

**Endlich wieder frei
und unabhängig**

Interview mit Wolfgang Göbel

**Enfin de nouveau libre
et indépendant**

Entretien avec Wolfgang Göbel

info

09 · 2019
N° 98



CROHN COLITIS SCHWEIZ
CROHN COLITE SUISSE

INHALTSVERZEICHNIS SOMMAIRE

- | | | | |
|----|--|----|---------------------------------------|
| 4 | Granulozyten-/Monozyten-Apherese (GMA) | 6 | Enfin de nouveau libre et indépendant |
| 11 | Aus unseren Social-Media-Kanälen | 24 | Etude sur les myrtilles |
| 14 | Endlich wieder frei und unabhängig | | |
| 18 | Heidelbeerstudie | | |
| 20 | Generalversammlung EFCCA in Prag | | |

Liebe Leserinnen und Leser

Diese Woche steht wieder mal unser Regionaltreffen in meiner Agenda. Ich freue mich auf diesen gemütlichen Abend. Wir von der Regionalgruppe Luzern treffen uns jeweils in einem Restaurant, essen etwas Feines und unterhalten uns angeregt. Klar fragen wir einander immer, wie es gerade geht, aber da viele von uns sich schon länger kennen, haben auch andere Themen ihren Platz. Wir erzählen einander von den Ferien, von der Arbeit, diskutieren aktuelle Geschehen. Im Restaurant ist es problemlos möglich, dass sich eher diejenigen zusammensetzen, die sich mehr über die Krankheit austauschen möchten, die anderen aber in einer anderen Ecke auch «weltliche» Themen diskutieren können. Ich denke, die Bedürfnisse sind je nach Lebenssituation und Beschwerden unterschiedlich. Es gab für mich Momente, in denen ich diese Treffen herbeigesehnt habe, um zu erfahren, wie andere auf das Medikament ansprechen, das mir gerade Probleme bereitet. Dann aber wieder gibt es auch Tage, an denen mir Gespräche über unsere Krankheit zu viel sind. Gerade zu Beginn meiner Teilnahme an diesen Treffen war es für mich oft nicht so einfach, die Krankheitsgeschichten der anderen zu hören. War ich wirklich die Einzige, die noch nie aufgrund der CED im Spital war? Werden alle diese Begleiterscheinungen, von denen erzählt wird, bei mir auch noch eintreffen? Spätestens beim ersten Spitaleintritt, wenn man Anrufe, Besuche und WhatsApp von der Gruppe bekommt, ist man einfach nur glücklich, diese Leute zu kennen, sich mit ihnen ohne Scham austauschen zu können. Wir tragen einander in schlechten Zeiten. Das ist unglaublich viel wert und wichtig für uns Betroffene. Zu hoffen ist einfach jeweils, dass die anderen Restaurantgäste an den Nebentischen nicht allzu gut unseren Gesprächen lauschen und sich von Durchfall, Bauchkrämpfen und Spitalbesuchen nicht den Appetit verderben lassen ...

Wann und wo sich die Leute aus deiner Region treffen, siehst du wie immer auf der letzten Seite. Komm vorbei, es lohnt sich!

Franziska Landolt
Redaktionsleitung

Chères lectrices et chers lecteurs

Cette semaine, notre rencontre régionale est inscrite une fois de plus dans mon agenda. Je me réjouis de cette soirée conviviale. Nous, le groupe régional de Lucerne, nous retrouvons chaque fois dans un restaurant, savourons un délicieux repas et menons une discussion animée. Il va de soi que nous nous demandons chaque fois les uns les autres comment ça va, mais comme beaucoup entre nous se connaissent depuis longtemps, d'autres sujets ont aussi leur place. Nous parlons de nos vacances, du travail, discutons de l'actualité. Dans le restaurant, il ne pose aucun problème si certains s'assoient dans un coin pour s'échanger davantage sur la maladie pendant que d'autres peuvent discuter sur les sujets «du monde» dans un autre coin. Je pense que les besoins varient selon la situation de vie et le degré des troubles médicaux. Il y a eu des moments, où j'ai attendu avec impatience ces rencontres pour apprendre comment les autres réagissent au médicament qui m'occasionne des problèmes en ce moment. Puis il a y des jours, où les discussions menant sur notre maladie sont trop pour moi. Justement, au début de ma participation à ces rencontres, il n'était pas toujours simple pour moi d'entendre le récit de la maladie des uns et des autres. Est-ce que j'étais vraiment la seule qui n'a jamais été hospitalisée suite à une MICI? Est-ce que tous les effets secondaires, dont on entend parler, vont également m'atteindre? Au plus tard lors de la première admission à l'hôpital, lorsque l'on reçoit des appels, des visites et des messages WhatsApp du groupe, on est simplement heureux de connaître ces gens et de pouvoir échanger avec eux sans gêne. Nous portons les uns les autres dans les moments difficiles. Cela a une très grande valeur et est important pour nous, les personnes concernées. Espérant simplement chaque fois que les autres clients du restaurant aux tables voisines n'écoutent pas trop attentivement nos discussions et qu'ils ne se laissent pas couper l'appétit à cause de la diarrhée, des crampes abdominales et l'hospitalisation ...

Tu trouveras comme d'habitude la date et le lieu de rencontre des gens de ta région à la dernière page. Viens, ça vaut le coup!

Franziska Landolt
Comité de rédaction

GRANULOZYTEN-/MONOZYTEN-APHERESE (GMA)

Text: Prof. Dr. med. Stephan Vavricka

Für die Behandlung von Colitis ulcerosa werden meist medikamentöse Therapieansätze gewählt. Doch es existieren noch andersartige Methoden wie zum Beispiel die sogenannte Granulozyten-/Monozyten-Apherese (GMA). Diese unterscheidet sich von medikamentösen Ansätzen in erster Linie dadurch, dass nichts «hinzugegeben», sondern etwas «weggenommen» wird. Mittels Blutwäsche werden die weissen Blutkörperchen, die für die fortwährende Entzündung des Darms verantwortlich sind, entfernt. Doch was steckt hinter diesem Therapieansatz, wer könnte davon profitieren und wie sicher ist er?

Leukozyten, also weisse Blutkörperchen, produzieren eine Reihe an entzündungsfördernden Botenstoffen, die bei Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen Gewebsschäden verursachen können.

Herkömmliche immunsuppressive Therapien versuchen, an unterschiedlichen Orten dieser komplexen Entzündungskaskade einzugreifen. Nachteile dieser Therapieform sind – abseits der Nebenwirkungen der Medikamente – der mögliche Wirkungsverlust der Medikamente und der damit verbundene Druck, fortlaufend auf stärkere zu wechseln.

Die Granulozyten/Monozyten-Apherese (GMA) verfolgt hingegen einen anderen Ansatz. Hier werden Teile des Blutes in regelmässigen Sitzungen über ein Filtersystem entfernt. Das verbleibende Blut wird dann wieder in den Kreislauf des Patienten eingebracht (ein Beispiel für eine Apherese aus dem klinischen Alltag ist die Plasmapherese, umgangssprachlich als Plasmaspende bekannt).

Ein GMA-System verwendet dafür eine Säule, die mit Kügelchen aus Zelluloseazetat – einer Art Plastik – gefüllt ist. Blut wird über einen Venenkatheter meist in der Armvene abgenommen, durch diese Säule gepumpt und über die zweite Armvene wieder in den Körper zurückgeführt. Während der Passage durch die GMA-Säule haften die Leukozyten an den Kü-

gelchen an und können somit selektiv aus dem Blut entfernt werden. Es handelt sich dabei um aktivierte Leukozyten, welche die sogenannten Th1-Cytokine ausschütten, also genau den Zellentyp, der auch für die Entzündungserscheinungen bei Colitis ulcerosa verantwortlich ist. Die Reduktion der Anzahl dieser Leukozyten im Blut bedeutet daher, dass auch weniger dieser Zellen im Körper verfügbar sind, um Entzündungen an der Dickdarmwand zu verursachen.

Das einzige Medikament, das bei dieser Therapie verabreicht wird, ist Heparin, welches verhindert, dass Blut während des Pumpens gerinnt und Pfropfen bildet.

Wirksamkeit

Ein GMA-System war bereits in den 2000ern kurzfristig in der Schweiz verfügbar, allerdings wurde das Medizinprodukt nach einer unglücklich geplanten amerikanischen Studie vom Markt genommen. Dabei wurde die GMA mit einer Placebo-Apherese verglichen und nach zehn Sitzungen wurde die Abheilung der Darmschleimhaut bei Patienten mit mittlerer bis schwerer Colitis ulcerosa bewertet. Aufgrund des kurzen Behandlungszeitraumes und der stringenten Studienendpunkte konnte die GMA gegenüber der Placebobehandlung keinen Vorteil zeigen.

In den Jahren seither wurden allerdings einige kleinere Studien durchgeführt, die einen gewissen Nutzen des Einsatzes bei definierten Patientengruppen

zeigten: Darunter fallen Steroid-refraktäre Patienten, Patienten mit einem distalen Krankheitsbild, Patienten, die auf Azathioprine oder Biologika mehr nicht ansprechen, sowie Patienten, welche die typischen immunsuppressiven Medikamente nicht vertragen. Ein Problem hier ist sicher das Fehlen von Goldstandard-Studien, also gross angelegten Studien mit mehreren teilnehmenden Zentren, die sowohl gegenüber dem Patienten wie dem Arzt Placebo-kontrolliert sind.

