SLOVAK CROHN CLUB BULLETIN

Bulletin združenia pacientov s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou

|XXVII.|2016|crohnclub.sk

Edukačné stretnutie – Turčianske Teplice

Vysoké Tatry
Rekondičný pobyt SCC 2016

Črevá a mozog- Ovplyvňujú sa navzájom?

DOD v centrách IBD

Assiduo
Nové gastrologické centrum

Letný tábor IBD pre deti

Dietetika
„jeseň: posilňujte svoju imunitu“ prirodzene

Tento bulletin bol vydaný vďaka 2% z daní

Bulletin – časopis Slovak Crohn Clubu
číslo 27 / 2016
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,

časopis bez čitateľov by bol veľký luxus. Aj pre nás je dôležité, aby ste náš časopis čítali a objavovali tak spolu s nami nové oblasti a témy, na ktoré hľadáte odpovede týkajúce sa IBD ochorenia. Na stránkach nášho časopisu nájdete výsledok tohto hľadania, snaženia a dúfame, že vás inšpirujeme nielen na zamyslenie, ale aj na lepší a zdravší život. Život s Crohnom či ulceróznou nie je jednoduchý a pacienti, ich rodičia a často aj celé rodiny sa musia vzdelávať tiež. To nie je nevýhoda práve naopak. Takto môžeme formovať svoje vlasné videnie choroby a života s ňou. Môžete objaviť informácie, ktoré vzbudia vašu pozornosť a odpovede na otázky. Je známe, akú dôležitú úlohu zohrávajú črevné baktérie pri trávení, že mikróby v hrubom čreve ovplyvňujú od alergií cez imunitu aj našu váhu. Naša črevná flóra má na našu náladu a stres oveľa väčší vplyv, ako si myslíme. Sme veľmi radi že vyšla nová kniha v spolupráci s firmou AbbVie autorky doc. Laury Janáčkovej IBD Krotenie Crohna a hľadanie duše. Naša vďaka patrí autorke za túto nesmierne potrebnú knihu k uľahčeniu a pochopeniu ochorenia, že si našla čas vo svojom náročnom plnení pracovných povinností a vložila do nej dôležité pomocné rady na posilnenie psychiky IBD pacientov. Pre nás je kniha novým svetlom do uboleného vnútra tela. Je to posilnenie a vliatie sily na bojovanie s chorobou.

Dôležitou inšpiráciou k poznaniu lásky a viery v samých seba, otvoreniu očí a hľadaniu východiskových ciest z bludných kruhov strachu a neistoty. Uvedomiť si, že po daždi príde zasa pekný deň. V knihe objavíte kus seba, harmóniu, nádej a lepší pohľad na ochorenie a potrebný pokoj. Naučí vás pohladiť svoje vnútro a hľadať kladnú duševnú, telesnú pohodu a aj ako relaxovať pri hudbe. Vedieť sa radovať, robiť si radosť a tešiť sa, či zdieľať svoje city so svojimi najbližšími je často pre pacientov to najcennejšie. Rovnako dôležité, ako dať pacientovi dobrý liek, je naučiť ho, ako sa vyrovnať s ochorením. Pomôžte definovať, ktoré témy vás bytostne zaujímajú.

Čokoľvek, čo Ťa urobí viac súcitným, citlivým, objektívnym, milujúcim, ľudským, zodpovedným, etickým. Toto je najlepšie náboženstvo pre Teba ... povedal Dalajláma. Usporiadali sme edukačné stretnutie v Hoteli Veľká Fatra Superior v Turčianských Tepliciach, Holiday Inn v Bratislave a v Hoteli Hradná Brána v Devín pre deti a rodičov ale aj prvý krát detský tábor v Hoteli Telgárt. Stretli sme sa na rekondičnom pobyte na Štrbskom Plese Hoteli Trigan a rok ukončíme na vianočných trhoch. Vzájomným poskytovaním psychickej podpory zisťujeme, že nie sme sami. Aby sme nielen vládali žiť, ale pomáhali aj

druhým. Nezostať uzavretí vo svojom svete, ale výjsť v ústrety druhým, ktorí majú podobné bolesti a tak si navzájom pomôcť. V stisku ruky, pohľade do očí, cítime všetko, bolesť, smútok, ale aj vieru, odvahu a nádej a tak začína priateľstvo.

„Nikdy, nikdy ale nikdy sa nevzdávajte“

Winston Churchill

K Vianočným sviatkom Vám prajem príjemnú rodinnú atmosféru plnú lásky, pokoja, pohody a v Novom roku 2017 veľa zdravia, šťastia a splnených prianí

Viola Števurková
predsedníčka SCC

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

OBSAH

Udalosti v klube

Účasť na konferenciách 2016.....**6**

Jarné stretnutie SCC - Turčianske Teplice.....**10**

Tlačová konferencia k DOD.....**16**

Víkendové stretnutie SCC pre deti..... **19**

StretnutieEFCCA.....**23**

Vianoce 2015.....**24**

Letný tábor: Crohnáčik.....**25**

Rekondičný pobyt-Slovak Crohn Clubu Vysoké Tatry-2016.....**30**

Slovmedica-Hendikep.2016.....**37**

Edukačné stretnutie Bratislava.....**38**

Predstavujeme

Bolek Koprviňanský.....**41**

Assiduo.....**43**

Redakčná rada bulletina

Viola Števurková

Viliam Štovčík

Odborné témy

Vyplatí sa počúvať hlas pacientov.....**44**

Druhý najmocnejší orgán v tele.....**48**

Biologické a biologicky podobné lieky..**51**

Keď stav čriev a mozgu sa ovplyvňujú navzájom **52**

Depresívne stavy pri IBD a zloženie črevnej mikroflóry.....**54**

Zo života

Príbeh A.Weckera **56**

Strava

MCT – v liečbe a prevencii IBD.....**57**

Strava na Jeseň a v Zime- ako na imunitu.....**59**

Co je Laktoferín.....**62**

Poradňa

Ako byť aktívnym pri IBD ochorení.....**63**

Typy na boj proti únave pri IBD.....**65**

Mozaika

Mačka ako pozitívna terapia..?.....**67**

Kalendárium, oznamy..... **68**

Účasť na konferenciách SGS 2016

Gastrofórum 2016

XXI. Gastrofórum sa konalo na Štrbskom Plese v Hoteli Patria 20.-23.9.2016 . Naše poďakovanie patrí celému výboru SGS za možnoať účasti na tejto prestížnej konferecii. V programe Gastrofóra boli všetky hlavné nosné gastroenterologické témy. Novinkou bolo „teaching area" kde mladí lekári si mohli vyskúšať a zdokonaliť sa v sonografickej diagnostike nešpecifických črevných zápalov.
Pre naše združenie bola veľmi ústretová sprievodná akcia firmy Fresenius Kabi pod názvom:

„Veslujte a venujte energiu správnym smerom !"

Bola pre nás veľká česť privítať na podujatí prezidenta SGS doc. MUDr. Ľ. Jurgoša, PhD ako aj všetých zúčastnených, ktorí došli podporiť a pomôcť vyveslovať pre klub čo najvyššiu sumu napriek krásnemu počasiu.

Vážime si takéto aktivity a ďakujeme firme Fesenius Kabi a všetkým za vytvorenie výbornej športovej atmosféry, ktorí vyveslovali 1 500 € pre Slovak Crohn Club. Tešíme sa na ďalšie takéto zaujímavé podujatia.
Počas konferencie som rokovala s prítomnými firmami o možnostiach sponzorskej podpory pre klub ako aj dohodu s lekármi na prednáškach v rámci edukačných stretnutí SCC.

XXX. Hildebrandové Bardejovské Gastroenterologické dni

Jubilejné odborné podujatie 30.ročník Hildebrandových GAE dní sa konal tradične v Bardejovských kúpeľoch v novo otvorenom Hoteli Alexander v dňoch 9. – 10. 9. 2016. Témou prvého dňa boli zaujímavé gastroenterologické kazuistiky a druhý deň bol venovaný aktuálnym témam v gastroenterológii.

Súčasťou tejto konferencie je aj Sekcia endoskopických sestier, ktorá sa konala v Hoteli Ozón.
Tejto sekcii predsedali MUDr. Kaščák, PhDr. A. Ivanová a S. Sabová. Ďakujem úprimne predsedníctvu SGS za možnosť účasti na tejto konferencii a zaradenie do programu. Vo svojej prednáške som informovala o práci SCC a dôležitosti osvety ich pacientov o práci klubu. Počas konferencie som dohodla ďalšie možnosti spolupráce s lekármi z východného Slovenska, ale aj rozhovory s našími sponzormi. Nevšedným zážitkom bolo aj vystúpenie zmiešaného speváckeho zboru Collegium Technicum z Košíc. Osobitné poďakovanie za výborný priebeh konferencie patrí MUDr. Márii Zakuciovej, PhD. a PhDr. Adele Ivanovej ako aj vedeniu Bardejovských Kúpeľov, a.s.

Viola Š.

EUROPATI

20.2.2016, Bratislava, SZU

Na pozvanie AOPP sa zastupcovia SCC zúčastnili na 1. národnej konferencie EUPATI:

„Pacient a inovácie v medicíne“ konala sa pod záštitou rektora SZU prof. MUDr. P. Šimku, CSc..Prítomná bola aj generálna sekretárka EPF v Bruseli **Nicola Bedlington**, ktorej členmi sme od roku 2013 a na tejto konferencii sa zúčastnili Ševurková,Vandák, Feherová a Gavorová.

Prvá slovenská pacientska konferencia EUPATI s medzinárodnou účasťou bola súčasťou programu budovania kapacít pacientskych organizácií a projektu Akadémia vzdelávania pacienta SZU. Ide o spoločnú aktivitu Národného kontaktného tímu Európskej akadémie pacientov pre terapeutické inovácie v Slovenskej republike, Asociácie na ochranu práv v Slovenskej republike, Lekárskej fakulty SZU v Bratislave a Medzinárodnej spoločnosti pre farmakoekonomiku ISPOR Slovensko. Konferencia vznikla vďaka spolupráci pacientskych organizácií, akademickej pôdy, vedeckých spoločností a národných zastúpení výrobcov liekov a zdravotníckych pomôcok. Reprezentuje tak základné hodnoty spolupráce, ktoré charakterizujú projekt Európskej pacientskej akadémie terapeutických inovácií EUPATI.

Na konferencii sa predstavil projekt EUPATI, jeho význam a prínos pre pacientov a systémy zdravotníctva v EÚ a Slovenskej republike. Nosnou témou konferencie bolo budovanie kapacít pacientskych organizácií a zvyšovanie kompetencií pacientov v oblasti inovatívnej medicíny ako nevyhnutnej súčasti prístupu k modernej a účinnej liečbe.

EURÓPSKA AKADÉMIA PACIENTOV:

- predstavuje organizáciu založenú na modeli verejno-súkromnéhopartnerstva, ktorú vedú pacienti a koordinuje Európske fórum pacientov (angl. Skr. EPF)
- poskytuje objektívne, dôveryhodné, správne a aktuálne, verejne dostupné vedomosti o liekoch a procesoch výskumu a vývoja liekov,
- buduje zdravotnú gramotnosť a odborné kapacity pre pacientov a verejnosť,
- uľahčuje zapojenie pacientov do výskumu a vývoja s cieľom vytvoriť partnerstvo s akademickou pôdou, úradmi, priemyslom a etickými komisiami,
- je určená pre všetkých pacientov bez ohľadu na indikáciu alebo liečbu,
- poskytuje svoj materiál na základe licencie Creative Commons v 7 jazykoch (angličtina, francúzština, nemčina, španielčina, poľština, taliančina, ruština) v 12 krajinách a je otvorená pre preklady dokumentov do ďalších jazykov.

Ďalšie informácie môžete získať na stránke **www.patientsacademy.eu**

Viola

Edukačné stretnutie SCC–2016

28-30. Apríla, 2016 Hotel Turčianské Teplice

Slovak Crohn Club organizoval v dňoch 29. 4. – 1. 5. 2016 v hoteli Veľká Fatra Superior pri príležitosti Medzinárodného dňa Crohnovej choroby a ulceróznej kolitídy pre svojich členov a rodinných príslušníkov **víkendové edukačné stretnutie** spojené s liečebno-relaxačným pobytom v Turčianských Tepliciach s voľným vstupom do SPA&Aquapark, ktoré sa konalo pod záštitou prezidenta SGS doc. MUDr. Ľ. Jurgoša, PhD. Prvá písomná zmienka o teplých prameňoch pochádza z roku 1281 a teplota termálnej vody je od 38 – 47 ° C , ktoré sú najväčším prírodným bohatstvom mesta. Vďaka ich jedinečnému zloženiu sú Turčianské Teplice zamerané na liečbu chorôb obličiek a močových ciest ale liečia sa tu aj choroby tráviaceho ústrojenstva.

Súčasťou slávnostného stretnutia boli odborné prednášky v sobotu dopoludnia na tému:

„Trendy a skúsenosti s liečbou IBD pacientov.“ *spojené s diskusiou.*

Prednášali: predsedníčka SCC- Viola Števurková,
predseda IBD- Doc. MUDr. Huorka, CSc.,
doc. PhDr. Dr.phil. Laura Janáčková, CSc.,
prof. PharmDr. Ján Kyselovič, CSc.,
MUDr. M. Kaščák,
MUDR. Michal Bernadič, PhD.

Ďakujeme doc. Janáčkovej za knihu IBD Krotenie Crohna a hľadanie duše, ktorú predstavila a uviedli sme ju pre pacientov a pri tejto príležitosti sme jej odovzdali ocenenie SCC za ktoré bola dojatá. Sme veľmi vďační, že si našla čas vo svojom náročnom plnení pracovných povinností a vložila do nej dôležité pomocné rady na posilnenie psychiky IBD pacientov k uľahčeniu a pochopeniu ochorenia. Pre nás je kniha novým svetlom do uboleného vnútra tela.

Privítali sme medzi nami predstaviteľov generálneho sponzora AbbVie, hlavných sponzorov Takeda, MSD, Fresenius-Kabi a ďalších sponzorov nášho stretnutia Ferring, Ewopharma, PharmConsult, Nutrícia, ktorí nám pomohli zorganizovať stretnutie.

V sobotu popoludní sa zúčastnil náš člen SCC Záhumenský s manželkou na behu ulicami mesta Turčianske Teplice, ktorý usporiadalo miestne zastupiteľstvo. Všetci sme využili kúpanie v slnkom zaliatych termálnych bazénoch v SPA&Aquaparku.

Viola

Edukačný pobyt v krásnom prostredí v Turčianskych Tepliciach očami „nováčika“.

„Stretnutie úžasných ľudí je prínosom pre telo aj dušu“.
Krásne slnečné dni obohatené vodou a hodnotnými odbornými prednáškami počas pobytu
v Turčianskych Tepliciach od 30.04.2016 do 01.05.2016 sme zažili s manželom s členmi Slovak Crohn Clubu. Vrelá vďaka organizátorom tohto podujatia a hlavne pani Violke Ševurkovej za možnosť ju spoznať a stráviť takto príjemné a užitočné dni.
Celý môj príbeh začal ešte v roku 2004, keď po výlete na Spišskom hrade mi moje nohy
vypovedali službu. Kruté bolesti kĺbov, hnačky, nechuť do jedla, strata hmotnosti ma po pár dňoch poslali poležať si na internú kliniku v Košiciach. Avšak tomuto stavu predchádzali aj sporadické návštevy u mojej gastroenterologičky, kde sme už pár mesiacov riešili a liečili občasné hnačky a bolesti brucha so striedavými etapami kľudu . Možno vyčerpanie, sťahovanie sa v robote, prechladnutie boli jasným spúšťačom a indikátorom mojich obtiaží. Počas hospitalizácie po množstve vyšetrení mi stanovili diagnózu „Crohnová choroba“. Bola som v miernom šoku - prekvapená, rozladená a plná otázok: „ Čo to je?“, „ Ako ďalej? „, „ Prečo ja? „ , „ Kde som urobila chybu? O to viac som si kládla tieto otázky o čo viac som si uvedomila svoju bezmocnosť a nevedomosť o tejto diagnóze aj ako sestrička.
Mojimi rukami prešlo už niekoľko pacientov, ktorí potrebovali moje rady a pomoc a vtedy som tu stála sama pred sebou .
Pátrala som po vysvetlení o diagnóze čo najviac. Veľmi mi pomáhala pani doktorka Pavliková moja gastroenterologička v Rožňave a pani doktorka Zakuciová v Košiciach. Vďaka nim som tu a taká aká som.... a žijem /vtedy som mala 171 cm, 48 kg.
Prešli sme dlhodobou kortiko-terapiou, prešla som zmenou pracoviska, prešla som zmenou
stravovacích návykov. Ale výkyvy zdravia dávali vedieť, že musíme byť v strehu a tak sme sa rozhodli pre biologickú liečbu. Som rada, že vôbec existuje takáto možnosť liečby, pretože v kvalite života Crohnika je neskutočným prínosom. Počas všetkých stúpaniach a pádoch som absolvovala aj chirurgický zákrok, ktorý bol nutný pre nezvratné zúženie čreva.
Dnes som schopná vykonávať svoju prácu a rozdávať úsmev svojim pacientom. Som schopná byť plnohodnotnou mamou a manželkou a byť so svojou rodinkou, ktorú nadovšetko milujem. Bez pevného zázemia rodiny – manžela a mojich dvoch deti, by som nedokázala prekonávať svoje krízy.
A mala som to šťastie - minulý rok som stretla skvelú ženu, pani Ševurkovú. Je plná optimizmu, pozitívnej energie, ktorú dokáže rozdávať vôkol seba. Som rada, že vôbec existuje takáto osoba a
organizácia, ktorá pomáha ľuďom s IBD. Edukácia a psychoterapia je polovica úspechu v liečbe pacienta. Práve preto

sa skláňam pred ľuďmi, ktorí nezištne pomáhajú v rámci svojich mimopracovných aktivitách iným ľuďom, ktorí to potrebujú.
Aj toto edukačné stretnutie v Turčianských Tepliciach preukázalo vysokú odbornosť a ochotu pomôcť. Vďaka všetkým lekárom za odborné prednášky, ktoré zodpovedali mnohé naše otázky. Úžasná kniha, ktorú sme dostali je neskutočným prínosom a už sa učím „ ako krotiť Crohna“ :-D

Super počasie a dobrá nálada nám vytvorili perfektný víkend. Som rada, že som mohla byť aj s manželom súčasťou tohto stretnutia.
Ešte raz ďakujem Violka.
Simonová Etela s manželom, Rožňava

Turčianske Teplice- víkendové edukačné stretnutie.

