

Crohn/Colitis info

SMCCV

SCHWEIZERISCHE MORBUS CROHN
UND COLITIS ULCEROSA VEREINIGUNG

CH-5000 AARAU
WWW.SMCCV.CH



SMCCV

AUGUST 2015/NR. 84

ASMCC

AOÛT 2015/N° 84



Darm ausser Kontrolle

Orale Mesalazin-Therapie
bei Colitis ulcerosa

Personne ne connaît aussi bien les
besoins que les personnes concernées

Voyager avec des inhibiteurs
du TNF alpha

August 2015
août 2015

Inhaltsverzeichnis Sommaire

- 3 Editorial
- 5 Darm ausser Kontrolle
- 11 Orale Mesalazin-Therapie bei Colitis ulcerosa

15 CED-Reise zum Mount-Everest-Basislager

20 Willkommen in meiner Cröhnchen-Welt

22 Die 20 Kilometer von Brüssel

23 Wir haben wieder ein Forum!

24 «Wallis – ins Herz gemeisselt»

3 Editorial

7 Personne ne connaît aussi bien les besoins que les personnes concernées

18 Voyager avec des inhibiteurs du TNF alpha

26 «Valais – Gravé dans mon Cœur»



Impressum

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

Auflage: 3000 Exemplare

Herausgeber: SMCCV Schweiz.

Morbus Crohn/Colitis ulcerosa

Vereinigung, 5000 Aarau

Telefon/Fax: 041 670 04 87

E-Mail: welcome@smccv.ch

Postkonto: 50-394-6

Web: www.smccv.ch, www.asmcc.ch

Die Inserate und deren Inhalt stehen in keinem Bezug zur SMCCV. Für namentlich gezeichnete Beiträge ist der Verfasser verantwortlich. Nachdruck und Wiedergabe, auch auszugsweise, nur mit Genehmigung des SMCCV-Vorstandes.

Verwendete Fotos in dieser Zeitschrift müssen keinen direkten Bezug zum Text aufweisen.

Les photos utilisées dans cette revue n'ont pas forcément de lien direct avec le texte.

Korrektorat: Franziska Landolt,
www.1-2-fehlerfrei.ch

Gestaltung: agentur mehrwert, Baden,
www.agentur-mehrwert.ch

Titelbild: iStockphoto,
Grand Canyon (Bildmontage)



Editorial

Editorial



Eine Drei und eine Null gleich dreissig. Aber was bedeutet diese Zahl? 30 Sekunden? 30 Minuten? 30 Stunden? 30 Tage? 30 Wochen oder sogar 30 Jahre?

Nach wochenlangem Suchen nach einer Ursache, warum es mir gesundheitlich immer schlechter ging, erhielt ich im Oktober 1985 die Diagnose Morbus Crohn. Ich kann mich noch gut daran erinnern, als die Kinderärztin im Kinderspital Aarau mir nach dem Erwachen der Darmspiegelung die Diagnose mitteilte. Heute nach unzähligen Schüben, Spitalaufenthalten und einigen Operationen kann ich sagen, dass mich mein Crohn nun seit 30 Jahren begleitet. An ein Leben ohne ihn kann ich mich gar nicht mehr erinnern.

Sind die 30 Jahre nun zum Feiern oder lieber zum Vergessen? Weder noch! Ich bin nun seit 24 Jahren Aktivmitglied der SMCCV und seit 5 Jahren im Vorstand tätig. Auch die SMCCV hat nächstes Jahr ihr 30jähriges Bestehen. In dieser Zeit habe ich viele starke Betroffene mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa kennengelernt, denen ich ohne Krankheit nie begegnet wäre. Menschen, welche mir ans Herz gewachsen sind und vor allem, die mich auch ohne grosse Erklärungen verstehen. In diesen vielen Jahren habe ich gelernt, nein zu sagen, mich auf wenige, dafür gute Freunde zu beschränken, nicht immer allen, alles recht machen zu wollen und auf meinen Körper zu hören.

30 Jahre... ein Jubiläum, welches ich nicht feiern werde, aber es doch erwähnenswert finde. In diesem Sinne wünsche ich Ihnen auch viel Kraft und Mut auf Ihrem weiteren Weg.

Un trois et un zéro font trente. Mais que signifie ce chiffre? 30 secondes? 30 minutes? 30 heures? 30 jours? 30 semaines ou même 30 ans?

Après des semaines passées à chercher les causes de la dégradation de mon état de santé, on m'a diagnostiqué la maladie de Crohn en octobre 1985. Je me souviens très bien de ce moment, lorsque la pédiatre de l'hôpital pédiatrique d'Aarau m'a annoncé le diagnostic à mon réveil, après la coloscopie. Aujourd'hui, après d'innombrables poussées de la maladie, plusieurs hospitalisations et quelques opérations, je peux dire que la maladie de Crohn fait partie de ma vie depuis 30 ans maintenant. Je ne me souviens même plus de ma vie avant la maladie.

Et à présent, dois-je célébrer ce 30e anniversaire ou devrais-je plutôt oublier ces 30 ans? Ni l'un, ni l'autre! Voilà maintenant 24 ans que je suis membre active de l'ASMCC et 5 ans que je fais partie du comité directeur. L'ASMCC fêtera elle aussi son 30e anniversaire l'année prochaine. Durant tout ce temps, j'ai fait la connaissance d'un grand nombre de personnes gravement atteintes de la Maladie de Crohn ou de colite ulcéreuse, des personnes que je n'aurais jamais rencontré sans ma maladie. Des gens avec qui j'ai noué des liens d'amitié et surtout, qui peuvent me comprendre sans longues explications. Durant toutes ces années, j'ai appris à dire non, à me limiter à quelques amis, mais de bons amis. J'ai aussi appris à ne pas toujours vouloir faire plaisir à tout le monde et à écouter mon corps.

30 ans... un anniversaire que je ne fêterai pas, mais qui mérite d'être mentionné, selon moi. C'est dans cet esprit que je vous souhaite beaucoup de force et de courage pour poursuivre votre chemin.



Darm ausser Kontrolle

Yasemin Töremis leidet an Morbus Crohn, einer chronischen Erkrankung des Verdauungstrakts. Die Zeit bis zur Diagnose war für sie eine Tortur. Heute hat sie die Krankheit dank Medikamenten im Griff und möchte das gesellschaftliche Tabu um Darmbeschwerden brechen.

Erschienen in «Ostschweiz am Sonntag», 17.05.15

Christoph Fust (Autor)

Benjamin Manser (Foto)

Ein zu üppiges Essen oder Stress bei der Arbeit – und schon melden sich Schmerzen aus der Bauchgegend. Doch eine Tablette genügt, und die Verdauungsprobleme lösen sich in Nichts auf. Was in der Werbung so einfach aussieht, ist für Yasemin Töremis eine Wunschvorstellung. Die 24jährige Wilerin leidet an der chronisch-entzündlichen Darmerkrankung Morbus Crohn (siehe Kasten). Ihr Immunsystem wendet sich gegen den eigenen Körper und greift die Darmschleimhaut an. Die Folgen sind vor allem Bauchschmerzen und Durchfall. «Es gab Tage, an denen ich bis zu 40mal auf die Toilette musste», sagt sie. Sieben Jahre lang war die Diagnose unklar. Für Töremis war es eine Odyssee.

Sieben Jahre Ungewissheit

Im Alter von 15 Jahren hatte Yasemin Töremis erstmals Probleme mit ihrer Verdauung bemerkt. Diverse Besuche beim Hausarzt sowie Ultraschall- und Blutuntersuchungen brachten keine Klarheit. «Ich ging mit Durchfall und Bauchweh wieder nach Hause und bekam Mittel gegen Krämpfe verschrieben», sagt sie. Über Jahre wiederholte sich dies, ohne Erfolg. «Ich habe mich unverstanden gefühlt und mich gefragt, ob ich mir die Probleme einbilde.»

Ein neuer Arzt liess Töremis schliesslich alle Abklärungen noch einmal durchlaufen, von der Stuhlprobe bis zum Esstagebuch. Nach einer Darmspiegelung stand schliesslich die Diagnose Morbus Crohn im Raum. «Ich war erleichtert und habe mich fast darüber gefreut, denn ich hatte endlich die Bestätigung, dass mit mir etwas nicht stimmt.» Sie habe eine Schachtel Cortison in die Hand gedrückt bekommen und damit gerechnet, dass nach zwei bis drei Monaten alles wieder in Ordnung sein würde. Doch diese Erwartungen wurden enttäuscht.

Irgendwie damit leben

Die Entzündung ihres Darms wurde dank der Medikamente zwar eingedämmt, doch die Nebenwirkungen des Cortisons schlugen ebenfalls voll zu. «Ich hatte Hitzewallungen, Stim-

mungsschwankungen, Schlafstörungen und Wassereinlagerungen in den Beinen, im Bauch und im Gesicht.»

Und da sie endlich ohne grosse Probleme essen konnte, habe sie innerhalb weniger Monate 27 Kilo zugenommen. Gleichzeitig wurde immer wieder an der richtigen Dosierung der Medikamente gefeilt. «Einmal waren meine Leberwerte so schlecht, dass ich kurz vor einer Hepatitis stand», sagt Töremis. Nachdem sie sich viel Zeit dafür genommen hatte, über ihre Krankheit zu lesen, habe sie realisiert, dass sie irgendwie damit leben müsse. Da es gegen Morbus Crohn kein Heilmittel gibt, ist das Ziel der betroffenen Patienten die Remission (Schubfreiheit), welche nur mit Medikamenten erreicht werden kann.

Täglich fünf Pillen

Seit über einem halben Jahr ist Yasemin Töremis in Remission: Die Krankheit steht still. Damit dies so bleibt, nimmt Töremis täglich fünf Pillen ein und verabreicht sich alle zwei Wochen selber eine Spritze. Mit den sogenannten Immunsuppressiva fährt sie ihr Abwehrsystem herunter. «Momentan funktioniert es recht gut», sagt sie.

«Ich habe mich unverstanden gefühlt und mich gefragt, ob ich mir die Probleme einbilde.»

Medikamente alleine sind jedoch noch nicht die ganze Lösung. Yasemin Töremis nimmt sich bewusst mehr Zeit für sich und hat mit Yoga angefangen. Auch ihre Ernährung hat sie umgestellt. Sie vermeidet lactosehaltiges Essen, Zucker und Koffein. «Auf Cola zu verzichten, ist ganz schön hart. Aber das Gute am dem Ganzen ist, dass ich meinen Körper sehr gut kennengelernt habe.»

Tabuthema Darmbeschwerden

Schätzungsweise mehr als 12'000 Personen leiden in der Schweiz an Morbus Crohn. Sie sind mit ihren Problemen oft alleine, denn Darmbeschwerden sind für die meisten immer noch ein Tabuthema. Seit zwei Jahren besucht Töremis einmal pro Monat eine Selbsthilfegruppe, um sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. «Das erste Mal war ich sehr nervös.» Doch mittlerweile fühle sie sich auch als Jüngste in der Gruppe gut aufgehoben.

«In vielen Städten gibt es zu wenige öffentliche Toiletten, die rund um die Uhr geöffnet sind.»

