SLOVAK CROHN CLUB BULLETIN

Slovak Crohn Club
občianske združenie pacientov

Bulletin združenia pacientov s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou

|XXX.|2019|crohnclub.sk

Edukačné stretnutie – Trenčianske Teplice

Letný tábor pre IBD deti – Západné Tatry

SCC na Medzinárodnom Maratóne Mieru

XXIII. Rekondičný pobyt – Vysoké Tatry

Svätováclavská konferencia

Cesnak a cibuľa- superpotraviny?

Neobvyklé huby v stravovaní

Strava pri IBD- obnova energie po ochorení

AOPP
Asociácia na ochranu práv pacientov SR, o. z.

EFCCA
European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations

E.Y.G. EFCCA YOUTH GROUP

Tento bulletin bol vydaný
vďaka 2% z daní

Bulletin – časopis Slovak Crohn Clubu
číslo 30 / 2019
www.crohnclub.sk,
predsednictvo@crohnclub.sk
IČO: 308 44 908
Bankové spojenie: VÚB Bratislava – Nivy,
číslo účtu: SK8102000000000158638012

Vydané pre vnútornú potrebu SCC
Neprešlo jazykovou a grafickou úpravou,

NEPREDAJNÉ

Milí priatelia a členovia

Slovak Crohn Clubu,

veľmi sa teším zo všetkého, čo nám rok 2019 priniesol. V prvom rade mi dovoľte poďakovať za Vašu dôveru a zvolenie za predsedníčku tohto úžasného občianskeho združenia v máji 2019. Asi každý z nás, pacientov s IBD ochorením sa často zamýšľa nad tým, aké by to bolo nemať toto ochorenie a či by bolo všetko inak, lepšie, ľahšie. Ktovie, asi sa to nikdy nedozvieme, keďže naše ochorenie je chronické a nevyspytateľné. Dôležité však je, vziať si z tejto veľkej skúsenosti najmä to pozitívne a vnímať každý jeden deň ako úspech. Možno sa mnohí z Vás nájdu aj v „mojom" príbehu a budete sa dívať na IBD optimistickými očami. Nikdy nezabudnem na moment, ked som ležala na internátnej izbe s veľkými bolesťami a kŕčami a čo bolo najhoršie, boli veľké červené opuchy kĺbov, ktoré spôsobovali bolesť pri každom pohybe. A nakoniec som len ležala a nedokázala sa ani postaviť. **Vďaka** mojej úžasnej spolubývajúcej Danke som privolala sanitku a spustil sa jeden veľký kolotoč vyšetrení a behaní po lekároch. **Vďaka** výborným lekárov a sestrám mi diagnostikovali práve Ulceróznu kolitídu a následne sa môj život obrátil hore nohami. Ale **vďaka** mojej skvelej rodine a priateľom som sa vedela prispôsobiť postupne ochoreniu a žiť plnohodnotne v rámci možností. Pri podávaní biologickej liečby v ružinovskom IBD centre pred pár rokmi mi **vďaka** IBD sestre Stanke prišiel pod ruky bulletin Slovak Crohn Clubu a ja som sa pomaly zoznamovala s klubom a jeho činnosťou. Odrazu som v bulletine nachádzala odpovede na mnohé otázky, ktoré ma trápili v súvislosti s mojím ochorením. Neváhala som a prihlásila sa do klubu. Po krátkom čase mi **vďaka** vtedajšej predsedníčke Violke prišiel mail s pozvánkou na edukačné stretnutie na Štrbskom plese. Nezaváhala som a tešila sa na prvú skúsenosť so SCC, ktorá dopadla nad očakávania. Nielenže som mohla o svojom ochorení hovoriť otvorene a pýtať sa na čokoľvek, čo som „nevedela", ale **vďaka** mojej spolubývajúcej a zároveň predošlej predsedníčke Ninke som spoznala úžasných ľudí a mohla sa zapájať do samotnej činnosti klubu. **Vďaka** Vám, členom a priateľom SCC máme možnosť napredovať s naším klubom. **Vďaka** viacerým farma firmám, asociáciám a spoločnostiam, ktoré nás podporujú či už finančne alebo inou formou vieme a môžeme spolupracovať na projektoch a víziách, ktoré nás posúvajú dopredu a zároveň bližšie k nám, Vám pacientom. Je nesmiernym šťastím mať také možnosti a organizovať toľko podujatí ako robíme my v SCC. **Vďaka** skvelým lekárom, sestrám a ďalším odborníkom, ktorí nikdy neodmietnu aktívnu účasť na našich konferenciách a zároveň dávajú priestor aj nám, členom SCC zúčastňovať sa odborných podujatí a vzdelávať sa v tejto oblasti. V neposlednom rade **vďaka** patrí aj členom predsedníctva, ktorí sa snažia viesť SCC správnym smerom a sprostredkovať tak potrebné informácie pre IBD pacientov, šíriť osvetu o IBD a pomáhať každý svojím podielom k fungovaniu našej skvelej pacientskej organizácii.

Rok 2019 nám priniesol nielen tradičné podujatia, ktoré organizujeme každý rok ako napríklad Edukačné IBD popoludnia či workshopy v Bratislave a ďalších mestách, víkendové edukačné

stretnutie vždy v inej destinácii na SR, aby sme mali možnosť nielen vzdelávania sa o IBD, ale aj o krásach Slovenska. Samozrejmosťou ostáva aj Detský tábor pre detských IBD pacientov a Rekondičný pobyt pre členov SCC a ich rodinných príslušníkov. Avšak podarila sa nám tento rok aj skvelá kampaň k príležitosti Svetového IBD dňa, ktorá predchádzala tlačovej konferencii v spolupráci so Slovenskou Gastroenterologickou Spoločnosťou. Taktiež sme začali rozvíjať spoluprácu s českou pacientskou organizáciou a pokračovali v kooperácii s európskymi asociáciami pre dospelých a mladých IBD pacientov. Spolupráca s viacerými farma firmami priniesla mnohé podnetné workshopy a meetingy, kde sme zisťovali možnosti posilnenia spolupráce lekár-pacient-odborná spoločnosť.

Sme hrdí aj na naše snahy o šírenie osvety o IBD a SCC nielen prostredníctvom účasti na odborných podujatiach, umiestňovaní bulletinov a informačných letákov v ambulanciách a IBD centrách, ale aj mediálnymi výstupmi, rozhovormi, článkami, fotografiami, videami a sociálnymi sieťami, ktoré majú najmä edukatívny a osvetový charakter. Na SR neustále stúpa počet IBD pacientov a nás táto skutočnosť neteší, avšak ak vieme pomôcť a poradiť aj my, skúsení pacienti, potom naša činnosť a osveta stojí za to, vidíme to aj na stúpajúcom počte členov SCC.

Teším sa aj jednej novej zmene, ktorá nastala v činnosti SCC a to je zriadenie kancelárie, v ktorej Vás radi privítame v roku 2020. Potreba zriadiť kanceláriu vychádzala najmä z veľkého množstva edukačných materiálov, ktoré máme k dispozícii a uskladnení všetkých dôležitých materiálov pre efektívne fungovanie klubu. Taktiež sa nám zvýšil počet stretnutí ohľadom spolupráce na rozvíjaní a napredovaní činnosti SCC a preto je dôležitá reprezentatívnosť a profesionalita nášho klubu aj prosdtredníctvom novej kancelárie. Preto veľká **vďaka** patrí Vám členom a pacientom SCC, ktorí nás podporujete nielen členským príspevkom ale aj venovaním 2percent daní.

Želám Vám krásne prežitie záveru roka 2019 v tom najlepšom možnom zdraví, úsmevom na tvári, v kruhu rodiny a priateľov a s láskou v srdci. Do nasledujúceho roka 2020 prajem všetkým veľa fyzických aj psychických síl, splnených plánov a snov a šťastný láskplný život.

Vaša predsedníčka,

Veronika Ivančíková

OBSAH

Udalosti v klube

Účasť na konferenciách 2019

Jarné stretnutie SCC

Trenčianske Teplice

Valné zhromaždenie SCC

EFCCA a EFCCA Youth
Svetový deň IBD v Bratislave

Svatovaclavská konferencia

Letný detský tábor

Rekondičný pobyt Slovak Crohn Clubu Vysoké Tatry 2019

SCC na Medzinárodnom Maratóne Mieru v Košiciach

Jesenné edukačné dopoludnie

Ružgad

Novinky

Novinky IBD

Predstavujeme

Nikola Benedikovičová

Odborné témy

Nové možnosti liečby črevných zápalových ochorení

Čo je MR enterografia a prečo sa robí u pacientov s IBD?

Asociácia na ochranu práv pacientov SR

Očami psychologičky: Mgr. Hana Bednaříková

Vitamín B9

Cibuľa a cesnak stredoeurópske superpotraviny

Zo života

Príbeh Janky- členky SCC
Janík inspiration
Verona Štrba Škultéty

Strava

Bylinná zmes pre IBD pacientov
Vitamín B9
Obnova eregie tela po ochorení
Neobvyklé huby v kuchyni

Poradňa

Automasáže

Mozaika

Zamyslenie sa na každý deň
Kalendárium, oznamy

Slovak Crohn Club
občianske združenie pacientov

AKCIE SLOVAK CROHN CLUBU A ÚČASŤ NA KONFERENCIÁCH V ROKU 2019

STRETNUTIE S ORGANIZÁCIOU PACIENTI IBD, Z.S.

19.1.2019 Praha, Česká republika

Začiatok roka sme zahájili aktívne, a to spoločným stretnutím s českou pacientskou organizáciou Pacienti IBD v Prahe, pod záštitou firmy Takeda. 19.1.2019 nás Pacienti IBD z.s pozvali na stretnutie predsedníctva do priestorov ich spolku. Spoločným cieľom bolo vymeniť si názory, nápady a najmä skúsenosti , aby sme sa dostali opäť o krok bližšie k pomoci a informovanosti pacientov.

PACIENTI IBD

Česká pacientská organizácia IBD, z.s.

Spoločne sme sa zamýšľali aj nad tým ako vzájomne prepojiť naše aktivity. Naše organizácie sú vo veľa veciach odlišné, no ciele máme rovnaké. Ide nám predovšetkým o zvýšenie povedomia o chorobe, prevencii a možnostiach, ktoré sú tu pre ľudí s Crohnovou chorobu a Ulceróznou kolitidou.V úvode stretnutia sme predstavili naše spolky, počet členov, aktivity, vedenie a ďalšie smerovanie.
Naša strana poukázala na rekondičné pobyty, ktoré organizuje. Pacienti IBD z.s zase predostreli svoj projekt IBD dňa, ktorý prebehol 25.5.2019 v rámci EFCCA. Vznikla medzi nami spoločná dohoda o vzájomnom informovaní sa o pripravovaných konferenciách či podujatiach. Vďaka nej môže každá zo zúčastnených strán vytvárať informačné bloky či poradne na konferenciách.
Za spoločnú prioritu sme si stanovili aj komunikáciu a informovanie pacientov s pomocou nových informačných technológii.
Táto návšteva bola pre nás veľkým prínosom a už teraz sa tešíme na vzájomnú spoluprácu a prepojenie našich aktivít.

GASTROFÓRUM 23.-25.01.2019, ŠTRBSKÉ PLESO

Aj tento rok sme prijali pozvanie a mali česť zúčastniť sa odborného podujatia Gastrofórum 2019 pod záštitou Slovenskej Gastroenterologickej spoločnosti SGS na Štrbskom plese v Hoteli Patria. Hlavnou témou tohto odborného podujatia bol „Horný GIT“. Podujatie bolo podporované viacerými farmaceutickými spoločnosťami, ktoré sa odprezentovali aj svojou aktívnou či pasívnou účasťou. Podujatie otvoril predseda SGS Doc. MUDr. Martin Huorka CSc.a prvý prednáškový blok viedol bývalý predseda SGS Doc. MUDr. Ľubomír Jurgoš, PhD. Práve Doc. Jurgošovi odovzdala naša predsedníčka Veronika Ivančíková ocenenie za spoluprácu so Slovak Crohn Clubom počas svojho aktívneho pôsobenia v SGS. Na toto podujatie sa každý rok veľmi tešíme a sme radi, že ako jediná pacientska organizácia sa môžeme prezentovať na takom vysoko odbornom gastroenterologickom podujatí.

18.ROČNÍK ČESKO-SLOVENSKÝ IBD DEŇ V NITRE, 12.04.2019

Naša predsedníčka Veronika Ivančíková sa na pozvanie MUDr. Greguša zúčastnila 12.4.2019 česko-slovenského IBD dňa v Nitre, ktorý sa koná každé dva roky. Témou diskusného fóra bola: Crohnova choroba v hornom GITe. Popri odborných prednáškach mala Veronika možnosť prihovoriť sa z pódia nielen organizátorom,ale aj ostatným odborníkom a poďakovať za spoluprácu a starostlivosť o nás pacientov. Ďakujeme za možnosť prezentovať Slovak Crohn Club medzi poprednými odborníkmi v gastroenterológii nielen na Slovensku, ale aj v zahraničí.

Slovak Crohn Club

Zlepšenie dostupnosti k biologickej liečbe

Vedeli ste, že na Slovensku je liečba biologickými liekmi sústredená do tzv. Centier pre biologickú liečbu IBD? Aktuálne je ich 15, avšak nie sú úplne vyváženým regionálnym rozložením. Západné Slovensko má v porovnaní so stredným a východným Slovenskom prevahu. Diagnostika ochorení nie je jednoduchá a základným vyšetrením je kolonoskopické/endoskopické vyšetrenie.

Napriek uvedenému počtu centier biologickej liečby sa čakacie doby na kolonoskopické vyšetrenie pohybujú od 1 do 3 mesiacov. To je pomerne dlhá doba, ak zoberieme do úvahy dopad ochorenia na kvalitu života pacienta a možnosť vzniku takých poškodení čreva, ktoré môžu vyžadovať chirurgický zásah.

Koncom roka 2018 prišlo Ministerstvo zdravotníctva so zaujímavou iniciatívou, uvoľniť niektoré biologické lieky do všetkých gastroenterologických ambulancií. Pre nás, pacientov s ulceróznou kolitídou a Crohnovou chorobou je to určite pozitívny krok, ktorý môže pomôcť zlepšiť prístup k najúčinnejšej liečbe a tým zlepšiť kvalitu života a dlhodobú perspektívu ľudí trpiacich týmito ochoreniami.

Avšak, sme si vedomí, že biologická liečba vyžaduje dôkladné a dlhodobé sledovanie, odborný prístup so skúsenosťami a práve špecializované pracoviská sú zárukou kvalifikovanej starostlivosti pri podávaní biologickej liečby.

Zvýšiť dostupnosť biologickej liečby pre nás pacientov s IBD vnímame pozitívne, a bolo by veľkým prínosom, ak by sa aj v SR podarilo zaviesť systém multidisciplinárnych špecializovaných tímov, ktoré, ako sa ukazuje, prispievajú k zlepšeniu kvality zdravotnej starostlivosti o IBD pacientov.

Súčasné centrá biologickej liečby poskytujú kvalitnú starostlivosť vykonávanú skúsenými odborníkmi, ale na druhej strane by sme uvítali ich rozšírenie, ktoré by prispelo k lepšej dostupnosti. Zvýšenie dostupnosti biologickej liečby pre IBD pacientov v SR by malo byť podľa nášho názoru výsledkom konsenzu a názor odborníkov, ktorí majú dlhodobé skúsenosti s touto liečbou je pri hľadaní najvhodnejšieho riešenia pre nás vždy veľmi dôležitý.

WORKSHOP „KĽÚČE K LIEČBE“ 21.02.2019, BRATISLAVA

Aj tentokrát sme začiatkom roka zorganizovali Edukačný workshop v Bratislave, kde sme sa bližšie oboznámili s problematikou Biosimilárnych liečiv cez prednášku Prof. Klimasa hneď po úvodnom slove predsedníčky Veroniky Ivančíkovej. Pán Doc. Huorka vysvetlil, aké skúsenosti majú s biosimilármi samotní pacienti a PharmDr. Baťová zo ŠÚKL uviedla proces klinických skúšaní, registráciu a hlásenie nežiaducich účinkov liekov. Po prednáškach nasledovala diskusia a odpovede na viaceré otázky, ktoré mali prítomní účastníci.

EDUKČNÉ IBD STRETNUTIE KOŠICE, 13.03.2019

Sme radi, že sme mohli tento rok zorganizovať edukačné popoludnie aj na východnom SR a to priamo v Košiciach, kde nám po predstavení činnosti SCC predsedníčkou Ivančíkovou porozprávala o histórii a vývoji IBD ochorení pani MUDr. Mária Zakuciová. Nasledoval ďalší výborný gastroenterológ pán MUDr. Veselíny a poslednú prednášku mal PharmDr. Štefan Dunaj po ktorom nasledovali zaujímavé otázky z publika a diskusia. Už teraz sa tešíme na priateľov z východu, kam budeme smerovať opäť v roku 2020.

3.CELOSLOVENSKÁ PACIENTSKA KONFERENCIA AOPP
4. NÁRODNÁ KONFERENCIA EUPATI SK
22.-23.11.2019

Asociácia na ochranu práv pacientov nás aj tento rok pozvala na svoju celoslovenskú pacientsku konferenciu Slovak Crohn Club, ktorá sa uskutočnila 22. a 23.novembra 2019 v Hoteli Vienna House Easy v Bratislave. Bolo nám cťou stretnúť sa nielen s ďalšími pacientskymi organizáciami, ktoré AOPP združuje za účelom výmeny skúseností, ale aj s pani Ministerkou zdravotníctva MUDr. Andreou Kalavskou, ktorá na tomto úžasnom podujatí pre pacientov nemohla chýbať. Vypočuli sme si hodnotné prednášky viacerých odborníkov a oboznámili sa s víziami rôznych politických strán, ktoré do svojich volebných programov začleninili aj pacientov. V neposlednom rade sme ocenili „svojich" lekárov a preto veľmi hrdo gratulujeme ešte raz prof.Tiborovi Hlavatému za profesionálny prístup a odbornosť ako aj dlhoročnú spoluprácu s SCC. Taktiež gratulujeme sestričke Mgr. Stanke Oravcovej, za ktorú prevzala ocenenie predsedníčka Veronikaa ďakujeme sestričke za odborný a ľudský prístup k nám, pacientom a želáme im veľa zdravia a síl do ďalšej činnosti v oblasti gastroenterológie.

WORKSHOP PATIENTS FIRST, PFIZER, 08.10.2019

Naša predsedníčka Veronika a tajomníčka Nikola sa zúčastnili produktívneho workshopu Patient First, ktorý zorganizovala spoločnosť Pfizer vo svojich priestoroch. Naša predsedníčka sa aktívne zúčastnila diskusného panelu „Ako môže spolupráca lekár-pacient-farmaceutická spoločnosť zlepšiť postavenie v systéme zdravotnej starostlivosti na SR.“ Účastníci panelových diskusií boli z rôznych odvetví a ozrejmili skúsenosti vo vnímaní pacienta na prvom mieste. Nielen odborníci, ale aj pacientske organizácie mohli predostrieť svoje vízie a predstavy, ako zlepšiť túto spoluprácu. Tešíme sa na implementovanie návrhov vo vzťahu lekár-pacient-farma firma. Ďakujeme za pozvanie.

AOPP VZDELÁVANIE, BRATISLAVA

Naša predsedníčka Veronika Ivančíková sa spolu s ďalšími zástupcami pacientskych organizácií pod záštitou AOPP zúčastnila viacerých prednáškových blokov na tému „Zdravotníctvo a dostupnosť liečby a liekov na SR“. Tento projekt bol podporený Slovenskou zdravotníckou univerzitou v Bratislave a prednášky boli vedené špičkovými odborníkmi z viacerých odvetví, ktoré sa zaoberajú zdravotnou starostlivosťou. Aby sme vedeli profesionálne vystupovať a reagovať na dôležité otázky v zdravotníctve, prechádzali sme viacerými odbornými témami ako boli: kategorizácie liekov a ich proces schvaľovania, dostupnosť biologických a biosimilárnych liekov, výnimky na úhradu liekov, klinické štúdie či lekáreň a jej význam pre pacienta. Najdôležitejšie bolo však naučiť sa, ako reagovať a komunikovať nielen s odbornou spoločnosťou, ale aj médiami, štátnymi úradníkmi a odborníkmi, ktorí nám, paicentom dokážu pomôcť a poradiť. Ďakujem za možnosť zúčastniť sa tohto plnohodnotného projektu.

AOPP nám neustále pomáha s výzvami, ktoré pacientsku organizáciu stretávajú a pravidelne nás pozývajú na svoje zasadnutia či podujatia, ktoré obohacujú naše vedomosti. Ďakujeme veľmi pekne za spoluprácu. *Veronika Ivančíková*

FUTURE MODELLING WORKSHOP, TAKEDA, 24.-25.06.2019

Sme nesmierne vďační spoločnosti Takeda, ktorá pozvala zástupkyňu Slovenskej pacientskej organizácie, Veroniku Ivančíkovú a tiež zástupkyňu Českej pacientskej organizácie Luciu Laštíkovú na workshop zameraný na budúcnosť v komunikácii lekár-pacient-farma firma. Všetci účastníci sme boli rozdelení do skupiniek a spoločne sme hľadali riešenia pre aktuálne témy v zdravotnej starostlivosti na SR a ČR. Cieľom bolo vypracovať projekt, ktorý by riešil nedostatky v zdravotnej starostlivosti a načrtol tak smerovanie zdravotníctva. Ocitli sme sa tak v roku 2030 a optimisticky nazerali na zdravotníctvo a vťah pacient-lekár-farma firma-odborná spoločnosť-štát.

EDUKAČNÉ STRETNUTIE SCC A VALNÉ ZHROMAŽDENIE 03.-05.05.2019

Edukačné stretnutie spojené s valným zhromaždením SCC a voľbami nového predsedníctva SCC sa tento rok uskutočnilo v hoteli Most Slávy v Trenčianskych Tepliciach. Podujatia sa okrem členov SCC zúčastnili aj ich rodinní príslušníci, odborníci spomedzi lekárov, ale aj zástupcovia českej pacientskej organizácie IBD pacienti.

