



Začetna šola za osebe s kronično vnetno črevesno boleznijo – Rogaška Slatina november 2021

Ivan Vengust

Začetna šola za osebe s KVČB je organizirana z namenom, da se udeležence izobrazi o kompleksni kronični bolezni, s katero se bodo soočali doživljensko. Program izobraževanja so izoblikovali v Društvu za KVČB in ga ob sprotnem dopolnjevanju izvajajo že vrsto let. Začetna šola je prvi korak v širše zasnovan koncept nabiranja znanja o kroničnih črevesnih boleznih. Namenjena je bolnikom, ki so se nedavno srečali bodisi z ulceroznim kolitisom ali Crohnovo boleznijo.

Ko smo prvič izvedeli za diagnozo, najverjetneje o bolezni nismo vedeli nič. Prve poizvedbe so nam dale obilje informacij, a jih je bilo težko spraviti v organizirano celoto. Spoznal si, da vzroki za nastanek bolezni niso natančno poznani, prav tako ni zdravila, ki bi bolezen odpravilo. Tudi prvi obisk pri zdravniku gastroenterologu ni veliko izboljšal situacije. V omejenem času obiska ordinacije nisi izvedel prav dosti. Še pravih vprašanj nisi znal postaviti.

Začetna šola daje širši vpogled v problematiko spoznavanja bolezni, pa tudi drugih vidikov kot so poznavanje bolnikovih pravic, zakonodaje o zaposlovanju, možnostih rehabilitacije. Dotakne se razumevanja in obvladovanja stresa, pomena zdrave prehrane, vpliva telesne aktivnosti na potek zdravljenja. Izobražen bolnik se bo lahko bolj učinkovito spoprijel z novo boleznijo, bolj učinkovita bo tudi njegova komunikacija z zdravnikom.

Začetna šola je organizirana kot štiridnevni seminar. Vedno se izvaja v Rogaški Slatini, ki je domicilni center za zdravljenje gastroenteroloških bolezni v Sloveniji. Društvo za KVČB pridobi del sredstev za izvedbo programa od sofinancerjev in donatorjev. Začetna šola je običajno izvedena v mesecu novembru.

Tokratno izvedbo začetne šole od 11. do 14. novembra 2021 je zaznamovala epidemija Covid-19. Lanska začetna šola je bila odpovedana zaradi zapiranja države, tudi letos se je Covid-19 hitro širil. Število okuženih se je v dneh pred napovedanim začetkom šole hitro povečevalo. Doseženi se bili absolutni dnevni rekordi števila zbolelih od začetka epidemije. V zraku je viselo zaostrovanje ukrepov proti širjenju epidemije in možnost odpovedi še letošnje izvedbe šole. Tudi udeleženci smo se spraševali, ali kljub izpolnjevanju pogojev PCT ne tvegamo preveč z udeležbo. Zaostritve ukrepov vendarle ni bilo, društvo je od NIJZ pridobilo vsa potrebna dovoljenja za izvedbo. Pri udeležencih pa je v večini tudi prevladalo zaupanje v znanost in pripravljene ukrepe. Pri prijavi v kongresnem centru hotela Sava v Rogaški Slatini je bilo obvezno izpolnjevanje pogoja PCT z osebno identifikacijo, uporaba maske, higiena rok, distanca. Seznanili so nas tudi s pravili obnašanja v hotelski restavraciji. Pred vstopom je bilo obvezno razkuževanje rok in uporaba zaščitnih rokavic in maske med samopostrežnim izborom hrane. Mize so bile razmeščene z nekaj distance. Pribor servira osebje restavracije. Na srečo smo lahko rokavice in maske odstranili med uživanjem obrokov.

