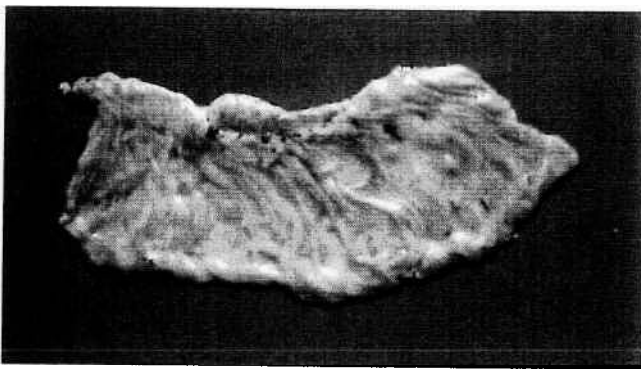


Zanícená střevní sliznice při Crohnově chorobě



Normální střevní sliznice

Jaké kontroly jsou nutné pro sledování postupu chronické zánětlivé střevní choroby?

Je třeba si uvědomit, že **ulcerózní kolitida** a **Crohnova choroba** jsou chronické nemoci. Mohou na dlouhou dobu vstoupit do stadia remise (ústup příznaků), ale i pak je pravidelné sledování velmi důležité. To ovšem znamená pravidelně navštěvovat lékaře alespoň dvakrát ročně i tenkrát, jestliže příznaky zcela zmizely. Jestliže nemocný užívá dlouhodobě léky, jsou lékařské prohlídky nutné každé tři měsíce. Kromě fyzikálního vyšetření (které zahrnuje i pohmatové vyšetření břicha) se provedou i krevní testy; ty ukáží, zda je přítomen aktivní zánětlivý pochod anebo zda se objevil nedostatek některého vitamínu. Lékař jistě bude chtít provést ultrazvukové vyšetření břicha alespoň jednou do roka. Pokud nejsou přítomny známky zánětu, nebudou další vyšetření nutná.

Při akutním vzplanutí choroby je situace ovšem jiná. V takovém případě je důležité zjistit, zda se onemocnění nerozšířilo, protože každé nové vzplanutí může způsobit zasažení dalších oblastí střeva. To platí zejména o **ulcerózní kolitidě**, pokud nepostihla celé tlusté střevo již od samého začátku. Při **Crohnově chorobě** se musí vyšetřit tlusté i tenké střevo, především aby se vyloučily komplikace (jako např. píštěle nebo stenózy). Při **Crohnově chorobě** se postižení může dlouho šířit na další úseky střeva a nevyvolávat při tom výraznější příznaky. Proto se základní program jednotlivých vyšetření musí po třech až pěti letech vždy zopakovat, aby se zkontroloval rozsah chorobného procesu.

Jestliže ulcerózní kolitida již trvá déle než 10 let, je třeba každoročně provést koloskopii, aby se včas zachytily jakékoli náznaky případného vzniku nádoru.

Příčiny

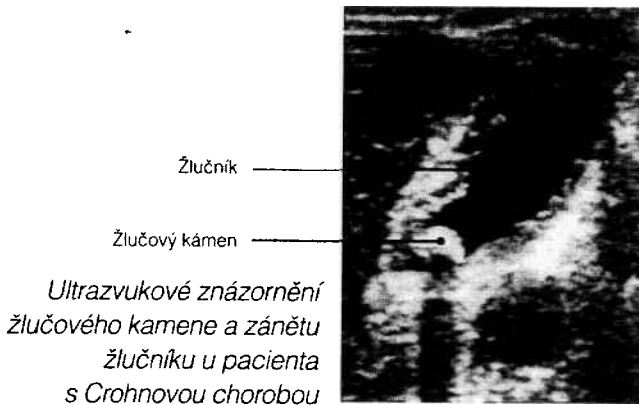
Co vyvolává chronickou zánětlivou chorobu střev?

Přes intenzivní vědecký výzkum těchto otázek se dosud nepodařilo s konečnou platností najít příčinu chronické zánětlivé střevní choroby. Zdá se, že se s určitostí účastní dědičné (hereditární) faktory, protože četnost výskytu choroby je rasově rozdílná a pro obě onemocnění platí, že často bývá postiženo více členů téže rodiny. To neznamena, že by se choroba automaticky dědila; je zřejmé, že musí přistoupit ještě další faktory, aby se choroba skutečně projevila. Jako tyto přídatné faktory již byly obviněny **infekce** bakteriální i virové, **dietní zvyklosti a přísady do potravin** obvyklé v západních průmyslových zemích i nedostatečná výživa s postižením imunitního systému. Dnes můžeme říci pouze, že ačkoli obě choroby mají genetickou (dědičnou) složku, nejde o dědičné choroby v běžném smyslu slova.

