

Crohn/Colitis info

SMCCV

SCHWEIZERISCHE MORBUS CROHN /
COLITIS ULCEROSA VEREINIGUNG

CH-5000 AARAU

WWW.SMCCV.CH



SMCCV

DEZEMBER 2017 / NR. 91

ASMCC

DECEMBRE 2017 / N° 91



Das ist keine «sexy Krankheit»
Im Gespräch mit Bruno Raffa

Dezember 2017
Décembre 2017

Inhaltsverzeichnis Sommaire



Impressum

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

Auflage: 5000 Exemplare

Herausgeber: SMCCV Schweiz.
Morbus Crohn/Colitis ulcerosa
Vereinigung, 5000 Aarau
Telefon/Fax: 041 670 04 87
E-Mail: welcome@smccv.ch
Postkonto für Spenden: 50-394-6
Web: www.smccv.ch, www.asmcc.ch
www.facebook.com/SMCCV.CrohnColitis

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.](#)

Redaktionsleitung: 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.](#)

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

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

- | | | | |
|----|--|----|--|
| 3 | Editorial | 3 | Editorial |
| 4 | Du-Kultur | 5 | Utilisation du tutoiement |
| 4 | Gestärkt in die Zukunft | 5 | Ensemble, nous sommes plus forts pour affronter l'avenir |
| 6 | «Das ist keine «sexy» Krankheit» | 10 | Plus d'options pour la rémission à long terme et moins de complications |
| 12 | iBDialog <i>monthly</i> | 13 | iBDialog <i>monthly</i> |
| 14 | Fachchinesisch einfach erklärt | 19 | Le golf pour soutenir les personnes atteintes de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse |
| 16 | Speisehanf – Ernährungsphysiologisch top | 23 | L'ASMCC se présente... Anina Frick |
| 18 | Ein Buch, das Mut macht | 26 | L'ASMCC se présente... Adéla Fanta |
| 20 | EYM Paris | 27 | Conseil juridique pour les membres de l'ASMCC et nouvelle brochure «accent» au sujet des «Assurances sociales» |
| 21 | Youngster-Treffen | | |
| 22 | Chronisch entzündliche Darmerkrankungen: Welche Therapie ist die richtige? | | |
| 24 | Hochzeitsspende von Franziska und Peter Zollinger | | |
| 28 | Mit Scherben und Sätzen zu mehr Zufriedenheit | | |
| 31 | lokal – gemeinsam – stark | | |



Editorial

Editorial



Franziska Landolt
Redaktionsleiterin Magazin

Mein Blick schweift über die farbigen Blätter des nahe gelegenen Waldes, eine Libelle schwirrt über meinem Kopf, ich spüre die wärmenden Strahlen der Oktobersonne, genieße einfach den Garten und sauge alles wie ein Schwamm auf. Wie schön das doch ist hier draussen!

Zwischendurch sehe ich im Facebook, dass in diesen Tagen fast alle meine Freunde den goldenen Herbst genießen – diese tun dies aber vornehmlich in den Bergen, auf den Schiffen, am Strand, bei einem feinen Essen... Ich spüre einen kleinen Stich – wie gerne würde ich diese Tage auch irgendwo unterwegs erleben können! Aber durch den starken Colitis-Schub mit Spitalaufenthalt brauche ich die Toilette momentan in Kurzstreckennähe und auch die Schwächung durch den Flüssigkeitsverlust in den letzten Wochen macht sich bemerkbar.

Zum Glück wissen wir CED-Betroffenen aus Erfahrung, dass jeder Schub wieder vorbeigeht oder sich zumindest abschwächt. An schlechten Tagen erinnere ich mich gerne an beschwerdefreie Zeiten, in denen ich Ausflüge machen konnte, sehe mir Ferienfotos an und schwelge in Erinnerungen. Und vor allem freue ich mich darauf, dies alles nachzuholen. Auch wenn ich die diesjährigen wunderschönen Herbsttage von der Schüssel oder aus dem Garten beobachtet habe, gebe ich nicht auf. Bestimmt gibt es auch schöne Wintertage. Dann wird der Spaziergang durchs raschelnde Herbstlaub durch eine Wanderung über knirschenden Schnee ersetzt. Vielleicht bin ich gerade in dem Moment, in dem du dieses Magazin liest, mit Schneeschuhen und Fackeln unterwegs zu einem Fondue in einer Bergbeiz. Oder ich sehe mich mit einem Glühwein in der Hand an einem vorweihnachtlich geschmückten Weihnachtsmarkt nach ein paar hübschen Dekorationen um. Oder riechst du die Weihnachtsguetzli, die ich gebacken und mittlerweile sogar wieder ohne schlechtes Gewissen und Konsequenzen genießen kann? Mit diesen Zielen vor Augen ist jeder Schub erträglicher.

Ich wünsche euch eine gute Lektüre und genügend Energie für wohltuende Ausflüge in die Natur!

Franziska Landolt, neue Redaktionsleiterin Magazin ■

Mon regard se promène sur les feuilles colorées de la forêt toute proche, une libellule tourbillonne au-dessus de ma tête, je ressens les doux rayons du soleil d'octobre, je profite simplement du jardin et j'absorbe toutes les sensations comme une éponge. Comme on se sent bien ici dehors!

Sur Facebook, je vois que ces jours-ci, pratiquement tous mes amis profitent de l'été indien. La plupart sont en montagne, d'autres sont sur un bateau ou à la plage, certains savourent un délicieux repas... Je ressens un petit pincement au cœur... Moi-aussi, j'aimerais tant passer ces jours dans un autre endroit! Mais en raison de la forte poussée de ma maladie, la colite ulcéreuse, avec un séjour à l'hôpital, je ne dois pas m'éloigner des toilettes. De même, mon état faible lié à la déshydratation au cours des semaines passées se fait sentir.

Fort heureusement, nous autres, personnes atteintes de MICI, savons par expérience que chaque poussée finit par disparaître ou s'atténuer. Les mauvais jours, je me remémore les périodes sans poussée pendant lesquelles je pouvais faire des excursions. Je regarde mes photos de vacances et je me plonge dans mes souvenirs. Je me réjouis de pouvoir rattraper tout cela. Même si, cette année, j'ai observé les merveilleux jours d'automne depuis les toilettes ou le jardin, je ne renonce pas. Il y aura certainement de belles journées d'hiver. Alors, les promenades avec le craquement des feuilles d'automne seront remplacées par de belles randonnées sur la neige qui crisse. Alors que tu lis ce magazine, je serai peut-être avec mes raquettes et ma torche en route vers une auberge de montagne pour déguster une fondue. Je serai peut-être, un verre de vin chaud à la main, sur un marché de Noël superbement décoré, à la recherche de belles décorations. Sens-tu le biscuit de Noël que j'ai préparé et que je viens de déguster sans mauvaise conscience et sans craindre les conséquences? Avec ces pensées à l'esprit, chaque poussée devient plus supportable.

Je te souhaite bonne lecture et suffisamment d'énergie pour faire d'agréables excursions dans la nature!

Franziska Landolt, nouvelle rédactrice en chef du magazine ■

Du-Kultur

Wir haben intensiv diskutiert, die Pros und Kontras gegenseitig abgewogen und sind uns im Vorstand einig: Mitglieder der SMCCV sind eine Familie. Uns verbinden ähnliche Geschichten und Schicksale, die wir offen und ehrlich miteinander teilen. Wir helfen uns gegenseitig, stehen uns in schwierigen Phasen des Lebens bei, lernen von Erfahrungen anderer und sind dadurch eine grosse gegenseitige Stütze.

Bei so viel Vertrauen schafft die formelle Formulierung «Sie» nur unnötige, künstliche Distanz. Ab sofort machen wir unser herzliches Miteinander deshalb auch in der Sprache sichtbar und werden uns per Du ansprechen; sei es im Magazin, per Post, E-Mail, an Veranstaltungen oder im Austausch auf den sozialen Medien. Du bist nicht allein!

Gestärkt in die Zukunft

Herzlichen Dank für deine Unterstützung, Treue und Offenheit. Dank deiner Mitgliedschaft kann die Schweizerische Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung die Interessen der CED-Erkrankten wahrnehmen und sich für die Rechte von Betroffenen stark machen. Die Anpassung des Mitgliederbeitrags hilft, uns noch stärker für dich einzusetzen.

Im Jahr 2008 wurde der Jahresbeitrag von CHF 30.– auf CHF 40.– erhöht. An der Delegiertenversammlung vom 6. Mai 2017 stand die nächste Anpassung auf der Traktandenliste. Ein Vereinsmitglied schlug die Erhöhung auf CHF 50.– vor, die grosse Mehrheit stimmte jedoch der Empfehlung des Vorstands zu: **Der Mitgliederbeitrag ab 2018 wird auf CHF 60.– festgelegt.** Herzlichen Dank für diesen Vertrauensbeweis und die grossartige Unterstützung! Wir werden wie gewohnt haushälterisch mit den Ressourcen umgehen, neue Projekte lancieren und dir den bestmöglichen Support bieten.

Eine Übersicht all deiner Vorteile findest du unter:
www.smccv.ch/de/mitgliedschaft.html.

NEU:

- Telefonische Ernährungsberatung
- Finanzielle Beteiligung an Coaching und/oder Begleitung
- Rechtsberatung per E-Mail (oder Post)

Wir freuen uns, dich weiter mit Herzblut und Kompetenz zu begleiten und dir den Alltag zu erleichtern.

Dein SMCCV-Vorstand

Utilisation du tutoiement

Nous en avons longuement parlé, nous avons pesé le «pour» et le «contre» et sommes tous tombés d'accord au sein du comité directeur: les membres de l'ASMCC forment une famille. Des destins et des histoires semblables nous unissent et nous les abordons de manière ouverte et sincère entre nous. Nous nous entraisons, nous nous soutenons dans les périodes difficiles de la vie, nous apprenons des expériences des autres personnes concernées et sommes à ce titre un grand soutien pour l'autre.

Avec une telle confiance, le formalisme du vouvoiement crée une distance inutile et artificielle. À partir de maintenant, nous transposons également dans la langue nos relations chaleureuses et nous utilisons le tutoiement dans nos échanges, que ce soit dans le magazine, dans les courriers et e-mails, lors des manifestations ou dans les échanges sur les réseaux sociaux. Tu n'es pas seul(e)!

Ensemble, nous sommes plus forts pour affronter l'avenir

Merci de ton soutien, de ta fidélité et de ton ouverture. Grâce à ton adhésion, l'Association Suisse de la Maladie de Crohn et Colite ulcéreuse (ASMCC) peut défendre les intérêts des personnes atteintes de MICI et s'engager en faveur des droits des personnes concernées. L'augmentation de la cotisation nous permet de nous engager de manière encore plus forte à tes côtés.

En 2008, la cotisation annuelle était passée de CHF 30.– à CHF 40.–. Lors de l'assemblée générale du 6 mai 2017, la prochaine augmentation figurait dans la liste des points à l'ordre du jour. Un membre de l'association a proposé de porter la cotisation à un montant de CHF 50.–, mais une grande majorité a adopté la recommandation du comité directeur: **le montant de la cotisation annuelle a été fixé à CHF 60.– à partir de 2018.** Merci pour cette preuve de confiance et pour votre soutien exceptionnel! Comme d'habitude, nous gérons les ressources de manière économe, nous lancerons de nouveaux projets et nous vous apporterons le meilleur soutien possible.

L'aperçu de tous les avantages pour les membres est disponible sur <http://www.smccv.ch/fr/espace-adherents.html>.

