



## **Nadaljevalna šola za osebe s KVČB: Izvenčrevesne manifestacije KVČB**

Nataša Drolec, Petra Jazbec Križman

V letošnjem letu je društvo v oktobru organiziralo novo nadaljevalno šolo za osebe s KVČB na temo izvenčrevesnih manifestacij (IČM), ki lahko spremljajo našo osnovno bolezen. Zanimanja za šolo je bilo med člani zelo veliko, saj se je že prvi dan zbiranja prijav na šolo prijavilo 32 oseb. Ker je število udeležencev na šoli omejeno, se je sestala komisija, ki je izvedla točkovanje in selekcijo prijav. Na koncu nas je bilo 21, ki smo dosegli dovolj točk za udeležbo.

Šola je potekala v Rogaški Slatini v Grand hotelu Sava, od 9. 10. do 12. 10. 2025. Zbor udeležencev je bil ob 16h v hotelski predavalnici, kjer nam je Mateja Saje, tokrat v vlogi organizacijske vodje projekta Šola za osebe s KVČB, predstavila program in zaradi zadržanosti predavateljice tudi že prvo spremembo v programu. Sledilo je spoznavanje udeležencev pod vodstvom Sergeje Resman. Pripravila nam je velik kos papirja v obliki ščita, kamor je vsak posameznik zapisal, kaj v njegovem življenju predstavlja njegov ščit: kaj rad dela, čemu se izogiba, kdo je njegov navdih in podobno.

Ob 17h je sledilo že prvo predavanje, ki ga je imel asist. Primož Levart, dr. med., spec. ORL, naslov njegovega predavanja pa je bil IČM KVČB na ORL področju. Pod ORL sodijo predvsem oči, nos in grlo, pa tudi žrelo, ustna votlina, koža na obrazu, ... Pojav težav na ORL področju je lahko pokazatelj aktivnosti KVČB, včasih se lahko pojavijo celo pred postavitvijo diagnoze KVČB. So redke, a pomembne, zgodnja prepoznavna pa pripomore k boljšemu izidu. Pogostejše so pri Crohnovi bolezni. Sistematično nam je predstavil najpogostejše ORL manifestacije, začel pa je pri ustih in ustni votlini. Do 50 % oseb se srečuje s težavami na tem področju, kjer se lahko pojavijo specifične (granulomi) ali nespecifične spremembe. Slednje so pogostejše in lahko predstavljajo intenzivnost bolezenskega dogajanja. V ustih se lahko pojavijo aftozne razjede, perioralni eritem, angularni heilitis, periodontitis. Specifične spremembe vključujejo pyostomatitis vegetans in orofacialno granulomatozo (otekline ustnic, granulomi, lahko tudi pareza obraznega živca). Nadaljeval je s področjem nosu in obnosne votline, kjer se lahko pojavijo kronični rinitis, kraste, izcedek, redkeje perforacija nosnega pretina in sedlasti nos. Končal je pri ušesih. Uho delimo na zunanje, srednje in notranje uho. Na zunanjem ušesu gre predvsem za kožne spremembe, npr. pyoderma gangrenosum, na srednjem ušesu pa razne granulomatozne perforacije. Na notranjem ušesu se lahko pojavi avtoimunska bolezen notranjega ušesa, ki povzroča izgubo sluha, tinitus in vrtoglavice, navedel pa je tudi nekaj drugih težav notranjega ušesa. Na koncu predavanja je prijazno odgovoril tudi na vsa vprašanja.

Po končnem predavanju smo šli na večerjo, po večerji pa smo se zopet srečali v predavalnici, kjer smo igrali igro štrbunk. Ugotovili smo, da je nezahtevna in zelo zabavna, tako da smo skupaj preživeli prijeten večer, poln smeha.

Petek smo začeli nekateri z jutranjim sprehodom, nekateri s poležavanjem, vsi pa z zajtrkom in ob 9h smo že sedeli v predavalnici, kjer nas je čakala Katja Majes Pečovnik, dipl. ustna higieničarka. Pripravila nam je predavanje Parodontoz in KVČB. Parodontalna bolezen je najpogostejša kronična vnetna bolezen ljudi. Gre za bakterijsko vnetje obzobnih tkiv, ki pogosto poteka tiho in brez bolečin. Zgodnji znaki za parodontalno bolezen so krvavenje dlesni, rdeče zatečene dlesni, dlesni, ki odstopajo od zob, slab zadah in slab okus in drugi.