Stretnutie sa začalo v piatok príchodom a ubytovaním členov na hoteli a večer už v kongresovej sále nasledovalo valné zhromaždenie SCC, ktoré otvorila zastupujúca predsedníčka klubu Bc. Veronika Ivančíková. Predsedajúci valného zhromaždenia JUDr. Štefan Štenko následne viedol rokovanie až k voľbe nového predsedníctva a členov komisií pre nasledujúce funkčné obdobie.
Sobotňajší deň stretnutia pokračoval už tradične edukačne. Zúčastnení tak mali možnosť vypočuť si zaujímavé prednášky od odborníkov z oblasti gastroenterológie, psychológie aj dermatológie.

Po vyhlásení výsledkov volieb a ďakovnej reči zvolenej predsedníčky SCC Veroniky Ivančíkovej, ktorá ešte predtým predstavila plán činnosti klubu na obdobie 2019-2020 a stihla privítať aj nových členov, sa nakoniec všetci po náročnom zasadnutí valného zhromaždenia odobrali na spoločnú večeru.

Bolo pre nás veľkou cťou privítať medzi nami prednášajúcich z Českej republiky gastrenterológa Prof. MUDr. Milana Lukáša, CSc. a psychologičku doc. PhDr. Dr. phil. Lauru Janáčkovú, CSc., ako aj ďalších popredných prednášajúcich lekárov zo SGS a to Prof. MUDr. Tibora Hlavatého, PhD., MUDr. Mariána Kaščáka PhD., MUDr. Máriu Zakuciovú a dermatovenerologičku Prof. MUDr. Máriu Šimaljakovú, PhD., MHA.
Naši členovia, tak opäť dostali možnosť rozšíriť si pohľad na IBD a pridružené ochorenia. V rámci diskusie zodpovedali prítomní odborníci na všetky otázky, ktoré boli položené.

Poďakovanie za spoluprácu a podporu patrí aj naším dlhoročným partnerom AbbVie, Takeda, Janssen, Ferring-Pharmaceuticals, Ewopharma, MSD, Ewopharma a Pharmconsult a tentokrát aj spoločnosti Oxyslovakia, ktorá sa postarala o náš pitný režim kyslíkovou vodou Oxywater.

Po ukončení bloku prednášok od lekárov už nasledoval v poobedňajších hodinách voľný program. Tento čas niektorí využili na vyskúšanie kúpeľných procedúr, prechádzku po meste či oddych na izbe.

Po spoločnej večeri na zúčastnených čakala tombola, v ktorej mohli prítomní získať niektorú z cien venovaných sponzormi.

Po jej vyhlásení čakal prítomných koncert speváčky Jany Lieskovskej, ktorú na klavíri doprevádzala Petra Géciová.

Svoje umenie predviedli počas slávnostného večera aj tanečníci salsy, ktorí do tanca zapojili aj publikum.

Tentokrát sme pozvali aj zástupcov českej pacientskej organizácie PACIENTI IBD, ktorých prišli zastúpiť Veronika Hanzlíková a Karel Dušek. Predsedníctvo SCC ďakuje všetkým zúčastneným členom, ktorí si našli cestu do Trenčianskych Teplíc, za prejavenú dôveru a teší sa na budúcoročné edukačné stretnutie, tentokrát v Košiciach.

PRÍBEH ÚČASTNÍČKY STRETNUTIA V TREN.TEPLICIACH V MÁJI 2019

D.Szabová

Volám sa Drahuška a rada sa podelím o moje kroky do Slovak Crohn Clubu. Pred deviatimi rokmi dostala najmladšia dcéra črevnú virózu. Netrvalo dlho a dostala som ju tiež. Fajn, hovorila som si hlúpo, netreba držať diétu, trošku sa prečistím a zhodím nejaké to kilo. Ale „prečisťovanie“ sa natiahlo a v jeho závere mi bola diagnostikovaná ulcerózna kolitída. V tom čase som sa zoznámila s Terkou Feherovou, aktívnou členkou SCC, ktorá mi bola veľkou oporou. Rokmi sa naše priateľstvo prehlbovalo a Terka ma pozývala zúčastniť sa akcií, ktoré usporadúva toto združenie. Často mi hovorila, čo sa v Slovak Crohn Clube deje a so železnou vytrvalosťou ma pozývala na jeho akcie. Viete si predstaviť rozsah jej trpezlivosti, keď som sa napokon po deviatich rokoch od diagnostikovania UC tento rok v máji konečne zúčastnila prvej akcie.

Spolu s manželom som mala možnosť zúčastniť sa edukačného stretnutia v Trenčianskych Tepliciach a zároveň Valného zhromaždenia SCC. Dôvodom, že som sa konečne „rozhýbala“ bolo najmä to, že podľa vyjadrenia gastroenterológa treba v mojom prípade začať uvažovať o biologickej liečbe. Nakoľko som o biologickej liečbe nič nevedela a články na internete nesplnili moje očakávania, chcela som využiť možnosť počuť informácie o tomto druhu liečby z prvej ruky: od lekárov, ktorí s ňou pracujú a od pacientov, ktorí majú s liečbou skúsenosti.

Pobyt v Trenčianskych Tepliciach nielenže naplnil, ale ďaleko prekročil moje/naše očakávania. Mala som možnosť vypočuť si prednášky ku konkrétnej problematike od renomovaných odborníkov z Čiech i Slovenska a opýtať sa na všetko, čo ma zaujímalo. Zoznámila som sa s množstvom milých ľudí, ochotných poradiť a zdieľať sa so svojimi skúsenosťami. Na programe bolo aj Valné zhromaždenie a voľby do predsedníctva SCC, ktoré ma vniesli do práce SCC. A nielen to. Podujatie bolo sprevádzané množstvom vedľajších aktivít, na ktorých sme sa v rámci kúpeľov mohli zúčastniť. Nedá mi tiež nespomenúť kvalitné ubytovanie a stravu v Hoteli Most Slávy.

Ak patríte medzi ľudí, ktorí majú skúsenosť s organizovaním takýchto akcií, viete, koľko námahy a zručnosti je skrytej za ich hladkým priebehom. Chcem sa týmto poďakovať všetkým, ktorí priložili ruku k dielu a umožnili nám ostatným prežiť krásny a zmysluplný víkend. Robíte to ako skutoční profesionáli, vďaka vám!

EFCCA GENERAL ASSEMBLY
PRAHA, 24.-26.05.2019

Zasadnutie Európskej federácie združujúca pacientske organizácie Crohnovej choroby a Ulceróznejkolitídy EFCCA sa konalo v máji 2019 v Prahe. Našu organizáciu reprezentovala predsedníčka Veronika Ivančíková a členovia predsedníctva Nikola Benedikovičová a Rastislav Chrenko.

Oficiálnu časť otvorila predsedníčka českej pacientskej organizácie pani Martina Pfeiferová a po nej sa nám prihovoril prezident EFCCY pán Salvo Leone. Vypočuli sme si zaujímavé prednášky a výskumy, ktoré sa robili v rôznych krajinách. Mohli sme si vymeniť informácie a skúsenosti s viacerými krajinami a zistiť tak, či sú IBD pacienti všade rovnakí alebo či sa líšime. Ba čo viac, mali sme možnosť nahliadnuť aj do IBD sveta očami viacerých krajín a porovnať tak zdravotnú starostlivosť či dostupnosť liečby. S organizáciou tohto stretnutia pomáhala česká pacientska organizácia PACIENTI IBD, ktorý oslávili Svetový deň IBD ochorenia pozvaním na plavbu loďou po Vltave. Bol to krásny zážitok pre všetky zúčastnené krajiny a aj vedenie EFCCA. Každému rozdali krásne fialové šatky, deky a nezvyčajný, no o to viac vtipný fialový toaletný papier ☺

Veronika Ivančíková

STRETNUTIE EFCCA YOUTH 2019

Ako už tradične, aj v roku 2019 sa posledný júlový týždeň konalo stretnutie mladých IBD pacientov Youth EFCCA (European Federation of Crohn´s &Ulcerative Colitis Associations) Meeting. Tentokrát sme sa ako zástupcovia jednotlivých krajín zišli v belgickom Bruseli. Tvoriť nápady, zdieľať svoje skúsenosti, hľadať spôsoby, ako pomôcť pacientom s IBD, a v neposlednom rade sa aj zabaviť – to bolo náplňou nášho trojdňového stretnutia.

Začínali sme klasicky v piatok rannými prednáškami a workshopmi. Témou bola opäť „Transition“, t.j prechod pacienta od jedného lekára k inému. Zamerali sme sa najmä na odchod pacienta z detskej gastroenterológie na „dospelácku“. U nás je táto téma takmer úplne nepokrytá, zatiaľ čo napr. v Anglicku k nej už aj vydali brožúrku.

Preberali sme ako by sa mal takýto prechod uskutočniť, aby bol pre pacienta čo najjednoduchší a najhladší. Tiež aj, kto všetko by mal byť zahrnutý do tohto procesu v prípade, že bude potrebná akákoľvek pomoc. Spolu s detskou pediatričkou sme diskutovali aj na tému, ako sa na takéto situácie vedia pripraviť lepšie doktori ale aj akú úlohu zohráva v procese pacientská organizácia.

V sobotu poobede sme navštívili Parlamentarium, moderné centrum s multimediálnym sprievodcom, v ktorom „sa dostanete priamo do srdca diania Európskeho parlamentu“. Bolo to úžasné! Odporúčam určite nevynechať pri návšteve Bruselu . Celé podujatie sme zakončili klasicky - sobotňajšou gala večerou. Belgická organizácia ju pripravila v ikonickej bruselskej atrakcii Atomium. Jedlo bolo skvelé a výhľad ešte lepší. Už teraz sa neviem dočkať, stretnutia v roku 2020.

Natália Mandáková

SVETOVÝ IBD DEŇ „WORLD IBD DAY“, 19.05.2019

Európska federácia združení Crohnovej choroby a ulceróznej kolitídy (EFCCA) sa 19. mája spolu so svojimi 36 národnými asociáciami pacientov a ďalšími sesterskými organizáciami IBD spája s cieľom zvýšiť informovanosť o 10 miliónoch ľudí žijúcich s IBD na celom svete. Témou pre tento rok je „Making the invisible visible čiže Zviditeľniť neviditeľné“, s cieľom zobraziť rôzne aspekty IBD, ktoré nie sú „viditeľné“ .

IBD DEŇ NA SLOVENSKU

SCC zorganizoval dňa 18.5. pri príležitosti medzinárodného dňa IBD, v priestoroch nákupného centra Avion, propagačnú osvetovú kampaň o IBD. Táto kampaň bola zorganizovaná v spolupráci so spoločnosťou Takeda a návštevníci sa mohli dozvedieť bližšie informácie nielen o IBD ochorení a činnosti klubu, ale aj poradiť sa s prítomnými odborníkmi gastroenterologičkou MUDr. Barborou Kadlečkovou, psychologičkou Mgr. Hanou Bednaříkovou, nutričnou poradkyňou Ing. Jarmilou Kabátovou a pacientkou so špeciálnym stomickým spodným prádlom z NejsemTabu Terezou Nagyovou. Pri stánkoch sa zastavilo vela náhodných okolidúcich, ktorí o IBD vôbec nevedeli ale mali záujem sa dozvedieť viac. Odmenili sme každého fialovou stužkou ako znak spolupatričnosti s IBD pacientami a pripomenutím si World IBD dňa. Na kampaň prišli aj samotní pacienti a využili tak možnosť poradiť sa s odborníkmi alebo si vymeniť skúsenosti a názory s členmi SCC.

UDALOSTI V KLUBE 2019

Túto kampaň predchádzala tlačová konferencia v Hoteli Apollo v spolupráci so SGS a firmou Takeda. Prítomným novinárom predstavili IBD ochorenie Doc. Huorka, prof.Hlavatý a MUDr. Greguš. Činnosť SCC ako aj samotnú kampaň predstavila naša predsedníčka Veronika Ivančíková. Za pacientov bol prítomný náš člen predsedníctva Vilko Štovčík, ktorý ozrejmil novinárom život s IBD ochorením a odpovedal na ich otázky. Ďakujeme aza pozvanie a zverejnenie našich výstupov v médiách.

Veronika Ivančíková

ä

SVÄTOVÁCLAVSKÁ IBD KONFERENCIA, PRAHA, 22.09.2019

Česká pacientska organizácia Pacienti IBD každý September už od roku 2009 organizuje Svatováclavskou IBD konferenciu. Tento rok sa na nej zúčastnili Nikola Benedikovičová a Veronika Ivančíková. Prednášajú na nej odborníci z gastroenterológie a ďalších oblastí z celej Českej republiky. Súčasťou konferencie sú aj poradne pre pacientov a prednášky o rôznych zdravotných témach. Hneď v úvode sme si vypočuli prednášku prof. Lukáša o novinkách a liečbe IBD pacientov a o infekčných komplikáciách povedal MUDr. Bortlík. Po viacerých prednáškach sme sa zastavili v stánkoch rôznych spoločností, ktoré poskytovali poradenstvo a informačné materiály. Tento rok si pacienti mohli nechať skontrolovať znamienka, dozvedieť sa niečo o bezlepkovej diéte, či poradiť sa v gastroenterologickej poradni. Z konferencie sme si odniesli veľa nových poznatkov, skúseností a nazbierali sme aj nové kontakty, ktoré budeme ďalej rozvíjať.

Veríme, že skorá diagnostika, adekvátna liečba a dostatočná informovanosť sú základom úspechu, a preto sa snažíme získavať pre vás nové poznatky.Tohtoročná Svatováclavská IBD konferencia nebola určite naša posledná. *Nikola Benedikovičová*

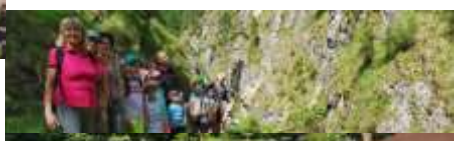
VIANOČNÉ STRETNUTIE ČLENOV SCC, 07.12.2019 BRATISLAVA A KOŠICE

Tak ako každý rok, aj tento sme sa stretli na vianočných trhoch a spoločne sme oslávili záver tohto roka. V Bratislave sme sa zišli v hojnom počte 18, avšak tentokrát sme prvýkrát stretnutie zorganizovali aj v Košiciach, kde síce prišlo menej ľudí, ale o to viac sa zabavili a popriali si krásne vianočné sviatky. Veríme, že nabudúce sa nás zíde viac a naše priateľstvá tak utužíme aj pri takých krásnych vianočných stromčekoch, aké na nás čakali aj tento rok.

DETSKÝ LETNÝ IBD TÁBOR CROHŇÁČIK, 29.06.-06.07.2019

Aj tento rok sa nám podarilo úspešne zorganizovať detský tábor Crohňáčik. Stretli sme sa v regióne Orava, v lokalite Roháče – Zuberec, ale najmä v penzióne Roháčan v obci Huty. Postupne sme počas týždňa preskúmali všetky zaujímavosti tohto kraja, krásnu prírodu, získali sme nové zážitky a užili sme si príjemný pobyt. Areál kde sme boli ubytovaný bol veľmi pekný, nachádzali sa tu rôzne preliezky, betónové ihrisko, ale aj dva altánky, ktoré sme využívali na náš bohatý program. Prvý dojem zanechal výborný pocit spokojnosti a trval celý týždeň.

V deň príchodu sme sa večer stretli v altánku, kde sme privítali nové deti a zoznámili sme sa. Potom nasledovala voľná zábava na preliezkach, pri futbale alebo na prechádzke dedinou.



Prvý deň sme začali rannou rozcvičkou, po ktorej nás čakali raňajky a ďalší program. Program tábora sa aj tento rok niesol v znamení súťaží a súperenia dvoch tímov. Preto sme začali určením dvoch kapitánov – Erika a Peťa, ktorí si potom volili členov svojich družstiev. Prvou úlohou, ktorú dostali bolo vymyslieť si názvy tímov a tímové vlajky – a tak vznikol tím Ružových Kinderiek a tím Českých Šišiek. Program sme ukončili živým pexesom, pri ktorom sme sa všetci (vrátane dospelých) pekne zabavili.

Poobede sme sa rozdelili do áut a odviezli sa do Oravíc, kde sme vyšli na slniečkom zaliatu túru po Náučnom poznávacom chodníku v okolí Oravíc, ktorý prechádza z jednou najkrajších tiesňav v Juráňovej doline. Ponúka veľmi pestrú a nenáročnú turistiku a okruh je dlhý 8 km so 170 m prevýšením s časom cca 3 hodiny s piatimi informačnými tabuľami. Najkrajší úsek tiesňavy je charakteristický kolmými skalnými stenami, pomedzi ktoré sa kľukatí zurčiaci Juráňov potok.

Druhý deň sme znovu začali rozcvičkou a raňajkami. Program sme ako každý deň začali o deviatej ráno. V tento deň nás čakala hra na dva tábory, ktoré mali svoje vlajky a museli ich ustrážiť. Prvé kolo vyhral tím České šišky a druhé po veľmi náročnom boji skončilo nerozhodne. Pred a po tejto hre sme sa venovali kreatívnej činnosti – najprv sme natreli kamene (ktoré si deti nazbierali na výlete v predchádzajúci deň) a po zaschnutí farby sme na kamene maľovali rôzne výjavy. Úlohou bolo namaľovať niečo, čo si zapamätali z výletu do Oravíc. Nakoniec dospelá porota určila dva víťazné kamene a prekvapivo, každý z nich patril členovi iného tímu.

Ďalej náš deň pokračoval k Oravskej priehrade, obed sme nahradili obedovým balíčkom a vybrali sme sa k vode. Počasie nám krásne prialo, takže 1,5 hodinová okružná plavba po Oravskej priehrade bola nádherná. Táto plavba začala aj skončila v prístave OG Slanica, obsahovala aj 30 minútovú zástavku na Slanickom ostrove umenia, kde sme si vypočuli krátky výklad histórie tejto priehrady a pozreli si expozíciu.

Počasie sa nám v tento deň pekne vydarilo, tak sme sa ho rozhodli využiť návštevou mestskej pláže v Námestove, kde sme sa príjemne schladili a niektorí si aj zaplávali v Oravskej priehrade. Výlet sme zakončili návštevou dedinky Klin, kde sa nad obcou nachádza jedna z troch kópií slávnej sochy Ježiša Krista z Ria. (Samozrejme sme si to vyšli až k soche a ešte vyššie, keďže v areáli sa nachádza viacero sôch a pekne upravená záhra

Tretí deň sme sa znovu vybrali k vode – tentokrát sme úspešne splavili úsek rieky Orava na pltiach. Plavili sme sa aj popod skalnaté bralo Oravského hradu. Počas plavby sme sa dozvedeli veľa informácií, či už o pltníkoch alebo o regióne Oravadka).

Po splave nás čakala prehliadka Oravského hradu ešte aj zvnútra (predtým sme videli len z dolnej strany), ktorá nám priblížila život v dávnych

časoch tohto kraja – a videli sme aj princezné. Deň sme ukončili opekaním špekáčikov v altánku.

V štvrtý deň sme program začali hľadaním dávneho textu, ktorí nás mal neskôr doviesť k pokladu. Text bol rozkúskovaný na 28 papierikov, ktoré boli poschovávané po celom areáli penziónu, deti mali za úlohu zložiť tento návod a neskôr pomocou neho vypátrať kde sa ukrýva poklad. V návode mali štyri úlohy, prvou z nich bolo vymyslenie tímového pokriku, potom mali nakresliť obrázok, ktorí by zachytával všetkypredchádzajúce výlety.

Tretia úloha bola trochu športová a zahŕňala triafanie lietajúcim tanierom do terča. Ako posledné mali za úlohu uhádnuť zopár hádaniek. Všetky tieto úlohy boli odmenené indíciami, ktoré vyjadrovali porekadlá spojené s remeslami. Na koniec mali za úlohu povedať toto porekadlo strážcovi pokladu, ktorí im za to odovzdal sladkú odmenu.

V spojení s remeslami sa niesol aj náš poobedňajší program. Vybrali sme sa do Múzea Oravskej Dediny v Zuberci-Brestovej. Počas našej návštevy bol

areál plní ľudových remeselníkov, ktorí ukazovali niektoré remeslá. Videli sme napríklad hrnčiara, s ktorého pomocou si deti vyrobili svoje hrnčiarske výrobky.

Piaty deň sme začali turistikou. Vybrali sme sa autami na parkovisko Roháče-Spálená, odkiaľ sme sa vyviezli sedačkovou lanovkou do vrcholnej stanice. Tu však naša cesta nekončila, pokračovali sme ďalej po zelenej značke až na Predný Salatín (1 790 m n. m.). Odmenou za našu túru nám bol úžasný panoramatický výhľad na celé Roháče a Západné Tatry. Nechali sme popustiť uzdu fantázii a chytili sme do ruky fixky. Našim cieľom bolo ozdobiť si biele tričká s logom SCC, aby sme mali pamiatku na tábor. Večer sme znovu zapojili naše kreatívne myslenie a z modelovacej hmoty sme si vytvorili magnetky s rôznymi vzormi.

Poobedie sme venovali trochu kľudnejšej činnosti, aby sme si po náročnej turistike trochu oddýchli.

Témou, ktorá na našich magnetkách prevládala bol práve náš tábor a výlety, ktoré sme absolvovali v predchádzajúce dni.

Šiesty a náš posledná deň bol už tradične venovaný olympijským hrám. Deti súťaži v štrnástich disciplínach, ktoré boli zamerané aj na individualitu, ale aj na tímového ducha. Olympiáda nakoniec skončila veľkým prekvapením a to práve remízou. Po obede nás prišla navštíviť aj naša predsedníčka Bc. Veronika Ivančíková. Spolu s ňou sme vyhodnotili celotýždňové súťažné zápolenie, ale aj olympiádu. Na záver boli deti odmenené zaslúženými zlatými medailami, diplomami a malými darčekmi.

Poobedňajší program sme zakončili menšou turistikou na vodné mlyny – Oblazy v Kvačianskej doline, kde sme videli kus našej histórie a urobili sme aj niečo pre naše zdravie.

Na siedmy deň ráno sme sa po raňajkách všetci rozlúčili s prianím šťastnej cesty domov a skorého stretnutia. Naše poďakovanie patrí animátorke Viki za pripravený bohatý kreatívny program. Ďakujeme sponzorom AbbVie a MSD za podporu a možnosť uskutočniť detský letný IBD tábor Crohňačik 2019.

