

Crohn/Colitis info

SMCCV

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



SMCCV

MAI 2017/NR. 89

ASMCC

MAI 2017/N° 89

Welt-CED-Tag 2017

ein lila Zeichen für die Schweiz

Mai 2017
mai 2017

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. Nachdruck und Wiedergabe, auch auszugsweise, 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.](#)

Korrektorat: 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 unterstützen damit die berufliche, gesellschaftliche und kulturelle Integration von Menschen mit Behinderung.

Notre magazine et les invitations aux manifestations 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 | Welt-CED-Tag 2017 – ein lila Zeichen für die Schweiz | 15 | Résultat de la nouvelle enquête: les membres sont toujours autant satisfaits de l'ASMCC |
| 10 | 11 Ängste ... | 22 | Mon livre à moi |
| 12 | Neue Umfrage ergibt: Die Mitglieder sind unverändert zufrieden mit der SMCCV | | |
| 14 | Die SMCCV stellt sich vor
Andrea C. Messora | | |
| 17 | Das ICH-Buch | | |
| 18 | Fachchinesisch einfach erklärt | | |
| 20 | «Möhrensuppe statt Kortison» – ein Buch von Dr. Dirk Klante | | |
| 23 | Die SMCCV stellt sich vor
Yasemin Töremis | | |
| 24 | Mongersen-Studie bei Morbus Crohn | | |
| 26 | Selbsthilfegruppen | | |

wc  **guide**
irgendwann musst auch Du.
www.wc-guide.ch



Editorial

Editorial



Der Monat Mai ist für Crohn- und Colitis-Betroffene ein besonderer Monat: Am 19. Mai findet nämlich der sogenannte Welt-CED-Tag statt, der weltweite Tag der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Der Welt-CED-Tag (World IBD Day) ist eine globale Sensibilisierungs- und Solidaritätskampagne, um das Verständnis der Öffentlichkeit für die Anliegen und Probleme von Menschen zu fördern, die an chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) wie Morbus Crohn und Colitis ulcerosa leiden.

2017 wird die SMCCV erstmals am Welt-CED-Tag mitmachen. Bitte beachten Sie dazu das fantastische Programm, das Sie am 19. Mai im Welt FIFA Museum in Zürich erwartet. Wir freuen uns auch sehr, dass wir für diesen Tag drei prominente Schweizer Persönlichkeiten überzeugen konnten, sich für 24 Stunden «in unsere Schuhe zu versetzen». Eine extrem wichtige Aktion für mehr Verständnis in der Öffentlichkeit.

2017 bieten wir ganz Persönliches an: eine Begleitung im Alltag, Hilfestellungen per Telefon, aber auch Coaching im Umgang nicht nur mit der Krankheit. Drei erfahrene Coaches werden Ihnen Ihre Dienste anbieten. Die SMCCV übernimmt dazu – für Mitglieder, die mindestens ein Jahr dabei sind – zwei Drittel der Kosten. Neuigkeiten dazu folgen demnächst auf unserer Website und im nächsten Magazin.

Zurzeit sind wir an den letzten Arbeiten der Broschüre mit dem Titel «Was leisten Sozialversicherungen bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen?». Ein Thema, das uns (leider) immer wieder beschäftigt und wozu die Broschüre als kurzes Nachschlagewerk dienen soll. In diesem Zusammenhang wird aber auch ein Angebot der SMCCV entstehen, wo Sie Ihre persönlichen Fragen zum Thema Recht stellen können und wo wir eine Art Rechtsberatung anbieten werden.

Eine weitere Broschüre mit dem Thema «Intimität» ist ebenfalls in Arbeit und soll noch vor dem Sommer gedruckt sein. Vielen Menschen ist es unangenehm, das Thema anzusprechen – erst recht, wenn man von einer

Le mois de mai est un mois particulier pour les personnes atteintes de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse: en effet, le 19 mai, nous célébrons la «World IBD Day» ou Journée mondiale des MICI (maladies inflammatoires chroniques intestinales). Cette journée s'accompagne d'une campagne mondiale de solidarité qui vise à sensibiliser le public sur les problèmes et les préoccupations des personnes atteintes de MICI comme la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse.

En 2017, l'ASMCC participe pour la première fois à la Journée mondiale des MICI. Veuillez consulter le programme exceptionnel qui vous attend le 19 mai au musée du football mondial de la FIFA à Zurich. Nous aurons le plaisir d'accueillir à cette occasion trois personnalités suisses qui ont accepté de «se mettre à notre place» pendant 24 heures. Il s'agit là d'une contribution extrêmement importante pour améliorer la compréhension des MICI auprès du grand public.

En 2017, nous proposons également des prestations personnalisées: un accompagnement au quotidien, une assistance téléphonique et un coaching qui ne se limite pas à la gestion de la maladie. Trois coachs expérimentés vous proposeront leurs services. L'ASMCC prend en charge deux tiers des coûts pour les membres qui ont rejoint notre association depuis au moins un an. Des informations à ce sujet seront publiées prochainement sur notre site Internet et dans la prochaine édition de notre magazine.

Nous sommes actuellement en train de finaliser la brochure intitulée «Quelles sont les prestations des assurances sociales pour les maladies inflammatoires chroniques intestinales?». Cette brochure, qui aborde un sujet qui est (malheureusement) toujours au cœur de nos préoccupations, se veut un concentré d'informations et un ouvrage de référence. À ce sujet, l'ASMCC va prochainement proposer un service d'assistance juridique via lequel vous pourrez également poser toutes vos questions d'ordre juridique.

chronischen Krankheit betroffen ist. Wir sind überzeugt, dass wir mit dieser Broschüre vielen Betroffenen einen guten Anstoss zu einem besseren und lockereren Liebesleben geben können. Lassen Sie sich überraschen.

Viele öffentliche Veranstaltungen sind geplant, bitte konsultieren Sie dazu unseren Kalender auf der Website. Ich hoffe, Sie da oder dort persönlich anzutreffen und mit Ihnen ein wenig plaudern zu können.

Bis bald,
Ihr Präsident
Bruno Raffa ■

Une autre brochure sur le thème de l'intimité est en cours de préparation et doit être publiée avant l'été. Beaucoup de gens sont peu à l'aise pour aborder ce thème, en particulier lorsque l'on est atteint d'une maladie chronique. Nous sommes convaincus que cette brochure permettra à un grand nombre de personnes d'avoir une vie amoureuse plus épanouie et plus détendue. Vous serez surpris!

De nombreuses manifestations publiques sont prévues. Veuillez consulter notre calendrier sur le site Internet. J'espère vous rencontrer personnellement à l'une ou l'autre de ces manifestations pour échanger avec vous.

À bientôt.
Bruno Raffa
Président de l'ASMCC ■



WELT-CED-TAG 2017
PURPLE RIBBON SCHWEIZ

Welt-CED-Tag 2017 – ein lila Zeichen für die Schweiz

Am 19. Mai ist Welt-CED-Tag. Die SMCCV möchte mit einer Sensibilisierungs- und Solidaritätskampagne die Bekanntheit von CED weiter stärken. Die neue Initiative PURPLE RIBBON SCHWEIZ wird an einem ganztägigen Informationsanlass im FIFA Welt Fussball Museum in Zürich ein starkes Zeichen für die Verbesserung der Lebensqualität von weltweit 5 Millionen CED-Betroffenen setzen. Das Projekt wird von prominenten Schweizer Persönlichkeiten und renommierten Gastroenterologen unterstützt.

Der Welt-CED-Tag (World IBD Day) ist eine globale Sensibilisierungs- und Solidaritätskampagne, um das Verständnis der Öffentlichkeit für die Anliegen und Probleme von Menschen zu fördern, die an chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) leiden. Der Welt-CED-Tag wird von Patientenorganisationen aus der ganzen Welt getragen. Viele weltbekannte Gebäude, Wahrzeichen und Plätze werden am 19. Mai in der Farbe Lila beleuchtet, so z.B. die Niagara-Fälle, das Kolosseum in Rom, der Turm von Pisa, die Cristo-Rei-Statue in Portugal oder die Burg Castle Cornet in Grossbritannien. Ebenso dient das Tragen einer lila Schleife («Purple Ribbon») als unverkennbares Symbol der Solidarität mit Betroffenen. Auch in der Schweiz werden am 19. Mai erstmals einige Bauwerke in Lila erstrahlen, als Zeichen der Solidarität mit Betroffenen.

Welt-CED Tag im FIFA Museum Zürich

Die SMCCV freut sich, diesen besonderen, weltweiten Awareness-Tag im FIFA Welt Fussball Museum in Zürich durchführen zu dürfen. Wir hätten uns keinen passenderen Ort vorstellen können, denn Fussball verbindet Millionen von Menschen weltweit. Am Welt-CED-Tag in Zürich sollen Betroffene, Angehörige und die breite Öffentlichkeit umfassend über CED informiert werden. Die SMCCV wird im Rahmen einer Sampling-Aktion an gut frequentierten Bahnhöfen in Zürich, Bern, Basel und Luzern die Öffentlichkeit über den Welt-CED-Tag informieren. Flugblätter, lila Popcorn und lila Schleifen werden verteilt, um möglichst viele Menschen über CED zu informieren. Freiwillige HelferInnen sind herzlich willkommen und können sich gerne per E-Mail unter welcomed@smccv.ch bei uns anmelden.

Tagsüber haben Besucher die Möglichkeit, sich in der Event-Halle des FIFA Museums über Morbus Crohn und Colitis ulcerosa zu informieren und mit Betroffenen auszutauschen. Zudem kann man am Quick Check-Up Point beim Gastroenterologen Prof. Dr. med. Stephan Vavricka (Stadtspital Triemli) herausfinden, ob man allenfalls betroffen sein könnte. Zudem erwarten Sie auch unsere Partner und Sponsoren mit kleinen Überraschungen.

