevedela som akceptovať, že sa toto stalo mojím životom.

Chcela som sa stať tanečnicou, vzdala som sa svojho sna, keď som mala 13 rokov s diagnózou Crohnovej choroby.

Zmena vo mne stále neskončila.

www.crohnclub.sk