



Poročilo - nadaljevalna šola za osebe s KVČB: Izvenčrevesne manifestacije KVČB

Datum: od četrтка, 26. 3., do nedelje, 29. 3. 2026

Kraj: Rogaška Slatina – Grand Hotel Sava

Danica Lorenčič in Irena Kadunc

Zanimanja za šolo je bilo veliko, komisija je izvedla točkovanje in selekcijo prijav. Delavnic se nas je glede na zbrane točke udeležilo 22 udeležencev iz različnih krajev Slovenije, zaradi omejenega števila jih je bilo zavrženih 30.

Delavnic smo se udeležili vsi prijavljeni, čeprav so se nekateri na poti morali spopasti s snegom in hudim vetrom. Po namestitvah v sobe smo se ob 16. uri zbrali v hotelski predavalnici, kjer nas je prijazno pozdravila Mateja Saje, vodja projekta Šole za osebe KVČB. Predstavila nam je program, nato pa je sledilo spoznavanje udeležencev, za kar je poskrbela Sergeja Resman. Izbrali smo razstavljen predmet in fotografijo, ki sta nam bila najbolj všeč in sta nam pomagala pri predstavitvi.

Sledilo je predavanje Izvenčrevesne manifestacije (IČM) na področju ORL. Predaval je asist. Primož Levart, dr. med. ORL iz UKC MB. Na zanimiv, razumljiv, občasno tudi šaljiv način nam je posredoval vrsto koristnih informacij. Če jih omenim le nekaj: izvedeli smo, da so IČM na področju ORL redke, a pomembne, saj zgodnje prepoznavanje pripomore k boljšemu izidu. Včasih se lahko pojavijo celo pred postavitvijo diagnoze KVČB. Pogostejše so pri Crohnovi bolezni. V ustih se lahko pojavijo aftozne razjede, perioralni eritem, angularni heilitis, periodontitis. Specifične spremembe vključujejo otekline ustnic, granulome, lahko tudi pareze obraznega živca. V nosu in nosni votlini se lahko pojavijo kronični rinitis, kraste, redkeje perforacija nosnega pretina in sedlasti nos. Na zunanjem ušesu se lahko pojavijo kožne spremembe, na srednjem pa razne granulomatozne perforacije. Omenil je tudi tinitus, vrtoglavice in še vrsto drugih težav. Predavanje ja sklenil z odlično mislijo Yogija Berre: »V teoriji ni razlike med teorijo in prakso, v praksi pa je.« Tema nas je pritegnila, saj smo zdravnika marsikaj vprašali. Dr. Levart nam je z zanimanjem prisluhnil in na vsa vprašanja prijazno odgovoril.

Sledila je večerja in nato druženje ob igri »Sem poštar in nosim pošto za ...«. Ob igri smo se spoznavali, si poskušali zapomniti imena drug drugega, predvsem pa smo se zabavali.

V petek smo se zbudili v dokaj turobno, deževno, hladno vreme, kar pa ni skalilo naše dobre volje najprej pri zajtrku in nato pri prvem predavanju. Z zanimanjem smo prisluhnili Katji Majes Pečovnik, dipl. ustni higieničarki, tudi sami bolnici s KVČB. Spregovorila je o paradontozi, najbolj razširjeni kronično vnetni bolezni ljudi. Pogosto poteka tiho in brez bolečin, zajema pa bakterijsko vnetje obzobnih tkiv. Prvi simptomi so krvavenje dlesni, rdeče zatečene dlesni, slab zadah in okus, dlesni, ki odstopajo od zob itd. Najpogostejši vzrok paradontalne bolezni so mehke in trde zobne obloge. Z domačo ustno higieno jih je težko popolnoma odstraniti. Možnost za paradontalno bolezen se poveča, če kadimo, v času hormonskih sprememb, nosečnosti, ob izpostavljenosti stresu, genetski podvrženosti, oslabiljenem imunskem sistemu, avtoimunski bolezni, diabetesu in nekaterih zdravilih. Osebe s KVČB moramo biti pozorne na krvavitev med ščetkanjem zob in uporabo medzobnih ščetk, na razjede, pordelo in oteklo dlesen, občutljivost dlesni na hladno in vroče, bolečino in slab zadah v ustih. KVČB bolniki smo za vse to še bolj dovzetni, zato nam je Katja Majes Pečovnik prikazala pravilno tehniko čiščenja zob z ustrezno zobno ščetko in medzobnimi ščetkami. Poleg natančnega čiščenja zob je pomembno redno čiščenja zobnega kamna in preventivni pregledi pri ustnem higieniku. Obiski pri higieniku so samoplačniški, upamo, da bodo kdaj na napotnico in s tem omogočeni tudi socialno šibkejšim bolnikom s KVČB. Predavateljica je vsem podarila vrečko z

