



«Halten wir heute  
voneinander **ABSTAND**,  
damit wir uns morgen wieder  
in die Arme nehmen können!»

«Gardons nos  
**DISTANCES** aujourd'hui  
pour mieux nous  
embrasser demain!»

**info**

08 · 2020  
N° 101



**CROHN COLITIS SCHWEIZ**  
**CROHN COLITE SUISSE**

## INHALTSVERZEICHNIS SOMMAIRE

- 4 Cannabiskonsum:  
Rekreative oder medizinische  
Beweggründe?
- 14 Mein Leben mit dem Stoma
- 16 Crohn Colitis Schweiz  
in Zeiten des Coronavirus  
(COVID-19)
- 22 Auswertung  
34. Mitgliederversammlung
- 8 Médicaments biosimilaires  
anti-TNF alpha: que se passe-t-il  
avec les anciennes thérapies  
éprouvées quand le brevet arrive  
à expiration?
- 20 Ma vie avec une stomie
- 24 Analyse 34<sup>e</sup> assemblée générale
- 26 Crohn Colite Suisse  
aux temps du coronavirus  
(COVID-19)



*Blos e chlini Stadt  
Ganz zusserscht usse  
Und äänen am Rhii  
Da liit e chliises Stuck Welt  
E chli verträumt und verschlafa luegts drii  
Da munzig chliinii Stuck Welt  
Und mänge empfind's  
Scho fascht als Provinz*

*Blos e chliini Stadt  
Mit bürgerliche Wänd  
Blos e chliini Stadt  
Wo ein de ander kännt  
Und wenn au uf em Globus  
Nienet-wo die Name stoot  
Bisch du doch en Ort  
Wo sich's guet lääbe loot*

«Blos e chlini Stadt», so nennt Dieter Wiesmann Schaffhausen im gleichnamigen Lied. In dieser kleinen Stadt hätten die Mitgliederversammlung und der Welt-CED-Tag 2020 stattfinden sollen. Im schönen Park hätten wir bekannte Gesichter getroffen, hätten Kaffee getrunken und Gipfeli gegessen, hätten die Mitgliederversammlung abgehalten, hätten ein feines Essen genossen, hätten zusammen gelacht, hätten uns von Kurt Aeschbacher durch den Nachmittag führen lassen, hätten interessante Vorträge gehört und hätten am Abend den Rheinfall in Lila bestaunt! Wir hätten, haben aber nicht!

Ab dem 17. März 2020 war nichts mehr so, wie wir es kannten. Wir mussten plötzlich Situationen bewältigen, die für uns noch Anfang Jahr unvorstellbar gewesen waren! Corona bestimmte unseren Alltag und «geschlossen», «abgesagt» und «soziale Distanz» unseren Wortschatz. Plötzlich sah man Alain Berset und Daniel Koch öfter als die eigene Familie! Auch die CCS musste viele Anlässe absagen, so auch die Mitgliederversammlung am 9. Mai 2020 in meiner kleinen Stadt. Unglaublich gross war die Vorfreude, diesen Anlass in Schaffhausen durchzuführen, und unglaublich gross war dann auch die Enttäuschung.

Positiv war, dass die Menschen kreativ wurden, sich um andere kümmerten, sich an Regeln hielten und sich etwas einfallen liessen. So entstand quasi über Nacht die Broschüre «CED und Coronavirus». Zudem konnten einige sehr erfolgreiche Webinare (Vorträge übers Internet) durchgeführt werden.

Nun dreht sich die Welt schon wieder etwas normaler. Hoffentlich denken wir noch lange an die Sachen, welche wir in der Corona-Zeit vermisst haben, und schätzen sie darum jetzt besonders.

Ich freue mich, euch im nächsten Jahr in Schaffhausen begrüssen zu dürfen.

