

Crohn/Colitis info

SMCCV

SCHWEIZERISCHE MORBUS CROHN
UND COLITIS ULCEROSA VEREINIGUNG
CH-5000 AARAU
WWW.SMCCV.CH



SMCCV

DEZEMBER 2016/NR. 88

ASMCC

DECEMBRE 2016/N° 88



Neue Therapien
am CED-Horizont

Weil unsere Ernährung
unseren Alltag bestimmt

Thérapie de la pochite:
une nouvelle possibilité

Le curcuma:
un trésor pour
votre santé

Dezember 2016
décembre 2016

Inhaltsverzeichnis Sommaire



Impressum

Zeitschrift für Mitglieder der SMCCV Schweiz.
Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung

Auflage: 4000 Exemplare

Herausgeber: SMCCV Schweiz.

Morbus Crohn/Colitis ulcerosa
Vereinigung, 5000 Aarau

Telefon/Fax: 041 670 04 87

E-Mail: welcome@smccv.ch

Postkonto: 50-394-6

Web: www.smccv.ch, www.asmcc.ch

**Die Inserate und deren Inhalt stehen
in keinem Bezug zur SMCCV. Für**

**namentlich gezeichnete Beiträge ist
der Verfasser verantwortlich. Nach-
druck und Wiedergabe, auch auszugs-
weise, nur mit Genehmigung des**

SMCCV-Vorstandes. Verwendete Fotos in
dieser Zeitschrift müssen keinen
direkten Bezug zum Text aufweisen.

*Les photos utilisées dans cette revue n'ont pas
forcément de lien direct avec le texte.*

Korrektur: Franziska Landolt,
www.1-2-fehlerfrei.ch

Gestaltung: agentur mehrwert, Baden,
www.agentur-mehrwert.ch

Unser Magazin und die Einladungen zu den
Veranstaltungen werden von der Stiftung
Brändi (www.braendi.ch) verschickt. Wir unter-
stützen damit die berufliche, gesellschaftliche
und kulturelle Integration von Menschen mit
Behinderung.

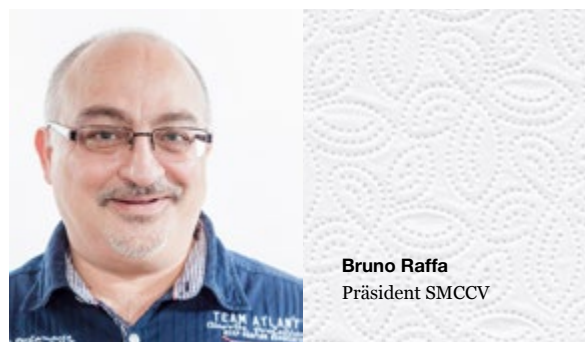
*Notre magazine et les invitations aux mani-
festations sont distribués par la fondation
Brändi (www.braendi.ch). Nous soutenons
ainsi l'intégration professionnelle, sociale et
culturelle des personnes handicapées.*

- | | | | |
|----|---|----|---|
| 3 | Editorial | 3 | Editorial |
| 5 | Neue Therapieoptionen
am CED-Horizont | 8 | Nouvelles options de
traitement à l'horizon |
| 11 | Die SMCCV stellt sich vor
Michael Harnisch | 14 | Thérapie de la pochite:
une nouvelle possibilité |
| 12 | In der Kabine | 16 | Le curcuma: un trésor
pour votre santé |
| 19 | Die SMCCV stellt sich vor
Adéla Fanta | 26 | WALK & TALK
Personne n'est laissé
seul |
| 20 | Sieben Sätze ... | | |
| 22 | Weil unsere
Ernährung unseren
Alltag bestimmt | | |
| 24 | ECCO-Kongress in
Amsterdam | | |



Editorial

Editorial



Der SMCCV geht es gut. Sie ist auf einem guten Weg und im Jahr 2016 hat sie einige Veranstaltungen, viel Öffentlichkeitsarbeit und andere Aktionen erfolgreich hinter sich gebracht. Ich denke da besonders an die neue Broschüre mit dem Schwerpunktthema «fokus: Therapien». Die Broschüre ist so beliebt (auch bei Spitälern, Ärzten, Apotheken usw.), dass wir bereits eine neue und aktualisierte Auflage drucken durften. Die neue Broschüre für 2017 ist in Arbeit und widmet sich dem Thema Sozialversicherungen.

Weitere Projekte stehen im Jahr 2017 an und die Leidenschaft der Vorstandsmitglieder für ihre ehrenamtliche Arbeit ist ungebrochen. Und doch: Der Vorstand schafft nicht immer alles, was er sich wünscht. Eben wegen der Ehrenamtlichkeit und weil alle selbst betroffen sind. Die Herausforderung für jedes einzelne Vorstandsmitglied ist deshalb nicht gerade eine einfache. Lesen Sie doch dazu die kurzen Porträts der Vorstandsmitglieder. Und wenn Sie selbst mitarbeiten möchten: Melden Sie sich bei uns (zurzeit sind vorzugsweise Männer gesucht) – die Arbeit geht bestimmt nicht aus.

Die SMCCV ist digital seit Jahren auf einem sehr hohen Niveau: Fast alle Social-Media-Kanäle werden bedient. Aber auch das: ein riesiger, doch lohnenswerter Aufwand für die Öffentlichkeitsarbeit. Hier wird die Entwicklung unweigerlich weitergehen und die SMCCV wird deshalb diesen Bereich in kompetente Hände übergeben und extern bearbeiten lassen (wie dies beispielsweise auch mit dem Magazin und unserer Website geschehen ist).

Doch die SMCCV muss und möchte in Ihrer Nähe bleiben und sich nicht nur auf die Online-Kanäle fokussieren. Wir möchten auf jedes engagierte Mitglied hören, auf Ihre Stimme hören. Einmal mehr möchten wir herausfinden, ob wir auf dem richtigen Weg sind, und legen deshalb diesem Magazin eine Umfrage bei. Bitte machen Sie mit und senden Sie uns Ihre Antworten und Meinungen mit dem frankierten Antwortcouvert zu. Es lohnt sich, denn wir hören auf Sie.

Nun, der SMCCV geht es gut. Aber wie geht es Ihnen? Wie geht es Ihnen als Betroffene? Die Antwort ist klar und diese

L'ASMCC se porte bien. Elle suit une trajectoire favorable et, en 2016, l'association a organisé avec succès quelques manifestations, accompli de nombreuses activités de relations publiques et mené d'autres actions. Je pense notamment à la nouvelle brochure ciblée sur le thème «Thérapie des MICI aujourd'hui et demain». La brochure a connu un tel succès (également auprès des hôpitaux, des médecins, des pharmacies, etc.) que nous avons dû imprimer une nouvelle version actualisée. La nouvelle brochure pour 2017 est en cours de préparation et est consacrée au thème des assurances sociales.

D'autres projets sont prévus pour 2017 et les membres du comité directeur vouent une passion ininterrompue à leur travail bénévole. Toutefois, le comité directeur ne réussit pas toujours ce qu'il veut, notamment en raison du statut de bénévole et parce que tous les membres sont eux-mêmes concernés par la maladie. Par conséquent, le défi qui se pose pour chaque membre du comité directeur n'est pas facile à relever. Lisez à ce sujet les brefs portraits des membres du comité directeur. Et si vous voulez apporter votre contribution, faites-vous connaître auprès de nos services (actuellement, nous recherchons de préférence des hommes); le travail ne manque pas.

Depuis des années, l'ASMCC se distingue par sa présence remarquable sur les réseaux numériques: notre association est présente sur pratiquement tous les réseaux sociaux. Nous consacrons également beaucoup de temps et de ressources aux activités de relations publiques, mais ces efforts en valent la peine. Le développement dans ce domaine va se poursuivre de manière inéluctable et l'ASMCC va confier ce secteur à des personnes externes compétentes (comme nous l'avons déjà fait pour le magazine et notre site Internet).

Toutefois, l'ASMCC doit et souhaite rester proche de vous et entend ne pas se concentrer uniquement sur les canaux en ligne. Nous voulons être à l'écoute de chaque membre engagé, nous voulons entendre votre voix. Une fois encore, nous souhaitons savoir si nous sommes sur la bonne voie; nous joignons par conséquent une enquête de satisfaction

Antwort wird niemanden befriedigen. Am wenigsten mich selbst. Es gibt immer noch keine Heilung. Es gibt kein Wundermittel. Die Krankheit wird in der Öffentlichkeit immer noch als Tabu angesehen. Immer noch bestehen viele Vorurteile gegenüber den Betroffenen (Iss mal was Gesundes ..., Du siehst ja gut aus ..., Hast du viel Stress in deinem Leben ... usw.). Geschweige denn die Probleme, die einige von uns am Arbeitsplatz oder in der Schule haben. Oder denken wir einfach an die öffentlichen Toiletten: Der Abbau geht voran, besonders unangenehm im öffentlichen Verkehr.

Genug des Lamentierens! Wir werden unsere Arbeit einfach weiterführen. Die SMCCV kann stolz sein auf das bisher Erreichte: Denken wir an den Eurokey für die Behindertentoiletten, an die grossartige Öffentlichkeitsarbeit wie oben bereits erwähnt, an die vielen Kontakte und die Zusammenarbeit mit Gastroenterologen, mit Spitälern, mit Institutionen wie der Swissmedic und auch Sponsorenfirmen. Inzwischen haben wir den Eindruck, dass die SMCCV als wichtige Patientenorganisation angesehen und anerkannt wird und auf deren Meinung grosser Wert gelegt wird. Danke dafür.

Nun komme ich kurz auf meine persönliche Geschichte zu sprechen. Denn im Magazin werden Sie mein Porträt nicht finden. Seit 20 Jahren bin ich aktiv im Vorstand der SMCCV und nun, während ich dies schreibe, bin ich noch ein Colitis-Patient. Mir steht aber nach rund 22 Jahren Leidensgeschichte (zeitweise Dauerschub) die Entfernung des Dickdarmes bevor und ich bekomme ein definitives Stoma. Während Sie dies also lesen, sollte ich befreit (geheilt?) sein von der Colitis. Das war dann schon mein Porträt, denn – wie viele von Ihnen wissen – mein Hobby ist die SMCCV. Und nebenbei fotografiere ich sehr gerne.