Sicherheit

In den Studien wurden als Nebenwirkungen Kopfschmerzen, Übelkeit und Hautrötung beobachtet. Da bei dem Vorgang die Haut durch einen Venenzugang verletzt wird, können auch Entzündungen an der Einstichstelle auftreten.

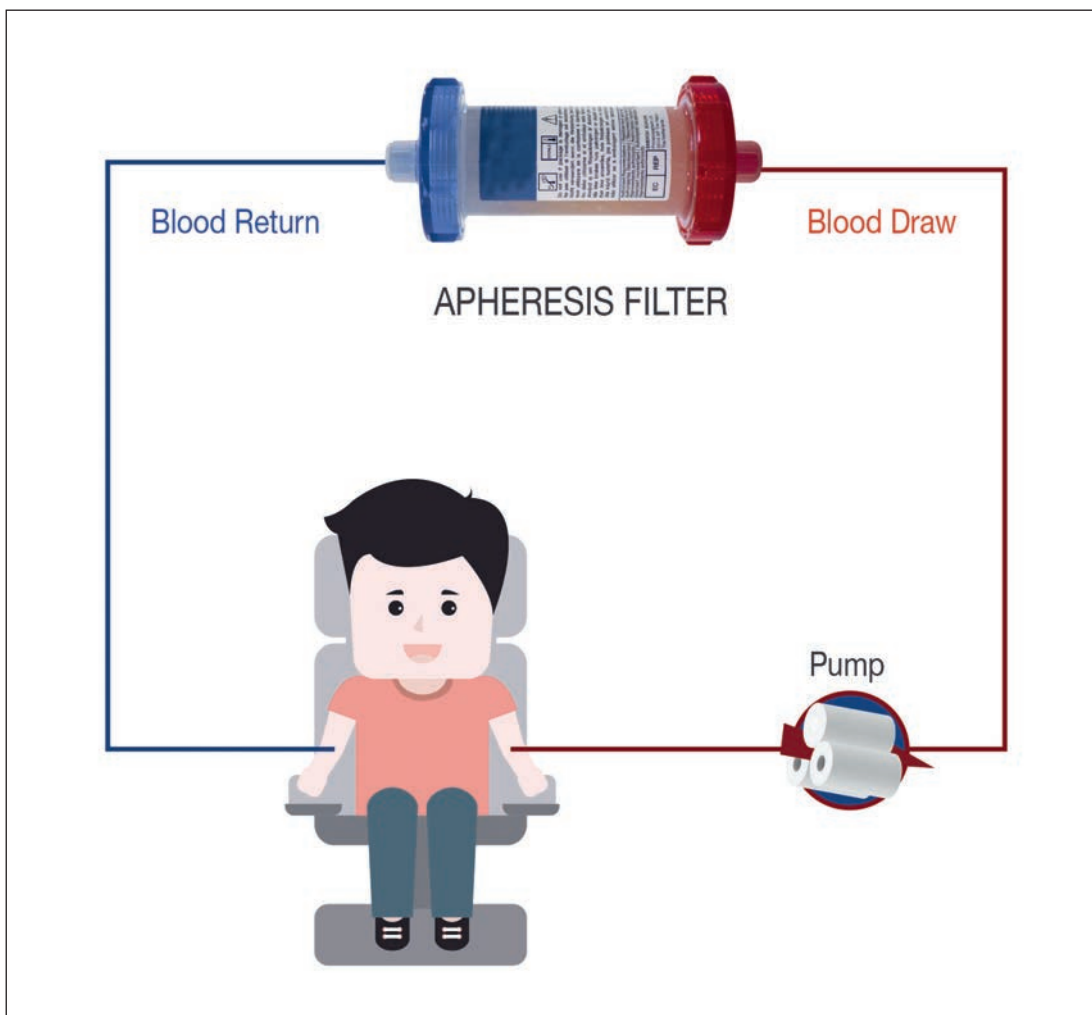
Die entfernten aktivierten Leukozyten werden innerhalb weniger Stunden nach der Apherese wieder durch neue Leukozyten ersetzt, die allerdings naiv sind, also nicht zur Entzündung beitragen.

Durchführung der Behandlung

Die Behandlung kann ambulant durchgeführt werden und nimmt für den Patienten eine bis zwei Stunden in Anspruch. Der Hersteller schlägt einen Behandlungszyklus von wöchentlich einer Sitzung für mindestens fünf Wochen vor, danach eine einmal monatliche Erhaltungstherapie. Dieser Behandlungsmodus kann allerdings je nach Krankheitsstadium und Erfahrung des Arztes abgeändert werden. Wichtig ist, zu verstehen, dass die GMA eine langsam wirkende Therapieform ist und über deren Erfolg oder Misserfolg erst nach zwölf Wochen geurteilt werden kann.

Ziel ist es, den Patienten in Remission zu bringen, dort zu halten und nach Möglichkeit die medikamentöse Therapie zu deeskalieren.

Momentan wird diese Behandlung noch nicht von der Krankenkasse übernommen, eine Kostengutsprache muss eingeholt werden.



ENFIN DE NOUVEAU LIBRE ET INDÉPENDANT

Texte: Anita Steiner Kommunikation

Photos: Bruno Raffa

Entretien avec Wolfgang Göbel, membre de Crohn Colite Suisse et porteur d'une stomie depuis peu

Le diagnostic d'une colite ulcéreuse, des années de traitement avec des médicaments, de puissants effets secondaires, des séquelles durables du fait de la thérapie à la cortisone et la recherche désespérée d'un moyen de guérison. Wolfgang Göbel était au plus mal. L'isolement et la dépression sont venus s'ajouter aux douleurs et à l'incontinence. Pendant longtemps, Wolfgang, 54 ans, s'est opposé à la pose d'une stomie. Aujourd'hui, il considère sa décision comme une seconde naissance.

Nous avons pris connaissance des principales données médicales par téléphone. Une fois de plus, nous nous sommes demandé comment un homme pouvait supporter tout cela! Et, c'est un réflexe humain, nous nous sommes fait une idée préconçue de la personne que nous allions interviewer. La surprise a été d'autant plus belle: c'est un homme séduisant et rayonnant qui nous a accueillis à Zuchwil. Wolfgang Göbel respire visiblement la joie de vivre.

Comment tout a commencé

En 1998, Wolfgang consulte son médecin car il a découvert du sang dans ses selles. Le diagnostic tombe: colite ulcéreuse. «J'ai appris que je devais à présent prendre des médicaments à vie, cela m'a fait un choc», se souvient le natif de Francfort. Pendant presque huit ans, il réussit à maîtriser la maladie avec des moyens relativement simples. Mais après une forte poussée, les médicaments n'ont plus aucun effet. Il doit alors suivre un traitement à base de cortisone ... «Par la suite, dans les années 2006 à



«J'ai eu la chance immense de rencontrer des personnes exceptionnelles.» Wolfgang porte un regard optimiste sur son passé.

2010, la dose n'était plus raisonnable.» Wolfgang est pensif. Pas étonnant qu'une grande partie de ses problèmes est liée à ce traitement. «Il s'avère que la cortisone a provoqué chez moi l'ostéoporose, entraînant une fracture des vertèbres cervicales et

thoraciques. Mes douleurs étaient quotidiennes.» Wolfgang souffre aussi de graves troubles du sommeil, il fait de la rétention d'eau dans les jambes et doit prochainement être opéré de la cataracte. Le traitement de Wolfgang a-t-il aussi eu des répercussions sur le plan psychique? «Oui, la cortisone agit comme une drogue. Elle a changé mon caractère, elle me rendait agité et agressif.»

Repartir de zéro

Le sevrage de la cortisone a eu lieu d'un coup à l'hôpital et a déclenché d'intenses périodes de dépression chez Wolfgang. «J'avais l'impression d'être deux personnes en une seule. Mon corps était épuisé, mon esprit pleinement éveillé.» Mais il a fallu repartir de zéro car l'inflammation touchait la totalité de son côlon. Wolfgang a de nouveau testé tous les médicaments possibles, il a participé à toutes les études qu'il pouvait trouver et a dépensé plusieurs milliers de francs dans des méthodes thérapeutiques alternatives. «Mon estomac était totalement en vrac, un ulcère s'est développé dans tout mon intestin!»

«J'avais tout simplement de la malchance»

Wolfgang souligne que l'évolution de sa maladie n'était pas courante. Les interventions chirurgicales qu'il a subies ressemblent à une odyssée: l'opération inévitable a eu lieu en 2016. Le séjour à l'hôpital qui devait initialement durer dix jours a finalement duré neuf mois: six à l'hôpital et les trois derniers mois dans un centre de rééducation. Une poche a été posée, puis une stomie provisoire. Comme son intestin grêle était trop court et devait être séparé de la paroi abdominale, des micro-orifices se sont formés, du liquide a pénétré dans le bassin et des fistules se sont formées. «J'avais terriblement peur de la stomie définitive!» Il fallait trouver une solution de toute urgence car Wolfgang ne pesait plus que 55 kilos et avait des idées de suicide. Suite à d'innombrables complications, il a dû subir onze opérations au total; on lui a retiré la totalité de son côlon. Wolfgang était alimenté artificiellement et devait être réveillé toutes les deux heures pour vider la stomie provisoire. Pendant cette période, Wolfgang a souffert d'un prolapsus, c'est-à-dire que la partie inactive de sa stomie a formé une protubérance. «J'étais en panique et j'étais écœuré par mon propre corps!» Avec le recul, il a vécu cela comme un traumatisme, il ne pouvait pas se regarder et pleurait très souvent.