rekviziti za čiščenje zob. Prejeli smo zobno ščetko, medzobne ščetke, zobne paste in probiotik za ustno votlino. Vsem, ki smo želeli, je pokazala, kakšen je pravilen nagib zobne ščetke med čiščenjem, kako močan naj bo pritisk in nam povedala, katera velikost medzobnih ščetk nam ustreza.

Sledil je odmor, čas za kosilo, rekreacijske vsebine, plavanje in počitek.

Na popoldanski termin predavanj so vabile tri izjemne zdravnice s prav tako super temami: Nataša Koser-Kolar, specialistka dermatovenerologije iz Splošne bolnišnice Celje, prim. doc. dr. Andreja Ocepek, specialistka interne medicine in gastroenterologije, in asist. dr. Sara Nikolić, specialistka gastroenterologije, FEBGH.

Vemo, da je koža naš največji organ in kar 15 odstotkov oseb s KVČB se sooča s kožnimi spremembami. Razdelimo jih v 4 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 kot so fistule, fisure, abscesi in kožne gube okoli zadnjika. Lahko se pojavijo tako kot metastatske kožne lezije kot granulomatozno vnetje kože na obrazu, vratu, okončinah. Druga skupina so reaktivne kožne spremembe: pioderma gangrenusom (pogostejša pri ženskah z UC), Sweetow sindrom in piodermatitis/piostomatitis vegetans. Tretja skupina so bolezni, ki so povezane s KVČB preko skupne imunske in genetske značilnosti. Sem spadajo nam vsem poznane afte v ustih. Če jih imamo pogosto, lahko nakazujejo KVČB, ni pa nujno. S KVČB je pogosto povezana psoriaza – luskavica, za kar pa obstajajo odlična biološka zdravila, nekatera so celo podobna kot pri KVČB. Po bolečih rdečih vozličih na golenih lahko prepoznamo eritem nodosom, ki je najpogostejša kožna manifestacija KVČB. Četrta skupina bolezni kože so sekundarne spremembe zaradi bolezni ali zdravljenja KVČB z anti-TNF zdravili. Lahko pride do lokalne reakcije na mestu injiciranja ali infuzijske reakcije (koprivnica, oteženo dihanje, angioedem). Ogledali smo si kar nekaj fotografij kožnih obolenj, ki so lahko povezana s KVČB. Prav bi bilo, da bi imeli vsi bolniki KVČB vsaj enkrat na leto pregled pri dermatologu.

