

Zakaj smo se odločili za ustanovitev društva za otroke in mladostnike s kronično vnetno črevesno boleznijo Maribor (KVČB) ?

Kljub temu, da je KVČB težka kronična bolezen, je pomembno, da bolniki ob zdravljenju živijo povsem normalno, aktivno življenje. Z namenom izboljšanja kakovosti življenja bolnikov s KVČB, smo 14.07.2004 ustanovili Društvo za otroke in mladostnike s kronično vnetno črevesno boleznijo Maribor, s sedežem na Kliničnem oddelku za pediatrijo, Ljubljanska ulica 5, Maribor.

Trenutno naše društvo šteje 59 članov, od tega 37 otrok in mladostnikov in tri odrasle bolnike s to boleznijo. Naša želja je, da bi se v društvo vključilo čim več bolnikov s to boleznijo, kajti ugotavljamo, da je število bolnikov s to boleznijo v Sloveniji dokaj visoko, starost obolelih pa se znižuje. Zaskrbljujoč je podatek, da so otroci in mladostniki, ki zbolijo za to boleznijo vodenji na Kliničnem oddelku za pediatrijo SB Maribor, ko pa prestopijo starostno mejo, ko jih ni več mogoče obravnavati na Kliničnem oddelku za pediatrijo, pa so prepuščeni samemu sebi. Prav zato bi želeli, da naše društvo zaobjame čim več bolnikov s to boleznijo, ne glede na to, ali gre za otroke in mladostnike ali za odrasle bolnike.

Naloge društva za otroke in mladostnike s KVČB:

- prirejanje strokovnih srečanj
- svetovanje (zdravstveno, dietetno, psihološko, pravno, socialno)
- organizacija samopomoči med starši
- svetovanje pri nabavi priročne strokovne literature in drugih pripomočkov
- pripravljanje publikacij za bolnike v skladu z veljavno zakonodajo
- izobraževanje članov na raznih seminarjih, predavanjih, tečajih, kongresih
- dajanje pobud za izboljšanje strokovnega dela na področju obravnave bolnikov s KVČB
- sodelovanje s sorodnimi društvami doma in v tujini

Kako se včlaniti v Društvo za otroke in mladostnike s KVČB?

Član društva lahko postane vsak, ki je tako ali drugače povezan z otroci in mladostniki s KVČB in želi pomagati društvu. Članstvo v društvu je prostovoljno ob podpisu pristopne izjave in plačilu članarine. Včlanite se lahko v času uradnih ur društva vsak prvi torek v mesecu od 16.00 do 17.00 na sedežu društva, na Kliničnem oddelku za Pediatrijo, Ljubljanska ulica 5, Maribor.

**Vsebina: asist.mag.Darja Urlep-Žužej, dr. med.
Danica Koren, dipl. oec.**

Oblikoval: Matej Koren

DRUŠTVO ZA OTROKE IN MLADOSTNIKE S KRONIČNO VNETNO ČREVESNO BOLEZNIJO MARIBOR

Naslov društva:
Ljubljanska ulica 5,
2000 Maribor

Uradne ure društva:
vsak prvi torek v mesecu od 16 - 17 ure
Tel.: 02 / 321 21 37



Upravni odbor Društva za otroke in mladostnike s kronično vnetno črevesno boleznijo Maribor (KVČB):

Predsednica društva:

asist.mag.Darja Urlep-Žužej, dr. med.

Podpredsednica: Erika Macur, sred. med.sestra

Tajnica: Danica Koren, dipl. oec.

Blagajničarka: Nadica Bejakovič,dipl. oec.

Člani: Svetlana Šarenac,dipl.med.sestra

Marko Vidic

Matjaž Kolar

Kaj je KVČB?

Kronična vnetna črevesna bolezen je dolgotrajno (kronično) vnetno obolenje črevesa. Med KVČB uvrščamo dve bolezni, ki sta si precej podobni, to sta CROHNOVA BOLEZEN (CB) in ULCEROZNI KOLITIS (UK).

Kaj povzroča bolezen?

Natančen vzrok bolezni ni jasen. Do sedaj je znano, da je za nastanek bolezni odločilna genetska predispozicija. Vzrok pripisujejo nenormalnim imunskim odzivom obrambnega sistema, zaradi česar pride do prekomernega vnetja v sluznici črevesa.

Kakšni so bolezenski znaki?

značilni	neznačilni
<ul style="list-style-type: none">bolečine v trebuhumehkejše, vodenasto ali krvavo blatohujšanje ali nenapredovanje težezaostanek v rastizaostanek v pubertetnem razvoju	<ul style="list-style-type: none">povišana temperaturanočno znojenjeutrujenostbolečine v sklepih, kostehneješčnost (slab apetit)kožne spramembe

Kako bolezen diagnosticiramo?

NA PODLAGI:

- anamneze
- kliničnega pregleda
- laboratorijskih izvidov
- ultrazvočne preiskave črevesa
- scintigrafije črevesa
- RTG preiskav črevesa
- kolonoskopija (pregled črevesa z endoskopom)

Kronična vnetna črevesna bolezen (KVČB)

Kaj se zgodi če bolezen ne zdravimo!

- nezdravljena bolezen lahko vodi v resne zaplete bolezni ali celo smrt
 - toksični megakolon pri UK
 - obsežne krvavitve iz črevesa
 - nastanek stenoz (zožitev črevesa)
 - pojav fistul
 - zaostanek v rasti in spolnem razvoju otroka

Kako bolezen zdravimo?

Namen zdravljenja je zmanjšati težave in vrniti občutek boljšega oz. dobrega počutja.

⇒ z zdravili

- Kortikosteroidi (KS) se uporabljajo za zdravljenje zmernih in hudih oblik KVČB
- Aminosalicilati tudi zmanjšajo vnetje sluznice črevesa, vendar ne delujejo tako močno in hitro kot KS
- Imunosupresivi kot sta azatioprin (Imuran) in 6 merkaptopurin vplivata na zmanjšanje prekomernega vnetja z »zavoro« imunskega sistema

⇒ z elementarno prehrano

Ta prehrana zagotavlja vse prehrambene potrebe organizma in pomaga vzpostaviti remisijo bolezni, hkrati pa tudi nadomestiti izgubljeno telesno težo.

⇒ biološka zdravila (INFLIXIMAB)

Uporabljamo pri bolnikih, ki ne odgovorijo na standardno zdravljenje