



CO ZNAMENÁ ZKRATKA IBD



IBD je zkratka anglického výrazu (Inflammatory Bowel Diseases) označující souhrnně tyto nemoci:

Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu. V češtině se někdy užívá také zkratka ISZ, která znamená idiopatické střevní záněty. Crohnova nemoc je chronický zánět tlustého a (nebo) tenkého střeva, neznámého původu. Nese označení po americkém lékaři Burillu B. Crohnovi, který ji v roce 1932 poprvé popsal a odlišil ji od střevní tuberkulózy. Ulcerózní kolitida je chronický zánět povrchových vrstev (sliznice) tlustého střeva, který vždy postihuje

konečník a zpravidla také různě dlouhou část tlustého střeva. Jde rovněž o zánět neznámé příčiny. Existence této nemoci je známa od počátku dvacátého století. Příčina obou nemocí není známá (to je také vyjádřeno slovem idiopatický). V současné době se domníváme, že jde o civilizační nemoci vznikající jako důsledek změn životního stylu, uchovávání a přípravy jídel, používání antibiotik a nadměrného stresu. Všechny tyto změny se objevily v životě člověka v posledních sto letech a imunitní systém na ně reaguje nepřiměřeně agresivně.





KDO JSME A CO DĚLÁME



**Jsme dobrovolnická organizace
Patienti IBD z. s. Proč právě
IBD? Od roku 2008 pomáháme,
sdružujeme a edukujeme pacienty
a pacientky s idiopatickými
střevními záněty.**

Má někdo z Vašich pacientů Crohnovu chorobu nebo ulcerózní kolitidu? Tak právě pro vás vydáváme ve spolupráci s lékaři odborné publikace a brožury, pořádáme vzdělávací semináře, neformální setkání a konference. Zdarma nabízíme odborné online poradny, právní, výživovou a gastroenterologickou.

NAŠE AKCE



SEMINÁŘE

Vybíráme téma, která zajímají lékaře i pacienty. Semináře pořádáme pravidelně každý měsíc, většinou ve čtvrtek od 17.30 hodin, v současné chvíli z důvodu pandemie

COVID 19 online formou. V minulosti jste k nám mohli zavítat třeba na přednášku, zaměřenou na novinky v léčbě střevních zánětů, těhotenství u pacientek s IBD, či průběh onemocnění u dětských pacientů. Témata vybíráme podle zájmu pacientů.

IBD KONFERENCE

Od roku 2009 pořádáme vždy v září Svatováclavskou IBD konferenci. Přednáší lekaři a lékařky z České republiky a Slovenska. Součástí jsou poradny, které pacientům pomohou například s právní problematikou, ale také s výživou v rámci nemoci apod. Semináře i konferenci je možné sledovat online na webu www.crohn.cz.

SVĚTOVÝ DEN IBD

Do kalendářů si zapишete datum 19. května. Tento den si připomínáme onemocnění, která na celém světě trápí více než 10 miliónů lidí. Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou trpí v Česku více než 60 tisíc



lidí. Proto se v květnu oblékáme do fialové barvy, informujeme veřejnost o idiopatických střevních zánětech a skládáme hady z toaletních roliček. S tím nejdelším, v délce 2,4 km, jsme se v roce 2015 dokonce zapsali do České knihy rekordů.

NEBOJTE SE S IBD CESTOVAT!

Letní fotografická soutěž Nebojte se s IBD cestovat je určená všem, kteří se i přes své zdravotní problémy vydávají vstříc dobrodružství. Již osmým rokem motivujeme pacientky a pacienty, aby se nevzdávali a poznávali krásy České republiky a dalších zemí či kontinentů. Soutěžní

fotografie z výletů, zajímavých míst nebo dovolených uveřejňujeme na našem facebookovém profilu, kde probíhá i online hlasování.

NAŠE PROJEKTY



WC KOMPAS

Naše online mapa veřejných toalet umožňuje všem uživatelům nalézt nejbližší dostupné WC na základě jejich geografické polohy.

K vytvoření online mapy nás přivedly praktické zkušenosti pacientů s chronickými střevními obtížemi. Ani ve velkých městech totiž nelze rychle a důstojně vyřešit základní lidské potřeby. Nízkou kvalitu a nedostatečný počet čistých toalet si většina lidí uvědomí až v případě, kdy je nutně potřebují. Lze navštívit webové stránky www.wckompas.cz a podívejte se, kde najdete nejbližší toaletu. Zdarma lze stáhnout také aplikaci pro chytré telefony.





WC KARTA

Trpíte nespecifickým střevním onemocněním? Byl vám diagnostikován dráždivý tračník? Jste stomik, celiak nebo pacient s postižením střev po operaci? I Vám je určena WC karta.

