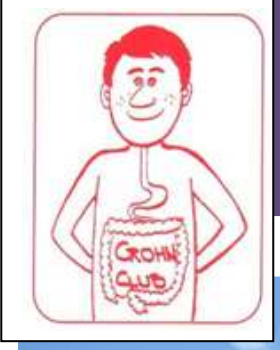


SLOVAK CROHN CLUB BULLETIN

Bulletin združenia pacientov s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou

|XXVI.|2015|crohnclub.sk

Vysoké Tatry- T. Lomnica
Rekondičný pobyt SCC 2015 pod Lomničákom

Valné zhromaždenie SCC

Edukačné stretnutie – V. Tatry

STRETNUTIE DETÍ A RODIČOV- BOJNICE

Kyselina butyrová- možnosť liečby IBD?

EFCCA- VALNÉ ZHROMZDENIE a 1/2 maratón v Bruseli

ANTIOXIDANTY

Dietetika
„Huby v liečbe MC a UC“

DOD v centrách IBD

Tento bulletin bol vydaný vďaka 2% z daní

Bulletin – časopis Slovak Crohn Clubu
číslo 26 / 2015
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: SK8102000000000158638012

Vydané pre vnútornú potrebu SCC
Neprešlo jazykovou úpravou, NEPREDAJNÉ

Milí priatelia,

naše zdravie ohrozuje stres, rýchly životný štýl, prepracovanosť, náročné vzťahy v rodinách, sociálna neistota, čo vedie k depresií a môže postihnúť každého v každom veku a životnom období. Aj tieto faktory uvádzajú ako príčinu ochorenia.

Snažíme sa o to, aby IBD pacienti mali pocit, že nájdu pomoc a porozumenie vo chvíľach keď ju potrebujú a podávame pomocnú ruku nielen pacientom, ale aj ich blízkym, aby mohli spolu prežiť zdravší a kvalitnejší život. Stretnutia v klube sú plné pohody, čerpania pozitívnej energie, ako aj prednášok o nových trendoch liečenia ochorení. Noví pacienti majú vhodnú starostlivosť, avšak nie všetci akceptujú liečbu a dosahujú cieľové hodnoty. Malá časť pacientov má život bez problémov. Ako zlepšiť ich prognózu? Ukazuje sa, že veľmi dôležitou súčasťou liečby je edukácia ... „iba vzdelaný pacient je dobrý pacient“, aby sme poznaním vlastnej choroby boli schopní pozitívne ovplyvňovať kvalitu svojho života. Vzdelávaním pacienti riešia ľahšie problémy a úskalia s ktorými sa v súvislosti s ochorením stretávajú. V tomto roku sa naše aktivity rozšírili o podanie pomocnej ruky detským a mladým IBD pacientom. Sme radi, že v spolupráci s detskými lekármi sa podarilo vytvoriť veľmi potrebnú knihu určenú práve pre nich, ich rodičov, učiteľov a vychovávateľov pre pochopenie a uľahčeniu ich ochorenia. Usporiadali sme edukačné stretnutie v Hoteli Trigan na Štrbskom Plese, Dome Športu v Bratislave a v Hoteli Regia v Bojniciach pre deti a rodičov. V rámci EFCCA sme oslávili 20 rokov pôsobenia SCC v tejto medzinárodnej organizácii. Stretli sme sa na rekondičnom pobyte v Tatrách a rok ukončíme na vianočných trhoch. To, čo spôsobuje vznik týchto ochorení žiaľ nevieme. Ak sa stav nelieči, rýchlo sa rozvinie ochorenie. Sme radi, že biologická liečba posúva stále viac pacientov k dlhšej remisii. Jedným z kľúčových spôsobov na zlepšenie výsledkov je „terapia na mieru“ pre konkrétneho pacienta. Úspešná liečba IBD ochorenia si vyžaduje, aby sa pacient stal aktívnym spolutvorcom svojej liečby. Rovnako dôležité, ako dať pacientovi dobrý liek, je naučiť ho, čo má robiť a podporiť ho v neľahkom období života.

„V svornosti je sila, v sile je víťazstvo.“ L. Borne.

Vzájomným poskytovaním psychickej podpory zisťujeme, že nie sme sami a hľadáme nové tipy a triky ako chorobu zvládať. Sme veľmi radi, že sme nadviazali spoluprácu s psychológmi a o ich prednášky je veľký záujem. Napriek svojim chybám, zlyhaniam a omylom sa cítime byť potrební a napĺňa nás to nádejou a dodáva nám to silu. Prínos sily pre mňa je aj vďaka Vám všetkým, Vášmu záujmu o stretnutia a našu prácu. Buďme k sebe slušní, tolerantní a láskaví. Nadviazané priateľské vzťahy v klube bývajú nezriedka posilnením v čase zhoršenia zdravotného stavu jednotlivca a vplývajú na psychickú stránku jeho osobnosti.

„Len ak bude mať človek blízko k iným ľuďom, priblíži sa sám k sebe“. J. R. Becher. Ďakujem za dôveru vo voľbách a novozvoleným členom predsedníctva SCC, ktorí sa podieľajú na fungovaní klubu, ale aj firmám a všetkým, ktorí nám poukázali 2% z daní, svojou podporou skvalitňujú a rozvíjajú našu prácu.

K blížiacim sa sviatkom Vám želám, kým vianočné zvony zazvonia, ihličie Vám doma zavonia, zahoďte všetky trápenia a starosti, užite si sviatky v šťastí a radosti. Nech Nový rok 2016 splní priania, anjeli nech vaše cesty chránia a problémy nech sa Vás stránia. Zdravia, šťastia veľa - to vám zo srdca želá

Viola Števurková
predsedníčka SCC

OBSAH

Udalosti v klube

Výročná správa SCC 2013-2014.....**5**

Účasť na konferenciách SGS 2015.....**12**

Valné zhromaždenie SCC.....**13**

Tlačová konferencia k DOD.....**20**

Deň otovrených dverí..... **22**

Valné zhromaždenie EFCCA.....**23**

Víkendové stretnutie SCC pre deti.....**25**

Stretnutie Youth EFCCA.....**29**

Vianoce 2014.....**31**

Rekondičný pobyt-Slovak Crohn Clubu Tatranská Lomnica.....**32**

Slovmedica-Hendikep.....**38**

Edukačné stretnutie Bratislava.....**39**

Predstavujeme

Viliam Štovčík.....**40**

Odborné témy

Keď Vás väznia vlastné črevá.....**42**

Hemoroidy.....**45**

IBD-Zápalové ochorenia čriev: Ako s ním žiť?.....**49**

Kyselina butyrová: nový smer liečby....**50**

Dva nové pohľady na funkcie TNF-faktora **54**

Zo života

20 km beh v Bruseli.....**56**

Strava

GABA čaj- čaj viac ako pre zdravie.....**58**

HUBY A ICH VYUŽITIE....:.....**60**

ANTIOXIDANTY.....**65**

Poradňa

Ako posilniť psychiku a zdravie: **68**

Mozaika

Úvaha o energii.....**71**

Kalendárium, užitočné informácie..... **72**

Redakčná rada bulletina

Viola Ševurková

Viliam Štovčík

Výročná správa o činnosti Slovak Crohn Clubu v rokoch 2013 a 2014.

Volebné obdobie **2013 a 2014** pracoval klub pod vedením predsedníčky a predsedníctva SCC podľa pokynov z posledného uznesenia Valného zhromaždenia v Častej-Papierničky v prospech členov klubu.

- **Slovak Crohn Club** od svojho založenia má 22 rokov a svojimi aktivitami sa dostáva do povedomia a oslovuje novo diagnostikovaných aj starých pacientov, lekárov, rodinných príslušníkov ako aj priaznivcov klubu. Svoju činnosť zameriava, k tomu aby výbor mohol zabezpečiť základné funkcie klubu, vrátane zabezpečenia medicinsko- odbornej garancie klubových aktivít a aby práca klubu bola efektívna a pre Vás všetkých prospešná.
- **výbor predsedníctva** za toto volebné obdobie zasadal 8 krát a z každého stretnutia je zápisnica.
- **zaregistrovali** sme SCC v notárskej komore na príjem 2% daní v rokoch 2013 a 2014
- **vyúčtovanie** 2% z daní za rok **2011 a 2012** sme uverejnili v obchodnom vestníku.
- **zúčastnili sme sa na IBD tlačovej konferencii** Števurková, Ing. Ondriašová kampaňou „Pripojte sa k boju proti IBD“ 13.-14. februára 2013 vo Viedni. Za slovenských novinárov sa zúčastnila Katarína Lovasová šéfredaktorka Zdravotníckych novín.
- **spolupráca** Info.pacient – na pozvanie pána Zapalu, 22.-23 marca 2013 sme sa zúčastnili Števurková, Zavodská na III. celoslovenskej Konferencii pacientskych organizácií v Piešťanoch na ktorej sa zúčastnila aj riaditeľka Európskeho fóra pacientov Nicole Bedlington. Témou bolo postavenie pacienta v čase transformácie zdravotníctva.
- **spolupracujeme** na projekte Európskeho pacientskeho fóra EPF Capacity Building Programme naš klub zastupuje Závodská
- **zúčastnili sme na Svetovom dni IBD Praha 2013 ,** Števurková a tiež **Svetový deň IBD 2014** v parku Ladronka na súťaži v navliekaní toaletných ruličiek, kde vytvorili rekord 2014 zúčastnili sa Števurková, Závodská a manž. Vandakoví.
- **spolupráca v roku 2013 a 2014** s Asociáciou na ochranu práv pacienta (AOPP) sme sa zúčastnili s prezidentkou JUDr. Evou Madajovou na MZ SR na stretnutí pri príležitostí Európskeho dňa práv pacientov 13.5.2013 so štátnym tajomníkom MUDr. V. Čislákom, MPH, generálnym riaditeľom sekcie zdravia MUDr. M. Miklóšim, PhD a riaditeľkou komunikačného odboru Mgr. Z. Čižmárikovou. Predmetom rokovania boli kroky o cezhraničnej zdravotnej starostlivosti, o poplatkoch v ambulanciách a nemocniciach za služby, o projekte „Pýtajte sa lekára“, ako aj o pripravovanom „Národnom programe rozvoja

životných podmienok osôb so zdravotným postihnutím na roky 2013-2017 s výhľadom do roku 2020.

- **stretnutie s prezidentom SR** Ivanom Gašparovičom s zástupcami Slovenskej humanitnej rady sa zúčastnila 17. januára 2014 Števurková a Kováčová
- **zúčastnila** sa Števurková na pokračovaní **Globálnej tlačovej konferencie** kampaňou „Pripojte sa k boju proti IBD“ 19.-20. februára 2014 Bella Centre v Kodani pod názvom „Perspektívy IBD kvalita starostlivosti“. Za slovenských novinárov sa zúčastnila Katarína Lovasová šéfredaktorka Zdravotníckych novín.
- **podporné listy** sme poslali 31.3.2014 žiadosť na MZ SR ako aj riaditeľovi UN BA o kúpu kolonoskopov na GAE pracoviska Ružinov a Antolská Univerzitnej nemocnice Bratislava.
- **s prezidentom AOPP** Petrom Kučerom sme sa zúčastnili na stretnutí na MZ SR s ministerkou JUDr. Z. Zvolenskou 2. júna 2014 a témou boli zákon o poplatkoch v zdravotníctve, edukačný sled v regiónoch SR, etický kódex financovania pac. organizácií farmakofirmami, okrúhly stôl s europoslancami a otvorenie kancelárie AOPP v Košiciach
- **stretnutia v parlamente** na zdravotnom výbore NR SR 27.5.2014 s predsedom MUDr. R. Rašim, MPH a jeho členmi výboru o možnosť aktívne pripomienkovať pripravované zmeny zákonov v zdravotníctve.
- **zúčastnili** sme sa 4.9.2014 na tlačovej konferencii s generálnym riaditeľom VšZP Ing. Marcel Forai, MPH, prezidentom AOPP Petrom Kučerom, Števurková o spolupráci na projekte Eurokľúč
- **v sídle AOPP** bol zriadený Národný kontaktný bod k systému „Eurokľúč“ s podmienkami k jeho prideleniu pacientom. Dostali sme 40 kľúčov pre členov SCC.
- **uskutočnilo** sa 9.9.2014 pracovné stretnutie zástupcov AOPP s ministerkou zdravotníctva Zuzanou Zvolenskou a generálnym riaditeľom sekcie zdravia MZ SR MUDr. Máriom Miklošim, MDH. Za AOPP sa rokovania zúčastnil jej prezident Petr Kučera, viceprezidentka Viola Števurková a expertka AOPP pre zdravotnícku legislatívu JUDr. Eva Madajová. Témami rokovania boli informácie o činnosti AOPP zmena legislatívy v oblasti poplatkov pacientov u lekára, otvorenie programu „Informovaný pacient v regiónoch“ v Košiciach tento mesiac.
- **podporným listom** sme poslali stanovisko riaditeľke kancelárie WHO na MZ SR MUDr. D. Sedlákovej, MPH k biologickému kvalifikátoru, preskripciou a sledovaním bezpečnosti biologických liekov a ich biosimilars.
- **podporným listom** a stretnutím 16.10.2014 so zástupcami na MZ SR, MUDr. A. Hlôška, PharmDr. R. Pullmann sme žiadali o ponechanie doplatku spred 1. októbra 2014 na liek Pentasa v pôvodnej cene a od 1.1.2015 je doplatok na liek znížený.
- **vypracovali** sme projekty na sponzorovanie akcií a na dotáciu rekondičného pobytu na MPSVR SR. V roku 2014 nám bola pridelená dotácia na RP vo výške 4 000 €.
- **uskutočnili sme vianočné strenutie 2013 a 2014** na vianočných trhoch na Hlavnom námestí Bratislave pre členov SCC

Uverejnené články v masmédiach

V roku 2013 boli uverejné články **Medzi chorými s IBD pribúdajú mladí ľudia,** Zdravotnícke noviny,28.2.2013 – Lovasová, **Význam včasnej diagnózy** Plus 1 deň, 12.3.2013 Špecializovaná príloha spoločnosti Mediaplanet – Prevencia, Ševurková

Výstup z tlačovej konferencie 2013 - 17 článkov v novinách a časopisoch, TV-JOJ a ďalších 5 výstupov a 10 web. výstupov a relácia v rozhlase – rádio Regína, Ševurková a Ing. Ondriášová.

Humanita č. 4 z 5.12. 2013 príloha Crohnova choroba a ulcerózna kolitída, závažný celoživotný problém. **Život č. 12** z 22.03.2014 článok „Brucho v ohni" – Zdravie a životný štýl, Ševurková

Výstup z tlačovej konferencie 2014: 17 článkov v novinách a časopisoch

Natočené relácie TV Markiza – relacia **Reflex** - Kovačiková, RTVS – **Dámsky klub s** doc. Huorkom, **Radio Lumen**, rozhovor – Ševurková, **Rytmus života** – Kovačiková

Zuby a trávenie Nový čas 23.9.2014 **Ulcerózna kolitída –** Všetko čo o nej potrebujete vedieť – článok Dr. Zakuciová, Dr. Kadlečková, Dr. Valach, Dr. Hlísta, Dr. Čierna a za pacientov Ševurková, Candrák a Kováčová. Crohnová choroba alebo ulcerózna kolitída? – doc. MUDr. Huorka, CSc.

Život s IBD mi dal viac ako mi zobral – Január 2015 Bedeker Zdravia – Kovačiková

Členská základňa

- **databáza klubu nových pacientov** s Crohnovou chorobou a Ulceróznou kolitídou sa za posledné dva roky rozširuje o nových členov i keď nie všetci starší členovia majú zaplatené členské. Členský príspevok v roku **2013 zaplatilo 153 členov** a pribudlo 70 nových členov a v roku **2014 zaplatilo 159 členov** a pribudlo 50 nových členov. K dnešnému dňu za rok 2015 zaplatilo **115 členov vo výške 10 €.** Využíva sa platba (úhrada) členského príspevku priamo na účet SCC. Členovia klubu, ktorí sa zúčastňujú na akciách klubu rozširujú rady stabilných členov.
- **organizujeme edukačné stretnutia** spojené s prednáškami lekárov, aby mali možnosť získania nových informácií o chorobe a jej liečbe. V dnešnej dobe, hlavne veľa mladých ľudí uprednostňuje túto anonymnú formu komunikácie, ale nemajú záujem stať sa členmi SCC.

Rady členov sa nám rozšírili aj pre záujem o knihu „Život s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou." Klub sa snaží byť prínosnejší a prístupnejší všetkým pacientom MC a UC prostredníctvom webovej stránky.

Spolupráca s lekármi

- patrí medzi priority nášho klubu. Spolupracujeme so Slovenskou gastroenterologickou spoločnosťou a zúčastňujeme sa na konferenciách , ktoré poriadajú
- **v januári 2013 na Gastrofóre** na tému „Ochorenia pankreasu“ na Štrbskom Plese sa zúčastnila predsedníčka SCC Ševurková ako aj v **januári 2014 na Gastrofóre** na tému „Ochorenia pažeráka a žalúdka“ a informovala prednáškou lekárov o činnosti SCC a uzatvárala spoluprácus lekármi ako aj sponzormi SCC akcií.
- **v apríli 2013** sme boli na 12. slovensko-český IBD deň v Nitre pod názvom „Názorová platforma gastroenterológa, reumatológa, dermatológa na spoločného pacienta s autoimunitným ochorením“.

- **tlačová konferencia** pri príležitosti 20. výročia založenia SCC konaná v Austra Trend Hoteli za prítomnosti Prof. MUDr. Pechan, CSc., doc. MUDr. M. Huorka, CSc., doc. MUDr. Hlavatý PhD., MUDr. M. Bubán, Ševurková a Ing. Ondriašová. Predstavenie knihy **Život s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou** a aplikácie k vyhladávaniu toaliet na Slovensku **wckompas.**

- **na slávnostnom stretnutí k 20. výročiu založenia SCC** 5.5.2013 sa zúčastnili generálny riaditeľ sekcie zdravia MZ SR MUDr. Mário Mikloši, MDH, prezident SGS Prof. MUDr. Peter Mľkvy, CSc., prednosta chirurgickej kliniky Prof. MUDr. Juraj Pechan, CSc., doc.MUDr. Marianna Príkazska CSc., doc. Ľubomír Jurgoš, PhD., doc. MUDr. Martin Huorka CSc., doc. MUDr. Ladislav Kužela, PhD., doc.MUDr. Tibor Hlavatý, PhD., MUDr. Iveta Čierna, PhD., MUDr. Marián Kaščák a prednášali predseda ISCARE Prof. MUDr. Milan Lukáš, PhD a doc. MUDr. Zuzana Zelinková PhD, o liečbe IBD pacientov a tehotenstvo s IBD.
- **v júni 2013** sa Ševurková zúčastnila na Multidisciplinárnom managmente pediatrického pacienta s IBD v hoteli Sliač-Kaskády na pozvanie MUDr. Čierna I.PhD
- **8. ročník Svätováclavská konferencia** v Prahe september 2013 - Ševurková sa zúčastnila s prednáškou o činnosti Slovak Crohn Clubu.
- **v septembri 2013 a v júni 2014** sa Ševurková zúčastnila na konferencii Hildebrandové Bardejovské Gastroenterologické dni v Bardejovských kúpeľoch
- **v rámci Výstavy Slovmedica a Non handicap 2013 a 2014** sme mali stánok na výstavisku Incheba a prezentáciu klubu pod záštitou prezidenta SHR Ing. I. Sýkoru.
- **zorganizovali sme odpoludnie Nešpecifických zápalových ochoreniach čreva** v rámci výstavy na ktorom prednášali Ševurková, MUDr. Tomáš Koller, PhD. a detský lekár MUDr. Kubina o skúsenostiach v liečbe IBD ochorenia.

- **tlačová konferencia** 29.4.2014 k DOD pod názvom **„Trápia Vás creva?“** za prítomnosti Doc. Huorku, Dr. Hlavatého, Ševurková, Kovačiková a Doc Janáčková predstavila brožúrku „IBD Zápalové črevné ochorenie – Ako s ním žiť?“
- **Deň otvorených dverí IBD centier** sa konal 16. 5.2014 vo všetkých IBD centrách na Slovensku – výstup bolo zúčastnených 282 pacientov na konzultáciu s lekárom bolo 64 pacientov a zistených 38 pozitívnych nových pacientov, bolo vyplnených 585 dotazníkov a na webstránke vyplnilo v sekcii „Test“ dotazník 1 296 užívateľov.
- **Edukačné stretnutie SCC** 10.5.2014 v Košickej Belej bola predsedajúca MUDr. Mária Zakuciová, MUDr. Ivan Bunganič, PhD., MUDr. Laura Gombošová, PhD., za AOPP Peter Kučera,odborné prednášky na tému „Skúsenosti s liečbou IBD pacientov“
- **Rekondičný pobyt Štrbské Pleso** september 2014 prednáška MUDr. Marián Kaščák
- **Edukačné odpoludnie IBD** na tému „IBD a jeho sprievodné ochorenia“ 23.10.2014 v Hotel Dom Športu v Bratislave prednášali MUDr. Iveta Čierna, PhD., MUDr. Barbora Kadlečková, MUDr. Igor Páv, MUDr. Michal Bernadič., za AOPP Peter Kučera, Ing. Dagmar Knežníková zo VšZP.

Finančné prostriedky

- **práca klubu** je závislá. K základným zdrojom patrí členský príspevok **10 €/ rok**, **2% z daní** fyzických a právnických osôb za rok 2013 (vo výške 3 972,71 €) a za rok 2014 (9 241,30 €) a zálohové platby členov za pobyty.

Darovacia zmluva 2013 od AbbVie 4 000 €, finančný dar 3 000 € na rekondičný pobyt a **2014** od AbbVie 4 000 €, dotácia z MPSVaR SR 4 000 € na rekondičný pobyt.

Najväčšiu pomoc máme v sponzorských príspevkoch firiem, ktoré nám pomáhajú financovať náročné projekty klubu úhradou faktúr aj cez dodávateľov.

