

Crohn/Colitis info

SMCCV

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



SMCCV

DEZEMBER 2015/NR. 85

ASMCC

DÉCEMBRE 2015/N° 85

Grippe?
Nein danke.

Rock'n'Roll,
Punk und eine
Darmkrankheit

La grippe? Non merci.

50 raisons qui me font
aimer ma MICI

Dezember 2015
décembre 2015

Inhaltsverzeichnis Sommaire

- | | | | |
|----|--|----|---|
| 3 | Editorial | 3 | Editorial |
| 4 | Rock 'n' Roll,
Punk und eine
Darmkrankheit | 8 | La grippe? Non merci. |
| 6 | Grippe? Nein danke. | 10 | 50 raisons qui me font
aimer ma MICI |
| 12 | Cannabis:
Rauschmittel und
Heilpflanze | 17 | Des choses à savoir
lorsque l'on aime une
personne atteinte
d'une MICI |
| 20 | 50 Gründe, warum ich
meine CED mag | | |
| 23 | Wege aus der Angst ... | | |
| 26 | EYM Finnland
Tampere | | |
| 28 | Raus in die Welt | | |



Impressum

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

Auflage: 3000 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

Titelbild: Mikroben,
Konstantinos Kokkinis (Fotolia)

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



Editorial

Editorial



Adéla Fanta
Vorstandsmitglied
(Sekretariat)

Bald ist wieder ein Jahr vorbei und automatisch denkt man über das zu Ende gehende Jahr nach: über die Schnelligkeit der Zeit, über die überstandenen Hürden, die zu Beginn des Jahres noch ein Grummeln im Bauchraum bereitet hatten, und vieles mehr. Die Hürden im Leben sind immer schwer und mit einer chronischen Krankheit noch grösser und schwerer. Immer wieder erwische ich mich beim Gedanken, wie ich die bevorstehende Situation meistern soll. Dies sind sehr banale Situationen.

Ein aktueller Fall bei mir war folgende Frage: Werde ich drei Wochen Road-Trip-Ferien in meinem geliebten Schottland in einem Wohnmobil mit drei weiteren Erwachsenen und zwei Kleinkindern gut überstehen? Duschen, Waschen, Toilettengänge auf den Campings (die Campings sind nicht beheizt in den Dusch-/WC-Räumen), im wilden schottischen Hochland, Temperaturen bei guten 18 Grad, sehr windig und jeder von uns Laie, was Campingferien angeht.

Vor den Ferien hatte ich Panik, krank zu werden und nicht fliegen zu können, um die Ferien anzutreten, und in den Ferien hatte ich wiederum Panik, krank zu werden und die Ferien vorab zu beenden oder gar in einem Spital vor Ort zu enden. Dank der Kleinkinder hatte ich aber keine Zeit, zu überlegen, die Landschaft und alte Bekannte gaben mir Energie zum Geniessen und so ging alles gut! Erst am Tage des Abfluges schlich sich eine Erkältung an und kaum zu Hause angekommen, lag ich einfach flach... aber mit einem zufriedenen Lächeln auf dem Gesicht. Alles wieder gut gemeistert!

Und trotzdem denke ich an einige Situationen zurück und frage mich, wie ich das nur gemeistert habe. Jetzt meistere ich noch dieses Jahr, damit ich mich nächstes Jahr wieder mit einem Lächeln zurückerinnern kann.

Voilà une nouvelle année qui touche bientôt à sa fin et, automatiquement, on pense à l'année qui est sur le point de s'achever: on pense à la vitesse à laquelle le temps passe, à ces difficultés surmontées qui nous donnaient encore la boule au ventre en début d'année, et à bien d'autres choses encore. Les obstacles de la vie sont toujours difficiles à franchir et ils le sont d'autant plus lorsque l'on souffre d'une maladie chronique. Sans arrêt, je me prends à penser à la manière dont je vais pouvoir surmonter la situation à venir.

Il s'agit de situations très banales. Par exemple, un événement récent m'a amené à me poser les questions suivantes: est-ce que je vais pouvoir surmonter ces vacances itinérantes de trois semaines dans mon pays fétiche, l'Écosse, en camping-car, en compagnie de trois adultes et deux enfants en bas âge? Se laver, aller aux toilettes des campings (les sanitaires des campings ne sont pas chauffés), parcourir les Hautes Terres sauvages de l'Écosse à des températures de 18 °C et beaucoup de vent, nous tous non habitués aux joies du camping?

Avant les vacances, j'ai eu peur de tomber malade et de ne pas pouvoir prendre l'avion. Une fois arrivée à destination, j'ai eu peur de devoir interrompre mes vacances ou de les terminer à l'hôpital sur place. Grâce aux enfants, je n'ai pas eu le temps de repenser à toutes ces choses et mes amis de longue date et le beau paysage m'ont donné de l'énergie pour profiter du séjour et tout s'est finalement bien passé! Ce n'est que le jour du retour que j'ai attrapé un rhume et, à peine à la maison, je me suis écroulée... mais avec un grand sourire aux lèvres. J'avais parfaitement maîtrisé la situation!

Et malgré tout, quand je repense à certaines situations, je me demande comment j'ai réussi à les surmonter. Il me reste encore à bien terminer l'année pour que je puisse, l'année prochaine, en garder un souvenir agréable.

ROCK 'N' ROLL, PUNK UND EINE DARMKRANKHEIT

Der Radio- und TV-Moderator Robin Rehmann spricht über seine unheilbare Krankheit und erklärt, warum sein Leben trotzdem rockt.



Erschienen auf «tillate.com», 26.08.2015

Maja Zivadinovic

Der Drei-Küssli-Typ ist Robin Rehm so gar nicht. Im Gegenteil. Wer dem Radio- und TV-Mann begegnet, wird herzlich umarmt und mit einem breiten Lachen begrüsst. Rehm lebt seinen Traum. Auf SRF Virus startet am 7. Oktober die nächste Staffel seiner Talk-Sendung «Rehm». Diese will er dazu nutzen, Tabuthemen wie zum Beispiel chronischen Erkrankungen ein Gesicht zu geben. Diese Mission kommt nicht von irgendwo her. Rehm selber leidet seit rund drei Jahren an der autoimmunen chronischen Darmkrankheit Colitis ulcerosa. Betroffen sind der Dickdarm und die Darmschleimhaut, die sich immer wieder entzündet. Jammern will der Zürcher, der seit zwölf Jahren mit seiner Band «Krank» Punkmusik macht, aber auf keinen Fall. Das betont er während unseres Gesprächs mehrmals. Natürlich schränke die Colitis ulcerosa sein Leben ein. Lebenswert sei dieses aber dennoch allemal.

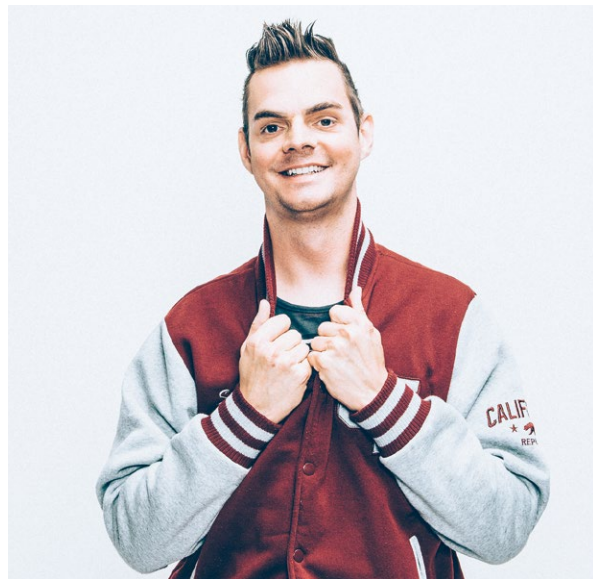
30 Sekunden Zeit, um das nächste WC aufzusuchen

Seit Juni leidet Rehm unter einem akuten Schub. Zwei Wochen verbrachte er im Krankenhaus. Zu dieser Zeit musste Rehm bis zu 30 Mal täglich mit blutigem Durchfall aufs WC. Die Medikamente, auf die er angewiesen ist, wurden ihm intravenös verabreicht. Der Körper war nicht mehr imstande, die Tabletten über Magen und Darm aufzunehmen. Der Schub kam, während Rehm mit Freunden von San Francisco nach Los Angeles reiste. Das sei schon sehr mühsam gewesen. Rehm fehlten die nötigen Medikamente – und Toiletten. In Zürich kennt er sich aus, weiss, wo es überall WCs gibt, die er innerhalb von einer halben Minute aufsuchen kann. So viel Zeit hat er, wenn er muss. Länger verheben können Betroffene nicht. Für Rehm ist das noch lange kein Grund, sich daheim einzusperren. Im Gegenteil. Heute muss er noch ca. 10 Mal täglich aufs WC, drei Mal sind in der Nacht. Vor ein paar Wochen liess sich Rehm mit Freunden die Limmat runtertreiben. Wenn man da muss, sei ja praktisch, weil man ja sowieso im Wasser ist, erklärt Robin und lächelt.

Es sei aber schon so, dass er nicht mehr ganz so viel unterwegs ist wie früher, als er ein exzessives Partyleben lebte. Seit einem Jahr trinkt und raucht Rehm nicht. Und er macht viel Sport. Für die Gesundheit. Das tue ihm sehr gut.

Der Wunsch nach mehr Akzeptanz

Rehm hat sich aktiv dazu entschieden, öffentlich über seine Krankheit zu reden. Weil er eine Stimme hat. Weil er Betroffenen Mut machen kann. Ihm selber hilft die Gesprächstherapie mit seinem Therapeuten. Und die Einstellung, das Leben so zu nehmen, wie es kommt. Da gehört Colitis ulcerosa halt dazu. Privat hat Rehm nicht das Reissen, ständig über



dieses Thema zu reden. Nicht mit seiner Freundin, nicht mit seinen Freunden und auch nicht mit seiner Familie. Rehms Kindheit war schwierig. Gegen aussen wurde der Schein immer gehalten, daheim sah anders aus. Rehm frass seinen Frust in sich rein. Er ist sich sicher, dass seine Krankheit genau dort ihren Ursprung hat.

Aber eben, jammern will er wirklich nicht, ein Armer ist er auch nicht. Rehm will einfach nur, dass die Gesellschaft Krankheiten wie seine oder psychische wie zum Beispiel Depressionen anerkannt, informiert ist und Toleranz walten lässt. Weil, es sei wie bei ihm, gegen aussen sieht alles super aus, in ihm drin tobe aber der blutige Krieg. Von dem er sich – noch einmal – nicht unterkriegen lassen will. Rehm will noch mehr Radio machen, noch mehr Musik mit seiner Band «Krank», noch mehr Publikum erreichen, reisen, leben, erleben. Der nächste Aeschbacher sein, eines Tages. Das fände Rehm toll.

Eine Stunde dauerte unser Gespräch. Rehm zieht seine getigerten Kniesocken hoch, zieht die Schuhe an, begleitet uns zur Tramstation, bedankt sich und verabschiedet sich wieder mit der freundschaftlichen Umarmung. Und dem breiten für ihn typischen Grinsen.