NOUVEAUTÉ:

- Conseil nutritionnel par téléphone
- Participation financière au coaching et/ou à l'accompagnement
- Conseil juridique par e-mail (ou par courrier)

Nous sommes ravis de continuer à mettre notre passion et notre expertise à ton service afin de t'accompagner et de faciliter ton quotidien.

Le comité directeur de l'ASMCC

Das ist keine «sexy Krankheit»

Im Gespräch mit Bruno Raffa

Bruno Raffa (53), Präsident der SMCCV, musste früher bis zu 30 Mal pro Tag aufs WC. Ein künstlicher Darmausgang brachte ihm nun viel Lebensqualität zurück. Ein offenes Gespräch über gleich mehrere Tabubereiche.

Interview: Hans Graber hans.graber@luzernerzeitung.ch

Bruno Raffa, Sie engagieren sich seit 20 Jahren für Menschen mit den chronisch entzündlichen Darm-erkrankungen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa (siehe Kasten). Was ist Ihre Motivation, über so lange Zeit den Kopf hinzuhalten und sich als eine Art Botschafter von doch höchst unangenehmen Krankheiten mit als «gruusig» geltenden Begleiterscheinungen zu betätigen?

Am Anfang meiner «Krankheitskarriere» habe ich viele Fehler gemacht, ich fühlte mich ziemlich alleine damals. Meine Motivation ist, dass andere eben weniger Fehler machen, spüren, dass sie nicht alleine sind und gute Informationen von kompetenter Stelle erhalten. Das ist wichtig, denn eine gute Information und ein möglichst mündiger Patient ermöglichen es, schneller die richtige Therapie zu finden. Je länger man wartet, desto mehr Langzeitschäden sind zu erwarten.

Wie alt waren Sie, als die Krankheit ausbrach?

Um die 30, das kam schleichend. Ich war verheiratet, drei kleine Kinder waren da. Das war nicht einfach für mich und natürlich auch für die Familie nicht, wenn der Mann und Vater sich immer mehr zurückzieht und nur noch zu Hause hockt.

Ist Ihre erste Ehe wegen dieser Krankheit gescheitert?

Es mag eine kleine Rolle gespielt haben, war aber sicher nicht der Hauptgrund. Ich kenne übrigens viele langjährige Paare, von denen nur eine Person von einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung betroffen ist, und es funktioniert trotzdem gut in der Beziehung.

Welche Fehler haben Sie in den Anfängen gemacht?

Ich habe mich nach immer heftiger auftretenden Anzeichen der Krankheit zurückgezogen und mich isoliert, ich habe meine Krankheit fast ein wenig verheimlicht und nicht mal dem Hausarzt gesagt, wie schlecht es mir ging. Es war eben mehr als hin und wieder ein bisschen Durchfall und etwas Bauchschmerzen und vielleicht auch mal ein bisschen Blut im Stuhl. Deshalb ist es auch länger gegangen bis zur Diagnose und zur darauf abgestimmten Therapie, was gerade bei diesen Krankheiten sehr wichtig ist. Und ein weiterer Fehler: Ich habe mich lange gewehrt gegen «Chemie».

Und ein weiterer Fehler: Ich habe mich lange gewehrt gegen «Chemie».

Bruno Raffa

Und die braucht es?

Ja, bei derartigen Entzündungen ist das nötig, um die Krankheit einigermaßen in den Griff zu bekommen.

Aber heilbar sind die beiden Krankheiten nicht?

Nein, wobei man vor allem Colitis ulcerosa mit einem künstlichen Darmausgang, einem Stoma, zum Verschwinden bringen kann, weil dabei das kranke Stück des Dickdarms entfernt wird. Ich habe seit Dezember letzten Jahres ein Stoma und bereue es ein wenig, dass ich das nicht schon viel früher habe machen lassen. Es geht mir wirklich viel besser als früher.

Wie es Ihnen früher ging, wissen Hunderttausende: 2011 haben Sie in der TV-Sendung «Aeschbacher» recht freimütig über Ihren Alltag erzählt, der permanent geprägt war vom Gedanken, dass irgendwo eine Toilette in der Nähe ist, weil Sie diese bis zu 30 Mal



pro Tag aufsuchen mussten. Vom Rückzug ins Schneckenhaus bis zum Outing am TV – wie kam dieser Wandel?

Durch die Krankheit bin ich allmählich ein anderer geworden. Ich habe gelernt, dass es für mich das Beste ist, wenn ich mich öffne und ohne Umschweife sage, was ist. Selbstverständlich rieb ich das nicht gerade appetitliche Thema nicht gleich jedem unter die Nase, der mir begegnete, aber ich fand es wichtig, dass Leute, mit denen ich regelmässig zu tun habe, wussten, was mit mir ist. Dieser Wandel kam nicht von heute auf morgen, aber Selbsthilfegruppen und die Patientenorganisation haben mir aufgezeigt, dass ich mit meinem Problem nicht alleine bin. Der Austausch mit anderen Betroffenen brachte mir Sicherheit. Ich habe mich nie vorgedrängt und das Rampenlicht gesucht, ich habe auch für dieses Interview eine 25-Jährige vorgeschlagen ...

...das stimmt, aber wir wollten zumindest diesmal Sie...

...ja, und ich kann schlecht Nein sagen. Wenn es dem Anliegen des Vereins dient und wenn ich mehr Verständnis für Betroffene wecken kann, mache ich das gerne, nach wie vor.

Wie reagieren Menschen, denen Sie erstmals von Ihrer Krankheit erzählen?

Meistens durchaus verständnisvoll. Die meisten wollen einem helfen und geben viele Tipps – was mit der Zeit auch nervend sein kann. (lacht) Ich versuche, immer ein bisschen

zu spüren, ob und wie genau die Leute über die Krankheit Bescheid wissen wollen. Ich merke auch, dass viele völlig falsche Vorstellungen haben. Sie denken, «der hat was im Bauch, das ist sicher psychisch». Oder sie sprechen vom «Magen», obwohl der Darm betroffen ist.

Ist Offenheit ein gutes Rezept für alle Betroffenen?

Ich plädiere tendenziell dafür, dass man zumindest die nähere Umgebung informiert, aber das machen längst nicht alle. Sie schweigen. Viele haben halt auch Angst, um die Arbeitsstelle vor allem, weil es tatsächlich Ausfälle geben kann, wenn wieder ein Krankheitsschub kommt. Deshalb verheimlichen sie die Krankheit und sprechen nicht gern darüber. Es ist ja auch unangenehm, denn es geht um WC, um Gestank usw. Es ist wirklich nichts Schönes. Eine chronisch entzündliche Darmerkrankung ist definitiv keine «sexy Krankheit». Über Krebs wird in der Öffentlichkeit unbefangener diskutiert als über Darmerkrankungen.

*Man sollte nie selber
Medikamente absetzen,
wenn es einem etwas
besser geht, denn
auch eine schwache
Entzündung muss
gestoppt werden,
sonst wird die
Darmschleimhaut immer
mehr geschädigt.*

Bruno Raffa

Schämt man sich für sich selber?

Das ist so. Alleine x Mal aufs WC gehen zu müssen, kann einem sehr peinlich werden, zumal ja auch mal ein Unfall passieren kann.

Unfall?

Ja, man macht in die Hose, das ist auch mir mehr als einmal passiert, denn je nach Krankheitsphase kann die Sache so dringend werden, dass es nicht mehr aufs WC reicht. Das

ist dann wirklich sehr erniedrigend für einen selber, ein ganz schlechter Tag in einem ohnehin belasteten Leben. Mich haben solche Missgeschicke echt fertiggemacht – und ein Unfall steigert die Angst vor dem nächsten.

Haben Sie in solchen Phasen je an Suizid gedacht?

Nein, das dann doch nicht. Ich hing trotz allem am Leben.

Kann man Unfällen nicht vorbeugen, durch angemessene Ernährung zum Beispiel?

Schwierig, denn man hat ja nicht Durchfall, weil man etwas Schlechtes gegessen hat, sondern weil die Darmschleimhaut entzündet ist. Ein Medikament kann heute helfen – und morgen ist alles noch schlimmer. Es gibt auch keine entsprechende Diät. Man kann neun Mal etwas essen und verträgt es problemlos, aber das heisst nicht, dass es auch beim zehnten Mal so ist.

Ist es bei allen Patienten mehr oder weniger gleich?

Nein, die Krankheit verläuft unterschiedlich. Die einen haben einmal pro Jahr einen Schub oder sogar nur einmal überhaupt, andere dagegen kommen aus dem Schub praktisch nie mehr heraus. Ich hatte zwei Schübe pro Jahr, jeweils im Frühling und Sommer ein paar Wochen lang.

Und die Therapie?

Auch sie ist nicht einheitlich. Es gibt nicht das Tablettli x oder die Spritze y – und dann geht es besser. Man probiert vieles aus, schaut, was einem guttut und was weniger. Es ist sehr wichtig, zusammen mit dem Gastroenterologen die richtige Therapie zu finden. Man sollte nie selber Medikamente absetzen, wenn es einem etwas besser geht, denn auch eine schwache Entzündung muss gestoppt werden, sonst wird die Darmschleimhaut immer mehr geschädigt.

Das Stoma hat nun für Sie vieles zum Guten gewendet. Warum haben Sie das nicht früher machen lassen?

Weil ich immer hoffte, dass irgendwann das Medikament kommt. Und ein künstlicher Darmausgang war auch für mich eine Horrorvorstellung, die mir Angst machte. Auch ich wäre doch am liebsten einfach normal, wie alle anderen.

Ist es so schrecklich, wie Sie sich das vorgestellt haben?

Mir geht es heute tausendmal besser als noch vor einem Jahr, ich muss keine Medikamente mehr nehmen, dieser ewige WC-Stress ist weg. Einfach weg. Diese Vorteile wiegen bei Weitem auf, dass aus der Bauchwand ein Stückchen Darm heraushängt, an welchem ich ein Säckchen befestigen und regelmässig leeren muss. Ich habe keine Schmerzen, denn das Darmstück hat keine Nerven, und es stinkt auch nichts, dank Filtern und anderen Technologien hat man heute perfekte Systeme. Klar, ein schöner

Anblick ist das trotzdem nicht, und die ersten paar Male erschrickt man selber ein wenig, wenn man das Stück Darm am Bauch sieht, aber das ist nichts gegen den Gewinn an Lebensqualität.

Und jetzt engagieren Sie sich auch bereits öffentlich für Stomas. Sie scheinen wirklich eine missionarische Ader zu haben.

(lacht) Nein, ich plädiere nicht für ein Stoma als Allheilmittel, mir geht es nur darum, den Leuten die Angst davor zu nehmen, damit sie sich nicht wegen teils falscher Vorstellungen eine mögliche Option verbauen. Vor allem bei jüngeren Patienten ist es übrigens auch möglich, das Stoma nach einer gewissen Zeit wieder rückgängig zu machen.

Ihre zweite Frau Claudia haben Sie in den Anfängen in der Selbsthilfegruppe kennengelernt, sie leidet an Morbus Crohn. Ist die Krankheit bei Ihnen zu Hause Dauerthema?

Nein, nein, wir reden meist über anderes, wir haben ja auch noch einen 17-jährigen Sohn. Klar, die Krankheit gehört zu unserem Leben, und vor allem, wenn es einem von uns schlecht geht, sprechen wir sicher darüber, aber es ist nicht Hauptthema, es gibt auch viel anderes. Das wäre ja sonst wirklich nicht mehr auszuhalten.

Noch länger als die Krankheit begleitet Sie Ihr Hobby, das Fotografieren. Was fotografieren Sie?

Was mir gerade vors Objektiv kommt und mich anspricht. Ich bin am liebsten in der Natur draussen, da gibt es unendlich viele Sujets. Oder Oldtimer-Autos, alte Traktoren usw. Ich kann jetzt erfreulicherweise auch wieder mehr unterwegs sein fürs Fotografieren.