«On se raccroche à la moindre lueur d'espoir et on essaie tout pour retrouver la santé.»

La pose d'une stomie: une décision en toute connaissance de cause

La souffrance était devenue insupportable. Wolfgang s'est penché de manière intensive sur sa situation. «La pose d'une stomie définitive a été l'une de mes meilleures décisions.» Encore aujourd'hui, on peut voir ce sentiment de soulagement chez Wolfgang. Il y a un an, le lendemain de son anniversaire, la stomie provisoire a été retirée et une stomie définitive a été posée. Wolfgang a senti le changement immédiatement après l'opération. «Incroyable, j'ai dormi neuf heures! J'étais à la fois très fier et soulagé. J'avais réussi, j'allais enfin pouvoir aller de l'avant!» Dix jours après l'opération, il rentrait chez lui, il a eu besoin du soutien de Spitex seulement à cinq reprises et a ensuite lui-même assuré ses soins. «Je voulais enfin être de nouveau libre et indépendant.» Depuis, il va de mieux en mieux. Wolfgang rayonne quand il raconte son histoire: «J'ai beaucoup souffert. Je peux enfin profiter de la vie, sereinement. J'ai de nouveau de l'énergie et de la force, j'ai de l'appétit, je peux organiser activement mes loisirs et je roule même en Harley.» Il apprécie beaucoup cette indépendance retrouvée. De même, il ne craint plus les problèmes d'incontinence pendant les trajets en voiture ou en bus.



«Avant mon opération, j'aurais dû aller au moins dix fois aux toilettes pendant cet entretien.»

Le travail comme source de motivation

Depuis 2010, Wolfgang est responsable des services de construction dans une entreprise de transport. «J'ai toujours travaillé, même quand je n'allais pas bien, le travail m'aidait à supporter tout ce que j'endurais.» Cela a toujours été le cas jusqu'à ce que Wolfgang devienne pratiquement incontinent. Wolfgang apprécie beaucoup la tolérance et la serviabilité dont son chef et son équipe ont fait preuve. «J'ai eu énormément de chance, l'entreprise m'a soutenu jusqu'au bout et mes collègues m'ont régulièrement rendu visite à l'hôpital.» Un soutien très important, qui l'a aidé à avoir une meilleure estime de lui et à croire en son avenir. Neuf mois après son opération, il a repris le travail avec un taux d'occupation de 30%. Environ 15 mois après la dernière intervention, Wolfgang travaillait de nouveau à temps plein.

«Tu n'es pas seul»

«Sincèrement: je n'aurais jamais cru que cela me serait utile. Mais les articles dans le magazine de Crohn Colite Suisse m'ont tellement aidé! Ils me donnaient le sentiment que je n'étais jamais seul. Et c'est précisément pour cela que je donne cet interview aujourd'hui.» Wolfgang qualifie de «saut quantique» le séminaire à Nottwil: il avait d'abord beaucoup d'appréhension et ne voulait pas participer car il craignait de ne rencontrer que des «malades». «Cela a été



Wolfgang puise de la force dans de petites choses, comme dans les cartes d'entraînement mental de notre spécialiste en coaching Gabriela Bretscher (JADOS).

«C'est étonnant de voir que le corps réagit lorsque le sac est plein.»

l'une de mes plus belles expériences, nous étions comme une famille, nous étions tous motivés et j'avais vraiment le sentiment d'être entre de bonnes mains.» Wolfgang a d'ailleurs rendu service en retour avec le service de navette qu'il a mis en place lors de la dernière réunion d'information à Aarau.

Être bien informé, c'est essentiel

Avant son opération, Wolfgang se sentait désemparé. «Je n'étais pas assez informé. Je n'avais jamais entendu parler du mot «stomie» auparavant et je ne savais même pas ce que c'était!» Il attache donc d'autant plus d'importance aux discussions ouvertes. À l'hôpital, on attire son attention sur Coloplast. «J'ai reçu de nombreuses documentations sur le thème de la stomie et sur l'entretien de la stomie. On m'a aussi expliqué les différentes possibilités d'appareillage, j'ai vraiment été très bien conseillé!» Pas étonnant qu'il voulait impérativement participer à la réunion d'information au Marriott à Zurich. Cet événement a eu lieu peu de temps après son opération; s'y rendre a été un véritable défi. «Ma conseillère chez Coloplast, Gabriela Christellis, a été très surprise de voir que j'avais réussi à venir», raconte Wolfgang avec fierté. Mais ses efforts en ont valu la peine. Enfin un endroit où l'on pouvait parler ouvertement de la stomie et Wolfgang était loin d'être un cas isolé. Au stand de Crohn Colite Suisse, Wolfgang a fait la connaissance de Julia Stirnimann (membre du comité). «Lorsqu'elle m'a dit qu'elle portait elle aussi une stomie, je suis tombé des nues. Une stomie? Vraiment? Cela m'a donné du courage car elle disait avec enthousiasme qu'elle ne pouvait plus s'en passer.» La ceinture que Wolfgang s'est achetée ce jour-là lui offre une sécurité supplémentaire pendant le travail ou lorsqu'il fait du Pilates. «Sur Internet, on peut passer des heures à chercher des informations. Avec Coloplast, la plupart de mes craintes et de mes doutes ont disparu. Mme Christellis m'appelle régulièrement pour me demander comment je me porte, sans vouloir me vendre quoi que ce soit. Cela me fait énormément plaisir!»



«Le séminaire à Nottwil a été un «saut quantique» – Je ne suis pas seul.»

«Je voudrais donner du courage aux autres»

Avec le recul, il estime qu'il aurait pu s'épargner toute cette souffrance. «J'aurais dû me faire opérer bien avant.» Wolfgang souhaite partager son histoire à d'autres malades pour les aider à surmonter leurs propres craintes. Depuis son opération, il va de mieux en mieux, il n'a jamais douté de sa décision. Auparavant, son quotidien était marqué par des soucis et des douleurs permanents. «Aujourd'hui, je ne ressens pratiquement plus rien, j'oublie même que je porte une stomie et je peux enfin penser à moi et à ma vie.» Quand on sait que Wolfgang s'est longtemps opposé à la pose d'une stomie – «La stomie est ma mort» disait-il –, cette nouvelle vision des choses est d'autant plus étonnante. Que souhaite-t-il dire aux autres personnes qui sont dans la même situation? «N'ayez pas peur de votre décision, ayez confiance. Il y a plus d'avantages que d'inconvénients!» Il se réjouit surtout d'être sorti de cette spirale infernale marquée par les thérapies et les médicaments et de se sentir de nouveau bien dans son corps.

Une situation idyllique?

Tout cela semble trop beau pour être vrai. Nous poursuivons nos investigations... «Je suis un véritable esthète, j'attache beaucoup d'importance à mon apparence.» Et il a encore du mal à accepter son corps. «Mon ventre est difforme. Les cicatrices ont bien guéri, mais elles ont laissé des traces.» Mais son mental est encore plus fort. «C'est quand on a enduré une telle situation qu'on se rend compte à quel point la vie est belle. Je profite encore plus de chaque moment.» Et comment cela se passe sur le plan sentimental? «Si je pouvais partager ma vie avec quelqu'un, ce serait formidable.»

«N'ayez pas peur de la stomie. Il y a plus d'avantages que d'inconvénients.»

Le bonheur passe par l'indépendance

Il y a deux mois, Wolfgang a fait sa première balade à vélo. Dès qu'il le peut, l'Allemand de naissance recharge les batteries dans la Forêt noire et dans l'Oberland bernois. Jusqu'à récemment, de telles sorties auraient été très incertaines. «Ma maladie et ma peur permanente m'ont complètement isolé socialement.» Depuis son opération, le monde s'offre de nouveau à lui. Désormais, Wolfgang, très actif, se fixe en permanence de petits objectifs: il a pris l'avion pour se rendre à Berlin, sa prochaine destination sera Marrakech. «Cela ne fait pas encore un an que j'ai été opéré ... Il y avait tant de barrières avant, aujourd'hui il n'y a plus de limites!»

SenSura[®] Mio
pour toutes les morphologies



SenSura[®] Mio

De plus amples informations sur
www.coloplast.ch/stomie

 Coloplast

Hilfreiche Ratgeberbroschüren für Patienten

Machen Sie Gebrauch von unserem nützlichen und kostenlosen Informationsservice:

www.vifor-gastroenterologie.ch

Auf unserer neuen Website finden Sie eine grosse Auswahl an informativen und leicht verständlichen Ratgeberbroschüren zu den verschiedensten gastroentero- und hepatologischen Erkrankungen:



Bequem von zuhause aus bestellbar.
Kostenlose Lieferung innerhalb von 1-3 Arbeitstagen.