Freier Eintritt und Museumsführung für Mitglieder

Mitglieder der SMCCV in Begleitung von maximal zwei Personen erhalten gleichtags, nach Vorweisen ihrer «Can't Wait»-Karte, freien Eintritt ins Museum. Von 11 bis 17 Uhr bietet das FIFA Museum zudem eine Museumsführung (Dauer ca. 60 Minuten), die Ihnen die Top 10 Highlights und ein Stück Fussballgeschichte näherbringen wird (Führungen finden um 11 Uhr, 14 Uhr und 16 Uhr statt).

Mein Tag als CED-Patient – Prominente erzählen

Drei Schweizer Persönlichkeiten haben sich schon im Vorfeld des Welt-CED-Tages mit einem Simulationsprogramm 24 Stunden lang in die «Haut» eines CED-Patienten versetzt und sich mit echten Betroffenen zum Thema ausgetauscht.



Edith Graf-Litscher **Schweizer Nationalrätin**

Die engagierte Schweizer Nationalrätin Edith Graf-Litscher ist seit 2005 Nationalrätin der SP Thurgau und wohnt in Frauenfeld. Sie ist Mitglied der Kommission für Verkehr und Fernmeldewesen KVF und der Sicherheitspolitischen Kommission SIK. Sie amtiert zudem als Präsidentin des Thurgauer Gewerkschaftsbundes TGGB und arbeitet als Gewerkschaftssekretärin beim Verkehrspersonal SEV in Bern. Zudem engagiert sich

Edith Graf-Litscher stark im Vorstand verschiedener gemeinnütziger Organisationen und Dachverbände.

Ihre Motivation, sich 24 Stunden lang in die «Haut» eines Betroffenen zu versetzen, beschreibt Edith Graf-Litscher wie folgt: «Meine Agenda kann ich führen. Bei Menschen mit CED setzt die Krankheit im Arbeitsalltag und im Privatleben häufig die Termine. Ich möchte aus Solidarität mit den Betroffenen einen Beitrag dazu leisten, dass im Beruf und im Bekanntenkreis offen und ohne Tabus über die Krankheit gesprochen wird, damit die Betroffenen in der Gesellschaft integriert sind.»



Barbara Terpoorten **Schauspielerin und Regisseurin**

Die sympathische Walliserin wurde besonders durch die Schweizer Fernsehserie «Der Bestatter», in welcher sie die Aargauer Kommissarin Anna-Maria Giovanoli verkörpert, einem breiten Publikum bekannt und erhielt dafür 2014 den Schweizer Fernsehpreis für die «Beste Hauptrolle».

Nebst ihrer Tätigkeit als Schauspielerin in erfolgreichen nationalen und internationalen Theater-, Film- und Fernsehproduktionen schlägt ihr Herz auch für die Realisierung eigener Ideen als Regisseurin und Produzentin.



Rafael Beuti **Model, Moderator, und Social Media Influencer**

Der sympathische 30-jährige Wahlzürcher und frischgebackene Papa aus dem Emmental wurde als Mister-Schweiz-Finalist im Jahr 2010 und als Rosenkavalier im Sendeformat «Der Bachelor» 2014 schweizweit bekannt.

Heute arbeitet er als erfolgreiches internationales Model, als gefragter Moderator, Host und Social Media Influencer.



Rafael Beutl und Martin S. (SMCCV-Mitglied) unterhalten sich über den realen Alltag mit Colitis ulcerosa.



Rebecca T. (SMCCV-Mitglied) tauscht sich mit Barbara Terpoorten über ihre Erfahrungen als Morbus-Crohn-Betroffene aus.

Ihr mutiges «Experiment» wurde von einer Kamera begleitet. Die drei kurzen Filmbeiträge werden am 19. Mai im FIFA Museum in Zürich erstmals der breiten Öffentlichkeit vorgeführt.

Die SMCCV freut sich sehr, dass die Schweizer Nationalrätin Edith-Graf Litscher, Schauspielerin und Regisseurin Barbara Terpoorten und der ehemalige «Bachelor», Model und Moderator Rafael Beutl mit ihrem Engagement ein starkes Zeichen für Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen setzen. Wie Edith Graf-Litscher ihren Tag in den Schuhen einer Morbus-Crohn-Patientin in Erinnerung behält und welche Einschränkungen und Herausforderungen diese 24 Stunden in ihrem Alltag mit sich brachten, verrät sie an der separaten Presseorientierung zum Welt-CED-Tag.

Bei Schauspielerin Barbara Terpoorten und Rafael Beutl haben die 24 Stunden in ihrer ungewohnten «Rolle» als Morbus-Crohn-Betroffene ebenso Spuren hinterlassen. Mehr dazu erfahren Sie von Barbara Terpoorten und Rafael Beutl persönlich am 19. Mai an der Abendveranstaltung im FIFA Museum.

Danke von Herzen, Edith Graf-Litscher, Barbara Terpoorten und Rafael Beutl, dass Sie die SMCCV dabei unterstützen, diesen unsichtbaren und tabuisierten Krankheiten ein Gesicht zu geben. Ein grosses Dankeschön geht auch an unsere SMCCV-Mitglieder Rebecca T. und Martin S. für den Mut und die Bereitschaft, ihre Erfahrungen als CED-Betroffene – im Gespräch mit den Prominenten vor laufender Kamera – öffentlich zu machen.

Abendveranstaltung – CED-Therapien

Als Schlussbouquet des Welt-CED-Tages erwartet Sie ab 18 Uhr eine Reihe von Fachreferaten zum Schwerpunktthema «Therapien», gefolgt von einem Apéro (Plätze limitiert, nach dem Prinzip «Der Schnellere ist der Geschwindere»). Der Abend wird von Wissenschaftsjournalist Beat Glogger moderiert. Hochkarätige Referenten, angeführt von Prof. Dr. med. Stephan Vavricka, informieren über aktuelle Behandlungsmethoden von CED. Sie lernen die aktuellen Therapie-

möglichkeiten, die gängigen schulmedizinischen Therapieformen, aber auch die Möglichkeiten der Chirurgie kennen.

Wir danken den folgenden Referenten für ihr Engagement und ihren Einsatz am 19. Mai:

Prof. Dr. med. Stephan Vavricka, Abteilungsleiter Gastroenterologie und Hepatologie, Stadtspital Triemli

Dr. med. Luc Biedermann, Oberarzt, Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie, UniversitätsSpital Zürich

Prof. Dr. Med. Frank Seibold, FMH Gastroenterologie und FMH Allgemeine Innere Medizin, Lindenhofspital Bern

Prof. Dr. med. Dr. phil. Gerhard Rogler, Leitender Arzt Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie, UniversitätsSpital Zürich

Prof. Dr. Matthias Turina, Leiter Kolorektale Chirurgie, Facharzt FMH für Chirurgie, UniversitätsSpital Zürich

WELT-CED-TAG

19. MAI 2017

FIFA MUSEUM ZÜRICH

SEESTRASSE 27

8002 ZÜRICH



WELT-CED-TAG 2017
PURPLE RIBBON SCHWEIZ

Alle Informationen zur Initiative/Welt-CED-Tag finden Sie hier:

purpleribbon.ch

Informationen zum internationalen World IBD Day finden Sie

hier: worldibdday.org

Besuchen Sie uns auf unseren Social-Media-Plattformen:

www.instagram.com/purpleribbonschweiz

www.facebook.com/SMCCV.CrohnColitis

<https://twitter.com/swisscrohn>



Setzen auch Sie ein lila Zeichen?

Wir freuen uns auf zahlreiche SMCCV-Mitglieder und Besucher am 19. Mai. Kommen Sie ab 10 Uhr mit Ihren Freunden, Bekannten, Patenkindern oder Verwandten vorbei. Besuchen Sie eine Führung im FIFA Museum und tauschen Sie sich mit Betroffenen aus. Tragen Sie eine lila Schleife oder setzen Sie ein Zeichen mit einer Spende oder einem Freiwilligeneinsatz für das Bahnhof-Sampling in Zürich, Bern, Basel oder Luzern. Jedes Lila zählt!

Sie möchten uns aktiv unterstützen? Wir freuen uns auf Ihre Nachricht an welcome@smccv.ch.

Auf einen erfolgreichen Welt-CED-Tag 2017!



Herzlichen Dank an unsere Sponsoren

Der Welt-CED-Tag kann dank der freundlichen Unterstützung von folgenden Unternehmen realisiert werden:

Wir danken für die freundliche Unterstützung

HAUPTSPONSOR

Takeda



PARTNER UND SPONSOREN

AbbVie, Atlantic, Ferring, Janssen-Cilag, MediService, MSD, Pfizer, UCB-Pharma, Vifor

abbvie



Offizieller Location-Partner

FIFA Welt Fussball Museum, Zürich

Ein grosses Dankeschön an das FIFA Welt Fussball Museum in Zürich, das uns für den Welt-CED-Tag seine Räumlichkeiten zur Verfügung stellt und unseren Mitgliedern in Begleitung von maximal zwei Begleitpersonen am 19. Mai einen kostenfreien Eintritt ins Museum gewährt.

Das FIFA Welt Fussball Museum, direkt beim Bahnhof Enge im Herzen von Zürich gelegen, ist der Treffpunkt für alle Fussball- und Sportfans. 3000 Quadratmeter Ausstellungsfläche bilden eine multimediale, interaktive Erlebniswelt. 1000 exklusive Exponate und rund 500 verschiedene Videos dokumentieren die gesamte Breite des internationalen Fussballs und sein völkerverbindendes Element.

