

info

07 · 2023
N°109



CROHN COLITIS SCHWEIZ
CROHN COLITE SUISSE

INHALTSVERZEICHNIS SOMMAIRE

- 5 Elftes Youngster-Treffen –
Yoga-Basics-Kurs
- 6 Interview Markus Ganz:
neues Vorstandsmitglied
- 18 Lila Schleife trifft
Holzkuh
- 22 Aus unseren Social-Media-
Kanälen
- 10 Entretien avec Markus Ganz,
nouveau membre du comité
directeur
- 14 Vivre avec la maladie de Crohn
- 17 Tout est possible dans la vie
avec de la volonté
- 20 Quand la boucle violette
rencontre la vache en bois

Liebe Leserinnen und Leser

Für diese Ausgabe habe ich ein Experiment gewagt, das Schreiben des Editorials soll mit künstlicher Intelligenz erledigt werden.

Mein Befehl an den Chatbot:

**Schreibe bitte ein Editorial für das Mitglieder-
magazin der Crohn Colitis Schweiz «info» zum Thema
«KI bei Patientenorganisationen»**

KI bei Patientenorganisationen:

Chancen nutzen, Risiken abwägen

In den letzten Jahren hat sich die Künstliche Intelligenz (KI) zu einem wichtigen Thema in vielen Bereichen entwickelt. Auch für Patientenorganisationen ergeben sich dadurch neue Möglichkeiten und Herausforderungen. Doch was genau kann KI leisten und wie kann sie sinnvoll eingesetzt werden? Und was bedeutet das für die Arbeit von Patientenorganisationen wie Crohn Colitis Schweiz?

Einerseits kann KI dazu beitragen, dass Patientenorganisationen ihre Arbeit effektiver gestalten können. Zum Beispiel können Chatbots eingesetzt werden, um häufig gestellte Fragen von Patienten schnell und unkompliziert zu beantworten. Auch die Analyse von Daten kann durch KI-Technologien erleichtert werden, was wiederum zu einer besseren Planung und Umsetzung von Projekten führen kann. Auch können sie auf diese Weise die Bedürfnisse ihrer Mitglieder besser verstehen und gezieltere Angebote machen. Durch die Analyse von Daten können Patientenorganisationen individuelle Empfehlungen geben, die auf den Bedürfnissen des einzelnen Mitglieds basieren. So können beispielsweise passendere Informationsangebote oder Unterstützungsangebote vermittelt werden.

Andererseits gibt es auch Bedenken, dass der Einsatz von KI-Technologien die menschliche Interaktion und Empathie in der Arbeit von Patientenorganisationen beeinträchtigen könnte. Es ist wichtig, dass Patientenorganisationen weiterhin den persönlichen Kontakt zu ihren Mitgliedern pflegen und sich nicht ausschliesslich auf digitale Technologien verlassen.

Chères lectrices, chers lecteurs

Pour cette édition, j'ai osé tenter une expérience, à savoir confier la rédaction de l'éditorial à un programme d'intelligence artificielle.

Voici ma demande au chatbot:

**Rédige-moi un éditorial pour «info», le magazine
des membres de Crohn Colite Suisse, sur le thème
de l'«IA dans les organisations de patients»**

L'IA dans les organisations de patients:

exploiter les opportunités, évaluer les risques

Ces dernières années, l'intelligence artificielle (IA) est devenue un thème phare dans de nombreux domaines. Elle ouvre de nouvelles possibilités aux organisations de patients tout en les plaçant devant de nouveaux défis. Mais, concrètement, quelles fonctions l'IA peut-elle accomplir et comment peut-elle être utilisée judicieusement? Et qu'est-ce que cela implique pour le travail des organisations de patients comme Crohn Colite Suisse?

Grâce à l'IA, les organisations de patients peuvent gagner en efficacité dans leur travail. Par exemple, des chatbots peuvent être utilisés pour répondre rapidement et simplement aux questions fréquemment posées par les patientes et patients. Les technologies de l'IA peuvent également faciliter l'analyse de données, ce qui peut conduire à une amélioration de la planification et de la mise en œuvre des projets. De cette manière, les organisations de patients peuvent mieux comprendre les besoins de leurs membres et leur proposer des offres plus ciblées. Grâce à l'analyse de données, elles peuvent formuler des recommandations individuelles, qui tiennent compte des besoins de chaque membre. Des offres d'informations ou de soutien davantage ciblées peuvent ainsi être proposées.

En revanche, il existe des inquiétudes quant au risque que l'IA puisse porter atteinte à l'interaction humaine et à l'empathie dans le travail des organisations de patients. Il est important que ces dernières continuent d'entretenir des interactions réelles avec leurs membres et qu'elles ne misent pas exclusivement sur les technologies numériques.

Insgesamt bietet der Einsatz von KI-Technologien für Patientenorganisationen wie Crohn Colitis Schweiz viele Chancen, um ihre Arbeit effektiver und effizienter zu gestalten. Es ist jedoch wichtig, dass dabei auch die menschliche Interaktion und Empathie nicht vernachlässigt werden.

Insgesamt lässt sich sagen, dass KI für Patientenorganisationen ein wichtiges Instrument sein kann, um bessere Angebote für ihre Mitglieder zu entwickeln. Allerdings sollten die Chancen und Risiken genau abgewogen werden.

Es gilt, den Fokus auf die Bedürfnisse der Betroffenen zu legen, nur so können wir sicherstellen, dass die Angebote und Dienstleistungen der Patientenorganisationen auch in Zukunft den Bedürfnissen der Betroffenen gerecht werden.

Bruno Giardina

Präsident CCS

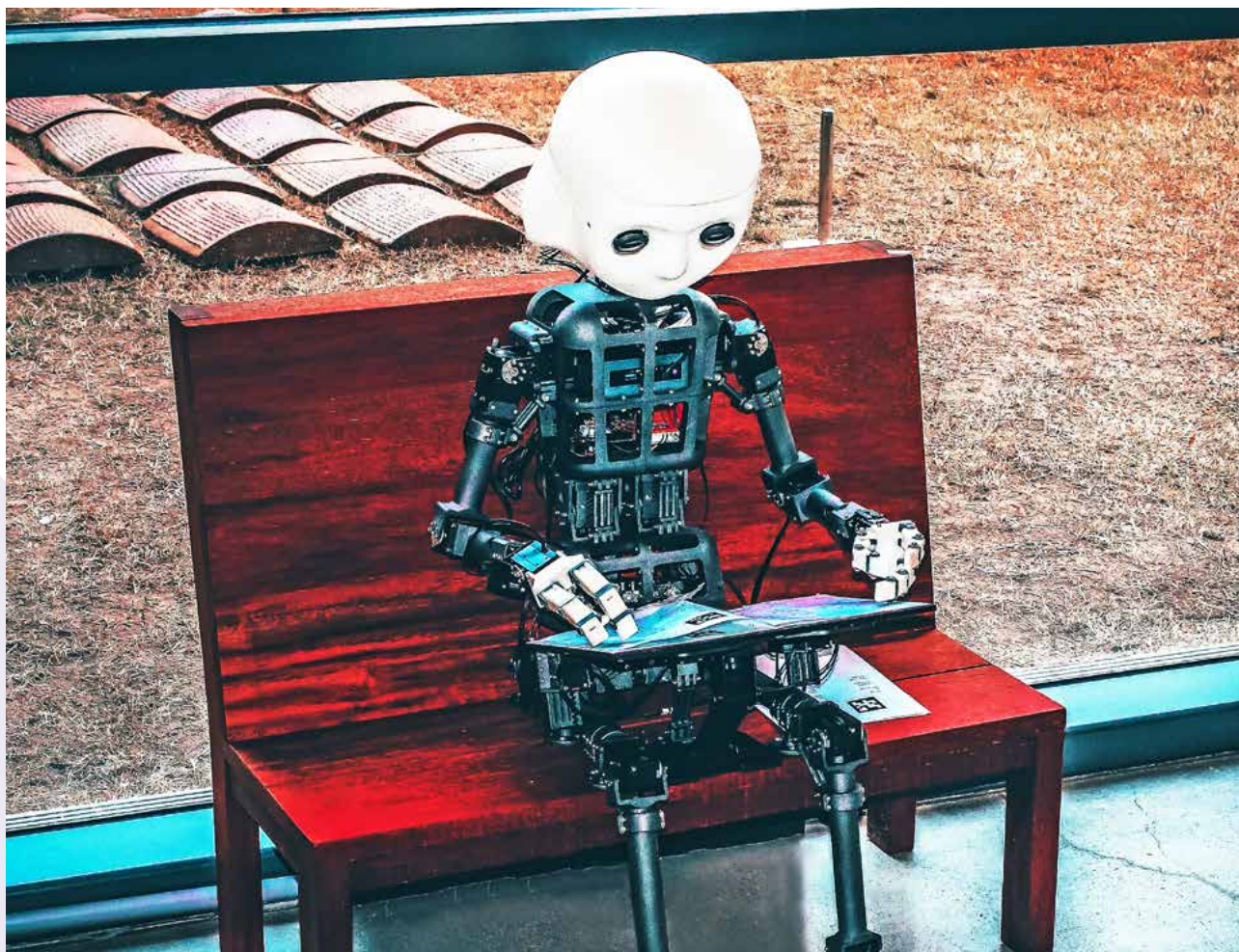
De manière générale, avec l'utilisation de l'IA, les organisations de patients telles que Crohn Colite Suisse disposent de nombreuses opportunités pour gagner en efficacité dans leur travail. Cependant, il est essentiel qu'elles ne négligent pas le contact humain et l'empathie.

