



viva,

PRILOGA SKRB ZASE

KRONIČNE IMUNSKÉ VNETNÉ BOLEZNI

luskavica

revmatične
bolezni

kronična
vnetna
črevesna
bolezen

kronične imunske vnetne bolezni SKUPEN IZVOR, RAZLIČNE OBLIKE

Kronična vnetna črevesna bolezen, vnetna revmatska obolenja in luskavica oziroma psoriaza so na videz tri povsem različne skupine bolezni, ki imajo malo ali nič skupnega. A to je zgolj vtis, ki je zelo napačen. Gre za nabor bolezni, ki imajo navkljub temu, da prizadenejo povsem različne skupine organov, zelo močen skupni imenovalec. So skupina bolezni neznanega vzroka z enako vnetno potjo, ki zaradi nenadzorovanega vnetja vodi v poškodbo tarčnega organa. Za vse imunsko pogojene vnetne bolezni je značilna motnja v uravnavanju imunskega sistema, so kronične in

bolniki se z njimi soočajo do konca življenja. Vsem trem pa so skupna tudi izmenjujoča se različno dolga obdobja zagonov in mirovanja. Kot pravi **prof. dr. Matija Tomšič, specialist revmatolog s Kliničnega oddelka za revmatologijo UKC Ljubljana**, revmatologi, gastroenterologi in dermatologi na te bolezni gledajo kot na med seboj povezane. Nikakor ni moč spregledati njihove prepletenosti, saj so podatki o tem zelo zgovorni. Bolniki imajo lahko vse življenje le eno od treh bolezni, v različno visokih odstotkih pa jih prizadene še katera druga. Tako je, denimo, že vrsto let znano, pravi sogovornik, da je vnetje sklepov oziroma vezivnih narastišč (entezitis) v najtesnejši povezanosti z luskavico. Enako je s povezavo spondiloartritisa in kronične vnetne črevesne bolezni. Tudi ni nemogoče, da ima en bolnik vse tri bolezni in še vnetje očesa ali uveitis. Prav uveitis, če se pojavi povsem izolirano, je lahko tudi prvi znak ene od kroničnih imunsko pogojenih vnetnih bolezni. Znano je tudi, da imajo ti bolniki večjo obolevnost za srčno žilnimi boleznimi, zvišan holesterol in krvni tlak, zlasti luskavica pa je v očitno tesni povezavi tudi z zvišano telesno težo. Bolezenski potek in pojav pridruženih bolezni je sicer nemogoče napovedati, saj je povsem nepredvidljiv. Ker med omenjenimi boleznimi obstaja nesporna vzročna povezava,

je razumljivo tudi način zdravljenja v marsikateri točki enak ali podoben. V presečni množici so tako nekatera klasična oziroma standardna zdravila (denimo metotreksat) kot zdravila nove generacije, ki so za marsikaterega bolnika z zelo težko potekajočo obliko bolezni pomenila pravo odrešitev. Govorimo seveda o bioloških zdravilih, predvsem o TNF alfa zaviralcih.

Avtoimune vnetne bolezni so kronične, kar pomeni, da bolnika spremljajo celo življenje

V Sloveniji nimamo natančnih epidemioloških študij o številu bolnikov, ki se soočajo s kroničnimi imunsko pogojenimi vnetnimi boleznimi, a po ocenah jih je blizu sto tisoč. Zelo velika množica ljudi, ki se poleg težav zaradi osnovne in pridruženih bolezni sooča tudi s številnimi, povsem praktičnimi težavami in družbenimi predsodki. Mnogi med njimi so trajni invalidi ali so težko zaposljivi, premnogi zaradi tega tudi odrinjeni v socialno izolacijo, kar je še zlasti težko za mlajše bolnike. Ta vidik breme bolezni še poveča, zato je vsekakor prav in potrebno, da se bolnike čim prej diagnosticira in začne zdraviti z namenom, da se napredovanje bolezni ustavi in bolnikom zagotovi kar najbolj kakovostno življenje s kronično boleznijo.

SPONDILOARTRITIS

Nastop bolezni: običajno pred 40. letom
Pogostost: 1,9 % odrasle populacije
Bolnikov v Sloveniji: okoli 38.000

Ankilozirajoči spondilitis

Se uvršča v skupino spondiloartritisov

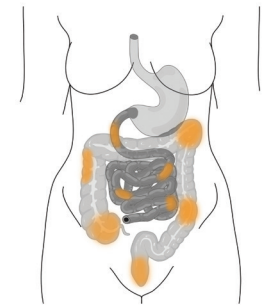
Nastop bolezni: zgodnja odrasla doba
Pogostost: 0,3 – 0,8 % populacije
Bolnikov v Sloveniji: okoli 16.000

REVMAOIDNI ARTRITIS

Nastop bolezni: med 30. in 55. letom
Pogostost: 0,5 – 1 % populacije
Bolnikov v Sloveniji: okoli 20.000

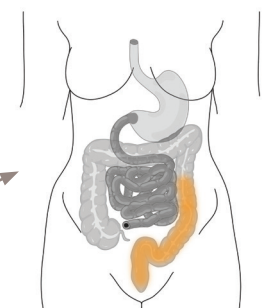


KRONIČNA VNETNA ČREVESNA BOLEZEN (KVČB)



Crohnova bolezen

Nastop bolezni: med 15. in 25. letom
Pogostost: 0,13 % populacije
Bolnikov v Sloveniji: okoli 2.500



Ulcerozni kolitis

Nastop bolezni: med 25. in 35. letom
Pogostost: 0,15 % populacije
Bolnikov v Sloveniji: okoli 3.000

VNETJE

Skupne značilnosti:

- Neznan vzrok
- Enaka vnetna pot
- Motnje uravnavanja imunskega sistema
- Kronične – zdravijo se celo življenje
- Izmenjujoča se različno dolga obdobja zagonov in mirovanja
- Prizadenejo mlajšo, aktivno populacijo
- Velik negativen vpliv na kakovost življenja
- Povezane bolezni

Psoriatični artritis

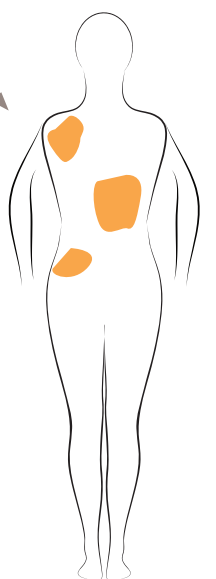
Se uvršča v skupino spondiloartritisov

Nastop bolezni: med 30. in 55. letom
Pogostost: 0,05 – 0,25 % populacije, tudi do 30 % ljudi z luskavico
Bolnikov v Sloveniji: okoli 5.000



LUSKAVICA (PSORIAZA)

Nastop bolezni: pozna 20. leta (tip I) ali 60. leta (tip II)
Pogostost: 1 – 3 % populacije
Bolnikov v Sloveniji: okoli 40.000



Uveitis (vnetje oči)

Če se pojavi povsem izolirano, je lahko tudi prvi znak ene od kroničnih imunsko pogojenih vnetnih bolezni.



Viri infografike:

- Tomšič M, Praprotnik S, Revmatološki priročnik za družinskega zdravnika. 4. dop. izdaja. 2012.
- Andreja Kocijančič, Franc Mrevlje, Dušan Štajer. Interna medicina, 3. izdaja. 2005.
- Mease PJ et. al. AADJ: Prevalence of rheumatologist-diagnosed psoriatic arthritis in patients with psoriasis in European/North American dermatology clinics <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaad.2013.07.023>



LUSKAVICA

Luskavica ali psoriza je kronična vnetna nenalezljiva bolezen, ki se najpogosteje razvije med dvajsetim in štiridesetim letom starosti. Na njen nastanek pomembno vplivata dednost in okolje, zlasti okužbe, pa tudi stres in poškodbe kože, pravi prof. dr. Tomaž Lunder, dr. med., spec. dermatologije, z Dermatovenerološke klinike UKC Ljubljana.

Diagnoza bolezni je velikokrat zelo preprosta. Luskavica se kaže v obliki rdečkastih vnetnih plošč, ki se luščijo. Praviloma je prizadeta koža na komolcih, kolenih, lasišču, lahko pa je prizadet kateri koli drug del kože, pa tudi nohti. Diagnozo zdravnik postavi večinoma na osnovi klinične slike. Veliko bolnikov prizadeti predeli kože srbijo in pečejo. Približno petino bolnikov prizadene tudi psoriatični artritis, revmatično obolenje sklepov, ki ga je nujno zdraviti, saj sicer lahko vodi v trajno prizadetost sklepov in invalidnost. Pogostejši je pri bolnikih z zelo prizadetimi nohti ali lasiščem. Luskavici se pogosto pridružijo tudi druge avtoimunske bolezni, denimo kronična vnetna črevesna bolezen, pa tudi srčno-žilne bolezni, povišan

krvni tlak, sladkorna bolezen, ki pomembno povečujejo tveganje za srčni infarkt. Poleg tega bolniki s hudo obliko luskavice v povprečju živijo od tri do štiri leta manj. **Zdravljenje** Luskavico je treba zdraviti, sicer se prizadeti deli kože zelo zadebelijo in razpokajo, kar je nadvse boleče. Zdravljenje je lokalno (protivnetna mazila, kreme, losjoni, obsevanje s fototerapijo – PUVA) in sistemsko (klasična oziroma temeljna zdravila: metotreksat, ciklosporin, acitretin in biološka zdravila).

Od leta 2005 so bolnikom z luskavico na voljo biološka zdravila, ki jih zdravniki predpisujejo tistim, ki imajo srednje hude in težke oblike luskavice in pri katerih standardna sistemska terapija ni pomagala. Biološka zdravila predpišejo tudi vsem bolnikom, ki ne prenašajo standardne sistemske terapije – ker ima prehude neželene učinke ali pa jim je zdravniki niso mogli predpisati zaradi drugih bolezni, ki so izključevala njeno uporabo.