Was machen Sie mit den Fotos?

Hin und wieder schicke ich sie an Ihre Zeitung, oder ich stelle eines ins Facebook, und auf meinem Instagram-Account gibt es seit diesem Jahr täglich ein Bild vom jeweiligen Tag. Sonst mache ich nicht gerade viel damit. (lacht) Aber das kommt noch. Wenn ich mal mehr Zeit habe, möchte ich Ordnung in die Sammlung bringen.

Ein zweites Hobby ist das Sammeln von Postkarten. 2015 erschien ein Bericht über Sie in der «Nidwaldner Zeitung»/«Obwaldner Zeitung», weil Sie anscheinend eine riesige Sammlung an Postkarten aus Sarnen haben. Immer noch dran?

Nein, da bin in nun ausgeschossen. Ich habe glaub wirklich jede Postkarte, die je von Sarnen erschienen ist. Sarnen deshalb, weil ich dort aufgewachsen bin, mit meinen aus Benevento in Süditalien eingewanderten Eltern und meinen beiden Brüdern.

Frisches Blut an der Spitze wäre gut, und wenn sich jemand zur Verfügung stellt, wäre ich noch so dankbar.

Bruno Raffa

Ist das Sammeln von Postkarten eines Ortes nicht etwas fade?

Im Gegenteil, mich fasziniert der sichtbare Wandel des Ortsbilds und der Landschaften über die Jahre und Jahrzehnte, ebenso wie die dokumentierte Vergänglichkeit des Lebens. Aber jetzt muss ich wirklich ein neues Objekt haben, vielleicht Autobahnraststätten.

Autobahnraststätten?

Ja, sie haben es mir angetan, seit wir früher, als ich noch ein Kind war, mit den Eltern nach Italien fahren und an diesen «Pavesi-Autogrills» Halt machten.

Spüren Sie was von südländischem Blut in Ihren Adern?

Vielleicht wenn es um Geselligkeit geht und ums gute Essen, aber ich bin Schweizer und fühle mich als Schweizer.

Und Sie üben ja auch eine typisch «schweizerische Tätigkeit» aus. Sie sind Leiter des Steueramtes Sursee. Was machen Sie da konkret?

Wir kontrollieren die Steuererklärungen natürlicher Personen.

Sind die Surseer ehrliche Leute?

Grossmehrheitlich! Ich hatte zwar gerade heute eine Steuererklärung in den Händen, deren Absender todsicher nicht zu den Ehrlichen zählt, aber das sind wirklich Ausnahmen.

Darf man auch mal auf Gnade des Steueramtes hoffen?

Nein, wir sind gnadenlos. (lacht) Im Ernst: Die Bestimmungen sind klar, es gibt sehr wenig Spielraum, und das ist auch gut so. Es ist nicht hundertprozentig ausgeschlossen, dass mal etwas übersehen wird, aber irrtümlich, nicht mit Absicht. Und wer mal etwas Glück hatte, kann nicht damit rechnen, dass er es das nächste Jahr auch wieder hat.

Wie halten Sie es mit der eigenen Steuererklärung?

Die schaut man sich auf der Gemeindeverwaltung Knutwil sicher genau an, aufgrund meiner beruflichen Position kann ich mir da gar nichts erlauben. Nach «Aeschbacher» war ich schon mal Dorfgespräch, das reicht ...

Sie sind 20 Jahre Präsident der Betroffenenorganisation SMCCV. Und hängen nun 20 weitere an?

Ich hoffe es nicht, denn das Amt ist schon zeitaufwendig, ich gebe viel Freizeit und auch Ferien dafür her. Frisches Blut an der Spitze wäre gut, und wenn sich jemand zur Verfügung stellt, wäre ich noch so dankbar. Auch ich kann mir Schöneres vorstellen, als Interviews über Krankheiten zu geben. Aber fühlen Sie sich nicht betroffen, es war mir überhaupt nicht unangenehm mit Ihnen. (lacht)



Die Krankheiten: Rätselhafte Zunahme unter Jungen

An den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen Colitis ulcerosa und Morbus Crohn leiden in der Schweiz zirka 25'000 Menschen. Am häufigsten treten sie zwischen 15 und 30 Jahren auf, mit steigender Tendenz, wobei die Ursachen unbekannt sind. Vermutet wird ein Zusammenhang mit Umweltfaktoren, insbesondere den modernen Ernährungsgewohnheiten und der Nahrungsmittelproduktion.

Bei Colitis ulcerosa beschränkt sich die Entzündung auf den Dickdarm. Entzündet ist die Innenauskleidung, also die Darmschleimhaut. Dadurch wird sie verletzlich und beginnt zu bluten. Bei Morbus Crohn können sämtliche Darmabschnitte betroffen sein. Gemeinsam ist beiden Krankheiten, dass die Entzündung chronisch oder schubweise wiederkehrend und von unterschiedlichem Schweregrad ist. Im schlimmsten Fall sind die Komplikationen lebensbedrohlich. Die Krankheiten sind nicht heilbar.

Das Wort Stoma kommt aus dem Griechischen und bedeutet so viel wie Mund oder Öffnung. In der Medizin wird mit Stoma eine künstliche, operativ hergestellte Öffnung eines Hohlorgans (Dickdarm, Dünndarm, Blase) bezeichnet. ■

Des progrès thérapeutiques dans la maladie de Crohn

Plus d'options pour la rémission à long terme et moins de complications

NEW YORK – Chez un jeune patient qui se présente pour des douleurs abdominales, des diarrhées chroniques, une perte pondérale et une fatigue, il faut évoquer une maladie de Crohn. Même si l'incidence de cette maladie intestinale chronique inflammatoire (MICI) est en hausse dans le monde, il est au moins encourageant de savoir que les options thérapeutiques sont elles aussi plus nombreuses.

Dr. Andrea Wülker

Lancet. 2016 Nov 30. pii: S0140-6736(16)

Source: Tribune Médicale, 2017 Feb 10; 6: 3

La maladie de Crohn débute typiquement à l'adolescence ou à l'âge de jeune adulte et évolue par poussées. Bien que la maladie puisse toucher l'ensemble du système gastro-intestinal, ses localisations les plus fréquentes sont l'iléon terminal et le côlon, écrivent le Dr Joana Torres, Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, et ses collègues. On considère que la maladie de Crohn repose sur une interaction complexe de susceptibilité génétique, de facteurs environnementaux et de modification du microbiote intestinal qui induit une réponse immunitaire muqueuse anormale et une altération de la barrière épithéliale.

Une place pour la thérapie nutritionnelle

Les stratégies thérapeutiques modernes ont pour objectif de prévenir la progression de la maladie et ainsi ses complications. Pour ce faire, la prise en charge englobe d'une

part l'induction de la rémission et d'autre part de traitement d'entretien. Le choix du médicament s'oriente d'après la sévérité de la maladie et la réponse aux traitements antérieurs. Les médicaments les plus souvent utilisés sont les corticostéroïdes, les immunosuppresseurs et les biologiques. L'acide 5-aminosalicylique (5-ASA) se montre peu efficace dans le cadre préopératoire et son efficacité en termes de prévention de la récurrence postopératoire de la maladie de Crohn est faible. L'antibiothérapie doit être limitée aux cas présentant des fistules et/ou des abcès. En ce qui concerne les probiotiques et la transplantation fécale, bien que la recherche soit intensive dans ce domaine, leur utilisation ne s'est pas encore établie.

La thérapie nutritionnelle représente une composante thérapeutique importante chez le patient atteint de maladie de

Crohn avec perte pondérale ou malnutrition ainsi qu'en préopératoire. Chez l'enfant, les experts recommandent la seule thérapie nutritionnelle par voie orale comme traitement de première intention pour l'induction de la rémission. Dans leur analyse plus détaillée des diverses classes thérapeutiques, les auteurs écrivent que les corticoïdes tels que le budésonide et la prednisolone sont indiqués dans le traitement de la maladie de Crohn légèrement à modérément active. En cas d'atteinte localisée iléale ou iléo-caecale, mieux vaut préférer le budésonide à action topique, afin de prévenir autant que faire se peut les complications systémiques. Pour toutes les autres localisations, on accordera la priorité aux corticoïdes systémiques (prednisolone). Le budésonide et la prednisolone sont indiqués pour le maintien de la rémission.

Les corticoïdes pour une durée limitée

28 % des patients développent une dépendance aux corticoïdes. Le sevrage par baisse progressive des corticoïdes, le cas échéant associé à une substitution par hydrocortisone ou un immunosuppresseur, est le principal objectif pour prévenir les effets secondaires à long terme tels que diabète, ostéoporose, hypertension et infections.

Les immunosuppresseurs tels que les thiopurines (azathioprine et mercaptopurine) et le méthotrexate n'ont leur place qu'en traitement d'entretien. Quelques études montrent que les thiopurines réduisent le besoin en interventions chirurgicales et ont un bénéfice modéré en termes de maintien de la rémission dans la maladie de Crohn.

L'utilisation de ces médicaments va toutefois de pair avec un risque accru d'apparition de certaines tumeurs malignes (lymphome, certains types de cancers cutanés, tumeurs des voies urinaires). Bien qu'il y ait des preuves en faveur de l'efficacité du méthotrexate (MTX), la prudence est de rigueur dans les MICI, probablement parce que la maladie atteint plutôt des personnes jeunes. De surcroît, le MTX est contre-indiqué en cas de grossesse. Il présente toutefois un rapport bénéfice-risque favorable et il trouve à l'heure actuelle une utilisation de plus en plus large en monothérapie ou en combinaison.

Les trois anticorps anti-TNF- α que sont l'infliximab, l'adalimumab et le certolizumab pégol (disponible que dans certains pays, dont la Suisse) peuvent induire et maintenir une rémission dans la maladie de Crohn. Les anti-TNF- α sont les médicaments les plus efficaces dans la maladie de Crohn, leurs indications sont toutefois limitées à la maladie de Crohn avec une réponse insuffisante ou absente aux

corticoïdes et aux thiopurines. Dans une étude randomisée contrôlée, l'infliximab s'est avéré être le seul anti-TNF- α efficace dans la maladie de Crohn périanale.

À ce jour, on dispose en outre des premiers biosimilaires pour le traitement des MICI. Ils ne devraient pas se distinguer notablement des produits d'origine en termes d'efficacité et de sûreté, tout en ayant l'avantage d'un coût moindre. Tous les anticorps monoclonaux peuvent être à l'origine d'une immunogénicité.

Un risque de perte d'efficacité pour les anticorps

Lorsque l'efficacité de la monothérapie par anti-TNF diminue avec le temps, il peut être judicieux d'ajouter un immunosuppresseur pour réduire la réaction immunitaire à l'encontre de l'anticorps monoclonal. En pratique clinique, la tolérance au traitement par anti-TNF est en général bonne, mais double toutefois le risque d'infections opportunistes chez les patients atteints de MICI, et on craint qu'il n'augmente le risque de mélanome, soulignent les auteurs.

Parmi les nouveaux biologiques figurent le védolizumab et l'ustékinumab. Le premier est un anticorps monoclonal qui bloque l'intégrine $\alpha 4\beta 7$, ce qui entraîne une activité anti-inflammatoire sélective au niveau intestinal. Dans la maladie de Crohn réfractaire et luminale, le védolizumab a permis l'induction et le maintien de la rémission clinique.