Pour résumer, on peut dire que l'IA peut être utile aux organisations de patients pour optimiser leurs offres pour leurs membres. Les opportunités et les risques doivent cependant être évalués avec soin.

Il convient de placer les besoins des personnes concernées au centre des préoccupations. C'est seulement ainsi que les offres et les prestations des organisations de patients pourront répondre à leurs besoins.

Bruno Giardina

Président



ELFTES YOUNGSTER-TREFFEN – YOGA-BASICS-KURS

Text: Laura Biondi, Youngsters-Mitglied

Durchatmen, innehalten und sich ganz auf seinen Körper konzentrieren: Das fällt einem im hektischen Alltagsleben nicht immer leicht. Doch genau darum drehte sich das 11. Youngster-Treffen «Yoga-Basics-Kurs», welches am 6. Mai in Hünenberg (ZG) stattfand. Aufgrund der Covid-19-Pandemie musste das Treffen letztes Jahr verschoben werden, umso grösser war deshalb unsere Vorfreude, als wir uns an jenem Samstag um 9.30 Uhr im Studio «Fitness Paradies» für den Kurs versammeln durften.

Der Morgen startete mit einer kurzen generellen Einführung, in der unsere Instruktorin Vera uns etwas über die Herkunft von Yoga erzählte und uns in die Grundprinzipien dieser Lehre einführte. Wir haben so erfahren, dass die Praktik des Yogas ursprünglich aus Indien stammt und mit dem, was wir uns häufig unter Yoga vorstellen, nicht immer viel zu tun hat. Das traditionelle Yoga ist nämlich mehr als die physische Sportart, als die viele von uns Yoga kannten, sondern vielmehr eine ganz eigene Philosophie, die Geist und Körper vereint. Wir lernten dabei auch vieles über die verschiedenen Yogaformen sowie auch deren Grundprinzipien.

Nach einer kurzen Pause begannen wir mit dem eigentlichen Unterricht: 90 Minuten führte uns Vera durch einen sorgfältig ausgewählten Yoga-Durchlauf mit Übungen und Atemmanövern, dazwischen eingestreut befanden sich viele spezifische Abläufe für den Darm und die Verdauung. Wir lernten dabei, in teilweise anstrengenden, dehrenden Positionen

innezuhalten und uns trotzdem auf den Atem und unsere innere Ruhe zu konzentrieren. Auch wenn einige Übungen schwer zu halten waren und einiges an Muskelkraft erforderten, merkte man, dass einem durch jeden Atemzug etwas mehr Kraft vermittelt wurde.

Nach der Yoga-Praxis kamen wir alle für einen Apéro zusammen und konnten uns nach einem Erinnerungs-Gruppenfoto zusammen austauschen. Dabei wurden Tipps weitergegeben, Geschichten geteilt und neue Kontakte geknüpft. Am Ende des Kurses durften wir das «Fitness Paradies» als Einsteiger-Yogis verlassen und entspannt in unser Wochenende starten.

Julia, an dieser Stelle herzlichen Dank dir für die wunderbare Organisation und ein herzliches Dankeschön auch an unsere Yogainstruktorin des Tages, Vera, die für uns ein solch spannendes und lehrreiches Programm zusammengestellt hat.

INTERVIEW MARKUS GANZ: NEUES VORSTANDSMITGLIED

Text: Iris Vettiger, Sprache und Kommunikation, Zürich

Fotos: Fotografie Stephan Ulrich, Volketswil

Markus Ganz ist ein positiver, pragmatischer Mensch, der sich selbst als kreativ, tolerant und ausgeglichen beschreibt. Niemand würde vermuten, dass er gesundheitlich mehrfach belastet ist. Er kennt alle Schwierigkeiten im Umgang mit einer bzw. mehreren chronischen Erkrankungen, ist offen und kommunikativ.

All diese Eigenschaften und seine lange Erfahrung mit Colitis ulcerosa machen ihn zu einem wertvollen neuen Vorstandsmitglied von Crohn Colitis Schweiz. Der 55-jährige Schreiner lässt sich weder von seinen Diagnosen noch von sonst etwas ins Boxhorn jagen. Er kommt aus einer Familie, in der soziales Engagement tief verankert ist und die sich im Pflegebereich auskennt. Darüber hinaus verraten seine Hobbys, dass er das Leben mit allen Sinnen auskostet: Er kocht, fotografiert und tanzt gerne Salsa. Während er früher Konflikten aus dem Weg ging, hat er nicht zuletzt dank seiner Krankengeschichte gelernt, sich für seine Bedürfnisse und Interessen einzusetzen. Markus Ganz lebt mit seiner Frau in Fehraltorf, wo wir ihn zum Interview getroffen haben.

Du selbst hast Colitis ulcerosa. In welchem Alter traten die ersten Symptome auf und wann hast du die Diagnose bekommen?

Ich bekam die Diagnose mit 23. Ich hatte zuvor nie Probleme, konnte essen und trinken, was ich wollte. Plötzlich hatte ich Bauchschmerzen und ein Stechen auf der linken Seite und musste andauernd auf die Toilette. Wenn man zum ersten Mal Blut sieht, ist es nicht mehr lustig. Die erste Diagnose meines Haus-

arztes lautete «Reizdarm». Er überwies mich an einen Gastroenterologen, der nach einer Darmspiegelung die Diagnose «Colitis ulcerosa» stellte. Ich bin dem Hausarzt dankbar, dass er mich damals schnell an einen Spezialisten überwiesen hat.

Du hattest also keinen Spiessrutenlauf bis zur Diagnose.

Nein, ich bekam die Diagnose im Vergleich zu vielen anderen schnell und die Behandlung war zuerst einmal erfolgreich. Ich nahm das Ganze nicht allzu ernst. Drei Jahre später folgte der zweite Schub, ich bekam wieder Medikamente, die schnell halfen. Da ich nur kurze Schübe und wenig Ausfallzeiten hatte, habe ich die Krankheit auch nie wirklich kommuniziert. In der Folge hatte ich ungefähr alle drei Jahre einen Schub und dann plötzlich 13 Jahre lang gar nichts mehr.

Im Frühling 2018 ging es wieder los, ich wurde mit Cortison behandelt und bekam dann immer stärkere Medikamente: Immunsuppressiva in Tablettenform, dann Spritzen und mittlerweile Infusionen. Seit 2018 war ich trotz der Behandlung mit einem Biological eigentlich immer nur kurz in Remission und seit mei-



ner Covid-19-Erkrankung hatte ich nie mehr wirklich Ruhe. Ich stehe gerade etwas im Schilf, bekomme immer wieder Cortison. Kaum habe ich es ausgeschlichen, geht es wieder los.

Inwiefern hat die Krankheit dein Leben beeinflusst?

Ich habe bis 2018 lange Jahre sehr gut mit Colitis ulcerosa gelebt, für mich existierte die Krankheit fast nicht mehr. Vor einigen Jahren bekam ich allerdings noch eine weitere Diagnose. Man stellte fest, dass ich einen sogenannten Sinusknotendefekt habe, der gelegentlich Aussetzer verursacht, was das Einpflanzen eines Herzschrittmachers erforderte. Interessant ist, dass viele in meinem Umfeld das Herzproblem als schlimmer ansehen als die Colitis ulcerosa. Für mich ist die Colitis ulcerosa aber um einiges einschränkender.

2019 fühlte ich mich nicht wohl, hatte Stimmungsschwankungen und Anzeichen für ein Burnout, wie ich später erfuhr. Es gab Tage, an denen ich bis zu zwanzig Schwindelanfälle hatte. Anfang 2020 bekam ich die Diagnose Epilepsie, musste zu Hause bleiben und durfte ein Jahr lang nicht Auto fahren. Im

Sommer ging ich wieder arbeiten, konnte aufgrund meiner Diagnosen aber nicht mehr auf Baustellen oder bei Kunden arbeiten. Während der Pandemie gab es nur wenige Möglichkeiten, innerhalb der Firma den Job zu wechseln oder sich umschulen zu lassen. Ich hatte Mühe mit der ganzen Situation und begab mich in psychologische Betreuung.

Wäre eine Umschulung infrage gekommen?

Eine Umschulung mit über 50 ist nicht leicht. Entweder fehlte mir die notwendige Schulbildung oder eine Ausbildungsstelle. Goldschmied oder Ernährungsberater hätten mich interessiert. Das geht aber nur, wenn man eine Stelle findet. Für das meiste bin ich zu alt. Mittlerweile habe ich mich damit abgefunden, auf meinem Beruf in der Werkstatt zu arbeiten, wenngleich ich den Kundenkontakt vermisse. Aber mein Arbeitgeber kennt mich und weiss, dass ich zuverlässig bin. Sie sind im Betrieb über meine Krankheit informiert und ich kann jederzeit meine Arzttermine wahrnehmen.

Was ist das Schwierigste im Umgang mit Colitis ulcerosa? Wie siehst du das Leben mit der Krankheit heute?

Das Unangenehmste ist immer noch der plötzliche Drang, auf die Toilette gehen zu müssen. Das kennt jeder mit einer Darmerkrankung. Heute geht es mir gut, morgen muss ich wieder x-mal auf die Toilette. Und die Ungewissheit, ob ich es rechtzeitig schaffe oder nicht. Das ist auch nach dreissig Jahren extrem unangenehm.