Seit unserem Treffen sind ein paar Tage vergangen. Und mittlerweile musste der Radio- & TV-Mann wegen seiner Krankheit auch wieder ins Universitätsspital Zürich einchecken. ■

Ein ausführliches Interview, geführt durch unser Vorstandsmitglied Yasemin mit Robin Rehm, finden Sie auf Youtube:

<https://youtu.be/gyks7BNoagM>

Grippe? Nein danke.

Ich kann mich noch gut an das Jahr 2000 erinnern, als ich als Student in England war und dort sah, wie Kühllastwagen wegen vollen Leichenhallen vor die Spitäler gestellt wurden, um die Grippetoten zu lagern. Das sind keine schönen Erinnerungen. Und deshalb habe ich mich entschieden, diesen kurzen Infotext zu schreiben. Nichts Neues vielleicht, aber hoffentlich überzeugend.

Was ist die Grippe?

Mal ein bisschen krank ist fast jeder – dies nennt man einen grippalen Infekt oder eine Erkältung. Unter Influenza versteht man die eigentliche Grippe. Die Influenza haben, das ist nicht ein bisschen, sondern richtig krank sein. Es gibt zwar Jahre, da fällt die Grippeepidemie weniger schlimm aus als befürchtet, was aber den Nutzen der Impfung nicht infrage stellt. In der Schweiz verursacht die Grippe jährlich Tausende von Hospitalisationen und Hunderte von Todesfällen.

Die WHO (Weltgesundheitsorganisation) versucht jährlich die Zusammensetzung des Influenza-Virus vorauszusagen und produziert deshalb jährlich einen neuen Impfstoff. Ihre Grippeimpfung vom letzten Jahr schützt Sie also dieses Jahr nicht mehr!

Gründe für die Grippeimpfung

Es gibt egoistische und altruistische Gründe für die Grippeimpfung, suchen Sie sich Ihr Argument aus.

- Der beste egoistische Grund für die Impfung ist, dass man damit eine gute Chance hat, nicht krank zu werden. Das Argument «Ich darf auch mal krank werden» ist unsinnig. Wer jemals eine Grippe hatte, der weiss, dass man dabei nicht ein bisschen verpfändelt zu Hause das Leben geniesst, sondern ohne Lebensqualität mit Schmerzen, Fieber und wie eine tote Fliege zu Hause rumliegt, was bis zu 10 Tage dauern kann.
- Der altruistische (uneigennützte) Grund für die Impfung ist, dass man dadurch sein Umfeld schützt, indem man selber gesund bleibt. Oder wer kann von sich sagen, dass er gerne Mitmenschen mit der Grippe ansteckt?



Dr. med. Pascal Frei
Gastroenterologie Bethanien
Toblerstrasse 51, 8044 Zürich

Darf ich mich trotz Immunsuppressiva impfen lassen?

Man teilt Impfungen ein in sogenannte Lebend- und Totimpfstoffe. Die Influenza-Impfung ist immer eine Totimpfung (abgetötete Viren). Damit besteht bei der Grippeimpfung kein Risiko, wenn Sie wegen Crohn oder Colitis immunsupprimierende Medikamente erhalten. Im Gegenteil, die Impfung wird vom BAG bei Immunsuppression explizit empfohlen!

(Hinweis: Gewisse Impfungen z.B. vor den Ferien können Lebendimpfungen sein – weisen Sie vor Impfungen Ihren Arzt immer darauf hin, dass sie einen Crohn oder eine Colitis haben, die immunsuppressiv behandelt wird, um auf Nummer sicher zu gehen.)



Welche Allergien verunmöglichen die Grippeimpfung?

Ausser bekannten allergischen Reaktionen auf Hühnereierweisse und andere Inhaltsstoffe bestehen keine Kontraindikationen gegen die Grippeimpfung nach dem 6. Lebensmonat.

Wann impfen?

Die Grippewelle kommt in der Regel Ende Jahr. Die Grippeimpfung ist sinnvoll im November und Dezember. Zu früh ist nicht gut, weil dann der Impfschutz im entscheidenden Moment schon langsam nachlässt, zu spät ist aber leider eben zu spät. Falls Sie noch nicht geimpft sind, wäre jetzt im Dezember noch ein sinnvoller Moment, sich zu impfen!

Mich hat die Grippe erwischt – Antibiotika gegen die Grippe? Wie Fieber senken?

Antibiotika wirken gegen Bakterien, aber nicht gegen Viren. Erwarten Sie deshalb kein Antibiotikum, wenn Sie wegen Grippe als Virusinfektion zum Hausarzt gehen. Zurückhaltung bei Antibiotika spricht für Ihren Hausarzt und nicht gegen seine Entscheidungsfreude! Sollte eine sogenannte bakterielle Superinfektion oder eine Lungenentzündung vermutet werden, würde dies für Antibiotika sprechen.

Sollten Sie dennoch in der Wintersaison krank werden, ist Paracetamol (Acetalgin®, Dafalgan®, Panadol®, Neocitran®, Pretuval® und andere) zur Fiebersenkung harmlos für Ihre chronisch entzündliche Darmerkrankung. Nehmen Sie nie mehr als 4 Gramm Paracetamol pro Tag. Achtung: Klassische Rheumamittel wie Aspirin®, Voltaren®, Ponstan®, Irfen®, Brufen® etc. (sogenannte NSAR) sind zwar ebenfalls fiebersenkend und wirksam gegen (Glieder-)Schmerzen, können aber nicht selten Schübe auslösen. Verzichten Sie deshalb wenn immer möglich auf diese Medikamente!

Fazit:

- 1. Die Impfung macht man für sich (gesund bleiben), aber auch für das Umfeld (Freunde, Familie, Kleinkinder, Alte, Kranke nicht anstecken).*
- 2. Die Impfrisiken werden häufig irrational hochgespielt – der Beweis, dass die Grippeimpfung gefährlich ist, fehlt. (Zudem: Welchen Sinn würde es für mich machen, wenn ich Ihnen hier etwas Gefährliches empfehlen würde?)*
- 3. Die Impfung ist die sicherste Schutzmöglichkeit, auch wenn ihre Wirksamkeit schwanken kann.*
- 4. «Ich hatte seit 10 Jahren keine Grippe mehr» zählt nicht als Argument, um sich nicht zu impfen!*

... oder anders ausgedrückt:

Wir waschen uns nach der Toilette die Hände mit Seife. Safer Sex hat sich etabliert. Beim Velofahren tragen wir immer öfter den Helm und im Auto gurten wir uns an. Warum sollen wir uns also nicht auch gegen die Grippe impfen?

La grippe? Non merci.

Je me souviens encore très bien de l'année 2000. Alors que j'étais étudiant en Angleterre, j'ai vu tous ces camions frigorifiques stationnés devant les hôpitaux en raison des morgues remplies des cadavres de personnes victimes de l'épidémie de grippe. Ce ne sont vraiment pas de belles images. C'est pourquoi j'ai décidé de rédiger ce bref article d'information pour l'ASMCC. Certes, il n'apportera rien de bien nouveau sans doute, mais j'espère qu'il sera convaincant.

Dr. med. Pascal Frei

cabinet commun de gastro-entérologie Bethanien
Toblerstrasse 51, 8044 Zürich

Qu'est-ce que la grippe?

Presque tout le monde se sent, à un moment ou un autre, un peu malade: on parle alors d'infection grippale ou de rhume. La grippe en tant que telle est également appelée «influenza». Avoir l'«influenza» ne signifie pas être un peu malade, mais être vraiment très malade. Certaines années, l'épidémie de grippe est moins virulente que ce que l'on craignait, mais ceci ne remet pas en cause l'intérêt de la vaccination. En Suisse, la grippe provoque chaque année des milliers d'hospitalisations et des centaines de décès.

Chaque année, l'OMS (Organisation mondiale de la Santé) tente de prévoir la composition du virus de la grippe et produit chaque année un nouveau vaccin. Par conséquent, votre vaccin contre la grippe de l'année dernière n'est plus efficace cette année!

Pourquoi se vacciner contre la grippe?

Il existe à la fois des raisons égoïstes et altruistes pour se vacciner contre la grippe. Recherchez l'argument qui vous correspond le mieux.

- La meilleure raison égoïste de se vacciner contre la grippe est que l'on a de bonnes chances de ne pas tomber malade. L'argument «Ce n'est pas bien grave si je tombe malade de temps en temps» n'a pas de sens. Toute personne ayant déjà eu la grippe sait que cela ne signifie pas rester confortablement à la maison en étant simplement enrhumé, mais errer comme une âme en peine à la maison, fiévreux et perclus de douleur, sans la moindre qualité de vie. Et ceci peut durer jusqu'à 10 jours.

- La raison altruiste (désintéressée) de se vacciner est que l'on protège son entourage tout en restant en bonne santé. Qui peut se vanter qu'il aime bien contaminer ses proches avec la grippe?

Est-ce que je peux tout de même me faire vacciner malgré les immunosuppresseurs?

Les vaccins se divisent en deux catégories: les vaccins vivants et les vaccins morts. Le vaccin contre la grippe est toujours un vaccin mort (virus tués). Par conséquent, le vaccin contre la grippe ne présente aucun risque si vous souffrez de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse et que vous prenez des immunosuppresseurs. Au contraire, la vaccination est explicitement recommandée par l'OFSP en cas de traitement à base d'immunosuppresseurs!

(Remarque: certains vaccins, par ex. ceux à effectuer avant de partir en vacances, peuvent être des vaccins vivants. Par sécurité, avant de vous faire vacciner, informez toujours votre médecin que vous souffrez de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse et que vous prenez un traitement à base d'immunosuppresseurs.)

Quelles sont les allergies qui rendent une vaccination contre la grippe impossible?

Hormis les réactions allergiques connues aux protéines de l'œuf et à d'autres substances, il n'existe aucune contre-indication au vaccin contre la grippe après le 6^e mois de la vie.

Quand faut-il se faire vacciner?

En général, l'épidémie de grippe survient en fin d'année. Par conséquent, il est judicieux de se faire vacciner en novembre ou en décembre. Il n'est pas conseillé de se faire vacciner trop tôt, car l'efficacité du vaccin commence à diminuer lentement dans la période cruciale. Il ne faut pas non plus attendre trop longtemps. Si vous n'êtes pas encore vaccinés, le mois de décembre est le moment parfait pour le faire!

J'ai attrapé la grippe – Quels antibiotiques prendre contre la grippe? Comment faire baisser la fièvre?

Les antibiotiques sont efficaces contre les bactéries mais pas contre les virus. Par conséquent, ne vous attendez pas à ce que votre médecin vous prescrive des antibiotiques si vous le consultez en raison d'une infection virale comme la grippe. Si votre médecin est réticent à prescrire des antibiotiques, il le fait en toute connaissance de cause! S'il soupçonne une surinfection bactérienne ou une pneumonie, des antibiotiques pourraient alors, dans ce cas, être un traitement pertinent.