V kongresni dvorani je imel vsak udeleženec svojo mizo. Zbralo se nas je dvaindvajset, večina bolnikov z eno od kronično vnetno črevesnih bolezni ter nekaj podpornikov iz družin. Zastopane so bile vse starostne skupine, le otrok ni bilo. Med predavanji so bile maske obvezne, predavatelji so jih lahko sneli. Program se je začel z

uvodnim nagovorom predsednice društva Mateje Saje, s predstavitvijo Društva za KVČB in programa začetne šole in tudi s samopredstavitvijo vseh udeležencev. Animatori Miri Juvančič je Covid-19 preprečil prihod, a nas je pozdravila s šopki sivke in željo po uspešnem in varnem druženju. Za prebijanje družabnega ledu je bila takoj na začetku organizirana igra 'kdo sem?'. Vsak je z usmerjenimi vprašanji moral čim prej ugotoviti svojo skrivno identiteto, ki mu jo je določil sošolec. V vlogi nadomestnih animatork sta se, nič hudega sluteč, znašli dve mlajši udeleženci šole Manja in Sergeja. To vlogo sta potem uspešno obdržali še naslednje tri dni.

Društvo je za udeležence začetne šole pripravilo gradivo. V nadaljevanju je podan kratek pregled:

V zborniku predavanj [1] so v obliki strokovnih člankov predstavljena predavanja iz predhodnih začetnih šol. Ti članki so, kot se je izkazalo kasneje, odlično dopolnilo predavanjem tokratne šole in omogočajo poglobljen študij posameznih predstavljenih področij.

Priročnik za osebe s Crohnovo boleznijo in Ulceroznim kolitisom [2] podaja širši pogled na obe bolezni od opisa bolezni, diagnostike, razlogov za nastanek ter poznanih načinov zdravljenja. Opisani so načini, kako lahko sami pomagamo preprečevati in reševati vsakodnevne težave z boleznijo, kako se soočamo s stresom in ga obvladujemo, kakšno vlogo ima hrana pri blaženju znakov bolezni, kako nam lahko pomaga alternativna medicina. Priročnik se zaključuje s slovarjem pogosto uporabljenih medicinskih izrazov.

Prehranski priročnik za osebe s Crohnovo boleznijo in Ulceroznim kolitisom [3] se podrobneje ukvarja z vplivom prehrane na potek bolezni, kako se prehranjujemo v različnih fazah bolezni, kakšni so prehranski dodatki, kako dopolnjujemo telesno vadbo z ustrezno prehrano. Knjižica se konča z nekaj primeri celodnevni jedilnikov. Dopolnilo prehranskega priročnika je 'Prehranski dnevnik' [4], ki nam pomaga organizirati in slediti prehrani, ki jo zaužijemo in omogoči diskusijo o naših prehranskih navadah z zdravnikom.

Brošura 'Kronična vnetna črevesna bolezen pri odraslih' [5] na zgoščen način podaja značilnosti teh bolezni, njihovo diagnostiko in zdravljenje.

Prvo predavanje je pripravil prim. Dean Klančič, dr. med., ki je trenutno zaposlen kot zdravnik v domu ostarelih, pred tem pa je bil zdravnik v hospiciju. Tema predavanja je bila 'Bolnik izvedenec'. Prikaže tiste lastnosti bolnika, ki ga naredijo za dobrega bolnika. Je informiran bolnik, ki se aktivno izobražuje, sposoben se je sam diagnosticirati in dajati pobude za zdravljenje. Zna poiskati ustrezno pomoč. Pozna tudi delovanje zdravstvenega sistema in pasti administracije. Zna živeti s svojo boleznijo in se je sposoben boriti za načrtovanje preiskav in želene napotitve. Zna podati natančno anamnezo svojih težav, pri tem mu niso tuji strokovni izrazi. V komunikaciji z zdravnikom se trudi za dober in spoštljiv odnos. Želi si v bolnika usmerjen pristop z individualno obravnavo, možnost odločanja in tudi odprtost do alternativne medicine. Tak bolnik tudi razume dobre in slabe lastnosti zdravnik. Izobražen in pravilno usmerjen bolnik lahko potrebuje manj zdravnikovega časa in mu je ustrežnejši sogovornik. Tak nivo lahko bolniki dosežemo z doslednim dvigovanjem ravni svojega znanja in lastnih zmogljivosti. Predvsem redna telesna aktivnost večkrat na teden lahko zmanjša obiske pri zdravniku za več kot 40%. Predavatelj je ves čas odgovarjal na sprotne vprašanja. Razvila se je tudi diskusija o povezavi med Covid-19 cepljenjih, ter številu protitelesc v telesu. Predavatelju so po tretjem odmerku izmerili več kot 11000 u/ml protitelesc. Če je telesc manj kot 50 u/ml, je to nezadostno, od 50 do 300 u/ml je slab rezultat, večina jih ima med 300 do 1000 u/ml. Število protitelesc po cepljenju počasi pada. Nekateri po cepljenju ne razvijejo protitelesc. Tega znanost zaenkrat še ne zna razložiti. Tudi ni dovolj raziskano, kako in če že cepljeni prenašajo okužbo, kako vpliva količina prejetih virusov na obolevanje in podobno. Cepiva proti Coronavirusu so bila razvita v rekordnem času in jih še izboljšujejo.