Besuchen Sie uns auf www.vifor-gastroenterologie.ch!

WE FOR YOU 

viforpharma.ch

 VIFOR
PHARMA

AUS UNSEREN SOCIAL-MEDIA-KANÄLEN



hallo zusammen

ich fliege seit langem wiedermal und wollte fragen wie es aussieht mit Medikamenten im Gepäck. Da sammelt sich bei mir doch einiges. Es sind vor allem Quantalankapseln und Corti-Nasentropfen. Muss ich da eine Bescheinigung vom Arzt dabei haben, oder ähnliches? Oder ist das kein Problem wenn ich das Inventar einer Kleinapotheke im Gepäck habe? Ins Handgepäck oder in den Koffer zum Aufgeben? Sorry, ich reise nicht viel im Flugzeug ...

 Gefällt mir

 Kommentieren

 Teilen

hey...

also grundlegend müsste es kein Problem sein ... aber ich habe immer zur «Sicherheit» eine Bescheinigung (in englischer Sprache) vom Arzt dabei, je nach Reise-Land war ich schon sehr froh darum.

Damit solltest du keine Probleme haben, es ist aber von Vorteil eine Bescheinigung, wie oben erwähnt mitzunehmen. LG

Kurze Bescheinigung vom Arzt. Aber ich hatte weder in Nordamerika, Europa und Afrika Probleme mit Kapseln/Tabletten.

Nimm's auf jeden Fall ins Handgepäck, im Frachtraum ist es unter minus und dies kann den Medikamenten schaden. Schöne Ferien!





Gefällt mir Kommentiere! Teilen

🤔 😂 ...



Hallo zusammen
eine Frage an die Brillenträger ... ich musste innerhalb von 8 Monaten jetzt zum 3. Mal die Gläser wechseln. Die Sehstärke hat sich 3 x verändert. Ich hatte einen Schub und nach dem ich Kortison lange genommen hatte gings los ... Kennt das jemand auch?

Gefällt mir Kommentieren Teilen

Bei mir war es so extrem als Diabetes diagnostiziert wurde. Konnte sogar eine Weile ohne Brille sein. Krass was der Körper so macht.

War bei mir unter Kortison auch so. Hat sich nach Absetzung wieder normalisiert.

Wird die Sehstärke zunehmend schlechter?

- *Erst 2 mal besser, jetzt wieder schlechter ... ist eine teure Angelegenheit, kann man da was machen? Weiss da jemand Bescheid?*
- *Schau mal mit dem Augenarzt ob du eine MiGel-Vergütung bekommst? Die Vergütungsnummer wäre 25.02.01.00.1L Bei krankheitsbedingten Refraktionsänderungen die Grundversicherung muss da bis 180.- pro Auge vergüten*

Hallo
 Es gibt viele Medikamente und Erkrankungen, welche einen Einfluss aufs Auge haben können. Allen voran das Kortison und Diabetes, welche beide starke Auswirkungen auf das Sehen haben können. Bei einigen Augenoptikern gibt es eine Korrekturgarantie, welche du zusätzlich dazu nehmen kannst. Je nach Konditionen der Korrekturgarantie kann es dann z.B. sein, dass dein Optiker innerhalb 6 Monate die Gläser kostenlos wechselt. Hast du das mal abgeklärt? Bei weiteren Fragen kannst du jederzeit schreiben. Bin ausgebildete Augenoptikerin und Optometristin.

Bei mir war es auch unter Kortison so ... Augendruck wurde zunehmend höher und Visusverschlechterung!

Ich hatte immer Sehprobleme unter Corti, wurde aber jeweils wieder besser mit weniger hoher Dosis.



Wer kämpft

kann verlieren.
Wer nicht kämpft, hat schon verloren.



Gefällt mir Kommentiere! Teilen

#nevergiveup #fighttwin
 #fighters #ibdwarrior #ibd
 #ced #crohncolitisschweiz
 #crohncolitisawareness
 #morbuscrohn #colitisulcerosa
 #positivevibes #nieaufgeben
 #chronischkrank #kämpfer



Und was wünsche ich? Et de quoi ai-je envie?

App hier, Broschüre da, Ratschläge dort ... Das Angebot ist riesig, doch was brauchen und wollen Sie wirklich?

In unserer langjährigen Partnerschaft mit der CCS durften wir gemeinsam einige hilfreiche Projekte realisieren, wie z.B. die Wirkstoffliste.

Nehmen Sie an unserer 8-minütigen Umfrage teil, damit wir in Zukunft noch besser auf die individuellen Bedürfnisse der CED-Gemeinschaft eingehen können. Herzlichen Dank!

L'app ici, la brochure là, les conseils là-bas ... L'offre est énorme, mais de quoi avez-vous réellement besoin et envie?

Dans le cadre de notre partenariat de longue date avec CCS, nous avons réalisé ensemble quelques projets utiles tels que la liste des principes actifs, par exemple.

Participez à notre sondage de 8 minutes pour que nous puissions encore mieux satisfaire les besoins individuels de la communauté des personnes atteintes de MICI. Merci beaucoup!

*Scannen, teilnehmen
und Gschänkli sichern!*



oder www.mediservice.ch/ccs-umfrage/

*Scanner, participer
et gagner un cadeau!*



ou www.mediservice.ch/ccs-sondage/

ENDLICH WIEDER FREI UND UNABHÄNGIG

Text: Anita Steiner Kommunikation

Fotos: Bruno Raffa

Interview mit Wolfgang Göbel, Mitglied Crohn Colitis Schweiz und seit Kurzem Stomaträger

Diagnose Colitis ulcerosa, jahrelange Behandlung mit Medikamenten, starke Nebenwirkungen sowie bleibende Schäden durch die Kortisontherapie und die verzweifelte Suche nach einer Heilung. Wolfgang Göbel befand sich am Tiefpunkt seines Lebens. Auf Schmerzen und Inkontinenz folgten Isolation und Depression. Lange hat sich der 54-Jährige gegen eine Stomaoperation gewehrt – heute betrachtet er diese Entscheidung als seine zweite Geburt.

Die medizinischen Eckdaten haben wir telefonisch erfahren. Einmal mehr haben wir uns gefragt, was ein einzelner Mensch alles durchmachen muss! Und – das ist wohl menschlich – wir haben uns ein Bild unseres Interviewpartners ausgemalt. Umso positiver war die Überraschung: Ein attraktiver, strahlender Mann begrüßte uns in Zuchwil. Wahre Lebensfreude, die Wolfgang Göbel sichtlich genießt.

Wie alles begann

1998 konsultierte Wolfgang seinen Arzt, da er Blut im Stuhl entdeckte. Der Spezialist diagnostizierte Colitis ulcerosa. «Ich hatte einen kleinen Schock, dass ich nun ein Leben lang Medikamente nehmen muss», erinnert sich der gebürtige Frankfurter. Fast acht Jahre konnte er die Krankheit mit relativ einfachen Mitteln in Zaum halten. Doch nach einem starken Schub reagierte er nicht mehr auf die Medikamente. Kortison wird's richten ... «Im Nachhinein war die Dosis in den Jahren 2006 bis 2010 unverantwortlich.» Wolfgang wird nachdenklich. Kein



*«Heute kann ich jeden Weg gehen.»
Wolfgang genießt seine neue Freiheit – ohne Ängste und Schmerzen.*

Wunder, denn ein Grossteil seiner Probleme steht im Zusammenhang mit dieser Behandlung. «Nachweislich durch Kortison habe ich Osteoporose und dadurch einen angebrochenen Brust- und Lendenwirbel, Schmerzen waren mein dauerhafter Begleiter.» Hinzu kamen immense Schlafprobleme, Wasser in den Beinen und der Graue Star, den er nächstens

auch operieren muss. Ob es auch psychische Auswirkungen gab? «Ja, Kortison ist wie eine Droge. Es veränderte meinen Charakter, liess mich unruhig und aggressiv werden.»

Von 100 auf 0

Der Kortisonentzug wurde im Spital auf einmal durchgeführt und löste bei Wolfgang starke Depressionen aus. «Ich hatte das Gefühl, ich stehe neben mir. Der Körper war todmüde, der Kopf hellwach.» Doch das Spiel begann von Neuem, denn sein gesamter Dickdarm entzündete sich. Wieder probierte Wolfgang alle möglichen Medikamente aus, nahm an sämtlichen Studien teil, die er finden konnte, und gab nebenbei einen fünfstelligen Betrag für alternative Methoden aus. «Mein Magen war total im Eimer, der ganze Darm war ein Geschwür!»

«Ich hatte einfach Pech»

Wolfgang betont, dass sein Verlauf kein typischer war. Seine chirurgischen Eingriffe glichen einer Odyssee: 2016 kam die unumgängliche Operation. Aus geplanten zehn Tagen Spitalaufenthalt wurden neun Monate, sechs davon im Spital, die letzten drei in der Reha. Ein Pouch wurde angelegt und ein provisorisches Stoma. Da sein Dünndarm zu kurz war und von der Bauchdecke gelöst werden musste, entstanden Mikrolöcher, Flüssigkeit gelangte ins Becken und es entstanden Fisteln. «Ich hatte unheimliche Angst vor dem definitiven Stoma!» Eine Lösung musste dringend gefunden werden, da Wolfgang nur noch 55 Kilo wog und Suizidgedanken hegte. Unzählige Komplikationen forderten insgesamt elf Operationen, der Dickdarm wurde komplett entfernt. Er wurde künstlich ernährt und alle zwei Stunden geweckt, um das provisorische Stoma zu leeren. Während dieser Zeit erlitt Wolfgang einen Prolaps, das heisst der inaktive Teil seines Stomas wölbte sich hinaus. «Ich hatte Panik und ekelte mich vor mir selber!» Rückblickend sei dies wie ein Trauma, er habe sich damals nicht einmal anschauen können und habe sehr oft geweint.