L'anticorps monoclonal ustékinumab bloque les interleukines IL-12 et IL-23. Chez les patients ayant une maladie de Crohn modérée à sévère et naïfs de traitement par anti-TNF ou n'ayant pas répondu aux traitements conventionnels, les études ont montré une supériorité par rapport au placebo. Les données de sûreté à long terme font toutefois encore défaut pour ces deux substances. ■

Les études ont montré une supériorité par rapport au placebo. Les données de sûreté à long terme font toutefois encore défaut pour ces deux substances. ■

Lorsque l'efficacité de la monothérapie par anti-TNF diminue avec le temps, il peut être judicieux d'ajouter un immunosuppresseur pour réduire la réaction immunitaire à l'encontre de l'anticorps monoclonal.

Dr. Andrea Wülker

iBDialog *monthly*



Eine neue Patienten-App ermöglicht Therapiemonitoring im Austausch zwischen Patient und Gastroenterologe.

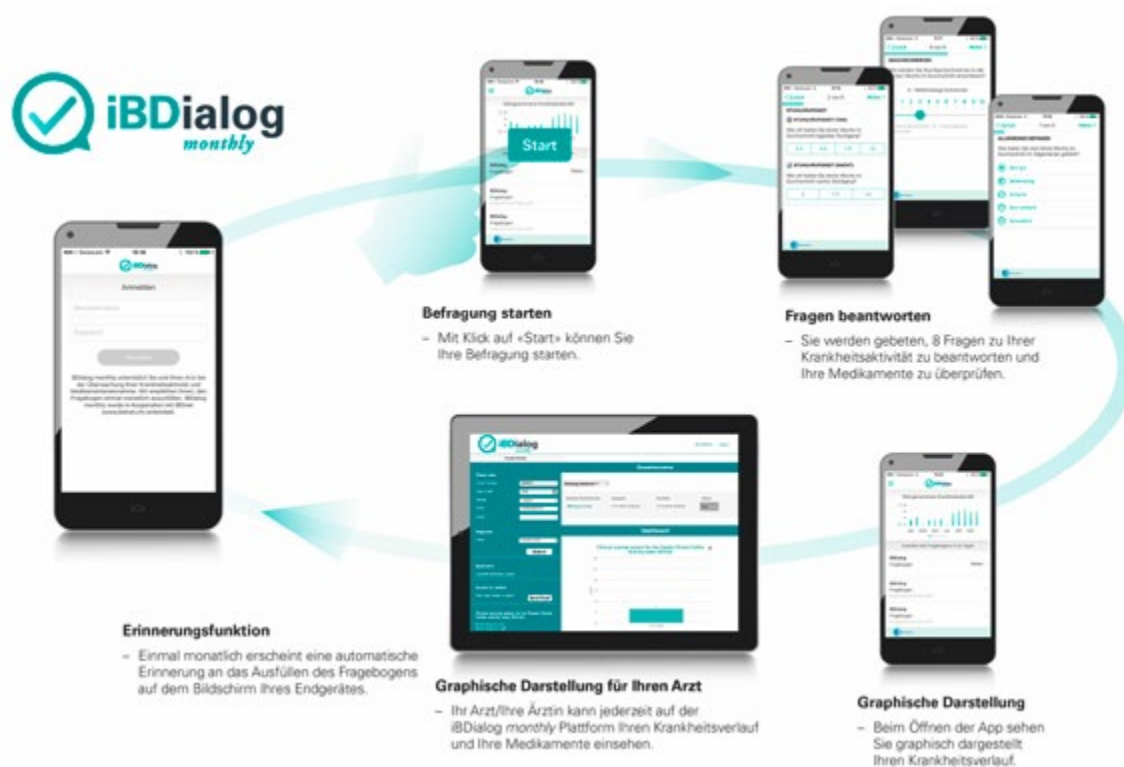
Kennen Sie die Situation? Ihr Arzt fragt Sie: «Wie geht es Ihnen?»; «Wie ist es Ihnen in den letzten Monaten mit Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung ergangen?»; «Wann haben sich die Symptome verändert?». Nun haben Sie als Patient die Möglichkeit, Ihren Gesundheitszustand regelmässig zu dokumentieren. Ihr behandelnder Arzt und Sie können bei den Visiten auf diese Daten zurückgreifen.

Mit der mobilen App iBDialog *monthly* erfassen Patienten innerhalb von ca. 3 Minuten monatlich ihre Krankheitsaktivität und Medikamenteneinnahme. Somit erhalten Patient und behandelnder Arzt einen fortlaufenden Überblick über Krankheitsaktivität und Therapieverlauf. Bei der nächsten Sprechstunde sind alle Informationen zur Hand. Arzt und Patient können gemeinsam sehen, wann sich welche Symptome in den letzten Monaten verändert haben. Ein strukturiertes Gespräch über den Krankheitsverlauf kann auch eine Basis für mögliche Therapieentscheidungen sein. Zwischen den Arztterminen können Patienten den Verlauf ihrer Krankheit anhand der grafischen Darstellung im Blick behalten.

iBDialog *monthly* wurde von führenden Gastroenterologen von IBDnet, der Patientenorganisation SMCCV und MSD Merck Sharp & Dohme AG in enger Zusammenarbeit speziell für Patienten in der Schweiz entwickelt. Alle Beteiligten haben ein gemeinsames Ziel verfolgt: Eine praktische Patienten-App zu erstellen, welche das Therapiemonitoring von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen im Alltag von Patienten und Gastroenterologen erlaubt.

Seit März 2017 steht iBDialog *monthly* für Patienten mit Colitis ulcerosa zur Verfügung. Ab Frühling 2018 können auch Patienten mit Morbus Crohn die App benutzen. iBDialog *monthly* dient der Kommunikation zwischen Patient und Arzt. Aus diesem Grund kann nur Ihr Gastroenterologe Sie zur Teilnahme an iBDialog *monthly* einladen. Sind Sie an der Nutzung von iBDialog *monthly* interessiert? – Dann wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Gastroenterologen. ■

GAST-1213352-0014



iBDialog *monthly*

Une nouvelle App pour les patients permet un suivi du traitement grâce à un échange entre le patient et le gastro-entérologue

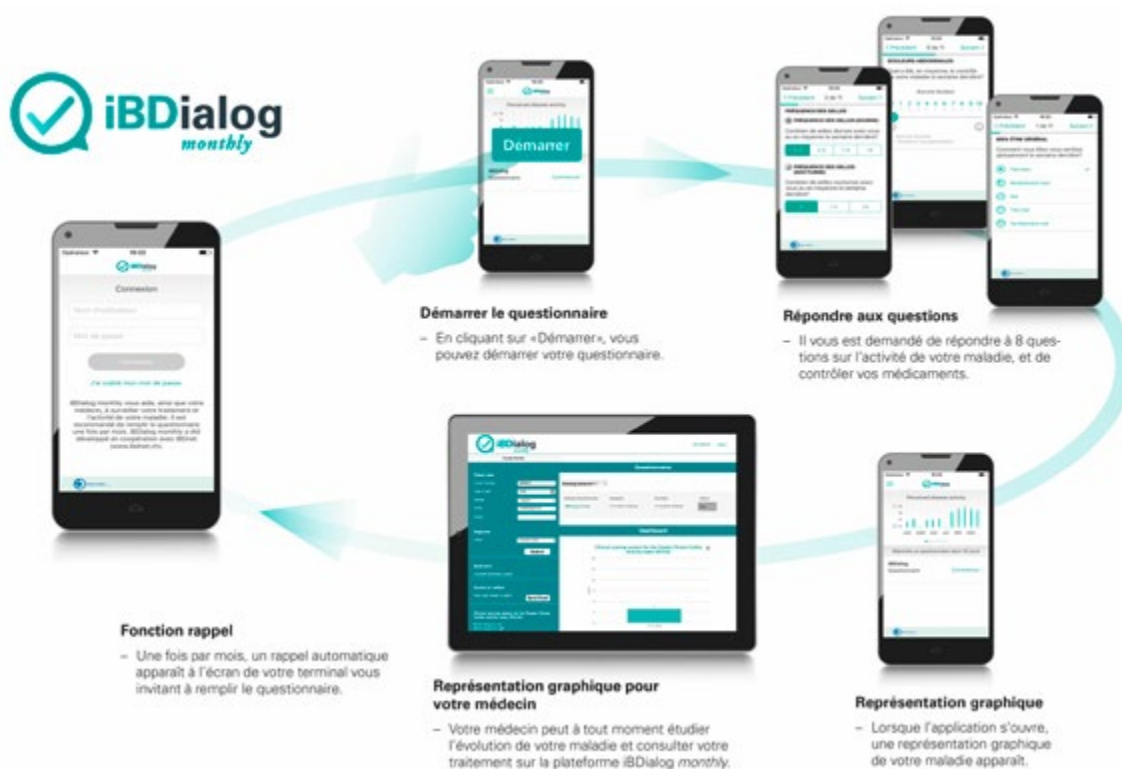
Etiez-vous déjà confronté à la situation suivante? Votre médecin vous demande: «Comment allez-vous?»; «Comment se sont passés ces derniers mois avec votre maladie inflammatoire chronique de l'intestin?»; «Quand est-ce que vos symptômes ont changé?» Maintenant, en tant que patient, vous avez la possibilité de documenter régulièrement votre état de santé. Votre médecin traitant et vous-même, vous pouvez vous référer à ces données lors des prochaines consultations.

Avec l'App mobile iBDialog *monthly*, en environ 3 minutes, les patients saisissent chaque mois l'activité de leur maladie et la prise des médicaments. Ainsi, le patient et son médecin traitant obtiennent en permanence un aperçu de l'activité de la maladie et du déroulement du traitement. Lors des prochaines consultations, toutes les informations sont à portée de main. Le médecin et le patient peuvent voir ensemble quand et quels symptômes ont changé durant les derniers mois. Un entretien structuré sur l'évolution de la maladie peut aussi être la base de possibles décisions thérapeutiques. Grâce à une représentation graphique, les patients peuvent contrôler l'évolution de leur maladie entre les consultations.

En étroite collaboration avec des gastro-entérologues dirigeants d'IBDnet, l'organisation de patients ASMCC et MSD Merck Sharp & Dohme AG, iBDialog *monthly* a été développé spécialement pour les patients en Suisse. Toutes les personnes impliquées poursuivent un objectif commun: créer une App pratique pour les patients permettant le suivi du traitement des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin dans la vie quotidienne des patients et des gastro-entérologues.

Depuis mars 2017, iBDialog *monthly* est à disposition des patients avec une colite ulcéreuse. Dès le printemps 2018, les patients avec la maladie de Crohn pourront aussi utiliser l'App. iBDialog *monthly* sert à la communication entre le patient et le médecin. Pour cette raison, seul votre gastro-entérologue peut vous inviter à y participer. Etes-vous intéressé à utiliser iBDialog *monthly*? – Alors, adressez-vous à votre gastro-entérologue traitant. ■

GAST-1213352-0014





Fachchinesisch einfach erklärt

Heute: Wie können Morbus Crohn und Colitis ulcerosa überwacht werden?

| Anina Frick, SMCCV

Wann herrscht Ruhe im Darm, wann ist entzündliche Aktivität vorhanden und wann ist der Durchfall bloss eine normale Magen-Darm-Grippe? Für uns als chronisch Kranke (und auch für unsere behandelnden Ärzte) ist es enorm wichtig, dass wir über den Verlauf unserer Krankheit Bescheid wissen. Durch das Verfolgen der Krankheit im eigenen Körper kann der Patient Sicherheit erlangen, dass die Ärzte früh genug auf entstehende Probleme aufmerksam werden und handelnd einschreiten können, teilweise sogar noch bevor sich die Symptome bemerkbar machen. Auf der anderen Seite gibt diese engmaschige Überwachung den Gastroenterologen wichtige Hinweise darauf, wie es um die Darmgesundheit der Patienten steht und ob eine eingesetzte Therapie den erwünschten Nutzen bringt. Es gibt unzählige Möglichkeiten, wie der Facharzt Einsicht in den Darm erlangen kann, ich werde heute die fünf zentralsten und am weitesten verbreiteten Untersuchungsmethoden vorstellen.