S tem predavanjem je bil prvi dan seminarja zaključen. Sledila je še večerja in prost termin za ogled zdravilišča ali počitek.

Drugi dan se je začel brez jutranje joge. Lahko bi rekli, da je Covid-19 premagal jogo. Smo pa čas pred zajtrkom lahko izrabili za samoiniciativno meditacijo ali sprehod po okolici. Po zajtrku se je začel drugi sklop predavanj.

Drugo predavanje je pripravila Biserka Inkret, bivša zastopnica bolnikovih pravic. Predstavila je pacientove pravice in postopke uveljavljanja teh pravic, kot jih določa Zakon o pacientovih pravicah (2008, 2017, 2020). Zakon opredeljuje štirinajst pravic, kot so: pravica do zdravstvene oskrbe, prosta izbira zdravnika, spoštovanje pacientovega časa (čakalne dobe in čakalni časi, naročanje, pisni izvidi), odločanje o zdravljenju, lajšanje trpljenja, drugo mnenje, vpogled v zdravstveno dokumentacijo, varstvo zasebnosti, brezplačna pomoč pri uresničevanju pacientovih pravic. Za zadnjo pravico vlada imenuje zastopnika pacientovih pravic, ki opravlja delo nepoklicno in je pri tem neodvisen, ravnati mora pošteno in dobronamerno. Pacientu svetuje, nudi strokovno pomoč in ga lahko zastopa pri zagotavljanju pravic. Izvajalcem zdravstvenih storitev lahko naslavlja predloge, kritike in priporočila. Dolžnost izvajalcev je, da zastopniku omogoči dostop do vseh podatkov, če to zahteva. V zakonu so opredeljene tudi pacientove dolžnosti. To je predvsem obzirnost in spoštljivost do zdravstvenih delavcev in drugih pacientov, podajanje resničnih informacij, v času zdravljenja se mora držati strokovnih navodil. Spoštovati mora red in urnike izvajalcev. Izvajalca mora pravočasno obvestiti o izostanku na naročen termin. Predavanje je bilo podkrepjeno s številnimi zanimivimi primeri iz prakse zastopnice pacientovih pravic, ter odgovori na postavljena vprašanja.

V opoldanski prekinitvi so bile razpisane rekreacijske aktivnosti; pohod na Janino, namizni tenis ali plavanje. Na Janini, hribu nad zdraviliščem, je bil pred kratkim po obnovi odprt razgledni stolp. Na njem se odpre razgled po delu Rogaške Slatine in okoliškem hribovju. Pod stolpom je zgornja postaja smučarske vlečnice in začetek smučišča. Ob ugodnih zimah se lahko obiskovalci smučajo in kopajo.

Naslednje predavanje je predstavila Gabriela Kodrič, rehabilitacijska svetovalka na zavodu za zaposlovanje s temo 'Zaposlitvena rehabilitacija in zaposlovanje invalidov'. Predavanje je osvetlilo zakonske možnosti za pridobitev statusa invalida, ter postopke za zaposlitveno rehabilitacijo invalidov. Ker so invalidi zelo ranljiva skupina, država spodbuja njihovo zaposlovanje s subvencijami, oprostitvami plačila prispevkov, kvotnim sistemom z obvezo zaposlovanja pri delodajalcih, davčnimi olajšavami za zaposlovanje. Zaposlitvena rehabilitacija omogoča invalidom pridobiti znanja in veščine potrebne za lažje iskanje zaposlitve ali za prilagoditev na konkretno delovno mesto. Izvaja se kot javna služba v okviru mreže izvajalcev poklicne rehabilitacije.