Zdravljenje luskavice z biološkimi zdravili vedno predpiše in vodi dermatolog. Če presodi, da bolnik potrebuje biološko zdravljenje, komisijo za biološka zdravila mora pridobiti odobritev zanj v okviru elektronskega registra ali od komisije. Sprva je predpisano za obdobje treh do šestih mesecev, in če se po tem času pokaže vsaj 75-odstotno izboljšanje, lahko bolniku v nadaljevanju odobrijo zdravljenje še za leto dni in nato še za vsako nadaljnje leto. Če zdravljenje s predpisanim biološkim

zdravilom ni uspešno, ga dermatolog spremeni in predpiše drugo biološko zdravilo, razlaga sogovornik. Na voljo so štiri, izbira pa je odvisna od bolnikovih težav in vrste luskavice, saj imajo zdravila različen učinek pri različnih oblikah luskavice. Za vsakega bolnika izberejo zdravilo, o katerem menijo, da mu bo najbolj pomagalo. Pri predpisovanju mora zdravnik vedno upoštevati tudi morebitna druga bolezenska stanja, predvsem pa strokovne smernice za zdravljenje luskavice. Biološka zdravila imajo zelo visoko učinkovitost, saj lahko stanje izboljšajo v 80 odstotkih primerov.

Danes so na voljo nove, sodobne terapije, ki uspešno pomagajo tudi tistim z najhujšimi oblikami avtoimunih vnetnih bolezni

Register bolnikov Že leto dni je v uporabi elektronski register bolnikov z luskavico, ki se zdravijo z biološkimi zdravili. Zasnoval ga je prof. dr. Tomaž Lunder ob pomoči drugih dermatovenerologov, predvsem članov komisije. Register je zelo pomemben, saj je bolnikov, ki se zdravijo z biološkimi zdravili, čedalje več. Register omogoča zelo dober pregled za vsakega bolnika posebej, iz njega je jasno razvidno, katera zdravila je jemal oziroma jih jemlje, kar zelo olajša tudi predpis nove terapije oziroma njeno menjavo. Prej so imeli dermatologi, ki se morajo sestati za predpis nove terapije, veliko administrativnega dela in postopkov, ki so zdaj zelo olajšani.

ŽAL NI BIL EKCEM

Prvi znaki luskavice so se pri gospe Dragici Dremelj pokazali na kolenih. Sprva so domači menili, da gre za ekcem. Takrat so ljudje sleherno kožno spremembo poimenovali tako, se spominja gospa Dragica. Toda obisk pri zdravniku je tovrstna razmišljanja nemudoma odpihnil. Ni bil ekcem, bila je luskavica. Kronična bolezen, ki bo mlado dekle spremljala vse življenje.

"Zame je bil to popoln šok. Pravzaprav je bil za vse. Takoj so nam povedali, da zdravil ni. Bila sem najstnica, občutljiva na svoj videz, zato je bilo težko. Spomnim se radovednih pogledov, ki so me spremljali vsepovsod. Da bi prikrila z luskami prekrito kožo, sem tudi v vročih dneh nosila oblačila z dolgimi rokavi in nogavice, konec je bilo nošenja kril. Zaradi bolezni je sledilo še veliko prilagoditev ali, bolje rečeno, omejitev. Nisem hodila na bazen, na morju sem se skrivala in se ovijala v brisače, težave sem imela tudi pri iskanju zaposlitve. Prvo službo sem dobila v trgovini, kot prodajalka. Na račun rok, prekritih z luskami, sem slišala neverjetno veliko neprijetnih, neprijaznih in celo žaljivih pripomb. Spomnim se, da mi je nekoč celo neki zdravnik osorno rekel, da ne bi smela delati z zelenjavo, če imam take roke. Zaradi vse večjih težav s kožo, pa tudi s sodelavci in s strankami sem zamenjala delovno mesto in začela delati v pisarni. Zelo odkrito sem spregovorila o svoji

bolezni in njenih posebnostih, kar so sodelavci zelo lepo sprejeli. Od takrat nikoli več nisem imela težav v službi. Imeli so veliko razumevanja za vse, kar je prinašala moja bolezen. In tega je bilo veliko. Težave sem si ves čas lajšala z izdatnimi količinami mazil, bila sem tudi med prvimi, ki so začeli s PUVA. Spomnim se, da sem bila celo leto rjava, od številnih obsevanj s PUVA pa imam sedaj po celem telesu polno rjavih peg oz. lis in prav nič lepo kožo."

Zbolimo lahko za več avtoimunimi vnetnimi boleznimi hkrati – denimo psoriatični artritis prizadene do 30 % bolnikov z luskavico

Težave so se z leti le še stopnjevale, umirile so se samo med nosečnostjo. Po njej je bilo znova težko. Po drugem porodu je nehala hoditi na terapije s PUVA, menjala je mazila. Potem se je spekter bolezni razširil še na psoriatični artritis. Začela je jemati medrol in metotreksat,

hkrati z njima pa je nastopila vrsta neprijetnih neželenih učinkov, kot so razjede v ustih, zabuhlost, stanjšana koža. Ko je po nekaj letih zdravljenja obe zdravili opustila, so se nemudoma vrnile bolečine in prizadele številne sklepe, zlasti glečnje, zaradi česar je nekaj časa le stežka hodila. "Takrat mi je dermatolog prvič predlagal biološka zdravila, ki so takoj učinkovala. Luskavica se je umaknila, gibljivost povrnila. Občutek je bil neopisljivo dober," pripoveduje gospa Dragica, ki na življenje z luskavico, ki jo spremlja že skoraj petdeset let, gleda z veliko mero optimizma. Navadila se je vsega, kar prinaša bolezen, in veseli jo, da so zdaj ljudem s to boleznijo na voljo zdravila, ki pomenijo izredno razliko v primerjavi z vsem, kar je bilo bolnikom na voljo prej. Luskavica je v njeno družino posegla še enkrat; zbolel je tudi mlajši sin. Toda tokrat šok ni bil niti približno tolikšen, saj je vsa družina dobro vedela, kaj to pomeni in kaj lahko pričakujejo. K sreči ima sin blago obliko luskavice in posledično le malo težav. "Pri nas doma smo vedno odkrito govorili o bolezni. To se mi zdi nadvse pomembno." Gospa Dragica za odprto govorjenje in ozaveščanje čim širših skupin ljudi skrbi tudi kot predsednica Društva psoriatikov Slovenije. Z različnimi programi skrbijo tako za svoje člane kot tudi za širjenje znanja in informacij v javnosti. Opaža, da mlajši ljudje z luskavico ne želijo vstopiti v društvo, pravijo, da bodo takrat, ko bodo stari. To se ji zdi škoda, saj je življenje z boleznijo v društvu, kjer imaš podporo sotrpinov, občutno lažje, še pravi sogovornica in vabi vse mlajše bolnike, naj se v čim večjem številu včlanijo v katero od podružnic, ki so razporedene po vsej Sloveniji.



FOTO: DIANA ANDELIČ



FOTO: MATIC BAJŽELJ

V ŽIVLJENJU SEM IMELA LE TRI FRIZERKE

Gospa Romana je v svojem življenju ostala zvesta le trem frizerkam. V to jo je primorala bolezen. Če imaš luskavico, doživiš od ljudi vse, tudi najtežja razočaranja. In če že govorimo o frizerjih, si lahko predstavljate, kako neprijetno in celo ponižujoče doživetje je lahko za človeka z luskavico navaden obisk pri frizerju, ki naj bi za vsako žensko sicer pomenil priložnost za malce razvajanja. Toda nikoli za gospo Romano.

"Vsak odhod k frizerju sem skrbno načrtovala. Vedno sem odšla le k "preverjeni" frizerki, taki, ki je vedela, kaj je moja bolezen in ki se ni z gnusom odvrnila od mojega lasišča, ko me je dobila na svoj stol. Debele obloge lusk so še najbolj motile in skelele mene, še veliko bolj pa me je skelel odnos ljudi, ki so zaradi svojega neznanja ali zaradi popolnega nerazumevanja zarezali v mojo občutljivo dušo veliko huje od najostrejšega noža. Z luskavico živim tako rekoč vse življenje, saj sem zbolela kot deklica, stara komaj pet let. Lahko si predstavljate, koliko je bilo takrat, pred šestdesetimi leti, znanja o tej bolezni in kako (ne) učinkovito zdravljenje je bilo na voljo. Tako rekoč ga ni bilo. Vse, kar so mi lahko dolga leta ponudili, so bila mazila. Mazila, mazila in še več mazil. Če bi dala na tehtnico vse, kar sem v teh desetletjih vtrla v svojo kožo, bi verjetno prišla blizu tone ... Bila sem dijakinja srednje gostinske šole in ničlikokrat sem sredi pouka ali prakse stekla na kak osamljen kraj, da sem se skrila pred zlobnimi pripombami ali smehom, ki sem ga bila deležna zaradi luskinatega vratu, rok in nog. Moje življenje je bilo eno samo prikrivanje bolezni in trepetanje, kdaj bo kdo

začutil željo, da se ponorčuje iz moje kože. Bilo je težko, zaradi vsega tega sem pogosto jokala. Potem pa je prišel moj princ, ki ga to ni motilo. Vsaj mislila sem tako. Ko sem bila sprejeta v bolnišnico in so me vsak dan odeli v bogat sloj mazila neprivačne rumeno rjave barve in mi na glavo posadili kapo v obliki kučme, pod katero se je kar cedilo od olja, je bilo to za mojega takratnega fanta prehud zalogaj. Prišel je le enkrat. Priznam, svet se mi je sesul. V vrsti slabih izkušenj z boleznijo je bila ta nemara celo najbolj boleča, vsaj do takrat. V sobi sem ležala z gospo, ki jo je zapustil mož – tudi on ni bil kos ženini bolezni. Spoznala sem, da so luske na koži veliko pomembnejše, kot sem si predstavljala. Uvidela sem, v kolikšni meri ti lahko krojijo življenje. Toda treba je živeti. Tako ali drugače – in se ne predati, četudi sem si večkrat želela, da bi se vse skupaj končalo." V letih, ki so sledila, je gospa Romana spoznala partnerja, ki je premogel dovolj človeške zrelosti in ljubezni, da je svojo bodočo ženo sprejel skupaj s kronično boleznijo, ki ni krojila le njenega življenja, temveč neposredno življenje vse družine. Vprašajte katerega koli človeka z luskavico, ali kdaj le stežka dobi prostor na še tako nabito polni plaži. Odgovor bo pri vseh enak, vsaj pri tistih, ki se z boleznijo srečujejo že več desetletij. "Šli smo na morje v Dalmacijo. V trenutku, ko smo svoje stvari položili na tla in sem tudi jaz odločila oblekico, se je okrog nas ustvarila velika praznina. Vsi so se razbežali. Občutek ponižanja je bil nepopisen. Zgrabila sem obleko in brisačo ter stekla v apartma. Svoj dopust sem preživela v majhnem plastičnem bazenčku na terasi apartmaja, ki mi ga je šel kupit mož in ga napolnil z vodo." Težkih preizkušenj je bilo na pretek tudi med zdravljenjem. Še posebno težko je bilo obdobje, ko so jo zaradi hudega vnetnega procesa na koži

sprejeli v bolnišnico. "Mazali so me s kremo, ki ni smela priti v stik z vodo. Več tednov se nisem smela umivati! Bila sem v črni srajci, ki je bila trda od maščobe, in sanjala o dnevu, ko se bom znova lahko umila. Jokala sem, tokrat od sreče, ko se je moja vneta koža umirila, ko je postala bela in so mi zdravniki znova dovolili v kopalno kad. Polivala sem se z vodo in vriskala od sreče." Gospa Romana je morala zaradi