Andrea C. Messori  
Schaffhauserin, Vorstandsmitglied CCS

«Blos e chlini Stadt»: voilà comment Dieter Wiesmann appelle Schaffhouse dans la chanson du même nom. C'est dans cette petite ville que l'Assemblée des membres et la Journée mondiale contre les MICI 2020 devaient avoir lieu. Dans le joli parc, nous aurions retrouvé des visages connus, nous aurions bu un café et dégusté un croissant, nous aurions organisé l'Assemblée des membres, nous aurions pris un délicieux repas ensemble, nous aurions ri, nous aurions suivi l'après-midi animé par Kurt Aeschbacher, nous aurions participé à des conférences intéressantes et, le soir, nous aurions pu admirer les chutes du Rhin colorées en violet! Nous aurions pu faire tout cela, mais nous ne l'avons pas fait!

À partir du 17 mars 2020, plus rien n'était comme avant. Soudain, nous avons dû faire face à des situations qui nous paraissaient encore inimaginables au début de l'année! Le coronavirus a rythmé notre quotidien et les mots «fermé», «annulé» et «distanciation sociale» se sont invités dans notre vocabulaire. Soudain, on voyait plus souvent Alain Berset et Daniel Koch que nos proches!

Crohn Colite Suisse a également été contrainte d'annuler de nombreuses manifestations, notamment l'Assemblée des membres prévue dans ma petite ville le 9 mai 2020. Je me réjouissais tellement d'organiser cet événement à Schaffhouse et ma déception a été tout aussi grande.

Il y a eu quelques côtés positifs tout de même: les gens ont exprimé leur créativité, ils se sont occupés des autres, ils ont respecté les règles et ont fait preuve d'imagination. C'est ainsi que la brochure «Les MICI et le coronavirus» a été créée quasiment du jour au lendemain. Nous avons également organisé quelques webinaires (conférences sur Internet) qui ont rencontré un franc succès.

La situation est à peu près revenue à la normale. Espérons que nous penserons encore longtemps aux choses qui nous ont manqué pendant cette période du coronavirus et que nous les apprécierons d'autant plus maintenant.

Je suis impatiente de vous accueillir à Schaffhouse l'année prochaine.

Andrea C. Messori  
Habitante de Schaffhouse, membre du comité CCS

# CANNABISKONSUM: REKREATIVE ODER MEDIZINISCHE BEWEGGRÜNDE?

Eidgenössisches Departement des Innern EDI  
Bundesamt für Gesundheit BAG

Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) hat das Schweizer Institut für Sucht- und Gesundheitsforschung (ISGF) eine Studie durchgeführt, die zum Ziel hatte, Personen, die Cannabis aus gesundheitlichen/medizinischen oder rekreativen Gründen einnehmen, zu befragen. Die Daten dieser Studie wurden hauptsächlich über einen Online-Fragebogen und zu einem kleinen Teil über Telefoninterviews erhoben. Insgesamt wurden die Antworten von 335 Personen ausgewertet, wobei die Romandie untervertreten ist, weshalb regionale Aussagen nur beschränkt möglich sind.

## Ausgangslage

Für die Studie wurden die Teilnehmenden der Befragung (n = 335) in drei Gruppen eingeteilt:

- **Gruppe 1:** Personen mit einer ärztlichen Diagnose, die für eine Ausnahmegenehmigung qualifizieren würde
  - a:** mit einer ärztlichen Diagnose mit wissenschaftlich klarer Evidenz für eine Indikation
  - b:** mit einer ärztlichen Diagnose mit wissenschaftlich weniger klaren, aber vermuteter Evidenz für eine Indikation

- **Gruppe 2:** Personen, die über eine ärztliche Diagnose verfügen, die jedoch nicht für eine Ausnahmegenehmigung qualifizieren würde
- **Gruppe 3:** Personen, die über keine ärztliche Diagnose verfügen

Für die Befragung wurden (nicht ärztlich verschriebene) **Cannabisprodukte** wie Blüten, Harz, CBD-Hanf, Öle, Tinkturen usw. von ärztlich verschriebenen **Cannabinoidmedikamenten** (Sativex®, Dronabinol usw.) unterschieden.

## Cannabisprodukte

Die Hälfte der Befragten greift sowohl auf THC- und CBD\*-haltige Produkte zurück, ein Drittel nur auf THC-haltige Produkte und ein Zehntel lediglich auf CBD-haltige Produkte.