Aber nicht nur die grossen Stars kommen zum Zug – faszinierende Bilder und eindrückliche Geschichten zeigen, wie die beliebteste Ballsportart der Welt tagtäglich und weltweit Menschen begeistert, beeinflusst und inspiriert. Die grossen Highlights bilden die originale FIFA-World-Cup-Trophäe und der gigantische Fussball-Pinball, an dem sich Jung und Alt messen können. Daneben stehen grosszügige gastronomische Angebote mit Sportsbar, Bistro und Café-Bar sowie verschiedene Event- und Seminarbereiche zur Verfügung. www.fifamuseum.com



Supporters und Product Partners

Herzlichen Dank unseren Supporters und Product Partners für Ihre freundliche Unterstützung



Die **Beauty Alliance Schweiz AG** ist eine Gruppe leistungsfähiger, rechtlich selbstständiger Unternehmen der Branche Drogerie und Parfümerie. Die Kooperation setzt sich aus Firmen zusammen, die jede für sich allein eine gesunde Basis und eine gute Marktstellung in ihrem jeweiligen Einzugsgebiet aufweist. Zweck der Gesellschaft ist die Verbesserung der wirtschaftlichen Bedingungen für die angeschlossenen Parfümerie-Detailgeschäfte. Die Beauty Alliance Schweiz AG versteht sich als Gegengewicht zu grossen Parfümerieketten: Individualität ist der gemeinsame Nenner aller Parfümerien, die dieser Gemeinschaft angehören. <http://www.beauty-alliance.ch/>



Das Schweizer Unternehmen **JOSEPH'S** Toiletries bietet eine neue Art von WC-Papier-Tüchern an, welche auch zur feuchten Reinigung genutzt werden können. Eine von Dermatologen entwickelte Reinigungs lotion sorgt für gesunde Frische und Sauberkeit und wird mittels Spray auf die Tücher aufgetragen. Die pH-balancierte Lotion schützt das mikrobiologische Gleichgewicht, enthält pflegendes Vitamin B5 und Zink – und ist frei von Alkohol, Parfüm und chemischen Inhaltsstoffen wie Parabenen, Sulfaten oder Weichmachern. SMCCV-Mitglieder geniessen bei Joseph's Toiletries einen dauerhaften Preisvorteil von 15 % auf jede Online-Bestellung (Vorteils-Code: SMCCV angeben). www.josephs-toiletries.com



Das Zürcher Jungunternehmen **Pop Corny** hat sich mit voller Leidenschaft dem Maiskörnern und seiner vielfältigen Entfaltungsmöglichkeit verschrieben. In feinstem Kokosöl gepoppt, in allen möglichen Regenbogenfarben mit der gewünschten Geschmacksnote veredelt und nach Lust und Laune getoppt, bietet das Schweizer Gourmet Popcorn einen einzigartigen Genuss. Für alle, die sich nicht entscheiden können – den Geschmackssorten sind von salzig bis süss keine Grenzen gesetzt. Gourmet Popcorn beinhaltet wenig Fett und ist sehr ballaststoffreich. Ideal für den gesunden Snack zwischendurch oder auch zum Knabbern für Gäste an einem Event. www.popcorny.ch



ViTea steht für Vitamin-Tea und ist der erste Vitamin-Eistee der Schweiz. Natürlich gut, reich an Vitaminen und dazu kalorienarm ist ViTea ein schmackhafter und leichter Eistee. Das Sortiment umfasst einerseits den klassischen Schwarztee-Aufguss mit Zitronen und Limetten und andererseits die exotische Variante mit Weisstee und Himbeere. ViTea kommt ohne Konservierungsstoffe und künstliche Farb-, Aroma- oder Süsstoffe aus, ist ein Schweizer Qualitätsprodukt und beinhaltet fünf wertvolle Vitamine. www.vitea.com

11 Ängste ...

... die CED-Betroffene regelmässig erleben

Aus dem Internet

Übersetzung ins Deutsche: Anina Fraefel

1.

Ob man sich mit Freunden treffen soll oder nicht.

Das Ding mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen ist, dass es dir in der einen Minute toll geht und in der nächsten krümmst du dich vor Schmerzen, sitzt mit Durchfall auf der Toilette oder du erlebst einen plötzlichen Müdigkeitsanfall, der unüberwindbar scheint. Man will raus und mit Freunden eine gute Zeit haben, doch manchmal ist das einfach nicht möglich.

2.

Ob man in Zukunft überhaupt noch eingeladen wird.

Dies führt dazu, dass man sich um die Freunde sorgt. Es gibt für uns alle nichts Mühsameres, als wenn jemand eine Stunde vor dem geplanten Treffen noch absagt, doch wenn man eine CED hat, ist der Gesundheitszustand und vor allem das Wohlbefinden unberechenbar. So wird man gezwungen, Abmachungen kurzfristig zu canceln. All das führt dazu, dass man sich Sorgen macht, ein schlechter Freund zu sein. Oder ob man in Zukunft überhaupt noch eingeladen wird, wenn man dann doch immer wieder abspringt – auch wenn man das eigentlich gar nicht möchte.

3.

Ob man seine Medikamente mitgenommen hat.

Für viele Betroffene von CED bedeutet die Krankheit, dass sie einen beträchtlichen Teil ihres Lebens auf einem WC verbringen. Das ist ziemlich mühsam und unangenehm. Aufgrund dessen nehmen wir Medikamente zu uns und mit uns, vor allem dann, wenn wir das Haus für einige Zeit verlassen und nicht alle zwei Sekunden zur Toilette sprinten können. Vergisst man diese Medikamente nun einmal, folgen Stunden der Unsicherheit, die für Betroffene unangenehm und nervenaufreibend sind.

4.

Wo denn wohl das nächste WC ist.

Das ist wohl diejenige Angst, mit der die Betroffenen am meisten vertraut sind. Während sich andere zu Hause schminken und ankleiden für einen unbeschwerten Abend, sitzt ein Betroffener vor dem PC und verschafft sich mittels Google einen Überblick über die WC-Situation.

5.

Ob man es überhaupt rechtzeitig zu den zuvor angekündigten WCs schafft.

Niemand redet gerne über Fäkalien oder über den Toilettengang, doch für einen Betroffenen im Schub ist dieses gesellschaftliche Tabu schlichtweg nicht einzuhalten. Wenn man keine Toilette finden und nicht über dieses Problem reden kann, dann wird man wohl oder übel einen «Unfall» haben, was wiederum auch niemandem angenehm ist – am allerwenigsten dem Betroffenen selbst.

6.

Ob die Nutzung des Behinderten-WCs eine öffentliche Szene verursachen wird.

Die meisten können sich gar nicht vorstellen, dass die Nutzung des Behinderten-WCs ein Problem darstellen könnte, doch leider ist dies der Fall. Betroffene sind froh, wenn sie mit ihrem Eurokey ein Behinderten-WC öffnen und nutzen können, denn dort haben sie Privatsphäre und genügend Platz und fliessendes Wasser, um einen eventuellen Stomabeutel zu leeren. In einem normalen öffentlichen WC wäre dies wohl nicht möglich.

7.

Wie man jemals Liebe finden soll.

Es ist beängstigend, sich mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung allein auseinanderzusetzen, doch ebenso beängstigend kann es sein, sich einem neuen Partner gegenüber zu öffnen und ihn an der Krankheit teilhaben zu lassen, die man tagtäglich bekämpft. In den Köpfen von Betroffenen wird die Krankheit zu etwas, das Leute abschreckt und sie unbegehrlich macht für einen Partner. Doch das ist falsch! Viele Betroffene haben das grosse Glück, Partnerinnen und Partner an ihren Seiten zu haben, die sie in ihrem Kampf unterstützen und ihnen zur Seite stehen. Diese Partnerinnen und Partner würden alles für die Betroffenen tun und wollen sie glücklich machen – Krankheit hin oder her.

8.

Dass die Krankheit einen davon abhält, all seine Ziele zu verwirklichen.

An CED erkrankt zu sein, ist etwas komplett anderes, als eine Grippe oder eine Magenverstimmung zu haben. CED geht nicht mehr weg und auch wenn sich Betroffene manchmal für Tage, Wochen, ja gar Monate gut und gesund fühlen, ist dieser Zustand nicht permanent. Sobald man sich wieder gesund fühlt und sich bereit macht, die Welt im Sturm zu erobern, übernimmt man sich und ebenjene Welt zerbricht. Es fühlt sich an wie ein endloser Kampf, wie wenn man ständig zurückgehalten wird, obwohl man doch so viele Ambitionen hat.

9.

Dass es die Leute einfach nicht verstehen.

CED-Betroffene bekommen ständig wenig hilfreiche Kommentare zu hören wie «Du siehst aber nicht krank aus», «Denkst du wirklich, dass es ok ist, wenn du das Behinderten-WC benutzt?», «Ich hatte letzte Woche auch Durchfall, aber ich habe nicht alles abgesagt», um bloss ein paar der Spitzenreiter zu nennen. Diese Kommentare machen es den Betroffenen schwer, sich zu öffnen und Bekannten zu erzählen, womit sie zu schaffen haben. Es entsteht eine Angst, dass einen das Unverständnis und die immer gleichen Kommentare wieder einholen werden und man abgestempelt wird als schwächlich und wehleidig.

10.

