



Crohnova choroba a ulcerózna kolitída, závažný celoživotný problém

Nešpecifické zápalové črevné ochorenia Crohnova choroba (Morbus Crohn) a ulcerózna kolitída (UC) sú civilizačné choroby. Predstavujú závažný zdravotný, aj sociálny problém, pre pacientov s MB a UC na celý život. Vyžadujú si zmenu životného štýlu, diétnu stravu a zároveň vhodný spôsob pohybovej aktivity. Často pre pacienta znamenajú aj nutnosť zmeniť prostredie, v ktorom žije. Ochorenie na Crohnovu chorobu a UC vo svete, aj vo vyspelých krajinách stále pribúda.

Crohnova choroba (MC) a UC sú typické ochorenia dospievajúcich a dospelých ľudí produktívnom veku. Najvyšší výskyt týchto ochorení býva medzi 20 až 40 rokom života, pričom v počte týchto pacientov mierne prevládajú ženy. Na Slovensku sa počet chorých na Crohnovu chorobu a ulceróznu kolitídu odhaduje na približne 7 až 8 tisíc. Crohnova choroba ako nešpecifické zápalové ochorenie postihuje ktorúkoľvek časť tráviacej trubice. Ulcerózna kolitída, ako aj Crohnova choroba sú chronické ochorenia, s ktorými je nevyhnutné naučiť sa žiť. Bez spolupráce pacienta s lekárom a bez dodržiavania pravidiel liečby sa tieto ochorenia môžu veľmi rýchlo zhoršiť.

Gastrointestinálny (tráviaci) trakt

Tráviaca sústava „je zodpovedná“ za spracovanie potravy a tekutín a za odvádzanie prebytočných a odpadových látok z tela. Zdravý človek má tráviaci systém ako výborne skoordinovanú výrobnú linku, v ktorej sa fyzi-



Na obrázku je obálka knihy „Život s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou“, na ktorej sa autorsky podieľal kolektív lekárov – odborníkov.

kálne, chemické a biologické procesy dopĺňajú. Tráviaci trakt je však často prvým miestom, kde sa môžu prejaviť rôzne ochorenia. U niektorých ochorení sú príčiny vzniku známe, napríklad sú spôsobené vonkajším prostredím, ale nájdu sa aj nešpecifické ochorenia, kde nie je jednoduché určiť primárnu príčinu. Medzi takéto ochorenia patrí aj Crohnova choroba a ulcerózna kolitída. Fyziologické príčiny týchto ochorení nie sú stále celkom jasné, pravdepodobne úlohu zohráva genetická predispozícia, neprimerané prejavy imunitného systému a k tomu aj podnety pochádzajúce z vonkajšieho prostredia. Výraznú úlohu tu zohráva stres. Negatívnym prvkom nepochybne je pri Crohnovej chorobe fajčenie. Negatívne činitele ako je stres a faj-

čenie zhoršujú priebeh ochorenia a môžu viesť až k chronickému zápalu tráviaceho traktu.

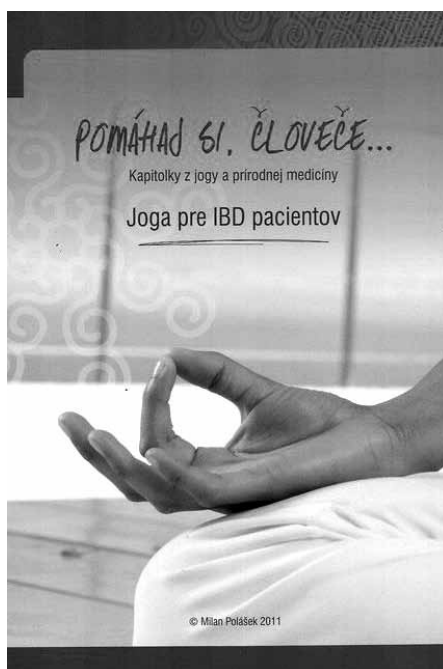
Hnačky ako varovný signál

Crohnova choroba i ulcerózna kolitída sa začínajú prejavovať hnačkami, ktorých môže byť aj vyše 20 denne a môžu byť s prímiesou hlienu či krvi. Medzi ďalšie príznaky patria aj bolesti brucha, kŕče, chudnutie, zvýšené teploty a postupne sa pridáva únava. Choroba je chronická, pacient máva stavy relatívneho pokoja organizmu, a to aj niekoľko mesiacov, ktoré striedajú obdobia vzplanutia ochorenia. Aj pre tieto výkyvy sú tieto ochorenia psychicky veľmi náročné, pacient sa cíti v bezvýchodiskovej situácii, stráca motiváciu do života, je apatický, rezignuje na liečbu, neraz potrebuje aj psychologickú pomoc.

Liečba na dlhé trate

Tieto choroby nevedú k akútnemu ohrozeniu života, ale postupne devastujú organizmus a priamo či nepriamo sa podieľajú na ďalších závažných ochoreniach, ako sú karcinómy čriev, poruchy obehového systému, problémy s kĺbmi... Prognoza je nejasná, choroba sa prejavuje veľmi individuálne. Niektorí sa naučia žiť s chorobou až do vyššieho veku, iní sa liečia len v akútnych fázach a postup ich ochorenia je rýchlejší.

Tieto zápalové črevné ochorenia nie sú vyliečiteľné, ale lekár môže v spolupráci s pacientom dostať chorobu pod kontrolu. Najväčším nepriateľom sa však pri dlhodobej liečbe stáva sám pacient. Podľa štúdií **Svetovej zdravotníckej organizácie** viac, než polovica pacientov na dlhodobej liečbe do roka poruší svoj liečebný režim. Osveta a edukácia pacientov s MC a UC je veľmi dôležitá. Na pomoc IBD pacientom preto nedávno vyšli dve veľmi



Pacientom s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou významne pomáha aj publikácia s názvom „Joga pre IBD pacientov“, ktorú vydalo OZ Slovak Crohn Club v spolupráci s firmou Abbott, ktorej autorom je Ing. Milan Polášek, zakladateľ Jogovej spoločnosti na Slovensku.

rehabilitácia, v ktorej im významne pomáha aj Občianske združenie Slovak Crohn Club.

kvalitné knihy: „**Joga pre IBD pacientov**“ a celkom nová publikácia „**Život s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou**“, ktorá vyšla tohto roku. Od tohto roku je pacientom k dispozícii aj interaktívna webová mapa **WCkompas.sk**, ktorá mapuje verejne prístupné toalety na celom Slovensku, ktorá je pre pacientov s MC a UC mimoriadne významná, pretože ich tak často trápia hnačky, že sa zväčša obmedzujú iba na známe priestory, o ktorých vedia, že tam nájdu toaletu.