EFCCA

- **v roku 2013 a 2014** sme sa zúčastňovali na práci v EFCCA, PhDr. Charvátová a Bertušková
- **uhradili** sme členský príspevok EFCCA vo výške **250 €** za roky **2013** a **2014.**
- V roku 2013 bolo zasadanie v **Slovinsku Ljublane** nás zastupovali , Mgr. Charvátová a Ing. Betrušková.
- **Valné zhromaždenie** EFCCA 3. – 6. 6. 2014, Graz, Rakúsko – zastupovali nás PhDr. Charvatová, Ing. Bertušková
- v rámci medzinárodnej organizácie EFCCA pracuje aj skupina mladých pod názvom **YOUTH EFCCA**. Na medzinárodných stretnutiach YOUTH EFCCA v Stuttgarte 2013 sa zúčastnil Bolek Koprivňanský
- v roku 2014 bolo stretnutie mladých **EYG Dánsku** – nikto sa neprihlásil

Pobytové akcie

- **pobytové podujatia** podporujú stretnutia členov klubu a pomáhajú členom po fyzickej a psychickej stránke. Teší nás ich oblúbenosť a že sa stávajú súčasťou každoročných plánovaných termínov.

- **Valné zhromaždenie 3. – 6. mája 2013 Častá-Papiernička** spojené s oslavou **20. výročie založenia SCC** slávnostnou konferenciou s prednáškami na tému „Nové možnosti liečby IBD“ a „Tehotenstvo a IBD“. Zúčastnených 64 členov a 28 rodinných príslušníkov a hostí. Sponzormi boli AbbVie, MSD, Ferring-Pharmaceuticals, Ewopharma, Nutrícia, S&D Pharma a z prostriedkov získaných z 2% z daní.
- **rekondičný pobyt 14. – 23. septembra 2013** v hoteli Trigan, Štrbské Pleso bolo zúčastnených 30 členov. Financovaný z prostriedkov získaných z 2% z daní, zo získaných finančných prostriedkov a zálohová platba členov. **Prednášali** MVDr. M. Babicová, PhD o imunomodulačnej diete pre IBD pacientov – vzorky ProSure nápoje a RNDr. Kašová na tému „Si naozaj rozhodnutý byť zdravý?“
- **edukačné stretnutie SCC 8. – 11. mája 2014** Hotel Dam, Košická Belá spojené s oslavou Medzinárodného dňa IBD a prednáškami na tému „Skúsenosti s liečbou IBD pacientov“. Zúčastnilo sa 47 členov a 29 rodinných príslušníkov a hostí. Spozorovali firmy AbbVie, Ferring-Pharmaceuticals, MSD, Ewopharma, Nutrícia.
- **rekondičný pobyt 13. – 22. v septembra 2014** v hoteli Trigan, Štrbské Pleso bolo zúčastnených 30 členov. Financovaný bol z prostriedkov získaných z 2% z daní, dotácie z MPSVaR SR a zálohovej platby členov. **Prednášal** nám MUDr. Marian Kaščák o histórii toaliet a v diskusii odpovedal na všetky položené otázky členov.

Vydavateľská činnosť

- **pokračovali** sme vo vydávaní **kalendárikov** so základnými kontaktnými údajmi na klub na roky 2013, 2014
- **vydali sme publikáciu SCC včera a dnes** 20 rokov Slovak Crohn Clubu – Jurkovičová, Csoková
- v spolupráci s AbbVie sme vydali knihu **Život s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou** autora doc. MUDr. T. Hlavatého PhD a kolektív
- v spolupráci s AbbVie bola uvedená aplikácia k vyhľadávaniu toaliet **wckompas**
- **vydali sme klubový časopis Bulletin č.24**, ktorý bol vydaný z 2% daní
- **publikáciu Sprievodca zmenami zákonov pre pacientov** praktické rady od 1.1.2014
- **IBD Zápalové črevné ochorenie „Ako s ním žiť?** Autorka doc. PhDr. Dr.phil. Laura Janáčková, CSc na podporu psychiky pre IBD pacientov
- **Bulletin č.25,** ktorý bol vydaný z 2% daní

Webová stránka

Prenájom virtuálneho internetového servera je u firmy Yegon s.r.o. Je aktualizovaná od roku 2002 a v roku 2008 prešla úplnou premenou. Teraz ju obnovuje a dopĺňa Roman Novota. Nájdete tam informácie o blížiacich sa akciách klubu všetky potrebné informácie o ochorení – pôvod a výskyt NČZ, príznaky a priebeh ochorenia MC a UC, liečba, lieky a diéta, o klube – hlavné úlohy klubu, históriu, štruktúru klubu, členstvo, prihlášky do klubu, stanovy, Bulletiny, tlačivá na 2% z daní, otázky a odpovede lekárov špecialistov, galériu fotiek zo stretnutí a rekondičných pobytov, chat stránku - fórum, receptár a kalendárium akcii.

Štrbské Pleso, Hotel Trigan 8.mája 2015 Vypracovala: Viola Ševurková

Stránka Slovak crohn club -comunita

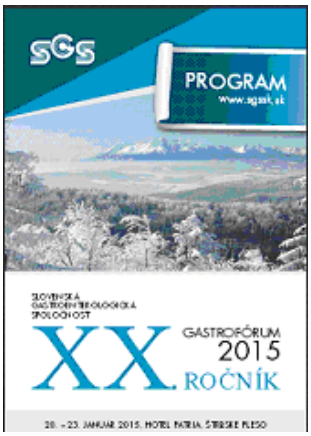
V roku 2014, Slovak Crohn Club vytvoril pre všetkých členov , pacientov a priaznivcov ochorenia Crohnovej choroby a ulceróznej kolitídy stránku, na ktorej nájdete užitočné informácie nielen ohľadom IBD ochorení ale aj stravy, psychiky.

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

Ak máte nové nápady, podnety, čo by tam mohlo pribudnúť, môžete nás na danej stránke kontaktovať.

Ďakujeme Nine Kovačikovej za aktualizáciu stránky

Účasť na konferenciách SGS 2015



Gastrofórum 2015

Ďakujem prezidentovi doc. MUDr. Ľ. Jurgošovi, PhD a celému výboru SGS za účasť na XX. ročníku Gastrofórum, ktorého téma bola „Pečeň a žlčové cesty“. Pre nás bola neoceniteľná možnosť vytvorenia priestoru v programe na prezentáciu práce Slovak Crohn Clubu. Počas konferencie je priestor na veľmi dôležité stretnutia lekárov a sponzorov k našej ďalšej práci.

Jednou s noviniek priebehu konferencie bolo organizovanie podpory pre Slovak Crohn Club (SCC) usporiadaná akcia vo štvrtok dopoludnia spoločnosťou Fresenius Kabi s názvom

...našliapaná energia pre dobrú vec a príjemná zábava !

Lekári prišli striedavo počas 1 hodiny našliapať na dvoch stacionárnych bicykloch sumu pre podporu SCC.

Moderátor vyzýval k striedaniu prítomných osôb a bolo pripravené aj občerstvenie. Príjemná atmosféra a zaujímavá myšlienka vyvrcholila odovzdaním šeku obchodnej manažérky spoločnosti Fresenius Kabi Mgr. Václavou Mošnovou, MBA vo výške 2 000 € predsedníčke SCC Viole Števurkovej.

Valné zhromaždenie SCC– 2015

8-11. mája, 2014 Hotel Trigan, Štrbské pleso

Edukačné stretnutie spojené s valným zhromaždením SCC sa tento rok uskutočnilo v hoteli Trigan na Štrbskom plese vo Vysokých Tatrách.

Edukačné stretnutie SCC pripravoval spolu s valným zhromaždením a voľbami nového predsedu SCC, výber lokality padol na hotel Trigan na Štrbskom plese vo Vysokých Tatrách. Túto lokalitu sme vybrali na základe našich predošlých pozitívncych skúseností: Kvalitná strava, ubytovanie, možnosti relaxu. 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:
„Nové poznatky s liečbou IBD pacientov.“

Stretnutie sa začalo vo štvrtok slávnostnou večerou s prednáškou o Tatranskom národnom parku. V piatok bolo na programe valné zhromaždenie SCC, kde boli prednesené osadenstvu okrem uplynulej činnosti SCC aj finančná situácia klubu. Neskôr boli uskutočnené voľby nového predsedu a predsedníctva SCC.

Po obede nám opäť počasie prialo a slnkom zaliate hory niektorých z nás vytiahli na príjemnú túru na Jamské pleso, niektorých zas na prechádzku k Štrbskému plesu alebo len tak ostať oddychovať na hoteli. Po večeri sme mali spoločenský večer s hudbou.

Nasledujúce ráno sme mali pripravené odborné prednášky, počas ktorých sme krstili aj knihu "Crohnova choroba a ulcerózna kolitída u detí a adolescentov" *autorky MUDr. Ivety Čiernej, PhD. a kolektív.*

Bolo pre nás veľkou cťou privítať medzi nami prezidenta SGS doc. MUDr. Ľubomíra Jurgoša, PhD.,starostu obce Štrba Michala Sýkoru ako aj ďalších popredných prednášajúcich lekárov SGS doc. MUDr. Ladislava Kuželu, PhD., -krstného otca knihy, MUDr. Mariána Kaščáka PhD., MUDr. Máriu Zakuciovú, MUDr. Michala Kubinu a spestrením bola originálna prednáška doc. PhDr. Dr.phil. Laury Janáčkovej, CSc., na podporu psychiky IBD pacientov.
Rozšírili sme si opäť pohľad na naše ochorenie. V rámci diskusie zodpovedali na všetky otázky, ktoré boli položené.

Príjemným doplnením stretnutia boli stánky našich partnerov AbbVie- generálny sponzor podujatia, MSD, Ferring-Pharmaceuticals, Ewopharma, Nutricia, Frasenius-Krabi, v ktorých našli pacienti pomocné materiály k prekonaniu a zlepšeniu ochorenia. Týmto im chceme touto cestou poďakovať za spoluprácu a ich podporu.

Sme radi, že celé stretnutie bolo výborné zorganizované našou predsedníčkou a tým ktorí sa o tom pričinili, či už z pohľadu odborných prednášok, výborného ubytovania spolu so stravou a možnosťou oddychu po vyčerpávajúcich hodinách.

Ďakujeme všetkým, ktorí si našli čas a zúčastnili sa na valnom zhromaždení s edukačným stretnutím v dňoch 8. - 11. mája 2015 na Štrbskom plese.

Viliam

Pohľad na stretnutie našej novej členky

Naša cesta za poznaním a zoznámením sa s podobným "ľudským druhom" ako som ja sa začala vo štvrtok popoludní v slnkom zaliatych Košiciach (odkiaľ pochádzam a kde od narodenia žijem) pri skvelom počasí a teplote vzduchu cca 28st. C. Asi si viete predstaviť, aké zloženie mala naša batožina, prevažovalo letné oblečenie plus nejaká tá trekkingová obuv a nepremokavé vetrovky (našťastie starší syn prichádzal za nami do Tatier z Prahy a niesol na výmenu zimné veci, ktoré si potom naša osádka v ešte stále polozimných Tatrách rada na seba navliekla ☺). Na miesto určenia sme došli akurát v čase večere, takže sme sa rovno presúvali do reštaurácie, kde už hodovalo, ako som neskôr zistila, veľa "našich" ale aj zopár k našej skupine nepatriacich hostí .

Na moje veľké prekvapenie som na mnohých plne naložených tanieroch zbadala jedlo (hranolky, vyprážané mäsko a podobne), ktoré ja obchádzam už pekných 24 rokov veľkým oblúkom (s občasným zhrešením), čo mi dodalo veľkú nádej do budúcna, že snáď aj mne sa moju chorobu raz podarí prekabátiť,

či skamarátiť sa s ňou tak, že takéto jedlo v mojom bruchu si už ani nevšimne ☺. Ďalší deň som neodolala ani ja a ani som už nerátala lievance s džemom a kopcom šľahačky štedro poliate čokoládou, ktoré skončili v mojom brušku. Boli vskutku skvelé!

Ale dosť už o jedle, nie len jedlom je človek živý ☺. Tou duchovnou potravou vo štvrtkový večer bola prednáška o našich veľhorách. Už mi síce vyšumelo meno zanieteného horského sprievodcu, ktorý s nami ochotne a nezištne strávil svoj voľný čas, ale zachoval sa príbeh o medveďovi-turistovi, ktorý sa z Tatier zatúlal až do Maďarska (možno má rád maďarský guľáš :)), či o svišťoch, ktoré sa podarilo do Belianskych Tatier presídliť a tam sa im darí úspešne rozširovať svoje potomstvo.

V piatok ráno nás zobudilo slniečko a budík, takže po výdatných raňajkách sa to celé rozbehlo. A začalo sa to valným zhromaždením, ktoré zbehlo aj s voľbou členov výborov na moju veľkú radosť celkom rýchlo a pomerne hladko. Po výdatnom obede a sladkom dezerte zvíťazila chuť ísť niekam von. Zvíťazilo Jamské pleso, vzdialené podľa „odborníkov na slovo vzatých“ ☺ asi „45“ minút chôdze. Po neprebádaných cestičkách-necestičkách vo vyšších polohách aj so snehovým podkladom sme sa konečne po 2 hodinách dočkali pohľadu na očakávanú vodnú plochu. Keďže sa medzičasom vytvorili skupinky, tá naša dorazila do cieľa ako druhá či tretia. Dlho sme nepobudli, nakoľko vidina masáže a oddychu v teplom bazéne a saune nás po chvíľke hnala späť na hotel. Moje plány však skrížila taká príjemná únava, že by ma z postele nevytiahol ani vysokozdvižný vozík ☺.

Po večeri a spoločenskom večierku mi už nič nebránilo v sladkom spánku.

Druhé ráno sa začalo zhonom, nakoľko zlyhala technika a budík nezazvonil. Takže raňajky som si moc neužila, o to viac som si však neskôr užívala niektoré dopoludňajšie prednášky. Najmä pani psychlogička Laura Janáčková z Prahy ma okrem iného veľmi príjemne naladila a pobavila (týmto však nechcem odsúvať do úzadia ostatných prednášajúcich). Keďže v sobotu bolo vonku miestami uslzené počasie, po poludňajšej prechádzke okolo Štrbského plesa prišla konečne na rad vytúžená sauna a bazén. A po večeri tu bol opäť spoločenský večer s tombolou, čo bola bodka za mojim prvým pobytom s SCC.

Vďaka patrí všetkým, ktorí nezištne takéto podujatie zorganizovali a organizujú už roky. Dúfam, že ich toto nadšenie a entuziazmus neopustí ani do budúcna. Prajem všetkým čo najmenej trápenia s chorobou, ktorá si nás „vybrala“, čo najviac pozitívnych a povzbudivých životných situácií, chápajúcich a silu dodávajúcich životných partnerov a v neposlednom rade pohodu v rodinách.

D.L.

Štrbské Pleso, máj 2015

Moje postrehy – hotel Trigan Štrbské pleso: 7. – 10.5.2015

Volám sa Viera, v klube som už 15 rokov – chcem sa s Vami podeliť o svoje dojmy z tohto pobytu.

Najprv trocha štatistiky: oslavovali sme 20. výročie vstupu klubu do EFCCA, svetový deň IBD, stihli sme na VZ opakovane jednomyseľne zvoliť Violku za našu predsedníčku a rekordným záujmom sme prevýšili kapacitné možnosti – po prvý krát boli mesiac vopred zaplnené všetky miesta. Pôvodne nás malo byť spolu s hosťami 115 – niektorí však nemohli prísť medzi nás, no i tak sme prevýšili stovku účastníkov...

Privítali medzi nami prezidenta SGS **doc. MUDr. Ľubomíra Jurgoša, PhD.**, starostu obce Štrba p. **Michala Sýkoru**, ktorí prevzali záštitu nad naším stretnutím, taktiež aj ďalších významných prednášajúcich lekárov SGS **doc. MUDr. Ladislava Kuželu, PhD.** - krstného otca novej knihy, **MUDr. Mariána Kaščáka, PhD.**, **MUDr. Máriu Zakuciovú** a **MUDr. Michala Kubinu. Ďalšími hosťami boli.doc. PhDr. Dr.phil. Laura Janáčková, CSc.**, pracovník TANAP-u Juraj Ksiažek a z **partnerskej organizácie z Čiech p. Malinová.**

Naším generálnym sponzorom bol **AbbVie,** hlavným sponzorom **MSD**, **Ferring-Pharmaceuticals**, **Fresenius-Kabi**, **Ewopharma** a **Nutrícia.**
Večery sme trávili pri tanci s **DJ** a skupinou **3JO** z Prešova.

Všetkým ďakujeme za ich podporu a dlhodobú spoluprácu, je pre nás veľkým prínosom.

Trigan nás privítal ústretovo – pre mnohých z nás ako starý známy z rekondičných pobytov. S radosťou sme sa vítali – „starí mazáci aj nováčikovia“. Štrbské pleso sa doslova kúpalo v slnku, odovzdávalo nám svoju pohodu, hoci neskôr nás zopár krát riadne skropil dážď, nič nedokázalo pokaziť našu náladu.

Netradične sme program začali už po štvrtkovej večeri – svojimi zábermi a komentárom nás uchvátil pán Juraj Ksiažek, ktorý pracuje ako strážca v oblasti Belianskych Tatier viac ako 30 rokov. Po úvodnej faktografii z geomorfológie, fauny a flóry Vysokých Tatier sme sa dozvedeli detaily zo života kamzíkov, svišťov, medveďov a vlkov. Dlho budeme spomínať na údiv kamzíkov, ktorí prvý krát videli svišťov po ich presťahovaní do novej lokality. Taktiež na zdatného medveďa turistu – hravo zdolávajúceho nielen veľké vzdialenosti medzi Slovenskom, Poľskom a Maďarskom, ale aj výškové rozdiely Kežmarského štítu. Vďaka jeho prednáške sme uvideli naše Tatry novými očami.

Ráno nás čakal maratón VZ, na začiatku sa nám oficiálne predstavili noví Cronáci a Ulceráci. Majú jedinečnú príležitosť v prístupe k informáciám o svojom ochorení, spoznať ďalších - nájsť si aj s ich pomocou vlastný recept na kamarátske súžitie s IBD. V správach o činnosti a hospodárení sa oboznámili s našimi aktivitami, taktiež s plánom na budúce obdobie, najmä s termínom

rekondičného pobytu. Boli prekvapení ich rozsahom, súdržnosťou a vitalitou, s akou sa ich zúčastňujeme. Spoločne sme zvolili okrem našej staronovej predsedníčky Violky aj členov predsedníctva a revíznej komisie.

Slniečko nám poobede naďalej prialo, a tak tí zdatnejší išli na Jamské či Popradské pleso a zvyšok sa prechádzal okolo Štrbského, pri návrate nás osviežila búrka. Nezmokli iba fanúšikovia hokejistov. Po túre sme sa zotavovali vo wellness a naberali sily k večernej zábave s DJ do skorých ranných hodín.

Napriek tomu a uspávajúcemu bubnovaniu dažďa sme v sobotu ráno mali dostatok energie na odborné prednášky. Po prezentácii a prevzatí darčeka úvodné slovo slávnostného edukačného stretnutia patrilo tradične Violke – dlho v nás všetkých bude rezonovať jej citát**: „ ... život je krátky a smrť nekonečne dlhá...“** Hoci sa niektorí odborníci z pracovných dôvodov ospravedlnili, o ich prednášky sme neprišli – prítomní odborníci ich zastúpili. Dozvedeli sme sa nielen nové informácie o histórii obce Štrba, poznatky o trendoch v IBD, ale aj o súvisiacich problémoch. Dlho si budeme pamätať termíny LUP a SOS, s ktorými nás oboznámila doc. PhDr. Dr.phil. Laura Janáčková, CSc., či fakty z histórie záchodov v prednáške MUDr. Mariána Kaščáka, PhD. Pre mnohých z nás bola novinkou existencia Múzea nočníkov a historických toaliet v Prahe, či svetový deň WC – 19.11. V diskusii sme si s odborníkmi prekonzultovali svoje problémy, doc. MUDr. Ladislav Kužela, PhD. ocenil našu aktivitu a spoluprácu s odborníkmi, vyzdvihol jej prínos pre odbornú verejnosť.. V darčekoch sme dostali aj knižnú novinku, ktorú sme tradične pokrstili Nutridinkom: **Chronová choroba a ulcerózna kolitída u detí a adolescentov; MUDr. Čiernej a kolektívu.** Naši „mládežníci“ ju získajú na špeciálnom dni o IBD pre nich, ktorý bude 6.6.2015 v Bojniciach - bude spojený s rôznymi sprievodnými akciami.

Na záver sme sa spoločne vyfotili v nových tričkách od spoločnosti Ferring- Pharmaceuticals spolu našimi vzácnymi hosťami. Poobede nás zarmútili naši hokejisti prehrou s Fínmi, viac sa potešili tí, ktorí využili čas na prechádzky vonku. Večer nám do tanca hralo 3JO z Prešova, parketové levice a levy predvádzali nové tanečné kreácie. Vydržali sme do skorých ranných hodín s iba krátkou prestávkou na tombolu - veľký potlesk zožali najmä dvaja aktéri – Peťo a Štefan. Prvý vyberaním cien výhercom originálnym spôsobom - prevažne podľa zvuku pri potrasení. Prekvapením tomboly bolo tanečné sólo pre výhercu poslednej ceny Štefana. Po polnoci Tomáš oživil myšlienku našej hymny – ihneď sme „nahodili“ návrhy.

Výborný servis spĺňal všetky naše očakávania - úžasný gastronomický zážitok a ústretovosť kolektívu hotela si zaslúžili zápis do knihy hostí. V nedeľu doobeda sme lúčili s úsmevom, naplnení novými zážitkami a dojmami a už teraz sa tešíme na najbližšie stretnutie na rekondičnom pobyte v septembri v Tatranskej Lomnici v hoteli Urán.

Viera

Tlačová konferencia k DOD 2015

28. apríl, 2015 v hoteli Marrols, Bratislava

Aj v tomto roku sme sa zúčastnili tlačovej konferencie na uvedenie knihy „Crohnova choroba a ulcerózna kolitída u detí a adolescentov“ autorky MUDr. I. Čiernej, PhD. a kolektív a ku Dňu otvorených dverí DOD s názvom **„Väznia Vás vlastné črevá“,** za podpory firmy AbbVie.