Najpogostejši vzrok parodontalne bolezni so mehke in trde zobne obloge, katere je z domačo ustno higieno težko popolnoma odstraniti, zaradi česar se razvije bolezen. Dejavniki, ki povečajo možnost za nastanek parodontalne bolezni, so kajenje in žvečilni tobak, hormonske spremembe, nosečnost, stres in genetska podvrženost, oslabiljen imunski sistem in avtoimunske bolezni, diabetes in zdravila. Osebe s KVČB morajo biti pozorni na krvavitve med ščetkanjem zob in uporabo medzobnih ščetk, na razjede, pordelo in oteklo dlesen, občutljivost dlesni na hladno in vroče, bolečino in slab zadah ali okus v ustih. Prikazala nam je pravilno tehniko čiščenja zob z ustrezno zobno ščetko in medzobnimi ščetkami, saj so temeljito čisti zobje osnova zdravja v ustni votlini. Poleg natančnega čiščenja zob je pomembno redno čiščenje zobnega kamna in preventivni pregledi pri ustnem higieniku. Predavateljica je vse udeležence presenetila z vrečko, kjer smo dobili rekvizite za čiščenje zob: zobno ščetko, medzobne ščetke, zobne paste in probiotik za ustno votlino. Sledila je delavnica, kjer je vsem, ki so želeli, preverila, katero velikost medzobnih ščetk naj uporablja in kakšen je pravilen nagib zobne ščetke med čiščenjem ter kako močan naj bo pritisk na zobe. Delavnico smo zaključili okoli 12h.

Sledil je kratek odmor, potem pa nas je že čakalo naslednje predavanje. Pridružila se nam je Nataša Koser-Kolar, dr. med., specialistka dermatovenerologije, ki nam je več povedala o kožnih IČM. Najprej nam je povedala, kako je koža zgrajena in kakšne so njene funkcije ter predstavila glavne tipe bolezni kože. Kar 15 % oseb s KVČB se pred, med ali po pojavu KVČB sreča tudi s kožnimi spremembami, ki jih razdelimo v štiri glavne skupine.

Prva skupina so specifične spremembe, kjer na koži poteka enak patološki proces kot v črevesju in se najpogosteje pojavijo pri Crohnovi bolezni v obliki perianalnih lezij (fisure, fistule, abscesi in kožne gube okoli zadnjika) ali kot metastatske kožne lezije (granulomatozno vnetje kože, zlasti na obrazu, vratu ali okončinah). Druga skupina so reaktivne kožne spremembe, ki se pojavljajo zaradi nenormalnega imunskega odziva organizma. Značilne so nevtrofilne dermatoze. Gre za vnetne kožne bolezni, najpomembnejše oblike pa so: pioderma gangrenosum, Sweetov sindrom in piodermatitis/piostomatitis vegetans. Pioderma gangrenosum je zahtevna, napredujoča, boleča kožna bolezen z razjedami. Pogostejša je pri ženskah in pri ulceroznem kolitisu. Sweetov sindrom je akutna nevtrofilna dermataza, ki se kaže v obliki hitro nastajajočih rdečih in bolečih vozličev na obrazu, vratu in zgornjih udih. Spremljajo jih povišana temperatura, utrujenost in sklepne bolečine. Piodermatitis se pojavi v gubah kože kot rožnati plaki z erozijami, medtem ko piostomatitis vegetans nastane v ustni sluznici v obliki rožnate papule, razjede ali "polževe sledi".

Tretja skupina so bolezni, ki so povezane s KVČB preko skupne imunske ali genetske značilnosti. Ena od teh bolezni so nam vsem poznane afte v ustih, pogosto prvi znak Crohnove bolezni. Druga od teh bolezni je eritema nodosum, ki je najpogostejša kožna manifestacija KVČB, ki jo prepoznamo po bolečih rdečih vozličih na golenih. Tudi luskavica je lahko spremljevalec KVČB, včasih tudi kot paradokсна reakcija na terapijo z anti-TNF zdravili. Bolezen, povezana s KVČB, je tudi pridobljena bulozna epidermoliza, ki je redka avtoimunska bolezen, pri kateri 30 % bolnikov hkrati trpi za KVČB. Povzroča mehurje in ranice na mestih pritiska.