Relax v spojení s prednáškami to sú Turčianske Teplice. V Januári 2016 ma pani Števurková oslovila, či mám záujem ísť na 3 dňový pobyt členov Crohn clubu v Turčianskych Tepliciach 29.4.- 1.5.2016. Keďže bola možnosť ísť aj s manželom, tak som súhlasila.
O Turčianskych Tepliciach som sa dočítala, že patria k najstarším kúpeľným mestám na našom území. V roku 1535 boli vlastníctvom kráľovského mesta Kremnice. Podľa legendy kráľ Žigmund Luxemburský sa v turčianskej minerálnej vode kúpaval so zlatou korunou na hlave, spojenie zlata a turčianskej vody vďačí za vyliečenie reumy a vysokému veku.
Kúpele vyhľadávala šľachta nielen z Uhorska, ale aj Poľska, Rakúska a Sedmohradska /dnešné Rumunsko/.

A v piatok 29.4.2016 sme do Turčianskych Teplíc prišli my - členovia Slovak Crohn Clubu. Hotel Veľká Fatra Superior bol veľký, rozsiahly. Na recepcii sme si zobrali kľúč od izby a šli sme sa vybaliť. Ubytovanie bolo veľmi pekné, čisté, na úrovni. Súčasťou bol i bazén Olympic, kde sa dalo osviežiť a zaplávať.
V sobotu po raňajkách sme sa zaregistrovali a dostali sme krásnu

tašku s logom Slovak Crohn Clubu, kde bola kniha od pani docentky Janáčkovej – IBD Krotenie Crohna a hľadanie duše.

Prednášky otvorila pani Števurková, ktorá privítala všetkých hostí - vieme, že to boli odborní lekári znalí problematiku nášho ochorenia. Začalo sa to krstom spomínanej knihy, ktorú nám v skratke predstavila sama autorka. Je v nej veľa povzbudzujúcich slov pre nás ktorí trpíme na ochorenie, či už je to crohnova choroba, alebo ulcerózna kolitída. Najviac sa mi páčil záver, kde pani docentka vyvrátila zákony aerodynamiky. Čmeliaci pomerom hmotnosti svojho tela ku ploche krídel by vôbec nemal lietať a lietajú. Povedala "robte to ako čmeliaci ." Táto veta je výstižná.

Prezentácie pánov doktorov boli veľmi zaujímavé, i keď ma trochu vystrašil pán doktor Bernadič - chirurg s nehojacimi sa ranami po operáciách. No vravím si mne sa to nikdy nestane, ja to robím ako čmeliak :). Na tomto stretnutí som si uvedomila, koľko je nás veľa, že v tom nie som sama.

Poobede sme zašli so Spa & Aquaparku, kde som sa vyhriala v teplučkej liečivej termálnej vode a mala som i to zlato na sebe - no koruna na hlave to nebola :) .

Verím, že to zabralo a reumu nedostanem.

Večer bola voľná zábava, kde sme si posedeli, porozprávali sa, zatancovali i pofotili sa na pamiatku. Na druhý deň po raňajkách sme sa rozlúčili a cestovali domov do Trnavy. Cestou sme sa zastavili pozrieť kláštor v Hronskom Beňadiku. Ten sa však rekonštruuje. Pozreli sme si krásny gotický kostol Panny Márie, nádvorie kláštora. V kaplnke som sa pomodlila za všetkých členov Crohn clubu i s rodinami, aby dobre docestovali domov a aby zvládali denno- denné starosti i radosti života. Šťastne sme docestovali a už teraz sa teším na ďalšie stretnutie s členmi Slovak Crohn clubu.

Renka Dolinajová

VOLAJÚ VÁS ČREVÁ?

Deň otvorených dverí v centrách IBD– 3 ročník

27. máj 2016

Môže za vaše črevné problémy zápalové ochorenie? Otestujte sa 5 min a viete, ako ste na tom.
3 dôvody prečo zájsť na deň otvorených dverí:

- jednoduché - bez odporúčania od všeobecného lekára
- rýchle – vyšetrenie rannej stolice priamo na mieste
- riešenie – včasná diagnostika a liečba = väčšia šanca dostať ochorenie pod konrolu

Informačná kampaň pod názvom „Volajú vás črevá?“ prebiehala v 11 mestách SR: Bratislava- Antolská,Assiduo, Ružinov, Nitra, Nové Zámky, Trenčín, Martin,Banská Bystrica, Ružomberok, Košice a Prešov.

Ciele kampane

• Zvýšenie povedomia širokej verejnosti o IBD
• Motivovanie mladých a detských pacientov (a ich rodičov) k návšteve gastroenterológa,
pokiaľ možno, tak priamo počas akcie „Deň otvorených dverí v centrách liečby IBD“
• Prízvukovať možnosti liečby IBD
• Šíriť osvetu o pacientskej organizácii Slovak Crohn Club

Celkovo sa DOD zúčastnilo **350** pacientov tento rok oproti **306** v predchádzajúcom roku je o **44** pacientov viac.
Počet pozitívnych testov zistenia zápalového procesu v čreve bol **vyšší –**
celkovo **120** pacientovtento rokoproti **96** pacientov.
Úspešnosť záchytu bol tento rok **45,88 %** oproti minulemu roku **31,48 % .**
Najviac pacientov bolo v Bratislave-Assiduo **47**, Ružinove **45**,Trenčín **38,** B. Bystrica **37,** Martin **34**,Košiciach **31**, atď.
Najviac pozitívnych bolo v Martin – **23**, Trenčín – **16**, BA Assiduo – **15**, B. Bystrica a Ružomberok **14**, atď.
Priamo na webstránke volajú vás črevá? vyplniloon-line dotazník **5 415** užívateľov
Dotazníky s pozit. výsledkom 1 700, so stredovou hodnotou **2 268** a s negatívnym výsledkom **1 654**.
Vekový priemer pacientov bol **47** rokov**. 30%** bolo vo veku do 35 rokov, **34%** bolo vo veku od 36 – 55 rokov a **36%** bolo nad 55 rokov.
Bola vytvorená aplikácia hry Zbesilé jedlo, ktorou sme pomohli nazbierať 1 000 000 bodov na celodenný výlet pre deti v letnom tábore Crohnačik 2016.

Viola Š.

Výstup z tlačovej konferencie boli uverejnené články v rôznych časopisoch:

1.Počúvajte volanie vašich čriev. O čo ide, keď sa povie IBD? pravda.sk; 26/05/2016; Zdravie
2.Chronický zápal čriev a tehotenstvo: Sú vaše obavy na mieste? pluska.sk; 26/05/2016; ŠARM: iZdravie
3. ECCO-IBD 2016: Aj vďaka prispeniu biosimilars zostávajú inhibítory TNF? základným kameňom liečby IBD. Lekárske listy; 09/2016; 26/05/2016; JAK ; varia
4. Význam včasného záchytu IBD. Lekárske listy; 09/2016; 26/05/2016; varia
5. Ľudí s podozrením na črevné ochorenie vyšetria v piatok bez lístka teraz.sk; 26/05/2016; TASR ; Zaradenie: Import
6. Ľudí s podozrením na črevné ochorenie vyšetria v piatok bez lístka 24hod.sk; 26/05/2016; Teraz.sk, TASR, Ekonomika Zdravie
7. Počúvajte volanie vašich čriev. O čo ide, keď sa povie IBD?pravda.sk; 26/05/2016; Zdravie
http://zdravie.pravda.sk/zdravie-a -prevencia/clanok/394116-pocuvajte-volanie-vasich- criev-o- co-ide- ked-sa-povie-ibd/
9. Krotenie Crohna a hľadanie duše. Pravda; 126/2016; 31/05/2016; Dobré zdravie www.volajuvascreva.sk, www.crohnclub.sk alebo bezplatnej infolinke 0944 644 109
10. Život s Crohnom má určité limity. Harmonia; 03/2016; 03/06/2016: zdravie
11. Deň otvorených dverí v gastroenterologických ambulanciách Rádio Košice, 11:00; Správy; 27/05/2016; Viktor Wurm; Zaradenie: z domova
12. Bedeker Zdravia: Druhy najmcnejší orgán v tele. Počúvajme ho keď nás volá.
13. Zápalové ochorenia čriev boli vzácne, dnes trápia tisíce Slovákov teraz.sk; 07/08/2016; TASR: Import
14. Zápalové ochorenia čriev boli vzácne, dnes trápia tisíce Slovákov 24hod.sk; 07/08/2016; Teraz.sk, TASR ; Zaradenie: Ekonomika Zdravie
http://www.teraz.sk/import/zapalove-ochorenia- criev-boli- vzacne/210923-clanok.html
http://www.24hod.sk/zapalove-ochorenia- criev-boli- vzacne-dnes- trapia-tisice- slovakov-cl454425.html

VOLAJÚ VÁS ČREVÁ?

Tento rok sme sa zúčastnili 3. mája 2016 na tlačovej konferencii a názvom:
„Prečo ide láska cez žalúdok a šťastie je ukryté aj v črevách“,
konanej v Radisson Blu Carlton Hoteli za účasti odborníkov doc. MUDr. Z. Zelinkovej, PhD., doc. MUDr. M. Huorku, CSc., doc. PhDr. Dr.phil. L. Janáčkovej, CSc., za náš klub vystúpila so svojím príbehom Marcelka Lilgová, ktorú moderovala Bibiána Ondrejková.
Prítomní novinári sa dozvedeli viac o druhom najmocnejšom orgáne v tele – čreve. Vyzývali na jeho neignoráciu, nakoľko môže ísť o vážne ochorenie, nešpecifické zápalové ochorenia (IBD). IBD ovplyvňuje nielen naše zdravie a psychiku, ale možnosť si založiť rodinu. O tom čomu čelia pacienti s IBD v bežných životných situáciách, akou je napríklad sex.
Na TK bola uvedená kniha autorky doc. Janačkovej, IBD Krotenie Crohna a hľadanie duše a informovaní Dňa otvorených dverí, ktorí sa konal 27.mája 2016 v biologických centrách v 11 mestách Slovenska. Zúčastnilo sa 35 novinárov a akcia bola za podpory firmy AbbVie.

Viola Š.

II. edukačné stretnutie SCC pre deti

4. Júna, 2016, Devín

Zorganizovali sme druhý ročník pri príležitosti Medzinárodného dňa detí pre detí a teenegerov s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou a ich rodičov **sobotné edukačné stretnutie** 4. júna 2016 v Hoteli Hradná Brána, Bratislava - Devín, ktoré sa konalo pod záštitou Sekcie padiatrickej gastroenterológie, hepatológie a výživy SGS.

Súčasťou slávnostného stretnutia boli odborné prednáškyspojené s diskusiou.
Prednášali: predsedníčka Viola Števurková,
MUDr. Iveta Čierna, PhD,
MUDr. Dagmar Szekyová
MUDr. Tomáš Dallos, PhD, reumatológ.

Po ukončení prednášok bol slávnostný obed a prehliadka Hradu Devín. Odpoludnia bola zabezpečená pre všetkých účastníkov plavba loďou do centra Bratislavy.

Viola Š.

Edukačné stretnutie pri príležitosti MDD pod hradom Devín

pod záštitou Sekcie pediatrickej gastroenterológie, hepatológie a výživy SGS.

Skvelý slnečný deň spojený so stretnutím tých, ktorí navonok pôsobia úplne normálne (zdravo), ale vo vnútri skrývajú svoje bolesti, ťažkosti, obavy, stres, ktoré im spôsobujú nemalé problémy. Tak ako u nás.

Dcére v roku 2012 diagnostikovali ulceróznu kolitídu, bol to pre nás jeden z najhorších dní a potom ďalšie nasledujúce dni, mesiace, ako sa s ňou vysporiadať, čo robiť, jesť,....

„DETI BY NEMALI POZNAŤ BOLESŤ.
PATRÍ DO SVETA DOSPELÝCH.
DETI BY JU NEMALI ZAKÚSIŤ,
LEBO KEĎ JU RAZ ZAŽIJÚ,
VYTRATÍ SA Z NICH DETSTVO!“

Nápis pri vstupe do nemocnice my vždy vtisne slzy do oči, je to kruté, ale naše deti sú častokrát statočnejšie, bojovnejšie ako my dospelý, len ich treba povzbudzovať a pomáhať im. Aj my sme sa museli učiť ako to zvládať. Dcéra s bolesťami, strachom, zmietaním sa s tým čo sa to s ňou deje a ja, ako asi mnoho rodičov otázkami prečo, ako, čo teraz .... ?

Našťastie sme stretli skvelých ľudí, odborníkov, ktorí nám vysvetlili ako

postupovať, akú liečbu a našli najlepšie riešenie pre danú chorobu a dcérkine telo. Začala som študovať, čítať, surfovať na internete až som našla stránku Crohn clubu, po prečítaní všetkých dostupných informácii sme sa rozhodli, že ich oslovíme či by sme sa nemohli stať aj my členmi clubu.

P. Števurková a p. Kováčová boli veľmi milé a všetko nám vysvetlili. V SCC sú naozaj skvelí ľudia, od ktorých sme sa veľa naučili. Tak ako minulý rok, aj tento usporiadali edukačné stretnutie pri príležitosti Medzinárodného dňa detí, tentokrát v Bratislave pod hradom Devín. Keďže sme až z východného Slovenska, cesta nočným vlakom spolu s celou rodinou bola pre nás zážitkom, aj keď trocha nevyspatý, tešili sme sa. Plný očakávania čo pre nás vymysleli, sme vystúpili ráno z vlaku a hor sa za novými zážitkami. Už pri príchode do hotela Hradná brána, nás čakalo milé občerstvenie, čo sme veľmi ocenili, keďže bolo veľmi teplo. Organizátori nám dali okrem rôznych info materiálov, darčekových predmetov aj veľmi zaujímavú knižnú publikáciu od Doc.PhDr. Laury Janačkovej, CSc.- klinickej psychologičky z Prahy „Krotenie Crohna a hľadanie duše“, ktorej hlavným poslaním je priblížiť všetkým zainteresovaným a vôbec širokej verejnosti, myseľ, dušu, emócie ľudí s týmto ochorením .

Po zvítaní sa s organizátorkou a predsedníčkou, ktorej patril aj úvod prednášky p. Violou Števurkovou sme si vypočuli prednášku od MUDr. Dagmar Szekyovej, MUDr. Ivety Čiernej PhD., MUDr . Tomáša Dallosa reumatológa.

Po prednáškach nasledovala diskusia a otázky smerované naším odborníkom na danú problematiku, na ktoré nám ochotne odpovedali.

Keďže stretnutie bolo pri príležitosti MDD, deti sa najviac tešili na nasledujúci program, takže po fantastickom obede sme si mohli pozrieť hrad Devín, po ktorom nasledovala plavba loďou do centra Bratislavy a nakoniec individuálna prehliadka Bratislavy.

Naše stretnutie sme ukončili rozlúčkou a poďakovaním sa za krásne strávené chvíle.

Koniec tohto môjho príspevku by som chcela venovať a poďakovať všetkým zúčastneným,

organizátorom, že pre nás pripravili tento deň, moje osobitne poďakovanie patrí predsedníčke pani Viole Števurkovej, MUDr. Ivete Čiernej PhD., MUDr. Dagmar Szekyovej, MUDr. Tomášovy Dallosovy PhD, za to, že aj keď majú svoje povinnosti a aj svoje rodiny, predsa si našli čas, aby sa s nami stretli a mohli sme sa v takom priateľskom (skoro rodinnom) kruhu mimo zdravotníckeho zariadenia stretnúť a porozprávať. Tešíme sa na ďalšie klubové akcie venované naším deťom.