Bei über **96%** der Befragten führt der Konsum von **Cannabisprodukten** zu einer Verbesserung der Symptome.

\* THC steht für Tetrahydrocannabinol, das für die berauschende Wirkung von Cannabis verantwortlich ist, und CBD für Cannabidiol, welches keine berauschende Wirkung hat.



Für mehr als die Hälfte jener, die Cannabisprodukte aus medizinischen Gründen einnehmen, sind der gerollte Joint und die Inhalation von Blüten die häufigste Konsumform. Der gerollte Joint ist für ein knappes Drittel die häufigste Konsumform.

Weiter berichtet die Hälfte der Befragten von einer «extremen Verbesserung» der Symptome und ein Drittel von einer «Verbesserung» durch den Cannabiskonsum.

### **Cannabinoidmedikamente**

Bei einem Fünftel der befragten Personen besass der Arzt eine Ausnahmegewilligung ( $n = 53$ ). Dennoch machte ein Drittel von ihnen davon keinen Gebrauch und nahm stattdessen selbst beschaffte Cannabisprodukte ein. Gesamthaft nahmen gut 12% der befragten Personen Cannabinoidmedikamente ein (Gruppe 1: 30,6% / Gruppe 2: 9,6% / Gruppe 3: 3,3%).

### **Behandelte Symptome**

Für Personen aus der 1. Gruppe war die Behandlung von Schmerzen allgemein der häufigste Grund für die Behandlung mit Cannabis, wohingegen Stress von Befragten aus den Gruppen 2 und 3 am häufigsten genannt wurde.

### **Fazit**

Die Symptome werden bei praktisch allen Personen (96%,  $n = 218$ ), welche Cannabisprodukte einnehmen, verbessert. Die Zufriedenheit mit Cannabinoidmedikamenten ist hingegen weniger ausgeprägt. Allerdings konnten 60% der Befragten dank dem verschriebenen Cannabinoidmedikament andere verschriebene Medikamente ganz absetzen oder stark reduzieren.

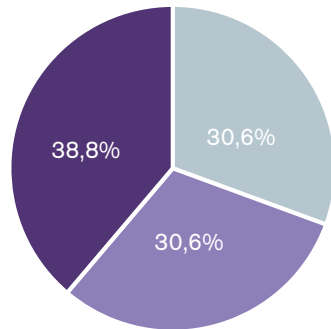
Quelle: Wenger A. & Schaub M.: Cannabiskonsum: Rekreative oder medizinische Beweggründe? Befragung von Betroffenen. Schweizer Institut für Sucht- und Gesundheitsforschung (ISGF), Zürich. 2019.

Cannabis ist in der Schweiz als verbotenes Betäubungsmittel eingestuft. Die Verschreibung zu medizinischen Zwecken von nicht zugelassenen Arzneimitteln auf Cannabisbasis ist unter gewissen Umständen erlaubt. Das Interesse an Cannabisarzneimitteln ist aufgrund der breiten Einsatzmöglichkeiten und zahlreicher Berichte über erfolgreiche Behandlungen in den letzten Jahren stark gestiegen.

Die vorliegende Studie gibt deutliche Hinweise darauf, dass die Palette der derzeit zur Auswahl stehenden Cannabinoidmedikamente vergrössert werden müsste, denn rund zwei Drittel der Befragten nehmen aufgrund ihrer besseren Wirkung auch nicht verschriebene Cannabisprodukte ein.

## KENNZAHLEN CANNABISKONSUM

### Personen, deren Arzt über eine Ausnahmegewilligung verfügt



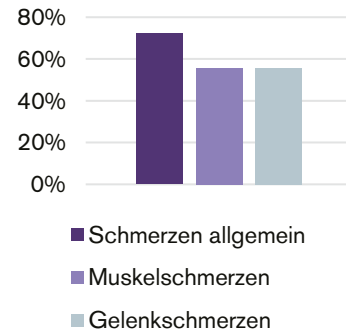
■  
verzichten dank der Einnahme von Cannabinoidmedikamenten auf die zusätzliche Einnahme von Cannabisprodukten

