

S kronično vnetno črevesno boleznijo v Sloveniji 6000 ljudi, društvo obeležuje 10 let obstoja

Društvo za kronično črevesno bolezen obeležuje 10 let delovanja. Prvotno je združevalo le otroke in mladostnike s to boleznijo, nato pa je razširilo namen tudi za odrasle bolnike. Danes združuje več kot 1000 bolnikov s kronično vnetno črevesno boleznijo, medtem ko je v Sloveniji okoli 6000 takšnih bolnikov. Namen društva je sicer izboljšati kakovost življenja ljudi s kronično vnetno črevesno boleznijo, širša javnost pa je lahko društvo spoznala zlasti skozi akcijo Naj javno stranišče.

S KVČB okoli 5 milijonov ljudi po svetu, bolezen v porastu

Kronična vnetna črevesna bolezen (KVČB) je imunsko pogojena bolezen, ki povzroča vnetje črevesa ali celotne prebavne cevi in sodi med najtežje bolezni sodobnega časa. Je skupno ime za Crohnovo bolezen in n ulcerozni kolitis. Obe bolezni sta neozdravljivi, za bolezen pa so značilna obdobja vnetja in mirovanja, v katerih je posameznik brez težav.

Chronova bolezen lahko prizadene celotni prebavni trak od ust do zadnjične odprtine. Vnetje lahko zajame vse plasti črevesne stene, mezenterij in občrevesne bezgavke. Pogosti so tudi izven črevesni znaki bolezni. Gre za sistemsko vnetno obolenje s prizadetostjo celotnega organizma. Bolezen poteka v zagonih z vmesnimi obdobji mirovanja. Zaradi različnih vnetij imajo bolniki pogoste bolečine, ki jih spremljajo artritis, pojav ledvičnih žolčnih kamnov itd.

Ulcerozni kolizis pa povzroči vnetje sluznice debelega črevesja. Vedno je prizadet zadnji del debelega črevesja, bolezen pa se lahko razširi na celotno debelo črevo. Prav tako poteka z vmesnimi obdobji mirovanja in povzroča bolečine zaradi vnetja.

Vzrok bolezni še ni popolnoma znan, a se predvideva, da nastanku bolezni botruje več dejavnikov – genski, življenjski stil in neuravnostezena prehrana, nastanek bolezni pa povezujejo tudi z uporabo antibiotikov v otroštvu, ter s pretirano higieno, stresom in kajenjem. V Evropi ima KVČB okoli 2,2 milijona bolnikov, po svetu pa pet milijonov ljudi. Pojavnost bolezni je v porastu, zaskrbljujoče pa je, da je bolezen v porastu tudi pri otrocih. Večina jih za KVČB zboli med 15. in 35. letom, a so tudi primeri nekajmesečnih otrok s to boleznijo.

Najpomembneje je, da se KVČB hitro prepozna in ustrezno zdravi. Tako se preprečujejo oz. odlašajo zapleti zaradi bolezni, katere se praviloma rešuje operativno. Kljub pomembnem razvoju na področju zdravljenja za KVČB, namreč mora zaradi bolezni biti operiranih vsaj enkrat v življenju kar 70 odstotkov vseh bolnikov s KVČB. Pri operaciji bolnikom izrežejo kos črevesja.

Ogromen vpliv bolezni na kakovost življenja; društvo s številnimi aktivnostmi

Poslanstvo Društva za kronično vnetno črevesno bolezen je izboljšati kakovost življenja ljudi s KVČB. Zaradi narave bolezni ima namreč KVČB izjemno velik vpliv na kakovost življenja bolnika. Po mednarodni raziskavi med bolniki s KVČB se 59



10
let

KVČB

Društvo za
**KRONIČNO
VNETNO
ČREVESNO
BOLEZEN**

Ljubljanska ulica 5
2000 Maribor
M 041 665 000
info@kvcb.si
www.kvcb.si

odstotkov teh bolnikov vsak dan sooča s krvavitvami v črevesju. Bolezen negativno vpliva na delovno življenje, dobra tretjina se jih namreč na delovnem mestu sooča z neprimernimi komentarji glede delovne storilnosti. 35 odstotkom bolnikov, zajetih v raziskavi, pa bolezen preprečuje intima razmerja.