Pri zanedbaní liečby sa zdravotný stav pacientov s UC a MC môže zhoršiť natoľko, že vzniknú komplikácie a musia sa podrobiť operácii, niekedy aj opakovane. Nie je pritom zriedkavé doživotné zdravotné postihnutie a invalidita. V starostlivosti o pacientov s MC a UC zohrávajú významnú rolu nielen lekári, ale aj sociálna pomoc, kúpeľná liečba a

DVADSAŤ ROKOV POMOCI PACIENTOM S CROHNOVOU CHOROBOU A ULCERÓZNOU KOLITÍDOU



Základnou myšlienkou pri vzniku Občianskeho združenia Slovak Crohn Clubu (OZ SCC) bola od začiatku jeho pôsobenia pomoc pacientom už pri prvých problémoch s tráviacimi ťažkosťami, ktoré často pretrvávajú roky, kým sa pomenu-

jú tým správnym menom – Crohnova choroba. Ani po dvadsiatich rokoch existencie Slovak Crohn Clubu sa táto idea nezmenila. Pomoc OZ SCC vyhľadali za ten čas stovky pacientov. Mnohí sa tohto roku 20. narodenín Slovak Crohn Clubu dočkali vďaka tomu, že pochopenie, podporu v boji proti chorobe a odporúčania na skvalitnenie svojho života našli práve v Občianskom združení Slovak Crohn Club.

Občianske združenie Slovak Crohn Club (SCC) vzniklo 25. marca 1993 v Bratislave ako dobrovoľné združenie pacientov s nešpecifickými zápalovými ochoreniami tráviaceho traktu - Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou, ich rodinných príslušníkov a sympatizantov klubu. Zakladateľkou združenia bola **Doc. MUDr. Marianna Príkazská, PhD.** so skupinou odborníkov. V roku 1995 sa SCC stal členom **Európskej Federácie Crohnovej choroby a ulceróznej kolitídy.**

Poslaním združenia je získať informácie o týchto chorobách, nových liekoch, spôsoboch liečenia a následne ich šíriť a propagovať aj medzi členmi klubu a všetkými postihnutými týmito ochorením. OZ SCC úzko spolupracuje s odbornou verejnosťou a jeho ambíciou je vytvoriť pomyselný most medzi odbornou a laickou verejnosťou. V rámci regionálneho pôsobenia je cieľom združenia podporovať vzájomné stretnutia s účelom spoznávať sa navzájom a vymieňať si skúsenosti v zápase s chorobou.

Ciele združenia

Prioritný cieľ pre členov tohto klubu od jeho počiatkov je pomáhať členom ľahšie prekonať prvé ťažkosti spojené s ich chorobou, naučiť ich spoznať ochorenie, pochopiť, ako sa dá s týmto ochorením plnohodnotne žiť a zlepšiť tak ich kvalitu života. Nešpecifické zápalové ochorenia tráviaceho ústrojenstva sú úzko prepojené aj so psychickým vypätím pacienta. Jednoduchá pomoc spočíva aj v tom, že si pacienti si vymieňajú rady a skúsenosti s chorobou, čerpajú navzájom optimizmus jeden od druhého, zúčastňujú sa na víkendových stretnutiach spojených s prednáškami a na rekondičných pobytoch, ktoré sú zamerané na rehabilitačno-relaxačné cvičenia spojené s autogénnym nácvikom, pod vedením odborného cvičiteľa jogy a slúžia na zlepšenie fyzickej a psychickej kondície všetkých pacientov.

Obe ochorenia sú pomerne zriedkavé, a preto je pre pacientov dosť ťažké spočiatku nadviazať vzájom-

ný kontakt. Často sa nepoznajú ani tí, ktorých lieči ten istý lekár. Preto klub od svojho založenia organizuje aktivity umožňujúce vzájomné stretnutia, na ktorých sa môžu pacienti porozprávať, najmä v súvislosti s týmto ochorením. Takáto možnosť je veľmi dôležitá najmä pre novodiagnostikovaných pacientov, ktorí sú často zaskočení novou životnou situáciou. Fakt, že ide o ochorenia celoživotné a nedostatok informácií o nich, veľmi zle vplývajú na psychiku hlavne mladých ľudí. Vzájomné stretnutia umožňujú získať praktické informácie aj o diéte, účinkoch užívaných liekov, životospráve a podobne. Sú to dôležité poznatky, ktoré lekár neraz nemôže v ambulancii z dôvodov nedostatku času poskytnúť. Informácie o obidvoch uvedených chorobách, nových liekoch a liečebných postupoch, ktoré sa pacientom a členom OZ SCC podarí získať, ako aj správy o dianí v klube sú uverejnené v klubovom časopise, Bulletin, ktorý vychádza každý rok pravidelne.

SLOVAK CROHN CLUB DNES

Činnosť Občianskeho združenia Slovak Crohn Clubu (OZ SCC) v súčasnosti je naozaj mnohstranná a široká. Spočíva napríklad, aj v získavaní nových informácií o Crohnovej chorobe (Morbus Crohn – MC) a ulceróznej kolitíde (UC), o spôsoboch ich liečenia a poslaním združenia SCC následne je ich šírenie medzi svojich členov – najmä pacientov **s MB a UC**.

Neľahkým, ale kľúčovým je aj organizovanie spolupráce OZ SCC a všetkých, ktorí môžu prispieť k zlepšeniu zdravotnej, aj sociálnej úrovne a kvalite života svojich členov a pacientov i usporadúvaním edukačných stretnutí s prednáškami lekárov, členov **Slovenskej gastroenterologickej spoločnosti**. Napríklad, OZ SCC zabezpečuje tiež účasť svojich členov aj na konferenciách, ktoré poriada Slovenská gastroenterologická spoločnosť na Slovensku, ako aj odpovede lekárov na otázky pacientov prostredníctvom internetu. Rovnako dôležité je organizovanie stretnutí pacientov.

Slovak Crohn Club svojimi podpornými listami Ministerstvu zdravotníctva SR a Zdravotným poisťovniam prispeli k rozšíreniu pracovísk na indikovanie a aplikáciu **biologickej liečby**. OZ SCC žiadal a napokon aj pomohol znížiť doplatok na lieky pre pacientov s Crohovou chorobou a ulceróznou kolitídou. Na svojej webovej stránke **www.crohclub.sk** združenie sprístupnilo internetové prepojenie s inými webovými stránkami týkajúcimi sa ochorenia IBD. Predstavitelia a členovia OZ



Na obrázku je Viola Števrková, predsedníčka Občianskeho združenia Slovak Crohn Club.

SCC sa stretávajú aj na stretnutiach členov **Asociácie na ochranu práv pacientov** (AOPP) na **Ministerstve zdravotníctva SR**, a teda aj so **Zuzanou Zvolenskou**, ministerkou zdravotníctva SR.