« Ich habe im Alter von fünf Jahren ein Kochbuch von meiner Grossmutter bekommen und habe immer gerne gekocht. »

Was mich aber am meisten beschäftigt, ist immer die Frage, wie es weitergeht. Manchmal mache ich mir viele Gedanken, dann konzentriere ich mich wieder auf das Hier und Jetzt. Niemand weiss, was in zwanzig Jahren ist. Ich habe einmal gesagt, dass ich 97 werden will. Ich muss also noch eine Weile durchhalten.

Wie ist dein Umgang mit Medikamenten?

Das Schwierige daran ist, dass man nie weiss, wie lange ein Medikament anschlägt. Ich habe im Verlauf der Krankheit immer stärkere Medikamente bekommen und hatte zum Glück nur wenige Unverträglichkeiten. Mühe hat mir vor allem ein Antiepileptikum gemacht, das mich richtiggehend aggressiv machte. Bei mir müssen sich die Medikamente gegen Colitis ulcerosa ja auch mit den Antiepileptika vertragen. Mit der Zeit wird man selbst fast zu einem Apotheker und lernt, welche man wann und wie einnehmen muss, um die optimale Wirkung zu haben.

Wie war und ist dein Verhältnis zu Ärzten?

Immer gut. Ich hatte das Glück, immer an die richtigen Ärzte zu geraten. Bis vor kurzem lief alles über meinen Hausarzt. Jetzt koordiniert der Gastroenterologe die Behandlung und informiert meinen Hausarzt. Das Gleiche gilt auch für meinen Kardiologen. Ich hatte nie das Gefühl, im Stich gelassen zu werden.

Wie erlebst du die Reaktionen anderer Menschen?

Viele denken, eine schwere Darmerkrankung sei vergleichbar mit einer schweren Magen-Darm-Grippe. Andere gehen irgendwie davon aus, dass ich Magenprobleme habe. Wenn ich dann erwidere, es handle

sich um eine Darmkrankheit, antworten sie oft, das sei doch fast dasselbe. Ich sage dann jeweils nein, Herz und Lunge seien auch nicht dasselbe.

Die meisten wollen einfach nichts vom Thema Darm wissen. Ich «nerve» meine Mitmenschen mit diesen Erklärungen, aber ein Stück weit ist das jetzt ja auch meine Aufgabe als Vorstandsmitglied.

Du kochst gerne? Welche Rolle spielt die Ernährung bei dir?

Ich habe im Alter von fünf Jahren ein Kochbuch von meiner Grossmutter bekommen und habe immer gerne gekocht. Und wenn ich selbst koche, weiss ich auch genau, welche Zutaten im Essen sind. Bei uns gibt es keine Fertiggerichte. In diesem Topf, der hinter mir steht, habe ich gestern Sugo gemacht. Kochen ist ein Hobby, das ich mit meiner Frau teile. Wenn wir das Menü für die nächste Woche planen, wälzen wir gemeinsam unsere Kochbücher und erstellen dann eine Einkaufsliste. So haben wir auch viel weniger Food-Waste. Ich bin auch bekennder Fan von Jamie Oliver. Mir gefällt seine Art zu kochen, mit fünf Zutaten in fünfzehn Minuten. Ich liebe einfache Gerichte, bin aber auch experimentierfreudig.

Was verträgst du nicht?

Zu viel Zwiebeln und Knoblauch, Tomaten am Abend, rohe Peperoni, Auberginen und alle blähenden Gemüse wie Kohl, Blumenkohl, Broccoli. Ich esse kein Schweinefleisch und nur wenig rotes Fleisch. Wir essen aber Poulet und Fisch. Ausserdem meide ich allzu fettige Speisen und bevorzuge laktosefreie Produkte. Zu viele Teigwaren sind auch nicht ideal. Wenn ich welche esse, dann koche ich sie nach Möglichkeit am Vortag. Der Grund dafür ist, dass sich eine resistente Stärke entwickelt, die offenbar wieder gut ist. Alles, was einem besser bekommt, hilft. Man darf sich nicht entmutigen lassen.

Ansonsten lautet mein Motto «Essen, was ich mag und vertage». Und ich liebe Käse, darauf könnte ich nicht verzichten.

Und bei einem Schub?

Im Schub versuche ich herauszufinden, was geht. Dann esse ich auch Weissbrot, was ich sonst meide, Kartoffeln in allen Varianten ausser Pommes frites sowie Hafer- und Dinkelflocken.

Worauf achtest du sonst noch in einem Schub?

Ich gönne mir mehr Ruhe und achte darauf, mich nicht ärgern zu lassen. Im Allgemeinen will ich die Krankheit nicht immer zum Thema machen. Bei einem Schub muss ich andere Leute aber manchmal an meine Krankheit erinnern. Ich bin nicht müde, weil ich faul bin, sondern als Folge meiner Krankheit und meiner Medikamente. Und ich achte darauf, dass ich alles Notwendige bei mir habe, wenn ich aus dem Haus gehe.

Du hast einen sehr pragmatischen Ansatz im Umgang mit der Erkrankung. Wann kommt es zu Stress?

Wenn ich beim Einkaufen im Glattzentrum in der Lebensmittelabteilung spüre, dass ich auf die Toilette und dafür den ganzen Laden durchqueren muss. Wenn ich unterwegs bin, nehme ich immer den Eurokey mit und benutze diesen, egal wie viele böse Blicke ich dafür ernte. Ich erkläre den Leuten immer gerne, dass ich diesen Schlüssel nicht ohne Grund habe.

Wie die meisten Betroffenen kläre ich im Vorfeld ab, wo eine Toilette ist und ob ich sie benutzen darf. Im Geschäft kann ich nach Absprache im Notfall das Damen-WC benutzen und in Flugzeugen bitte ich um Erlaubnis, jenes der Business Class zu benutzen.

Inwiefern hilft dir die Erfahrung mit der Krankheit in anderen Lebensbereichen?

Ich habe viele neue Leute kennengelernt, unter anderem auch bei Crohn Colitis Schweiz. Und ich habe mich vermehrt mit dem Thema Ernährung auseinandergesetzt.

Ich frage mich manchmal, warum gerade ich drei Krankheiten habe. Vielleicht ist das so, weil ich stark genug dafür bin. Ich habe mich oft gefragt, ob ich diese Fähigkeit nicht auf andere Lebensbereiche übertragen kann. Ich habe sicher gelernt, mich nicht aus der Ruhe bringen zu lassen, mich nicht unterkriegen zu lassen und immer vorwärtszuschauen.

Wie wichtig sind deiner Meinung nach Information und Austausch im Zusammenhang mit CED?

Information und Austausch sind sehr wertvoll. Das ist auch der Grund, warum ich bei den Podcasts und

beim Film mitgemacht habe und mich als Vorstandsmitglied engagiere. Ich wäre früher froh gewesen, solche Informationsmöglichkeiten gehabt zu haben. Heute kann man dank Social Media auch ohne aus dem Haus zu gehen, Kontakt zu anderen Betroffenen pflegen. Es gibt diverse Facebook-Gruppen mit ganz unterschiedlichen Ausrichtungen. Es muss niemand isoliert bleiben. Der Austausch findet auf unterschiedlichen Ebenen statt und ist eigentlich immer respektvoll. Man versucht, sich gegenseitig zu helfen. Das finde ich schön.

« Ich gönne mir mehr Ruhe und achte darauf, mich nicht ärgern zu lassen. »

Ich bin aber immer wieder erstaunt, wie viele Betroffene Crohn Colitis Schweiz und ihr Angebot gar nicht kennen. Menschen mit einer Neudiagnose rate ich, den Austausch mit anderen Betroffenen aktiv zu suchen, sich notwendige Informationen zu holen und bei Bedarf nachzufragen.

Welche Botschaft möchtest du den Mitgliedern von Crohn Colitis Schweiz mitgeben?

Hoi zäme! (lacht) Ich freue mich auf den Austausch und auf die Arbeit im Vorstand. Seit ich mit den Mitgliedern des Vorstands in Kontakt bin, sehe ich auch, was im Hintergrund der Patientenorganisation alles läuft und wie engagiert die Mitglieder sind. Für mich persönlich ist das Engagement im Vorstand eine sinnvolle Aufgabe. Ich freue mich, wenn ich anderen helfen kann.

ENTRETIEN AVEC MARKUS GANZ, NOUVEAU MEMBRE DU COMITÉ DIRECTEUR

Texte: Iris Vettiger, Sprache und Kommunikation, Zürich

Photos: Fotografie Stephan Ulrich, Volketswil

Optimiste et pragmatique, Markus Ganz se décrit comme une personne créative, tolérante et équilibrée. Personne ne pourrait soupçonner qu'il souffre de plusieurs maladies. Il connaît toutes les difficultés liées à une et/ou plusieurs affections chroniques, il est ouvert et aime communiquer.

Toutes ces qualités et sa longue expérience avec la colite ulcéreuse font de lui un précieux nouveau membre du comité directeur de Crohn Colite Suisse. Le menuisier de 55 ans ne se laisse pas intimider par son diagnostic ni par autre chose. Il vient d'une famille dans laquelle l'engagement social est profondément ancré et qui a une bonne connaissance du domaine des soins. De plus, on voit à ses loisirs que Markus croque la vie à pleines dents: il cuisine, pratique la photographie et aime danser la salsa. Alors qu'auparavant, il évitait les conflits, il a appris, notamment en raison de sa maladie, à s'impliquer pour ses besoins et ses intérêts. Markus Ganz vit avec son épouse à Fehraltorf, où nous l'avons rencontré pour un entretien.