Ihren Arbeitgeber hat sie unmittelbar nach der Diagnose über ihre Krankheit aufgeklärt. Auch in ihrem Umfeld geht die 24-Jährige offen mit dem Thema um. «Es wäre schön, wenn es kein Tabu mehr wäre», sagt sie. Ihr sei im Zusammenhang mit ihrer Krankheit noch nie etwas Negatives passiert.

«Ich möchte Mut machen»

Töremis will die Öffentlichkeit für Morbus Crohn sensibilisieren und sich für Betroffene einsetzen. Seit Anfang Mai ist sie deshalb im Vorstand der Schweizerischen Vereinigung für Morbus Crohn und Colitis ulcerosa (SMCCV), eine Initiative zur Selbsthilfe von Patienten für Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Bei Colitis ulcerosa ist im Gegensatz zu Morbus Crohn lediglich der Dickdarm betroffen, die Symptome sind jedoch meist dieselben.

Auch im SMCCV ist Yasemin Töremis die Jüngste, weshalb ihr die eigene Altersgruppe besonders am Herzen liegt: «Ich möchte den jüngeren Betroffenen Mut machen und ihnen sagen, dass es nicht so schlimm ist, sich zu outen.»

Zu wenige öffentliche Toiletten

Ausserdem möchte sie auf ein Problem aufmerksam machen, das immer stärker zunehme. «In vielen Städten gibt es zu wenige öffentliche Toiletten, die rund um die Uhr geöffnet sind.» Diesen Trend gelte es zu stoppen. Eine gute Lösung findet sie den Eurokey, ein in Europa verbreitetes Schliesssystem, das mit einem Universalschlüssel geöffnet werden kann. Spezialanlagen im öffentlichen Raum werden damit Menschen mit Behinderung zugänglich gemacht, darunter auch Personen mit chronischen Darmliden.

Ironie statt Lethargie

Yasemin Töremis begegnet ihrer Krankheit mit Humor, sooft sie kann. «So ernte ich weniger Mitleid», sagt sie. Ihr sei jedoch bewusst, dass dies nicht für alle Betroffenen möglich sei. «Ich kenne Fälle, bei denen die Betroffenen permanent ins Spital müssen. Das kann sehr belastend sein. Morbus Crohn ist eine unsichtbare Behinderung», sagt Töremis. Ihr grösster Wunsch ist, dass sie auch ohne Medikamente schubfrei sein könnte. «Diese Hoffnung stirbt zuletzt.»

Auch wenn es die magische Pille, die den Morbus Crohn aus ihrem Verdauungstrakt verbannt, noch nicht gibt, ihren Lebensmut und einen Sinn fürs Absurde verliert Yasemin Töremis nicht: «Es ist die pure Ironie: Auf all meinen Medikamentenpackungen steht der Satz ‚Kann Bauchschmerzen und Durchfall auslösen.‘» ■

In meiner Freizeit lasse ich meine Seele mit Meditationen baumeln.

Mein Name ist Yasemin Töremis und ich bin 24 Jahre alt. Von Beruf bin ich Sachbearbeiterin Rechnungswesen. In meiner Freizeit lasse ich meine Seele mit Yoga und Meditationen baumeln.

Die Diagnose Morbus Crohn habe ich im Dezember 2012 erhalten. Im Jahr 2013 habe ich übers Internet von der SMCCV erfahren und wurde gleich Mitglied. Für mich war das so eine schöne Sache, da ich mich durch die SMCCV nicht mehr alleine gefühlt habe. So lernte ich viele Betroffene kennen (zum Beispiel über das SMCCV-Jugend-Treffen und die Selbsthilfe-

gruppe) und konnte mich fleissig austauschen. Mit der Zeit spürte ich auch, wie ich mit dem Sprechen über meine Geschichte anderen helfen konnte.

Als ich dann die Chance bekommen habe, im Vorstand der SMCCV mitzuarbeiten, habe ich nicht gezögert und die Herausforderung angenommen. Mein Ziel ist es, die Öffentlichkeit auf unsere Krankheit und Probleme im Alltag zu sensibilisieren. Auch möchte ich den Austausch unter Betroffenen fördern, weil ich selbst erleben durfte, wie wichtig das ist.

Personne ne connaît aussi bien les besoins que les personnes concernées

Lorsque l'on ne sait pas précisément où le bât blesse, il n'est pas possible d'engager des mesures pour améliorer les choses. Tel est le constat effectué par l'Association Suisse de la maladie de Crohn et Colite ulcéreuse, qui a décidé de mener une grande enquête auprès de ses membres. L'objectif de cette enquête était d'une part de connaître le degré de satisfaction des membres vis-à-vis des prestations de l'ASMCC et, d'autre part, d'identifier la principale souffrance et le principal soutien à effectuer.

Dr. med. Nadja Pecinska

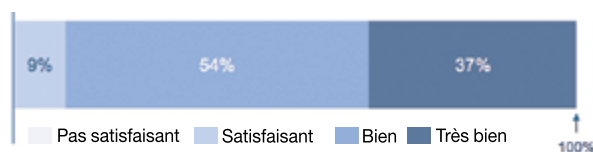
L'Association Suisse de la maladie de Crohn et Colite ulcéreuse (ASMCC) propose aux personnes atteintes d'une maladie inflammatoire chronique intestinale (Inflammatory Bowel Disease, IBD) des informations sur la maladie, un conseil par téléphone et une assistance pour les problèmes sociaux ou en lien avec le droit du travail. Elle leur fournit également des informations sur les résultats de recherche les plus récents et leur offre la possibilité de participer à des séminaires et des congrès scientifiques. La qualité de la collaboration avec les médecins revêt une importance élevée; l'ASMCC a donc besoin de s'appuyer sur un personnel spécialisé, notamment afin de garantir la mise à disposition d'informations fiables. L'ASMCC met un point d'honneur à représenter ses membres dans les milieux spécialisés. D'un autre côté, l'ASMCC ne peut présenter les attentes des personnes concernées vis-à-vis des médecins que si elle a une parfaite connaissance de ces attentes. Quels sont donc les besoins des personnes concernées? Et qui est en mesure de juger si l'ASMCC remplit correctement sa mission? Qui est en mesure d'identifier les points à améliorer? Et qui est en mesure de dire si l'Association répond bien aux attentes de ses membres?

Qui mieux que les membres de l'Association Suisse de la maladie de Crohn et Colite ulcéreuse pour répondre à toutes ces interrogations? Personne! C'est pourquoi l'ASMCC a décidé de lancer, à l'automne 2014, une grande enquête dont nous vous présentons brièvement les résultats ci-après.

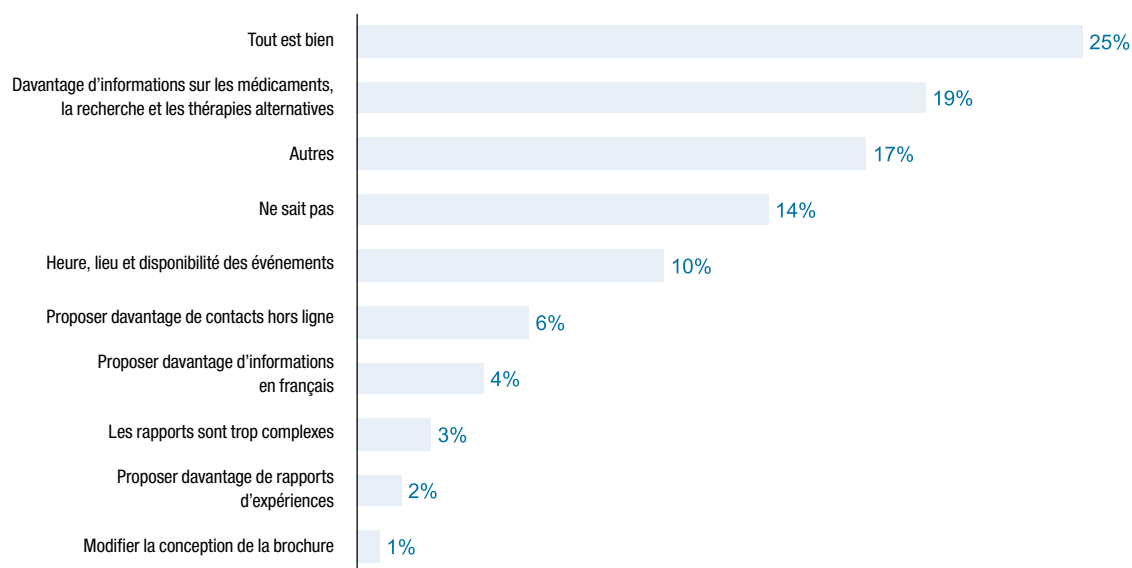
Le questionnaire de l'enquête a été envoyé à 2500 membres. 824 membres y ont répondu (41% des personnes ayant répondu à l'enquête étaient atteintes de colite ulcéreuse et 57% de la maladie de Crohn). Chez la majorité des personnes interrogées, le diagnostic de la maladie remonte à plus de dix ans (67%) [15].

Les membres sont très satisfaits de l'ASMCC

La première partie de l'enquête était consacrée à l'évaluation des prestations fournies par l'ASMCC. Globalement, les personnes ayant participé à l'enquête se sentent «bien à très bien» (91%) informées par l'ASMCC à propos de la maladie et des thérapies possibles et ce, quels que soient le sexe et l'âge [18, image 1]. La source d'informations privilégiée des membres est le magazine d'informations ASMCC Crohn Colitis, suivie des brochures, événements et ateliers, promotion de la recherche et le site Internet (www.smccv.ch) [21]. La possibilité d'échanger avec d'autres personnes concernées



Informations fournies par l'ASMCC



est surtout appréciée chez les jeunes membres (âgés de moins de 29 ans). En revanche, bien souvent, cette prestation n'est pas du tout utilisée chez les plus de 29 ans, et elle est plus rarement utilisée par les hommes que par les femmes [32]. La note moyenne globale attribuée aux prestations fournies par l'ASMCC est très bonne et s'élève à 4,2 (sur une échelle comprise entre 1 et 5) [39].

Les membres ont identifié plusieurs possibilités d'améliorations en ce qui concerne les prestations de l'ASMCC: mettre à disposition davantage d'informations sur les médicaments, sur les thérapies alternatives et sur la recherche, mieux présenter et mieux diffuser les informations sur le lieu, l'horaire et la disponibilité des manifestations et encourager davantage les échanges directs avec les personnes concernées [40, image 2].

39% des hommes et 38% des femmes ont connu l'ASMCC par le biais de leur médecin ou par un autre spécialiste médical. Mais 34% des personnes interrogées ont découvert l'ASMCC par des recherches sur Internet [41, 43].

Les autres moyens qui ont permis aux membres de rejoindre l'ASMCC sont les revues, les journaux, les brochures, les manifestations et les conférences [42].

Quelle est la principale source de préoccupation lors du diagnostic?