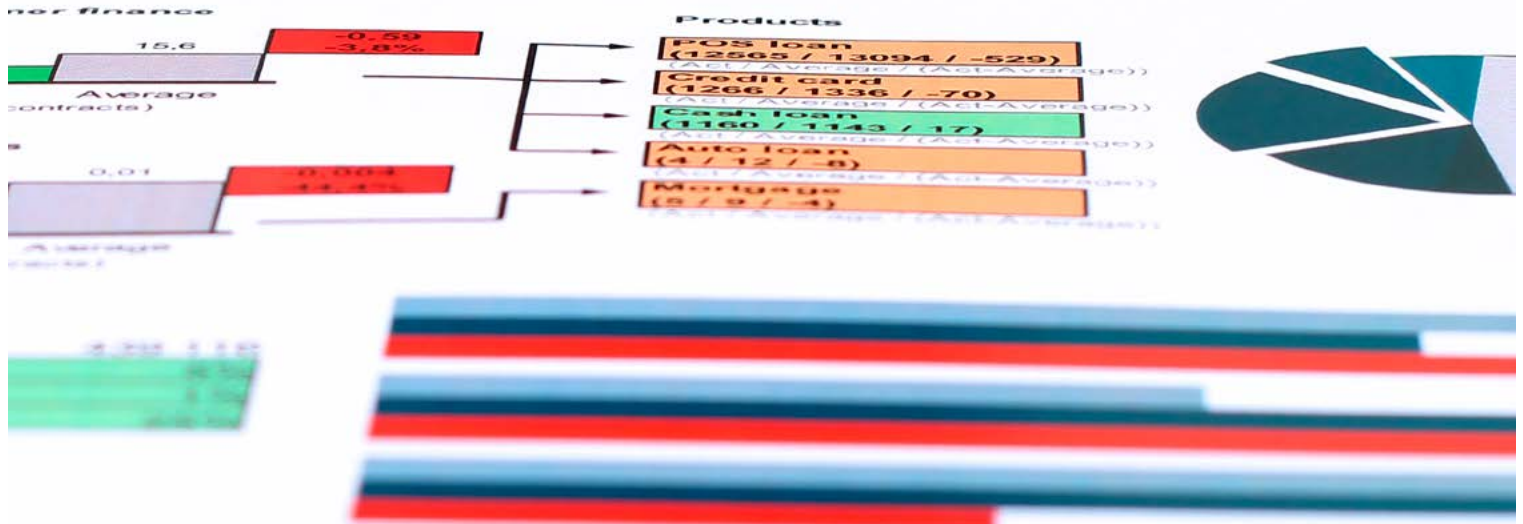
Dass man keine Kinder mehr kriegen kann.

Viele Betroffene von CED haben im Laufe ihrer Erkrankung Operationen, die für das nackte Überleben nötig sind, doch jeder solcher Eingriff führt zu Verwachsungen in der Bauchhöhle. Dies kann dazu führen, dass Frauen zwar wohl noch fruchtbar sind und gesunde Eier produzieren, aber die Spermien diese Eier nicht erreichen können. Selbst wenn dies nicht der Fall ist, machen sich viele Betroffene Sorgen ob der Last der Medikamente und was diese für einen heranwachsenden Fötus oder die Spermienqualität bedeuten könnte.

11.

Dass die Krankheit einen definiert.

Betroffene leben ihr Leben mit der Krankheit und eine der grössten Sorgen ist es, dass die Krankheit überhandnimmt und das Leben zu definieren und einzuengen beginnt. Durch das Unvermögen, über die Krankheit zu sprechen, aus Angst vor der Reaktion der Leute, engen sich Betroffene selber ein und nehmen es in Kauf, dass sie ihre Ziele nicht verwirklichen können. Wenn mehr Leute offen über ihre Krankheit reden und das sie umgebende Tabu brechen, dann geben sie anderen Betroffenen Hoffnung und Kraft. Die gegenseitige Unterstützung und das Verständnis, das einem entgegengebracht wird, wenn man sich öffnet, bekräftigt die Betroffenen darin, sich auf diejenigen Fähigkeiten zu konzentrieren, die sie haben, statt auf jene, die sie aufgrund der Krankheit verloren haben. Zusätzlich gibt der Austausch auch Mut, sich auf das Positive zu konzentrieren und das Leben zu leben, das man leben möchte. ■



Neue Umfrage ergibt: Die Mitglieder sind unverändert zufrieden mit der SMCCV

| Dr. med. Nadja Pecinska

Patientenvereinigungen wie die Schweizerische Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung leisten ein grossartiges Engagement, wenn es darum geht, ihre Mitglieder zu unterstützen, sie aufzuklären, ihnen Hilfe anzubieten und ein Ansprechpartner zu sein. Aber wird dieses Angebot überhaupt genutzt, fruchten die Bemühungen der Vereinigung? Und wo liegen die grössten Probleme der Betroffenen? Diese Fragen hat eine 2016 durchgeführte Mitgliederumfrage beantwortet.

Bereits 2014 führte die Schweizerische Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (SMCCV) unter ihren Mitgliedern eine grosse Umfrage durch. Spannend war daher auch –

neben der Analyse der neuen Resultate – zu sehen, was sich in den zwei Jahren verändert hat.

An der Umfrage, die durch einen per Post und E-Mail versendeten Fragebogen durchgeführt wurde, nahmen insgesamt 787 Personen teil (496 Frauen und 291 Männer). Davon leiden 57% an Morbus Crohn, 41% an Colitis ulcerosa [16].

Im Allgemeinen sehr zufrieden mit der SMCCV

Von den Befragten fühlen sich 85% «gut bis sehr gut» durch die SMCCV über ihre Krankheit und mögliche Therapien informiert. Vergleicht man dieses Resultat mit der Umfrage 2014, wo sich 91% «gut bis sehr gut» informiert fühlten, er-

kennt man eine leichte Abnahme dieses Wertes. Fast gleich hoch geblieben ist indes die Beliebtheit des SMCCV-Magazins Crohn/Colitis Info, es wird von 65 % der Betroffenen «sehr oft» bis «ziemlich oft» genutzt (2014 = 69 %) [19]. Das soziale Medium Facebook hingegen wird lediglich von 16 % rege frequentiert [19]. Von der SMCCV durchgeführte Veranstaltungen und Workshops werden von 28 % «sehr oft» bis «ziemlich oft» besucht [19]. Die Mehrheit der Befragten wünscht sich zusätzlich das Angebot einer telefonischen Beratung, vor allem in Sachen Ernährung [37]. Die allgemeine Zufriedenheit mit den Dienstleistungen der SMCCV fällt mit einem Wert von 4,27 auf einer Skala von 1 bis 5 sehr hoch aus (2014 = 4,2) [44].

Auf die SMCCV aufmerksam wurden die Betroffenen zu je 38 % durch Ärzte/Fachpersonal und durch die Internetrecherche [46], dieser Wert blieb gegenüber 2014 konstant (38 % resp. 34 %).

Die grösste Angst sind die langfristigen Folgen

Die langfristigen Folgen (69 %), die Heilungschancen (66 %) sowie die Symptome der Erkrankung (53 %) waren die wichtigsten Fragen, mit denen sich die Betroffenen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung beschäftigt haben [53]. Bei den Frauen war auch der Kinderwunsch ein grosses Thema (23 %; 5 % bei den Männern), bei den Männern die Frage nach der Arbeitsfähigkeit (26 %; 16 % bei den Frauen) [54].

42 % der Betroffenen suchten aufgrund ihrer Beschwerden innerhalb von drei Monaten einen Arzt auf, die Diagnose erfolgte oft weitere drei Monate später [58], mehrheitlich (83 %) durch einen Gastroenterologen [63]. In schubfreien Phasen lassen sich 46 % alle drei bis sechs Monate kontrollieren, dabei geben 9 % an, nie schubfrei zu sein [69].

Nicht alle Medikamente gleich bekannt

Insgesamt fühlen sich 85 % der Befragten «gut» oder «sehr gut» über ihre Krankheit und mögliche Therapien informiert, lediglich 3 % sind mit den Informationen, die sie erhalten hatten, nicht zufrieden [78]. Dabei ist das Vertrauen in die Ärzte gross und seit 2014 deutlich gestiegen: Drei Viertel der Befragten folgen den Therapieempfehlungen ihrer Gastroenterologen [81], zwei Jahre zuvor lag dieser Wert lediglich bei 50 %.

Die am häufigsten eingesetzten Medikamente sind wie schon in der Umfrage 2014 Aminosalicylate, gefolgt von Immunsuppressiva und Komplementärmedizin. Subkutan injizierte Biologika sind die am wenigsten bekannten Medikamente (42 % sagten «kenne ich nicht»; 2014 waren es 45 %) [86], in der Altersgruppe 68 und älter ist dies am deutlichsten erkennbar (65 %) [91].

Vertrauen in den Gastroenterologen

Treten Fragen bezüglich der Krankheit oder Therapie auf, wendet sich die Mehrheit (82 %) der Betroffenen direkt an

den Gastroenterologen, 39 % konsultieren den Hausarzt, 12 % kontaktieren via Internet andere Betroffene und 11 % wenden sich an die SMCCV [100]. Auch in diesem Wert ist im Vergleich zur Umfrage 2014 ein deutlicher Vertrauenszuwachs gegenüber dem Gastroenterologen feststellbar, damals war er lediglich in 50 % die erste Anlaufperson. Zusätzliches Informationsmaterial zu relevanten Themen würden 45 % in Anspruch nehmen (2014 = 35 %), der vermehrte Austausch mit Betroffenen wäre für 35 % ein Anliegen (2014 = 21 %). Deutlich stärker als 2014 (19 %) ist aktuell mit 30 % der Wunsch nach einer Therapie-Hotline [106].

Die Beschwerden haben sich nicht verändert

Genau wie in der Umfrage von 2014 zählen Müdigkeit (52 %), Durchfall (48 %), Bauchschmerzen (36 %) sowie Angst vor Inkontinenz (32 %) zu den Beschwerden, welche die Betroffenen am meisten beeinträchtigen [115]. Dabei sind Müdigkeit (41 %), Krankheitsbewältigung im Alltag (24 %) sowie Angst vor Therapien (22 %) diejenigen Themen, die aus Sicht der Betroffenen am häufigsten nicht zu 100 % vom Arzt wahrgenommen werden [129]. Diese Werte wiederum haben sich im Vergleich zu stark 2014 verändert, wo Müdigkeit lediglich zu 18 %, Angst vor Therapien und Krankheitsbewältigung im Alltag zu je 13 % genannt wurden.

Bei 45 % wirkt sich die Krankheit «ein bisschen» auf die Arbeitsfähigkeit aus, gegenüber 31 %, die sich diesbezüglich gar nicht beeinträchtigt fühlen und 7 %, die nicht mehr arbeiten können [143]. Diese Zahlen sind mit den Umfragewerten von 2014 vergleichbar.