Bewusst für ein Stoma entschieden

Das Leid wurde zu gross. Wolfgang setzte sich intensiv mit sich und der Situation auseinander. «Das definitive Stoma war eine meiner besten Entscheidungen.» Man sieht Wolfgang die Erleichterung noch heute an. Vor einem Jahr, genau einen Tag nach

«Man hält sich an jeden Strohhalm und probiert alles, um endlich wieder gesund zu werden.»

seinem Geburtstag, wurde das provisorische Stoma zurückverlegt und ein definitives angelegt. Unmittelbar nach der Operation fühlte er die Veränderung. «Hey, ich hab ja neun Stunden geschlafen! Ich war mega stolz und erleichtert zugleich – jetzt hab ich's geschafft, jetzt geht's endlich vorwärts!» Zehn Tage nach der Operation fuhr er nach Hause, die Unterstützung der Spitex benötigte er nur fünf Mal und machte die Versorgung anschliessend alleine. «Ich wollte endlich wieder frei und unabhängig sein.» Seitdem geht es permanent bergauf. Wolfgang strahlt, wenn er davon erzählt: «Zuvor habe ich viel gelitten. Jetzt kann ich das Leben geniessen, ohne Panik. Ich habe wieder Energie, Kraft, Freude am Essen, kann meine Freizeit aktiv gestalten und fahre sogar Harley.» Seine wiedergewonnene Unabhängigkeit schätzt er sehr, nicht zuletzt das Auto- oder Busfahren ohne Angst, dass etwas in die Hose geht.

Motivation durch die Arbeit

Seit 2010 ist Wolfgang als Leiter Bauabteilungen eines Verkehrsunternehmens tätig. «Ich habe auch in gesundheitlich schlechten Phasen immer gearbeitet, das war mein Antrieb, das alles durchzustehen.» Immer, bis Wolfgang beinahe inkontinent wurde. Dass



«Früher hätte ich während dieses Interviews mindestens zehn Mal auf die Toilette springen müssen.»

sein Chef und sein Team so tolerant und hilfsbereit reagiert haben, schätzt Wolfgang sehr. «Ich hatte ein riesen Glück, die Firma hat mich bis zuletzt unterstützt und meine Kollegen haben mich regelmässig im Spital besucht.» Ein enorm wichtiger Support, der ihm geholfen hat, sein Selbstwertgefühl zu stärken und an seine Zukunft zu glauben. Neun Monate nach seiner OP startete er mit einem Pensum von 30 Prozent, rund 15 Monate nach dem letzten Eingriff arbeitete Wolfgang wieder Vollzeit.

Du bist nicht allein

«Ganz ehrlich: Ich hätte nicht gedacht, dass das hilft. Aber die Berichte im Magazin von Crohn Colitis Schweiz haben mir so geholfen! Es gab mir das gute Gefühl, nicht alleine zu sein. Und genau deshalb mache ich nun dieses Interview.» Das Seminar in Nottwil nennt Wolfgang einen «Quantensprung»: Er habe zuerst unheimliche Berührungsängste gehabt und wollte nicht teilnehmen, da er Angst hatte, nur «Kranke» zu treffen. «Das war eines meiner schönsten Erlebnisse, wir waren wie eine Familie, alle motiviert und ich fühlte mich richtig aufgehoben.» Revanchiert hat sich Wolfgang übrigens bereits mit seinem Shuttle-Service anlässlich der letzten Infoveranstaltung in Aarau.

Information ist das A und O

Wolfgang fühlte sich vor seiner Operation hilflos. «Mir hat die Aufklärung gefehlt. Das Wort Stoma habe ich vorher nie gehört und wusste gar nicht, was das ist!» Umso wichtiger sei ihm ein offener Austausch. Im Spital habe man ihn auf Coloplast aufmerksam gemacht. «Hier habe ich sehr viele Unterlagen zum Thema Stoma und Stomapflege erhalten. Ausserdem wurden mir die verschiedenen

«Spannend ist, dass der Körper spürt, wenn der Beutel voll ist.»

Versorgungsmöglichkeiten erklärt, wirklich eine Topberatung!» Kein Wunder also, dass er an der Infoveranstaltung im Marriott in Zürich unbedingt dabei sein wollte. So kurz nach seiner Operation war der Weg dorthin eine echte Herausforderung. «Meine Beraterin Gabriela Christellis war sehr überrascht, dass ich das überhaupt geschafft habe», berichtet Wolfgang sichtlich stolz. Doch der Aufwand habe sich definitiv gelohnt. Endlich ein Ort, an dem offen über das Stoma gesprochen wurde und Wolfgang einer von vielen war. Am Stand von Crohn Colitis Schweiz lernte Wolfgang auch Julia Stirnimann (Vorstandsmitglied) kennen. «Als sie mir erzählt hat, dass sie ebenfalls ein Stoma trägt, war ich völlig erstaunt. Wie bitte, wo denn? Das hat mir richtig Mut gemacht, denn auch sie hat geschwärmt, dass sie ihr Stoma nicht mehr hergebe.» Den Gürtel, den er an diesem Tag gekauft habe, gebe ihm seither zusätzliche Sicherheit bei der Arbeit oder beim Pilates. «Im Internet könnte man nach Informationen suchen ohne Ende. Dank Coloplast wurden mir viele Ängste und Unklarheiten genommen. Frau Christellis ruft mich immer mal wieder an und fragt nach meinem Wohlergehen – ohne mir etwas verkaufen zu wollen. Das freut mich sehr!»

«Ich möchte Mut machen»

Rückwirkend betrachtet sei das lange Leiden unnötig gewesen. «Ich hätte die Operation viel früher

Jetzt gibt es SenSura[®] Mio
für jede Körperform



SenSura[®] Mio

Weitere Informationen auf
www.coloplast.ch/bodycheck

 **Coloplast**

machen sollen.» Wolfgang möchte anderen Betroffenen mit seiner Geschichte helfen, die eigene Furcht besser zu bewältigen. Seit der Operation gehe es permanent bergauf, er habe noch nie am Entscheid gezweifelt. Früher war sein Alltag von ständigen Schmerzen und Sorgen geprägt. «Heute merke ich fast nichts mehr, ich vergesse mein Stoma sogar und kann mich endlich wieder auf mich und mein Leben fokussieren.» Wenn man bedenkt, dass sich auch Wolfgang lange gegen ein Stoma gewehrt hat – sogar von «Stoma ist mein Tod» gesprochen hat –, ist diese neue Einstellung umso erstaunlicher. Was er anderen mit auf den Weg geben möchte? «Habt keine Angst vor dem Entscheid, sondern Vertrauen. Der Gewinn ist um einiges grösser als der Verlust von etwas!» Insbesondere sei er froh, dem Hamster- rad aus Therapien und Medikamenten entkommen zu sein und sich endlich wieder gesund zu fühlen.

Alles rosarot?

Das tönt fast zu perfekt, um wahr zu sein. Wir haken nach... «Ich bin ein absoluter Ästhet, mein Aussehen ist mir wichtig.» Und es falle ihm auch heute noch schwer, seinen Körper zu akzeptieren. «Mein Bauch



Wolfgang findet Kraft in kleinen Dingen, so auch in den mentalen Trainingskarten unserer Coaching-Fachfrau Gabriela Bretscher (JADOS).



«Das Seminar in Nottwil war für mich ein Quantensprung – ich bin nicht alleine.»

«Hab keine Angst vor dem Stoma, es gibt dir mehr, als es nimmt.»

ist unförmig. Die Narben sind gut verheilt, aber auch sie hinterlassen ihre Spuren.» Seine mentale Hülle sei jedoch gestärkt. «Ich glaube, wenn man selbst so etwas erlebt hat, erkennt man erst, wie hell die Sonne scheint. Ich geniesse den Moment umso mehr.» Und wie sieht's mit der rosaroten Brille aus? «Wenn ich mein Leben wieder mit jemandem an meiner Seite teilen könnte, wäre das wunderbar.»

Mit der Selbständigkeit kommt die Freude

Vor zwei Monaten wagte Wolfgang seine erste Velotour. So oft er nur kann, tankt der gebürtige Deutsche Energie im Schwarzwald und im Berner Oberland. Bis vor Kurzem wäre dies noch mit grosser Unsicherheit verbunden gewesen. «Meine Krankheit und die ständige Angst haben mich sozial komplett isoliert.» Seit der Stomaoperation steht ihm die Welt wieder offen. Nun setzt sich der aktive Mann laufend neue, kleine Ziele: Eine Flugreise nach Berlin hat er schon gemacht, das nächste Ziel sei Marrakesch. «Es ist kein Jahr seit der Operation ... Vorher waren so viele Barrieren, jetzt gibt es keine Grenzen mehr!»