La deuxième partie de l'enquête était consacrée aux questions que les personnes concernées se posent à propos de la maladie et des différentes thérapies. Les questions principales que se posent les personnes interrogées au moment du diagnostic de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse

concernent les conséquences à long terme, les manifestations de la maladie et les chances de guérison [48, image 3]. Le souhait d'avoir des enfants est également un point essentiel soulevé par les femmes et les jeunes personnes [49]. Des différences ont été observées entre les personnes atteintes de la maladie de Crohn et celles atteintes de colite ulcéreuse. Alors que la première catégorie de personnes est principalement préoccupée par la manifestation de la maladie, la seconde se soucie principalement des conséquences à long terme et des chances de guérison [51].

En ce qui concerne la thérapie, 50% des personnes interrogées suivent une thérapie prescrite ou particulièrement recommandée par un gastro-entérologue [53, 56]. Dans la majorité des cas, les personnes concernées suivent un traitement à base d'acide 5-aminosalicylique (5-ASA) et d'immunosuppresseurs. Actuellement, les personnes souffrant de la maladie de Crohn sont plus nombreuses que les personnes atteintes de colite ulcéreuse à suivre une thérapie à base de médicaments biologiques ou d'immunosuppresseurs [66]. Les personnes atteintes de colite ulcéreuse sont quant à elles plus nombreuses à suivre une thérapie à base d'aminosalicylates [65]. La plupart des personnes interrogées ont pris des stéroïdes par le passé (71%); 18% suivent actuellement une thérapie à base de stéroïdes [58]. 45% des personnes concernées ignorent l'existence des médicaments biologiques administrés par injection sous-cutanée (injection sous la peau); ce sont surtout les hommes qui ne connaissent pas ce type d'administration des médicaments biologiques (51% contre 41% des femmes) [60]. La prise de médicaments biologiques sous forme d'infusion est plus courante, mais 31% des personnes interrogées ne connaissent pas cette option thérapeutique [58]. Le plus souvent, le

mode d'administration des médicaments biologiques utilisé par les personnes dont le diagnostic remonte à plus de deux ans et jusqu'à dix ans s'effectue par voie intraveineuse [69].

Quels sont les points de contact utilisés par les membres?

La troisième partie de l'enquête portait sur les points de contact préférés des membres et sur les troubles provoqués par une maladie inflammatoire chronique intestinale. Pour toutes leurs questions sur la maladie ou sur la thérapie, la moitié des personnes interrogées se tournent vers leur gastro-entérologue. 26% des personnes interrogées s'adressent à leur médecin de famille; la proportion est plus élevée chez les membres plus âgés [72, 75]. Les jeunes ainsi que les personnes dont la maladie a été diagnostiquée dans un passé récent prennent d'abord conseil auprès d'autres malades via Internet ou auprès du médecin spécialisé en médecines alternatives [75, 77].

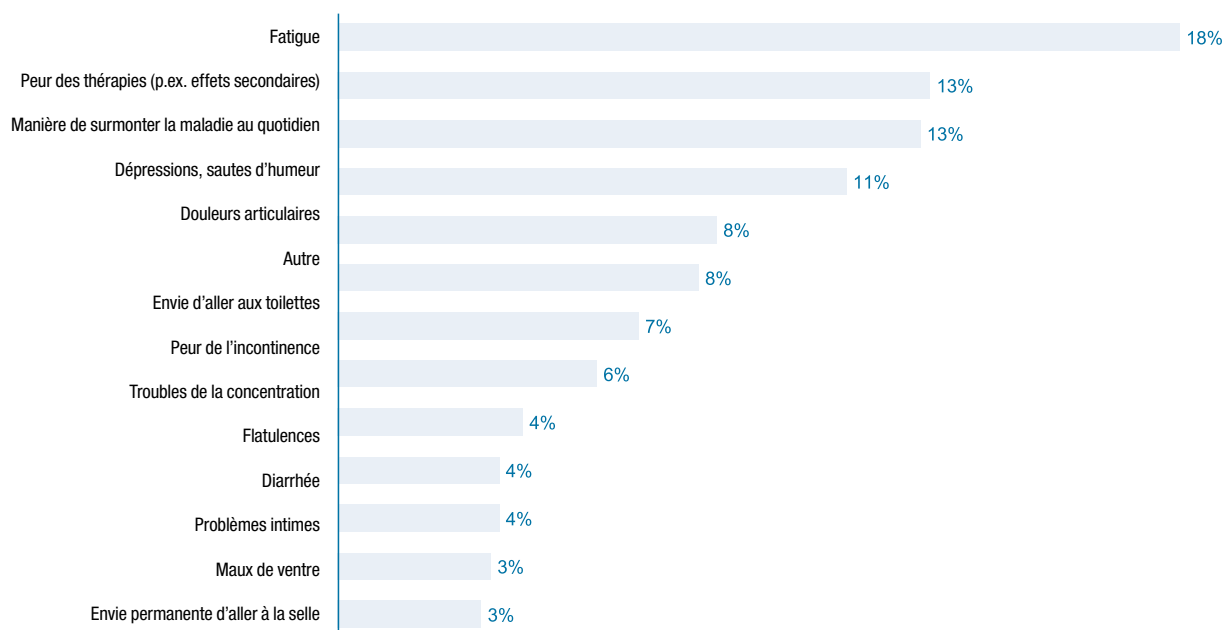
Plus d'un tiers des personnes interrogées (35%) souhaiteraient obtenir un soutien supplémentaire via des documents d'informations sur des thèmes pertinents. Ce besoin est davantage exprimé par les personnes souffrant de la maladie de Crohn (37%) que par les personnes atteintes de colite ulcéreuse (32%) [82]. Les personnes interrogées utiliseraient également volontiers comme aides supplémentaires les échanges avec d'autres malades (21%) et un service de hot-

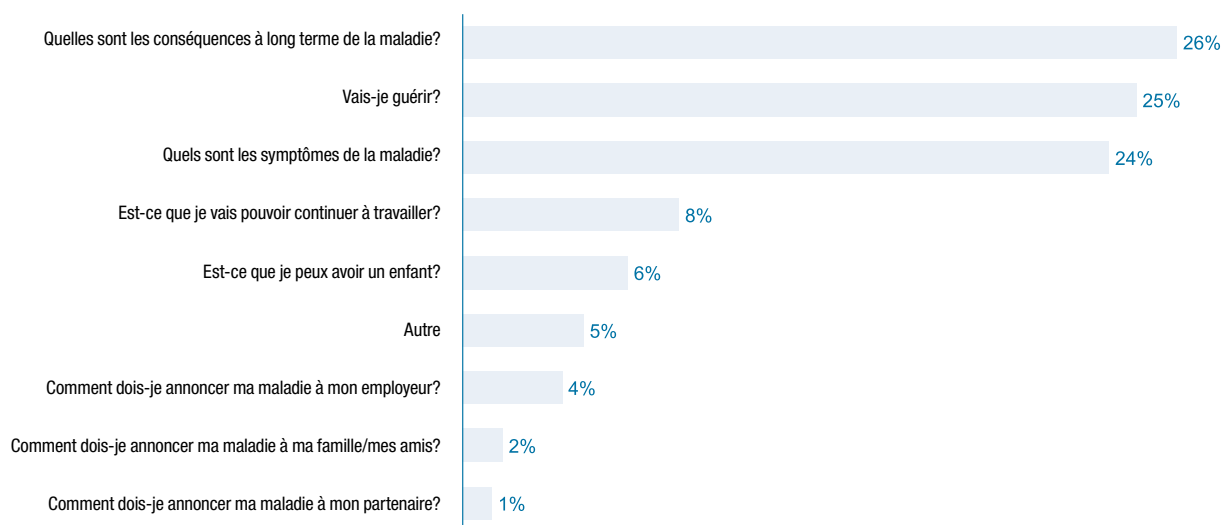
line consacré au thème de la thérapie (19%) [78]. La livraison gratuite des médicaments à domicile serait très appréciée surtout chez les femmes (17%) et chez les jeunes malades jusqu'à 43 ans [80, 81].

Les troubles qui affectent le plus le quotidien des personnes interrogées sont la diarrhée (17,2%), la fatigue (15,4%), la peur de l'incontinence (12,9%) et les maux de ventre (11,6%). Les femmes souffrent plus fréquemment de fatigue et de douleurs articulaires que les hommes. En revanche, les maux de ventre, les flatulences, la diarrhée, les problèmes de concentration et la peur de l'incontinence sont observées aussi bien chez les hommes que chez les femmes [86, image 4 ; 87, image 5], sans différence notable. Pour les jeunes personnes de jusqu'à 28 ans, les maux de ventre et la fatigue sont les troubles qui ont le plus d'impact sur la vie quotidienne, tandis que chez les sujets plus âgés, la diarrhée et la peur de l'incontinence figurent au premier plan [89].

Plus d'un tiers des personnes interrogées souhaiteraient obtenir un soutien supplémentaire via des documents d'informations sur des thèmes pertinents.

Il ressort de l'enquête que les personnes atteintes de la maladie de Crohn sont davantage concernées par les maux de ventre, la fatigue, les douleurs articulaires et les flatulences que les personnes souffrant de colite ulcéreuse. En revanche, ces dernières souffrent plus fréquemment de la peur de l'incontinence et de l'envie permanente d'aller à la selle. En ce qui concerne les différents points que sont la diarrhée, les problèmes de concentration, la dépression, les problèmes





en lien avec l'intimité et la capacité à surmonter la maladie au quotidien, on n'observe aucune différence entre les deux groupes de maladies [92, 93, 94]. L'ancienneté du diagnostic n'a pas d'impact sur la nature des symptômes qui sont les plus ressentis par les personnes concernées [95, 96, 97].

Lorsque l'on demande aux personnes concernées quelle est la problématique qui n'est pas toujours prise en compte à 100% par le médecin, 18% des personnes interrogées (19% des femmes, 16% des hommes) ont indiqué la fatigue, la peur des thérapies et de leurs effets secondaires (13%), la manière de surmonter la maladie au quotidien (13%) ainsi que la dépression et les sautes d'humeur (11%) [98, image 6].

Les personnes âgées de 55 à 67 ans ont le sentiment que le médecin ne prend pas en compte à 100% leur peur de l'incontinence. Chez les personnes âgées de 68 ans et plus, le principal problème signalé concerne les flatulences [104]. Plus que les autres classes d'âge, les malades âgés de 29 à 43 ans ont le sentiment que leurs peurs liées aux thérapies et aux effets secondaires ne sont pas prises en compte à 100% [104, 105].

Par rapport aux malades atteints de colite ulcéreuse, les personnes souffrant de la maladie de Crohn ont davantage le sentiment que leur médecin ne prend pas en compte à 100% la perte de qualité de vie induite par la fatigue (20% contre 16%) [106]. Chez les personnes atteintes de colite ulcéreuse, les aspects qu'ils estiment insuffisamment pris en compte par leur médecin sont la peur de l'incontinence (8% contre 5%) et l'envie permanente d'aller à la selle (4% contre 2%) [107]. Chez l'ensemble des groupes, l'ancienneté du diagnostic n'a aucun impact quant à la manière dont le médecin prend en compte les différents aspects [109, 110, 111].