Im Grossen und Ganzen kann also gesagt werden, dass die Umfragewerte 2016 in den meisten Fällen denjenigen von vor zwei Jahren gleichen. Die relevanten Schlüsse, welche die SMCCV für sich aus dieser Umfrage ziehen kann, sind der Wunsch der Betroffenen nach einer Hotline sowie die Verfügbarkeit von mehr Informationsmaterial. Diese Punkte werden nun unverzüglich angegangen.

Anmerkung: Die eckigen Klammern im Text beziehen sich auf die Foliennummer der detaillierten Mitgliederumfrage 2016. Die umfangreiche Studie kann auf unserer Website heruntergeladen werden.



3/7

Die SMCCV
stellt sich vor...

Andrea C. Messori

Geburtsdatum: 27. Juli 1980
Diagnose: Morbus Crohn, 1996
Beruf: Sekundarlehrerin

Was der Chef sagt, das muss man befolgen! Das gilt auch im Vorstand der SMCCV. Darum schreibe ich, Andrea Caroline Messori, diesen Steckbrief im Airbus A380 auf dem Weg in unsere Flitterwochen. Vor bald drei Monaten haben Urs und ich geheiratet und der Name Mülhaupt gehört seither der Vergangenheit an. Seit genau zehn Jahren bin ich Lehrerin an der Sekundarschule in Buchthalen in Schaffhausen. Die Arbeit mit den Kindern macht mir grossen Spass. Zudem kann man den Schülern viele Dinge auf den Lebensweg mitgeben, die über den obligatorischen Schulstoff hinausgehen. Durch meine Tätigkeit werde ich immer wieder aufgefordert, Dinge zu tun, die für CED-Betroffene nicht

so angenehm sind. So zum Beispiel das vergangene Klassenlager in Churwalden mit Etagentoiletten, Etagenduschen und Jugendherbergenessen. Wenn ich solche Herausforderungen bewältigt habe, bin ich jeweils stolz.

Einen grossen Teil meiner Freizeit verbringe ich mit meinem Pferd. Das tut mir sehr gut. So kann ich abschalten und habe die Verantwortung für ein Lebewesen, für welches ich auch sorgen muss, wenn es mir nicht so gut geht oder wenn es regnet. Ohne die Mithilfe meiner Eltern könnte ich allerdings kein Pferd haben.

Ich bin nun 36 Jahre alt und lebe seit 20 Jahren mit Morbus Crohn. Mir geht es momentan – abgesehen von der Flugangst – sehr gut. Ich muss fast keine Medikamente mehr nehmen und kann alles essen. Seit ebenfalls 10 Jahren bin ich im Vorstand der SMCCV, wo ich das Ressort Eltern/Kinder betreue. Die vielen positiven und wertschätzenden Rückmeldungen unserer Mitglieder motivieren mich, diese teilweise belastende Aufgabe wahrzunehmen. Belastend, weil ich oft mit Eltern zu tun habe, deren Kinder schon sehr früh erkrankt sind, und ich so viele traurige Geschichten höre. Zudem schätze ich meine zuverlässigen und tollen Vorstandskollegen, die im Laufe der Zeit zu Freunden wurden.

Ich danke Adéla, die diesen Text für mich abtippen wird. Weiter danke ich meinem Chef Bruno, dass der Redaktionsschluss in meinen Flitterwochen lag. Das Verfassen dieses Textes hat mich abgelenkt und meine Flugangst etwas verdrängt! ■

La version française sera publiée dans une prochaine édition.



Portrait von Yasemin Töremis
auf Seite 23





Résultat de la nouvelle enquête: les membres sont toujours autant satisfaits de l'ASMCC

| Dr. med. Nadja Pecinska

Les associations de patients comme l'Association Suisse de la Maladie de Crohn et Colite ulcéreuse font preuve d'un engagement exceptionnel lorsqu'il s'agit de soutenir leurs membres, de les informer, de leur proposer une aide et d'être à leur écoute. Mais cette offre est-elle vraiment utilisée? Est-ce que les efforts de l'Association portent leurs fruits? Quels sont les principaux problèmes rencontrés par les personnes concernées? Une enquête menée auprès des membres en 2016 a permis de répondre à ces questions.

En 2014, l'Association Suisse de la Maladie de Crohn et Colite ulcéreuse (ASMCC) avait déjà effectué une grande

enquête auprès de ses membres. Par conséquent, outre l'analyse des nouveaux résultats, il était intéressant de voir ce qui a changé en deux ans.

787 personnes (496 femmes et 291 hommes) ont répondu au questionnaire de l'enquête envoyé par e-mail et par courrier. 57 % d'entre elles souffrent de la maladie de Crohn et 41 % de colite ulcéreuse [16].

D'une manière générale, les membres sont très satisfaits de l'ASMCC

85% des personnes interrogées se sentent «bien à très bien» informées par l'ASMCC sur leur maladie et sur les

thérapies possibles. Cette valeur est en légère baisse par rapport au résultat de l'enquête 2014, dans laquelle 91 % se déclaraient «bien à très» informées. En revanche, le magazine de l'ASMCC Crohn/Colitis Info est pratiquement toujours autant apprécié: 65 % des personnes concernées l'utilisent «très souvent» ou «relativement souvent» (2014 = 69 %) [19]. En revanche, le réseau social Facebook est utilisé de manière régulière par seulement 16 % des personnes concernées [19]. 28 % fréquentent «très souvent» ou «relativement souvent» les manifestations et ateliers organisés par l'ASMCC [19]. La majorité des personnes interrogées souhaite également bénéficier d'un conseil téléphonique, surtout dans le domaine de la nutrition [37]. Avec une note de 4,27 sur une échelle de 1 à 5, la satisfaction générale vis-à-vis des services de l'ASMCC atteint un niveau très élevé (2014 = 4,2) [44].

38 % des personnes concernées ont connu l'ASMCC par le biais de médecins/personnel spécialisé et 38 % par des recherches sur Internet [46]; ces chiffres restent comparables à ceux de 2014 (respectivement 38 % et 34 %).

La plus grande crainte: les conséquences à long terme

Les conséquences à long terme (69 %), les chances de guérison (66 %) et les symptômes de la maladie (53 %) sont les principales questions qui ont préoccupé les personnes concernées lorsque la maladie leur a été diagnostiquée [53]. Chez les femmes, le désir d'avoir un enfant a également été un sujet important (23 %; 5 % chez les hommes). Chez les hommes, la capacité de travailler a été une question préoccupante (26 %; 16 % chez les femmes) [54].

42 % des personnes ont consulté un médecin dans les trois mois en raison de troubles liés à la maladie. En général, la maladie a été diagnostiquée trois mois plus tard [58], dans la majorité des cas (83 %) par un gastroentérologue [63]. Dans les phases sans poussée, 46 % des personnes concernées consultent le médecin tous les trois à six mois; 9 % des personnes déclarent ne jamais connaître de phases sans poussée [69].

Certains médicaments sont moins connus que d'autres

En général, 85 % des personnes interrogées se sentent «bien» ou «très bien» informées sur leur maladie et les thérapies possibles. Seulement 3 % ne sont pas satisfaites des informations qu'elles reçoivent [78]. La confiance dans les médecins est élevée et en nette hausse depuis 2014: trois quarts des personnes interrogées suivent les recommandations thérapeutiques de leur gastroentérologue [81], contre seulement 50 % il y a deux ans.

Comme pour l'enquête de 2014, les médicaments les plus fréquemment utilisés sont l'aminosalicylate; viennent ensuite les immunosuppresseurs et la médecine complémentaire. Les médicaments biologiques injectés par voie sous-

cutanée sont les médicaments les moins connus (42 % ont répondu «Je ne connais pas»; ce chiffre était de 45 % en 2014) [86]. Les patients âgés de 68 ans et plus sont ceux qui connaissent le moins les médicaments biologiques injectés par voie sous-cutanée (65 %) [91].

Confiance dans les gastroentérologues

Lorsque les patients ont des questions sur la maladie ou la thérapie, ils s'adressent en majorité (82 %) directement au gastroentérologue, 39 % consultent leur médecin traitant, 12 % contactent d'autres malades par Internet et 11 % se tournent vers l'ASMCC [100]. Par rapport à l'enquête de 2014, on constate une hausse sensible de la confiance placée dans les gastroentérologues. En 2014, le gastroentérologue était la première personne de contact pour seulement 50 % des patients. 45 % des personnes interrogées utiliseraient de la documentation d'information supplémentaire sur des thèmes pertinents (2014 = 35 %). 35 % souhaiteraient des échanges accrus avec d'autres malades 35 % (2014 = 21 %). Actuellement, 30 % des personnes concernées souhaiteraient bénéficier d'une hotline dédiée à la thérapie [106], un chiffre en forte hausse par rapport à 2014 (19 %).

Les troubles n'ont pas changé

Comme lors de l'enquête de 2014, la fatigue (52 %), les diarrhées (48 %), les maux de ventre (36 %) et la peur de l'incontinence (32 %) font partie des troubles qui gênent le plus les personnes concernées [115]. La fatigue (41 %), la capacité à surmonter la maladie au quotidien (24 %) et la peur des thérapies (22 %) sont les principaux sujets qui, d'après les malades, ne sont pas pris en charge à 100 % par le médecin [129]. Ces valeurs ont fortement évolué par rapport à 2014: la fatigue avait été citée par seulement 18 % des personnes, la peur des thérapies et la capacité à surmonter la maladie au quotidien, seulement 13 % chaque.

Chez 45 % des personnes concernées, la maladie influe «un peu» sur la capacité de travailler. En revanche, 31 % des personnes déclarent ne pas être gênées du tout par la maladie dans leur travail tandis que 7 % déclarent ne plus pouvoir travailler [143]. Ces chiffres sont comparables à ceux de l'enquête de 2014.