Še zadnja, četrta skupina bolezni kože, pa so sekundarne spremembe zaradi bolezni ali zdravljenja KVČB z anti-TNF zdravili, ki lahko povzročijo neželjene kožne reakcije. Lahko pride do lokalne reakcije na mestu injiciranja ali infuzijske reakcije (koprivnica, oteženo dihanje, angioedem). Na tem mestu je zdravnica ponovno opozorila na možnost paradokсне reakcije, torej pojav psoriaze, hidradenitis suppurative in drugih bolezni pri bolnikih, ki se sicer zdravijo s temi zdravili. Pojavijo se lahko tudi bakterijske, virusne ali glivične okužbe kože, povečano pa je tudi tveganje za nemelanomski kožni rak in kožni limfom. Na koncu predavanja, ki smo ga zaključili okoli 13h, je zdravnica poudarila pomembnost samopregledovanja kože in zaščite pred UV sevanjem.

Sledil je odmor za kavo in okrepčilo. Ker je bilo zunaj lepo in toplo jesensko vreme, smo se vsak po svoje odpravili na sonce. Ponovno smo se zbrali v predavalnici ob 16h. Z nami je bila tudi prim. doc. dr. Andreja Ocepek, dr. med., spec. int. med. In gastroenterologije. Naslov njenega predavanja je bil Splošno o IČM pri KVČB. Izvenčrevesne manifestacije so bolezenske spremembe na tkivih, organih, organskih sistemih izven prebavne cevi pri osebi s KVČB in so smiselno povezane s KVČB. Ločimo IČM KVČB v ožjem pomenu (klasične), ki so posledica vnetja oziroma imunsko pogojene bolezni in najpogosteje prizadenejo sklepe, kožo, druge prebavne organe (jetra, žolčni sistem in trebušno slinavko) in oči. Druga kategorija so IČM v širšem pomenu in so posledice

sistemskega vnetja ali zapletov KVČB, lahko tudi posledica zapletov zdravljenja, ki lahko prizadenejo živčevje, krvne celice, kosti in druga tkiva. Vsaj eno izvenčrevesno manifestacijo doživi do 50 % oseb s KVČB. Pogostejše so na sklepih, na kosteh (osteopenija, osteoporozna), na koži, na očeh, na jetrih in žolčnih vodih, trebušni slinavki in v obliki anemije na krvi. Redkeje se pojavijo na področju srca in ožilja, pljuč, živčevja in žlez z notranjim izločanjem. Za konec je izpostavila, da je pomembno pravočasno prepoznavanje in diagnostika IČM, ustrezno zdravljenje, preventivni ukrepi in za zmanjšanje tveganj zdrav življenjski slog.

V predavanju IČM na hepato-pankreato-biliarnem sistemu nam je asist. dr. Sara Nikolić, dr. med., spec. gastroenterologije, bolj podrobno razložila dogajanje v jetrih, slinavki in žolču ter z njim povezanimi žolčnimi vodi. Začela je pri jetrih in žolčnem sistemu, kjer se lahko pojavi primarni sklerozirajoči holangitis, ki povzroča vnetje in fibrozo žolčnih vodov ter dolgoročno vodi do okvare jeter, ciroze in lahko tudi odpovedi jeter. Pojavi pa se lahko tudi avtoimunski hepatitis – gre za imunsko pogojeno vnetje jetrnih celic. Pri trebušni slinavki pa se lahko pojavi akutni pankreatitis, to je kutno vnetje trebušne slinavke. Predstavila nam je vse dejavnike tveganja za to bolezen, simptome, potek bolezni in zdravljenje. Podobno kot pri jetrih, se lahko tudi pri trebušni slinavki pojavi imunsko vnetje trebušne slinavke, ki ga poimenujemo avtoimunski pankreatitis. Za konec nam je dr. Nikolić podobno kot prej dr. Ocepkovala priporočila zdrav način prehrane brez alkohola in kajenja, redno gibanje in kontrolo jetrnih testov, pa tudi cepljenje proti virusnim hepatitisom.

Dan je bil dolg in zapolnjen z zelo zanimivimi predavanji, zato smo po večerji zaključili v prijetnem druženju v hotelski kavarni ob glasbi.

