



## **Poročilo o enodnevni šoli za osebe s kronično vnetno črevesno boleznijo (KVČB) – UKC Ljubljana, 13. 5. 2026**

Pija Pohar

Enodnevna šola za osebe s kronično vnetno črevesno boleznijo (KVČB), ki jo Društvo za KVČB organizira v sodelovanju s Kliničnim oddelkom za gastroenterologijo UKC Ljubljana, je bila letos izvedena 13. maja 2026 v predavalnici UKC Ljubljana. Namenjena je bila predvsem novoodkritim bolnikom s KVČB, bolnikom, ki so na bioloških terapijah, ter vsem, ki se soočajo z izzivi obvladovanja te kronične bolezni.

Dogodek se je začel ob 17. uri. Uvodoma nas je nagovorila članica upravnega odbora Društva za KVČB, Mateja Saje, ki je predstavila poslanstvo društva, njegovo organiziranost in različne oblike podpore, ki jih društvo nudi svojim članom. Društvo, ustanovljeno leta 2004, ima status invalidske in nacionalne organizacije, deluje mednarodno (članstvo v EFCCA in EPF) ter trenutno združuje 2227 članov v 11 sekcijah. Izpostavila je pomen opolnomočenja bolnikov s KVČB skozi znanje in informiranost, da sčasoma postanejo »bolniki izvedenci«. Predstavila je bogat program društva, ki vključuje začetne in nadaljevalne šole, tabor za otroke in mladostnike ter izdajanje strokovne literature. Predstavila nam je tudi delovanje e-klinike (sodelovanje z zdravniki specialisti iz 15 področij, ki so na voljo za naša vprašanja in dileme) ter SOS telefon. Društvo vsako leto pripravlja tudi prepoznavne komunikacijske in ocenjevalne akcije za večjo ozaveščenost javnosti, med katerimi izstopa vseslovenska akcija »Naj javno stranišče«, s katero ocenjujejo dostopnost sanitarij v mestnih občinah, drugih občinah in na bencinskih servisih ob avtocestah. Ob koncu je spomnila na pomen svetovnega dneva KVČB (19. maj) in svetovnega dneva stranišč (19. november).

Sledilo je predavanje dr. Nataše Smrekar, dr. med., specialistke gastroenterologije, ki je predstavila osnovne informacije o KVČB. Pojasnila je, da gre za kronično vnetje prebavne cevi z neznanim vzrokom, ki najpogosteje zajame dve obliki bolezni – Crohnovo bolezen in ulcerozni kolitis. Poudarila je, da gre za bolezen mladih odraslih, ki poteka v zagonih in vpliva na celotno družino. Ker gre za »nevidno bolezen«, bolniki navzven pogosto ne izgledajo bolni, čeprav se soočajo s hudimi sistemskimi izzivi. Predavateljica je natančno opredelila glavne cilje zdravljenja:

- doseči klinično remisijo (odsotnost simptomov),
- vzdrževati remisije brez kortikosteroidov,
- izboljšati kakovost življenja,
- doseči globoko (endoskopsko in histološko) remisijo,
- preprečevati zaplete bolezni (hospitalizacije, kirurške posege),
- zmanjšati tveganje za pojav raka.

Izpostavila je, da pri izbiri zdravila za posameznega bolnika zdravniki upoštevajo resnost in aktivnost bolezni, varnost, učinkovitost, prisotnost fistul, starost ter morebitne spremljajoče imunsko pogojene bolezni (kot so revmatoidni artritis, ankilozirajoči spondilitis ali luskavica). Dotaknila se je tudi alternativnega zdravljenja (npr. kurkuma, raba THC in CBD), pri čemer je opozorila na pomanjkanje dobrih študij o njihovi varnosti in učinkovitosti. Predavanje je sprožilo izjemno živahno razpravo; udeleženci so postavljali številna vprašanja, ki so se osredotočala predvsem na delovanje bioloških zdravil ter pomen in vlogo probiotikov pri uravnavanju črevesne mikrobiote v različnih fazah bolezni.

Naslednja je predavala dipl. med. sestra Tadeja Polanc iz KVČB ambulante, ki je predstavila praktične vidike obravnave in pomen priprave na biološko terapijo. Pojasnila je začetni šok in paniko bolnikov ob diagnozi ter nevarnost iskanja informacij pri »dr. Googlu« ali »dr. ChatGPT«. Predstavila je natančen protokol pred uvedbo bioloških zdravil (presejalni testi na hepatitis B in C, HIV, TBC ter rentgen pljuč) ter cepljenje (živa cepiva so med terapijo prepovedana). Razložila je razliko med klasičnimi biološkimi zdravili (anti-TNF, zaviralci IL-12/23, IL-23, integrinski antagonisti) in tarčnimi malimi molekulami (JAK-inhibitorji), ki se jemljejo v obliki tablet.