Si vous tombez malade pendant la saison hivernale, le paracétamol (Acetalgin[®], Dafalgan[®], Panadol[®], Neocitran[®], Pre-tuval[®] et autres) permettra de faire baisser la fièvre et est sans danger pour votre maladie inflammatoire chronique intestinale. Ne prenez jamais plus de 4 grammes de paracétamol par jour. Attention: les antirhumatismaux classiques comme l'Aspirin[®], Voltaren[®], Ponstan[®], Irfen[®], Brufen[®] etc. (appelés AINS ou anti-inflammatoire non stéroïdien) permettent certes de faire baisser la fièvre et sont efficaces contre les douleurs (rhumatismales), mais il arrive que ces médicaments déclenchent des poussées. Par conséquent, si vous le pouvez, renoncez à ces médicaments!

Conclusion:

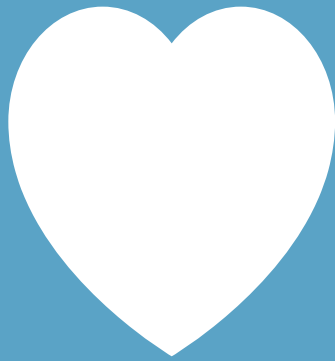
1. *On se vaccine pour soi-même (pour rester en bonne santé), mais aussi pour son entourage (pour ne pas contaminer les amis, la famille, les enfants en bas âge, les personnes malades).*
2. *Les risques liés au vaccin sont souvent exagérés. Aucun élément ne prouve que le vaccin contre la grippe soit dangereux. (De plus: quel intérêt aurais-je ici à vous recommander quelque chose de dangereux?)*
3. *Le vaccin est le moyen de protection le plus sûr, même si son efficacité peut varier.*
4. *«Je n'ai pas eu la grippe depuis 10 ans»: ceci n'est pas une raison pour ne pas se faire vacciner!*

... ou formulé différemment:

Après le passage aux toilettes, nous nous lavons les mains avec du savon. Les relations sexuelles protégées font désormais partie de la norme. Lorsque l'on fait du vélo, on porte de plus en plus souvent un casque, et pendant les trajets en voiture, on attache sa ceinture. Alors, pourquoi ne pas se faire vacciner contre la grippe?



50



raisons

qui me font aimer ma MICI

Yasemin Töremis
membre du directoire

J'aime ma MICI car...

1. j'ai beaucoup appris sur le système digestif.
2. j'apprécie beaucoup plus les «bons» jours.
3. j'ai appris à bien connaître mon corps.
4. je suis capable de ressentir très tôt les sollicitations excessives (stress, etc.).
5. j'ai été contraint de réfléchir à la réalisation de projets importants (envisager des enfants, acheter une maison...).
6. j'ai maintenant le courage de dire «non» quand il le faut.
7. je suis toujours le premier à savoir où se trouvent les toilettes, même si je n'ai pas besoin d'y aller. Mes collègues m'en sont toujours reconnaissants.
8. j'ai pu nouer tellement d'amitiés solides.
9. je sais maintenant à quel point je peux être fort.
10. je n'ai plus à me forcer à manger ce que je n'aime pas. Il me suffit de dire que je ne tolère pas tel ou tel aliment.
11. je peux et je dois vivre en ayant davantage conscience à quel point la vie est belle.
12. j'ai pleinement conscience du fait que je ne peux plus en faire autant qu'avant (peu de sommeil, pas de sport, beaucoup de stress).
13. je sais ce qu'être malade veut dire. J'ai donc d'autant plus d'empathie pour les autres personnes malades.
14. je peux me réjouir de petits bonheurs.
15. je peux parler de manière ouverte de la maladie et d'autres choses en lien avec la digestion.
16. je suis devenu plus optimiste.
17. j'ai pu vivre quelques situations cocasses avec ma MICI.

18. j'ai appris, à travers ma maladie, que la santé n'est pas un bien acquis.
19. je sais que cela en vaut la peine de choisir une alimentation saine, de dormir suffisamment et de ne pas se laisser gagner par le stress.
20. jeune, j'ai déjà dû apprendre à renoncer à certaines choses.
21. j'arrive à admettre le fait que tel ou tel jour, je ne vais pas bien.
22. j'ai appris à garder mon sens de l'humour.
23. j'ai développé la faculté de ressentir mon ventre et je peux pleinement me fier à mes sensations.
24. j'ai appris à donner libre cours à mes sentiments.
25. j'ose m'affirmer et assumer mes besoins.
26. je peux vivre de manière beaucoup plus intense les beaux moments de la vie.
27. je suis deux fois plus fier de moi lorsque je parviens à franchir un obstacle qui s'est dressé devant moi.
28. j'ai appris à puiser une force dans le souvenir d'expériences positives.
29. j'ai appris à relâcher le contrôle obsessionnel de ma vie.
30. j'ai pris en mains certaines choses que j'avais remises à plus tard depuis longtemps.
31. je comprends maintenant vraiment le sens de la devise «Ne rêve pas ta vie, mais vis ton rêve» et j'essaie de mener la meilleure vie possible.
32. j'ai pris conscience que je suis entouré de gens formidables, qui sont pour moi une lumière lorsque mon horizon est complètement sombre.
33. j'ose davantage tenter de nouvelles choses.
34. je ne manque aucune occasion pour rire.
35. ma maladie a contribué à souder ma famille.
36. je ne suis plus mal à l'aise lorsque je parle de tout ce qui touche aux besoins naturels.
37. je connais la signification de mots comme côlon, maladie de Crohn, colite ulcéreuse, iléon terminal, médicaments biologiques ...
38. je suis devenu beaucoup plus autonome.
39. je sais ce que je veux et je sais ce dont mon corps a besoin.
40. j'ai déjà eu l'occasion, à maintes reprises, de fréquenter de très belles toilettes.
41. j'ai appris à apprécier le travail et je suis heureux de pouvoir encore l'effectuer.
42. je ne dois plus me disputer inutilement avec les personnes qui me sont chères.
43. avec elles, je suis devenu une personne plus calme et plus apaisée.
44. je peux amener certaines personnes en bonne santé à réfléchir sur leur véritable état de santé.
45. je suis la preuve que toutes les personnes malades n'ont pas forcément l'air malade.
46. j'ai appris ce que veut signifier l'expression «rester fidèle à soi-même» et qu'il ne faut pas nécessairement se prendre pour quelqu'un d'autre.
47. j'ai appris à connaître mes points forts et mes points faibles pour pouvoir aimer.
48. je sais que je ne peux pas tout accomplir, mais je suis d'autant plus heureux lorsque je réalise de petits progrès.
49. j'arrive à faire la distinction entre ce qui est important et ce qui ne l'est pas.
50. qu'il soit bon ou mauvais, je vis chaque jour comme si c'était le dernier!

Cannabis: Rauschmittel und Heilpflanze

Die Verwendung von Cannabis in der Medizin steht in der öffentlichen Diskussion. Arzneien auf Hanf-Basis können vor allem Schwerkranken helfen. Aber nur wenige Patienten profitieren bislang davon, denn die Hürden für die Beschaffung sind hoch.

Autorin: Gisela Dürselen
© A. Vogel Gesundheits-Nachrichten
Mai 2015, Teufen AR, www.avogel.ch

Bea Goldman ist Pflegefachfrau am St. Galler Kantonsspital, und als solche hat sie schon viele schwerkranke Patienten für die Cannabinoidbehandlung instruiert und betreut. Dies betrifft vor allem Menschen mit ALS, einer unheilbaren Nervenerkrankung mit verkürzter Lebenserwartung, die oft mit schwer therapierbaren Spastiken oder Muskelkrämpfen einhergeht. Oft war die Rezeptur aus der Cannabis-Pflanze das Einzige, was wirklich half.

Bea Goldman weiss, dass die Beschaffung von Cannabis eine Gratwanderung sein kann: zum Beispiel dann, wenn Kranke im Endstadium sich in ihrer Verzweiflung am Schwarzmarkt Cannabis besorgen und irgendetwas daraus herstellen. Unter Umständen machen sie sich strafbar und riskieren auch noch, Ware von zweifelhafter Qualität zu bekommen, die zu hohe Konzentrationen an berauschendem Tetrahydrocannabinol (THC) enthält oder mit unbekanntem Beimischungen, Pilzsporen oder Bakterien verunreinigt ist.

Um solchen Menschen zu helfen, hat Bea Goldman ein Cannabis-Öl entwickelt, das seit November 2014 vom Arzneimittelhersteller Hänssler in Herisau produziert wird. Darüber hinaus gibt es schon seit einiger Zeit fachlichen Rat am St. Galler Kantonsspital. Dort wird nun die schweizweit erste Cannabinoid-Sprechstunde offiziell beantragt.

Medikament versus Rauschmittel

Das Problem an Cannabis ist, dass es nicht nur Medizin, sondern auch verbotenes Rauschmittel ist. 2008 haben sich die Schweizer im Zuge einer Revision des Betäubungsmittelgesetzes gegen eine generelle Legalisierung von Cannabis aus-

gesprochen. Damit blieb auch der Anbau von Hanfpflanzen verboten, die ein oder mehr Prozent des Wirkstoffs THC beinhalten. Erlaubt sind seitdem jedoch medizinische Präparate mit THC. Vom Arzt verordnet werden das Mundspray Sativex, das vor allem Patienten mit Multipler Sklerose helfen kann, und der THC-haltige Wirkstoff Dronabinol, der synthetisch aus einem Bestandteil von Zitronenschalen gewonnen wird.

Teure Therapie

Wer sich eine dieser Arzneien verschreiben lassen will, braucht allerdings Geduld und Geld: Nicht alle Ärzte wissen genug über Anwendung und Dosierung, und manche scheuen den Aufwand. Auch sind die Krankenkassen zur Kostenübernahme nicht verpflichtet. Oft können sich Patienten eine Therapie nicht leisten, weil diese im Monat mehrere Hundert Franken verschlingen kann.

Initiativen in mehreren europäischen Ländern fordern legale Verschreibungsmodelle und Kostenübernahme durch die Kassen. Denn Medikamente auf Cannabisbasis sind mittlerweile zwar vielerorts erlaubt – aber meist kein medizinisches Cannabis: also die Pflanze selbst oder Teile davon wie etwa die stark THC-haltigen Cannabisblüten. Solche aber wären viel preiswerter zu haben als die legalen synthetischen Cannabis-Arzneien, die oft exorbitant teuer sind.

Wie in der Schweiz zahlen auch in anderen Ländern die Krankenkassen nur in Ausnahmefällen: In Deutschland beispielsweise, wo der erste Cannabisextrakt 2011 zugelassen wurde, erstatten nur einige Kassen bei schweren Formen von Spastik, etwa in Folge von Multipler Sklerose. Mittler-



weile kommt jedoch Bewegung in die Diskussion: Am 22. Juli 2014 erlaubte das Kölner Verwaltungsgericht drei chronisch Kranken, ihr Cannabis selbst anzubauen. Allerdings ist das Urteil noch nicht rechtskräftig, weil eine Berufung vorliegt. Doch die deutsche Bundesregierung wird nun ihrerseits aktiv und will noch 2015 einen Gesetzesentwurf erörtern, nach dem in medizinisch begründeten Fällen die Verschreibung von Cannabis eine Kassenleistung werden soll.