Viola a Renka

PRÍBEH DETSKEJ IBD PACIENTKY

Na tábor Crohňáčik 2019 som sa veľmi tešila, pretože sa stretnem po roku so super partiou kamarátov a objavím nové miesta na Orave. Navštívili sme Oravskú priehradu, sochu Ježiša na Kline, plťky, Oravský hrad, múzeum oravskej dediny. O každodenný program sa nám starali Violka, Viki, Renátka a ďalší starostliví dospelí. Aby sme nezostali hladní, tak nám výborne varili pani kuchárky z penziónu Rohačan. Veľa zábavy a smiechu sme zažili pri ohadzovaní balónikmi naplnenými vodou. Veľmi sa mi páčila naša olympiáda, kde sme súťažili v rôznych disciplínach. Na nezaplatenie bola krásna oravská príroda a výborná priateľská atmosféra počas celého tábora.

Ďakujem za krásne zážitky organizátorom a zároveň sa už teším na ďalší rok tábora Crohňáčik.

Tánička Martvoňová

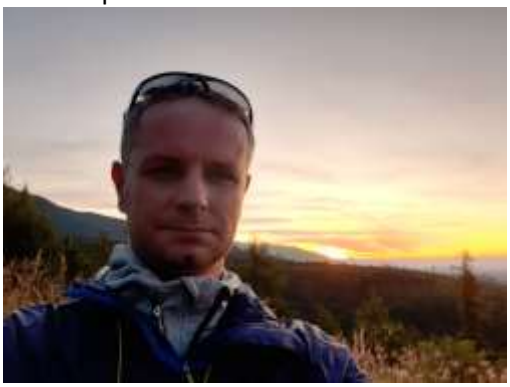
REKONDIČNÝ POBYT SLOVAK CROHN CLUBU ŠTRBSKÉ PLESO – VYSOKÉ TATRY, 14.-21.09.2019

Tentokrát sme v dňoch od 14. septembra do 21. septembra 2019 zorganizovali rekondičný pobyt v prostredí našich veľhôr a opäť sme sa stretli na Štrbskom plese, v známom prostredí hotela Trigan. Tak ako každý rok, pre zúčastnených bol opäť pripravený program na každý deň s možnosťou ranného a poobedňajšieho cvičenia Jógy. Tatry si pre nás bohužiaľ nachystali po dvoch dňoch väčších túr zimné počasie aj s poletujúcim snehom, ale nič to nezabralo na tom, že sme strávili spolu týždeň oddychu a aktivít ako bowling, ping pong, wellness, prechádzky okolo plesa, lanovka, menej náročné túry do nižších polôh s ľuďmi, ktorí sa majú radi. Prišli nás pozrieť aj kolegovia z Českej pacientskej organizácie Pacienti IBD, Veronika Hanzlíková s manželom a pripravili si pre nás zaujímavú prednášku o výživovom poradenstve. Kedže IBD ochorenie je dôležité zvládnuť aj z pohľadu psychológie, prišla medzi nás aj pani Psychologička Mgr. Hana Bednaříková, ktorá prostredníctvom indivuduálnych konzultácií a neskôr aj prednášky povzbudila a poradila, ako zvládať IBD ochorenie. Keďže počasie nás trošku zmohlo, niektorí z nás mali ľahšiu virózu a aj ja som musel opustiť pobyt predčasne z dôvodu zdravotných komplikácií, ale to k tomu občas patrí. Oceňujem, že dve kamarátky ma išli odpredvadiť a pomôcť s batožinou. Presne o takejto spolupatričnosti je Rekondičný pobyt. „Vyliečenie a uzdravenie je nielen otázkou času, ale aj o využití všetkých príležitostí“ Opäť sa o nás počas celého týždňa dobre postaral personál hotela, tak aby nám nič nechýbalo, nevynímajúc kvalitnú stravu. Všetci, ale zhodnotili sme sa počas toho týždňa určite cítili príjemne, príjemne uvoľnili, prečistili si hlavu od negatívnych myšlienok, načerpali dostatok pozitívnej energie, navštívili zaujímavé miesta každý podľa gusta alebo fyzických možností a uvideli ako sa za ten rok Tatry opäť zmenili. Pripravujú sa nové atrakcie v našich veľhorách, napríklad stavajú novú vyhliadkovú vežu na Štbskom plese. Ďalší rok nás teda čakajú nové zážitky. Cieľom takýchto stretnutí je a dávame do pozornosti aj pre nových členov snažiť sa navzájom podporiť medzi sebou a povzbudiť v boji s našim ochorením, a vymeniť si aj svoje skúsenosti. Neváhajte a príďte medzi nás.

Rastislav Chrenko

MÔJ PRVÝ REKONDIČNÝ POBYT SO SCC

Keď som pred pár mesiacmi dostal mail o možnosti zúčastniť sa na rekondičnom pobyte organizovanom Slovak Crohn Clubom, neváhal som a prihlásil som sa. Niečo mi hovorilo, že tento pobyt bude niečím výnimočný a nemýlil som sa. Ale začnem pekne od začiatku.



Je to už niečo cez dva roky, čo mi diagnostikovali Crohnovu chorobu. Tá mala agresívny priebeh a po neskorej diagnostike a pár mesiacoch nepríjemných stavov všetko ukončila až resekcia. Vzali mi tretinu hrubého čreva a asi 15 cm z tenkého. Po nej som sa začal učiť žiť inak, s vedomím, že ďalšiemu vzplanutiu choroby už nedám šancu alebo sa o to aspoň pokúsim. To si vyžadovalo štúdium a proaktivitu, ktorá vyústila aj v moju registráciu do Slovak Crohn Clubu. Začal som o chorobe veľa čítať, či už v knihách alebo na rôznych zahraničných serveroch a blogoch. Pochopil som, že choroba ešte nie je dostatočne preskúmaná a ani lekári a vedecká obec ešte nevedia potvrdiť čo je príčinou. Našťastie vývoj na poli vedy ide rýchlo a progres v odhaľovaní záhad tejto choroby je zjavný. Zo všetkých tých zdrojov som pochopil, že tu nejde len o nesprávnu výživu, genetické faktory a pôsobenie stresu. Ide pravdepodobne aj o porušenie psychicko - fyzickej rovnováhy a hľadanie svojho optimálneho nastavenia. To bol asi hlavný dôvod, že som neváhal a prišiel na prvý pobyt s ľuďmi, ktorí najlepšie vedia, čo to znamená IBD pacient. Navyše, rád stretávam nových ľudí, preto som sa na pobyt veľmi tešil.

A tak po rýchlom zbalení sa, som si v aute zapol dobrú hudbu a vyrazil som do Tatier, na Štrbské pleso, do hotela Trigan, kde sa tento rok rekondičný pobyt konal. Na hotel som dorazil podvečer a po ubytovaní som spoznal prvého člena klubu. Bol rovnako prvý krát na pobyte a tiež plný očakávaní, čo mu pobyt prinesie. Večer sme šli spolu na večeru a po nej sme zasadli do malej konferenčnej miestnosti, kde sa konal míting členov. Po krátkom uvítaní sme sa „my noví“ všetkým predstavili a „starší“ členovia nás medzi sebou privítali. Potom sme sa dohodli aký bude program na nasledovný deň. Takéto mítingy sa potom opakovali každý deň.

Na druhý deň ráno ešte pred raňajkami sme sa vybrali precvičiť svoje telo na čerstvom vzduchu. Po raňajkách sme vyrazili na prvú spoločnú túru, na Popradské pleso. Po ceste som mal možnosť spoznať niektorých členov bližšie a bol som príjemne prekvapený, ako otvorene dokázali o svojich ťažkostiach s chorobou hovoriť. Prečo nie, veď sme všetci na rovnakej lodi aj keď pádlujeme sami za seba. Spätná väzba od nich bola v tento i ďalšie dni úžasná. Ich skúsenosti s chorobou a rady mi dodali nový elán aj odhodlanie. Už

v tento deň som si naplno užil krásy Tatier i atmosféry pobytu. Po návrate na hotel sme stihli ešte obed a už som sa tešil na večer, aký bude ďalší plán. Hneď po večeri som vyrazil na krátku prechádzku, na ktorej som si vychutnal zapadajúce slnko nad Tatrami. Večer bol ozaj magický. Po návrate na hotel som spoznal program na ďalší deň, tiež ďalších členov klubu, ktorí prišli neskôr alebo s ktorými som prvý deň nestihol prehodiť slovo. Potom sme sa niektorí vybrali von na malý drink a zároveň sa začali spoznávať. Po tomto dni som sa už nevedel dočkať ďalšieho.

Ten, ale začal úplne inak ako som si predstavoval a tak som miesto túry vyrazil k lekárke, hrdlo som mal ako v ohni. Našťastie som to zachytil včas a liečenie neskôr pokračovalo viac ako dobre. Tento deň počasie vyšlo. Niektorí členovia klubu vystúpili na vrchol Kôprovského, či Slavkovského štítu, iní absolvovali jednoduchšie túry. Večer sme sa znovu všetci stretli, vymenili si svoje zážitky a naplánovali tie budúce. V ďalšie dni sa výrazne zhoršilo počasie a niektorí preto ostali na hoteli, prípadne šli len na krátku prechádzku okolo plesa. Našli sa aj takí, ktorých toto počasie neodradilo a vyrazili do tatranských výšok. V ďalšie dni sme si zahrali stolný tenis, biliard alebo som si len tak čítal knihu. Všetky tieto dni, kedy som sa necítil dvakrát najlepšie mi uľahčili milí a obetaví ľudia za čo som im veľmi vďačný. V deň, keď sa mi už zdravie polepšilo, no počasie si stále nedalo povedať sme sa spoločne vybrali do Tricklandie v Starom Smokovci. Bol to taký návrat do detských čias, z ktorého som si odniesol dobrú náladu aj plno fotiek. Neskôr sme nevynechali ani bowling a večerné posedenia obohatené o úsmevné príhody a zaujímavé rozhovory. Ku kolektívu sa pridala predsedníčka klubu Veronika a českí kolegovia z českého klubu, s ktorými som si rád vymenil názory a poznatky. V piatok medzi nás zavítala psychologička Hanka, s ktorou som sa dobre porozprával. Tiež som zistil, čo trápi iných s touto chorobou, aké situácie prežívajú, ako sa ich snažia riešiť, pretože Hanka sa zameriava práve na týchto ľudí a má s nimi bohaté skúsenosti. V tento deň som využil wellness hotela v podobe masáže, po ktorej som sa cítil ako znovuzrodený a hneď nato som sa zrelaxoval a zaplával si v hotelovom bazéne.

Sobota potom prišla rýchlo a bol čas sa rozlúčiť. Musím priznať, že sa mi veľmi nechcelo týchto ľudí opustiť, no verím, že sa nevidíme naposledy. Celý pobyt bol pre mňa príjemným uvoľnením hlavne z psychického vypätia, ktoré zažívam v práci. Veľmi rád som stretol nových ľudí, medzi ktorými som si našiel nových priateľov a s ktorými sa vždy rád stretnem. Chcel by som sa preto aj poďakovať vedeniu SCC za možnosť zúčastniť sa rekondičného pobytu a dúfam, že budúci rok zdoláme spolu pár štítov. Na záver by som chcel apelovať na budúcich nových členov, mladých ľudí, ktorí si nie sú istí či reagovať na výzvu zúčastniť sa. Určite príďte, stojí za to spoznať týchto skvelých ľudí, vymeniť si s nimi svoje skúsenosti, zdieľať obavy, nechať si poradiť alebo len tak si oddýchnuť v ich spoločnosti. Pre mňa to bol výnimočný týždeň a budem naň vždy rád spomínať.

Vladimír Fáber

MÔJ PRVÝ REKONDIČNÝ POBYT SO SCC

V septembri som sa prvýkrát zúčastnil rekondičného pobytu so Slovak Crohn Clubom, ktorý sa konal na Štrbskom Plese v hoteli Trigan.

Mám 24 rokov. Crohnovu chorobu mi diagnostikovali, keď som mal 16. Pred dvoma rokmi som podstúpil operáciu - resekciu časti čreva. Asi 4 roky mám biologickú liečbu. O existencii Crohn Clubu som sa dozvedel prostredníctvom internetu, rovnako tak aj o rekondičnom pobyte. Neváhal som a prihlásil som sa.

Pobyt splnil moje očakávania. Stretol som sa s výbornými ľuďmi. Atmosféra bola veľmi priateľská. Napriek vekovým rozdielom sme si všetci tykali a dobre sme si rozumeli.

Vybavenie hotela aj strava boli super. Jediné, čo mi chýbalo, bol voľný vstup do Wellness v hoteli.

Program pobytu bol naozaj nabitý. Každé ráno sa cvičila yoga - buď vonku, alebo vo vnútri, podľa počasia. Každý večer sme sa stretli a povedali si program na nasledujúci deň. Vždy sa vytvorili skupinky podľa náročnosti. Boli sme napríklad na túre na Popradskom plese, robili sme si prechádzky okolo Štrbského plesa, so skupinkou ďalších Crohňákov sme navštívili Wellness v hoteli v Podbanskom. Boli sme aj v galérii optických ilúzií Tricklandii, kde sme sa vybláznili a spravili si množstvo vtipných fotiek. Za nepriaznivého počasia sme oddychovali v hoteli.

Posledný večer sme si boli všetci spolu zahrať bowling. Dobre sme sa zabavili a odreagovali.

Na tomto rekondičnom pobyte som si našiel nových priateľov, oddýchol som si a zrelaxoval. Je skvelé môcť sa stretnúť s ľuďmi s podobnými problémami, porozprávať sa a navzájom si vymeniť rady a skúsenosti.

Som rád, že môžem byť súčasťou Crohn Clubu. Ak budem mať možnosť, určite sa zúčastím rekondičného pobytu znova. Teším sa na ďalšie stretnutie s Crohňákmi.

Patrik Khandl

SCC A ½ MARATÓN NA MMM V KOŠICIACH

Košický Medzinárodný maratón mieru je najstarší v Európe. Svojou veľkosťou a kvalitou sa radí medzi najprestížnejšie maratóny sveta. Vyniká nielen kvalitnou mestskou traťou, ale aj početnými fanúšikmi okolo trate. Už roky je sprievodná akcia Biela noc, je neodmysliteľnou súčasťou.

96. ročník sa niesol vo veternom a chladnom počasí. Ale ani to neodradilo 14 500 bežcov postaviť sa na trať a zabehnúť svoj pretek. Nasadení africkí bežci ukázali svoju dominanaciu na trati od štartu až do cieľa. Košický maratón umožňuje zabehnúť nielen štandartný maratón s dĺžkou trate 42 km, ale na svoje si prídu aj menej zdatní športovci pri polmaratóne a mini maratóne.

Korčuliarsky a vozičkársky – hand-bikerský maratón je taktiež veľmi populárny. Slovak Crohn Club mal tento rok svoje bežecké zastúpenie. Tento ročník reprezentovali dvaja bežci. Minimaratónu sa zúčastnila Nikola Benedikovičová zo Senice.

“Napriek tomu, že moje skúsenosti s behom sú amatérske, vždy je pre mňa skvelým zážitkom postaviť sa na štart a sústrediť sa len na pohyb tela a svoj vytúžený cieľ. Na MMM som bežala nielen za seba a pre dobrý pocit, ale hlavne za Slovak Crohn Club. ”

Polmaratónu sa zúčastnil Ján Šándor (JANik) z Košíc, ktorý si tak odbehol svoj štvrtý košický polmaratón. “Svoj prvvý polmaratón som behal keď som mal 17. Neskôr sa pridali ďalšie dva. Avšak, keď som sa pripravoval na svoj debutový 42km maratón, ochorel som (Crohnova choroba). Na dlhé roky sa stal beh a celkový šport pre mňa tabu. Posledné dva roky som sa dal do poriadku a znova to skúsil. Som veľmi rád, že sa to podarilo a mohol som si tak vychutnať polmaratónskú trať. Nie nadarmo sa hovorí, kde je vôľa, tam je cesta.”

Nikola

Do Košíc sa Slovak Crohn Club vráti už najbližšiu jar vo forme víkendového edukačného stretnutia. Tešíme sa na Vás a športu zdar!

EDUKAČNÉ POPOLUDNIE – SEMINÁR, 31.10.2019, BRATISLAVA

Dňa 31.10.2019 zorganizovalo naše združenie v bratislavskom Austria Trend hoteli edukačné popoludnie za účasti odborníkov zo slovenskej gastroenterológie, ktorí všetkým zúčastneným formou prednášok priblížili rôzne témy z oblasti IBD. Po úvode a predstavení činnosti SCC našou predsedníčkou Veronikou Ivančíkovou sa slova ujal bývylý prezident SGS, Doc. Jurgoš, ktorý nám porozprával o spolupráci pacientskej organizácie a odbornej spoločnosti. Témy z oblasti gastroenterológie predstavila pani Doc. Zelinková a MUDr. Podmanický. Nasledovala MUDr. Jezberová s témou o MR pre IBD pacientov. Od Pani MUDr. Noskovičovej sme sa dozvedeli o klinických skúšaniach a možnostiach zapojiť sa na SR do nich. PhDr. Mária lévyová nám predstavil činnosť AOPP. Posledným prednášajúcim bol Ing. Majerník, ktorý nám predstavil šetrnú hygienu aj pre IBD pacientov a pre účastníkov poskytol aj šetrný ekologický toaletný papier či iné hygienické potreby. Za uskutočnenie tohto semináru ďakujeme farma firmám Takeda, Pfizer a PharmConsult. Pre všetých účastníkov čakali aj darčekové tašky, kam prispeli aj Alexandra Šteflovič s darčekovou poukážkou na ošetrenie pleti kozmetikou Mary Kay a Juliana Hložek Grmannová, ktorá nám venovala poukážku do štúdia OXYSLOVAKIA. Stretnutia sa zúčastnilo približne štyridsať pacientov a priaznivcov a preto veríme, že prednášky boli pre zúčastnených prínosom.

Veronika Ivančíková

Slovak Crohn Club
EDUKAČNÝ SEMINÁR SLOVAK CROHN CLUBU
31.10.2019
REGISTRÁCIA OD 15:30 HOD., ZAČIATOK O 16:00 HOD.
Austria Trend Hotel Bratislava****
PROGRAM:
Bc. Veronika Ivančíková
Činnosť Slovak Crohn Clubu
Doc. MUDr. Ľubomír Jurgoš, PhD.
Spolupráca odbornej spoločnosti s pacient. organizáciou
Doc. MUDr. Zuzana Zelinková, PhD.
Nový IBD pacient - čo potrebuje gastroenterológ pre výber optimálneho liečebného postupu
MUDr. Michaela Jezberová
Čo je to MR enterografia a prečo je tak dôležité urobiť ju správne?
MUDr. Dušan Podmanický
Operácia pre ulceróznu kolitídu - príprava, priebeh a život po nej
MUDr. Mária Noskovičová
Klinické skúšanie
PhDr. Mária Lévyová
Legislatíva, poradenstvo a vzdelávanie ako hlavná činnosť AOPP
Ing. Dušan Majerník, Msc.
Selmá hygiena aj pre IBD pacientov

Vivomixx
AOPP

Slovak Crohn Club
NUTRICIA
abbvie
MSD
FERRING

Slovak Crohn Club

Slovak
Crohn Club
MSD
FERRING

RUŽGAD 08.11.2019

Základnou myšlienkou nášho združenia je šíriť osvetu a edukovať sa. Aj preto sme prijali pozvanie na Ružinovský gastroenterologický deň, ktorý sa uskutočnil 8.11.2019 v Bratislave. Organizátorom akcie je Slovenská Gastroenterologická spoločnosť pod vedením Prof. MUDr. Tibora Hlavatého, PhD. ktorý sa už takmer 20 rokov stará o pacientov s rôznymi ochoreniami tráviaceho systému a obzvlášť o pacientov s črevnými zápalovými ochoreniami. Vypočuli sme si niektoré odborné prednášky a zoznámili sme niekoľko lekárov, sestier a ostatných účastníkov o činnosti SCC. Rozdali sme bulletiny a prezentačné materiálya informačné letáky, ktoré sa tak dostanú ešte bližšie k pacientom, a to priamo do ambulancií. Ďakujeme za ďalšiu skvelú príležitosť odprezentovať seba a zároveň prísť o kúsok bližšie k ľudom, ktorí to potrebujú.

Nikola Benedikovičová

SPRÁVY A NOVINKY ZO SVETA VEDY PRE IBD 2019

Tento rok bola publikovaná štúdia, ktorá potvrdila, že náš imunitný systém je možno ovpyvňovať a kontrolovať. Určitými krokmi ovplyvňovania a kontroly imunitného systému, by bolo možné liečiť aj IBD ochorenia. Už dávno je známe, že Tumor nekrotizujúci factor (TNF-α) ovplyvňuje vznik zápalov. Novinkou je, že aj tumor nekrotizujúci faktor –induktor apoptózy (TWEAK)- interaguje s istými receptormi Fn14 v bunkách tráviaceho traktu. Vzhľadom nato, že výskyt takého to typu receptorov sa pozoroval u ľudí s IBD, a so zvýšeným rizikom vzniku zápalov čriev (narozdiel u zdravých ľudí, kde tento typ receptora chýbal) a v aktívnej fáze IBD ochorenia sa zvyšuje výskyt týchto receptorov v bunkách, je možné ovplyvniť tieto receptory, tak aby chronické IBD ochorenia neviedli potom k veľkým zápalom a fibróze tkaniva a tak blokovaním týchto receptorov Fn14 by mohlo otvoriť nové možnosti liečby CD a zároveň aj možno výrazné možnosti pri liečbe a preventívnej liečbe voči kolatelárnemu karcinómu (pacienti IBD s dlhodobými a častými zápalmi majú veľké riziko vyvinu takého typu karcinómu).

Dr. F. Cominelli a kol.: TWEAK/Fn14 Is Overexpressed in Crohn's Disease and Mediates Experimental Ileitis by Regulating Critical Innate and Adaptive Immune Pathways. 2019:8 (3) 427

Enzým MLCK (*myosin light chain kináza*) má dôležitú úlohu pri regulácii funkcií epiteliálnej bariery v tele, to naznačuje, že tento enzým má aj nejakú spojitosť so zápalmi a vznikom IBD ochorení. Zdá sa, že ovplyvňovaním podtypu MLCK *kinázy* MLCK1 môže byť prevetívnou liečbou alebo liečbou nielen IBD ochorení, ale aj iných ochorení tráviaceho traktu. MLCK môže znižovať stratu mukóznej výstelky a stenšovanie epiteliálnej výstelky čriev a zvyšovať integritu bariéry. Takáto liečba by potom bola bez vedľajších účinkov a úplne nezaťažujúcou organizmus a bez nežiadúcich škodlivých prejavov.