Po kratki pavzi je sledilo predavanje, ki bi spadalo v uvod, kot je dejala prim. doc. dr. Andreja Ocepek, a se nam je zaradi drugih zdravniških obveznosti uspela pridružiti šele v petek pozno popoldne. Spregovorila nam je na temo Splošno o IČM pri KVČB. Ločimo IČM KVČB v ožjem pomenu, ki so posledica vnetja oziroma imunsko pogojene bolezni in najpogosteje prizadenejo sklepe, kožo in druge prebavne organe (jetra, žolčni sistem, trebušno slinavko) in oči. Druga kategorija so IČM v širšem pomenu in so posledica zapletov zdravljenja, ki lahko prizadenejo živčevje, krvne celice, kosti in druga tkiva. Kar 50 % oseb s KVČB se spopade vsaj z eno teh IČM, pogosto na sklepih, kosteh (osteopenija, osteoporoz), na koži, očeh, jetrih in žolčnih vodih, trebušni slinavki, v slabokrvnosti. IČM KVČB se redkeje pojavljajo na področju srca in ožilja, pljuč, živčevja in žlez z notranjim izločanjem. Po predavanju nam je dr. Ocepek prijazno odgovarjala na naša številna vprašanja. Vzdušje je bilo zelo dobro, za kar je v nadaljevanju poskrbela tudi asist. dr. Sara Nikolić, prav tako spec. gastroenterologije. Podala nam je vrsto koristnih informacij o funkciji jeter, ki v našem telesu opravljajo več kot 500 funkcij in jim lahko rečemo »naša čistilnica«. Na razumljiv, pa vendar strokoven način smo izvedeli marsikaj zanimivega o žolču in žolčnih vodih ter o »organu v obliki Hvara«, trebušni slinavki.

Petkov deževen, pa vendar za nas koristno in prijetno porabljen dan, smo sklenili najprej z druženjem ob večerji, nato pa smo uživali ob glasbi, plesu, plavanju, nekateri so obiskali tudi savno. Vse to nahrani dušo in zdravi telo, zato je vedno znova tako lepo imeti možnost obiskati delavnice KVČB.

Po deževnem petku je sledila lepša sobota. Sobotni program smo začeli s predavanjem o osnih spondiloartritisih. Predavatelj, prim. doc. dr. Iztok Holc, dr. med. je pojasnil, da gre za kronično vnetno revmatološko bolezen, ki pogosto prizadene sakroiliakalne sklepe in hrbtenico, pri bolnikih s KVČB pa se lahko pojavlja kot pomembna izvenčrevesna manifestacija.

Izvedeli smo, da je za bolezen značilna predvsem vnetna bolečina v križu, ki je pogosto izrazitejša ponoči ali zjutraj, izboljša pa se z gibanjem. Posebej je bil poudarjen pomen pravočasne diagnostike, kliničnega pregleda in slikovnih preiskav, predvsem magnetne resonance, saj zgodnje odkrivanje bolezni pomembno vpliva na uspešnost zdravljenja.

Predavanje je bilo zelo koristno tudi zato, ker nas je opozorilo, da bolečine v križu pri bolnikih s KVČB niso vedno le posledica utrujenosti ali obremenitve, ampak so lahko znak vnetne bolezni, ki zahteva resno obravnavo.

Sledilo je predavanje o perifernem spondiloartritisu, na katerem smo s strani predavateljice Klare Dai, dr. med. izvedeli, da je periferni artritis ena najpogostejših izvenčrevesnih manifestacij KVČB in da praviloma prizadene predvsem sklepe spodnjih udov. Predavateljica je predstavila razliko med tipom I, ki prizadene manj sklepov, in pogosto sledi aktivnosti črevesnega vnetja, ter tipom II, ki poteka bolj kronično, prizadene več sklepov in ni nujno neposredno povezan z zagonom osnovne bolezni. Poleg artritisa se lahko pojavljata tudi entezitis, to je vnetje narastišč tetiv in vezi, ter daktilitis, vnetje celotnega prsta. Predavanje je jasno pokazalo, da sklepnih težav pri KVČB ne smemo zanemariti. Bolečina, oteklina, jutranja okorelost in omejena gibljivost so znaki, na katere moramo biti zelo pozorni, saj lahko nezdravljeno vnetje sklepov vodi v trajnejše okvare in slabšo kakovost življenja.

Po obeh predavanjih je sledila pogostitev s sadjem in napitki, nato pa prosto popoldne, katerega je večina izkoristila za aktivnosti zunaj, saj je bilo končno lepo vreme. Tako so se nekateri podali na bližnjo Janino, drugi na Boč in Donečko goro, nekateri pa so izkoristili čas za kohanje in počivanje.