Zadnje predavanje drugega dne je pripravila mag. Ingrid Plankar, farmakologinja in psihoanalitična psihoterapevtka. Naslov predavanja je bil: Stres in trebušni možgani. Najprej nam je razložila temeljne pojme o stresu in stresni reakciji. Stres je reakcija organizma na objektivno ali namišljeno grožnjo, tehtanje med zahtevami in lastnimi zmožnostmi. Stresna reakcija pospeši delovanje srca, ožilja, prebavi in spremeni izločanje hormonov. Vsa energija se usmeri v preživetje oz. reševanje problema, ki nas ogroža. Zave se nenujne funkcije, prebavo, spolne reakcije, socialno občutljivost. Če ocenimo, da težave ne moremo premagati se soočimo z negativnim stresom, ki nas hromi. Težaven je tudi dolgotrajen, kroničen stres, ki organizmu ne dovoli počitka. Živčni sistem črevesja je podoben centralnemu živčnemu sistemu. Prav tako kot slednji deluje neodvisno od zavesti. Oba živčna sistema sta povezana. Čustva kot so trema, strah, zaljubljenost čutimo v črevesju. Negativen stres vpliva na peristaltiko, spremembo izločanja črevesnih sokov, oslABLJENA JE regeneracija črevesne sluznice, poslabša se črevesna flora, poveča se občutljivost na infekcije. Rezultat so prebavne motnje, slabost, zgaga, čir, vnetne bolezni, diareja, anoreksija, zaprtje. Tudi intenzivna čustva slabijo črevesno mikrofloro. Stresni odziv je koristen, ker ustavlja dolgotrajna vnetja in preprečuje razvoj kroničnih vnetnih bolezni. Večletni kombinirani stresi lahko otopijo stresno reakcijo in to poveča možnost nastanka vnetnih bolezni. Zato je obladovanje stresa pomembno. Predvsem je pomembno prepoznavanje znakov škodljivega stresa. Z opazovanjem sebe lahko ugotovimo, kaj nas osrečuje in nam daje energijo. Pomagajo nam tudi tehnike in treningi čustvene razbremenitve: meditacija, druženja, šport, hipnoza, joga, masaže, psihoterapevtske tehnike, smeh, katarza. Za zdravje naredimo največ z usklajenim razmerjem do okolice in kakovostnimi čustvenimi odnosi.

Po večerji smo nekaj od teh tehnik preizkusili v aktivnem druženju ob športnih igrah, izločilnem plesu, vožnji pokvarjene kočije, spretnostnem tekmovanju, štafetami in sproščujočo diskusijo.

Tretji dan je začetni predavanji pripravil Jurij Aleš Košir, abdominalni kirurg, dr.med.: prvo 'Kirurško zdravljenje kronične vnetne črevesne bolezni' in drugo 'Prehrana pri kronični črevesni vnetni bolezni'.

Predavanje o kirurškem zdravljenju je namenjeno predvsem tistim bolnikom, ki so bili operirani zaradi zapletov ali hudega poteka bolezni ter napotkom, kako živeti po posegu. Predavatelj se je najprej osredotočil na razlike med potekom ulceroznega kolitisa (UK) in Crohnove bolezni (CB), ter za obe navedel tarče kirurškega zdravljenja. Pri UK potrebuje kirurško zdravljenje ena tretjina bolnikov, kirurški poseg pri njih dokončno ozdravi bolezen na črevesju a ostanejo brez dela debelega črevesa. Pri CB kar 80% bolnikov potrebuje kirurško zdravljenje, polovica več kot enkrat. Pri obeh skupinah bolnikov so operacije urgentne, kadar pride do zapletov ali programske (odložene), kadar se stanje postopno slabša. Pri bolnikih z ulceroznim kolitisom se pri urgentni operaciji odstrani celotno debelo črevo, danko ostane. Na zunanji strani trebuha se napravi ileostomo (glej [2] str.69). Pri programskih operacijah teh bolnikov se lahko odstrani debelo črevo, danko in anus, ali pa se anus ohrani in naredi tvorbo IPAA (pouch). V redkih primerih se lahko po odstranitvi debelega črevesa vpostavi povezavo med tankim črevesom in danko. Pri bolnikih s Crohnovo boleznijo je večina kirurških posegov programskih. Tarče posega so fistule (glej [2] str.68), odstranitev prizadetega dela črevesja, zdravljenje zožitev in ognjokov. Pogosta operacija je ileocekalna resekcija – odstranitev končnega dela tankega črevesja skupaj z začetnim delom debelega. Prikazi teh posegov so bili zelo nazorni in nekaterim naslon stola ni dajal več zadosti opore. Na srečo je sredi predavalnice stal masiven betonski steber.

