

Crohn/Colitis info

SMCCV

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



SMCCV

SEPTEMBER 2016 / NR. 87

ASMCC

SEPTEMBRE 2016 / N° 67

Mit Strassenmusik
gegen Morbus Crohn

Coaching – was ist
das und was bringt es?

#FlyWithIBD

Crotte, une bactérie

September 2016
septembre 2016

Inhaltsverzeichnis Sommaire



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

Unser Magazin und die Einladungen zu den Veranstaltungen werden von der Stiftung Brändi (www.braendi.ch) verschickt. Wir unterstützen damit die berufliche, gesellschaftliche und kulturelle Integration von Menschen mit Behinderung.

[Notre magazine et les invitations aux manifestations sont distribués par la fondation Brändi \(\[www.braendi.ch\]\(http://www.braendi.ch\)\). Nous soutenons ainsi l'intégration professionnelle, sociale et culturelle des personnes handicapées.](#)

- | | | | |
|----|---|----|--|
| 3 | Editorial | 3 | Editorial |
| 5 | Biologica, Biosimilars, Bioverwirrung! | 14 | #FlyWithIBD |
| 8 | Strassenmusik zur Bekämpfung von Morbus Crohn | 22 | Crotte, une bactérie |
| 11 | Coaching – was ist das und was bringt es? | 26 | Rencontres et sorties du groupe romandie |
| 16 | #FlyWithIBD | | |
| 18 | Der Patientenkompass | | |
| 20 | Klagemauer für Patienten | | |
| 24 | Pouchitis-Therapie: eine neue Option | | |
| 28 | Dinge, die man wissen sollte, wenn man jemanden mit CED liebt | | |
| 30 | Weekend mit den Berner Cröndlis in Plagne 2015 | | |
| 32 | Spendenaktion anlässlich des Welt CED Tags | | |
| 34 | Ernährungsberatung am Telefon | | |

Editorial

Editorial



Nach Peking und London richtete diesen Sommer die gesamte Welt ihre Augen nach Rio de Janeiro und verfolgte mit angehaltenem Atem die 31. Olympischen Sommerspiele. An diesem traditionsreichen Sportevent messen sich seit dem alten Griechenland die Sportler der Welt in verschiedensten Sportarten; die versammelte Elite des Weltsports kämpft alle vier Jahre um Gold und bloss die besten, stärksten und schnellsten Athleten sind eingeladen.

Besonders inspirierend war die Leistung der britischen Schwimmerin Siobhan Marie O'Connor. Die 20-Jährige gewann am 9. August die Silbermedaille im 200-m-Langschwimmen der Frauen. Die junge Frau hat sich gegen zahlreiche Mitstreiterinnen durchgesetzt, um ihr Land in Rio vertreten zu können, und darf nun stolz eine Medaille nach Hause tragen – und das alles, obwohl sie eine Colitis ulcerosa hat!

Vor vier Jahren in London hat die damals 16-Jährige erstmals olympische Luft schnuppern können, doch bald schon wurden ihre Bauchkrämpfe und der immerwährende Durchfall zu viel. Der Vater der Britin erinnert sich, dass Siobhan bis zu 10 Imodium am Tag genommen habe, bloss um durch die vielen Trainingseinheiten zu kommen.

Schliesslich enden die Olympischen Spiele für O'Connor in einer Diagnose – eine Erleichterung, wie sie erinnert. Heute ist die Schwimmerin gut behandelt und will nicht bemitleidet werden: «Im Profisport haben alle irgendetwas, ob es nun eine chronische Verletzung oder so etwas ist.»

Der Erfolg von Siobhan Marie O'Connor bestätigt, dass man selbst mit einer chronischen Darmentzündung alles erreichen kann, was man sich wünscht! Doch Siobhan ist kein Einzelfall. Auch andere bekannte Sportler haben mit ihren Därmen zu kämpfen.

So wurde dem Carolina Panthers Quarterback David Garrard aufgrund seines Crohns sogar ein 30 cm langes

Après Pékin et Londres, le monde entier a les yeux tournés vers Rio de Janeiro cet été et suit avec attention la 31e édition des Jeux olympiques d'été. Depuis la Grèce antique, les sportifs du monde entier s'affrontent dans différentes disciplines à l'occasion de cet événement sportif ancré dans la tradition populaire. Tous les quatre ans, l'élite mondiale du sport se retrouve pour décrocher l'or et seuls les athlètes les plus performants, les plus forts et les plus rapides sont invités à concourir.

La performance de la nageuse britannique Siobhan Marie O'Connor mérite d'être soulignée. Âgée de 20 ans, la jeune nageuse a remporté la médaille d'argent du 200 m le 9 août dernier. La jeune femme a dû s'imposer face à de nombreuses concurrentes avant de pouvoir représenter son pays à Rio. Elle peut maintenant être fière de retrouver sa patrie avec une médaille olympique en poche, et ce malgré la colite ulcéreuse dont elle souffre!

La jeune nageuse a pour la première fois pu vivre l'ambiance olympique il y a quatre ans à l'occasion des Jeux de Londres, mais les coliques et la diarrhée récurrente avaient été trop fortes. Le père de la jeune sportive britannique se souvient qu'elle prenait jusqu'à 10 comprimés d'imodium par jour pour surmonter les nombreuses séances d'entraînement.

Finalement, les Jeux olympiques pour Siobhan se sont terminés par un diagnostic; ce fut un soulagement pour elle. Aujourd'hui, la jeune nageuse est bien soignée et ne veut pas que l'on s'apitoie sur son sort: «Tous les sportifs professionnels ont leurs propres maux, que ce soit une blessure chronique ou autre chose du même genre».

Le succès de Siobhan Marie O'Connor prouve que l'on peut atteindre tous les objectifs que l'on se fixe, même lorsque l'on est atteint d'une maladie inflammatoire chronique intestinale! Siobhan n'est pas un cas isolé. D'autres sportifs renommés ont dû faire face à une telle maladie.

Stück des Dickdarms entfernt, dennoch spielte er noch fast 10 Jahre in diesem beanspruchenden Sport weiter.

Eine weitere Olympionikin, die ebenfalls an Crohn leidet und im Jahr 2003 sogar zum Trainingsstopp gezwungen wurde, ist die Ruderin Carrie Johnson. Nach ihrer Rückkehr erreichte sie in London zweimal das Halbfinale. Auch wenn diese beiden Sportler nun im Ruhestand sind, so sind sie doch Inspiration und glühende Vorbilder für uns alle. In diesem Sinne wünsche ich euch, dass ihr stets nach dem olympischen Motto leben und streben mögt: citius – altius – fortius; schneller – höher – stärker. ■

Ainsi, David Garrard, quarterback de l'équipe de football américain Carolina Panthers, souffre de la maladie de Crohn et on lui a retiré 30 cm de côlon. Cela ne l'a pas empêché de pratiquer ce sport très physique pendant encore près de 10 ans.

Autre exemple: la rameuse et sportive de niveau olympique Carrie Johnson, également atteinte de la maladie de Crohn, qui a dû arrêter l'entraînement en 2003. Elle retrouve ensuite la compétition et atteint à deux reprises la demi-finale aux Jeux de Londres. Même si ces deux sportifs ne sont plus en activité aujourd'hui, leurs performances sont source d'inspiration et ils font figure d'exemples pour chacun d'entre nous. Dans cet esprit, je vous souhaite d'appliquer toujours la devise olympique dans votre quotidien: «citius – altius – fortius: plus vite, plus haut, plus fort». ■



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

Biologica, Biosimilars, Bioverwirrung!

Im Februar dieses Jahres wurde von der EFCCA ein Kongress zum Thema Biosimilars abgehalten, als eine der Mitgliedsorganisationen haben wir daran teilgenommen. Ich möchte diesem Artikel voranstellen, dass der Kongress wohl von einer namhaften Pharmafirma finanziert und von EFCCA organisiert wurde, doch die hier abgebildeten Meinungen meine eigenen sind.



Vorweg möchte ich gerne noch kurz einige Begrifflichkeiten klären, damit wir alle mit dem gleichen Wissensstand starten. Die Medikamentengruppe der Biologica ist derzeit weit verbreitet in der Behandlung von CED und anderen Autoimmunerkrankungen. Die Definition von Biologica, oder auch Biopharmazeutika, sieht vor, dass das Medikament unter Zuhilfenahme von lebenden Zellen erzeugt wurde, im Gegensatz dazu werden bei der Herstellung herkömmlicher Medikamente reine Chemie und chemische Verfahren verwendet. Was sehr neuartig und modern klingt, ist ein mittlerweile wohl etablierter Sachverhalt. So fällt auch das Diabetes-Medikament Insulin unter den Schirm der Biologica oder auch das beliebte Dopingmittel Erythropoietin (EPO).

Dadurch dass Biologica von lebenden Zellen abhängig sind, sind sie sehr empfindlich gegenüber Umwelteinflüssen wie pH, Salzgehalt und Temperatur und ist die Herstellung eine aufwendige Angelegenheit. Die involvierten Prozesse werden kontinuierlich angepasst und optimiert und somit sind keine zwei Chargen eines Biologicums je komplett identisch. Dies bringt uns zu den Biosimilars. Biosimilars sind die Nachahmerprodukte. Sie verwenden ähnliche Herstellungsverfahren und produzieren vergleichbare Wirkstoffe,

dies natürlich erst nachdem das Patent der ursprünglichen Biologica ausgelaufen ist. Da es nun aber für die Hersteller des Biosimilars nicht möglich ist, die exakt gleichen Zellen zu verwenden, wie die Hersteller des ursprünglichen Produkt dies tun, wird das produzierte Medikament minimale Abweichungen zeigen. Dies ist keineswegs ein Grund zur Beunruhigung! Biosimilars wurden so entwickelt, dass sie den Biologica so sehr ähneln, dass die Unterschiede bloss auf molekularer Ebene feststellbar sind, nicht aber in der Wirkung oder der Wirksamkeit.

Ein kleines Problem bleibt meiner Ansicht nach allerdings bestehen. Dadurch dass Biosimilars Nachahmerprodukte sind, werden sie vom Gesetzgeber gleich behandelt wie herkömmliche Generika. Wie allerdings bereits erwähnt, ist die Herstellung von gewöhnlichen Medikamenten (und deren Generika) bloss eine Aneinanderreihung von chemischen Prozessen. Die Fabrikation kann also 1:1 übernommen werden, ohne dass irgendwelche Änderungen vorliegen. Das kopierte Medikament ist komplett identisch. Aufgrund dessen wird bei der Markteinführung von Generika auf weitreichende Studien verzichtet, sofern nachgewiesen werden kann, dass das neue Produkt die gleichen Eigenschaften besitzt wie das ursprünglich entwickelte Medikament. Dadurch ist die Anerkennung von Generika ein viel schnellerer und günstigerer Prozess, als neuartige Medikamente zur Marktreife zu bringen.

Weil Biosimilars den Generika in unserer Rechtspraxis gleichgesetzt sind, werden auch diese vor einer Markteinführung bloss noch geringfügig getestet, indem eine Phase-3+4-Studie durchgeführt wird. Für diese wird automatisch die Dosierung des Ursprungsproduktes übernommen und auch deren Sicherheitsvorkehrungen werden kopiert. Dass sich dies aber aufgrund der in der Herstellung involvierten lebendigen Zellen verändern kann, wird nicht berücksichtigt.

In der Schweiz ist derzeit, seit April 2016, ein Biosimilar zugelassen. Es handelt sich dabei um Remsima, ein Biosimilar des TNF α -Hemmers Remicade. Remsima wurde vor der Markteinführung in der Schweiz bereits in zahlreichen anderen Ländern getestet, und dies schon über einige Jahre. Ich persönlich befürworte die Praxis der Schweiz, sich mit der Zulassung von neuen Biosimilars Zeit zu lassen und den Prozess nicht hektisch voranzutreiben. Durch das Beobachten der Situation und der Auswirkungen der Einführung bei unseren europäischen Nachbarn lässt sich die Sicherheit für den Schweizer Konsumenten erhöhen. Ich möchte dem Bundesamt für Gesundheit gratulieren, dass es diese Entscheidung nicht überstürzt trifft, sondern sich dabei an den Erfahrungsberichten und Langzeiterfolgen aus dem Ausland orientiert. Denn obwohl die Verwendung von Biosimilars eine enorme Kosteneinsparung bedeutet, ist eine eingehende Prüfung der Produkte unerlässlich. Doch nicht bloss bei der Einführung ist es wichtig, ein besonderes Augenmerk auf die neue Medikamentenklasse zu werfen, sondern auch im Alltag nach der Verschreibung.

Das Prinzip der «Pharmacovigilance» (Kunstwort, abgeleitet von Pharma und vigilance, engl.: «Wachsamkeit») besagt, dass im Umgang mit Medikamenten immer eine gewisse Vorsicht geboten ist. Wir alle tragen mit unserem Verhalten dazu bei, dass neue Medikamente auch längerfristig sicher sind und dass eventuelle Probleme frühzeitig erkannt werden. Sie können Ihren Beitrag dazu leisten, indem Sie sich stets darüber informieren, welche Medikamente Ihnen verordnet werden, und sich bei Ihrem Arzt oder Apotheker melden, sofern Sie

Nebenwirkungen erfahren, die in der Packungsbeilage nicht erwähnt sind.