Alles Gute für Sie und auf bald einmal. ■

à ce magazine. Merci de participer et de nous envoyer vos réponses et vos avis en utilisant l'enveloppe affranchie jointe. Cela en vaut la peine, car nous sommes à votre écoute.

Certes, l'ASMCC se porte bien. Mais vous, comment allez-vous? Comment vous portez-vous, en tant que personne concernée par la maladie? La réponse est claire et cette réponse n'est satisfaisante pour personne. Encore moins pour moi. Il n'y a toujours pas de guérison. Il n'y a pas de remède miracle. La maladie est toujours perçue comme taboue auprès du public. Les préjugés envers les personnes atteintes de la maladie sont encore nombreux (tu ferais mieux de manger des produits sains..., tu as bonne mine..., as-tu beaucoup de stress dans ta vie..., etc.). Sans parler des problèmes que certains d'entre nous rencontrent sur le lieu de travail ou à l'école. Ou pensons tout simplement aux toilettes publiques: la situation se dégrade de plus en plus, ce qui est particulièrement déplaisant dans les transports publics!

Assez de lamentations! Nous allons poursuivre notre travail, tout simplement. L'ASMCC peut être fière de ce qu'elle a accompli jusqu'à présent. Nous pensons par exemple à la clé universelle «Eurokey» pour les toilettes pour personnes handicapées, aux activités remarquables dans le domaine des relations publiques comme mentionné plus haut, aux nombreux contacts et à la collaboration avec des gastro-entérologues, des hôpitaux, des institutions comme Swissmedic et d'autres entreprises qui apportent leur soutien. Nous avons l'impression que l'ASMCC est perçue comme une association de patients importante et reconnue, dont la parole est écoutée. Je vous en suis reconnaissant.

Je vais maintenant brièvement parler de mon parcours personnel. En effet, vous ne trouverez pas mon portrait dans le magazine. Je suis actif au sein du comité directeur de l'ASMCC depuis 20 ans et, au moment où j'écris ces lignes, je suis encore atteint de colite ulcéreuse. Après 22 ans de souffrances (parfois des poussées permanentes), je suis sur le point de subir une ablation du côlon et je vais avoir une stomie définitive. Lorsque vous lirez ces lignes, je devrais être débarrassé (guéri?) de la colite ulcéreuse. Voici donc comment on peut résumer mon portrait car, comme beaucoup d'entre vous le savent, mon loisir est l'ASMCC. J'apprécie également beaucoup la photographie.

Bonne continuation et à bientôt. ■



Neue Therapieoptionen am CED-Horizont

Biologika und «small molecules» als Hoffnungsträger bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED): Neue Substanzen mit zum Teil völlig neuen Wirkmechanismen drängen auf den Markt. Sie bieten Ärzten und Patienten mehr und spezifischere Therapieoptionen.

Klaus Duffner

Bewilligter Nachdruck eines Beitrags aus der Zeitschrift ARS MEDICI (© by Rosenfluh Publikationen AG, 8212 Neuhausen). Die integrale oder auszugsweise weitere Verwendung sowie elektronische Publikationen irgendwelcher Art sind nicht gestattet.

Trotz der Fortschritte in der Therapie von Colitis ulcerosa (CU) und Morbus Crohn (MC) ist die Situation für viele CED-Betroffene immer noch sehr unbefriedigend. Daher war die Freude von Prof. Jean-Frédéric Colombel vom Mount Sinai Hospital in New York über das therapeutisch «fantastische Meeting» in Amsterdam verständlich. Für ihn sind «nach Jahren der Frustration nun endlich neue Substanzen wie Integrin-Inhibitoren, Interleukin-12/23-Blocker oder Januskinase-Inhibitoren in Sicht».

Integrin-Inhibitoren

Integrine helfen Entzündungszellen dabei, an die Darmwand anzudocken und damit diese zu schädigen. Vedolizumab ist ein sehr selektiver monoklonaler Antikörper, der gezielt das Adhäsionsmolekül $\alpha 4\beta 7$ -Integrin blockiert. Dadurch wird verhindert, dass sich Entzündungszellen an die Darmwand heften und Entzündungen auslösen. Damit können sich bestehende Entzündungsherde beruhigen. In der nun am ECCO vorgestellten Studie GEMINI I erreichten signifikant mehr Patienten mit Colitis ulcerosa unter einer Behandlung mit Vedolizumab im Vergleich zu Placebo nach 6 Wochen ein klinisches Ansprechen (47,1% vs. 25,5%). Nach 52 Wochen (300 mg i.v. alle 4 Wochen) war bei rund der Hälfte eine klinische Remission (44,8% vs. 15,9%) beziehungsweise eine Mukosaheilung (56,0% vs. 19,8%) zu beobachten. Auch ein gutes Drittel (35%) derjenigen Patienten, deren Anti-TNF-Behandlung zuvor gescheitert war, befand sich nach 52 Wochen noch in klinischer Remission (Placebo 5,3%) **(1)**.

Januskinase-Inhibitoren

Januskinasen (JAK) fungieren als Mittler zwischen dem inneren und dem äusseren Zellraum, das heisst, sie sind im Gegensatz zu herkömmlichen Biologika intrazellulär aktiv. Werden diese Enzyme oder ihre Produktion blockiert, können wichtige Signale, zum Beispiel zur Zytokinproduktion, nicht mehr weitergeleitet werden. Dadurch werden zytokinvermittelte Entzündungs- und Immunprozesse gehemmt. In dem Phase-III-Studien-Programm OCTAVE 1 und 2 erhielten knapp 1200 Patienten mit moderater bis schwerer aktiver Colitis ulcerosa nach einer 2-monatigen Induktionsphase über 52 Wochen den oralen JAK-Inhibitor Tofacitinib **(2)**. Dabei erreichten 18,5 beziehungsweise 16,6 Prozent der Teilnehmer eine komplette Remission nach 8 Wochen (Placebo 8,2% bzw. 3,6%). Bei den zuvor vergeblich mit Anti-TNF- α Behandelten zeigten 24 und 21 Prozent eine Mukosaheilung (Placebo 6,2% bzw. 6,2%). Verbesserungen bereits 2 Wochen nach Behandlungsbeginn sprächen für einen frühen Effekt, sagte Prof. Geert D'Haens von der Universität Amsterdam.

Im Gegensatz zu den positiven Ergebnissen bei Colitis ulcerosa waren die Tofacitinibresultate in einer Phase-II-Studie mit Crohn-Patienten enttäuschend. Dies war bei Filgotinib – ebenfalls ein neuer selektiver JAK-Inhibitor – anders. In einer am ECCO vorgestellten Studie (FITZROY) zeigten 60 Prozent der Crohn-Patienten eine klinische Response (Placebo 41%), 48 Prozent befanden sich in klinischer Remission (Placebo: 23%) **(3)**. Dies schlug sich auch in der Verbesserung der Lebensqualität messbar nieder, wie Prof. Severine Vermeire vom Universitätshospital Leuven/Niederlande erklärte. Sowohl Tofacitinib als auch Filgotinib wurden gut vertragen.

Interleukin-12/23-Inhibitoren

Auch die Interleukine IL-12 und IL-23 spielen bei Entzündungsvorgängen im Körper eine zentrale Rolle. Entsprechend lassen sich mit IL-12/23-Inhibitoren Zytokine blockieren und Entzündungen zurückdrängen. Am ECCO wurde nun eine Phase-III-Studie (UNITI 1) präsentiert, in der 741 Crohn-Patienten mit dem humanen Antikörper Ustekinumab (zwei Gruppen: Fixdosis von 130 mg oder höhere, gewichtsadaptierte Dosis von 260–520 mg) oder Placebo behandelt wurden **(4)**. Interessant dabei: Alle Teilnehmer hatten eine vorhergehende gescheiterte Therapie mit TNF- α -Blockern hinter sich. Ein klinisches Ansprechen erreichten nach 6 Wochen rund ein Drittel der mit Ustekinumab (34,3% bei Fixdosis, 33,7% bei gewichtsadaptierter Dosis) behandelten Teilnehmer und 21,5 Prozent der Placebopatienten. Eine klinische Remission wurde nach 8-wöchiger Ustekinumabtherapie bei 15,9 Prozent mit der niedrigeren Dosierung und bei 20,9 Prozent mit der höheren Dosierung beobachtet, aber nur bei 7,3 Prozent mit Placebo.

TNF- α -Inhibitoren

Zur Behandlung von Patienten mit Morbus Crohn sind in der Schweiz drei TNF- α -Hemmer und ein Integrin-Inhibitor zugelassen (s. Kasten). Zwei davon, Adalimumab und Infliximab, wollte Dr. Steven Jeuring vom University Medical Centre in Limburg/Niederlande in einer Real-Life-Population miteinander vergleichen **(5)**. Dazu analysierte er retrospektiv Daten von 1162 Crohn-Patienten. 84 von ihnen erhielten als First-Line-Therapie Adalimumab und 295 Infliximab. Alle waren sich punkto Alter, Krankheitsbeginn und -verlauf sehr ähnlich. Nach 5 Jahren hatten mehr mit Adalimumab behandelte als mit Infliximab behandelte Patienten die Therapie abgebrochen (68% vs. 58%). Allerdings zeigten die Abbruchraten nach Adjustierung auf medizinische Gründe keine Unterschiede mehr und waren im 5-Jahres-Zeitraum in beiden Gruppen ähnlich (20,9% vs. 24,6%). Höhere Abbruchraten waren assoziiert mit weiblichem Geschlecht, kürzerer Dauer zwischen Diagnose und erster Anti-TNF-Behandlung (!)

«Nach Jahren der Frustration sind nun endlich neue Substanzen wie Integrin-Inhibitoren, Interleukin-12/23-Blocker oder Januskinase-Inhibitoren in Sicht.»

Jean-Frédéric Colombel

sowie mit stärkerer Krankheitsausprägung. Die gleichzeitige Therapie mit Immunsuppressiva zeigte keine Tendenz zum vorzeitigen Therapieende. Innerhalb von 6 Monaten nach Therapieversagen mussten sich 8,3 Prozent der Adalimumab- und 16,3 Prozent der Infliximabpatienten einem chirurgischen Eingriff unterziehen, 11,5 beziehungsweise 16,8 Prozent wurden hospitalisiert, und 37,0 beziehungsweise 27,6 Prozent wechselten auf einen anderen TNF- α -Hemmer.