Journal Nature Medicine, Harvard medical school, Boston, USA

Je známe, že počas aktivity IBD ochorení dochádza v črevách ku chemickým a molekulárnym zmenám v bunkách čriev a v extracelulárnom prostredí a zmenám v zložení mikrobiómu, ktoré vyvolávajú následne aj zmeny v imunitnej odpovede tela.

Na základe toho sa veci z USA pokúsili o vytvorenie spoľahlivého testu, ktorým bude možné odhaliť tieto zmeny pomocou biochemických parametrov (napr. zmeny v regulácii niektorých génov, ktoré regulujú vznik zápalov), čo v budúcnosti by sa mohlo využiť aj pri vývoji potenciálnych terepaeutických postupov. Napríklad nájdením jednotlivých regulačných mechanizmov v bunkách, ktoré ovplyvňujú nenasýtené mastné kyseliny, derivátov žlčových kyselín (tie sú u IBD pacientov znížené), a mechanizmov regulujúcich imunitné odpovede pomocou týchto zlúčenín, by mohlo viesť k novej stratégii liečby IBD. "Nakoľko IBD ochorenia sú úzko spojené aj aké je v čreve zloženie mikrobiómu a nakoniec aj s tým, že mikrobióm ovplyvňuje to, ako sa cítime, otvára štúdia nové dvere do

sveta ako by to mohlo pomôcť pacientom za kratšiu dobu sa vystrábiť z akútnej fázy ochorenia a predchádzať vzniku nových zápalov.
Harvard T.H. Chan School of Public Health, Broad Institute of MIT (2019)

Štúdia ohľadom spojitosti IBD a slnečnéhožiarenia ukázala, že 30 min. stačí na to, aby ľudia znížili možné riziko vzniku IBD ochorenia a u pacientov s IBD vznik relapsu IBD. Každých 10 min. vystaveniu sa slnku sa znižuje takéto riziko o 6%. Preto by sa deti mali hrať vonku vo svojom voľnom čase čo najviac a my starší každý deň tráviť vonku prechádzkami, športovaním.
Australian National University (ANU, 2019).

Nový test na aktivitu IBD ochorenia by mal byť čoskoro k dispozícii. Skríningový test využíva kombináciu *q*PCR a bežné biochemické testovanie krvi, ktoré sú k dispozícii v bežných imunologických a biochemických laboratóriách, kde sú schopný odsledovať hladiny CD8 T-lymfocytov v krvi. Na základe identifikácii určitých genetických variácií a prítomnosti biomarkerov pokukazujúcich na IBD ochorenia bude možné identifikovať u IBD pacientov mieru aktivity ochorenia a v akom stave pri akútnej fáze a relapse sa u IBD pacientov ochorenie nachádza.
Daniele Biasci et al, A blood-based prognostic biomarker in IBD, Gut (2019)

Pacienti s IBD ochorením majú zvýšené riziko vzniku diabetes typu 2. Štúdia bola publikovaná nedávno v auguste 2019. Súvisí to s tým, že tráviaci trakt (črevá) sa podieľa na regulácii metabolizmu glukózy v organizme a tým aj na koncentrácii glukózy v krvi. V súčasnosti však ešte nie je potvrdené, či dlhodobé chronické zápaly v črevách sú zodpovedné za vznik diabetes typu 2.
Inflammatory Bowel Disease Increases Risk of Type 2 Diabetes in a Nationwide Cohort Study. T.Jess a kol..J.Clin.G. and Hepat. 2019 10:1016

Ovplyvňovaním zloženia mikrobiómu, ktorý máme v črevách je možné znížiť riziko vzniku kolaterálneho karcinómu. Zamedzením rastu škodlivých baktérií a prvokov, či kvasiniek možno znížiť riziko vzniku zápalov alebo prejavy zápalov v čreve a tým aj riziko vzniku rakoviny v hrubom čreve u IBD pacientov[1]. Zamedzenie rastu patogénnych baktérií sa dá používaním prírodných antibiotík, ktoré na rozdiel od sysntetických antibiotík, však potlačia rast len patogénnych baktérií, nie nám prospešných baktérií. Preto je lepšie proti patogénom pôsobiť tak, že upravíme črevný mikrobióm stravou a vhodnými doplnkami výživy vo forme bylín a potlačíme rast len tých nevhodných súčastí mikrobiómu.

Vilko

[1] *Editing of the gut microbiota reduces carcinogenesis in mouse models of colitis-associated colorectal cancer. Zhu a kol. J.Ex.Med. 2019 10:1084*

Nikola Benedikovičová:

„S Crohnovou chorobu cestujem, športujem, a žijem naplno“

Keď si človek z úst lekára vypočuje vážnu diagnózu, zvyčajne sa mu zmení život. Ochorenie mu môže ovplyvniť štúdium, zamestnanie, ale aj takú banálnu vec, ako je plánovanie dovolenky. A vôbec pritom nemusí ísť len o onkologickú diagnózu. 26-ročná Jabloničanka Nikola Benedikovičová trpí Crohnovou chorobou. Tvrdí, že rozhodujúce je vždy to, ako sa človek k ochoreniu postaví. M. Kovaríková

O Crohnovej chorobe sa pacienti často hanbia hovoriť. Každý výlet či obyčajný nákup si zvyčajne plánujú tak, aby mali vždy po ruke toaletu. Čo to vlastne ten „Crohn“ je?

Ide o chronické zápalové ochorenie tráviaceho systému, ktoré postihuje čoraz viac ľudí. Crohnova choroba sa prejavuje zápalom v stene tráviacej sústavy a môže vzniknúť v ktorejkoľvek časti tráviaceho traktu, pričom najčastejšie postihuje tenké a hrubé črevo a prechod medi nimi. V Európe táto choroba trápi približne milión ľudí, na Slovensku ňou trpí približne 2500 pacientov. Ochorenie môže prepuknúť kedykoľvek, najčastejšie sa však objavuje medzi 15-tych a 25-tym rokom života. Príčina vzniku Crohnovej choroby nie je presne známa, predpokladá sa, že ňou môžu byť imunitné pochody namierené proti bunkám čreva daného pacienta. Jednoducho povedané, bunky, ktoré sa starajú o obranyschopnosť organizmu, začnú napádať bunky vlastného tela, v tomto prípade časti tráviaceho traktu.

Ako si prišla na to, že máš práve túto chorobu?

Celé to začalo v lete 2015, keď som mala 22 rokov. Zrazu som prestala pociťovať hlad. Ráno som vstala a nebola som hladná, prišla som k obedu, a nebola som hladná. Stále som mala pocit, že som najedená. Ak som niečo zjedla, tak to boli len minimálne porcie, pretože po všetkom mi bolo zle, alebo som mala hnačku. Nepripúšťala som si, že by to mohlo byť niečo vážne. V tej dobe som pracovala na tri zmeny a bola som dosť unavená a vyčerpaná z nočných, tak som si myslela, že práve kvôli únave nepociťujem hlad. Jedného dňa som sa však zobudila na veľké bolesti brucha. Brucho ma bolelo tak, že som sa na posteli nevedela ani otočiť a zohnúť. Skončila som na pohotovosti.

Trvalo dlho, kým ti stanovili diagnózu?

Keď som 16. septembra 2015 prišla do nemocnice na pohotovosť s plačom, že ma veľmi bolí brucho a neviem sa ani zohnúť, bez akéhokoľvek vyšetrenia mi lekár povedal, že mi prasklo slepé črevo. Problém bol však v tom, že slepé črevo som nemala už niekoľko rokov. Tak ma poslali na gynekologické oddelenie, či mi nepraskla cysta. Z gynekológie ma poslali naspäť na chirurgiu, pretože všetko bolo v poriadku. Na chirurgii si ma nechali na noc na pozorovanie, s tým, že ráno príde primár a rozhodne, čo ďalej.

Ráno ma primár poslal na CT a po tomto vyšetrení nastala panika. Zrazu bolo okolo mňa plno ľudí, každý niečo robil, nikto mi nič nepovedal, a ja som sa zobudila až večer na JIS-ke. Bola som po operácii, z čreva som mala urobený vývod a neskutočné bolesti. Až na ďalší deň som sa dozvedela. že som mala zápal na tenkom čreve, a museli mi z neho vziať 15 centimetrov. Čakajú na histológiu, ale s najväčšou pravdepodobnosťou to bude Crohnova choroba.

Vedela si vtedy, čo to Crohnova choroba vlastne je? Aké pocity si v tej chvíli mala?

V prvom momente som zostala len pozerať. O Crohnovej chorobe som nikdy v živote nepočula, a ani moja rodina. Bolo to pre mňa niečo nové a zároveň veľmi ťažké. Nevedela som, aký život ma s chorobu čaká. Ako budem žiť, keď ide o chronické celoživotné ochorenie. Doteraz som bola zdravá a odrazu mám chorobu, o ktorej nič neviem... Tak som začala pátrať. Už v nemocnici som si vygúglila informácie o tejto chorobe a dostala sa na stránku www.crohnclub.sk.

Dozvedela som sa, že ide o pacientsku organizáciu, ktorá pomáha pacientom s Crohnovou chorobu a Ulceróznou kolitídou, tak som im napísala a zaregistrovala sa. Po registrácii mi poslali knihy, ktoré napísali lekári so špecializáciou na IBD pacientov, teda pacientov s chronickým zápalovým ochorením čriev. V klube som našla odpovede na všetky moje otázky ohľadom choroby. Dozvedela som sa, že na Slovensku trpí IBD ochorením vyše 15 tisíc ľudí, a ich počet z roka na rok narastá. Zistenie, že nie som jediná, ma trochu upokojilo. No aj tak som vo svojom okolí nepoznala nikoho, kto by mal Crohna.

Znamenalo prijatie choroby aj nejaké zmeny v tvojom živote, napríklad čo sa týka životosprávy?

Začiatky boli veľmi náročné pre mňa aj pre moju rodinu. Keď ma pustili z nemocnice, mala som 41,5 kg. Každá kosť, každý sval v mojom tele, všetko ma neskutočne bolelo. Bola som stále unavená. Začali mi veľmi vlasy padať. Chodila som stále po doktoroch, kde mi kontrolovali krv a skúšali nasadiť správnu liečbu. Po operácií som bola asi 3,5 mesiaca práceneschopná a mohla som jesť v podstate len mixovanú stravu. Všetko sa si navyše musela zapisovať, aby som vedela, čo mi robí zle a po akom jedle ma rozbolí brucho. Musela som dať výpoveď v práci, lebo bolo pre mňa náročné pracovať na 3 zmeny. Potrebovala som si nastaviť nejakú pravidelnosť, aby sa moje telo dalo troška dokopy. Potom prišla tá veľká hromada liekov. Ráno 6 tabletiek, poobede, večer, a na žiadnu nezabudnúť.

Zo začiatku som bola psychicky veľmi zle naladená. Bála som sa niekam ísť, pretože som stále myslela na to, že ma niekde chytí hnačka a čo budem robiť. 15-minutová cesta do práce bola pre mňa utrpením ale stále som si hovorila ,,Neboj sa Nikola, ty to dáš, bude lepšie!“

Crohnova choroba sa nedá vyliečiť operáciou, je to celoživotné ochorenie. Napriek tomu sa ti darí žiť plnohodnotným životom...

Aj s Crohnovou chorobou sa dá žiť plnohodnotný život. Dôležité je nájsť toho správneho lekára, ktorý stanoví správnu liečbu. Dnes máme niekoľko desiatok IBD centier na Slovensku, kde sa lekári zameriavajú na túto chorobu. Sama jedno navštevujem , pretože obyčajní gastroenterológovia mi nevedeli pomôcť. Bolo to stále o tom istom: dať lieky, a keď sa necítim dobre, dať iné lieky. Momentálne som už 3 roky na biologickej liečbe a som v remisii. Okrem bio lieku, ktorý mi raz za 8- týždňov pichnú v centre, neberiem nič iné. Dôležitá je však podpora od najbližších, aby aj oni pochopili, že je to choroba ako ktorákoľvek iná, a nemôžeme jej dovoliť nad nami zvíťaziť. Treba s chorobou bojovať, psychicky sa nastaviť tak, že sa nič hrozné nedeje, môžeme žiť ako chceme a život si naplno užívať. Mne kedysi robila problém 15-minútová cesta do práce. Dnes nemám problém ísť 8 hodín na dovolenku, veď predsa toalety sú dnes všade.. Treba brať život pozitívne aj s chorobou.

Hovoríš, že práve vďaka chorobe si spoznala množstvo skvelých ľudí...

Je to tak, vďaka Slovak Crohn clubu som sa zoznámila s ľuďmi s rovnakou diagnózou, a zistila som, že veľa ľudí je na tom horšie, ako som ja. Bola som na pár stretnutiach s klubom a dnes som v predsedníctve SCC. Snažíme sa pravidelne stretávať, SCC organizuje rôzne podujatia, víkendové akcie aj týždňové rekondičné pobyty. Našla som si v klube kopec priateľov, vďaka ktorým ma začala baviť turistika, a každý rok „turistikujeme“ v Tatrách spolu. Pred chorobou by mi ani nenapadlo ísť niekam na turistiku viac ako 5 kilometrov.

Tento rok sa opäť chystám do Košíc na Medzinárodný maratón mieru, aj keď iba na ten mini 4,2 km, ale aj to je niečo. Ideme s kamarátom, ktorý ma tiež Crohnovu chorobu. Takže aktivít mám naozaj veľa.

Adoptovala som si psíka z útulku, takže každý deň po práci mám o zábavu postarané. Chodím denne na dlhé vychádzky a víkendy na cvičisko. Je to super pocit, niekomu poskytnúť domov.

Želám si, aby sa každý človek s IBD dokázal pozitívne naladiť, mal nastavenú správnu liečbu, našiel si aktivity a záľuby, ktoré ho budú napĺňať, a aby nikdy nemal pocit, že je kvôli chorobe niečo menej, ako zdravý človek.

NOVÉ MOŽNOSTI LIEČBY ČREVNÝCH ZÁPALOVÝCH OCHORENÍ

MUDr. Anna Krajčovičová, PhD., Prof. MUDr. Tibor Hlavatý, PhD.
Gastroenterologické centrum Ružinov

Nešpecifické zápalové ochorenia čreva (Inflammatory Bowel Disease, IBD), ktoré zahŕňajú Crohnovu chorobu (CD) a ulceróznu kolitídu (UC), sú civilizačné celoživotné ochorenia bez doposiaľ neobjasnenej etiológie a patogenézy so širokým spektrom črevných a mimočrevných prejavov. Ťažisko liečby v súčasnosti spočíva v chronickom potlačení zápalového ochorenia.

Tradičný algoritmus liečby IBD zahŕňa podávanie aminosalycilátov, vrátane ich lokálnych foriem (čípky, klyzmy, pena). Dlhodobú remisiu možno aminosalycilátmi dosiahnuť maximálne u 50% pacientov s UC a 20% CD. Viac ako polovicu storočia máme k dispozícii liečbu kortikosteroidmi, ktorých účinok spočíva v pomerne rýchlom potlačení aktivity ochorenia. Nevýhodou tejto liečby sú však početné nežiaduce účinky. Do škály účinných liečiv pribudli od roku 1962 imunomodulačné lieky ako azatioprin, 6-merkaptopurín, metotrexát a cyklosporín A. Ich nevýhodou je pomerne dlhá doba nástupu účinku. Tieto sú podľa dostupných dát účinné v liečbe CD u približne 30% a UC 25% pacientov. Dôležitým míľnikom v liečbe IBD predstavovalo zavedenie liečiv zvaných biologická liečba.

V roku 1993 objavil slovenský vedec prof. MUDr. Ján Vilček, PhD. pôsobiaci v New Yorku molekulu infliximabu. Jedná sa o protilátku blokujúcu proteín TNFα, ktorá hrá kľúčovú úlohu v zápalovom procese. Vyviazaním tohto proteínu dochádza k rýchlemu zníženiu aktivity zápalu a tak zlepšeniu klinického stavu pacienta. S dĺžkou terapie však narastá počet pacientov, ktorí na túto liečbu strácajú odpoveď alebo sa u nich objavujú komplikácie vyžadujúce

prerušenie alebo ukončenie liečby. Od predstavenia tejto molekuly uplynulo v súčasnosti už viac ako 20 rokov. Vzhľadom na imunogenicitu liečby infliximabom bolo realizovaných viacero štúdii skúmajúcich možnosti potlačenia tvorby protilátok proti liečivu. Z výsledkov vyplýva, že kombinácia infliximabu s azatioprinom, pokiaľ táto nie je kontraindikovaná, zvyšuje jeho mieru účinnosti. Takáto liečba dokáže dlhodobo udržať bezpríznakové obdobie až u 57% IBD pacientov. Druhou možnosťou je úprava dávkovania na základe monitoringu hladiny infliximabu a hladiny protilátok proti infliximabu stanovených z krvi pacienta.

Okrem infliximabu máme v súčasnosti ďalšie molekuly spadajúce pod označenie biologická liečba. Vedolizumab je poľudštená protilátka proti molekule a4ß7 integrínu Vedolizumab selektívne zabraňuje „vycestovaniu“ bielych krviniek (T lymfocytov) do zapáleného tkaniva tráviaceho traktu. Podáva sa do žily (intravenózne), počas úvodnej dávky v 0.2,6. týždni (pri Crohnovej chorobe aj 10.týždni) a následne pri účinku každých 8 týždňov. Z pozorovaní ako aj klinických štúdii je známa vysoká bezpečnosť liečby vedolizumabom, kedy táto liečby nezvyšuje riziko infekcií, závažných infekcií a infúzne reakcie predstavujú menej ako 5%. Dobrá účinnosť

vedolizumabu bola potvrdená vo viacerých klinických štúdiách, kedy miera klinickej odpovede dosiahla v 6. týždni až 47,1% vs 25,5% placeba. V dlhodobom sledovaní malo klinickú remisiu po 258. týždňoch liečby vedolizumabom 89% pacientov, ktorí dosiahli remisiu v 6. týždni liečby.

Ustekinumab je poľudštený protilátka proti proteínom IL12/IL23p40. Rovnako ako vedolizumab vykazuje ustekinumab nižšiu mieru nežiadúcich účinkov vzhľadom na selektívnejší mechanizmus účinku v porovnaní s molekulou infliximabu. Úvodná dávka ustekinumabu sa podáva do žily (intravenózne), následne sa pokračuje v podávaní liečiva pod kožu (subkutánne). Pri liečbe ustekinumabom dosiahne na základe klinických štúdii klinickú remisiu v 6. týždni liečby 52-56% pacientov, u ktorých zlyhala konzervatívna liečba a 34% pacientov, ktorí neodpovedali na liečbu antiTNFα. Z týchto klinických ako aj observačných štúdii vyplýva, že výskyt nežiadúcich udalostí ako aj infekcií bol rovnaký ako u pacientov liečených placebom.

Tofacitinib je liek z novej triedy liekov nazývaných inhibítory JAK. JAK inhibícia je nový mechanizmus účinku v liečbe imunitne podmienených zápalových ochorení, jedným z nich je aj UC. Tofacitinib je chemicky syntetizovaná molekula, ktorá sa užíva v tabletkách s rýchlym nástupom účinku. Výsledky štúdii preukázali dobrú účinnosť a bezpečnosť liečby tofacitinibom u pacientov s UC po konvenčnej liečbe ako aj zlyhaní antiTNFα.

Crohnova choroba môže postihovať ktorúkoľvek časť tráviaceho traktu od ústnej dutiny až po konečník. Postihnutie konečníka je prítomné u 1/3 pacientov a typicky sa prejavuje tvorbou kanálikov vyplnených hnisom – fistulami. Liečba fistúl doposiaľ dostupnými protizápalovými liekmi (biologická liečba, azatioprin, antibiotiká). Ak lieky nezaberajú je nutná chirurgická liečba. Napriek medikamentóznej a chirurgickej liečbe pretrváva u 1/3 pacientov zápalová aktivita fistuly. V súčasnosti je už aj na Slovensku dostupná inovatívna lokálna jednorázová liečba darvadstrocelom. Darvadstrocel je prvá registrovaná liečba kmeňovými bunkami dostupná v klinickej praxi. Kmeňové bunky sú rezervné zdrojové bunky pre obnovu tkanív prítomné v každom orgáne. Na základe klinickej štúdie jednorázová aplikácia liečiva do fistuly viedla k zlepšeniu u 50% pacientov v porovnaní s 34% s podaným placebom. Liečba bola veľmi dobre tolerovaná, neboli pozorované žiadne vážne nežiadúce účinky.

S narastajúcimi teoretickými a praktickými skúsenosťami s biologickou terapiou u pacientov s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou je možné u väčšiny pacientov významne ovplyvniť kvalitu života dlhodobým potlačením aktivity ochorenia natoľko, že sú schopní návratu do bežného života. Stratégia liečby biologikami však patrí do rúk erudovaných lekárov a mala by byť založená na individuálnom posúdení stavu a dispozícii daného pacienta s tzv. prístupom „liečby šitej na mieru“.

V súčasnosti je k dispozícii viacero klinických štúdii podporujúcich priaznivý efekt herbálnej terapie, ktorá sa zdá byť účinnou doplňujúcou liečbou IBD. Takýmito sú kurkumín, aloe vera, kadidlovník pílovitý v liečbe ulceróznej kolitídy a palina pravá u pacientov

s Crohnovou chorobou. Dôležitým upozornením však je, že určité percento pacientov trpí alergiou na buriny a trávy. Pokiaľ má teda pacient známu alergiu hrozí ťažká alergická reakcia a teda táto doplnková liečba nie je vhodná.

Alternatívou je aj fekálna mikrobiálna transplantácia u pacientov s ulceróznou kolitídou. Jedná sa o liečebnú metódu, pri ktorej sa prefiltrovaná stolica od zdravého darcu podá pacientovi do hrubého čreva.

ČO JE MR ENTEROGRAFIA A PREČO SA ROBÍ U PACIENTOV S IBD?