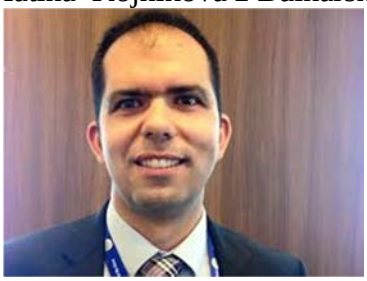
Nám osobne toto stretnutie dalo veľa, najmä silu bojovať, nevzdávať sa veď aj s niektorými obmedzeniami sa dá žiť pekný, plnohodnotný život a plniť si svoje sny.

Duhoňová

Nové predsedníctvo EFCCA

V poradí 26. Valné zhromaždenie EFCCA delegátov sa konalo v dňoch 27.- 28. mája 2016 v Bruseli.

Dlhoročný EFCCA predseda Marco Greco sa rozhodol odstúpiť z postu predsedu. Predsedníctvo po úvahe navrhlo nového kandidáta Matina Kojnikova z Bulharska.



EFCCA delegáti za jednotlivé štáty jednomyseľne zvolili nového kandidáta. Taktiež Marko Perovic zo srbskej asociácie IBD bol zvolený ako nový člen predsedníctva a zároveň aj ako EFCCA pokladník.

Nové EFCCA predsedníctvo sa v súčasnosti skladá z týchto členov: Natasa Theodosia (Cyprus), Ciara Drohan (Írsko), Martin Kojinkov, EFCCA predseda, Marko Perovic, pokladník, Salvo Leone Vice-President, Eva Björnsdottir (Nórsko) a Fergal Troy, EFCC Youth Group.

V rámci programu si EFCCA delegáti vypočuli prezentáciu Mareka Lichotu z Apetitie for Life o umelej výžive, po ktorej nasledovala diskusia.

Tohtoročné Valné zhromaždenie uvítalo aj turecké združenie, Inflamatuvar Bagırsak Hastaları Dayanıma Yardımlasma Dernei (IBHDYD ako nového EFCCA člena), ktorým sa zvýšil počet asociácii v EFCCA na 33. Tiež sme mali tú česť stretnúť sa Janekom Kapperom z estónskeho zväzu IBD, ktorý vstúpil do rokovaní ako pozorovateľ.

Estónsky zväz o členstvo v EFCCA požiada budúci rok.

Mnoho z delegátov zostalo po Valnom zhromaždení podporovať purpurový EFCCA tím, ktorý sa zúčastnil 20 km preteku, ako súčasť osláv Svetového dňa IBD.

Vianoce 2015

Sme radi, že stretnutie na vianočných trhoch sa stáva tradíciou a aj tento rok bolo toto stretnutie veľmi príjemným zakončením našej činnosti roku 2015. Stretli sme sa na Primaciálnom námestí a odtiaľ sme sa presunuli na Hlavné námestie, kde už z diaľky bolo cítiť vôňa cigánskej pečienky, klobásky, lokšov, vianočného punču a vareného vínka. Po chvíli sme sa usadili okolo stola a vytvorili naše stanovište ☺. Vrava a džavot okolo nás prehlušovala vianočná hudba z hlavného pódia, ktorá dotvárala tú správnu atmosféru vianočných trhov. Počasie bolo príjemné, aby sme nemali dôvod na rýchlu rozlúčku. Stretnutie bolo plné úsmevu a pohody pred blížiacimi sa Vianocami a je neopísateľné zažiť túto skvelú atmosféru vianočných trhov. Ďakujeme všetkým, ktorí si našli čas v predvianočnom osobnom ale i pracovnom zhone a veríme, že sa radi stretneme znova.

Viola

Letný tábor „Crohnáčik“ 2016

Tento rok sme uskutočnili pilotný IBD detský tábor v Hoteli Telgart v Telgarte za účasti 14 detí. Dve odborné animátorky Monika a Lucia sa postarali o dopoludňajší program vrátane cvičenia jogy za čo im patrí poďakovanie. Počas aktivít sa naučili rôzne techniky s farbami a pohybové aktivity uprostred prírody. Spestrenie a zábava bola aj pri púšťaní šarkana. Odpoludnia sme organizovali výlety po okolí boli sme pri prameni rieky Hron, skúsili si jazdu na koníkovi Markovi, pozreli sme si Telgártsku slučku známu svojím prevýšením trate, podarilo sa nám navštíviť kaštieľ Betliar, navštívili sme Dobšinskú ľadovú jaskyňu, Slovenský raj - výstup cez Nálepkov vodopád na Geravy, ako aj časť výstupu na Kráľovu Hoľu. Posledný deň súťažili deti v disciplínach pripravených pomocnou animátorkou Viktóriou, ktoré boli zamerané na šikovnosť a rýchlosť detí . Všetci účastníci boli ocenení trofejami, medailami a diplomami za ich skvelé výkony. Po celodennom programe sa deti tešili na bazén. Pochvala patrí všetkým či starším chalanom Adamkovi, Matejovi, Brankovi, Peťkovi, Nikolovi, Davidkovi aj dievčatám Veronike, Emke, Táničke, ale aj menším Sarke, Nikolke, Miriamke, Laurinke, Filipkovi za ich spoluprácu a disciplínu počas všetkých aktivít. Boli veľmi kreatívni a vložili sa do pripravených tvorivých úloh a vytvorili jedinečné vlastné tričká, erby, svietniky a vyskúšali si modelovanie z hliny podľa svojich predstáv. Počas dopoludňajších aktivít sa zoznámili s netradičnými hudobnými nástrojmi, spoločné hry na draka, ako aj vytváranie pavúčej siete a každé ráno sa naučili jogové cviky a ako relaxovať pre zlepšenie ich zdravotnému stavu.

Spokojnosť, úsmev na tvárach a prísľub, že radi prídu znova pri rozlúčke nás potešila a utvrdila z významu detského tábora. Ďakujem firme AbbVie za podporu realizácie detského tábora.

Viola

DOBŠINSKÁ ĽADOVÁ JASKYŇA

Pohľad matky – účastníčky tábora.

SCC prvý krát organizoval detský tábor pre detičky s IBD ochorením. Pripájam sa k mnohým rodičom, ktorý už vyjadrili svoje poďakovanie predsedníčke a predsedníctvu SCC, za výborný nápad a ešte lepšiu realizáciu IBD tábora.

Ahojte volám sa Lenka, pochádzam z južného Slovenska, som zdravotná sestra a mám 13 ročného syna s Crohnovou chorobou. Ako matka viem, že je dôležité pre deti s rovnakým ochorením a osudom sa stretávať a ako sestra kvitujem všetky stretnutia, ktoré prospievajú nielen k zdraviu, ale aj k psychickej pohode dieťaťa. Ešte raz by som sa chcela veľmi pekne poďakovať predsedníčke SCC pani Violke Ševurkovej a Renátkej Kováčovej za túto fantastickú myšlienku zorganizovať IBD tábor, ktorý sa uskutočnil 9 - 16.7. 2016 v Telgárte na Horehroní. Krásna príroda, úprimní a milí ľudia a nádherné prostredie pôsobili ako balzam na dušu. Ako zdravotná sestra som mala príležitosť sa zúčastniť tohto tábora, tak Vám chcem aspoň trošku priblížiť zážitky, ktoré som tam spolu s deťmi prežila. Deň príchodu sme začali večerou, po ktorej sme mali menší zoznamovací večierok, keďže deti pochádzali z rôznych kútov Slovenska. Každý deň detičky začínali krátkou rozcvičkou alebo jógou , po ktorej nasledoval pestrý program, ktorý si pre deti pripravili animátorky. Poobedných hodinách sme si robievali túry po spoznavaní okolia ako napríkalad návšteva prameňu Hrona, výlet na salaš, opekačka, hry na detskom ihrisku alebo kúpanie sa v bazéne. V utorok sme si spravili celodenný výlet do Slovenského Raja na Nálepkové vodopády, ktoré deti úžastne zvládli a potom sme si v Palcmanskej Maši osviežili unavené nohy. Absolvovali sme aj nezabudnuteľný výlet do dobového renesančného kaštieľa v Betliari. V piatok sme sa vybrali do Dobšinskej ľadovej jaskyne, kde ešte bol sneh a -2 stupne v jaskyni nám pripomenulo ďalekú zimu. Poobede nám dobre padli rôzne športové hry a sútaže, ktoré boli na konci dňa vyhodnotené medailami, diplommi a inými sladkými oceneniami. Počas celého týždňa vládla výborná nálada, ku ktorej prispelo aj dobré jedlo, milá spoločnosť Violky a Renátky, ktoré nad nami držali ochrannú ruku. Sú to úžastné osoby, ktoré Vám pomôžu načerpať silu v najťažších chvíľach. Boli pre deti oporou, za čo si ich aj veľmi obľúbili. Detičky sa úžastne bavili, výlety sa im veľmi páčili a každý večer zaspávali s peknými pocitmi z

krásne stráveného dňa. Jediné čo nám bolo všetkým ľúto, že nám nevyšiel výstup na vrchol Kráľovej Holi, za to sme sa dostali dostali do výšky 863 m. n. m. kde bola prírodná krížová cesta.

No čo Vám poviem, odchádzali sme veľmi neradi, že to tak rýchlo ubehlo, ale za to plní očakávaní, čo pre nás pripraví SCC nabudúci rok. Ja z pohľadu rodiča som ešte raz veľmi vdačná za tento tábor, vidím na synovi, že je s ochorením vyrovnanejší, že nie je na svete sám s takýmto osudom, ale hlavne, že sa má na koho v budúcnosti obrátiť. Pokiaľ budú v SCC ľudia ako Violka alebo Renátka s milým prívetivým prístupom a v akomkoľvek čase ochotne pomôcť a poradiť, som aj ja spokojnejšia.

Ďakujem aj všetkým tým, ktorí prišli, zúčastnili sa a prispeli dobrou náladou, aby sme sa aj o rok mohli stretnúť v tak príjemnom prostredí.

Rekondičný pobyt Slovak Crohn Club Š.Pleso – Vysoké Tatry 2016

MINISTERSTVO PRÁCE, SOCIÁLNYCH VECÍ A RODINY SLOVENSKEJ REPUBLIKY

Oddych v najvyššie položenej obci na SR...

Tento krát sme v dňoch od 10. septembra do 16. septembra 2016 zorganizovali rekondičný pobyt opäť v prostredí našich veľhôr,a po roku sme saopäť vrátili do nami známeho prostredia na Štrbskom plese. Na celý týždeň sa pre nás stal základňou hotel Trigan**.**

Tak ako minulý rok bolo pre nás zúčastnených pripravený vynikajúci program a hlavne nádherné prírodné okolie, ktoré poskytovalo dostatok možností na oddych, turistiku a relaxáciu po náročných alebo menej náročných túrach.
Opäť nás prekvapilo počasie, ktoré počas celého pobytu vyšlo, bolo slniečko, nepieklo veľmi, aby sme zvládli aj nejaké výstupy na tatranské končiare, (naša rosnička to zasa pekne objednala... he..he..).

Pre Motto tohto roku sme si zvolili myšlienku:

Každý nádych,
Každý úsmev,
Každý krok,
v našom živote, môže byť
plný lásky, radosti, mieru a pokoja“

Počas celého týždňa sa o nás postaral personál hotela opäť na jedničku, tak aby nám nič nechýbalo, nevynímajúc kvalitnú stravu, aby počas tých dní sme sa príjemne uvoľnili, prečistili sa od negatívnych myšlienok, načerpali dostatok pozitívnej energie, navštívili zaujímavé miesta a uvideli ako sa za ten rok Tatry zmenili. Snažili sme sa aj my medzi sebou navzájom sa podporiť a povzbudiť v bojis našim ochorením.

Po prvej spoločnej večeri, sme mali stretnitie, kde sme spoločne privítali nových členov, ktorí sa prvý krát zúčastnili rekondičného pobytu, a ako vždy každý povedal, čo ma na pláne ďalšie dni.
Každý deň ráno, tí ktorí mali záujem a chceli byť na čerstvom zduchu, si mohli zacvičiť Yógu, niektorí si vyskúšali aj Qi Gongové cvičenie.

Po ľahkom rannom cvičení sme sa z vervou vrhli na raňajky a po nich rozpŕchli po túrach rôznej náročnosti, podľa toho akú kto mal kondíciu, čo mu umožňoval zdravotný stav, či kto čo chcel zažiť.Poobede bola opäť možnosť si zacvičiť Yógu alebo využiť bazén a wellness hotela, na uvoľnenie svojho tela a ducha.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 sme viacerí absolvovali nenáročnúvychádzku ku Popradskému plesu, iní sa vybrali o čosi skôr na Kôprovský štít okolo Hincového plesa. V ten deň bola možnosť si urobiť výlet mimo turistických chodnikov na vrch Tupá a Lúčne sedlo s nádhernými výhľadmi do doliny Zlomísk, niektoré štíty Tatier a na Tatranskú kotlinu.Nik sa však ku mne nepridal, čo je škoda.

Pondelok ráno po raňajkách som si vybehol sám na Rysy, nakoľko v ten deň nikto íný nechcel ísť do vyšších výšok. Preskúmať novú bezpečnejšiu trasu na tento symbol slovenska, aby ostatní vedeli do čoho pôjdu a aj kvôli tomu, že som si potreboval prevetrať hlavu.

V utorkové ráno nás zobudilo opať slnečné počasie, preto sme sa takmer všetci vybrali do rôznych dolín Tatier. Tento deň som prežil v príjemnej spoločnosti na túre k jednému z vodopádov Tatier- k vodopádu skok, ktorú sme všetci zvládli bez akýchkoľvek problémov.

Iní si to strihli na chatu pod Rysmi, Kriváň alebo aj ďalší si vyšli na Kôprovský štít, či na poľskú stranu Tatier. Poniektorí ostali oddychovať na Štrbskom plese.

Celý pobyt od soboty-tie dni ubiehali veľmi rýchlo, a čím sa blížil koniec nádherného týždňa, ubiehali čoraz rýchlejšie. V stredu si menej zdatní crohnici urobili výlet lanovkou na chatu pod Sóliskom, niektorí to dali až na vrch Predného Soliska, iní si urobili túru na Hrebienok a Skalnaté pleso a večer po túrach, si niektorí večer boli zahrať kolky.

V štvrtok sa niektorí z nás vybrali do Smokovcov pozrieť zaujímavú výstavu Tricklandia, kde sme sa asi všetci vrátili aspoň na chvíľku do detských čias-omladli aspoň najmenej o 20 rokov, potešili sa, a zažili niečo nezvyčajné.

V piatok ráno sme po raňajkách spoločnou fotografiou, ukončili tento opäť vydarený rekondičný pobyt a rozišli a sa do rôznych kútov slovenska k svojim každodenným povinnostiam po úžasných dňoch strávených v nádhernej prírode V. Tatier.

Určite, každý z nás si aj tento rok počas pobytuvo Vysokých Tatrách, oddýchol, načerpal nové sily do ďalšíchnasledujúcich mesiacov, vyvetral hlavu a prišiel len na pozitívne myšlienky, potešil sa, strávil príjemný čas, prešiel si túry, vystúpil na končiare, o ktorých sníval, že to dá.
A na budúci rok, sa opäť na všetkých tešíme, ak nám to všetkým náš zdravotný stav umožní, že sa opätovne stretneme a podnikneme spolu výlet do bezstarostného týždňa.

Všetkým tým, ktorí prišli, ďakujeme, že po roku prišli, mohli sme sa stretnúť, neopúšťala nás dobrá nálada, aj keď každý z nás mal so sebou určité trápenia.
Ďakujeme Violke a ostatným, čo sa o to zaslúžili, aby sme mohli byť aspoň na chvíľku v príjemnom prostredí, a vychutnávať život.

W.

V.Tatry, 2016

Môj prvý rekondičný pobyt s Crohn clubom

Keď som pred pár rokmi hľadala informácie o mojom ochorení na internete, natrafila som na portál o crohn klube a fotky z rekondičných pobytov členov klubu v Tatrách. Páčili sa mi nielen fotky, ale aj myšlienka rekondičného pobytu, ktorý stmeľuje členov klubu, pomáha im prekonať svoje zdravotné problémy a pobytom v horách načerpať nových síl do ďalších dní. Preto som sa pohrávala s myšlienkou pridať sa do Crohn clubu a zažiť atmosféru rekondičného pobytu v Tatrách.

Hoci som sa prihlásila do klubu pred pár rokmi, nemohla som sa zúčastniť rekondičného pobytu pre rodinné problémy. Až tento rok sa mi splnil sen, ktorý som si vysnívala. Keďže mi neprišiel potvrdený návrh zo zdravotnej poisťovne na kúpeľnú liečbu, rozhodla som sa nakoniec pridať sa ku „crohnákom“ a ísť na rekondičný pobyt. Bola som rada, že som stihla zaplatiť poplatok za pobyt do termínu prihlásenia na pobyt.