Tu souffres de colite ulcéreuse. À quel âge les premiers symptômes sont-ils apparus et quand as-tu pris connaissance du diagnostic?

On m'a diagnostiqué la maladie alors que j'avais 23 ans. Je n'avais jamais eu le moindre problème auparavant; je pouvais boire et manger ce que je voulais. Soudain, j'ai eu des maux de ventre et une pointe

sur le côté gauche et je devais en permanence aller aux toilettes. Quand on voit pour la première fois du sang dans ses selles, ce n'est plus drôle du tout. Le premier diagnostic de mon médecin était «le côlon irritable». Il m'a renvoyé vers un gastroentérologue qui a posé un diagnostic sur ma maladie après une coloscopie: «colite ulcéreuse». Je suis reconnaissant envers mon médecin qui, à l'époque, m'a rapidement redirigé vers un spécialiste.

Tu n'as donc pas connu le parcours du combattant jusqu'au diagnostic.

Non, car on m'a diagnostiqué la maladie relativement tôt par rapport à beaucoup d'autres malades et le traitement a été efficace. Je ne prenais pas cela trop au sérieux. La seconde poussée est intervenue trois ans plus tard; on m'a de nouveau prescrit des médicaments qui ont rapidement produit leurs effets. Comme les poussées étaient de courte durée et que je m'absentais peu, je n'ai jamais vraiment parlé de ma maladie. Ensuite, j'avais une poussée à peu près tous les trois ans et puis, subitement, plus rien pendant 13 ans.

La maladie a fait son retour au printemps 2018. J'ai suivi un traitement à base de cortisone et on m'a prescrit des médicaments de plus en plus puissants: immunosuppresseurs sous forme de comprimés, puis des piqûres et, à présent, des perfusions. Depuis 2018, malgré mon traitement à base d'un médicament biologique, j'ai connu des phases de rémission seulement de courte durée et depuis ma contamination au Covid-19, je n'ai jamais vraiment eu de répit. En ce moment, je ne sais pas trop où j'en suis, on me prescrit régulièrement de la cortisone. À peine ai-je réduit la dose que la maladie réapparaît.

Dans quelle mesure la maladie a-t-elle influencé ta vie?

Pendant de longues années, jusqu'en 2018, j'ai très bien vécu avec la colite ulcéreuse. J'avais l'impression que la maladie n'existait presque plus. Mais il y a quelques années, on m'a diagnostiqué autre chose. On a constaté que j'avais un dysfonctionnement du nœud sinusal qui occasionne parfois des moments d'absence, ce qui a nécessité la pose d'un stimulateur cardiaque. C'est intéressant de voir que beaucoup de gens dans mon entourage considèrent que mon problème cardiaque est plus grave que la colite ulcéreuse. Mais pour moi, cette dernière est beaucoup plus contraignante.

En 2019, je ne me sentais pas bien, j'avais des changements d'humeur et les signes précurseurs d'un burnout, comme je l'ai appris plus tard. Certains jours, j'avais jusqu'à vingt vertiges. Début 2020, on m'a diagnostiqué une épilepsie, je devais rester à la maison et, pendant un an, j'avais l'interdiction de conduire. Au cours de l'été, j'ai repris le travail, mais en raison de mes maladies, je ne pouvais plus aller sur les chantiers ni travailler chez les clients. Au cours de la pandémie, les possibilités de changer d'emploi ou de faire une formation au sein de l'entreprise étaient réduites. J'ai eu du mal à gérer cette situation et j'ai débuté un suivi psychologique.

Une reconversion professionnelle aurait-elle été envisageable?

Ce n'est pas facile de se reconvertir quand on a plus de 50 ans. Il me manquait soit la formation scolaire nécessaire, soit une place de formation. J'aurais été intéressé par le métier de joaillier ou de nutrition-

niste. Mais cela n'est possible que si l'on trouve un poste. Je suis trop âgé pour la plupart des postes. Entretemps, je me suis résigné à exercer mon métier dans l'atelier, même si le contact avec les clients me manque. Mais mon employeur me connaît et sait qu'il peut compter sur moi. Dans l'entreprise, ils sont informés de ma maladie et je peux à tout moment me rendre à mes rendez-vous médicaux.

Qu'est-ce qui a été le plus difficile avec la colite ulcéreuse? Comment vois-tu la vie aujourd'hui avec la maladie?

La chose la moins agréable est toujours ce besoin pressant de devoir aller aux toilettes. Toutes les personnes qui souffrent d'une maladie intestinale connaissent cela. Aujourd'hui, je vais bien, mais demain, je devrai à nouveau aller de nombreuses fois aux toilettes. Et il y a le fait de ne pas être certain d'y arriver à temps. C'est quelque chose d'extrêmement désagréable, même si cela fait trente ans que je connais cela.

« J'avais l'impression que la maladie n'existait presque plus. »

Mais ce qui me préoccupe le plus, c'est de ne pas savoir comment les choses vont évoluer. Parfois, je me fais beaucoup de soucis, je me concentre alors à nouveau sur l'instant présent. Personne ne sait comment ce sera dans vingt ans. Un jour, j'ai dit que je voulais vivre jusqu'à 97 ans. Il me faut donc tenir pendant un bon moment encore.

Quelle est ton approche vis-à-vis des médicaments?

Le plus difficile avec les médicaments, c'est que l'on ne sait jamais pendant combien de temps ils vont agir. Au cours de ma maladie, on m'a prescrit des médicaments toujours plus puissants et par chance, j'ai connu très peu d'intolérances. J'ai surtout eu des difficultés avec un antiépileptique qui me rendait vraiment agressif. Dans mon cas, les médicaments contre la colite ulcéreuse doivent aussi être compatibles avec les antiépileptiques. Avec le temps, on devient presque pharmacien et on sait quel médicament il faut prendre à quel moment pour qu'il agisse du mieux possible.

Quelle était et quelle est ta relation avec les médecins?

Elle a toujours été bonne. J'ai eu la chance de toujours tomber sur les bons médecins. Jusqu'à récemment, tout mon suivi se faisait via mon médecin traitant. Désormais, la coordination est assurée par le gastroentérologue et celui-ci informe mon médecin traitant. C'est la même chose avec mon cardiologue. Je n'ai jamais eu le sentiment d'être abandonné.

Comment vis-tu les réactions des autres?

Beaucoup pensent qu'une maladie intestinale sévère est comparable à une grippe intestinale sévère. D'autres partent du principe que j'ai des problèmes gastriques. Quand je leur réponds que je souffre d'une maladie intestinale, ils me disent souvent que c'est presque la même chose. Je leur dis que non. C'est comme le cœur et le poumon: ce n'est pas non plus la même chose.

La plupart ne veulent tout simplement pas entendre parler du sujet. J'«irrite» les autres avec ces explications, mais c'est aussi un peu mon rôle maintenant que je suis membre du comité directeur.

Tu aimes cuisiner. Quel rôle l'alimentation joue-t-elle chez toi?

Quand j'avais cinq ans, ma grand-mère m'a offert un livre de cuisine et j'ai toujours aimé cuisiner. Et si je cuisine moi-même, je sais exactement quels sont les ingrédients. Chez nous, il n'y a pas de plats cuisinés. Hier, j'ai fait un sugo dans cette marmite qui se trouve derrière moi. La cuisine est un loisir que je partage avec mon épouse. Lorsque nous planifions le menu pour la semaine à venir, nous parcourons ensemble nos livres de cuisine et établissons la liste de courses. Nous jetons donc beaucoup moins de nourriture. Je suis également un fan de Jamie Oliver. J'aime sa façon de cuisiner, avec cinq ingrédients en quinze minutes. J'apprécie les plats simples mais j'aime aussi faire de nouvelles expériences.

Quels aliments ne tolères-tu pas?

L'oignon et l'ail en trop grande quantité, les tomates le soir, les poivrons crus, les aubergines et tous les légumes qui provoquent des flatulences comme le chou, le chou-fleur et le brocoli. Je ne mange pas de porc et très peu de viande rouge. En revanche,



nous mangeons du poulet et du poisson. J'évite aussi les plats trop gras et je préfère les produits sans lactose. Trop de pâtes ne sont pas non plus l'idéal. Quand j'en mange, je les cuis si possible la veille car les pâtes forment ainsi un amidon résistant qui, visiblement, est de nouveau bon. Tout ce qui aide à se sentir mieux est bon à prendre. Il ne faut pas se laisser abattre.

Sinon, j'ai pour devise «Manger ce que j'aime et ce que je tolère». Et j'aime le fromage, je ne pourrais pas m'en passer.

Et qu'en est-il de ton alimentation pendant une poussée?

Pendant une poussée, j'essaie de découvrir les aliments qui peuvent convenir. Je mange aussi du pain blanc, des pommes de terre sous toutes les variantes hormis les frites ainsi que des flocons d'avoine et d'épeautre.

Sinon, à quoi fais-tu attention lors d'une poussée?

Je m'accorde davantage de repos et je fais attention à éviter toute source d'énerverment. Généralement, je ne veux pas que la maladie soit sans cesse un sujet de conversation. Mais parfois, lors d'une poussée, je



rappelle aux autres personnes que je souffre d'une maladie. Je ne suis pas fatigué parce que je suis paresseux; la fatigue est une conséquence de ma maladie et de mes médicaments. Et quand je sors de chez moi, je fais attention à prendre avec moi tout ce dont j'ai besoin.

Tu as une approche très pragmatique dans ta manière de gérer la maladie. Dans quelles situations ressens-tu du stress?