Pri predavanju o prehrani je predavatelj najprej podal tezo, da ni dokazov, da določena živila povzročajo težave pri poteku črevesnih vnetnih bolezni ali da prehrana povzroča ali zdravi KVČB. A primerna dieta zagotovo izboljša simptome bolezni in ugodno vpliva na potek zdravljenja. Zaenkrat še ni narejenih dosti dobrih raziskav o vplivu prehrane na imunski sistem in na spremembe v bakterijski flori. V splošnem veljajo načela zdrave prehrane za preventivo bolezni. Med zagonom se razmere spremenijo. Zaradi povečanega vnetja se pojavi neješčnost, motena absorbcija in izguba hranil. Presnova lahko zaradi pomanjkanja ogljikovih hidratov v prehrani začne pospešeno pretvarjati amino kisline iz mišic. Posledica je zmanjšanje mišične mase in podhranjenost. Potrebno je prehransko svetovanje z individualno obravnavo in ustrezno prehransko intervencijo, da se ustavi zmanjšanje telesne teže. Po spremembah je nujno ovrednotenje ukrepov. Bolnikom so v tej fazi izboljšale simptome naslednja živila: banane, jogurt in riž. Zaradi driske se pojavlja izguba tekočin in elektrolitov. Nadomešča se jih s peroralno rehidracijsko solucijo ali z izotoničnimi napitki. Odsvetovane so sladke pijače in pijače s kofeinom. V remisiji je zaželeno postopno prehajanje na običajno prehrano. Od maščob je priporočeno uživanje čim manj nasičenih ali trans nenasasičenih maščobnih kislin. Bolj zaželeno je uživanje sončičnega olja, mastnih rib, olivnega olja, avokada... Hrano morajo sestavljati ogljikovi hidrati (4 g/kg) in beljakovine (1 g/kg) in ustrezne ne presladke pijače. Zaželjena je zmerna telesna aktivnost vsaj 30 minut na dan.

Predavanja so se nadaljevala po opoldanskih rekreacijskih vsebinah, ogledu zdraviliškega parka ali ogledu Aninega dvora, kjer je med drugim, zanimiva stalna razstava grafične zbirke Kurta Muellerja, zbiratelja in mecena iz Švice. Njegova zbirka obsega 40.000 grafičnih listov. Zbirko je leta 1985 daroval zdravilišču Rogaška Slatina. Predsednik RS Milan Kučan mu je za dejanja v dobro Slovenije leta 1996 podelil visoko državno priznanje.

Tretje predavanje tretjega dne seminarja je pripravila Tina Kurent dr.med., specializantka gastroenterologije in ultrazvočnih preiskav trebuha z naslovom: 'Kronična vnetna črevesna bolezen – osnove in diagnostika'. KVČB je redka, imunsko pogojena, kronična, doživljenska bolezen z akutnimi zagoni in obdobji remisije. Prepoznamo jo po daljših obdobjih driske, lahko s primesjo krvi in nujnimi pozivi na blato, bolečinami v trebuhu, utrujenostjo, lahko tudi po izvenčrevesni simptomatiki v sklepih, na koži in očeh. Zakaj pride do bolezni ni povsem znano. Pri nastanku sodeluje več dejavnikov: genetska predispozicija, imunski odziv (pretiran odziv na črevesne bakterije) in vplivi okolja preko hrane (konzervansi?), mikrobiote (več slabih kot dobrih bakterij), več bolezni se pojavlja v mestnem okolju in v razvitem svetu. Po higienski hipotezi bi lahko bolezen povzročilo neskladje v mikrobioti zaradi pretirane higiene, ali manjši izpostavljenosti črevesnim patogenom. Zbolevalo najpogosteje bolniki med