Ani som nemala čas myslieť na rekondičný pobyt, až kým sa nepriblížil termín nástupu na pobyt. Doma som si pozrela predpoveď počasia na nasledujúci týždeň vo Vysokých.Tatrách, ktoré malo byť ako stvorené pre pobyt v horách – teplo a slnečno. No nič lepšie som si ani nemohla priať. Keďže mám rada prírodu, milujem hory, kde som skoro ako doma a Tatry sú moja obľúbená top destinácia, v hlave mi preto skrsla myšlienka zdolať tri štíty počas rekondičného pobytu vo Vysokých Tatrách. Po príchode do hotela Trigan som bola ubytovaná v príjemnej, teplým slniečkom vyhriatej izbe, z ktorej bol krásny výhľad na Tatranskú kotlinu a wellness centrum hotela. Netrvalo dlho a na chodbe som úplne nečakane pred mojou izbou stretla aj Violku, ktorá mi dala pár informácií k pobytu. Už na večeri som sa stretla s niektorými členmi, ktorých tváre mi boli známe z výročnej schôdze zo Štrbského Plesa a z Turčianskych Teplíc. Keďže počasie malo byť vynikajúce a v hlave som mala plán ísť do hôr nasledujúci deň, začala som hľadať nejakú spriaznenú dušu, ktorá by sa pridala ku mne nasledujúci deň na túru na Kôprovský štít, lebo vždy je mi veselšie, keď s niekým putujem po horách. Nebol problém niekoho nájsť, lebo medzi členmi klubu sú takí, ktorí radi chodia na turistiku, takže súhlasili s mojim návrhom a v nedeľu sme spolu vyrazili na Kôprovský štít. No a takto to pokračovalo aj v ďalšie dni, keď som spolu s ďalšími členmi klubu zdolala na tretí deň Rysy a na piaty deň od príchodu aj Jahňací štít. Aby som sa veľmi neunavila výstupmi na štíty, zaradila som si aj oddychové dni, keď som vyšla z chaty na Solisku na Predné Solisko a ďalší deň som mala vychádzku v slnkom zaliatym dňom k vodopádu Skok samozrejme vždy so skupinkou členov klubu, ktorých som postupne na túrach a vychádzkach spoznávala čoraz viac. Hoci som už v minulosti **bola viackrát** na týchto štítoch vo V. Tatrách, nevadilo mi vystúpiť **až na vrcholky hôr opäť**, kochať sa tou nádherou, cítiť vôňu stromov, lesa, prekonávať samú seba...Odmenou za moju námahu boli nielen krásne výhľady na končiare hôr a dolín, krásnu Tatranskú prírodu, ale aj stáda kamzíkov, ktoré sa nebojácne

potulovali veľmi blízko chodníkov. Moja radosť z výstupov bola o to väčšia, lebo počasie prialo počas celého týždňa tak ako predpovedali, bolo krásne, slnečno, veľmi teplo, no a hoci sa občas zjavili aj mraky a na poslednom štíte i hmla, neubralo mi to na dobrej nálade z nádherne prežitého dňa. Každé ráno aj večer bolo cvičenie jogy spojené aj s krátkou rannou prechádzkou okolo Nového **Š**trbského plesa, ktoré som absolvovala len párkrát, lebo som mala dosť unavené nohy po náročných túrach na štíty. Nevynechala som ani oddych vo wellness v hoteli Trigan, ktorý som mohla využiť v rámci pobytu, lebo som to potrebovala ako soľ na moje ubolené svaly na nohách.

V jedálni hotela som si mohla vybrať z veľkého výberu jedál pri švédskych stoloch na raňajky, obedy aj večere a ešte som mala možnosť zobrať si i balíček namiesto obeda, keď som vyrážala do hôr. Večere patrili aj stretnutiam spolu s ostatnými členmi klubu a Violkou, kde sme prebrali svoje návrhy na prechádzky a výlety na nasledujúci deň.

Pred koncom môjho pobytu som sa zabavila spolu s ostatnými i na bowlingu, kde bola veľmi dobrá nálada, veľa zábavy, kopec smiechu a radosti nad každou zhodenou kužeľkou alebo vydarenom hode guľou.

Keď som sa lúčila s ostatnými pri odchode, mala som pocit smútku v mojom vnútri, lebo som si uvedomila, že mi bolo na rekondičnom pobyte veľmi dobre. Spoznala som nielen ďalších ľudí, ktorí zdieľajú podobné zdravotné problémy ako ja, ale som bohatšia aj o množstvo nezabudnuteľných zážitkov, dojmov, oddýchnutá a naplnená vnútorným pokojom. Mala som veľkú radosť aj z toho, že to, čo som si predsavzala na začiatku pobytu, som dosiahla, lebo som vystúpila **na** tri štíty za jeden týždeň a som na to hrdá. Veľmi milou spomienkou na príjemne strávený týždeň na rekondičnom pobyte vo V. Tatrách s Crohn clubom je aj veľa fotiek, ktoré som tam nafotila a z ktorých sa veľmi teším. Som veľmi rada, že som sa prihlásila na tento pobyt a strávila krásne chvíle v lone prírody spolu s kolektívom Crohn clubu.

E. Straková

Výstava Slovmedika NON-HANDICAP

Každoročne sa zúčastňujeme stánkom na výstave Slovmedica a Non-Handicap, ktorá bola od 6.10. – 8.10.2016 v Inchebe. Prezentovali sme náš klub verejnosti a uvedomujeme si dôležitosť tejto formy prezentácie. Záujem ľudí bol práve tých, ktorí sa stretli s týmto ochorením. Pozvali sme ich na pripravované akcie a taktiež sme rozdávali naše Bulletiny, prihlášky, diéty a ďalšie materiály. Zastavili sa aj ľudia, ktorí majú snahu pomôcť a ponúknuť IBD pacientom svoje produkty s ktorými sme sa dohodli na spolupráci. Ďakujeme organizátorom výstavy a riaditeľovi Ing. Veselému za možnosť propagácie Slovak Crohn Clubu. Poďakovanie patrí Terke Feherovej a Silvii Gavorovej za prítomnosť v stánku počas trvania celej výstavy ako aj všetkým, krorí nás prišli navštíviť a pomohli s realizáciou stánku.

EDUKAČNÉ ODPOLUDNIE IBD OCHORENÍ

27.10.2016 , Hotel Holliday Inn, Bratislava

Slovak Crohn Club usporiadal pre všetkých priaznivcov, ktorí sa chceli dozvedieť viac o IBD (nešpecifických črevných zápaloch), a súvislostiach s týmito ochoreniami tak ako minulé roky, jesenné stretnutie pre členou slovak crohnclubu, priateľov ale aj pre širokú verjnosť zaujímavé prednášky s diskusiou od odborníkov na danú problematiku IBD. 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
Prof. MUDr. Juraj Pechan, CSc. – Chirurgická liečba IBD pacientov
MUDr. Barbora Kadlečková – IBD a malignity
MUDr. Iveta Čierna, PhD. – Biologická liečba u detí a adolescentov
MUDr. Tomáš Koller, PhD. – IBD a skúsenosti s biologickou liečbou.
RNDr. Soňa Čierniková,PhD. – Črevná mikroflóra a súvis s ochoreniami
MUDr.Jaroslav Šutka – Výživa a nutričné hodnoty.
Mgr. Hana Bednáříková - Psychologické faktory IBD ochorení
Prof. MUDr. J. Michálek, PhD. – Nové možnosti v liečbe IBD ochorení.
Miroslav Kaňa – Príbeh Andreasa Weckera

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.

V Bratislave, 2016

Bratislava, 2016

Fit for Work, The Work Foundation, Asociácia na ochranu pacientov, Euroske pacientske Forum poriadalo konferenciu pod názvom **Fit for Work Global Alliance Summit**, ktorá sa uskutočnila pod záštitou prezidenta Slovenskej republiky v spolupráci so slovenským Predsedníctvom Rady Európskej únie a Ministerstva zdravotníctva SR.
Konferencia sa konala dňa **9. novembra 2016** v budove Ministerstva zdravotníctva SR.
Program s názvom **Význam včasnej intervencie pri chronických ochoreniach**
Hlavným hosťom bola **Carol Black** z Anglicka. Programom konferencie bolo častá intervencia na včasné odhalenie ochorenia. Aby sa stanovila správna diagnóza a čo najskôr sa začalo s liečbou. Je dôležité zachytiť ochorenie včas, kým sa nerozvinie a tým znížiť náklady na liečbu. Skorý návrat chorého do práce je veľmi dôležitý. Zamestavateľ by mal byť ústretový k zamestnancovi a prispôsobiť pracovné podmienky potrebám zamestnanca.
Diskusia za okrúhlym stolom – Ako môžu vlády profitovať z podpory včasnej intervencie. Úlohy a zodpovednosť jednotlivých inštitúcií pri presadzovaní ako efektívneho nástroja udržaniu systému zdravotnej starostlivosti.

Za náš klub sa zúčastnili Ing. Boris Bod, Jozef Vandák, Terka Feherová a Silvia Gavorová

Bolek Koprivňanský

Míli priatelia, spolubojovníci

ako člen klubu a jeho predsedníctva by som sa chcel touto formou krátko predstaviť ostatným členom Slovak Crohn Clubu, s ktorými sa zatiaľ osobne nepoznám. Všetci ma volajú Bolek, pochádzam z Trenčína a členom klubu som od roku 2013.

Prvé príznaky ulceróznej kolitídy u mňa začali pred piatimi rokmi, keď sa mi okrem dlhšie pretrvávajúcich kŕčov a hnačiek pridružila aj krv a hlien, čo bolo pre mňa znamením vážnejšieho problému. Prvý rok, keď sa u mňa striedali zápaly a kľudnejšie obdobia som pri hľadaní odpovede na to čo mi vlastne je, stihol vymeniť troch gastroenterológov. Práve tretí doktor po internom vyšetrení so 100% istotou potvrdil ulceróznu kolitídu a silný zápal v ľavej časti hrubého čreva. Čakala ma prvá hospitalizácia, liečba kortikoidmi, následný prechod na udržiavaciu liečbu aminosalicylátmi. Všetko v tej dobe išlo až moc dobre, odozva tela na liečbu bola výborná a remisia sa navodila relatívne rýchlo. Niekoľko mesiacov som následne liečbu poctivo dodržiaval, ale stále som sa nevedel zmieriť s tým, že ako mladého človeka ma čaká celoživotné užívanie liekov. Neskôr som aj pod vplyvom rôznych internetových zdrojov začal postupne so skúšaním alternatívnej liečby v podobe bylín, návštevami liečiteľov, skúšaním diét, potravinových doplnkov a neskôr aj s postupným vysádzaním liekov bez súhlasu svojho doktora. Táto samoliečba však nakoniec viedla iba k silnejšiemu relapsu. Následná hospitalizácia, ktorá trvala takmer tri mesiace ma nechala siahnuť si na dno síl. Kŕče trvali počas dňa takmer neustále a cesty na záchod už som ani nepočítal. Prešiel som na kompletnú intravenóznu stravu, keďže mi problém robil aj pohár vody a očakával som zlepšenie. Po ďalšom mesiaci bez zmeny a rapídnom úbytku váhy som chtiac-nechtiac musel prejsť na imunosupresívnu liečbu, ktorá sa nakoniec ukázala ako moja záchrana pred chirurgickým zákrokom.

Do klubu som vstúpil v roku 2013 po stretnutí v Častej-Papierničke, krátko pred spomínanou hospitalizáciou. V tej dobe mala moja kolitída ešte relatívne ľahký priebeh. Na stretnutie sme prišli hľadať pomoc pre môjho brata, ktorý bol po akútnom vyoperovaní hrubého čreva a bolo nutné poradiť sa ohľadne chirurga, ktorý by zvládol jeho rekonštrukčnú operáciu s niekým, kto už podobné operácie absolvoval. Zároveň sme chceli stretnúť aj iných spolupacientov, ktorí si už s týmto ochorením užili svoje a takí vedia väčšinou poradiť najlepšie, pretože na internete nájde človek veľa dezinformácií a niekedy sa nevyhne ani snahe niektorých jedincov zarobiť na nevedomosti zúfalého človeka, ktorý hľadá radu.

V klube mi zároveň ponúkli možnosť reprezentovať Slovak Crohn Club na každoročnom stretnutí zástupcov mládeže z jednotlivých európskych pacientských asociácií. Ešte ten rok som sa zúčastnil stretnutia v nemeckom Stuttgarte a v roku 2015 vo fínskom Tappere, kde som reprezentoval náš klub a jeho aktivity.

Aj touto cestou by som chcel osloviť mladších členov klubu, ktorí by mali záujem prebrať po mne štafetu a raz ročne sa zúčastniť celoeurópskeho stretnutia zástupcov mládeže s diagnózou IBD, pre ľudí od 18 do 30 rokov v niektorej európskej krajine.

Pracujem ako projektant a som pracovne dosť vyťažený, takže na koníčky už mi neostáva toľko času ako kedysi. Keď si nejaký nájdem, tak sa venujem bicyklovaniu, lyžovaniu, tenisu, vodným športom, cestovaniu a motorkám.

Celkovo preferujem adrenalínové zážitky pred tými kľudnejšími, aj zvýšený adrenalín mi pomáha načerpať radosť zo života, uvoľniť myseľ a hodiť za hlavu všetky starosti.

Snažím sa vo voľnom čase prispievať aj do diskusií na sociálnych sieťach, alebo zahraničných stránkach, kde si vymieňajú názory pacienti s IBD. Odporúčam mladším pacientom, aby sa nehanbili za svoju diagnózu, nebáli sa niečo opýtať a hovorili viac o svojej chorobe verejne, aby tak šírili povedomie aj medzi zdravými ľudmi. Rovnako im odporúčam hľadať si doktora, od ktorého budú cítiť podporu a ktorému budú dôverovať, aj keď to nie je vždy jednoduché, ale tá dôvera je veľmi podstatnou súčasťou liečebného procesu.

Poznám aké to je, keď liečba nefunguje, keď je človeku zo dňa na deň horšie, keď má pocit, že ho vlastné telo trestá. Ak sa nič nemení, tak niekedy stráca nádej, že príde zlepšenie. Na niektoré problémy, ale treba čas aj so všetkým nepríjemným čo k tomu patrí. Za seba som rád, že som sa po rokoch zmieril s tým, že táto diagnóza je celoživotná s lepšími aj horšími obdobiami, ktoré môžu u každého trvať rôzne dlho a aj to, že niekedy je pacient naozaj bezmocný a aj keď žije najlepšie ako vie, tak nemusí ostať uchránený od vážnejších problémov, ktoré sa môžu objaviť.

Aby som, ale skončil pozitívnejšie, tak prajem všetkým pacientom s IBD čo najdlhšiu remisiu. Vytvárajme spoločne silnú komunitu ľudí, naďalej sa stretávajme a vymieňajme si skúsenosti z nášho boja.

Gastroneterologické centrum ASSIDUO

ktorého súčasťou je **IBD centrum** - prvé komplexné centrum pre liečbu pacientov s Crohnovou chorobu a ulceróznu kolitídou na Slovensku vzniklo ešte v roku 2014; v apríli 2016 sa presťahovalo do nových – krajších priestorov na 2. poschodí budovy na **Cintorínskej ulici č. 3/b v Bratislave**, oproti budove nemocnice sv. Michala.

Medicínska starostlivosť v IBD centre vychádza zo základnej filozofie, že jej hlavným cieľom je **dosiahnuť dlhodobo udržateľnú dobrú kvalitu života**.

Prednosťou centra je príjemné a moderné prostredie, špičkové vybavenie endoskopickými prístrojmi, vysoká odbornosť personálu a ľudský prístup. Miestnosť pre podávanie biologickej miestnosti je vybavená pohodlnými kreslami, k dispozícii je aj TV a ako bonus sú milé a priateľské sestričky.

Pre viac informácií:
www.assiduo.sk
mail: info@assiduo.sk
telefón: +421 2 38 108 511

Vyplatí sa počúvať hlas pacientov

O potrebe vzdelávania pacientov i o vzniku Európskej pacientskej akadémie na Slovensku sme hovorili s generálnou sekretárkou European Patients' Forum (EFP) v Bruseli s Nicolou Bedlington.

Európske pacientske fórum vzniklo v roku 2003 z iniciatívy trinástich pacientskych organizácií Európy. Koho reprezentuje, aké má strategické ciele?

Pacientske fórum je zastrešujúca európska pacientska organizácia, ktorá vznikla v roku 2003 a od roku 2006 sídli v Bruseli, ktorá spolupracuje s inštitúciami Európskej únie, aby reprezentovala kolektívny hlas pacientov na európskej úrovni. Poslaním EPF je zabezpečiť silný a jednotný pacientsky hlas, aby bol pacient v centre zdravotnej politiky EÚ. Zastrešujeme národné pacientske strešné organizácie.

Naša vízia je, aby všetci pacienti v EÚ mali rovnaký a spravodlivý prístup k vysoko kvalitnej, zdravotnej a sociálnej starostlivosti – to je napríklad jeden z našich konkrétnych strategických cieľov. Patrí k nim však aj zapájanie európskych pacientov do programov a projektov, ale tiež do tvorby rozhodnutí politických reprezentácií jednotlivých krajín EÚ, či podpora kontinuálnej činnosti pacientskych organizácií.