45 % des personnes interrogées ont déclaré se sentir «un peu» limitées dans leur capacité à travailler [112] du fait de leur maladie. 27% se déclarent «pas du tout limités» (33% chez les malades atteints de colite ulcéreuse contre seulement 23% chez les personnes souffrant de la maladie de Crohn [115]. 10% des malades atteints de la maladie de Crohn ont déclaré «ne plus pouvoir travailler du tout», contre 6% des personnes atteintes de colite ulcéreuse. Au total, 9% des personnes interrogées ne sont plus en mesure de travailler [112]. Les femmes doivent plus souvent renoncer à leur travail que les hommes (10% contre 6%) et doivent plus souvent changer de poste que les hommes (14% contre 7%) [113]. Les arrêts de travail de plusieurs jours par mois sont surtout signalées par des personnes dont la maladie a été diagnostiquée depuis moins de deux ans (27% contre 8% dans les autres classes d'âge) [116].

Ces différents résultats issus de l'enquête aideront certainement l'ASMCC à accroître la satisfaction de ses membres et à défendre leurs intérêts de manière encore plus efficace.

Les nombres entre crochets se rapportent à la page de l'enquête détaillée. Cette dernière peut être téléchargée sur notre site.

L'enquête menée auprès des adhérents a bénéficié du soutien financier de la société AbbVie AG. ■

Orale Mesalazin-Therapie bei Colitis ulcerosa

Welches Präparat? Welche Dosis? Die verschiedenen oralen Mesalazin-Präparate für die Behandlung der Colitis ulcerosa unterscheiden sich in ihrer Galenik, aber nur wenig in der Wirksamkeit. Diese Übersicht diskutiert Unterschiede zwischen den Präparaten, aber auch Unterschiede zwischen den Fachinformationen und evidenzbasierten internationalen Richtlinien.

Schweizweit gibt es ca. 8000 Patienten mit einer Colitis ulcerosa, einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung mit einer Schleimhautentzündung, die sich vom Rektum nach proximal ausdehnt und den ganzen Dickdarm betreffen kann. Unter einer Vielzahl wirksamer Medikamente gelten Mesalazine (Synonym: 5-Aminosalicylate, 5-ASA) als Erstlinien-Therapie für die leichte bis mässige Colitis ulcerosa. Es gibt mehrere Mesalazin-Präparate, wobei die Galenik entscheidet, ab welcher Stelle der Wirkstoff Mesalazin freigesetzt wird. Ziel dieser Galeniken ist eine verzögerte Wirkstoff-Freisetzung, um die Resorption im Dünndarm zu minimieren und damit die Konzentrationen im Kolon zu erhöhen, weil Mesalazine immer von Luminal her wirken.

Ziel dieser Übersicht ist es, für den Kliniker die verschiedenen Mesalazine zu vergleichen respektive die Frage zu beantworten, ob es überhaupt klinisch relevante Unterschiede zwischen den verfügbaren Mesalazinen gibt. Zudem sollen zusätzlich zu den Angaben in den Fachinformationen Überlegungen zu sinnvollen Dosierungen abgegeben werden.

In der Schweiz erhältliche Mesalazin-Formen

Mesalazine können oral eingenommen oder rektal (topisch) appliziert werden. Über die rektale Applikation können hohe mukosale Medikamentenkonzentrationen erreicht werden, womit sich eine rektale Therapie bei einer Proctitis ulcerosa oder linksseitigen Colitis anbietet. Topische Therapien werden aber auch bei der Pancolitis häufig eingesetzt, da der Befall des linksseitigen Colons (v.a. des Rektums!) den wesentlichen Teil der Symptomatik verursacht. Eine Über-



sicht über die in Europa verfügbaren topischen Therapien und Tipps für die Anwendung wurde kürzlich publiziert [1]. In Tabelle 1 sind alle in der Schweiz verfügbaren oralen Mesalazine (alphabetische Reihenfolge) inklusive Dosierungsempfehlungen gemäss Fachinformation dargestellt. Die Relevanz, Aktualität und Anwendbarkeit dieser Empfehlungen wird nachfolgend diskutiert.

Pharmakologische Unterschiede der Mesalazine

Alle Präparate enthalten denselben Wirkstoff, unterscheiden sich aber in der Art der pH- oder zeitabhängigen Freisetzung (Tabelle 1). Unterschiede in der Freisetzung sind in vitro als auch in vivo grundsätzlich nachweisbar. Damit sind Mesalazine wie z.B. Pentasa® 500 mg oder Salofalk® 500 mg trotz gleichem Wirkstoff, gleicher Wirkstärke und der eigentlich gleichen Indikation im klinischen Alltag nicht einfach austauschbar.

Präparat	Firma	Dosierung	Galenik	Wirksamkeit ab	Dosierungsempfehlung für orale Präparate (Fachinformation)	
					Schub	Rezidivprophylaxe
Asacol®	Sanofi-Aventis	400 mg und 800 mg Filmtabl.	Eudragit-S-Hülle (magensaftresistent), pH-modifizierte Freisetzung ab pH \geq 7	Ileum	Standard: 800 mg 3x/d	400 mg 3x/d
Pentasa®	Ferring	500 mg Depottabl.	Tabl. zerfallen bereits im Magen in Mikrogranula, ab dann kontinuierliche Freisetzung	Duodenum	Max. 4,8 g im Schub	500 mg 3x/d ½ Tabl. (Granulat nicht geprüft)
		1 g und 2 g Depotgran.	Ethylcellulose, zeitabhängige Freisetzung		2 g bis 4 g/d in 2–4 Dosen (4 g wirksamer als 2 g)	
Salofalk®	Vifor	250 mg und 500 mg Filmtabl.	Eudragit-L-Hülle (magensaftresistent); pH-modifizierte Freisetzung ab pH \geq 6	Ileum	500 mg 3x/d (bis 3 g möglich)	250 mg 3x/d oder 500 mg 2x/d
		1 g, 1,5 g und 3 g Gran.	Eudragit-L-Hülle (magensaftresistent); pH-modifizierte Freisetzung ab pH \geq 6; Polymer-Matrix-Kern für eine verzögerte Freisetzung des Wirkstoffes	Ileum mit ab dann verzögerter Freisetzung im Vergleich zu Salofalk Tabl.)	1,5 g bis 3 g in 1–3 Gaben	

Tabelle 1

Gibt es klinisch relevante Unterschiede zwischen den Mesalazinen?

Es gibt wenig Evidenz, ob die verschiedenen Galeniken einen Einfluss auf die klinische Effektivität der Mesalazine haben. Zwei Cochrane-Analysen haben sich 2012 mit dem Thema befasst [2, 3], die 2013 von demselben Autor nochmals zusammengefasst wurden [4]. Sowohl für die Remissionsinduktion als auch für die Remissionserhaltung/Rezidivprophylaxe scheint es weder bezüglich Wirksamkeit noch Sicherheit Unterschiede zwischen diesen Mesalazinen zu geben. In diesen Metaanalysen wurden diverse Mesalazinformen eingeschlossen, auch solche, die in der Schweiz nicht verfügbar sind (Balsalazide, Olsalazine, MMX-Mesalazin). Zudem unterscheiden sich diese Studien in vielen Aspekten (z.B. Definition des Ansprechens). In all diesen in der Metaanalyse besprochenen Studien gab es aber nur zwei Studien, die einen möglichen Unterschied in der Wirksamkeit gezeigt haben [5, 6], ohne dass deren Resultate in ähnlichen Studien reproduziert werden konnten.

Stimmen die Angaben der Fachinformationen und Richtlinien überein?

Grundsätzlich müsste jede nicht gemäss Fachinformation durchgeführte medikamentöse Therapie als «off-label» bezeichnet werden. Dennoch gibt es in einer Vielzahl von kleineren und grösseren Studien Hinweise für alternative sinnvolle Therapieschemata. Als Beispiel sei eine grosse Studie erwähnt (mit 648 randomisierten Patienten und 496 Patienten, die die Studie abschlossen), die eine sehr gute Wirkung von Salofalk® 3 g Granulat für die Remissionserhaltung zeigt, wobei Salofalk® 3 g wahrscheinlich besser ist als 1,5 g Granulat oder 500 mg Salofalk® Tabletten 3x täglich [7]. Dennoch finden viele dieser Beobachtungen keinen Einzug in unsere nationalen Dosierungsempfehlungen – laut Fachinformationen gibt es für Salofalk® Granulat zwar eine Indikation für die Akutbehandlung, aber nicht für die Remissionserhaltung.

Auch international anerkannte Richtlinien wie die «European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis» der ECCO [8] geben andere oder teilweise weniger fixe Empfehlungen als die Fachinformationen. Dies soll im Folgenden diskutiert werden.

Welche Dosierungen sind im Schub üblich oder maximal sinnvoll?

Die ECCO-Richtlinien [8] sind vorsichtig in konkreten Aussagen zu einzelnen Präparaten und Dosierungen. Dies ist sicher korrekt, weil es unmöglich ist, einzelne Studien mit häufig unterschiedlichen Definitionen direkt zu vergleichen. Wenn in Publikationen konkrete Dosierungen erscheinen, dann basieren diese auf einzelnen Studien mit spezifischen Präparaten, die eine solche Dosierung erlauben. Die ECCO erwähnt im Schlüsselkapitel zur Mesalazin-Therapie hingegen eher vage, dass Dosierungen \geq 2 g/d für die Remissionsinduktion wirksamer sind als Dosierungen $<$ 2 g [9] und dass eine einmal tägliche Einnahme für die Remissionsinduktion gleich effektiv ist wie die mehrfach tägliche Einnahme. Bei der linksseitigen Colitis wird eine einmal tägliche Einnahme gar empfohlen. Die ECCO gibt keinem Präparat den Vorzug.

Ob Dosierungen deutlich über 2 g sinnvoll sind, ist nicht schlüssig beantwortet, dennoch gibt es hierfür einige Evidenz. In einer Studie zeigten unter 4,8 g Mesalazin mehr Patienten ein Therapieansprechen als unter 2,4 g Mesalazin (71,8 % vs. 59,2 %), wohingegen sich diese Dosissteigerung nicht signifikant auf den Endpunkt der Remission auswirkte (20,2 % vs. 17,7 %) [10]. Für MMX-Mesalazin konnte die Effizienz solcher hoher Dosierungen nicht bestätigt werden [11]. Auch wenn sich das Resultat solcher Einzelstudien nicht in Metaanalysen durchgesetzt hat, könnte man dennoch vorsichtig argumentieren, dass eine Dosissteigerung auf mehr als 2 g versucht werden kann bei Nichtansprechen auf eine Dosierung um 2 g. Bei leichten bis mässigen Colitiden lohnt es sich in der Regel



auch, etwas auf den Therapieerfolg zu warten und nicht zu früh ein Mesalazin-Versagen anzunehmen. Es ist zu erwähnen, dass höhere Dosierungen auch langfristig ein gleich gutes Sicherheitsprofil haben wie niedrigere Dosierungen.

Welche Minimaldosierungen sind zur Remissionserhaltung effektiv?

Orale Mesalazine sind die bevorzugte Therapie zur Remissionserhaltung, wobei die ECCO eine minimale Dosis von 1,2 g täglich empfiehlt. Eine einmal tägliche Einnahme ist gleich effizient wie die mehrfache Einnahme. Alle Präparate scheinen effektiv, ohne dass ein spezifisches Präparat einen Vorteil zeigen würde [8].