Slovak Crohn Club a svet

Ako sme už uviedli, od roku 1995 je OZ SCC členom Európskej federácie Crohnovej choroby (EFCCA), ktorá zastrešuje a združuje národné asociácie členských krajín. Delegátky Slovak Crohn Clubu sa pravidelne zúčast-



Predstavitelky Občianskeho združenia Slovak Crohn Club s ministerkou zdravotníctva SR, Zuzanou Zvolenskou, počas stretnutia členov ANA obrázku je Viola Števrková, predsedníčka Občianskeho združenia Slovak Crohn Club.OPP. (snímka archív)

ňujú na podujatiach, ktoré organizuje EFCCA.

Pri príležitosti **Medzinárodného dňa Crohbovej choroby a ulceróznej kolitídy**, ktorý si svet pripomína vždy **19. mája**, EFCCA organizuje IBD osvetovú kampaň v Bruseli s cieľom zviditeľniť činnosť svojich členov a problematiku IBD, ako aj sprostredkovať globálnu solidaritu s pacientmi trpiacimi na MC a UC a upozorniť tak na nedostatok verejného pochopenia pre chronickú bolesť, ako aj na utrpenie, ktoré chorým Crohnova choroba a ulcerózna kolitída prináša a s ktorým sa denne musia vyrovnávať.

V apríli 2013 sa Slovak Crohn Club prihlásil do programu **EPF CAPACITY BUILDING PROGRAMME**, ktorého cieľom je posilniť kapacity patientských organizácií a umožniť im a najmä ich členom, lepšie dosahovať ich životné ciele a želania.

Nemožno neuviesť, že Slovak Crohn Club už 18-krát zorganizoval a v rozličných regiónoch Slovenska uskutočnil rekondičné pobyty svojich členov. Okrem toho každé dva roky organizuje Valné zhromaždenie OZ SCC, počas ktorého si zvolí spomedzi delegátov nové predsedníctvo.

Každý rok svojím stánkom prezentuje svoju činnosť aj na výstave **Non-handicap**, ktorá sa vždy koná v bratislavskej Inchebe spolu s výstavou Slovmedica. Tak, ako v minulosti počas výstavy Non-handicap uskutočňuje pre návštevníkov aj prednášky šíriace osvetu týkajúcu sa liečby chorôb IBD. V tomto roku pripravilo OZ SCC prednášku na tému WCKompas a tiež Deň otvorených dverí v centrách biologickej liečby na Slovensku.

Edičná činnosť

Od roku 1993 OZ SCC vydáva svoj časopis **Bulletin**. V ňom osvetľuje ochorenia IBD zo všetkých možných aspektov. Zverejňuje v ňom príspevky o činnosti klubu a dobrovoľnej práci svojich členov. Informuje o verejných stretnutiach OZ SCC a tiež právach pacientov. Zverejňuje aj návody na správnu výživu pacientov s MC a UC a pričínalo sa aj o vyjdenie novej príručky s názvom **Diéta pri Crohbovej chorobe a ulceróznej kolitíde**, ktorá je rozšírená o časť o nutričných hodnotách diétnych pokrmov. Tiež sa podieľalo na príprave publikácii **Joga pre IBD pacientov**, ktorej autorom je **Ing. Milan Polášek**. Občianske združenie SCC spolupracovalo i na príprave odbornopopulárnej knihy pre pacientov, **Život s MC a UC** a iniciovalo aj vydanie knihy **Crohnova choroba a ulcerózna kolitída u detí**, ktorá vyšla v roku 2011 a ktorej autorkou je **MUDr. Iveta Čierna, PhD.**

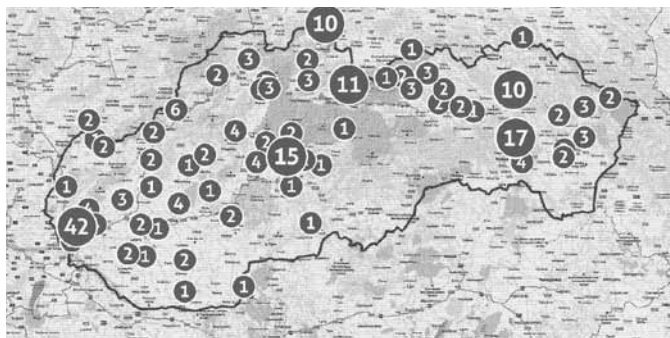


Obrázok zo slávnostného stretnutia v Častej-Papierničke v dňoch 3. – 4. mája 2013 k 20. výročiu založenia Slovak Crohn Clubu (snímka archív).

Pomôcka pre pacientov s Crohnovou chorobou

WCKOMPAS.SK PRE TÝCH, KTORÍ POTREBUJÚ

Nová webová stránka, Wckompas.sk – je pomocníkom všetkým hľadajúcim WC. Niekedy je informácia o tom, kde sú záchody, naozaj životne dôležitá. Prečo? Odpoveď je jednoduchá:



Niekedy nepotrebuješ vedieť, kde je sever alebo východ, ale kde je záchod.

Wckompas.sk

Niekedy je informácia o tom, kde sú záchody, životne dôležitá. Wckompas.sk je interaktívna webová mapa s najlepším prehľadom verejne prístupných toaliet u nás. Wckompas.sk je určený najmä ľuďom postihnutým Crohnovou chorobou alebo iným nešpecifickým zápalovým ochorením čriev, ktoré často sprevádzajú krče a hnačka.

Viac o ochoreniach čriev na www.crohnovachoroba.sk

Generálny partner

abbvie

Partneri

SCS



Jedným z najčastejších problémových príznakov Crohnovej choroby, ulceróznej kolitídy, ale aj ďalších nešpecifických črevných zápalov, je hnačka. Nutkanie pri uvedených ochoreniach prichádza náhle, potreba vyriešiť túto situáciu je skutočne akútna. Práve táto telesná nepríjemnosť sprevádza pacientov počas života s chorobou MC a UC a neraz im tak strpčuje život, že sa rozhodnú svoje spoloč-

ské aktivity minimalizovať a pohybovať sa len v priestoroch, o ktorých vedia, že sa v nich toalety nachádzajú.

V štúdiu IMPACT, ktorá na vzorke 6 tisíc pacientov z celej Európy sledovala správanie sa a kvalitu života pacientov s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou až 70 percent pacientov uviedlo, že keď idú na nové miesto, majú strach či nájdu toaletu.

Wckompas.sk je interaktívna webová mapa, na ktorej sú vyznačené verejne prístupné toalety. Samozrejme, nie všetky, veď je takmer nemožné to celkom presne zistiť, ale autori projektu sa snažili vyznačiť aspoň tie najdôležitejšie miesta, kde toalety určite sú. Zároveň webové stránky umožňujú posilať tipy na ešte nezaznamenané verejne prístupné toalety. Webová stránka **Wckompas.sk** nie je aplikáciou, ale internetovou mapou s možnosťou vyhľadávania toaliet podľa lokality. Je určená najmä ľuďom, ktorí sú postihnutí Crohnovou chorobou, ulceróznou kolitídou alebo iným nešpecifickým zápalovým ochorením čriev. Práve pacienti s takýmito diagnózami vedia, že dôležitejšie ako vedieť, kde je sever alebo východ, je vedieť, kde je záchod. Táto webová stránka je súčasťou aktivít Slovak Crohn clubu a dostupná je na samostatnej adrese www.wckompas.sk.