Hud duševni stres je med dejavniki poslabšanja avtoimunskih vnetnih bolezni

težav z očmi na očesni oddelek bolnišnice, vmes pa se je zdravila na vse načine. Poleg nešteti kur z mazili so jo zdravili s kortikosteroidi, vendar le takrat, ko je bilo najhuje. "Kortikosteroidi so imeli zelo težke posledice in neželene učinke, zato sem se zanje vedno odločila s težkim srcem. Veliko so me obsevali s PUVA, vendar so dolga leta terapij močno poškodovale kožo. Ta je v resnično nezaviljivem stanju. Po toliko desetletjih sem se navadila živeti z boleznijo, vendar mi še vedno ni lahko. Vedno znova se bojim prehlada in oslabiljenega imunskega sistema, saj to vsakič prinese še hujši zagon bolezni. Tudi stres je zelo škodljiv. Toda kako mu ubežati ob vseh težavah, ki so me spremljale, zlasti zaradi neprimernih odzivov okolice? Lahko rečem, da luskavica ni zaznamovala zgolj moje kože, še veliko globlje sledi je pustila v moji duši. Zaradi nje sem vse življenje žvela na pol skrita, preplašena in polna kompleksov. V zadnjih letih sta mi v največje veselje vnukinji, svoj mir pa najdem na dolgih pohodih po Pohorju. Blagodejnost hoje sem žal odkrila šele v zadnjih letih, zato si za pohode, krajše in daljše, redno vzamem čas. To je darilo moji duši," pove gospa Romana.

ROBOTSKI SESALNIK – NAJBOLJŠI PRIJATELJ

Si predstavljate, da je med dolgoletno kronično boleznijo vaš najboljši prijatelj robotski sesalnik? Da, sliši se skorajda absurdno, toda če težko in zahtevno bolezen, ki te spremlja vse življenje, pogledaš skozi humor, je možno tudi to. Sprašujete, katera bolezen je to? Luskavica. "Vsak dan, ko sem vstal iz postelje, je bila posteljnina krvava, prostor okrog postelje, kot bi ga posul s kosmiči. Vedno smo morali imeti pri roki sesalnik. Ko sva z ženo gradila hišo, sva jo zasnovala z mislijo na sesanje večkrat na dan, zato sva dala vgraditi centrali sesalni sistem. Ne morem vam povedati, kako zelo sva si oddahnila, ko so na trg prišli robotski sesalniki. Mislim, da sva bila med prvimi kupci, in rečem lahko, da je ta mala okrogla naprava postala naš najboljši prijatelj," v smehu pove gospod Stanko iz Vipavske doline.

Z luskavico se je srečal pred tridesetimi leti, še kot mlad fant. Sprva ne preveč obremenjen niti ni pretirano razmišljal, kaj vse bo bolezen prinesla s seboj, zato ga madež na vratu ni motil. Živel je normalno, bolezen ga ni ovirala v vsakdanjem življenju. Toda bolezen je počasi napredovala in po nekaj letih se je razširila na komolce, roke in noge. "Čeprav se je luskavica razširila, sem jo še naprej tajil sam pred sabo in si nisem priznal njene resnosti. Ko se je začela vojna za Slovenijo, sem v njej sodeloval kot policist. Velik stres, ki sem mu bil izpostavljen, je povzročil razcvet bolezni, ki se je v zelo kratkem času razširila po vsem telesu. Kreme in mazila niso imeli nikakršnega učinka, zato so me hospitalizirali. Sprejet sem bil na Dermatološko kliniko v Ljubljani. Začelo se je zdravljenje z visokimi odmerki kortikosteroidov, ki so lepo učinkovali, vendar le kratek čas. Ker so imeli težke in neprijetne neželene učinke, sem se jih tudi sam zelo branil in raje trpel posledice bolezni."

Luskavica je vse bolj posegala v Stankovo življenje. Zaposlen na mejnem prehodu je bil v dnevnem stiku s številnimi ljudmi, ki so prečkali mejo; deležen je bil tudi številnih neprijetnih pripetljajev. "Ko sem živel v domu za policiste in carinike, se je snažilka pritožila, da ne bo čistila za mano, ker je okoli moje postelje tako umazano od "nečesa belega", zato sem si sobo čistil sam. Doživel sem tudi, da me je zaradi luskavice zdravnica hotela premestiti na delovno mesto, na katerem ne bi bil v stiku z ljudmi, vendar sem to možnost zavrnil in se boril, da sem lahko ostal na mejnem prehodu. Seveda tudi tam ni bilo vedno najlažje. Ni bilo redko, da mi ljudje niso hoteli vročiti

potnega lista, ko so videli moje roke. Spraševali so me, ali se tega lahko nazežjo." Zaradi luskavice pa ni trpel le gospod Stanko. "Ko smo šli na morje, smo imeli tudi na najbolj polni plaži vedno več kot dovolj prostora. Tisti hip, ko sem se slekel do kopalk, se je okrog nas vse izpraznilo. Ljudje so se dobesedno razbežali ob pogledu na moje telo in kožo, posuto z luskami. To ni bilo prijetno za nikogar, zlasti ne za ženo in otroka. Priznam, da smo se zaradi tovrstnih izkušenj kar nekaj let izogibali javnim plažam in s tem otroka prikrajšali za marsikateri poletni užitek. Zdaj je moja in družinska samozavest na povsem drugi ravni in takih napak ne ponavljamo več. Človek potrebuje čas, da dozori."

Kronične avtoimune bolezni zahtevajo korenite spremembe načina življenja

Toda Stanko z veseljem pove, da zaradi bolezni nima zgolj slabih izkušenj z ljudmi in z njihovo nevednostjo. Nasprotno, spoznal je tudi posameznike, in ni jih bilo malo, ki so mu skušali na najrazličnejše načine pomagati. "Spomnim se italijanskega zdravnika, ki je večkrat prečkal italijansko-slovensko mejo. Prinašal mi zdravila, ki takrat pri nas še niso bila na voljo. Tudi vozniki tovornjakov iz nekdanih jugoslovanskih republik so bili zelo pozorni ter mi prinašali najrazličnejša domača zdravila in pripravke zeliščaric. Ko pomislim na to, mi je lepo pri srcu." Zdaj je gospod Stanko zelo dejaven v društvu, kjer je spoznal veliko sotrpinov, ki imajo zaradi bolezni podobne ali še hujše težave. Sam se je z njo v vseh teh letih sprijaznil

in jo vzel za svojo. Živi polno in z optimizmom. Z ženo obdelujeta manjšo kmetijo, v prostem času pa potujeta. Pred štirimi leti sta v dveh delih prehodila znamenito romarsko pot El Camino v Španiji. Začutila sta, da preprosto morata iti. Sedla sta na vlak in odpotovala, Španiji in sebi naproti. Spomini in spoznanja, pridobljena na romanju, srečanje s seboj in z lastnimi zmogljivostmi, so nepozabni. In bolezen? "Se je tu in bo vselej. Po letih zdravljenja z najrazličnejšimi zdravili, zaradi katerih je bila v nekem obdobju moja koža tako stanjšana in občutljiva, da je zakravela že ob malce močnejšem stiku s tršimi predmeti, resno pa so mi načela tudi jetra, se je stanje malce umirilo. Luskavica je še vedno prisotna in vidna, vendar me ne moti več. Pred petimi leti so mi zdravniki ponudili zdravljenje z biološkimi zdravili, vendar sem jih takrat odklonil. Sklenil sem še malo počakati. Z zdajšnjo kakovostjo življenja sem zadovoljen, vsekakor pa se bom ob morebitnem vnovičnem težjem zagonu bolezni odločil tudi za to možnost, saj vidim, kakšen uspeh so dosegla pri nekaterih kolegih iz društva," še pove gospod Stanko.

FOTO: MATIC BAJŽELJ



FOTO: OSEBNI ARHIV



SPONDILOARTRITISI

Spondiloartritisi so skupina vnetnih revmatskih bolezni, ki prizadenejo hrbtenična vretenca in periferne sklepe. Kot pravi prof. dr. Sonja Praprotnik, revmatologinja s Kliničnega oddelka za revmatologijo UKC Ljubljana, mednje uvrščamo ankilozirajoči spondilitis, psoriatični artritis, enteropatski spondiloarthritis, reaktivni spondiloarthritis, juvenilni spondiloarthritis, akutni anteriorni uveitis in nediferencirani spondiloarthritis.