D'une manière générale, on peut dire que les chiffres de l'enquête 2016 sont, dans la plupart des cas, comparables à ceux d'il y a deux ans. Les principales conclusions que l'ASMCC peut tirer de cette enquête est le souhait des personnes concernées de bénéficier d'une hotline et de disposer de davantage de documentation d'information. L'ASMCC va immédiatement se pencher sur ces deux points.

Remarque: les chiffres entre crochets dans le texte se rapportent au numéro de diapositive de l'enquête détaillée effectuée auprès des membres en 2016.

Ich-Buch

Das ICH-Buch

Die SMCCV freut sich, Ihnen das ICH-Buch, welches in Zusammenarbeit mit der Firma AbbVie AG entstand, zu präsentieren.

Andrea C. Messori, SMCCV

Die Zielgruppen sind für einmal unsere kleinsten Patienten und deren Eltern. Für Kinder, welche schon lesen und schreiben können, eignet sich das ICH-Buch, um sich mit der Krankheit auseinanderzusetzen und sich zu vorgegebenen Themen Gedanken zu machen.

Für Eltern betroffener Kinder soll dieses ICH-Buch eine Hilfe sein, mit dem Kind über die Krankheit zu sprechen, den Umgang mit ihr zu lernen und stets die positiven Dinge im Blickwinkel zu behalten.

Auf 20 bunten, einladenden Seiten wird der Patient aufgefordert, zu schreiben oder zu zeichnen. So gibt es beispielsweise eine Wunschbox, in die man seine Wünsche hineinschreiben kann, es gibt eine Seite, auf die man alles Negative schreiben und dann die Seite herausreißen kann, es gibt eine Schlaraffenlandseite, auf der man seine Lieblings Speisen notieren kann, es gibt eine Freundesseite, wo man die Namen und Qualitäten seiner besten Freunde festhalten kann, es gibt eine Seite, wo man Positives und Negatives über die Schule aufschreiben kann, und zudem gibt es eine Seite, die den Patienten auffordert, seinen Wunschberuf zu zeichnen.

Aber Achtung! Genau wie die Kinderschokolade auch Erwachsene genießen können, lohnt sich ein Blick in dieses ICH-Buch auch als erwachsener Betroffener! Wir wünschen Ihnen viel Spass beim Lesen, Schreiben und Nachdenken.





Fachchinesisch einfach erklärt

| Anina Fraefel, SMCCV

Heute: einfache Anatomie

In den Auseinandersetzungen mit den verschiedensten Ärzten stehen viele immer wieder vor einer unüberwindbar scheinenden Sprachbarriere. Der Mediziner drückt sich in seiner Sprache aus, alles scheint ihm simpel und logisch, doch verstanden wird oftmals nur Bahnhof. Um diesem Missstand entgegenzuwirken, möchte ich an dieser Stelle im info Magazin jeweils versuchen, den Medizinal-Jargon in

einfachen Worten zu erklären, damit alle bei ihrem nächsten Arztbesuch oder beim Lesen eines neuen Berichts einen Wissensvorsprung haben, der beim Verständnis helfen kann. Starten möchte ich diese neue Serie mit einer kleinen Einführung in die Anatomie – zumindest in die Teile der Anatomie, die für die chronisch entzündlichen Darmentzündungen von Bedeutung sind.

Name	Bezeichnung	Funktion
Mundhöhle	Cavum oris	Es findet eine mechanische Zerkleinerung von Speisen statt, zusätzlich werden auch erste Verdauungsenzyme beigemischt (Verdauung beginnt im Mund!), welche sich im Speichel befinden.
Speiseröhre	Oesophagus	Der Speisebrei, der in der Mundhöhle zerkleinert wurde, wird nach unten in den Magen befördert. Dazu werden Muskeln entlang der Speiseröhre in koordinierter Weise zusammengezogen und entspannt (beim Erbrechen bewegt sich der Speisebrei in die entgegengesetzte Richtung).
Magen	Gaster	Der Speisebrei wird mit Salzsäure angesäuert und weitere Verdauungsenzyme zur Verdauung von Proteinen werden beigefügt. Zudem wird der Speisebrei noch gut durchmischt und in kleinen Portionen in den Dünndarm weitergeleitet.
Bauchspeicheldrüse	Pankreas	Die Bauchspeicheldrüse ist eine sehr wichtige Drüse in unserem Körper, zum einen stellt sie Insulin zur Stabilisierung des Blutzuckers her, aber sie produziert auch andere Enzyme, die wichtig sind für die Verdauung von Proteinen.
Dünndarm	Intestinum	Hier werden die Nahrungsbestandteile grösstenteils ins Blut aufgenommen, um danach im ganzen Körper verteilt zu werden.
Leber	Hepar	In der Leber werden Enzyme produziert, die der Verdauung von Fetten dienen. Diese können nach der Produktion entweder direkt in den Dünndarm abgegeben oder aber in der Gallenblase zwischengespeichert werden.
Gallenblase	Vasica billiaria/Cholecyste	Die Gallenblase dient primär der Speicherung der zuvor produzierten Galle. Hier können 30–80 ml Galle gespeichert werden, bei Bedarf wird diese dann in den Dünndarm abgegeben.
Dickdarm	Colon	Im Dickdarm wird dem Speisebrei Wasser entzogen, sodass er eingedickt wird, damit er anschliessend als fester Stuhl ausgeschieden werden kann. Geschieht diese Resorption nicht oder nicht genügend, ist die Folge Durchfall.

Ein Wort, welches in dieser Liste immer wieder auftaucht, ist «Enzym». Doch was ist eigentlich ein Enzym? Enzyme sind chemische Komponenten, die es ermöglichen, dass bestimmte chemische Reaktionen unter eigentlich unmöglichen Bedingungen ablaufen. Oftmals hat dies etwas mit Temperatur zu tun. Meistens ist es so, dass Reaktionen schneller ablaufen, wenn es wärmer ist. Unsere Körpertemperatur ist aber (mehr oder weniger) fix bei 37 °C und eine Erhöhung wäre ungesund. Dank Enzymen können nun Reaktionen effizient ablaufen, ohne dass eine Temperaturerhöhung notwendig ist. Im Grunde könnte man also sagen, dass Verdauung nichts anderes ist als Chemie.

Ich hoffe, dass diese kurze Einführung ins Verdauungssystem hilfreich und verständlich war. Ich bin der festen Überzeugung, dass es wichtig ist, dass wir als Patienten verstehen, was uns die Ärzte erzählen, und dass wir auch ein grobes Verständnis haben, wie unser Körper funktioniert. Ich hoffe, mit dieser

Reihe dazu beizutragen, dass alle mitreden können. Nächstes Mal werde ich mich den verschiedenen Wegen widmen, wie Medikamente in unseren Körper gelangen.

Hast du einen Begriff oder ein medizinisches Konzept, welches du nicht verstehst? Schreib mir eine E-Mail an anina.fraefel@smccv.ch mit deinen Fragen und ich werde versuchen, diese in weiteren «Fachchinesisch einfach erklärt» aufzunehmen.



«Möhrensuppe statt Kortison»

Der Titel des Buches von Dr. Dirk Klante machte mich neugierig und ich möchte es Ihnen hiermit kurz vorstellen.

Simone Widmer

Dipl. Ernährungstherapeutin (www.feelbalanced.ch)

Chemiker Dirk Klante, selbst an Morbus Crohn erkrankt, beschreibt in seinem Buch, wie er durch intensives Studium von Fachliteratur und durch zahlreiche Selbstversuche zur Überzeugung gelangt, dass es nahezu immer möglich ist, die konservativen schulmedizinischen Therapien zu optimieren.

Unter anderem beschreibt er den Selbstversuch mit Karottensuppe, welche ihm bei täglicher Einnahme bereits nach vier Tagen einen unblutigen und festen Stuhl bescherte. Weiter ist Dirk Klante überzeugt, dass eine Diät, die reichlich geriebene Äpfel, gekochte Heidelbeeren und Karottensuppe enthält, die Krankheit positiv beeinflusst.

In seinem Buch beschreibt er unter anderem die Wirkungsweise der Karottensuppe, welche seiner Meinung nach ein perfektes Antibiotikum für Mensch und Tier ist. Bestimmte Kohlenhydrate (Oligogalacturonsäuren) werden bei gekochten Karotten (rohe Karotten haben keine Wirkung) freigesetzt und besetzen bestimmte Rezeptoren an der Darmwand. Dadurch verhindern sie das Andocken von Bakterien an eben diesen Rezeptoren und somit können die Erreger keinen Durchfall und keine Entzündungen auslösen.

Im Buch werden verschiedene Nahrungsergänzungsmittel angesprochen und es enthält einige gute Ernährungstipps. Da es sich jedoch überwiegend um Selbstversuche handelt, betrachte ich vor allem die Dosierung der Nahrungsergänzungen mit äusserster Vorsicht.

Es ist aber auch allgemein bekannt, dass bei einer Morbus-Crohn-Erkrankung bestimmte Vitamine, Mineralstoffe und Spurenelemente Mangelware sind und eine Supplementierung nicht schaden kann: z.B. Vitamin D, C, E, B12, B6, Zink, Omega-3-Fettsäuren etc.

Im Zusammenhang mit Morbus Crohn wird immer wieder beschrieben, dass der Patient alles essen kann, was er verträgt und ihm schmeckt. Ich teile hier die Meinung mit Herrn Klante, dass dem nicht so ist.

Ich bin überzeugt, dass mit der Diätform der leichten Vollkost die Remissionsphase verlängert werden kann. Hier werden z.B. die persönlichen Unverträglichkeiten weggelassen. Zusätzlich kann der Verdauungstrakt z.B. mit der beschriebenen Karotten-Apfel-Suppe, Hafer in jeglicher Form, der Reduktion von Zucker oder dem Verzicht auf Zusatzstoffe (insbesondere auf Emulgatoren) unterstützt werden.