K čemu karta slouží? Její předložení pomůže s rychlejším zpřístupněním veřejných i neveřejných toalet. V případě akutní zdravotní komplikace se ji nebojte použít! Karta obsahuje dvojjazyčné česko-anglické vysvětlení o tom, že jste neinfekční pacient s akutní potřebou návštěvy toalety. Karta neobsahuje žádné citlivé osobní údaje. Využít ji můžete u našich

partnerů, kteří se dobrovolně zavázali kartu akceptovat, a pomoci tak nemocným. Seznam všech míst, kde si po předložení karty můžete bezplatně zajít na toaletu, a pravidla používání a získání karty naleznete na www.wckarta.cz. V letošním roce se nám podařilo navázat spolupráci s řadou muzeí a galerií, kde je umožněno držiteli WC karty bezplatně navštívit dostupnou toaletu.

MOŽNOSTI LÉČBY IBD



MUDr. Viktor Komárek,
gastroenterolog MEDICON a. s.
podává bližší informace
k současným možnostem léčby
pacientů s idiopatickými střevními
záněty.

Originál textu je možné nalézt
v publikaci Všechno, co jste
chtěli vědět o idiopatických
střevních zánětech,
ale báli jste se zeptat.





Standardní léčbou u idiopatických střevních zánětů rozumíme především léčbu medikamentózní. Nejčastěji podávanými léky jsou aminosalicyláty, v České republice jsou z této skupiny dostupné pouze mesalazin a sulfasalazin. Při nedostatečné účinnosti mesalazinu a/nebo vysoké aktivitě onemocnění se podávají topické či systémové kortikosteroidy, imunosupresiva a často i biologická léčba. Nejčastěji jsou léky vyráběny ve formě tablet, kapslí nebo jako granulát – tyto formy jsou určeny k užívání ústy. Druhou nejčastější variantou je podávání léků ve formě čípků, pěny nebo léčebných nálevů, klyzmat do konečníku. Některé léky se pak podávají i v podkožních injekcích nebo jako nitrožilní infúze. Pod pojmem biologická léčba jsou označovány látky, které jsou tělu přirozené nebo jsou od těchto látek odvozené. Účinnou látkou je většinou bílkovinná molekula, která má funkci protilátky a účastní se v procesu zánětu. V léčbě IBD se nejdříve dobu užívají infliximab a adalimumab, obě tyto bílkovinné molekuly patří do skupiny tzv. anti-TNFalfa („tumor necrosis factor alfa“) protilátek. TNFalfa můžeme zjednodušeně chápat jako důležitý faktor v aktivaci zánětu. K témtu látkám patří i další molekula golimumab. Další skupinou látek používaných v biologické léčbě

jsou tzv. anti-integrinové molekuly. Mezi u nás užívané molekuly patří vedolizumab. Tyto protilátky rovněž zasahují do procesu zánětu, ale jiným mechanismem. Blokují totiž vycestování aktivovaných bílých krvinek do místa zánětu. Třetí používanou skupinou jsou tzv. protilátky proti interleukinům, např. ustekinumab. V léčbě jsou již zavedeny i tzv. malé molekuly (inhibitor Janusovy kinázy tofakinib). Protože biologická léčba se u pacientů s IBD využívá již mnoho let, jsou na trhu i tzv. biosimilární látky, což souvisí s koncem patentové ochrany léků. Jejich účinnost i rizika jsou originálům velmi podobná. Výhodou jsou snižující se náklady na léčbu. Hlavními kandidáty na biologickou léčbu jsou pacienti s perianální formou Crohnovy nemoci, pacienti s mimostřevními příznaky IBD, dále pacienti s vysokou aktivitou nemoci či s komplikacemi, v neposlední řadě také pacienti, u nichž selhává jiná léčba (kortikosteroidy, imunosupresivy).

CO JE TO IMUNOSUPRESIVNÍ LÉČBA A KDY SE DOPORUČUJE?

Jde o léky, které potlačují nadměrnou imunologickou odpověď vlastního imunitního systému proti tkáňovým strukturám tenkého a tlustého



střeva. Tato přemrštěná aktivita proti vlastním buňkám zaživacího ústrojí je podstatou IBD. Nejvíce používaným imunosupresivním lékem je azathioprin. Jeho místo je především v dlouhodobé, i několik let trvající udržovací léčbě klidové fáze nemoci. Do této lékové skupiny dále patří méně často využívaný methotrexát a cyklosporin A.

JAKÉ LÉKY JSOU VHODNÉ PŘI BOLESTECH KLOUBŮ PŘI IDIOPATICKÝCH STŘEVNÍCH ZÁNĚTECH?

Bolesti kloubů jsou nejčastějším mimostřevním projevem aktivity IBD. Na mírnější kloubní projevy se s výhodou používají aminosalicyláty. Při pokročilejším kloubním postižení a současně výrazné aktivitě samotného střevního zánětu je na místě podání biologické léčby.

MŮŽE VÉST LÉČBA KORTIKOIDY K ENDOKRINNÍM PORUCHÁM A OSTEOPORÓZE?