Zdá se, že s určitostí se účastní vlivy prostředí, protože (zejména při **Crohnově chorobě**) je její výskyt stále častější, a to především v industrializovaných zemích. Možný vliv **psychických faktorů** je sporný. Podle běžných názorů (i podle našich) se zdá, že psychický stres má asi význam při provokaci akutního vzplanutí choroby, že však nepředstavuje příčinný faktor pro vznik choroby samotné. Rozhodně není pražádný důvod, proč by se kdokoli měl stydět za to, že touto chorobou trpí. Chronické zánětlivé onemocnění střeva určitě

není infekční. Proto se jím nikdo nemůže „nakazit“ od jiné osoby.

Je také záhadné, proč **jsou zánětlivým pochodem postiženy i jiné orgány, jako např. klouby, kůže a oči**. Mohla by za to být odpovědná nadměrná reakce imunitního systému na bakteriální invazi, anebo snad autoimunní reakce namířená proti orgánům vlastního těla; konečné průkazy však chybí.

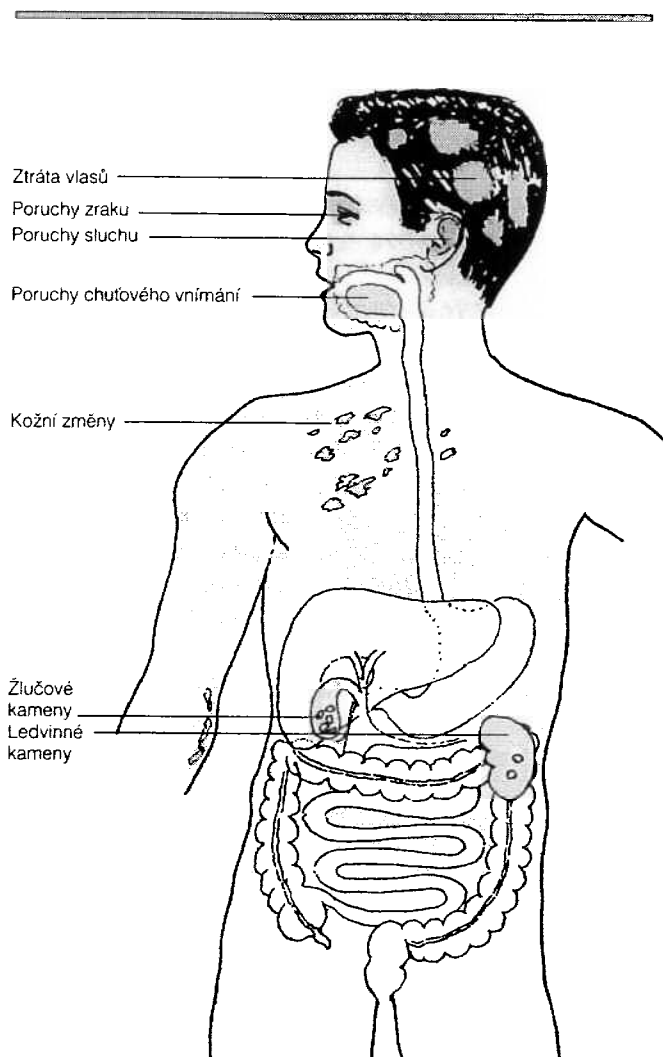


Vznik **komplikací** chronické zánětlivé střevní choroby se dá vysvětlit mnohem snáze. Šeroslepost, poruchy sluchu, poruchy chuťového vnímání, sklon k infekcím, ztráta vlasů, mužská neplodnost, poruchy růstu u dětí a některé kožní změny obvykle souvisejí se sníženým vstřebáváním určitých vitaminů a stopových prvků (minerálů). Chudokrevnost (anémie) může být způsobena nedostatkem železa a ztrátou krve při krvácení do střeva. Snížené vstřebávání žlučových kyselin usnadňuje vznik žlučových kamenů, zatímco ledvinné kameny se mohou tvořit při zvýšeném

vstřebávání štavelové kyseliny, spojeném s větší ztrátou vody střechem.

Vážné **komplikace** chronické zánětlivé choroby střeva, jako např. akutní rozšíření (distenze) tlustého střeva čili toxické megacolon, anebo perforace (proděravění) střeva se objeví při obou chorobách velmi vzácně. Mohou mít za následek zánět pobřišnice (peritonitidu) a ochrnutí (paralýzu) střeva (ileus). To jsou komplikace, které ohrožují život a je třeba pacienta okamžitě převést do nemocnice na léčení - často na neodkladnou operaci.

Silné střevní krvácení je častější při **ulcerózní kolitidě**. Při **Crohnově chorobě** jsou častější stenózy (zúžení střeva), vyvolané zánětem nebo jizevnatými pochody a píštělemi mezi střevními kličkami a okolními orgány. Tyto komplikace musí léčit specialista (chirurg nebo internista).