Bildgebende Verfahren

Die erste Methode, die ich vorstellen möchte, ist die Koloskopie, die klassische Darmspiegelung. Wohl ein jeder CED-Betroffene durfte/musste sich schon einem solchen Untersuchung ausliefern und weiss deshalb über den groben Ablauf Bescheid. Der Vollständigkeit halber möchte ich aber dennoch ein paar Worte zur Koloskopie verlieren. Auch wenn die Koloskopie in ihrem Aufbau eine sehr einfache und simple Methode ist, um den Darm aufs Genaueste zu betrachten, so ist deren Durchführung (oder wohl besser die

Vorbereitung darauf) eher unangenehm für den Patienten. Damit die Ärzte nämlich mit der eingeführten Kamera überhaupt etwas sehen können, muss der Darm in der Vorbereitung gründlich geleert und geputzt werden. Diese Prozedur beginnt am Abend vorher, meist im Zuhause der Patienten, mit einem beliebigen Abführmittel. Ist der Darm am nächsten Tag dann blitzblank, kann der Arzt mittels einer kleinen rektal eingeführten Kamera den gesamten Dickdarm sowie die untersten 10–30 cm des Dünndarmes einsehen. Dank der vorgängigen Abgabe eines Schlafmittels ist der Patient für die etwa halbstündige Untersuchung nicht wach und realisiert so auch nicht, dass sein Darm etwas aufgeblasen wird und an einigen Stellen kleine Gewebeproben entnommen werden. Übrigens sind CED-Patienten nicht die Einzigen, die zur Koloskopie erscheinen sollten, diese Untersuchung gilt auch als wichtiger Bestandteil der Krebsvorsorge für Leute über 50, die alle 10 Jahre wiederholt werden sollte.

Eine weitere Methode, wie sich Ärzte ein Bild über das Innere des Körpers verschaffen können, ist die Magnetresonanztomographie (in Englisch magnet resonance imaging, MRI). Anders als beim klassischen Röntgen werden hier keine radioaktiven elektromagnetischen Wellen genutzt, um ein Bild zu erzeugen, sondern zwei sehr starke Magnete. Der erste Magnet zwingt die Wassermoleküle in unserem Körper dazu, sich alle in eine Richtung auszurichten (normalerweise ist deren Anordnung eher chaotisch). Der zweite Magnet wird dann während des Untersuchs sehr schnell immer wieder

an- und abgestellt, was dazu führt, dass sich die Wassermoleküle bewegen. Diese Bewegung wird erkannt und vom Computer als ein Bild dargestellt. Das Magnetfeld wird von einer grossen Maschine erzeugt, die über eine meines Erachtens viel zu kleine Öffnung verfügt, durch die der Patient auf einer beweglichen Liege in das Feld hineingeschoben werden kann. Diese Untersuchung ist komplett schmerzlos für den Patienten und bedarf meistens auch keiner Vorbereitung, es ist allerdings möglich, dass ein Kontrastmittel unmittelbar vor dem Untersuchen getrunken oder gespritzt werden muss. Das Kontrastmittel hilft, dass sich die einzelnen Strukturen auf dem computergenerierten Schwarz-weiss-Bild besser voneinander unterscheiden lassen. Das MRI bietet den Ärzten natürlich keinen so detaillierten Einblick in den Darm wie eine Koloskopie, dafür lassen sich aber alle Organe im Bauch auf einmal darstellen. Ein weiterer Vorteil am MRI ist, dass es am Ende nicht bloss ein Bild gibt, sondern eine ganze Schar davon, denn der Körper wird von oben nach unten in dünne Scheiben unterteilt, die schlussendlich alle ein einzelnes Bild sind. Eine MRI-Untersuchung dauert normalerweise zwischen 20 und 60 Minuten, während derer man sich nicht bewegen darf. Die Dauer der Untersuchung hängt davon ab, was dargestellt werden soll. Im Gegensatz zu den oft eingesetzten Röntgenstrahlen sind die Magnetwellen komplett unbedenklich, auch für ungeborene Kinder.

Das letzte bildgebende Verfahren, dem ich mich widmen möchte, ist der Ultraschall. Die meisten werden dieses bereits kennen, ist es doch seit Jahren ein fester Bestandteil von vielen Arztpraxen. Beim Ultraschall kann sich der geschulte Arzt ebenfalls ein Bild über die momentane Situation im Körper verschaffen, jedoch niemals mit demselben Grad an Details wie mit dem MRI. Wie es der Name bereits vermuten lässt, verwendet diese Art der Untersuchung Schallwellen, die jedoch für den Menschen nicht hörbar sind. Die Schallwellen werden vom Schallkopf ausgesandt, während der Arzt diesen über den Bauch bewegt. Trifft eine solche Schallwelle auf ein Organ oder einen Knochen, prallen sie zurück und werden vom Schallkopf wieder aufgefangen und zu einem Bild zusammengefügt. Dabei ist zu beachten: Je dichter ein Gewebe ist, desto heller wird es später dargestellt, Knochen sind also gänzlich weiss und Luft wird schwarz dargestellt. Als optimale Vorbereitung für eine geplante Ultraschalluntersuchung sollte der Patient 3 bis 4 Stunden lang nichts essen und mit einer halbvollen Blase erscheinen. Die Untersuchung ist komplett schmerzfrei und ungefährlich und kann auch an Schwangeren durchgeführt werden.

Laboruntersuchungen

Zu guter Letzt möchte ich noch ein paar Worte zu Labortests verlieren, die oft verwendet werden, um das Ausmass an Entzündung festzustellen. Ein allgemeiner Marker

für Entzündung im Körper ist das C-reaktive Protein (CRP), welches in der Leber hergestellt wird in Reaktion auf steigende Interleukin-6-Levels. Interleukin-6 ist ein sogenannt pro-inflammatorisches Cytokin, welches von unseren Immunzellen ausgestossen wird, um eine Entzündung¹ hervorzurufen. Das CRP kann dann einfach im Blut nachgewiesen werden und gibt einen guten Aufschluss über Entzündungen im Körper. Im gesunden Körper sind die CRP-Werte sehr tief, sie steigen zusammen mit steigendem Ausmass an Entzündung. Da das CRP aber ein genereller Hinweis auf Entzündung ist, kann von einem hohen Wert nicht zwingend auf eine Darmentzündung geschlossen werden, sondern es ist möglich, dass der Wert durch andere entzündliche Prozesse (bakterielle Infektion, Arthritis usw.) in die Höhe getrieben wurde. Möchte man allerdings eine Aussage über die Entzündung im Darm machen, so müssen spezifische Entzündungswerte im Stuhl nachgewiesen werden. Spezifisch ist dies das Calprotectin, ein Protein, welches in einem Teil unserer Immunzellen vorkommt. Kommen Eindringlinge in den Darm, so werden die Immunzellen an diesen Ort rekrutiert, um ihn zu bekämpfen. Die Folgen dieses Kampfes sind Entzündungen. Die Immunzellen können aber nicht ewig weiterkämpfen und sterben irgendwann ab, die abgestorbenen Kämpfer werden aber sofort von weiteren Immunzellen ersetzt. Die sterbenden Zellen geben dann ihren Zellinhalt – unter anderem das Calprotectin – in den Darm ab, wo es später im Stuhl nachgewiesen werden kann. Die Höhe des fäkalen Calprotectins widerspiegelt also direkt das Ausmass der Entzündung im Darm. Doch auch Calprotectin ist nicht spezifisch für CED, sondern kann auch aufgrund anderer entzündlicher Prozesse im Darm erhöht sein, deshalb ist die Koloskopie zur Diagnose von CED weiterhin unumgänglich. Mit der Messung des Calprotectins kann aber die Aktivität der diagnostizierten Krankheit beobachtet werden und so können unnötig viele Darmspiegelungen verhindert werden.

Natürlich ist dies hier keine abschliessende Aufzählung aller möglichen Untersuchungen, die im Verlauf einer CED-Erkrankung vorkommen können, doch ich hoffe, dass ich die Grundlagen der wichtigsten Verfahren erklären konnte. Wie immer möchte ich betonen, dass spezifische Fragen zu Untersuchungen und daraus folgende Resultate mit dem behandelnden Arzt besprochen werden sollten.

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

Quellen: gastrozentrum.ch; medicalnewstoday.com; www.mri-roentgen.ch; labtestsonline.org

¹Kleine, lokale Entzündungen sind ein wichtiger Bestandteil unserer Immunaktivität und sind nicht weiter besorgniserregend. Erst wenn diese Entzündungen länger andauern oder sich über grosse Flächen erstrecken, werden sie als krankhaft betrachtet.



Speisehanf – Ernährungsphysio- logisch top

| Simone Widmer, Ernährungstherapeutin

Speisehanf – botanischer Name *Cannabis sativa* – liegt ohne Zweifel im Trend. Die Vielfalt von Hanfprodukten im Lebensmittelbereich ist inzwischen gross: Hanföl, Hanfsamen, Hanftee, Proteinpulver, Mus, Gebäck, Nudeln usw. Ein paar Produkte möchte ich Ihnen kurz vorstellen, damit Sie allfällige Berührungsängste ablegen und den wertvollen Produkten Einlass in Ihre Alltagsküche gewähren können. In der Schweiz war Hanf übrigens einst die häufigste angebaute Kulturpflanze und ist die älteste Kulturpflanze der Welt! Synthetische Präparate aus der Medizin, Baumwoll- und Holzlobbyisten verbannten den Hanf jedoch vom Markt. Zudem geriet die Hanfpflanze als Rohstofflieferant für Drogen wie Haschisch oder Marihuana in Verruf. In den letzten Jahren ist das Interesse an Hanf wieder stark gewachsen.

Im Lebensmittelbereich werden Hanfsorten verwendet, welche keinen oder nur einen sehr geringen Anteil des berauschenden Wirkstoffs THC (Tetrahydrocannabinol) enthalten. Sie sind für die Rauschmittelherstellung nicht geeignet. Beim Genuss eines Hanftees machen Sie sich also sicherlich nicht strafbar.

Die Inhaltsstoffe der Hanfpflanze sind sehr wertvoll, weshalb die Produkte auch für Personen mit CED interessant sind. Hanf ist reich an Omega-3- und Omega-6-Fettsäuren und enthält alle wichtigen Mineralstoffe und Spurenelemente wie Magnesium, Kalzium, Kalium, Natrium, Eisen, Mangan, Phosphor und Zink. Zudem sind die Vitamine E, B1, B2 und Chlorophyll enthalten. Sie liefert demnach viele Nährstoffe, welche bei Menschen mit CED kritisch sein können.

Für die Herstellung der Produkte werden Samen, Blüten oder Blätter verwendet. Die Blätter finden Sie in verschiedenen **Teemischungen**. Die Tees haben eine beruhigende Wirkung und können bei Schlafstörungen, Krämpfen, Schmerzen, Stimmungs- und Verdauungsbeschwerden unterstützen. Mein Favorit ist eine Mischung mit türkischer Melisse und Himbeerblättern. Ich gönne mir manchmal abends diesen Tee zum Runterfahren und obwohl ich nicht unter Schlafstörungen leide, habe ich den Eindruck, dass ich tiefer und fester schlafe.