Možnosť pridania WC



Možnosť vyhľadania WC

- vyhľadávanie podľa miesta
- vyhľadávanie podľa ulice



Detailné informácie o WC

- adresa
- otváracie hodiny
- poplatok
- foto

Databáza **Wckompas.sk** obsahuje viac ako 270 toaliet po celom Slovensku.



www.crohnclub.sk

NEŠPECIFICKÉ ČREVNÉ ZÁPALLY, ULCERÓZNA KOLITÍDA A CROHNOVA CHOROBA, CHARAKTERISTIKA, DÔSLEDKY A MOŽNOSTI ICH LIEČBY

Kým ulcerózna kolitída (UC) v preklade znamená vredový zápal hrubého čreva, Crohnova choroba je pomenovaná podľa mena chirurga, ktorý ju popísal v roku 1932 v Mount Siani Hospital, v New Yorku. Veľmi často sa v literatúre tieto ochorenia označujú aj anglickou skratkou IBD (Imflammatory bowel disease) – čo sú zápalové črevné ochorenia.

Definícia

UC – exudatívny (tekutinu produkujúci) hemoragicko-katarálny (krvácavo-slizničný až ulcerózny (vredový) zápal sliznice a submukózy (podslizničnej vrstvy) hrubého čreva, čiže, postihuje sliznicu, ktorá krváca, ale nezasahuje všetky vrstvy hrubého čreva.

MC – granulomatózny (špecifické uzlíky vytvárajúci, transmuralný (všetky vrstvy črevnej steny zasahujúci) zápal, ktorý postihuje segmentálne alebo plurisegmentálne ktorúkoľvek časť GIT (gastrointestinálneho traktu). Čiže, Crohnova choroba postihuje všetky vrstvy črevnej steny a nielen hrubého čreva, ale môže sa vyskytnúť kdekoľvek v tráviacom trakte, to znamená, od úst až po konečník, ale s tým, že naraz môže byť v ktoromkoľvek segmente tráviaceho traktu. To znamená, že ložiská tejto choroby môže mať pacient súčasne v ústach, žalúdku, tenkom čreve, stenách hrubého čreva, najčastejšie v koncovom ileu (poslednej časti tenkého čreva, ktorá ústi do hrubého čreva).

Objasnenosť vzniku (etiológia)

Prvá písomná zmienka o ochorení **Morbus Crohn** (MC) pochádza z roku 1761 – od **J. B. Morgagniho**, ktorý popísal úmrtie mladého muža na perforáciu ilea. Ako prvý popísal **ulceróznu kolitídu** (UC) v roku 1859 lekár **S. Wilks**. Ani za 250 rokov nevieme však nič o vyvolávajúcich činiteľoch týchto ochorení. Hoci o ich vzniku doteraz nič nevieme, tým, že sa objasnila patogenéza, priebeh ochorení a dnes poznáme ako sa tieto ochorenia vyvíjajú, vieme proti nim pozitívne zasiahnuť. S postupom času sa rozvinuli i viaceré smery liečby týchto ochorení a to je pre pacientov dobré.

Charakteristika IBD

Ochorenia IBD predstavujú závažný medicínsky a sociálno-zdravotnícky problém, kde narastá incidencia i prevalencia. Postihuje najmä mladšie vekové skupiny ľudí a strednú generáciu, najmä časť ekonomicky činných vrstiev obyvateľstva. Ochorenia IBD majú skutočne ničujúci (mutilujúci) priebeh, vysokú morbiditu, pričom zaznamenávame vysokú invalidizáciu, výrazné zníženie kvality i skrátenie života pacientov. Pri liečbe sa nemôžeme sústrediť len na tráviaci trakt, pretože ochorenie postihuje celý organizmus. Obidve ochorenia sa vyznačujú aj mimočrevnými príznakmi a komplikáciami či už včasnými alebo neskorými. Konvenčná a chirurgická liečba MC nie je celkom uspokojivá. Našou snahou je ovplyvniť prirodzený nepriaznivý priebeh ochorenia.

Samotný IBD pacient je „nevyliciteľný“, pretože má celoživotné ochorenie a často sa nachádza v bezvýhodiskovej situácii. Dokonca sa niekedy prirovnáva k onkologickému pacientovi. Jednotlivé fázy vzplanutia jeho ochorenia sa striedajú s fázami pokoja. Pacient neraz odmieta niektoré medicínske úkony. Jeho prirodzená rebélia sa strieda s apatiou, keď nespolupracuje s lekárom alebo dokonca odmieta lekára a radšej hľadá nemedicínske, alternatívne postupy liečenia. Viackrát je potom nutná aj psychiatrická liečba. Často pritom vzniká otázka:

Čo ďalej s narušeným vzťahom lekára či zdravotníckeho pracovníka a pacienta?

Epidemiológia

Incidencia ochorenia MC v rámci Európskej únie je od 3,6 – 15 prípadov na 100 000 obyvateľov a prevalencia v EÚ je 100 - 200/100 000 obyvateľov.

Na Slovensku je prevalencia 80/ 100 000 obyvateľov. Incidencia UC v EÚ vyše 10/100 000 obyvateľov a prevalencia je od 20 až 250/100 000 obyvateľov.

Na Slovensku sa v súčasnosti uskutočňujú prvé veľké epidemiologické štúdie týkajúce sa incidencie UC na úrovni krajov, prípadne porovnávacie (aproximatívne) štúdie, čo je však veľmi zložitá a ekonomicky náročná.



Na obrázku sú odborníci – gastroenterológovia – špecialisti, ktorí sa zaoberajú liečbou pacientov s IBD ochoreniami: MUDr. Miloš Bubán, zo Železničnej nemocnice s pliklinikou v Bratislave (vpravo), pri ňom je Doc. MUDr. Martin Huorka CSc., z I. Internej kliniky a UNB Bratislava, pri ňom je Doc. MUDr. Tibor Hlavatý, PhD., z V. Internej kliniky a UNB v Bratislave a predsedníčka Občianskeho združenia Slovak Crohn Clubu, Viola Števrková (vľavo).