Extraintestinální (mimostřevní) komplikace chronické zánětlivé střevní choroby, vyvolané poruchou funkce střeva

Léčení

Jaké jsou léčebné možnosti?

Zde je třeba rozlišovat mezi **medikamentózním léčením, chirurgickými výkony a „podpůrnou léčbou“**.

Ulcerózní kolitida

Léčení se snaží především o zmírnění příznaků (průjmu, bolesti, ztráty krve) a pak o to, zabránit novému vzplanutí choroby. Kortison a příbuzné látky, které se dostanou ve formě tablet anebo injekcí, jsou účinné pro zmírnění akutního vzplanutí. Další látka, která se osvědčila při léčení zánětu tlustého střeva, je **sulfasalazin**; ten objevila r. 1942 švédská lékařka Nanna Svartzová. Je důležité vědět, že sulfasalazin je prekurzor (předchůdce) vlastní účinné látky, **5-aminosalicylové kyseliny**, která z něho vzniká teprve v tlustém střevě. Později



Dr. Nanna Svartzová

byly vyvinuty nové léky, které obsahují čistou 5-aminosalicylovou kyselinu, jsou stejně účinné jako sulfasalazin, ale mají méně nežádoucích účinků.

Čípky, klyzmata a pěnové přípravky obsahující 5-aminosalicylovou kyselinu se také osvědčily jako obzvláště účinné při léčení oněch forem **ulcerózní kolitidy**, při nichž je postiženo pouze rektum anebo úsek tlustého střeva, uložený na levé straně břišní dutiny; a tak je tomu až u 80 % pacientů s ulcerózní kolitidou. V poslední době se zkoušejí nová klyzmata a pěny, obsahující látky blízké kortisonu (Budesonid) s účinkem pouze místním. Rozhodnutí, které z těchto různých látek a lékových forem použít, závisí na rozsahu a aktivitě choroby v každém individuálním případě. To znovu zdůrazňuje význam pečlivého vyšetření před zahájením léčby.

Výběr typu léčby je plně závislý na závažnosti akutního vzplanutí a na rozsahu zánětu.

Medikamentózní léčení musí být vždycky **dlohodobé**, tj. musí pokračovat i po vymizení příznaků. Ukázalo se, že za těchto okolností podávání přípravků s 5-aminosalicylovou kyselinou zabrání novému vzplanutí choroby. Tak jako všechna léčiva, i 5-aminosalicylová kyselina může vyvolat nežádoucí účinky; mohou se objevit bolesti hlavy, žaludeční obtíže, nevolnost, chudokrevnost a ztráta vlasů. Tyto nežádoucí účinky se však vyskytují vzácně a ustávají po ukončení léčby. Rozsáhlým popisem těchto nežádoucích účinků v příbalové informaci přípravků se nedejte znechutit natolik, abyste lék prostě přestali užívat. Správný postup je, abyste se poradili se svým lékařem. Ten má dostatek možností jak posoudit, zda je vhodné léčbu ukončit anebo změnit dávkování. Komplikace jsou mnohem častěji způsobeny pacientem, který

svévolně ukončil léčení, než nežádoucími účinky léku. Totéž platí i o pacientech, jejichž choroba je právě v klidu a nejeví známky aktivity.

Protože moderní medikamentózní léčení bývá velmi úspěšné, je chirurgický výkon nutný málokdy. Operace je nutná při komplikacích ohrožujících život (viz str. 31), dále při setrvávání vážných příznaků navzdory medikamentózní léčbě anebo vzniknou-li závažné nežádoucí účinky.

Odstranění tlustého střeva vyhojí **ulcerózní kolitidu**. Často je dnes již možné odstranit tlusté střevo bez nutnosti vytvořit umělý řitní otvor v břišní stěně; namísto toho se vytvoří z tenkého střeva rozšířený úsek, který funguje jako rezervoár stolice a nahrazuje tak rektum; Obvykle pak odchází stolice normální konsistence zhruba 5krát denně.

Speciální dieta není u pacientů s **ulcerózní kolitidou** nutná. Přesto je třeba vyhýbat se pokrmům, které působí i zdravým lidem potíže (zelí, cibule, tučná jídla). Podle našich zkušeností pacient sám posoudí nejlépe, která jídla nesnáší. **Ulcerózní kolitida** obvykle nevyvolává příznaky nedostatku živin. Ve vzácných případech, kdy akutní vzplanutí přetrvává po dlouhou dobu, může se vyvinout otok (nahromadění tekutiny ve tkáních, vyvolané nedostatkem bílkovin) anebo chudokrevnost vyvolaná ztrátou krve a nedostatkem železa. Tyto příznaky se léčí nahrazením chybějících složek potravy.