Lorsque je fais mes courses au centre commercial Glattzentrum et que je me trouve au rayon des produits alimentaires et que je ressens le besoin d'aller aux toilettes et que je dois traverser tout le magasin. Lorsque je ne suis pas chez moi, je prends toujours l'Eurokey avec moi et je l'utilise, peu importe les regards mauvais que je dois supporter. J'explique toujours volontiers aux gens que si j'ai cette clé, c'est pour une bonne raison.

Comme la plupart des personnes concernées par ma maladie, je vérifie au préalable où se trouvent les toilettes et si j'ai le droit de les utiliser. Dans le magasin, je peux, après autorisation, utiliser les toilettes des femmes en cas d'urgence. Dans les avions, je demande la permission d'utiliser celles de la classe Business.

Dans quelle mesure ton expérience avec la maladie t'aide-t-elle dans d'autres domaines de la vie?

J'ai fait la connaissance de nombreuses personnes, notamment auprès de Crohn Colite Suisse. Et je m'intéresse davantage au thème de la nutrition. Parfois, je me demande pourquoi je souffre de trois maladies. Peut-être qu'il en est ainsi parce que je suis assez fort pour endurer cela. Je me suis souvent demandé si je ne pouvais pas utiliser cette aptitude dans d'autres domaines de la vie. Sans aucun doute, j'ai appris à ne pas me laisser déstabiliser, à ne pas me décourager et à toujours regarder vers l'avenir.

Selon toi, quelle est l'importance de l'information et des échanges à propos des MICI?

L'information et les échanges sont très précieux. C'est aussi pour cette raison que j'ai participé à des podcasts et à un film, et que je m'engage en tant que membre du comité directeur. Plus jeune, j'aurais aimé avoir autant de possibilités de m'informer. Aujourd'hui, grâce aux réseaux sociaux, on peut nouer des contacts avec d'autres personnes concernées sans sortir de chez soi. Il existe divers groupes Facebook avec des orientations très différentes. Personne ne doit rester isolé. Les échanges ont lieu à différents niveaux et sont toujours respectueux. On essaie de s'entraider. Je trouve cela très bien.

Mais je suis surpris de voir combien de personnes ne connaissent pas du tout Crohn Colite Suisse et son offre. Je conseille aux personnes qui viennent de prendre connaissance de leur diagnostic de rechercher activement le dialogue avec d'autres personnes concernées, d'obtenir les informations nécessaires et de demander des renseignements si besoin.

Quel message souhaites-tu transmettre aux membres de Crohn Colite Suisse?

Salut à vous! (rires) Je me réjouis des échanges et des tâches qui m'attendent au comité directeur. Depuis que je suis en contact avec les membres du comité directeur, je vois tout ce qui se passe dans les coulisses de l'organisation de patients et à quel point les membres sont impliqués. À titre personnel, l'engagement au sein du comité directeur est une mission riche de sens. Cela me fait plaisir de pouvoir aider les autres.

Vivre avec la maladie de Crohn

Incomprise et taboue, la maladie de Crohn reste aujourd'hui incurable. Dans les cas les plus aigus, les spécialistes recommandent la suppression d'une partie de l'intestin. Les associations se mobilisent pour sensibiliser la population et soutenir les personnes atteintes.

TEXTE : AUDREY MAGAT



Aucune maladie n'est sexy, mais la maladie de Crohn ne l'est particulièrement pas, dit Adéla Fanta, secrétaire à l'association Crohn Colite Suisse. On parle ici de selles, de consistance, de sang, de flatulences et de douleurs au ventre. C'est un sujet tabou dont les gens ont malheureusement honte de parler. L'association créée en 1986 est composée de membres volontaires, qui sont également atteints par la maladie de Crohn ou la rectocolite ulcéro-hémorragique, l'autre grande pathologie liée à une inflammation de l'intestin.

Les symptômes de la maladie de Crohn, souvent dissimulés, se caractérisent par un transit capricieux, des douleurs et des sensations d'urgence d'aller à la selle. L'affection concerne tout le tube digestif, de la bouche à l'anus, mais attaque plus couramment la zone de transition entre

l'intestin grêle et le gros intestin. La maladie peut provoquer jusqu'à 20 diarrhées par jour. «Les patient·e·s souffrent souvent également de symptômes extra-digestifs, comme des douleurs articulaires, des problèmes de peau, des inflammations des yeux et des voies biliaires», précise Thomas Greuter, chef de clinique en gastroentérologie au CHUV.

La maladie est souvent vécue avec embarras, ce qui pousse de nombreux·ses patient·e·s à s'isoler. Elle touche pour-tant une personne sur 500 en Suisse, principalement les femmes (1,4 femme pour 1 homme), et se déclare généralement entre 20 et 30 ans ou après 60 ans. Selon les chiffres de l'association, 80% des individus souffrant d'un Crohn se

CONSEILS PRATIQUES



GROSSESSE

Rien n'empêche une personne atteinte de la maladie de Crohn d'être enceinte, mais un suivi médical régulier est important, notamment pour adapter le traitement médicamenteux.

sentent honteux. «On doit régulièrement aller aux toilettes, les douleurs sont continues. Quant aux traitements, s'ils soulagent, ils peuvent provoquer une prise de poids, des problèmes de peau, voire la chute de cheveux, ce qui peut sérieusement diminuer la confiance en soi», détaille Adéla Fanta.

Pour faire face, le partage d'expériences se révèle essentiel. «C'est une des premières choses que l'on dit: vous n'êtes pas seuls.» L'association apporte des réponses aux interrogations du quotidien: vie professionnelle, grossesse, relations sexuelles. Selon elle, les patient·e·s manquent souvent de temps lors des rendez-vous médicaux pour poser des questions concrètes et intimes. «Aujourd'hui, certaines personnes contactent l'association parce qu'elles viennent d'être diagnostiquées, d'autres s'interrogent sur des aspects inattendus. Par exemple: est-il possible de faire un tatouage? Oui. Peut-on aller dans un solarium? Non.»



INTIMITÉ

Les relations sexuelles sont compatibles avec la maladie de Crohn mais elles peuvent être limitées par les douleurs abdominales et les fistules. Les phases de crise entraînent aussi une baisse de la libido.

Les causes exactes de ces inflammations chroniques des muqueuses restent inconnues. Des facteurs de risque ont néanmoins été identifiés, comme le tabac, la santé du microbiote intestinal, la prise d'antibiotiques,

l'alimentation et notamment les aliments transformés. Si on ignore la cause de cette maladie, elle touche statistiquement davantage les pays occidentaux. L'une des hypothèses pour expliquer ce déséquilibre réside dans le dépistage, plus fréquent dans ces pays. Mais, pour le moment, les seuls facteurs de risque attestés scientifiquement sont le tabac et la consommation d'aliments transformés.

CHIRURGIE SALVATRICE

«La maladie reste pour le moment incurable, mais les traitements et la chirurgie



SPORT

L'activité physique qui sollicite les articulations est à éviter pendant les poussées. Le repos est prescrit en période de crise. Les fistules peuvent contre-indiquer certains sports, comme le vélo.

UNE SOLUTION DANS LE TÉLÉTRAVAIL

«La maladie de Crohn est difficilement compatible avec la vie professionnelle. Les employeur·euse·s craignent les absences pour cause d'hospitalisation, ils prennent peur face à cette maladie.» Pour Adéla Fanta, secrétaire à l'association Crohn Colite Suisse, le monde professionnel se montre parfois insensible aux maladies

inflammatoires chroniques de l'intestin. «Les malades peuvent aussi se sentir gênés, les toilettes d'entreprise n'offrent pas toujours une grande intimité.» Pour elle, le télétravail constitue une solution pour les personnes touchées par la maladie de Crohn. Un avis partagé par Thomas Greuter, chef de clinique en gastroentérologie au CHUV: «Travailler à domicile enlève

une pression autant sociale que psychologique. Dans les périodes de crise, face aux douleurs et aux urgences d'aller aux toilettes, il est plus confortable d'être à la maison.» En outre, en période de pandémie, les personnes souffrant de la maladie de Crohn doivent particulièrement se protéger étant donné que les traitements entraînent souvent une baisse de l'immunité.

permettent de la contrôler, ajoute le gastroentérologue Thomas Greuter. Ces traitements à base d'immunosuppresseurs diminuent les symptômes et atténuent la sévérité de son évolution. Chez un tiers des patients, les médicaments fonctionnent très bien, pour un autre tiers la réponse est plus partielle et le dernier tiers ne répond pas aux traitements. Dans ce cas, la chirurgie peut être une solution.» Il existe alors différentes interventions, qui consistent à couper les parties malades de l'intestin et reconnecter les parties saines. Une autre solution est l'iléostomie, qui consiste à poser une dérivation de l'intestin vers l'extérieur au niveau du ventre. Toutes les selles sont alors évacuées dans une poche de stomie. Cette opération constitue parfois un traitement transitoire pour reposer le tube digestif et optimiser l'efficacité des médicaments administrés, ou définitif si la partie endommagée est trop importante pour être coupée. «La chirurgie est omniprésente dans le parcours thérapeutique: 75% des personnes atteintes devront subir une opération.»



ALIMENTATION

Pendant les crises, tout ce qui stimule la digestion devrait être évité, comme les fruits et légumes crus, les boissons gazeuses, les noix, etc.