20 in 30 letom, a zbolijo lahko bolniki vseh starosti. V Sloveniji je trenutno okoli 7000 bolnikov s KVČB, rast je 14% letno. Predavateljica je nato predstavila značilnosti obeh bolezni in znake prepoznavanja bolezni od pojavov v črevesju do izvenčrevesnih manifestacij. Seznanila nas je z diagnostičnimi postopki; preiskavami krvi in blata, koloileoskopijo (zlati standard), rektoskopijo, kapsulno endoskopijo, gastroskopijo, UZ trebuha, RTG trebuha in MR trebuha. Na kratko so bili predstavljeni načini zdravljenja ter možni zapleti pri poteku bolezni. Ves čas predavanja je odgovarjala na številna vprašanja.

Četrto predavanje tretjega dne seminarja je pripravil doc. dr. Gregor Novak, dr.med., spec.gastroenterologije z naslovom: 'Zdravljenje KVČB'. Cilj zdravljenja vnetnih bolezni je preprečiti okvare črevesja, kot so stenoze (zožitve) in fistule, doseči zacelitev črevesne sluznice in ustaviti zagon bolezni. Cilji so se dvignili z razvojem novih zdravil predvsem bioloških. Kljub napredku večina bolnikov s Crohnovo boleznijo še vedno potrebuje kirurško zdravljenje. Kratkoročni cilji zdravljenja so remisija in normalizacija CRP, srednjeročni zmanjšanje kalprotektina v blatu na sprejemljivi nivo, dolgoročni pa ozdravitev vnete sluznice in normalizacija kvalitete življenja. Zdravljenje poteka stopenjsko. Na prvi stopnji se uporablja 5-aminosalicilate predvsem za zdravljenje ulceroznega kolitisa. Na drugi stopnji se uporablja kortikosteroide, predsem pri akutnih poslabšanjih, a le za krajši čas, ker imajo veliko stranskih učinkov. Tretjo stopnjo predstavlja zdravljenje z imunosupresivi (največ tiopurini). Zaradi možnih stranskih učinkov je potrebno bolnike stalno spremljati in terapijo prekiniti, če se pojavijo. Četrto stopnjo predstavlja zdravljenje z biološkimi zdravili. Prva biološka zdravila so razvila leta 1999. Stalno se pojavljajo nova, še bolj učinkovita. A so žal ta zdravila dražja. V zadnjih letih se pojavljajo cenejša biološka zdravila – biosimilarji, ki imajo podobno delovanje kot originali. Zadnjo peto stopnjo zdravljenja, kirurški poseg, se uporabi, če predhodne stopnje niso uspeli preprečiti zapletov bolezni. Tudi med tem predavanjem je bilo postavljenih veliko vprašanj, kar kaže, da je že v začetni šoli veliko bolnikov poznavalcev. Predavatelj je na vprašanja suvereno odgovarjal, tako je tudi podajal temo.

Tudi tretji dan je bilo po večerji organizirano druženje. Animatoriki sta pripravili igro zapisovanja odgovorov na vprašanja, ter menjavo listkov po vsakem odgovoru. Tako so nastale naključne kratke zgodbe, ki smo jih na koncu prebrali. Temu je sledila še plesna šola, kjer smo se naučili nekaj scen country plesa v vrstah in nato svoje znanje tudi skupinsko demonstrirali. Tempo glasbe je postajal vse bolj divji, število plesalcev pa se je temu primerno manjšalo – do zadnje sape.