Prvi znak spondiloartritisev je vnetna bolečina v hrbtu, ki jo spremlja jutranja okorelost, ki se zmanjša ob razgibavanju. Bolečina traja vsaj tri mesece. Pogosto je prisotno vnetje kitnih pripenjalšč, t.i. entezitis (vnetje dela sklepa, na katerem se mišične vezi pripenjajo na kost). Sklepno vnetje običajno prizadene le nekaj sklepov zlasti na spodnjih okončinah, navadno asimetrično. Spondiloartritisi se neredko razvije tudi pri bolnikih z luskavico ali kronično črevesno boleznijo, vso pozornost pa zahteva tudi uveitis ali vnetje očesa. **Diagnoza:** Leta 2010 so zdravniki postavili nova diagnostična merila, po katerih bolezni lahko hitro prepoznajo, tako periferni kot aksialni spondiloarthritis. Ta merila ne vključujejo več omejene pregibnosti hrbtenice, kot so jo včasih. Na periferni spondiloarthritis je potrebno pomisliti pri bolniku, ki ima recimo entezitis ali v družinski anamnezi spondiloarthritis, aksialni spondiloarthritis pa je možen pri bolniku, ki ima vnetno bolečino v hrbtu, ki je mlajši od 45 let, je nosilec antigena HLA-B27 in pri katerem ugotovijo denimo entezitis ali uveitis, tudi če na RTG ali magnetni resonanci ni vidnega vnetja medeničnih sklepov. **Zdravljenje:** psoriatični artritis se zdravi malo drugače in se v določenih primerih zdravi enako kot revmatoidni artritis, kadar gre za aksialno prizadetost, pa ga zdravijo kot ostale aksialne spondiloartritise. Temelj zdravljenja so nesteroidni antirevmatiki, v zadnjih letih pa so po besedah sogovornice bistven kakovostni preskok prinesli inhibitorji TNF alfa, ki so bistveno spremenili življenja ljudi s spondiloartritisom. V vsakem primeru je pomembno, da se zdravljenje začne čim prej, saj lahko to prepreči nadaljnje slabšanje zdravstvenega stanja, umiri vnetno bolečino ter artritis in omogoči, da lahko bolniki čim dlje normalno opravljajo svoje delo.

FOTO: DIANA ANĐELIČ

REVMATOIDNI ARTRITIS

Kot pravi prof. dr. Matija Tomšič, specialist revmatolog s Kliničnega oddelka za revmatologijo UKC Ljubljana, je revmatoidni artritis kronična vnetna bolezen, ki najbolj prizadene sklepe, lahko pa prizadene tudi druge organe, denimo pljuča, oči, koža ... Lahko se začne kadarkoli v življenju po 16 letu starosti pogosteje pa so prizadete ženske. Znaki bolezni so boleči in otekli sklepi, utrujenost, slabo počutje in jutranja okorelost, ki z razgibavanjem izzveni. Bolezen se lahko začne počasi, lahko pa z nenadnim zagonom. Najpogosteje so prizadeti mali sklepi rok, vendar se lahko vname katerikoli sklep.

Diagnoza: od leta 2010 obstajajo nova merila, ki zdravnikom pomagajo, da hitreje diagnosticirajo bolezen. Poleg števila prizadetih sklepov iščejo še prisotnost revmatoidnega faktorja in protiteles proti cikličnemu citruliniranem peptidu ter povišane vnetne parametre. Pomembno je tudi trajanje simptomov. Včasih so si pomagali z rentgenom, s katerim so iskali kostne erozije in druge spremembe, ki nastanejo ob dlje časa trajajoči bolezni, zaradi česar je bilo tudi zdravljenje manj uspešno. Zdaj je drugače, saj zgodnejša diagnoza omogoča tudi povsem drugačen pristop k zdravljenju. **Zdravljenje:** osnovno zdravljenje revmatoidnega artritisa poteka s sintetiziranimi imunomodulirajočimi zdravili npr. metotreksat, sulfasalazin, leflunomid in biološkimi imunomodulirajočimi zdravili. S slednjimi (na voljo jih je sedem) zdravijo bolnike, pri katerih s sintetiziranimi imunomodulirajočimi zdravili ni bilo želenega učinka, vedno pa jih predpiše specialist revmatolog in to vpiše v register BioRx.si. Občasno bolnikom predpišejo tudi glukokortikoide in nesteroidne antirevmatike. Danes znajo zdravniki veliko bolje uporabljati klasična zdravila, saj jih predvsem začnejo uporabljati takoj, ko je znana diagnoza in ne čakajo več, da se bolezen razvije z očitnejšimi simptomi, poleg tega so tudi odmerki od samega začetka občutno višji kot so bili še pred 10 leti. Razvil se je sistem zdravljenje do cilja. Cilj skupaj postavitava zdravnik in bolnik. Primarni cilj je sicer popolna remisija oziroma mirovanje bolezni, če pa je bolezen zelo napredovala, pa je cilj čim nižja aktivnost bolezni s čim manj vnetja in bolečin.



FOTO: GREGA ŽUNIČ

GIBANJE JE ZDRAVJE

Diagnostika revmatskih obolenj je zelo izpopolnjena, zato revmatologi bolezen zelo hitro ugotovijo, še hitreje pa jo začnejo zdraviti, da bi jo kar najbolj obrzdali. Zgodba gospoda Andreja lepo prikaže velik napredek, ki sta ga medicina in farmacija dosegli v zadnjih desetletjih, saj so bili njegovo srečanje z revmatizmom, pot do diagnoze ter ukrepi, ki so sledili, daleč od tega, kar dandanes pojmuje pod izrazom sodobna obravnava revmatskih bolezni.

"Čez teden dni boš zunaj," so se glasile zdravništvene besede takrat dvanajstletnemu Andreju, ko ga je zaradi hudih bolečin v sklepih okončin in zelo povišane sedimentacije napotila v bolnišnico. Toda to je bil šele uvod v dolge mesece ležanja na različnih oddelkih bolnišnic in zdravilišč. Najprej so ga, brez uspeha, zdravili z antibiotiki. Sledila je kura s protibolečinskimi zdravili, ki so prinesla pičel rezultat, saj so bolečine ostale, prav tako vnetje, visoka sedimentacija in otekli sklepi. Takrat so zdravniki prvič omenili poliartritis. Zaradi oteklih kolen in s tem povezanih bolečin so mu predpisali čim več mirovanja. Težka naloga za živahnega fanta, ki pa mu je uspevalo upoštevati zdravniška navodila, le skrivaj je vozil očetovo kolo. Sledile so terapije v zdravilišču in operacija mandljev, saj so zdravniki menili, da se morda prav tam skriva žarišče vnetja. Nič od tega ni pomagalo. Kot pravi, se je domov vrnil enako bolan kot ob odhodu. Leto dni po začetku težav so ga vnovič sprejeli v bolnišnico, tokrat na otroški oddelek novomeške bolnišnice, kjer se je pediater zelo zavzel zanj. Uspelo mu je umiriti hude bolečine, ne pa tudi vnetja. Kolena je imel ves čas otečena. Za leto dni se je bolezen dovolj umirila, da je lahko dokončal šesti razred osnovne šole. Namesto v sedmi razred je znova odšel v bolnišnico, saj so mu morali punktirati koleno. Prestal je tri operativne posege, kajti vsakokrat je bilo stanje že dva dni po punkciji tekočine iz kolena enako kot prej. Decembra so ga napotili v Ljubljano, na ortopedsko kliniko, kjer so presodili, da bo najbolje, če mu obe nogi vstavijo v longeti in mu zapovejo strogo mirovanje. Naslednjih osem mesecev ni bilo nič bolje, ves čas bivanja v bolnišnici pa ni imel nikakršne fizioterapije. Sedimentacija je bila

povišana, bolezen je šla svojo pot naprej. Avgusta so ga odpustili z ortopedske klinike in ga premestili v zdravilišče. Tam so mu končno sneli longeti in ga znova naučili hoditi. Mesece strogega mirovanja so namreč zapustili povsem otrdela kolena. Postal je jasno, da ima gospod Andrej revmo, česar mu zaradi mladosti ne bi pripisal nihče. Toda bila je tam in ga zelo ovirala, tudi pri šolanju. Sedmi razred je opravil na ortopedski kliniki, osmega pa je dokončal z izpiti, saj običajnega šolanja ni zmogel. Nastopilo je vprašanje, kam naprej. Začel je triletno učno delovno dobo na RTV-servisu. V tistem času je bolezen mirovala in cela tri leta ni bil potreben sprejem v bolnišnico, zato je lahko šolanje opravil v roku in dobil redno službo.

Za uspešno zdravljenje avtoimunih vnetnih bolezni je ključno zgodnje odkrivanje in hitra napotitev k pravemu specialistu

Petnajst let po začetku bolezni so gospodu Andreju postavili diagnozo ankilozirajoči spondilitis. Zdraviti se je začel s pripravki iz zlata, prvič na revmatološkem oddelku v Ljubljani. Takrat je iz ust zdravnikov slišal tudi skorajda neverjetno priporočilo: čim več gibanja! To je bil resnično velik preobrat v zdravljenju – opazil je, da mu razgibavanje zelo koristi. Vsako leto se je udeleževal rehabilitacijskega programa zdravilišča v Čatežu, kjer so imeli bolniki z ankilozirajočim spondilitisom svoj "domicil". Na pobudo tamkajšnjega zdravnika, dr. Franoviča, so se začeli tudi organizirati. Leta 1983 je bil ustanovni zbor Društva bolnikov z ankilozirajočim spondilitisom, predhodnika zdajšnjega Društva revmatikov Slovenije. To je za gospoda Andreja pomenilo

dodatno delo, vendar tudi veliko izobraževanja in spoznavanja novih dejstev o bolezni, kar je bilo zanj zelo pomembno in koristno. Kljub temu je bolezen napredovala po jasno načrtani poti. Vedel je, da mora dosledno upoštevati zdravniška navodila, redno jemati zdravila in predvsem skrbeti, da bo ves čas razgiban. Za marsikateri sklep je bilo takrat že prepozno, vendar je vztrajal. Pred dobrimi tremi leti je vendarle dočkal tudi zdravljenje z biološkimi zdravili. Preden je šel na prvo aplikacijo, je prosil revmatologinjo, naj mu opravi punkcijo močno oteklega kolena, vendar mu je predlagala, naj počaka na učinek zdravlila. Zgodilo se je nekaj presenetljivega. Že po dveh aplikacijah zdravila so bolečine in vnetja popustili, sklepi so postali opazno bolj gibljivi. Sprememba je bila osupljiva. Po letih mučenja z boleznijo zdaj 67-letni gospod Andrej, ki med drugim tudi predseduje Društvu revmatikov Slovenije, spet dobro spi, saj nima več bolečin. Lahko vozi avto, se ukvarja s svojima vnukinjama in pestuje najmlajšega vnuka. Privilegij, ki mu je bil v času otroštva njegovih otrok vse pre pogosto odvzet.