Magnetická rezonancia MR je neinvazívna vvyšetrovacia metóda, ktorá v posledných rokoch zaznamenala výrazné rozšírenie klinického používania, v gastroenterológií zaznamenala veľký rozmach v diagnostike ochorení čreva. Vďaka prudkému rozvoju moderných technológií dnes môžeme detailne zhodnotiť patológie tráviaceho traktu. MR patrí k rádiologickým metódam bez radiačnej záťaže, využíva sa neionizujúca energia, elektromagnetické vlnenie v prostredí silného magnetického poľa. Výsledkom vyšetrenia sú tomografické obrázky teda tenké rezov rôznych častí tela a rôznych orgánov. Podobnou rádiologickou metódou je počítačová tomografia CT, ktorá využíva iný zdroj energie, ionizujúce žiarenie (rtg lúče) s vytvorením čiernobielych prierezových obrázkov. V obidvoch prípadoch pacient leží na vyšetrovacom stole prístroja CT alebo MR, v centrálnej časti prístroja je tunel rôznej dĺžky. Samotné vyšetrenie CT je krátke asi 10 minút, vyšetrenie MR trvá približne 20 minút, pacient dostáva povely cez slúchadlá so zadržaním dychu na 15-20 sekúnd, počas ktorého sa sníma obraz. Je veľmi dôležité, aby pacient spolupracoval, aby výsledné obrázky boli v dobrej kvalite zobrazenia a uľahčila sa diagnostika choroby.

Enterografia znamená zobrazenie tenkého čreva. Jedná sa o vyšetrenie brucha, pred vyšetrením je veľmi dôležitá príprava pacienta, cieľom ktorej je jednak vyprázdniť črevo od predchádzajúcej potravy v dňoch pred termínom vyšetrenia v domácom prostredí. Odporúčané je aspoň jeden až tri dni ľahká bezzbytková strava, poobede pred vyšetrením užiť laxatívum a ostať nalačno bez večere. Rôzne pracoviská majú mierne odlišnosti v odporúčaniach prípravy. V deň vyšetrenia musí byť pacient nalačno a tesne pred vyšetrením na pracovisku magnetickej rezonancie by mal vypiť približne 1,5 litra vodného roztoku počas 30-40 minút. Dôležité je, aby sa naplnilo črevo vypitou tekutinou, ktorá rozšíri priesvit kľučiek, ktoré sú spľasnuté, a prehľadne ozrejmí priebeh čreva a kontúry steny. Pri MR enterografii realizujeme opakované série obrázkov brucha, aby sme zachytili postup tekutiny črevom a odhalili miesto, kde je kľučka zúžená a tým je pasáž spomalená. Zúženie čreva môže byť spôsobené zápalom, opuchom a zhrubnutím steny, ako je to v prípade akútneho zápalu pri Crohnovej chorobe. Môže ísť aj o chronické zmeny pri dlhotrvajúcom ochorení so zjazvením a stratou elasticity steny a tým zúžením priesvitu, s rigiditou postihnutej kľučky. Pri porovnaní s endoskopickou metódou zobrazenia čreva (kolonoskopiou alebo gastrofibroskopiou), sa vyšetruje endoskopom zavedeným cez konečník alebo cez pažerák do horných častí tráviacej rúry, hodnotí sa vnútorná výstelka čreva hrubého, tenkého

a žalúdka, dvanástnika. Pri MR enterografii ide hlavne o zobrazenie celej hrúbky steny čreva, celkového rozsahu postihnutia, zistenie viacerých segmentov postihnutia, zobrazenie okolo kľučiek a vzájomných priestorových pomerov voči susediacim orgánom. Zásadný prínos MR enterografie je v odhalení penetrujúceho ochorenia a komplikácií, to znamená v odhalení šírenia zápalu cez stenu čreva do okolia, prítomnosť ložísk zápalu v bruchu medzi kľučkami, či vo forme abscesu alebo fistuly, ako kanálika tekutiny smerom k susednej kľučke tenkého čreva, hrubého čreva alebo aj na povrch kože. Počas vyšetrenia podávame do žily aj látku, ktorá uvoľní stiahnutie čreva (Buscopan) a kontrastnú látku, ktorá pomáha odhaliť ložiská zápalu a zvýrazneného prekrvenia.

Jedným z najväčších prínosov MR enterografie alebo CT enterografie je zobrazenie kľučiek jejuna a ilea, kde sa môže zápalové ochorenie Crohnova choroba vyskytnúť. Do týchto častí tráviacej trubice sa totiž nedostane zavedený endoskop pri kolonoskopii a gastrofibroskopii. Existuje špeciálne vyšetrenie enteroskopia, ktoré je v súčasnosti obmedzene dostupné na Slovensku.

V posledných rokoch sa stáva magnetická rezonancia bežne dostupná v rôznych regiónoch Slovenska. Vzhľadom k tomu, že zápalové ochorenie čreva začína v mladom a častokrát v detskom veku a vyžaduje dlhoročné sledovanie, s potrebou opakovaných rádiologických vyšetrení či už CT enterografie alebo MR enterografie, kladie sa veľký dôraz na zváženie výberu metódy. Odborné spoločnosti ESGAR a ECCO, teda európske spoločnosti pre gastroenterológiu, rádiológiu a Crohnovu chorobu odporúčajú preferovať cross-sectional metódu magnetickej rezonancie pred CT vyšetrením brucha. Halvným dôvodom je vyhnúť sa ionizujúcemu radiačnému žiareniu. Samozrejme na s prihliadnutím na regionálne možnosti a skúsenisti pracovísk s těmito metódasmi zobrazenia. Jednak ide o situáciu pri stanovovaní diagnózy, s určením celkového rozsahu postihnutia a zhodnotenie aktivity zápalu. V následnom období ide o sledovanie efektu liečby, posúdenie komplikácií v prípade neúspechu liečby a zvažovaní chirurgickej intervencie, posúdenie anastomózy po resekcii čreva,

Na našom pracovisku magnetickej rezonancie Dr. Magnet Kramáre v Bratislave realizujeme enterografie už sedem rokov pravidelne. Aktívne spolupracujeme s viacerými IBD centrami a gatroenterologickými klinikami a oddeleniami. Je to veľmi prínosná medziodborová spolupráca nielen pre lekárov, ale hlavne pre pacientov. Výsledkom je presná diagnostika a usmernenie v liečbe chronického ochorenia čreva.

MUDr. Michaela Jezberová

OČAMI PSYCHOLOGIČKY

Milé pacientky a milí pacienti s IBD, na jednom stretnutí Slovak Crohn clubu sa ma spýtal jeden váš spolupacient zaujímavú otázku: „Čo bolo skôr? Úzkostné a depresívne pocity vyvolávajú relaps alebo relaps vyvoláva tieto pocity? Ako to je?“. Výborná otázka, o ktorú sa sporia všetci výskumníci zaoberajúci sa anxiozitou (úzkostnosťou) a depresivitou aj účinkami stresu u IBD pacientov. V jednom čísle odborného časopisu Clinical Gastroenterology and Hepatology (Aberra & Lewis, 2013) bol dokonca príspevok s touto otázkou: Čo bolo skôr? Sliepka alebo vajce? Ako už sám názov naznačuje, odpoveď nebola jednoznačná. Aké sú presné príčinné vzťahy v tejto fáze poznatkov o psychologických aspektoch IBD nevieme. Čo však vieme, že pacienti s IBD zažívajú pocity úzkosti a depresie častejšie v porovnaní so zdravou populáciou. 25% pacientov s IBD zažíva depresiu vo svojom živote, viac ako 30% pacientov s IBD zažíva úzkostné poruchy (výsledky sú z veľkej reprezentatívnej kanadskej štúdie Manitoba IBD cohort study, Walker et al., 2008). Samotné ochorenie, ktoré je chronické a nevyspytateľné, je totiž významným záťažovým faktorom. Tieto pocity sa môžu objaviť aj ako predzvesť zhoršujúceho sa stavu alebo ako reakcia na zhoršenie. Veľká kanadská štúdia ďalej upozorňuje na to, že pocity úzkosti môžu ovplyvňovať reakciu na liečbu a kvalitu života u pacientov s IBD. U pacientov, ktorí referovali o týchto pocitoch celoživotne, sa vyskytol skorší nástup symptómov IBD a zhoršená kvalita života.

Čo z toho teda vyplýva pre pacienta? Ak cítite, že poruchy nálad či už smerom k depresii, alebo úzkostnosti by sa mohli týkať aj vás, nenechávajte to tak, skúste zaintervenovať smerom k náprave. Už len preto, že to pomôže ľahšie zvládať ochorenie a lepšie reagovať na liečbu. V prvom rade je dôležité mať dobrú sociálnu sieť, mať blízkeho človeka, ktorému sa môžete s takýmito pocitmi zdôveriť. Je fajn, že aj vedomie, že aj ostatní môžu takéto niečo prežívať a výmena skúseností a sociálna podpora môžu spraviť veľmi veľa. Preto aj vítam všetky aktivity Slovak Crohn clubu. Zdieľaná skúsenosť sa zdá byť ľahšie unášateľná. Ďalej sú dôležité všetky aktivity, ktoré vyrábajú šťastie, akýkoľvek koníček čo vás baví a robí šťastnými, je fajn. Niekedy toto však nestačí. Ak by ste cítili, že tieto pocity úzkosti alebo smútku ovplyvňujú Váš život už zásadnejšie tak, že napríklad je pre vás ťažké vykonávať kedysi bežné aktivity, chodiť von, stretávať sa s ľuďmi, depresia a úzkosť zafarbujú prežívanie často aj viac krát počas dňa či určitého obdobia, je dobré vyhľadať odborníka. Sedenia s psychológom sú dnes bežnou súčasťou starostlivosti o dušu a zdravie. Ak by boli ťažkosti hlbšieho charakteru, je možné tiež vyhľadať psychiatrickú konzultáciu a prípadne nasadiť lieky. Dnes už vieme účinne sprevádzať človeka takýmito ťažkými obdobiami, existujú mnohé psychoterapeutické metódy i psychiatrické lieky, ktoré môžu výrazne pomôcť vyladiť celkový zdravotný stav. Mojou osobnou snahou ako psychologičky je nájsť tie najúčinnejšie postupy, ktoré by som rada zaviedla do praxe práce s pacientami tak, aby sa dosiahol ideálny manažment liečby. Práci s IBD pacientami a zbieraním skúseností s ochorením a jeho zvládaním sa venujem aj vo svojej vedeckej práci. *Želám vám príjemný a pohodový rok 2020, bohatú nádielku darov fyzických i tých duševných. Nech máme všetci zážitky blízkosti, spolupatričnosti, pohody, lásky a zdravia.*

Mgr. Hana Bednaříková

Literatúra:
Aberra, F. N. & Lewis, J. D. (2013). As in the Chicken or the Egg: Stress or Inflammatory bowel disease? *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 11, 63-64.. Walker, J. R., Ediger, J. P., Graff, L. A., Greenfeld, J. M & Bernstein, M. D. (2008). The Manitoba IBD cohort study: A population-based study of prevalence of lifetime and 12-month anxiety and mood disorders. *American Journal of Gastroenterology*,103,1989-1997

ASOCIÁCIA NA OCHRANU PRÁV PACIENTOV SR

Asociácia na ochranu práv pacientov SR, o.z. (AOPP) bola založená v roku 2001 a je prvou pacientskou platformou na Slovensku, ktorá združuje špecifické pacientske organizácie podľa jednotlivých diagnóz. Je v súčasnosti najväčšia pacientska organizácia v SR a má 48 členských organizácií.

Poslanie AOPP:

- poskytuje zdravotnícke, sociálne a právne poradenstvo,
- informuje o právach a povinnostiach pacientov,
- informuje o fungovaní systému zdravotnej starostlivosti,
- predkladá, pripomienkuje a presadzuje legislatívne návrhy,
- organizuje pravidelné vzdelávacie stretnutia na aktuálne témy a pripravuje workshopy a konferencie,
- podporuje činnosť svojich členov metodicky, organizačne aj poradensky, podporuje ich projekty a propaguje ich podujatia,
- spolupracuje s medzinárodnými organizáciami podobného zamerania a poslania.

AOPP je členom Rady vlády pre neziskové organizácie, komory MVO, Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím, European Patients' Forum a International Alliance of Patient Organisations; zároveň pôsobí vo viacerých komisiách na MZ SR (ŠDTP - nárok pacienta, urgentné príjmy, prevencie, pozorovatelia v kategorizačných komisiach...) a je stálym zástupcom pacientov na pôde MZ SR.

Oblasti pôsobenia AOPP

1. Legislatíva

Zriadením legislatívnej komisie sa chce AOPP intenzívne zapojiť do legislatívneho procesu MZ SR a stať sa členom medzirezortného pripomienkového konania v oblasti zdravotnej starostlivosti. Vďaka tomu sa stane legitímnym a stálym partnerom MZ SR a silným hlasom pacientov. Legislatívna komisia je zložená z prezidenta AOPP, advokáta AOPP, členov predsedníctva AOPP, a prizvaných hostí vzhľadom na riešenú právnu problematiku.

AOPP za poslednú dobu pripomienkovalo právne predpisy napr. v oblasti stratifikácie nemocničných lôžok, dlhodobej a následnej starostlivosti, skríngové programy v rámci Národného onkologického programu, o bezpečnosti pacienta, o manažmente pacienta v ambulatnej starostlivosti atď. Všetky legislatívne aktivity nájdete na webovom sídle v časti Legislatívne aktivity.

2. Verejná politika

Stratégia dlhodobej starostlivosti vznikla za AOPP pod gesciou Národného projektu splnomocnenca vlády SR pre mimovládne organizácie. V prvej polovici roka 2019 sa podarilo zorganizovať semináre na tému dlhodobej starostlivosti na Slovensku v 3 slovenských mestách - Banskej Bystrici, Bratislave a Košiciach. Cieľom bolo získať podnety od odborníkov, zástupcov pacientov a širokej verejnosti, ktoré pomôžu pri príprave Stratégie dlhodobej starostlivosti na Slovensku. Semináre boli realizované vďaka projektu v gescii ÚSV ROS v spolupráci s MZ SR a MPSVaR. V júni sa konala záverečná celoslovenská konferencia. Na október 2019 bolo naplánované zverejnenie Stratégie dlhodobej starostlivosti.

3. Poradenstvo

Bezplatné poradenstvo AOPP bolo rozšírené o právne poradenstvo. Po novom sa tak môžu, nielen pacienti, obrátiť na JUDr. Radmilu Strejčkovú, ktorá má dlhoročnú právnickú prax v oblasti zdravotníctva. Poradí s pacientskymi právami a nárokmi, možnostiach ako sa ich domáhať, či pri spisovaní podnetu na príslušné úrady. Zo žiadostí a podnetov by malo byť zrejmé, v akej oblasti sa požaduje rada a právna podpora, čoho sa týkajú, proti ktorému orgánu verejnej správy, inštitúcií alebo osobe smerujú a čoho sa pacient domáha.

4. Vzdelávanie

Projekt EUPATI: Projekt EUPATI pokračuje aj v roku 2019. Naďalej spolupracuje so Slovenskou zdravotníckou univerzitou v organizovaní populárnych seminárov Pacient a liek. Členské pacientske organizácie sa na nich môžu obrátiť so žiadosťou o prípravu prednášky alebo prednáškového bloku.

Projekt Lieky s rozumom: Cieľom projektu je vytvoriť celoslovenský osvetový projekt k téme rozumnej spotreby liekov a nadviazať tak na dlhoročnú diskusiu a na analýzu „Hodnota za peniaze“. Zároveň tým budujeme „liekovú gramotnosť“ medzi širokou verejnosťou a vzdelávame chronicky chorých pacientov v oblasti liekových interakcií a rizík spojených s nesprávnou konzumáciou liekov. Viac informácií o projekte nájdete na stránke www.liekysrozumom.sk.

Projekt je realizovaný pod záštitou a s finančnou podporou Ministerstva zdravotníctva SR. Ďalšími partnermi sú Asociácia zdravotných poisťovní Slovenskej republiky, Dôvera zdravotná poisťovňa, Všeobecná zdravotná poisťovňa, Union Zdravotná Poisťovňa, Slovenská lekárnická

komora, Asociácia súkromných lekárov SR, Slovenská lekárska spoločnosť.

Projekt Zdravotníctvo a dostupnosť liečby a liekov: V apríli 2019 sa ukončil prvý cyklus vzdelávania Zdravotníctvo a dostupnosť liečby a liekov. Jeho cieľom bolo objasniť procesy, ktorými sa zdravotná starostlivosť vrátane liekov dostáva k pacientovi. Vybraným predstaviteľom pacientskych organizácií, ktorí mali ambíciu podieľať sa na systémovom zlepšení postavenia a vplyvu pacienta na Slovensku, ukázal legislatívu, cenotvorbu, aj systém hradenia, úlohy jednotlivých hráčov v zdravotníckom sektore. Renomovaní ekonómovia vysvetlili princípy tvorby a rozdeľovania ekonomických zdrojov, aké limity majú verejné zdroje v zdravotníctve a úlohu pacienta pri rozdeľovaní zdrojov. Tento projekt bude pokračovať aj v roku 2019/2020.

5. Pomoc pacientskym organizáciám

AOPP poskytuje pomoc členským organizáciám pri riešení ich konkrétnych problémov aj v oblasti liekovej politiky, pravidelne dostávajú monitoring médií- mediálna orientácia a rozvoj zručností**.** Prezidentka, viceprezidenti a členovia predsedníctva sa na základe pozvania zúčastňujú vzdelávacích aktivít členských organizácii, informujú ich o činnosti AOPP a podporujú ich návrhy na zmeny, prospešné pre pacientov.

6. Celoslovenská pacientska konferencia

AOPP v roku 2019 organizuje v poradí už Tretiu celoslovenskú pacientsku konferenciu a Štvrtú národnú konferenciu EUPATI SK. Témou tohto ročníka bude Partneri pre zdravie – Partneri pre zmeny. Súčasťou konferencie je aj ocenenie „Môj lekár“ a „Moja sestra“. Ide o ocenenie vyjadrujúce charakter starostlivosti založenej na odbornosti, humanite, ľudskosti a pomoci pacientskym organizáciám a pacientom pri liečbe, vzdelávaní, či vyrovnávaní sa s ich ochorením. Ocenenie „Môj lekár“ a „Moja sestra“ je prestížnym ocenením, ktorým AOPP vyjadruje svoje uznanie oceneným lekárom a sestrám za ich prácu a podporu pacientskym organizáciám a pacientom.

PhDr. Mária Lévyová

VITAMÍN B9 PRI LIEČBE IBD OCHORENÍ

Účinky vitamínu B9 v organizme

Kyselina listová: (ChemOffice17); Voet et.al. : Biochémie, 2002.

Význam vitamínu B9

Vitamín B9 (folát a kyselina folová) je veľmi dôležitým vitamín pre organizmus. Ovplyvňuje veľa funkcií v organizme, má veľký význam pri tvorbe červených krviniek "erytrocytov". Okrem toho sa podieľa napríklad na:

- syntéze DNA mRNA v bunkách a ich opravách
- kontroluje proliferáciu buniek a ich rast
- podieľa san a správnej funkcii neuronov a na tom ako sa cítime (mentálne funkcie)
- na prenose a tvorbe sluchu

U ľudí nedochádza k predávkovaniu týmto vitamínom, a okrem pár prípadov (žalúdočné ťažkosti) užívaním vitamínu B9 aj v nadmerných množstvách, sa nepozorovali žiadne vedľajšie účinky.
Vitamin B9 je vo vode rozpustný, nadbytok tohoto vitamínu nepoškodzuje organizmus a vylúči sa jednoducho obličkami močom.
V našom jedálničku mali by byť obsiahnuté potraviny obsahujúce vitamín B9, v takom množstve, aby sme do tela dostali adekvátne množstvo toho vitamínu, najmä ženy, ktoré sú tehotné alebo sa snažia otehotnieť.

Čo je pôvodcom jeho nedostatku?

- pri nedostatočnom prísune tohto vitamínu v potrave, aj u pacientov, ktorý jedia zdravo s vyváženým stravovaním
- ochorenie alebo interferenciu s liekmi, ktoré užívajú, ktoré vplyvajú na absorpciu vitamin B9 v črevách (IBD ochorenie, celiakiu), niektoré lieky ako sulfazalazín, metotrexát interferuje s folátom
- Nadmerným užívaním alkoholu (alkohol znižuje absorpciu vitamínov a vyplavuje z tela vitamín B9)
- Tehotenstvo (vzniká požiadavka tela na zvýšený prison vitamínu B9)
- Pri genetickej poruche génu pre metylenetetrahydrofolát reduktázy
- užívanie liekov -metotrexat, lieky proti horúčkam, a niektoré lieky, ktoré sa používajú pri liečbe UC.

U ľudí sa veľmi rýchlo počas niekoľkých týždňov môže vyvinúť deficiencia tohto vitamínu.

Symptómy

Prvotné príznaky zníženej koncentrácie kyseliny listovej v tele nie sú zreteľné a pacienti nepociťujú žiadne problémy, a až pri dlhodobom znížení je možné pozorovať:

- slabosť
- svetloplachosť
- únavu
- poruchy koncentrácie
- podráždenosť
- bolesti hlavy
- Kútitky na ústach
- Vriedky na jazyku a ústach

Symptómy

Prvotné príznaky deficiencie kyseliny listovej v tele nie sú zreteľné a pacienti nepociťujú žiadne problémy, a až pri dlhodobom znížení je možné pozorovať:

- slabosť
- svetloplachosť
- únavu
- poruchy koncentrácie
- podráždenosť
- bolesti hlavy
- Kútitky na ústach
- Vriedky na jazyku a ústach

Pri nedostatku kyseliny listovej vznikajú aj rôzne fyziologické a psychické poruchy:

- *anémia*
- *depresie*
- *problem s pamäťou*
- *zvýšené riziko vzniku rôznych alergií*
- *znížená hustota kostí*

Symptómy počas tehotenstva

Počas tehotenstva folátu je potrebný na správnu tvorbu a replikáciu DNA v plode (Folát vlplýva tiež na správne delenie buniek a v placente).
"Kyselina listová ma aj vplyv na samotné tehotenstvo- pri poklese v organizme pod 50-70% je zvýšené riziko predčasných pôrodov a vzniku abnormalít v plode a placente."
Kyselina listová je potrebná pre zdravý vývin chrbtice a miechy v prenatálnom vývine jedinca, preto je dôležité aby mali tehotné ženy dostatočný príjem kyseliny listovej počas tehotenstva, najmä v prvom trimestri. Nedostatok folátu je príčinou aj nízkej váhy novorodeniat.
Folát je dôležitý tiež pre správny vývin a tvorbu kostí a mozgu, preto by tehotné ženy mali konzumovať potraviny s obsahom folátu alebo výživové doplnky, udáva sa že je potrebných 400 mg/ denne.