Alternativen und staatliche Kontrollen

Die jetzige Situation ist unbefriedigend, weil legale Medikation mit Cannabis oft unerschwinglich ist und andere Wege zu viele Unsicherheiten bergen.

Doch wie können kontrollierte Qualität und die richtige Dosierung gewährleistet werden? Und wie minimalsiert man unerwünschte

Nebenwirkungen? Als Antwort darauf haben Züchter inzwischen spezielle Sorten entwickelt, die einen hohen Anteil an Cannabidiol (CBD) enthalten: Cannabidiol ist neben THC ein zweiter Hauptwirkstoff der Pflanze, der unter anderem in der Lage ist, die berauschenden Wirkungen des THC zu dämpfen. Um die schädlichen Nebeneffekte des Rauchens auszuschliessen und eine genauere Dosierung zu ermöglichen, wurden mit Mundspray und Verdampfer alternative Verabreichungsformen gefunden.

Einen besonderen Weg der Qualitätskontrolle verfolgt Holland: Bereits 2003 wurde dort eine Behörde für medizinisches Cannabis eingerichtet; am niederländischen Gesundheitsministerium gibt es eine eigene Beratungsstelle, und das

Unternehmen «Bedrocan» produziert Cannabis-Pflanzen zum medizinischen Gebrauch im biologischen Anbau, vom Staat beauftragt und von diesem kontrolliert.

Medizinisches Potenzial

Aktuell wird die Diskussion um Cannabis als Medikament vor allem deshalb geführt, weil es immer mehr Hinweise dafür gibt, dass die Pflanze über ihre berauschende Wirkung hinaus grosses medizinisches Potenzial besitzt. Über 600 verschiedene Wirkstoffe sind bekannt, darunter über 60 Cannabinoide, die vor allem schmerzlindernd und krampflösend wirken. Die Substanz Cannabidiol kann die therapeutischen Effekte des THC unterstützen und wirkt zusätzlich entzündungshemmend und angstlösend. Eventuell hat sie auch positive Effekte auf Arterienverkalkung – dann

nämlich, wenn sich Vermutungen bestätigen, dass bei Arteriosklerose eine chronische Entzündung mit im Spiel ist.

Blick in die Zukunft

Bisher wird Cannabis vor allem eingesetzt bei der Behandlung von degenerativen Nervenerkrankungen wie Multipler Sklerose, bei chronischen Schmerzen, z.B. bei Rheuma, und in der Palliativmedizin. Krebs- und Aids-Patienten berichten von weniger Schmerzen und von der Linderung von Nebenwirkungen durch andere Arzneien, zum Beispiel bei Übelkeit in Folge einer Chemotherapie. 2013 stellte die Molekularbiologin Cristina Sánchez aus Teneriffa bei der Tagung der «Schweizer Arbeitsgruppe für Cannabinoide in der Medizin»

Holland hat bereits 2003 eine Behörde für medizinisches Cannabis eingerichtet.

die Ergebnisse ihrer Krebsstudie vor. Laut dieser gibt es Hinweise, dass Cannabis-Inhaltsstoffe bei bestimmten Krebsarten das Tumorwachstum hemmen könnten. Auch bei einer Reihe weiterer Krankheiten machen sich Mediziner Hoffnungen: etwa bei Parkinson, Migräne und Alzheimer. Zwar gibt es gegen diese Krankheiten bereits Arzneien, aber diese wirken nicht immer zufriedenstellend und haben manchmal gravierende Nebenwirkungen.

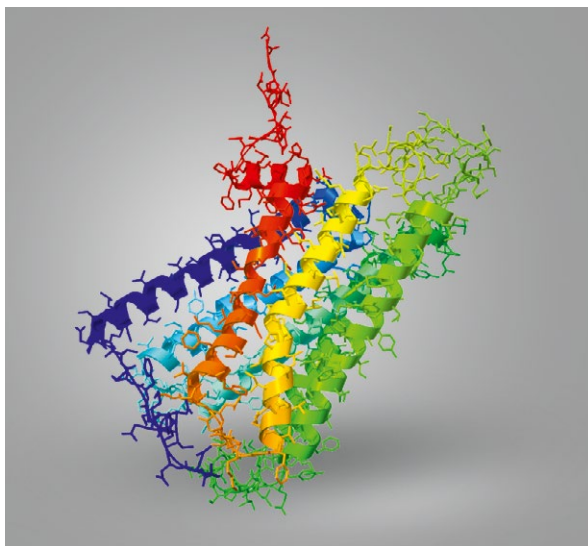
Körpereigene Cannabinoide

Noch sind manche Forschungsergebnisse wie die aus der Krebsstudie durchaus widersprüchlich und werfen mehr Fragen auf, als sie beantworten. Denn noch ist nicht klar, wie die insgesamt über 600 Substanzen der Hanfpflanze miteinander und in Kombination mit anderen Medikamenten agieren.

Mediziner fordern daher schon länger mehr und aussagekräftigere klinische Studien. Sie fragen sich, warum zum Beispiel Cannabinoide in dem einen Fall Übelkeit lindern, ein anderes Mal als Nebenwirkung selbst Übelkeit hervorrufen. Warum manche Menschen schon auf kleine Mengen reagieren, andere jedoch hohe Dosierungen brauchen und wieder andere die Wirkstoffe nicht vertragen oder keine Wirkung verspüren. Warum manchmal eine Kombination aus THC und Cannabidiol effektiver ist als eine Substanz allein, und warum das Verhältnis der beiden eine Rolle spielt. Und schliesslich, warum die ganze Pflanze mit all ihren Inhaltsstoffen bei manchen Patienten besser wirkt als eine einzelne, isolierte Substanz.

Die ganze Pflanze erforschen

Professor Dr. Rudolf Brenneisen, einer der weltweit führenden Köpfe der Cannabis-Forschung und Leiter der Schweizer Arbeitsgruppe für Cannabinoide in der Medizin, forderte: Bei medizinischen Forschungen solle auch die ganze Pflanze verwendet werden, um deren komplexe Wirkmechanismen zu verstehen.



Dabei berief Brenneisen sich auf Erkenntnisse aus dem Jahr 1992: Damals hatten der tschechische Chemiker Lumír Ondrej Hanu und der US-amerikanische Molekularpharmakologe William Anthony Devane den Stoff Anandamid entdeckt. Mit Anandamid erfuhren die Forscher, dass der menschliche Körper selbst cannabisähnliche Stoffe produziert und dafür eigene Rezeptoren hat. Diese Stoffe befinden sich in allen wichtigen Organen und sind an zentralen Funktionen beteiligt: am Immunsystem ebenso wie an der Regulation von Angst und Schmerz. Interessant ist, dass sie an denselben Rezeptoren andocken wie beispielsweise das THC des Cannabis. Deshalb, so die Vermutung, reagiert der menschliche Organismus so gut auf Hanfpräparate.

Gras mit exzellenter Öko-Bilanz

Hasch und Marihuana, Cannabis und Hanf: Wer diese Begriffe gebraucht, meint oft etwas Ähnliches, aber beileibe nicht dasselbe. Hasch und Marihuana sind Bezeichnungen aus der Drogenszene. Haschisch wird aus dem Harz der weiblichen Pflanze gewonnen; Marihuana besteht aus den getrockneten Blüten und Blättern der Pflanze.

Cannabis sativa ist der botanische Name einer Pflanze, die zur Pflanzenfamilie der Hanfgewächse gehört und mit Hopfen und Brennnessel verwandt ist. Die Pflanze mit den gezackten Blättern, die sich wie Finger zu einer Hand spreizen, wächst in verschiedenen Unterarten und Sorten und stammt vermutlich aus Zentralasien.

In der Vergangenheit haftete Cannabis nicht das Stigma eines Suchtmittels an: Schon vor Jahrtausenden hatte die Pflanze in vielen Regionen ihren Platz in der Volksmedizin; sie stand in Arzneimittelbüchern mit Indikationen wie Asthma, Schlafstörungen und Depressionen – und bis heute wird Cannabis in der Homöopathie verordnet. Nicht zuletzt war Cannabis lange Zeit eine beliebte und vielseitige Nutzpflanze – nämlich als schlichter Hanf.

Hanf war wegen der hohen Reißfestigkeit seiner Fasern begehrt: In China, im alten Ägypten und in Rom stellte man Takelagen und Segel für Boote, Kleidung und Papier aus Hanffasern her. Erst mit dem Siegeszug der Baumwolle, dem Rückgang der Segelschifffahrt und der Erfindung von Zellstoff für Papier verschwanden die Hanfkulturen aus der Landschaft. Doch inzwischen entdecken Textilhersteller die Pflanze aufgrund ihrer optimalen Öko-Bilanz wieder: Wegen seiner Inhaltsstoffe kennt Hanfgras kaum Schädlinge; es ist anspruchslos und gedeiht fast überall; es braucht viel weniger Wasser als Baumwolle, lockert als Tiefwurzler die Erde und verbessert die Bodenqualität – so kann es zur Regeneration ausgelaugter Böden eingesetzt werden.



Die Pflegefachfrau Bea Goldman verfügt über lange Erfahrung in der Therapie mit Cannabis-Präparaten. Sie hat das Cannabis-Öl namens «Sativa-Öl» entwickelt und ist zusammen mit Ärzten federführend beteiligt an der Beantragung der schweizweit ersten Cannabis-Sprechstunde am St. Galler Kantonsspital. Das Gespräch mit Frau Goldman führte Gisela Dürselen.

Seit November 2014 können Schweizer Ärzte das von Ihnen entwickelte Sativa-Öl verschreiben. Was ist der Unterschied zu den bisherigen, legal erhältlichen Cannabis-Mitteln?

Bea Goldman: Das Sativa-Öl enthält einen der Hauptwirkstoffe von Cannabis, das Tetrahydrocannabinol (THC), und daneben viele andere Inhaltsstoffe, welche die psychoaktiven Nebenwirkungen des THC modifizieren. Dies erklärt die besonders gute Verträglichkeit und das geringere Auftreten von Nebenwirkungen, besonders, wenn das Öl unter der Zunge eingesetzt wird. Verordnet wird es hauptsächlich bei Spastik, schwer therapierbaren Muskelkrämpfen und Schmerzen sowie begleitend bei Chemotherapien. Daneben gibt es viele andere Einsatzgebiete. Laut dem israelischen Cannabis-Medizin-Pionier Prof. Mechoulam ist es eine «medizinische Schatzkiste». Hergestellt wird es ausschliesslich aus weiblichen Blüten von Cannabis sativa und Erdnussöl.

Warum eine Cannabis-Sprechstunde?

Bea Goldman: Aufgrund des steigenden Bedarfs an Informationen für Fachpersonen und Begleitung für Betroffene unter Cannabinoidtherapie hat sich eine in der normalen Sprechstunde integrierte Instruktion als zu zeitintensiv erwiesen. Es hat sich bewährt, Betroffene zu schulen: Damit kann Angst abgebaut und Sicherheit in der Dosierung erreicht werden. Gleichzeitig ermöglicht dies eine bessere Therapieüberwachung und -treue und gibt Betroffenen Sicherheit, da sie eine Anlaufstelle für Fragen haben. Dies alles geschieht in enger Zusammenarbeit zwischen Pflege und ärztlichem Dienst, der die Verantwortung trägt.