Keď sú vlastné črevá väznením, vyhľadanie odborníka je nutnosťou. Počet pacientov s chronickým zápalovým ochorením čriev vo vyspelých krajinách sveta, vrátane Slovenska, výrazne stúpa. Alarmujúcim je fakt, že čoraz viac postihuje mladých ľudí a detí. Májová osvetová akcia v uliciach slovenských miest a Deň otvorených dverí 22. Mája v centrách pre črevné zápalové ochorenia majú pripomenúť, že bolesti brucha, časté hnačky, alebo strata hmotnosti nemusia byť banálnymi prejavmi alergií, či stresu. Môžu byť signálom, ktorý si vyžaduje náležitú pozornosť špecialistu a najmä včas zahájenú liečbu. Takmer 3 milióny diagnostikovaných v Európe, z toho osem tisíc slovenských pacientov už aj v predškolskom veku, alebo v puberte a mnoho takých, ktorí lekárske vyšetrenie napriek prejavom odkladajú na neskôr. To je bilancia chorôb, ktoré sú definované ako IBD – Inflammatory Bowel Disease.

Na tejto konferencii sa zúčastnili doc. MUDr. Huorka,PhD., MUDr. I. Čierna, PhD., Mgr.Viera Cviková, PhD., Kučerová, Ševurková, Kovačiková

MUDr. I. Čierna – predstavila knihu **„Crohnova choroba a ulcerózna kolitída u detí a adolescentov**“ MUDr. Čierna a kolektív autorov – vyšla za podpory firmy AbbVie

Na tejto tlačovej konferencii bolo prítomných 33 novinárov, ktorí napísali články do dennej tlače a časopisov.

- Nárast črevných zápalov, Markíza 19:00 28/04/2015
- Na črevné zápalové ochorenia upozorní osvetová kampaň, teraz.sk 28/04/2015 TASR
- Keď sú vlastné črevá väzením, vyhľadanie odborníka je nutnosť Modernysvet.sk 28/04/2015
- IBD trpia najmä ľudia v produktívnom veku, Lekárske listy 28/04/2015
- Chronické zápalové ochorenia čriev neobchádzajú deti ani batoľatá,
- Rodičia, zbystrite pozornosť: Výrazný vzostup nebezpečnej choroby u detí a mladistvých! Vysetrenie.zoznam.sk 29/04/2015
- Črevné zápalové ochorenia si vyžaduje pozornosť lekára, špecialistu. Vkocke.sk 29/04/2015
- Zápalové ochorenia čriev majú najdramatickejší priebeh u detí. Sme.sk 02/05/2015

24hod.sk 03/05/2015 Teraz.sk, spravodajský portál TASR

- Bolesti brucha, časté hnačky nemusia byť prejavom alergie či stresu. Dia.hnonline.sk 04/05/2015
- Zápaly čriev neobchádzajú ani bábätká, sputnik.zoznam.sk 08/05/2015
- Crohnova choroba: Keď sú vlastné črevá väzením, slovenskypacient.sk 11/05/2015
- Bélgyulladáskor nem csak a test szenved... Új Szó 11/05/2015
- Trápenie s črevami, Šarm 12/05/2015
- Problémy s črevami? Otestujte sa, či nemôžete mať zápalové ochorenie. Rodinka.sk 12/05/2015
- Zajtra sa začne osvetová akcia k Svetovému dňu IBD, bratislavaden.sk 13/05/2015
- Chronický zápal čriev: Myslíte, že sa vás netýka? Otestujte sa. Pluska.sk 18/05/2015
- Črevné ochorenie odhalí bezplatné vyšetrenie v Rooseveltovej nemocnici, bystrica.SME.sk 19/05/2015
- Črevné ochorenie odhalí bezplatné vyšetrenie v Rooseveltovej nemocnici, 24hod.sk 19/05/2015 Teraz.sk, TASR
- Vyšetriť svoje črevá si môžete dať aj vy. Sme.sk 19/05/2015
- Mami, veľmi ma bolí bruško. Slovenka 19/05/2015
- SÚŤAŽ Slovenka 19/05/2015
- Dajte si vyšetriť črevá – v piatok bez výmenného lístka. Zenyvmeste.sk 21/05/2015
- Keď sú vlastné črevá väzením. Liek 26/05/2015
- Zápalové ochorenia čriev sú ako väzenie. Pravda 26/05/2015

- TV Markíza – Bolieva Vás brucho? Nemáte zápal čriev? Teleráno 06:00 05/05/2015
- RTVS – IBD u detí DÁMSKY KLUB, 25/05/2015

Viola Š.

Deň otvorených dverí v IBD centrách

22.máj 2015

DOD predchádzala informačná kampaň „Väznia Vás vlastné črevá?“ v 8 mestách SR:
Bratislava, Nitra, Trenčín, Banská Bystrica, Martin, Ružomberok, Košice a Prešov

Celkovo sa DOD zúčastnilo 305 pacientov z nich 96 malo pozitívny test zistenia zápalového procesu v čreve.
Úspešnosť záchytu bol tento rok 31,48 % oproti minulemu roku 12,46 %.
Najviac pozitívných bolo v BA-Thalion – 18, Martin – 15, Trenčín 11, BA Ružinov – 9, Košice – 9 ...
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**

Valné zhromaždenie EFCCA

29. – 31. máj 2015, Bruxelles, Belgicko

Viac ako 70 delegátov členských asociácii sa stretlo v dňoch 29. a 30. mája 2015 v Bruseli na 25. valnom zhromaždení EFCCA

Po úvodnom príhovore predsedu Marca Greca, bola prednesená a zhodnotená ročná činnosť EFCCA , prebehlo schválenie aktivít, rozpočtu a budúceho pracovného programu. Následne sa konali voľby nového predsedníctva.

Nové predsedníctvo bude pracovať v nasledujúcom zložení:Marco Greco, predseda (Taliansko), Salvo Leone, podpredseda (Taliansko), Ciara Drohan, tajomníčka (Írsko), Martin Kojinko, pokladník (Bulharsko), Eva Björnsdottir (Nórsko) a Natassa Theodosia (Cyprus). Nové predsedníctvo sa bude realizovať fyzicky 3x za rok a raz za mesiac prostredníctvom konferenčného hovoru.

Tento rok EFCCA privítalo dvoch nových členov komunity. Združenie HELLESCC zastúpené Alexandrou Gliati a Georgiosou Zisis z Grécka a združenie ASPIIR zastúpené Isabellou Grosu a Madalinou Bombarascu z Rumunska. Ako pozorovateľ sa zúčastnila delegátka Filiz Tetic Dinc z Turecka, ktorá predstavila činnosť ich asociácie.

V súčasnosti má členstvo v EFCCA 32 národných asociácii z 28 európskych

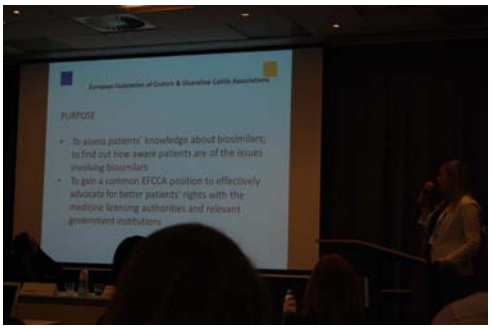
krajín a 3 pridružených členov z krajín mimo Európy.

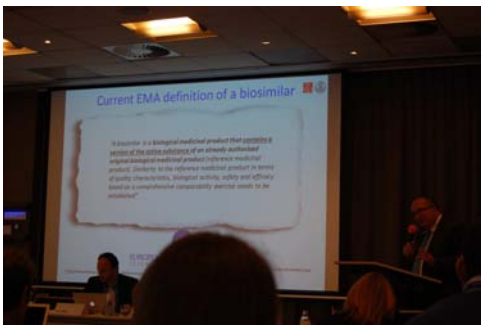
EFCCA skonštatovalo, že práca, ktorú vykonalo v posledných rokoch prináša úspech a posilnilo svoju úlohu s ECCO. Predseda EFCCA zdôraznili dôležitosť a potrebu spojiť sily s ECCO, pretože obe komunity zdieľajú spoločné záujmy a ***hlavné poslanie - zlepšenie starostlivosti o ľudí s IBD a zvyšovanie verejného povedomia o IBD.*** Táto užšia spolupráca zabezpečuje dôraz na pacienta a jeho liečbu, ktorá je predmetom rôznych nadnárodných projektov, ktoré sú realizované.

Počas valného zhromaždenia si členovia majú možnosť vymieňať nápady a projekty, diskutovať o nových spoločných iniciatívach a záujmoch.

Valného zhromaždenia sa za Slovak Crohn club sa zúčastnili EFCCA delegáti PhDr. Ivana Charvátová a RNDr. Viliam Štovčík PhD.

Ivana Charvartová





Stretnutie SCC pre deti

6. Júna 2015, Bojnice

Slovak Crohn Club po prvý krát zorganizoval pri príležitosti Medzinárodného dňa detí a vydania novej ucelenej informatívnej knižky **Deti s IBD ochorením** pre pediatrických IBD pacientov a rodinných príslušníkov **sobotné edukačné stretnutie**, ktoré sa konalo pod záštitou prezidenta SGS, Sekcie pediatrickej gastroenterologie, hepatológie a výživy pri SGS a riaditeľa DFNsP Bratislava v príjemnom prostredí mesta Bojnice v hoteli Regia.

Súčasťou stretnutia boli odborné prednášky v sobotu dopoludnia na tému:

„Nové poznatky s liečbou IBD detí a adolescentov.“ *spojené s diskusiou.*

Súčasťou prednášok bolo predstavenie a krst knihy *MUDr. I. Čiernej, PhD:* Liečba IBD u detí a adolescentov. Poobede mohli prítomní a zúčastnení absolvovať aj prehliadku Bojnického zámku a navštíviť miestnu ZOO. Na stretnutí si mohli zas vypočuť odborné prednášky MUDr. Iveta Čiernej PhD, MUDr. Renáta Szépeovej, o činnosti klubu a opýtať sa svoje otázky, prípadne diskutovať o svojich problémoch s liečbou.

Slnečný edukakačný deň v Bojniciach

Aj ja sa pripájam k mnohým rodičom, ktorí už vyjadrili svoje poďakovanie za nápad, a jeho realizáciu vo forme edukačného stretnutia rodičov, priateľov, ale hlavne samotných detí s IBD, ktoré sa konalo 6. júna 2015 v Bojniciach pri príležitosti Medzinárodného dňa detí a zároveň vydania novej informatívnej knihy o IBD. Oceňujem ochotu organizátoriek, prítomných lekárok a sponzorov pomôcť, poradiť, povzbudiť a tým spríjemniť život tým, ktorí to práve potrebujú.

Môjmu dieťaťu bola diagnostikovaná Crohnova choroba len pred niekoľkými mesiacmi a preto sú teraz pre mňa všetky rady a skúsenosti veľmi cenné a dôležité. To bol dôvod, prečo som spolu s rodinou neváhala prijať pozvanie na stretnutie v Bojniciach, aj keď možno s obavami z rysujúceho sa náročného dňa. Neľutujeme, stretnutie nám poskytlo naozaj širokú škálu informácií, od najnovších odborných poznatkov až po dlhoročné skúsenosti milých ľudí ochotných podeliť sa o ne. Pani doktorky MUDr. Iveta Čierna, PhD. a MUDr. Renáta Szépeová, PhD. nám veľmi zaujímavým názorným spôsobom priblížili užitočné odborné informácie o týchto ochoreniach a zároveň boli ochotné trpezlivo odpovedať na naše niekedy nejasné a často nesmelé otázky, na ktoré bol priestor opýtať sa ich aj neskôr v užšom kruhu. Obidve nám spolu s p. doktorkou Dagmar Székyovou ochotne poradili a odpovedali aj na otázky, na ktoré by sme v ambulancii možno nemali čas opýtať sa (aj keď aj odtiaľ máme s p. doktorkou Čiernou a s p. doktorkou Székyovou, len tie najlepšie skúsenosti). Veľa hľadaných odpovedí sme potom našli aj v ich výborne napísanej knihes názvom „Crohnova choroba a ulcerózna kolitída u detí a adolescentov“, ktorej predstavenie bol tiež jedným z bodov bohatého programu stretnutia. P. doktorkám a ich spoluautorom za ňu tiež veľmi pekne ďakujeme. Ďakujeme aj členkám vedenia SCC p. Viole Ševurkovej a p. Renáte Kováčovej za ich milé povzbudivé slová a ochotu poradiť. Mne osobne napríklad prakticky pomohla aj knižočka s opisom vhodného stravovania sa, ktorú nám p. Ševurková ochotne pribalila k ostatným materiálom a darčekovým predmetom SCC.

Keďže stretnutie bolo venované predovšetkým deťom a ich sviatku, všetky užitočné informácie boli v tento deň pekne spojené aj pre ne s príjemnejšou stránkou celého dňa – návštevou zámku a ZOO. Aj keď my rodičia, sme aj tieto chvíle, rovnako ako aj momenty pri spoločnom obede, ešte občas využili na vzájomnú výmenu skúseností a spôsobov, ako pomôcť deťom všetko lepšie zvládať, deti sa už radšej venovali najmä tajomstvám a zaujímavostiam z histórie zámku a obdivovaniu krásnych zvieratiek v ZOO. Počasie výbornému nápadu zorganizovať toto stretnutie tiež prialo a tak v nás tento deň, aj keď pôvodne spojený pre nás s náročnou témou, zanechal veľmi dobré spomienky.

Za všetko úprimne ĎAKUJEME
Renata s rodinou

Zo stretnutia v Bojniciach

Ahojte,

Volám sa Jana Luprichová a pochádzam zo stredného Slovenka. Crohnovu chorobu mi diagnostikovali keď som mala 12rokov (pred 18 rokmi). Bolo to jedno z tých horších období nie len v mojom živote, ale aj v živote mojich rodičov. Vidieť svoje dieťa ako chudne a chudne a nevedieť prečo bolo pre nich zdrvujúce. Snažili sa ako mohli a robili všetko preto, aby našli lekára ktorý by konečne zistil o čo ide. Po 2rokoch od začiatku lekárskeho kolotoča som sa dostala do DFNsP na Kramároch a behom troch dní mi bola stanovená diagnóza Crohnova choroba. Bolo to odľahnutie ale aj starosť čo ďalej. Do nemocnice som šla ako malé útle dievčatko, no keď si po mňa po mesiaci prišli ani vlastný rodičia ma nespoznali. Zbohom útle dievčatko, Prednison narobil divy, ale najdôležitejšie bolo že som sa cítila fajne :) A ešte máme aj s maminou veselý zážitok na celý život: Keď sme sa vracali domov rýchlikom prisadla si do nášho kupé staršia pani. No a keď tam uvidela sedieť také pekné tučnučké ryšavučké dievčatko hneď mi dala celú čokoládu čomu som sa potešila len mamina sa doteraz smeje ako si v duchu vravela: A čo Vy nevidíte aká je :)). Samozrejme bol to šok aj pre deti zo školy. Ukazovali na mňa prstom a posmievali sa. Nevravím, že ma to netrápilo, ale teraz už viem, aký som bola a aj som silný človiečik, (samozrejme všetci chorí sú mi vzorom ich bojovnosti), že som šla ďalej a bojovala, pretože dnes som šťastná, taká aká som a to aj vďaka mojej rodinke, priateľovi a pár kamarátkam, ktorí pri mne stoja a berú ma takú aká som. Pravda je však taká, že celý čas som sa tvárila, že som zdravá. Nechcela som, aby to ostatní o mne vedeli. Ale pred pol rokom sa vo mne niečo zlomilo a ja som začala zisťovať, že nie som jediná na svete s Crohnom a začala som sa chcieť stretnúť s rovnakými ľuďmi. Členkou Crohn clubu som krátko, niežeby som nevedela, že existuje, ale vždy po otvorení webovej stránky som sa vyľakala a radšej ju zavrela, akoby som nechcela vedieť, čo všetko táto choroba prináša a čo ma asi čaká- vyplašená z rôznych príspevkov na fórach som sa tvárila, že žiadna choroba neexistuje. No vo vnútri som neustále premýšľala, či to čo prežívam je normálne alebo som divná. Jedného dňa som sa práve na facebooku dozvedela, že sa v mojom okolí koná stretnutie SCC, čo ma povzbudilo ísť ďalej a vidieť, že v tom nie som sama. Keďže som už dospeláčka, rozhodla som sa ísť len na stretnutie a uvidieť, aké to je stretnúť sa osobne s niekým, koho tiež trápia problémy našej chorôbky. A dokonca sa mi splnil jeden z mojich snov, vlastne ma tam hnalo aj to, že jednou z prednášajúcich bola Mudr. Čierna, ktorá ma mala za pacientku do mojej plnoletosti :), takže som sa jej chcela aj osobne poďakovať, za všetko čo pre mňa urobila. Čo sa mi aj podarilo... je to nielen úžasná doktorka, ale je úžasný človek :), na stretnutie som šla s obavami, aké to tam bude... Ako sa

budú ku mne chovať... keďže som nová :), no po príchode ma hneď uvítala Renka aj s predsedníčkou Crohn club pani Violkou... Atmosféra bola úplne super a behom chvíľky som sa cítila ako doma :) stretnutie bolo veľmi príjemné, podozvedala som sa nové veci v oblasti liečby IBD a tiež sme uviedli novú knihu venovanú deťom s Crohnom a ulceróznou kolitídou...aj rodičia detí boli otvorení a vzájomne sme si vymenili skúsenosti a veľmi mi to pomohlo ,,už teraz sa teším na ďalšie stretnutie plné nových poznatkov, zážitkov a dobrých ľudí. Som veľmi rada, že som členkou a ďakujem Crohn clubu, že existuje a za všetko čo pre nás robia...ste úžastní :) ĎAKUJEM

EFFCA Youth Meeting

16-19. Júl 2015 Tampere, Finland

Každoročne sa pod záštitou európskej federácie pre pacientov s IBD - EFCCA koná samostatné stretnutie pre zástupcov mladých ľudí vo veku 18-30 rokov z jednotlivých európskych krajín.

Stretnutie sa tento rok uskutočnilo v dňoch od 16. do 19.júla vo fínskom Tampere. Každý z delegátov dostal za úlohu vytvoriť prezentáciu a následne prezentovať aktivity, ktorým sa venujú jednotlivé národné asociácie počas roka.

V rámci SCC nemáme samostatnú sekciu pre mládež, takže sa moja prezentácia týkala významnejších aktivít SCC za posledný rok a našich budúcich plánov.

Večer po príchode do Fínska prebehla neformálna zoznamovacia večera medzi novými a starými delegátmi. Zároveň sme si dozvedeli presný program na nasledujúce dni.

Druhý deň sa začal spoločnými raňajkami, po ktorých nasledovala prvá polovica prezentácií jednotlivých krajín. Následne po krátkej prestávke na občerstvenie prebehol s polovicou delegátov workshop na tému ako pritiahnuť, získať viac mladých ľudí s IBD do vlastných asociácií, ako ich kontaktovať a zapojiť do spoločných aktivít. Väčšinou sa jednalo o využívanie sociálnych sietí. Rozoberali sa ich výhody a nevýhody pri kontaktovaní a komunikácií užívateľov, zverejňovanie a bezpečnosť informácií a právo na súkromie členov. V poobedňajších hodinách sme si v hotelovej záhrade na odreagovanie zahrali tradičnú fínsku hru Mölkky , ktorú pre nás pripravili zástupcovia fínskej organizácie pacientov s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou. Po krátkom oddychu sme sa pešo presunuli do neďalekej chatky v blízkosti jazera. Dali sme si niekoľko kôl saunovania a následného ochladzovania v chladnom jazere. Večer sme na terase pri saune grilovali a diskutovali o živote s chorobou, práci a pod.

Tretí deň po raňajkách odprezentovala skupina, v ktorej som zastupoval Slovensko zvyšnú časť prezentácií. Po prezentáciách nasledoval tentoraz workshop na tému prechodu od detského pacienta k pacientovi dospelému a s tým súvisiacich problémov. Tento problém sa týka hlavne pacientov, ktorý s chorobou bojujú v mladšom veku a musia si po prechode od detského doktora budovať vzájomný vzťah pacient-doktor odznova. Po ukončení workshopu a obede sa konali voľby piatich členov predstavenstva pre budúce dva roky a ich zástupcov volených na rok.

Po ukončení volieb sme nastúpili do pristavených autobusov a vybrali sa na prehliadku mesta Tampere a jeho okolia. O Fínsku sa hovorí ako o krajine tisícich jazier a tie spolu s nekonečnými ihličnatými lesmi obkolesujú mesto. V minulosti v meste fungovalo viacero fabrík, dnes je však Tampere hlavne študentským mesto. Hneď na začiatku nás autobus vyviezol na panoramatickú

vyhliadku, následne nás zaviezol do centra mesta, kde sme navštívili niekoľko historických budov. Potom nasledoval návrat na hotel, kde sme sa prezliekli na galavečeru, ktorá sa konala v zámočku v centre mesta. Po dobrej večeri boli všetkým účastníkom stretnutia odovzdané diplomy. Nasledoval už len voľný program. Niektorí sa vrátili na hotel a druhá skupina sa vybrala spoznávať nočné Tampere.

Ráno nás ešte čakali spoločné raňajky so vzájomnou výmenou kontaktov a následný odjazd. Stretnutie hodnotím ako prínosné a niektoré z nápadov získaných počas diskusií a workshopov by som rád využil aj v rámci Slovak Crohn Clubu. Opäť som nadviazal pár nových priateľstiev s ľudmi z celej Európy.

Touto cestou by som sa chcel poďakovať najmä Slovak Crohn Clubu, že mi umožnil reprezentovať naše malé Slovensko na stretnutí EYG 2015 v Tampere. Tento rok to bola moja druhá a zároveň posledná účasť, keďže nasledujúci rok už nebudem spĺňať vekový limit pre účastníkov. Aj preto budem rád, ak sa nájde môj nasledovník z radov mladších členov Slovak Crohn Clubu, ktorý bude ochotný naše združenie reprezentovať na budúcoročnom stretnutí.