V popoldanskem času je sledilo predavanje o očesnih IČM. Predavateljica, asist. Katja Kuhta, dr.med. je pojasnila, da se očesne težave lahko pojavijo pri bolnikih s KVČB, pogosteje pri Crohnovi bolezni, zlasti ob aktivni bolezni in pogosto skupaj z drugimi izvenčrevesnimi manifestacijami.

Predavateljica je zelo nazorno razložila razliko med episkleritisom, skleritisom in uveitisom. Episkleritis je navadno blažja oblika vnetja, medtem ko sta skleritis in zlasti uveitis resnejši stanji, pri katerih se lahko pojavijo bolečina v očesu, občutljivost na svetlobo, solzenje in zamegljen vid.

Posebej pomembno je bilo opozorilo, da je rdeče oko z bolečino ali poslabšanim vidom vedno znak za hiter pregled pri oftalmologu. Predavanje nas je spomnilo, da moramo tudi očesne težave pravočasno povezati s KVČB in jih ne podcenjevati.

Sobotna predavanja so se zaključila s predavanjem o povezavi med KVČB in tveganjem za globoko vensko trombozo, katerega je izvedla Danijela Oikonomidis, dr. med. Tema je izjemno pomembna, saj bolniki o njej pogosto vemo premalo, čeprav gre za resen možen zaplet bolezni. Izvedeli smo, da imajo bolniki s KVČB večje tveganje za vensko tromboembolijo kot splošna populacija, zlasti v času zagona bolezni in ob hospitalizaciji. Med dejavniki tveganja so kronično vnetje, imobilizacija, operacije, dehidracija in zdravljenje s kortikosteroidi.

Predavanje je bilo zelo praktično, saj smo slišali tudi koristne napotke za preprečevanje tromboze: dovolj gibanja, dobra hidracija, zgodnje vstajanje po posegih ter pozornost na opozorilne znake, kot so bolečina in oteklina noge ali nenadna težava z dihanjem.

Sobotni večer se je zaključil z večerjo in druženjem.

Zadnji dan nadaljevalne šole, nedeljsko dopoldne, smo zaključili s predavanjem o anemiji pri KVČB. Gre za enega najpogostejših zapletov bolezni, ki lahko močno vpliva na počutje, delovno sposobnost in kakovost življenja.

Predavateljica Mojca Dreisinger, dr. med. je razložila, kako nastajajo krvne celice, kakšna je vloga eritrocitov in hemoglobina ter zakaj se pri bolnikih s KVČB anemija pojavlja tako pogosto. Glavni razlogi so kronične mikrokrvavitve iz vnete črevesne sluznice, slabša absorpcija železa, vpliv vnetja na presnovo železa in tudi nekatera zdravila.

Posebej dragoceno je bilo sporočilo, da utrujenost ni vedno nekaj, kar moramo pri bolezni preprosto sprejeti, ampak je lahko znak anemije, ki jo je treba prepoznati in zdraviti. Pomembno je redno spremljanje hemoglobina, feritina, vitamina B12 in folatov, zdravljenje pa lahko vključuje ustrezno prehrano, peroralne pripravke železa ali intravensko nadomeščanje železa.

Po sklepnem predavanju je sledila evalvacija in slovo. Evalvacija je pokazala, da je bilo šolanje zelo dobro sprejeto, da smo udeleženci dobili veliko novega znanja o tem, kako raznolike so lahko izvenčrevesne manifestacije KVČB, in kako pomembno je, da njihove znake pravočasno prepoznamo. Posebej dragoceno je bilo, da so bila vsa predavanja usmerjena tudi praktično, torej v vsakdanje težave, s katerimi se bolniki lahko srečujemo.

Edini smoter šole pa niso le predavanja, temveč tudi druženje, saj je včasih izmenjava izkušenj, nasvetov ali pa zgolj sprostitev med sebi podobnimi še bolj pomembno kot pridobivanje novega znanja. Domov smo odšli tako z več znanja kot tudi s poglobljenimi prijateljskimi vezmi.