Das kalt gepresste **Hanföl** wird aus den Samen gewonnen, schmeckt angenehm nussig und ist durch das Chlorophyll etwas dunkel gefärbt. Es enthält einen sehr hohen Anteil an essenziellen Fettsäuren und ist deshalb in der kalten Küche (also für Salate oder das Verfeinern von Saucen und warmen Speisen) die gesündere Variante zum Olivenöl.

Wer vegetarisch oder vegan unterwegs ist, hat mit dem **Hanf-Proteinpulver** eine ideale Quelle für pflanzliches Protein. Natürlich gilt dies auch für Fleischesser ... Das Pulver ist frei von Zusatz- und anderen Stoffen und besteht ca. zu 50% aus rein pflanzlichem Eiweiss (inkl. essenziellen Aminosäuren). Es kann leicht eingenommen werden, indem man 1–3 EL in Joghurt, Säfte oder Müesli einrührt.

Knabberhanf ist weit verbreitet. Dabei handelt es sich um die gerösteten Körner des Speisehanfs. Sie sind – wie es der Name schon sagt – zum Knabbern zwischendurch gedacht und werden in verschiedenen Geschmacksrichtungen angeboten. Die Hanfsamen – oft auch Nüsschen oder Körner genannt – erhält man geschält oder ungeschält. Sie weisen nebst allen guten Inhaltsstoffen einen hohen Eisengehalt auf. Sie finden zum Beispiel in Müesli, Joghurt oder Salaten Verwendung. Ich empfehle Personen mit CED, die Samen zu mahlen.

Reformhäuser bieten eine riesige Produktauswahl an. Essen Sie sich da ruhig mal durch. Bei Fragen melden Sie sich über das monatliche Ernährungstelefon. Ich freue mich auf Ihren Anruf. ■

Ein Buch, das Mut macht

Robin Rehmann war Anfang 30, als er die Diagnose erhielt: Colitis ulcerosa, unheilbar. Für den wilden Moderator und Workaholic ein Schock. In seinem bewegenden Buch erzählt er von den «Steinen im Bauch», die er ständig weggelacht und überspielt hat, die ihn aber letztlich auf den Boden der Realität geholt haben.

| Anita Steiner, Anita Steiner Kommunikation

Viele Betroffene leben nicht nur mit den Einschränkungen und Schmerzen, die Darmerkrankungen mit sich bringen. Oftmals sind psychische Belastungen und Schamgefühle sogar noch quälender. Deshalb setzt sich die SMCCV seit Jahren für die Aufklärung in der Öffentlichkeit ein und hat nun auch dieses wichtige Projekt unterstützt. Das ehrliche und offene Buch schafft Verständnis, klärt auf und bricht Tabus. Robin Rehmann beschreibt seinen Weg von einem Leben zwischen Sofa, Toilette und Bett hin zu Hoffnung, Wünschen und Zukunftsplänen.

«Sorry für die Verspätung, ich war auf der Toilette»

Mit seinem charmanten Humor eröffnete Robin Rehmann die Buchvernissage vom 20. Oktober im 25hours Hotel in Zürich. Das Interesse war überwältigend: Rund 150 Gäste verfolgten gespannt die Gespräche und Präsentationen, die immer wieder zu schallendem Lachen anregten. Es sei nicht der erste Anlauf gewesen, denn zuerst wollte Robin selber ein Buch schreiben, sei jedoch «gescheitert und verzweifelt» an dieser Aufgabe. Ein deutscher Verlag versuchte es erneut bei Robin. «Sie erklärten, dass Bücher, bei denen Menschen leiden oder Tabuthemen gebrochen werden, super laufen – und ich konnte ja quasi beides liefern.» Marc

Vogel, sein Freund aus Kindertagen, übernahm das Schreiben. «Diese Arbeit hat meine Gesamtsicht auf Krankheiten und Schicksale verändert. Ich habe grossen Respekt vor allen, die immer wieder die Energie finden, weiterzumachen. Und ganz wichtig: Empathie ist etwas anderes als Mitleid!» Robin erklärte das Phänomen anhand eines schönen Beispiels: Wenn jemand eine Goldmedaille gewinnt, fällt es allen leicht, sich mit ihm zu freuen. Doch wenn jemand leidet, kommen Aussagen wie «das wird schon wieder» anstatt «ja, es ist wirklich Scheisse, aber ich bin für dich da». Die Krankheit sei für ihn auch eine Art Selbstfindung. Andere gehen auf den Jakobsweg – er habe Colitis ulcerosa. Mit diesem Buch möchten die Autoren auch Vorurteile und Tabus abbauen. Viele chronisch Kranke haben Angst, sich zu outen, da die Gesellschaft (noch) nicht tolerant genug ist. Ein Zusammenschnitt von Aussäugen aus seiner Sendung S.O.S. untermalte diese Thematik. Zudem wurde exklusiv eine Vorpremiere der SRF-Sendung Reporter über Robin Rehmann gezeigt. Geduldig standen die Gäste an, um die durch die SMCCV verkauften Bücher signieren zu lassen. Während des Apéros klang der Abend aus – mit angeregten Gesprächen und einem wohligen Bauchgefühl, dass mit diesem Buch viel Mut verbreitet wird. ■

Robin Rehmann mit Marc Vogel
«Steine im Bauch – Mein Leben
mit Colitis ulcerosa»

224 Seiten
ISBN: 978-3-8312-0459-5
KOMPLETT-MEDIA, 2017

Das Buch kann zum Preis von CHF 25.–
(inkl. Versandkosten) unter www.smccv.ch
bestellt werden, der Reingewinn von rund
CHF 10.– geht zugunsten der SMCCV.



Die Autoren

Robin Rehmann ist Schweizer Fernseh- und Radiomoderator und spielt in der Punkband «Krank». Er moderierte u. a. die Sendungen Interaktiv bei VIVA Schweiz und diverse Musik- und Jugendformate. In seiner aktuellen Sendung «Rehmann S.O.S. – Sick Of Silence» gibt er jungen chronisch und auch psychisch kranken Gästen eine Stimme.

Marc Vogel, Robins Freund aus Kindertagen, half ihm, seine Gefühle in Worte zu fassen. Er studierte an der Filmakademie Baden-Württemberg Drehbuch/Szenischer Film und Serie. Seine hier entstandenen Kurzfilme liefen auf internationalen Festivals, etwa der vielfach prämierte «Der späte Vogel». Zudem erhielt er diverse Stipendien und Auszeichnungen für seine Projekte.

Le golf pour soutenir les personnes atteintes de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse

Adéla Fanta, ASMCC



Beaucoup d'entre vous savent l'amour que je porte pour l'Écosse, pays considéré comme la «patrie du golf». Pas étonnant que l'on y trouve 578 parcours de golf sur une surface de 77 910 km². Le golf est donc le sport national en Écosse.

L'âge avançant, mes parents ont dû rechercher un parcours plus proche et ont trouvé, avec le Golf Club de Sedrun, une belle alternative au Golf Club de Brora en Écosse (Northern Highland). Mais ils voulaient aussi impérativement rapporter une pratique qui est monnaie courante chez les Écossais et dans toute la Grande-Bretagne: organiser des événements pour recueillir des dons. Ils ont également souhaité importer une configuration de jeu, le «Mixed Foursome» (quatuor mixte), dans laquelle un couple joue ensemble et partage la même balle. Ainsi, cette année, la 6e édition du tournoi Fanta's & Russi's Mixed Foursome Open à Sedrun a réuni 45 couples.

Lors de la soirée à l'hôtel La Cruna à Sedrun, pour augmenter les dons, des balles de golf ont été vendues au prix de

CHF 20.– et ensuite tirées au sort. Le prix du tirage au sort a été offert par l'hôtel Chedi à Andermatt: deux nuitées pour deux personnes, parties de golf incluses. Nous avons ainsi collecté la somme incroyable de CHF 5356.–.

Mes parents, membres de l'ASMC, sont impressionnés de voir tous ce que l'ASMCC accomplit, et ceci sans subventions de l'État. Pour eux, soutenir l'ASMCC était donc une évidence! Bien entendu, un travail de relations publiques a également été effectué lors de l'événement à Sedrun: nos brochures ont été mises à disposition et mes parents, au bout de 21 ans, en savent déjà suffisamment sur les MICI pour expliquer ces maladies aux autres. Chaque donateur a reçu notre boucle violette en signe de reconnaissance.

Au nom de toutes les personnes atteintes de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse et, bien entendu, au nom de l'ASMCC, je vous remercie pour cette action si généreuse.

Merci, papa et maman! ■

EYM Paris, 27. bis 30. Juli 2017

| Angela Müller, Martin Stijakovic



Die EYM Paris ist eine Zusammenkunft von CED-Erkrankten im Alter von 18 bis 30 Jahren aus 19 Ländern aus Europa und Neuseeland. Das Ziel dieses Treffens ist, sich auszutauschen und Ideen zu sammeln, um das Leben der Erkrankten leichter zu machen. Zudem wollen die Organisationen mehr Aufmerksamkeit im eigenen Land bewirken. Der Präsident der Organisation von Frankreich hat uns am Donnerstagabend bei einem Willkommensapéro begrüsst.

Freitag – Kennenlernphase

Am Freitagmorgen ging es los mit allgemeinen Informationen über die europäische Jugendorganisation, danach besuchte uns Dr. Laurent Peyrin-Biroulet aus Nancy und berichtete über die Therapiemöglichkeiten und Erfolge in Frankreich. Das Fazit aus seiner Präsentation war, dass ein Drittel der CED-Erkrankten mithilfe von Infliximab die Remission erreicht und dass in der nächsten Zeit vielversprechende Anti-TNF-Medikamente auf dem Markt erscheinen werden.

Nach dem Besuch haben sich die Organisationen aus den verschiedenen Ländern vorgestellt. Sie erzählten über ihre Strukturen und Aktivitäten innerhalb ihres Landes. Nach einem feinen Mittagessen und weiteren Präsentationen gingen wir auf Sightseeing-Tour in Paris. Die spannendsten

Attraktionen waren der Eiffelturm bei Nacht und das Museum Louvre.

Samstag – der krönende Abschluss

Der Tag startete mit weiteren Präsentationen, bei denen wir wieder viel über die anderen Länder gelernt haben. Später stellte eine externe Firma aus Grossbritannien eine App vor. Das Ziel dieses Programms bestand darin, alle Informationen bezüglich der Krankheit wie zum Beispiel Schubverlauf, Symptome, Gefühlslage, Termine usw. auf eine praktische Art festzuhalten. Sie versprechen sich dabei, dass der Arzt besser nachvollziehen kann, wie es dem behandelten Patienten geht.

Am Nachmittag machten wir eine Kanalfahrt auf dem St.-Martin-Kanal, wo wir uns noch besser kennenlernten und gegenseitig unsere Erfahrungen austauschten. Am Abend war dann das finale Galadinner. Alle kleideten sich chic und wir hatten eine grosse Party :-D.

Am Sonntag war bereits die Rückreise und wir waren froh, Teil dieses Austausches sein zu dürfen. Wir hoffen, dass wir auch nächstes Jahr die SMCCV vertreten dürfen. Herzlichen Dank an Bruno und die ganze SMCCV. ■

Youngster-Treffen am 2. September 2017

| Marie-Anne Meier



Aus allen Gegenden der Schweiz – sei es aus der Engadiner Berglandschaft, aus dem Berner Oberland oder aus den grossen Städten der Schweiz – sind am 2. September junge Leute im 3. Lebensjahrzehnt nach Hergiswil gereist. Zu Beginn mag man sich fragen, was denn all diese jungen Männer und Frauen verbindet, gehen doch alle einer unterschiedlichen beruflichen Tätigkeit nach oder verbringen ihre Freizeit mit den verschiedensten Sportarten oder Musikinstrumenten. Und trotzdem haben wir eine (glücklicherweise) auf den ersten Blick nicht sofort sichtbare Gemeinsamkeit, nämlich die Diagnose einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung.