Ing. Boleslav Koprivňanský

Vianoce 2014

Minulý rok sme sa dohodli na prvom predvianočnom stretnutí, a že v danej tradícii budeme pokračovať a stretnutie pod vianočným stromčekom počas adventu, bude nielen vyhradené pre členov Slovak Crohn Clubu, ale aj priateľov, rodinných príslušníkov. Tak ako minule sme sa stretli na Vianočných trhoch na Hlavnom námestí v Bratislave.

Predvianočná nálada nás privítala najskôr slabým jesenným dažďom, ale v priebehu niekoľkých minút, nám aj keď pri zatiahnutej oblohe počasie a mohli sme sa vychutnávať predvianočnú atmosféru s vôňou vareného vína, punču, pečených klobások a ďalších tradičných jedál a hudbou. Verím, že sa tento rok zídeme vo väčšom počte a tieto stretnutia budú naďalej pokračovať aj keď pred príchodom očakávaných Vianoc a koncom roka, sme pracovne aj v osobnom živote viac v zhone.

Bratislava, Staré Mesto, 2014

Rekondičný pobyt Slovak Crohn Club T. Lomnica – Vysoké Tatry 2015

MINISTERSTVO PRÁCE, SOCIÁLNYCH VECÍ A RODINY SLOVENSKEJ REPUBLIKY

Oddych vo východnej časti najmenších veľhôr sveta...

Tento krát sme v dňoch od 12. septembra do 20. septembra 2015 zorganizovali rekondičný pobyt opäť v prostredí našich veľhôr, ktoré sa nám aj minulý rok veľmi páčilo, ale pre našich členov Crohn klubu (hlavne vďaka poskytnutia dotácie na rekondičné pobyty finančným príspevkom z **MPSVaR SR),** sme si tento krát vybrali ich východnú časť a základňou sa pre nás stal hotel Urán v Tatranskej Lomnici **.**
Tak ako minulý rok bolo pre zúčastnených pripravený vynikajúci program a hlavne nádherné prírodné okolie, ktoré poskytovalo dostatok možností na oddych, turistiku a relaxáciu.

Pre Motto tohto roku sme si zvolili myšlienku:

„Najväčší dar od prírody, ktorý sme získali, je láska a priateľstvo na celý život“

Na základe toho sme sa snažili aj všetkým, ktorí prišli, aby počas tých dní sa príjemne uvoľnili, prečistili sa od negatívnych myšlienok, načerpali dostatok pozitívnej energie, navštívili zaujímavé miesta a uvideli krásy tejto časti Tatier. A zároveň aj chuť do ďalších období prichádzajúcej jesene a zimy, a povzbudili sa v boji s chorobou.

Opäť nás prekvapila kuchyňa, kde sme mali veľký výber jedál dobrej kvality ale aj kvantity, a opäť pre nás boli aj pripravené obedové balíčky, hlavne pre tých, ktorí vyrážali po rannej rozcvičke na túry rôznej obtiažnosti.

Po prvej spoločnej večeri, sme mali prekvapenie v podobe torty k okrúhlemu výročiu rekondičných pobytov- bolo ich už dvadsať, predsedníčka klubu nám zaželala prijemný pobyt a privítali sme medzi sebou aj nových členov.

Každý deň začínal ako inak ranným cvičením JOGY, k dispozícii bola možnosť zacvičiť si aj Qi Gong a samozrejme kvalitnými raňajkami, po ktorých sme sa rozdelili na skupinky, a rozišli na túry podľa toho, čo kto mal v pláne vidieť a poobede bola opäť možnosť si zacvičiť Yógu. Deň sa končil večer spoločným stretnutím, kde sa povedalo aké počasie bude zajtra, aby sme si mohli naplánovať program na zajtrajšok, spoločným programom alebo osobným oddychom.

V nedeľu to bola nenáročná vychádzka ku Zelenému plesu a Brnčalovej chate. Niektorí sa vybrali na Zelené pleso cez Veľkú Svisťovku, iní išli opačným smerom ďalej- od chaty na svištovku a do Tat- ranskej Lomnice. V pondelok sa viacerí vybrali na Skalnaté pleso lanovkou a magistrálou na Hrebienok a Studenovodské vodopády. Iní to skúsili na Teryho chatu a priečne sedlo, hore na hrebeni ale bol dosť silný vietor tak na chate pri Spišských plesách sme to obrátili späť.

V utorkové ráno nás zobudilo premenlivé počasie a preto mnohí z nás sa vybrali na chatu plesnivec, najvýchodnejšiu chatu vo Vysokých Tatrách a tí, čo vládali sa ďalej vybrali do vyšších polôh k Bielemu plesu, hore bolo zatiahnuté a pomaly nebolo vidieť ani nos pred sebou. Poniektorí zas ostali v lomnici a poobede sa vybrali hrať kolky do Smokovcov.

Ďalšie dni ubiehali veľmi rýchlo. Menej zdatní crohnici si urobili túry do blízkeho okolia, navštívili Beliansku jaskyňu, niektorí hubárčili, iní zas prešli Zadnými Meďodolmi na Kopské sedlo, vyšli si na zbojnícku chatu, iní prešli cez Monkovú dolinu a Široké sedlo naprieč Belianskými Tatrami. Bola to veľmi náročná ale asi najkrajšia túra akú som kedy zažil v tatrách.

V sobotu sa nám počasie pokazilo ako predzvesť, že sa naše stretnutie pomaly končí, ako keby to Tatry vedeli. Preto v ten deň väčšina z nás už oddychovala po tých všetkých príjemných dňoch strávených v horách.

Počas pobytu sme mali aj veľmi pútavú a zaujímavú prednášku ohľadom nových probiotík, ktoré by boli vhodné pre nás, dozvedeli sme sa aj niečo o testovaní a štúdiách o ich vývoji.

Každý z nás si určite tento rok a pobyt Vysokých Tatrách ako tak užil, oddýchol si a načerpal nové sily do ďalších nasledujúcich mesiacov, prišiel len na pozitívne myšlienky.

A na budúci rok, dúfam, ak nám to zdravotný stav umožní, opätovne stretneme.

Všetkým tým, ktorí prišli, ďakujeme, že po roku sme sa mohli stretnúť, neopúšťala nás dobrá nálada.

Ďakujeme aj MPSVaR SR za poskytnutie dotácie a Violke a ostatným, čo sa o to zaslúžili, aby sme mohli byť aspoň na chvíľku v príjemnom prostredí. Bez každodenných starostí.

V.Tatry, 2015

Tatranská Lomnica 2015
„Môj prvý rekondičný pobyt“

Tento rok som sa po prvýkrát zúčastnil každoročného rekondičného pobytu organizovaného pre členov Crohn clubu. Crohnovu chorobu mám diagnostikovanú od roku 2008, od tohto roku som aj členom clubu. Rozhodnutie prihlásiť sa na dané podujatie u mňa padlo už v máji tohto roku, kedy sa zúčastnil valného zhromaždenia konaného na Štrbskom plese. Tu som zistil, že je povzbudzujúce a príjemné rozprávať sa s ľuďmi s rovnakými problémami. Je veľa tých , čo ani netušia, že takéto ochorenie existuje a ťažko chápu každodenné problémy nás chorých. Preto som sa aj rozhodol zúčastniť sa podujatia organizovaného v septembri .

Rekondičný pobyt sa konal v Tatranskej Lomnici, ubytovaní sme boli v hoteli Urán. V prvý deň, v sobotu večer, nás uvítala a pobyt zahájila predsedníčka klubu p. Viola Števurková. Nakoľko to bol už dvadsiaty pobyt, nechýbala ani torta☺. Každé ráno sme zahájili cvičením jógy, po ktorej nasledovali výdatné hotelové raňajky. Potom bol už program individuálny. Ak je príležitosť, rád chodím s rodinou do Vysokých Tatier, kde si užívame krásy slovenských hôr dlhými prechádzkami . Preto som bol rád, že som tu našiel skupinu turistických nadšencov a každý deň /pokiaľ nám to počasie dovolilo/, sme „urobili“ nejakú turistickú trasu. Ozaj, počasie bolo po celý týždeň ako stvorené na chodenie po horách. Iba v jeden deň trocha fúkal vietor a v sobotu pred koncom pobytu nám i poprašalo.

Ale inak sme nemohli schovať našu lenivosť za nepriaznivé počasie☺. A tak sme nelenili. Išli sme napríklad cez Veľkú Svišťovku na Chatu pri Zelenom plese, či z Tatranskej Lomnice na Rainerovu chatu .. No mne sa asi najviac páčila trasa z Tatranskej Javoriny, cez Kopské sedlo do Tatranskej Lomnice. Po tých výdatnejších túrach dobre padla i „oddychovka“ na chatu Plesnivec. V jeden deň sme si urobili výlet do Belianskej Jaskyne.

V sobotu som využil možnosť zahrať si na neďalekých tenisových kurtoch tenis. Po hodinách strávených na turistických chodníkoch, mi veľmi dobre padla návšteva wellnesu v hoteli. Tu som doprial príjemný relax môjmu telu. Každý deň bola možnosť aj v popoludňajších hodinách zacvičiť si spoločne jógu. Po večeri sme zhodnotili deň, navzájom sme sa podelili o zážitky a samozrejme nechýbala ani vzájomná výmena skúsenosti týkajúcich sa nášho ochorenia. V jeden večer sa uskutočnila i prezentácia probiotických doplnkov stravy, vhodných pre pacientov s Crohnovou chorobou.

Pred pobytom som sa tešil i na prípadné večerné „zábavy“, no po náročne strávených dňoch, som bol nakoniec rád, že sa žiadne nekonali.

Po tejto mojej skúsenosti, som rozhodnutý, že si podobné podujatie už nenechám ujsť. Týždeň strávený s ľuďmi, ktorí zvládajú svoj život, i napriek ťažkostiam spôsobeným ochorením, s úsmevom, elánom a optimizmom, ma presvedčil, že život „nekončí“ diagnostikovaním ochorenia.

5.10.2015 Juraj Z.

Slovmedika NON-HANDICAP

1 -2. 10.2015 , Incheba, Bratislava

Tento rok dostala výstava Slovmedica a Non-Handicap, ktorá sa konala v Inchebe nový termín konania od 1. 10. – 2. 10. 2015 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: riaditeľ výstavy Ing. Ivan Veselý,.

Všetkým ďakujeme za návštevu a veríme, že sa o rok stretneme opäť. Ďakujeme za čas, ktorý venovali v stánku Terka Feherová, Ing. Veronika Ondriášová a Jozef Vandák podávaním informácii a radili počas trvania celej výstavy.

EDUKAČNÉ ODPOLUDNIE IBD OCHORENÍ

22.10.2015 , 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 už druhý rok po sebe, rôzne zaujímavé prednášky s diskusiou od odborníkov na danú problematiku. Po prednáškach bolo možné položiť svoje otázky prednášajúcich aj jednotlivo, a tak získať podrobnejšie informácie na svoje otázky.

Program:
Viola Števurková – *Zahájenie a prezentácia činnosti SCC*
MUDr. Barbora Kadlečková – *Prevencia infekčných komplikácií pri biologickej liečbe*
MUDr. Dagmar Székyová. – *Biologická liečba u detí a adolescentov*

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.

Dom Športu, 2015

Viliam Štovčík, člen predsedníctva SCC

Milí priatelia, kamaráti, známi a všetci vážení členovia klubu,

moje meno viacerí už asi poznáte, áno som to ja, ten ktorý s niektorými z Vás na rekondičných pobytoch lieta po kopcoch, informuje o počasí, niekedy o klube, pripravovaných akciách a hlavne ten, ktorý má so sebou väčšinou dobrú náladu.

Volám sa Viliam a pochádzam z Prešova (alebo ako sa aj niekde spomína: z Atén nad Torysou).

Počas prepuknutia choroby som chodil po rôznych vyšetreniach, pri ktorých mi nič nebolo zistené, a pár mesiacov som strávil aj v nemocnici. Bol som vyčerpaný a posledné dni mi bol už všetko jedno, už som pomaly ani nevládal hovoriť a opúšťala ma aj chuť bojovať. Bolo to tesne pred prvými štátnicami a aj to mi nič neuľahčovalo. Záchranou bolo pre mňa prevoz do Košickej nemocnice, kde pomaly mi pomohli sa postaviť na nohy. Postupne som sa tešil opäť zo života a pomaly sa začal zapájať do rôznych aktivít- úspešne ukončil štúdium na vysokej škole, urobil si doktorát z biochémie, a molekulárnej biológie. Rovnako ťažké ako pre mňa (zmeniť veľa v živote spolu s akceptovaním ochorenia), to bolo pre rodinu, známych, a priateľov. Tak rýchlo sa vám otočí svet o 180°C, vaše plány do budúcna. Ale postupne práve vďaka rodine, známym a profesorom na škole som sa začal vracať sa ku koníčkom, ktoré šli na dlhú dobu bokom a pomaly isť si za svojimi snami a ďalšími métami.

O Crohn klube som sa dozvedel v roku 2010 pri jednej z mnohých kontrol v gastroenterologickej ambulancii a členom klubu som sa stal v roku 2011. Pravdu povediac, nevedel som ako v takom to klube chodí a isté obavy vo mne opadli hneď pri prvom stretnutí s členmi klubu na rekondičnom pobyte v Malej Fatre, kde ma všetci prijali do svojej malej rodiny a tak som sa začal zúčastňovať na ďalších rekondičných a edukačných stretnutiach, na ktorých som spoznal veľa skvelých a úžasných ľudí, našiel priateľov.

V súčasnosti pracujem v Bratislave vo verejnej správe na plný úväzok; popri tom som si našiel čas aj nejaké aktivity, ktorým sa venujem vo voľnom čase, po práci, aby som nemyslel na ochorenie a niečo urobil pre svoje zdravie a myseľ. Začal som chodiť do álp, kde som prišiel do styku s ľadovcovou turistikou, a od roku 2012 mám možnosť sprevádzať ľudí po kopcoch.

Po príchode do Bratislavy som sa zoznámil aj s majstrom Luisom Serrom, ktorý učí a cvičí tai-chi a Qi Gong. Počas tréningov a rôznych seminárov som sa okrajovo zoznámil s tradičnou čínskou medicínou, ktorá ma natoľko zaujala, že som sa postupne začal zaúčať do jej tajov; úspešne ukončil štúdium meridiánových masáži- Tuina a úspešne ukončil 2. ročník štúdia na inštitúte tradičnej čínskej medicíny pod záštitou univerzity TČM v čínskom Neijtingu.

Do predsedníctva Slovak Crohn clubu som bol navrhnutý Violkou Ševurkovou. Po zvolení, som začal pre vás pripravovať program na rekondičné programy, na ktorých naši členovia klubu si dúfam oddýchnu a nájdu psychickú podporu, ako aj iné informácie a novinky nielen o chorobe, vymenia si skúsenosti; začal pripravovať bulletin (aj ten, ktorý práve držíte v ruke).

- *Žijeme len raz a tu, a preto:*

majte sa hlavne radi vy. Nezaťažujte sa minulosťou, negatívnymi myšlienkami, netrápte sa veľmi nad budúcnosťou, vychutnávajte si a žite teraz v prítomnosti.
Aj keď máte momentálne zlé obdobie, stále príde zmena k lepšiemu. Myslite na to, že po zlom období, príde to pekné, pre ktoré sa oplatí vydržať.
Jedávajte to, na čo máte chuť, a postupne vyraďujte potraviny, ktoré vám nerobia dobre.
Robte a venujte sa len tomu, čo vás baví a napĺňa, a stretávajte sa s priateľmi.
Chodievajte každý deň niekam aspoň na malú prechádzku. Otvorte pri tom oči a myseľ a dopĺňajte a dobýjajte svoju energiu z prírody, zo všetkého krásneho, čo je okolo vás.

Želám Vám hlavne veľa zdravia, úspechov a aby každý deň vám do života priniesol len príjemné zážitky a pozitívne veci.

Keď vás väznia vlastné črevá, neodkladajte návštevu odborníka

Chronické zápalové ochorenie, akým je Crohnova choroba, môže postihnúť akúkoľvek časť tráviaceho traktu od ústnej dutiny po konečník. Typickými príznakmi sú bolesti brucha, hnačky, teploty, zvracanie a chudnutie. Alarmujúci je aj fakt, že čoraz viac postihuje mladých ľudí a dokonca aj deti. Štatistiky uvádzajú, že Crohnovou chorobou trpia len v Európe tri milióny pacientov, na Slovensku sa tento počet odhaduje na 12-tisíc. Úprava stravy a liečba dokážu vo väčšine prípadov udržať ochorenie pod kontrolou, treba však odborníka vyhľadať včas. A myslieť aj na to, že časté bolesti brucha, hnačky či strata hmotnosti nemusia byť len banálnym prejavom alergií či stresu.

Čoraz mladšie ročníky

Do ambulancií gastroenterológov s podobnými príznakmi prichádzajú väčšinou mladí ľudia v puberte, v mladej dospelosti, no nezriedka aj v predškolskom veku. Lekári zvyčajne lokalizujú prvé prejavy ochorenia vo veku 15 až 25 rokov. „Ak sa ochorenie začne vo veľmi mladom veku, má o to horší a ťažší priebeh. Typický je rýchly nástup a zriedkavé nie sú ani krvavé stolice," vysvetľuje detská gastroenterologička - hlavná odborníčka pre pediatrickú gastroenterológiu, hepatológiu a výživu MZ SR MUDr. Iveta Čierna, PhD., z Centra na diagnostiku a liečbu nešpecifických črevných zápalov detí z II. detskej kliniky LF UK a DFNsP v Bratislave.

Crohnova choroba, podobne ako ulcerózna kolitída (postihuje len hrubé črevo), patrí do skupiny nešpecifických chronických zápalových ochorení čriev (IBD - Inflammatory Bowel Disease). Chronický zápal ako ich spoločný menovateľ postihuje rôzne oblasti tráviaceho traktu s rôznym rozsahom aj hĺbkou - či už ide o zápal na povrchu

tráviacej trubice, alebo prechádzajúci celou stenou hrubého čreva. Pri týchto ochoreniach sa striedajú obdobia pokoja s obdobiami, kedy zápal sprevádzajú silné črevné a iné systémové prejavy. „Keďže obe ochorenia majú autoimunitný pôvod, zápal v čreve môže sprevádzať postihnutie kĺbov, ciev a zápaly v očiach," dodáva gastroenterologička.

Príčina nie je presne známa

Napriek tomu, že presnú príčinu nepoznáme, predpokladá sa, že spúšťačom kaskády zápalových udalostí v čreve sú faktory vonkajšieho prostredia. „Predovšetkým nesprávna životospráva, lieky, antibiotiká, stres, ale aj fajčenie a narušenie črevnej mikroflóry. Svoju rolu zohráva životný štýl a všetko, čo nás obklopuje. Keď sa spoja predispozícia

reagovať neprimerane na vonkajšie podnety a genetické faktory, môže prísť k vzniku neprimeranej reakcie v podobe zápalových procesov," dočítate sa v príručke pre pacientov s názvom Crohnova choroba a ulcerózna kolitída detí a adoslescentov, ktorú s kolektívom autorov zostavila MUDr. Iveta Čierna, PhD.

Príručka pre pacientov Crohnova choroba a ulcerózna kolitída detí a adoslescentov v trinástich, prehľadne graficky a informačne nabitých kapitolách opisuje aspekty života so zápalovým črevným ochorením. Popisuje diagnostiku, liečbu, venuje sa príznakom, možnostiam sociálnej podpory, stravovaniu a výžive, ale tiež napríklad aj plánovaniu rodiny. S kolektívom autorov príručku zostavila MUDr. Iveta Čierna, PhD.

Druhé, spravidla menšie prepuknutie zápalu sa pozoruje medzi 55. a 65. rokom života. Prejavy chronického zápalu v črevách môžu byť lokálne, celkové, ale aj mimočrevné. Typickými príznakmi sú bolesti brucha, riedka stolica, zrýchlené vyprázdňovanie, krv v stolici, zvýšená teplota a úbytok hmotnosti. Môžu sa pridružiť zápaly kĺbov, šliach, poruchy rastu a oneskorenie pohlavného dospievania, prejavy na koži, pečeni, únava a letargia. Až dve tretiny detských pacientov majú výraz chorého dieťaťa.

Celá paleta príznakov

Klinický obraz Crohnovej choroby je rozmanitý. Môže postihnúť ktorúkoľvek časť tráviacej trubice od ústnej dutiny až po konečník. Deti mávajú okrem postihnutia čriev častejšie zapálené aj žalúdok a pažerák," potvrdzuje pediatrická gastroenterologička MUDr. Iveta Čierna, PhD. „Pri ulceróznej kolitíde zase zápal napáda sliznicu hrubého čreva od konečníka smerom vyššie. Rozsah zápalu býva rôzny, od postihnutia krátkeho úseku v konečníku až po zápal celého hrubého čreva. Práve ten je v detskom veku najčastejší," dodáva. Na rozdiel od Crohnovej choroby je zápal hrubého čreva pri ulceróznej kolitíde ohraničený len na jeho vnútornú vrstvu. V 10 až 15 % prípadov pacientov sa príznaky obidvoch ochorení prekrývajú. „Hovoríme o neurčitej, interdeterminovanej kolitíde," dodáva detská gastroenterologička. K typickým lokálnym príznakom patrí napríklad nebolestivá fistula pri konečníku. Medzi celkové príznaky zaraďujeme nižšie teploty opakujúce sa v rôznych intervaloch, kým pri ulceróznej kolitíde môžu sprevádzať nástup ochorenia vysoké teploty. Častá je brušná kolika, nutkanie na stolicu, krvácanie z konečníka. Už spomenuté mimočrevné prejavy nemusí mať každý pacient, ale zato môžu byť dokonca skorou prezentáciou nastupujúceho ochorenia. Podľa príručky o Crohnovej chorobe asi tretina pacientov so zápalovými ochorením čreva má aspoň jeden z nich. Niektoré sú častejšie a spájajú sa s aktívnym črevným zápalom (postihnutie kĺbov, kože, úst a očí), iné zápal iba ovplyvňuje. Napríklad výsledkom ovplyvnenia metabolizmu je rastová retardácia a oneskorené pohlavné dozrievanie, v prípade dievčat spojené s oneskoreným nástupom menštruácie. Svoj podiel má na tom podvýživa, rovnako ako aj anémia. Poruchy rastu sa týkajú vo

väčšej miere pacientov s Crohnovou chorobou.„

Včasná diagnostika a liečba sú nevyhnutnosťou

Aj pre rozmanitosť klinických príznakov a rozsiahle následky na zdravotný stav pacienta je presná a najmä včasná diagnostika ochorenia základom jeho úspešného zvládnutia. „Podcenené, alebo neliečené ochorenie môže mať za následok rozsiahle poškodenia tráviacej trubice a iné zdravotné obmedzenia," upozorňuje MUDr. Iveta Čierna, PhD. Aj napriek liečbe sa síce príčina ochorenia odstrániť nedá, no tým, že potláča zápal a predchádza jeho opakovaniu, dostane sa pacient na dlhší čas do remisie (pokojového, bezpríznakového štádia). Ide o udržiavaciu liečbu, pričom základnými liečebnými postupmi sú medikamentózna liečba, dietetické opatrenia a chirurgická liečba. V ostatných rokoch sa nádej vkladá do biologickej liečby. Jej cieľom je aplikácia látok prirodzenej povahy, ktoré tlmia špecifické zápalové reakcie v čreve. Hoci má svoje obmedzenia a nie je vhodná pre každého pacienta, jednoznačne je veľkým prínosom a za posledné dve dekády určite aj najväčším pokrokom na poli liečby zápalových črevných ochorení, najmä pri ťažkých formách. Výber liečebných procesov závisí od štádia ochorenia, ale aj od jeho priebehu. „Včasné odhalenie ochorenia a lokalizácia zápalu umožňujú lepšie nastavenie na liečbu a zároveň pacientovi dávajú pocit, že svoj zdravotný stav môže mať pod kontrolou," zdôrazňuje MUDr. Čierna. Odborníci sa zhodujú v tom, že liečba si vyžaduje veľmi úzku spoluprácu pacienta s lekárom a najmä jeho vysokú disciplinovanosť v dodržiavaní zvolenej liečby.