C'est le cas de Juliette Mercier, atteinte de la maladie de Crohn depuis ses 15 ans, qui a vécu une iléostomie totale. «J'ai dû me faire opérer en urgence en 2017. À l'époque, je mesurais 1,69 m pour 37 kg. J'étais en sous-poids, constamment fatiguée, j'avais jusqu'à 20 diarrhées

par jour. Je suis allée à l'hôpital pour être alimentée artificiellement et la gravité de ma maladie m'a imposé de passer à une stomie définitive. Paniquée, je cherchais des témoignages en ligne mais ne trouvais que des informations terrifiantes et négatives. Après mon opération, j'ai donc voulu partager mon expérience, par mon biais d'expression: la bande dessinée.»

Avec humour et sous le pseudo «Stomie Busy», Juliette Mercier raconte depuis 2019 son histoire personnelle à plus de 100'000 abonnés sur Instagram. Elle aborde les questions du quotidien avec la maladie, des allers-retours à l'hôpital mais aussi les questions de féminité et d'intimité. «La beauté a plusieurs visages et plusieurs corps aussi», scande un de ses récents dessins. «Aujourd'hui, je vis nettement mieux, je n'ai plus de symptômes! Il faut s'habituer à la poche mais je me la suis totalement appropriée. Elle me permet plus de liberté.» L'illustratrice a également publié en 2021 la bande dessinée *Ma Crohn de vie* (Éd Leduc Graphic), relatant son combat avec la maladie.

«Chaque personne vit son Crohn différemment, ce qui implique qu'il faut souvent essayer plusieurs traitements avant de trouver le bon», souligne Adéla Fanta, qui se réjouit néanmoins des progrès scientifiques. «Lorsqu'on m'a diagnostiquée il y a vingt-cinq ans, il n'existait que deux médicaments. Aujourd'hui, une dizaine est disponible. J'ai bon espoir qu'on trouve un jour un traitement curatif.» /



VOYAGE

Afin de s'éviter le stress d'une urgence, il peut être utile de repérer les toilettes publiques avant une excursion. Le site wc-guide.ch a par exemple cartographié tous les WC en libre accès en Suisse.



TOUT EST POSSIBLE DANS LA VIE AVEC DE LA VOLONTÉ



(Le cœur avant le crono) ceci est la phrase que les organisateurs de Sierra-Zinal ont choisi pour représenter la course et qui donne tout son sens, cette course magnifique de 31 km avec 2200 mètres de dénivelé positif que je fais depuis cinq ans en hommage à mon papa décédé et pour montrer que malgré la maladie les défis restent possibles avec de la volonté et c'est aussi un défi contre soi-même.



J'ai ressenti de la fierté de courir avec le t-shirt de l'association et de mettre en valeur celle-ci car le t-shirt n'est pas passé inaperçu et d'encourager les gens à vivre leurs rêves.

Je terminerais par ces mots «tout est possible dans la vie avec de la volonté».

Salutations à tous

Cédric Mamin, atteint de la maladie de Crohn

LILA SCHLEIFE TRIFFT HOLZKUH

Text: Andrea C. Messori, Vorstandsmitglied CCS

Fotos: Stephan Ulrich, Volketswil und Vorstand CCS

Wer kennt die Holzkühe mit den roten Flecken nicht? Dort, wo diese berühmten Holzspielwaren seit drei Generationen hergestellt werden, fand am 3. Juni die 37. Mitgliederversammlung der CCS statt. Die Fabrik der Familie Trauffer steht in Hofstetten bei Brienz und seit einem Jahr führt Marc Trauffer, der Musiker, mit seiner Frau das Bretterhotel.

Bei bestem Wetter und vor beeindruckender Bergkulisse wurden 76 Teilnehmer und die Ehrenmitglieder Regina Wittwer, Bruno Raffa und Werner Schulze mit Kaffee und Gipfeli empfangen. Die Freude war auf allen Seiten gross, dass endlich wieder eine reale Versammlung durchgeführt werden konnte. Das Bretterhotel, welches auch einen Shop, ein Bistro, das Restaurant und den Konferenzsaal beherbergt, lud mit seiner genialen, modernen und holzigen Einrichtung zudem zum Staunen ein.

Nachdem der Präsident Bruno Giardina die Versammlung mit der SMCCV-Glocke eingeläutet hatte, wurden die obligatorischen Traktanden zügig behandelt. Der Jahresbericht erschien in einem neuen, farbigen Kleid mit vielen Darstellungen/Grafiken und wenig Text, was sehr gut ankam. Weder zur Rechnung noch zum Budget wurden Fragen gestellt und so konnten die Revisoren Patrick Schenker und Sandra Nussbaumer für ihre Arbeit einen Früchtekorb entgegennehmen.





Der Präsident und der Vorstand wurden von der Versammlung einstimmig wiedergewählt. Bruno Giardina überreichte den Vorstandsmitgliedern eine tolle CCS-Trinkflasche für ihren ehrenamtlichen Einsatz. An dieser Stelle möchte ich im Namen des Vorstandes Bruno Giardina für seinen unermüdlichen Einsatz für die CCS danken. Es ist offensichtlich, welchen Wandel die CCS in den vergangenen Jahren durchgemacht hat.

Das gemeinsame Mittagessen wurde ebenfalls im Konferenzsaal an den schön gedeckten Tischen serviert. Das Menu war sehr fein und edel. Die Zeit während der fünf Gänge konnte für angeregte Gespräche genutzt werden.

Traditionsgemäss darf nach einer Mitgliederversammlung der kulturelle Teil nicht fehlen. Die meisten Teilnehmer wurden während einer Stunde durch die Holzspielwarenfabrik Trauffer geführt. Vom Holzstück

bis zum fertigen Spielzeug wurden uns alle Schritte erklärt, was äusserst interessant und lehrreich war. Grandios, was diese Familie und ihre Angestellten leisten, mit viel Liebe und Handarbeit und sogar Heimarbeit werden die vielen Tiere, Bauernhöfe und Puppenhäuser hergestellt. Was einst mit einer Holzkuh mit roten Flecken begann, ist heute ein beeindruckendes Imperium.

Nach der Führung konnte man an der Sonne ein erfrischendes Getränk geniessen, bevor der Heimweg unter die Räder genommen wurde.

Ein gelungener Tag mit vielen schönen Begegnungen, leckerem Essen, einer Horizonterweiterung in Bezug auf die Trauffer-Fabrik und bestem Wetter wird uns in Erinnerung bleiben und man kann gespannt sein, wen die lila Schleife im Jahr 2024 treffen wird oder wohin es sie verschlägt.

QUAND LA BOUCLE VIOLETTE RENCONTRE LA VACHE EN BOIS

Texte: Andrea C. Messori, membre d'équipage du CCS

Photos: Stephan Ulrich, Volketswil et équipage du CCS

Qui ne connaît pas la vache en bois aux taches rouges? C'est dans les lieux où sont fabriqués ces célèbres jouets en bois depuis trois générations que s'est tenue la 37^e assemblée des membres de CCS le 3 juin dernier. L'usine de la famille Trauffer se trouve à Hofstetten près de Brienz et le Bretterhotel est dirigé depuis un an par le musicien Marc Trauffer, avec sa femme.

C'est par un temps splendide, avec en toile de fond un paysage de montagnes impressionnant, que 76 participant-e-s ainsi que les membres honorifiques Regina Wittwer, Bruno Raffa et Werner Schulze ont été accueillis avec un café et des croissants. Tout le monde était ravi qu'une assemblée en présentiel puisse enfin de nouveau avoir lieu. Superbement

aménagé en bois, le Bretterhotel, qui comprend une boutique, un bar, un restaurant et une salle de conférence, suscitait l'émerveillement.

Après que le président Bruno Giardina a annoncé le début de l'assemblée en sonnant la cloche ASMCC, les points à l'ordre du jour obligatoires ont été pas-



sés en revue rapidement. Le rapport annuel a fait peau neuve: sa présentation est plus colorée et il comporte de nombreux graphiques et schémas et moins de texte, ce qui a été très bien perçu. Aucune question n'a été posée sur les comptes annuels ni sur le budget. Les réviseurs Patrick Schenker et Sandra Nussbaumer se sont vus remettre une corbeille de fruits pour leur travail.

Le président et les membres du comité ont été réélus à l'unanimité par l'assemblée. Bruno Giardina a remis aux membres du comité une superbe gourde estampillée CCS pour les remercier de leur activité bénévole. Au nom du comité, je souhaite remercier Bruno Giardina pour son engagement inlassable au service de CCS. De toute évidence, CCS a opéré un grand changement ces dernières années.

Le repas de midi a également été servi dans la salle de conférence sur des tables élégamment dressées. Les plats étaient raffinés et nobles. Les convives ont pu mettre à profit l'attente entre les cinq plats pour avoir des conversations passionnées.


Conformément à la tradition, une assemblée des membres est toujours suivie d'une partie culturelle. Pendant une heure, la plupart des participant·es ont visité l'usine de jouets en bois Trauffer. De la pièce de bois au jouet fini, toutes les étapes de fabrication nous ont été expliquées et la visite a été extrêmement intéressante et enrichissante. C'est impressionnant de voir ce que cette famille et ses employé·e-s peuvent accomplir. Les nombreux animaux, fermes et maisons de poupée sont fabriqués avec beaucoup d'amour, un savoir-faire artisanal et même en télétravail. Ce qui a autrefois commencé par une vache en bois avec des taches rouges est devenu un empire impressionnant aujourd'hui. Après la visite, nous avons pu profiter d'une boisson rafraîchissante au soleil avant de reprendre le chemin du retour.