Naša misia je presadzovať zdravotné politiky a programy, prispôsobené potrebám pacientov. EPF má 47 stálych členov, 16 pridružených a 2 dočasných členov. Slovenská AOPP je stály člen EPF.

Môžete predstaviť bližšie projekt Európskej pacientskej akadémie? Vieme, že sa o ňom hovorilo už v roku 2011...

Európska akadémia pacientov o terapeutickej inovácii (EUPATI) chce produkovať komplexné, vedecky spoľahlivé, objektívne a zrozumiteľné informácie pre pacientov z výskumu a vývoja liekov.

Som presvedčená, že ak zvýšime vzdelanie pacientov a informovanosť pacientskych organizácií, budú z nich lepší a účinnejší obhajcovia a poradcovia vo výskume a vývoji liekov a akceptovanými partnermi vo vedeckých, etických a regulačných výboroch, čo by mohlo pomôcť urýchliť a zlepšiť klinické štúdie, vývoj liekov a stratégie prístupu k nim.

Je tiež veľmi dôležité venovať sa aj vysvetľovaniu procesu vývoja liekov, jeho regulácie, nákladov, prínosov a rizík s ním spojených.

Kto tento projekt financuje? Je to, ako sa v začiatkoch spomínalo, PPP projekt Európskej komisie a Európskej federácie farmaceutického priemyslu a asociácií (EFPIA) Iniciatíva inovatívnych liekov? Nie je v tom konflikt záujmov? Ste stopercentne presvedčená, že farmaceutický priemysel má eminentný záujem o zdravého človeka, a nie o pacienta?

Pravidlá spolupráce a financovania projektu nastavila Európska komisia ako

hlavný sponzor projektu v rámci 7. rámcového programu a EFPIA ako druhý sponzor v rámci svojho etického kódexu. Riešime potrebu finančnej podpory, určenej na financovanie programových, komunikačných, administratívnych a existenčných nákladov.

Realitou je, že naše súčasné financovanie sa končí 30. januára 2017, preto už teraz aktívne hľadáme donátorov. Treba jednoznačne zdôrazniť, že EPF prijíma iba finančné prostriedky, ktoré sú v súlade s jej celkovým poslaním a strategickými cieľmi.

Na ktoré konkrétne témy sa EUPATI sústreďuje?

V roku 2013 sme v spolupráci s významnými akademickými inštitúciami realizovali výskum, ktorého cieľom bolo preskúmať znalosti a záujem verejnosti vo výskumu a vývoji liekov.

Vďaka údajom približne od 7 000 občanov únie má EUPATI informácie, čo ľudia vedia a v ktorých oblastiach by chceli vedieť viac. Štúdia napríklad odhalila, že viac ako 75 percent respondentov nemá vedomosť alebo má minimálnu vedomosť z vývoja a výskumu liekov, ale na druhej strane prejavili veľký záujem o takéto informácie. V EUPATI vytvárame vzdelávacie a školiace materiály, poskytujeme pacientom informácie, ktoré potrebujú, aby sa aktívne podieľali na procese rozhodovania. EUPATI tiež vytvára národné siete pacientov, pôsobí na akademickej pôde, v priemysle a u ďalších zdravotníckych partnerov, vrátane vlád a regulačných inštitúcií, zdravotníckych pracovníkov a novinárov. Menej zrejmé, ale rozhodujúce v našom úsilí je, že nám ide predovšetkým o dosiahnutie lepšej ochrany verejného zdravia a vývoj lepších liekov, nie o obhajobu individuálnych záujmov. Snažíme sa o zavedenie skutočnej spolupráce pacientov, akademickej obce a priemyslu. Preto bol zvolený aj model PPP medzi orgánmi Európskej komisie afarmaceutickým priemyslom, ktorý zastupuje EFPIA, ako ste to spomínali v predchádzajúcej otázke.

Ako vlastne funguje samotné vzdelávanie zástupcov pacientov i laickej verejnosti o plánovaných liekoch, klinických štúdiách, bezpečnosti liekov, ich farmakoekonomike a involvovaní pacientov vo vývoji liekov? A ako je to s jazykovou bariérou, vzdelávanie je zrejme len v angličtine?

V roku 2014 začala EUPATI prvý cyklus výcvikového kurzu Patient Expert, v roku 2015 pokračuje druhým cyklom, ktorý sa skončí tento rok v decembri. Oba vzdelávacie kurzy trvajú štrnásť mesiacov, počas ktorých trénuje spolu viac ako sto pacientskych odborníkov z tridsiatich troch krajín.

Predpokladá sa, že títo vyškolení odborníci budú zohrávať aktívnu úlohu na európskej úrovni pri výskume a vývoji liekov a vo svojich krajinách. Výcvikový kurz vzdeláva v oblastiach plánovanie vývoja liekov a liečiv, toxikologicko-farmakologické testovanie a farmaceutický vývoj, klinický výskum, klinické štúdie, registrácia liekov, bezpečnosť liekov a farmakovigilancia, HTA princípy a prax.

Od januára tohto roku publikujeme EUPATI Toolbox na stránke www.eupati.eu.

Toolbox ponúka články, informačné letáky, prezentácie, videá a grafy na obsiahlu tému výskumu a vývoja liekov. Je to voľne prístupný otvorený zdroj, ktorý sa dá sťahovať do notebooku, tabletu alebo mobilného telefónu a môže byť prispôsobený na prípravu jednotlivých verejných a pacientom prístupných materiálov. Je mnohojazyčný – v nemčine, angličtine, španielčine, vo francúzštine, v taliančine, poľštine a ruštine.

V rámci budovania národných platforiem EUPATI uvádza jej webová stránka dvanásť štátov, ako Rakúsko, Francúzsko, Nemecko, Írsko, Taliansko, Luxembursko, Maltu, Poľsko, Španielsko, Švajčiarsko a Britániu. Ako je to s účasťou ostatných krajín EÚ?

Aj Slovensko má možnosť zapojením do tohto programu posunúť občiansku angažovanosť pacientov na novú, európsku úroveň. Národné platformy sa budovali na základe individuálnej aktivity z jednotlivých štátov aj v partnerských krajinách. Národné EUPATI platformy prinášajú spojenie troch partnerov – pacientov, akademickej obce a farmaceutického priemyslu. Členom môžu byť všetci, či už predstavitelia národného ministerstva zdravotníctva, zástupcovia regulačných orgánov, rozhodovacie orgány, zdravotníci a zdravotnícke združenia, alebo novinári, ktorí sa venujú zdravotníckej problematike. Výhody spolupráce národných platforiem sa dostávajú do širokého povedomia a na tomto základe spontánne vznikajú nové národné platformy EUPATI aj v iných krajinách.Ale aj u vás na Slovensku, kde už bol vytvorený v auguste 2015 s podporou AOPP, Slovenskej zdravotníckej univerzity,Medzinárodnou spoločnosťou pre farmakoekonomiku a výskum na Slovensku (ISPOR) a zástupcov farmaceutického priemyslu.

Iniciátorom a hnacím motorom slovenskej EUPATI platformy je PharmDr. Dominik Tomek, MPH, PhD., ktorý dlhé roky organizuje pacientske vzdelávanie na Slovensku a ako viem, pripravuje už so spolupracovníkmi 1. národnú konferenciu EUPATI konferenciu.

Európska exekutíva má však obmedzené právomoci v zdravotnej starostlivosti, za zdravotníctvo zodpovedajú národné vlády. Nelimituje to možnosti EPF i EUPATI?

Projekt EUPATI je úplne apolitický, má rýdzo edukačný, vedecký a odborný rámec. Nijako nezasahuje do kompetencií národných vlád a ministerstiev. Ani naše pacientske fórum to nerobí, lokálne problémy, ako napríklad rozsah a dosah zdravotnej starostlivosti, ceny a úhrady a podobne, si riešia naše členské organizácie na národnej úrovni.

V prípade Slovenska je to predovšetkým AOPP, ktorá je plnoprávnym a aktívnym členom EPF a v osobe špičkového odborníka D. Tomeka má zastúpenie aj vo vedení pacientskeho fóra.

Aký je európsky pacient v roku 2016 a aký bol, dajme tomu, pred desiatimi, dvadsiatimi rokmi? Zbavil sa konečne syndrómu bieleho plášťa a nie je iba prijímateľom zdravotnej starostlivosti?

V prvom rade treba povedať, že ešte stále je to skôr anglický, nemecký, taliansky, poľský či slovenský pacient, než pacient európsky.

Práve fakt, že zdravotníctvo je predovšetkým v kompetencii národných vlád, limituje presah a aktivity pacientov na európskej úrovni.

Práve preto EPF je partnerom európskych inštitúcií a hlasom pacientov v Európe, aby aby sme ukazovali našim členom možnosti uplatnenia svojich práv a potrieb v európskom kontexte.

Prax už neraz potvrdila, že sa vyplatí počúvať hlas pacientov, zlepšuje to výsledky terapie, ale aj ekonomiku zdravotnej starostlivosti štátu.

Sú optimálnou formou vzdelávania pacientov klinické štúdie? Je to cesta, ako sa dostane pacient k informáciám o najnovšej liečbe?

Vzdelávací potenciál klinických štúdií je ich pridaná hodnota, nie sú na to však určené primárne. Ich zmyslom a cieľom je priniesť pacientovi nové, účinné a bezpečné liečebné možnosti pri zachovaní znesiteľného pomeru úžitku a rizika. Často je to pre pacienta najlepšia možnosť, ako sa dostať k informáciám o najnovšej liečbe a pri zaradení do štúdie aj možnosť, ako dostať inak nedostupnú účinnú liečbu.

Čo keď informovaný vzdelaný pacient chce s lekárom o terapii diskutovať a ten ho zahriakne, že doktor Google ho nezaujíma?

Doktor Google je skutočne fenomén, ktorý mnohým lekárom a odborníkom pridáva vrásky na čele a niekedy je ťažké s ním bojovať. O to viac si ceníme fakt, že u vás sa vzdelávania pacientov chopili odborníci. Spojenie s akademickou pôdou, napríklad pôsobenie prof. MUDr. Jozefa Holomáňa, CSc., už spomínaného D. Tomeka a ich spolupracovníkov na SZÚ pri vzdelávaní pacientov je unikátne.

Inak, lekár by pacienta nemal nikdy zahriaknuť, ale podľa možnosti ho trpezlivo vypočuť a korigovať jeho informácie. Tu musím znovu pripomenúť, že naša vzdelávacia aktivita EUPATI má za cieľ práve eliminovať závislosť pacientov od neoverených a neraz až škodlivých a nebezpečných rád z internetu.

Svet lekára a svet pacienta sú, napríklad u nás na Slovensku, ešte dosť vzdialené. Aký by mal byť podľa vás ideálny vzťah lekár – pacient? Ktorá krajina únie sa k takému ideálu aspoň približuje?

Neviem posúdiť, ktorá krajina únie vykazuje najlepší vzťah lekár a pacient, to je skutočne individuálne. Moje rodné Anglicko je napríklad veľmi otvorené a všetky vládne inštitúcie počúvajú hlas pacientov.

Ideálny vzťah lekár a pacient je taký, kde pacient dostane optimálnu starostlivosť primerane daným podmienkam a lekár pociťuje odbornú, ekonomickú a morálnu satisfakciu za svoju prácu.

Aké máte najbližšie ciele, na čo sa tešíte s projektom pacientskej akadémie?

Čakajú ma teraz pracovné cesty do Varšavy, Prahy a Belehradu, kde sa snažíme s podporou lokálnych zastúpení odbornej spoločnosti ISPOR podporiť pacientov pri zakladaní pobočiek EUPATI. A teším sa na prvý slovenský kurz EUPATI TOOLBOX v máji toho roku, ktorý už avizovali pedagógovia zo SZU. Verím, že tento koncept sa bude dať preniesť aj do iných krajín.

Druhý najmocnejší orgán v tele
Počúvajte ho, keď vás volá

Úloha čriev je omnoho väčšia, ako si myslíme. V čreve prebieha trávenie, ktoré podporuje viac ako 400 druhov baktérií. Nachádza sa v ňom aj samostatný „črevný“ nervový systém, odborne nazývaný enterický. Tráviaci trakt je tak priamo prepojený s mozgom, a to aj vďaka rovnakým typom receptorov.Napríklad serotonínových receptorov je v tráviacom trakte viac ako v mozgu. Správne fungovanie čriev má vplyv na celkový zdravotný stav, psychiku a výkonnosť. Predpokladom je správne a kvalitné stravovanie, ktoré sa ako najvýznamnejší enviromentálny faktor podieľa na koordinácii črevných funkcií. V rámci ochorení tráviacej sústavy však existujú aj diagnózy, ako napríklad nešpecifické zápalové ochorenia čreva, pri ktorých skôr ako dobrý kuchár pomôže len lekár.Ich včasná diagnostika je kľúčom ku kvalitnému životu.

Keď vás volajú črevá

Viac ako 10 000 Slovákov sa lieči na nešpecifické zápalové ochorenie čriev alebo IBD (z angl. inflammatory bowel disease). Toto označenie zahŕňa Crohnovu chorobu a ulceróznu kolitídu (vredový zápal hrubého čreva). Trpia nimi ďalšie tisíce pacientov, no o svojej diagnóze nemusia tušiť.

Ide o chronické autoimunitné ochorenia, pri ktorých pacientov imunitný systém útočí proti štruktúram vlastného tela. Výskyt je typický pre mladých ľudí vo veku 20 až 40 rokov. Prejavujú sa špecifickými príznakmi – hnačkami, bolesťami brucha, prítomnosťou krvi v stolici, či náhlym schudnutím. Diagnostiku však odďaľujú predovšetkým nešpecifické príznaky.

Veď kto by si spájal únavu, nechutenstvo či melancholickú náladu s ochorením čriev.

Dnes už existujú rýchle a spoľahlivé diagnostické metódy na detekciu IBD.

Najdôležitejšími diagnostickými metódami ostávajú endoskopické vyšetrenia, z ktorých najdôležitejšou je kolonoskopia (vyšetrenie hrubého čreva a koncovej časti tenkého čreva-ilea).Prvou voľbou je neinvazívne vyšetrenie, tzv.laboratórna diagnostikabiologických markerov, predovšetkým fekálneho kalprotektínu, ktorý je indikátorom zápalového postihnutia čriev. Je bielkovinovej povahy a podľa jeho množstva sa vysloví podozrenie na nešpecifické zápalové ochorenie čriev.

Na spresnenie diagnózy, prípadne kompli-kácií, slúžia doplnkové vyšetrovacie metódy, ktoré sú doménou rádiológie (CT, MR, sonografia).Po potvrdení diagnózy lekár nasadí liečbu. Jej inovatívne formy sú dostupné aj na Slovensku. Najnovšia je biologická liečba, ktorá je indikovaná pri stredne ťažkých až ťažkých formách ochorenia. Podáva sa pri akútnom vzplanutí ochorenia, ale aj na zabránenie jeho návratu.

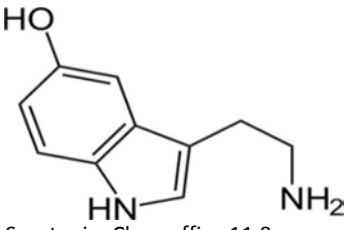
Skorému záchytu má pomôcť deň otvorených dverí

Pri príležitosti medzinárodného dňa IBD si môžu ľudia s podozrením na Crohnovu chorobu či ulceróznu kolitídu prísť dať vyšetriť vzorku stolice do 11 centier liečby IBD po celom Slovensku.

„Pozývam všetkých pacientov, ktorí majú ťažkosti v brušnej dutine a v oblasti črevného traktu, na neinvazívne vyšetrenie stolice. Chorôb sú tisíce, no zdravie je len jedno.“, odkazuje pacientom doc. MUDr. Martin Huorka, lekár gastroenterologickej ambulancie Univerzitnej nemocnice Bratislava – Ružinov.

Sila ukrytá v bruchu

Tráviaci trakt obsahuje veľký počet neuroreceptorov, ktorých účinok je sprostredkovaný viacerými aktívnymi látkami.Napríklad hormón serotonín jezodpovedný za viacero procesov v tele a črevo ho produkuje viac ako mozog.



Serotonin, Chemoffice 11.0

Tomuto hormónu je prisudzovaná aj zodpovednosť za pocit pohody a šťastia alebo naopak, depresie a úzkosti. Aj preto sa hovorí, že láska ide cez žalúdok.

Práve žalúdok je orgán, ktorý si ľudia trpiaci Crohnovou chorobou všímajú ako prvý.(Prejavy tejto chorobysa preto spájajú s potravinovou neznášanlivosťou na lepok, laktózu či histamin).

„V prípade Crohnovej choroby je však viac ako dobrý kuchár potrebný lekár, ktorý dokáže toto ochorenie odhaliť a pomôcť skôr, ako ochorenie prepukne do pokročilejšieho štádia.Včasná diagnostika nie je kliše. Predstavuje skutočnú pomoc,“ zdôrazňuje docent Huorka.