Okrem tela trpí aj duša

Chronické zápalové ochorenia sú náročné aj kvôli vplyvu na psychosociálny status pacienta. Ochoreniu sa musí neraz prispôsobovať denný režim, záľuby, celý životný štýl. Sprievodným znakom v detstve sú zmeny nálad. Ťažké ochorenie a jeho zvládanie môžu byť prirodzene skomplikované v období dospievania, kedy dieťa veľmi citlivo reaguje na akýkoľvek telesný prejav či zmenu. Okrem depresívneho ladenia sa môžu objaviť ťažkosti v sústredení a učení, rýchla unaviteľnosť, letargia, pocity hnevu alebo hanby.

Ochorenie môže významne ovplyvniť sociálne vzťahy dieťaťa s okolím, ale aj vzťah k sebe samému a sebadôveru. Pacienti s ochoreniami čriev neraz minimalizujú svoje spoločenské kontakty a snažia sa pohybovať len na im známych miestach, kde poznajú terén a predovšetkým toalety. Neraz tak pociťujú samotu a stratu životného optimizmu. „Či už ide o detského pacienta, dospievajúceho alebo dospelého, pre každého je nesmierne dôležitá podpora okolia, ale aj schopnosť zapojiť svoje vlastné vnútorné zdroje. Veľmi dôležité je naučiť sa spracovávať vlastné, aj negatívne emócie. Ak nevieme narábať s emóciami, teda čím menej sme emocionálne gramotní, tým majú negatívne emócie silnejšie fyziologické koreláty a teda viac ovplyvňujú telesné symptómy v negatívnom zmysle. Podiel psychiky je vo zvládaní ochorenia a liečby veľmi dôležitý a môže zásadne ovplyvniť ako priebeh samotnej choroby, tak aj jej liečbu," upozorňuje psychologička Mgr. Viera Cviková, PhD., z Katedry psychológie FF UK v Bratislave.

Bedakerzdravia.sk

Hemoroidy

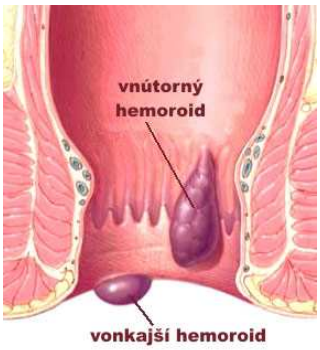
MUDr. Štefan Zelený, chirurg

Hemoroidy, často nazývané aj zlatá žila, sú rozšírené žily v análnom kanále a nižších častiach konečníka.

Hemoroidy (zlatá žila) patria medzi často sa vyskytujúce ochorenia. Vo veku nad 50 rokov postihujú polovicu obyvateľstva. Prejavujú sa svrbením, pálením, krvácaním a bolesťou. Efektívne lieky a procedúry dokážu zmierňovať príznaky a odstraňovať tieto nepríjemnosti.

Rizikové faktory hemoroidov

- Nasledujúce faktory zvyšujú riziko vzniku hemoroidov:
- Vyšší vek (nad 50 rokov)
- Chronická zápcha
- Hemoroidy v rodine (genetické predpoklady)
- Ochorenia pečene
- Obezita
- Tlak na žily počas tehotenstva
- Dlhé sedenie
- Infekcie konečníka
- Nedostatočná análna hygiena



Rozlišujeme vnútorné a vonkajšie hemoroidy.

Vnútorné hemoroidy - objavujú sa pri vchode análneho kanála.

Vonkajšie hemoroidy - vznikajú okolo análneho kanála.

Rozlišujeme 4 štádiá hemoroidov

- žilový pletenec je rozšírený, ale pacient nemá závažné problémy
- rozšírený žilový pletenec sa vysúva do análneho kanála, ale spontánne sa vráti naspäť.
- hemoroidy (zlatá žila) vychádzajú von z konečníka, ale dajú sa manuálne zasunút naspäť
- hemoroidy (zlatá žila) stále vyčnievajú von, nedajú sa zasunúť späť, sú fixované vonku a vždy sprevádzané komplikáciami.

Prečo hemoroidy (zlatá žila) vznikajú?

Pravá príčina ich vzniku nie je známa. Je multifaktoriálna. Predpokladá sa, že dôvodom je zvýšený tlak na žily konečníka. Jednou z dominantných príčin sa predpokladá vrodená porucha spojivového tkaniva.

Anatómia hemoroidov

Konečník spolu s análnym kanálom tvoria uzáverový systém tráviaceho systému. Ich úlohou je udržať a vyprázdniť stolicu. Týmto úlohám je prispôsobená anatomická štruktúra.
V análnom kanále sú umiestnené dva zvierače - vonkajší a vnútorný. Vnútorný zvierač je stále stiahnutý, zabraňuje samovoľnému úniku stolice. Vonkajší análny zvierač tvoria vôľou ovládané svaly, takže ho môžeme udržať stiahnutý dovtedy, kým je to potrebné.
Vnútorná výstelka anorecta je tvorená vrstevnatým dlaždicovým epitelom bez žliazok, vo vyšších častiach prechádza do cylindrického epitelu. Žily v tejto oblasti vytvárajú bohaté žilové splete.

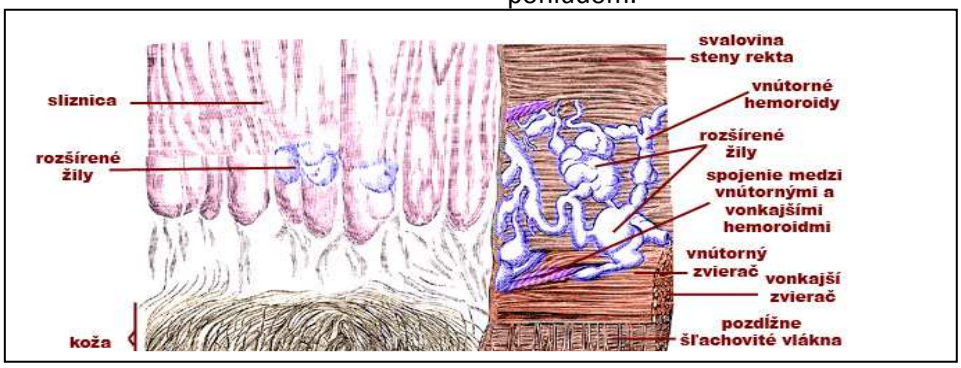
Príznaky hemoroidov

- Krvácanie - môže sa prejaviť krvou na toaletnom papieri alebo v stolici
- Svrbenie
- Pálenie
- Zápal
- Opuch
- Tvorba hlienu
- Hrče rôznej veľkosti v okolí ritného otvoru

Výskyt týchto príznakov je veľmi individuálny, závisí aj od lokalizácie (vonkajšie, vnútorné hemoroidy).

Diagnostika hemoroidov

Základným pravidlom je - hemoroidy (zlatá žila) bolia alebo krvácajú, navštívte lekára!
Lekár sa Vás bude pýtať na príznaky, vyšetrí konečník a anus aspexiou a palpáciou. Používa rukavice a gél, pátra po abnormalitách a krvi v tejto oblasti. Krvácanie alebo krv v stolici môže byť príznakom aj iných ochorení, napr. nádorov čreva, polypov, análnych trhlín, fistúl,...
Vonkajšie hemoroidy môže lekár diagnostikovať veľmi jednoducho, pohľadom.



Ak nie je možné stanoviť diagnózu vyššie uvedenými jednoduchými metódami, vyšetria Vám nižšie časti hrubého čreva, konečník a anus. Ďalšie vyšetrenia zahŕňajú röntgenove metódy s kontrastnou látkou alebo kolonoskopiu. Tieto vyšetrenia ukážu zdroj krvácania.

Anoskopia, rektoskopia a sigmoskopia sú endoskopické vyšetrenia (prístrojom s prográdnou optikou), ktoré umožňujú lepšie vizualizovať stenu anu, konečníka a časti hrubého čreva. Výhodou je možnosť súčastne odobrať materiál na ďalšie vyšetrenia, napr histologické. Informujú o prekrvení a poškodení sliznice, nádoroch a iných patologických zmenách.

Liečba hemoroidov

V liečbe hemoroidov sa uplatňuje úprava životného štýlu, konzervatívna alebo chirurgická liečba.

Konzervatívna liečba

- Lokálna - neodstráni príčinu ochorenia, ale len zmierni jeho následky
- Celková

Ak vám hemoroidy (zlatá žila) spôsobujú len mierny dyskomfort a nevedú k väčším stratám krvi, môže Vám lekár doporučiť čípky, maste alebo tampóny znižujúce zápal. Lokálna terapia spolu s úpravou životného štýlu môže zlepšiť príznaky súvisiace s hemoroidmi.

Čo sú antihemoroidáliá?

Látky určené pre konzervatívnu liečbu hemoroidov.
Rozlišujeme štyri skupiny látok:

- **Prípravky s protizápalovým účinkom** - používajú sa lokálne vo forme mastí a čípkov, znižujú zápal a bolesť.
- **Prípravky s glukokortikoidmi** - sú vyhradené pre akútne zápalové komplikácie, majú rýchly účinok, pôsobia proti zápalu a svrbeniu
- **Lokálne anestetiká**- aplikované v akútnom štádiu (potlačenie bolesti)

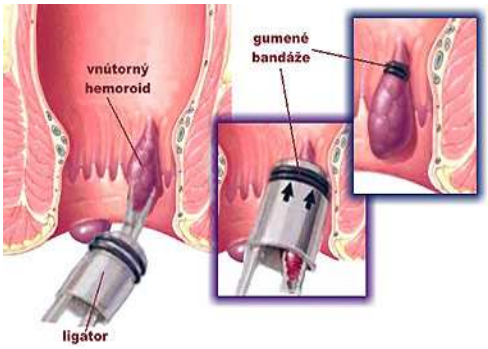
Ambulantné neoperačné metódy (miniinvazívne)

- **Podviazanie hemoroidov** - lekár podviaže hemoroidálne uzlíky na ich báze, tým preruší prívod krvi k nim. Po 7 - 10 dňoch bezbolestne vypadnú. Tento jednoduchý zákrok je možné robiť aj ambulantne.
- **Skleroterapia** - podaním chemickej látky do blízkosti vytvoreného uzlíka sa hemoroidy zničia.
- **Terapia laserom** - laserový lúč odparuje hemoroidálne tkanivo.
- **Kryodeštrukcia** - liečba zmrazením, vyvolá nekrózu hemoroidov. Nevýhodou je dlhé odlučovanie nekróz.
- **Bipolárna diatermia** - BICAP system
- **Unipolárny generovaný prúd** - Hemoron
- **Fotokoogutácia infračerveným žiarením**
- **Elastická ligatúra** - Barronova technika
- **Divulzia zvieračov anusu**

Chirurgická liečba

Ak nebola úspešná žiadna iná metóda, alebo sú hemoroidy (zlatá žila) príliš veľké, je metódou voľby operácia nazývaná hemoroidectomia. Nevýhodou je hospitalizácia na 1 - 2 dni a dlhšie obdobie

rekonvalescencie. V súčasnosti klasická operačná liečba zaujíma len 10% výkonov v liečbe hemoroidov. Týka sa to hlavne hemoroidov 4. štádia



Životný štýl a hemoroidy

Predchádzaniu hemoroidov napomáha dodržiavanie nasledujúcich bodov:

- **Jedzte stravu bohatú na vlákniny.** Viac ovocia, zeleniny a obilnín zmäkčuje stolicu a zväčšuje jej objem. To vedie ku zníženiu námahy pri vyprázdňovaní.
- **Pite veľa tekutín.** Koľko tekutín by ste mali vypiť za deň? Rozsiahle štúdie vedú k poznatku, že na každú spálenú kalóriu treba vypiť 1 ml tekutín. To znamená, že človek, ktorý spáli 2900 kalórií za deň, by mal vypiť 2,9 l tekutín.
- **Fyzický pohyb.** Sedavý spôsob života vedie ku vzniku zápchy. Odporúča sa pravidelná pohybová aktivita 3-krát za týždeň.
- **Netlačte na stolicu.** Tlak a zadržanie dychu pri pokusoch o vyprázdnenie čriev zvyšuje tlak v žilách konečníka a anu.
- **Nezadržiavajte stolicu.** Pri zadržiavaní sa stolica vysušuje a stáva sa tvrdšou, ťažšie sa vyprázdňuje.
- **Obmedzte dlhé státie, sedenie.**
- **Dôsledne dodržiavajte osobnú hygienu a hlavne análnu hygienu** - umývanie rite po každej stolici, utretie rite toaletným papierom je z aspektu hygieny nedostatočné
- **Konzumujte nedráždivú stravu**, eliminujte alkohol, kávu
- **Používajte voľné a vzdušné prádlo**

Tieto opatrenia životosprávy by mali byť súčasťou každej formy liečby hemoroidov.

Súvisiace ochorenia hemoroidov

Hemoroidy patria medzi často sa vyskytujúce ochorenia. 50-60% ľudí nad 50 rokov, častejší výskyt u mužov. Prvým príznakom, ktorý privedie pacienta k lekárovi je krvácanie. Ale krvácanie z konečníka ako aj krv v stolici môžu signalizovať mnohé iné ochorenia tráviaceho systému:

- Nádory konečníka alebo čreva - karcinóm hrubého čreva je jedným z najčastejších nádorov u nás.
- Proktitída - zápalové ochorenie konečníka
- Análne trhliny - trhliny kožnej výstelky análneho kanála. Ich príčinou býva tuhá stolica, silné hnačky, infekcie. Okrem krvácania sa prejavujú bolesťami a hnisavou sekréciou.
- Análne fistuly - patologicky vytvorený kanál medzi kožou anu a konečníkom. Najčastejšie vznikajú po zápale análnej žliazky.
- Prolaps konečníka a anu - prepadnutie steny celého konečníka. Prejavuje sa krvácaním, bolesťami a nutkaním na stolicu.
- stenózy
- ochorenia kostrče

IBD-Zápalové črevné ochorenia. Ako s nim žiť?

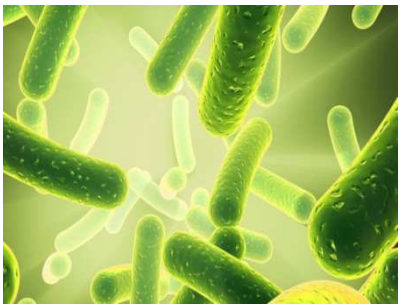
Doc. PhDr. Dr.phil. Laura Janáčková, CSc.

IBD jsou nespecifická, střevní, zánětlivá onemocnění, která jsou chronická a nevyléčitelná. Vedle fyzických příznaků nemoci se u nemocného objevují příznaky jako poruchy nálad, depresívní stavy, únava, bolest, obavy ze ztráty partnera či zaměstnání. Vlastní deprese se projevuje vyčerpaností, apatií, ztrátou energie, poruchami spánku, ztrátou chuti k jídlu či snížení libida. Tyto psychologické aspekty sprevádzajú onemocnění a v prospech pacientu je dobre zamerať sa zvláště pak, na možnosti jejich terapie. V rámci psychologické péče lze nemocným nabídnout kromě podpůrné terapie také celou řadu relaxačních a vizualizačních metod, práci na zvýšení sebevědomí, metody pro lepší zvládání bolesti, partnerskou a sexuální podporu, kognitivně behaviorální terapii atd. Psychická stabilita člověka vede ke zlepšení zdravotního stavu pacientů.

Institut partnerských vztahů
Štěpánská 6
120 00 Praha 2
Facebook: Laura Janáčková

Kyselina butyrová- možno nový smer liečby zápalových ochorení čriev..?

V.Štovčík,



Zápalové ochorenia čriev (IBD), a ich najčastejšie formy Crohnová choroba (CD) a ulcerózna kolitída (UC) sú charakterizované chronickými zápalmi pozdĺž tráviaceho traktu, ktoré spôsobujú vodnaté a krvavé hnačky, bolesti brucha. Tieto ochorenia sú často vysiľujúce a môžu sa prejaviť v každom veku od detí až po starších pacientov.

Crohnová choroba môže postihnúť ktorúkoľvek časť tráviaceho traktu, pre UC je charakteristické, že napáda len hrubé črevo a konečník. Pri oboch ochoreniach sa môžu vyskytovať aj mimočrevné poruchy organizmu (kožné a neurologické).

Hoci, presný pôvod a etiopatogenéza ochorení nie je známa, akceptovanou hypotézou je, že za vznik ochorenia môže neadekvátna odpoveď imunitného systému u geneticky citlivých jedincov ako komplexná odpoveď medzi vonkajším prostredím, imunitným systémom a mikroflórou čriev (Danese & Fiocchi, 2006).

Konvenčná liečba IBD ochorení, nie je v súčasnosti optimálna. To súvisí s tým, že každý z nás je jedinečný, má imunitný systém, črevnú mikroflóru, reaguje rôzne na lieky, prostredie, stres a i. Súčasné možnosti liečby majú svoje výhody ale aj množstvo nevýhod, akými sú vedľajšie účinky liečiv na organizmus, alebo indukovaná chirurgická liečba (Geier et al. 2007). Pretože, sa zdá, že za IBD ochorením je narušená rovnováha medzi črevnou mikroflórou jedinca, liečba prebiotikami môže predstavovať jednu formu z alternatívnych terapeutických postupov (Cohen, 2000).

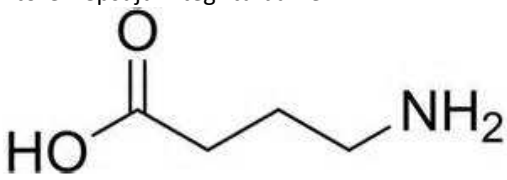
V súčasnosti sa využívajú najmä laktát utilizujúce baktérie ako sú *lactobacilli* spp. a *bifidobaktérie*. Tieto baktérie boli vybrané preto, lebo vo féces IBD pacientov bol zaznamenaný nízky počet týchto baktérií. Výsledky liečby IBD s týmito probiotikami však priniesli nekonzistentné výsledky, napr. u pacientov dochádzalo často k zhoršeniu stavu a pozitívne výsledky sa prejavili len u pacientov s paučitídou, u ktorých (Mimura et al., 2004) takéto probiotiká predlžovali remisiu, no v v akútnej fáze ochorenia boli u väčšiny pacientov neúčinné (Hedin et al., 2007).

Zdá sa však, že inými vhodnejšími baktériami môžu byť práve baktérie, ktoré produkujú kyselinu γ-aminomaslovú kyselinu (GABA).

GABA je tvorená niektorými baktériami odbúravaním niektorých produktov a medziproduktov biochemických reakcií (najmä karbohydrátov),

ktoré produkujú intestinálne bunky. GABA má výrazný vplyv a širokú škálu účinkov aj na samotné funkcie čriev organizmu (Hamer et al., 2008):

1.GABA je zdroj energie pre kolonocyty.
GABA má vplyv na reguláciu bunkovej proliferácie, diferenciácie a apoptózy črevných buniek.
2. GABA má výrazný protizápalový účinok. Protizápalový účinok sa priraďuje jej vlastnosti inhibovať aktivitu deacetyláz histónov, čo ma za následok hyperacetyláciu histónov. Hyper-acetylované históny vyvolávajú supresiu tvorby nukleárneho faktora NF- κB a následne aj znižujú jeho aktivitu, čím sa zároveň znižuje aj aktivita faktora TNF-α.
3.GABA zvyšuje obranyschopnosť kolonocytov a čriev, tým že navodzuje v bunkách tvorbu mucínu a antimikrobiálnych peptidov.
4. GABA znižuje permeabilitu intestinálnych epiteliálnych buniek, zvyšovaním expresie proteínov (tzv. tight junction proteínov), ktoré zlepšujú integritu buniek.