FOTO: MATIČ BAJŽELJ

VČASIH SEM IMELA OBČUTEK, DA IMAM VSE KOSTI STRTE

Kako pomembna sta podpora in razumevanje bližnjih, ko se priplazi kronična bolezen, ve vsakdo, ki se je soočil s katero od njih. Vojka, profesorica matematike iz Ljubljane, zelo dobro ve tudi to, kako je, če te podpore ni. Po rojstvu hčere pred štiriindvajsetimi leti je prvič začutila bolečine v levem komolcu in zapestju. Vsaka mlada mamica ve, da je nošenje dojenčka naporno, zato je bolečine dolgo pripisovala skrbi za majhnega otroka.

Toda težave nikakor niso minile. Nasprotno, stopnjevale so se in ob koncu porodniškega dopusta izbruhnile z vso silovitostjo. Čeprav je obstajal sum na revmatoidni artritis, je trajalo kar nekaj časa, da ga je revmatolog tudi potrdil. Zdravnik, h kateremu gospa Vojka hodi že vsa leta, se je zelo zavzel in vneto iskal kombinacijo, ki bi pacientki vsaj malo ublažila neznosne bolečine. Protivnetna zdravila so hitro izgubila moč in učinkovitost, bolezen je naglo napredovala, zato se je začelo zdravljenje z auropanom, metotreksatom in pozneje še z medrolom. Kljub visokim odmerkom so tudi ta zdravila kmalu izgubila učinek. Nastopil je čas, ko je zjutraj komajda vstala. Da je lahko vsaj približno postorila vse, so bili potrebni visoki odmerki protibolečinskih zdravil. Toda drugače ni šlo, saj je majhna hčerka ni mogla čakati. Kljub bolečinam je z velikimi težavami sedla k njej na tla, da sta se igrali. Vsakič znova pa je bil cel projekt, kako vstati. Moža ni bilo ob njej, saj je bil na študiju v tujini. To je bilo v resnici izredno težko obdobje, bolečine so bile

neznosne. "Bila so obdobja, ko nisem mogla stopiti na noge, saj sem imela občutek, da imam strte vse kosti. Vsak korak je povzročil nevzdržne bolečine, ki jih niso ublažila nobena zdravila."

Z ustreznim in doslednim zdravljenjem so ljudje kljub boleznim lahko zaposleni in aktivni

Po kakih štirih letih neuspešnega zdravljenja se je na oddelku za revmatologijo vključila v klinično raziskavo, v kateri so preizkušali novo zdravilo. Za gospo Vojko je naposled nastopil čas olajšanja. "Pomagalo je! Naposled sem lahko malce bolj normalno zaživela. Ker pa sem morala sočasno jemati tudi medrol, se mi je tanjšala koža, bila sem zabuhla, imela sem modrice, nastopila je osteoporoza. Toda ko so po sedmih letih zdravilo registrirali, mi je pretilo, da ga bom izgubila. Po nasvetu svojega revmatologa sem napisala prošnjo na zavarovalnico, ki mi je k sreči zdravilo odobrila in bolezen smo nekako držali pod nadzorom. Seveda je šla svojo pot in kmalu so bile izčrpane vse oblike zdravljenja. Pred petnajstimi leti sem imela operacijo kolena, predlagano operacijo ramenskega sklepa pa sem zavrnila zaradi velike možnosti, da telo zavrne vsadek. Zato mi je revmatolog predlagal, da začneva z zdravljenjem z biološkimi zdravili. Znova je nastopilo veliko olajšanje, učinek je bil izredno dober. Toda to obdobje ni trajalo dolgo; znova je prišlo do zagona bolezni. Moj zdravnik je bil odločen, da poskusiva z drugim – in imel je prav. Vnetje se je umirilo, bolečine popustile. Žal v zadnjem času znova opažam, da zdravila nimajo več tolikšnega učinka, kot so ga imela sprva. Toda ko razmišljam o sebi in svoji bolezni, zdaj, po vseh teh

letih, že zelo dobro vem, da na mojo bolezen zelo vpliva tudi notranje počutje. Vsak večji stres mi ne poruši zgolj notranjega ravnovesja, ampak zelo slabo vpliva tudi na simptome bolezni. Zato tudi zdaj nisem povsem prepričana, ali je v resnici zdravilo začelo izgubljati svojo moč ali pa je stres tisti, ki ima premoč. Zanimivo je še nekaj. Kadar se mi dogajajo najtežje in najbolj boleče osebne stvari, bolezen miruje, ko pa je največji stres za mano in ni več adrenalina, se bolezen zažene z vso silovitostjo. Če se ozrem po zadnjih nekaj letih svojega življenja, lahko rečem le to, da ni bilo enostavno. Tri leta sem skrbela za moža, ki se je težko poškodoval v prometni nesreči. Ko se je po dolgotrajnih terapijah in rehabilitaciji postavil na noge, sem izvedela zame nadvse neprijetno resnico iz njegove zasebnosti. To me je tako pretreslo, da sem sklenila najinemu zakonu narediti konec – in se ločila. To je bilo vse prej kot enostavno, vendar sem se postavila na noge. Toda stres je bil velik; prav možno je, da zdaj čutim njegove posledice," razmišlja gospa Vojka, ki pa se zaradi vseh težav nikakor ne predaja žalosti in obupu. Nasprotno, ves čas išče rešitve in veselje v drobnih stvareh. V branju, zlasti poljudnoznanstvenih knjig, saj se želi čim več naučiti. V otrocih, ki jih z največjim veseljem poučuje matematiko in jim tudi sicer želi pomagati na pogosto nelahki poti odrasčanja. V sprehodih v naravi, nabiranju zelišč za čaje in izletih v sredogorje. V potovanjih, predvsem v arabski puščavski svet. Puščava kljub svojemu imenu ni prav nič puščobna, nasprotno, je neprecenljiv vir bogastva in miru. In ne nazadnje v mislih na psičko, ki jo bo nekoč spet sprejela v svoj dom in bo nadomestila irsko terierko Katko in Vojki, nadvse ljubo dolgoletno sostanovalko.

SAMI ODLOČAMO O TEM, KAKO BOMO ŽIVELI

"S kronično boleznijo živim že vse življenje. Prav od blizu sem jo spoznala prek mamine izkušnje – najprej s kronično vnetno črevesno boleznijo in nato še z ankilozirajočim spondilitisom, zaradi katerih je naša družina živela drugače, prilagojeno. Toda prepričana sem, da je naše življenje vsekakor bolj kakovostno. začenja svojo pripoved mlada, komaj petindvajsetletna absolventka Tina.

"Mami Mateja je bila vedno zelo močna in pogumna. Ne spomnim se, da bi se kdaj pritoževala zaradi svojega počutja in težav, ki ji jih je povzročala bolezen. Nikoli ni ostajala doma, družinsko življenje ni nikoli trpelo. Ves čas smo živeli na polno. Kako resno je v resnici njeno stanje, sem se prvič zavedela, ko je šla na operacijo, svojo drugo in prvo, odkar sva se rodila brat Rok in jaz. Takrat sem spoznala, da to že ne more biti preprosta "viroza", kot sva z Rokom dojemala njeno bolezen. Mami nama je pogosto rekla, v kako neprecenljivo oporo sva ji, vendar se tega niti nisva zavedala. Bila sva zelo pridna učenca in dijaka, športnika, ves čas zelo dejavna. Živeli smo složno in ubrano, nadvse povezano družinsko življenje. V takem vzdušju sem bila ves čas prepričana, da smo se naučili živeti z boleznijo, da smo opolnomočeni in da nas nič ne more spraviti iz ravnovesja. Menila sem, da vem, kaj je kronična bolezen, kaj prinaša in kaj zahteva. Zato sem bila nemalo presenečena nad tem, kako sem se odzvala, ko sem pri dvaindvajsetih letih tudi sama dobila diagnozo ankilozirajoči spondilitis. Nič in nihče me ne bi mogel pripraviti na šok, ki sem ga doživela ob spoznanju, da sem zbolela tudi jaz. Bila sem v tretjem letniku študija in dobesedno čez noč so nastopile bolečine v hrbtenici. Prepričana sem bila, da so posledica padca, ki sem ga utrpela pri športu. Ker imam visok bolečinski prag, o težavi sprva nisem nikomur govorila. Imela sem mravljince, toda mislila sem, da bo vse to minilo. Ko so se bolečine stopnjevale in sem med hojo začela padati, je bilo jasno, da to ni nekaj prehodnega. Ortoped me je slikal z magnetno resonanco in me takoj napotil k revmatologu. Prisotnost HLA-B27 je odpihnila vse upe, da so bolečine zgolj posledica padca. Bolezen me je hudo prizadela, zlasti po tistem, ko prve napovedi zdravnikov niso bile obetavne. Vzgajana sem bila v varnem, ljubečem okolju, vedno z optimističnim pogledom na življenje,

takrat pa sem se pogreznila v črnino. Preletavalo me je tisoč in eno vprašanje. Kako bom živela? Kako bom počela vse meni ljube stvari? Bom lahko imela otroke, bom lahko delala z njimi, saj me je to delo neizmerno veselilo – ne nazadnje sem se zanj tudi šolala ... Misel na neštete morebitne omejitve je bila nepopisno težka. O boleznim nisem hotela govoriti z nikomer. Jemala sem močna protibolečinska zdravila, ki pa lep čas niso imela nikakršnega učinka. Bila sem resnično v slabi koži.