Priebeh ochorenia

Priebeh ochorenia IBD býva väčšinou kolísavý. Môže byť aj stacionárny – mierny stupeň aktivity a potom regresívny stupeň aktivity – kludové štádium. Snažíme sa to liečbou aj dosiahnuť. Môže však byť aj progresívny, keď sa ochorenie zhoršuje, dokonca fulminantný, kedy dochádza až k úmrtiu pacienta. V období zhoršenia zdravotného stavu môže mať pacient až 20 hnačiek denne, s prímiesou hlienu a krvi a napokon len krvi. Potom prídu príznaky, ktoré vyplývajú z komplikácií tohto ochorenia, pričom sú prítomné bolesti brucha, kŕče (tenezmy) pacient schudne, máva vyššie telesné teploty. Postihnuté sú nielen črevá, ale aj ostatné orgány: pečeň, žlčník, pankreas, koža klby, oči, čiže celý organizmus. Dochádza aj k zúženiu čreva, vznikajú vredy, čo sú tiež príznaky ťažkých komplikácií, malé pseudopolypy, pri výskyte ktorých hrozí aj vznik kolorektálneho karcinómu.

Kvalita života pacienta s IBD

Nedávno sa uskutočnila veľká štúdia IMPACT s posúdením vplyvu zápalových črevných ochorení na život pacientov. Vychádzala zo šesť tisícov vyplnených dotazníkov, ktoré vyplnilo (63 percent pacientov s Crohnovou chorobou a 33 percent pacientov s ulceróznou kolitídou) v 26 krajinách Európskej únie. Štúdia preukázala skutočne extrémne výsledky, ktoré sa týkajú rozsahu poškodenia a invalidity pacientov, a to, že IBD je progresívne ochorenie spôsobujúce významné poškodenie zdravia. Až 48 percent pacientov so zápalovými črevnými ochoreniami

(IBD) popisuje svoje ochorenie ako chronicky aktívne alebo aktívne s periodickými vzplanutiami, prípadne náhlymi zhoršeniami. Aj početnosť ich hospitalizácií je extrémne vysoká: za posledných päť rokov bolo hospitalizovaných až 85 percent IBD pacientov. Ďalej štúdia IMPACT preukázala, že zápalové črevné ochorenia sú systémové, ku ktorým sa pridružujú aj iné:

- 49 percent IBD pacientov má aj postihnutie kĺbov
- 34 percent IBD pacientov má aj kožné postihnutie
- IBD spôsobuje viacnásobné poškodzovanie organizmu a zdravotné postihnutie spojené so vzplanutiami



Doc. MUDr. Martin Huorka Csc. počas prezentácie svojej prednášky.



Najzávažnejšie komplikácie IBD ochorení – ilustračné znázornenie.

mi a ďalšími prejavmi ochorenia:

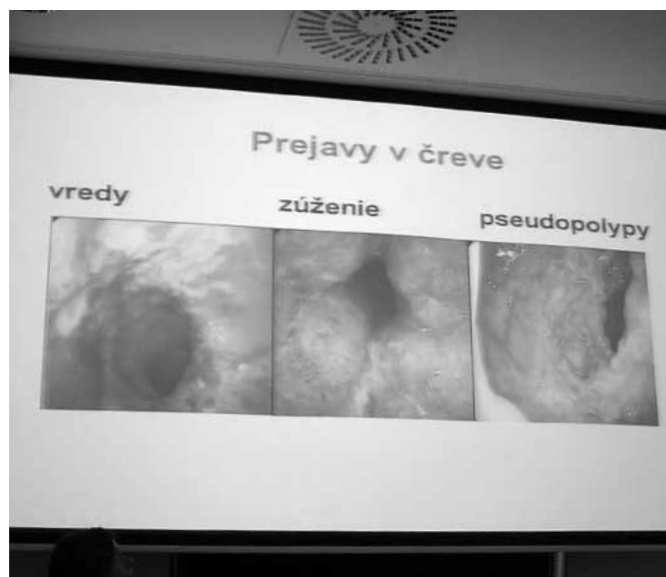
- 55 percent pacientov viac ako 5-krát do týždňa pociťuje náhle nekontrolovateľné nutkanie na stolicu
- 49 percent pacientov potvrdilo, že dokonca aj medzi epizodickými záchvatmi je ich život nejakým spôsobom alebo významne ovplyvnený ich ochorením.
- 60 percent pacientov trpí kŕčovitými bolesťami brucha spôsobenými epizodickými záchvatmi, ktoré sa vyskytujú častejšie, než 5-krát do týždňa.
- 64 percent pacientov potrebovalo pred stanovením diagnózy urgentnú zdravotnú starostlivosť.
- 55 percent pacientov sa domnieva, že nemohli všetko, čo považujú za veľmi dôležité, povedať svojmu obvodnému lekárovi a mali pocit, že boli nedostatočne diagnostikovaní.

Vplyv ochorenia na každodenný život

- 96 percent pacientov pociťuje počas vzplanutia ochorenia únavu, slabosť a celkovú vyčerpanosť, ktorá vplyva na ich každodenný život a tieto ťažkosti sa v období remisie zmiernia iba na 83 percent
- 40 percent pacientov uviedlo, že ich ochorenie im nedovoľuje nadviazať intímny partnerský vzťah
- 23 percent pacientov uviedlo, že práve zápalové črevné ochorenie bolo príčinou rozpadu ich partnerského zväzku

Vplyv na vzdelanie a produktivitu práce

- viac, než 40 percent pacientov si muselo v priebehu uplynulého roka vziať viac ako 10 dní pracovného voľna kvôli IBD ochoreniu

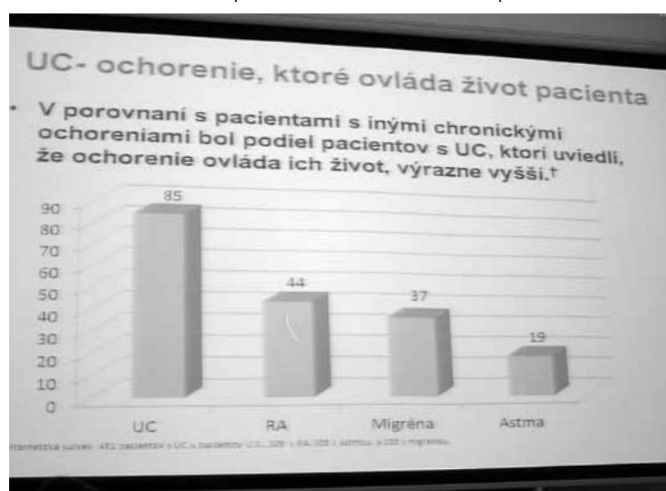


Dokumentačná fotografia: Prejavy IBD ochorení v čreve.

- 27 percent respondentov bolo práceneschopných viac, než 25 dní.