Wirkung von Anti-TNF- α auf extraintestinale Manifestationen

Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen leiden häufig auch unter extraintestinalen Beschwerden. Dazu gehören muskuloskeletale Schmerzen, Arthritis, Schleimhautentzündungen, Fisteln, Fissuren, Läsionen, wie zum Beispiel ein Erythema nodosum, Psoriasis, aphthöse Stomatitiden oder hepatische Manifestationen. Bis zu 5 Prozent der Patienten leiden zudem unter Augenentzündungen wie Episkleritis oder Uveitis. In Amsterdam wurde eine Studie vorgestellt, nach der muskuloskeletale Beschwerden bei Patienten, die den TNF- α -Antagonisten Adalimumab erhalten hatten, nach 20 bis 26 Wochen signifikant häufiger zurückgingen als bei Patienten unter Placebo (53% vs. 29,5%) **(6)**. Nach 52 bis 54 Wochen betrugen die Heilungsraten 60,3 Prozent versus 42,1 Prozent. Zudem wurde gezeigt, dass die Abheilungsrate perianaler Fisteln unter einer Erhaltungstherapie mit Adalimumab über 4 Jahre von 55,2 Prozent in Woche 26 bis auf 65,2 Prozent in Woche 212 angestiegen war. Auch ein über längere Zeit erhöhter CRP-Wert, der für CED ein prognostischer Faktor für eine Kolektomie darstellt, konnte unter dem Einfluss des TNF- α -Hemmers gesenkt werden.

Zweiter Anti-TNF- α nach gescheiterter Ersttherapie

Rund 10 bis 15 Prozent der Patienten mit Morbus Crohn reagieren nicht auf eine Anti-TNF-Behandlung, 30 Prozent verlieren im Lauf der Therapie die Response auf TNF-Inhibitoren. Am ECCO wurde eine Studie vorgestellt, in der die Wirksamkeit des TNF-Blockers Certolizumab pegol (CTP) für Patienten geprüft werden sollte, die aufgrund fehlenden Ansprechens oder einer Unverträglichkeit eine vorangegangene Anti-TNF-Behandlung abgebrochen hatten. Nach median 26 Wochen erreichten 36,8 Prozent der insgesamt 38 Teilnehmer eine klinische Remission und weitere 31,5 Prozent ein klinisches Ansprechen. Dabei erwies sich die wöchentliche 200-mg-Dosierung als effektiver im Vergleich zur einmal monatlichen 400-mg-Dosierung. Im weiteren Follow-up blieb die Erkrankung bei 77,7 Prozent der mit 200 mg Behandelten inaktiv (50% in klinischer Remission, 27,7% im klinischen Ansprechen).**(7)** ■

Referenzen

1. Feagan B et al.: Efficacy of vedolizumab in ulcerative colitis by prior treatment failure in GEMINI I, a randomised, placebo-controlled, double-blind, multi-centre trial. ECCO 2016; P513.
2. Panés J et al.: Improvement in patient-reported outcomes in 2 phase 3 studies of tofacitinib in patients with moderately to severely active ulcerative colitis. ECCO 2016; P369.
3. Vermeire S et al.: Filgotinib, a selective JAK1 inhibitor, induces clinical remission in patients with moderate to severe Crohn's disease: interim analysis from the Phase 2 FITZROY study. ECCO 2016; OP020.
4. Rutgeerts P et al.: A multicentre, double-blind, placebo-controlled phase 3 study of ustekinumab, a human interleukins-12/23p40 mab, in moderate severe Crohn's disease refractory to anti-tumour necrosis factor: UNITI-1. ECCO 2016; OP014.
5. Jeuring S et al.: Comparative effectiveness of infliximab and adalimumab in Crohn's disease: results from a real-life population-based cohort. ECCO 2016; DOP034.
6. Louis EJ et al.: Adalimumab treatment reduces extraintestinal manifestations in patients with moderate-to-severe Crohn's disease: a pooled analysis. ECCO 2016; P496.
7. Ferrer Bradley I et al.: Efficacy and safety of certolizumab pegol in Crohn's disease patients with loss of response or intolerance to previous anti-TNF. ECCO 2016; P356.

Quelle

Jahrestagung European Crohn's and Colitis Organization (ECCO), 16. bis 19. März 2016 in Amsterdam.



Nouvelles options de traitement à l'horizon

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin CED peuvent être très gênantes pour les patients à de nombreux égards. De nouvelles substances avec un principe novateur ont été présentées lors du 11^e congrès européen des gastroentérologues (ECCO) à Amsterdam. Nouvelles options de traitement pour médecins et patients? Ci-après un aperçu.

Klaus Duffner

Réimpression autorisée d'un article extrait de la revue ARS MEDICI (© by Rosenfluh Publikationen AG, 8212 Neuhausen). Toute utilisation ultérieure, entière ou partielle, ainsi que toute publication électronique de quelque nature que ce soit, sont interdites.

Selon la cohorte suisse sur les CED, au moins 12 000 personnes en Suisse souffrent de la maladie de Crohn ou de colite ulcéreuse CU. Malgré les progrès faits par le traitement de ces deux maladies, la situation reste insatisfaisante pour de nombreuses personnes touchées par des CED. Beaucoup d'entre eux ont des diarrhées visqueuses et fréquentes, des maux de ventre à répétition et perdent du poids. Pendant une crise, ils vont jusqu'à 20 ou 30 fois par jour aux toilettes, ce qui rend certains loisirs, voire même certaines professions totalement impossibles. Quelquefois, ils doivent subir une opération lorsque les médicaments ne soulagent plus ou que des complications, comme des saignements, occlusions intestinales, fistules ou abcès apparaissent. Ces opérations consistent en une ablation des tronçons les plus touchés. Le nombre de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin est en hausse dans les pays industrialisés. En cas de crise grave de maladie de Crohn, les patients prennent des préparations systémiques à base de cortisone. Pour des phases longues sans crise, ces médicaments ne sont toutefois pas adaptés en raison de leurs effets secondaires, raison pour laquelle on utilise alors des immuno-suppresseurs comme l'azathioprine, la 6-mer-captopurine et quelquefois aussi le méthotrexate. Si l'effet de ces médicaments est faible ou s'ils ne sont pas tolérés, on envisage un traitement avec des biologiques. Pour les formes moins graves de colite ulcéreuse, on prescrit de l'acide 5-ami-nosalicylique, c'est-à-dire de la mésalazine, sous forme de suppositoires ou lavements. Une préparation localisée de cortisone, comme de la mousse rectale, peut également aider. Si rien n'y fait, les traitements ont lieu avec de la sulfazaline ou de la mésalazine et de la cortisone, si nécessaire. Des immunosuppresseurs comme l'azathioprine ou le méthotrexate peuvent également ralentir l'activité du système immunitaire. Si la maladie progresse et qu'aucune amélioration n'est en vue, les biologiques seront alors la solution.

Biologiques autorisés en Suisse

Pour la maladie de Crohn Infliximab (Remicade®), adalimumab (Humira®), certolizumab (Cimzia®) et vedolizumab (Entyvio®)

Pour la colite ulcéreuse Infliximab (Remicade®), adalimumab (Humira®), golimumab (Simponi®) et vedolizumab (Entyvio®)

Trois substances porteuses d'espoir

Lors du congrès européen des gastroentérologues (ECCO) à Amsterdam, le Prof. Dr méd. Jean-Frédéric Colombel, gastroentérologue au Mount Sinai Hospital à New York ne cachait pas sa joie, car selon lui «après des années de frustration, de nouvelles substances telles que des inhibiteurs

d'intégrines, des bloquants d'interleukine 12/23 ou des inhibiteurs de la Janus kinase sont sur le point de faire leur apparition». Il semblerait que de nouveaux principes actifs viennent élargir les traitements possibles des patients CED très prochainement. Les inhibiteurs d'intégrines empêchent par exemple les cellules enflammées de se fixer sur la paroi intestinale et de soulager les foyers inflammatoires. Selon une étude présentée lors de l'ECCO, près de la moitié des patients souffrant de colite ulcéreuse sous traitement avec l'inhibiteur d'intégrines vedolizumab consigne une rémission clinique après 52 semaines (44,8% et placebo 15,9%). Un bon tiers (35%) des patients dont le traitement anti-TNF avait échoué était encore en rémission clinique après 52 semaines (placebo 5,3%).

Les inhibiteurs de la Janus kinase (JAK) appartiennent aussi à la nouvelle classe de substances permettant de traiter diverses maladies auto-immunes. Contrairement aux biologiques traditionnels, ils n'agissent pas en dehors des cellules (comme par exemple dans le sang), mais à l'intérieur. Les inhibiteurs JAK peuvent bloquer des voies de signalisation importantes et ainsi arrêter la production de facteurs inflammatoires comme la cytokine et inhiber les inflammations et processus immunitaires. En ce qui concerne la réponse, la rémission clinique et la guérison mucosale, les inhibiteurs JAK tofacitinib (colite ulcéreuse) et tofacitinib (pour la maladie de Crohn) ont tous deux obtenu des résultats positifs. Les deux substances ont bien été tolérées.

Les inhibiteurs d'interleukine 12/23 ont également comblé une faille. Les interleukines IL-12 et IL-23 jouent un rôle primordial en cas d'inflammation corporelle. Les inhibiteurs IL-12/23 permettent donc de bloquer les cytokines et de repousser l'inflammation. Une étude en phase III a été présentée lors de l'ECCO, au cours de laquelle 741 patients qui souffraient de la maladie de Crohn ont été testés avec l'anticorps ustekinumab ou avec un placebo. Il est intéressant de noter que tous les participants avaient un traitement échoué aux bloquants TNF-alpha derrière eux. Parmi ces anciens «patients», 56% ont obtenu une réponse clinique après six semaines (placebo: 29%).

