



Poročilo šole za bolnike na biološki terapiji s kronično vnetno boleznijo, ki je potekala v Ljubljani, dne 1. 9. 2015

Tatjana Cankar

1. septembra 2015 sem se udeležila šole za nove bolnike na biološki terapiji obolele z ulceroznim kolitisom (UK) in Crohnovo boleznijo (CB). Predavanje na Japljevi 2 sta organizirala Klinični oddelek za gastroenterologijo in Društvo za kronično vnetno črevesno bolezen (KVČB). Poleg 15 bolnikov sta šolo obiskali zdravstveni delavki, ki se ukvarjata s pacienti na bioloških zdravilih. V bodoče bosta prevzeli del izobraževanja novih pacientov.

Dr. Nataša Smrekar je predstavila biološka, tarčna zdravila za KVČB, vse iz skupine anti TNF- α zaviralcev: infliksimab (Remicade), adalimumab (Humira) in golimumab (Simponi). V zahodni Evropi uporabljajo tudi novo biološko zdravilo vedolizumab (Entyvio), ki deluje kot zaviralec prometa limfocitov. To zdravilo bo v Sloveniji na voljo v roku nekaj mesecev in bo namenjeno bolnikom, ki se ne odzivajo na zdravljenje z anti TNF- α zaviralci in starejše bolnike. Novo zdravilo velja za varnejše in ima manj stranskih učinkov od prej naštetih bioloških zdravil. Je pa v uporabi razmeroma malo časa in verjetno vseh stranskih učinkov še ne poznamo.

Biološka zdravila pri večini pacientov vzdržujejo remisijo bolezni, pomenijo pa za bolnika tudi večjo nevarnost okužb (bakterijskih, glivičnih in virusnih), reaktivacijo TBC in hepatitisa B, nevarnost pojava rakavih obolenj (limfoma, ginekološkega, kožnega raka), pojav drugih avtoimunih bolezni (lupusa, multiple skleroze).

Pacienti, ki prejemajo infuzije Remicada v ambulantni, so pred vsako aplikacijo zdravila (v intervalih od 4 - 8 tednov) pregledani. Učinek zdravljenja se pokaže v 3 do 6 mesecih, pri UK traja tudi dlje. Tudi pacienti na Humiri in Simponiju, ki si zdravilo v obliki injekcij dajejo sami, si zdravila v času morebitnih okužb ne smejo aplicirati. Prav tako se začasno prekine zdravljenje z biološkimi zdravili v času operacij in večjih zobozdravstvenih posegih.

Pacienti se v času zdravljenja z biološkimi zdravili ne smemo cepiti z živimi cepivi (rumena mrzlica in večina otroških cepiv). Bodoče mamice morajo po 20. tednu nosečnosti prekiniti z zdravljenjem. Iz prehrane moramo izločiti jedi, ki vsebujejo surova jajca, surovo meso, plesnive sire, vsi mlečni izdelki morajo biti pasteurizirani. Vedno pijemo ustekleničene pijače brez dodatka ledu. Dovoljeno je zmerno uživanje alkohola, vendar ne žganih pijač. Kajenje slabo vpliva na potek CB. Na potovanjih je priporočljivo imeti zdravila vedno v ročni prtljagi, opremljena s potrdilom zdravnika.

Vsa opozorila glede nevarnosti sončenja od 11 do 16 ure še posebej veljajo za bolnike na biološki terapiji.

Priporoča pa se vnos D vitamina vsem KVČB bolnikom (35 kapljic Plivit D3 / teden). Zaradi raznih preobčutljivostnih reakcij na koži in večinoma suhe in srbeče kože je prepovedana uporaba solarija, mehčalcev za perilo, invazivnih krem in olj. Priporoča se kratko in ne pogosto tuširanje z blagimi mili. Negovalne kreme naj bodo kombinacija oljne in hidratantne osnove. Odsvetuje se tudi obisk savne in bazenov in priporoča izogibanje gradbišč zaradi gljivičastih plesni.

Informacije o omenjenih temah najdemo tudi na www.zdravinapot.si, www.kvcb.si, www.efcca.org, www.lifeandibd.org/slovenia.

Dr. Ivan Ferkolj pa je predstavil stopenjsko medikamentno zdravljenje KVČB. Omenil je zdravila Sulfasalazin in Mesalazin, iz skupine imunomodulatorjev pa steroide (Medrol) z izrazitimi stranskimi učinki (lahko sproži

sladkorno bolezen, osteoporozo, vpliva na želodec, centralni živčni sistem ...), azathioprin (Imuran) in methotrexat, ki zavirata delovanje kostnega mozga in povzročata patološke jetrne teste. Tarčna oziroma biološka zdravila velikokrat kombiniramo z omenjenimi zdravili. Možnosti okužbe pri kombinaciji npr. Infliksimaba in Medrola so izrazito višje, kot če bolnik prejema le biološko zdravilo. Najbolj pogoste okužbe so Herpes Zoster, Candida albicans, Herpes Simplex, CMV, EBV, histoplasmosis, E-coli. Dr. Ferkolj je toplo priporočil cepljenje proti gripi tudi za bolnike na bioloških zdravilih. Med zdravljenjem naj bi opravljali laboratorijske preiskave vsake 3 mesece, ginekološki pregled 1x letno, kolonoskopijo 1x letno, pozorni pa moramo biti na vse novonastale bolezni, infekcije dihal in spremembe na koži.

Dr. Ferkolj je omenil tudi nove raziskave, npr. zdravilo, ki deluje na RNA (ribonukleinsko kislino), ki v obliki ene tabletki v času 4 do 8 tednov povzroči popolno remisijo pri UK in CB. Članek je bil objavljen v ugledni reviji New England Journal of Medicine. Seveda pa so podobne novice še v fazi testiranja. Vseeno pa dajejo upanje na še boljše možnosti pri zdravljenju črevesnih bolezni.

Ga. Mateja Saje, predsednica društva KVČB, je predstavila aktivnosti društva in njegovo poslanstvo. Društvo deluje 11 let in deluje v sklopu EFCCA, evropske zveze. V Evropi je 2.000.000 bolnikov s KVČB, v Sloveniji 6.500. Društvo organizira izobraževanje odraslih v Rogaški Slatini (začetno šolo, tematske šole), poletni tabor za otroke, psihoterapevtski skupini v Celju in Ljubljani, Kronofon (telefonske informacije in svetovanje za bolnike in svojce obolelih). V jesenskem času društvo organizira Simpozij o KVČB, namenjen predvsem zdravnikom splošne medicine. Skozi vse leto pa potekajo akcije "Naj javno stranišče", "Trenutno odsoten, hvala za razumevanje" in "Želim zdravo živeti, čeprav sem bolan". Akcije imajo cilj ozaveščanja javnosti o KVČB boleznih. Vse dejavnosti društva so predstavljene na društveni spletni strani www.kvcb.si, kjer najdemo tudi e-učilnico in e-knjžnico.

Udeleženci smo prejeli paket društva KVČB z glasilom Kronček, priročnikom, letakom za Kronofon in drugimi tiskovinami, ki predstavljajo delovanje društva KVČB. Priloženi sta bili tudi dve prilogi glasila Viva o kronični vnetni črevesni bolezni in drugih imunskih vnetnih boleznih. Prejeta literatura in poučno predavanje dr. Smrekarjeve in dr. Ferkolja sta nam bolnikom dodala še nekaj informacij o bolezni, s katero živimo.

Predsednici društva KVČB, Mateji Saje, gre zahvala za organizacijo dogodka.