Vnetne avtoimune bolezni so deloma tudi genetsko pogojene in zbolijo lahko več ljudi v ožjem sorodstvu

Kadar sem imela zagone bolezni, je bilo na trenutke tako težko, da nisem mogla niti vstati iz postelje. Iz nekoč dejavnega dekleta sem se prelevila v pasivno, počasno, nekoliko zagrenjeno dekle. Bila sem doma, na kavču, jedla sem in počasi pridobivala odvečno težo. V takem razpoloženju sem prišla v Čatež, kjer imamo revmatiki svojo rehabilitacijsko bazo. Bila sem sama in imela sem čas zase. Tam sem spoznala kar nekaj ljudi, prav tako z revmatičnimi boleznimi, in prvič sem čutila, da sem med sebi enakimi, da se lahko pogovorim z nekom, ki se počuti podobno kot jaz. Spoznala sem še veliko težje bolnike od sebe, kar me je začelo navdajati z močjo in v meni krepiti odločitev, da se ne predam, da hočem ne le živeti, ampak živeti človeka vredno življenje. Hotela sem, da se v meni prebudi stara Tina, polna življenja in optimizma. Dokončna in verjetno najpomembnejša prelomnica je bilo srečanje z mlado mamico, ki je tudi imela ankilozirajoči spondilitis. Rekla mi je, da je potek bolezni v mojih rokah; če se bom posvetila sebi, pazila na hrano in se predvsem nenehno intenzivno razgibavala, bom naredila vse, kar lahko naredim. To srečanje me je povsem spremenilo. V toplicah sem temeljito razmislila

o svojem položaju, predvsem pa sem se natančno poučila o bolezni. Naredila sem si osebni načrt, kako se bom spoprijela z boleznijo in si uredila življenje. Odločila sem se, da temeljito posežem v dotedanji življenjski slog. Uredila sem prehrano ter se začela prehranjevati redno in zdravo, pa tudi redno telovaditi. Nikoli si nisem mislila, da bom kdaj vzljubila tek, zdaj pa ure med njim izkoristim kot čas zase, ko lahko razmišljam in se posvetim sebi. V zadnjem letu sem shujšala dvajset kilogramov. Zdaj sem prav vsak dan v gibanju. Zavedam se, da je za mojo bolezen nadvse pomembno prav gibanje. Vključila sem se v fitnes, kjer vadim s skupino enkratnih deklet, s katerimi smo v tem času postale domala nerazdružljive. Jem zdravo, večkrat na dan manjše obroke, in počutim se odlično. Odkar živim zdravo, odkar se redno gibljam, moja bolezen povsem miruje, tako da ne potrebujem nobenih zdravil. Že devet mesecev je tako! Moje življenje je dobilo nov smisel. Ugotovila sem, da je od vsakega posameznika odvisno, kako bo živel. Če na življenje gledaš s svetle plati, če se trudiš iz slabih stvari potegniti najboljše ter izboljšati vse, kar je slabo in težko, ti bo tudi uspelo. Vem, da se lahko zgodi še marsikaj, vendar razumem svojo bolezen, vem, kaj mi jo pomaga obvladovati. Živeti z ljudmi, ki mi največ pomenijo."



KRONIČNA VNETNA ČREVESNA BOLEZEN

Med kronične vnetne črevesne bolezni (KVČB) uvrščamo dve bolezni – ulcerozni kolitis in Crohnovo bolezen. Gre za vnetni bolezen črevesa, ki potekata kronično, navadno v obliki izmenjujočih se zagonov vnetja in različno dolgih obdobj, v katerih je bolnik brez težav. Izjemoma, kadar so znaki neznčilni za katero od obeh oblik kronične vnetne črevesne bolezni, govorimo o intermediarnem ali nedoločenem kolitisu. Crohnova bolezen lahko prizadene kateri koli del prebavne cevi, medtem ko je ulcerozni kolitis praviloma omejen na debelo črevo. Zbolijo predvsem mladi med 25. in 35. letom starosti, v Sloveniji pa je približno šest tisoč bolnikov, pravi prof. dr. Ivan Ferkolj, dr. med., spec. gastroenterologije, s Kliničnega oddelka za gastroenterologijo UKC Ljubljana.

Najpogostejši simptomi KVČB so dolgotrajne driske, bolečine v trebuhu, neješčost in hujšanje, pri otrocih pa zaostanek v rasti. Simptomi nastopijo bodisi nenadno bodisi postopoma. Driske so lahko krvave, kar večino bolnikov spodbudi k obisku zdravnika. Tem simptomom se utegnejo pridružiti povišana telesna temperatura, boleči sklepi, vnetje oči, kožni izpuščaji (na primer nodozni eritem), slabosti in bruhanje, bolniki pa navajajo tudi utrujenost. Crohnova bolezen z leti napreduje in pripelje do zožitve oziroma stenoze prebavne cevi, kar povzroči vse hujše trebušne krče in zaprtje. Bolnikom utegne primanjkovati pomembnih vitaminov in mineralov, kar vodi v slabokrvnost ter zmanjšanje mišične mase in mineralne kostne gostote (osteoporoza).

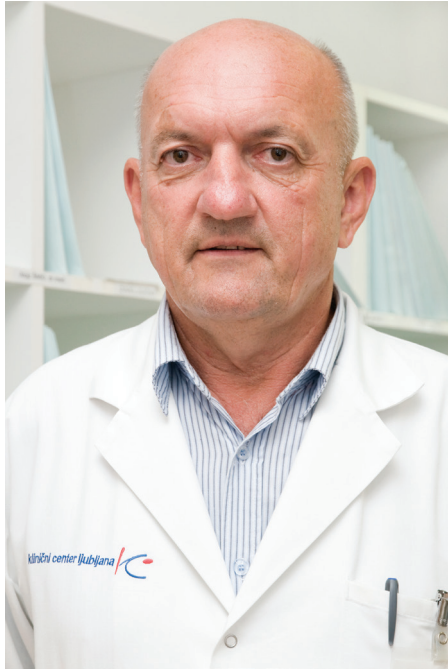


FOTO: DIANA ANĐELIĆ

Diagnoza
Temeljne preiskave za postavitev diagnoze kronične vnetne črevesne bolezni so kolonoskopija s terminalno ileoskopijo, klinični pregled, laboratorijski testi, ultrazvok trebuha, pri Crohnovi bolezni tudi endoskopska preiskava zgornje prebavne cevi (gastroskopija) in katera od slikovnih preiskav tankega črevesa (rentgensko kontrastno slikanje, magnetnoresonančno ali računalniško tomografsko slikanje, kapsulna endoskopija).

Zdravljenje
Zdravljenja KVČB poteka s protivnetnimi zdravili, s kortikosteroidi in z imunomodulatornimi zdravili, s katerimi zdravniki uredijo in umirijo bolezen pri večini bolnikov. Na voljo sta tudi dve biološki zdravili. Zdravljenje z biološkimi zdravili mora vedno predhodno odobriti posebna komisija. Kot pravi sogovornik, jih dobijo bolniki, pri katerih standardne terapije niso prinesle zelenega odziva. Zdravljenje s standardnimi zdravili je mogoče zaobiti in takoj predpisati biološka zdravila, kadar je potek bolezni tako hud in agresiven, da ne pomagajo nobena druga zdravila. Pred začetkom zdravljenja vsakega bolnika najprej temeljito poučijo o zdravljenju z biološkimi zdravili in o posebnostih, ki jih prinesejo. Kot pri vseh zdravilih so tudi pri teh možni neželeni učinki, s katerimi mora biti bolnik dobro seznanjen, tako kot tudi z možnostmi za uspeh zdravljenja. Pred začetkom zdravljenja bolnik opravi vse potrebne preiskave, ki jih ni malo. Izključiti morajo obolenja, kot so

resne okužbe, srčno popuščanje, nevrološke bolezni (predvsem multipla skleroza), rak in virusni hepatitis, zelo pomemben pa je tudi test na tuberkulozo.

Bolezni napredujejo, tudi ko bolniki ne občutijo težav, zato s predpisanim zdravljenjem ne smejo prenehati

Operacija je včasih neizogibna
Približno dve tretjini bolnikov se na zdravljenje odzove, kar je lep uspeh, pravi prof. Ferkolj. Nekateri bolniki potrebujejo tudi operativni poseg, navadno zaradi zožitev oziroma stenoz črevesne stene, predvsem ljudem s hudo obliko ulceroznega kolitisa, pri katerih niti biološka zdravila niso prinesla zelenega uspeha, pa je treba odstraniti celotno debelo črevo. Teh bolnikov je malo, vendar obstajajo, pravi sogovornik. "Pri približno polovici nam uspe z biološkimi zdravili stanje urediti v tolikšni meri, da preprečimo tako radikalen poseg in s tem tudi trajno stomo, pri polovici pa je to, žal, neogibno. Trenutno v Sloveniji biološka zdravila jemlje približno 450 bolnikov, kar je primerljivo z drugimi razvitimi državami, na kar smo zelo ponosni." Na Gastroenterološki kliniki v Ljubljani se zavedajo, kako zahtevna in kompleksna bolezen je KVČB, zato najtežjim bolnikom skušajo ponuditi čim bolj celostno obravnavo. V ta namen ustanavljajo posebno konziliarno skupino, v kateri bodo poleg gastroenterologov še abdominalni kirurg, histopatolog, stomaterapevtka, dietetik, nevrolog in dermatolog.

TUDI S CROHNOVO BOLEZNIJO JE MOGOČE KAKOVOSTNO ŽIVETI

"Z mojo boleznijo že več kot trideset let živi vsa družina. V vsem tem času tako rekoč nisem bila na bolniškem dopustu. Ob ljubeči podpori moža ter zdaj odraslih sina in hčere si prizadevam, da živimo čim bolj neobremenjeno in tako, da nam življenja ne kroji bolezen," pripoveduje gospa Mateja. Na osnovi tega, kako opisuje svoje življenje, bi človek zlahka napačno pomislil, da je njena bolezen lahka, kar pa je daleč od resnice. Res je, da je gospa Mateja močna in izjemno pogumna ženska, ki se je s svojo boleznijo spoprijela odločno in niti za trenutek ni dopustila, da bi ji vzela življenjsko vnemo in optimizem.