Traitement de manifestations extra-intestinales

Les patients avec des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin souffrent souvent de douleurs extra-intestinales: douleurs musculaires ou du squelette, arthrite, inflammations des muqueuses, fistules, érythème, stomatites aphteuses (dans la bouche), problèmes de foie ou conjonctivites par exemple. Une étude sur des patients CED souffrant de douleurs musculo-squelettiques et ayant pris l'antagoniste TNF-alpha adalimumab a été présentée à Amsterdam. Chez ces patients, les douleurs extra-intestinales ont mieux guéri en 26 semaines que sur les patients sous placebo (53% contre 29,5%). Les taux de guérison étaient de 60,3% après 52 à 54 semaines (placebo 42,1%). L'étude montre aussi

que le taux de guérison des fistules périanales a augmenté en continu à long terme.

Une autre étude menée dans les universités de Zurich, Berne et Lausanne portait sur l'efficacité de trois inhibiteurs TNF-alpha (infiximab, adalimumab, certolizumab) sur les manifestations extra-intestinales en cas de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Les données de 366 patients CED souffrant de douleurs intestinales entre 2006 et 2010 ont été analysées. Parmi eux, 213 avaient été traités avec des inhibiteurs TNF-alpha. Les douleurs les plus fréquentes étaient l'arthrite périphérique (75,6%), la stomatite aphteuse (23,5%), l'arthropathie axiale/la spondylite ankylosante (21,6%) et l'uvéite (15,5%). Plus de la moitié des patients a donné une réponse clinique au traitement anti-TNF (54,5%). Sous infiximab, l'arthrite périphérique s'est améliorée chez 77,6% des patients, la stomatite aphteuse chez 77,8% et la spondylite ankylosante chez 59,1%. Les améliorations apportées par les traitements à l'adalimumab et au certolizumab étaient comparables.

Une autre manifestation typique hors intestin en cas de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin est la cholange

gite sclérosante primitive CSP. Il s'agit d'une inflammation chronique des voies biliaires. Des médecins de Lausanne, Zurich et Berne ont voulu en savoir plus sur cette maladie grâce aux données de la cohorte suisse sur les CED. Près de 5% des patients examinés (surtout des patients avec colites) souffraient de cette maladie des voies biliaires. En tant que facteurs de risque indépendants, les chercheurs ont identifié le fait d'être du sexe masculin (risque presque triple), la pancolite (risque presque triple), l'ablation antérieure de l'appendice (risque quadruple) et le fait d'être non-fumeur au moment du diagnostic (risque fois neuf). Même si cela peut paraître surprenant, le fait d'arrêter de fumer semble être un facteur de risque pour le développement d'une colite ulcéreuse. Une autre étude menée à Berne, Zurich, Lausanne et Paris a montré que

parmi les patients souffrant de colite ulcéreuse, le nombre d'anciens fumeurs était supérieur à la moyenne au moment du diagnostic que pour les patients avec la maladie de Crohn (chez lesquels la cigarette est un facteur de risque). Plus ces personnes sont âgées, plus leur nombre augmente dans cette population. La colite ulcéreuse est diagnostiquée de manière supérieure à la moyenne chez les anciens fumeurs de 50 à 60 ans surtout. ■

«Après des années de frustration, de nouvelles substances telles que des inhibiteurs d'intégrines, des bloquantes d'interleukine 12/23 ou des inhibiteurs de la Janus kinase sont sur le point de faire leur apparition.»

Prof. Dr méd. Jean-Frédéric Colobel

Avec des bactéries intestinales saines contre la colite ulcéreuse

Depuis quelques années, on réalise des essais en implantant les selles d'un donneur sain dans l'intestin d'un malade. L'objectif de cette «transplantation fécale» est de renforcer la flore intestinale endommagée avec des bactéries intestinales saines et donc de repousser les inflammations chroniques de l'intestin. Lors de l'ECCO à Amsterdam, un essai aléatoire double-aveugle avec des résultats remarquables a été présenté. Les 81 participants avec une colite ulcéreuse légère et modérée, résistante aux traitements ont reçu soit une transplantation fécale initiale (150 ml) ou une préparation placebo

de couleur marron. Les participants ont ensuite effectué cinq transplantations supplémentaires par semaine pendant deux mois par lavement. Les échantillons contenaient un mélange de trois à sept donneurs sans lien de parenté. 44% des patients transplantés ont affiché une rémission clinique après huit semaines (placebo 20%) et 54% une réponse clinique (placebo 23%). Eu égard aux effets secondaires, aucune différence n'a été constatée entre les deux groupes pour cet essai le plus important jamais réalisé. Des projets futurs doivent permettre de déterminer la composition idéale des bactéries intestinales utiles.



Michael Harnisch

Geburtsdatum: 15. Dezember 1975
Diagnose: Colitis ulcerosa, 1990
Beruf: Projektleiter Post CH AG

Mein Name ist Michael Harnisch, ich bin am 15. Dezember 1975 in Brig geboren und habe danach die Schulen in Brig besucht. Kurz vor Ende meiner obligatorischen Schulzeit, als ich 15 Jahre alt war, wurde bei mir nach einer Konsultation beim Hausarzt sowie anschliessend beim Gastroenterologen die Diagnose Colitis ulcerosa gestellt. Diese Diagnose hat mich damals nicht weiter berührt, habe ich doch noch nie etwas von dieser Krankheit gehört, und zu dieser Zeit gab es die Möglichkeit nicht, einfach kurz im Internet nach dieser Krankheit zu googeln. Meine Schübe wurden rasch mit Cortison behandelt und es war eine Zeit des Auf und Abs. Ein Schub jagte den nächsten und mein Studienverlauf, ja mein ganzes Leben war bestimmt von meiner Krankheit. Nach erfolgreichem Abschluss des Studiums liess ich mich in Mannheim (D) von einem sehr guten Arzt an der Uniklinik untersuchen. Ich verbrachte eine Woche im Krankenhaus, wo man meine Therapie grundlegend änderte. Mir ging es danach viel besser; die Therapie wirkte sofort. Vor ca. 10 Jahren trat ich nach einigen Jahren der SMCCV-Mitgliedschaft in den Vorstand der SMCCV ein, wo ich seither als Vizepräsident und Aktuar tätig bin. Meine Motivation war klar: etwas dazu beitragen, dass neue IBD-Patienten die notwendigen Informationen zu ihrer Krankheit erhalten, sich nicht alleine fühlen und sich rasch mit der Krankheit beschäftigen. Weiter sollen sich auch Patienten, welche schon lange von IBD betroffen sind, bei uns gut aufgehoben fühlen und von unserem medizinischen Netzwerk profitieren.

Nun bin ich 41-jährig, verheiratet, habe einen 3-jährigen Sohn und wohne in Brig. Meine Arbeit bei der Schweizerischen Post in Bern fordert mich, macht mir aber auch viel Spass. Meine Krankheit zeigt mir aber auch auf, dass ich für eine gewisse Leistung meistens mehr Kraft aufwenden muss als sogenannte gesunde Menschen. Gesundheitlich geht es mir Gott sei Dank besser als noch vor 10 oder 20 Jahren. Ich hoffe, dass ich noch einige Zeit einen Teil meiner Kraft und Zeit in die Arbeit als Vorstandsmitglied der SMCCV stecken kann. ■

La version française sera publiée dans une prochaine édition.





In der Kabine

Folgender Artikel erregt bei manchen Ekel, andere finden es unpassend. Doch es ist die Realität. Im Umgang mit meiner Krankheit hat das Niederschreiben von schlechten Erlebnissen schon viel geholfen. Das möchte ich nun mit euch teilen. Dieser Text soll keinen Anstoss erregen. Im Gegenteil: Vielleicht entdeckt jemand von euch auch, dass Schreiben weiterhelfen kann?

Yasemin Töremis
Vorstandsmitglied SMCCV

Es beginnt mit einem leichten Ziehen, dann wird aus dem leicht ein bisschen mehr. Ich weiss, was nun kommt. Werde schon nervös. Ich spüre, wie sich der Darm zusammenzieht, wie es schmerzt. Wie der Schmerz ausstrahlt, in den Rücken, in den Oberbauch. Mir wird schlecht. Der Druck im Bauch wird unerträglich. Ich halte meine Arme verschränkt vor meinen Bauch und krümme mich zusammen. In der Hoffnung, dass es aufhört. Doch ich weiss, ich brauche eine Toilette. Jetzt, spätestens in 30 Sekunden geht's los. Panik macht sich breit. Kann ich noch gehen? Ja, aber meine Knie schlottern und mein Kreislauf kommt nicht nach. Ich spüre, dass ich vergessen habe zu atmen. Ich hole tief Luft und da kommt wieder eine Welle des Schmerzes, so stark, dass ich einen Moment meine Umgebung nicht wahrnehmen kann. Dieser Moment, wenn alles nach diesem Schmerz bestimmt wird. Keine Möglichkeit, auszuweichen. Keine Möglichkeit, den Schmerz zu ignorieren. Kein Stopp-Knopf. Das Gefühl der Slow-Motion, obwohl du rennen willst. Das Gefühl, komplett die Kontrolle zu verlieren. Das Gefühl, innerlich zu zerreißen.

Vor mir die Toilette, ich versuche die Hose zu öffnen. Meine Finger zittern, ich kann den Knopf nicht fassen. Tränen steigen mir in die Augen. Angst, ich habe Angst. Ich schaff es nicht! Ich schaff es nicht! Doch da öffnet sich der Knopf, ich kann mich hinsetzen und endlich kann ich loslassen. Aber das ist nicht erlösend, ich weiss, was mich erwartet.

Kaum läufst aus mir raus, verkrampft sich mein ganzer Bauch, als würde er sich auspressen wollen. Stumm schreie ich innerlich und beisse in meinen Schal. Kalter Schweiß auf der Stirn, Tränen kullern über meine Wangen, mein Herz springt mir gleich aus der Brust, mein Atem ist flach und sehen tu ich nichts mehr. Ich fühle nur noch diesen Schmerz, diesen unendlichen, nicht aufhörenden und unkontrollierbaren Schmerz. Mir wird schlecht und ich fürchte, das Bewusstsein zu verlieren.

Doch nach zwei Minuten Horrorshow kann ich mich wieder fangen. Ich gucke um mich, müde und erschöpft greife ich nach Toilettenpapier. Na toll, ein kratziges. Gut, dann nochmals Schal in den Mund, draufbeissen und gaaaanz vorsichtig mit dem schleifpapierartigen Klopapier drüberwischen und zack! Es brennt! Wie Feuer! Tränen schießen mir in die Augen, ein leises Wimmern entweicht meiner Kehle. Ich frage mich, womit hab ich das verdient. Womit???