Největším rizikem léčby systémovými steroidy (Medrol, Prednison) je náhlé přerušení jejich užívání při předchozím dlouhodobém podávání vyšších dávek těchto léků. Takové náhlé vysazení kortikoidů

může vést k tzv. addisonské krizi a ve výjimečných případech až k úmrtí nemocného. V praxi se častěji setkáváme s tzv. detrakčním syndromem, který se projevuje především celkovou únavou, bolestmi svalů, kloubů, břicha, zvracením a dalšími příznaky. Je způsoben nedostatečnou produkcí nadledvinkami produkovaných kortikosteroidů. Jejich funkce je utlumena dlouhodobou léčbou systémovými steroidy. Proto musí být jejich vysazení vždy šetrné a individuálně uzpůsobené. Riziko osteoporózy roste s délkou podávání kortikosteroidů a je obecně vyšší u žen. Pro léčbu akutního vzplanutí IBD platí, že systémové kortikosteroidy by v ideálním případě neměly být podávány déle než 3 měsíce. V průběhu tří měsíců by měla být jejich dávka postupně snižována a nakonec vysazena. Pokud je třeba kortikoidy použít v léčbě opakovaně, je nutné zahájit podávání výše popsané udržovací terapie aminosalicyláty, imunosupresivy nebo biologickou léčbou tak, aby bylo nižší riziko nutnosti znovuzahájení léčby vyššími dávkami kortikoidů v budoucnosti. Pokud je třeba kortikoidy podávat déle než 3 měsíce (a/nebo u pacientů s vyšším rizikem rozvoje osteoporózy), je vhodné v průběhu





této protizánětlivé hormonální léčby podávat současně vitamin D a substituovat vápník (calcium).

MOHOU ANTIBIOTIKA ZPŮSOBIT RELAPS ONEMOCNĚNÍ IBD?

Prodělání infekce dýchacích cest je stejně jako užívání antibiotik penicilinové řady považováno za rizikový faktor relapsu ulcerózní kolitidy. Proto je u nemocných s IBD při respiračních, ale i jiných infektech preferováno podávání antibiotik ze skupiny makrolidů a fluorochinolonů. Kromě výše uvedených antibiotik penicilinové řady jsou pro nemocné se střevním zánětem riziková i nesteroidní antirevmatika. Především u ibuprofenu, diclofenaku a indometacINU je relativně vysoké riziko způsobení relapsu nebo zhoršení průběhu aktivní fáze nemoci.

JAKÁ JSOU RIZIKA A NEJČASTĚJŠÍ NEŽÁDOUcí ÚCINKY BIOLOGICKÉ LÉČBY?

Nejčastějšími vedlejšími účinky jsou alergické reakce na jednotlivé molekuly biologické léčby, dále infekční komplikace (např. infekce dýchacích cest včetně tuberkulózy),

a také různé druhy abnormálních reakcí imunitního systému, které pak způsobují nežádoucí účinky např. kožní, kloubní apod. Negativa užívání je potřeba mít na paměti, protože se často setkáváme s tím, že pacient si pod pojmem biologická léčba představuje ideální léčbu, tělu zcela přirozenou a neškodnou, což samozřejmě není pravda. Při vzniku těchto léků se sice užívá nejmodernější technologie, ale stále vedle přínosů této léčby stojí i rizika.

JAKÝM SMĚREM SE LÉČBA UBÍRÁ DÁL?

Nejčastějšími vedlejšími účinky jsou alergické reakce na jednotlivé molekuly biologické léčby, dále infekční komplikace (např. infekce dýchacích cest včetně tuberkulózy), a také různé druhy abnormálních reakcí imunitního systému, které pak způsobují nežádoucí účinky např. kožní, kloubní apod. Negativa užívání je potřeba mít na paměti, protože se často setkáváme s tím, že pacient si pod pojmem biologická léčba představuje ideální léčbu, tělu zcela přirozenou a neškodnou, což samozřejmě není pravda. Při vzniku těchto léků se sice užívá nejmodernější technologie, ale stále vedle přínosů této léčby stojí i rizika.



KAM SMĚŘOVAT PACIENTA S IBD



KDE NÁS NAJDETE



Každý pacient s podezřením na onemocnění IBD by měl být odeslán na gastroenterologické vyšetření.

V každém kraji je také k dispozici centrum (zejména fakultní a krajské nemocnice), kde je podávána pacientům nejmodernější léčba v podobě biologické léčby. Včasná diagnostika onemocnění IBD spolu s adekvátní léčbou napomáhá pacientům ke zlepšení jejich zdravotního stavu a zajištění odpovídající kvality života.

**Naši kancelář naleznete na adrese
Polská 15, Praha 2.**

K dispozici jsme na e-mailu info@crohn.cz a přehledné informace naleznete na webu www.crohn.cz.

Tento materiál vznikl za podpory Ministerstva zdravotnictví České republiky v rámci projektu „Pomáháme pacientům s idiopatickými střevními záněty“.