Črevá nie sú len o trávení, ale aj o plodnosti

Príčiny IBD nie sú v súčasnosti úplne známe.Isté je, že úlohu zohráva genetický potenciál pacienta a tiež podnety z vonkajšieho prostredia. Rovnako existuje prepojenie ochorenia so stresom a fajčením, čo má spojitosť so životným štýlom mnohých mladých ľudí. Tým Crohnova choroba strpčuje život najčastejšie. Ochorenie má okrem psychiky vplyv aj na plodnosť muža aj ženy.
Aktívne ochorenie totiž znižuje šancu na otehotnenie. U mužov zhoršuje kvalitu a znižuje množstvo spermií. Častým prejavom je aj erektilná dysfunkcia a strata libida. Pre otehotnenie a následne donosenie zdravého dieťaťa je pre ženu s IBD kľúčové, aby bolo ochorenie v kľude. Je preto potrebné načasovať tehotenstvo na obdobie, keď sa žena cíti dobre a v liečbe je potrebné, po porade s lekárom, pokračovať aj počas tehotenstva.

„Páry, v ktorých aspoň jeden trpí či už na Crohnovu chorobu alebo ulceróznu kolitídu, by mali rodičovstvo starostlivo plánovať a konzultovať s gastro-enterológom a gynekológom. Ženy s IBD však majú rovnakú šancu otehotnieť ako zdravé ženy, pokiaľ je ochorenie sledované a pod kontrolou,“ vysvetľuje doc. MUDr. Zuzana Zelinková, PhD., ktorá sleduje tehotné pacientky s IBD.

REPRODUKCIA U IBD PACIENTOV

*plodnosť
-vplyv aktivity ochorenia
-vplyv liečby
-vplyv chirurgických zákrokov

*tehotenstvo a pôrod
-vplyv tehotenstva na ochorenie
-pôrod a vzniku relapsu ochorenia

*dieťa
-riziko vzniku IBD u dieťaťa
-vplyv liečby na vývoj plodu
- nutričné nedostatky na vývoj plodu
-vplyv chirurgickej liečby počas tehotenstva
- vznik vrodených chýb plodu

Život s Crohnom

Známa česká psychologička a sexuologička doc. Janáčková pre pacientov s IBD napísala praktickú knihu:

„Krotenie Crohna a hľadanie duše“, v ktorej otvorila aj nedotknuté témy.*„Kniha je prvou publikáciou venujúcou sapsychickému prežívaniu a dušichorého človeka, ktorá je venovaná priamo pacientom. Sprevádza chorého od začiatku choroby, rieši jeho obavy, strachy a nevyhýba sa ani intímnym otázkam. Obsahuje veľa užitočných rád, psychologických metód a tipov. Ponúka tiež užitočné rady a odporúčania pre rodinu a priateľov, ktorí chcú byť svojím blízkym nápomocní v boji s chorobou*,“ dodáva Janáčková.

Bratislava,3. mája 2016 –

Biologické a biologicky podobné lieky

Prof. PharmDr. Ján Kyselovič, CSc.
Katedra farmakológie a toxikológie, Farmaceutická fakulta, Univerzita Komenského v Bratislave

Niektoré lieky, ako napríklad molekula inzulínu alebo rastový hormón, sa pripravujú pomocou progresívnych biotechnologických postupov a takto vyrobené liečivo sa nazýva biologický liek. Okrem inzulínu sa za biologické lieky považujú napríklad aj viaceré molekuly na liečbu reumatických ochorení, psoriázy alebo rakoviny. Originálny biologický liek sa považuje za liek referenčný* v tejto skupine, a ak sa vyrobí rovnocenná molekula inou farmaceutickou firmou, tak sa tento liek nazýva biologicky podobný liek – biosimilar.

Pri výrobe biologických liekov a biologicky podobných liekov sa uplatňujú všetky poznatky modernej medicíny a laboratórne inovácie posledných rokov. Pri ich výrobe sa v plnej miere aplikuje génové inžinierstvo a biotechnológia, ktoré dokážu ovplyvniť živú bunku iného organizmu tak, aby produkovala, resp. „vyrábala“ požadovanú substanciu – liečivo, ktoré je schopné vysoko špecifického účinku. Najčastejšie sa na produkciu biologických liekov používa pre organizmus známa baktéria Escherichia coli, avšak používajú sa aj zvieracie, či ľudské bunky. Vďaka týmto inovatívnym postupom sa nielen rozšírili možnosti liečby niektorých ochorení, ale hlavne sa znížila cudzorodosť molekúl pre ľudský organizmus, ktoré sa predtým izolovali zo zvierat (napríklad inzulín).

Vzhľadom na náročný biotechnologický postup výroby biologických liekov všetci výrobcovia (originálneho aj biologicky podobného lieku) ho musia podrobiť predklinickému a aj klinickému overovaniu v rámci rovnocennosti jeho bezpečnosti a účinnosti. Preto sa pri biologických liekoch a biologicky podobných liekoch nedá uplatniť už štandardne používané slovné označovanie „originálny“ a „generický“ liek. Biologicky podobné lieky sú teda unikátne molekuly, ktoré vzhľadom k referenčnému lieku majú podobnú, ale nie úplne identickú molekulárnu štruktúru, a preto žiadna lieková autorita u nás neodporúča ich jednoduchú zámenu. Biologické lieky, ako aj biologicky podobné lieky majú rovnaké požiadavky na náročnosť výroby, na účinnosť a bezpečnosť. Či je liek skutočne bezpečný pre všetkých pacientov v bežnej klinickej praxi sa hodnotí na základe hlásení o nežiaducich účinkoch od lekárov, lekárnikov klinických pracovísk, ale aj pacientov. Preto lekári, lekárnici, ale aj farmaceutické spoločnosti a zákonodarcovia v tejto oblasti neustále sledujú výskyt nežiaducich účinkovkaždej farmakoterapie, a tak samozrejme aj týchto špeciálne

pripravovaných liekov. Pacienti majú nežiaduci účinok hlásiť lekárovi alebo lekárnikovi, výrobcovi lieku, alebo na Štátny ústav kontroly liekov, čím môžu významne ovplyvniť ako bezpečne sú liečení.

Biologické a biologicky podobné lieky poskytujú rozšírenie spektra liečby celosvetovo rozšírených a problematických ochorení ako je cukrovka, psoriáza či rakovina. Inováciou výrobných postupov a dodržiavaním bezpečnostných a kontrolných zásad a nariadení sa stáva liečba týchto ochorení účinnejšia a bezpečnejšia. Ďalšími inováciami na dohľad sú terapeutické možnosti z oblasti nanotechnológii, liečba špecifickou stimuláciou zložiek vlastného imunitného systému a iná personalizovaná liečba.

*referenčný liek - pôvodný, originálny biologický liek, ktorý bol ako prvý registrovaný na trhu EÚ. Všetky biologicky podobné lieky musia obsahovať podobnú verziu aktívnej zložky referenčného lieku.

www.adrreports.eu/docs/ADR_reporting FINAL SK.pdf

Keď črevá a mozog sa ovplyvňujú navzájom

Pred pár rokmi, sa začala potvrdzovať súvislosť medzi aktivitou mozgu a činnosťou čriev, a v roku 2015 sa prvýkrát potvrdilo, že úpravou zloženia črevnej mikroflóry vhodnými baktériami a prvokmi sa (zatiaľ len u myší) znižuje riziko vzniku depresii. Výsledky prezentované v publikácii uverejnenej v časopise*Nature Medicine* v roku 2016, nám však neposkytujú možnosť náhrady zaindikovanú liečbu.

Na druhej strane, tento poznatok nám dáva nový pohľad a svetlo na nové otázky medicíny ohľadom vzájomného ovplyvňovania sa medzi tráviacim systémom a mozgom.

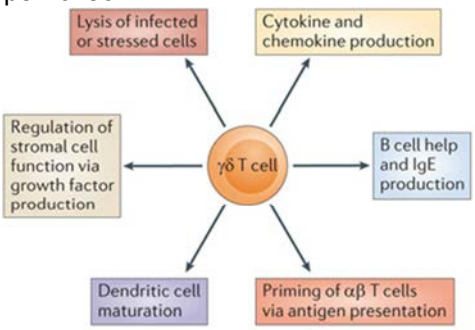
Pri autoimunitných ochoreniach dochádza často k vzniku emočných a psychických problémov nevynímajúc depresií, načo má výrazný vplyv činnosť nášho imunitného systému, ktorý ako sa zdá ovplyvňuje aj vzťah medzi črevami- mozgom.

Je známe, že niektoré pro-zápalové molekuly a procesy , ktoré sa tvoria pri autoimunitných ochoreniach, môžu vyvolať za istých okolností aj nenávratné poškodenie tkanív v rôznych častiach tela. To súvisí, so schopnosťou týchto molekúl cestovať do rôznych častí tela, kde následne vyvolávajú zápalový proces a za určitých podmienok môžu spôsobiť až poškodenie daného tkaniva, a orgánov.

Mikrobiálnu flóru, vyskytujúcu sa v črevách, môžeme nájsťaj na všetkých častiach nášho tela, ktorá prichádza do styku z vonkajším svetom- epitélium. Tieto mikroorganizmy sa živia našou špinou, odpadom a zbavujú nás škodlivých látok, ktoré telo vylučuje, bez toho aby nám ublížili, ale ich láskavosť a neškodnosť pre nás, je obmedzená len na miesto, kde by sa mali normálne vyskytovať a tak kde by nemali byť. No, baktérie sa stávajú

veľmi nebezpečnými, hlavne keď sa vyskytnú na miestach kde by nemali, alebo keď náš imunitný systém ide dolu vodou od piatim k deviatim.

Ak je náš imunitný systém v poriadku, tieto mikroorganizmy dokáže mať pod kontrolou. To sa deje pomocou Gama delta T -bunkiek (γδ T -bunky), ktoré sa nachádzajú na týchto epiteliálnych povrchoch



Nature Reviews | Immunology

Nakoľko sa tieto T-bunky vo veľkých počtoch vyskytujú práve v mukóznom tkanive tenkého a hrubého čreva, predpokladá sa, že nárast v ich počte, tvorí akýsi prvý varovný signál pri vzniku infekcií a zápalov. Tieto bunky imunitného systému sú súčasťou periférnej obrany (získanej aj vrodenej), ktoré majú veľký význam v patofyziologických procesoch pri vzniku zápalových procesoch a degenerácii taknív organizmu, zahrňujúc všetky časti tela okrem mozgu, ale súčasne dokážu ovplyvňovať jeho aktivitu; prečo je to tak, je dodnes veľkou záhadou.

Zápaly, ktoré vznikajú pri vyplavení toxických faktorov akými sú napríklad oxid dusnatý (NO) veľmi reaktívny superoxid (O_2^{-2}) stimulujúci tvorbu superoxiddismutázy a aktivácii tvorby exopeptitáz. Následkom, čoho v jednotlivých bunkách dochádza k zablokovaniu výživy buniek. To možno prirovnať k deštruktívnej vlne „cunami“, ktorá prichádza náhle z príbytku nášho priateľa- čreva v podobe gama-delta T-buniek.

Zistilo sa, že tieto bunky pretekajú s ostatnými bunkami imunitného systému o to kto sa dostane na tieto miesta ako prvý, a preto sa zdá, že bunky nášho imunitného systému ovplyvňujú systém komunikácie medzi črevom a mozgom pri likvidácii vzniknutých zápalov.

Redukciou aktivít týchto gama delta T-buniek a zároveň aktiváciou produkcie a transportu proti-zápalových buniek T_{req} , je možné docieliť aby na miesto zápalu prišli ako prvé dobré proti-zápalové bunky imunitného systému, čo má za následok menšiu škodu na postihnutom mieste v tkanivách.

To sa zistilo pri transplantácii modifikovaných fekálnych baktérií (kde bol do buniek vložený vektor –nesúci *Amp* gén – rezistenciu k antibiotiku Ampicilínu) od myší zo zdravých jedincov, myšiam s navodeným zápalom čriev.

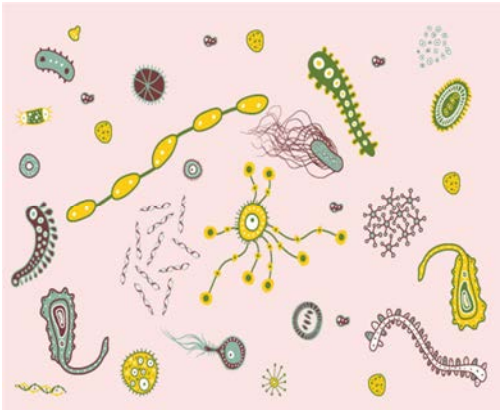
V budúcnosti sa určite budú robiť ďalšie štúdie ohľadom týchto faktorov aktivácie imunitného systému, lebo ešte sa nevie ako tieto procesy spolu súvisia ako sa by sa dali využiť.

Zatiaľ sme ešte príliš ďaleko od transplantácií fekálnych baktérií do čriev IBD pacientov od zdravých jedincov, ale posunulo sa poznanie, pri poznávaní nášho imunitného systému a jeho funkcií pri vzájomnom ovplyvňovaní sa čriev a mozgom navzájom.

Willy

Depresívne stavy pri IBD ochoreniach: V akom stave sú naše črevá

Mikroflóra nášho tráviaceho traktu vplýva na to ako sa celovo cítime a podľa nových poznatkov, má aj vplyv na vznik rôznych stavov úzkosti a depresií. Súvislosť so zložením baktérií osídľujúcich tráviaci trakt a depresiou bola publikovana v roku 2015 v časopise *Nature Communications*, kde tímu vedcov sa podarilo nájsť súvislosť so zložením črevnej mikroflóry a zmenami v správaní jedincov s IBD ochorením a opačne so zmenami v zložení črevnej mikroflóry najmä počas stresových období pacientov.



Dlhú dobu sa predpokladalo a v posledných rokoch potvrdzuje, že baktérie a prvoky osídľujúce tráviaci trakt môžu ovplyvňovať správanie daného jedinca. Zároveň, na druhej strane, vyplynula aj otázka, či samotný stres môže ovplyvniť zloženie črevnej mikroflóry. Na zodpovedanie týchto otázok bolo urobených niekoľko štúdií, ktoré potvrdili, že „baktérie môžu ovplyvniť správanie jedinca“ a „správanie jedinca- stres, depresie môžu ovplyvniť zloženie črevnej mikroflóry. Napríklad u jedincov s úzkostnými stavmi a depresiami sa postupne skôr či neskôr prejavovali rôzne dysfunkcie čriev ako následok výrazného vyplavovania acetylcholínu (hlavný neurotransmiter mozgu) do krvi.

Práve, vznik depresívnych a úzkostných stavov a porúch vnímania je možné dosť často pozorovať u pacientov s IBD, hlavne ako dôsledok dlhodobej liečby (kortikoidmi, biologickej alebo inej liečby). Nechcený stres hlavne v období zvýšenej aktivity a relapse ale aj v obodobí remisie ochorenia, môže vyvolávať zvýšenú hladinu stresových hormónov v krvi (kortizolu), ktoré ovplyvňujú potom aj celkovú pohodu a komfort pacienta.

Vznik a prejavy takýchto stavov, u IBD pacientov sa pozoroval aj po dlhodobej liečbe antibiotikami (dochádza k zníženiu počtu alebo úplnému vymiznutiu dobrých črevných baktérií a prvokov v tráviacom trakte)[1].

Je však zaujímavé, že u zdravých jedincov aj pri vysokých hladinách stresových hormónov nedochádzalo k vzniku depresívnych stavov a úzkosti. Iná štúdia poukazuje na zistenie že pri kolonizovaní čriev jedincov s IBD baktériami zdravých jedincov, sa po čase začínali prejavovať

[1] Tento stav nastáva aj pri nevyváženej strave

zmeny v metabolickej aktivite čriev a vzniku úzkosti a depresií, no pri opačnom transfere baktérií od chorých jedincov, zdravým jedincom nevznikali žiadne funkčné poruchy alebo abnormálne príznaky v metabolickej aktivite čriev. To môže indukovať, že za vznik úzkosti a depresií je zodpovedné zloženie črevnej mikroflóry chorého jedinca. Iné štúdie poukázali na to, že samotný stres môže zapríčiniť relaps ochorení, vznik porúch trávenia zmeny v zložení črevnej mikroflóry, čo vedie k zmenám v činnosti mozgu. Počas stresového obdobia detí a adolescentov, zmeny v zložení črevnej mikroflóry a aktivity ochorenia, môže v neskoršom období ovplyvniť vznik depresií a úzkosti u jedinca v období dospelosti.

Pochopenie ďalších súvislostí ako baktérie ovplyvňujú naše správanie a činnosti, môže v budúcnosti viesť k potenciálnej liečbe príznakov, mentálnych a psychiatrických porúch nielen u pacientov s IBD ochorením. Dôležitým, krokom k nájdeniu takej liečby je nájsť diagnostické postupy k odlíšeniu práve tých potrebných baktérií a prvokov od tých, ktoré nám škodia, určiť metabolické a fylogenetické profily týchto mikroorganizmov, následne ich izolovať a kultivovať vo vhodných kultivačných médiách pripomínajúcich prostredie čriev IBD pacientov, tak aby mohli byť v budúcnosti zložkou probiotík ako vhodných a potenciálnych liečiv , či už doplnkovej alebo alternatívnej liečby IBD a rôznych disfunkcií tráviaceho traktu.