Pharmacovigilance ist besonders im Umgang mit Medikamenten wichtig, die ihren Patentschutz verloren haben und bereits kopiert wurden. So ist es beispielsweise ein kleiner Aufwand für einen Arzt, ein bestimmtes Medikament zu verschreiben anstelle des Wirkstoffes. So stellt der Arzt sicher, dass er entscheidet, ob das Originalmedikament oder dessen Generikum abgegeben wird. Ist das Rezept nämlich bloss ausgestellt für ein Medikament mit einem bestimmten Wirkstoff, so kann der Patient oder gar die Apotheke entscheiden, ob das Biologicum oder das Biosimilar abgegeben wird. Ein Wechsel von einem Biologicum zum einem Biosimilar soll immer zuerst mit dem behandelnden Arzt besprochen werden. Im Gespräch mit der Fachperson kann der Patient seine Bedenken anbringen und Fragen stellen, die das neue Produkt betreffen. Scheint ein Wechsel sowohl für den Arzt als auch den Patienten stimmig, soll dies so verordnet und dokumentiert werden.

Allerdings wäre es falsch, den Wechsel gleich zu behandeln wie den Wechsel von einem althergebrachten Medikament zu dessen Generikum, vielmehr soll man den Wechsel als eine Änderung in der Medikation betrachten und in den ersten paar Wochen besonders aufmerksam auf das Feedback des Körpers hören.

Abschliessend möchte ich sagen, dass ich daran glaube, dass mit der Einführung von Biosimilars ein grosses Potenzial einhergeht. Ein Potenzial zum Sparen, zur Weiterentwicklung von Medikamenten und The-

Ablauf von Medikamententests

Phase	Dauer	
Phase 1	Wochen bis Monate	Die Verträglichkeit und Sicherheit des neuen Produkts werden an gesunden Probanden getestet.
Phase 2	Wochen bis Monate	In der Zusammenarbeit mit wenigen Betroffenen wird ermittelt, in welcher Dosierung das Medikament abgegeben werden muss, damit es seine volle Wirkung entfaltet.
Phase 3	Monate bis Jahre	Die Studie wird nun auf eine grössere Gruppe von Betroffenen ausgeweitet, damit die Sicherheit weiter belegt werden kann.
Markteinführung		
Phase 4	Monate bis Jahre	Das Medikament wurde für wirksam und sicher befunden und wird nun in der Gesamtheit der Betroffenen verwendet. Es wird nun darauf geachtet, wie sich das Medikament unter alltäglichen Bedingungen verhält.



rapien und ein Potenzial, die bislang teuren Biologica einer breiten Masse zugänglich zu machen. Es ist allerdings wichtig, dass man die Biosimilars nicht leichtfertig mit den Biologica in einen Topf wirft, sondern es ist Vorsicht geboten im Umgang mit beiden. Wir benötigen einer klaren Regelung im Umgang mit diesen Medikamenten – zum Schutz der Patienten. Der deutsche Philosoph Rudolf Christoph Eucken schrieb: «Jeder Fortschritt ist durch gründli-

«Jeder Fortschritt ist durch gründliche Kritik bedingt.»

Rudolf Christoph Eucken

che Kritik bedingt.» Ich persönlich bin davon überzeugt, dass Biologica und die Technologie, die zur Herstellung von solchen und ähnlichen Medikamenten notwendig ist, einen Fortschritt bedeutet; Fortschritt, der uns und anderen chronisch Kranken eine Heilung bringen könnte. Nehmen wir den Fortschritt an und tragen ihn weiter und unterstützen wir ihn, indem wir jede Situation kritisch und objektiv beäugen, bevor wir unser Urteil fällen. ■

Strassenmusik zur Bekämpfung von Morbus Crohn



Gideon Grossman schlägt schnelle Hip-Hop-Beats auf seiner kompakten Installation von Eimertrommeln. Er trommelt so mühelos, dass man kaum glauben kann, dass er an einer manchmal lahmlegenden Magen-Darm-Krankheit leidet.

Autor: Gabe Friedmann

Quellen: JTA, The Times of Israel

Übersetzung: Audiatur-Online

Neben seinem unerschütterlichen Rhythmusgefühl hat Gideon Grossman Morbus Crohn, eine Entzündung des Verdauungstraktes, die sich in der Regel mit chronischem Durchfall und Schmerzen im Bauchraum bemerkbar macht. Bisher gibt es keine Heilung.

Grossman, 24, ist ein schlaksiger und fröhlicher junger Mann aus New Jersey, der auf seinen Charme und sein Talent vertraut, um mit einer ambitionierten Kampagne Geld für die Erforschung von Morbus Crohn und anderer chronisch entzündlicher Darmerkrankungen (CED), wie etwa Colitis ulcerosa, zu sammeln.

Diesen Sommer startete Grossman die Kampagne «Busking for Crohn's» (Strassenmusik gegen Morbus Crohn). Dabei wird er seine Trommeln an der ganzen kalifornischen Küste entlang schlagen, von San Diego bis San Francisco, und seine Erlöse dem «American Gut Project» der University of California in San Diego spenden. Er hält das Projekt, das sich auf die Kartierung des Bakteriensystems des menschlichen Körpers konzentriert, für das vielversprechendste im Bereich entzündlicher Darmerkrankungen. Dafür möchte er 10 000 US-Dollar sammeln.

Für Grossman ist dies eine Chance, «meine beiden Interessengebiete zu verbinden», sagte er. Schon im Frühjahr habe er mit der Idee eines Road Trips durch Kalifornien gespielt, so Grossman.

«Wissen Sie, ich habe beschlossen, dieses andere Element der Leidenschaft meiner persönlichen Geschichte und meines Lebens beizusteuern und diese Reise erfüllender zu machen, als wenn ich einfach nur so herumziehe», sagte Grossman. Die Ärzte glauben, dass Morbus Crohn – das zum ersten Mal im Jahre 1932 vom jüdischen Arzt Burrill Crohn beschrieben wurde – zumindest teilweise das Ergebnis einer abnormen Reaktion des Immunsystems auf Darmbakterien ist, die von genetischen Mutationen und Umweltfaktoren ausgelöst wird. Die Krankheit betrifft etwa 700 000 Amerikaner. Aschkenasische Juden sind jedoch bis zu vier Mal häufiger betroffen als der durchschnittliche Nichtjude europäischer Herkunft.

Aber das Forschungsgebiet der CED ist noch nicht klar umrissen. Ein Arzt sagte gegenüber der Zeitschrift The Forward im Jahr 2011, die koschere Ernährung und andere sanitäre Gewohnheiten der Juden des 20. Jahrhunderts (vor dem 20. Jahrhundert waren die Symptome von Morbus Crohn und Colitis kaum dokumentiert) hätten deren Immunsystem möglicherweise schlecht darauf vorbereitet, mit bestimmten Bakterien umzugehen. Im Jahr 2012 entdeckten Forscher der Mount Sinai School of Medicine fünf genetische Marker, die die hohe Zahl der an Morbus Crohn erkrankten Aschkenasim mit erklären könnten.

Strassenmusik zu machen ist für Grossman eine relativ neue Beschäftigung, etwas, was er seit seinem Abschluss in Princeton 2014 macht. Neben Gelegenheitsjobs als Softwareentwickler hat er an den Orten, wo er wohnte, wie etwa New York, Tel Aviv und Hawaii, seine Eimertrommelfertigkeiten verfeinert.

«Es ist ein nervenaufreibendes Hobby, aber es ist gerade diese Nervosität, durch die ich mich beim Auftritt so lebendig fühle»

Gideon Grossman

«[Es ist] ein nervenaufreibendes Hobby, aber es ist gerade diese Nervosität, durch die ich mich beim Auftritt so lebendig fühle», sagte er in einem Werbevideo für sein Projekt. «Einen öden U-Bahn-Bahnsteig

in eine Bühne zu transformieren und Passanten, die keine Eintrittskarte gekauft haben, in ein Publikum zu verwandeln, ist eine unvergleichliche Erfahrung.»

Bei Grossman, der eine Tagesschule in New Jersey besuchte und mit der Einhaltung des Sabbat aufwuchs, traten die Symptome von Morbus Crohn zum ersten Mal in einem Ferienlager vor seinem letzten High-School-Jahr auf. Er hatte bis zu sechs Mal am Tag Durchfall, verlor an Gewicht und begann sich bei seinen Lieblingssportarten wie Fussball und Schwimmen müde zu fühlen. Er war beunruhigt, behielt jedoch seine Symptome für sich. Er wollte nicht über seine Probleme auf der Toilette reden.

Als ihn seine Mutter zum Ende des Sommers abholte, erkannte sie, dass etwas nicht stimmte. Also erzählte er ihr von seinen Magenproblemen. «Das hört keine jüdische Mutter gern», sagte Grossman. «Wir fahren nicht nach Hause, wir fahren direkt ins Krankenhaus.»



Gideon Grossman (links) auf seiner Tour.

Nach einem langen Diagnoseprozess – bei einer ersten Darmspiegelung kam nichts heraus, schliesslich jedoch erkannte eine von Israelis erfundene, schluckbare Minikamera die Morbus-Crohn-Marker – fand Grossman Trost darin, die verschiedenen Bereiche der Morbus-Crohn-Forschung kennenzulernen.

Grossman wurde auf das «American Gut Project» aufmerksam, eines der grössten crowdfinanzierten wissenschaftlichen Forschungsprojekte. Mithilfe von Proben, die ihnen Leute aus dem ganzen Land schicken, vergleichen Rob Knight, der Mitbegründer des Projekts und Professor an der UC San Diego, und andere Forscher, wie die Bakteriennetzwerke einer gesunden Person im Vergleich zu denen eines Menschen mit einer schwer verständlichen Krankheit wie Morbus Crohn aussehen.

Könnten sie die Unterschiede identifizieren, wäre die Heilung von Morbus Crohn möglicherweise so einfach wie eine Ernährungsumstellung zur Kultivierung bestimmter Bakterienarten, erklärte die Projektmanagerin Embriette Hyde. Es gibt jedoch einen Haken: Man weiss bisher nicht, ob die Bakterienzusammensetzung im Körper eines Menschen Ursache oder Folge einer entzündlichen Darmerkrankung ist.

Was Grossman angeht, so liess er sich von seiner Morbus-Crohn-Diagnose nicht vom Musikmachen abhalten. Er hatte jahrelang in verschiedenen Bands und in der Marschkapelle der Schule Schlagzeug gespielt. Nach dem Umzug in eine Wohnung in New York war diese Art Lärm nicht mehr möglich und auch der Platz fehlte. Also begann er, auf den leiseren Eimern zu trommeln – etwas, was er als viel schwieriger bezeich-

net als das Spielen auf einem kompletten Schlagzeug. Als er nach Maui zog, um für ein Startup-Unternehmen zu arbeiten, gefiel es ihm, an den Stränden der Insel zu spielen. Sein Morbus Crohn bildete sich ebenfalls zurück, wozu Injektionen des entzündungshemmenden Medikaments Humira beitrugen.

Grossmans Ziel, 10 000 US-Dollar mit «Busking for Crohn's» zu sammeln, ist hoch gesteckt – die grösste Summe, die er bisher an einem Tag zusammenbekommen hat, waren rund 40 Dollar auf der Teyelet-Promenade in Tel Aviv, sagte er. (Auf seiner Website werden ebenfalls Spenden entgegengenommen.)

Zusätzlich zur Strassenmusik wird Grossman durch Interviews mit Fachleuten und Posts auf einer Facebook-Seite auf die Krankheit aufmerksam machen. Und er will seinen jeweiligen Standort – der teilweise davon abhängt, wo er unterkommt – über einen Twitter-Account bekanntgeben. Er hat Übernachtungsmöglichkeiten in Südkalifornien aufgelistet, vom Haus einer 70-jährigen Rentnerin in Escondido bis zur Wohnung des Freundes eines Freundes in Los Angeles. Wie er sagt, hat er auch begonnen, Kontakt zu Synagogen entlang des Wegs aufzunehmen, um zu sehen, ob sie Interesse daran haben, dass er zu anderen Juden über die Krankheit spricht.

Nach der Tour hofft Grossman, andere im ganzen Land in sein Strassenmusikprojekt einbinden zu können.

«Wenn andere etwas beitragen möchten, wenn sie Musik machen oder singen oder Gymnastik machen oder Feuer spucken, wenn sie Strassenmusik für die gleiche Sache in ihrer Stadt machen möchten, dann werden sich vielleicht mehr Menschen dafür engagieren», so Grossman. ■

Coaching – was ist das und was bringt es?

Viele finden es eine tolle Idee, wenn ich von meiner neuen Coaching-Praxis für Betroffene von Morbus Crohn/Colitis ulcerosa erzähle. Allerdings können sich die meisten nicht viel darunter vorstellen.

Autorin: Diana Dietrich
Cert. Integral Couch



Der Begriff Coaching ist vor allem aus dem Leistungssport bekannt. Ein Coach hilft dem Sportler, sein volles Potenzial abzurufen und ein bestmögliches Resultat zu erreichen. In den letzten Jahren hat sich Coaching auch in der Persönlichkeitsentwicklung etabliert. Es hilft Menschen, ihr Problem aus einer anderen Perspektive zu betrachten und einen Ausweg daraus zu finden.

In diesem Artikel stelle ich einen möglichen Ablauf eines Coachings für Betroffene von CED dar. Ich nehme dazu meine Klientin Susanne* als Beispiel.