Patienten mit CED benötigen eine individuelle Beratung. Am wichtigsten für sie ist zu lernen, auf den eigenen Körper zu hören. Gewisse Empfehlungen können schnell Linderung bringen und urplötzlich können dieselben nichts mehr nützen. Das heisst aber nicht immer, dass die Empfehlung nicht mehr greift. Meistens liegt es daran, dass ein Schub «dazwischenfunkt». Die Ernährung sollte dann unbedingt «schubgerecht» erfolgen. Auf die guten Erfahrungen von vorher muss nur vorübergehend verzichtet werden, denn die Empfehlungen, welche gegriffen haben, können nach dem Schub wieder befolgt werden. Betroffene berichten, dass sie nach einem Schub nicht mehr wissen, was sie essen sollen. Sie verlieren das Vertrauen und die Zuversicht. Es lohnt sich deshalb, die guten Erfahrungen zu notieren. Führen Sie ein Ernährungstagebuch.

Für die Verkostung der «Rüebli-Suppe» wünsche ich Ihnen vorab guten Appetit.

Karottensuppe

Zutaten

1 kg Karotten (= ca. 850 g essbarer Anteil)
850 ml Wasser
1 geriebenen Apfel
1 Spritzer Zitronensaft
1 Bouillon (ohne Zusatzstoffe und Emulgatoren, dafür mit Meersalz, z.B. Gemüsebrühe von Rapunzel aus dem Reformhaus)

Zubereitung

Karotten schälen und klein schneiden, die gleiche Menge Wasser – also ca. 850 ml hinzugeben.

Wasser zum Kochen bringen und Bouillon und Zitronensaft hinzugeben. Karotten und geriebener Apfel ca. 30 Min. kochen.

Anschliessend mit einem Stabmixer alles pürieren. Mit etwas Butter oder Olivenöl (Zitronenöl – schmeckt lecker) und Pfeffer abschmecken.

Quelle Dr. rer. nat. Dirk Klante (Buch Möhrensuppe statt Kortison)

Ich empfehle, Gemüse in Bio-Qualität zu verwenden.

Mon livre à moi

Mon livre à moi

L'ASMCC est heureuse de présenter le Livre à MOI qui a été produit en collaboration avec la société AbbVie SA.

Andrea C. Messori, ASMCC

Le groupe cible sont, pour une fois, nos plus petits patients et leurs parents. Pour les enfants qui savent lire et écrire déjà, le Livre à MOI est pertinent pour faire face à la maladie et pour réfléchir sur des sujets prédéfinis.

Pour les parents d'enfants atteints, le Livre à MOI peut servir d'aide pour parler de la maladie à leur enfant ou pour lui apprendre à vivre avec celle-ci et à se concentrer toujours sur les choses positives.

Sur 20 pages multicolores et engageantes, les jeunes patients sont invités à écrire et à dessiner. On y trouve par exemple une boîte à souhaits dans laquelle on peut placer ses souhaits; une page sur laquelle on peut noter toutes ses pensées négatives et que l'on peut arracher ensuite; une page consacrée à son pays de cocagne sur laquelle on peut noter ses plats favoris; une page d'amis pour marquer les noms et les qualités de ses meilleur(e)s ami(e)s; une page pour tout ce qui est positif et négatif à l'école; et finalement une page qui invite le patient à dessiner le métier de ses rêves.

Mais attention! Tout comme les adultes peuvent profiter du chocolat pour les enfants, jeter un œil au Livre à MOI vaut la peine également pour les adultes touchés! Nous espérons que vous apprécierez la lecture, l'écriture et la réflexion.





Yasemin Töremis

Geburtsdatum: 22.12.1990

Diagnose: Morbus Crohn seit Dezember 2012

Beruf: Sachbearbeiterin Rechnungswesen

Im Dezember 2012 bekam ich endlich die erlösende Diagnose Morbus Crohn. Es brauchte sechs Jahre, bis die Bestätigung kam, dass ich mir nichts einbilde. Ich bin krank. Heute bin ich gut eingestellt mit meiner persönlichen Therapie und habe meine ganzen Lebensgewohnheiten verändert. Die Ernährung habe ich umgestellt, betriebe viele kreative Hobbys wie Malen, Nähen oder Stricken.

Durch meine Krankheit habe ich dann gemerkt, dass ich eigentlich mehr vom Leben will als einen gut bezahlten

Job, eine neue Mietwohnung oder ein teures Auto. Ich wollte mich selbst finden. Deshalb habe ich mich vor zwei Jahren dem Yoga hingeeben und bewege mich nun auf dem spirituellen Pfad. Es ist eine spannende Reise. Manchmal fordert es mich heraus und wiederum beschert es mir die schönsten Glücksmomente, die man sich vorstellen kann. Durch die Yogaübungen und zahlreichen Meditationen, welche ich täglich durchzuführen versuche, habe ich meinen Körper besser kennengelernt, bin mit mir selbst im Reinen und fühle mich ausgeglichen. Dies war kein einfacher Weg. Was der Crohn auch nicht ist, aber ich bin bereit, zu lernen und das Gelernte weiterzugeben.

Das ist meine Hauptmotivation, um bei der SMCCV zu arbeiten. Ich möchte meine Erfahrungen mit den Mitgliedern teilen und so anderen helfen. Vor allem möchte ich auch den Austausch unter Betroffenen fördern, da dies zur Aufklärung beiträgt.

Irgendwann möchte ich eine Welt, in der es kein Problem mehr ist, chronisch krank zu sein. Denn es ist ein Teil von uns, der akzeptiert werden muss. Denn wer ist schon gerne krank? ■

La version française sera publiée dans une prochaine édition.



Mongersen-Studie bei Morbus Crohn

Wir suchen ab sofort Morbus-Crohn-Patienten mit moderater bis schwerer Aktivität OHNE vorangehende Therapie mit TNF-Hemmern oder Vedolizumab.

Pract. med. Matthias Butter, PD Dr. med. Luc Biedermann, UniversitätsSpital Zürich

Hintergrund:

Mongersen stellt ein vielversprechendes neues Therapieprinzip für den M. Crohn dar. Es gehört zur neuen Klasse der sogenannten small molecules (also kleinen Molekülen – diese sind im Gegensatz zu den Biologika viel einfacher aufgebaut und entsprechen chemisch nicht einem Eiweissmolekül).

Der Wirkmechanismus ist relativ kompliziert und die Substanz wurde nach mehrjähriger Grundlagenforschung speziell für den M. Crohn entwickelt. Die Therapie zielt auf einen Signalweg ab – den sogenannten TGF-Beta-Weg, eine natürliche «Brems» der Entzündung –, welcher eine antientzündliche Funktion auf den Zellstoffwechsel ausübt. Ein spezielles Molekül, das sogenannte Smad7, hemmt («bremst») wiederum diesen Signalweg. Bei einigen Patienten mit M. Crohn scheint dieser Signalweg beeinflusst zu sein, sodass die Entzündungsreaktion überwiegt.

Das zu testende Medikament mit dem Wirkstoffnamen Mongersen hemmt nun die Produktion von Smad7. Prinzipiell resultiert also aus dieser «3-fachen Brems» ein insgesamt entzündungshemmender Einfluss auf den Darm, was wieder ein Gleichgewicht herstellen soll.

Besonders an diesem Medikament ist, dass es als Tablette eingenommen nur lokal im Darm freigesetzt wird und dort die Wirkung entfaltet. Ein Effekt auf den gesamten Organismus (systemische Wirkung) ist somit nicht zu erwarten. Dies verhindert das Auftreten von für das Medikament spezifischen Nebenwirkungen und wurde in vorangegangenen Studien schon gezeigt. Man geht insgesamt von einer hohen Sicherheit dieser Substanz aus. Insbesondere konnte auch keine erhöhte Rate von Infektionen beobachtet werden, wie das häufig bei immunsupprimierenden Medikamenten der Fall ist.

Was ist das Ziel dieser Studie?

Mit dieser Studie sollen die Wirksamkeit und Sicherheit von Mongersen bei Patienten mit M. Crohn getestet werden. Es

handelt sich hier um eine Zulassungsstudie (Phase III), die an zahlreichen Zentren weltweit durchgeführt wird. Wenn sich die bisherigen positiven Signale hinsichtlich Wirksamkeit und Sicherheit bestätigen lassen, ist diese Studie die Voraussetzung für eine Zulassung als Therapieoption für den M. Crohn.

Wer kann teilnehmen?