UC – ochorenie, ktoré ovláda život pacienta

- v porovnaní s pacientmi s inými chronickými ochoreniami, bol podiel pacientov s UC, ktorí uviedli, že ochorenie ovláda ich život, výrazne vyšší
- 85 percent pacientov s UC uviedlo, že toto ochorenie ovláda ich život, kým
- 37 percent pacientov s migrénou uviedlo, že migréna ovláda ich život a
- 19 percent pacientov trpiacich na astmu, uviedlo, že astma ovláda ich život.
- Z týchto údajov vyplýva, že ochorenia MC a UC majú vplyv aj na psychický stav pacienta.
- Mnohí pacienti udávajú zhoršenie svojho zdravotného stavu v podobe stresov a depresie. Mnoho



Grafické znázornenie ochorení, ktoré ovládajú život pacientov s Ulceróznou kolitídou, migrénou, aj astmou.

z týchto pacientov napokon vyhľadajú psychiatrickú pomoc.

- V subanalýze prieskumu IMPACT zameraného na UC sa zistilo, že približne 70 percent pacientov s UC uviedlo, že keď idú na nejaké nové miesto, majú strach, že nablízku nebudú toalety, ktoré sú pre pacientov s UC mimoriadne dôležité. A hrozba, ktorej sa pacienti najviac boja, je vysoká pravdepodobnosť vzniku kolorektálneho karcinómu, čiže rakoviny hrubého čreva a konečníka. Pritom významnú rolu zohráva časové hľadisko od dátumu diagnostikovania UC. Dĺžka trvania ochorenia na UC má skutočne veľký vplyv na zvýšené riziko vzniku rakovinového ochorenia:
- u 1,6 percenta pacientov je toto riziko vysoké po 10 rokoch od diagnostikovania
- u 8,5 percenta pacientov je toto riziko vysoké po 20 rokoch od diagnostikovania
- u 18,4 percenta pacientov je toto riziko vysoké po 30 rokoch od diagnostikovania.

Je to skutočne reálna hrozba a pacient sa musí dostať veľmi skoro k odborníkovi, nepomôže mu nad tým „špekulovať“. Ak sa s liečbou začne neskoro, pacient je potom takmer „stratený“.

Možnosti medikamentózneho liečby

- 5-ASA – liečba ľahkých foriem IBD aminosalicylátmi (mesalazín, sulfasalazopyridín)
- Glukokortikoidy: pacienti v stredne ťažkej a v ťažkej aktivite ochorenia sa spočiatku začínajú liečiť glukokortikoidmi, ale nemôžu ich užívať dlhodobo, lebo majú vážne nežiaduce účinky, a preto dlhodobá terapia nie je možná a udržiavacia liečba je nežiaduca (pacienti by sa stali závislí od kortikoidov (kortikoiddependencia) kedy po určitom čase pacienti už nereagujú na liečbu kortikoidmi, pretože u nich vznikne tzv. kortikorezistencia.
- Imunopresíva: sú to látky, ktoré potláčajú imunitný systém a majú tiež veľmi vysoké percento nežiaducich účinkov a nie vždy sú postačujúce na udržiavaciu liečbu
- **ATB** – antibiotiká - sa predpisujú v prípade septických komplikácií a dysmikrobií.
- **Biologická liečba** je to nówum - je to „záchranná bráda“ pre pacientov.
- **Posledná dekáda v gastroenterológii je Dekáda biologickej liečby IBD**
- **Biologická liečba (BL)** znamená zmenu prístupu



MUDr. Miloš Bubán, ktorý konferenciu so stretnutím s novinármi moderoval (na obrázku), pri rozhovore s pacientkou.

k pacientom s IBD ochoreniami, novú éru, ktorá vyústila v ďalšiu superšpecializáciu gastroenterológie.

Medzinárodný dôsledok /odkaz dekády BL znamená: vznik organizácie ECCO (Europea Crohn's and colitis organisation) – rok 2001

YECCO – je súčasťou ECCO a združuje mladých špecialistov na IBD, vychováva novú generáciu špecialistov na IBD
NECCO – združuje špecializované zdravotné sestry v problematike IBD.

Riziko neadekvátnej liečby

Ukázalo sa, že k rozvoju komplikácií dochádza, keď liečba nie je adekvátna alebo nie je žiaduca alebo je nesprávne riadená - potrebná je potom aj chirurgická intervencia, keď sú na liečbu slabé odpovede, ak má pacient zlý nutričný status (najmä u detí – slabý rast), ak má pacient osteoporózu (rednutie kostí) alebo anémiu (ak je pacient chudokrvný).

Efektivita liečby

- závisí od troch faktorov – je to **účinnosť** lieku, ktorá zasa závisí aj od **vztahu pacienta k samotnej liečbe** (samotný liek nebude účinný, ak ho pacient nechce užívať) a tiež je to **bezpečnosť** lieku (liek je bezpečný, ak nemá na pacienta nežiaduce účinky).

Alarmujúce skutočnosti

- Podľa zistení Svetovej zdravotníckej organizácie, viac ako polovica pacientov s chronickými ochoreniami preruší alebo ukončí liečbu do uplynutia jedného roku liečby.

- Adherencia (rešpekt pacienta voči lekárovi) dramaticky klesá po 6 mesiacoch liečby.
- V Spojených štátoch amerických až 70 percent hospitalizácií sú spôsobené zlou adherenciou (ne-rešpektovaním) liečby
- Náklady na zlú adherenciu sa odhadujú na vyše sto miliónov U\$ dolárov.

Adherencia pri IBD

IBD sú typické ochorenia s rizikom vysokej nonadherencie k liečbe. Okrem ničujúceho efektu na fyzické zdravie sú enormne sociálne stigmatizujúce, narúšajú a obmedzujú životný štýl, a preto je logické, že sa u pacientov s IBD objavuje aj určitý stupeň rebélie.

Podľa zistení prieskumu, až 40 percent pacientov pri udržiavacej terapii pri IBD je nonadherentných (ne-rešpektuje liečbu predpísanú lekárom).

Jednoznačný prínos Biologickej liečby (BL)

- Vo veľkej miere rieši kruciálny či hlavný cieľ terapie IBD pacientov: udržať ich čo v najdlhšej remisii (obdobia pokoja) s čo najlepšou kvalitou života
- Zlepšenie vyhlíadok refraktérnych pacientov (nereagujúcich na podnety)

Rýchly nástup účinku BL

- Zásadná zmena v stratégii liečby komplikovaných

perianálnych fistúl

- Riešenie kortikodependencie (závislosti pacienta od kortikoidov), čo predstavuje polovicu všetkých prípadov pacientov
- Nové objektívne markery aktivity ochorenia
- Najúčinnjší a v súčasnosti jediný spôsob liečby s tzv. modifikujúcim účinkom.

Biologická liečba – záver

Biologická liečba (BL) pri IBD ochoreniach by mala byť indikovaná tým pacientom, ktorí budú z nej čo najviac a čo najdlhšie profitovať. Optimálna indikácia BL optimalizuje nadbytočné alebo predčasné podávanie preparátov BL a znižuje možné nepriaznivé medicínske a ekonomické dosahy liečby.

Dvadsať rokov klinických skúseností a vyše milióna liečených pacientov vo svete potvrdzuje účinnosť biologickej liečby.