Extraintestinální zánětlivé projevy mimo samotné střevo (záněty kloubů, kůže, očí) se dají účinně léčit týmiž látkami, používanými při zánětech střeva (používají se hlavně látky příbuzné kortisonu). Chirurgické výkony ani léčení dietou nebývají

vhodné. Záněty žlučových cest se dají léčit žlučovou kyselinou, nazvanou ursodeoxycholová kyselina; není však dosud jasné, zda to přináší dlouhodobý prospěch. Jestliže se prokáží nenormální hodnoty "jaterních enzymů", je nutné zjistit příčinu, aby bylo možno zahájit správné léčení.

Crohnova choroba

Léčení **Crohnovy choroby** vychází ze stejných zásad jako léčení **ulcerózní kolitidy**. Protože se však **Crohnova choroba** vyznačuje širším spektrem příznaků i komplikací, je nutné obzvláště pečlivě vybírat **individuálně nejvhodnější léčení v každém jednotlivém případě**. Akutní vzplanutí se obvykle léčí **kortikosteroidy**. Jiné možnosti představují buď „**strava astronautů**“ (základní dieta, která se úplně vstřebává v horních oddílech střeva) nebo **infúze** živin přímo do krevního oběhu; tyto postupy však mají menší účinnost. Látky blízké kortisonu se používají samotné, jestliže je onemocnění omezeno na tenké střevo. 5-aminosalicylová kyselina se přidává, jestliže je postiženo i střevo tlusté. Pacienty, kterým tyto dvě látky nepomáhají, je možno léčit **střevními antibiotiky** resp. **střevními chemoterapeutiky** (metronidazolem) anebo látkami, potlačujícími aktivitu imunitního systému (např. azathioprinem). Objeví-li se nežádoucí účinky (palčivé pocity v rukou a nohou, vypadávání vlasů, chudokrevnost, zimomřivost, případně jiné příznaky), neopomeňte se o tom poradit se svým lékařem, rozhodně však o vlastní vůli nepřestávejte lék užívat ani nesnižujte dávky. Obvykle je možné jednou z těchto látek úspěšně zvládnout **akutní vzplanutí Crohnovy choroby**. Totéž platí o extraintestinálních příznacích. Dlouhodobé

užívání 5-aminosalicylové kyseliny snižuje výskyt dalších vzplanutí choroby.

Jestliže žádný z těchto postupů nemá úspěch a zejména jestliže se objevily komplikace jako uzávěr anebo zúžení střeva, je nutná operace. Chirurgický výkon může odstranit příznaky na dlouhou dobu anebo i trvale. Je ovšem důležité, **odstranit jenom takový úsek střeva, kolik je nutné**.

O chirurgickém výkonu je třeba uvažovat také tenkrát, objeví-li se píštěle. Abscesy se musí vždycky léčit chirurgicky. I po chirurgickém výkonu je ovšem třeba pokračovat v pravidelných návštěvách specialistů (internisty a chirurga), aby se rozvoj případných komplikací odhalil včas a aby se začaly léčit v začátečních stadiích. Na rozdíl od **ulcerózní kolitidy** může **Crohnova choroba** vyvolat těžké **příznaky z nedostatku živin** (karenční příznaky). Může to být nedostatek vitaminů, stopových prvků, minerálů i bílkovin. V takových případech je nutná substituce (náhrada chybějících složek - vitaminů, vápníku, železa, draslíku, zinku). Tyto látky Vám však musí předepsat lékař na základě pravidelných rozborů krve. Obzvláště častý je nedostatek vitaminu B₁₂; to pak znamená, že bude pravděpodobně nutné doživotně podávat injekce tohoto vitaminu každé 3 měsíce, aby se zabránilo vzniku chudokrevnosti.

Tak jako při ulcerózní kolitidě, také pacienti s Crohnovou chorobou rozhodnou nejlépe sami, které pokrmy jim vyhovují a které ne. Je ovšem nejlepší jíst vyváženou stravu, obsahující všechny potřebné živiny, vitaminy a minerály.

Nejsou podklady pro názor, že by některá určitá dieta zlepšovala účinnost léčby anebo zabraňovala dalšímu vzplanutí choroby.

Psychoterapie

Zda psychoterapii doporučit anebo nedoporučit, je rozporný problém. Jisté však je, že chronickou zánětlivou chorobu střeva nelze **psychoterapií** vyléčit. Psychoterapie snad může přispět k zabránění rozvoje akutní fáze v emočně vypjatých situacích. Velmi pravděpodobně je to však prospěšná léčba, která učí pacienta účelnému chování při dané chorobě a přístupům, jak se vyrovnávat s problémy. O tomto druhu léčení byste se rozhodně měli poradit se svým lékařem.

Speciální problémy

S jakým typem speciálních problémů se setkáte?

V předchozích kapitolách jsme probrali původ choroby, její poznání, kontrolu a léčení; nyní se zaměříme na problémy, se kterými se pravděpodobně budete setkávat v každodenním životě.