Einschlusskriterien:

Patienten mit mässig aktivem Morbus Crohn

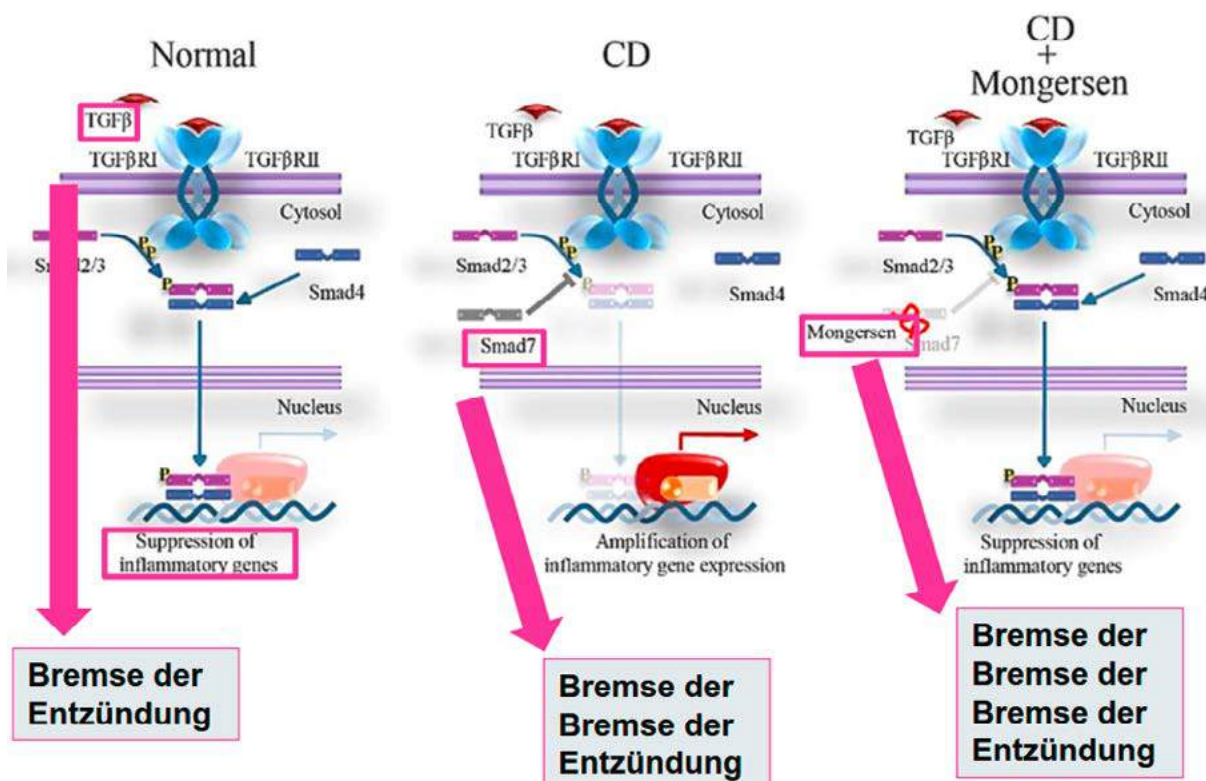
- Frauen und Männer ≥ 18 Jahren
- Aktiver Morbus Crohn (mit nur wenigen oder gar keinen Symptomen ist eine Teilnahme nicht möglich)
- Azathioprin, 6-MP, MTX, Steroide und 5-ASA sind während der Studie unter stabiler Dosis erlaubt
- Keine Vorbehandlung mit TNF-Hemmern oder Vedolizumab

Wie läuft die Studie ab? Wie lange werde ich behandelt?

Wenn Sie an der Studie teilnehmen möchten und die Einschlusskriterien erfüllen, erhalten Sie über 52 Wochen entweder das Medikament Mongersen oder ein Placebo. Die Studie besteht aus einer Screening-Periode von etwa 4 Wochen, einer Therapie-Periode von 52 Wochen und einer Follow-up-Periode von weiteren 4 Wochen. Wir werden Sie also für 60 Wochen begleiten. Den Beginn der Studie stellt eine Screening-Visite dar, bei der verschiedene Untersuchungen stattfinden. Während der Therapie-Periode müssen Sie zu regelmässigen Studienvisiten kommen. Bei den Besuchen des Studienzentrums werden körperliche sowie Laboruntersuchungen durchgeführt. Jeweils zu Beginn und zum Ende der Studie wird eine Darmspiegelung durchgeführt. Nebenbei wird Sie ein Tagebuch begleiten, welches täglich aktualisiert werden muss.

Was spricht dafür, an der Studie teilzunehmen?

Ihre Teilnahme an dieser Studie hilft der Wissenschaft, die Wirksamkeit und Verträglichkeit von Mongerson bei Mor-



Mongersen bei M. Crohn: Wirkprinzip

bus Crohn zu untersuchen. Das Ergebnis der Studie wird zeigen, ob und welche Patienten mit Morbus Crohn von einer Behandlung mit Mongerson profitieren. Zudem besteht die Möglichkeit, Ihre Erkrankung mit einer neuen Therapie mit gutem Sicherheitsprofil und lokaler Wirksamkeit prinzipiell erfolgreich behandeln zu können.

Die Studie wird ebenfalls in IBD-Zentren in Basel und Bern durchgeführt, sodass interessierte Patienten auch eingeladen sind, direkt mit den betreffenden Kollegen vor Ort, nämlich PD Dr. Hruz (Universitätsspital Basel), PD Dr. Juillerat (Inselspital Bern) oder Prof. Dr. Seibold (Crohn-Colitis-Zentrum, Bern), in Kontakt zu treten.

Wie kann ich teilnehmen?

Die Abteilung für Gastroenterologie und Hepatologie des Unispitals Zürich beteiligt sich an dieser Studie. Unser leitender Prüfarzt ist Prof. Dr. med. Dr. phil. Gerhard Rogler.

Wenn Sie an der Studie teilnehmen möchten, können Sie sich an unseren Studienarzt wenden:

Matthias Butter, Studienarzt
 Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie
 Universitätsspital Zürich
 Rämistrasse 100
 8091 Zürich (Schweiz)
 Telefon: +41 (0)44 255 11 11
 Fax: +41 (0)44 255 94 97
 E-Mail: matthias.butter@usz.ch

Der Studienarzt wird mit Ihnen zusammen klären, ob die Studie für Sie geeignet ist. Er wird Ihnen die Studie genau erklären und Ihre Fragen gerne beantworten. Sie erhalten ausserdem unverbindlich eine ausführliche schriftliche Patienteninformation, in der alle Einzelheiten genau beschrieben sind. Sie können daraufhin entscheiden, ob Sie an dieser Studie teilnehmen möchten.

Für diese Studie wurde von der kantonalen Ethikkommission des Kantons Zürich ein positives Votum erteilt. Insgesamt nehmen an dieser Studie etwa 1064 Patienten teil.

Selbsthilfegruppen

«Die Erkenntnis, dass ich nicht allein bin mit meinen Ängsten, ist für mich, wie wenn plötzlich ein Licht am Horizont aufgeht. Verständnis, Anteilnahme und Aufmunterung prägen die Zusammenkünfte in der Gruppe.»

Sich über Erfahrungen mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa austauschen und einander unterstützen – das ist das Ziel einer Selbsthilfegruppe – oder Gesprächsgruppe.

Hier finden Sie Gleichgesinnte, die sich zwanglos treffen und sich gegenseitig stützen und unterstützen möchten. Die Treffen sind sehr verschieden, aber in jeder Gruppe gibt es Leute

jeder Altersgruppe. Man trifft sich nicht nur im «runden Kreis» in einem Sitzungszimmer, sondern es gibt auch Gruppen, die einmal im Monat zusammen einen lustigen Abend bei einer Pizza geniessen. Wir empfehlen, einfach mal anzurufen und sich zu informieren.

Sie möchten eine Selbsthilfegruppe gründen und fragen sich, wie Sie dies angehen könnten? Allgemeingültige Antworten auf all die Fragen, die sich dabei stellen, gibt es nicht. Die SMCCV kann Sie aber gerne dabei unterstützen und Ihnen wertvolle Tipps dafür bieten.

SMCCV-Stelle

SMCCV
5000 Aarau
041 670 04 87 | welcome@smccv.ch

Veranstaltungen werden jeweils auf www.smccv.ch bekannt gegeben

Baden

Monica Schmid
078 888 08 52 | acinom27@bluewin.ch

jeweils letzter Donnerstag im Monat
(um 19.00 Uhr)

Bern

info@baernercroehndli.ch

jeweils letzter Mittwoch im Monat

Bern (auch Stomaträger)

Peter Schneeberger
031 879 24 68 | p.schneeberger@ppsc.ch

Morbus Crohn / Colitis ulcerosa und Interessengemeinschaft von Stomaträgern (llco.ch)

Biel-Solothurn

Hedwig Portenier
032 373 26 71

unterschiedliche Termine

Pierre Scheurer
032 853 26 00 | pierre.scheurer@net2000.ch

Luzern

Bruno Raffa
078 895 07 00 | bruno.raffa@gmail.com

jeweils letzter Mittwoch oder Donnerstag im Monat

St. Gallen

Ursula Murr
076 799 73 33 | udeg@bluewin.ch

jeweils letzter Dienstag im Monat

Yasemin Töremis
079 327 66 97 | yasemin654@yahoo.de

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@ggaweb.ch

jeweils letzter Montag im Monat
(um 18.00 Uhr)

CED-Stammtisch

Details und Infos unter cedstammtisch@gmx.ch

abwechselnd in Aarau, Baden, Liestal und Olten

Liechtenstein – Österreich – Schweiz

Sandra Walter
+43 676 9666 838 | sandra.walter@oemccv.at

2- bis 3-mal jährlich in Feldkirch



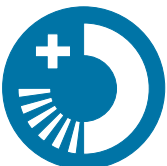
Chronisch krank – was leisten Sozial- versicherungen?

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) wie Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa begleiten Sie ein Leben lang. Die SMCCV hat in Zusammenarbeit mit dem IBDnet bereits zwei fokus-Broschüren über allgemeine Themen und Therapieoptionen ausgearbeitet; die Broschüren können direkt bei der SMCCV bestellt oder auf der Website vom IBDnet (www.ibdnet.ch) heruntergeladen werden.

Ab Juni 2017 wird nun eine weitere fokus-Broschüre rund ums Thema Sozialversicherungen erhältlich sein: Wer kommt für die Kosten einer Therapie auf? Welche Untersuchungen

sind über die obligatorische Krankenversicherung abgedeckt? Und welche komplementärmedizinischen Leistungen darf ich in Anspruch nehmen? Was passiert, wenn ich aufgrund meiner Erkrankung nicht mehr arbeiten kann? Was, wenn ich unerwartet plötzlich nicht mehr selber entscheiden kann?

Antworten auf diese und viele weitere Fragen zu Sozialversicherungen finden Sie ab Juni 2017 in der fokus-Broschüre der SMCCV «Was leisten Sozialversicherungen bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen?».



SMCCV

Schweizerische Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung,
CH-5000 Aarau
Telefon/Fax 041 670 04 87

welcome@smccv.ch

ASMCC

Postkonto 50-394-6

www.smccv.ch, www.asmcc.ch