Das Ziel des diesjährigen Youngster-Treffens der SMCCV war die Glasi in Hergiswil. Nach der Besammlung und Begrüssung durch Julia, welche wieder einmal grossartige Arbeit geleistet hat bei der Organisation des Events, konnten wir zu Beginn in der Glashütte bestaunen, wie rund um den grossen Hergiswiler Glasofen Vasen sowie Guetzliplatten hergestellt wurden. Sogleich durften wir dann auch selbst erfahren, wie es sich anfühlt, eine Glaskugel zu blasen, wobei es für die meisten unter uns immer noch ein physikalisches Rätsel ist, wie diese plötzlich zustande kam. Mit diesen ersten Eindrücken besuchten wir anschliessend das Glasi-Museum. Im Laufe der Ausstellung erfuhren wir viel Interessantes zur Geschichte und den wirtschaftlichen Herausforderungen der Glasi sowie zum ganzen Prozess der Glasherstellung.

In der Zwischenzeit hatte sich auch die anfängliche Stille in der Gruppe gelöst, und die meisten Teilnehmenden waren in ein angeregtes Gespräch mit ihrem Nachbarn verwickelt.

Trotzdem haben wir die Vorstellungsrunde nachgeholt, die meisten hatten sich jedoch bereits zuvor aufgrund ihres Dialektes bezüglich ihrer kantonalen Herkunft verraten.

Ungezwungene Gespräche über CED und das Leben

Im Laufe eines Spaziergangs durch Hergiswil mit wunderbarer Seesicht hatten wir die Gelegenheit, uns gegenseitig besser kennenzulernen. Neben alltäglichen Gesprächsthemen kamen da natürlich auch Fragen zur Erkrankung oder zu den Therapiemöglichkeiten auf, welche rege diskutiert wurden – meist macht jeder Betroffene andere Erfahrungen oder die Datenlage in der Medizin ist (noch) nicht eindeutig. Und manchmal tut es auch gut zu wissen, dass man nicht alleine ist mit den Steinen, die einem der eigene Körper in den Weg legt.

Den Abend haben wir schliesslich im Restaurant Roggerli in Hergiswil bei wunderschöner Aussicht und ausgezeichnete Küche ausklingen lassen.

Mit vielen neuen Erfahrungen und bereichernden Begegnungen sowie auch neuem Mut für das alltägliche Leben mit einer chronischen Erkrankung haben wir uns schliesslich alle wieder auf den Weg nach Hause begeben. Im Namen aller Teilnehmenden des Youngster-Treffens möchte ich mich an dieser Stelle ganz herzlich bei Julia und bei der SMCCV bedanken für die schöne gemeinsame Zeit, die wir an diesem Tag verbringen durften!

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen: Welche Therapie ist die richtige?

Rückblick auf die Info-Veranstaltung vom 9. November 2017
in Luzern

| Anita Steiner, Anita Steiner Kommunikation



Wir stehen immer wieder vor der Entscheidung: Schulmedizin oder Komplementärmedizin – oder beides? Dass dieses Thema im Alltag beschäftigt, wurde mit der grossen Teilnehmerzahl eindeutig unterstrichen: Über 170 Gäste lauschten im Hotel Continental-Park in Luzern gespannt den Ausführungen der Spezialisten.

«Ich bin überrascht, wie viele Gspändli ich habe!»

Teilnehmer, seit 5 Monaten Diagnose Colitis ulcerosa, zum ersten Mal an einer Info-Veranstaltung.

Fachwissen: Kompetent und verständlich

Die drei Spezialisten **Prof. Dr. Frank Seibold** (Gastroenterologische Praxis Balsiger, Seibold & Partner Crohn-

Colitis-Zentrum, Bern), **Dr. med. Dorothee Zimmermann** (Oberärztin, Kantonsspital Nidwalden) und **Dr. Dominique Criblez** (Chefarzt Luzerner Kantonsspital) vermittelten an diesem Abend geballtes Fachwissen und gingen zudem sehr persönlich auf die einzelnen Fragen und Anliegen ein.

Eine kurze Zusammenfassung des Abends findet ihr unter <http://www.smccv.ch/de/aktuell/rueckblick-lu-2017.html>

Wer vollständig und umfassend informiert sein möchte, kann das Video auf dem Facebook-Kanal anschauen und quasi direkt vom kompetenten Wissen der Fachpersonen profitieren:

www.facebook.com/pg/SMCCV.CrohnColitis/videos/



Anina Frick

Date de naissance: 1^{er} avril 1990
Diagnostic: colite ulcéreuse, mars 2015
Profession: étudiante en biologie

L'historique de ma maladie est similaire à tant d'autres cas: pendant des années, j'avais sans cesse «la gastro-entérite», j'ai manqué des journées d'école en raison de nausées et de crampes d'estomac; les médecins n'arrivaient pas à mettre un nom sur ce que j'avais. Même après une hospitalisation, on a estimé que tous mes problèmes étaient d'ordre psychosomatique, très probablement à cause de ma mère qui était si bouleversée lorsque sa fille unique se tordait de douleur. Mais l'année dernière, enfin, le diagnostic est tombé, on m'a prescrit le bon traitement médicamenteux et je suis enfin en phase de rémission.

Dans le cadre de tous ces événements, j'ai quitté la maison familiale pour emménager à Dübendorf, dans la maison voisine de celle d'Adéla Fanta. Nos destins se sont croisés et Adéla m'a soutenue, elle m'a conseillée et m'a intégrée au sein de l'ASMCC. Je suis convaincue qu'il est indispensable, et c'est le cas pour moi, de rendre quelque chose à la société. C'est dans cet esprit que j'ai rejoint le comité directeur et c'est aussi cette idée qui me motive à rester active. Mon but est de faire connaître les maladies inflammatoires chroniques intestinales et d'améliorer en permanence le quotidien des personnes touchées. Avec ma formation en biologie, je pense que cette amélioration de la qualité de vie passe surtout par la recherche fondamentale, qui doit être effectuée consciencieusement et être subventionnée de manière raisonnable. C'est la raison pour laquelle je représente, depuis 2016, l'ASMCC au sein du comité de pilotage de l'étude de cohorte Swiss IBD et je participe à des congrès sur les thèmes pertinents dès que j'en ai la possibilité.

Je me réjouis des moments passionnants et intéressants qui m'attendent en tant que membre du comité directeur de l'ASMCC. Je suis sûre que nous pouvons faire beaucoup ensemble. ■



Portrait de Adéla Fanta
à la page 26





Hochzeitsspende von Franziska und Peter Zollinger

Am Samstag, 17. Juni 2017, durften wir uns in der Kirche Oberlunkhofen das Ja-Wort geben. Der Morgen fing ganz entspannt an mit Coiffeurbesuch und Kosmetikerin. Nach dem Mittagessen durften wir uns bereitmachen. Als ich mich dann in meinem Kleid im Spiegel betrachtete, wurde ich sehr nervös. Mein Darm, der eigentlich ganz brav ist, wollte nicht wie ich. Irgendwie schafften wir die Fahrt zur Kirche, wo ich das WC besuchen musste. Mit etwas Beruhigungstropfen und Traubenzucker ging es dann.

Die Trauung durch Pfarrer Adrian Bolzern war wunderschön. Die gesammelte Kollekte geht zugunsten der SMCCV, da

uns deren Arbeit eine Herzensangelegenheit ist. Die Öffentlichkeitsarbeit und die Anlässe, welche durch die SMCCV organisiert werden, sind toll und wichtig. Durch diese Anlässe durften wir schon viele Bekanntschaften machen und Freundschaften schliessen.

Nach der Kirche genossen wir einen feinen Apéro, eine Rundfahrt und trafen am Abend beim Huserhof in Unterlunkhofen ein, wo wir unseren Tag ausklingen lassen konnten.

Die SMCCV dankt Franziska und Peter Zollinger ganz herzlich für die grosszügige Spende! ■

▶ Auch du kannst die SMCCV unterstützen!

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

In der Schweiz leiden über 25000 Personen an einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung, eine von 350 Personen ist daran erkrankt – Tendenz leider steigend. Bis heute kennt man die Ursachen nicht und trotz der Entwicklung neuer Therapien ist eine Heilung noch nicht möglich.

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

Du kannst unsere Arbeit auf unterschiedliche Weise unterstützen:

Ein spezieller Tag?

Eine Hochzeit? Ein Geburtstag? Oder sonst ein spezieller Tag? Du besitzt bereits alles? Sammele und überweise den Betrag einfach auf unser Postkonto PC 50-394-6.

Ein Inserat im Info-Magazin der SMCCV

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

Ein Link auf unserer Webseite

Als weitere Möglichkeit kannst du einen Link auf unserer Webseite platzieren; die aktuellen Tarife erhältst du auf Anfrage.

Mitglied werden

Werde Mitglied und unterstütze die Vereinigung so dauerhaft!

Übrigens:

Deine Spende ist steuerlich abzugsfähig!

**WIR SAGEN
DANKE**



Adéla Fanta

Date de naissance: 30 mai 1978
Diagnostic: maladie de Crohn, 1996
Profession: employée commerciale

On m'a diagnostiqué la maladie de Crohn à mon 18^e anniversaire. Les douleurs dont je souffrais depuis l'âge de 12 ans avaient été ignorées à l'époque et assimilées à des troubles de la croissance ou à des manifestations de la puberté. Toutefois, à l'âge où l'on est prêt pour découvrir le monde, j'ai dû affronter les séjours à l'hôpital et les médicaments. Une maladie rare: tels furent les mots du gastroentérologue à l'époque. Ouf. Après ma huitième opération pour le traitement d'abcès ou de fistules, j'ai arrêté de compter. Fort heureusement, j'ai aussi oublié combien de «kilos» de cortisone j'ai dû ingurgiter au cours de ces 20 dernières années. Avec beaucoup de mal, j'ai terminé mon apprentissage d'employée commer-

ciale (après un tour d'honneur, en raison des nombreuses heures que j'avais manquées) et j'ai ensuite emménagé dans une colocation avec ma meilleure amie et son copain (qui est maintenant son mari). J'ai été et je reste entourée de personnes exceptionnelles qui m'accompagnent et qui me permettent de participer à des soirées techno, à différents voyages ou à d'autres choses passionnantes que l'on souhaite vivre dans ses jeunes années. Depuis onze ans, mon ami est à mes côtés pour faire face à des périodes pas toujours faciles à vivre. Mes parents m'apportent aussi un soutien très précieux! Compte tenu de la gravité de ma maladie, j'ai très souvent besoin de l'aide de mon entourage et je suis reconnaissante de pouvoir compter sur de «vrais» amis; les autres sont rapidement partis. Grâce à Scooby, mon labrador de 7 ans, je suis obligée de sortir tous les jours, de bouger, et lorsque je vois de nouveau tout en noir, il me donne toujours le sourire.

Je suis membre de l'ASMCC depuis 20 ans. Il y a 19 ans, j'ai participé à la première rencontre européenne pour jeunes adultes à Darmstadt, j'ai écrit deux textes et un poème pour l'ASMCC et j'ai ensuite pris du recul. En 2012, j'ai été élue au comité directeur et j'ai repris le poste de secrétaire. Mes tâches incluent l'intégration de nouveaux membres et l'organisation de manifestations. Je suis également la première interlocutrice pour les contacts par e-mail et par téléphone. J'ai toujours aimé être au service des autres et ma motivation à l'idée d'exercer des fonctions dans le comité directeur était très claire: aider les personnes atteintes d'une MICI! Être à l'écoute, donner des conseils et des astuces, partager des expériences et faire connaître les MICI pour que les personnes touchées par ces maladies ne subissent plus le regard des autres ou se voient refuser un poste en raison de leur maladie. Même s'il est évident aujourd'hui qu'il ne s'agit plus d'une maladie rare, les personnes concernées rencontrent toujours des difficultés pour surmonter le quotidien.