HEIDELBEERSTUDIE

Doppelt verblindete, placebokontrollierte Therapiestudie mit einem hochkonzentrierten Extrakt aus Anthocyanen zur Erfassung von Wirksamkeit und Sicherheit des Studienprodukts (ACRE-Studie)

Anthocyane sind Pflanzenfarbstoffe mit einem gesundheitsfördernden Effekt. Sie wirken unter anderem antioxidativ und entzündungshemmend. Anthocyane kommen natürlicherweise in unserer täglichen Ernährung vor und verleihen dabei diversen Gemüsesorten und verschiedenen Früchten, wie z.B. den Heidelbeeren, die blaue Farbe.

Gerade die entzündungshemmende Aktivität ist hinsichtlich der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen von grossem Interesse. Nach erfolgreichem Abschluss einer Pilotstudie mit sehr vielversprechenden Resultaten an einer kleinen Zahl von Patienten haben wir in den letzten Jahren intensiv daran gearbeitet, diese Idee weiter voranzubringen.

Es ist uns nun gelungen, Anthocyane in Kapselform zu konzentrieren. Am 1. April 2019 haben wir mit der Rekrutierung von Patienten für diese Studie begonnen. Falls Sie Interesse an einer Studienteilnahme haben, sollten folgende Kriterien auf Sie zutreffen:

Einschlusskriterien: Patienten/Patientinnen mit aktiver Colitis ulcerosa

- **Männer und Frauen ≥ 18**
- **Colitis-ulcerosa-Diagnose >90 Tage**
- **Moderate bis schwere Entzündung mit aktiven Symptomen**
- Orale 5-ASA, Methotrexat und Steroide ≤ 30 mg als Begleitmedikation in stabiler Dosierung möglich
- Biologika-Behandlung erlaubt, aber auch naive Patienten möglich

Ein Einschluss ist bei fehlenden oder nur sehr milden Symptomen der Colitis ulcerosa leider NICHT möglich.

Es stehen in der Schweiz **verschiedene Studienzentren** für eine mögliche Teilnahme zur Verfügung

- Seit dem 01.04.2019 – PD Dr. Biedermann, USZ Zürich
- Seit dem 06.05.2019 – Prof. Brand, Kantonsspital St. Gallen
- Seit dem 21.05.2019 – Dr. Maillard, Lausanne
- Seit dem 24.05.2019 – Dr. Hruz, Unispital Basel
- Seit dem 04.06.2019 – Prof. Seibold, Bern
- Seit dem 01.07.2019 – Dr. Juillerat, Insel Bern
- Seit dem 02.07.2019 – Prof. Schöpfer, CHUV Lausanne

Weiteres Studienzentrum mit geplanter Eröffnung bis Ende 2019

- Dr. Restellini, HUG Genève

Warum könnte diese Studie für Ihre Patienten sinnvoll sein?

Viele Patienten mit Colitis ulcerosa zeigen aufgrund der möglichen Nebenwirkungen eine Skepsis gegenüber neuen und etablierten Colitis-Medikamenten. Zudem besteht oft ein Interesse an alternativen bzw. komplementären Therapieansätzen. Einen solchen alternativen Therapieansatz könnten Anthocyane bilden.

Sollten Sie Fragen zu unserer Studie haben oder konkretes Informationsmaterial benötigen, dann zögern Sie bitte nicht, uns zu kontaktieren. Unsere Studienärztin Frau Sylvie Scharl steht Ihnen gerne für Auskünfte zur Verfügung.

Sylvie Scharl, Studienärztin
Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie
Universitätsspital Zürich, Rämistr. 100, 8091 Zürich
Telefon: +41 (0)44 255 2124
Mail: Sylvie.Scharl@usz.ch



Dr. Schöpfer

Service de gastro-entérologie et d'hépatologie
CHUV Centre hospitalier universitaire vaudois
Rue du Bugnon 44, 1011 Lausanne

Prof. Dr. Brand

Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie
Kantonsspital St. Gallen, Haus 01
Rorschacherstrasse 95, 9007 St. Gallen

PD Dr. Juillerat

Klinik für Viszerale Chirurgie und Medizin
Bauchzentrum Inselspital
Inselspital Bern
Freiburgstrasse 10, 3010 Bern

PD Dr. Biedermann

Departement für Gastroenterologie und
Hepatologie
Universitätsspital Zürich
Rämistrasse 100, 8091 Zürich

PD Dr. Hruz

Departement Gastroenterologie & Hepatologie
Universitätsspital Basel
Petersgraben 4, 4031 Basel

Dr. Restellini

Service de Gastroentérologie
HUG Hôpitaux Universitaires de Genève
Rue Gabrielle-Perret Gentil 4, 1211 Genève 14

Prof. Dr. Seibold

Gastroenterologische Praxis
Balsiger, Seibold & Partner
Crohn-Colitis-Zentrum, Hochhaus Lindenhofspital
Bremgartenstrasse 119, 3012 Bern

Dr. Maillard

Gastro-entérologie Beaulieu SA
Centre Crohn et Colite
Avenue de Jomini 8
1004 Lausanne

CEDric will aufs WC

Spiele jetzt THRON-Champion und erreiche das nächste WC, bevor der böse Roboter kommt!

Das neue Spiel THRON-Champion thematisiert die Situation von Betroffenen und schafft spielerisch und mit einem positiven Spirit Bewusstsein für die CED.

Viel Spass beim Spielen!
www.throne-champion.ch



GENERALVERSAMMLUNG EFCCA IN PRAG

European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations

Fotos: Bruno Raffa

Übersetzung: communication-plus

Interview mit Salvo Leone, Präsident EFCCA

Welche Auswirkung hat die staatliche Politik der EU auf die Patienten? Können Sie uns konkrete Beispiele liefern?

S.L. «Es gibt einige positive Beispiele, die aufzeigen, dass die Politik der EU eine positive Wirkung auf die Patienten hat, bspw. die Richtlinie über die grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung. Diese Richtlinie gibt den EU-Bürgern das Recht, die Gesundheitsversorgung in irgendeinem EU-Land in Anspruch zu nehmen und die Rückzahlung der im Ausland beanspruchten Leistungen in ihrem Herkunftsland geltend zu machen. Dies ist insbesondere für Menschen wichtig, die an einer chronischen Krankheit wie bspw. einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED) leiden. 3,4 Mio. Menschen in Europa sind von CED betroffen und leider nimmt die Zahl der Betroffenen vor allem bei jungen Menschen zu.

Die Richtlinie über die Ausübung der Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung ist somit für zahlreiche junge Menschen wesentlich, aber auch für ältere Menschen, die an einer chronischen Krankheit leiden. Sie fühlen sich auf Reisen in der Europäischen Union einfach wohler, wenn sie wissen, dass die beanspruchten Leistungen bei einem Gesundheitsproblem in ihrem Herkunftsland zurückerstattet werden.

Wir gehen jedoch davon aus, dass es im öffentlichen Gesundheitswesen in der EU noch Lücken gibt, vor allem im Zusammenhang mit dem gleichberechtigten Zugang zur Gesundheitsversorgung. Die Gesundheitspolitik der EU umfasst das Sicherheits- und Gesundheitsförderungskonzept und hat in der

Theorie zum Ziel, allen Europäern einen gleichberechtigten Zugang zu «moderner und wirksamer» medizinischer Versorgung zu ermöglichen. Wir glauben, dass dies in der Praxis so nicht gehandhabt wird. Das Projekt «Innovative Kartografie der Medikamente und Medizinprodukte in den Mitgliedstaaten der European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations», das wir vor Kurzem realisiert haben, hat gezeigt, dass zwischen den Mitgliedstaaten und innerhalb der Regionen von Ländern wesentliche Unterschiede hinsichtlich Rückerstattung und Zugang zu medizinischer Behandlung existieren.»



Welche Hauptthemen verteidigt euer Verband?

S.L. «Wie bereits vorerwähnt, versuchen wir auf die bestehende Ungleichheit im Gesundheitsbereich – die nicht nur zwischen den Mitgliedsstaaten, sondern auch innerhalb der Regionen der nationalen Mitglieder besteht – aufmerksam zu machen. Wir erweitern dieses Projekt, um bei den Beamten der Europäischen Kommission und des Europaparlaments für unsere Sache zu plädieren.

Unser neuer Strategieplan für die Periode 2019–2022 hat zum Hauptziel, gegen die Diskriminierung zu kämpfen, welche sich in verschiedenen Formen manifestiert, vor allem in der erschwerten und eingeschränkten Ausübung von Rechten sowie dem Zugang zu Dienstleistungen. Die Diskriminierung hat sich als eine der grössten Belastungen für Patienten erwiesen, die an CED erkrankt sind.

Die letzten Projekte und Studien, die wir durchgeführt haben, haben verdeutlicht, dass die Patienten unter Diskriminierung in verschiedenen Kontexten leiden, bspw. unter Diskriminierung an der Arbeit, ungleichem oder eingeschränktem Zugang zur Gesundheitsversorgung oder zu medizinischen Informationen und Mangel an Gelegenheiten zur Teilnahme an Entscheidungsprozessen.»