Tieto protizápalové účinky spolu s posilňovaním a zvyšovaním bariéry a integrity buniek sú ideálnymi pre vývoj vhodných liečiv, ktoré môžu pomôcť pacientovi znížiť nepríjemné vedľajšie prejavy IBD ochorení alebo zamedziť ich vzniku, ale jej distribúcia do organizmu je stále problematická a dnes poznáme len niekoľko možností ako do organizmu túto látku dostať a to:
a) stravou, konzumáciou potravín s obsahom GABA kyselín. Pitím čaju s obsahom GABA. O čaji GABA a jeho účinkoch máme samostatný článok (str.
b) užívaním tabletiek s GABA kyselinou. Nevýhodou tabliet je, že ich účinok je nízky a v akútnych štádiách IBD je zas problémom, že zvyšujú aktivitu čriev. Ďalšou nevýhodou tabliet je ich chuť. To sa dá obísť, ich rozpúšťaním do ovocných štiav.
c) Využitím rektálnych klyziem z obsahom GABA kyselín, ktoré v budúcnosti sľubujú veľký význam pri liečbe akútnych fáz UC ochorení . Majú však nevýhodu, že pri ich použití dochádza len ku krátkemu vystaveniu sliznice čreva GABA kyselinou, čo znižuje terapeutické účinky.
d) najschodnejšou cestou sa zdá, kolonizovať črevá baktériami, ktoré produkujú kyselinu butyrovú a tak zabezpečiť produkciu tejto kyseliny in situ priamo v črevách pacienta.

Niekoľko štúdií poukázali, že v črevách človeka sa nachádza niekoľko druhov baktérií, ktoré sú schopné produkovať GABA, no zároveň tieto baktérie sú však vysoko citlivé na prítomnosť kyslíka (patria k striktným anaeróbom) (Louis & Flint, 2009). Podobne bol zaznamenaný aj znížený počet týchto baktérií vo feces IBD pacientov (Sokol et al., 2008; Takaishi et al., 2008).

Okrem problému, že ide o striktných anaeróbov a ich izolácia je náročná, ďalším problémom je, že tieto baktérie sú nielen fylogeneticky rozdielne, ale tiež dodnes nevieme, ktoré sú prospešné pri liečbe IBD a znižovaní zápalových prejavov a ktoré nie. Zatiaľ sa zdá, že práve klostrídie typu IV a XIVa sú vhodnými kandidátmi, pretože

využívajú práve laktát in vitro na tvorbu butyrátu (Louis & Flint, 2009).

Ideálne by bolo, keby bakteriálne kmene nových probiotík mali zároveň protizápalový a imunoreglučný efekt v črevách spolu so schopnosťou produkovať vysoké koncentrácie GABA kyseliny, a vyplavovať ju v stabilnej forme do intestinálneho prostredia.

Veľkým ďalším problémom je samotné črevo IBD pacientov, ktorého prostredie nie je optimálne aby ho takéto baktérie kolonizovali, usadili sa a ä vytesnili baktérie, ktoré nie sú prospešné. Preto prvým krokom pri vytváraní vhodných probiotík pre IBD pacientov by mala byť identifikácia najlepších kmeňov schopných kolonizovať črevá a následne ich použiť v kombinácii s baktériami, ktoré produkujú butyrát a tak pomôcť osídleniu čriev týmito kmeňmi.

Prvé pokusy s takýmito kmeňmi boli zatiaľ urobené len u zvierat (Sokol et al., 2008), kde práve klostrídie typu IV a XIVa výrazne znižovali u myší nekrózu tkanív a zápaly.

Jednou z takýchto klostrídii je *Faecalibacterium prausnitzii*, kmeň patriaci do typu IV – poukazuje na pozitívny vplyv na jedincov s IBD (u IBD jedincov sa skoro vôbec nevyskytuje). U myší upravoval nerovnováhu v zložení črevnej mikroflóry a vytváral podmienky na osídľovanie čriev prospešnými bakatériami (Sokol et al., 2008).

Zaujímavosťou je, že tieto baktérie znižovali aj produkciu interleukínu 12 a interferónu gama (cytokýny zodpovedné za vznik zápalov) a stimulovali organizmus k tvorbe protizápalových cytokínov (napr: interleukín 10) monocytmi, a to nezávisle od GABA produkcie (Sokol et al., 2008). To poukazuje nato, že *F. prausnitzii* vylučuje určité látky do prostredia, ktoré napomáhajú v črevách jedincov potláčať zápaly a ich tvorbu. Zatiaľ nie je úplne jasné, či butyrát samotný je tou kľúčovou molekulou s anti-kolytídnym účinkom alebo práve molekuly ktoré vylučuje *F. prausnitzii* do prostredia v ktorom sa nachádzajú, pomáhajú butyrátu pri potláčaní symptómov IBD.

Ďalším vhodným kmeňom môže byť *Butyricicoccus pullicaecorum*, u ktoré-ho bol pozorovaný ešte výraznejší pozitívny efekt na zápalové procesy ako má *F. prausnitzii* (Eeckhaut et al., 2013, Steppe et al., 2014, Geimaert et al.,2015). Preto ďalšie štúdie terapeutických účinkov a vplyv nasledujúcej genrácie probiotík na ľudí, identifikácia iných prospešných baktérií, ktoré dokážu kolonizovať črevá IBD pacientov, môžu v tejto oblasti výskumu viesť k výraznému posunu vytvorenia individuálnych probiotík priamo šitých pre jednotlivých pacientov s IBD ochorením. Význam vytvorenia takýchto účinných probiotík súvisí aj s tým, že IBD pacientov sa potvrdilo, že miesta postihnuté zápalom majú poškodený metabolizmus butyrátu. A práve doplňovaním butyrátu takou to cestou môže mať pozitívne účinky pri liečbe akútnych fáz ochorenia alebo udržiavaní remisie.

Dúfajme, že za niekoľko rokov sa k nám dostanú takéto probiotiká s bakteriálnymi kmeňmi, ktoré vo veľkom množstve produkujú GABA kyselinu, ktoré zdá sa sú veľmi sľubnými probiotickými kmeňmi s preventívnym alebo terapeutickým efektom.

Literatúra:

Breuer, R. I., et al. (1997). Short-chain fatty acid rectal irrigation for left-sided ulcerative colitis: a randomized, placebo-controlled trial. Gut 40, 485–491.

Cohen, M. L. (2000). Changing patterns of infectious disease. Nature 406, 762–767.

Danese, S. & Fiocchi, C. (2006). Etiopathogenesis of inflammatory bowel diseases. World J Gastroenterol 12, 4807–4812.

Eeckhaut, V et al. (2013).Butyricicoccus pullicaecorum in inflammatory bowel disease. Gut. 62, 1745-52.

Flint, H. J., Duncan, S. H., Scott, K. P. & Louis, P. (2007). Interactions and competition within the microbial community of the human colon: links between diet and health. Environ Microbiol 9, 1101–1111.

Geimaert A, Wang J., Tinck M. et al. (2015). Interindividual differences in response to treatment with butyrate-producing Butyricicoccus pullicaecorum 25–3Tstudied in an in vitro gut model. FEMS Microb. Ecol.

Geier, M. S., Butler, R. N. & Howarth, G. S. (2007). Inflammatory bowel disease: current insights into pathogenesis and new therapeutic options; probiotics, prebiotics and synbiotics. Int J Food Microbiol 115, 1–11.

Gueimonde, M., et al. (2007). Qualitative and quantitative analyses of the bifidobacterial microbiota in the colonic mucosa of patients with colorectal cancer, diverticulitis and inflammatory bowel disease. World J Gastroenterol 13, 3985–3989.

Hamer, H. M., et al. (2008). Review article: the role of butyrate on colonic function. Aliment Pharmacol Ther 27, 104–119.

Hedin, C., Whelan, K. & Lindsay, J. O. (2007). Evidence for the use of probiotics and prebiotics in inflammatory bowel disease: a review of clinical trials. Proc Nutr Soc 66, 307–315.

Louis, P. & Flint, H. J. (2009). Diversity, metabolism and microbial ecology of butyrateproducing bacteria from the human large intestine. FEMS Microbiol Lett 294, 1–8.

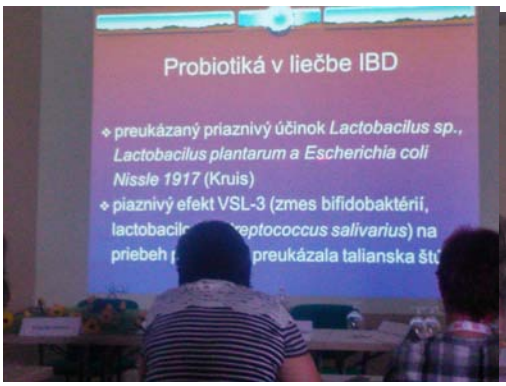
Mimura, T., et al. (2004). Once daily high dose probiotic therapy (VSL#3) for maintaining remission in recurrent or refractory pouchitis. Gut 53,108–114.

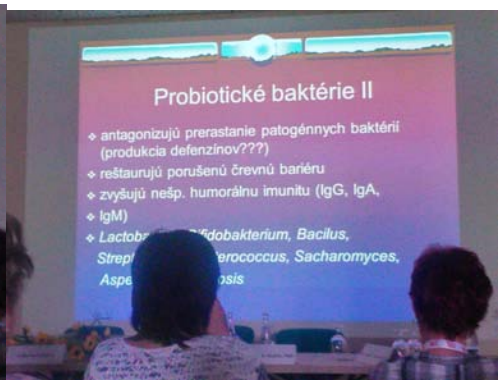
Sokol,H., et al. (2008). Faecalibacterium prausnitzii is an anti-inflammatory commensal bacterium identified by gutmicrobiota analysis of Crohn disease patients. Proc Natl Acad Sci U S A 105, 16731–16736.

Steppe M et al. (2014). Safety assessment of the butyrate-producing *Butyricicoccus pullicaecorum* strain 25-3T, a potential probiotic for patients with inflammatory bowel disease, based on oral toxicity tests and whole genome sequencing. Food and Che. Toxicol. 72,129-137

Takaishi, H., et al (2008). Imbalance in intestinal microflora constitution could be involved in the pathogenesis of inflammatory bowel disease. Int J Med Microbiol 298, 463–472.

Thibault, R., et al. (2010). Butyrate utilization by the colonic mucosa in inflammatory bowel diseases: a transport deficiency. Inflamm Bowel Dis .Abs.





TNF-faktor: nové pohľady na jeho funkciu pri ovplyvňovaní zápalových procesov v organizme

V. Štovčík,

Tumor Nekrotizujúci Faktor (ďalej len „TNF“ – je proteín)- signálna molekula, ktorá je dôležitým faktorom pri kontrole zápalových procesov, tým že, pomáha imunitnému systému vysporiadať sa s infekciami.

Prítomnosť malého zápalu v tele je pre organizmus v určitých prípadoch pozitívnym, najmä kvôli tomu, že zápal aktivizuje produkciu leukocytov a ich transport na určené miesto, kde zabraňujú infekciám napadnúť organizmus, pomáhajú pri hojení poraneného miesta.

Všetky tieto vlastnosti leukocytov sa regulujú v tele pomocou TNF faktora, ktorý zvyšuje prietok krvi do danej oblasti. Za normálnych okolností, naše telo produkuje TNF ako odpoveď na odozvu organizmu na infekciu (TNF pôsobí ako signálna molekula), ktorá posiela imunitnému systému správu, aby sa aktivoval a v príslušnom tkanive zapínal prepis určitých génov zodpovedných za produkciu proteínov a látok navodzujúcich protizápalové procesy.

Na druhej strane, príliš časté a dlhodobé zápaly zaťažujú imunitný systém organizmu. Vo väčšine prípadoch sa im pripisuje práve príčina vzniku auto-imunitných ochorení, kde TNF faktor tu zohráva výraznú mieru (jeho zlá stránka a vlastnosti), tým že aktivuje zároveň aj NCD bunky. NCD bunky – nekrotizujúce bunky spôsobujú nechcené zápalové procesy v organizme sú zodpovedné za šírenie tumorových buniek.

Aktivita Sharpin proteínu

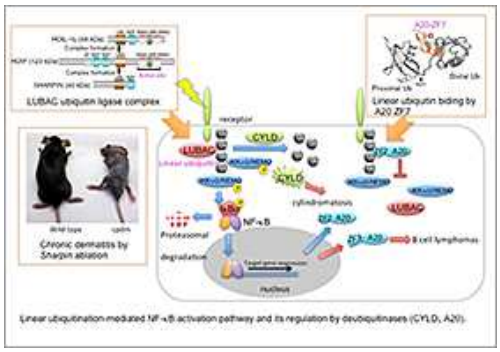
Naše bunky sú ako rušné veľkomesto, plné zaneprázdnených robotníkov vo forme proteínov. A zároveň s mnohými zamestnancami, ktorí pracujú spolu, v tímoch, ktoré pracujú na rôznych pozíciách a ktorí robia odlišnú prácu. Niektorí sú administratívnymi zamestnancami, ktorí napomáhajú aby sa v správnu dobu zapínala a vypínala aktivita génov, iný sú zodpovední za konštrukčné stavby, iní za komunikáciu, pri odstraňovaní nepotrebných zvyškov ako smetiari a mnoho ďalších profesií.

V posledných rokoch sa výskum TNF faktora zameriava najmä na zistenie, akým spôsobom sa aktivuje imunitný systém, a ktoré proteíny sú zodpovedné za vypínanie a zapínanie TNF aktivity. Takéto proteíny sa nachádzajú v bunke v komplexoch a v istých prípadoch sú zodpovedné za to, že TNF sa stáva práve zlou molekulou.

Jedným takýmto komplexom je Sharpin komplex, ktorý je zodpovedný zato, že TNF je schopný posielať rôzne signály imunitným bunkám. Zistilo sa, že u myší, ktoré mali chybný génom pre Sharpin proteínový komplex, bol u týchto jedincov zaznamenaný výrazný výskyt zápalových ochorení.

Ako vlastne funguje tento komplex? a ako ho ovplyvňuje samotný TNF proteín?

Podľa posledných štúdií sa zdá, že Sharpin komplex tvorí krátke polypeptidové reťazce, ktoré sú súčasťou molekuly Ubiquitinu- ktorá označuje rôzne proteíny na molekulárnej úrovni, tak aby ostatné proteíny alebo bunky rozpoznali, či daný proteín má byť zničený alebo len modifikovaný.



U myší, u ktorých tento komplex v bunkách chýbal a dochádzalo k vzniku zápalových procesov (napr. v oblasti kože- chronická proliferatívna dermatitída a u čriev- zápalové ochorenia čriev). Takéto bunky neodpovedajú správne na signály TNF faktora na zapínanie génov, zodpovedné za tvorbu proteínov, ktoré ovplyvňujú imunitný systém a sú zodpovedné za liečbu ochorenia/zápalu. Pri nesprávnej odpovedi na aktivitu TNF faktora sa, ale aktivujú zlé gény, ktoré majú za následok vznik zápalových ochorení a v poslednom štádiu môžu viesť až k bunkovej smrti.

Ak však v bunkách chýbal Sharpin komplex, ale aj TNF faktor, sa bunky javili ako zdravé a zápalový proces nebol v tkanivách prítomný. To, vedie k hypotéze, že za zápalové procesy v tkanivách je zodpovedný práve TNF.

Prepojenie funkcií týchto proteínov

Posledné štúdie, poukazujú na hlavnú rolu Sharpin komplexu v kontrole TNF, tak aby riadil pozitívne funkcie pri zápalových procesov v organizme a udržal ho, čo najďalej od jeho „ zlej stránky „ tak aby ho neoznačil ubiqutín. Bez tohto komplexu alebo po jeho označení samotným ubiqutínom, TNF nemôže byť bunkami imunitného systému kontrolovaný a zápalové procesy sa môžu rozbehnúť ako neriadená strela a dať zelenú auto-imunitným zápalovým ochoreniam (IBD ochorenia, lupus, psoriáza a i.)

Objav týchto proteínov v bunke, je zaujímavý z pohľadu molekulárnej biológie a biochémie, a imunológie: vo význame prenosu signálov imunitným systémom. Na druhej strane nám dáva aj pohľad na molekulárnu podstatu celého radu ochorení. Pretože zápaly sú dôležitým faktorom vzniku auto-imunitných a sprievodným javom rakoviny, sú zodpovedné aj za ich šírenie. Preto porozumenie funkcií signálnych molekúl, ktoré môžu ovplyvňovať zápalové procesy, (akými sú napríklad TNF a Sharpin), nám poskytnú informácie, ako vyvinúť nové a lepšie spôsoby liečby týchto ochorení, bez negatívnych účinkov; predĺženia remisie alebo dokonca aj zabráneniu ďalšieho šírenia ochorenia v tkanivách a najmä ich vzniku u potenciálnych pacientov.

V budúcnosti, na základe porozumenia molekulárnych procesov v bunke, ktoré sú zodpovedné za zápaly, bude možné vytvoriť liečbu nielen auto-imunitných ochorení ale aj rôznych nezhubných tumorov a rakoviny bez použitia rádioterapie a chemoterapie, čo bude veľký skok pre nás všetkých.

20 km beh v Bruseli ...

31.5.2015, Bruxelles, Belgicko

Počas našej pracovnej cesty na zasadnutie valného zhromaždenia EFCCY v belgickom hlavnom meste Bruseli som bol požiadaný, aby som sa zúčastnil na behu na 20 km na podporu IBD ochorení a propagáciu EFCCY.

Naprie k tomu, že v živote som nebehal, nie to ešte toľko kilometrov, podujal som sa na ten beh, s tým, že uvidím koľko vydržím, ako sa v daný deň budem cítiť a či vôbec budem v daný deň zdravotne v poriadku. Neplánoval som a ani vo sne ma nenapadlo, že odbehnem všetkých 20 km. Vzhľadom aj nato, že o behu som sa dozvedel až v apríli, nebol dostatok času na prípravu a otestovanie si takej záťaže pre organizmus.

Beh naprieč Bruselom bol zážitok sám o sebe, toľko veľa ľudí, ktorí šli ráno metrom, ulicami mesta na polmaratón som nevidel. Vraj sa behu zúčastnilo takmer 40.000 bežcov. Atmosféra pred behom bola úžasná, sprievodné akcie boli na každom rohu a pred štartom a cieľom plno stánkov propagujúcich sa spoločností a občerstvenia. Vzhľadom na veľký počet zúčastnených na trať nás púšťali postupne. Ja som bol ako naschvál v tej poslednej a na štart našej skupinky som musel čakal dlho, počasie bolo premenlivé z predpoveďou dažďa, ale počas pretekov nepršalo až v poludňajších hodinách.

Počas behu som musel pozerať aj na čas, aby som skončil v tú pravú chvíľu, aby som došiel na hotel, vzal si veci a stihol lietadlo.

Prvých pár kilometrov sa mi behalo výborne, a vzhľadom nato, že som sa cítil dobre a mal som aj ešte dostatok času, rozhodol som sa pokračovať v behu s podvedomím, že uvidím ešte ako telo zareaguje po ďalších kilometroch. Po 10 km a niečo cez 1h behu som mal pocit, že to nezvládnem ale tá masa bežcov a okolo postávajúcich ľudí hnalo nielen ostatných ale aj mňa ďalej. Aspoň, že každých 2,5 km bolo možné sa občerstviť, či už minerálkou, iontovými nápojmi alebo len vodou, či vziať si banán.

Počas behu som obehol aj niektorých našich kamarátov z EFCCY, ktorí štartovali predo mnou, no po 18 km behu prišla na mňa úplná kríza, ale vidina, že cieľ je blízko „a nedokončiť a vzdať sa pred cieľom, ľutoval by som“, a tak vydoloval som ešte posledné sily, premohol som sa a o chvíľku som pretínal pomyslenú čiaru cieľa, kde som dostal pamätnú medailu na ‚beh a certifikát, že som to zabehol. V cieli v našom stánku ma už čakali niektorí, čo nebehali alebo dobehli skôr, kde sme sa ešte porozprávali o dojmoch a pocitoch z akcie. Rozlúčil som sa s nimi a utekal na hotel a lietadlo smer slovensko.

Moje dojmy z behu sú rozporuplné aj po takmer pol roku. Rád by som si to zopakoval, bola to úžasná skúsenosť, uvidel som aj svoje limity. Na druhej strane, som si siahol takmer na dno svojich síl. Po behu ma nič nebolelo a cítil som sa fajn, možno aj v dôsledku vyplavených endorfínov, ďalších hormónov, ale už od pristátia lietadla, ďalších pár dní som sa spamätával, nevedel som sa postaviť, bolo mi zle. Tak som si povedal, že už nikdy viac.

Ale človek nikdy nevie, po niekoľkých dňoch sa telo zotavilo, „ a čo bude o mesiac o rok?“, pri našej chorobe, nikto nevie, či budem zdravotne na tom dobre a či vôbec moje telo a duch bude pripravené na takúto záťaž.

Ďakujem SCC za možnosť reprezentovať Slovak Crohnclub na takých podujatiach v rámci EFCCA, aj keď je to náročné nielen psychicky, ale aj vyčerpávajúce po fyzickej a zdravotnej stránke.

Willy

Čaj s vysokým obsahom kyseliny γ- aminomaslovej

Viliam Štovčík

Na konci XII. storočia, mních Zen budhizmu "Eisai Zen" napísal o čaji:

" Čaj je elixír života a dlhovekosť mágie"

Postupné prelínanie západného a východného sveta spolu s narastajúcou obľubou pitia čaju, sa tento nápoj stal v novoveku jedným z najdôležitejších faktorov vo vývoji kultúr a antropológického vývinu ľudstva.

Jeho narastajúca spotreba súvisí s jemu prisudzovanými vlastnosťami a širokou škálou blahodárnych účinkov na zdravie, ktoré lekári považujú dnes vo väšine za pravdivé.

V prípade zeleného čaju sú to, niektoré pre telo veľmi dôležité látky: vitaminy, soli, mineraly rozpustné vo vode a látky nerozpustnými vo vode ako je chlorofyl, vitamin skupiny A a E, beta-karotén, vláknina.

Medzi jeden z raritných a najkvalitnejších čajov, aký môžete ochutnať a piť, a ktorý môžem odporučiť aj Ja, je čaj GABA.

Je to v podstate relatívne nový druh čaju, ktorý obsahuje jednu veľmi dôležitú aminokyselinu pre naše telo a to prominentnú kyselinu γ-aminomaslovú s obsahom minimálne 150 mg tejto kyseliny na 100 g čaju.