Průběh choroby

Nejdůležitější otázky, které budete chtít položit svému lékaři, jsou o tom, jaký je pravděpodobný další průběh Vaší choroby a jaké jsou problémy, se kterými se nejspíše v budoucnu setkáte. Toto vše se nazývá **prognóza**. Tu je při chronické zánětlivé střevní chorobě často velmi obtížné předpovědět a v četných individuálních případech někdy není možné učinit přesnější závěry, dokud se průběh onemocnění nepodařilo pozorovat po několik let. Jak **Crohnova choroba**, tak i **ulcerózní kolitida** jsou **chronické choroby**, kterými můžete trpět doživotně. U obou těchto chorob se střídají akutní **vzplanutí**, charakterizovaná výraznými příznaky nemoci, s klidovými **obdobími remise**. Jestliže se léčba zahájí v časném stadiu nemoci, obvykle se podaří udržet její průběh pod kontrolou a dosáhne se remise. Vznik komplikací je pravděpodobnější u pacientů, u kterých zánětlivý proces probíhá bez léčení; tam totiž zánět může poškodit strukturu střeva. To ovšem znamená, že jsou nutné **pravidelné kontroly**, aby se fáze vzplanutí zachytila co nejdříve a aby bylo možné snížit riziko komplikací. Akutní vzplanutí a komplikace pravděpodobně ovlivní Vaše

každodenní aktivity a zabrání Vám plně užívat života. Proto stojí za to, překonávat možné nežádoucí účinky, které se při dlouhodobém medikamentózním léčení mohou vyskytnout; to umožní využít přínosy léčby.

Chronická zánětlivá střevní choroba u dětí

Zdá se, že výskyt u dětí je stále častější - alespoň pokud jde o **Crohnovu chorobu**. Zásady vyšetřování i léčení u dětí se liší od příslušných zásad u dospělých jen málo. Hlavní problém představuje skutečnost, že jak samotná zánětlivá střevní choroba, tak i léky používané k jejímu zvládnutí mohou nepříznivě ovlivnit růst a vývoj. Zejména tehdy, když reakce na podávání léků je nedostatečná, může chirurgický výkon alespoň na určitou dobu představovat nejúčelnější způsob, jak snížit aktivitu choroby.

Děti jsou ovšem psychicky labilnější než dospělí. Mnohem více svým onemocněním trpí, a proto již od začátku terapie vyžadují intenzivní pomoc psychiatra. Ze všech těchto důvodů by se děti pokud možná měly léčit ve specializovaných léčebných centrech.

Riziko vzniku rakoviny

Možná víte, že chronické záněty někdy mohou vést ke vzniku rakoviny. Je tomu tak i při **ulcerózní kolitidě a Crohnově chorobě**?

Víme, že existuje zvýšené riziko vývoje rakoviny při **ulcerózní kolitidě** po 10 letech trvání choroby. Je to především v případech, kdy je postiženo celé tlusté střevo, hlavně pokud onemocnění začalo brzy v mládí. Při **Crohnově chorobě** se zdá být riziko mnohem menší. Proto **pacient s ulcerózní kolitidou musí podstupovat pravidelné kontroly** alespoň každé dva roky. To je jediný způsob, jak podchytit časné příznaky rakoviny (dysplazii sliznice). V takovém případě lze provést operaci, která zabrání vývoji rakoviny.

Ovlivnění psychiky

Vědomí, že trpíte chronickou chorobou, a nutnost vyrovnávat se s přidruženými problémy jistě může občas vyvolávat emoční zátěž. Co můžete podniknout, abyste se s těmito situacemi vyrovnali?

Zásada 1: Musíte se snažit přijmout skutečnost, že jste nemocní, a naučit se o své nemoci potřebná fakta. Znalost, jakou vlastně trpíte nemocí, Vám dává silnější pozici, jak se s ní vyrovnat. Vyrovnat se s chorobou je výzva k boji - a může Vám dát pocit úspěchu.

Zásada 2: Nesmíte chorobě dovolit, aby ona řídila Váš život. Necháte-li se svou nemocí přivést do deprese, budete trpět o to víc. Snažte se vést aktivní a normální život, jak jen to je možné. Věnujte soustředěnou pozornost všem způsobům, které by Vám mohly pomoci vyrovnat se s nemocí. Na prvním místě to je ovšem lékařská péče a medikamentózní

léčba. Pokud však máte zájem o **jiné formy léčby**, poraďte se se svým lékařem, abyste předešli komplikacím. Onemocnění postihuje tělo i mysl, a to se musí vést v patrnosti při výběru léčby.

Svépomocné skupiny

Je vždycky snazší se s chronickou nemocí vyrovnat, máte-li možnost mluvit s lidmi, kteří se potýkají se stejným problémem. To vedlo v vytvoření svépomocných skupin v mnoha zemích. Adresy těchto svépomocných skupin jsou uvedeny ke konci této brožury.