Une journée réussie, que nous garderons en mémoire avec de nombreuses belles rencontres, un repas délicieux, la découverte de nouveaux horizons avec l'usine Trauffer et une météo idéale. Nous sommes impatients de savoir qui notre emblème, la boucle violette, rencontrera en 2024 ou dans quel lieu elle se rendra.



AUS UNSEREN SOCIAL-MEDIA-KANÄLEN



 **Bruno Giardina**
25. November 2022 · 🌐

Medikamentenengpässe - In der Schweiz fehlen viele Medikamente...
Hast du schon etwas davon bemerkt? — 🤔 nachdenklich.

<input type="checkbox"/> Nein, bisher waren meine Medikamente nicht betroffen .	76% >	✕
<input type="checkbox"/> Ja, ich musste schon ein Alternativprodukt wählen.	9% >	✕
<input type="checkbox"/> Ja, es gibt aber keine Alternative für mein Medikament!	1% >	✕
<input type="checkbox"/> Ich habe davon gehört, bin zwar bisher nicht davon betroffen, es macht mir aber sorgen...	14% >	✕

f**Hallo Zusammen**

Ich habe seit kurzem einen kleinen Hund. Mit dem Racker gehts auch mal durch den Wald. Wie handhabt ihr das mit der Zecken Impfung? Mir wurde vor laaangee Zeit mal gesagt das die Zecken Impfung nichts für uns sei da sie lebend Impfstoff nutzen. Ist das effektiv so oder sind die Ärzte nun doch noch anderer Meinung?

Gefällt mir Kommentieren Teilen

Mir wurde gesagt es ist ein Tot Impfstoff und kein Lebend 🙄 ich habe die ersten 2 Impfungen gut vertragen 😊

Die Impfung ist ein Totimpfstoff und die konnte ich als immunsupprimierte machen.

Ich denke kommt darauf an was für Medis du nimmst. Ich hatte keine probleme mit der Impfung war da aber auch nur unter Salofalk.

Mir wurde es klar empfohlen, sei es vom Hausarzt als auch vom Spital. Ich werde auch die Auffrischungen immer wieder machen lassen, hatte trotz diverser Medis nie ein Problem mit Impfungen, egal welcher Art.

Du meinst nicht die Impfung gegen Zecken, sondern gegen FSME. Ich habe sie auch aufgrund meines Hundes 😊 erst vor eineinhalb Jahren machen lassen und sehr gut vertragen. Ich glaube, es sind drei Impfungen. Ich spritze Adalimumab.

f**Hallo zusammen**

Wie macht Ihr das mit dem fliegen? Ich bekomme ein Attest das ich meine Medis mit ins Handgepäck nehmen darf. Muss ich dies vor dem Flug bei der Airline voranmelden?

Gefällt mir Kommentieren Teilen

Ich war vor kurzem in Neuseeland. Wir sind über Singapore geflogen. Ich musste ein auf Englisch geschriebener Brief in dem steht, dass ich alle Medikamente benötige und er hat dort jedes Medi aufgeschrieben. Wichtig z.B. Neuseeland, da darfst du nicht mehr Medis als für 3 Monate mitnehmen. Hat alles super geklappt. Medis unbedingt ins Handgepäck nehmen.

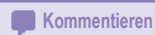
Als ich nach Australien über Abu Dhabi geflogen bin, habe ich das Attest bei jeder Kontrolle mit den Medikamenten zusammen ohne Aufforderung vorgezeigt. Hatte überhaupt keine Probleme, und ich hatte eine Tasche voll mit Medikamenten.

Wenn du spritzen mitnimmst, sollten die vermutlich gekühlt werden, da würde ich es bei der Fluggesellschaften im vornherein anmelden, dann können sie dir ein Plätzchen in ihrem Kühlschrank geben.

Also wenn du dich absichern willst, dann beim Flughafen nachfragen, die sind für die Sicherheitschecks verantwortlich. Wenn du da durch bist interessiert es die Fluggesellschaft nicht mehr. Kommt auch noch drauf an was es ist. Bei Kapseln und Tabletten, hatte ich noch keine Probleme. Wenn es Spritzen oder Flüssigkeiten (über 100 ml) sein sollten, sind sie wahrscheinlich kritischer. Kommt wahrscheinlich auch noch auf das Land an. In der Schweiz wird dein Schreiben vom Arzt mehr Gewicht haben als irgendwo in Asien oder Südamerika. Vielleicht dann den Flughafen noch anfragen, wo du zurückfliegst. Ich bin aber auch kein Vielflieger, vielleicht hat jemand noch bessere Informationen und Tipps.



Hallo Zusammen,
ich habe die Diagnose Colitis Ulcerosa anfang April erhalten nach einer Coloskopie. Nehme seither Salofalk Granulat und Sup. täglich. Und hatte dazwischen 10 Tage Kortison. Leider ist es überhaupt nicht besser geworden. Mein Arzt hat mir die Diagnose genannt und die Reihenfolge der Therapie, Salofalk, Kortison und wen alles nicht hilft Immunsuppressiva ... mehr nicht ... Kann mir jemand einen guten Arzt der nicht nur Medis verschreibt sondern auch aufklärt in Zürich nennen? Habt ihr sonst Tipps für mich? Ich schaue aufs Essen ist aber mit Grossfamilie und Arbeit nicht immer so einfach ... Ich bin grad ziemlich ratlos wie weiter ... den Arzt möchte ich gar nicht kontaktieren da er «nur» Medis verschreibt ... Was an Essen vertragen ihr gut? Herzlichen Dank für alle Antworten!



Das Problem ist, dass das bei 95% der Spezialisten so sein wird. Liegt auch daran, dass es ernährungstechnisch für jeden anders sein kann und es keine Diät gibt, jedem hilft. Die Spezialisten verlassen sich auf die Forschung und Studien, was sie auch sollten. Und da gibt es halt ausser den Medikamenten nichts, das durchs Band und statistisch signifikant bei genügend Betroffenen hilft. Es gibt aber gewisse Stoffe die man mittlerweile kennt, die man meiden sollte.

Auch alternative Therapien können nur unterstützen und auch Symptome mildern aber es gibt kaum was, das durch Studien belegt ist und den meisten hilft. Aber nach dem ich das alles gesagt habe, finde ich es persönlich wichtig sich zu informieren, was noch alles da ist. Und dass die Ernährung einen Unterschied machen kann ist unumstritten. Es gibt auch Ernährungsberatungen, die spezialisiert sind auf entzündliche Darmerkrankungen. Hier in der Gruppe wirst du auch viele Erfahrungen von anderen lesen können. Ich persönlich habe gewisse Erfolge mit der low FODMAP Diät. Andere lassen industriellen Zucker weg oder verarbeitete Lebensmittel.

Wieder andere haben eine Besserung mit veganer Ernährung. Dann gibt es auch noch den Ansatz das Mikrobiom im Darm ins Gleichgewicht zu bringen und die «guten» Bakterien zu stärken. Da gibt es Prä- und Probiotische Lebensmittel. Manche nehmen Kurkuma Produkte. Es gibt das sehr viel und

bei allem gibt es einige die darauf schwören, aber immer auch viele die keinen Unterschied wahrnehmen.

Leider ist es ein Kennenlernen deines eigenen Körpers mit dieser Krankheit. Dies kann frustrierend sein und lange dauern. Wenn du dich bei deinem Arzt nicht wohl fühlst, geh ruhig zu einem anderen, aber erwarte keine Wunder. Von den Medikamenten und dem Therapieplan her, die dein Arzt beschreibt ist dies schon der heutige Standard der Therapie, wobei da noch die Biologika fehlen.

Auch ganz wichtig zu erwähnen ist, dass du vorsichtig und immer sehr kritisch sein solltest, wenn du dich im Internet informierst. Da gibt es viele Wundermittel und Superfoods etc. die meist für viel Geld angeboten werden. Oder Leute, die Heilung auf irgendeine Art versprechen. Fakt ist es gibt keine permanente Heilung. Es gibt sehr wohl viele Leute die Beschwerdefreiheit und eine klinische Remission erreichen, d.h. bei einer Koloskopie wird keine Entzündung mehr gefunden und Laborwerte zeigen normale Werte. Doch eine Heilung an sich gibt es leider nicht.

Die Homepage der Crohn Colitis Schweiz crohn-colitis.ch ist eine wertvolle Quelle für viele Fragen. Es gibt das Magazin und die Focus Broschüren, die viele Themen behandeln. Von neuen Therapien bis Ernährung. Auch Hilfe zum Umgang mit der Krankheit im Alltag.

Das mit dem Medis muss einfach sein. Auch die Reihenfolge stimmt. Ich hatte Jahrelang Salofalk bei Schüben zusätzlich Rektalschaum und Cortison. Seit bald 3 Jahren bin ich immunsupprimiert mit Simponi und es geht mir richtig gut damit. Habe sogar die Salofalk im Schrank verstaut. Habe nur noch einmal monatlich den Pen.

Ich kann dir für klare Aufklärung Herr Dr. P.F. empfehlen. Gastro Bethanien!! Der allerbeste. Das mit dem Essen ist bei uns glaube ich so unterschiedlich. Der einte kann das essen was der andere überhaupt nicht kann. Du musst zuerst den Schub in den Griff kriegen! Ich wünsche dir alles Gute! Ich habe meine Colitis schon 37 Jahre.

Vielleicht führst du eine Zeit lang ein Ernährungstagebuch, um herauszufinden was du nicht gut verträgst. Vielen bekommen Zitrusfrüchte nicht, Säuren allgemein.