Susanne kam zu mir, weil sie Probleme mit dem Selbstvertrauen hat. Als Colitis-Patientin erlebt sie viele Situationen, in denen sie sich eingeschüchtert fühlt oder in denen sie sich im Nachhinein dachte: «Da hätte ich für mich einstehen müssen!»

In der vorangehenden Woche hatte sie eine Auseinandersetzung mit ihrem Chef. Dieser fand, dass Susanne einfach zu viele Arzttermine während der Arbeitszeit hat. Er konnte halt nicht verstehen, dass sich die Gastroenterologen nicht an seinen Terminkalender anpassen können.

Ausserdem fühlte sich Susanne von ihrem Arzt nicht richtig verstanden. Er verschrieb ihr immer wieder Cortison, sobald sich ihre Colitis bemerkbar machte. Schon seit Wochen wollte Susanne ihn auf alternative Behandlungsmethoden ansprechen, der Arzt ging aber gar nicht darauf ein.

In der Familie führte die Colitis ebenfalls immer wieder zu Diskussionen. Ihre Mutter meinte ständig, dass sie sich nicht so aufführen solle, es sei ja «nur eine kleine Magenverstimmung».

In all diesen Situationen wünschte sich Susanne ein stärkeres Selbstbewusstsein, um besser für sich einstehen zu können. Susanne merkte auch, dass sie Kommentare wie derjenige von ihrer Mutter sehr verletzen. Sie wünschte sich, von ihrer Mutter mit ihrer chronischen Krankheit besser unterstützt zu werden.

Ich bat Susanne nun, ihr Ziel in einem einzigen Satz ans Flipchart zu schreiben. Sie stand auf, nahm einen Stift in die Hand und blieb vor dem leeren Blatt stehen. «Das ist gar nicht so einfach!», meinte sie dazu. Und genau da liegt der erste Knackpunkt: Wir sind sehr damit beschäftigt, was wir nicht wollen in unserem Leben. Was wir denn eigentlich stattdessen wollen, ist uns meist gar nicht klar.

Ich möchte für mich einstehen können. stand schliesslich auf dem Flipchart. Ich bat Susanne nun, den Satz nochmals so umzuschreiben, als ob ihr Ziel bereits jetzt Wirklichkeit wäre: **Ich stehe für mich ein!** schrieb sie dann und lächelte bei dem Gedanken. Ich fragte sie, wie sich das anfühlte. Susanne strahlte und sagte: «Das fühlt sich toll an! Ich fühle mich stark und glücklich.» Wir sprachen noch ein bisschen weiter über dieses tolle Gefühl und ich gab ihr dann eine Skala in die Hand. Dort sollte Susanne das tolle Gefühl auf einer Achse von 1–10 markieren. Sie setzte ein blaues Magnet auf die 10. «Und wo befindest du dich jetzt gerade, in diesem Moment?», fragte ich sie weiter. Susanne setzte ein rotes Magnet auf die 4 und meinte dazu: «Ich bin leider im Moment wirklich noch nicht so stark, wie ich mir das wünsche.»

Ich leitete daraufhin den nächsten Schritt ein und fragte sie: «Susanne, was kannst du gut?» Sie lachte ganz überrascht:

* Der Name wurde geändert.



«Hmmmh, was kann ich gut? Das habe ich mir so noch gar nie überlegt!»

Sie nahm dann mehrere Post-its zur Hand und schrieb:

- **organisieren**
- **ehrlich sein**
- **mich in Menschen hineinversetzen**

Ich fragte sie weiter, was sie denn in ihrer Freizeit gerne mache. So entstanden weitere Post-its mit den Stichworten:

- **Im Garten arbeiten**
- **Kochen**
- **Yoga**

Es ging weiter mit den Hobbys, die Susanne als Kind hatte. Auch diese notierte sie auf mehrere Post-its:

- **singen**
- **tanzen**
- **draussen sein mit meinen Freunden**

Nun hatten wir also eine grosse Sammlung von Ressourcen, die Susanne zu ihrer Verfügung hat und die ihr zu mehr Selbstbewusstsein verhelfen konnten. Erneut gab ich Susanne dann die Skala in die Hand und fragte sie: «Wo stehst du jetzt in Bezug auf dein Ziel?» Sie sah sich ihre Post-its noch einmal an und sagte: «Wenn ich mir all die Dinge anschau, die ich gut kann oder die ich gerne mache, beflügelt mich das sehr!», und sie verschob das rote Magnet auf der Skala von der 4 auf die 8.

Ich fragte sie dann: «Susanne, welches dieser Post-its könnte dir dabei helfen, mehr Selbstbewusstsein im Umgang mit deiner Mutter zu erlangen?» Susanne wurde nach einem kurzen Blick auf ihre Zettel bewusst: «Kochen. Meine Mutter bewundert immer meine Kochkünste. Ich könnte sie zum Essen einladen. Nur wir beide. Und bei dieser Gelegenheit erkläre ich ihr nochmals in Ruhe, was Colitis ist und was es für mich bedeutet. Und das Gespräch führe ich in meinem Garten, weil ich mich dort wohl und geborgen fühle.»

«Und welches hilft dir bei deinem Chef?»

«Mich in Menschen hineinversetzen und organisieren. Ich kann sehr gut verstehen, dass es für ihn schwierig ist, wenn ich oft fehle. Ich werde mir überlegen, wie ich meine Arbeit anders organisieren kann, damit während meiner Arztbesuche nichts liegen bleibt.»

«Und was machst du mit deinem Arzt?»

«Ich versuche ebenfalls, mich in ihn hineinzusetzen. Er steht unter grossem Stress und es ist für ihn am einfachsten, Cortison zu verschreiben. Ich werde einen neuen Termin vereinbaren und ihn schon im Vorfeld darum bitten, sich eine halbe Stunde mehr Zeit für mich zu nehmen.»

Wir schrieben dann gemeinsam nochmals die Lösungen auf, die Susanne für sich gefunden hatte:

- **Kochen für Mutter**
- **Arbeitsabwesenheiten organisieren und mit meinem Chef sprechen**
- **Termin mit meinem Gastroenterologen vereinbaren**



Ich drückte Susanne dann erneut die Skala in die Hand. Jetzt konnte sie das rote Magnet sogar bereits auf die 9 vorrücken. «Jetzt muss ich es nur noch umsetzen!»

Zwei Tage nach unserem Gespräch schrieb mir Susanne eine SMS: «Essen mit meiner Mutter war toll! Sie hat sich sehr gefreut und hat mich ernst genommen. Den Termin mit meinem Arzt habe ich in zwei Wochen und morgen spreche ich mit meinem Chef. Ich fühle mich viel selbstbewusster! Vielen Dank!»

Was hat Coaching also in Susannes Fall gebracht? Zuerst einmal führte ich Susanne vom problem- zum lösungsorientierten Denken. Ihr war sehr wohl bewusst, was sie alles nicht wollte. Aber was sie stattdessen wollte, darüber musste sie sich erst einmal klar werden.

Danach hat sie ihren Zielsatz so formuliert, als ob er bereits Realität wäre: «Ich stehe für mich ein.» Mit diesem Trick überlisteten wir Susannes Gehirn – es schüttete Glückshormone aus. Genau so, wie wenn Susanne dieses Ziel bereits erreicht hätte. Dieser positive Zustand hat ihr dann geholfen, ihre Ressourcen aufzuführen. Als Susanne dann ihre Post-it-Sammlung mit all ihren Talenten und Fähigkeiten sah, hat ihr das bereits einen massiven Schub Richtung Selbstbewusstsein gegeben.

Danach hat sie sich aus den Post-its diejenigen ausgewählt, die ihr bei der Lösung ihres Problems halfen. Sie selbst hat diese Lösungen ausgewählt und aufgeschrieben. Dies ist der Grund dafür, dass diese Lösungen dann auch so erfolgreich funktioniert haben.

Mit Coaching kann jedes Thema bearbeitet werden, das uns im Alltag belastet. Ob wir Schwierigkeiten haben, eine Entscheidung zu fällen, uns über unseren Chef aufregen oder auch mehr Selbstbewusstsein haben möchten wie Susanne – Coaching hilft in jedem Fall. Wir lernen uns besser kennen. Wir finden ungeahnte oder lange vergessene Ressourcen. Diese helfen uns, Lösungen für unser Problem zu finden, und katapultieren uns geradewegs Richtung Ziel!

Für Termine oder weitere Fragen stehe ich gerne zur Verfügung:

Diana Dietrich

Cert. Integral Coach

Telefon: 079 435 55 87

E-mail: diana@crohn-coaching.ch

www.crohn-coaching.ch

#FlyWithIBD

#FlyWithIBD est une initiative Takeda Europe/Canada résultant d'une collaboration avec des partenaires externes et des associations de patients axée sur la sensibilisation aux MICI et à la SCI. Une campagne Thunderclap, une plate-forme qui va nous aider à diffuser notre message en promouvant le soutien à cette cause, sera lancée en Avril et en Mai dans le contexte du «World IBD day» le 19 mai. La plate-forme Thunderclap est soutenue par diverses associations de patients MICI.

I ASMCC

J'ai toujours eu un mode de vie sain et actif, faisant beaucoup de sport. A la fin de l'adolescence, j'ai toutefois commencé à souffrir de maux de ventre réguliers. Je n'y prêtais pas vraiment attention et cela n'avait pas d'impact sur mon rythme de vie. Au début de la vingtaine, ces douleurs se sont amplifiées, augmentant en intensité. Elles étaient également accompagnées de selles fréquentes (jusqu'à 20 fois par jour), de fièvre, d'un état d'épuisement total et de crampes abdominales. A l'époque, les examens ont révélé que je souffrais de la maladie de Crohn. Mes intestins étaient gravement sténosés et proches de l'occlusion. J'ai subi une résection iléocolique avec retrait de la partie malade des intestins.

Certains de mes symptômes se sont atténués suite à l'opération, mais une maladie chronique à vie telle que la maladie de Crohn transforme dramatiquement le quotidien. Je souffre d'autres problèmes médicaux associés, tels que l'arthrite, qui m'empêche de courir comme je le faisais avant. Je suis constamment fatiguée, pas uniquement en raison de l'anémie provoquée par la perte de sang, mais parce qu'il s'agit d'un effet secondaire général de cette maladie.

La maladie de Crohn a également un impact sur tous les domaines de votre vie sociale. Comme elle est étroitement liée au régime alimentaire, je dois faire preuve d'une extrême prudence quand je mange au restaurant, et pendant les périodes de poussée, j'évite souvent les repas à l'extérieur de la maison en raison du caractère imprévisible de la maladie. J'ai adapté mon régime alimentaire afin de réduire les poussées au minimum. Ainsi, j'essaie d'éviter les produits laitiers, le blé ou les produits contenant du gluten, les aliments gras, les boissons gazeuses, la caféine, et je consomme très peu d'alcool. Ainsi il m'est difficile d'aller manger avec ma famille ou mes amis et lorsque je voyage, j'ai besoin de savoir à l'avance ce que je vais devoir manger ou boire afin de prévoir, en cas de besoin, de préparer mes repas moi-même,

mais aussi de connaître l'emplacement des toilettes les plus proches, le temps de trajet en voiture ou en taxi qui me sépare de ces dernières, etc. Cela fait beaucoup de critères à prendre en compte.

Pendant un voyage professionnel au Japon en décembre dernier, j'avais pré-réservé mon repas sans lactose auprès de la compagnie aérienne. J'avais donc la certitude que mon régime serait pris en compte. Lorsque j'ai embarqué, le steward m'a assuré que mon «repas spécial» avait été préparé et me serait servi. J'avais le choix entre «sans lactose» ou «sans blé» uniquement; j'ai donc opté pour le premier. Quand le service a commencé, le steward m'a indiqué que le repas n'était pas disponible et m'a proposé un sandwich ou un repas composé à partir des autres menus (qui, pour nombre d'entre eux, contenaient des produits laitiers, et d'autres ingrédients dont je ne pouvais pas être sûr). Les desserts proposés étaient fromage, glace ou cheesecake... J'ai donc atterri au terme d'un voyage de 30 heures sans avoir mangé et très mécontente de cette expérience.

L'objectif de la campagne

L'objectif de cette campagne est d'améliorer l'expérience des voyageurs atteints de MICI et de SCI qui ne bénéficient actuellement pas d'options de restauration adaptées sur les vols long courrier. Takeda a déjà écrit aux grandes compagnies aériennes européennes pour les encourager à élargir le choix et les informations concernant les ingrédients des repas proposés à bord.

J'ai raconté mon histoire à mes collègues chez Takeda sur notre réseau social interne et la réponse qui m'a été donnée en retour a été extraordinaire. Les collègues se sont mobilisés pour en savoir plus sur l'ampleur de cet impact pour les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) ou

du syndrome du côlon irritable (SCI) et ont collaboré avec le service Global Procurement pour promouvoir la connaissance des besoins spécifiques des patients MICI auprès de nos compagnies aériennes partenaires. Il s'en est suivi de nombreux travaux sur le sujet, qui ont abouti à l'organisation de la campagne #FlyWithIBD.