Zaměstnání a profesní kariéra

V období akutního vzplanutí choroby budete práce neschopní. Tak je tomu u všech akutních onemocnění a nezávisí to ani na typu zaměstnání. Protože je pravděpodobné, že se akutní vzplanutí čas od času objeví, budete mít krátká údobí pracovní neschopnosti nezávisle na typu Vašeho zaměstnání. Přesto ve většině případů **není nutno měnit zaměstnání** anebo vzdávat se postupu v profesionální kariéře. Nepatrné výjimky tvoří pacienti po rozsáhlých anebo opakovaných břišních operacích anebo po chirurgických úpravách píštělí, kteří navzdory medikamentóznímu léčení stále trpí závažnými příznaky. V takových případech je třeba vyhýbat se namáhavým zaměstnáním a dát přednost sedavé a fyzicky méně zatěžující práci. Děti, trpící chronickou chorobou střev, je třeba povzbuzovat k **aktivní přípravě na zaměstnání**.

Aktivity ve volném čase

Zde platí tytéž zásady. Chronická zánětlivá choroba střev Vám nesmí zabránit, abyste se účastnili aktivit podle Vašeho výběru. Uvidíte pouze, že se

v období silných zánětlivých projevů musíte vyhýbat energeticky náročným, namáhavým činnostem. Je možné vřele doporučit **jakýkoli typ sportu**. Pravidelné cvičení kloubů a svalů představuje velmi dobrý způsob, jak zabraňovat nežádoucím účinkům dlouhodobé medikamentózní léčby, zejména kortisonovými přípravky.

Dovolená v zahraničí nepředstavuje problém.

Poraďte se s lékařem o nutných očkováních, obvykle však nebudou námitky. Jediná výjimka je dlouhodobá léčba metronidazolem při **Crohnově chorobě**; v tomto případě je nutné, vyhnout se alkoholu a slunění.

Sexuální život

Zde nejsou vůbec žádná omezení. Ovšemže je pravděpodobné, že sexuální život bude v průběhu akutního vzplanutí ovlivněn nepříznivě. U žen se po dobu akutního vzplanutí může přerušit průběh pravidelného menstruačního cyklu. To je přirozená reakce, jak uchovat ve stresovém období tělu co nejvíce potřebných sil.

Při **Crohnově chorobě** mohou pěstěle v oblasti řitě a pohlavních orgánů nepříznivě ovlivnit sexuální aktivitu. Máte-li podezření, že se u Vás vytvořila píštěl, poraďte se s lékařem o vhodném léčení.

Plánování rodiny a dědičnost choroby

Jak jsme již uvedli, **ulcerózní kolitida i Crohnova choroba** má určitou hereditární složku. Je to důvod pro rozhodnutí, nemít rodinu?

Pravděpodobnost, že dítě zdědí dispozici pro chronickou zánětlivou chorobu střev, je velmi malá. Proto ani není příliš vysoká pravděpodobnost, že by se u dítěte rodičů s **Crohnovou chorobou** anebo s **ulcerózní kolitidou** tato choroba vyvinula. Není důvod, proč by nemohla mít děti dvojice, která si děti přeje a je postižena touto chorobou.

Těhotenství

Toto téma těsně souvisí s předchozí otázkou. Dá se doporučit ženě s chronickou zánětlivou chorobou střeva, aby otěhotněla - a jestliže ano, má dítě donosit do konce normální doby těhotenství?

První skutečnost, na kterou je třeba poukázat, je ta, že neexistují žádné podklady pro domněnku, že by těhotenství mělo nepříznivý vliv na průběh **ulcerózní kolitidy** nebo **Crohnovy choroby**. To znamená, že ženě je možné doporučit, **aby měla dítě, pokud si to přeje**. Je ovšem třeba, aby těhotenství bylo plánované tak, aby proběhlo v období, kdy se neočekává výrazná aktivita onemocnění. V průběhu těhotenství se pak musí provádět předporodní kontroly v těsné spolupráci internisty s gynekologem. Jestliže se v průběhu těhotenství objeví vzplanutí zánětu, může se léčit přípravky s kortisonem nebo s 5-aminosalicylovou kyselinou, protože uvážlivé použití těchto látek umožní léčbu bez rizika nežádoucích účinků na plod. Pokud se však žena dlouhodobě léčí azathioprinem, musí dodržovat pravidla antikoncepce. Obě nejspolehlivější metody **antikoncepce** (kontracepce) antikoncepční pilulky a nitroděložní tělíčko, jsou při zánětlivé chorobě střeva dosti problematické. Je opět věcí společného úsilí internisty a gynekologa najít v každém jednotlivém případě nejlepší řešení.