Predavateljica je izpostavila pomen adherentnosti in edukacije ter bolnikom podala jasna navodila, v katerih primerih si zdravila ne smejo aplicirati (terapijo je treba začasno prekiniti):

- povišana telesna temperatura nad 37,5 °C,
- aktivna okužba ali jemanje antibiotikov,
- sveže kirurške rane,
- izbruh herpesa.

Opozorila je na pomen vzdrževanja hladne verige pri transportu subkutanih zdravil, se dotaknila vpliva kajenja (ki izrazito poslabša potek Crohnove bolezni) in alkohola, ter podala zlato pravilo za potovanja: »Prevri, skuhaj, olup ali pozabi!«. Ob koncu je poudarila, da morajo bolniki ob znakih poslabšanja (bolečina v trebuhu in driska, ki trajata več kot 3 dni, ali pojav krvavega blata) nemudoma kontaktirati KVČB ambulanto. Kljub temu pa nas je do neke mere pomirila in nam dala upanje na približno normalno življenje (ob sodelovanju z zdravniki in rednim jemanjem zdravil – tudi ob umiritvi bolezni) in na zmožnost potovanja z omejitvami – v mirni fazi, ureditev zavarovanja, zagotovitev prevoza s straniščem, na lokacije, kjer je urejeno zdravstvo.

Po tem sklopu je sledil prijeten družabni odmor. Člani društva so za vse udeležence pripravili pogostitev, ki je ponudila čas za krajši klepet, medsebojno povezovanje in izmenjavo osebnih izkušenj. Kdor je želel, je lahko med odmorom oddal tudi prijavnico za včlanitev v društvo.

V drugem delu je predavanje nadaljevala asist. dr. Eva Peklaj, klinična dietetičarka, ki je uvodoma poudarila ključno znanstveno vodilo: »Prehrana je znanost, ne mnenje.« Pojasnila je, da univerzalne KVČB diete ni, saj mora biti prehrana individualno prilagojena fazi bolezni (zagon ali remisija). Izpostavila je resen problem podhranjenosti, ki je pri bolnikih s Crohnovo boleznijo prisotna v kar 65–75 %, ter pogosta pomanjkanja železa (anemija), vitaminov B12 in D, folne kisline in beljakovin. Predstavila je strategijo prehrane med zagonom (uživanje vseh skupin živil, prilagojena mehanska obdelava, več manjših obrokov, zmanjšanje netopnih vlaknin in maščob) ter nevarnost dehidracije, kjer je ključna uporaba oralnih rehidracijskih raztopin. Za obdobje umirjanja bolezni (remisije) je predstavila protokol prehoda na običajno prehrano: postopno prehajanje na običajno mešano prehrano, v prehrano počasi začnemo ponovno uvajati živila z večjo vsebnostjo vlaknin, v roku 48 ur lahko v prehrano vključimo le eno novo živilo, redno in natančno beleženje prehranskega dnevnika; ob težavah se živilo začasno izloči.

Dietetičarka je predavanje zaključila s pomenom gibanja za ohranjanje mišične mase (vsaj 30 minut dnevno zmerne telesne aktivnosti – aerobna vadba, vaje za moč in gibljivost) ter dodala ostro opozorilo: Ne vadite na tešče ali žejni!

Zadnje predavanje je pripravila psihoanalitična psihoterapevtka Ingrid Plankar, ki je govorila o vplivu psiholoških dejavnikov na nastanek in potek bolezni. Poudarila je definicijo Svetovne zdravstvene organizacije (WHO), da je zdravje stanje popolnega fizičnega, duševnega in socialnega dobrega počutja. Pojasnila je delovanje osi črevesje-možgani in poudarila, da črevesje pogosto upravičeno imenujemo »naši drugi možgani«, saj deluje neodvisno od naše zavesti, močna čustva (strah, trema, stres) pa najprej občutimo prav v trebuhu. Razložila je, da so bolniki s KVČB pogosto ranljivi, nagnjeni k perfekcionizmu, odvisniški naravnosti in občutku velike odgovornosti, hkrati pa težko prepoznajo in ubesedijo svoja čustva (aleksitimija), kar vodi v telesne simptome. Izpostavila je ključen podatek, da v kar 60 % primerov ulceroznega kolitisa fizičnim zagonom in simptomom botrujejo težke življenjske okoliščine (izguba bližnjega, ločitev, selitev, zamenjava okolja), ki jih bolnik nezavedno doživlja kot grožnjo za svoj obstoj. Plankarjeva je poudarila neprecenljiv pomen psihološke podpore, predelave potlačenih čustev ter krepitve samospoštovanja kot stebra celostne obravnave.

Dogodek se je zaradi izjemno bogatih razprav zaključil ob 19.30 uri. Šola je v polnosti dosegla svoj namen – podati zanesljive informacije, omogočiti bolnikom prostor za vprašanja ter predvsem ponuditi neprecenljiv vir medsebojne podpore in povezovanja.

Zahvala gre vsem predavateljicam za izjemna predavanja, Društvu za KVČB za organizacijo in topel sprejem ter Kliničnemu oddelku za gastroenterologijo UKC Ljubljana za strokovno podporo.