Mon rêve serait que l'on trouve un jour un médicament! Et je suis sûre que ce rêve deviendra réalité! ■



Conseil juridique pour les membres de l'ASMCC et nouvelle brochure «accent» au sujet des «Assurances sociales»

Les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) comme la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse accompagnent les malades tout au long de leur vie. En collaboration avec l'IBDnet, l'ASMCC a publié une brochure «accent» consacrée au thème des assurances sociales. Cette brochure est disponible dès à présent et apporte de premières réponses. Qui prend en charge les coûts d'une thérapie? Quels sont les examens qui sont couverts par l'assurance maladie obligatoire? À quelles prestations de médecine complémentaire ai-je droit? Que se passe-t-il si je dois arrêter de travailler en raison de ma maladie? Que se passe-t-il si, soudainement, je ne suis plus capable de prendre moi-même des décisions?

Bien souvent, il n'est pas si facile de répondre à ces questions et la situation nécessite un conseil approfondi. C'est pourquoi l'ASMCC propose à ses membres un conseil gratuit pour toutes les questions juridiques en lien avec les assurances sociales. Ce conseil est fourni gracieusement en collaboration avec la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante. L'objectif est de répondre aux premières questions, de trouver les services administratifs compétents et d'obtenir d'autres informations, par ex. sur les problèmes d'ordre juridique sur le lieu de travail.

Conditions

Tu peux profiter de cette offre à partir de ta deuxième année d'adhésion à l'ASMCC. Envoie-nous tes questions exclusivement par e-mail (ou par courrier). Les informations juridiques fournies ne remplacent pas un conseil juridique complet ni une représentation par un avocat. Tu peux obtenir de premières informations sur des questions juridiques, clarifier des problèmes juridiques simples en lien avec la maladie et survenant dans des situations quotidiennes ou connaître les services administratifs compétents pour répondre aux questions plus complexes.

Contact

welcome@smccv.ch ou ASMCC, 5000 Aarau





Mit Scherben und Sätzen zu mehr Zufriedenheit

Unglaublich, es ist schon wieder ein Jahr vergangen. Das Weekend-Seminar 2017 steht an. Ich kann es kaum glauben. War es doch erst Frühling, als wir noch über den Inhalt des Seminars sprachen. Etwas Neues soll es sein. Aber den Stil soll es behalten. Phu, eine Herausforderung. Vor allem weil ich nun auch meinen Beitrag dazu beitragen darf. Yoga. Zum Glück ist Diana auch mit dabei und wird einen Talk veranstalten. Dann bin ich nicht alleine «die Neue» und kann mich ein wenig an sie heften, falls ich dann doch noch unsicher werde.

So viele Gedanken bei der Autofahrt am Freitagnachmittag nach Nottwil. Nach 2,5 Stunden erreichte ich dann endlich das Hotel Sempachersee. Das Wetter war herrlich und es war erst 18.00, das heisst, es lag noch eine kleine Yoga-Session für mich drin vor dem Essen.

Nach einer Stunde Dehnen, Biegen und Atmen setzte ich mich noch unter einen Baum und meditierte. Nach ca. 10 Minuten hörte ich ein Lachen. Von wem wohl, Bruno Ralfa! Schnell kam ich aus der Meditation und packte meine Sachen, um die bereits versammelte Mannschaft – Gabi, Patrick, Bruno, Claudia und Diana – im Eingangsbereich zu begrüßen.

Gemeinsam gingen wir dann zum Abendessen und besprachen noch die letzten Details für morgen und alle waren spürbar motiviert und positiv aufgeregt.

Samstagmorgens 5 Uhr: Mein Wecker klingelte und ich sprang unter die Dusche. Ich war so aufgeregt, dass ich kaum mein Yoga-Programm machen konnte. Ständig kam ich aus dem Fluss der Übungen und musste mich wieder zentrieren. Aber dafür ist ja Yoga da, Ausgleich und Balance. Um 07.30 trafen wir Coaches uns zum Frühstück und konnten uns innerlich auf den Tag vorbereiten.

Denn bereits um 08.30 trudelten die ersten Teilnehmer ein. Einige altbekannte Gesichter und einige neue. Alle hatten eines gemeinsam und denselben Gedanken im Gesicht: «Was/wer erwartet mich hier?» Wunderbar, ich freute mich!

Um 09.30 konnten wir dann starten und wir durften uns erstmal anhand eines Überraschungseis vorstellen. Leider konnte ich die Schoggi nicht essen, weil mein Darm gerade Kapriolen schlug, aber diese loszuwerden, dauerte nicht lange.

Den ganzen Morgen waren wir dann mit Gabi und Patrick beschäftigt und erhielten viele Infos über Logo-Synthese, unser Unterbewusstsein, verschiedene Themen konnten in Gruppenarbeiten besprochen werden und wir durften spannende Übungen machen. Ich liebe diese Selbsterfah-

rungen wie den magischen Kubus oder das Wechselspiel mit dem Einfluss der Gedanken.

Die Zeit verging wie im Flug und mittags waren alle ziemlich hungrig von den vielen Eindrücken. Nach dem Mittagessen hatte dann jeder ein wenig Zeit für sich, um sich hinzulegen, eine Runde zu spazieren oder sich einfach mit den anderen noch auszutauschen.

Um 14.00 ging es dann weiter mit dem Programm von Gabi und Patrick und ich wurde allmählich nervös vor meiner Yoga-Stunde. Nach ein paar Auflockerungsübungen und weiteren Theorieteilchen ging es dann bereits auch schon wieder gegen Schluss zu und dieser war absolut spektakulär. Gabi hat einen Scherbenlauf vorbereitet! Mit grossen Augen standen die Teilnehmer um die Scherben herum, einige konnten es kaum erwarten, sich draufzuwerfen, während ich mich lieber ein wenig zurückhielt. Einer nach dem anderen lief über die Scherben und keiner schnitt sich! Es war euphorisierend, dabei zuzusehen, wie sich andere überwinden konnten. Fantastisch! Doch ich traute mich nicht und das ist ok so. :-)

Denn nun waren Diana und ich an der Reihe. Talkrunde mit Diana/Yoga mit Yasemin. Plötzlich fiel sämtliche Nervosität von mir ab und ich funktionierte. Ich dachte nur noch, ich kann Yoga, ich kann auch da vorne stehen und die Übungen vorzeigen. Und ja, ich konnte es! Es ging wunderbar, es gab sogar einige Lacher dazwischen und ich hatte das Gefühl, der Gruppe gefiel es.

Völlig high von dem Glücksgefühl des Unterrichtens und der abfallenden Anspannung suchte ich Diana auf und fragte gleich, wie es ihr erging. Auch in ihren Augen sah ich diesen Blick der Glückseligen und die grosse Dankbarkeit, dass sie diese Talkrunde durchführen durfte und alle nach so einem langen Tag so gut mitgemacht hatten. Zufrieden über das Ergebnis musste ich mich dann erst mal in mein Zimmer begeben und mich ein wenig hinlegen, weil mein dämlicher Darm nervte. Aber das kennt man ja.

Passend zum Abendessen gesellte sich auch noch unsere Ernährungsberaterin Simone Widmer zu uns. Sie bot ihre Dienste zwischen den anderen Aktivitäten an und auch dies fand Anklang, denn seien wir mal ehrlich, das mit der Ernährung ist doch manchmal echt eine Krux. Iss das, was dir guttut, ja genau!

Nach dem Essen wurde noch rege geplaudert und obwohl der Tag lange und anstrengend war, versammelten sich doch einige vor dem Chäs-Chalet, um den von Diana organisierten und geführten Fackelspaziergang anzutreten.



© Claudia Raffia



© Claudia Raffia



© Claudia Raffia



© Claudia Raffia

Mit brennenden Fackeln und romantischer Stimmung spazierten wir los und machten einen verkürzten Rundgang um Nottwil. Immer wieder hielt ich an, um die lange Schlange von Fackeln zu betrachten, die wir im Dunkeln bildeten. Eine grosse Dankbarkeit, dass ich hier sein darf, machte sich in mir breit. Dies war der perfekte Abschluss des Tages und als wir zurück waren, begab ich mich auch gleich ins Bett und fiel fast plötzlich in einen tiefen und guten Schlaf.

Sonntagmorgen 5 Uhr: Mein Wecker klingelte und wieder hüpfte ich unter die Dusche, denn um 07.00 erwarteten mich eventuell einige Yoga-Schüler. Ich war gespannt, ob sich da jemand so früh schon aus dem Bett wagen würde. Nach meinem üblichen Yoga-Programm begab ich mich in den Seminarraum und tatsächlich hatte ich acht Gleichgesinnte um mich und konnte mein Wissen an diese weitergeben. Mit Freude beobachtete ich die Gesichter, wie sie bei jeder Übung aktiver und wacher wurden. Wieder diese Dankbarkeit in mir!

Nach dieser zweiten tollen Stunde ass ich dann noch kurz ein Frühstück, damit ich wieder gestärkt und fit bei Gabi und Patrick mitmachen konnte.

Wir starteten den Tag mit Patricks Sätzen und es folgten wieder viele interessante Informationen und Übungen von beiden, die uns für das Thema «Positiv denken» sensibilisierten. Natürlich durfte die obligatorische Traumreise am Ende des Seminars nicht fehlen und so mussten wir uns leider schon wieder voneinander verabschieden.

Mein Fazit: Ich gehe definitiv mit viel Rückenwind in die Zukunft und fühle mich bestärkt in dem, was ich noch machen will und werde.

Ein Riesendank an die Teilnehmer, dass alle so wunderbar mitgemacht haben und mir ein unvergessliches Erlebnis bereitet haben. Auch Danke an die Coaches, Diana, Gabi und Patrick, die mich das ganze Weekend begleitet und unterstützt und das alles erst möglich gemacht haben!

Und danke an Adéla, die leider nicht dabei sein konnte, aber die Organisation mal wieder sensationell hingekriegt hat!

Alles Gute, eure Yasemin

lokal gemeinsam stark

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

Bei regionalen Treffen tauschen Betroffene Erfahrungen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen aus, unterstützen einander, sprechen ohne Tabus über die Herausforderungen des Alltags – und auch das Lachen und die Geselligkeit

kommen nicht zu kurz. Melde dich doch bei der Gruppe in deiner Nähe und überzeuge dich: Du bist nicht allein!

Falls du selber eine Gruppe gründen möchtest, herzlich willkommen! In der Schweiz leben über 25 000 Betroffene und sind froh um einen ungezwungenen Austausch in der Nähe. Melde dich unter welcome@smccv.ch oder Telefon 041 670 04 87, damit wir dir dabei behilflich sein können.

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 (Ilco.ch)

Biel-Solothurn

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

unterschiedliche Termine

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 | udegu@bluewin.ch

jeweils letzter Dienstag im Monat

Winterthur

Hanspeter Keller
079 671 79 43 | hanspi.keller59@bluewin.ch

*jeweils letzter Samstag im Monat
(um 14.00 Uhr)*

Zürich (Hombrechtikon)

Alexandra Born
044 980 37 05 | die-bauchredner@outlook.com

*jeweils letzter Montag im Monat
(um 18.00 Uhr)*

CED-Stammtisch

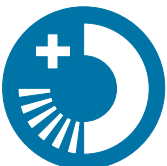
Details und Infos unter
cedstammtisch@gmx.ch

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



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