Höchst problematisch an der momentanen Situation ist, dass sich Schwerkranke womöglich auf dem Schwarzmarkt Cannabis besorgen, dass kein standardisiertes Cannabis für Kranke erhältlich ist – und häufig ungenügendes Wissen über genaue Wirkungsweise, Indikation und Dosierung sowie kaum Betreuung durch Fachpersonen vorhanden ist.

Ganz davon abgesehen, unterliegt die Verschreibung von Cannabinoiden immer noch dem «ultima-ratio-Status», d.h., es darf nur verschrieben werden, wenn alles andere sich als unwirksam erweist und Cannabinoide die letzte therapeutische Option sind.

Dazu braucht es einen individuellen ärztlichen Antrag an das Bundesamt für Gesundheit (BAG), verbunden mit diversen administrativen Auflagen. Das ist oft ein Verschreibungshindernis, genauso wie das ärztliche Wissensdefizit über Wirkung, Indikationen und Anwendung von Cannabinoiden. Darüber hinaus muss eine Kostengutsprache bei der Krankenkasse eingeholt werden. Wird diese abgelehnt, kann die Therapie mit Cannabinoiden unerschwinglich sein: Man kann es sich leisten oder man bekommt keinen Zugang dazu; das war auch der Ausgangspunkt des Sativa-Öl-Projekts.

Gibt es auch Nebenwirkungen und Kontraindikationen?

Ist eine Überdosierung möglich?

Bea Goldman: Jeder Patient reagiert anders auf Cannabinoide, das kann man nie im Voraus sagen. Es ist abhängig davon, wer wo welche und wie viele Endocannabinoid-Rezeptoren hat. Etwa 25 bis 30 Prozent sind «Non-Responder», d.h. sie reagieren gar nicht oder nur mit Nebenwirkungen.



Wichtig ist ein langsames, stufenweises Eindosieren. Am besten beginnt man abends mit einem Milligramm, am nächsten Abend gibt man zwei Milligramm und schaut, ob der Patient die Wirkung als genügend empfindet. Dann kann man bei dieser Dosierung bleiben. Bei gewissen Beschwerden, besonders bei Spastik, muss je nach Einschätzung des Behandlers morgens, mittags oder eventuell nachts eine Dosis dazugegeben werden.

Gerade bei natürlichen Cannabinoid-Rezepturen genügen oft etwas geringere Mengen, um einen Effekt zu erzielen, ganz besonders, wenn es unter der Zunge verabreicht wird und man so den sogenannten «First-Pass-Effekt» umgeht: Es wird weniger durch die Leber «abfiltriert», als wenn das Medikament sofort geschluckt würde. Unter der Zunge wirkt es direkt über die kleinen Gefässe der Mundschleimhaut.

Überdosierungen gibt es praktisch keine, wenn die Patienten gut instruiert sind! Die häufigsten Nebenwirkungen sind Schwindel und Benommenheit. Weitere können Kopfschmerzen, Übelkeit, Halluzinationen, Alpträume, Mundrockenheit und gerötete Augen sein. Blutdrucksenkung oder Herzfrequenzerhöhung sind meist dosisabhängig und eher selten. Grundsätzlich gilt bei Nebenwirkungen: Ein bis zwei Tage bei gleicher Dosierung abwarten, ruhen, genug essen und trinken. Oder die Dosis am nachfolgenden Tag um ein Milligramm reduzieren und abwarten. Mit Cannabinoiden gibt es auch keine Todesfälle.

**Gerade bei natürlichen
Cannabinoid-Rezepturen
genügen oft etwas geringere
Mengen, um einen Effekt zu
erzielen.**

Praktische Erfahrungen am Muskelzentrum des Kantonsspitals SG zeigten, dass die Wirkungsdauer von alkoholischen Rezepturen wesentlich kürzer ist als von ölhaltigen und dass natürliche Rezepturen eine bessere Verträglichkeit zeigen.

Ausserdem berichteten Patienten, dass sie sich mit Sativa-Öl von der Erkrankung innerlich besser distanzieren konnten und sich gelassener fühlten, was sich positiv auf ihren Schlaf und ihre Beziehungen auswirkte, also eine Verbesserung der Lebensqualität, auch für die Angehörigen. Möglicherweise ist dies

auf die Wirkung der nicht cannabinoiden Inhaltsstoffe der natürlichen Rezeptur zurückzuführen. Aber genau diese «soft factors» müssten systematisch erfasst und erforscht werden. Im Moment arbeitet die «Schweizerische Arbeitsgruppe für Cannabinoide in der Medizin» unter der Leitung von Prof. Rudolph Brenneisen eng mit dem BAG zusammen, u.a. in der Planung einer einheitlichen, gesamtschweizerischen Datenerfassung, damit die Wirkung von Cannabinoiden systematisch untersucht werden kann. ■

Weitere Informationen:

- Schweizer Arbeitsgruppe für Cannabinoide in der Medizin: www.stcm.ch
- Internationale Arbeitsgemeinschaft Cannabinoide in der Medizin: www.cannabis-med.org
- Kantonsspital St. Gallen, Muskelzentrum/ALS clinic: www.muskelzentrum.kssg.ch

Des choses à savoir lorsque l'on aime une personne atteinte d'une MICI

Les personnes atteintes d'une MICI sont résistantes car elles sont habituées à passer une partie de leur vie avec des peurs, des douleurs et un mal-être. Mais c'est précisément ces désagréments qui rendent leur quotidien parfois difficile. Elles ont appris à s'assumer elles-mêmes et, bien souvent, elles n'acceptent pas qu'une autre personne s'occupe d'elles. Elles doivent d'abord apprendre à l'accepter.

Trouvé dans l'internet – auteur inconnu:
traduit de l'anglais par Anina Fraefel

Il n'y a pas de médicaments permettant la guérison de leur maladie. Cela fait de ces personnes des combattants et des survivants. Il n'y a pas de réponse facile, pas de voie tracée qui fasse l'unanimité. Par conséquent, elles ont appris à prendre elles-mêmes les choses en main et à rechercher ce qui est possible et utile pour elles. Elles ont également appris à chercher la combinaison de médicaments qui leur permet de mener une vie normale.

Peut-être ont-elles vécu, au cours de leur vie, des périodes pendant lesquelles elles allaient très bien. Parfois, ces périodes heureuses durent plusieurs années. Mais elles ont aussi connu des moments où leur santé a décliné. Elles ont appris à lutter pour leur santé et pour leur propre bonheur et pour tout ce qui leur apporte un peu de joie dans leur vie. Bien souvent, l'amour en fait partie. Tant que tu leur donneras un sentiment de légèreté, d'insouciance et de beauté et toutes les choses qu'elles oublient dans les périodes sombres, lorsque la maladie reprend le dessus, lorsqu'elles ont des maux de ventre incontrôlables et qu'elles ont peur de s'alimenter ou de sortir – tant que tu leur donneras toutes ces choses, elles lutteront aussi pour toi.

Ces périodes sombres sont souvent pénibles et très frustrantes. Parfois, les personnes souffrant d'une MICI oublient qu'elles sont des battantes qui ne baissent jamais les bras, elles se sentent faibles, tristes, en colère et ont peur de leur

propre corps. Elles font tout pour ne pas pleurer sur leur sort et éviter la dépression nerveuse, car elles savent que cela ne servirait à rien et que cela ne ferait que les plonger dans une période encore plus sombre. Mais, parfois, elles ne peuvent empêcher la chute car elles sont faibles et elles sont humaines. Et elles s'énervent sur ce corps défaillant que la nature leur a donné.

Parfois, tu te sens désemparé, tu vois leur douleur et tu veux les guérir. Tu veux les délivrer de leurs maux de ventre, de ces journées interminables ponctuées de maux d'estomac et de douleurs perçantes qui les empêchent de dormir. Mais ce n'est pas possible. Tu ne peux pas les recréer, tu ne peux pas réparer leur corps.

Ce que tu peux faire, c'est les soutenir, leur passer délicatement la main dans les cheveux et les apaiser. Souviens-toi qu'elles ne doivent pas être seules dans leur lutte, car la partie la plus difficile de la maladie est l'isolement. Cet isolement qui se traduit par des heures à rester enfermé dans la salle de bains ou le besoin de cacher la maladie aux autres, accablé par les soucis et la honte. Ce n'est pas facile de devoir toujours dire non: non aux excursions, non aux sorties au restaurant, non aux activités sociales. Ces personnes disent non car elles ne peuvent s'imaginer autre chose que de rester au lit et dormir pour oublier la douleur et espérer que demain sera un jour meilleur.



Toutes ces expériences font d'elles des personnes seules. La solitude représente parfois une charge plus lourde à porter que les crampes, les douleurs, les soucis ou les envies pressantes d'aller aux toilettes. La solitude réside dans le fait que leur maladie est invisible et les personnes atteintes d'une MICI craignent que personne ne soit en mesure de les comprendre. Dans de telles situations, il est important de leur rappeler qu'elles ne sont pas seules et que tu essaies de les comprendre.

Mais il y aura aussi des jours heureux. Des jours où elles apprécieront la douceur du soleil et le fait qu'elles puissent sortir de chez elles. Elles profitent de ces journées plus encore que la plupart des autres car le fait d'être actif et de se sentir en vie suffit à leur bonheur. Elles apprécient les journées ensoleillées, mais elles n'ont pas besoin de la lumière du soleil pour voir à quel point la vie est belle. Les vents glacés, les journées pluvieuses interminables et les ciels nuageux, toutes ces choses ne les dérangent pas car pour elles, rien n'est plus sombre que ces journées interminables passées dans la salle de bains ou sur un lit d'hôpital. Elles n'ont pas besoin d'une journée ensoleillée pour reconnaître sa magnificence et lorsqu'elles voient la grâce du jour, tu seras la personne avec qui elles souhaiteront partager ce moment. Grâce à l'expérience qu'elles ont de ces jours sombres, elles savent à quel point il faut apprécier la vie. Elles savent à quel point c'est fantastique de vivre de nouvelles expériences et de tomber amoureux. Elles t'aimeront toujours au plus profond d'elles-mêmes, elles riront toujours avec toi et te seront toujours reconnaissantes car elles savent à quel point le bonheur est important.

La solitude réside dans le fait que leur maladie est invisible et les personnes atteintes d'une MICI craignent que personne ne soit en mesure de les comprendre.

Bien qu'elles soient heureuses de t'aimer, il y aura aussi des moments moins agréables, des hauts et des bas marqués par l'incertitude et le doute. Elles seront aussi confrontées à d'autres facettes de leur maladie comme les dépressions, les douleurs arthritiques, les angoisses, les intolérances alimentaires et un système immunitaire généralement affaibli.