Ich fühle mich leer und ausgebrannt. Wie ein Zombie ziehe ich meine Hose hoch, richte mein Shirt, nehme meine Tasche und drehe mich noch einmal um. Verabschiede mich gekelt von dem Massaker in der Toilettenschüssel und spüle es weg. Weg aus meinen Augen. Spüle meinen Ekel am Waschbecken von meinen Händen. Schau mich im Spiegel an und ekle mich vor mir selbst. Schau in meine leeren Augen und fühle die Hilflosigkeit, die Kraftlosigkeit in mir.

Schrecklich, niemand sieht es. Niemand hört es. Das Leiden in einer Kabine. Das Ertragen der Schmerzen. Das Aufbringen der Kräfte. Das Gefühl, die Kontrolle zu verlieren. Die ganze Horrorshow ertragen. Ich kann nicht wegsehen. Kann meinen Körper nicht abstellen. Aber ich kann eine Maske aufsetzen. Die «Mir geht es gut»-Maske. Ich wasche mein Gesicht, um es zu kühlen. Ich trockne es ab und schau nochmals in den Spiegel. «Reiss dich zusammen!», setze ein müdes Lächeln auf und verlasse die Bühne meiner Horrorshow. Bis zum nächsten Mal, wenn es wieder heisst «Vorhang auf!». ■

Thérapie de la pochite: une nouvelle possibilité

La recherche médicale et l'industrie pharmaceutique recherchent de nouvelles approches pour traiter les MICI (maladies inflammatoires chroniques intestinales). Les deux principales formes de maladies inflammatoires chroniques intestinales sont la colite ulcéreuse (CU) et la maladie de Crohn.

| ASMCC

Si la thérapie médicamenteuse s'avère inefficace, une opération (ablation du côlon) peut s'avérer nécessaire en dernier recours pour traiter une colite ulcéreuse. En Suisse, environ 10 à 15% des patients atteints de colite ulcéreuse doivent, à un moment ou à un autre, subir une ablation du côlon (colectomie). Une poche chirurgicale partant de l'extrémité de l'intestin grêle est cousue au rectum et fait office de petit réservoir pour les selles. Chez la moitié des patients, ce réservoir est une solution acceptable et sans douleur. En revanche, chez l'autre moitié, une pochite ou inflammation du réservoir, peut se produire. Cette inflammation peut être épisodique (attaques) ou devenir une maladie chronique durable. Les patients peuvent alors connaître différents symptômes désagréables qui ressemblent à ceux que connaissent les patients atteints de colite ulcéreuse (selles plus fréquentes, envie plus fréquente d'aller à la selle, présence de sang dans les selles, fièvre, etc.).

Comme il n'existe à l'heure actuelle aucun médicament homologué pour traiter la pochite aiguë ou chronique, l'utilisation d'antibiotiques comme traitement initial est monnaie courante chez de nombreux patients. Malheureusement, l'efficacité des antibiotiques diminue avec le temps et les patients ne réagissent plus à ceux-ci: les patients développent une «résistance» contre le traitement.

Comme indiqué précédemment, les nouveaux traitements pour la pochite sont très limités; très peu de médicaments sont actuellement en cours de développement.

Alicaforsen est l'un des rares produits actuellement développés et le seul médicament pour traiter la pochite se trouvant en phase de développement 3. Alicaforsen Enema offre aux patients la possibilité de bénéficier d'un traitement sûr et efficace de la pochite dans le domaine ambulatoire. Les résultats d'essais cliniques précédents montrent que

l'Alicaforsen déclenche une réaction qui dure plusieurs mois. Le traitement s'effectue sur une durée de six semaines. L'effet du médicament dure en moyenne 6 mois.

Essais cliniques: le déroulement

Tous les nouveaux médicaments doivent être testés dans le cadre d'études cliniques avant de pouvoir être prescrits. Le but des essais cliniques est d'acquiescer de nouvelles données qui montrent que les nouveaux médicaments agissent et qu'ils sont bien tolérés. Des évaluations de sécurité sont également effectuées afin de déterminer les éventuels effets secondaires liés à l'utilisation de nouveaux médicaments.

Les nouveaux médicaments sont étudiés sur les patients dans le cadre d'essais cliniques divisés en 3 phases. L'entreprise pharmaceutique travaille en étroite collaboration avec les autorités de régulation afin de confirmer que la conception, la procédure et le reporting de ces essais répondent en tous points à des normes acceptables.

Les essais de phase 1 sont généralement effectués pour évaluer la sécurité du médicament sur des personnes volontaires en bonne santé. Au cours des essais de phase 2, l'étude est effectuée sur des patients. Ces «études en phases précoces» visent à s'assurer de l'absence d'effets secondaires inattendus. Elles permettent en outre aux médecins associés aux essais de déterminer quel est le mode d'administration du médicament le plus approprié, par exemple quel est le dosage optimal et à quelle fréquence le médicament doit être administré. De plus, les mesures permettant de démontrer le mieux possible l'efficacité du médicament peuvent être déterminées via ces essais.

Dès que ces paramètres de base sont connus, le médicament passe alors en phase 3, à condition qu'il s'annonce prometteur suite aux essais effectués dans la phase ini-

tiale. Les essais en phase 3 sont bien souvent qualifiés de «pertinents pour l'homologation». En effet, ils apportent à l'entreprise pharmaceutique la garantie définitive qu'une demande d'homologation pour la commercialisation et la mise à disposition aux patients peut être déposée.

Pour garantir la fiabilité des résultats de ces études, on compare souvent un nouveau médicament avec un médicament existant, dont l'efficacité est connue («comparateur»), ou avec un produit «neutre» («placebo»). En général, l'essai a lieu en double aveugle. Ceci signifie que ni le médecin, ni le patient ne savent avant le début de l'essai quel médicament est administré. Le but de cette «expérimentation en aveugle» est d'éviter que les données ne soient faussées par des idées préconçues, par exemple si le patient a, par le passé, réagi de manière favorable (ou défavorable) à des médicaments connus.

Conclusion

On constate, depuis ces dernières années, une hausse sensible du nombre de nouveaux médicaments testés pour traiter les maladies inflammatoires chroniques intestinales. Ces médicaments, parmi lesquels Alicaforsen, présentent un nouveau principe d'action. Ce sont de bonnes nouvelles pour les patients souffrant d'une maladie inflammatoire chronique intestinale, car on peut espérer que ceci aboutira à un éventail plus vaste d'options thérapeutiques.

Vous trouverez de plus amples informations sur les essais cliniques en lien avec les maladies inflammatoires chroniques intestinales sur le site ClinicalTrials.Gov (<https://clinicaltrials.gov/>). Ce site Internet offre des options de recherche pratiques et répertorie tous les essais cliniques actuels en lien avec les maladies inflammatoires chroniques intestinales.

Essai clinique sur Alicaforsen Enema

L'Alicaforsen Enema est un nouveau produit à utiliser en cas de pochite. 40 cliniques spécialisées, situées aux Etats-Unis, au Canada, en Israël et en Europe, recherchent actuellement des patients adultes pour une étude de phase III, randomisée, en double aveugle et contrôlée avec des groupes parallèles. Le principe d'action d'Alicaforsen repose sur l'inhibition de la production d'ICAM-1, une protéine présente dans le corps, impliquée dans les inflammations. Les patients souffrant d'une pochite sont en droit de participer à l'étude si certains critères sont remplis. Les principaux critères sont indiqués dans la check-list rapide. Chaque patient est traité sur une période de 6 semaines et surveillé pendant une durée de 20 semaines. La réaction au traitement est déterminée sur la base des symptômes décelés chez le patient (consignés sur une carte électronique quotidienne) et des données endoscopiques.

Check-list rapide pour déterminer l'admissibilité à un essai de phase 3 pour Alicaforsen

- Déclaration de consentement écrite
- Personnes de sexe masculin ou féminin, âgées d'au moins 18 ans, souffrant de colite ulcéreuse et portant une poche
- Antécédents de pochite
- Le patient a suivi un ou plusieurs traitements à base d'antibiotiques qui se sont avérés inefficaces

Critères d'exclusion importants

- Absence de contraception efficace / Femmes enceintes ou qui allaitent
- Modifications récentes/prévues en ce qui concerne la prise actuelle de médicaments: parmi les médicaments admissibles dont la prise doit si possible rester constante figurent notamment: acide 5-aminosalicylique (5 ASA) par voie orale, stéroïdes oraux, immunosuppresseurs
- Produits par voie rectale (sauf dans le cas d'un traitement dans le cadre de l'étude)
- Médicaments biologiques: les inhibiteurs de facteur de nécrose tumorale (anti-TNF) et / ou le Vedolizumab ne sont pas autorisés dans les 8 semaines qui précèdent la visite de dépistage
- Inflammations qui peuvent engendrer des symptômes similaires à ceux de la pochite: cytomégalovirus ou Clostridium difficile, par exemple
- Autres maladies gastro-intestinales qui peuvent engendrer des symptômes similaires à ceux de la pochite

Dans le cadre de l'essai, certains patients reçoivent un placebo en complément de leur traitement médical habituel. Quel que soit le traitement qui leur est administré dans le cadre de l'essai, tous les patients sont autorisés à bénéficier d'un traitement avec Alicaforsen après le programme d'essai ouvert («post trial») s'ils remplissent les critères médicaux correspondants.

Il convient de contacter l'un des centres d'étude pour déterminer si le patient est apte à participer à la série d'essais. Les patients pourront obtenir des informations détaillées sur les sites les plus proches sur le site Internet d'Atlantic Healthcare: (<http://www.atlantichc.com/patientinfo.htm>) ■

Le curcuma: un trésor pour votre santé



Le curcuma est une épice bien connue, également réputée pour donner sa couleur jaune au curry. Cette épice est l'une des principales plantes médicinales ; elle est devenue un élément incontournable dans la médecine indienne ou chinoise.