Für den einzelnen Patienten kann die individuelle minimale wirksame Dosis zur Remissionserhaltung aber per definitionem nur herausgefunden werden, wenn unter stetiger Reduktion ein erneuter Schub riskiert wird. So gibt es durchaus Patienten, die bei einem milden Krankheitsverlauf weniger Mesalazin benötigen. Umgekehrt kann es sinnvoll sein, bei Patienten mit extensiver Colitis oder häufigen Schüben höhere Dosierungen zu versuchen. Nicht selten wird auch topisches Mesalazin zusätzlich zu oralem für die Remissionserhaltung verwendet. Diese kombinierte Therapie zeigt damit in vielen Situationen (Remissionsinduktion und -erhaltung) Vorteile.

Für die Remissionserhaltung ist aber nicht nur die Dosierung wichtig, sondern auch die langfristige Compliance des Patienten. Es ist anzunehmen – aber nicht bewiesen –, dass die Compliance bei einer einmal täglichen Mesalazin-Einnahme besser ist als bei einer Einnahme mehrmals täglich. Gerade bei der remissionserhaltenden Therapie (also bei Beschwerdefreiheit) ist die Compliance ein grösseres Thema als in der Akutbehandlung, wenn der Patient unter Beschwerden leidet [12, 13]. Diese Überlegungen unterstützen die Mesalazin-Therapie einmal täglich (was aber nicht den Angaben

der Fachinformationen entspricht) und indirekt auch Mesalazin-Präparate, die die Tablettenzahl pro Tag reduzieren.

Proktitis oder linksseitige Colitis – ist ein Mesalazin zu bevorzugen?

Bei einer reinen Proktitis bleiben rektal applizierte Mesalazine die Therapie der Wahl. Sollte orales Mesalazin verwendet werden, gibt es einzelne Studien, die eine bessere Wirkung der pH-abhängigen Freisetzung suggerieren, wie sie bei Asacol® und Salofalk® Granulat stattfindet.

Gemäss einer Studie durch Ito et al. [14] ist eine orale Dosis von 3,6 g Asacol® besser als 2,4 g Asacol® oder 2,25 g Pentasa® für Patienten mit einer Proktitis. Diese Aussagen basieren aber auf einer Subgruppenanalyse von nur 22 resp. 23 Patienten mit einer Proktitis. Dass eine möglichst verzögerte Freisetzung allenfalls für die distalen Colitiden (Proktosigmoiditis) auch klinisch einen Nutzen zeigt, legt eine weitere Studie nahe [15]. In dieser Untersuchung mit 3 g Salofalk® täglich zur Remissionsinduktion erzielten nach 8 Wochen 78 % von 257 Patienten mit einer distalen Colitis eine klinische Remission, aber nur 55 % mit Salofalk® Tabletten in gleicher Tagesdosis. Dies heisst aber nicht, dass andere Mesalazin-Präparate (Pentasa®, Salofalk® Tabletten) nicht wirksam sind. Dennoch regen diese Daten zur Diskussion an, ob bei Patienten mit einer distalen Colitis ohne Remission trotz Pentasa® oder Salofalk® Tabletten in adäquater Dosis allenfalls eine Umstellung auf ein anderes Mesalazin (Asacol®, Salofalk® Granulat) sinnvoll ist.

Grundsätzlich muss bei diesen Patienten aber eine kombinierte orale und rektale Therapie erwogen werden und bei länger andauernder Aktivität eine Steroidtherapie. Diese Überlegungen gelten selbstverständlich nicht für schwere Verläufe, bei denen grosszügiger mit Steroiden und anderen Immunsuppressiva behandelt werden soll. ■

Key points

- Der Wirkstoff Mesalazin ist in der Schweiz für die orale Anwendung unter 3 Namen (Asacol®, Pentasa® und Salofalk®), in mehreren Dosierungen (von 250 mg bis 3 g) und unterschiedlichen Galeniken (Tabletten, Granulate) verfügbar.
- Trotz grundsätzlich messbarer Unterschiede in der Wirkstoff-Freisetzung zwischen den einzelnen Präparaten gibt es wenig Evidenz für eine unterschiedliche Wirksamkeit im klinischen Alltag. Einige Studien suggerieren für die distale Colitis (Proktosigmoiditis) aufgrund der pH-modifizierten Freisetzung eine bessere Wirkung von Asacol® und Salofalk® Granulat.
- Für die Remissionsinduktion («gesund werden») gibt es Hinweise, dass Dosierungen von ≥ 2 g wirksamer sind als Dosierungen < 2 g.
- Bis zur vollen Wirksamkeit benötigen Mesalazine häufig etwas Zeit (10–14 Tage bis zum Stopp rektaler Blutungen, 1 Monat

bis zum Ende fast aller Symptome). Damit sollte die Mesalazin-Therapie nicht zu schnell als wirkungslos verworfen werden.

- Für die Remissionserhaltung («gesund bleiben») werden Dosierungen von mindestens 1,2 g empfohlen. Manchmal braucht es eine kombinierte orale und rektale Mesalazintherapie zur Remissionserhaltung. Per definitionem kann bei einem Patienten die individuelle, minimale wirksame Dosis nur unter Risiken eines Schubs herausgefunden werden.
- Insgesamt geben internationale Richtlinien aufgrund vorliegender Evidenz andere Empfehlungen als die schweizerischen Fachinformationen. Solche Therapien leitliniengerecht durchzuführen, gilt formal als «off-label», erscheint aber dennoch nachvollziehbar und häufig sinnvoll.

Literaturhinweise beim Verfasser erhältlich

▶ Jetzt Mitglied werden und die SMCCV dauerhaft unterstützen!

▶ Devenir membre et soutenir durablement l'ASMCC!

Anmeldeformular

- Ich leide an Morbus Crohn und trete der SMCCV bei (Jahresbeitrag Fr. 40.–).
- Ich leide an Colitis ulcerosa und trete der SMCCV bei (Jahresbeitrag Fr. 40.–).
- Ich möchte die SMCCV fördern (Jahresbeitrag Fr. 40.–)
- Ich schone die Umwelt und möchte alle Unterlagen nur per E-Mail erhalten

Ausschneiden und einsenden an SMCCV, 5000 Aarau oder per Mail an welcome@smccv.ch

Die Anmeldung ist auch auf unserer Homepage möglich: www.smccv.ch

Vorname/Name
Prénom / Nom

Adresse

PLZ/Ort
NPA / Lieu

Beruf
Profession

Geburtsdatum
Date de naissance

Formulaire d'inscription

- Je suis atteint(e) de la maladie de Crohn et je deviens membre actif de l'ASMCC (Cotisation annuelle Fr. 40.–).*
- Je suis atteint(e) de la colite ulcéreuse et je deviens membre actif de l'ASMCC (Cotisation annuelle Fr. 40.–).*
- Je désire devenir membre de l'ASMCC (Cotisation annuelle Fr. 40.–).*
- Je fais un geste pour l'environnement et souhaite recevoir tous les documents par e-mail.*

Découper et envoyer à ASMCC, 5000 Aarau ou par e-mail à welcome@smccv.ch

L'inscription est aussi possible sur notre site: www.asmcc.ch

Telefon Privat
Téléphone

E-Mail

Ort / Datum
Lieu et date



CED-Reise zum Mount-Everest-Basislager

Viele Jahre dachte ich darüber nach, eine Reise in den Himalaya zum Basislager des Mount Everest zu machen. Das Jahr 2014 sollte das Jahr werden, es endlich durchzuziehen!

Daniel Sundstein
EFCCA Youth Group Leader

Ich war nie zuvor in Asien, also musste ich vor der Abreise noch einige Vorkehrungen treffen. Denn wir haben alle von den Geschichten gehört, wie Menschen vom Essen dort krank wurden. Folgende drei Vorsichtsmaßnahmen habe ich getroffen, bevor ich Dänemark verliess:

1. Blutuntersuchung, um sicherzugehen, dass ich keinen Schub hatte, bevor ich meine Reise antrete
2. Trinkimpfstoff gegen E.-Coli-Bakterien
3. Mehrwöchige Probiotika-Kur vor der Abreise zur Stärkung der Darmflora

Neben diesen Vorsichtsmaßnahmen habe ich natürlich auch trainiert, vorwiegend mit Laufen. Mein Lauftraining fand mehrheitlich drinnen auf einem Laufband statt. Leider haben wir in Dänemark nicht viele Hügel oder Berge – das Land ist flach wie ein Pfannkuchen, wie wir es so schön sagen. Deshalb musste ich mit dem Laufband im Fitnessstudio vorliebnehmen, welches man auf Steigung einstellen konnte. So wurden diverse Höhen simuliert und ich konnte so ungehindert, im flachen Dänemark, einen Lauf mit Steigungen trainieren. Das war eines der Hindernisse, die ich überwinden musste, welche mich aber nicht von meinen Vorbereitungen abhalten konnten.

Die grösste Sorge vor der Abreise nach Nepal war aber nicht, Durchfall oder einen Schub zu kriegen, sondern der Höhenunterschied. Noch nie zuvor wanderte ich höher als 2000 Meter, deshalb bedeutete diese Wanderung (auf fast 5400 Meter über Meer) für mich eine grosse mentale Herausforderung. Immer wenn du anderen Leuten erzählst, dass du eine Reise in den Himalaya machst, hörst du diese Geschichten über Menschen, die an der Höhenkrankheit litten und ihre Reise abbrechen mussten, um langsam wieder auf tiefere Höhen zu gehen.

Die andere Sorge war der Flug von Kathmandu nach Lukla – dem gefährlichsten Flughafen der Welt. Der Flughafen befindet sich ca. 2800 m über Meer und ist ca. 450 m lang und 20 m breit. Ausserdem hat die Landebahn eine Steigung von 12 %. In das Flugzeug einzusteigen, war furchteinflössend. Das kleine Flugzeug hatte sieben Sitzreihen, jede Reihe zwei Sitze, einer auf jeder Seite des Flugzeuges. Mit diesem kleinen Vehikel traten wir die Reise an, von Kathmandu nach Lukla. Der Flug dauerte nur eine halbe Stunde und die Landung war das Unglaublichste, das ich je erlebt habe.

Nach der Ankunft in Lukla begannen wir schnell unsere Wanderung zum Basislager des Mount Everest. Unser Ziel war es, in 9 bis 10 Tagen das Camp zu erreichen. Wenn man darüber nachdenkt, sind 9 bis 10 Tage nicht sehr lange, im Alltag vergeht diese Zeit wie im Flug. Aber wenn man sich vorstellt, dass man 9 bis 10 Tage lang 6 bis 11 Stunden täglich wandert, von 2800 m auf 5400 m – dann fühlt man sich stark herausgefordert.