C'est une maladie perpétuelle, un combat sans fin. Les personnes atteintes d'une MICI sont fortes, mais la maladie puise parfois une telle énergie qu'elles sont proches de l'effondrement. Dans ces moments, elles ont encore plus besoin de toi, plus que tu ne peux l'imaginer. Elles n'attendent pas de toi que tu les guérisses ni que tu résolves tous leurs problèmes. Elles n'attendent pas de toi que tu t'apitoies sur leur sort ni que tu leur pardonnes toutes leurs sautes d'humeur. Ce dont elles ont besoin, c'est que tu les soutiennes comme tu les soutiens lors des moments heureux et que tu leur rappelles à quel point la vie peut être merveilleuse. Tu dois aussi leur rappeler qu'elles ne sont et ne seront pas seules. Car, si tu es à leurs côtés, elles pourront plus facilement espérer que demain sera un jour meilleur qu'aujourd'hui. ■

**Nous
avons de
nouveau
un forum!**

«Tous comprennent de quoi je parle...»

Enfin, l'ASMCC a de nouveau un forum, et donc une plate-forme de rencontre où toutes les personnes concernées peuvent échanger dans le calme et en toute sécurité. Le forum est dans le même temps un lieu où chacun se comprend, parce que toutes les personnes concernées vivent chaque jour à peu près la même chose. Il s'agit aussi d'un espace où l'on peut s'encourager, trouver de nouvelles solutions et oser des changements. Inscrivez-vous dès maintenant; l'utilisation du forum est gratuite, bien entendu!

Avantages du forum

- Le forum est un lieu où les personnes concernées peuvent à tout moment se retrouver et échanger librement, sans avoir à craindre que les informations n'apparaissent n'importe où sur Internet.
- Les thèmes et les contributions sont classés de manière ordonnée. Vous pouvez ainsi rapidement retrouver le thème que vous cherchez.
- Le déroulement d'une discussion dans le forum est toujours facile à suivre.
- Il existe des règles claires pour l'utilisation du forum. Grâce aux modérateurs, les contributions inappropriées peuvent être supprimées et certains utilisateurs peuvent être bloqués.
- L'accès au forum est facile et possible à tout moment. L'inscription est rapide et très simple.

Vous pouvez accéder à notre forum en consultant notre site Internet ou directement via le lien <http://forum.smccv.ch>



50

Gründe

warum ich meine CED mag

Yasemin Töremis
Vorstandsmitglied

Ich mag meine CED, weil...

1. ich viel über das Verdauungssystem gelernt habe.
2. ich die «guten» Tage viel mehr zu schätzen weiss.
3. ich ein sehr gutes Körpergefühl entwickelt habe.
4. ich schon früh spüre, wenn etwas zu viel ist (Stress etc.).
5. ich gezwungen war, mir auch Gedanken über wichtige Dinge machen zu müssen (Kinderplanung, Haus kaufen ...).
6. ich nun den Mut habe, auch mal Nein zu sagen.
7. ich immer die Erste bin, die weiss, wo ein WC ist, auch wenn ich gar nicht muss. Kolleginnen freuen sich immer darüber.
8. ich so viele tolle Freundschaften knüpfen konnte.
9. ich nun weiss, wie stark ich sein kann.
10. ich nichts mehr essen muss, was ich nicht mag. Sage dann einfach, ich vertrage das nicht. ;D
11. ich bewusster leben kann und muss.
12. mir klar geworden ist, dass ich nicht mehr so weitermachen kann wie bisher (wenig schlafen, kein Sport, viel Stress).
13. ich weiss, was es heisst, krank zu sein, und so mehr Verständnis für andere kranke Menschen habe.
14. ich mich über kleine Dinge freuen kann.
15. ich offen über die Krankheit und andere Verdauungssachen sprechen kann.
16. ich optimistischer bin.
17. ich mit meiner CED einige lustige Situationen erleben durfte.

18. ich am eigenen Leib erfahren habe, dass Gesundheit nicht selbstverständlich ist.
19. ich weiss, dass es sich lohnt, sich gesund zu ernähren, sich genug Schlaf zu gönnen und sich nicht stressen zu lassen.
20. ich jung die Erfahrung machen musste, auf Dinge zu verzichten.
21. ich für mich eingestehen kann, heute geht es einfach nicht.
22. ich gelernt habe, meinen Humor nicht zu verlieren.
23. sich mein Bauchgefühl geschärft hat und ich mich nun voll und ganz darauf verlassen kann.
24. ich gelernt habe, meine Gefühle zuzulassen.
25. ich mich traue, für mich und meine Bedürfnisse einzustehen.
26. ich die schönen Momente meines Lebens viel intensiver geniessen kann.
27. ich doppelt so stolz auf mich sein kann, wenn ich eine Hürde auf meinem Weg gemeistert habe.
28. ich gelernt habe, aus Erinnerungen an positive Erlebnisse Kraft zu schöpfen.
29. ich lernen musste, die zwanghafte Kontrolle über mein Leben abzugeben.
30. ich Dinge in Angriff genommen habe, die ich schon lange aufgeschoben hatte.
31. ich «Träume nicht dein Leben, sondern Lebe deinen Traum» jetzt wirklich verstehe und zu leben versuche, so gut es geht.
32. ich gemerkt habe, dass ich viele tolle Menschen um mich habe, die mir eine Kerze anzünden, wenn ich wirklich kein Licht mehr am Horizont sehe.
33. ich mich mehr getraue, neue Dinge zu versuchen.
34. ich keine Gelegenheit zum Lachen auslasse.
35. es meine Familie zusammengeschweisst hat.
36. es mir nicht mehr peinlich ist, über Sachen da unten zu sprechen.
37. ich Wörter kenne wie Colon, Morbus Crohn, Colitis ulcerosa, Terminales Ileum, Biologika ...
38. ich nun viel selbstständiger geworden bin.
39. ich weiss, was ich für mich und meinen Körper will.
40. ich schon viele sehr schöne WCs besuchen konnte.
41. ich gelernt habe, die Arbeit zu schätzen, und froh sein kann, dass ich es noch tun kann.
42. ich mich nicht mehr unnötig mit meinen Lieben streite.
43. ich durch sie ruhiger und gelassener geworden bin.
44. ich manche gesunde Menschen zum Nachdenken bezüglich ihrer eigenen Gesundheit anregen kann.
45. ich so zeigen kann, dass nicht jeder, der krank ist, auch krank aussieht.
46. ich gelernt habe, was es heisst, sich selber treu zu bleiben und sich nicht für andere verstellen zu müssen.
47. ich meine Stärken und Schwächen zu lieben gelernt habe.
48. ich weiss, dass ich vielleicht nicht alles erreichen kann, aber mich dann umso mehr über die kleinen Fortschritte freue, die ich mache.
49. ich Wichtiges von Unwichtigem unterscheiden kann.
50. ich jeden Tag lebe, ob gut oder schlecht, als wäre es mein letzter!



«Alle verstehen, wovon ich rede...»

Die SMCCV hat endlich wieder ein Forum und damit einen Begegnungsort für alle Betroffenen, wo man sich in Ruhe und sicher miteinander austauschen kann, wo man sich versteht, weil alle täglich Gleiches oder Ähnliches erfahren, wo man sich ermutigen kann, neue Ansätze zu finden und Schritte zur Veränderung zu wagen. Melden auch Sie sich noch heute an – das Forum ist natürlich kostenlos!

Die Vorteile des Forums

- Das Forum ist ein Ort, wo sich Betroffene jederzeit begegnen und sich frei austauschen können, ohne Angst zu haben, dass die Information irgendwo im Netz landet.
- Die Themen sind ebenso wie die Beiträge geordnet und übersichtlich – so finden Sie sich schnell zurecht.
- Der Verlauf einer Diskussion ist im Forum immer gut nachvollziehbar.
- Es gelten klare Forumsregeln – und dank der Moderation können unangemessene Beiträge gelöscht oder bestimmte Benutzer gesperrt werden.
- Der Zugang ist ganz einfach möglich – die Registrierung ist schnell und unkompliziert

Sie finden unser Forum über die Navigation auf unserer Website oder direkt über <http://forum.smccv.ch>





Wege aus der Angst...

Ängste beherrschen, statt sich von ihnen beherrschen zu lassen. Wege, dies möglich zu machen, zeigte das Wochenendseminar der SMCCV vom 26. bis 27. September 2015 in Nottwil auf eindrückliche Art und Weise auf.

| Gisela Föllmi

Wege aus der Angst, so lautet das Thema des Seminarwochenendes des SMCCV. Als am Ende das Seminars die Frage auftaucht, wer einen Bericht schreiben möchte, hebe ich ganz euphorisch die Hand. Schon auf dem Heimweg sucht sie mich heim, die Angst, keinen vernünftigen Text hinzubekommen.

Aber beginnen wir erst einmal beim Anfang: Wir finden uns bei Kaffee und Gipfeli am Samstagmorgen im Seminarhotel in Nottwil ein. Man trifft neue Leute, begrüsst freudig bekannte Gesichter und schaut abwartend umher.



Nach ein paar Begrüßungsworten durch Bruno Raffa nehmen uns Gabriela Bretscher und Patrick Widmer herzlich in Empfang. Sie führen die insgesamt fünfundzwanzig Teilnehmer durchs Seminar und zeigen uns auf eindrückliche Weise, dass es möglich ist, Ängste aller Couleur beherrschen zu lernen und sich nicht von ihnen beherrschen zu lassen. Es gibt viel Eindrückliches zu erleben in diesen schönen Herbststunden in Nottwil. Am Boden liegen eine Reihe von Bildkarten. Wir werden aufgefordert, diejenige zu nehmen, welche uns anspricht. Zusammen mit diesen Karten sollen wir uns der Runde vorstellen. Ach du Schreck, wenn ich das gewusst hätte... mit Herzklopfen erwarte ich, an die Reihe zu kommen. Ich bin Gisela, 51 Jahre, und leide seit 1999 an einer therapieresistenten Pancolitis. Aufgrund dieser wurde mir vor drei Jahren der gesamte Dickdarm entfernt. Das war der einfache Teil meiner Vorstellung. Ich habe eine Wendeltreppe ausgesucht. Die beschreibt so gut, dass ich mich momentan wegen diverser Komplikationen im freien Fall nach unten befinde. Das war schwer und hat auch Angst gemacht, das laut vor so vielen fremden Leuten zu äussern. Genau darum geht es, habe ich mir überlegt. Solche Ängste zu überwinden und lernen, damit umzugehen.

Mit so vielen positiven Energien versehen fühlt man sich schon gut.

Wir sprechen in Gruppenarbeit über unsere Ängste. Wir CED-ler werden alle von ähnlichen Ängsten geplagt, wie sich herausstellt. Angst davor, im Job die Leistung nicht erbringen zu können, vom Partner verlassen zu werden, die Ferien absagen zu müssen, nicht rechtzeitig aufs Klo zu kommen und in die Hose zu machen, um nur einige zu nennen. Es beeindruckt mich sehr, wie offen alle über ihre Ängste, Sorgen und Nöte sprechen. Es werden auch sofort Tipps ausgetauscht, wie der Einzelne damit umgeht und welche Strategien ihm helfen. Die Zeit vergeht schnell.