Yasemin Töremis

Membre du comité ASMCC

L'épice jaune contient une substance active appelée curcumine, à laquelle on attribue différentes vertus: cholérétique, antioxydante, antispasmodique, analgésique, anticancérogène, immunomodulatrice et surtout anti-inflammatoire. Malheureusement, lorsqu'il est pris seul, le curcuma n'agit pratiquement pas dans l'intestin. C'est pourquoi il est important de l'utiliser avec du poivre. La pipérine, substance contenue dans le poivre, renforce l'efficacité de la curcumine et favorise son absorption dans l'intestin.

Le curcuma et les MICI

Grâce à ses propriétés anti-inflammatoires, l'épice jaune convient au traitement de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse (et aussi de la spondylarthrite ankylosante et d'autres maladies inflammatoires des articulations [rhumatisme, par exemple]). Du fait du système immunitaire déficient, des inflammations apparaissent dans différentes régions de l'appareil digestif, selon qu'il s'agisse de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse. Ces inflammations endommagent les muqueuses.

Le curcuma n'est malheureusement pas adapté pour traiter une poussée aiguë de la maladie car son effet n'est pas assez puissant. La médecine chinoise interdit même le traitement d'une inflammation aiguë avec le curcuma. En effet, le curcuma réchauffe à partir de l'intérieur et peut favoriser l'inflammation. En revanche, le curcuma est l'un des meilleurs produits naturels pour maintenir une phase de rémission. Ses effets anti-inflammatoires et antioxydants permettent de prévenir les inflammations. Le principe d'action de la curcumine est comparable à celui d'un médicament à base de méosalazine. Bien entendu, la curcumine doit être prise en complément d'une thérapie médicale conventionnelle. Il est conseillé de demander à son médecin si la prise de ce produit est adaptée.

Dosage

On distingue deux possibilités de traitement avec le curcuma. Il existe des gélules prêtes à consommer qui peuvent être remplies avec le dosage correspondant. Il est important que ces gélules contiennent aussi de la pipérine afin de garantir une efficacité suffisante. Il s'agit de la méthode la plus simple et la plus efficace pour contribuer au maintien d'une phase de rémission.

On peut également intégrer le curcuma dans l'alimentation quotidienne. Il existe différentes manières pour utiliser cette épice au quotidien. Vous trouverez ici une recette qui convient lorsqu'un rhume se profile: le lait d'or. Cette recette peut aussi être utilisée pour vous réchauffer lorsque vous avez eu froid pendant longtemps.

Important: les calculs biliaires ou une carence en fer (également l'anémie) sont considérés comme des contre-indications à une thérapie.

Toutes les personnes qui souhaitent intégrer le curcuma dans leur alimentation quotidienne trouveront ici quelques recettes simples à base de cette épice. Le curcuma a un goût légèrement piquant et amer. C'est pourquoi, pour commencer, il est recommandé de l'utiliser avec d'autres ingrédients adaptés, surtout si vous ne connaissez pas encore cette épice (vous pouvez par exemple l'utiliser dans un smoothie vert).

Le curcuma comme petit remède miracle

Les personnes atteintes de la maladie de Crohn sont souvent sujettes à des problèmes de santé buccale. Les champignons, bactéries, virus et même les aphtes liés à la maladie de Crohn peuvent perturber le quotidien. Il existe également deux méthodes pour se soigner avec le curcuma.

Si un petit bouton de fièvre est sur le point d'apparaître, il est possible de le traiter avec une pâte de curcuma. Mélangez une petite quantité de curcuma en poudre avec quelques gouttes d'eau jusqu'à l'obtention d'une pâte épaisse. Dès que le premier picotement survient, tamponnez immédiatement la zone concernée (uniquement les lèvres et la bouche, ne pas appliquer sur les yeux).

Du fait des immunosuppresseurs, les défenses immunitaires sont affaiblies et l'organisme est plus sensible aux champignons ou bactéries. Par conséquent, il est conseillé aux patients régulièrement concernés par des problèmes de santé buccale de faire un bain de bouche à l'huile avec du curcuma.

Pour ce faire, il vous faut 1 cuiller à café d'huile de coco/ huile d'olive et ¼ de cuiller à café de curcuma en poudre. Mélangez le tout et répartissez dans la bouche pendant environ 20 minutes, faites passer le mélange entre les dents et maintenez toujours l'huile en mouvement. Toutes les zones de la bouche sont ainsi humectées. Au bout de 20 minutes, recrachez l'huile dans un morceau d'essuie-tout et rincez abondamment la bouche à l'eau tiède. Ensuite, brossez-vous les dents pour éliminer toutes les toxines.

Vous pouvez faire ce geste tous les jours, avant les repas et si possible à jeun, et le répéter jusqu'à 3 fois par jour, par exemple en cas de douleurs aiguës liées à des infections fongiques, des inflammations de la gencive (gingivite) ou des aphtes.

Le curcuma peut aussi être utilisé comme colorant naturel. Cette épice peut apporter une couleur jaune intense aux tissus ou aux œufs. Cuits ou mélangés avec du curcuma, des produits alimentaires comme le riz, la purée de pommes de terre ou le quinoa auront également une très belle couleur jaune.

Les possibilités d'utilisation du curcuma sont illimitées. Testez-le, vous ne serez pas déçus! ■

Recettes à base de curcuma

Le thé de curcuma au gingembre

- 240 ml d'eau chaude
- ¼ cuiller à café de curcuma en poudre
- ¼ cuiller à café de gingembre en poudre ou une racine de gingembre fraîchement râpée
- Une pincée de poivre noir

Mélangez l'eau très chaude avec les épices et buvez bien chaud. Les épices ne se dissolvent pas complètement mais déploient rapidement leur arôme. Ce thé favorise la digestion et vous donnera du tonus.

Steaks de chou-fleur

- 1 tête de chou-fleur
- Sel et poivre selon vos goûts
- 2 cuillers à soupe d'huile de coco
- 1 cuiller à café de gingembre en poudre
- 1 cuiller à café de cumin en poudre
- ½ cuiller à café de curcuma en poudre

Préchauffez le four à 200 °C. Coupez le chou-fleur en tranches dans le sens de la longueur pour obtenir environ 3 tranches épaisses. Saupoudrez les tranches de poivre et de sel. Chauffez 1 cuiller à soupe d'huile de coco dans une poêle et faites cuire brièvement les tranches de chou-fleur jusqu'à ce qu'elles prennent une teinte dorée. Retirez les «steaks» de la poêle et placez-les sur du papier sulfurisé. Mélangez les épices avec le reste de l'huile de coco et enduisez les tranches de chou-fleur de ce mélange. Faites cuire au four pendant environ 15 minutes jusqu'à ce que le chou soit tendre.

S'accommode très bien avec du riz ou du quinoa.

Lait d'or

- 1 cuiller à soupe de curcuma en poudre
- 120 ml d'eau
- Un morceau de gingembre gros comme le pouce, râpé (environ 15 grammes)
- Une grande pincée de noix de muscade râpée
- Selon vos goûts, un peu de sucre de fleur de coco pour adoucir
- Une pincée de poivre noir
- Une pincée de cannelle
- 1 cuiller à café d'huile de coco bio
- 350 ml de lait végétal sans sucres ajoutés (amande, riz ou soja)

Mélangez 1 cuiller à soupe de curcuma en poudre avec de l'eau, versez dans une casserole et mélangez. Pelez et râpez le gingembre. Ajoutez avec la noix de muscade dans le liquide qui s'épaissit dans la casserole. Continuez à chauffer le mélange jusqu'à l'obtention d'une pâte. Versez la pâte dans un petit bol (env. 1 cuiller à soupe).

Versez le lait végétal dans une casserole et chauffez-le. Mélangez la pâte de curcuma, la cannelle et l'huile de coco. Laissez cuire le tout pendant deux minutes, versez dans une tasse et ajoutez une pincée de poivre dans le lait. Buvez bien chaud!

Astuce: si la boisson est trop forte, vous pouvez ajouter un peu de lait végétal ou utiliser seulement une partie de la pâte. Vous pouvez conserver le reste de la pâte au réfrigérateur (se conserve environ 5 à 7 jours).



2/7

Die SMCCV
stellt sich vor...

Adéla Fanta

Geburtsdatum: 30. Mai 1978
Diagnose: Morbus Crohn, 1996
Beruf: kaufm. Angestellte

Zu meinem 18. Geburtstag bekam ich die Diagnose Morbus Crohn. Obwohl ich seit meinem 12. Lebensjahr Beschwerden hatte, wurden diese damals als Wachstumsstörungen oder Pubertät abgetan. Doch nun, wenn es eigentlich in die grosse, weite Welt hinausgeht, musste ich mich mit Spitalaufenthalten und Medikamenten auseinandersetzen. Eine seltene Krankheit, hiess es damals noch vom Gastro. Uff. Nach meiner achten Abszess/Fisteln-Operation habe ich aufgehört zu zählen oder auch, wie viele «Kilos» an Cortison ich in den vergangenen 20 Jahren zu mir nehmen musste, ist mir zum Glück nicht mehr präsent. Mit Müh und Not habe ich meine Lehre als kaufm. Angestellte (nach einer Ehrenrunde, wegen vielen Fehlstunden) absolviert und bin danach in eine WG mit meiner besten Freundin und deren mittlerweile Ehemann zusammengezogen. Ich habe und hatte ganz tolle Menschen, die mich begleiten und es mir auch ermöglichten, an

Technopartys, verschiedenen Reisen oder anderen wilden Dingen teilzunehmen, die man nun mal in den jungen Jahren erleben möchte. Seit elf Jahren begleitet mich mein Partner durch die oft nicht einfachen Zeiten und auch meine Eltern sind für mich eine riesige Stütze! Da ich einen schweren Verlauf habe, bin ich sehr oft auf Hilfe aus meinem Umfeld angewiesen und dankbar, so auch die «wahren» Freunde in meinem Leben zu haben, die anderen sind schnell wieder weg. Dank meines 7-jährigen Labradors Scooby muss ich täglich hinaus, mich bewegen und wenn die Welt sich mal wieder schwarz färbt, zaubert er mir immer ein Lächeln aufs Gesicht.