V soboto zjutraj, smo bili po zajtrku pripravljene na naslednjim sklop predavanj. S predavanji je začel prim. doc. dr. Iztok Holz, dr. med., spec. revmat. Predavanje je obravnavalo osni spondiloartritis in njegovo povezavo s kroničnimi vnetnimi črevesnimi boleznimi. Izrazoslovje tega predavanja, je bilo zapleteno, ampak nam ga je predavatelj poenostavil. Beseda spondiloartritis izhaja iz dveh besed: »spondilo-hrbtenica« in »artritis- vnetje sklepov« (arthron=sklep, -it is=vnetje). Spondiloartritis, je skupno ime za vnetne revmatične bolezni, ki prizadenejo predvsem hrbtenico in sakroiliakalne sklepe (sklepe med križnico in medenično kostjo), lahko pa tudi druge sklepe in kite. Diagnostika te bolezni temelji na kliničnih merilih: bolečina v križu več kot tri mesece in omejena gibljivost. Bolezen diagnosticiramo s slikovnimi metodami: RTG, MRI, CT in scintigrafijo ter z laboratorijskimi preiskavami (CRP, SR, HLA-B27, RF, PSA, KKS, elektroforeza). Posebej je bila poudarjena povezava z antigenom HLA-B27. Za zdravljenje se kot prva linija uporabljajo nesteroidni antirevmatiki in analgetiki. Na voljo imamo tudi različna biološka zdravila: anti-TNF, anti-IL-17A, anti-IL-12/23 in zaviralce Janus kinaz. Predavanje, je poudarilo pomen zgodnje prepoznavne osnega spondiloartritisa, zlasti v povezavi s KVČB in s tem pravočasno zdravljenje.

Naslednje predavanje z naslovom Periferni spondiloartritis, je prav tako imelo zapleteno izrazoslovje. Predavala je Klara Dai, dr. med., spec. revmat.. Periferni spondiloartritis, je najpogostejša zunaj črevesna manifestacija kronične vnetne črevesne bolezni, ki prizadene predvsem sklepe spodnjih udov. Pri bolnikih s kronično vnetnimi črevesnimi boleznimi, pojavlja od 10-39 %. Poznana sta dva tipa artritisa: tip I (oligoartikularni): prizadene manj kot 5 sklepov, potek je akutni in sledi aktivnosti črevesnega vnetja in tip II (poliartikularni): prizadene več kot 5 sklepov, potek je kronični in ne sledi aktivnosti črevesnega vnetja. Bolezen spremljajo simptomi kot so: bolečina, oteklina, omejena gibljivost. Dodatne manifestacije vključujejo entezitis (vnetje narastišč tetiv) in daktilitis (vnetje celotnega prsta). Vzroki, za nastanek bolezni so lahko: genetska predispozicija, okoljski dejavniki, črevesna disbioza in prekinjena črevesna bariera. Bolezen zdravimo z nesteroidnimi antirevmatiki, glukokortikoidi, imunomodulatorji in fizioterapijo. Periferni spondiloartritis, je pomembna manifestacija KVČB, ki zahteva celosten pristop zdravljenja. Ključna je čim boljša remisija črevesnega vnetja za nadzor sklepnih težav.

Naslednje predavanje, je po programu že bilo izvedeno v petek, zato je sledil daljši premor. Prosti čas smo izkoristili za dodatno druženje ali ob kosilu ali ob pohodu na Janino. Popoldan ob 15.30, nas je v predavalnici pričakala kavica s rogljički in sadjem. Sledilo je predavanje z naslovom Očesne izven črevesne manifestacije, ki ga

je izvedla asist. Katja Kuhta, dr. med., spec. oftalm.. Očesne izven črevesne manifestacije, se pojavljajo pri 2–5 % bolnikov s kronično vnetno črevesno boleznijo, pogosteje pri Crohnovi bolezni, mlajših ženskah in ob aktivnem zagonu bolezni. Pogosto se pojavijo skupaj z drugimi izven črevesne manifestacije, kot je artritis. Glede na mesto vnetja v očesu in stopnjo prizadetosti ločimo: episkleritis, skleritis, uveitis in sindrom suhega očesa. Pri KVČB bolnikih, se najpogosteje pojavlja episkleritis in to ob aktivnem zagonu bolezni. Znaki bolezni so: značilno pordelo oko, občutek tujka v očesu in blaga občutljivost na dotik, brez motnje vida. Pomembno je, da prepoznamo boleznin in jih čim hitreje začnemo zdraviti, da ohranimo vidne funkcije.