Vier Schwerpunktbereiche wurden identifiziert:

1. CED und Qualität der Versorgung
2. CED und Arbeit
3. CED und Wohlbefinden
4. CED und Lebenszyklus

Mit welchen Mitteln schafft es euer Verband, die europäischen Behörden für eure Themen zu sensibilisieren?

S.L. «Wir haben im Europaparlament mehrere Veranstaltungen organisiert, um die Menschen für den täglichen Kampf zu sensibilisieren, dem die CED-Erkrankten ausgesetzt sind. Die Konferenz «Gleiche Rechte für Bürger mit CED», welche wir mit der European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) und United European Gastroenterologists (UEG) organisiert haben, verlangte, dass Massnahmen ergriffen werden, um gleichberechtigten Zugang nicht nur zu besseren medizinischen Behandlungen und besseren Gesundheitsdienstleistungen, sondern auch zu Bildung und zum Arbeitsmarkt sicherzustellen.



Wir haben auch eine offene Diskussion mit Parlamentsmitgliedern über die Sicherheit und Rechte der Patienten aufgenommen – vor allem über die Biosimilars und die biologischen Therapien. Wir haben die Wichtigkeit des Patientenrechts auf Information und Wissen sowie des gleichberechtigten Zugangs zu innovativen Medikamenten zur Gesundheitsversorgung in allen EU-Mitgliedstaaten hervorgehoben. Und natürlich nehmen wir regelmässig an Treffen mit anderen europäischen Gesundheitsorganisationen teil, damit wir sicherstellen, dass die Anliegen der Patienten Gehör finden.

Was die Ebene der Europäischen Kommission angeht, haben wir an mehreren Aktivitäten teilgenommen, bspw. Workshops und Vorstandssitzungen, welche die Perspektive der Patienten aufzeigen.

Wir haben auch gemeinsam mit der europäischen Kommission an der Publikation einer Informationsbroschüre über Biosimilars für Patienten gearbeitet. Das Dokument erklärt auf klare und neutrale Weise Biosimilars, wie sie entwickelt und in der EU bewilligt wurden und was die Patienten betreffend Verfügbarkeit und Sicherheit erwarten dürfen.

Ferner haben wir mit der Weltgesundheitsorganisation (WHO) an der Konsultation zur Patientensicherheit teilgenommen, welche unserer Meinung nach die erste Phase der Implementierung eines weltweiten Pharmakovigilanzsystems (System für die Arzneimittelsicherheit) darstellt. Obwohl der Vorschlag eine freiwillige Massnahme ist, hoffen wir, dass die wesentliche Rolle der WHO die zuständigen Behörden für die Beurteilung von Arzneimitteln – in Europa und auf der ganzen Welt – dazu ermutigen kann, den Vorschlag in den Richtlinien aufzunehmen.»



Seit dem 31. Januar 2019 ist es obligatorisch, öffentliche Treffen zwischen gewählten Vertretern und Vertretern von Interessengruppen zu organisieren. Was halten Sie von der Transparenzpolitik im Vergleich zur Lobbyarbeit, welche die EU einführt?

S.L. «Wir freuen uns darüber und erachten dies als ein sehr wichtiges Thema. Wir stellen fest, dass kleinere Patientenverbände oder – wie im vorliegenden Fall – andere zivilgesellschaftliche Organisationen aus diversen Gründen, sei es finanzieller oder logistischer Art, sehr oft grössere Schwierigkeiten haben, an Treffen mit Abgeordneten teilzunehmen.

Schliesslich gibt es in der Brüsseler Arena sehr viele mächtige Lobbyisten und einflussreiche Leute, die einen ganzen Apparat hinter sich haben, der ihre Arbeit unterstützt. Wir glauben, dass die Bürger das Recht darauf haben, zu erfahren, mit wem ihre Europaabgeordneten sich treffen.

Wir hoffen, dass diese neue Transparenz zu einem offeneren Dialog mit den Entscheidungsträgern führen wird und hoffentlich zu einem ausgewogeneren Terminkalender.»



Quelle:

<https://nextep-health.com/en/interview-with-salvo-leone/?fbclid=IwAR2-0pKgMzCNkKX3x0w1WPqBdVOxCGi6wftqlx-RQWXgjOWUVZjXYmDDg3Bgo>

Interviewerinnen: Camille Equipart und Lucile Lecomte

Interview mit Lucie Laštková, Vorstandsmitglied tschechische Vereinigung

Erzähl uns als Erstes ein bisschen von dir.

Mein Name ist Lucie und ich unterstütze die tschechische Patientenorganisation Pacienti IBD mit PR und Marketing. Ich habe einen Abschluss in Archäologie und Journalismus, stöberte ein paar interessante Orte auf, arbeitete für verschiedene tschechische Zeitungen und Medienhäuser, organisierte den Wettbewerb «Journalistenpreis» für die Open Society Foundation und arbeitete bei CzechInvest. Ich suche immer nach einem Abenteuer, kompetenten Mitarbeitern und der Methode, mit der das Bewusstsein für unsichtbare Krankheiten geschärft wird.

Welchen Nutzen hast du davon, ein EFCCA-Mitglied zu sein?

Wissen ist Macht. Es bietet sich die grossartige Gelegenheit, Menschen aus anderen Organisationen auf der ganzen Welt zu begegnen sowie Informationen und Erfahrungen auszutauschen. Es ist immer nützlich, einen professionellen Dachverband zur Seite zu haben, der einem hilft, mit anderen Kontakte zu knüpfen, und einzigartiges Know-how liefert.

Was konntest du bisher in deiner Organisation einbringen?

Von EFCCA? Die schwedische Kampagne hat mich sehr inspiriert. Sie fokussieren sich auf jüngere Menschen und sind richtig gut darin. Ich mochte ihre Video-Geschichten sehr. Grundsätzlich kreierten wir einen WC-Kompass und eine WC-Karte basierend auf der internationalen Idee.

Bist du immer noch Vorstandsmitglied der Jugendgruppe und was hast du im vergangenen Jahr erlebt und gelernt?

Ich war lediglich als temporäre Leiterin tätig. Ich wurde gewählt, nachdem der ehemalige Leiter seinen Rücktritt gab – ich war bereits 30 Jahre alt. Aus diesem Grund erklärte ich mich dazu bereit, die Funktion bis zur nächsten Wahl auszuüben. Es fühlte sich viel mehr wie ein Krisenbewältiger als ein wahrer Leiter an. :) Ich lernte, dass junge Menschen ihre Arbeit gerne mit Leidenschaft erledigen. Dies ist heute selten der Fall.



Was möchtest du in Zukunft in deiner Organisation erreichen?

Nun, wir möchten Patienten stärken, ihnen Mut machen, Fragen zu stellen und nach Lösungen zu suchen. Wir möchten professionelle Informationen zur Verfügung stellen. Wir weisen darauf hin, dass die Lebensbedingungen für kranke Menschen verbessert werden müssen, und versuchen, die Zugänglichkeit von modernen Arzneimitteln zu erhöhen.

Auf deinem Instagram-Konto sehe ich, dass du viel um die Welt kommst. Was empfehlst du anderen betroffenen Menschen?

Das ist einfach. Sie sollten fünf Grundsätze befolgen. Eine gute Krankenversicherung haben, zusätzliche Medikamente einnehmen und eine Medikamentenliste in Englisch dabei haben, die Reisedestination mit Bedacht wählen, Wasser aus Flaschen trinken und in Lokalitäten essen, welche eine gute Hygienebewertung aufweisen, und versuchen, zu relaxen und die Reise zu geniessen.



ÉTUDE SUR LES MYRTILLES

Etude thérapeutique, contrôlée contre placebo et réalisée en double aveugle, avec un extrait hautement concentré d'anthocyanes, effectuée pour mesurer l'efficacité et la sécurité du produit de l'étude (étude ACRE)

Les anthocyanes sont des colorants végétaux avec un effet bénéfique sur la santé. Entre autres, ils ont un effet antioxydant et anti-inflammatoire. Les anthocyanes sont naturellement présents dans notre alimentation quotidienne et donnent la couleur bleue à diverses sortes de légumes et différents fruits, comme par exemple les myrtilles.

C'est justement l'activité anti-inflammatoire qui est d'un grand intérêt pour la maladie inflammatoire de l'intestin. Après avoir terminé avec succès une étude pilote, menée avec un petit nombre de patients et donnant des résultats très prometteurs, nous avons travaillé intensivement les dernières années pour faire avancer cette idée.

Nous avons désormais réussi à concentrer les anthocyanes sous forme de capsule. Le 1^{er} avril 2019, nous avons lancé le recrutement des patients pour cette étude. Si vous êtes intéressé à participer à une étude, les critères suivants devraient s'appliquer dans votre cas:

Critères de sélection: Patients/Patientes avec colite ulcéreuse active

- **Hommes et femmes ≥ 18**
- **Diagnostic de colite ulcéreuse >90 jours**
- **Inflammation modérée à sévère avec symptômes actifs**
- 5-ASA orale, Méthotrexate et stéroïdes ≤30 mg comme médication concomitante à un dosage stable: possible
- Le traitement avec le médicament biologique est permis mais aussi possible pour les patients naïfs

Dans le cas d'une absence de symptômes ou de symptômes très faibles de colite ulcéreuse, l'inclusion n'est malheureusement PAS POSSIBLE.