(z prezentácie na konferencii k 20. Výročiu OZ Slovak Crohn Clubu)

Doc. MUDr. Martin Huorka, PhD.

Gastroenterologické a hepatologické oddelenie

1. Interná klinika Lekárska fakulta UK

2. Univerzitná nemocnica v Bratislave

NÁDEJNÁ BIOLOGICKÁ LIEČBA

V ostatných rokoch vznikla pre pacientov s Crohnovou chorobou (MC) a ulceróznou kolitídou (UC) nádej v podobe biologickej liečby (BL). Cieľom BL je aplikácia látok prirodzenej povahy, ktoré tlmia špecifické miesta zápalovej reakcie. Biologická liečba však nie je možná pre všetkých pacientov s MC a UC, má aj svoje obmedzenia. V odôvodnených prípadoch jej využitia v spolupráci s pacientom mu prináša utlmenie zápalových reakcií, a teda aj predĺženie remisie, čiže stavu pokoja.

V októbri tohto roku mali pacienti s Crohnovou chorobou a ulceróznou kolitídou mimoriadnu možnosť počas Dňa otvorených dverí navštíviť centrá biologickej liečby, ktoré sú zriadené a už pôsobia takmer vo všetkých regiónoch Slovenska. Pacienti, ktorí v Deň otvorených dverí navštívili centrá biologickej liečby, mohli využiť možnosti bezplatných konzultácií a bezplatného poraden-

stva odborných lekárov a požiadať aj o okamžité vyšetrenie vzorky stolice. V Bratislave ako hlavnom meste pôsobia v súčasnosti štyri centrá biologickej liečby.

Biologická liečba je nepochybne náročná na organizáciu, pretože pred jej podávaním pacientov treba správne diagnostikovať, zabezpečiť mu správne podávanie lieku, sledovať jeho zdravotný stav a zvažovať aj ďalšie liečebné postupy. Po oficiálnom rozhodnutí, že biologická liečba sa bude sústreďovať do centier biologickej liečby, tieto vznikli pre jednotlivé odbory – gastroenterológia, reumatológia a dermatológia. Kvalita BL je garantovaná Slovenskou gastroenterologickou spoločnosťou a Ministerstvom zdravotníctva SR.

Čo je biologická liečba

Biologická liečba je definovaná ako podávanie látok rôzneho zloženia a mechanizmu účinku, ktoré zasahujú

do imunitných a zápalových dejov vzniknutých a liečených chorôb. Zvláštnosťou biologickej liečby je, že sa zakladá na využití biologických produktov, teda produktov živej prírody, čo ju odlišuje od farmakologickej liečby pripravenej synteticky. Medzinárodná federácia pre definíciu liekových prípravkov ráta do biologickej liečby i toxíny, antitoxíny, liečebné séra a produkty živých či usmrtených mikroorganizmov. Ako príklad biologickej liečby, môžu slúžiť očkovacie látky alebo niektoré prípravky z ľudskej krvi. Produkty živých organizmov obsahujú biologické prípravky látok, ktoré organizmus liečeného pacienta (príjemcu) môže vnímať ako cudzorodé bielkoviny. Tie môžu fungovať ako antigény, a tak provokovať v liečenom organizme tvorbu protilátok. V tom spočíva úskalie biologickej liečby, pretože môže dôjsť k vzniku alergických reakcií alebo poklesu účinnosti biologickej liečby.

Dôvody nasadenia biologickej liečby

Biologická liečba našla uplatnenie v gastroenterológii, reumatológii a dermatológii. V oblasti gastroenterológie je v súčasnosti určená na liečbu idiopatických črevných zápalov (t. j. zápalov čriev, ktorých príčina nie je známa).

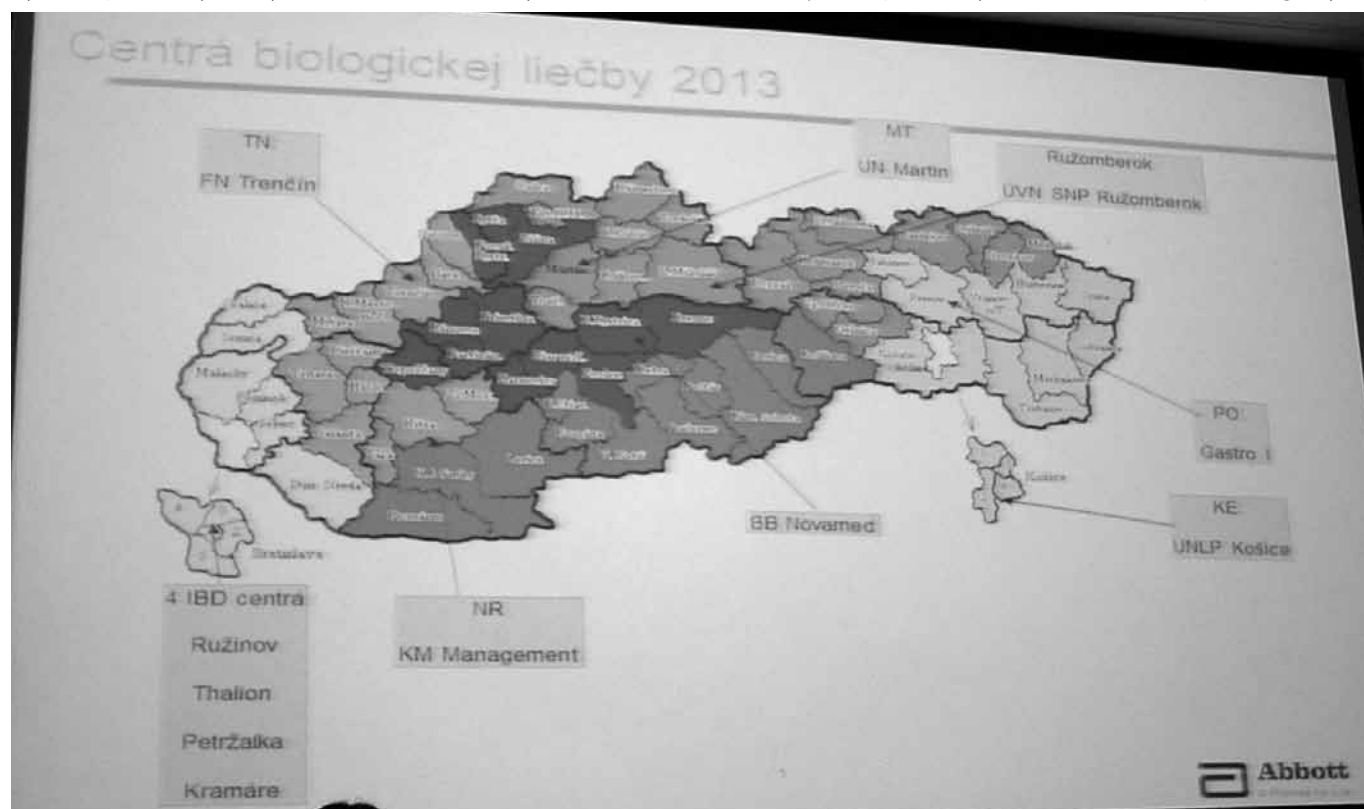
Prvou indikáciou (dôvodom na začatie liečby) je Crohnova choroba, ktorá prebieha agresívne. Agresívnym priebehom rozumieme zlý stav pacienta spojený s nepriaznivými výsledkami laboratórných nálezov,

