



Poročilo šole za bolnike na biološki terapiji s kronično vnetno boleznijo, ki je potekala v Ljubljani, dne 28.1.2014

Janja Potokar

Dne 28.1.2014, je v knjižnici Kliničnega oddelka za gastroenterologijo, Japljeva 2 v Ljubljani, potekala šola za nove bolnike na biološki terapiji s kronično vnetno črevesno boleznijo, ki sta jo organizirala Klinični Oddelek za gastroenterologijo UKC Ljubljana in Društvo za kronično vnetno črevesno bolezen (KVČB).

Zbralo se je približno 25 udeležencev in vse je čakalo prijetno presenečenje. Prejeli smo paket društva KVČB z glasilom Kronček, priročnikom in prehranskim dnevnikom (pa tudi beležka in pisalo ni manjkalo). Tu lahko poiščemo kar nekaj odgovor na naša vprašanja, s katerimi se dnevno srečujemo.

Dr. Nataša Smrekar in doc.prim.dr. Ivan Ferkolj sta predstavila in podala napotke ob zdravljenju in varnosti z biološkimi zdravili ter cepljenji. Zdravljenje KVČB je namreč stopenjsko. In ko zdravila, s predhodnih stopenj, ne učinkujejo več ali pa bolniku povzročajo veliko težav zaradi neželenih učinkov, pridejo na vrsto biološka zdravila. Pred samo uvedbo terapije, mora bolnik opraviti več različnih preiskav, s katerimi se izključijo druga resna obolenja (CMV, tuberkuloza, okužba z HBV). Na voljo sta dve biološki zdravili, Remicade in Humira, ki zdravita tako Cronovo bolezen kot ulcerozni kolitis. Remicade bolniki prejemajo v obliki infuzije v bolnišnici, v intervalu 4- 8 tednov. Humiro pa si bolniki, v obliki injekcij aplicirajo kar sami doma na 7-14 dni. Pri Humiri morajo biti bolniki pozorni, da si ne spreminjajo dozo zdravila in da si ne aplicirajo pogosteje, kot določi zdravnik. Kajenje zelo slabo vpliva na sam potek bolezni kot tudi na učinek zdravljenja. Biološka zdravila imajo poleg svojih koristi tudi neželjene stranske učinke, ki se lahko pojavijo med samo aplikacijo zdravila, ali pa se pojavijo šele po aplikaciji. Zelo je priporočljivo cepljenje, vendar z mrtvimi in nikakor ne z živimi cepivi. Zdravniki, še posebej pa bolniki, morajo biti pozorni na morebitne različne resne okužbe (glivične, virusne in bakterijske). Okužbe pa se pogosteje pojavijo pri bolnikih, ki so na bioloških zdravilih, poleg pa jamljejo tudi kortikosteroide. Pri načrtovanju dopusta moramo biti pozorni na kar nekaj stvari: prehrana (sadje olupiti, pijača v zaprtih steklenicah, brez dodanega ledu,...) sončenje (pokrivala, izogibati se soncu med 11 in 16 uro, zaščitna krema), bazeni, savne in solariji niso priporočljivi. Nevarna je tudi zidna plesen.

Po krajšem premoru pa je sledilo še predavanje predsednice društva za KVČB, Mateje Saje, ki je predstavila številne aktivnosti društva, programe in njegove naloge. Poslanstvo društva je izboljšati kakovost življenja oseb s KVČB. Seznanila nas je z začetki društva in šola za osebe s KVČB (šola za otroke in starše, šola za mladostnike, šola za odrasle). Organizirana je tudi pomoč in svetovanje preko telefona Kronofon, na telefonski liniji 031 667 557, od ponedeljka do petka med 16. in 20. uro. Nudijo se informacije in podpora preko telefona za osebe, ki so zbolele za KVČB in njihove bližnje. Svetovalci so člani društva KVČB, ki so prostovolci in usposobljeni za delo na Kronofonu in so pripravljene deliti svoj čas, znanje in izkušnje. Seznanila nas je tudi s svetovnim dnevom stralnič, ki ga v svetu obeležujemo 19. novembra. Zato se tudi v Društvu KVČB vsako leto izvaja projekt Naj javno stranišče. Namenjen je ozaveščenosti in pripravljenosti lokalnih skupnosti za boljše sanitarne pogoje, ki jih za svojo temeljno potrebo nujno potrebujemo.

Še veliko več informacij pa se lahko dobi na strani Društva www.kvcb.si.

Po končanem zanimivem predavanju so sledila še različna vprašanja udeležencev, na katera so podali odgovore predavatelji.

Najlepša hvala dr. Nataši Smrekar, doc.prim.dr. Ivanu Ferkolju in naši predsednici društva Mateji Saje za ves trud, prijaznost, pripravljenost in pomoč.