En Suisse, il existe **divers centres d'études** disponibles pour une participation éventuelle.

- Depuis le 01.04.2019 – PD Dr Biedermann, hôpital universitaire de Zurich, USZ
- Depuis le 06.05.2019 – Prof. Brand, hôpital cantonal de Saint-Gall
- Depuis le 21.05.2019 – Dr Maillard, Lausanne
- Depuis le 24.05.2019 – Dr Hruz, hôpital universitaire de Bâle
- Depuis le 04.06.2019 – Prof. Seibold, Berne
- Depuis le 01.07.2019 – Dr Juillerat, Hôpital universitaire de Berne
- Depuis le 02.07.2019 – Prof. Schöpfer, CHUV Lausanne

Un autre centre d'étude dont l'ouverture est prévue d'ici la fin de l'année 2019

- Dr Restellini, HUG Genève

Pour quelle raison cette étude pourrait être utile pour vos patients?

Beaucoup de patients atteints de Colite ulcéreuse font preuve de scepticisme à l'égard des nouveaux médicaments éprouvés contre la colite ulcéreuse à cause des possibles effets secondaires. En outre, il y a souvent un intérêt pour les approches thérapeutiques alternatives ou bien complémentaires. Une telle approche thérapeutique alternative pourrait être fournie par les anthocyanes.

Si vous avez des questions sur notre étude ou que vous avez besoin de matériel d'information concret, n'hésitez pas à nous contacter. Notre médecin chargée de l'étude, Madame Sylvie Scharl est à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

Sylvie Scharl, Médecin chargée de l'étude
Clinique de gastroentérologie et d'hépatologie
Hôpital universitaire de Zurich
Rämistrasse 100, 8091 Zurich (Suisse)
Téléphone: +41 (0)44 255 2124
Email: Sylvie.Scharl@usz.ch



Dr. Schöpfer

Service de gastro-entérologie et d'hépatologie
CHUV Centre hospitalier universitaire vaudois
Rue du Bugnon 44, 1011 Lausanne

Prof. Dr. Brand

Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie
Kantonsspital St. Gallen, Haus 01
Rorschacherstrasse 95, 9007 St. Gallen

PD Dr. Juillerat

Klinik für Viszerale Chirurgie und Medizin
Bauchzentrum Inselspital
Inselspital Bern
Freiburgstrasse 10, 3010 Bern

PD Dr. Biedermann

Departement für Gastroenterologie und
Hepatologie
Universitätsspital Zürich
Rämistrasse 100, 8091 Zürich

PD Dr. Hruz

Departement Gastroenterologie & Hepatologie
Universitätsspital Basel
Petersgraben 4, 4031 Basel

Dr. Restellini

Service de Gastroentérologie
HUG Hôpitaux Universitaires de Genève
Rue Gabrielle-Perret Gentil 4, 1211 Genève 14

Prof. Dr. Seibold

Gastroenterologische Praxis
Balsiger, Seibold & Partner
Crohn-Colitis-Zentrum, Hochhaus Lindenhofspital
Bremgartenstrasse 119, 3012 Bern

Dr. Maillard

Gastro-entérologie Beaulieu SA
Centre Crohn et Colite
Avenue de Jomini 8
1004 Lausanne

CEDric veut aller aux toilettes

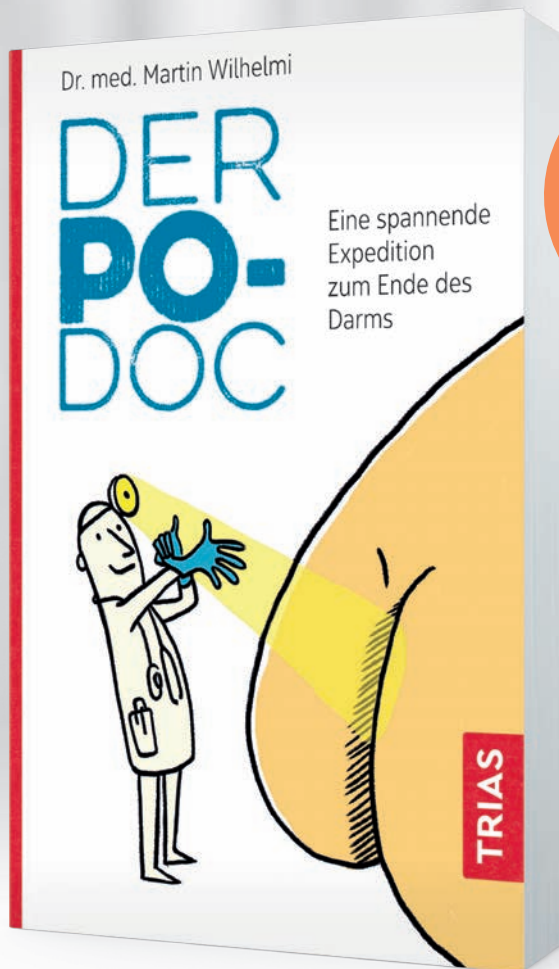
Jouez au jeu THRON Champion dès à présent et atteignez les prochains WC avant l'arrivée du robot maléfique!

Le nouveau jeu THRON-Champion traite de la situation des personnes concernées et sensibilise de manière ludique et dans un esprit positif.

Amusez-vous bien en jouant!
www.throne-champion.ch



Gar nicht peinlich



SPANNEND
WIE EIN
KRIMI

Dr. med. Martin Wilhelmi
Der Po-Doc
€ 17,99 [D] / € 18,50 [A]
ISBN 978-3-432-11026-4
Auch als E-Book

Abenteuer Anus

Gehen Sie mit dem Schweizer Arzt Dr. Wilhelmi auf eine Abenteuer-Reise in Ihren Darm und entdecken Sie „Licht am Ende des Darms.“ Wie funktioniert der Anus und wofür brauchen wir ihn überhaupt? Wie schmeckt der Anus? Was isst er? Was lebt am Ende des Darms in unserem Po? Was kommt raus und was darf rein? Wie halten wir Po und Anus fit?

TRIAS

Bequem bestellen über
www.trias-verlag.de
versandkostenfrei
innerhalb Deutschlands



**Kostenlose
telefonische
Ernährungsberatung**
mit Simone Widmer,
dipl. Ernährungstherapeutin
und Angehörige



0800 79 00 79



**CROHN COLITIS
SCHWEIZ**

Schweizerische Morbus Crohn/
Colitis ulcerosa Vereinigung

IMPRESSUM MENTIONS LÉGALES



Zeitschrift für Mitglieder von
Crohn Colitis Schweiz

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

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

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

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

Magazine pour les membres de
Crohn Colite Suisse

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

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

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

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

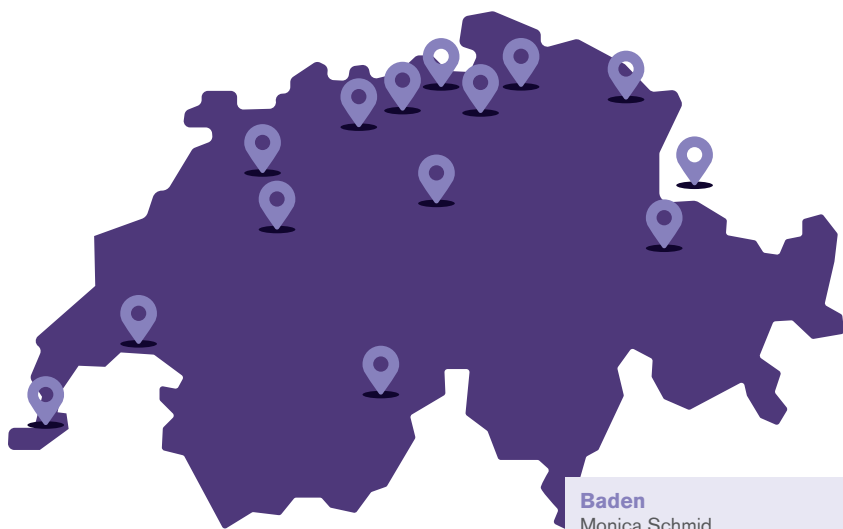
gedruckt in der
schweiz

imprimé en
suisse

LOKAL LOCAL GEMEINSAM COMMUN STARK FORT



CROHN COLITIS SCHWEIZ
CROHN COLITE SUISSE



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

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

Du bist nicht allein!

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

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

Crohn Colitis Schweiz

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

Bern

info@baerncroehndli.ch
jeweils letzter Mittwoch im Monat

Baden

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

Bern (auch Stomaträger)

Peter Schneeberger
031 879 24 68 | p.schneeberger@ppsc.ch
Morbus Crohn / Colitis ulcerosa und
Interessengemeinschaft von Stomaträgern
(lloco.ch)

Biel-Solothurn

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

Brig

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

Genève

Détails et informations sous
recontresdigestives.geneve@outlook.com

Graubünden

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

Lausanne

Marlyse Schopfer
021 799 22 25
Carole Combes
079 201 80 04
asmcc.romandie@gmail.com

Luzern

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

St. Gallen

Rolf Burri
079 603 57 43
unterschiedliche Termine

Winterthur

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

Zürich (Fluntern)

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

CED-Stammtisch

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

FL – AT – CH

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