Dann werden wir in Gruppe Muh und Miau aufgeteilt. Um unsere Gruppenspändli zu finden, gehen wir muhend und miauend durch den Raum. Es fühlt sich komisch an, ist peinlich und blöd. Gleichzeitig macht es aber auch viel Spass, ist witzig und die anfängliche Anspannung löst sich mit der Zeit merklich. Gruppe Muh bleibt bei Gabriela und Gruppe Miau geht mit Patrick. Ich bin in Gruppe Muh. Anhand eines Freiwilligen wird uns eindrücklich vorgeführt, wie unsere Gedanken unser Befinden und unsere Energie beeinflussen. Allein indem wir Schlechtes über den Freiwilligen denken, verliert er die Kraft in seinem Arm und ist nicht in der Lage, ihn ausgestreckt zu halten, wenn Gabriela nach unten drückt. Danach sitzen wir im Kreis, in der Mitte steht ein einzelner Stuhl. Reihum setzt sich jeder der Gruppe einmal in die Mitte. Die anderen sind aufgefordert, etwas Positives über diese Person zu äussern. Mit so vielen positiven Energien versehen fühlt man sich schon gut. Die Übung ist für mich sehr einprägsam. Gedanken haben viel Macht über unser Befinden! Dann haben wir noch gelernt, dass es möglich ist, seine Energie so weit zu konzentrieren und zu bündeln, dass man ohne nennenswerten Kraftaufwand einen stabilen Chromstahlhöffel in die abenteuerlichsten Formen verbiegen kann.



Bei Patrick lernen wir viel über den Fluss unserer Lebensenergie, was und warum sie blockiert wird und sie dadurch nicht mehr zur Verfügung steht. Er zeigt uns anhand eines persönlichen Beispiels, wie Logosynthese anzuwenden ist

und wie man seine Energie wieder zum Fließen bringen kann. Wir machen eine praktische Übung. Dazu stellen wir uns eine Person vor, die uns nervt. Wenn uns jemand nervt, blockiert das Energie, die man anders verwenden könnte. Mit ein paar wenigen Sätzen ist es möglich, diese Blockade zu lösen und die Energie wieder frei fließen zu lassen. Ich habe am eigenen Leib erfahren, wie es sich anfühlt. Einem nervigen Menschen wird so die Macht entzogen, einen Teil meiner Energie zu blockieren.

Als Gruppe Muh und Miao am Sonntag dann wieder zusammenkommen, machen wir eine schöne Traumreise. Die ist ein gutes Mittel zur Entspannung, Abstand zu gewinnen und einfach herunterzufahren. Zum Schluss des Seminars kommen zwei Zettel und nochmals die Bildkarte ins Spiel. Wir schreiben auf einen Zettel, was wir nicht mehr brauchen und in Nottwil lassen wollen. Auf den anderen schreiben wir, was wir mit nach Hause nehmen. Wie zu Beginn des ereignis-

Ich habe an diesem Wochenende gelernt, dass es andere Möglichkeiten gibt, mit Angst umzugehen, als ans Sterben zu denken.

reichen Wochenendes beschreibt jeder, was sich in Bezug auf das Bild verändert hat. Als ich an die Reihe komme, bin ich fast genauso aufgeregt wie zu Anfang des Seminars. Nur jetzt ist es eine freudige Aufregung. Ich habe festgestellt, dass die Wendeltreppe auch nach oben führen kann und ich den Eindruck habe, die Talsohle wieder verlassen zu haben. Mit heim nehme ich aus der «Lobrunde», dass ich daran erinnert wurde, dass ich eine starke Frau bin. Als ich nach vorne gehe, werfe ich meine Suizidgedanken in den Papierkorb, weil ich an diesem Wochenende gelernt habe, dass es andere Möglichkeiten gibt, mit Angst umzugehen, als ans Sterben zu denken. Dank dem, dass ich das Gelernte immer wieder anzuwenden versuche, ist mir das bis jetzt übrigens recht erfolgreich geglückt.

Es war ein bereicherndes, tolles und erlebnisreiches Wochenende. Ich danke allen, die dazu beigetragen haben. Reichenburg, im tollen Herbst 2015, Gisela Föllmi. ■





EYM Finnland Tampere

Das diesjährige Jugendtreffen fand vom 16. bis 19. Juli im finnischen Tampere statt. Ich durfte das erste Mal als Vertreterin der SMCCV dabei sein und bei den vielen spannenden Themen mitdiskutieren.

| Julia Stirnimann

Wir sind am Donnerstag angereist und durften auch gleich die meisten Leute kennenlernen. Bereits bei der Anreise konnten wir viele schöne Eindrücke gewinnen. Nach dem Check-In im Hotel gab es ein leckeres Essen vor Ort. Danach haben wir noch ein bisschen zusammen diskutiert und sind an den See gelaufen, welcher direkt ans Hotel grenzt. Die Natur war wunderschön, entsprechend waren wir fast ein wenig enttäuscht, als der erste Tag bereits vorbei war.

Am zweiten Tag fanden die ersten Präsentationen über die einzelnen Länderorganisationen statt, wo präsentiert wurde, welche Aktionen im letzten Jahr für die jungen Betroffenen organisiert wurden. Leider gibt es in der Schweiz noch keine offizielle Jugendorganisation, da wir im Gegensatz zu ande-

ren Ländern nur zirka 2100 Leute im Alter von 18 bis 30 Jahre sind. Um den Ideenaustausch noch etwas mehr anzukurbeln, fanden im Anschluss die beiden Diskussionsworkshops statt.

Erster Workshop: Die Übergangsperiode von der Kindheit zum Teenager

Das Ziel dieses Workshops war es, einen internationalen Fragebogen zu entwickeln, der auf die aktuellen Erfahrungen der Patienten Bezug nimmt, insbesondere auf diese Übergangsphase hin zum Teenager. Auch Bestandteil des Fragebogens war ein möglicher Arzt- oder Spitalwechsel. Zusätzlich wurde ein ebenfalls sehr zentrales Thema behandelt, bei dem es darum geht, dass die Betroffenen sich eine individuelle Betreuung wünschen und keinen europäischen oder nationalen Standard.

Zweiter Workshop: Was sollen die nationalen Vereinigungen tun, um junge Leute anzuziehen?

Auch bei diesem Thema wurde sehr angeregt diskutiert, da viele nationale Vereinigungen genau in diesem Bereich aktuell einige Mühe bekunden. Auch in der Schweiz ist dies nicht ganz einfach und es war sehr interessant zu hören, was die Beweggründe der Leute sind, sich freiwillig für die jeweilige nationale Vereinigung zu engagieren, und welche Probleme bei der Rekrutierung von neuen Mitgliedern bestehen. Nicht nur die Probleme wurden beleuchtet, sondern auch mögliche Optionen angeschaut, um dem Abhilfe zu schaffen und künftig mehr Leute zu finden.

Ebenfalls war es grossartig zu sehen, wie viel bereits für die jungen Mitglieder mit IBD unternommen wird. Viele der nationalen Organisationen organisieren ein nationales Camp oder soziale Events wie Bowling oder einen Restaurantbesuch. Diese Events erlauben es den Mitgliedern, mehr über ihre Krankheit zu erfahren, das Selbstbewusstsein zu erhöhen und Unterstützung durch die entstehenden Freundschaften zu erhalten und natürlich auch Spass zu haben.

Am Nachmittag gingen wir dann nach draussen. Um uns auch sportlich zu betätigen, haben wir «Mölkky», ein finnisches Geschicklichkeitsspiel, gespielt. Ziel des Spieles ist es, mit einem Wurfholz, eben genau diesem «Mölkky», auf zwölf hochkant stehende Spielhölzer zu werfen und dabei exakt fünfzig Punkte zu erreichen. Das Spiel hat sehr viel Spass gemacht und war eine ausgezeichnete Idee der Organisatoren. Nach diesem lustigen Nachmittag durften wir einen gemütlichen Grillabend direkt am See verbringen, da gab es eine Unterkunft mit einer integrierten Sauna, welche einige von uns auch ausprobierten, sowie auch den Sprung ins kalte Wasser.

Ebenfalls war es grossartig zu sehen, wie viel bereits für die jungen Mitglieder mit IBD unternommen wird.

Leider dauerte es nicht allzu lange und der Feueralarm ging los, worauf alle die Unterkunft verlassen mussten. Glücklicherweise war dies nur ein Fehlalarm und wir durften bald wieder zurück in die Unterkunft und liessen auch dort den Abend gemütlich ausklingen.

Am Samstagnachmittag, nach dem zweiten Workshop, gab es dann eine Sightseeing-Bustour durch Tampere, welche sehr eindrücklich war. Insbesondere die vielen Wälder und die Aussicht auf die Seen waren atemberaubend. Im Anschluss an diesen Ausflug hatten wir selbst noch etwas Zeit, um uns die Füsse in Tampere zu vertreten. Am Abend fand noch das alljährliche Galadinner in einem wunderschönen Restaurant statt und es wurde ein köstliches Abendessen serviert. Im Anschluss folgte auch gleich das letzte Highlight und wir erhielten alle ein Diplom von Fergal Troy übergeben.

Erst da wurde mir klar, dass bereits das Ende dieser aufregenden Tage sehr nahe gerückt ist und mit dem Abend auch unser Treffen endet. Natürlich wurde unser Freund, der Feueralarm, nochmals aktiv und wir durften erneut für den Ernstfall proben, zum Glück entpuppte sich dieser jedoch auch beim zweiten Mal als Fehlalarm. Nach einigen Minuten durften wir zurück in unser bequemes Bett und konnten die Nacht anschliessend ungestört verbringen.

Beim Frühstück am nächsten Morgen konnten wir uns noch gegenseitig verabschieden und flogen im Anschluss wieder zurück in die Heimat. Was uns jetzt noch bleibt, sind die schönen Erinnerungen, die tollen Inspirationen und die Hoffnung, dass einige neue Erkenntnisse auch in der Schweiz umgesetzt werden können. ■





Raus in die Welt

Ich wollte schon immer «weg», weg von Deutschland und rein in ein anderes Land, in eine fremde Kultur und rein in ein Leben mit neuen Herausforderungen. Meine Eltern waren anfangs nicht begeistert, denn Morbus Crohn kann man nicht einfach so ausblenden, verständlich.

Wer bin ich?

Hallo liebe Leser, ich bin Katharina, 18 Jahre alt und seit 6 Jahren lebe ich mit der Krankheit Morbus Crohn. Eine Krankheit kann man sich nicht aussuchen und schon gar nicht wieder abgeben. Das musste ich auch lernen, lernen, mit dem Crohn zu leben und nicht dagegen zu arbeiten. Doch egal, wie schlimm es ist, man hat immer die Möglichkeit, sein Leben zu verändern und was Schönes daraus zu machen. Einfach offen sein und leben, ob mit kleinem oder grossem Rucksack auf dem Rücken!

Was mache ich?

Schon von einem sozialen Freiwilligendienst gehört? Genau das mache ich momentan. Vor einem Jahr habe ich mich entschieden, für 12 Monate nach Peru zu ziehen. Ich wohne und arbeite im Süden, in Arequipa, der weissen Stadt. Umrandet von drei Vulkanen auf etwa 2400m Höhe habe ich meine neue Heimat gefunden. Untergebracht bin ich in der Organisation CIRCA, zu der 35 Schulen und 9 Kinderheime zählen. Vormittags arbeite ich als Englischlehrerin in verschiedenen Schulen und nachmittags bin ich im Kinderheim, Hausaufgaben müssen gemacht werden, und zum Spielen bleibt dann auch immer noch Zeit. In meiner Freizeit habe ich mit fünf weiteren Freiwilligen Sprachkurs, abends gehe ich Salsa tanzen, wir treffen uns mit Freunden und wenn wir Zeit haben, fahren wir übers Wochenende ans Meer oder gehen mit den Kindern zum Schwimmen, ins Kino oder kochen zusammen.