Ich bin seit 20 Jahren Mitglied der SMCCV. Vor 19 Jahren war ich am ersten europäischen Treffen für junge Erwachsene in Darmstadt, schrieb zwei Texte und ein Gedicht für die SMCCV und zog mich danach zurück. Im 2012 wurde ich dann in den Vorstand gewählt und übernahm die Aufgabe des Sekretariats. Das bedeutet Neumitglieder aufnehmen, Veranstaltungen organisieren und die erste Ansprechperson per E-Mail als auch am Telefon zu sein. Ich hatte schon immer ein sehr ausgeprägtes Helfersyndrom und so war die Motivation, im Vorstand tätig zu sein, sehr klar: CED-Betroffenen helfen! Zuhören, eigene Tipps, Ratschläge und Erfahrungen weitergeben und CED bekannter machen, damit ein Betroffener nicht mehr komisch angesehen wird, eigenartige Kommentare anhören muss oder gar eine Arbeitsstelle nicht erhält, weil er diese Krankheit hat. Obwohl es sich heute ganz klar um keine seltene Krankheit mehr handelt, ist es nach wie vor sehr schwer für Betroffene, im Alltag klarzukommen.

Mein Traum ist es, dass es eines Tages ein Heilmittel gibt! Und dieser Traum wird sicher wahr, davon bin ich überzeugt! ■

La version française sera publiée dans une prochaine édition.



Sieben Sätze ...

... die Menschen mit CED von Zeit zu Zeit hören möchten

Aus dem Internet

Übersetzung ins Deutsche: Adéla Fanta

1.

«Du meisterst das so gut.»

Wenn wir morgens todmüde erwachen und merken, dass wir heute das Haus nicht verlassen können, weil wir mindestens jede Stunde auf die Toilette müssen, fühlen wir uns schrecklich.

Es fühlt sich nicht wie ein freier Tag an, an dem wir relaxen, Freunde besuchen und einfach glücklich sind, nicht zur Arbeit zu müssen. Wir sitzen nicht auf dem Sofa rum und stopfen ungesundes Essen in uns rein, während wir einen Film schauen. Wir heulen uns die Augen aus und fragen uns: Wann zur Hölle findet dies ein Ende? Wir sitzen auf der Toilette, schauen die vier Wände um uns herum an und fragen uns, was der Sinn dieser ganzen Sache ist. Wir fragen uns, ob dies jetzt ein Leben lang so bleibt. Wir nehmen Flüssignahrung zu uns, warten beim Gastroenterologen oder im Notfall, haben regelmäßige Blutkontrollen, nehmen Medikamente (von denen wir wissen, dass es schlimme Nebenwirkungen geben kann), probieren die verschiedensten Therapien aus, nur um einen Weg zu finden, dass die täglichen Schmerzen und die Müdigkeit einfach mal aufhören. Nur für eine Minute.

Bitte erinnert uns nicht, dass wir wieder zu Hause sind und nicht draussen. Wir wissen es. Wir wollen das nicht. Wenn ihr was sagen wollt, dann realisiert, dass wir Kraft brauchen, um aufzustehen, so gut wie möglich durch den Tag zu kommen und die Symptome ein wenig zu besiegen/vergessen.

2.

«Ich kann mir nicht vorstellen, was du durchmachen musst.»

Das ist nicht schlimm. Wir wissen, dass jeder seine Probleme hat. Aber bitte sage lieber dies, statt «Ein Kollege hat das auch» oder «Ich kann dich komplett verstehen, da ich gestern auch solche Bauchschmerzen hatte». Weil mir dies das einmalige Gefühl gibt, dass meine Krankheit ernst genommen wird und nicht verglichen wird mit Magenschmerzen nach dem Verzehr von Curry.

3.

«Ich bin für dich da – egal, was kommt.»

CED kann eine sehr isolierende Krankheit sein. Man ist meistens ans Zuhause oder die Toilette gebunden. Du fühlst dich isoliert, einsam und von der Welt abgeschnitten. So können Depressionen und Ängste entstehen. Man fühlt sich, als ob niemand einen haben will und als wäre man eine Belastung, auch wenn dies nicht der Fall ist.

Freunde und Familienmitglieder sollen nie aufhören, jemandem mit CED zu sagen, dass man für sie da sei und dass sie geliebt werden.



4.

«Wie fühlst du dich heute?»

Glaube es oder nicht – aber den Standardsatz «Geht es dir wieder gut?» kann ich nicht mehr hören. Einfach ein «Wie fühlst du dich heute?» hilft einem Betroffenen, sich wohler zu fühlen, wenn er über seine Symptome redet.

5.

«Mach dir keinen Druck.»

Zu wissen, dass jemand nicht böse auf uns ist, wenn wir an einer Verabredung nicht teilnehmen können, ist eine wahnsinnige Erleichterung für uns. Dieses komische Gefühl im Bauch, welches wir kriegen, wenn wir wieder einmal jemandem absagen mussten und Angst haben, die Person könnte wütend auf uns sein, ist nicht zu leugnen. «Mach dir keinen Druck» und «Kein Problem, ein anderes Mal» hilft uns, sich um eine Sache weniger zu sorgen.

Wir haben immer diese Ängste, eine Freundschaft zu verlieren, weil wir wieder die geschmiedeten Pläne nicht einhalten können. Daher an alle, die eine Person mit CED kennen: Bitte seid für sie da, eure Zeit und Hilfe bedeutet mehr, als ihr euch denken könnt – und es ist nie Absicht, eine Verabredung abzusagen.

6.

«Möchtest du reden?»

Glaube es oder nicht, aber es ist nicht einfach, über CED zu sprechen. Ganz einfach, weil keiner gerne beim Kaffee über seinen Darm und Verdauungstrakt sprechen möchte. Aber es fühlt sich so wahnsinnig gut an, alles mal unverblümt rauszulassen gegenüber jemandem, der wirkliches Interesse zeigt.

7.

«Kann ich etwas für dich tun?»

Die positivsten Sätze sind meistens die kleinen. Wir würden es sehr schätzen, wenn uns dies angeboten wird. Aus diesen sechs Wörtern hören wir heraus: «Ich möchte helfen» – und das ist einfach das Schönste. ■

Weil unsere Ernährung unseren Alltag bestimmt

Essen während eines Schubs – eine tägliche Herausforderung! Auch wenn CED keine Ernährungskrankheiten sind, bereitet die Ernährung doch bei jedem Schub und auch während der Remission Kopfzerbrechen.

| smccv



«Essen Sie, was Sie vertragen!», «Essen Sie, was Sie verdauen können!» – das sind gängige Antworten auf die Frage «Was kann ich während eines Schubs essen?»

Wir wissen, dass Nahrungsmittel einen Schub oder eine CED nicht verhindern, auslösen, verstärken oder heilen bzw. die Remission nicht begünstigen, aufrechterhalten oder verhindern können.

Das bedeutet, dass:

- kein systematisches Verbot für bestimmte Nahrungsmittel verhängt werden kann,
- kein Nahrungsmittel gänzlich aus dem Speiseplan ausgeschlossen werden muss,
- keine bestimmte Diät oder Ernährungsweise beachtet werden muss.

Es kann also jedes Nahrungsmittel konsumiert werden, je nachdem, womit Ihre Verdauung zurechtkommt oder inwiefern die Verdauung des Nahrungsmittels Ihre Symptome beeinflusst.

Das Ziel jedes Betroffenen sollte es sein, sich abwechslungsreich und ausreichend zu ernähren, um die Energie, die durch die Entzündungsschübe verloren geht, wiederzuerlangen und um für einen guten Allgemeinzustand sowie ein stabiles Gewicht zu sorgen.

Welche Rolle spielt die ballaststofffreie Ernährung?

Während eines Schubs gerät die Nahrung direkt mit den unterschiedlichen Abschnitten des Verdauungstrakts in Kontakt, d.h. auch mit entzündeten und/oder verletzten Stellen. Von allen Nährstoffen sind es aber nur die Ballaststoffe, die mit allen Abschnitten des Verdauungstrakts

in Kontakt kommen. Deshalb kann ihr Konsum indirekt zu verstärkten Bauchschmerzen, mehr Flüssigkeit im Stuhl und einem erhöhten Volumen der Ausscheidungen führen. Leiden Sie unter flüssigem und/oder häufigem Durchfall, Winden, Blähungen oder Bauchschmerzen, kann es gar unabdingbar sein, die Zusammensetzung Ihrer Ernährung und die Art des Verzehrs anzupassen.

Eine ballaststoffärmere Ernährung kann während eines Schubs dabei helfen, diese Symptome abzuschwächen, weil dadurch solche Kontakte eingeschränkt werden.

Das Ziel eines Verzichts auf rohe, ballaststoffreiche Nahrungsmittel oder Vollkornprodukte ist einzig, die entzündeten Stellen weniger zu reizen und so die Schmerzen während der Verdauung sowie die Produktion von Fäkalstoffen und die Flüssigkeit im Stuhl zu verringern. Eine ballaststoffarme Ernährung hat aber keinen direkten Einfluss auf den Entzündungsschub und kann die Entzündung auch nicht heilen oder verringern.

Wenn Sie sich beim Thema Ernährung unsicher fühlen, zögern Sie nicht, einen Ernährungsberater beizuziehen. Als Ernährungs- und Diätspezialist kann er Sie dabei unter-

stützen, dank speziell abgestimmter Menüs und Rezepte Ihre Ernährung auf Ihren Alltag während eines Schubs einzustellen, bestimmte Symptome wie Durchfall, Winde oder Schmerzen zu lindern, Ihr Gewicht zu halten und v.a. die Freude am Essen wiederzufinden. ■

Diese Regeln sollten Sie sich merken

- Essen Sie während eines Schubs und in der Remissionsphase so abwechslungsreich wie möglich und bis Sie satt sind.
- Passen Sie die Mengen immer Ihrem Appetit an.
- Eingeteilt in mehrere kleinere Einheiten kann das Essen leichter verdaut werden. Dadurch ist die Verdauung weniger belastend und verursacht weniger Schmerzen.
- Setzen Sie bei häufigem und/oder flüssigem Stuhlgang vermehrt auf Nahrungsmittel, die keine oder nur wenige Ballaststoffe enthalten.
- Verringern Sie den Konsum roher Früchte und Gemüse sowie kohlenensäurehaltiger Getränke, wenn Sie unter Winden und Magenrumoren leiden.