Après avoir souffert de graves discriminations liées à la maladie de Crohn à la fois dans ma vie quotidienne et de la part d'employeurs précédents, je suis pour la première fois fière de souffrir de cette maladie et de travailler pour une organisation dédiée à tout mettre en œuvre pour améliorer la vie des patients. A tous les niveaux de l'organisation, des collaborateurs se sont ralliés à la campagne #FlyWithIBD, montrant une volonté de comprendre les symptômes associés aux MICI et de savoir comment améliorer leur travail pour mieux répondre aux besoins des patients concernés. ■

Conseils à l'intention des patients atteints de MICI lors de voyages en avion

- Réserver un siège à proximité des toilettes
- Informer les membres de l'équipage de cabine de la situation médicale pour pouvoir éventuellement utiliser les toilettes d'une autre classe de réservation si celles à proximité sont occupées
- Avoir à disposition sous le siège médicaments, snacks, boissons et une trousse médicale d'urgence pour pouvoir s'en saisir rapidement durant le vol
- Aller aux toilettes au terminal avant le vol
- Aller aux toilettes avant l'atterrissage car il ne sera probablement pas possible de quitter l'avion immédiatement après l'atterrissage

Résultats de la première campagne #FlywithIBD

165'665

personnes atteintes par la campagne

378

sponsors

9

associations de patients engagées dans l'initiative

215

tweets

2

campagnes Thunderclap (anglais / allemand)

2

articles sur LinkedIn

87

posts sur Facebook (campagne faitière)

5

compagnies aériennes engagées dans l'initiative



#FlyWithIBD

#FlyWithIBD ist eine Initiative von Takeda Europa/Kanada, die aus der Zusammenarbeit mit externen Partnern und Patientenverbänden hervorgegangen ist. Ihr Ziel ist es, das Bewusstsein für die chronisch entzündliche Darmerkrankung (CED) und das Reizdarmsyndrom (RDS) zu schärfen.

I SMCCV

Ich war früher immer gesund und trieb viel Sport. In meiner späteren Jugendzeit litt ich dann öfters an Bauchschmerzen. Ich machte mir keine grossen Gedanken darüber und die Beschwerden schränkten mich auch nicht sonderlich ein. Mit Anfang 20 traten die Bauchschmerzen allerdings vermehrt auf und wurden bedeutend heftiger. Gleichzeitig litt ich an sehr häufigem Stuhlgang (bis zu 20 Mal am Tag), Fieber, starker Erschöpfung und Bauchkrämpfen. Als schliesslich Morbus Crohn bei mir diagnostiziert wurde, war mein Darm bereits stark verengt und stand kurz vor dem Verschluss. Die Ärzte führten eine laterale Resektion des terminalen Ileums durch und entfernten den erkrankten Darmabschnitt.

Durch die Operation gingen die Symptome zurück, eine lebenslange, chronische Krankheit wie Morbus Crohn bringt jedoch drastische Veränderungen im Alltag mit sich. Ich habe verschiedene Begleiterkrankungen wie Osteoarthritis, durch die ich nicht mehr wie früher joggen gehen kann. Ausserdem bin ich ständig müde. Das kommt nicht nur davon, dass ich durch den Blutverlust anämisch bin, sondern ist eine allgemeine Nebenerscheinung der Krankheit.

Morbus Crohn beeinträchtigt auch alle sozialen Aspekte des Lebens. Da die Ernährung bei Morbus Crohn eine wichtige Rolle spielt, muss ich beim Essen im Restaurant sehr aufpassen. Während eines Schubes vermeide ich oft, ausser Haus zu essen, weil die Krankheit unberechenbar ist. Ich habe meine Ernährung angepasst, um Schübe weitgehend zu reduzieren. Ich vermeide Milchprodukte, Weizen/Gluten, fette Speisen, kohlenensäurehaltige Getränke und Koffein und trinke nur sehr wenig Alkohol. Dadurch wird es für mich schwierig, mit Freunden und Familie essen zu gehen, und auch auf Reisen muss ich immer vorausplanen: Ich muss wissen, was es zu essen und zu trinken gibt oder ob ich selbst etwas mitnehmen muss, wo die nächste Toilette ist, wie lange ich im Auto/Taxi sitze und deshalb nicht in Toilettennähe bin usw. Es gibt sehr viel zu berücksichtigen.

Als ich letztes Jahr geschäftlich nach Japan fliegen musste, hatte ich eine laktosefreie Bordmahlzeit vorbestellt. Ich rechnete also damit, dass mit der Ernährung alles klappen würde. Beim Einsteigen bestätigte der Flugbegleiter, dass mein «Spezialgericht» zubereitet und an Bord war. Ich hatte die Wahl zwischen laktosefrei und weizenfrei und entschied mich für laktosefrei. Als das Essen dann kam, teilte der Flugbegleiter mir mit, dass das Spezialgericht nun doch nicht verfügbar sei, und bot mir als Alternative ein Sandwich oder eines der normalen Gerichte an (viele enthielten erkennbar Milchprodukte, die sonstigen Zutaten konnte ich nicht feststellen). Die Dessertauswahl bestand aus Käse, Eis oder Käsekuchen – mit dem Ergebnis, dass ich nach insgesamt 30 Stunden Reisezeit ohne einen Bissen im Magen und von der Erfahrung ziemlich mitgenommen in Japan ankam.

Warum eine Thunderclap-Kampagne?

Im Vorfeld des Welt-CED-Tags vom 19. Mai fand im April und Mai eine Thunderclap-Kampagne statt. Diese hat uns geholfen, über Thunderclap (eine Webseite, um Nachrichten im Netz zu streuen) unserem Anliegen mehr Gehör und Unterstützung zu verschaffen. Die Thunderclap-Kampagne wird von diversen CED-Patientenverbänden unterstützt.

Ziel der Kampagne ist es, CED- und RDS-Betroffenen, für die es auf Langstreckenflügen bisher keine angemessenen Mahlzeitionen gab, das Reisen zu erleichtern. Takeda hat sich bereits mit der Bitte an führende europäische Fluggesellschaften gewandt, eine breitere Auswahl an Mahlzeiten sowie bessere Informationen über die Zutaten in Bordgerichten bereitzustellen.

Ich berichtete meinen Arbeitskollegen bei Takeda über unser internes Netzwerk von dem Erlebnis, und die Resonanz war erstaunlich. Die Kollegen traten in Aktion, um mehr über das Ausmass des Problems für Patienten mit chronisch entzündlicher Darmerkrankung (CED) oder Reizdarmsyndrom (RDS)



in Erfahrung zu bringen, und machten sich gemeinsam daran, unsere Flugpartner besser über die Bedürfnisse von CED-Patienten aufzuklären. Daraus sind zahlreiche Workstreams entstanden, welche die Kampagne #FlyWithIBD zum Leben erweckte.

Aufgrund meines Morbus Crohn habe ich im Alltag und bei früheren Arbeitgebern eine erhebliche Diskriminierung erfahren. Jetzt kann ich zum ersten Mal mit Stolz sagen, dass ich Morbus Crohn habe und für eine Organisation arbeite, die versucht, das Leben der Patienten zu verbessern. Mitarbeiter auf allen Ebenen des Unternehmens haben die Kampagne #FlyWithIBD unterstützt und wollen mehr über das Leben mit CED erfahren – und wissen, was sie selbst durch ihre Arbeit dazu beitragen können, die Bedürfnisse der Patienten besser zu erfüllen. ■

Tipps für IBD-Patienten bei Flügen

- Einen Sitz nahe bei der Toilette buchen
- Die Flugbegleiter über die Krankheitssituation aufklären, um möglicherweise Toiletten anderer Buchungsklassen aufsuchen zu können, wenn die naheliegendsten Toiletten besetzt sind
- Medikamente, Snacks, Getränke und ein medizinisches Notfallset unter dem Sitz bereithalten, um während des Flugs schneller darauf zugreifen zu können
- Die Toilette vor dem Abflug im Terminal aufsuchen
- Die Toilette vor der Landung aufsuchen, weil das Flugzeug nach der Landung möglicherweise nicht sofort verlassen werden kann

Resultate der ersten #FlyWithIBD-Kampagne

165 665
Menschen erreicht

378
Unterstützer

9
Engagierte Patientenorganisationen

215
Tweets

2
Thunderclaps (Englisch / Deutsch)

2
LinkedIn-Artikel

87
Posts auf Facebook (DACH-Kampagne)

5
Engagierte Fluggesellschaften

Der Patientenkompass

Der Patientenkompass, ein umfassender Ratgeber der Schweizerischen Stiftung SPO Patientenschutz, weist Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen bei medizinischen Fragen den Weg durch den «Dschungel» im Gesundheitswesen.

Autor: Dr. Rainer Hoffmann
Facharzt FMH Chirurgie



Informierte Patienten und Angehörige können sich eine aktive Rolle in ihren medizinischen Behandlungen zutrauen und nehmen so selbstbestimmt Einfluss auf ihre Gesundheit.

Was ist im Umgang mit medizinischen Informationen zu beachten? Welche Aspekte sind beim Behandlungsentscheid zu bedenken? Was können Patientinnen und Patienten zur eigenen Sicherheit im Spital beitragen? Wie lösen Betroffene Konflikte, die während oder nach der medizinischen Behandlung entstehen? Was tun, wenn Angehörige oder Patienten Behandlungsfehler vermuten?

Schritt für Schritt zeigen wir Ihnen den Weg

- unabhängige Informationsgewinnung
- individuelle Informationsbewertung
- Rollenverteilung zwischen Arzt und Patient
- Beitrag zur eigenen Sicherheit
- konstruktive Lösungsstrategien im Konfliktfall

Der Ratgeber vermittelt Wissen mit anschaulichen Beispielen aus dem medizinischen Alltag. Dank des klaren Aufbaus fällt die Orientierung leicht und Sie bestimmen selbst, welches Thema für Sie an erster Stelle steht.

Schweizerische Ärztezeitung (erschien Ende Mai 2016)

Der «Patientenkompass» beinhaltet ein 5-Stufen-Konzept und richtet sich an Patienten und Angehörige mit krankheitsübergreifenden Anliegen und Fragen. Auch Ärzten sei der Ratgeber ans Herz gelegt. Er eignet sich nicht für Krankenkassen-Anliegen und nicht für spezielle Krankheitsfragen wie z.B. bei Krebs oder Rheuma.

Teil 1 gibt Auskunft über das Sammeln von Informationen. Der Hausarzt soll den Patienten exakt und ausführlich über die Diagnose und Therapiemöglichkeiten aufklären und zwischen Risiken und Nutzen abwägen. Dazu ist er besser geeignet als das Internet. Der Patient soll sich auf diese Besprechungen vorbereiten und sich in aller Ruhe Fragen aufschreiben, die auch z.B. beim Facharzt vor einer Operation gestellt und beantwortet werden sollen. Der Arzt muss sich bemühen, in einfacher und verständlicher Sprache die Probleme zu erläutern. Bei Unklarheiten darf und muss der Patient nachfragen.

In **Teil 2** geht es um die Bewertung der Informationen. Welches ist der Nutzen der Behandlung? Ändert sich meine Lebenserwartung oder die Lebensqualität? Oder die Art und Dauer der Beschwerden?

In Teil 2 geht es auch um unliebsame Doppeluntersuchungen und um den Schutz vor einer Überbehandlung, ein gerade heute sehr aktuelles Thema.

Teil 3 zeigt auf, dass ein informierter Patient gerade bei bevorstehender, grosser Operation leichter entscheiden kann. Er kennt die Risiken, also die Komplikationsmöglichkeiten eines Eingriffs und kann sie ins Verhältnis zu seinem Leidensdruck setzen. Er weiss, dass die Lebensqualität, beispielsweise bei der Prostata-Karzinom-Operation, wegen Impotenz und Inkontinenz möglicherweise abnehmen wird, aber dass dies gegenüber der eigenen Sicherheit, den Beschwerden und der Lebenserwartung abgewogen werden muss. Es geht also nicht nur um die medizinische, sondern wesentlich auch um die persönliche Indikation.

Teil 4 gibt Auskunft über ein informiertes Verhalten des Patienten während der Behandlung. Wie wehrt man sich gegen ärztliche Übergriffe? Man muss nie vollständig unbekleidet vor den Arzt stehen. – Wo kann man Hilfe holen bei ärztlichen Grenzüberschreitungen? Wenn möglich soll sich der Patient beim Arztbesuch durch eine Person aus dem Familien- oder Freundeskreis begleiten lassen. Vier Ohren verstehen mehr als nur zwei. Auch Kenntnisse über andere, z.B. hygienische Voraussetzungen im Spital oder beim Arzt sind hilfreich. Hinweise auf Broschüren über die Patientensicherheit (z.B. über die Händedesinfektion zur Prävention nosokomialer Infekte) finden sich in diesem Abschnitt. Kritisches Nachfragen der Patienten ist auch hier wesentlich.

Barbara Züst erläutert jedes Kapitel mit leicht verständlichen, wertvollen Patientenbeispielen.

Teil 5 schliesslich behandelt das informierte Verhalten im Konflikt. Das Thema ist für Arzt, Klinik und Patienten oft heikel. Es wird aber im «Kompass» von Barbara Züst äusserst neutral, kompetent, verständlich und auch subtil abgehandelt.

Der Patient hat ein Anrecht auf Informationen durch den Arzt über Behandlungsalternativen. Er hat das Recht auf die eigenen Daten (Kopie Krankengeschichte, Untersuchungsbefunde). Er soll Kenntnis haben über die Patientenverfügung und über den Organspendeausweis. Andererseits soll er informiert sein über die Pflichten des Patienten. Ganz wesentlich (und immer wieder vernachlässigt) ist, dass der Patient den Unterschied kennt zwischen einem medizinischen **Behandlungsfehler** (früher «Kunstfehler» benannt) und dem **Behandlungsrisiko**, also den einzukalkulierenden Behandlungskomplikationen.