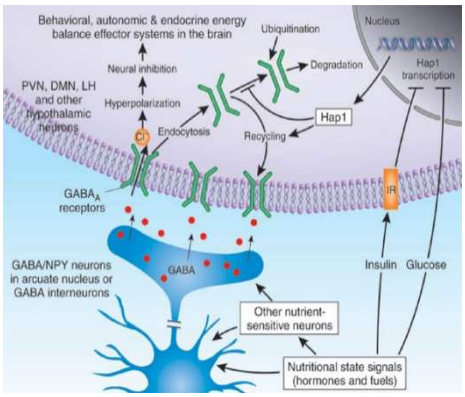
Čaj s obsahom GABA sa vo svete bol objavený náhodou pri hľadaní nových metód konzervovania zeleniny a pri zvýšení trvanlivosti potravín. Počas skladovania čajov skupina *Dr. Tsushidu* zistila, že sa za určitý čas a podmienok skladovania v zlenom čaji zvýšuje obsah GABY a alaninu až 9 –násobne, zatiaľ čo obsah kyseliny asparágovej a kyseliny glutámovej sa znížil o 91%.

Tabuľka: Pozitívne účinky zeleného čaju na ľudský organizmus.

Vysoký krvný tlak	katechíny, teanin, GABA, minerály
Anti-aging látky	vitamín E, katechínov, GABA, minerály
Cukrovka	vitamín E, katechíny, komplexné polysacharidy
Prevencia rakoviny	Vitamín C, katechíny, flavonoly
Dýchací systém	chlorofyl, katechíny, flavonoly
Podpora trávenia	kofeín, vláknina, minerály
Podpora CNS	kofeín, Teanin, kyselina gama-aminomaslová (GABA)
Imunitný systém	vitamín C, katechíny, minerály (zinok), beta-karotén
Oči	vitamin E
Antibakteriálne účinky	katechíny, saponíny, olejové zložky

GABA znižuje krvný tlak a ovplyvňuje prenos vzruchov neurónmi, má niekoľkonásobný pozitívny antioxidačný účionok, inhibuje zápalové procesy v tkanivách, znižuje hladinu TNF a pod. GABA kyselinu telo využíva pri regulácií a inhibícií určitých neurotransmiterov, ktoré sú dôležité pri excitácii signálov v neurónoch, tvorby synapsií, podieľa sa na aj funkciách pohybu ovplyvňovaním neuro-svalových vlákien, relaxáciu svalových tonusov.

Okrem ovpyvňovania funkcií CNS, GABA ovplyvňuje aj veľký počet periférnych nervových zakončení v non-neuronálnych tkanivách (gliové bunky, bunky v tkanive gastrointestinálneho traktu, pankreasu, pečene, drene nadobličiek, pľúc, obličiek, kostí alebo chrupavky, tkanivá tvoriace zárodočné bunky, atď.).



V tkanivách tráviaceho traktu pravdepodobne ovplyvňuje fyziologické procesy, má vplyv na trávenie a vyprázdňovanie organizmu, zastavuje hnačky neznámeho pôvodu, zvracanie.

GABA upravuje krvný tlak tým, že inhibuje ganglie sympatika a následne sa upravuje hladina noradrenalínu v krvi.

GABA sa zapája aj do regulácie rôznych neurologických funkcií, ako sú pohybové aktivity, má vplyv na učenie, prejavy emócií, regulácii a reprodukciu biorytmov a reguláciu spánku, počas ktorého podporuje tvorbu melatonínu. Okrem toho, GABA vstupuje do regulácii takmer všetkých dôležitých bunkových biochemických prejavov, akými sú napríklad bunkovom delení, migrácie, diferenciácie, apoptózy, bunkovej smrti.

Regulácia funkcií na bunkovej úrovni sa deje na plazmatickej membráne a preto pri nedostatku GABA dochádza k vzniku rôznych chorôb akými sú epilepsia, parkinsonová choroba, úzkosť a depresívne stavy.

Pri jej dlhodobom používaní pozitívne vplýva proti nim, ako aj nespavosti, neurotickým poruchám (anorexia, bolesť, mánia, strach), u pacientov s hormonálnou substitučnou terapiou.

Pozitívny prínos pre pacientov s IBD ochorením

V tráviacom trakte kyselina γ-aminomaslová je hlavným zdrojom energie kolonocytov (epiteliové bunky sliznice hrubého čreva). Okrem toho má výrazný protizápalový účinok v tráviacom trakte a to tak, že inhibuje aktivitu históndeacetylázy, čo má za následok hyperacetyláciu histónov. Vznik acetylovaných histónov potom v tele inhibuje aktivitu nukleárneho faktora kappaB. Zároveň GABA kyselina zvyšuje obrannú bariéru čriev, tak že podporuje tvorbu mucínu a antibakteriálnych peptidov kolonocytmi a znižuje permeabilitu epiteliálnych buniek zvyšovaním tight junction proteínov. Tieto protizápalové vlastnosti GABA kyseliny spolu s posilňovaním integrity mukóznej bariéry sú ideálnym prostriedkom v boji proti IBD ochoreniam.

Preto je pitie čaju GABA pre naše telo prospešné a tento čaj má vplyv na náš fyzický a duševný stav. Hoci, dnes vo svete je možné si kúpiť niekoľko rôznych druhov zelených čajov GABA, ktoré inak voňajú a chutia, stále je to len jedna rastlina *Camellia sinensis* a čaj ostáva čajom.

Preto si vyberme, hociktorý a jednoducho ho vychutnávajme,

ako povedal *Huo Yuan Jia.*

Huby: ich využitie nielen v liečbe MC a UC

V. Štovčík, B. Žáčková, V. Šulajová, D. Mikolanda a M. Majerčík

Zápalové ochorenia čriev, ku ktorým môžeme zahrnúť aj Crohnovú chorobu a ulceróznu kolitídu, sú veľmi ťažko liečiteľnými autoimunitnými chronickými ochoreniami, ktoré vie západná medicína dostať dlhodobo do stavu remisie, či už v dôsledku liečby alebo chirurgickými zákrokmi.

Z hľadiska TČM, zápalové ochorenia tráviaceho traktu sú zmesou nadbytku, nedostatku a stagnácie, či už energie (Yin a Yang) alebo krvi; prítomnosťou vlhkého ohňa v strednom a spodnom ohnisku; kde výrazným faktorom ovplyvňujúcom priebeh ochorenia je práve stagnujúca Qi pečene. Liečba MC a UC sa zameriava hlavne na odstránenie všetkých problémov a zahŕňa niekoľko liečebných postupov (akupunktúra, bylinky, dietetika). V rámci bylinnej a dietetickej liečby možno využiť aj liečebné účinky niektorých húb, na ktoré sa pozrieme a je ich možné užívať dlhodobo.

Reishi- *Ganoderma lucidum*

V tradičnej čínskej medicíne má pevné miesto, ktorá podporuje vitalitu a dlhý život. V čínštine sa nazýva *Lingzhi* „huba nesmrteľnosti“.

Jej povaha je mierne teplá, chuť sladká a horká. Jej hlavným účinkom je tonizácia a prečistenie orgánov (vylúčenie toxínov z tela): má rozptyľovací účinok na stagnácie Qi v srdci, pľúcach, pankrease, pečeni a obličkách, črevách. Môže sa jesť aj pri nespavosti, dlhodobej únave (prázdnota Qi srdca), pri chronických ochoreniach obličiek, pečene a penkreasu (prázdnota Yin a Yang), pri oslabenom trávení (prázdnota Qi).

Huba má výrazné protizápalové a detoxikačné účinky vďaka bioaktivnym zložkám, akými sú polysacharidy, ktoré podporujú imunitný system; antioxidanty, ktoré ochraňujú bunky v tkanivách pred oxidatívnym stresom a tripertény, látky z protizápalovým účinkom. Táto huba obsahuje aj niekoľko esenciálnych aminokyselín, rôzne vitaminy, mineraly a stopové prvky.

Silné imunomodulačné vlastnosti, sa pripisujú beta-glukánom, ktoré pozitívne ovplyvňujú proliferáciu lymfocytov a makrofágov. Poly-sacharidy huby majú aj široké spektrum protinádorových a cyto-toxických účinkov na rakovinové bunky.

Kyselina ganodermová zvyšuje hladinu interleukinu-10 a distribúciu interferó-nu γ, napomáha a urýchľuje apoptózu rakovinných buniek (ovplyvňuje mitocho-ndriálnu ATP, blokuje replikáciu DNA a RNA v nádorových bunkách, znižuje bunkovú proliferáciu).

Oxygenosteroly v Reishi potlačujú syntézu cholesterolu, regulujú metabolismus lipidov a zabraňujú peroxidácii tukov v krvi. (využitie v prevenci kardiovaskulárnych porúch a metabolických syndrómov). Má antikoalugačné vlastnosti, preto by ju nemali užívať ľudia, ktorý berú lieky proti zražanlivosti krvi. Podpruje obnovu buniek kostnej drene, erytrocytov, pomáha pečeni vychytávať z organizmu ťažké kovy a má utišujúci účinok na myseľ a ducha, tiež zlepšuje duševnú výkonnosť, a má aj antidepresívne účinky.

Cordyceps sinensis-*Húsenica čínska*

V TČM sa táto huba využíva, kvôli jej stimulačným účinkom na organizmus, a podieľa sa na úprave nerovnováhy medzi yinom a yangom. Má výrazný účinok na reguláciu mitochondriálnej ATP čím, ovplyvňuje tvorbu energie na bunkovej úrovni. Jej povaha je teplá, chuť sladká. Cieľový účinok tejto huby ide do pľúc a obličiek, kde sa podieľa na tvorbe Yinu pľúc, yangu obličiek, doplňuje Qi, podporuje tvorbu esencie z ktorej sa tvorí obranná Qi (wei qi), vypudzuje hlieny z organizmu, a rozptyľuje stagnácie.
Táto huba obsahuje vo veľkom množstve cordycepin (3'-deoxyadenosin) a jeho deriváty, glykoproteiny a peptidy, ergosterol. Má výrazné, protizápalové, protinádorové, antimikrobiálne, antivirálne, a neuroprotektivne účinky.
Používa sa na zlepšenie odolnosti organizmu, pri vyčerpanosti organizmu, má detoxikačný účinok, zmierňuje dopad vedľajších účinkov liečby- nielen IBD (hepatoprotektívny účinok). Cordyceps má vplyv aj na reguláciu produkcie adrenalínu a dopamínu. Pôsobí proti voľným radikálom a vychytáva ich z organizmu, peroxidáciu lipidov a tvorbu arterogénnych plátov, makulárnej degenerácii. Pôsobí proti vzniku mŕtvice a infarktu (rozpúšťa tromby). Zmierňuje negatívne účinky rádioterapie. Vzhľadom na to že pôsobí aj na tvorbu Yinu pľúc má výrazný účinok aj na kožné problémy (zmierňuje opuchy, ekzémy a pod.) Pôsobí proti vzniku neurode-generativnych chorôb. Pôsobí proti vzniku cukrovky (upravuje hladinu cukrov v krvi), pri chronických zápalových ochoreniach akými sú MC a UC znižuje hladinu zlých a zvyšuje hladiny protizápalových interleukínov. Vzhľadom na jej regulačný účinok hormónov sa môže využiť aj ako antidepresívum. Využíva sa aj ako prírodné antibiotikum, ktoré zabíja a potlačuje rast patogénnych baktérií.

Coriolus versicolor-*Outovka pestrá*

V TČM sa používa pre jej výrazne dopĺňanie Qi sleziny, odvádzanie vlhkosť/hlien z organizmu. Preto sa užíva pri stavoch únavy, pri oslabenom trávení, nafukovaní, kašovitej stolici, nechutenstve, nevoľnosti, zmierňuje alebo zastavuje prejavy zápalových ochorení.
Vďaka svojmu tropizmu dokáže doplňovať krv srdca a tým upokojovať ducha Shen, ktorý riadi psychiku a emócie celého tela. Možno ju použiť pri stavoch ako nespavosť, búchanie srdca, psychická únava, nesústredenosť, duševný nepokoj.
Pre svoju funkciu doplňovať yin pečene a obličiek a ochladzovať prázdny oheň sa užíva pri závratoch, padaní a šedivení vlasov, hučaní v ušiach, slabosti či pobolievaní v bedrách a kolenách, nočnom potení, rôznych menštruačných problémoch.
Najzásadnejší účinok huby je však v liečbe nádorových ochorení a terapeutický účinok proti tvorbe metastáz.
V liečbe IBD má zásadný účinok, pri zmierňovaní negatívnych účinkov liečiv, toxických účinkov kortikosteroidov. Výrazne napomáha regenerácii pečeňových buniek a má výrazné antivirálne účinky na HPV, herpes zoster, EB vírus, a antibakteriálne účinky. Podobne

ako rieshi aktivuje produkciu lymfocytov a posúva pomer hladiny TH1/TH2 cytokínov v prospech TH1.

Agaricus blasei-*Šampiňón mandľový*

Táto huba sa využíva najmä pre jej protinádorové vlastností, imunomodulačné, antialergické, antidiabetické (reguluje hladinu cukru v krvi) a antivirálne účinky.

Jej povaha je teplá, chuť sladká a jej hlavný účinok je tonizácia a prečistenie orgánov ako slezina a pečeň. Huba obsahuje vyváženú koncentraciu vitamínov, minerálov a aminokyselin, vysoký podiel polysacharidov najmä: 1-4-alfa-D-glukán, 1-6-beta-D-glukán, ergosterol- prekurzor vitamínu D a zlúčeninu A-1 (antimetastatický účinok). Má výrazne antimutagénne účinky, preto by ju mali užívať ľudia s autoimunitným ochorením a rizikom rakoviny. Moduluje aktivitu fagocytov a aktivuje tvorbu granulocytov a monocytov a ich distribúciu k miestu zápalu, podporuje tvorbu protizápalových cytokínov, produkciu T-buniek a imunoglobulinov, podporuje tvorbu a uvoľnovanie histamínu mastocytmy, čo vedie k zníženiu anafylaktických reakcií. Inhibuje replikáciu DNA a RNA vírusov a baktérií. Zvyšuje citlivosť na hormonálnu liečbu, čo sa môže využiť pri znižovaní účinných dávok liečiv.

Shitake-*Houževnatec jedlý*

Shiitake, alebo šampiňón lesný je „kráľovna húb“, obsahuje rôzne látky napr. polysacharid lentinan, ktorý sa v Japonsku používa ako adjuvantná terapia rakoviny. Aktivuje imunitný systém, má antibakteriálne a antivirálne účinky, podieľa sa na regulácii tlaku krvi a koncentrácii cholesterolu a TAG v krvi, má antiarteriosklerotizujúci účinok, prečisťuje črevá- vypudzuje vlhkosť a hlieny, zmierňuje prejavy IBD a má protirakovinotvorné účinky, rozpúšťa žlčové kamene, používa sa aj pri liečbe vredov dvanástorníka a žalúdka v kombinácii s cordyceps, zvyšuje aktivitu T-buniek, fagocytov, znižuje účinky chemoterapie.

Jeho chuť je sladká a hlavný účinok smeruje do sleziny, žalúdka a pľúc, kde posilňuje tvorbu energie žalúdka, čriev. Pôsobí aj pri kožných ochoreniach (ekzémy, akné), kde prášok z húb možno použiť spolu s olejmi ako masť.

Obsahuje veľké množstvo vitamínov a minerálov , aminokyselín, peptidov, lenthionín, cyklickú zlúčeninu síry, ktorý vyvoláva imunomodulačný účinok v organizme a má antibakteriálne vlastnosti, alkaloid eritadenín, ktorý znižuje produkciu cholesterolu. Obsahuje aj veľké množstvo 1,3-beta-D-glukánov, ktoré modulujú biologickú odpoveď na zápalové procesy a stimulujú tvorbu cytokínov.

Polyporus umbellatus-*Choroš*

Huba je známa ako diuretikum, a ktorá reguluje prietok lymfy. V terapii se používa len celistvá myceliálna hmota nachádzajúca sa pod povrchom zeme (sklerocium). Jej chuť je sladká a je vyrovnanej povahy. Jej účinok ide najmä do obličiek, sleziny a pľúc. Odvádza prílišnú vlhkosť zo stredného a spodného ohniska, a pritom zvlhčuje pľúca, používa sa na odvodnenie organizmu, zabraňuje tvorbe obličko-vých kameňov, vďaka obsahu ergonu (ergostatetraenon-antagonista aldosteronu) inhibuje aktivitu aldosteronu, čím zabraňuje stratám draslíka v organizme (výhoda v porovnaní s liečebnými diuretikami), má výrazné antimikrobiálne účinky na pľúcne a močopohlavné chlamídie a stafylokoky, má výraznú antioxidačnú aktivitu- vychytáva voľné radikály v plazme, má tiež výraznú protinádorovú a imunomodulačnú aktivitu, pomocou iterpenov (polyporusterény A a B). Má hepatoprotektívny účinok, a protinádorový účinok voči karcinómom pečene.

Auriculária-*Judášové ucho*

Jej chuť je sladká a hlavný účinok smeruje do žalúdka, pečene, a hrubého čreva. Podporuje činnosť kardiova-skulárneho systému, zvlhčuje pľúca a žalúdok, rozhojňuje energiu žalúdku, doplňuje krv a prečisťuje ju od horkosti, spriechodňuje tenké a hrubé črevo. Tým že ma výrazný vplyv na krv, zvlhčuje šľachy, transformuje a odstraňuje hlieny z organizmu. Zastavuje krvácanie z čriev, pôsobí proti vzniku hemoroidov a podieľa sa na znižovaní hladiny cholesterolu a TAG v krvi, znižuje riziko vzniku trombov v cievach a mozgu a podporuje jeho činnosť. Znižuje zápaly kože a očí. Má imunomodulačný účinok, zvyšuje produkciu imunocytov a zvýšuje sekréciu interferónu gama v bunkách. Podieľa sa na zvýšení hladiny NO syntétázy v bunkách, ktorá prostredníctvom zvýšenej syntézy NO v organizme ochraňuje bunky pred nádor nekrotizujúcim faktorom alfa.

Pleurotus *- Hliva ustricová*

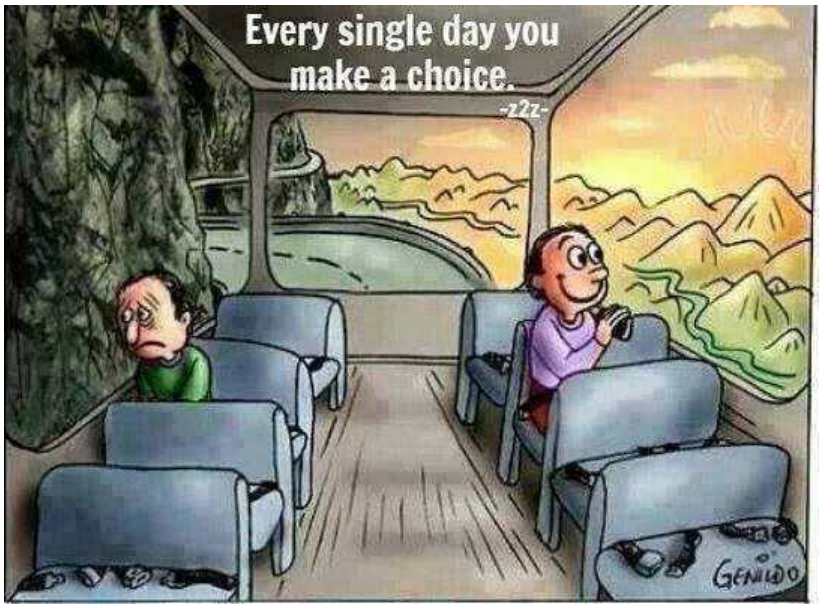
Jej cuť je sladká a je mierne teplej povahy. Jej účinok smeruje najmä do pečene, žalúdka a pankreasu, kde doplňuje Yinovú energiu, odstraňuje vlhkosť z orgánov, doplňuje energiu pečene, posiľňuje šlachy a cievy, vypudzuje z organizmu chlad a vietor. Má silné antihlemetické účinky. V poslednej dobe sa veľmi často používa pre jej schopnosť znižovať hladinu cholesterolu (mevinolín) a cukru v krvi bez znižovania hladín inzulínu, zabraňuje hromadeniu tukov v pečeni, zabraňuje tvorbe žlčových kameňov a rozpúšťa ich, obsahuje pleurotín, prírodné antibiotikum, má imunomodulačný účinok, znižuje tvorbu sarkómov a nádorov močového mechúra, potlačuje tvorbu arterogénnych faktorov, podporuje regeneráciu a tvorbu nových buniek, obsahuje veľa vitamínu B9, a má vplyv aj na liečbu ekzémov, hemoroidov, kŕčových žíl a kožných alergií.

Maitake *– Trsovnica lupeňovitá*

V čínskej a japonskej farmakológii sa huba Maitake cení pre jej schopnosť prinavrátiť organizmus do rovnovážneho stavu. Klinické štúdie v USA a Japonsku dokázali, že polysacharid grifolan ktorý sa v Maitake nachádza je veľmi efektívny nielen proti rakovine prsníka ale aj pľúc, pečene, prostaty, a mozgu. Huba Maitake a účinné látky v nej majú ďalej schopnosť regulovať krvný tlak, znižovať krvný cukor, cholesterol a pozitívne vplývať na kontrolu obezity. Taktiež veľmi dobre odstraňuje príznaky chronického únavového syndrómu.

Reguluje krvný tlak, hladínu glukózy, inzulínu, séra a lipidov v pečeni - ovplyvňuje hladinu cholesterolu, triglyceridov a fosfolipidov. Dá sa využiť aj ako podpora konvenčnej liečby hemoroidov a gastritíd.

Je prírodným zdrojom minerálov a vitamínov - draslík, vápnik a horčík, vitamíny B2, B5 (niacín), D2, a aminokyseliny. Obsahuje aj beta-glukány.



Antioxidanty, ich delenie, vlastnosti a výskyt

Poznatky súčasného výskumu nádorových, srdcovo cievnych a zápalových chorôb a procesov starnutia ukazujú, že všetky tieto i niektoré ďalšie deje úzko súvisia s reguláciou oxidačných pochodov v bunkách.

Z nášho hľadiska sú samozrejme zaujímavé možnosti, ktoré v týchto procesoch má výživa. Významnú pomoc pre zvýšenie obrany organizmu voči nadmernému výskytu voľných radikálov predstavujú tie zložky potravy, ktoré voľné radikály prevádzajú na nereaktívne, alebo aspoň menej reaktívne formy. Tieto látky sa označujú ako **antioxidanty**.