Autizmus

Niekoľko štúdií poukázalo na možnú spojitosť vzniku autizmu u detí a zníženou hladinou kyseliny listovej v postnatálnom a prenatálnom vývine detí.

Anémia

U ľudí, ktorý majú zníženú hladinu vitamin B9, vzniká anémia.

Nakoľko je folát dôležitý pri tvorbe červených krviniek, ktoré prenášajú v tele. kyslík ku tkanivám a bunkám tela, nedostatok vitamin B9 vedie k tomu, že telo nevytvára dostatok červených krviniek, má znížený prisoun kyslíka do tkanív, ktoré nemôžu tak vykonávať svoju funkciu správne.

Niektoré lieky používané pri liečbe niektorých ochorení akými sú revmatoidná artritída, rakovina, horúčky, IBD zvyšujú riziko nedostatku vitamin B9 v organizme a vznik anémie.

V súčasnosti je ťažké určiť typ anémie, ktorá je dôsledkom znížej koncentrácie kyseliny listovej, len na základe symptómov. Napríklad existujú anémie, ktoré sú dôsledkom nízkej koncentrácie železa alebo vitamínu B12 a symptómy, ktoré sprevádzajú ochorenie sú rovnaké. Najčastejšie sa využíva meranie hladiny kys. listovej v krvi. Napr. Anémia ktorá súvisí s nízkou hladinou kyseliny listovej v krvnom obraze možno nájsť abnormálne bunky –megaloblasty[2] (ak v KO sa nájdu megaloblasty- je to indikácia, že pacient má zníženú hladinu vitamin B9 a B12).
Pacienti IBD z deficienciou vitamínu B9 a jeho zníženou absorbciou tenkým črevom by mali dopňať kyselinu listovú suplementami denne, kým ich hladina v sére sa neupraví do normálu.

Lepšie je však prijímať kyselinu listovú z prírodných zdrojov ako pomocou suplementov a liekmi.

[2] Tieto červené krvinky sa vyznačujú vyššou veľkosťou oproti normálnym erytrocytom a aj tým, že nedokážu zásobovať tkanivá organizmu kyslíkom dostatočne a efektívne

CIBULE A ČESNEK - STŘEDOEVROPSKÉ SUPERPOTRAVINY. ALE CO PŘI STŘEVNÍCH ZÁNĚTECH?

Cibule je jedna z nejstarších kulturních plodin. Není úplně jednoznačné, odkud přesně pochází. Je rozšířená prakticky po celém světě a používá se jako základ mnoha pokrmů. Jako první si jí údajně všimli staří Sumerové, jejichž civilizace fungovala na území Mezopotámie, tedy v oblasti jižní a západní Asie, přibližně od čtvrtého do druhého tisíciletí před naším letopočtem.

Zmínky o cibuli najdeme ale i ve starých védských textech v Indii a starověkých čínských textech. Přisuzovaly se jí mnohé léčivé i povzbuzující účinky. Cibule tehdy patřila mezi uznávaná afrodiziaka. Používali ji také ve starém Egyptě. Nejen jako afrodiziakum, ale i jako hodnotné jídlo pro dělníky při stavbě pyramid – dělníkům se pekly cibulo-česnekové chlebové placky jako každodenní jídlo. Římané se pak v Egyptě chopili, čeho mohli, a donesli cibuli i česnek až do Evropy.

Římští zemědělci cibuli nazývali „unio“, což se dá přeložit také jako „velká perla“. Latinský název cibule kuchyňské zase zní *Allium cepa*. Schválně si všimněte rodového jména *Allium* – stejné jméno má totiž i česnek. Cibule spolu s česnekem, pórkem a šalotkou patří mezi čeleď amarylkovitých a rod česnekovitých! Česnek se latinsky nazývá *Allium sativum* a pravděpodobně pochází ze stejné oblasti jako cibule. Zmínky o něm jako o léčebné potravině byly nalezeny také na sumerských hliněných tabulkách i v čínských textech už tři tisíce let před naším letopočtem.

Staří Řekové česnek používali například jako projímadlo. Číňané zase jako prostředek na vysoký krevní tlak. Naše lidová moudrost nejen česneku ale i cibuli přisuzuje antibiotické, antivirové, protiparazitální i protiplísňové účinky. Česnek i cibule se používají jako podpora organismu nejen při nachlazeních a virózách, ale i jako preventivní potraviny při srdečně-cévních problémech, při snižování krevního tlaku nebo vysoké hladiny cholesterolu a cukru v krvi.

To je sice krásné, ale mají i protizánětlivé účinky?

Díky sloučeninám síry pomáhají česnek a cibule jako preventivní podpora při některých druzích rakoviny, například prostaty. Podle knihy Jídlo jako jed, jídlo jako lék česnek dokáže zpomalit růst nádorů v žaludku, tlustém střevě a konečníku. To je už docela zásadní informace pro lidi s dlouholetým zánětem především při ulcerózní kolitidě.
Jenže na druhou stranu existují lékaři nebo i samotní pacienti, kteří mají vypozorováno, že právě česnek ve vysokých dávkách může zaktivovat střevní zánět, především v tlustém střevě. Možná je to způsobené jeho horkým až zahřívajícím termickým účinkem, který může v těle svojí „horkostí“ podpořit vznik nebo možné zhoršení zánětu.
Navíc jsou cibule i česnek ve svých běžných účincích docela razantní. Obzvlášť, když se konzumují syrové. Někomu podráždí „jen“ žaludek, jinému spíš žlučník a někdo je po nich nafouknutý jako balón. Přitom se ale říká, že cibule je nejúčinnější syrová, protože při vysoké teplotě se v ní ničí látka, která má uznávané protirakovinné účinky. A česnek zase nejvíc účinkuje, když je mechanicky poškozený třeba rozkousáním nebo rozmačkáním, ale nevařený. Pro svoje

silné účinky se tak nedají obě superpotraviny v syrovém stavu považovat za protizánětlivé potraviny pro lidi se střevními záněty. Ale samozřejmě záleží na jejich zkonzumovaném množství.

Obě potraviny (především česnek) navíc obsahují látky, které v organismu působí jako acylpyrin, tudíž můžou zvyšovat krvácivost a také účinnost léků na ředění krve. Proto se jejich zvýšená konzumace doporučuje vynechat přibližně dva týdny před plánovaným chirurgickým zákrokem. Tahle informace je důležitá i pro ty, co krvácí v důsledku zánětu ze střeva.

Zásadní rada proto u česneku i cibule u střevních zánětů je opatrně zkoušet jejich účinek a při těžkém relapsu obě potraviny buď úplně na nějakou dobu vynechat nebo česnek i cibuli do jídelníčku zařazovat postupně v malém množství. V rozumném množství v době remise by ale ani česnek, ani cibule vadit neměli.

Zimní virózy a nachlazení

Ze své termické podstaty (zahřívající až horké účinky) pomáhají obě potraviny spíš v zimě, kdy se naše těla potřebují víc zahřívat a zahřívající potraviny nezpůsobují tak nadměrnou „horkost“ v těle. Proto se je v zimě nebojte přidávat na posledních 20-30 minut do každého masokostního i zeleninového vývaru, které jsou samy o sobě všelékem našich babiček. Na jeden dvoulitrový hrnec stačí 1 cibule se slabou vrstvou slupky a 2-3 stroužky česneku. Do zeleninové polévky pak můžete česnek i rozmixovat.

A i když se vařením jejich účinnost snižuje, přesto svoje prospěšné účinky pro podporu organismu v období nachlazení a viróz do vývaru předají. Na už rozjeté nachlazení a kašel si pak můžete připravit ještě i cibulový sirup. Jen si dávejte bacha, abyste to s celkovou konzumací česneku a cibule nepřeháněli ani v zimě, natož v horkém létě.

SLADKÝ CIBULOVÝ SIRUP NA NACHLAZENÍ A KAŠEL

Potřebujete:

1 velká cibule
3 lžíce tekutého medu
1 uzavíratelná sklenička

Cibuli nakrájejte nadrobno nebo na plátky, zalijte medem, zavřete do dobře těsnící skleničky a necháte pár hodin mimo lednici odležet (až 24 hodin). Cibule pustí šťávu a používá se pak jako sirup na všechny ty průduškově-noso-krční neduhy. Skleničku s cibulí, medem a hotovou šťávou můžete nechat ještě den až dva v ledničce. Užívejte sirup klidně až třikrát denně.

Veronika Hanzlíková,
výživově-emoční koučka
pacientka s ulcerózní kolitidou a autorka knihy Příběhy českých superpotravin.

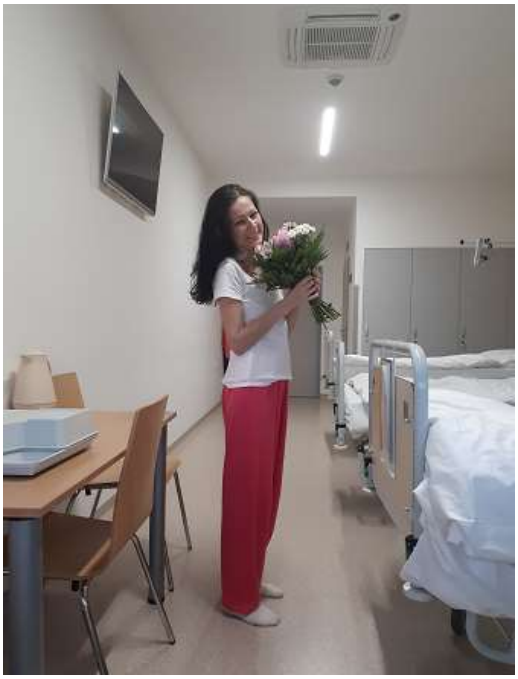
ZÁCHRANA ŽIVOTA...

Príbeh našej členky Janky

Som obyčajné dievča žijem v malej dedinke Topoľčianky. Volám sa Janka, mám 33rokov.

Môj príbeh je pre mňa veľmi bolestný, ale zároveň ma naučil žiť iný život, vážiť si iné hodnoty. Teším sa z každého dňa, ktorý príde. Jedného dňa, keď som bola malá a žila normálne detstvo ako iné deti, som sa hrala a dostala bolesti a tým to všetko začalo. Išla som do nemocnice kde mi urobili vyšetrenia na chirurgii a stanovená diagnóza bola Ulcerózna kolitída- ochorenie hrubého čreva, mala som vtedy 10rokov. Je to choroba ktorá sa nedá vyliečiť úplné, je chronická a je na cely život. Kto ju má určíte vie o čom hovorím. Mala som veľké bolesti a krvácala z konečníka, stále som musela byt na toalete a stravovať sa bolo ťažké...To bol začiatok môjho príbehu ako tak išiel čas, puberta prešla, dokončila som školu Strednú Ekonomickú a začala pracovať v mojej 18tke. Prešla som dosť zamestnaní rôzneho odvetia aj som podnikala 5rokov mala som svoju prevádzku bolo toho veľa, ale v každej práci som mala obmedzenia a problémy kvôli mojej chorobe. Musela som chodiť na toaletu mala som menšie výkony, nevládala som, cítila únavu, no bolo to ťažké zakryť...ale snažila som sa vždy, len to nešlo zamestnávatelia ma vždy vyhodili lebo, že som dlho na toalete a robím to preto, že sa vyhýbam robote. Tak to povedali kolegyne, poznáte to, že telefonujem a som na internete, ale Ja som zatiaľ prosila Pána Boha, aby som na tej toalete nemusela byť a nemala bolesti. Najhoršie je, keď Vám neveria a Vy ste v skutočnosti naozaj obmedzený a chorý. Časom, keď som bola už na prahu 30tky, prešla zamestnaniami životom, vzťahmi...som ochorela aj psychicky mala som problémy, panickú úzkostnú poruchu, navštevovala som psychológov a psychiatrov, zosypala som sa z celkového vypätia a prace. Vzťahy, choroba, bolesti, podnikanie bolo toho veľa, rodinné problémy, problémy v láske...až prišiel deň, kedy som už bola tak zúfala, že som sa chcela zabiť a skončila som na psychiatrii na 2 týždne. Nová diagnóza a skutočnosť, že som ešte viac chorá, ale bojovala som, hlavne kvôli mojej drahej mame, ktorú nadovšetko ľúbim. Asi 2roky som žila dobre dalo sa ale stále som mala stresy, poznáte to, v dnešnej dobe je slovo stres asi bežná vec každého z nás. Život je iný uponáhľaný ľudia musia prežiť, zarobiť peniaze postarať sa o deti a mnoho ďalších veci. Chýbal mi veľmi pokoj, taká harmónia a ticho nemala som to. A to sa odzrkadľovalo na mojom tele. Z ničoho nič som dostala bolesti hnačky a kŕče, vracala som, krvácala, bolo to hrozne prišlo to zas ako blesk. Bola jeseň, vonku padalo lístie tešila som sa na prechádzky z mamičkou, ale namiesto toho som 3 týždne ležala v bolestiach na posteli. Boli u mňa aj doktori, aj Ja u obvodnej lekárky u gastroenterológa, ale stále žiadna pomoc, žiadna liečba, bolesti trvali ďalej

stav sa zhoršoval. Celé noci som presedela na toalete nemohla som jesť.



Už som to nemohla vydržať, tak som sa vzala a išla do Zlatých Moraviec, kde je najbližšia nemocnica od našej dediny na pohotovosť. Tam ma hneď hospitalizovali, ležala som tam 10dní. Nedostala som skoro žiadne poriadne vyšetrenia a prepustili ma po liečbe liekmi domov. Bolesti som mala vlastne celý čas aj v noci. Nechápala som to ešte v tej dobe ale nemala som inú možnosť, ako ísť domov. Pri odchode som sa pomodlila pri Pane Márii aby mi pomohla. Doma to pokračovalo stále viac a viac, nič nezaberalo choroba bola prepuknutá zo života. Srdcom ma oblial žiaľ, to mi už fakt nikto nepomôže, nezachráni nikto moje ubolené telo moju užialenú dušu...bola som zúfalá aj z prístupu všetkých ľudí okolo mňa. Pretože v núdzi a v beznádeji poznáš koho máš pri sebe. Rodičia boli jediný, ktorí ma držali pri živote. Sú to výnimoční ľudia. Nie sú vzdelaní nemajú milióny, ale sú skromní žijú normálnym životom, ale v srdci majú lásku a veľkú obetavosť. Môjmu drahému otcovi a mojej milovanej mame budem vďacna do konca života, lebo za nich som bojovala isť ďalej, nevzdala som sa. Veľká vďaka drahá mama a drahý otec. Darmo sa nehovorí, že Domov sú ruky, kde sa chodí plakať. V ten deň, keď doktorka odišla, som v noci volala rýchlu záchranku, už som skolabovala úplné, mala som už len 40kg, schudla som 15kg za tie týždne. Ihneď ma zobrali do Nitrianskej nemocnici na Jysku. Tam som ležala 6 dní, stav sa zhoršoval, dávali mi výživy. Snažili sa všetci ako mohli, ale aspoň mi urobili konečne vyšetrenia, ktoré sa týkali tejto diagnózy. Zistili už chronickú proktokolitídu, vredy na hrubom čreve, hrubé črevo bolo celé oslabené, že sa nevedelo čo bude ďalej. Veľká bolesť zaliala moje srdce, ale zároveň som aspoň vedela konečne čo mi je! Doktor mi podal ruku a spýtal sa ma: budete teraz s nami spolupracovať, ide Vám o život. Ja som mu stisla ruku a začala plakať, slzy hriali moju tvar a odpovedala som: Urobím všetko preto, aby ste ma zachránili. Bolo to dojemné a také bolestne.

Nasledovali rôzne opatrenia napájanie hadičiek aby ma mohli kŕmiť do žalúdka, zavedenie kanyly do krku do hlavnej cievy, aby mi mohli podávať lieky a brat odbery a mnoho ďalšieho...ale bojovala som ďalej. V Nitre v nemocnici pracuje gastroenterológ a gastroenterologička, ktorí mi pomohli iným spôsobom. Vybavili mi na 6 deň odvoz záchrankou do nemocnice Svätého Michala v Bratislave. Bola to záchrana môjho života. Ešte v sanitke som bola v takom stave, že sa to nedá opísať slovami. Príchod do nemocnice na chirurgiu v Bratislave bol rýchly. Izba c .5 ľahla som si unavená a vyčerpaná...otvorila oči a boli pri mne chirurgovia a Pani gastroenterologička Zelinková, žena, ktorá zostane dokonca

života v mojom srdci. Hľadela som na nich a čakala čo povedia:

Ste veľmi v zlom stave, hrozí Vám operácia a odstránenie hrubého čreva a vývod. Ako som tak na nich pozerala nebola som myšlienkami pri nich, ale zašla som ďaleko do môjho života a spýtala sa samej seba:
Bože Janka, čo si to urobila zo svojim životom, ako si to žila, prečo si nikdy nemyslela na seba samu, prečo si celý život trpela a nechala sa nervovať, ničiť ubíjať. Toto je tvoj výsledok, to som si zo slzami v očiach povedala samej sebe...
Odišli z izby ale Pani Zelinková ešte skúsila nasadiť liečby ak to náhodou zaberie vyhneme sa operácii. Začala som sa teda liečiť v BA kde som bola 2 týždne. Počas liečby som pravidelne chodila do kaplnky modliť sa a na omšu v nemocnici, písala som si príbehy o živote to je môj koníček, liečila som sa robila som všetko, čo mi povedali a stav sa zlepšil. Vyšlo slnko nad mojim mrakom života. Ja som znovu začali veriť a mala úsmev na tvári. Po 6tyzdnoch hladu mi dali kašovitú stravu tak som pomaly začala jest. Stav sa tak zlepšil, že po 5 dňoch mi dali aj normálnu stravu. Moje prvé raňajky som zjedla tak rýchlo bola som taká hladná...V nemocnici Svätého Michala mi zachránili môj život moju dôstojnosť seba úctu všetko. Chodila som tam psychologičke, veľmi mi pomohla po duševnej stránke, vyrovnať sa zo spomienkami ťažkým životom...Aký je to silný zážitok, aký je to silný pocit, keď ste na dne a potom sa Vám to podarí, lebo sú ešte ľudia, ktorí sú dobrí, ktorí vykonávajú svoju pracú s láskou. A to som zažila Ja. Do mojej smrti budem vďačná, že mi pomohli nikdy nezabudnem ani na doktorov ani na sestričky, ktoré boli veľmi milé, ochotne ani na osobu, ktorá mi pomohla, P. Zelinkovu.

Dokonca aj upratovačky a kuchyňa boli veľmi ústretové, milé...

Všetci v tejto nemocnici vykonávajú svoju pracú na100% z láskou sú to ľudia, ktorých si veľmi vážim a ktorí mi zachránili môj život a moju budúcnosť...
A čo to všetko urobilo z mojim životom? Veľa, zmenila som sa začala som žiť novy život. Vrátila sa domov k rodičom a už nikdy sa nechcem stresovať nervovať ničiť a nikdy nechcem stretnúť nesprávnych ľudí. Život mate len jeden zdravie takisto. Zdravie je jedine, čo je dôležité, bez zdravia je ťažké žiť. Každý chorý, viem o čom píšem...Kiežby na svete neboli choroby, ale aj ta najťažšia skúsenosť a veľká bolesť Vás dokáže posunúť v živote na iné miesto a ukáže Vám, aby ste žili lepší život. Každý deň sa modlím, aby sa choroba nevrátila pretože je chronická a môže prísť ale verím a bojujem každý deň za život. A keď ešte mate človeka, pre ktorého sa oplatí bojovať to je veľké šťastie a tým človekom bola, ale moja najdrahšia milovaná mama Ivanka. Život je dar a som rada, že som zostala žiť. Som silná, pretože som zdvíhala samu seba, keď som bola na dne...

Janka

MÔJ VEĽKÝ UČITEĽ

Od malička som si myslel, že sny sú niečo o čom sa sníva, možno rozpráva, ale málokedy sa stane to, že sa aj splnia. Možno jeden, ale určite nie viac ako dva. To by bolo príliš. Mňa však z tohto domnenia vyviedol z miery jeden zvláštny okamih s ktorým som v živote veľmi nerátal. Ochorel som. Bol som nahnevaný na celý svet. Za svoje nešťastie som vinil takmer každého okolo seba. Dokonca aj svoju rodinu. Avšak po nejakom čase mi došlo, že to takto ďalej nechcem žiť. Nechcel som byť len pasívny človek, pacient, ktorý rozhodovanie o svojom zdraví prenecháva cudzím, nie vždy ľudom, ktorí vedia čo mi pomôže. Už som nechcel viac žiť v zlosti a neustálych výhovorkách, že sa to nedá, lebo som chorý. Rozhodol som sa teda byť ja ten, kto bude kormidlovať svoju loď.

Začal som sa teda pýtať čo môžem ja preto spraviť? Keď som cítil, že to mám spraviť, tak som to spravil aj keď to bolo občas náročné s nejasným výsledkom na začiatku. A verte či nie, podarilo sa! Za posledné roky som si splnil viac životných snov ako som si kedy mohol myslieť. Ako na to? Bohužiaľ, v mojom prípade to nejde zo dňa na deň. Nemám čarovný prútik a ani aladinovú lampu. No trpezlivosť, jasný cieľ a húževnatosť robia divy.

Naučil som sa počúvať svoj vnútorný hlas, svoj inštinkt. Moje emócie strach, smútok, zlosť, radosť a láska sa stali moji učitelia a spolužiaci. Verím vo svoj úsudok oveľa viac ako predtým. Občas aj tvrdohlavo bojujem za svoj cieľ. Choroba je môj veľký učiteľ, môj kamarát. Vždy, keď zídem zo svojej cesty, pripomenie sa. Keď dosiahnem svoj úspech, tešíme sa spolu. Hoci aj malé víťazstvo ma robí silnejším a odhodlanejším. Už sa nebojím prehrávať, pretože každá prehra znamená, že robím vo svojom živote zmenu a zmena je predsa život.

Tak ako Ja sa učím a hľadám odpovede u mnohých lekárov, mentorov a priateľov, rozhodol som sa svoje poznatky posúvať ďalej a inšpirovať ďalších, ktorý sa rozhodnú žiť svoj život vedome, aktívne a nasledujú svoj cieľ, svoju víziu.