Liebe Sabrina, Ich bin seit meiner Diagnose vor bald 5 Jahren bei Dr. L.W. Termine bekommst du schnell und unkompliziert. Er ist immer auf mich eingegangen und hat die Therapie mit mir gestaltet, ich konnte immer mitsprechen, wenn ich möchte. Ich bin sehr zufrieden. Ich finde es etwas komisch, dass du nur 10 Tage Kortison bekamst? Bei mir hat die Remission beim ersten Schub mit Salofalk Granulat und Schaum auch nicht funktioniert. Ich musste dann eine Zeit lang Kortison nehmen und gleichzeitig das Salofalk. Nach dem Ausschleichen ist es noch mal kurz und mild aufgeflammt und das konnten wir dann mit Cortiment in den Griff bekommen. Mein Darm hat sich sehr gut erholt und mir geht es sehr gut.

Auch weil ich meinem Gastroenterologen immer sagen konnte wenn ich dachte, dass etwas sein könnte und ich immer problemlos ein Calprotectin machen konnte. Aber ich denke wichtig ist, dass du ein Arzt findest, bei welchem du dich wohl- und ernstgenommen fühlst. Diesen Mittwoch ist in Zürich noch die Infoveranstaltung der CCS in Zürich mit vielen guten und interessanten Themen. Und ansonsten kannst du auch mal an ein Treffen

in Zürich kommen und dich mit uns anderen Betroffenen austauschen wenn du möchtest. Das hat mir geholfen alles einzuordnen und zu sehen, wie es anderen erging und dass auch wieder bessere Zeiten kommen können. Ich wünsche dir gute Besserung und hoffe du findest bald deinen guten Weg mit der Krankheit.

Mit den Medis wirst du dich fast sicher abfinden müssen. Die gehören leider bei fast allen von «uns» einfach zum Leben dazu. Keiner von uns nimmt sie gerne, aber sie helfen, ein halbwegs «normales» Leben ohne ständige Schmerzen zu führen. Mit der Ernährung ist es recht schwierig dir etwas zu raten, jeder reagiert diesbezüglich etwas anders. Ich kann dir nur raten, über einen längeren Zeitraum ein Ernährungstagebuch zu führen, damit du für dich selbst erkennst, was du gut verträgst, was weniger und was gar nicht geht.

Gib dir Zeit, um dich mit deiner Krankheit «vertraut» zu machen und suche dir einen Arzt, der dir wirklich zusagt und dem du vertrauen kannst. Alles Gute für dich

Auch Sie können die Crohn Colitis Schweiz unterstützen!

Es stehen Ihnen verschiedene Möglichkeiten zur Verfügung, sich persönlich für die Crohn Colitis Schweiz 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 16 000 und 25 000 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 bei 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 Link auf unserer Website

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

Ein Inserat im Info-Magazin der Crohn Colitis Schweiz

Inserieren Sie in unserem Info-Magazin, welches pro Jahr in einer Auflage von rund 5000 Exemplaren erscheint. Unsere Werbetarife sind sehr interessant. Sie erhalten diese Tarife gerne auf Anfrage.

Mitglied werden

Werden Sie Mitglied und unterstützen Sie die Vereinigung so dauerhaft!

Übrigens:

Ihre Spende ist steuerlich abzugsfähig!

**WIR SAGEN
DANK!**

IMPRESSUM MENTIONS LÉGALES



Zeitschrift für Mitglieder von
Crohn Colitis Schweiz

Auflage: 5000 Exemplare
Erscheinung: 4 Mal im Jahr
Herausgeber: Crohn Colitis Schweiz
5000 Aarau
0800 79 00 79
welcome@crohn-colitis.ch
Postkonto für Spenden: 50-394-6
www.crohn-colitis.ch
www.facebook.com/CrohnColitisSchweiz

Die Inserate und deren Inhalt stehen in keinem Bezug zu Crohn Colitis Schweiz. Für namentlich gezeichnete Beiträge ist der Verfasser verantwortlich. Nachdruck und Wiedergabe, auch auszugsweise, nur mit Genehmigung des Vorstands von Crohn Colitis Schweiz. Verwendete Fotos in dieser Zeitschrift müssen keinen direkten Bezug zum Text aufweisen.

Redaktionsleitung: Franziska Landolt, www.1-2-fehlerfrei.ch
Gesamtherstellung: Gutenberg Druck AG, Lachen, www.gutenberg-druck.ch
Übersetzung: Flurina Krähenbühl

Uns verbinden ähnliche Geschichten und Schicksale. Wir betrachten uns als Familie, deren Mitglieder sich gegenseitig helfen und Sorgen teilen. Deshalb leben wir untereinander bewusst die Du-Kultur und unterstreichen damit unser Vertrauen und Verständnis. Du bist nicht allein!

Magazine pour les membres de
Crohn Colite Suisse

Tirage: 5000 exemplaires
Parution: 4 fois par an
Éditeur: Crohn Colite Suisse
5000 Aarau
0800 79 00 79
bienvenue@crohn-colite.ch
Compte postal pour les dons: 50-394-6
www.crohn-colite.ch
www.facebook.com/CrohnColitisSchweiz

Les annonces et leur contenu n'ont pas de lien avec Crohn Colite Suisse. L'auteur est responsable des articles signés de son nom. Toute réimpression ou reproduction, même par extraits, nécessite l'autorisation préalable du comité de Crohn Colite Suisse. Les photos utilisées dans cette revue n'ont pas forcément de lien direct avec le texte.

Direction de la rédaction: Franziska Landolt, www.1-2-fehlerfrei.ch
Fabrication globale: Gutenberg Druck AG, Lachen, www.gutenberg-druck.ch
Traduction: Flurina Krähenbühl

Des destins et des histoires semblables nous unissent. Nous nous considérons comme une famille dont les membres se soutiennent mutuellement et partagent leurs soucis. Par conséquent, nous utilisons sciemment le tutoiement dans nos échanges et soulignons ainsi notre confiance et notre empathie. Tu n'es pas seul(e)!

gedruckt in der
schweiz

imprimé en
suisse

LOKAL LOCAL GEMEINSAM COMMUN STARK FORT



CROHN COLITIS SCHWEIZ
CROHN COLITE SUISSE



Crohn Colitis Schweiz

Sekretariat
5000 Aarau
0800 79 00 79 | welcome@crohn-colitis.ch
Veranstaltungen werden jeweils auf www.crohn-colitis.ch bekanntgegeben

Baden

Monica Schmid
078 888 08 52 | acinom27@bluewin.ch
jeweils letzter Donnerstag im Monat
(um 19.00 Uhr)

Bern (auch Stomaträger)

Peter Schneeberger
079 500 89 84 | p.schneeberger@ilco.ch
Morbus Crohn / Colitis ulcerosa und
Interessengemeinschaft von Stomaträgern
(Ilco.ch)

Bern

Michael Reber
079 724 72 64
reber.michael@outlook.com
unterschiedliche Termine

Biel-Solothurn

Pierre Scheurer
pierre.scheurer@net2000.ch
unterschiedliche Termine

Brig

Michael Harnisch
Details und Infos unter
michael.harnisch@crohn-colitis.ch
unterschiedliche Termine

Fribourg

Valérie Dafflon
miciteam.fr@gmail.com

Genève

Détails et informations sous
entraide.mici.geneve@gmail.com
insta: [entraide_mici_geneve](https://www.instagram.com/entraide_mici_geneve)

Graubünden

Iwan Hug
Details und Infos unter
076 543 16 38 | iwanhug@bluewin.ch
unterschiedliche Termine

Luzern

Bruno Raffa
078 895 07 00 | bruno.raffa@gmail.com
jeweils letzter Mittwoch oder Donnerstag
im Monat

St. Gallen

Rolf Burri
079 603 57 43
unterschiedliche Termine

Winterthur

Hanspeter Keller
079 671 79 43 | hanspi.keller59@bluewin.ch
jeweils letzter Samstag im Monat
(um 14.00 Uhr)

Zürich (Fluntern)

Alexandra Born
044 980 37 05 | die-bauchredner@outlook.com
jeweils letzter Montag im Monat
(um 18.00 Uhr)

CED-Stammtisch

Basel-Stadt + Basel-Landschaft
Details und Infos unter
cedstammtisch@gmx.ch
unterschiedliche Termine

FL – AT – CH

Sandra Walter
+43 676 9666 838 | sandra.walter@oemccv.at
2- bis 3-mal jährlich in Feldkirch

«Ich bin nicht allein mit meinen Ängsten. Das ist für mich wie ein Licht am Horizont! Hier erfahre ich Verständnis, Anteilnahme und Aufmunterung.»

Bei regionalen Treffen tauschen Betroffene Erfahrungen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen aus, unterstützen einander, sprechen ohne Tabus über die Herausforderungen des Alltags – und auch das Lachen und die Geselligkeit kommen nicht zu kurz. Melde dich doch bei der Gruppe in deiner Nähe und überzeuge dich:

Du bist nicht allein!

«Je ne suis pas seul/e face à mes peurs. C'est pour moi comme une lumière à l'horizon! Ici, je peux trouver de la compréhension, de l'empathie et des encouragements.»

Lors des réunions régionales, les personnes atteintes d'une maladie inflammatoire chronique intestinale (MICI) échangent leurs expériences à propos de leur maladie, elles se soutiennent et parlent sans tabous des difficultés de leur quotidien. Les rires et la convivialité ne sont pas en reste. Rapproche-toi du groupe situé près de chez toi et laisse-toi convaincre: **tu n'es pas seul/e!**