Der Patient weiss Bescheid über die zumutbare Sorgfaltspflicht des Arztes und weiss, dass ein Behandlungserfolg nicht garantiert werden kann.

Bei Komplikationen oder gar vermuteten Behandlungsfehlern ist als Erstes das Gespräch mit dem verantwortlichen Arzt zu suchen, der sich Zeit und Ruhe nehmen muss und unbedingt Empathie zeigen darf.

Ärztliche Informationen und Anteilnahme gerade auch in schwierigen Situationen sind Anstand und vornehme Pflicht. Sie helfen oft mit, den Gang zum Rechtsanwalt, zum Gutachter und zum Richter zu ersparen.

Im Anhang des «Patientenkompasses» finden sich Checklisten

- Abklärungen vor einer Operation
- Für Zahnpatientinnen und -patienten
- Antworten auf häufige Fragen zum Thema Röntgen
- Anleitung für das Entkleiden bei Untersuchungen
- Rechte und Pflichten von Patienten
- Umgang mit der Krankengeschichte
- SPO-Anlaufstellen für Patienten
- Weitere Anlaufstellen für Patienten



Broschüre, 114 Seiten, CHF 29.90 (E-Book CHF 19.90), Xanthippe Verlag, ISBN 978-3-905795-40-0

Bestelladresse

SPO Patientenschutz, Häringstrasse 20, 8001 Zürich
spo@spo.ch | www.spo.ch
oder in jeder Buchhandlung

Klagemauer für Patienten



Sind Ärzte Halbgötter in Weiss? Oder begegnen sie Kranken auf Augenhöhe? Ein Interview mit Barbara Züst von der Schweizerischen Stiftung SPO Patientenschutz, an deren Entstehung die Migros einst beteiligt war.

Text: Michael West
Bild: Daniel Winkler

Das Echo war gewaltig: 1978 entstand im Zürcher Corbusier-Zentrum erstmals eine Art Klagemauer für Patienten. Das Gottlieb-Duttweiler-Institut ermöglichte diese Aktion. Unerwartet viele Menschen reichten Fragen und Beschwerden ein. Es war die Geburtsstunde der späteren Stiftung SPO Patientenschutz. Deren Co-Geschäftsführerin Barbara Züst erklärt im Interview, was seither im Gesundheitswesen besser geworden ist und welche Probleme noch immer bestehen.

Barbara Züst, wie war 1978 das Verhältnis zwischen Ärzten und Patienten?

Die Mediziner traten oft als Autoritätspersonen auf. Sie bestimmten die Art der Behandlung und rechneten nicht mit Rückfragen oder gar Widerspruch. Ein Gespräch auf Augenhöhe fand in der Regel nicht statt. Patienten konnten auch keinen Einblick in ihre Krankenakte nehmen. Oftmals hielt der Arzt zum Beispiel Laborwerte und Röntgenbilder unter Verschluss.

War damals im Gesundheitswesen also alles schlechter?

Nein, natürlich nicht. Vor allem gab es früher mehr Hausärzte, die ganze Familien über Jahre begleiteten. Weil sie die Familiengeschichte kannten, konnten sie die Risikofaktoren einzelner Patienten besser abschätzen. Heute ist die Medizin viel arbeitsteiliger und unpersönlicher. Der Patient hat häufig mit Spezialisten zu tun, und es herrscht ein ständiger Zeitdruck. Die Kontaktzeit mit dem Arzt wird immer kürzer.

Dafür sind die Patienten heute vermutlich besser informiert.

Ja, dafür sorgt besonders das Internet. Menschen mit einer Krankheit kommen oft mit Vorinformationen in die Sprechstunde, und sie treten auch selbstbewusster auf. Trotzdem: Die vielen Behandlungsoptionen und die Anonymität in der Medizin können Patienten überfordern.

Wie oft bitten Menschen Ihre Stiftung um Hilfe?

Wir erhalten jährlich rund 4000 Anfragen. Sie betreffen Ärzte, Zahnärzte, Physiotherapeuten und auch Krankenkassen. In ungefähr einem Viertel aller Fälle haben Patienten den Verdacht, dass sie Opfer eines Behandlungsfehlers geworden sind.

Wie helfen Sie solchen Patienten?

Erst einmal geht es um eine medizinische Vorabklärung. Man muss herausfinden, ob wirklich ein ärztlicher Fehler vorliegt und nicht etwa eine Komplikation, die bei einer Behandlung auftreten kann. Wenn sich der Verdacht eines Fehlers erhärtet, vermitteln wir die Patienten an Vertrauensanwälte. Wir haben die Erfahrung gemacht, dass es vielen Betroffenen nicht in erster Linie um materiellen Schadenersatz geht. Sie möchten sich lediglich Klarheit verschaffen und wissen, was mit ihnen passiert ist.

«Soziale Kompetenzen sollten im Medizinstudium mehr Gewicht bekommen.»

Barbara Züst

Was möchte Ihre Stiftung in Zukunft vor allem erreichen?

Wir wollen die Stellung der Patienten mit Informationen stärken, damit sie den Ärzten auf Augenhöhe begegnen können. Soziale Kompetenzen sollten im Medizinstudium mehr Gewicht bekommen. Ein Thema ist für uns auch der digitale Graben in unserer Gesellschaft: Wer sich online informiert, findet viel leichter den Weg durch das komplexe Gesundheitswesen. Ältere Patienten, denen das Internet fremd ist, verlieren dagegen den Anschluss. Wir möchten, dass alle Patienten gut informiert sind und mitreden können, wenn es um die Wahl ihrer Therapie geht.

Quellen: Migros-Welt, MM27

Crotte, une bactérie

Son projet de start-up BioMe vise à développer un traitement pour les maladies inflammatoires de l'intestin. Sandra Sulser, pétillante chercheuse en microbiologie, évoque son amour des hauts sommets, des voyages et des petits plats.

Auteure: Mélanie Affentranger

Article publié dans l'uniscope, le magazine de l'Université de Lausanne

Foto Copyright: Felix Imhof © UNIL

Sur son CV, une photo d'elle assise dans un pouf, le bras levé et un immense sourire aux lèvres. Rien ne semble pouvoir ternir le dynamisme et la bonne humeur contagieuse de Sandra Sulser. A 33 ans, la chargée de projet au Département de microbiologie fondamentale de l'UNIL a remporté le prix Isabelle Musy (voir encadré) pour sa start-up BioMe. « J'ai été très surprise! Nous ne sommes pas très avancés et n'avons pas encore de produit fini à proposer », livre l'entrepreneuse.

Le concept, lui, a séduit: développer un nouveau traitement pour lutter contre les infections intestinales. Une idée qui a germé suite à une expérience personnelle. « Je suis tombée malade en 2012, après un voyage au Laos et au Cambodge, révèle la chercheuse avec un charmant accent suisse allemand. Les médecins m'ont prescrit des antibiotiques à plusieurs reprises, sans succès. Ce qui a probablement induit un déséquilibre de l'écosystème bactérien de l'appareil digestif. »

Gélule et suppositoire

A l'époque, la Saint-Galloise effectue une thèse en microbiologie à l'UNIL. Les bactéries, elle connaît bien. Forte de son expérience dans le domaine, elle se met en quête de solutions alternatives et découvre la méthode de transplantation de microbiome fécal (TMF). « L'idée consiste à prélever l'ensemble des bactéries des selles d'un donneur sain et de les transplanter dans l'intestin du patient à l'aide d'une coloscopie. Cette technique m'a beaucoup aidée. »

Pourtant, malgré un immense potentiel thérapeutique, il peine à s'imposer auprès des médecins et n'est pas remboursé par les assurances. « De nombreuses inconnues subsistent. On ne sait pas exactement ce qu'il y a dans les selles, le donneur est à chaque fois différent... Avec la start-up BioMe, nous souhaitons proposer des extraits de microbiome intestinal garantis sans pathogènes. Un produit standardisé, contenant une communauté de plusieurs centaines d'espèces de bactéries différentes, mais dont on connaîtrait la composition exacte », explique Sandra Sulser. L'administration pourrait se faire sous forme de suppositoire ou de pilule à

avalier, un procédé moins invasif qu'une transplantation de microbiome fécal.

Réseau et innovation

Depuis octobre 2015, le projet est soutenu, à hauteur de 100'000 francs pendant un an, par la Fondation pour l'innovation technologique à travers un support financier InnoPACTT. Attribué par l'office de transfert de technologie UNIL-CHUV, il encourage les chercheurs qui ont une idée novatrice à se lancer dans l'aventure entrepreneuriale. « Pour l'instant je suis la seule à en vivre mais notre petite entreprise compte déjà une équipe de cinq personnes: un médecin, un économiste et trois biologistes, dont moi », se réjouit la scientifique.

Véritable boute-en-train, Sandra Sulser est aussi coprésidente de l'association Innovation Forum Lausanne, qu'elle a créée en 2014 avec un collègue de l'EPFL. La vocation de cette plateforme: permettre aux jeunes chercheurs de tous horizons et aux fondateurs de start-up d'interagir avec des investisseurs, des entrepreneurs ou des décideurs politiques.

« En travaillant dans un laboratoire, sur un sujet précis, j'ai réalisé qu'on avait souvent des idées sans savoir où ni comment trouver des gens qui s'intéressent à des thématiques similaires. Le but de l'association est de mettre en relation toutes les personnes nécessaires à la gestion d'un écosystème entrepreneurial », explique la biologiste.

Glace et confiture

Notre regard est interpellé par une peluche marron trônant dans son bureau du Biophore.

– Mais c'est...

– Oui, oui... une crotte!

Sandra Sulser s'approche de l'étagère. Sa blouse blanche à pois saumon laisse à peine deviner son ventre arrondi. « C'est un garçon... Il nous l'a bien montré lors de l'échographie, confie-t-elle avec humour. L'accouchement est prévu mi-août. »

Elle saisit ensuite son chapeau de diplômé, décoré avec soin. «Un cadeau de mes collègues pour ma défense de thèse.» On y découvre, entre autres, des pilules dans un bocal, une photo d'elle avec un postdoctorant de son laboratoire et, bien sûr, un accessoire de farce et attrape en forme de crotte. Et les petits pots de confiture? Elle amorce un sourire gêné. «J'en fabrique souvent pour mes collègues.» Quant aux faux cubes de glace, ils font référence à l'élément génétique «ICEclc» que Sandra Sulser a étudié durant sa thèse en microbiologie, terminée en mai 2015.

«Lorsque les bactéries se divisent, elles créent des clones d'elles-mêmes. Leur génome est donc strictement identique, et pourtant elles adoptent des comportements différents. Je voulais comprendre pourquoi. Elles peuvent aussi effectuer des donations de gènes à leurs congénères.» Un exemple: certaines d'entre elles ont un élément génétique, le fameux «ICEclc», qui leur permet d'être résistantes aux antibiotiques. Ce fragment d'ADN peut être transmis à une autre bactérie, afin que celle-ci acquière des propriétés similaires. «Expliquer comment ce mécanisme de transfert génétique est régulé peut être très intéressant pour tenter de lutter contre les résistances à certains médicaments, qui se développent en particulier dans les hôpitaux», se réjouit la microbiologiste.

Ville et campagne

Un concept scientifique difficile à appréhender? Sans hésitation, la chercheuse s'empare d'un stylo et d'une feuille puis commence à dessiner une cellule et son génome. Excellente vulgarisatrice, bien qu'elle ne soit pas francophone, Sandra Sulser avoue avoir toujours aimé partager. «Pendant toute mon enfance, j'ai voulu être enseignante. Ce n'est qu'au gymnase que je me suis orientée vers la biologie. Ma professeure de l'époque m'a énormément inspirée, elle était passionnée», se remémore la jeune femme en ajustant ses lunettes. Elle entame ensuite un bachelor et un master à l'Ecole polytechnique fédérale de Zurich. «Pour moi, la biologie est la base de tout: de la nature, de notre planète, de l'être humain. Je voulais simplement comprendre comment la vie fonctionne.»

Son arrivée à Lausanne en 2009? «Le hasard... mais ça a été love at first sight (le coup de foudre, ndlr)», lance-t-elle en riant. Toujours. «J'avais postulé pour plusieurs doctorats, notamment à Amsterdam. Quand je suis venue me présenter à l'UNIL, j'ai vraiment aimé l'équipe, son responsable (Jan Roelof van der Meer) et la région.»

Même si elle adore la ville, celle qui a grandi à Uznach (SG), avoue être plutôt une fille de la campagne et ne manque pas une occasion de se rendre dans la petite ferme, héritée du grand-père, où vivent actuellement ses parents. «J'ai le côté structuré et organisé de mon père, ingénieur en génie civil,

en particulier quand je travaille en laboratoire. Mais dans le domaine de la recherche, il faut savoir être créatif. Cette qualité me vient plutôt de ma mère, infirmière, et très extravertie!»

Montagne et riz

A l'heure où nous la rencontrons, Sandra Sulser s'apprête à s'envoler pour le Japon, où son jeune frère, informaticien, vit depuis deux ans avec sa femme et ses enfants. De quoi étancher quelque peu sa soif de voyage. L'année dernière, elle a passé deux mois en Indonésie. «J'adore aussi la Suisse. Tout particulièrement les montagnes et l'alpinisme.» Une passion qu'elle partage avec son conjoint, italien, qui travaille dans une start-up de l'EPFL.