"Po zaključeni srednji šoli, tik preden bi morala nastopiti službo, so se začele prebavne težave, predvsem močne driske, bolečine v trebuhu, povišana telesna temperatura in slabo počutje. Ker nikakor niso izginile, so me po dveh mesecih sprejeli v bolnišnico na Golniku, kjer so takoj posumili na Crohnovo bolezen, dokončno potrditev pa sem dobila že novembra istega leta. Takoj so me operirali, napoved kirurga, ki je opravil poseg, pa ni bila prav nič spodbudna. Poleg drugega mi je napovedal tudi to, da nikoli ne bom imela otrok." Po prvi operaciji in zdravljenju s sulfasalazinom se je Mateja poročila z Romanom. Dobri dve leti po izbruhu bolezni sta dobila sina Roka, ki se mu je slabo leto pozneje pridružila sestra Tina. Med obema nosečnostma se je Mateja počutila izvrstno. Žal je bil mir kratkotrajen; po drugem porodu se je bolezen vrnila s še z večjim zagonom. Napori in skrb za dva majhna otroke, zidava hiše in študij ob delu so zahtevali svoj davek. "Imela sem krče in bolečine, vrstile so se driske. V nekem trenutku sem bila povsem na dnu in izčrpana. Pred očmi sem imela le to, da moram zdržati. Od konca leta 1991, ko sem bila operirana, do leta 1996 so me zdravili z medrolom." Zdravilo je resda pomagalo ublažiti vsakodnevne bolezenske simptome in težave, vendar je imelo tudi resne neželene učinke. Mateja jih v hudem tempu niti ni zaznala; nad njimi se je zamislila, ko jo ljudje, ki je dalj časa niso videli, ob vnovičnem srečanju niso več prepoznali. Medrol ji je povsem spremenil zunanost: bila je zabuhla, zastajala ji je voda. "Ni bilo lahko, toda

pokonci me je držalo dejstvo, da ob pomoči zdravil bolezen držim pod tolikšnim nadzorom, da zmorem vse obveznosti, predvsem skrb za otroka, in da hodim v službo." Leta 2002 je morala gospa Mateja na vnovično operacijo. Med okrevanjem so jo pestile vse pogostejše bolečine v križu, ki so potovale po nogi do kolena. Prepričana, da gre za išias ali za posledico dolgotrajnega ležanja po operaciji, se sprva ni vznemirjala. Toda ko po nekaj mesecih zaradi vse hujših bolečin ne le v hrbtenici in nogah, temveč tudi v rokah ni zmogla dvigniti niti sklede za solato, ji je postalo jasno, da je v ozadju nekaj drugega. In je bilo. Osnovni bolezen se je pridružil še ankilozirajoči spondilitis.

Z boljšim razumevanjem bolezni jih tudi bolniki sami lahko bolje obvladujejo

Naslednji dve leti se je zdravila z medrolom in imuranom, toda ker ni bilo zelenega učinka, krčev v trebuhu in bolečin v sklepih pa vse več, ji je zdravniški konzilij pred devetimi leti predlagal zdravljenje z biološkim zdravilom. Kot pravi naša sogovornica, je to pomenilo manjšo revolucijo v njenem življenju. Po samo treh odmerkih biološkega zdravila se je skoraj poldrugo leto odlično počutila, nenehna utrujenost je izginila, boleznii pa ni niti zaznala. Po dolgem času je spet lahko odšla zdoma, ne da bi morala načrtovati, kje bo čez petnajst ali dvajset minut iskala stranišče. Žal je morala z biološkim zdravljenjem prekiniti, daljše obdobje brez zdravil pa je pustilo posledice. Bolezen se je poslabšala in šla svojo pot, ki je vnovič vodila

do stenoze oziroma zožitve črevesa. Na obzorju je nova, že četrta operacija. Po njej bodo simptome bolezni spet poskušali držati na vajetih z biološkim zdravljenjem, ki je kakovost njenega življenja precej izboljšala, saj je zagonov bolezni veliko manj, predvsem pa je manj neželenih učinkov, pravi. Gospa Mateja s ponosom pove, da so se kljub bolezni, njenim zagonom in operacijam zaradi zožitev črevesa kot družina ves čas trudili živeti normalno življenje. "Predvsem zaradi otrok. Nikakor nisem želela, da bi se zaradi moje bolezni čutila prikrajšana. Veliko smo planinarili, smučali in bivali na morju. Resnično smo se veselili slehernega skupnega trenutka. Življenje s Crohnovo boleznijo ni preprosto, vendar je lahko tudi znosno in polno, če le upoštevаш navodila in se trudiš, predvsem pa znaš prisluhniti samemu sebi."



FOTO: MATIĆ BAJŽELJ

Z BOLEZNIJO SEM SE LAŽE SOOČIL S PODPORO DRUŽINE

"Če bi moral izbirati, vsekakor raje vidim, da sem se s kronično boleznijo prvič srečal že v otroštvu, kot da bi se moral zdaj. Prepričan sem, da bi imel zdaj neprimerno več težav z njenim sprejemanjem, kot sem jih imel pri dvanajstih letih," o življenju s Crohnovo boleznijo, ki je pustila močan pečat v življenju vse družine, mirno pove triindvajsetletni Matej iz Maribora. Pri tem nimamo v mislih le skrbi, ki jih je prevečala, ko so Mateja operirali, in pogostega spraševanja, ali se bodo težave ponovile. Prav zaradi Matejeve poti in spoznanja, da lahko kronična vnetna črevesna bolezen doleti tudi zelo mlade ljudi, celo otroke, ter zaradi svojega iskanja odgovorov na što in eno vprašanje se je družina odločila, da s še nekaj sotrpini ustanovi društvo bolnikov s KVČB s sedežem v Mariboru in po pogosto trnovi pomaga poti tudi drugim, ki se srečujejo z njo. Zdaj je Matej vodja sekcije mladih v društvu, v njem je zelo dejaven, kot delegat pa sodeluje tudi v mednarodnem društvu bolnikov s KVČB.

"Imel sem dvanajst let in komaj 29 kilogramov. Preden so me začele pestiti bolečine v trebuhu, sem bil zelo živahen fant, igral sem košarko, bil sem med najvišjimi v razredu, imel sem zdrav apetit. Nato so se začele kopičiti težave s slabim počutjem, vse pogostejše me je bolel trebuh, nisem mogel jesti, izgubljal sem kilograme. Ko sta mi skorajda čez noč zatekla levi komolec in desno koleno, me je mami odpeljala k zdravniku. Dobival sem obkladke in mavec, pozneje so mi tudi punktirali koleno. Vse brez učinka.

Ko se mi je po drugi punkciji stanje nenadoma dodatno poslabšalo, me je mami odpeljala v dežurno službo. Dežurna zdravnica na pediatričnem oddelku je bila gastroenterologinja dr. Urlep, in ko sva ji opisovala težave, je posumila, da bi utegnile biti povezane s Crohnovo boleznijo. Ultrazvočna preiskava je pokazala, da je razmišljala v pravo smer, vse nadaljnje pa so te domneve le še potrdile. Zaradi vseh težav sem bil vse bolj šibak, izgubljal sem težo, nisem imel teka, začel sem zaostajati v rasti. Moje energetske zaloge so bile vse manjše in vsak dan sem moral po pouku najprej v posteljo, da sem se naspal, šele potem sem lahko napisal naloge in opravil vse drugo. V tistem času sem se zdravil z visokim odmerkom kortikosteroidov, ki so imeli precej neželenih učinkov. Toda tudi to bi še prenesel, če bi mi pomagala. Bolečine so se stopnjevale in v nekem trenutku postale skorajda neobvladljive. Izkazalo se je, da se je črevo na nekem mestu zožilo; grozila je zapora zaradi stenoze. Edina rešitev je bila operacija. Spomnim se, kako zelo sem se pred boleznijo bal vsega, kar je bilo povezano z bolnišnico – igel, preiskav, zdravil ... Toda vse te strahove sem pometel stran, ko sem videl, kako resne težave mi povzroča bolezen. Tako sem brez ugovarjanja in velikega strahu opravil tudi tako neprijetne

preiskave, kot sta kolonoskopija in slikanje črevesa s kontrastom. Ko se srečaš z resnostjo svoje bolezni, ni prostora za omahovanje ali tehtanje, ali bi nekaj opravil ali ne. Narediš vse, da bi ti bilo le bolje in da bi težave minile. Operacijo sem ob spodbudi domačih in bolnišničnega osebja preстал brez težav, še posebno pa me je razveselilo, da so bolečine v trebuhu izginile. To je bilo veliko olajšanje, saj je pomenilo, da sem lahko po letu dni spet normalno hodil v šolo in opravljal vse dejavnosti, ki so mi bile pri srcu.

Avtoimune vnetne bolezni se lahko pojavijo tudi pri otrocih

Še zdaj se dobro spomnim nadvse dobrega občutka, ko sem šel lahko s sošolci na hamburger, hrano, ki jo vsi mladostniki obožujejo, jaz pa je nisem smel jesti, saj sem imel po njej le še hujše bolečine v trebuhu," se spominja Matej in z veseljem doda, da po operaciji dobrih deset let ni imel nobenih težav več. Bolezen je v mirovanju, njegovo življenje je umirjeno. Bogatejši za pomembno življenjsko spoznanje, kako dragoceno je zdravje, znatno bolj pazi nase in, kot pravi, vlaga vase. Kadar je utrujen, počiva, kadar se na obzoru pokažejo stresi, se umirja. Predvsem pa s svojo izkušnjo pomaga drugim, ki so se znašli v podobnem položaju.

FOTO: MATIC BAJŽELJ



VREČKA NI KONEC SVETA

Kako različno se lahko začne kronična vnetna črevesna bolezen, najbolje odražajo izkušnje posameznikov, ki se z njo srečujejo. Gospa Mojca iz Savinjske doline je prve težave začutila po hudi prometni nesreči. Po njej je resda okrevala, vendar sta jo začeli mučiti utrujenost in zaspanost. Ko je na sistematskem pregledu zdravnica ugotovila še slabokrvnost, v družinski anamnezi pa so bile navedene težave s črevesjem, je gospo Mojco napotila na kolonoskopijo.

"Ne vem, po kakšnem naključju, toda po njej so se začele zelo močne in pogoste driske, začela sem tudi močno krvaveti. Endoskopist mi je rekel, da imam Crohnovo bolezen, za katero sem takrat slišala prvič. Imela sem majhnega otroka, za katerega sem morala skrbeti, vendar so me težave s črevesom tako izčrpavale, da je bilo to na trenutke na meji možnega. Kmalu sem morala prvič v bolnišnico, kjer so mi poskušali pomagati z marsičim, vendar s pičlim uspehom." Pred desetletjem še ni bilo zdravil, ki so dandanes na voljo za zdravljenje kronične vnetne črevesne bolezni. Mojci so predpisali medrol, ki ga je zaradi strahu pred neželenimi učinki, tudi na jetrih in ledvicah, zavrnila. Težave so se nadaljevale: "Krvavitve z driskami niso prenehale in približno na dva meseca sem hodila v bolnišnico po transfuzijo krvi. Spomnim se, da sem bila nenehno omotična in izčrpana. Poskušala sem si pomagati z marsičem, tudi z alternativnimi metodami. Nekatere od njih so mi za kratek čas celo pomagale, a so se zatem težave še stopnjevale. Ves čas sem imela krvave driske in v rednih razmikih sem hodila po transfuzijo.