Willy,

Príbeh A.Weckera...

Príbeh vzniku olejov jedinečnej kvality, ktoré vyrába podľa vlastného patentu výnimočný človek Andreas Wecker, olympijský víťaz v gymnastike, držiteľ zlatej medajly z Atlanty 1996.

Menej akodesaťrokovpo tom, čo Andreas vyhral zlatúmedailu za cvičenie na hrazde vAtlantevroku1996, dostal ťažkú formu Crohnovejchoroby.

Keď bolAndreashospitalizovanýv roku2005, vážillen 38 kgastratil80% objemukrvi. Aby mu jeho lekári zachránilživot, muselivykonať8transfúzií,. Hrozilo, že ako posledná možnosť je vyoperovať časť jeho čriev.

V tom čase Andeasa navštívil jeho priateľ a poradil mu ako možnú pomoc skúsiť využiť liečivé vlastnosti rastlinných olejov. Andreas odložilradikálny operačný zákrok odstráneniačriev(jediná možnosť, ktorú ponúkala konvenčná medicína), a kúpil silis na výrobu oleja z rastlinných semien, aby mohol piť olej čerstvo vylisovaný.

Zneloto nepravdepodobne a komplikovane ...ale v tom čase bol Andreasvtakdezolátnomstave, že bolochotnýskúsiťčokoľvek!

Odišielznemocniceazapomoci priateľovarodinyzačal denne konzumovať oleje, čerstvo lisované zo semiena veľmi skoro sa začalcítiť lepšie! Výsledkom bolo, že po krátkom čase a k úžasu lekárov, Andreas už žiadny chirurgický zákrok nepotreboval.

Na otázku ktoré oleje mu pri Crohnovej chorobe najviac pomáhajú odpovedá: „Spolu s úpravou svojej stravy, užívam kombináciu troch olejov: ľanového oleja, koriandrového a oleja zo zmesi piatich druhov semien (ľan, slnečnica, koriander, čierny sezam a tekvica). Je dôležité užívať tieto tri oleje spoločne, pretože každý má samostatnú funkciu. Ľanový olej je základom pre obnovu a opravu poškodenej bunky. Koriandrový olej zabíja kvasinky Candida albicans , ktoré prispievajú ku vzniku Crohnovej choroby. Tento olej likviduje aj ďalšie vírusy a napadajúce baktérie. Olej z piatich druhov semien sa používa na zvýšenie energetickej hladiny. Tieto tri oleje užívam denne aj po vymiznutí všetkých príznakov Crohnovej choroby.“

Andreas neskôr s pomocou priateľa, nemeckého inžiniera, pracujúceho v oblasti projektovania lisov pre potravinársky priemysel, vyvinul vlastnú unikátnu technológiu ZERO PRESS lisovania semien a založil úspešnú spoločnosť na výrobu rastlinných olejov - ANDREAS SEED OILS.

Technológia ZERO PRESS ™ - zabezpečuje, že sa olej extrahuje zo semien bez poškodenia spôsobeného jeho stlačením. To je podstatná a unikátna vlastnosť tohto patentu, pretože Andreasom navrhnutý proces umožňuje získať olej zo semien neporušený, čiže v "panenskom" stave.

Andreas Wecker je výlučným vlastníkom patentu a technológie ZERO PRESS

MCT- v liečbe a prevencii IBD a rakoviny hrubého čreva

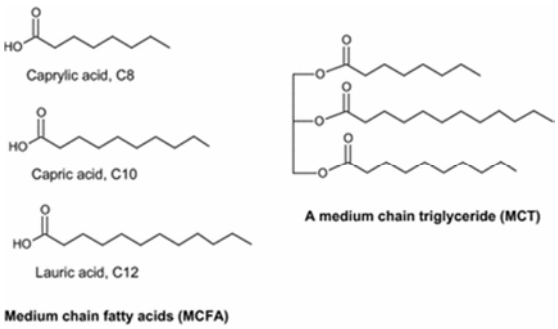
Na základe štatistík MZSR a SUSR, bol v rokoch 2012-2015 zaznamenaný nárast počtu pacientov s rakovinou čriev a IBD ochorení (v súčasnosti u nás trpí ochorením asi 13.000 ľudí). Väčšinou títo pacienti podstupujú ťažkú liečbu, či už chirurgickú alebo medikamentóznu. Všetky tieto liečebné postupy majú výrazné negatívne vedľajšie účinky na organizmus.

Zabúda sa však, že možno existujú aj iné spôsoby liečby, ktoré sú oveľa lepšie a neinvazívne k ohľadu k organizmu. Využitím poznatkov fytoterapie a starodávnych znalostí prírodných liečiv, tak možno v prírode nájsť vhodné prírodné produkty, ktoré môžu pomôcť pri liečbe nielen týchto ochorení.

V súčasnosti je už veľa štúdií, ktoré testujú tieto zázračné produkty prírody a zdá sa, že na základe nových poznatkov sa potvrdzujú tieto účinky, ktoré poznali už naši predkovia.

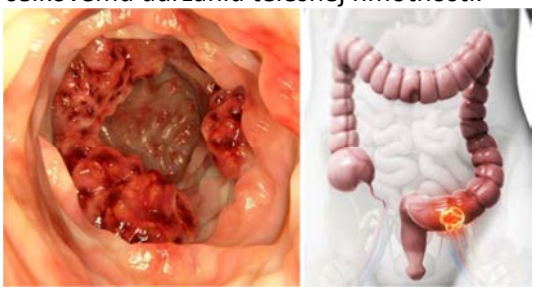
Pri jednom z výskumov zameraných na rôzne oleje, sa zistilo, že kokosový olej má blahodarné účinky na organizmus a zdá sa, že môže byť až tzv. superpotravinou, najmä vo svojej prirodzenej organickej forme (panenský kokosový olej).

Kokosový olej ako zmes viacerých esenciálnych mastných kyselín (MK) a najmä MK zo stredne dlhým reťazcom, ku ktorým patrí aj kyselina laurilová, vplývajú na potlačenie zápalových procesov v tele a majú aj protirakovinové účinky. Tieto MK zo stredne dlhým reťazcom majú výrazný vplyv aj na moduláciu imunitného systému, tak že podporujú všetky zložky imunitného systému, ktoré potláčajú zápaly v organizme a zároveň sa vyznačujú výraznými antimikrobiálnymi a anti-virálnymi vlastnosťami.



Obr.: mastné kyseliny so stredne dlhým reťazcom (Voet, Biochemistry)

Kokosový olej preto možno považovať ako potravinu podporujúcu zdravie, vitalitu a ako produkt používaný je na zozname (na prvých miestach) ako proti zápalových, protirakovinových, antibakteriálnych, antivirálnych a antimy-kotických potravín.
Zložky obsiahnuté v kokosovom oleji majú aj silný antioxidačný účinok, stabilizujú koncentráciu glukózy a inzulínu a glukagónu v krvi, znižujú hladinu LDL a TAG v krvi a prispievajú k posunu HDL/LDL pomeru k pozitívnym číslam (>1).
Zložky kokosového oleja ničia kandidové infekcie a iné hubové a plesňové ochorenia. Rovnako kokosový olej prispieva aj celkovému udržaniu telesnej hmotnosti.



Kokosový olej a rakovina čriev a IBD

Štúdia uverejnená v časopise *Cancer Research*v roku 2015, potvrdila domienky, že kyselina laurilová v kokosovom oleji má výrazné protirakovinové účinky.
V kokosovom oleji práve táto kyseliná tvorí viac ako 50% celkového obsahu všetkých zložiek, a v 90% prípadoch mala výrazný cytotoxický efekt na rakovinové bunky hrubého čreva a už po 2 dňoch sledovania vplyvu kyseliny na tieto bunky *in vitro* sa pozorovalo zmenšenie nádora. V súčasnosti prebiehajú už štúdie in vivo na rôznych organizmoch, kde sa zistilo, že kyselina laurilová tiež zastavuje zápalové procesy a napomáha pri obnove štruktúr tkaniva a výstelky čriev (celkového vplyvu kyseliny laurilovej na organizmus).
Rôzne klinické štúdie poukázali už na pozitívny efekt kokosového oleja pri prevencii osteoporózy, pri potláčaní infekcií vírusového pôvodu (mononukleóze, hepatitída typu C, herpesvírusom atď), pri problémoch žlčníka, IBD a rakovine a jeho výrazným vplyv na potláčaní a eliminácii sekundárnych prejavov chemoterapie, až tak, že sa týmto pacientom výrazne zlepšuje kvalita života.

Ďalší možný klinický význam kokosového oleja

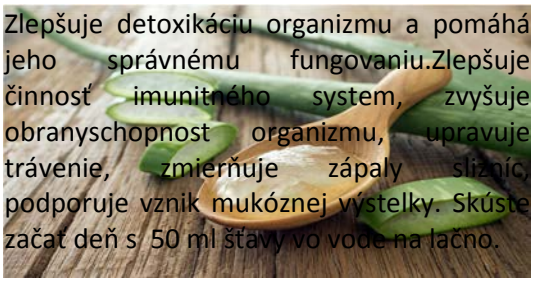
Kyseliny so stredne dlhým reťazcom majú svoje opodstatnenie aj pri liečbe chorôb neurologického charakteru (Alzhaimer, Parkinson, Huntington, skleróze multiplex, epilepsii). Pri dlhodobom užívaní oleja, u väčšiny pacientov bol zaznamené zníženie prejavov a symtómov týchto ochorení, Ketóny, jeho deriváty a látky, ktoré vznikajú pri metabolizme týchto kyselin pomáhajú mozgu a iným tkanivám pri spamätávaní sa po náhlom oxidačnom strese, nedostatku kyslíka, pri mozgových príhodách, rovnako ako aj pri srdcovom infarkte.

Vilko Štovčík,

Imunita: ako ju posilniť na jeseň a cez zimu

Vonku na jeseň a v zime sa dosť často mení počasie, sneží, prší, je studený vietor, ktorý zalezie až pod sveter, je zima až to cítime na kostiach. S jeseňou a v zime sú veľmi časté vírusové a bakteriálne ochorenia. Ako prežiť toto obdobie bez ujmy? Skúste vyhrať nad počasím a neduhmi, ktoré v týchto obdobiach na nás za každým rohom čakajú, a dajte svojmu telu extra porcie prirodzenej obranyschopnosti, prirodzenou stravou, správnym stravovaním, doplnkami stravy. A ako túto obranyschopnosť podporiť? Dajte príležitosť týmto veciam:

Aloe vera.



Zlepšuje detoxikáciu organizmu a pomáhá jeho správnému fungovaniu.Zlepšuje činnosť imunitného system, zvyšuje obranyschopnost organizmu, upravuje trávenie, zmierňuje zápaly sliznic, podporuje vznik mukóznej výstelky. Skúste začat deň s 50 ml šťavy vo vode na lačno.

Goji

Goji sú plné vitamínov a minerálnych látok. Bobule majú protizápalový a, antioxidačný účinok, chránia pečeň pred toxickými účinkami liečiv. Stimulujú imunitný system a zmierňujú únavu.

Echinacea.

Táto rastlinka, je známa vďaka indiánom strednej a južnej ameriky.Je známa, kvôli jej účinkom stimulovať imunitu obranyschopnosť organizmu.Pomáha predchádzať infekciám dýchacích ciest zlepšuje trávenie, znižuje horúčku zastavuje posilňuje psychyckú odolnos organizmu, je výborná pri liečb chronických ochorení. Skúste ju začať bra hneď, ako cítite, že na vás niečo lezie.

Grepové semiačka

grepové semiačka sú plné vitaminov a esenciálnych olejov podporujúcich trávenie a imunitu.

Islandský lišajník

Táto rastlinka, rastúca v nehostinných severských krajinách, má výrazný vplyv na činnosť imunitného systém. Zvlhčuje pľúca, mukózne výstelky čriev, kožu, tonizuje žalúdok a upravuje činnosť tráviaceho system, zastavuje hnačky, zmierňuje únavu, dopĺňa tekutiny, výluh z neho používajte najmä pri anemických stavoch organizmu. Má antivirálne a antibakteriálne účinky, zmierňuje horúčky, zápaly, a krvácanie.
Skúste večer si dať sirup z islandského lišajníka, alebo kedykoľkvek, keď cítitie že vás škriabe v krku a mate suchý kašeľ..

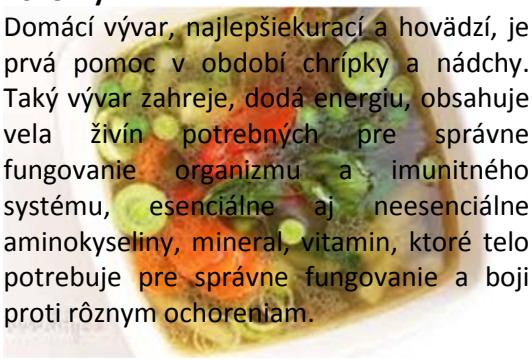
Kyslá kapusta

Akju znášate dobre, bez toho aby vás preháňalo a nafukovalo,skúste ju zaradiť do jedálnička v týchto mesiacoch. Kyslá kapusta je plan vitamínov, minerálnych látok, má vela aktívnych bakteriálnych kultúr, pomáha zlepšiť trávenie a niektoré štúdie poukazujú, že konzumácia kyslej kapusty zmierňuje bolesti v črevách.

Hovädzie mäso.

Nedostatok zinku v organizme často vedie k oslabeniu imunity. 100g hovädzieho mäsa dodá telu až 30 % doporučenéj dennej dávky tohoto prvku. Pre vegetariánov: skúste potraviny, ako vlaské orechy, paraorechy, tekvicové jadierka, červenú šošovicu atď..

Polievky



Domácí vývar, najlepšiekurací a hovädzí, je prvá pomoc v období chrípky a nádchy. Taký vývar zahreje, dodá energiu, obsahuje vela živín potrebných pre správne fungovanie organizmu a imunitného systému, esenciálne aj neesenciálne aminokyseliny, mineral, vitamin, ktoré telo potrebuje pre správne fungovanie a boji proti rôznym ochoreniam.

Žen-šeň

Patrí medzi najznámejšie liečivé rastliny. Využíva sa na posilnenie a revitalizáciu imunitného systému, liečbu neplodnosti a podporu výkonnosti, ako aj potlačenie nádorových ochorení,pri liečbe kašľa, chrípky, zažívacích problémov. Stimulačne pôsobí na centrálny nervový systém, zlepšuje pozornosť, potláča chronickú únavu, depresie, podporuje srdcovú činnosť a peristaltiku čriev, znižuje obsah tuku a cukru v krvi.

Pu-ErH čaj

Tento čaj je plny antioxidantov, ktoré nám pomáhaju brániť sa proti ochoreniam a ďalším nepriaznivým vplyvom. Ak máte radi kávu, skúste ju nahradiť v jeseni a zime Pu-ErH čajom, nielen že chutí skvelo, ale látky obsiahnuté v čaji sú oveľa zdravšie pre naše črevá.

Reishi

dodává telu energiu a silu. Pár tabletiek alebo čaju z tejto huby denne pomôže podporiť imunitu a nastaviť správne fungovanie tela v období zo zvýšeným stresom a fyzickej záťaži.

Chia semiačka

Obsahujú nespočetné množstvo minerálov: sú výživné a dokážu zasítiť na dlhú dobu, podporujú hydratáciu organizmu (koža, sliznice dýchacích ciest). Zlepšujú odolnosť organizmu voči záťaži, zlepšujú fyzickú kondíciu a vyznačujú sa antioxidačnými účinkami

Slzovka

Slzovka alebo klenot ázie, je plná prospešných látok pre nás pacientov s IBD. Odvar alebo kaša urobená ráno nielen zasýti, ale naviac obsahuje beta-glukány (druh vlákniny), ktoré majú pozitívni účinok na tráviaci systém, antimikrobiálne, antivírusové a antioxidačné účinky, a posilňuje organizmus proti vonkajším vplyvom počasia.

Slzovka vypudzuje z čriev nadmerné vlhko a oheň, podporuje činnosť kolonocitov, produkciu normálnej mukóznej výstelky v črevách, zastavuje hnačky, krvácanie a zabraňuje aj stratám železa.

Trnky

Vinikajúci zdroj vitamínov a minerálov (najmä vitamínu C). Podobne ako rakytník, aj trnkymaliby byť súčastou našej každodennej stravy v chladných jesenných a zimných dňoch. Lyžička sirupu s trniek alebo prášok z tniek je vynikajúci pri nachladnutí organizmu, proti chrípke, či len tak na povzbudenie nálady pri skracujúcich sa dňoch. Vyskúšajte bylinkový čaj s lyžičkou mletých trniek alebo oleja a deň môžete ukončíť príjemne.

Rakytník

Mylne sa uvádza, že najviac vitamínu C je v tropickom ovocí a že pri chrípke a prechladnutí by sme ho mali jesť vo väčšom množstve (nie je to tak). Niekoľko násobne viac vitamínu C obsahuje rakytník. Vyskúšajte rakytníkový olej, sirup, džem, alebo samotné plody.Na posilnenie imunity je ako stvorený.