Wir begannen sehr optimistisch – die Sonne schien vom blauen Himmel herab und wir konnten nicht aufhören, die wunderbare Kulisse des Himalaya-Gebirges zu bestaunen. Jeden Morgen, wenn du aufwachst und deine Reise wieder antrittst, siehst du die schönsten Landschaften – es ist, wie wenn du zu Fuss durch eines der schönsten Gemälde der Welt gehst. Am zweiten Tag unseres Trips haben wir die Grenze zu 3000 m über Meer geknackt. Hier begannen die ersten Einschränkungen unserer Atmung und wir mussten auf unsere Schrittgeschwindigkeit aufpassen. Am Ende des Tages erreichten wir Namche Bazaar auf 3400 m. Leider hatten wir unsere Hotelzimmer im 2. Stock des Gebäudes, das hiess, wir mussten zwei Treppen hoch, um auf unsere Zimmer zu gelangen. Das war, wie wenn ich zu Hause vom Erdgeschoss in den 10. Stock hätte gehen sollen!

Ich fühlte mich wie eine Bürde für die Gruppe, was ich auch war, und gleichzeitig hatte ich solche Angst, dass ich einen Schub hatte.

Am dritten Tag legten wir einen «Ruhe»-Tag ein, das heisst, wir mussten in 4 Stunden von Namche Bazaar (3400 m) nach Everest Hotel (3800 m) gehen und wieder zurück. Das war das erste Mal, dass wir die Spitze des Mount Everest sehen konnten. Wir hatten Glück, dass das Wetter mitspielte, und somit hatten wir eine klare Sicht auf den höchsten Punkt der Welt.

Man wird sehr früh sehr müde wegen der Höhe. Deshalb gingen wir in der Regel um ca. 20 Uhr direkt nach dem Abendessen schlafen. Um ca. 22 Uhr passierte das Schlimmste, was mir passieren konnte. Mein Magen begann sich umzudrehen und dies endete in ca. 10–15 Toilettengängen. Der darauffolgende Tag hätte einen einfachen Start gehabt von etwa 2 bis 3 Stunden, bevor wir einen sehr steilen Anstieg zu meistern hatten, welcher etwa 2 Stunden gedauert hätte. Der erste Teil kostete uns 6 Stunden, weil ich alle 20 Minuten hinter die Büsche gehen musste.

Könnt ihr euch vorstellen, was für ein schlechtes Gewissen ich hatte? Ich fühlte mich wie eine Bürde für die Gruppe, was ich auch war, und gleichzeitig hatte ich solche Angst, dass ich einen Schub hatte.

Ich redete mir weiter ein, dass ich weiss, wie sich ein Schub anfühlt, und dies somit auch keiner war. Aber ich war mir nicht sicher, das ist man nie. Als wir vor dem steilen Anstieg ankamen und ich da hochsah, bekam ich Panik. Es war der steilste und längste Aufstieg, den wir je gesehen haben auf unserem Trip. Ich war mir sicher, dass dies das Ende meiner



«Es ist ein unbeschreibliches Gefühl, wenn du das Basislager des Mount Everest erreichst – für einen Moment vergisst du alles!»



«Ich werde den Moment nie vergessen, an dem ich aufgewacht bin und sah, wie die Sonne den höchsten Berg der Welt berührte.»

Reise war – nicht mal die Hälfte hatte ich geschafft. Geschlagen von Durchfall! Aber ein Wunder geschah: Wir haben ein Pferd gefunden! So konnte ich den Rest des Aufstiegs auf dem Rücken des Pferdes zurücklegen. Mein Lebensretter im genau richtigen Moment!

Aber dies war nicht das Ende meiner Bauchprobleme. Natürlich ging dies die ganze Nacht weiter und als unser Führer am Morgen in unser Schlafzimmer kam, wollte er einen Notruf tätigen, um mich von einem Hubschrauber abholen zu lassen. Ich war nun gezwungen, mich zu entscheiden, weiterzumachen oder abzugeben.

Ich versuchte auf meinen Darm zu hören und diesem ging es nicht besser – aber es wurde auch nicht schlechter. Also entschied ich mich, weiterzumachen, und glücklicherweise ging es besser und besser in den nächsten Tagen. Der Durchfall hielt weiter an, aber ich musste «nur» noch 8 bis 10 Mal pro Tag hinter die Büsche und ich hatte das Gefühl, es kontrollieren zu können. Das Schlimmste am Ganzen waren die Appetitlosigkeit und der Schlafmangel. Ich erwachte alle 2 bis 3 Stunden und alles, was ich essen konnte, war morgens ein gekochtes Ei, während des Tages ein halbes Snickers und ein bisschen Suppe am Abend. Ich verlor 12 kg in nur 13 Tagen!

Ich lief schon einen Marathon und hatte dafür trainiert. Ich rannte auch schon Halbmarathons und hatte dafür trainiert. Für das Basislager des Mount Everest habe ich auch trainiert, aber ich war noch nie so unter Druck, frustriert und am Verzweifeln wegen meiner eigenen Körperkraft. Ich habe mich in meinem ganzen Leben noch nie körperlich so ausgelaugt und so unter Druck gefühlt und ich gab mir selbst das Versprechen, dass ich das nie wieder tun würde. Tonnenweise habe ich

davon gelernt, ich kenne jetzt meinen Körper viel besser als vorher – und ich dachte vorher wirklich, ich kenne ihn sehr gut, bevor ich nach Nepal reiste.

Eine Sache ist das Training oder einen Marathon oder einen Halbmarathon zu rennen. Es dauert «nur» 1 bis 4 Stunden. Aber in den Himalaya zu wandern, mit all den verschiedenen Herausforderungen, dauert Wochen. Das ist etwas, das man nicht vorbereiten kann, weder mental noch körperlich. Trotz allem, es ist ein unbeschreibliches Gefühl, wenn du das Basislager des Mount Everest erreichst – für einen Moment vergisst du alles!

Du vergisst, wie viel du abgenommen hast. Du vergisst, dass du dich schlecht fühlst. Du vergisst, dass du keuchend nach Luft ringst. Du vergisst alles und das Einzige, woran du denken kannst, ist, wie nahe du an der Spitze der Welt stehst.

Und ich versichere euch: Wenn du zurückkommst nach Lukla, fühlst du dich so erleichtert. Nachdem wir das Basislager erreicht hatten, hatten wir eine Rückreise von 3 Tagen à 9 bis 10 Stunden Marsch nach unten vor uns. Das war sehr hart. Aber wenn du Lukla verlässt und du an die 13 Tage zurückdenkst, was du alles durchgemacht hast, fühlst du dich einfach fantastisch. Und jetzt, ein paar Monate später, vermisst du vielleicht das viele Wandern in den wunderschönen Kulissen, die du gesehen hast – nur du und die wilde Natur. Es war eines der grössten und schönsten Abenteuer, das ich erlebt habe – aber auch das absolut härteste!

Ich werde den Moment nie vergessen, an dem ich aufgewacht bin und sah, wie die Sonne den höchsten Berg der Welt berührte. Daran werde ich mich ein Leben lang erinnern. ■

Voyager avec des inhibiteurs du TNF alpha

L'été donne des envies de voyage. Cependant, les vacances nécessitent une préparation sérieuse, en particulier en cas de séjour à l'étranger. Les patients atteints de la maladie de Crohn ou de colite ulcéreuse et qui ont besoin d'un traitement thérapeutique à base d'inhibiteurs du TNF alpha doivent impérativement prendre en compte certains aspects avant leur départ.

Prof. Dr. med. Stephan Vavricka

Doit-on conserver au frais les inhibiteurs du TNF alpha pendant le voyage ?

Oui, les médicaments doivent être stockés dans un endroit frais et abrité de la lumière, à une température comprise entre 2 et 8 °C. Les personnes concernées peuvent utiliser des sacs isothermes qui sont mis à disposition par les entreprises pharmaceutiques pour certains médicaments. Pour certains anticorps anti-TNF alpha (Humira), il est possible de conserver une seringue pré-remplie pendant deux semaines, à température ambiante (pas plus de 25°C) et dans un endroit abrité de la lumière. Cependant, cette seringue doit impérativement être utilisée ou jetée dans ce délai même si elle est remise au réfrigérateur. Pour Cimzia et Simponi, la règle générale qui s'applique est un stockage au réfrigérateur à une température comprise entre 2 et 8 °C.

Comment transporter les inhibiteurs du TNF alpha en avion ?

Les températures trop basses qui règnent dans la soute peuvent détruire la substance active. C'est pourquoi les anticorps anti-TNF alpha doivent être stockés dans un sac isotherme dans le bagage en cabine ou au réfrigérateur à bord. Si vous devez faire un long voyage, renseignez-vous auprès de votre compagnie aérienne pour savoir comment conserver dans les meilleures conditions votre médicament pendant le voyage. Certaines compagnies aériennes proposent à leurs clients de conserver les médicaments dans un réfrigérateur situé à bord.

Est-il possible de modifier les intervalles de prise du médicament lorsque l'on fait un long voyage, p.ex. vers un pays avec un décalage horaire ?

Les intervalles de prise doivent, si possible, toujours être respectés. Cependant, des décalages d'un à deux jours n'ont aucune conséquence majeure et sont fréquents lors de voyages vers des destinations lointaines impliquant un décalage horaire important.

Est-il judicieux de prendre à nouveau les médicaments immédiatement avant le voyage, avant l'intervalle prévu ?

Vous devez impérativement vous entretenir à l'avance avec votre gastro-entérologue pour tout changement concernant la prise de l'anticorps anti-TNF.

Est-il recommandé d'avoir une attestation médicale en plusieurs langues, notamment en raison des dispositions douanières ?

Oui, une attestation en anglais est recommandée. Demandez à votre gastro-entérologue de vous fournir une attestation douanière rédigée en anglais.

Quels aspects faut-il prendre en compte pour éviter tout problème avec les médicaments lors du contrôle de sécurité ?

Idéalement, l'attestation doit préciser que le médicament doit être conservé dans un endroit frais pendant le transport, qu'il est appliqué avec une seringue et que le paquet contient par conséquent du liquide et une aiguille.

Doit-on envisager la possibilité d'acheter les médicaments également à l'étranger ?

En cas de voyage vers des destinations très lointaines, il est possible d'acheter les médicaments sur place. Cependant, il faut clarifier au cas par cas avec la caisse d'assurance maladie les modalités concernant la prise en charge des coûts et prendre contact avec la pharmacie ou l'hôpital à l'étranger.

Entretenez-vous avec votre gastro-entérologue à propos de votre destination de vacance.

d'infection gastro-intestinale existe. Mais des infections cutanées à la suite de blessures peuvent également se produire de manière plus fréquente. Il faut faire preuve de prudence dans les pays où la tuberculose est répandue. Il n'est pas possible de voyager vers des pays qui exigent un vaccin contre la fièvre jaune. En effet, ce vaccin est un vaccin vivant et celui-ci ne doit pas être administré aux patients qui suivent un traitement à base d'inhibiteurs du TNF alpha.

d'origine et à l'abri de la lumière.

Y a-t-il un risque, en particulier en cas de climat tropical, de tomber malade en raison de l'affaiblissement du système immunitaire ?

Si oui, quelles maladies risque-t-on de contracter ?

En règle générale, le risque de contracter une infection est plus élevé en cas de prise d'inhibiteurs du TNF alpha. Entretenez-vous avec votre gastro-entérologue à propos de votre destination de vacance. Il faut également contrôler votre statut vaccinal. En fonction de la destination, un risque accru

Dans les pays chauds, avec quels aliments faut-il faire preuve d'une prudence particulière en raison de l'affaiblissement du système immunitaire ?