Mais aujourd'hui, l'ascension du mont Fuji n'est pas à l'ordre du jour. «Nous allons surtout profiter de ces deux semaines pour rendre visite à des amis et à la famille.» Adepte de cuisine, la globetrotteuse ramène souvent des recettes des pays où elle séjourne et des ingrédients difficiles à trouver en Suisse. «La dernière fois, je suis rentrée avec 10 kilos de riz japonais dans mes bagages!» livre-t-elle dans un ultime éclat de rire. ■

« Je voulais simplement comprendre comment la vie fonctionne. »

Sandra Sulser



Sandra Sulser a remporté le prix Isabelle Musy, doté de 50'000 francs, pour son projet BioMe. F. Imhof © UNIL

source: l'uniscope, le magazine de l'Université de Lausanne

Un prix pour encourager les vocations féminines

Remis tous les deux ans pour soutenir les femmes entrepreneurs dans le domaine des sciences et des technologies, le prix Isabelle Musy a été décerné à Sandra Sulser le 21 avril dernier. La chargée de projet en microbiologie fondamentale à l'UNIL s'est vu remettre une enveloppe de 50'000 francs pour sa start-up BioMe. Organisé par l'EPFL et financé par Isabelle Musy en personne, le prix a été attribué pour la première fois en 2014. Il récompense une jeune entrepreneuse de Suisse latine qui œuvre dans le domaine des hautes technologies.

Pouchitis-Therapie: eine neue Option

Im März 2016 begann Atlantic Healthcare mit der Rekrutierung von Patienten für eine Phase-3-Versuchsreihe für das neue Produkt «Alicaforsen Enema» zur Behandlung einer Pouchitis. Es gibt derzeit keine zugelassene medikamentöse Behandlung für Patienten mit einer Pouchitis. Stattdessen sind die einzigen vorhandenen Behandlungsmöglichkeiten diejenigen, die für eine Colitis ulcerosa zugelassen sind.

I SMCCV

Neue Medikamente für entzündliche Darmerkrankungen und Pouchitis

Die medizinische Forschung und die Pharmaindustrie suchen nach neuen Ansätzen zur Behandlung von entzündlichen Darmerkrankungen (Inflammatory Bowel Disease, IBD). Die beiden Hauptformen der entzündlichen Darmerkrankungen sind Colitis ulcerosa (CU) sowie Morbus Crohn.

Wenn die medikamentöse Therapie nicht erfolgreich ist, kann bei einer Colitis ulcerosa als letzter Ausweg eine Operation (Dickdarmentfernung) notwendig sein. In der Schweiz muss bei etwa 10–15% aller Patienten mit Colitis ulcerosa irgendwann im Verlaufe des Lebens der Dickdarm entfernt werden (Kolektomie). Auf den Enddarm wird dann ein chirurgisch hergestellter Beutel aus dem Ende des Dünndarmes aufgenäht, damit ein kleines Stuhlreservoir vorhanden ist. Bei der Hälfte dieser Patienten ist dieser Beutel eine akzeptable und beschwerdefreie Lösung. Bei der anderen Hälfte der Patienten kann es jedoch zu einer Pouchitis – einer Entzündung des Beutels – kommen. Diese kann im Rahmen von einzelnen Episoden (Anfällen) bis hin zu einer fortwährenden chronischen Erkrankung reichen. In diesem Zustand können Patienten unter einer Vielzahl unterschiedlicher und unangenehmer Symptome leiden, die denjenigen von Patienten mit einer CU ähneln (häufigerer Stuhlgang, Stuhldrang, Blut im Stuhl, Fieber usw.).

Da es derzeit kein lizenziertes Medikament gibt, das für die Behandlung der akuten oder chronischen Pouchitis zugelassen ist, ist die Verwendung von Antibiotika zur Erstbehandlung bei vielen Patienten gängige Praxis. Leider nimmt die Wirksamkeit von Antibiotika im Laufe der Zeit ab und die Patienten reagieren nicht mehr darauf – sie entwickeln eine «Resistenz» gegenüber der Behandlung.

Wie erwähnt sind neue Behandlungsmethoden für die Pouchitis sehr limitiert und es befinden sich nur wenige Medikamente in der Entwicklung.

Alicaforsen ist eines der wenigen derzeit entwickelten Produkte und das einzige Medikament für die Pouchitis, das sich in der Entwicklungsphase 3 befindet. Alicaforsen Enema bietet Patienten die Möglichkeit für eine sichere und effektive Behandlung der Pouchitis im ambulanten Bereich. Ergebnisse aus vorangegangenen klinischen Versuchen legen nahe, dass Alicaforsen eine mehrere Monate anhaltende Reaktion auslöst. Die Behandlung erfolgt über sechs Wochen. Die Wirkung hält durchschnittlich sechs Monate an.

Klinische Versuche – der Ablauf

Alle neuen Medikamente müssen über klinische Studien getestet werden, bevor diese verschrieben werden können. Der Zweck klinischer Versuche besteht in der Gewinnung neuer Daten, die belegen, dass neue Medikamente sowohl wirken als auch verträglich sind. Sicherheitsbeurteilungen werden ebenfalls durchgeführt, um mögliche Nebenwirkungen bei der Verwendung neuer Medikamente zu ermitteln.

Neue Medikamente werden im Zuge von drei klinischen Versuchsphasen am Menschen untersucht. Das Pharmaunternehmen arbeitet eng mit den regulatorischen staatlichen Behörden zusammen, um zu bestätigen, dass Entwurf, Vorgehen und Berichterstattung bezüglich dieser Versuche auf allen Ebenen akzeptablen Standards entsprechen.

Phase-1-Versuche werden typischerweise zur Beurteilung der Sicherheit an gesunden freiwilligen Teilnehmern durchgeführt, bevor in der **Phase 2** mit der Untersuchung von Patienten fortgefahren wird. Diese «Frühphasenuntersuchungen»

dienen der Absicherung, dass es keine unerwarteten Nebenwirkungen gibt, und ermöglichen den an den Versuchen beteiligten Ärzten zu ermitteln, wie das Medikament am besten verabreicht werden kann – zum Beispiel was die beste Dosierung ist und wie oft diese verabreicht werden soll. Ferner können über diese Versuche Messungen ermittelt werden, mit denen sich die Wirksamkeit am besten demonstrieren lässt.

Sobald diese Basisparameter bekannt sind, geht das Medikament unter der Voraussetzung, dass das Medikament bei Prüfungen in der Frühphase erfolgversprechend ist, in die **Phase 3** über. Phase-3-Versuche werden oftmals als «zulassungsrelevant» bezeichnet, da sie für das Unternehmen den endgültigen Beweis dafür liefern, eine Genehmigung für die Vermarktung und letztlich für die Bereitstellung an Patienten zu beantragen.

Um sicherzustellen, dass die Ergebnisse dieser Studien zuverlässig sind, wird ein neues Medikament oftmals mit einem bestehenden Medikament verglichen, dessen Wirkung bekannt ist («**Vergleicher**»), oder mit einem «Dummy»-Produkt (**Placebo**) gegengeprüft. Die Prüfung findet normalerweise unter **Doppelblindbedingungen** statt. Dies bedeutet, dass weder Arzt noch Patient vor Beginn des Versuchs wissen, welche Behandlung erfolgt. Der Zweck der «Verblindung» besteht darin, dass die Daten z.B. infolge vorhergehender günstiger (oder ungünstiger) Reaktionen auf bekannte Medikamente nicht durch Voreingenommenheit verfälscht werden.

Schlussfolgerung

In den vergangenen Jahren stieg die Zahl an neu getesteten Medikamenten für entzündliche Darmerkrankungen erheblich an. Hierzu zählen Medikamente wie Alicaforsen, die einen neuen Wirkmechanismus aufweisen. Dies sind gute Neuigkeiten für Patienten, die unter einer entzündlichen Darmerkrankung leiden, da dies hoffentlich zu einem breiteren Spektrum an Behandlungsoptionen führen wird.

Weitere Informationen zu klinischen Versuchen bezüglich entzündlicher Darmerkrankungen finden sich unter www.clinicaltrials.gov. Hierbei handelt es sich um eine einfach durchsuchbare Webseite, auf der alle bestehenden klinischen Versuche zu entzündlichen Darmerkrankungen aufgelistet sind.

Klinischer Versuch zu Alicaforsen Enema

Bei Alicaforsen Enema handelt es sich um ein neues Produkt, das bei einer Pouchitis eingesetzt werden soll. Für eine randomisierte, kontrollierte Phase-3-Doppelblindstudie mit parallelen Gruppen werden jetzt in 40 Fachkliniken in den USA, Kanada, Israel und Europa erwachsene Patienten rekrutiert.

Alicaforsen wirkt, indem es die Produktion von ICAM-1 senkt. Hierbei handelt es sich um ein Protein im Körper, das an Entzündungen beteiligt ist.

Schnell-Checkliste für die Teilnahmeberechtigung an einem Phase-3-Versuch für Alicaforsen

- Wichtige Einschlusskriterien
- Schriftliche Einwilligungserklärung
- Männliche oder weibliche Versuchspersonen ab 18 Jahren, die bei Colitis ulcerosa einen Pouch bekommen haben
- Pouchitis-Vorgeschichte
- Eine oder mehrere Antibiotikabehandlungen haben nicht angeschlagen

Wichtige Ausschlusskriterien

- Mangel effektiver Verhütung; Frauen, die schwanger sind oder stillen
- Jüngere/geplante Veränderungen bezüglich des aktuellen Medikamentengebrauchs. Zu zulässigen Medikamenten, die möglichst konstant bleiben sollten, zählen unter anderem: orale 5-Aminosalicylsäure (5-ASA), orale Steroide, Immunsuppressiva.
- Rektale Produkte (mit Ausnahme einer Behandlung im Rahmen der Studie)
- Biologika: Anti-Tumor-Nekrose-Faktor-Behandlung (Anti-TNF) und/oder Vedolizumab; sind innerhalb von 8 Wochen des Screening-Besuchs nicht zulässig.
- Entzündungen, die möglicherweise Pouchitis-ähnliche Symptome verursachen: z. B. Zytomegalievirus oder Clostridium difficile
- Sonstige GI-Erkrankungen, die möglicherweise Pouchitis-ähnliche Symptome verursachen

Patienten, die unter Pouchitis leiden, sind zur Teilnahme an der Studie berechtigt, wenn bestimmte Kriterien erfüllt sind. Die wichtigsten Kriterien sind in der Schnell-Checkliste aufgeführt. Jeder Patient wird über einen Zeitraum von 6 Wochen behandelt und über einen Zeitraum von 20 Wochen weiter beobachtet. Die Reaktion auf die Behandlung wird auf Grundlage der Symptome des Patienten (festgehalten auf einer elektronischen Tagebuchkarte) und endoskopischer Daten ermittelt. Manche Patienten werden im Rahmen des Versuchs ergänzend zu ihrer üblichen Medikation ein Placebo erhalten. Unabhängig davon, welche Behandlung sie im Rahmen des Versuchs erhalten, sind alle Patienten zu einer Behandlung mit Alicaforsen nach der offenen Versuchsstudie (Post-Trial) zugelassen, wenn sie die entsprechenden medizinischen Kriterien erfüllen.

Um festzustellen, ob eine Tauglichkeit von Patienten für die Versuchsreihe vorliegt, ist einer der Studienstandorte zu kontaktieren. Details zu den nächstgelegenen Standorten für Patienten können der Webseite von Atlantic Healthcare entnommen werden. ■

Rencontres et sorties du groupe romandie 2015

| Auteure: Carole Combes

L'année 2015, notre groupe s'est rencontré à plusieurs reprises les 27 février, 26 juin et 27 novembre 2015 dans les locaux de Bénévolat-Vaud à Lausanne.

Rencontres informelles, différents sujets abordés et discussions comme par exemple, le livre de Giulia Enders «Le charme discret de l'intestin» humour et documents à voir sur le lien suivant: www.intestins.24heures.ch/?1

La présentation par Monsieur Frédéric Joly de son projet caritatif et culturel M4B (www.music4better.com). Il s'agit d'un concept visant l'utilisation d'œuvres musicales dans un contexte d'entraide, lié à une cause ou à une maladie. Ce premier opus sera consacré à la maladie de Crohn et à la colite ulcéreuse.

Le témoignage de Nadia, en rémission, depuis plusieurs années, de sa maladie de Crohn. Oui cela existe aussi. Des débats après tous ces sujets avec des moments de franches rigolades. Ces rencontres sont suivies d'un moment convivial autour d'un repas.

Sortie du 25 avril 2015

Le championnat du monde des Tracassets, le petit train dans le vignoble et le repas haut perché.

Un début de journée dans la fraîcheur, un petit peu de pluie au départ de la course puis le soleil qui s'est finalement invité. Pour notre plaisir et celui de jeunes mariés qui se faisaient prendre en photo au bord du lac. Cette course valait vraiment le détour tant elle était rocambolesque, saupoudré de stress et bien colorée. Les chariots sont aussi étroits que les chemins qui traversent les vignobles et lorsqu'il faut tourner ça passe à ras les pâquerettes mais parfois, pim pooum pam ça coince et puis ça pétarade car ce sont de petits moteurs à essence qui ne sont pas faits pour aller vite alors ça fume, ça crachote et ça cale.