■  
nehmen trotz Ausnahmegewilligung keine Cannabinoidmedikamente, sondern ausschliesslich Cannabisprodukte ein

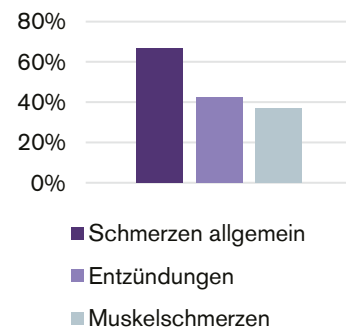
■  
nehmen zusätzlich zu den Cannabinoidmedikamenten nicht verschriebene Cannabisprodukte ein

### Behandelte Symptome

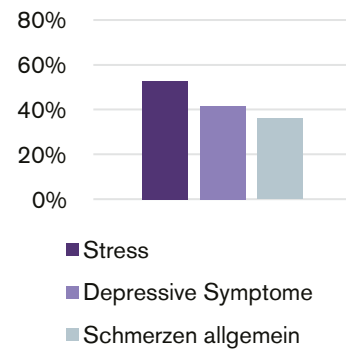
#### Gruppe 1a



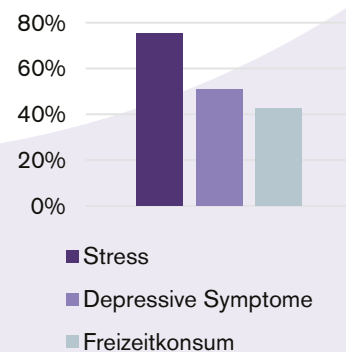
#### Gruppe 1b



#### Gruppe 2



#### Gruppe 3



#### Kontakt

Bundesamt für Gesundheit BAG  
Abteilung Prävention nichtübertragbarer Krankheiten  
Sektion wissenschaftliche Grundlagen  
BAGncdGrundlagen@bag.admin.ch



# Hilfreiche Ratgeberbroschüren für Patienten

Machen Sie Gebrauch von unserem nützlichen und kostenlosen Informationsservice:

[www.vifor-gastroenterologie.ch](http://www.vifor-gastroenterologie.ch)

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



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

Besuchen Sie uns auf [www.vifor-gastroenterologie.ch](http://www.vifor-gastroenterologie.ch)!

WE FOR YOU 

viforpharma.ch

 VIFOR  
PHARMA

# MÉDICAMENTS BIOSIMILAIRES ANTI-TNF ALPHA: QUE SE PASSE-T-IL AVEC LES ANCIENNES THÉRAPIES ÉPROUVÉES QUAND LE BREVET ARRIVE À EXPIRATION?

Entretien avec le PD Dr. med. Luc Biedermann  
Dr. Nadine Zahnd-Straumann

**La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse sont des affections chroniques et progressives. L'objectif de la thérapie de longue durée est de garantir aux malades une vie quotidienne la moins perturbée possible. Deux options thérapeutiques s'offrent aux patients pour lesquels une thérapie à base d'inhibiteurs du TNF peut être envisagée: le médicament original et les médicaments biosimilaires.**

## **Maladie de Crohn et colite ulcéreuse: des maladies chroniques incurables**

Les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) comme la maladie de Crohn (MC) et la colite ulcéreuse (CU) sont des affections incurables et accompagnent les patients tout au long de leur vie. La palette de symptômes est très vaste et inclut aussi bien les légers maux de ventre, les douleurs semblables à des coliques et les diarrhées répétées. Les patients atteints de ces maladies souffrent souvent de fatigue, d'état de faiblesse et de diminution des performances. Différentes thérapies existent pour les quelque 25 000 personnes atteintes de ces maladies en Suisse. L'objectif de chaque thérapie est d'apaiser le plus possible les symptômes pour que le patient puisse organiser et maîtriser au mieux son quotidien.