Wie kam ich dazu?

Ich wollte schon immer «weg», weg von Deutschland und rein in ein anderes Land, in eine fremde Kultur und rein in ein Leben mit neuen Herausforderungen. Also habe ich mich bei «weltwärts», einer Organisation, die vom Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung unterstützt wird, beworben. Meine Eltern waren anfangs nicht begeistert, denn Morbus Crohn kann man nicht einfach so ausblenden, verständlich.

Warum ich es immer wieder machen würde?

Ich weiss nicht, ob ich gerade jemanden von euch anspreche. Vielleicht ist jemand in der gleichen Situation, wie ich es war. Bitte traut euch! Dieses Jahr hat mich so verändert. Ich bin erwachsen geworden, ich bin nun wirklich selbstständig und mir haben viele Schicksale der Kinder bzw. von Familien gezeigt, wie klein meine Krankheit sein kann, weil es so viele schlimmere Dinge gibt. Wie glücklich ich mich schätzen kann, in Deutschland mit unserem Bildungssystem und mit unserer medizinischen Versorgung grossgeworden zu sein. Ich war noch nie so glücklich wie hier. Dieses Jahr hilft dir, deinen Platz in der Welt zu finden. Und jeder hat die Chance! Ergreift sie!

Wenn ihr Fragen habt, könnt ihr mich über die DCCV-Bundesgeschäftsstelle (info@dccv.de) erreichen. ■

Abrazos fuertes,
Kathi

Fragen ohne Antworten...

Ich weiss nicht, wie oft ich diese Fragen gehört und mir selbst gestellt habe ...

Wie mach ich das mit meinen Tabletten?

Ist die medizinische Versorgung gut?

Alle 3 Monate Blutkontrolle, wie soll das funktionieren?

Und die schlimmste Frage:

Was, wenn doch ein Schub kommt?

Es wurden immer mehr Fragen, aber ich kannte keinen, der das Gleiche durchgemacht hatte, und wusste auch nicht, wo ich fragen sollte, weil es auch für meine Ärzte das erste Mal war, dass eine Patientin ins Ausland ging. Zum Glück erschien ein Artikel über Ulrike, die ein FSJ in Peru leistete, im «Bauchredner». Endlich hatte ich was Handfestes, was ich meinen Eltern zeigen konnte, und endlich konnte ich jemanden fragen. Danke nochmal, Ulrike, ich hab dich mit 1000 Fragen bombardiert. Und ich bekam nun die Antworten, die ich euch jetzt weitergeben kann.

- Tabletten: Bei mir war das kein Problem. Meine Ärztinnen stellten sie mir für 1 Jahr aus und ich konnte alle problemlos mit nach Peru nehmen.

- Medizinische Versorgung: Ich denke, es ist wichtig, an einem Ort zu leben, an dem die Versorgung sehr gut ausgebaut ist. In grösseren Städten gibt es Krankenhäuser mit europäischem Standard. Ich kann nur von Arequipa sprechen: Hier habe ich noch keinen Arzt kennengelernt, der MC kennt, einfach aus dem Grund, da die Krankheit hier nicht verbreitet ist. Aber das ist kein Problem, weil ich meine Blutwerte nach Deutschland schicke und sie von meinen zuständigen Ärzten ausgewertet werden.

- Schub: Es kann immer passieren. Leider kann man Schübe nicht berechnen. So auch bei mir... Nach 6 Jahren der zweite Schub. Ich bekam sofort Cortison aus Deutschland zugeschickt. Gott sei Dank musste ich dann letztendlich weder Cortison nehmen noch ins Krankenhaus, weil sich mein Schub von allein beruhigt hat. Doch genau aus diesem Grund ist es wichtig, an einem Ort mit guter medizinischer Infrastruktur zu leben.

Ein neues Login für die Mitglieder der SMCCV



Wir freuen uns, Ihnen wieder einen einfachen Zugang zu den für Mitglieder reservierten Bereich auf unserer Website anbieten zu können. Alles, was es dazu braucht, ist ein persönliches Login, mit dem Sie in Zukunft auch Ihre Daten verwalten können.

1

Login beantragen

Gehen Sie auf www.smccv.ch und klicken Sie beim Login-Fenster auf Login beantragen.

2

Daten zur Überprüfung eingeben

Geben Sie Ihre Mitglieder-ID (Sie finden diese auf der Jahresrechnung), Ihren Vor- und Nachnamen sowie Ihre E-Mail-Adresse ein und wählen Sie anschliessend ein sicheres Passwort.

3

Zugang freischalten

Falls Ihre Daten mit den Informationen im Mitgliederverzeichnis übereinstimmen, werden Sie automatisch freigeschaltet. Mit Ihrer E-Mail-Adresse und dem selbst gewählten Passwort können Sie sich nun jederzeit einloggen und – falls gewünscht – auch Ihre Kontaktdaten aktualisieren.

Hinweis: Ein Login ist nur mit einer eindeutigen E-Mail-Adresse möglich – es können nicht zwei Personen mit der gleichen E-Mail-Adresse registriert werden. Benutzen Sie für die Beantragung des Logins ausserdem die E-Mail-Adresse, welche Sie auch uns vom SMCCV angegeben haben. Falls Sie uns (noch) keine E-Mail-Adresse angegeben haben, kontaktieren Sie uns bitte.

Un nouvel identifiant de connexion pour les membres de l'ASMCC

Nous avons le plaisir de vous proposer à nouveau un accès simplifié à l'espace réservé aux membres sur notre site Internet. La seule chose dont vous avez besoin est un identifiant personnel, avec lequel vous pourrez également gérer vos données personnelles à l'avenir.

1

Demandez votre identifiant de connexion

Allez sur le site www.smccv.ch et cliquez sur «Demander l'identifiant de connexion» («Login beantragen») sur la fenêtre de connexion.

2

Saisissez les données pour vérification

Saisissez votre numéro de membre (il figure sur la facture annuelle), votre prénom, votre nom et votre adresse e-mail et choisissez ensuite un mot de passe sûr.

3

Validation de l'accès

Si vos données correspondent aux informations contenues dans la liste des membres, votre accès à l'espace réservé aux membres est automatiquement validé. Vous pouvez à tout moment vous connecter en indiquant votre adresse e-mail et le mot de passe que vous avez choisi et, si vous le souhaitez, vous pouvez mettre à jour vos coordonnées.

Remarque: un identifiant est possible uniquement avec une adresse e-mail univoque – l'inscription de deux personnes avec la même adresse e-mail n'est pas possible. Par ailleurs, pour demander votre identifiant de connexion, utilisez l'adresse e-mail que vous avez communiqué à l'ASMCC. Si vous ne nous avez pas (encore) communiqué d'adresse e-mail, veuillez prendre contact avec nous.

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



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

SMCCV-Rückblick

Gastroenterologie-Kongress, Interlaken

Am 1. und 2. Oktober 2015 fand wiederum in Interlaken der Gastroenterologie-Kongress statt. Die SMCCV wurde durch Präsident Bruno Raffa und Vizepräsident Michael Harnisch vertreten. Der Kongress bot wie immer die einmalige Möglichkeit zur Vernetzung mit Ärzten, Endoskopie-Personal sowie Sponsoren.

Info-Veranstaltung, Fribourg

Am 13. Oktober 2015 konnten in Fribourg viele interessierte Leute an einer Info-Veranstaltung begrüsst werden. Die Referate wurden teilweise in Deutsch, teilweise in französischer Sprache vorgetragen. Am Schluss der einzelnen Vorträge konnten wie üblich Fragen gestellt werden – diese Möglichkeit wurde rege genutzt.

Info-Veranstaltung, Aarau

Am 19. November 2015 stand eine Info-Veranstaltung in Aarau auf dem Programm. Auch zu diesem Anlass fanden sich über 150 Gäste ein.

SMCCV-Ausblick

30. Mitgliederversammlung, Bern

Am 30. April 2016 findet die 30. Mitgliederversammlung in Bern statt.

Info-Veranstaltungen

Auch im kommenden Jahr sind weitere interessante Info-Veranstaltungen (u.a. am 7. April 2016 in Chur und am 27. Oktober 2016 in St. Gallen) und Aktivitäten (u.a. ein Elternanlass, Tages- und Weekend-Seminare) geplant. Die SMCCV wird Sie rechtzeitig auf die Termine aufmerksam machen. Die Aktivitäten werden auch auf der Website publiziert.

Aufruf

Cannabis bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen?

Im September dieses Jahres hat der Nationalrat entschieden, dass er den Einsatz von Cannabis zur medizinischen Behandlung chronischer Schmerzen stärker untersuchen lassen will. Heute erhalten in der Schweiz jährlich rund 500 Personen unter bestimmten Bedingungen solche Präparate. Deren Wirkung und Nebenwirkungen wie zum Beispiel Schwindel, Übelkeit und Halluzinationen sind aber noch zu wenig erforscht. In Kanada und Holland gibt es sogar staatliche Programme, in denen Schmerzpatienten Hanfprodukte abgegeben werden. Eine Studie am McLean Hospital in Belmont (USA) kam jedoch zum Schluss, dass die Suchtgefahr und Aggravation psychischer Erkrankungen erheblich seien. Weitere offene Fragen betreffen die Dosierung und die Interaktion mit anderen Medikamenten.

Für Crohn- und Colitis-Patienten ist es wichtig, dass sie vor diesem Hintergrund gründlich über die Möglichkeiten, aber auch die Risiken einer Therapie mit Cannabinoiden aufgeklärt werden.

Um zur Klärung der zahlreichen offenen Fragen beizutragen, sucht die SMCCV Personen, die über Erfahrungen mit medizinischen Hanfprodukten verfügen.

Nehmen Sie mit uns Kontakt auf und teilen Sie uns Ihre Erfahrungen mit (welcome@smccv.ch). Selbstverständlich werden wir Ihre Informationen vertraulich behandeln. Herzlichen Dank.



SMCCV

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

ASMCC

Postkonto 50-394-6

welcome@smccv.ch

www.smccv.ch, www.asmcc.ch

Waren die Begriffe Morbus Crohn und Colitis ulcerosa bis vor Kurzem noch Fremdwörter für Sie? Erfahren Sie auf wenigen Seiten die wichtigsten Informationen über diese beiden Krankheiten und verschaffen Sie sich einen ersten seriösen Überblick mit unserem neuen *fokus*. Es ist besonders geeignet für neue Betroffene, Angehörige und Arbeitgeber.

Jusqu'à récemment, la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse ne vous disaient rien? Découvrez en quelques pages les informations les plus importantes et faites-vous une idée précise de ces deux maladies, grâce à notre *accent*. Particulièrement utile pour les personnes concernées, leurs proches et leurs employeurs.



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

ASMCC

Postkonto 50-394-6

welcome@smccv.ch

www.smccv.ch, www.asmcc.ch