Soyez prudent lorsque vous consommez de l'eau, des glaçons ou des fruits et légumes crus. En raison des inhibiteurs du TNF alpha, votre système immunitaire est encore plus sensible aux bactéries dont la transmission peut être facilitée via ces aliments. ■

Question	Remicade	Humira	Simponi	Cimzia
A quels intervalles faut-il prendre l'inhibiteur du TNF alpha?	Traitement d'induction en semaine 0, 2, 6 puis traitement d'entretien toutes les 8 semaines	Initialement 160 mg, 80 mg au bout de deux semaines, puis 40 mg par voie sous-cutanée toutes les 2 semaines	Patients avec un poids <80 kg: 200 mg de Simponi sont administrés comme dose initiale, puis 100 mg au bout de 2 semaines et ensuite 50 mg toutes les 4 semaines	400 mg en semaine 0, 2 et 4. Ensuite, 400 mg par voie sous-cutanée toutes les 4 semaines
Comment le produit est-il administré?	Infusion	Injection sous-cutanée	Injection sous-cutanée	Injection sous-cutanée
Conservation/stockage	Doit être administrée si nécessaire par un centre à l'étranger.	Stocker la solution d'injection Humira® dans l'injecteur prérempli qui est placé dans le réfrigérateur (2-8 °C). Ne pas congeler. Conserver l'injecteur prérempli dans l'emballage d'origine afin de protéger le contenu de la lumière. Autre solution de stockage dans des cas exceptionnels. Si nécessaire (par exemple si vous voyagez), un injecteur prérempli peut être conservé au maximum pendant 14 jours à température ambiante (pas plus de 25 °C) et à l'abri de la lumière. Dès que l'injecteur prérempli est retiré du réfrigérateur afin de le stocker à température ambiante, il doit être consommé dans ce laps de temps de 14 jours ou doit être jeté, même s'il est remis au réfrigérateur.	Stocker au réfrigérateur (2-8 °C). Ne pas congeler. Conserver la seringue préremplie/l'injecteur prérempli (Pen, SmartJect) dans l'emballage d'origine afin de protéger le contenu de la lumière.	Stocker au réfrigérateur (2-8 °C). Ne pas congeler. Conserver dans l'emballage d'origine et à l'abri de la lumière.



Willkommen in meiner Cröhnchen-Welt

Seit ich jung war, ist es mein Traum, in den USA zu arbeiten und zu leben. Als ich angefangen habe, in Hotels zu arbeiten, wurde meine Traum grösser, denn wenn man in Hotels arbeitet, kann man überall auf der Welt arbeiten.

| Nadine Bernstein

Mit 19 wurde bei mir Morbus Crohn diagnostiziert. Mein Arzt sagte mir, dass es keine Heilung gibt, es gibt keine Hoffnung und es gibt nichts, was sie wirklich tun können. Ich war am Boden zerstört und all meine Träume platzten. Nach meiner Diagnose lebte ich in Irland und in der Schweiz, es war klasse, ich hatte eine tolle Zeit, aber ich hatte immer noch diesen Traum. 2012 hatte ich ein sehr schlechtes Jahr mit meinem Crohn, aber es wurde mit der Zeit besser. Ich hatte einen tollen Arzt und sehr gute Medikamente. Über Facebook bin ich auf die SMCCV gestossen. Es gab eine Info-Veranstaltung in Bern, dort habe ich Bruno Raffa kennengelernt, der mir das Cröhnchen-Treffen in Bern empfohlen hat und mir erzählt

hat, dass es im Sommer einen Jugendtreff gibt an einem Wochenende. Ich hatte gemischte Gefühle, zum Cröhnchen-Treffen und zum Jugendtreff zu gehen, aber ich konnte mich dazu überwinden.

Dieses Wochenende und das monatliche Treffen waren das Beste, was mir nach langer Zeit passieren konnte. Und dadurch kam mein Traum zurück. Mein Arzt sagte mir: «Nadine, mach es!» Ich war so aufgeregt. Nun hiess es, diesen Traum zu realisieren. Erst habe ich mich mit der «Crohn's and Colitis Foundation of America» in Verbindung gesetzt, um herauszufinden, wie es mit der Krankenversicherung in den USA aussieht.

Diese sagten mir, dass es 2014 Obama Care gibt. Diese Versicherung ist für alle Menschen, die in den USA leben. Damit war mein Weg frei und ich konnte mich bei einer Organisation bewerben, die Hotel-Jobs in den USA vermittelt. Nach zwei Monaten hatte ich eine Zusage für ein Hotel in New York City. Meine Organisation hat eine Versicherung, aber leider versichert sie keine Erkrankungen. So sind die Privatversicherung halt. Aber ich wusste, dass Obama Care helfen wird.

Als ich in NYC ankam, habe ich mich dort angemeldet. Ich musste meine Dokumente und mein Visum vorlegen und über mein Einkommen Auskunft geben danach hiess es abwarten. Nach zwei Wochen wurde ich angenommen, aber leider musste ich noch zusätzlich einen Monat warten, bis ich versichert war. Mein Problem war, dass ich Remicade brauchte. Ich wusste nicht mehr weiter, weil das Remicade schon überfällig war, und ich brauchte dringend meine Medikamente.

Ich hatte einen Arzt gefunden, der mich unterstützte, und zusammen haben wir meine Bewerbung zu Johnson & Johnson geschickt. Diese haben ein Programm, das Patienten

unterstützt, die nicht so viel Geld haben, um Remicade oder andere Medikamente zu bezahlen. Sie haben mich unterstützt, Remicade wurde meinem Arzt geschickt und ich habe meine Infusion bekommen. Nun habe ich Obama Care und alles läuft sehr gut. Jetzt bin ich hier. Ich lebe meinen Traum. Ich lebe in New York City.

Dieses Jahr im Mai bin ich für Take Steps der Organisation «Crohn's and Colitis Foundation of America» in New York City gelaufen (siehe Box). Mein Team-Name war «Crohn's & Dreams», weil trotz dieser Krankheit Träume wahr werden können. Um mehr Patienten zu zeigen, dass sie ihre Träume realisieren können, wollten wir für Verständnis und Heilung laufen. Zusammen können wir etwas verändern. Mach deine Freunde und Familienangehörigen auf der ganzen Welt darauf aufmerksam. Je mehr Menschen über CED Bescheid wissen, umso mehr Menschen werden es verstehen.

Bitte spendet für mich, um den CCFA zu unterstützen, um eine Heilung für CED zu finden. Danke für eure Unterstützung, Träume wahr werden zu lassen. ■

Take Steps 14 Mai 2015

Es war ein sehr windiger Tag hier in New York City. Aber wir wollten ja etwas Wind verbreiten um auf MC und CU aufmerksam zu machen. Also perfekt. Ich hatte 16 Kollegen und Freunde an meiner Seite die für mich und mit mir gelaufen sind. Seit einem Jahr bin ich hier und ich habe Menschen getroffen die an meiner Geschichte, an meinem leben und meiner Krankheit teilhaben möchten. Sie haben sich die zeit genommen und haben T-shirts getragen die man bis nach Brooklyn sehen konnte so grell war die Farbe. Ich war stolz, voller Freude und glücklich etwas zu bewirken. Um 17.30 Uhr ging es los mit dem Festival. Man konnte sich Banner gestalten, etwas essen, trinken, sich informations-Material über MC und CU geben lassen und das wichtigste Kontakte knüpfen. Ab 18.30 Uhr wurden Menschen geehrt die allein über \$20 000 gesammelt haben für Take Steps, Ärzte Teams die gesammelt haben und ein 13 Jähriger Junge der seine Geschichte erzählte. Das Crohns & Dreams Team hat \$3500 gesammelt. Für den Anfang nicht schlecht. Es wurden insgesamt \$340 000 gesammelt für Take Steps. New York City hat den Größten Lauf in ganz Amerika. Es sind 94 Teams gestartet, 800+ Menschen gelaufen in diesem Jahr. Um 19 Uhr ging es los und wir liefen zur Brooklyn Bridge. Überall waren Helfer mit Wegweisern, etwas zu essen, trinken und einem lächeln. Polizisten haben uns



die Straßen zum überqueren frei gehalten. Die Aussicht auf der Brooklyn Bridge ist überwältigend und in dem Moment dort zustehen mit meinen freunden hat mich innerlich weinen lassen vor Glück. In diesem Moment hätte ich die Welt umarmen können und in diesem Moment wusste ich «WIR können alles schaffen.» Es war ein sehr aufwühlender und interessanter Tag, aber Ich war dabei um ein kleines bisschen dabei zu helfen MC und CU ein Gesicht zu geben.

Die 20 Kilometer von Brüssel

Am Wochenende vom 30./31. Mai 2015 fand die Generalversammlung der EFCCA, der europäischen Vereinigung in Brüssel statt. Gemeinsam mit Präsident Bruno Raffa nahm ich dort als Delegierter der SMCCV teil. Am Sonntag, 31. Mai 2015 hatten die Delegierten die Möglichkeit, am Halbmarathon von Brüssel teilzunehmen. Die Teilnahme an den 20 Kilometern von Brüssel war eine weitere Aktivität im Rahmen des World IBD Days 2015.

Michael Harnisch
SMCCV Vorstand

Ich hatte mich bereits vor einiger Zeit bereit erklärt, für die EFCCA und mit weiteren Delegierten anderer Länder den Halbmarathon unter die Füsse zu nehmen. Nach vielen Jahren der «Jogging-Abstinenz» wagte ich es ca. drei Monate vor Event-Beginn wieder auf die Jogging-Strecke – die Motivation war klar: Für die EFCCA laufen, auf die Krankheit aufmerksam machen und natürlich: nicht aufgeben!

Am 31. Mai 2015 morgens gegen 10 Uhr war es soweit: Ca. 40 Personen, mehrheitlich an IBD erkrankt und alle im violetten Shirt, starteten «les 20 kilomètres de Bruxelles» für die EFCCA. Ein Gross-Event: mehr als 40'000 Läuferinnen und

Läufer starteten zum grossen Lauf durch Brüssel. Viele davon liefen für eine Organisation, viele selber erkrankt, aber alle motiviert...

Nach etwas mehr als zwei Stunden hatte ich es geschafft – das Ziel war erreicht. Müde, aber erleichtert, dass alles gut ausgegangen ist. Die Botschaft war klar: Trotz Krankheit und vielen Rückschlägen kann ein solches Projekt in Angriff genommen und erfolgreich abgeschlossen werden. Für mich ein sehr schönes Erlebnis – wer weiss, eventuell werde ich auch «les 20 kilomètres de Bruxelles» im Jahr 2016 in Angriff nehmen. ■





«Alle verstehen, wovon ich rede...»

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

Die Vorteile des Forums

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

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



«Wallis – ins Herz gemeisselt»

Am 9. Mai 2015 fand in Brig die 29. Mitgliederversammlung der SMCCV statt. Nicht wegen dem zitierten Werbeslogan, sondern weil sich zwei junge SMCCV-Mitglieder aus dem Oberwallis bereit erklärt hatten, diesen Anlass in ihrem Kanton zu organisieren, reisten 60 Mitglieder an jenem Tag ins Wallis.