Predavanje, ki je sledilo, je izvedla Danijela Oikomidis, dr. med, spec. kardio. z naslovom KVČB in tveganje za globoko vensko trombozo. Kronična vnetna črevesna bolezen, ki vključuje Crohnovo bolezen in ulcerozni kolitis, je povezana z zvišanim tveganjem za vensko tromboembolijo, zlasti med zagoni bolezni in hospitalizacijo. Tveganje, za vensko tromboembolijo je pri bolnikih s KVČB 2-3-krat večje, kot pri splošni populaciji, pri čemer so bolniki s kronično boleznijo bolj na udaru. Crohnova bolezen, pogosteje povzroča fistule, abscesne spremembe in operacije, kar dodatno poveča tveganje za trombozo. Doprinos k razvoju bolezni, je tudi zdravljenje s kortikosteroidi. Bolniki, lahko veliko naredimo sami z rednim gibanjem, uravnoteženo prehrano, dobro hidracijo in seveda z zgodnjim prepoznavanjem bolezni.

Po tem predavanju je sledila večerja. Navdušenci igre štrbunka so se odločili še za par iger v dvorani, nato je sledilo druženje in ples ob živi glasbi. Večer je bil prijeten, polna smeha, klepetanja in zabave ob glasbi.

Nedeljsko jutro se je začelo z zajtrkom, temu je sledilo pakiranje in izpraznitev sob. Ob 9.00 smo že pridno sedeli v predavalnici, kjer nas je že pričakala Mojca Dreisinger, sr. med., spec. hemato. Njene predavanje, je obravnavalo anemije pri KVČB bolnikih. Anemija, je stanje v telesu, pri katerem pride do zmanjšane števila eritrocitov in/ali zmanjšanje koncentracije hemoglobina v krvi. Anemija, se pojavi pri približno 20-70 % bolnikov s KVČB, predvsem odvisno od tega ali je bolezen v aktivni fazi. Pojavi se zaradi: mikrokrvavitev iz vnete sluznice črevesja, slabše absorpcije železa, zaradi zdravil, ki zavirajo delovanje kostnega mozga in zaradi povečanega razpada eritrocitov. Anemijo, potrdimo z merjenjem koncentracij hemoglobina v krvi, pri čemer je ključno določanje feritina, ki nam omogoča oceno zaloga železa. Poleg zdravil si lahko pomagamo s tudi s pravilno prehrano. Največ hemoglobina, je v telečjih in svinjskih jetrcih, ter v sezamovih semenih in temni čokoladi. Z določeno prehrano, lahko zaviramo absorpcijo železa (kot so stročnice, semena, čaj, kava, kakav, mleko in mlečni izdelki) in pospešimo absorpcijo (kot so vitamin C, določeno sanje in zelenjava). Pomembno je, da začnemo z ustreznim zdravljenjem, dokler ni dosežena popolna oskrba z železom. Anemija, je pogost zaplet pri KVČB bolnikih in močno vpliva na kakovost bolezni. Pomembno je redno spremljanje hemoglobina, feritina, vitamina B12 in folatov.

Sledilo je predavanje z naslovom Ko črevesje spregovori, kako si pomagamo pri simptomih SRČ in KVČB, ki nam ga je predstavila Manica Lemut. Veliko lahko sami naredimo za svoje zdravje, z rednim gibanjem, prehrano, zmanjševanjem stresa in pravilno diagnostiko. Manica, nam je predstavila izdelke, s katerimi lahko še dodatno podpremo svoje zdravje.

Predavanju, je sledila evalvacija. V krogu prijateljstva smo izrazili svoja mnenja in jih potem napisali na papirja. Vsi udeleženci, smo se enotno strinjali, da vse pohvale gredo v prvi vrsti organizatorjem šole in seveda vsem predavateljem.

Izobraževanje o izven črevesnih manifestacij, je ključnega pomena za prepoznavanje simptomov in diagnosticiranje bolezni ter zdravljenje le-teh. Na voljo imamo precej zdravil in smiselno je, da izven črevesne manifestacije začnemo čimprej zdraviti in s tem preprečimo nadaljnje poškodbe telesa.

Šolo vedno zapustim s polnim srcem, z novimi prijateljstvi, z novim znanjem in predvsem z občutkom, da nisem sama v borbi z boleznijo.