Do naslednjega dne smo se opomogli še za zaključni predavanji. Prvo predavanje četrtega dne šole je pripravila Sanja Jablanović, univ.dipl. pravnica s temo: 'Pravice delavcev – oseb s KVČB'. Predavateljica je predstavila Zakon o delovnih razmerjih z vidika bolnikov s kroničnimi boleznimi. Tak delavec mora vseeno izpolnjevati predpisane pogoje za opravljanje dela, bolezen ne vpliva na delovno razmerje. Zaradi bolezni ne sme biti diskriminiran, manj plačan. Predstavila je pogoje za vstop v delovno razmerje in pravice in obveznosti, ki jih delavec v delovnem razmerju ima. Pomemben dokument je pogodba o zaposlitvi, ki mora biti v skladu z zakonom, kolektivno pogodbo in internimi akti delodajalca. Osvetlila nam je tudi pogoje in pravila za začasno, trajno zmanjšano ali omejeno nezmožnost za opravljanje dela, različne podlage za priznanje statusa invalida, ter pravice na podlagi preostale delovne zmožnosti (premesitve, omejitve pri delu, skrajšani delovni čas, poklicno rehabilitacijo). Predavanje je zaključila z razlago postopkov za uveljavljanje pravic in reševanjem sporov.

Seminar je zaključila Mateja Saje, predsednica društva za KVČB s predstavitvijo: 'Pomen delovanja društva za KVČB v slovenskem prostoru'. Društvo deluje od leta 2004, trenutno ima 1793 članov. Je nacionalno društvo in deluje tudi v mednarodnem prostoru. Financira se iz donatorskih in sponzorskih sredstev, članarine, razpisov. Vizija društva je članom nuditi pomoč, svetovanje, izobraževanje, pravilne informacije o bolezni. Članom pomaga premagovati stiske in stres, člane povezuje. Društvo organizira letno do pet izobraževalnih šol, poleg začetne še nadaljevalne šole o obvladovanju bolečin, komunikaciji zdravnik-bolnik, prehrani, gibanju, dopolnilnem in alternativnem zdravljenju, stresu, ter temah 'Od mladih do poznih let s KVČB', 'Med delodajalcem in ZZSZ', enodnevne šole. Nudi psihološko podporo pri spoprijemanju z boleznijo, psihološke delavnice in treninge. Organizira tudi zimske in poletne taborne za otroke in mladostnike, izobraževanja

zdravnikov, spletna izobraževanja, simpozij o KVČB, organizira akcije osveščanja kot: 'Želim zdravo in kvalitetno živeti čeprav sem bolan', 'Naj stranišče', 'Trenutno odsoten, hvala za razumevanje'. Izdaja brošure, priročnike, zbornike o KVČB, glasilo Kronček. Za pomoč pri bolezni je organiziralo SOS kronoFON 031 667 557 in spletno e-kliniko.

Začetna šola je zaključena, nekje v trebuhu malce stiska. Mogoče bomo kdaj v nadaljevalnih šolah izvedeli, kaj je to. Namesto zaključka še poezija udeleženke Gordane Žugman:

Oj, oj, oj
Ti naša Mateja
vedno nam z veseljem
to šolo prireja!
Vedno nas ozdravi
v tej lepi naravi
vedno nas razvaja
in strokovne ter
plesne nasvete podaja.
Mi prvošolčki se pridno učimo,
da vse nasvete strokovne osvojimo
Vsaka naša šola je novo zdravilo
le tako naprej, se bo fino godilo.
Plesne korake
še bomo prišteli
in vedno se bomo
kljub težavam
čudovito imeli!

Literatura Društva za KVBC:

1. Šola za osebe s kronično vnetno boleznijo – Zbornik predavanj, Dušan Baraga ... [et al.], Rogaška Slatina 2018
2. Priročnik za osebe s Crohnovo boleznijo in Ulceroznim kolitisom, dr. Ivan Ferkolj in sodelavci, Ljubljana 2012
3. Prehranski priročnik za osebe s Crohnovo boleznijo in Ulceroznim kolitisom, Eva Peklaj, Ljubljana 2015
4. Prehranski dnevnik za osebe s Crohnovo boleznijo in Ulceroznim kolitisom, Eva Peklaj, Dušan Baraga, Mateja Svete, Ljubljana 2012
5. Kronična vnetna črevesna bolezen pri odraslih, mag. Darja Urlep Žuželj, Maribor junij 2021