Antioxidanty

Sú prirodzené obranné látky, ktoré organizmu pomáhajú vychytávať a neutralizovať voľné radikály a ochraňovať bunky pred ich oxidačným účinkom a pomáhajú udržať bunky zdravé a nepoškodené. Časť antioxidantov si organizmus vytvára sám, ale je tiež možné ich telu dodávať prostredníctvom stravy.

Správne fungovanie antioxidantov teda závisí na správnom fungovaní metabolizmu a na vyváženej výžive organizmu.

Medzi antioxidanty sa patria niektoré vitamíny (C, E, A a niektoré zo skupiny B), karotenoidy, stopové prvky (ako selén, meď, zinok, železo, mangán), flavonoidy, niektoré enzýmy: glutatiónperoxidáza, niektoré aminokyseliny, koenzýmy (ako napr. koenzým Q10), ktoré spolu tvoria nedomysliteľnú súčasť enzymatických antioxidačných systémov buniek a tela.

Pôsobením voľných radikálov na organizmus má vplyv postupne na vznik rôznych chorôb: rôzne druhy rakoviny, koronárnej choroby srdca, autoimunitné choroby, reumatická artritída, Alzheimerova choroba, šedý zákal očnej šošovky a Parkinsonova choroba a samozrejme starnutie.

Vitamíny s antioxidačnými vlastnosťami

Vitamíny sú organické látky, ktoré organizmus potrebuje na zabezpečenie mnohých metabolických pochodov. Ich hlavný význam spočíva v usmerňovaní biochemických premien v bunkách, kde pôsobia ako katalyzátory.Niektoré vitamíny pôsobia ako koenzýmy, niektoré tvoria v organizme oxidačno redukčné systémy.
Vitamíny sú potrebné len vo veľmi malých dávkach, organizmus ich však musí denne prijímať v potrave, lebo väčšinu z nich nie je schopný si sám vytvoriť.

Vitamín A

Vitamín A sa vyskytuje v živočíšnych tkanivách a je uložený v pečeni ako palmitát. Zdrojom vitamínu A sú vajcia, mlieko, maslo a ryby. Vitamín A sa extrahuje z prírodných zdrojov, napr. rybieho oleja. Pre komerčné účely sa vyrába väčšinou chemickou syntézou. Vitamín A na vzduchu a svetle ľahko oxiduje a môže sa stať prooxidantom. Antioxidačný účinok vitamínu A sa prejavuje v tme - inhibuje tvorbou voľných kyselín v rastlinných olejoch.

Vitamín C

Vitamín C zaujal počas posledných rokov veľkú úlohu pri prevencii a liečbe rôznych ochorení. Jeho účinky významnou mierou posilňujú fungovanie nášho imunitného systému. Patrí medzi vitamíny, ktoré si ľudský organizmus nie je schopný sám vytvoriť. Zúčastňuje sa mnohých telesných funkcií, preto je jeho denný prísun do organizmu veľmi dôležitý. Vitamín C je nevyhnutný pre tvorbu a udržiavanie kolagénu, látky, ktorá spája bunky v koži, ďasnách a šľachách. Ďalej pomáha bielym krvinkám bojovať proti infekciám a je nevyhnutný pre hojenie rán. Antioxidačné vlastnosti vitamínu C môžu neutralizovať pôsobenie voľných radikálov, ktoré spúšťajú starnutia a nádorové zmeny v bunkách. Tento antioxidant cirkuluje v krvi a akýkoľvek nadbytok sa vylučuje močom.
Bioflavonoidy, ktoré sa nachádzajú v ovocí a zelenine, zvyšujú vstrebávanie vitamínu C, ktorý najlepšie pôsobí spoločne s minerálmi vápnikom a horčíkom. Najlepšími zdrojmi vitamínu C je papája, guava, čierne ríbezle, zelená paprika, brokolica, jahody, kivi, pomaranče, kapusta, karfiol.

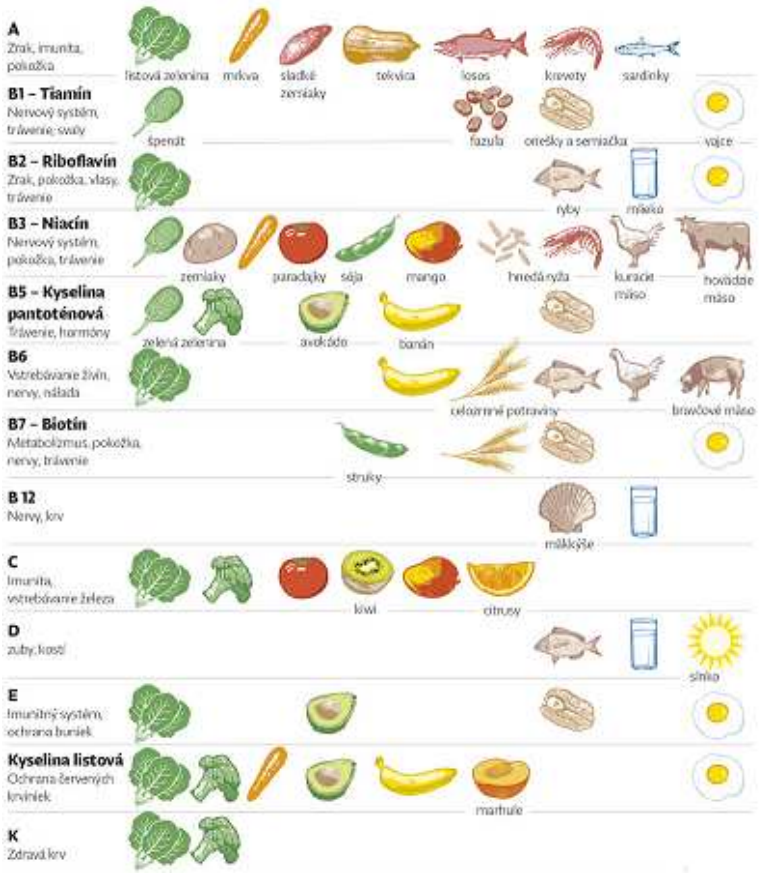
Vitamín E

Vitamín E tvorí skupina štyroch tokoferolov, označovaných alfa- až delta- a štyroch alfa až delta-tokotrienolov. Antioxidačné účinnosť vzrastá od formy alfa- k delta-, čo je obrátené poradie ako pri účinnosti vitamínovej. Odporúčaný denný príjem vitamínu E pre dospelého človeka je 10-15mg. Pre účinnú ochranu voči srdečno-cievnym chorobám však musí byť príjem vyšší – údaje sa pohybujú od najčastejšie uvádzaných 40-60 mg až po 100 mg. Najvýznamnejším zdrojom sú rastlinné oleje, predovšetkým olej z obilných klíčkov a stužené pokrmové tuky. Surové (panenské) oleje majú obsahy vitamínu E vyšší. Živočíšne tuky obsahujú vitamínu E neporovnateľne menej ako rastlinné oleje.

Cholín

Cholín patrí do skupiny vitamínov B. Tvorí základ acetylcholínu, ktorý je jeden zo základných neurotransmiterov. Nedostatok tohto transportéra je spájaný s niektorými chorobami, napríklad so vznikom Alzheimerovej choroby a iných psychiatrických ochorenie s poruchami pamäti, ako krátkodobé, tak aj dlhodobé. Príjem cholínu v potrave alebo v doplnkoch stravy môže zvýšiť hladinu acetylcholínu a tým aj zlepšiť pamäť. Niektoré štúdie poukazujú na to, že užívanie cholínu ako doplnku liečby rôznych pečeňových ochorení pomáha v ochrane pečene pred poškodením rôznymi vplyvmi (alkoholom, toxíny, lieky a pod.).

Kde všade sa vyskytuje: vaječné žĺtky, pečeň, strukoviny, búrske oriešky, mozoček, srdce, listová zelenina, kvasnice, obilné klíčky a ako súčasť lecitínu (cholín je hlavnou zložkou fosfatidyl-cholínu, ktorý je v ňom obsiahnutý). Cholín v našom organizme vzniká aj z esenciálnych látok v prípade, keď ho telo nemá dostatok v potrave. Naše telo si ho vie vyrobiť z vitamínu B12, kyseliny listovej a metionínu.



Ako posilniť psychiku a odolnosť mysle: Boj medzi vonkajším a vnútorným svetom pacienta

V.Štovčík

Nešpecifické črevné zápaly sú choroby tráviaceho systému, ktoré z diagnostického hľadiska možno prisúdiť aj k ohňu v tele. Táto choroba pacientom znepríjemňuje život, tak ako v akútnej fáze ochorenia aj v období remisie. Každý deň sa pacient cíti inak, má inú náladu a iné myšlienky. Hlavne tie negatívne myšlienky na to, čo nás trápi (okolie, prílišné premýšľanie, obavy, hnev, depresie), v našom vnútri vyvolávajú rozpor a vznik emócií, zraňujúcich naše vnútorné prostredie.
Pred nedávnom som sa dostal k vynikajúcej knihe ***The art of happiness*** od jeho svätosti Dalai Lamy, kde popisuje ako posilniť svoju psychickú a vnútornú odolnosť k negatívnym veciam, ktoré sú v nás alebo nás obklopujú a ako byť šťastný.
Aby nás v živote tieto negatívne činitele, čo najmenej ovplyvňovali, je dôležité kontrolovať naše myšlienky, emócie, správanie k iným, ako pristupovať k našim túžbam a okolitému svetu. Psychická odolnosť a sila sa potom nebude odrážať v tom, čo urobíte navonok v danej situácii, ale v tom, čo neurobíte:

Neľutujte sa

Ľutovanie seba v akejkoľvek situácii je deštruktívna záležitosť, ktorá znižuje komukoľvek viesť plnohodnotný život. Ľútosť zraňuje srdce, pľúca a pečeň, vytvára stagnácie krvi, a následne nedostatočnú výživu všetkých orgánov. Prílišná ľútosť vytvára iné negatívne emócie ako premýšľanie o sebe prečo ja?; strach; hnev na seba. Ľutovaním len strácate svoj čas, ktorý môžete využiť hodnotnejšie, a ľútosťou ničíte aj svoje vzťahy s osobami, ktorým na Vás záleží. Zájdite si radšej von do prírody, stretávajte sa s priateľmi. Obklopujte sa len pozitívnymi vecami.

Neplytvajte svojou energiou

Ľudia veľmi často vydávajú zo seba energiu aj nad rámec svojich hraníc a vyčerpajú sa. Vždy sa zastavte ak už budete cítiť, že ste blízko svojich hraníc. Sledujte však svoje ciele, a choďte za nimi, no na nepodstatné veci neplytvajte energiou. Neúspech pri dosiahnutí cieľov potom umožňuje negatívnym emóciám ako hnev a obava vás zničiť. Uvedomte si svoju cenu a jedinečnosť. Stále ak je tá možnosť zoberte si vynaloženú energiu späť.

Nevyhýbajte sa zmenám

Zmeny sú súčasťou života. A každú z nich akceptujte. Každá zmena má svoju príčinu a má svoje úskalia, ktorým musíme prejsť: ako strach, premýšľanie o zmene. Neuzatvárajte sa do seba a odhodlajte sa na zmenu. Každá zmena vás urobí silnejším a nechá vašu osobnosť rásť. Nedovoďte svojmu strachu vás premôcť, naladťe sa k zmenám pozitívne a budete šťastní.

Nezaťažujte sa tým, čo nemôžete ovplyvniť.

Nezaťažujte svoju myseľ nepodstatnými vecami. Zavrite do svojej mysle dvere, potom zlé myšlienky sa k vám nedostanú. Takéto myšlienky prichádzajúneustále, ale čo najskôr by mali odchádzať, lebo nadmerné premýšľanie je pôvodom úzkosti, ktorá vás zraňuje.

Nekontrolujte všetko

Neusilujte sa mať všetko stále pod kontrolou, radšej tomu všetkému nechajte voľný priebeh. Buďte ako voda, čo dokáže premôcť aj tú najpevnejšiu skalu. Oslobodenie sa od vecí, ktoré nemôžete mať, mať pod kontrolou, vám prinesie menej stresu, budete šťastnejší. Prinesie vám to lepšie vzťahy s okolím, otvoria sa vám nové príležitosti na úspech.

Nebojte sa riskovať

Väčšina z nás sa bojí riskovať v akejkoľvek situácii, či ide o biznis, vzťahy, financie, prácu.

Riskujte, ale analyzujte každý takýto risk. Risk vás posilní a získate novú skúsenosť. Majte však aj hranicu za ktorú už nechoďte. Veľký risk vedie k prílišnému strachu a obavám, ktoré dokážu zraniť. Preto sa opýtajte seba, či stojí risk naozaj za to.

Nerobte chyby

Chyby robíme každý deň, niektoré z nich možno nevedomky, iné v strese. Ak už ich urobíte, analyzujte ako to urobiť lepšie a v budúcnosti v danej situácii to urobte. Prílišné premýšľanie a strach, že urobíte chybu tvoria úzkosť a hnev na seba a tak oslabujete svoju energiu. Nebojte sa, že opäť urobíte chybu a vaše emócie vás nepremôžu.

Nevzdávajte sa

Úspech je irelevantný a prichádza len niekedy. Väčšinou cesta k úspechu je plná prekážok, preto neberte svoj neúspech v akejkoľvek oblasti života za niečo, čo neviete akceptovať, alebo že sa potom cítite menej cenným. Nikdy sa tomu nepoddajte, lebo takto zraňujete seba.

Nebuďte milý ku všetkým

Často premýšľame, čo si o nás ľudia myslia. Mnohí chceme vychádzať so všetkými a k tým, ktorých máme aj radi, chceme byť pozorní za každých okolností. Nie všetci si to cenia a zaslúžia, a preto je to strata času a vynaloženej energie. Takéto premýšľanie je pôvodcom starostí a trápenia. Neskôr sa starosti menia do hnevu a depresií, a to vedie k ľahostajnosti až nenávisti, najmä ak vidíme u týchto ľudí nezáujem, alebo vypočítavosť. Hnev je ako olej v ohni a škodíte len sebe. Preto sa tiež nestarajte o to, čo si o vás myslia iní. Nie s každým môžete vychádzať dobre. Buďte milí, len k tým, čo si to naozaj zaslúžia. Vaše sebavedomie bude väčšie a aj vaše myšlienky nebudú zaťažené negatívnymi citmi.

Nežite minulosťou

minulosť je minulosť, nie je žiaden spôsob vrátiť to čo sa už stalo. Premýšľanie o minulosti, vytvára emócie ako smútok a hnev, ktoré vám potom nedovoľujú vychutnať si prítomnosť, pozitívne veci a ísť v ústrety zážitkom, ktoré na nás čakajú. Nič tým nevyriešite a len z kĺznete do depresií. Na druhej strane, však myšlienky na krásne o pozitívne veci

a zážitky však sú užitočné a posilňujú telo, mozog a aj ducha.

Nebojte sa byť sami

Majte čas len pre seba, je to príležitosť utriediť si myšlienky, prečistiť si hlavu od všetkého. Je to čas, ktorý vám môže pomôcť pri dosiahnutí vašich cieľov.

Aj keď samota nie je nič príjemné; ak nemáte okolo seba ľudí na ktorých vám záleží a opačne. Oddýchnite si vždy, keď sa to dá- lebo iba tak vo vás energia, sila, kreativita, empatia a vaša psychická odolnosť, bude rásť.

Nezávidťe iným

Závisť je pôvodca hnevu, ktorý sa vo vás bude dlho skrývať a premiestňovať a poškodzovať orgány a vašu energiu. Závisť nevedie k vašej spokojnosti a len vás odvádza od vašej cesty a šťastia, ktoré na vás čaká, možno niekde inde. Nikdy nebudete spokojný a vyrovnaný, kým sa budete sústrediť na iných. Radšej sa sústreďte na seba, opustite zlé vzťahy, prácu, radujte sa z toho, čo máte. Nikdy neviete, či aj keď budete mať to čo tí druhí, budete naozaj šťastní.

Život vám nič nedlhuje

Rovnako nedlhujete vy nikomu nič. Nehnevajte sa na seba za to, že ste chorí alebo že sa vám v niečom alebo vôbec nedarí. Prílišný hnev, vytvára oheň a vietor, ktoré ničia vašu energiu dôležitých orgánov. Žiť nie je ľahké a nikto nebude mať všetko. Jednoducho si užívajte každý deň.

Buďte sami sebe svetlom.

Nikto Vám nič nedá len tak. Majte sa radi, taký akí ste. Nikto iní vás nedokáže ľúbiť viac ako to dokážete vy. Takáto láska Vám neublíži, nespôsobí bolesť, nikdy Vás nesklame a neopustí.

Nič neočakávajte

Realizujte len tie očakávania, ktoré sú reálne a ak pochopíte, že nič nepríde ihneď, nič vás nezlomí. Nebuďte netrpezliví, a nepreceňujte svoje schopnosti ale nepodceňujte sa. Upriamte pozornosť na terajší cieľ. Hoci, cesta k nemu je plná nástrah, a prekážok, ak pôjdete k nemu postupne, dosiahnete všetko, čo chcete, tak ako keď skladáte mozaiku, a posledný kus zapadne presne tam kde má.

Zhromažďuj v sebe všetku energiu, ktorú môžeš, ale nenásilne.
Všetku tú energiu potom nechaj v sebe plynúť.
Nikdy však nezastavuj v jej zhromažďovaní a toku,
lebo len keď je v pohybe dokážeš ju využiť.
Akumuluj túto energiu prirodzeným dýchaním.
Potom aj samotné prúdenie tejto energie v tebe,
môže čeliť celému vesmíru a žiadna iná sila ju nepremôže.
Zachovaj pri tom korene vo svojom vnútri,
lebo bez koreňov, nie je žiaden pohyb.
Pohybuj sa tak, aby aj keď tvoje telo zmení smer, ostalo pokojné,
buď preto uvoľnený, ale zároveň pevný.
Energia nech v tebe plynie v špirále,
ako rotujúce veci, čo odrážajú všetko, čo sa ich dotkne.
A akokoľvek bude potom tvoj oponent silný, ty budeš silnejší.
Nemaj však žiadne túžby, žiadne predstavy o jej využití
zabudni aj na minulosť, nech neovplyvňuje tvoju prítomnosť.

„Len tak pochopíš, že všetko má svoju prirodzenosť a dôvod
Len tak pochopíš, čo je tajomstvo života.“
„To je cesta prírody.

Gratulujeme

Baranovič Michal
Šalata Šimon
15 rokov

Horvath Nicolo
Kováčová Bianka
Šablatúra Dávid
Talapka Miroslav
20 rokov

Bašistová Jana
Hurár Milan
Husárová Eva
Šándor Ján
Tomková Oľga
Zelienková Petronela
25 rokov

Balogh Tibor
Budzáková Lucia
Chobot Lukáš
Koprivňanský Boleslav
Stanová Vladimíra
Trchalová Zuzana
Vereš Peter
Luprichová Jana
Pereš Samuel
30 rokov

Baránek Ján
Bertušek Rastislav
Bugárová Katarína
Jesenská Milota
Kajan Marcel
Kiss Zuzana
Lojt Alexander
Víťazková Kamila
35 rokov

Cich Marián
Farkašová Beáta
Hadžeková Denisa
Hrúz Ján
Števkovová Gabriela
Lešková Gabriela
40 rokov

Hulková Viera
Šutaríková Eva
Tkáč Peter
45 rokov

Čierna Júlia
Ďuričová Jana
Jurigová Jarmila
Jurkovičová Gabriela
Králiková Anna
Novotná Ildiko
Simonová Etela
Stašák Miroslav
Szabová Drahomíra
50 rokov

Adameková Irena
Bicáková Ľudmila
Černok Ján
Macho Miloš
Nagyová Eva
Pémová Oľga
Potanka Peter
Tačovský Ľubomír
55 rokov

Gregorová Ľudmila
Vandák Jozef
60 rokov

Brečková Danica
65 rokov

Gojdičová Kvetuša
70 rokov

špeciálne gratulujeme k 80- tinám:

Antonovi Jevinovi

Oznam

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 Ševurková
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

Členské na rok 2016 vo výške 10 € prosíme uhradiť vložením na účet Slovak Crohn Clubu do 31.3.2016:

SK8102000000000158638012

UPOZORNENIE

Na poukázanie 2% dani si nezabudnite požiadať do **15. 2. 2016** **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 2016.

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

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

www.crohnclub.sk

Za aktualizáciu našej stránky veľmi pekne ďakujeme
Romanovi Novotovi

Čo nás čaká do konca roka a v roku 2016...

Stretnutie pri vianočnom stromčeku

Pripravujeme pre všetkých členov klubu 3. stretnutie na vianočných trhoch vychutnať si predvianočnú atmosféru dňa 2. decembra 2015 o 16.00 na Hlavnom námestí v Bratislave. Tešíme sa na stretnutie s Vami.

DOD –deň otvorených dverí

20.5. 2016

bude v biologických centrách po celom slovensku pre pacientov, rodičov, a záujemcov o informácie, vyšetrenia ohľadom IBD deň otvorených dverí

Edukačné stretnutie rodičov a detí

Pripravujeme ďalšie víkendové stretnutie pre rodičov a deti s IBD.

Výstava Slovmedica a Non-hendicap 2016

Uskutoční sa v termíne 6 -7.10.2016

Tábor pre deti a teenegerov s IBD

V lete 2016 sa SCC chystá pripraviť pre deti a teenegerov s IBD letný tábor.

Edukačné stretnutie SCC k dňu IBD

29.4. – 1.5. 2016,

Pripravujeme pre všetkých členov klubu a ich rodinných príslušníkov v dňoch 29. apríla – 1. mája 2016 jarné víkendové stretnutie Slovak Crohn clubu. Stretnutie sa uskutoční v Turčianských Tepliciach. Tešíme sa na stretnutie s Vami.

Rekondičný pobyt

Pripravujeme pre všetkých členov klubu 21. rekondičný pobyt v dňoch 9.9.-17.9.2016 na Štrbskom Plese v hoteli Trigan vo Vysokých Tatrách, bližšie informácie o budú až na jar 2016.

POĎAKOVANIE

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