Après s'être retrouvés au bord du lac, nous sommes montés à bord du petit train lequel nous a baladés dans les vignobles du Lauvaux avec un arrêt pour admirer la vue panoramique. Le petit tour étant terminé, nous sommes allés au restaurant dans lequel une salle nous avait été réservée ... tout en haut sous les toits C'était charmant, la nourriture agréable et par chance, il y avait des toilettes au même étage C'est notre serveuse qui s'est fait un peu plus les mollets ce jour là.

Tracasset

Les premiers spécimens de tracassets sont apparus dans la région de Perroy, dans les années 1950. D'origine typiquement vaudoise, le tracasset s'est répandu dans les vignobles abrupts du canton, mais guère au-delà. Cette race assez récente est une mutation très particulière, croisement entre le tracteur agricole et la pétrolette d'antan. Le tracasset est muni de trois roues, d'un guidon et d'un pont arrière. Il se conduit sans cravache, il est très docile. Il supporte les terrains en pente et n'a pas peur du vide. Domestique par excellence, il vit en compagnie de l'homme et ne se nourrit que de liquide. Le tracasset est utilisé à des fins viticoles. Plus d'une dizaine d'engins hantent encore les routes de nos beaux vignobles lesquels sont menés avec détermination par leurs propriétaires, le pont encombré de petit matériel en tout genre.

Historique

Le premier Championnat du Monde des Tracassets a eu lieu le 26 août 1956 sur la Place d'Armes à Cully. Il était alors organisé par le FC Vignoble et se déroulait chaque année jusqu'en 1963.

Il reprend du service en 1979 à Epesses où il a été déplacé. Il est organisé par sa Jeunesse et se déroule tous les deux ans, le dernier samedi d'avril, les années impaires.

En 2005, les championnats manquèrent de justesse d'être annulés suite à un manque d'effectif pour les mettre sur pied. C'est ainsi que le Ski-Club Epesses a repris l'organisation de cet événement, afin que la tradition ne se perde pas et reste dans le village.

Sortie du 26 septembre 2015

Notre deuxième sortie s'est déroulée le 26 septembre 2015 où nous nous sommes donné rendez-vous dans l'après-midi à Cossonay. Accueillis par Mme V. Induni, Municipale, pour une visite de la vieille ville avec un guide des monuments historiques, Monsieur Christian Pouly.

Bref historique : L'origine de Cossonay se perd dans la nuit des temps. Cette colline dominant de 130 m la vallée de la Venoge était probablement déjà habitée à l'époque romaine. Le premier document connu dans lequel le Sire Uldric de Cossonay légua tous ses biens au Monastère de Romain-

môtier date de 1096. La famille des Sires de Cossonay, l'une des plus importantes du pays de Vaud, s'éteint en 1405 à la mort de Dame Jeanne. La ville passe alors sous la domination de la Savoie. Dès 1536, sous le règne bernois, elle dépend du baillage de Morges puis devient chef-lieu de son district en 1803. Monuments visités, Porte de Morges, Maison de Ville, Temple St-Pierre et St-Paul, le château et le Petit Collège.

De 645 habitants en 1979, la ville passe à 2'753 habitants en 2000 et aujourd'hui à 3'500 habitants. Résultat de ce développement conséquent, Cossonay est devenu un centre régional important, rattaché en 2007 au district de Morges. Après toutes ces visites, nous avons pris, comme il se doit, un apéritif dans les halles de la maison de ville suivi d'un repas dans le restaurant du Pré-aux-Moines.

Un grand merci à Madame la Municipale ainsi qu'à notre guide pour cette magnifique présentation de leur ville et leur chaleureux accueil.

Intéressé?

Si vous êtes intéressés par nos rencontres et sorties, vous pouvez vous inscrire sur le site asmcc.romandie@gmail.com et pour d'autres informations veuillez consulter le site www.smccv.ch/fr/

N'hésitez pas à demander un co-voiturage et/ou à venir avec votre conjoint(e).

nb : les bilingues français – allemand peuvent toujours s'inscrire.



Dinge, die man wissen sollte, wenn man jemanden mit CED liebt

CED-Betroffene sind hart im Nehmen, denn sie sind es sich gewohnt, einen Teil ihres Lebens mit Angst, Schmerzen und Unwohlsein zu verbringen. Aber genau das ist es, was es für sie nicht immer einfach macht. Sie haben gelernt, für sich selbst zu sorgen, und deshalb ist es nicht selten, dass sie es nicht zulassen können, dass sich jemand um sie kümmert. Sie müssen erst lernen, das zulassen zu können.

Autor unbekannt (aus dem Web)

Übersetzung aus dem Englischen durch Anina Fraefel

Für ihre Krankheit gibt es kein Heilmittel – das macht sie zu Kämpfern und Überlebenden. Es gibt keine einfache Antwort, keinen Weg, der für alle stimmig ist. Deshalb haben sie gelernt, die Dinge selbst in die Hand zu nehmen und zu erforschen, was für sie möglich und hilfreich ist. Und welche Mischung an Medikamenten es ihnen ermöglicht, ein normales Leben zu führen.

Wahrscheinlich hatten sie schon Zeiten in ihrem Leben, in denen es ihnen ganz okay ging, manchmal dauerten diese Phasen des Wohlbefindens sogar mehrere Jahre lang. Aber es gab auch Zeiten, in denen ihnen ihre Gesundheit weggenommen wurde. Sie haben gelernt zu kämpfen. Sie haben gelernt, für ihre Gesundheit zu kämpfen und für ihr eigenes Glück und was auch immer sonst ihnen Freude bringt in ihrem Leben. Oftmals beinhaltet das auch Liebe. Solange du ihnen also ein Gefühl von Leichtigkeit gibst, ein Gefühl von Sorgenfreiheit und Schönheit und all jenen Dingen, die sie in den dunklen Momenten vergessen, wenn der Schub überhandnimmt; wenn sie unkontrollierbare Bauchschmerzen haben und sich vor Essen fürchten und Angst haben, das Haus zu verlassen; so lange werden sie auch für dich kämpfen.

Diese dunklen Zeiten sind oftmals sehr dunkel, schmerzerfüllt und frustrierend. Manchmal werden sie vergessen, dass sie Kämpfer sind, sie fühlen sich schwach, traurig, wütend und fürchten sich vor ihrem eigenen Körper. Sie geben alles dafür, nicht im Selbstmitleid zu versinken und den mentalen Zusam-

menbruch zu vermeiden, denn sie wissen, dass ihnen dies nicht hilft, sondern sie bloss noch weiter in die Dunkelheit leiten wird. Aber manchmal können sie den Abstieg nicht verhindern, denn sie sind schwach und menschlich. Und sie ärgern sich über den fehlerhaften Körper, der ihnen gegeben wurde.

Zuweilen wird es nichts geben, was du für sie tun kannst, du siehst ihren Schmerz und willst sie heilen. Du willst sie erlösen von den Bauchschmerzen, den endlosen Tagen mit unruhigem Magen und stechenden Schmerzen, welche ihnen den Schlaf rauben. Aber es ist nicht möglich. Du kannst sie nicht wiederherrichten, du kannst ihre Körper nicht reparieren.

Was du tun kannst, ist, sie halten, ihnen mit den Fingern durch die Haare fahren und ihre Nerven beruhigen. Erwähne sie daran, dass sie es nicht allein bestreiten müssen, denn der schwierigste Teil der Krankheit ist die Isolation. Isolation, die von stundenlangen Aufenthalten im Badezimmer herrührt oder vom Bedürfnis, die Krankheit vor anderen zu verbergen, von Sorgen und Scham. Es ist nicht leicht, immer wieder nein sagen zu müssen: nein zu Ausflügen, nein zu Abendessen in Restaurants, nein zu sozialer Aktivität. Sie sagen nein, weil sie nichts anderes bewerkstelligen können, als im Bett zu liegen und zu schlafen, um den Schmerz zu vergessen – und zu hoffen, dass es morgen besser wird.

All diese Erfahrungen machen sie einsam. Die Einsamkeit lastet oftmals schwerer als die Krämpfe, die Schmerzen, die



Sorgen und die Dringlichkeit von Stuhlgängen. Sie liegt in der Tatsache, dass ihre Krankheit unsichtbar ist, und sie fürchten, dass sie niemand verstehen kann. In diesen Situationen ist es wichtig, sie daran zu erinnern, dass sie nicht allein sind, dass du versuchst, sie zu verstehen.

Aber es wird auch gute Tage geben, schöne Tage. Tage, an denen sie die Wärme der Sonne genießen und die Tatsache, dass sie sich ausser Hause bewegen können. Sie genießen diese Tage mehr als die meisten, weil sie glücklich damit sind, aktiv zu sein und sich lebendig zu fühlen. Sie lieben die sonnigen Tage, aber sie brauchen keine Sonne, um die Schönheit des Lebens zu erkennen. Sie stören sich nicht an eisigen Winden, endlosem Regen oder wolkenverhangenem Himmel, denn nichts ist dunkler als die endlosen Tage, die sie im Badezimmer oder in Spitalbetten verbracht haben. Sie brauchen keinen strahlenden Tag, um dessen Pracht zu erkennen, und wenn sie die Anmut des Tages sehen, wirst du die Person sein, mit der sie diese Erfahrung teilen möchten.

Durch die Erfahrung, die ihre dunklen Tage ihnen geben, wissen sie, wie man das Leben wertschätzt. Wissen, wie schön es ist, die Welt zu erfahren und sich zu verlieben. Sie werden dich stets mit einer Innigkeit lieben, werden immer mit dir lachen und stetig dankbar sein für dich, denn sie verstehen den Wert von Glückseligkeit.

Und obwohl sie es lieben, dich zu lieben, wird es auch immer unschöne Momente geben, Momente von Höhen und Tiefen mit Unsicherheit und Ungewissheit. Sie werden sich mit anderen Aspekten ihrer Krankheit ablagen müssen wie Depressionen, arthritischen Schmerzen, Angstzuständen, Lebensmittelunverträglichkeiten und einem generell schwachen Immunsystem.

Es ist eine immerwährende Krankheit – ein immerwährender Kampf. Sie sind stark, doch manchmal verbraucht die Krankheit so viel Energie, dass sie daran zu zerbrechen drohen. In diesen Momenten brauchen sie dich mehr, als du dir jemals vorstellen kannst. Sie erwarten nicht, dass du sie heilst oder ihnen all ihre Probleme abnimmst. Sie erwarten kein Mitleid oder dass du ihnen all ihre Launen verzeihst. Was sie brauchen, ist, dass du sie hältst, wie du sie auch in den schönen Momenten hältst, und dass du sie daran erinnerst, wie wundervoll das Leben sein kann. Und auch daran, dass sie nicht alleine sind und nicht alleine sein werden. Denn wenn du bei ihnen bist, fällt es ihnen leichter, zu glauben, dass der morgige Tag besser wird als der vergangene. ■

Weekend mit den Berner Cröhndlis in Plagne 2015

Die Berner Gruppe «Cröhndlis» hatte Anfang letzten Jahres beschlossen, ein gemeinsames Weekend zu gestalten, um Spass und auch Abenteuer zu erleben. Die SMCCV hat unser Weekend mit einer finanziellen Beteiligung unterstützt, danke dafür.

I Autoren: Iris Sauser und Daniel Bähler



In der ganzen Schweiz ist es mittlerweile bekannt, die Berner sind nicht die Schnellsten, darum kommt dieser Bericht wie die alte Fasnacht hinterher.

Unsere Gruppe aus Bern hatte Anfang letzten Jahres beschlossen, ein gemeinsames Weekend zu gestalten, um Spass und auch Abenteuer zu erleben. Ansonsten trifft sich die Gruppe einmal am letzten Mittwoch jeden Monats. Unser Ziel an diesem Wochenende war das Berghaus Brioche. Die Gemeinde Plagne liegt etwas oberhalb von Biel auf einem Plateau.

Am Samstagnachmittag trafen wir uns auf dem grossen Parkplatz in Plagne. Die Fahrt dauert nur einige Minuten, das Haus liegt wunderschön an einer Waldlichtung. Jeder schaffte mit seinem Gepäck bewaffnet die 30 Meter bis zum Haus locker.

Ein Rudel Hunde freute sich über unser Kommen, aus wars mit der Stille. Ein Teil unserer Gruppe war schon um den Mittag zum Brioche gegangen, um das Haus zu öffnen und die ersten Vorbereitungen zu treffen. Nach der Begrüssung und einem ersten Kennenlernen gab es einen kurzen Rundgang durchs Haus. Natürlich war die erste Frage, wo das WC ist. Für uns alle eben das Wichtigste. Nach dem Einpuffen in Zimmer und Küche etc. trafen wir uns wieder nach und nach draussen, genossen den Nachmittag und die Zeit zusammen. Wir waren gesamthaft 13 Personen und – wie schon oben erwähnt – 5 Hunde. Gegen 17.00 Uhr begann der Wind aufzufrischen, der uns den ganzen Abend begleiten sollte. Leider konnten wir kein Feuer machen, da in der ganzen Schweiz Feuerverbot galt. Wir hatten aber Gas und Elektrogrill da-



bei, man weiss sich ja zu helfen. Ein jeder hat sein Fleisch selbst mitgebracht, Salate und Chips haben wir geteilt.