Socialna stigma in predsodki pomenijo še veliko dodatno breme za obolele

Med enim od obiskov v bolnišnici mi je zdravnik dejal, da krvavam zaradi živilnih polipov v črevesu, ki jih je nemogoče odstraniti posamično. Nenehne driske, krvavitve in posledične transfuzije so me zelo izčrpavale, vendar sem kljub temu oklevala, ko mi je zdravnik predlagal popolno odstranitev debelega črevesa. Operacija bi pomenila tudi stomo, vrečko na trebuhu za odvajanje blata. Morda

le začasno, toda zagotovila, da bo tako, mi v tistem času ni mogel dati nihče. Bila sem v globoki dilemi, vse hujše zdravstvene težave pa so mi dale misliti. Jasno mi je postajalo, da je operacija verjetno edino upanje, da se nehajo krvavitve in vse spremljajoče težave. Operiral me je dr. Repše in mi naredil stomo. Žal so po operaciji nastopile težave, razvila se je sepsa. To so bili težki tedni. V bolnišnici sem ostala dober mesec in pol. Stoma je bila sprva neverjeten šok. Nisem je mogla sprejeti in hudo sem se smilila sama sebi. Potem sem ugotovila nekaj presenetljivega. Stoma, ta tako osovražena vrečka na trebuhu, ki je nikakor nisem mogla sprejeti, je v moje življenje poleg drugačnega odvajanja blata prinesla še eno spremembo, ki pa je bila zelo dobrodošla! Po dolgem času sem lahko normalno jedla, ne da bi morala desetkrat ali večkrat na dan na stranišče. Popustila je tudi večna spremljevalka – utrujenost. Zame je nastopilo novo življenje. Dobesedno. V tistem času sem doživela nov šok. Izgubila sem službo. Vendar se nisem predala. Vedela sem, da bom dobila novo. Želela sem delati. Toda najprej sem hotela povsem ozdraveti, kar pa ni bilo tako lahko. Po približno pol leta so mi kirurgi predlagali novo operacijo, s katero bi mi zaprli stomo in vzpostavili normalen prehod blata. Marsikomu se je zdelo nenavadno, vendar sem vnovič oklevala. Na stomo sem se povsem privadila in z njo na novo zaživela, tokrat brez prebavnih težav. Bala sem se, da bi vnovičen normalen prehod blata s seboj prinesel tudi znane, še ne pozabljene težave. Toda prepričali so me in šla sem na obnovitveno operacijo. Spomnim se razočaranja, ko sem takoj po vzpostavljeni normalni poti za blato odvajala tudi po

petnajstkrat na dan. Nisem hotela vnovič skozi vso kalvarijo, ki mi je bila še kako v spominu iz časov pred prvo operacijo in začasno stomo. V mislih sem se že pripravljala na staro, že znano življenje, nato pa je k meni prišla medicinska sestra in mi svetovala, kako naj se prehranjujem, da bom uredila težavo. Upoštevala sem njene nasvete in se leto dni zelo natančno držala vseh priporočil. Na moje veliko veselje se je prebava kmalu uredila. Bolezen se je umirila in zdaj sem že sedem let v popolni remisiji in ne potrebujem nobenih zdravil. Počutim se odlično, sem polna moči in veselja do življenja. Še posebno pa sem vesela, da znova lahko hodim v službo. In z veseljem povem, da v tem času še nisem bila na bolniškem dopustu. Sem dejavna in znova sem odkrila marsikatero lepoto, ki mi je bila v času največjih zagonov bolezni odvzeta. Lani sem osvojila tri dvatisočake, letos načrtujem še več vzponov. Vse to sem odkrila zdaj, ko sem po svojih merilih spet zdrava," optimistično sklene gospa Mojca.

FOTO: MATIC BAJŽELJ



Društvo psoriatikov Slovenije

Engelsova 6, 2000 Maribor

Telefon: 02 420 22 12

Splet: www.drustvo-psoriatikov.si, www.facebook.com/ZaProstorPodSoncem

E-naslov: info@drustvo-psoriatikov.si

Status: humanitarna organizacija

Predsednica: Dragica Dremelj

Podružnice: 11 podružnic po vsej Sloveniji.

Mednarodno sodelovanje: vključeni so v evropsko združenje EUROPSO (The european umbrella organisation for psoriasis movements) in v mednarodno federacijo psoriatičnih združenj IFPA (International Federation of Psoriasis Associations).

Dobrobit članstva: informacije in ozaveščanje o bolezni, strokovna predavanja in svetovanja o zdravljenju, druženje in izmenjava izkušenj ter nasvetov, skupinske terapije za odpravljanje psihičnih težav, humanitarna in socialna pomoč na domu članom, ki imajo psoriatični artritis, obnovitvena rehabilitacija v slovenskih zdraviliščih, družinska rehabilitacija v društvenih apartmajih, zdraviliško zdravljenje v tujini.

Dejavnosti: strokovna in družabna srečanja (izobraževanja, športne igre, prednovoletno srečanje, izleti, pohodi), bogata založniška dejavnost (brošure, knjige, zloženke), društveno glasilo Za prostor pod soncem, prejemanje obvestil in seznanjanje z novostmi, cenovne ugodnosti pri ponudnikih zdraviliških storitev.

Društvo revmatikov Slovenije

Parmova 53, 1000 Ljubljana

Telefon: 01 236 24 56

Splet: www.revmatiki.si

E-naslov: drustvo@revmatiki.si

Status: invalidska organizacija

Predsednik: Andrej Gregorčič

Podružnice: 13 podružnic, združujejo bolnike z vnetnim revmatizmom (ankilozirajoči spondilitis, revmatoidni artritis, psoriatični artritis, sjögrenov sindrom, lupus, juvenilni idiopatski artritis in druge vnetne revmatične bolezni).

Mednarodno delovanje: člani več mednarodnih združenj (EULAR, LUPUS EUROPE, ASIF in EDF)

Delovanje: izvajajo 8 posebnih socialnih programov, katerih vsebine so: vodena tedenska rehabilitacijska vadba, učenje in širjenje informacij o revmatičnih obolenjih, izdaja glasila Revmatik, zloženek in brošur na temo revmatizma, izobraževanje in usposabljanje obolelih za večjo kakovost njihovih življenj, pomoč na domu, ozaveščanje družinskih članov in širše javnosti, pravno svetovanje, SOS telefon in skupine za samopomoč. Redni vikend seminarji v zdraviliščih, kjer organizirajo predavanja, psihosocialne delavnice in posvete s strokovnjaki. Redna družabna srečanja, izleti in pohodništvo ter kulturna dejavnost.

Aktivno spremljajo spremembe in dopolnitve zakonodaje s področja socialnega in zdravstvenega varstva (in ostale sistemske zakonodaje) ter se odzivanje nanje z dajanjem pripomb, amandmajev, kritik in predlogov.

Posebnost: enosobno stanovanje v Ljubljani, povsem prilagojeno za potrebe revmatikov. V tem stanovanju se lahko vsakdo, ki to želi, nauči samostojnega življenja ob pomoči pripomočkov, ki so v njem na voljo. Kopalnica ima posebne nastavke za kad in stranišče, a tudi po višini nastavljiv umivalnik in ogledalo. Enako je tudi v kuhinji, ki je tudi nastavljiva po višini, v njej so na voljo posebej prirejeni pribor in noži, v stanovanju pa je še vrsta drugih pripomočkov: za zapenjanje gumbov, natikanje nogavic, česanje in druga opravila, povezana z osebno higieno. Tu izvajajo individualna in skupinska svetovanja v pogovoru z delovno terapevtko in višjo medicinsko sestro. V tem centru se uporabnikom nudi možnost prikaza različnih pripomočkov in načinov njihove uporabe. Prikažejo se tudi različne tehnike varovanja sklepov in lažjega opravljanja dnevnih opravil, dajo nasveti glede pravilne rabe zdravil, preventivni ukrepi ter številna druga znanja.

Društvo za KVČB

Ljubljanska ulica 5, p. p. 640, 2103 Maribor

Telefon: 041 665 000: ob delavnikih med 17. in 21. uro, ob sobotah pa med 10. in 18. uro

Splet: www.kvcb.si

E-naslov: info@kvcb.si

Status: invalidska organizacija

Predsednica: Mateja Saje

Podružnice: osem regionalnih ter tri vsebinske sekcije: mladinska, otroška ter sekcija za avtoimuni hepatitis.

Mednarodno sodelovanje: člani evropskega združenja bolnikov s kronično vnetno boleznijo EFCCA in EYG, sodelujejo pa tudi z Društvom za avtoimuno obolenje jeter v Italiji.

Dobrobit članstva: informacije o bolezni, svetovanje o zdravljenju – preko elektronske pošte in svetovalnega telefona KronoFON 031 667 557 vsak dan od 16–20 ure, pomoč pri vključevanju v vsakdanje življenje, pomoč pri pridobivanju statusov, olajšav pri dohodnini, svetovanje o pravicah, povezanih s socialno varnostjo članov invalidov.

Dejavnosti: ozaveščanje javnosti o tej težki kronični bolezni, redna strokovna predavanja in delavnice za bolnike, posvečene prehrani, zdravljenju in diagnostiki KVČB; izobraževanja za zdravstvene delavce na primarni zdravstveni ravni, predavanja za širšo javnost, šola za osebe s KVČB, izdajanje zloženek in glasila, zbornike in druge publikacije, eUčilnica na spletni strani, športna, kulturna in družabna srečanja.

KOLOFON

skrb zase, priloga revije viva, revije za boljše življenje, poljanska 6, 1000 ljubljana

• urednica: **maja južnič sotlar** • jezikovni pregled: **borut kržišnik** • art direktor: **žare kerin** • oblikovanje: **grega žunič**

• foto: **grega žunič**, **matie bajželj** in **diana anđelić** • založnik: **studio moderna storitve d.o.o.** • tisk: **delo-tér, d.d.** april 2014