Andrea C. Mülhaupt
SMCCV Vorstand

Im beeindruckenden Innenhof des Stockalperschlosses wurden die Teilnehmer mit Kaffee und Gipfeli bei noch etwas kühlen Temperaturen willkommen geheissen. Die anschliessende Versammlung fand im edlen Rittersaal mit Blick in den schönen Schlossgarten und auf die noch leicht verschneiten Berge statt.

Nachdem Präsident Bruno Raffa die Versammlung mit der SMCCV-Glocke eingeläutet hatte, richtete Frau Regierungsrätin Esther Waeber-Kalbermatten, Vorsteherin des Departements für Gesundheit, Soziales und Kultur, einige Worte an die Versammlung. In ihrer Ansprache brachte sie ihre Freude zum Ausdruck, dass die Veranstaltung im sonnigen Wallis stattfin-

de. Weiter machte sie den anwesenden CED-Betroffenen Mut und dankte der SMCCV für ihre Öffentlichkeitsarbeit.

Die obligatorischen Traktanden sowie auch die Statutenänderungen wurden zügig behandelt. Weiter dankte der Vorstand dem scheidenden Vorstandsmitglied Bernhard Laim für die geleistete Arbeit, leider konnte er aus terminlichen Gründen nicht anwesend sein.

Neu wurde Yasemin Töremis in den Vorstand gewählt. Mehr über die 24-jährige Wilerin lesen Sie auf der Seite 5.

Zum Schluss der Versammlung überbrachte Rudolf Breitenberger, der Präsident der österreichischen Vereinigung (ÖMCCV), seine herzlichen Grüsse aus dem Nachbarland, lobte die gute Beziehung zwischen den zwei Vereinigungen und übergab dem Vorstand eine durchsichtige Flasche «Medizin».

Man kann sagen, dass es eine gelungene Versammlung war. Lachte doch Kaspar Jodok von Stockalper noch gleich stolz und zufrieden von seinem Pferd wie zu Beginn der Veranstaltung. Das gemeinsame Mittagessen fand im Restaurant «Schlosskeller» statt. Am Buffet konnte sich jeder das aussuchen, was ihm am besten schmeckte. Angeregte Gespräche konnten dank den grossen, runden Tischen stattfinden.

Traditionsgemäss darf nach einer Mitgliederversammlung der kulturelle Teil nicht fehlen. Elf Mitglieder fuhren mit dem kleinen Treno Dotto durch Brig und dann weiter nach Naters, wo sie das Schweizergardemuseum besuchten. Die Führung des ehemaligen, stolzen Gardisten Martin Karlen war äusserst spannend, lehrreich und amüsant. Seine Faszination für die Schweizergarde sprang auf die Teilnehmer über und alle hätten gut und gerne nochmals eine Stunde zuhören können und dies, obwohl es in der Festung nur gerade 15 Grad warm war.



Innenhof des Stockalperschlosses.

Der grösste Teil der Gäste hat sich für die Führung im Stockalperschloss entschieden. Eine der beiden Gruppen wurde von Arthur Huber (Schlosshüter) geführt. Das Stockalperschloss diente Kaspar Stockalper vom Thurm als Wohnhaus. Herr Huber erzählte die Lebensgeschichte des Stockalpers so lebendig und spannend, man hätte meinen können, er wäre dabei gewesen. Zudem führte er die Teilnehmer durch die alten Gemäuer und zeigte ihnen die wunderschöne Parkanlage.

Nachdem der Tag etwas kühl begonnen hatte, konnten alle Mitglieder ihren Heimweg bei strahlendem Sonnenschein antreten.

Der Vorstand bedankt sich an dieser Stelle nochmals herzlich bei den beiden Organisatorinnen Stephanie Johann und Andrea Zbären für den gelungenen Anlass.

Wohnen auch Sie in einem schönen Kanton und hätten Lust die nächste Mitgliederversammlung zu organisieren? Zögern Sie nicht, sich bei uns zu melden. Und wer weiss. Vielleicht heisst es nächstes Jahr: «Solothurn – ins Herz gemeisselt!» ■



Vizepräsident Michael Harnisch dankt Frau Esther Waeber-Kalbermatten für ihre Worte

Ein neues Login für die Mitglieder der SMCCV



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

1

Login beantragen

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

2

Daten zur Überprüfung eingeben

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

3

Zugang freischalten

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

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

«Valais – Gravé dans mon Cœur»

La 29^e Assemblée générale de l'ASMCC a eu lieu à Brigue le 9 mai 2015. Ce jour-là, quelque 60 membres se sont rendus dans le canton du Valais, non pas à cause du slogan publicitaire cité ci-dessus, mais parce que deux jeunes membres de l'ASMCC du Haut-Valais avaient déjà déclaré qu'ils organiseraient cet événement dans leur canton.

Andrea C. Mülhaupt
Comité directeur ASMCC

Dans l'impressionnante cour intérieure du château de Stockalper, les participants ont été accueillis par un café et des croissants alors que la température était encore un peu fraîche. L'Assemblée qui a suivi a eu lieu dans la noble salle des Chevaliers, avec une vue sur le splendide jardin du château et sur les montagnes encore légèrement enneigées. Après que le Président Bruno Raffa a sonné le début de l'Assemblée avec la cloche de l'ASMCC, Mme la Conseillère d'Etat Esther Waeber-Kalbermatten, Présidente du Département de la santé, des affaires sociales et de la culture, a fait une brève allocution, dans laquelle elle s'est réjouie que l'événement ait lieu dans le canton ensoleillé du Valais. Elle a ensuite regonflé le moral des personnes présentes atteintes de MICI et a remercié l'ASMCC pour son travail de relations publiques.



Les points à l'ordre du jour obligatoires ainsi que les modifications apportées aux statuts ont été traités rapidement. Ensuite, le comité directeur a remercié Bernhard Laim, qui va quitter ses fonctions au sein du comité directeur, pour le travail qu'il a accompli. Pour des raisons de calendrier, il n'a pas pu être présent.

Yasemin Töremis a été élue pour rejoindre le comité directeur. Vous en saurez plus sur la jeune femme de 24 ans originaire de Wil en lisant son portrait à la page 5.

Pour clôturer l'Assemblée, Rudolf Breitenberger, Président de l'Association autrichienne de la maladie de crohn et de la colite ulcéreuse (ÖMCCV), est venu adresser ses cordiales salutations du pays voisin. Il s'est réjoui des excellentes relations qui existent entre les deux fédérations et a remis au comité directeur une bouteille transparente d'un «médicament».

On peut dire que ce fut une assemblée couronnée de succès. Sur son cheval, Gaspard Jodoc Stockalper était encore tout sourire et affichait la même fierté et la même satisfaction qu'au début de l'Assemblée.



Der Vorstand der SMCCV mit der neugewählten Yasemin Töremis. Werner Schulze, YaseminTöremis, Michael Harnisch, Andrea C. Mülhaupt, Bruno Raffa, Adéla Fanta, Nicole Bucher
Le comité directeur de l'ASMCC avec Yasemin Töremis, nouvellement élue. Werner Schulze, YaseminTöremis, Michael Harnisch, Andrea C. Mülhaupt, Bruno Raffa, Adéla Fanta, Nicole Bucher

Le repas commun a eu lieu au restaurant «Schlosskeller». Au buffet, chacun a pu choisir les mets qui lui plaisaient. Assis autour de grandes tables rondes, les membres de l'Assemblée ont pu avoir des discussions passionnées.



Conformément à la tradition, toute Assemblée générale qui se respecte se devait de comporter également un volet culturel.

11 membres ont traversé Brigue avec le petit train «Treno Dotto» et ont poursuivi leur voyage vers Naters, où ils ont visité le Musée de la Garde Suisse. La visite, dirigée par l'ancien garde fier Martin Karlen, a été particulièrement intéressante, enrichissante et distrayante. Sa fascination pour la Garde

Suisse a captivé tous les participants et ces derniers auraient volontiers prolongé la visite d'une heure encore, malgré la température fraîche de 15 °C qui régnait à l'intérieur de la forteresse.

La majeure partie des invités a opté pour une visite du château de Stockalper. L'un des deux groupes a eu pour guide Arthur Huber (gardien du château). Le château de Stockalper a servi de résidence à Gaspard Jodoc Stockalper. M. Huber a raconté l'histoire du château de Stockalper avec un tel entrain et une telle passion qu'on aurait pu croire qu'il avait vécu en ces lieux à cette époque. Il a ensuite guidé les visiteurs à travers les anciens murs et leur a montré le magnifique parc.

Alors que la journée avait commencé par des températures fraîches, tous les participants ont pu reprendre le chemin du retour par un soleil radieux. Le comité directeur remercie à nouveau chaleureusement les deux organisatrices Stephanie Johann et Andrea Zbären pour cet événement réussi.

Vous habitez vous aussi dans un beau canton et vous avez envie d'organiser la prochaine Assemblée générale? N'hésitez pas à nous contacter. Et qui sait... peut-être que la devise de l'Assemblée générale de l'année prochaine sera: «Soleure – Gravé dans mon Cœur!» ■

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



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

SMCCV-Rückblick

Generalversammlung der Europäischen Vereinigung EFCCA

Am Wochenende des 30./31. Mai 2015 wurde die SMCCV an der Generalversammlung der Europäischen Vereinigung EFCCA durch Bruno Raffa und Michael Harnisch in Brüssel vertreten.

Info-Veranstaltung, Bern

Am 18. Juni 2015 fand in Bern eine Info-Veranstaltung mit interessanten Themen statt. Was für eine angenehme Überraschung: Die SMCCV mit ihren Referentinnen und Referenten konnte über 200 Interessierte begrüßen – ein schöner Erfolg!

Zusammenarbeit des IBDnet mit der SMCCV

Am 22. Juni 2015 traf sich Bruno Raffa und Michael Harnisch in Zürich mit Mitgliedern des IBDnet. Es handelt sich beim IBDnet um eine Interessen-Gruppe, bestehend aus Ärzten und Forschern. Ziel ist die Förderung von Forschung und Kommunikation auf der Ebene der Diagnostik und Therapie, um die Behandlungsergebnisse zu verbessern. Thema war die Zusammenarbeit des IBDnet mit der SMCCV.

SMCCV-Ausblick

Darmtag 2015

29. August 2015, 10:00 – 16:00 Uhr
Kantonsspital Baselland

Soirée d'information Lausanne CHUV

9. September 2015, 18:00 – 21:00 Uhr
Lausanne, CHUV

Info-Veranstaltung - Luzern

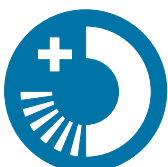
17. September 2015
Hotel Continental, Luzern

Info-Veranstaltung - Fribourg

13. Oktober 2015, Spital Fribourg
Mit Prof. Frank Seibold und
Prof. Bernhard Egger

Info-Veranstaltung - Aarau

19. November 2015, 18:30 – 20:00 Uhr
Kantonsspital Aarau
Mit Prof. H. Köhler



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