Nach dem Essen gingen wir noch auf die Fluh, wo wir die Aussicht auf Biel und das Seeland geniessen konnten. Die Mutigsten wagten sich bis zur Klippe, andere hingegen hielten sich lieber im Hintergrund und genossen die Aussicht vom sicheren Bänklein aus. Es wurde noch ein gemütlicher Abend bei Knabberereien, Kaffee und Alkohol. Gegen 1.30 Uhr verlagerte sich die Gesellschaft Richtung Bett oder Schlafsack, einige schiefen auch draussen und genossen den klaren, aber kalten Nachthimmel.

Am Morgen gegen 8.30 Uhr kam langsam wieder Leben ins Haus, es hatten alle ziemlich gut geschlafen und freuten sich auf den Brunch. Für alle war etwas dabei und es machte sehr grossen Spass, die feinen Sachen draussen zu essen.

Um 13.00 Uhr kam Gabi Bretscher, sie ist unter anderem Mentalcoach und brachte Action ins Spiel, alle waren sehr gespannt, was uns wohl erwartet. Holzbretter und Pfeile aus Holz packte sie aus, upps und ohhs gingen durch die Reihen. Es ging an diesem Nachmittag um Angst, Selbsthypnose, Selbstbestätigung, Kraftaufbau und vieles mehr.

Es war sehr beeindruckend zu sehen, dass ruhigere, scheue Menschen, von denen man es am wenigsten erwartet hatte, grossen Mut zeigten. Wir übten uns in Selbsthypnose und schwebten bei ruhiger Musik in einen tranceähnlichen Zustand. Am Schluss gab es eine – wie soll man sagen – Mutprobe. Wir konnten versuchen, ein Brett mit der Handkante zu zerschlagen oder einen Holzpfeil, der unter dem Hals angesetzt wurde, zu zerbrechen. Man konnte auch beides ausprobieren, wenn man wollte. Alle Beteiligten, die es versuchten, schafften es auch und waren dabei sehr glücklich, die Emotionen waren sehr stark und überraschten einige doch sehr. Es war Ac-

tion und Abenteuer gleichzeitig, wenn ihr also mal dazu kommt, einen der Kurse von Gabi zu besuchen, dann tut es unbedingt! Noch heute erzählen einige, die dabei waren, dass sie an das damals Erreichte zurückdenken und daraus Kraft tanken, die dem Herzen und der Seele guttut. Vielen Dank, Gabi, für deine Anleitung.

Es war eine gute Erfahrung, mal ein Wochenende mit der Gruppe zu verbringen, um sich besser kennenzulernen und Freundschaften zu vertiefen. Wenn ihr diesen Bericht lest, haben wir schon ein weiteres Wochenende hinter uns, bei dem uns Gabi wieder unterstützt. Wir bemühen uns, den nächsten Bericht früher zu veröffentlichen. ■



Spendenaktion anlässlich des Welt CED Tags

CED bei ihren Arbeitskolleginnen und Arbeitskollegen bekannter machen – dies war das Ziel von zwei CED-Betroffenen. Patrizia Napoli und Karin Ruoss haben sich ein Herz gefasst und einen Vortrag in ihrer Firma gehalten. Sie haben positive Rückmeldungen erhalten und haben ihr Ziel mehr als erreicht.

I Autorinnen: Karin Ruoss, Patrizia Napoli



Zwei Betroffene sammeln für die SMCCV

Um mehr Aufmerksamkeit und Aufklärung über CED – chronisch entzündliche Darmerkrankungen – im täglichen Leben zu verbreiten, haben wir, Patrizia Napoli und Karin Ruoss, in unserer Firma bei Dow Europe GmbH am 12. Mai 2016 einen Aufklärungsvortrag abgehalten über Arbeit und Lebensbalance mit CED. Wir haben sehr offen über unsere täglichen Erfahrungen und über unseren täglichen Kampf gesprochen. Darüber, wie wir uns im Alltag organisieren (Fahrten, WC-Pausen-Plan etc.) und was uns den Arbeitsalltag erleichtert/erleichtern würde. Nach dem Vortrag haben wir Fragen aus dem Publikum beantwortet, da wir beide an einer von beiden Krankheiten leiden – Patrizia leidet an Colitis ulcerosa und Karin an Morbus Crohn.

Es brauchte Mut, sich vor Arbeitskollegen zu stellen und über unsere persönlichen Erfahrungen und unseren täglichen Kampf bei der Arbeit und im Privaten zu erzählen. Die «unsichtbare Krankheit», die immer noch als Tabu gilt, macht es einem nicht einfach. Das Hauptthema war «Worklife Balance with IBD». Wir wollten hervorheben, dass Firmen durch wenige Umstellungen und mehr Flexibilität den erkrankten Mitarbeitenden entgegenkommen sollten. Dow leistet hierbei tolle Arbeit. Wir fühlen uns wohl bei Dow.

Wir waren sehr überrascht, dass in der Firma selber auch ein paar Mitarbeitende selber oder deren Angehörige, Bekannte, Freunde oder Partner betroffen sind. In Europa sind doch ca. 2,5–3 Millionen Menschen an CED erkrankt und global ca. 5 Millionen Menschen – dies aber auch nur in Industrieländern, also Erstweltländern. Das Alter, in dem die Diagnose gestellt wird, liegt zwischen 10 und 40 Jahren, also hauptsächlich während der Schul- und Arbeitszeit.

Am 19. Mai, am World IBD day, um zusätzlich Aufmerksamkeit zu bekommen, haben wir noch einen Kuchenverkauf (mit dem obligaten Purple Ribbon dekoriert) veranstaltet. Mit Flyern mit kurzen Infos über CED haben wir einen tollen Betrag von CHF 680.– für die CED-Forschung zusammenbekommen. ■

Einige Kommentare von Zuhörern unseres Vortrags

«Dafür, dass es keine seltene Krankheit ist, erscheint es mir unglaublich, dass man so wenig darüber weiss. Patrizia und Karin haben einen super Vortrag gehalten. Wir haben mehr darüber erfahren, wie man Kollegen bei der Arbeit involvieren und einander helfen kann.» John Everett, Dow Business Service Leader EMEA

«Der IBD-Vortrag war ein richtiger Augenöffner für mich. Arbeitskollegen zu haben wie Patrizia und Karin, die auf mutige Art und Weise ihre persönlichen Geschichten teilen, führt dazu, dass Dow als Unternehmung Möglichkeiten schafft, den Alltag zu verbessern.»

Peter Halloran, Director Supply Chain and Customer Services EMEA

«Der IBD-Vortrag hat viel Feedback erzeugt und bei Dow grosse Aufmerksamkeit gegenüber CED gebracht. Es ist wichtig, Themen rund um Krankheiten und Invalidität ins Gespräch zu bringen und die Aufmerksamkeit darauf zu lenken. Wir freuen uns, mehr von diesen Vorträgen zu hören.»

Debbie Stettler, Rebate Coordinator, Packaging & Specialty Plastics and Chair Person DEN Switzerland



Dow Europe GmbH

Durch die Kombination von Wissenschaft und Technik mit dem «Element Mensch» entwickelt Dow innovative Lösungen zur Verbesserung der Lebensqualität. Das Unternehmen verbindet Chemie und Innovation mit den Prinzipien der Nachhaltigkeit, um zur Bewältigung grosser wissenschaftlicher und technischer Herausforderungen der Welt beizutragen. Gestützt auf wissenschaftliche Errungenschaften und langjährige Forschung kann Dow eine breite Palette an Produkten und Lösungen für Kunden in ca. 160 Ländern liefern. Mitarbeitende: 14 000 in 40 Ländern

Colitis ulcerosa sei Dank!

Unter diesem Motto hat Manuela Müller vom 26. bis 28. Mai 2016 in ihrem Coiffuresalon Haarzauber in Zürich eine Spendenaktion veranstaltet. Drei Tage lang hatten die Besucher die Gelegenheit, selbst gemalte Bilder von Manuela zu kaufen, an einem Wettbewerb teilzunehmen oder sich professionell schminken zu lassen. Auch die lila Schleife (Awareness Ribbon; lila steht unter anderem für Morbus Crohn und Colitis ulcerosa) hatte sie bereits Tage zuvor zum Verkauf angeboten.

Manuela entschied sich aufgrund ihrer Colitis, ihren eigenen Coiffuresalon zu eröffnen, um in Ruhe krank zu sein bzw. gesund zu werden! Als Ventil für alle möglichen Gefühle, die in ihr nach der Diagnose aufkamen, fand sie den Weg zur Malerei. Dank ihrem Partner, der Familie, Freunden, Homöopathin, einem guten Gastroenterologen, ihrem eigenen Geschäft und der Malerei ist sie seit knapp drei Jahren in Remission und verdankt der Colitis, was sie heute ist, macht und besitzt.

In den drei Tagen kamen ca. 70 Besucher vorbei – unter anderem auch zwei SMCCV-Mitglieder – und 12 Bilder wurden verkauft. Durch die Wohltätigkeitsveranstaltung konnte Manuela



Auch Manuela Müller (rechts) hat für die SMCCV gesammelt.

Müller 1492.85 Franken der SMCCV als Spende übergeben. Wir danken Manuela Müller von ganzem Herzen für den Mut, an die Öffentlichkeit zu gehen und über die Erkrankung zu sprechen resp. ihr Umfeld aufzuklären. Denn nur wenn die Krankheiten Morbus Crohn und Colitis ulcerosa bekannt sind, ist für die Betroffenen der Alltag zu bewältigen.

Ernährungsberatung per Telefon

Viele CED-Betroffene wünschen sich Informationen rund um die Ernährung. Durch die Beratung via Telefon mit Simone Widmer ist es Mitgliedern der SMCCV möglich, sich gezielt zu Ernährungsthemen kompetent beraten zu lassen.

| SMCCV

Simone Widmer ist 46 Jahre alt und arbeitet seit über 10 Jahren selbstständig als Ernährungstherapeutin in der Region Chur. Ihr Mann leidet seit vielen Jahren an Morbus Crohn und dies war auch der Antrieb für die mehrjährige Ausbildung zur Ernährungstherapeutin.

Ab September 2016 können Mitglieder, jeweils am **1. Dienstagabend im Monat von 19.00 - 21.00 Uhr**, unsere Ernährungsberaterin Simone Widmer erreichen. Diese Dienstleistung wird als Testphase bis Ende Jahr zur Verfügung stehen. Wenn Interesse vorhanden ist, werden wir dies sicherlich weiterführen.

Die Ernährungsumstellung wird keine Heilung bringen, aber garantiert eine Linderung vieler Symptome, wenn sie auch konsequent durchgezogen wird.

Die Telefonnummer erfahren Mitglieder per E-Mail adela.fanta@smccv.ch oder per SMCCV Telefon unter **041 670 04 87** (das Telefon wird unregelmässig bedient). Diese Dienstleistung ist kostenlos und daher auch nur für Mitglieder.



Die Rubrik SMCCV-Rückblick und -Ausblick zeigt Ihnen, liebes Mitglied, auf, 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 Website www.smccv.ch.



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

SMCCV-Rückblick

Am 16. Juni 2016 konnte die SMCCV mit den Referenten wieder viele interessierte Zuhörer im Triemli Zürich begrüßen. Es nahmen über 200 Personen teil. Die SMCCV dankt den kompetenten Referenten. Ein ganz besonderer Dank geht an Ronnie Hirsbrunner, der uns offen und motiviert seine Geschichte erzählt hat.

SMCCV-Ausblick

Am **14. September 2016** ist eine **Infoveranstaltung mit Ärzten in Lausanne geplant**.

Als Reminder: Die SMCCV macht auf eine spezielle Veranstaltung mit dem Thema «Lücken und Tücken im Versicherungsrecht» aufmerksam. Die Veranstaltung von bechterew.ch soll Menschen mit einer chronischen Krankheit und ihren Angehörigen einen Einblick in das «Labyrinth» des Versicherungsrechts geben.

Termin: 23. September 2016 in Zürich.

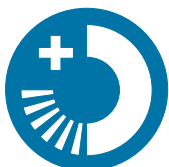
Am 28. September 2016 findet in Zürich die erste von 3 Infoveranstaltungen der Reihe «Therapien» statt.

Weitere Veranstaltungen zum Thema sind geplant am 8. November in Bern sowie am 28. November in Basel. Siehe auch beiliegende Einladungen.

Am **20. Oktober 2016** plant die SMCCV eine **Infoveranstaltung mit Ärzte-vorträgen in Chur**. Siehe Einladung in der Beilage.

Wichtiger Termin in Bern: **Am 30. Oktober 2016 gibt es einen Stoma-Tag**. Hier erhalten Interessierte wertvolle Informationen zu diesem wichtigen Thema. Eine Einladung haben Sie bereits erhalten. Die Vorträge werden in deutscher Sprache gehalten - mit französischer Übersetzung.

Am **19. Januar 2017** findet eine **Info-Veranstaltung in St. Gallen** statt.



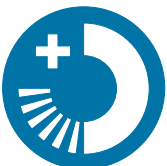
SMCCV
Schweizerische Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung,
CH-5000 Aarau
Telefon/Fax 041 670 04 87

ASMCC

Postkonto 50-394-6

welcome@smccv.ch

www.smccv.ch, www.asmcc.ch



SMCCV

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

ASMCC

Postkonto 50-394-6

welcome@smccv.ch

www.smccv.ch, www.asmcc.ch