Društvo za svoje člane, torej bolnike s KVČB organizira številne dejavnosti, srečanja, delavnice in projekte, s čimer skuša izboljšati kakovost življenja bolnikov in ponuditi svoje izkušnje novo obolelim.

Tako denimo organizirajo Šolo za osebe s KVČB, katere program zajema celovito strukturo izobraževanja oseb s KVČB, da lahko postanejo enakovreden partner pri zdravljenju bolezni. Prav tako organizirajo akcijo Hočem kvalitetno in zdravo živeti, čeprav sem bolan. Za starše otrok s KVČB pa organizirajo Šolo za starše otrok s KVČB. Za otroke tudi organizirajo otroški tabor na Debelem rtiču za člane mladinske sekcije pa tabore na različnih lokacijah po Sloveniji.

Zaradi pomena zgodnjega odkrivanja bolezni društvo organizira izobraževanja in simpozije za zdravnike na primarni zdravstveni ravni, torej osebne zdravnike. Aktivni pa so tudi pri osveščanju splošne javnosti o tej bolezni. Odmevni akciji sta predvsem Trenutno odsoten - hvala za razumevanje ter zdaj že tradicionalni izbor Naj javnega stranišča.

Od leta 2006 društvo izdaja glasilo Kronček, tradicionalno pa je postalo tudi vsakoletno tekmovanje v bowlingu med sekcijami društva. Društvo je namreč razdeljeno na 11 sekcij po državi, sicer pa ima od leta 2007 društvo tudi status invalidske organizacije ter je član Evropskega združenja bolnikov s kronično vnetno črevesno boleznijo (EFCCA).

Od lani deluje psihoterapevtska skupina za člane društva. Sestavlja jo 10 članov društva, sestaja pa se vsako sredo. Z lanskim letom je začela delovati tudi svetovalna klicna linija – kronofon, za kar so usposobili 18 prostovoljcev društva, ki so začeli z delom na svetovni dan KVČB.

Svetovni dan KVČB – 19. maj

Svetovni dan KVČB vsako leto obeležujemo 19. maja. Ob tem dnevu so po celem svetu organizirane različne akcije osveščanja o tej bolezni, med drugim se bo ekipa Evropskega združenja bolnikov s kronično vnetno črevesno boleznijo v Bruslju udeležila polmaratona. S tem želijo poudariti, da ni nujno, da KVČB posamezniku onemogoča normalne aktivnosti in življenje.

Slovensko društvo za KVČB ob letošnjem svetovnem dnevu te bolezni in hkrati ob jubileju organizira slavnostno prireditev, ki bo v soboto, 17. maja v kongresnem centru Grand hotela Sava v Rogaški Slatini. Na srečanju bodo med drugim podelili priznanja, pa tudi predstavili študiji s področja KVČB pri otrocih in odraslih v Sloveniji. Slavnostnemu kosilu bo sledil kulturni in družabni del dogodka.

Predsednica slovenskega društva za KVČB je Mateja Saje ob 10. obletnici delovanja društva izpostavila: "Vse delo, ki smo do sedaj opravili v 10 letih, je prostovoljno. Prostovoljstvo je velika vrednota in prav gotovo ustvarja najbolj plemenite in najlepše odnose med ljudmi, pomeni delati to, v kar verjamemo, s



10
let

KVČB

Društvo za
**KRONIČNO
VNETNO
ČREVESNO
BOLEZEN**

Ljubljanska ulica 5
2000 Maribor
M 041 665 000
info@kvcb.si
www.kvcb.si

srcem, pomeni predati sebe, svoje talente za dobro drugega in se hkrati razvijati.”

Kot pravi, imajo v društvu načrtov za prihodnost veliko. Načrtujemo tudi nove projekte in dejavnosti, ki bodo osebam s KVČB olajšala življenje. Sicer pa Sajetova ob jubileju iskreno čestita in se zahvaljuje vsem, ki so “sodelovali pri ustanovitvi, razvoju in delovanju društva tako, vodjem sekcij, članom izvršilnega odbora, aktivnim članicam in članom društva, zdravnikom, skratka vsem, ki ste bili z nami na tej poti ves čas od ustanovitve”.



10
let

KVČB

Društvo za
**KRONIČNO
VNETNO
ČREVESNO
BOLEZEN**

Ljubljanska ulica 5
2000 Maribor
M 041 665 000
info@kvcb.si
www.kvcb.si