Nakladaná zelenina a kompóty

V jesenných a zimných mesiacoch skúste vylúčiť zo stravy citrusové plody, ktoré ochladzujú organizmus a vymeniť ich práve za kompóty alebo nakladanú zeleninu, ktoré majú dostatok vitaminov a podporujú trávenie a navyše zahrejú organizmus v chladných dňoch.

Zemolez

Plody vyzerajú ako čučoriedky, ale na rozdiel od čučiek, obsahuje viac vitaminu C, vitamínov skupiny B, minerálov, a pektínov.Má výrazné antiseptické účinky. Skúste čaj zo sušených listov a kvetov a plodov v chladných dňoch.

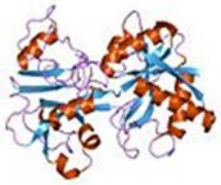
Ryby

Sladkovodné a morské ryby obsahujú vo veľkom množstve nenasýtené mastné kyseliny, ktoré pomáhajú nášmu organizmu brániť sa proti nepriaznivým vlivov rýchle meniaceho sa počasia v jeseni. Ak, nemôžete jesť ryby, kvôli alergii, alebo histamínovej intolerancii, skúste do jedálnička vložiť rybí olej z morských rýb.

W.

ČO JE LACTOFERRIN?

Lactoferrin je multifunkčný proteín z rodiny transferínov (prenášačov stopových prvkov v krvi, ako sú napr. železo, meď a zinok), ktorý sa prirodzene vyskytuje v ľudskom tele, je zastúpený v exokrinných sekrétoch a predovšetkým v krvnej plazme a bielych krvinkách. Lactoferrin je totiž súčasťou VRODENEJ imunity.



Pubmed/database:lactoferrine

LACTOFERRIN je ľudskému teluvlastný metaloproteín, ktorý naše telovie rozpoznať a akceptovať bez imuntných reakcií. Navyše naň zatiaľ nevznikla rezistencia (ak na antibiotiká a iné liečivá).

KEDY UŽÍVAŤ LACTOFERRIN

- pri akútnom nachladnutí a chrípke
- pri intenzívnych problémoch zažívacieho traktu (vírusové hnačky, alimentárne nákazy, upokojenie pri Crohnovej chorobe, ulceróznej kolitíde, celiakii)
- ako prevencia a ochrana organizmu napr. v priebehu ožarovania pri onkologických pacientoch

Charakteristika:

- lactoferrin je metaloproteín so schopnosťou viazať a udržiavať stálu a rovnomernú hladinu železa v organizme
- extrakt plodu višne obsahuje prírodné vodorozpustné glykosidické farbivá - anthokyany.

Vďaka nim má ovocie červenú a modrofialovú farbu a obsahuje rôznu štruktúru aglykónu (pelargonidin, kyanidin, delfinidin, peonidin, petunidin a malvidin), ktoré sú vhodné pri udržiavaní dobrej kondície

- selén prispieva k normálnej funkcii imunitného systému a k ochrane buniek pred oxidatívnym stresom
- jód má priaznivý vplyv na energetický metabolizmus
- selén a jód majú taktiež vplyv na funkciu štítnej žľazy
- tablety majú fortifikovaný imunostimulačný efekt

www.essensklub.weblahko.sk
mail: jascurs@gmail.com

Ako byť aktívny pri IBD ochorení ..?

Žiť s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou nikdy nebude ľahké. Je to každodenný boj, ktorý väčšinou nie je pochopený zdravými ľuďmi.

Veľa ľudí ráno vstane bez problémov z postele, cíti sa dobre a deň začína bez akýchkoľvek ťažkostí. Život pacientov s IBD je však úplne iný. Od prvej chvíle prebudenia sa pre väčšinu z nás začína boj:„ ako vstať vôbec z postele? ako prinútiť naše telo hýbať sa?“ Najmä keď musíme priamo utekať na WC alebo do kúpeľne.

Počas dňa však musíme dbať na dostupnosť WC, mať pri sebe toaletný papier alebo hygienické potreby, niečo na prezlečenie pre prípad nechcenej nehody. Počas dňa prechádzame psychickými výkyvmi nálad,čo má vplyv aj na našu celkovú aktivitu.

Rovnako na nás vplýva aj okolie, stres, jedlo, ktoré počas dňa skonzumujeme. Únava, ktorá môže prísť z ničoho ako nepozvaný hosť. Niekedy sa zdá, že prežiť celý deň bez nejakej ujmy je nesplniteľná úloha, hlavne tak aby sme boli stále aspoň o jeden krok vpred pred našim ochorením.

Niekedy však IBD ochorenie sa s nami zahráva. Oklame nás, cítime sa dobre a naša ostražitosť klesá, a práve vtedy zaútočí: aktivita ochorenia narastie, prepukne zápal a naše telo zrazu vypovie službu, cítime sa čoraz horšie, a čo je zlé aj naša myseľ sa tomu poddá, a začíname premýšľať „čo teraz bude?“

Vtedy aj náš boj prežiť ochorenie aspoň ako tak prehrávame, hlavne kvôli postoju a nášmu mysleniu. Prežiť toto obdobie je ako zdolať tú najťažšiu horu a vrátiť sa späť do základného tábora. A práve to, zdraví ľudia nevedia pochopiť.

Ako sa to dá zvládnuť? Ako byť čo najrýchlejšie opäť aktívnym? Ako sa čo najrýchlejšie zotaviť po relapse ochorenia alebo chirurgickom zákroku?

Nie je to vôbec ľahké ale, najprv:

Spomaľte, upokojte sa, ale posúvajte sa stále vpred. Skúste ísť na malú prechádzku, alebo si len doma zacvičte aby ste rozhýbali telo. Skúste nemyslieť na ochorenie, že vám dáva pocítiť, že je tu. Myslite, že bude to dobré,ak nie lepšie.

„ stále po zlom období, príde to dobré“

ako byť v tomto zlom období šťastný?

Každý deň stupňujte svoje činnosti a aktivity Pomalé a postupné zvyšovanie aktivity z týždňa na týždeň eliminuje stress, ktorý vznikná, ak sa snažíme veľmi rýchlo a bezhlavo dostať späť do formy. Naša myseľ sa vtedy zablokuje, že to nejde podľa našich predstáv a ochorenie sa môže vrátiť. Skúste si naplánovať aktivity dopredu a tieto aktivity dodržujte, ako sa len dá. Telo si zvykne na záťaž a postupne si bude tieto aktivity vyžadovať.

„ Tam kde nie je energia, nie je pohyb, tam kde nie je pohyb, nie je ani život.“

Uvidíte ten rozdiel a budete mať aj radosť z toho ako sa zotavujete.

Ak budete mať energiu na zvládnutie veci, ktoré radi robíte, budete nadšený a postupne budete mať radosť z toho, že sa vám niečo podarilo zvládnuť, čo už dávno nie.

Napríklad včera som prešiel len 1 km, dnes až 2 km, zvládol som v práci celý deň bez problémov. Dnes sa cítim skvelo.

Počúvajte a pochopte svoje telo

Ešte pred začiatkom vzplanutia aktivity ochorenia nám telo dáva najavo, že niečo nie je v poriadku, naše telo sa cíti slabšie, a aj náš duch upadá, tak ako počas celej akútnej fázy ochorenia.

Počúvať svoje telo je ťažké, ale dá sa to:

Skúste si na každý deň urobiť plán. Napríklad:každé ráno si zacvičím, zabehám,dám si raňajky, pôjdem do práce, atď. Podľa toho, ako svoj denný plán úspešne dokončíme, alebo nie, nám napovie ako sa naše telo vdaný deň cíti a čo zvládlo a čo ešte nie.

"Mojim príkladom je, že každé ráno 15-20 minút meditujem a potom hneď 15 minút venujem zdravotnému cvičeniu, aby som rozprúdil v sebe energiu a rozhýbal svoje telo. Po práci sa snažím, si aspoň na chvíľku vybehnúť niekam do prírody (prechádzka, bicykel alebo si tam zacvičím) a večer opäť meditujem, tak aby som upokojil telo pred spánkom. Sú však dni, kedy sa necítim dobre a vtedy len oddychujem. "

Samotné telo vám povie: dnes chcem mať kľud. Skúste počúvať telo a adaptovať sa na zmeny, ktoré sa vám telo snaží naznačiť.

Stravujte sa normálne ale kvalitne

"otcom ochorení môže byť hocičo, matkou je vždy strava"

Či už sa zaujímate o dietológiu alebo nie, či sa zaujímate o rôzne formy stravovania a využívania výživových doplnkov, určite zmenou a dodržiavaním stravovacích návykov sa dá zlepšiť stav IBD ochorenia.

Nie však u všetkých predpísaná diéta zaberá a funguje na 100%. Ale ak jeme počas dňa zdravé potraviny a čo najviac prirodzenú stravu, budeme mať čoraz viac vitálnej energie a túto energiu potom môžeme využiť práve na podporu zdravia, na športovanie, zvládnutie našich každodenných povinností.

Aj pri stravovaní, počúvajte svoje telo, telo si samo vyžiada, čo potrebuje, preto sa nebojte experimentovať a jesť načo máte chuť.
Kvalitné jedlo a suroviny sú tým správnym základom, budete sa cítiť lepšie a problémy sprevádzané ochorením, môžete minimalizovať.

"Jesť kvalitné jedlo a prirodzenú stravu, a bez obmedzení je úžasné"

Zaznamenávajte si do svojho denníka, čo ste jedli alebo si urobte jedálny lístok na týždeň vopred. Zaznamenávajte si dlhodobo, po akom jedle ste mali problémy alebo ako ste sa cítili, a tie suroviny, ktoré vám robia zle nahraďte inými.

Stretávajte sa s rodinou, priateľmi a inými ľuďmi

Každý deň, keď vstávame alebo zaspávame, myslíme ako dnešný, či nasledujúci deň prežijeme, myslíme nato, čo bude ak zavrieme dvere od bytu a vyjdeme von. Ale, veľmi neradi sa rozprávame o tom s inými. Skúste sao svojich pocitoch a problémoch, strachu porozprávať s kamarátmi, priateľmi, rodinou.

„ Skutoční priatelia tu búdu pre vás stále v akúkoľvek hodinu“

Za tie roky mojej uzavretej povahy, hlavne rodina a skutočný priatelia, ma dokázali podporiť a posunúť ďalej a pochopil som, že je to v poriadku, a nevadí im, že mám problémy. Nebojte sa, že vás na prvý krát nepochopia, skutočný priatelia budú stať za vami a pomôžu vám.

Ak máte negatívnu skúsenosť, aj niekoľko krát po sebe; vtedy prehodnoťte svoj postoj ku takýmto ľuďom, ktorí stoja pri vás len keď je všetko v poriadku a spýtajte sa: sú to vôbec priatelia?

Áno, väčšinou treba dať ľuďom šancu, skúste priateľom povedať o svojich problémoch, a dajte im čas, aby sa s tým nejako vysporiadali a akcpetovali vás a vaše ochorenie.

Ak človek má problém akceptovať, akí ste, netreba sa trápiť, ľudí stretávame každý deň. Nič sa stým nedá robiť, niektorí nechcú byť viac s nami a niektorí nechcú s nami mať nič spoločné.

Prehodnoďte také priateľstvá, či sú dobré pre vás, či bez tých ľudí dokážete žiť a nebude vám lepšie bez nich. Investujte svoju energiu len do tých, ktorí stoja pri vás v dobrom aj v zlom a do tých ktorých máte radi, investujte (hlavne svoj drahocenný čas), len keď aj oni chcú byť s vami.

„ IBD ochorenie neznamená, že sa máte uzatvoriť do seba“

Netrápte sa, že ste sami. Ak sa dá každú chvíľku choďte von, stretávajte sa s ľuďmi, nikdy neviete, či nestretnete zaujímavého človeka, človeka, ktorý bude vašim najlepším priateľom.

Myslite pozitívne

Práve naše myslenie nás stale posúva vpred alebo vzad. Usporiadajte si svoje myšlienky, ciele, a usilujte sa o ich dosiahnutie.

Napríklad, určite vylezte z postele, aj keď sa vám nechce, alebo nemáte nič na pláne. Vždy si dajtenejaké čiastkové ciele a tie si postupne s časom plnte a realizujte podobne aj svoje sny.

Vaše sny nech sú: S- popísateľné
M- ktoré vás posunú ďalej
A-akčné a atraktívne
R-relevantné a realizovateľné
T-časovo dosiahnuteľné

Určite, ak sa cítite zle, cieľ prejsť napríklad 100 km na bicykli alebo podstúpiť nejakú ťažkú túru, alebo ísť na dovolenku na druhý koniec sveta je zlým nápadom a čistým šialenstvom aj keď za istých okolností sa to dá (moja skúsenosť: ale nie je to ono).
Postavte vaše ciele, na tom ako sa momentálne cítite a čo vám umožňuje váš zdravotný stav.

„Neskrývajte, že máte IBD ochorenie alebo že sa cítite zle.“

Ak ste na tom zle, naplánujte si niečo, čo vám urobí radosť, a urobte to hneď ako budete môcť. Tento pozitívny pocit šťastia vám pomôže pri nabratí síl do života.
Po hospitalizácii alebo pri rekonvalescencii aktívnej fázy ochorenia, skúste každý deň pomaly krok po kroku zvyšovať svoju aktivitu (prejsť sa po chodbev nemocnici, obísť dom; postupne isť na dlhšiu prechádzku, nakoniec sa stretnite s priateľmi a urobte si s nimi výlet).

Boj s IBD ochorením nie je ľahký, vyžaduje od nás veľa času a trpezlivosti. Využívajme nás čas na pekné a príjemné veci, krok po kroku postupujme smerom k našim cieľom, snažme sa hovoriť s našim telom, stravujme sa čo najzdravšie A určite nad ochorením môžeme zvíťaziť a žiť aktívny život plný prekvapení a krás.

Vilko,

Terapia mačkou...?

Gratulujeme

Michal Kučera
Andrea Zapiorová
Denisa Lakyová
20 rokov

Katarína Bušová
Veronika Chňupková
Lenka Kačeríková
Jozef Veselský
30 rokov

Tatiana Bartušová
Boris Bod
Erik Sekereš
Janette Slaná
Radomír Tanáč
40 rokov

Renata Dolianová
Ivana Charvatová
Renata Kováčová
Zdenka Mrnčová
Monika Peková
45 rokov

Eva Beňová
Renáta Dolianová
Marián Jánoš
Ľuboš Vincze
50 rokov

Ľudmila Goncolová
Ivan Klinec
Alena Kuchariková
55 rokov

Albert Boledovič
Dana Kadlicová
Viera Rajčeková
60 rokov

Štefan Lacokovič
Jaroslava Podhorná
Jozef Takáč
Darina Ťapušíková
Viera Vaneková
65 rokov

Anna Rajecová
70 rokov

Oslávencom gratulujeme, a prajeme aby aj každý z tých ďalších 365-dní z vášho nádherného dobrodružstva na Zemi plávajúcej okolo slnka, bol úspešný a krásny.

OZNAM

Peter Gergely

Po ťažkej chorobe odišiel 3. mája 2016 vo veku 47 rokov z našich životov náš dlhoročný člen, priateľ a kamarát, ale v srdciach zostane navždy. Budeme si Ťa pamätať, ako skromného a citlivého človeka, ktorý po celý život napriek bôľu bol láskavým otcom a manželom.

Nech mu večné svetlo svieti

Oznamy

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 2017 vo výške 10 € prosíme uhradiť vložením na účet Slovak Crohn Clubu do 31.3.2017:

SK8102000000000158638012

UPOZORNENIE

Na poukázanie 2% dani si nezabudnite požiadať do **15. 2. 2017** **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 v roku 2017...

Stretnutie pri vianočnom stromčeku

Pripravujeme pre všetkých členov klubu v poradí už 4. stretnutie na vianočných trhoch. Príďte si vychutnať predvianočnú atmosféru dňa 8. decembra 2017 o 16.00 na Hlavnom námestí v Bratislave. Tešíme sa na stretnutie s Vami.

DoD –deň otvorených dverí

máj. 2017

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

Výstava Slovmedica a Non-hendicap 2017

Uskutoční sa v termíne 6 -7.10.2017

Tábor pre deti a teenegerov s IBD

V lete 2017 sa SCC chystá po úspešnom prvom tábore pripraviť pre deti a teenegerov s IBD ďalší letný tábor.

Edukačné stretnutie SCC k dňu IBD

5.5. – 8.5. 2017,

Pripravujeme pre všetkých členov klubu, deti a ich rodinných príslušníkov v dňoch 5. – 8. mája 2017 jarné víkendové stretnutie Slovak Crohn clubu spolu s valným zhromaždením. Stretnutie sa uskutoční v Žiline v hoteli Slovakia. Tešíme sa na stretnutie s Vami.

Rekondičný pobyt

Pripravujeme pre všetkých členov klubu daľší v poradí už 22. rekondičný pobyt vo Vysokých tatrách na Štrbskom plese v termíne 9.9-17.9.2017

POĎAKOVANIE

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