Rozhodne to stojí za to. Nie nadarmo sa riadim mottom:

„Žiť svoje sny je ďaleko lepšie, než len o nich snívať“

JAnik Inspiration

Tristo strán o hnačke alebo Prečo som napísala knihu o tom, čo všetci poznáte

Nie, nikdy som si nemyslela, že môj príbeh je jedinečný. Je rovnaký ako tisícky príbehov ľudí, ktorí trpia Crohnovou chorobou. Bol jedinečný len medzi zdravými. Pre niektorých bol nepochopiteľný, strašný, otravný, vyvolávajúci ľútosť alebo strach, niekedy aj o seba, pre niektorých bol zveličený. Pre mňa bol výzvou. Ale až po tom, čo som pochopila, čo sa mi deje. Vtedy som si povedala, že toto asi nie je téma, o ktorej sa s kamošmi bavíme pri káve, a že by bolo fajn sa o to predsa len podeliť. Ja sama som o tejto chorobe nevedela skoro nič, keď mi ju diagnostikovali. Nevedeli to ani moji zdraví blízki. Začala som si teda písať niečo ako denník. Pokračovanie príbehu, ktorý vlastne trval už roky predtým, ale nechcela som si to pripustiť.

Desať rokov klamstiev typu: #alemaminičminieje a sebapresviedčania v znení #asisomniečozlézjedla. Desať rokov nevedomosti.

Crohny si asi vtedy povedal, že sa už nemôže na to pozerať - a že teda keď mi bolo málo päť operácií konečníka, neustále chudnutie a občasné hnačky, a stále nikomu nenapadlo, s kým majú tú česť, udrie teda naplno. Aby bolo jasno. Spustil šesť týždňov hnačiek, tridsaťkrát denne. A potom už to išlo.

Výpoveď v práci. Únava, hnev. Ľútosť, výčitky. Výmena šatníka za veľkosť XS. Už sme všetci tušili, ktorá bije. Kopa liekov, zápal takmer celého hrubého a časti tenkého čreva, zúženina. Čakali sme, ako zaberie liečba. Chceli sme naplánovať ileocekálnu resekciu. Na neskôr. Príjemný plánovaný zákrok s krátkou rekonvalescenciou. Laparoskopicky.

Lenže kým sme ho vôbec stihli naplánovať, zúženina sa upchala. Osemnásť dní na nutridrinkoch a potom tá dlho očakávaná resekcia. Prvé dva dni po operácii neboli ktovieaké, ale na tretí som si dokázala umyť vlasy a na štvrtý som sa už namaľovala. Doktori spozorneli, tušili, čo bude nasledovať. Zbalila som sa veci a presviedčala každého, že idem domov. Prepustili ma so slovami, že budem držať rekord v odchode z nemocnice po takejto operácii a že mám myslieť na to, že čert nikdy nespí. Nespal. Ani ja doma. Umývala som podlahy, vysávala, upratovala, chodila na prechádzky...

Všetko som chcela dohnať. Niekoľko dní. Až kým ma príšerné bolesti nedohnali naspäť do nemocnice. Celá tá situácia bola neurčitá - CRP len 30, teplota žiadna, sono, röntgen ani CT v podstate nič neukázali, ale bolesti sa stupňovali. O pár hodín som sa prebrala s vývodom z tenkého čreva na ARE s verdiktom: ťažký zápal pobrušnice. Ja. S vývodom. Pripadalo mi to ako zlý sen. Niekoľko dní som nebola schopná slova.

Mesiac mi stomické vrecká vymieňali rodičia, lebo som si odmietala pripustiť, že to, čo si vidím na bruchu, je moje črevo. Potom sme sa však skamarátili a ja som si uvedomila, ako sa skvele cítim. To bolo totiž po desiatich rokoch jediné obdobie, keď ma nič nebolelo a nemala som strach z hnačky. Zažila som jedno krásne leto, kedy som sa naozaj veľa smiala. Rodina mi v tom období bola obrovskou oporou, neskutočne mi všetci pomáhali. Až som si pripadala, že si to ani nezaslúžim. Toto obdobie nás všetkých naučilo užiť si každý deň najviac, ako sa dá.

Vývod mi neskôr zanorili, a vtedy som si povedala, že tým považujem túto kapitolu za uzavretú. Po ročnom dobrodružstve s milión zážitkami som sa zaradila do normálneho života a začala sa znova venovať tomu, čo ma bavilo aj predtým. Dokončila som svoju tretiu knihu, tentokrát o našej chorobe, aby sa môj príbeh dostal aj k iným pacientom a pomohol im zvládnuť ťažké momenty s úsmevom. Napísala som ju aj pre tých, ktorí sa nikdy s touto chorobou nestretli, pretože pri večeri s priateľmi sa takéto veci neriešia. Knižka sa volá Denník Uršule Crohnovej a dozviete sa v nej, ako prebiehal rok, ktorý bol v mojom živote riadnou skúškou, ako to zvládali moji blízki, čo som cítila ja, aj to, čo mi choroba vzala a dala.

Okrem iného som sa po operáciách znova začala venovať ešte aj niečomu inému – lezeniu na umelej stene. Od pôrodu som to stále odkladala a hľadala si výhovorky, prečo sa k tomuto športu nemôžem vrátiť. A zrazu som si uvedomila, že teraz je ten čas. Nie všetci doktori boli z tohto nápadu nadšení, ale začiatky dopadli dobre, hernia sa nekonala, a dnes hrdo vyhlasujem, že mám lepšiu kondičku ako predtým a pribrala som jedenásť kíl, čo sa mi zdalo skutočne nemožné.

Viem, že nad Crohnom nemožno vyhrať, ale o to predsa ani nejde. Nepretekáme sa s ním, nesúperíme, neporovnávame svoje sily. Ide o to, aby sme spomalili, skamarátili sa s ním a nedovolili mu obmedzovať nás v aktivitách, ktoré milujeme. Aby nám do života, vzťahu s najbližšími a do úsmevu na tvári zasahoval len minimálne. Ak sa takto nastavíme, je celkom možné, že prežijeme plnohodnotný a šťastnejší život ako tí zdraví.

Verona Štrba Škultéty

Jedlom je možné z organizmu vyhnať všetky zlé vonkajšie a vnútorné patogénne činitele, harmonizovať a posilniť orgány tela, upraviť trávenie, potešiť a vyliečiť ducha, prečistiť, doplniť a vyživiť krv a doplniť energiu „Qi" tela.

Sun Simiao, 7.storočie n.l.

BYLINNÁ ZMES, KTORÁ POMÁHA PRI LIEČBE IBD OCHORENÍ

Prejavom IBD sú symptómy ako hnačky, krvavé stolice s prímesou hlienu, bolesť brucha, a tenesémie a i..
Súčasná liečba IBD ochorení zahŕňa používanie liekov akými sú aminosalicyláty, kortikosteroidy, a imunosupresíva, biologická liečba, ktorá pri dlhodobom užívaní, má veľa vedľajších účinkov na organizmus. Dosť často zlyhava aj efektívna kontrola liečby- v akom progrese je dané ochorenie pacienta. V roku 2019 bola uverejnená jedna štúdia ohľadom novej byllinej zmesi, ktorá pomáha pri liečbe IBD mesalazínom, aminosalicylátmi a ktorá výrazne znižuje nežiadúce sekundárne účinky týchto látok, úpravuje prejavy IBD a podporuje obnovu mukóznej výstelky čriev. Zmes má vplyv aj na pokles hladiny TNF-α faktora (prozápalový cytokín), CRP proteín v sére; naproti tomu vzvyšuje hladínu protizápalových interleukínov akými je napr. interleukín-4.
Na významný vplyv tejto zmesi pri liečbe IBD poukazuje aj to, že daná zmes má aj výrazne modulačné účinky v regulácii zápalových procesov nielen v črevách.

Nová bylinná zmes obsahuje rôzne byliny:
Koreň *Astragali mongolici* sa dosť často využíva pri liečbe tráviacich problémov (gastritíde, žalúdočných vredoch). Koreň *Isatis tinctoria* sa využíva v lekárstve pre jeho protizápalové účinky. Zložky obsiahnuté v rastline majú radio-protektívne účinky(najmä na erytrocyty) a redukuje hladiny TNF-α, IL-1β, a IL-6 [1]. *Endoconcha sepiae* je rovnako často využívanou bylinkou v liečbe tráviacich problémov (má ochranné účinky na výstelku čriev [2]). *Bletilla striata* sa využíva na liečbu hematemézy, hemoptýzy, a na zastavenie krvácania, využíva sa tiež na liečbu vredov, na rany, opuchy a popraskanú kožu, regeneráciu tkanív po chirurgických zákrokoch a operáciách [3], má vplyv na rýchlejšie hojenie rán a regeneráciu výstelky žíl a tepien [4]. *Cirsium japonicum* je dalšou bylinou, ktorá sa využíva pri liečbe zápalov a ich symptómoch[3]. Apigenín (v rastline) má vysokú antioxidačnú vlastnosť [5]. Luteolín, znižuje haldinu *D-galactosaminu* (lipopolysacharid - ktorý stimuluje tvorbu proteínov vedúcich k bunkovej smrti poškodených buniek [6]); má výrazný hepatoprotektívny účinok, znižuje negatívne sekundárne účinky kortikoidov, imunosupresív atď..

Tieto základné pozitívne vlastnosti tejto bylinnej zmesi, môžu prispieť k manažovaniu liečby IBD pacientov s rýchlejším nastolením remisie a kratšou rekonvalescenciou organizmu po relapse ochorenia.

[3] pri podozrení na zápalový proces v organizme táto rastlinka by mala byť súčasťou bylinnej zmesi

VITAMÍN B9

Potraviny, kde je možné nájsť kyselinu listovú je veľa (v mäse, ako aj v rastlinných produktoch). Pre optimálny príjem vitamínu B9 je najlepšie, aby bola strava pestrá a obsahovala živočíšne zdroje, zeleninu aj niektoré ďalšie suroviny. Vtedy by deficit vitamínu B9 nemal hroziť.

Živočíšne zdroje: Ak ide o potraviny živočíšneho charakteru, vitamín B9 možno nájsť vo viacerých druhoch mäsa, hlavne v hydinovom (kuracie, prepelicie, bažantie), bravčovom a jahňacom mäse, v rybách (morských: treska, losos, ostrież).

Okrem toho ho vitamín B9 obsahujú aj hovädzie vnútornosti (hlavne pečeň, srdce a ľadviny).

Medzi dobré zdroje vitamínu B9 patria vajcia, mlieko a mliečne produkty, hlavne tvrdé vyzreté syry.

Bližšie info v literatúre k príspevku na strane 58

1.W. C. You, W. C. Lin, J. T. Huang, and C. C. Hsieh, “Indigowood root extract protects hematopoietic cells, reduces tissue damage and modulates inflammatory cytokines after total-body irradiation: does Indirubin play a role in radioprotection?” Phytomedicine, vol. 16, no. 12, 2009.
2.M. Chien, Y. Lin, F. Peng et al., “Gastroprotective potential against indomethacin and safety assessment of the homology of medicine and food formula cuttlebone complex,” Food Funct., vol. 6, no. 8, 2015.
3.X. He, X. Wang, J. Fang et al., “Bletilla striata: medicinal uses, phytochemistry and pharmacological activities,” Journal of Ethnopharmacology, vol. 195, 2017.
4.L. Ding, X. Shan, X. Zhao et al., “Spongy bilayer dressing composed of chitosan–Ag nanoparticles and chitosan–Bletilla striata polysaccharide for wound healing applications,” Carbohydrate Polymers, vol. 157, pp. 1538–1547, 2017.
5.J. Yin, S. L. Heo, and M. H. Wang, “Antioxidant and antidiabetic activities of extracts from Cirsium japonicum roots,” Nutrition Research and Practice, vol. 2, no. 4, 2008
6.W.-C. Lee, H. A. Jung, J. S. Choi, Y. S. Kim, and S.-M. Lee, “Protective effects of luteolin against apoptotic liver damage induced by D-galactosamine/lipopolysaccharide in mice,” Journal of Natural Products, vol. 74, no. 9, 2011.

Rastlinné zdroje: Pokiaľ ide o rastlinné potravinové zdroje, najlepším je zelenina. Kyselina listová sa nachádza hlavne v listovej a zelenej zelenine, napríklad ako je špenát, rôzne druhy šalátov, rukola, obsahuje ju aj karfiol, špargľa, pór, kapusta, kel, melón, mrkva, chren, reďkovka, reďkovkové listy, kalerábové listy,kyslá kapusta

Bylinky: žerucha, bazalka, petržlen, koriander

Huby: hnedé šampióny, hliva kotúčová, šitake, shimeji, hríby, kuriatka, rôsolovka, enoki...

Ovocie: paradajky, paprika, pomaranče, citrón, limetka, banán, papája, mango, avokádo, broskyne, marhule, hrušky, jablká, čučoriedy, maliny, kiwi, olivy...

Orechy: mandle, vlašské orechy, lieskovce, arašídy, kešu a para orechy

Semiačka: čierny sézam, tekvica, ľan, chia

Strukoviny: fazuľa, šošovica, hrach

Kyselinu listovú obsahuje aj pohánka, jačmenné krúpy, kvasnice, rôzne druhy olejov (z morských rýb, olivový, tekvicový, ľanový, orechový, avokádový, sézamový..).

Obr.:Bodyandsoul.com

OBNOVA ZÁKLADNEJ ENERGIE „ ZHENGQI“ NÁŠHO TELA

„Dobrý liek chutí horko a dobrá rada drása uši“.

Už v staroveku liečba rôznych ochorení bola spojená s dietetikou a prevenciou. Ľudia žili v minulosti, v čo najmenšom rozpore s prírodnými vplyvmi a okolím. Keď už prekonali nejaké ochorenie, ktoré ich vyčerpalo, snažili sa o to, aby sa ich sila zregenerovala a vrátila najrýchlejšie, a to stravou a bylinkami. Na regeneráciu našej sily po ochoreniach je možné si uvariť posilňujúcu polievku, súčasťou ktorej je jedna zvláštna bylinná zmes.

Táto sila alebo podľa TČM "Normálna" Qi sa tvorí z energie, ktorú získavame z trávenia a dýchania za pomoci nám vrodenej esencie. Normálna Qi je koncovým produktom transformácie a premeny našich energií v tele. Je to tá energia, ktorá v nás koluje a vyživuje naše orgány, tkanivá, kosti, svaly atď.

Samotná normálna energia Qi je zložená z dvoch zložiek:

Ying Qi (jinová zložka-vyživná)
Wei Qi (jangová zložka-aktívna)

Ying Qi (vyživujúca Qi)

Ying Qi vyživuje celé telo od kostí, cez orgány až po každú bunku v tele. Vyživuje a dopĺňa krv. Z pohľadu západnej medicíny to môžeme brať ako samotnú krv pomocou ktorej sa potrebné látky dostanú ku každej bunke v tele pomocou vaskulárnej sústavy.

Wei Qi (ochranná Qi)

Wei Qi je zložka, ktorá riadi pohyb všetkého v tele a má zároveň aj ochrannú funkciu. Najčastejšie prúdi v meridiánoch, superfaciálnych tkanivách a šlachovo-svalových dráhach, kde sa podieľa na:

- ochrane organizmu- bráni vstupu patogénov a vonkajších činiteľov do tela (vietor, chlad, oheň, vlhkosť).
- zohrieva, zvlhčuje kožu a chráni ju pred poškodením
- zvlhčuje svaly a šlachy a napomáha pri ich raste, a obnove po zraneniach
- podieľa sa na aktívnom otváraní a zatváraní pórov na koži (regulácia potenia a termoregulácii organizmu)

pohyb Wei Qi je kontrolovaný pľúcami (pľúca riadia pohyb tekutín po tele). V povrchových vrstvách kože sa tekutiny a Wei Qi spájajú a tvoria napr. pot, preto potenie a dýchanie kože závisí od fungovania pľúc (tie napomáhajú cirkulácii tekutín z interiórneho prostredia do exteriórnych častí tela).

Ak je wei Qi slabá, telo póry v koži nedokáže regulovať a dochádza k spontánnemu poteniu a strate tekutín.

Exogénne patogény (chlad a vietor) napádajú najprv povrchové vŕstvy kože, a ak sa dostanú do povrchových vŕstiev najprv zablokujú póry. Wei Qi potom nedokáže tieto póry otvoriť a patogén pomocou potenia vypudiť z tela von. Preto princíp liečby je podporiť funkciu pľúc tak aby telo dokázalo sa potiť a vypudiť patogén pred tým ako vnikne do interiórnych častí tela.

Preto často pri oslabení tejto normálnej našej vlastnej energie tela, sme náchylný k rôznym ochoreniam. Preto po nejakom ochorení, strese, vyčerpaní a pri únave organizmu by sme mali siahnúť po výživných látkach, ktoré by túto energiu doplnili. Jednou z možností je aj zmes na obnovu tejto Qi.
Zmes je zostavená tak, aby celistvo doplňovala vyčerpané zložky normálnej energie ako aj prázdnotu WeiQI.

REN SHEN, SHAN YAO a *DA ZAO* významne doplnia QI. *BAI MU ER, GOU QI ZI* a *HEI ZHI MA* doplnia YIN a *DANG GUI* rodí krv.

Použitie zmesi po chorobách alebo po pôrode

ako vývar podobný čaju: urobíme si z 3l vody vývar zo zmesi a pijeme počas celého dňa.

Polievka: cca 3l vývaru

Na únavu a pri pocite vyčerpania je možné doplniť energiu „silu“ - polievkou, kde základom je 1 kg hovädzieho mäsa (najlepšie zadného). Pri vyčerpaní a po chorobe môžeme doplniť „esencie“, a energiu (napr. po nadmernom potení), kde základom je celé kura. Je samozrejme možné mäso kombinovať a použiť ˝ kura a ˝ kg hovädzieho mäsa. Vegetariáni môžu použiť napr. červenú šošovicu.

2 väčšie mrkvy, ½ zeleru (menšieho), 1/2 kelu, pór,1 väčšia cibuľa, huby (shimeji, shitake, hliva kráľovská, enoki), 4 plátky čerstvého ďumbieru, soľ, sójová omáčka Shoyu (nemusí byť), biele korenie, celé čierne korenie, bobkový list, rasca a jeden bylinkový vývar urobený z jedného sáčku bylín, na záver môžete pridať ryžové miso a rybiu omáčku, kurkumu.

Postup: Očistené a omyté mäso – alebo cez noc namočenú šošovicu – vložíme do hrnca, pridáme vodu soľ, cibuľu, bylinnú zmes a varíme minimálne 2 hodiny. Po uvarení cez sitko scedíme do pripraveného hrnca. Pridáme na slíže pokrájanú zeleninu, ďumbier, sójovú omáčku a varíme cca 20 min. Na záver do hrnca vložíme nakrájané mäso alebo bôby. Na tanieri môžeme dochutiť misom a rybiou omáčkou.

Odporučená konzumácia je dvakrát denne jeden tanier počas 4 dní.

Zloženie: *Ženšeň pravý* (koreň), *Jam čínsky* (koreň), *Rôsolovka riasotvará* (plodnica), *Kustovnica čínska* (plod), *Jujuba čínska* (plod), *Sézam indický* (semeno), *Angelika čínska* (koreň).

NEOBVYKLÉ HUBY AKO LIEK V STRAVE IBD PACIENTOV

Rôsolovka riasotvará ***(Tremella fuciformis)*** je netradičná huba so želatínovým telom, ktoré má priesvitnú alebo nažltlú farbu. Vo väčšej miere môžeme hubu nájsť hlavne v trópoch a subtrópoch (v Ázii, Afrike, Austrálii, ale aj na Novom Zélande alebo v južnej časti Severnej Ameriky), kde rastie na mŕtvych konároch listnatých stromov. Svojou podobou pripomína riasy alebo medúzu a u nás ju poznáme pod ľudovým názvom „snehové ucho"
Hoci táto huba nie je tak známa ako Reishi a Coriolus, patrí v Číne a Japonsku medzi obľúbené huby v kuchyni aj v liečiteľstve. V Číne a Japonsku túto hubu používajú do sladkých jedál a polievok.

Tradičné použitie rôsolovky riasotvarej:

pri suchom kašli, zápal priedušnice a horných dýchacích ciest
ťažkostiach s trávením
pri búšení srdca

Z hľadiska tradičnej čínskej medicíny rôsolovka dopĺňa Qi, jin a krv. Dôležitý je aj fakt, že dodáva silu a pritom nezaťažuje tráviacu sústavu.

Nutričné zloženie rôsolovky riasotvarej

V tejto hube sa nachádzajú polysacharidy (heteroglykány), glykoproteíny, uronové kyseliny, manóza, triterpenoidy (lupeol a lanosterol). Obsahuje dostatok minerálov (vápnik, draslík, sodík, železo) a vitamíny skupiny B, vitamín D2.

Má výrazné antioxidačné vlastnosti vďaka polyfenolom obsiahnutým v hube, ovplyvňuje činnosť superoxid dismutázy (SOD).

Plamienka zimná ***(Flammulina velutipes)*** [4] Môžete ju nájsť v trsoch na kmeňoch a konároch listnatých stromov (prách nivých i živých). Huba má svetlo hnedé až pomarančové zafarbenie klobúka, rastie od októbra do marca.

V Japonsku je plamienka známa ako enoki. Spracovávajú sa najmä mladé plodnice a podobne ako Judášovo ucho sa pridáva do ázijských zeleninových pokrmov alebo pokrmov s kuracím mäsom.

[4] Hubu je možné si spliesť s Kapucňovkou okrovohnedastou- jedovatou hubou (Plamienka má tmavo hnedú nohu a biele husté lupene). (zalesáctvo.eu. Atlas húb

Nie je potrebné ju tepelne upravovať, prípadne len minimálne, pretože inak tvrdne a nie je tak dobrá. Väčšinou sa krátko smaží alebo restuje.

Huba enoki[5] je bohatá na antioxidanty a bielkoviny, vitamíny skupiny B:

-niacín (vitamín B3), ktorý je dôležitý pre získavanie energie zo stravy a prispieva k poklesu zlého cholesterolu;
-kyselina pantoténovú (vitamín B5), ktorý sa podieľa na metabolizme živín v tele
-riboflavín (vitamín B2)
-tiamín (vitamín B1)
- vitamín B6

Z minerálnych látok obsahuje veľa horčíka, mangánu, fosforu, medi, železa, draslíka, zinku a obsajuje veľké množstvo rozpustnej vlákniny.

Enoki v tradičnej medicíne a liečiteľstve

Tradičná čínska a japonská medicína využíva enoki pri liečbe ochorení pečene a jej ochranu, vysokého krvného tlaku, vysokého cholesterolu a na upokojenie organizmu.