Anus praeternaturalis

Moderní chirurgické metody umožňují odstranit pacientům s ulcerózní kolitidou tlusté střevo, aniž je zapotřebí zavést trvalý anus praeternaturalis (vývod střeva nikoli řitním otvorem, nýbrž břišní stěnou). Jak při **ulcerózní kolitidě**, tak při **Crohnově chorobě** však často mívá příznivý vliv na průběh choroby dočasný anus praeternaturalis; obvykle to bývá na 4 až 6 měsíců. Moderní pomůcky umožní téměř normální život včetně sportu a normální sexuální aktivity. Předčasný odchod do důchodu pro anus praeternaturalis je dnes mimořádně vzácný.

Jestliže Vám lékař doporučil anus praeternaturalis, snažte se spojit s jinými pacienty v podobné situaci. Pacienti s anus praeternaturalis vytvořili svépomocné skupiny téměř po celém světě (viz seznam).

Několik doporučení pro pacienty s chronickou zánětlivou chorobou střeva

1. Navštěvujte svého lékaře pravidelně, i když nemáte žádné obtíže. Objeví-li se závažná aktivace choroby, měli byste co nejdříve navštívit gastroenterologické pracoviště, protože tým specialistů bude moci rozhodnout o nejhodnějším léčebném postupu.
2. Dejte si poradit o dietě. Navštivte dobrého poradce-dietetika.
3. Máte-li předepsanou dlouhodobou medikamentózní léčbu, určitě užívejte léky tak, jak Vám to lékař předepsal. Nepřerušujte léčbu bez porady s lékařem. Zajistěte, abyste věděli o možných nežádoucích účincích.
4. Seznamte se s varovnými příznaky, které předcházejí vzplanutí choroby. Pacienti s **ulcerózní kolitidou** musí sledovat, neobjevuje-li se řídká stolice nebo průjem s krvácením, spojený s bolestmi žaludku a celkovými příznaky, např. slabostí a únavou. Varovné příznaky při **Crohnově chorobě** jsou bolesti v břiše, ztráta na váze, změna konsistence stolice (buď průjem anebo zácpa). Při obou chorobách jsou i další varovné příznaky mimo střevní oblast: Bolesti kloubů, záněty oka, kůže a sliznic, bolesti v zádech a ledvinách. Zjistíte-li kterýkoli z těchto příznaků, navštivte svého lékaře! Tyto příznaky ovšem nemusí vždycky souviset s chronickou zánětlivou chorobou střeva. Mnohem častěji

souvisejí s Vašimi dietními návyky (např. příliš mnoho ovoce může snadno vyvolat průjem). Také mohou být projevem střevní infekce, která ovšem může pacienty s chronickou zánětlivou chorobou střeva postihnout také.

5. Zajistěte, abyste se dověděli co nejvíc o své chorobě všeobecně a o její závažnosti ve Vašem případě zvlášť. Pravděpodobně se v průběhu choroby budete radit s různými lékaři, a to Vám pomůže udržovat si svůj vlastní „popis případu“. Určitě si vedte záznamy o každém vyšetření a o každé operaci, kterou jste podstoupili. Je obzvlášť důležité, abyste měli záznam o názvech a adresách všech zařízení, kde Vás prohlédli, i data, kdy jste tam byli a údaje, co tam s Vámi dělali. Musíte vědět, kdy, jak a čím jste se léčili, jak se Vaše nemoc vyvíjí. Poznamenejte si název každého léku, který nesnášíte.
6. Nezapomeňte: Čím více budete svou chorobu kontrolovat Vy, tím méně bude do Vašeho života zasahovat ona!

Svépomocné skupiny

Ulcerózní kolitida / Crohnova choroba

Česká republika

výkonná agentura, která se v ČR zabývá kvalitou života osob s IBD, je:
Středisko pro pomoc handicapovaným
Klub IBD „Crocodile“
Zdravotně sociální fakulta Jihočeské Univerzity
Doc. MUDr. VI. Vorm, děkan fakulty
Jírovcova 24
370 04 České Budějovice

Evropská federace Sdružení pro Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu (European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations – EFCCA)

Vertreterin der DCCV e.V. bei der EFCCA:
Barbara Kreuzkamp
Bergstr. 8, D-54310 Minden
Tel./Fax: 065 25/1354

Anglie

National Association
for Colitis and Crohn's Disease (NACC)
4 Beaumont House, Sutton Road
St. Albans, Herts AL1 5HH
Tel.: xx (44) 17 27 83 0038
Fax: xx (44) 17 27 84 4296

Anglie

Crohn's Childhood
48 Ewell Downs Road
Ewell KT17 3 BN
Epsom Surrey

Austrálie

Australian Crohn's and Colitis Association Inc.
 P.O. Box 201
 Mooroolbark, VIC., 3138
 Tel.: xx (61) 397/269008
 Fax: xx (61) 397/269914

Belgie

Crohn en Colitis ulcerosa Vereniging VZW (CCV)
 Schalmei 2
 B-2970 's Gravenwezel
 Tel./Fax: xx (32) 33852719