Ernährungsberatung per Telefon



Viele CED-Betroffene wünschen sich Informationen rund um die Ernährung. Durch die Beratung via Telefon mit Simone Widmer ist es Mitgliedern der SMCCV möglich, sich gezielt zu Ernährungsthemen kompetent beraten zu lassen.

Simone Widmer ist 46 Jahre alt und arbeitet seit über 10 Jahren selbstständig als Ernährungstherapeutin in der Region Chur. Ihr Mann leidet seit vielen Jahren an Morbus Crohn und dies war auch der Antrieb für die mehrjährige Ausbildung zur Ernährungstherapeutin.

Seit September 2016 können Mitglieder, **jeweils am 1. Dienstagabend im Monat von 19.00 - 21.00 Uhr**, unsere Ernährungsberaterin Simone Widmer erreichen.

Die Daten für die nächsten Telefon-Beratungen

- 10. Januar 2017
- 7. Februar 2017
- 7. März 2017
- 4. April 2017
- 2. Mai 2017

Die Ernährungsumstellung wird keine Heilung bringen, aber garantiert eine Linderung vieler Symptome, wenn sie auch konsequent durchgezogen wird.

Die Telefonnummer von Simone Widmer lautet: 079 507 17 62

Diese Dienstleistung ist kostenlos und daher auch nur für Mitglieder.



Leitlinien für Betroffene

Vom 16. bis 19. März 2016 fand der 11. ECCO-Kongress in Amsterdam statt. ECCO steht für Europäische Crohn und Colitis Organisation (der Ärzte). Dieses Jahr wurde der Besucherrekord wieder übertroffen, es nahmen 6265 Personen aus 91 verschiedenen Ländern teil.

Evelyn Gross

Jugendbeauftragte der ÖMCCV (Österreichische Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung)

Neben einem täglichen wissenschaftlichen Programm wurden auch viele Publikationen vorgestellt, Touren durch die Posterausstellung und natürlich jede Menge an Fortbildungsveranstaltungen und Workshops für die Ärzte angeboten.

Hier einen ausführlichen Bericht über die Vorträge zu bringen, wäre einfach unmöglich. Deshalb möchte ich eine kurze Beschreibung meiner Eindrücke aus diesen Vorträgen abgeben:

Wenn man Biologika als Therapie verschrieben bekommt, stellt man sich die Frage – gleich wie bei anderen Medikamenten natürlich auch –, welche Nebenwirkungen diese mit

sich bringen können und auf welche Therapie man wechseln kann/muss, falls die Therapie nicht wirksam genug ist. Eine konkrete Antwort darauf konnte kaum gegeben werden – aber bei diesem Kongress wurden meine Fragen zumindest behandelt. Es wurden viele neue Therapien vorgestellt, viele neue Forschungswege aufgezeigt. Unzählige Grafiken von Wirksamkeit und Nebenwirkungen der bestehenden Therapien wurden gezeigt. Das Gefühl, das in mir aufkam, war folgendes: Die Wirksamkeit übertrifft weit die Nebenwirkungen, die Wissenschaftler setzen sich intensiv mit diesem Thema auseinander und der Weg scheint in Richtung personalisierter Medizin zu gehen. Das heisst, dass die Zusammen-

hänge zwischen der Wirksamkeit des Medikaments und der Genetik untersucht werden und somit schon im Voraus – über die Gene – festgestellt werden könnte, welches Medikament beim jeweiligen Patienten am besten wirken wird.

Alle 6265 Besucher dieses Kongresses haben die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) wie Morbus Crohn und Colitis ulcerosa als Schwerpunkt, CED sind ihnen ein Anliegen, ihre Arbeit widmen sie den CED!

So war auch meine Teilnahme als Betroffene nicht pures Freizeitvergnügen, sondern vonseiten der Betroffenen gab es einen grossen Schwerpunkt – die Betroffenen-Leitlinien! Seit November 2015 wurde in Zusammenarbeit zwischen EFCCA und ECCO am Projekt Betroffenen-Leitlinien intensiv gearbeitet. Eine Arbeitsgruppe hatte Morbus Crohn, die andere Colitis ulcerosa als Schwerpunkt und jede Gruppe bestand aus 10 Betroffenen, einem CED-Spezialisten und einer CED-Schwester. Je 50 Statements von den ECCO-Behandlungsleitlinien wurden in «Betroffensprache» übersetzt und gut erklärt. Die Schwerpunkte waren Symptome, Diagnose, Krankheitsbewältigung und Remissionserhalt, ebenso Begleiterkrankungen (Symptome und Therapie).

Diese Betroffenen-Leitlinien sollen den Betroffenen helfen, ihre Krankheit besser zu verstehen, ein besseres Verständnis für die Therapie zu erhalten, um diese aktiv mitgestalten und somit die Lebensqualität mit dieser Erkrankung verbessern zu können.

Vorerst wurden diese Behandlungsleitlinien nur in englischer Sprache für Betroffene «übersetzt» – für die jeweilige Landessprache werden die Übersetzungen in folgenden Projekten in Angriff genommen! ■



WALK & TALK

Personne n'est laissé seul

| Le Nouvelliste



Anina Fraefel et Adéla Fanta, membres du comité ASMCC

ZOUG L'évolution des maladies chroniques est souvent complexe. C'est ce qui est ressorti des échanges qui ont eu lieu à Zoug lors du Walk & Talk, où des associations de patients ont pu se présenter à un large public. Il n'est pas rare que les malades aient un long parcours derrière eux avant que le bon diagnostic soit posé et qu'ils reçoivent le bon traitement. Lorsqu'ils se rapprochent d'une association de patients, ils bénéficient d'un soutien moral et psychologique en plus des informations factuelles afin de mieux maîtriser leur vie. «Seule l'information au sujet des maladies chroniques permettra de combattre les préjugés et les peurs. C'est pourquoi des manifestations telles que le

«Je ne suis pas seule.»

Adéla Fanta

Walk & Talk sont si importantes», explique la représentante des patients atteints de la maladie de Crohn et de colite. Or l'ensemble de ces associations existent grâce au bénévolat. Les dons et cotisations ne représentent qu'une petite partie du budget. «Malheureusement, la générosité des dons diminue, ce à quoi s'ajoute que plus personne ne veut s'engager bénévolement», indique Rebekka Toniolo, responsable de l'antenne de Zoug de la Ligue contre le cancer.

Des manifestations telles que le Walk & Talk offrent une tribune publique aux associations de patients et leur donnent aussi l'occasion d'échanger leurs expériences. Et de prendre conscience d'un fait essentiel: «je ne suis pas seule». ■

▶ Auch Sie können die SMCCV unterstützen!

Es stehen Ihnen verschiedene Möglichkeiten zur Verfügung, sich persönlich für die SMCCV einzusetzen. Dank Ihrer finanziellen Unterstützung können wir mehr und besser informieren, können der Forschung Beiträge zur Verfügung stellen und zahlreiche weitere Veranstaltungen organisieren.

In der Schweiz leiden zwischen 12000 und 16000 Personen an einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung – Tendenz leider steigend. Bis heute kennt man die Ursachen nicht und trotz der Entwicklung neuer Therapien ist eine Heilung noch nicht möglich.

Ihre Spenden helfen der Weiterführung der Forschung. Und dies nicht nur im medizinischen Bereich, sondern auch im Hinblick auf soziale Probleme, welche damit zusammenhängen.

Sie können unsere Arbeit auf unterschiedliche Weise unterstützen:

Ein spezieller Tag?

Eine Hochzeit? Ein Geburtstag? Oder sonst ein spezieller Tag? Sie besitzen bereits alles? Sammeln Sie und überweisen Sie den Betrag einfach auf unser Postkonto PC 50-394-6.

Ein Inserat im Info-Magazin der SMCCV

Inserieren Sie in unserem Info-Magazin, welches pro Jahr in einer Auflage von rund 4000 Exemplaren erscheint. Unsere Werbetarife sind sehr interessant. Sie erhalten diese Tarife gerne auf Anfrage.

Ein Link auf unserer Webseite

Als weitere Möglichkeit können Sie einen Link auf unserer Webseite platzieren; die aktuellen Tarife erhalten Sie auf Anfrage.

Mitglied werden

Werden Sie Mitglied und unterstützen Sie die Vereinigung so dauerhaft!

Übrigens:

Ihre Spende ist steuerlich abzugsfähig!

**WIR SAGEN
DANKE**

Die Rubrik SMCCV-Rückblick und -Ausblick zeigt Ihnen, liebes Mitglied, auf, welche Themen in der Vergangenheit behandelt wurden und was künftig auf dem Programm steht. Es gibt Ihnen einen Einblick in die Arbeit des Vorstandes. Wichtig: Die Aufzählung ist nicht vollständig. Künftige Veranstaltungen entnehmen Sie bitte der Website www.smccv.ch.



SMCCV
SCHWEIZERISCHE MORBUS CROHN
UND COLITIS ULCEROSA VEREINIGUNG
5000 AARAU
WWW.SMCCV.CH

SMCCV-Rückblick *SMCCV-Ausblick*

Am **3. September 2016** fand das junge Erwachsenen Treffen in Zürich statt. Bowling und Abendessen standen auf dem Programm. Es nahmen dort 14 Personen teil.

Am **14. September 2016** wurde eine Infoveranstaltung mit Ärzten in Lausanne durchgeführt.

Am **22./23. September 2016** nahmen Bruno Raffa und Michael Harnisch wie jedes Jahr am SGG-Kongress in Interlaken teil. Dieser Kongress bietet jeweils Gelegenheit, sich mit Ärzten wie auch Sponsoren zu treffen und die weitere Zusammenarbeit zu besprechen.

Am **28. September 2016** fand in Zürich die erste von 3 Info-Veranstaltungen der Reihe «Therapien» statt. Weitere Veranstaltungen zum Thema wurden am 8. November in Bern sowie am 28. November in Basel durchgeführt.

Am **19. Januar 2017** organisiert die SMCCV eine nächste Info-Veranstaltung mit Ärzten in St. Gallen.

Bitte Termin reservieren: am **6. Mai 2017** findet die Mitgliederversammlung der SMCCV in Zürich statt.



SMCCV
Schweizerische Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung,
CH-5000 Aarau Postkonto 50-394-6
Telefon/Fax 041 670 04 87

ASMCC

welcome@smccv.ch www.smccv.ch, www.asmcc.ch