Šalát s enoki, šošovicou a špenátom

Suroviny:

- 300 g hub enoki
- 150 g uvarenej červenej šošovice
- 60 g čerstvého baby špenátu
- pakcoi kapusta

zálievka (dresing):

- 1 a 1/2 lyžic balzamikového octa
- 2 a 1/2 lyžíc sézamového oleja
- 1/4 nasekané čerstvé chilli papričky (bez semiačok)
- 1 menší strúčik cesnaku
- 1/2 lyžica medu

Do misky naservírujte kapustu, šošovicu, baby špenát, posekané huby enoki a polejte dresinkom.

Shimeji ***(Hypsizygus tessellatus)***

Táto huba obsahuje najmä beta-glukany. Huba sa využíva pri liečbe cukrovky (glukuronoxylomanan- vyvolává produkciu inzulínu a urýchľuje metabolizmus glukózy), metabolického syndrómu podobne ako *Maitake*, astmy a alergiách; má hepatoprotektívne účinky, pri pozitívnom ovplivňovaní a posilnení imunitného systému. Má výrazné antibakteriálne účinky (pleurotín), a antioxidačnú aktivitu. Obsahuje veľké množstvo vitamínov ako sú vit. B2, vit.E., minerálov: zinku, selénu, germánia, medi a mangánu.

[5] Huba prispieva k predĺženiu života.

Ryžové rezance so shitake a shimeji

Suroviny:

- 250 g rýžových rezancov
- 2 lyžice arašídov
- čerstvá bazalka,
- cesnak
- 2 polévkové lžíce masla
- 1 lyžičku chilli omáčky
- 2 polievkové lyžice sézamového oleja
- 3 pl. sójovej omáčky
- Soľ, korenie
- 100 g tofu
- 4 šalotky
- pakchoi
- 1/2 l vody

Postup:

V panvici rozpálte olej, pridajte na plátky nakrájaný cesnak, nasekanú šalotku, čili a opečte, prídajte na plátky nakrájané huby a restujte 3 minúty, nakoniec tofu nakrájané na kocky a pakchoi pečte dozlata. Zmes ochuťte sójovou omáčkou a korením. Pridajte uvarené rezance a premiešajte. Opražte čierny sézam ak chcete, a pred jedením nasypte na jedlo. Nakonec dozdobte nasekanou jarnou cibuľkou.

Shitake *(Lentinula edodes)*

Je vzácna huba pre jej liečivé účinky. Prvá zmienka o použití tejto huby v liečiteľstve a jej pestovaní je až z 8 st. nl. A za dynastie Ming, lekár TČM napísal o jej liečivých účinkoch. Shitake dopĺňa a vyživuje krv posilňuje žalúdok a pankreas, vypudzuje vlkosť ale aj zvlhčuje orgány (lieči sucho) a rozpúšťa a transformuje hlieny.
Preto sa využíva sa najmä na choroby horných dýchacích ciest, zlý krvný obeh a ťažkosti s pečeňou, na vyčerpanosť organizmu, slabosť, únavu, doplnenie životnej energie a spomalenie starnutia.

Shitake má prirodzené antibakteriálne účinky, pomáha pri liečbe žaludočných a dvanástorníkových vredoch a tráviacich problémov. V Japonsku, Kórei a Číne je súčasťou a doplnkom stravy[6]. Shitake pôsobí ako špongia, ktorá vysáva jedovaté látky z tela, má protinádorové účinky, znižuje hladinu HDL cholesterolu a vysokého krvného tlaku.

[6] Počas liečby onkoligických ochorení by mali byť shitake súčasťou stravy pacientov. Výrazné účinky proti vplyvu radiácie na organizmus.

použitie shitake pri:

- aktivácii samoozdravných procesov
- vykonávaní rekreačného a vrcholového športu
- vysokej stresovej záťaži a vyčerpanosti
- vysokých nárokoch na koncentráciu a energiu
- po operačných zákrokoch na zotavenie (nie však po transplantacii orgánov)
- bezlepkovej diéte, obezite a cukrovke
- dopĺňaňaní širokého spektra prírodných látok
- pri bolestiach a zápaloch kĺbov

Shitake obsahuje veľa pozitívnych látok pre náše telo, akými sú:

Lentinan-podporuje tvorbu makrofágov a lymfocytov, tvorbu interferónu. Má výrazné protinádorové účinky a pozitívne aktivuje imunitný systém. Počas imunoterapie a radioterapie ochraňuje bunky a znižuje sekundárne účinky imunosupresív.

Eritadeín- látka, ktorá najviazaním sa na cholesterol, blokuje jeho vstrebávanie do krvného riečišta a tým znižuje hladinu HDL-cholesterolu v krvi.

Ergosterol- provitamín D2, ktorý je zložkou proti vírusovej RNA ktorá bráni virusom naviazať sa na nukleové kyseliny buniek.

Obsahuje veľké množstvo vitamínov B a minerálnych látok.

Hliva kotúčová ***(Pleurotus Eryngii)***

Huba je bohatá na antioxidanty vo forme ergotionínu, ktorý sa podieľa aj na prečistení tela od toxických látok, najmä z pečene, obličiek a očí.
Okrem toho obsahuje veľké množstvo statínov „ látok, ktoré stimulujú pozitívne imunitný systém“. Napr. Levostatín-vychytáva zlý HDL-cholesterol a kontroluje hladinu inzulínu v tele, krvný tlak.

Huba je veľmi dobrým zdrojom energie a je možné prášok z tejto huby využiť ako súčasť energetických a proteínových nápojov pre športovcov a pacientov po operáciách a s najmä anémiou (huba pomáha pri tvorbe hemoglobínu-obsahuje veľa železa, zinku, selénu, germánia, medi a mangánu).

Má výrazné antibakteriálne a antivirálne vlastnosti (látky blokujú replikáciu DNA; napr. baktérií vyvolávajúcich choleru a tetanus a nádchu a herpes vyvolávajúce vírusy).

Eryngii obsahuje proti-zápalový proteín “ PEP “ ktorý zastavuje šírenie a proliferáciu nádorových buniek v hrubom čreve. Spolu s polyfenolmi majú aj veľký potenciál v liečbe zápalových ochorení, nakoľko potláčajú vznik a šírenie zápalov v tráviacom trakte.

β-glukány ovplyvňujú pozitívne imunitný systém, a inhibujú TNF-α faktor a prozápalové cytokíny.

Látky v hube ovplyvňujú aj celkové hladiny niektorých hormónov v tele napr. hladinu estrogénu a aromatázy (mení androgénne hormóny na estrogén).

Samo-masáže, ako výrazná pomoc pri rôznych problémoch tela

Už od samotného počiatku civilizácie sa ľudia nevedomky zaujímali o svoje telo, snažili sa vyliečiť rôzne potiaže dotykmi dlaní a prstov na boľavé miesta a neskôr aj na rôzne časti tela, ktoré neskôr vyústili do masážnych techník.
Od Prvej písomnej zmienky o masážach uplynulo viac ako 3 tisíc rokov a za ten čas sa vyvinuli rôzne techniky, dodnes stále ešte objavujeme možnosti ich využitia v liečbe rôznych ochorení.
Pomocou masáži, akupresúry alebo napr. akupunktúry jednotlivych častí tela je možné regulovať tok energie v organizme, stimulovať túto energiu, odblokovávať rôzne stagnácie, či už v svaloch, šľachách, oživiť krvný obeh, rozbiť rôzne zrazeniny, uvoľniť strnlosť svalov, zlepšiť pohyblivosť tela, kĺbov, liečiť niektoré ochorenia, posilňovať orgány tela cez sústavu meridiánov v tele, atď. Bližšie vysvetlenie ako (podľa medicíny a fyzioterapie) sa to deje, je:

Ovplyvnenie vnútorných vlastností tela

Masážou je možné ovplyvniť rôzne časti tela, krv a vnútorné orgány (napr. žalúdka, čriev a pod.), svaly, šlachy, kosti.

Relatívna rovnováha, ktorá panuje medzi všetkými súčastiami nášho tela, keď sme zdraví, udržuje a zabezpečuje normálne funkcie ľudského tela. V knihe premien *„Neijing“* sa píše:

„Keď yin a yang sú v rovnováhe, duša a telo sú zdravé:“

Pod vplyvom vonkajších faktorov (vietor, chlad, teplo), zranení, alebo vplyvom vnútorných faktorov (zmena nálad a citov, strach, hnev, ale aj nepravidelná strava) dochádza k vzniku nerovnováhy vo fyziologických funkcií v tele, a tak aj k relatívnemu nerovnovážnemu stavu medzi silami yin a yang[7], a preto vznikajú rôzne ochorenia.
V pokročilom stave ochorenia, stav samotnej nerovnováhy a príčina „koreň“ ochorenia je silná a pri závažnom a dlhodobom poškodení tejto rovnováhy môže dôjsť k oddeleniu Yin a Yang, ak sa tak stane –život je v ohrození a dochádza k smrti. V „Neijing“ sa píše:

„Keď sa oddelí Yin a Yang, vitálna energia je postupne vyčerpávaná“

„Všetky ochorenia majú svoj koreň, buď vyrastajú z yin alebo z z yang, napriek tomu, že sa dokážu meniť a aj tisíc krát, koreň je len jeden.“ Preto sa pri liečení regulujú funkcie tela ako celku, tzv. je potrebné, aby sa našiel pôvdca ochorenia.

Pri masážach sa zdá, že stimulované sú miesta len na povrchu ľudského tela, ale masážou sa stimulujú vzdialené časti tela a aj samotné vnútorné orgány. Takýmto prepojením vnútornej a vonkajšej časti tela sa môžu rôzne časti tela ovplyvňovať, regulovať.

[7] podľa taoistickej filozofie sú Yin a Yang navzájom opačné a doplňujúce sa sily. Energie, ktoré tvoria všetko hmotné a nehmotné a sú neustále v pohybe

Napr. Stimuláciou určitých bodov na ruke a nohe súčasne je možné stimulovať činnosť mozgovej kôry a liečiť napríklad bolesť hlavy.
Iným je napríklad ovplyvňovanie činnosti žalúdka a peristaltiky čriev: stláčaním určitých bodov palcom so strednou intenzitou sa zvýšuje peristaltika žalúdka.
Napríklad masážou akupunktúrnych bodov na tvári, alebo na tele, je možné liečiť problémy nervového pôvodu, bolesti hlavy, nespavosť, neurasténiu apod; masážou bodov na chrbte, vyvolať žiadané zvracanie, masážou bodov brucha liečiť pooperačnú enteroparalýzu, hnačky atd.

Sila nášho tela a ochorenia

Za vznik väčšiny ochorení podľa Tradičnej čínskej medicíny sú zodpovední vonkajší činitelia, ktorí preniknú do vnútra ľudského organizmu. To sa deje najmä vtedy ak je oslabená naša pravá energia „zheng qi“. Pokiaľ je tato zheng qi zdravá a silná, týto vonkajší škodcovia (vietor, chlad, vlhkosť, teplo) do vnútra veľmi ťažko prenikajú.

„Pokiaľ je prítomná zdravá zheng qi,
pôvodcovia ochorení nemôžu škodit,

Tí sa zhromažďujú tam,
kde je táto energia slabá .“

Pokiaľ je *zhen qi* silná, a má človek jej zásoby dostatok, človek má dostatok krvi, potom odolnosť organizmu k ochoreniam bude veľká a človek len tak ľahko neochorie. Túto energiu je možné vhodne doplniť aj masážami, preto aj vplyv masáží na udržiavanie zdravia je nespochybniteľný, a pomocou masáže môžeme telu pomôcť sa znova ozdraviť. Po masážach dochádza tiež k zlepšeniu fyzického a psychického stavu pacientov a tak často prevádzaná masáž je vhodnou terapiou pre udržiavanie celkového zdravia.

Napríklad: je známe, že po masáži meridiánov dráhy močového mechúra a zadnej osnovnej dráhy sa zvýšuje počet leukocytov- najmä makrofágov (bunky imunitného systému, ktoré pohlcujú baktérie a škodlivé látky) a protizápalových látok. Z toho je možné sa domnievať, že masáž je pre niektoré nešpecifické funkcie imunitného systému prínosom.

Iným príkladom je masáž v oblastí tváre a krku, ktorá je dobrou prevenciou proti nachladnutiu, je ňou možné liečiť zápal priedušiek, edém pľúc a infekcie horných dýchacích ciest.

Pomocou rôznych masážnych techník sú vibrácie z rúk prenášané z povrchu kože do jej vnútorných častí, k svalom a do rôznych vŕstiev organizmu, podporuje sa prúdenie energie a krvi nielen v danej oblasti ale aj často vo vzdialených oblastiach tela a plynulej cirkulácii tekutín, pretože orgány ľudského tela sú návzajom prepojené systémom meridiánov, ktoré vytvárajú tak jednotný organizmus. Zpriechodnené meridiány sú prejavom zdravia nášho tela, a ak nástava v tele nerovnováha, niekde sa tok krvi a energie zablokuje, vzniká bolesť a následne aj ochorenia.
Ak sa daný blok odstráni, oživí sa krvný obeh a rozprúdi energia, organizmus sa zbaví problémov.

spojivové tkanivá a svaly

Pri zraneniach, či už pri športe alebo pri ochoreniach, väčšinou sú postihnuté aj jemné tkanivá. Telo sa však vyznáčuje schopnosťou autoregenerácie. Tempo a stupeň obnovy závisí od stavu nášho tela, a aj od závažnosti zranenia a poškodenia organizmu. Po zranení sa tok energie a krvi zpomaľuje a vznikajú rôzne blokády, meridiány sa stávajú nepriechodnými, a tým vzniká bolesť, a tým, že dochádza k blokovaniu toku energií a krvi vznikajú opuchy, modriny a pod...

Tam kde sa energia zastaví, telo bolí a opuchne.

Pretože meridiány sú nepriechodné, energia a krv neprúdia; šlachy, svaly, tkanivá a koža sú nedostatočne vyživované, v dôsledku toho tkanivo popraská a opuchne. Preto pomocou masážnych techník je možné rozprúdiť tok qi a krvi a rozpustiť zrazeniny v šlachách, svaloch, tkanivách a koži, a celkovo regenerovať organizmus.

Napríklad po operáciach, ak sa začne s vhodnými masážami, tak regenerácia miesta chirurgického zákroku a tela je rýchlejšia ako keby sme nerobili nič.

Na druhej strane, je potrebné podotknúť, že pri akútnych zraneniach a stavoch urobiť neodpovedajúcu a zlú masáž (hrubou silou) nie je dobré, hoci vykonanie masáže na inom mieste tela môže byť prospešné. Masážou miesta po starom zranení, operácii, je možné uvolniť zrasty, zmäkčiť jazvy, uvolniť stvrdnuté miesta, rozhýbať a podporiť regeneráciu organizmu.

Samomasáže

Pri samomasážach sa využívajú jednoduché techniky, pomocou ktorých na sebe (tele) sú pomocou vlastných rúk prevádzané masáže. Takými to masážami je možné liečiť ochorenia a predlžiť si život, dlhodobo udržiavať telo a myseľ zdravé. Možete nimi rozprúdiť energiu v orga-nizme ak ste unavený, zosilniť telo- šľachy, kosti, zlepšiť funkcie vnútorných orgánov a preventívne pôsobiť na odolnosť tela voči ochoreniam.

Automasáž je vhodná aj pre fyzicky slabších pacientov s chronickými chorobami, pre starších, pre športovcov, pred a po fyzickej činnosti, a tiež ak chceme odstrániť únavu. Automasáže regulujú celé telo, a sú súčasťou cvičení „qi gong“.

Jednotlivé techniky si vyberáme podľa konkrétnej situácie nášho telesného či duševného zdravia.

..... ZAMYSLENIE NA KAŽDÝ DEŇ

„Správne dýchanie stíši myseľ “

Dýchanie ako neoddeliteľná súčasť bytia, sa skldá z nádychu a výdychu, dvoch neoddeliteľných substancií.

Pri dýchaní sa sústredte na brucho a dlho pomaly vydýchnite. Po výdychu prirodzene nasleduje nádych. Dýchajte uvoľnene,a hlboko tak ako keby ste sa chceli nadýchnuť až do brucha, až kým nebudete cítiť mierny tlak v oblasti spodnej časti chrbta.

Po každom takomto cykle sa budete cítiť pokojnejšie a postupne sa zbavíte nepokoja v tele aj mysli.

Ak dýchanie vychádza len z hrude, budete pociťovať nepokokoj, ktorý plodí netrpezlivosť a ulietavanie mysle. Tep sa vám zrýchli, a vaše telo sa ocitne v špirále netrpezlivosti a podráždenosti, návale negatívnych emócií, ktoré plodia hnev a úzkosť.

Sústredte sa na pokojné a hlboké dýchanie.

„Ani jeden deň nie je rovnaký“

Každé ráno ak vstanete určite čo prvé urobíte je, že vdýchnete do pľúc ranný vzduch.

Rovnako sa to opakuje každý deň, ale žiaden ten deň nie je rovnaký. Iná je vôňa vzduchu, chvíľa keď vás pošteklia lúče slnka, zakaždým je iné pohladenie vetra na líci, iné je sfarbenie oblohy alebo zeme, či lístia na stromoch, to všetko sa mení. Každé ráno môžeme pozorovať tieto neustále zmeny.

Podporte tým svoju myseľ a telo, vdychovaním čerstvého ranného vzduchu Počúvajte štebot vtáčikov, šum stromov, zacvičte si, pretiahnite si chrbát a skúste hlboko pri tom dýchať.

Zastavte sa každé ráno na chvíľku, ukradnite si ju len pre seba, napríklad pri vychutnávaní čaju alebo kávy v obľúbenej šálke, či hrnčeku.

Vytvorte si priestor vo svojej mysli a osloboďte sa od zaneprázdnenosti a pozorujte zmeny okolo vás...

Buď milý k iným,
len tak bez dôvodu
Guidepost of Light

Radoslav Žiško
10 rokov

Soňa Cabalová
20 rokov

Patrik Khand
Martina Kováčová
Simona Larischová
Veronika Moravčíková
25 rokov

Ladislav Belančík
Richard Moravčík
Miroslava Neubellerová
Ľubica Vajsová
30 rokov

Zuzana Bažíková
Ján Gres
Mária Hanzlíková
Adriána Hirmajerová
Viktor Janíček
Nataša Mancovičová
Lenka Šoltýsová
35 rokov

Ján Budziňák
Oto Kompauer
Jana Levická
Andrea Mojžišová
Lenka Mrázová
Roman Novota
Zuzana Pilarčíková
František Riška
Martina Šuranová
Martina Teleková
40 rokov

Miroslava Kozolková
Radoslav Mendel
45 rokov

Henrieta Horvathová
Katarína Stulajtrejová
50 rokov

Valentín Fajdel
Ján Muránik
55 rokov

Eva Buzalková
60 rokov

Mária Vandáková
65 rokov

GRATULUJEME

Oslávencom k jubileu gratulujeme, a prajeme všetko najlepšie, hlavne zdravie, šťastie a veľa síl do ďalšieho života“

Ak máte nové nápady, čo by do bulletinu mohlo pribudnúť alebo o aké témy máte záujem, môžete nás kontaktovať. Nájdete nás na webe: www.crohnclub.sk aj na facebookovej stránke či instagrame. Tešíme sa na nových členov a nové nápady ☺

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 dole uvedný účet (žltý rámček) a vyplnený dotazník poslať na adresu:

Slovak Crohn Club
Jurigovo nám. 1
841 04 Bratislava

alebo elektronicky na emailovú adresu:

predsednictvo@crohnclub.sk

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

UPOZORNENIE

Na poukázanie 2% dani si nezabudnite požiadať do **15. 2. 2020** **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 2020.

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

Členské na rok 2020 vo výške 10 € prosíme uhradiť vložením

na účet Slovak Crohn Clubu do 31.3.2020

SK8102000000000158638012

NAŠE PLÁNY NA ROK 2020

22.-24.01.2020	**Gastrofórum** 2020
03/2020	**Jarné edukačné stretnutie** v Bratislave
08. - 09.05.2020	**Edukačné stretnutie pre IBD pacientov** Hotel Yasmin, Košice
19.05.2019	**IBD kampaň**: celá SR
29. - 30.05.2020	**Stretnutie EFCCA**, Estónsko
07/2020	**Stretnutie EFFCA YOUTH**
07/2020	**Detský tábor pre IBD deti**
09/2020	**XXXIII. Bardejovské Hildebrandove dni**
09/2020	**Rekondičný pobyt** v Tatrách
09/2020	**Svätováclavská IBD konferenci**a v Prahe pod záštitou českej pacientskej organizácie
10/2020	**Jesenné IBD edukačné stretnutie** v Bratislave
11/2020	**Ružinovské gastroenterologické dni**, Bratislava
11/2020	**Štvrtá celoslovenská pacientska konferencia** pod záštitou AOPP, Bratislava
12/2020	**Vianočné stretnutie**: Bratislava, Košice

POĎAKOVANIE

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

abbvie

Takeda

SCS

MSD

FERRING
PHARMACEUTICALS

SYMPROVE™

PharmConsult

janssen

FRESENIUS KABI
caring for life

ewopharma

AOPP
Asociácia na ochranu práv pacientov SR, o. z.

PRE VAŠU ŠETRNÚ HYGIENU

Prečo by som si mal kúpiť papier svetlo hnedej Havana farby miesto bieleho?

Produkty ECO**NATURAL** sú vyrobené z nebielených celulóznych vlákien, ktoré si udržujú prirodzenú farbu dreva. Ako vyplýva zo špecifického prieskumu trhu, spotrebitelia svetlohnedý papier oceňujú pre jeho ekologickú hodnotu a estetický vzhľad. **Bez farbív a sulfátov.**

TOALETNÝ PAPIER 3 vrst.
eco natural, 6 ks

TOALETNÝ PAPIER 2 vrst.
eco natural, 4 ks

TOALETNÝ PAPIER 2 vrst.
eco natural, 10 ks

Je toaletný papier ECO**NATURAL** dermatologicky testovaný?

Áno, toaletný papier, utierky ako aj ostatné produkty ECO**NATURAL** (zdravotnícky papier a vreckovky) sú dermatologicky testované.

Myslite ekologicky...

damito®
dá mi to, čo potrebujem...

+421 32 381 0630
+421 917 831 309
www.lucart.sk
www.damito.sk

Slovak Crohn Club