Dánsko

Colitis-Crohn-Foreningen (CCF)
 Birkegade 11
 DK-2200 København N
 Tel.: xx (45) 31354882
 Fax: xx (45) 31354782

Francie

Association François Aupetit (AFA)
 Hôpital Rothschild
 33, Boulevard de Picpus
 F-75571 Paris – Cedex 12
 Tel.: xx (33) 140193425
 Fax: xx (33) 140193436

Holandsko

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland
 (CCUVN)
 Wilhelminastraat 45
 NL-3621 VG Breukelen
 Tel.: xx (31) 346261001
 Fax: xx (31) 346264974

Irsko

Irish Society for Colitis and Crohn's Disease (ISCC)
 Carmichael Centre
 North Brunswick Street, Dublin 7
 Tel.: xx (353) 18721416
 Fax: xx (353) 18735737

Itálie

Federazione Nazionale delle Associazioni per le
 Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino (AMICI)
 Via Adolfo Wildt, 19/4
 I-20138 Milano
 Tel.: xx (39) 22893673

Jihoafriická republika

South African
 Crohn's & Colitis Association
 P.O. Box 2638
 Cape Town 8000
 Tel.: xx (27) 2125-2350
 Fax: xx (27) 21418-2370

Kanada

Crohn's and Colitis Foundation of Canada
 National Office
 21 St. Clair Avenue East, Suite 301
 Toronto, ON, Canada M4T 1L9
 Tel.: 001(416) 920.5035
 Fax: 001(416) 929.0364

Lucembursko

Association Luxembourgeoise
 de la Maladie de Crohn (ALMC)
 P.O. Box 648
 L-2016 Luxembourg
 Tel.: xx (352) 47982081
 Fax: xx (352) 47982020

Maďarsko

Morbus Crohn Vereinigung
Ördögörom Lejtó 39/B
H-1112 Budapest
Tel.: xx (36) 1-1-66 87 93

Norsko

Landesforeningen mot
Fordøyelsesykdommer (LMF)
Postboks 82, N-2301 Hamar
Tel./Fax: xx (47) 62 59 00 77

Portugalsko

Associação Portuguesa da Doença Inflamatória
do Intestino (APDI)
Apartado 50531
P-1711 Lisboa Codex

Rakousko

Österreichische Morbus Crohn/
Colitis ulcerosa Vereinigung – ÖMCCV
Obere Augartenstraße 26–28
A-1020 Wien
Tel.: xx (43) 1-333 06 33

Slovensko

Crohn Klub (VUV) – Výskumný ústav výživy
Limbová 4
SK-83337 Bratislava
Tel./Fax: xx (42) 7 37 39 68

Španělsko

Asociación de Enfermos
de Crohn y Colitis ulcerosa (ACCU)
C/ANIBAL Bloque E-1 1ºD
E-29004 Barriada Bonaire-Málaga
Tel./Fax: xx (34) 52 23 48 10

Švédsko

Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka (RMT)
Gotlandsgatan 46
P.O. Box 20054
S-10460 Stockholm
Tel.: xx (46) 86 42 42 00
Fax: xx (46) 86 42 11 00

Švýcarsko

Schweizerische Morbus Crohn/
Colitis ulcerosa-Vereinigung – SMCCV –
Postfach
CH-5001 Aarau
Tel.: xx (41) 6 28 24 87 07

USA

Crohn's and Colitis Foundation
of America, Inc. (CCFA)
386 Park Avenue South, 17th Floor
New York, N.Y. 10016-8804
Tel.: 001 (800) 932-24 23, Tel.: 001 (212) 6 85-34 40

Svépomocné skupiny pro pacienty s anus praeternaturalis

Německo

Deutsche ILCO e.V.
Landshuter Str. 30, D-85356 Freising
Postfach 1265, D-85312 Freising
Tel.: 081 61/93 4301/93 4302
Fax: 081 61/93 4304
E-mail: deutsche.ilco@t-online.de
Internet: www.paritaet.orig/ilco

Rakousko

Österreichische ILCO
Obere Augartenstr. 26-28
A-1020 Wien
Tel.: 02 22/3 32 38 63

Švýcarsko

ILCO Schweiz
c/o Walter Signer
Im Neuacher 2
CH-5454 Belikon
Tel.: 56/4 96 46 73

Další informace pro pacienty se zánětlivou chorobou tlustého střeva:

- **Dieta při zánětlivé chorobě střeva**
Praktické pokyny pro lékaře a pacienta
(Practical advice for doctor and patient -
v angličtině) 56 stránek (S 84e)
- **Průvodní onemocnění při Crohnově chorobě**
(Accompanying Diseases in Crohn's Disease -
v angličtině) 36 stránek (S 85e)

Tyto brožury lze **bezplatně** objednat u
ewopharma s.r.o.
Korunní 127, 130 00 Praha 3
Tel.: 02/673 116 13 Fax: 02/737 195
E-mail: ewoprag@mbox.vol.cz