röntgenologických a endoskopických vyšetrení. Pacienti často trpia hnačkami s prímiesou krvi a hlienov, bolesťami brucha, zvýšenými teplotami. Môže dôjsť k tvorbe fistúl v oblasti konečníka alebo vnútorných fistúl (medzi jednotlivými úsekmi čriev či tráviacou trubicou a inými orgánmi). Dôležité tiež je, či bol pacient liečený, akými liekmi a ako dlho. Dôvodom na začatie biologickej liečby je zlyhanie liečby aminosalicylátmi (mesalazín, sulfasalazopyridín), kortikosteroidmi (prednison, metylprednizolon) prípadne imunosupresívami (azeleín, 6-merkaptopurín, cyklosporín).

Druhou diagnózou, vhodnou pre nasadenie biologickej liečby, je ulcerózna kolitída. Aj v tomto prípade je indikáciou nepriaznivý priebeh choroby s výskytom hnačiek, krvácaním do čriev, úbytkom hmotnosti, zvýšenými teplotami a nízkym alebo žiadnym ohlasom na základnú liečbu.

Ako pôsobí biologická liečba proti idiopatickým črevným zápalom

Pri pátraní po mechanizmoch vzniku a rozvoja idiopatických črevných zápalov (t. j. zápalov bez známej príčiny) bola zistená spoluúčasť viacerých faktorov, počínajúc genetickými a končiac vplyvom mikroorganizmov v tráviacom trakte. Moderné liečebné postupy sa sústreďujú na pozitívny zásah do imunopatologických



Zobrazenie mapy centier biologickej liečby na Slovensku.

mechanizmov, a teda mechanizmov, pri ktorých abnormálne reakcie imunitného systému udržujú či zhoršujú priebeh zápalového črevného ochorenia.

Jedným z prvých faktorov, u ktorých sa preukázala ich spoluúčasť na týchto mechanizmoch, je tzv. tumor nekrotizujúci faktor (TNF). Táto látka je v zdravom ľudskom organizme potrebná a zúčastňuje sa na fyziologických pochodoch v tele. Pri idiopatických črevných zápaloch však dochádza k jej relatívnemu nadbytku a takému zásahu do imunologických dejov, ktorý zhoršuje priebeh MC a UC. Preto sa začal výskum, vývoj a následne výroba rôznych látok, ktoré nežiaduce vplyvy blokujú. Časom sa preukázalo, že mechanizmus účinku mnohých látok je celistvejší a zložitejší, než iba blokáda TNF. Aj preto výskum v tejto oblasti pokračuje a objavujú sa ďalšie biologické liečivá, smerované aj do iných mechanizmov zápalu.

Čo možno od biologickej liečby očakávať

Biologická liečba MC a UC je pomerne mladá. Prví pacienti boli liečení pomocou BL už v poslednom desaťročí minulého storočia. Relatívne krátke praktické skúsenosti sú však vyvážené starostlivo prevádzanými štúdiami v predklinickej a klinickej fáze skúšania.

U biologických liekov, ktoré sú dnes v Slovenskej republike na liečbu idiopatických črevných zápalov zaregistrované, bolo preukázané, že majú vysoký liečebný potenciál. V čom konkrétne spočíva: podávanie týchto liekov viedlo minimálne u 70 percent liečených pacientov k zásadnému pozitívnemu obratu v klinickom stave a vývoji ich choroby. Ich subjektívny stav sa zlepšil, výrazne narástla kvalita ich života, ktorá mnohým z nich umožnila obnovu pracovných i súkromných aktivít v pôvodnom rozsahu aký mali pred vznikom ochorenia. U vysokého počtu liečených pomocou BL došlo k hojeniu sliznice na postihnutej časti tráviacej trubice u MC a často k hojeniu fistúl v oblasti konečníka. Nemenej významná bola aj možnosť vysadiť niektoré užívané syntetické lieky či znížiť ich dávky (napríklad, kortikosteroidy).

Kedy je biologická liečba nevhodná

Biologická liečba je vo všeobecnosti kontraindikovaná (teda nemá byť podávaná) pri precitlivenosti na prí-

pravok, prípadne na jeho jednotlivé zložky, pri tuberkulóze, ťažkej infekcii organizmu a pri stredne ťažkom až ťažkom srdcovom zlyhávaní. Konkrétne podmienky musí však stanoviť lekár. Ten rozhoduje ako je závažná infekcia organizmu a ako skoro po jej zvládnutí možno liečbu nasadiť. V klinickej praxi môžu nastať situácie, kedy liečba nie je kontraindikovaná absolútne, ale v určitom okamžiku je nevhodná (napríklad, niektoré druhy fistúl, vnútrobrušné abscesy a i.). V Slovenskej republike je pred začatím biologickej liečby a po každom roku jej trvania povinné vyšetrenie pľúcnym odborníkom, ktorý z hľadiska svojho odboru zisťuje kontraindikáciu na biologickú liečbu. Aktívna tuberkulóza (TBC) musí byť pred začatím biologickej liečby preliečená pneumológom (odborníkom na choroby pľúc).

Ciele biologickej liečby

1. Odstránenie ťažkostí vyplývajúcich z vysokej aktivity črevného zápalu
2. Zníženie rizika chirurgickej liečby a nutnosti hospitalizácie
3. Zníženie sekrécie alebo úplné uzavretie fistúl
4. Zlepšenie kvality života
5. Zhojenie vredov a zamedzenie trvalým štrukturálnym zmenám na tráviacej trubici.

Dostupné lieky

V súčasnej dobe sú v biologickej liečbe k dispozícii lieky obsahujúce rôzne monoklonálne protilátky, a to sú adalimumab a infliximab.

Adalimumab

Adalimumab je plne ľudská monoklonálna protilátka, pripravená technológiou tzv. rekombinácie. Liek je určený na liečbu MC, ak zlyhala konvenčná liečba alebo musela byť ukončená iná biologická terapia.

Infliximab

Infliximab je monoklonálna protilátka, obsahujúca 75 percent zložiek analogických ľudským a 25 percent analogických myšiam. Liek je určený v gastroenterológii na liečbu MC a UC.

Zdroj: <http://crohnovachoroba.sk/biologiccka-liecba>

Prílohu pripravila: **PhDr. Margita Škrabáľková.**