## **Les inhibiteurs du TNF: utilisés depuis pratiquement deux décennies**

Les patients qui ne peuvent se débarrasser des symptômes avec des thérapies traditionnelles disposent désormais des médicaments biologiques. Les désignations «thérapies biologiques» ou «médicaments biologiques» peuvent induire en erreur; on

entend par le terme «biologique» des médicaments produits par biotechnologie, le plus souvent dans des cultures de cellules. En plus des anticorps anti-TNF (inhibiteurs du TNF), la catégorie des médicaments biologiques inclut aussi les inhibiteurs de l'intégrine  $\alpha 4\beta 7$ , qui bloquent les globules blancs lors de leur migration dans la paroi intestinale, et les inhibiteurs de l'interleukine 12/23, qui empêchent la formation de cellules inflammatoires.

Les inhibiteurs du TNF sont les médicaments biologiques les plus anciens; ils sont la copie de nos propres anticorps et leur efficacité et leur sécurité ont été testées dans le cadre d'essais cliniques très complets. En Suisse, les médicaments originaux suivants, destinés au traitement des MICI, sont actuellement disponibles: Humira® (adalimumab), Cimzia® (certolizumab pegol), Simponi® (golimumab) et Remicade® (infliximab). Les brevets de l'Humira et du Remicade sont arrivés à expiration. Les inhibiteurs du TNF ne sont pas uniquement utilisés pour traiter les maladies inflammatoires chroniques intestinales: ils forment également une composante importante du programme thérapeutique des rhumatismes inflammatoires et des maladies cutanées comme le psoriasis.



### Les biosimilaires: de quoi s'agit-il?

Les médicaments biosimilaires sont des médicaments qui présentent une similarité suffisante avec un médicament biologique déjà homologué (produit de référence), à l'image des médicaments génériques. Ils se distinguent toutefois des médicaments génériques du fait de leur mode de fabrication: alors que les médicaments génériques sont des copies identiques de médicaments chimiques, les médicaments biosimilaires sont des copies très similaires aux médicaments biologiques originaux fabriqués par biotechnologie, par exemple les anticorps anti-TNF. Afin de tenir compte de cette différence entre les médicaments génériques et les médicaments biosimilaires, Swissmedic, l'institut suisse des produits thérapeutiques, a publié des directives d'homologation spéciales pour les médicaments biosimilaires. Les médicaments biosimilaires doivent



présenter une similitude suffisante avec le produit de référence en termes de structure moléculaire, d'activité biologique, d'efficacité, de sécurité et d'immunogénicité. Les médicaments biosimilaires peuvent être mis sur le marché seulement après l'expiration du brevet de leur produit de référence et peuvent se distinguer par un prix plus avantageux. En Suisse, les prix des médicaments sont fixés par l'Office fédéral de la Santé publique (OFSP).



#### PD Dr. med. Luc Bidermann

Membre du comité directeur de l'IBDnet

Hôpital universitaire de Zurich

Directeur de l'unité IBD

Clinique de gastroentérologie et d'hépatologie



### M. Bidermann, en votre qualité de membre du comité directeur de l'IBDnet, que pensez-vous des médicaments récemment mis au point?

D'une manière générale, il est important de pouvoir proposer différentes options thérapeutiques aux patients atteints d'affections chroniques. Plus il y a de médicaments disponibles, meilleures sont les chances pour les patients de mener une vie sans symptômes.

### Est-ce que tous vos patients atteints de maladies intestinales chroniques inflammatoires bénéficient d'une thérapie à base de médicaments biologiques?

Les patients atteints de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse ne sont pas tous affectés au même degré. En cas de pathologies légères à modérées, il est possible de soulager les symptômes avec des aminosalicylates, des stéroïdes ou des immunosuppresseurs. Tous les patients n'ont donc pas besoin d'un médicament biologique. Parfois, certains pa-

tients ne réagissent pas suffisamment aux thérapies ci-dessus, ils souffrent alors de complications ou leur maladie s'aggrave. Ces patients peuvent tout à fait bénéficier d'un traitement avec des inhibiteurs du TNF, des inhibiteurs d'intégrine  $\alpha 4\beta 7$  ou des inhibiteurs d'interleukine 12/23.

### Les médicaments biologiques sont-ils systématiquement efficaces?

En règle générale, les médicaments biologiques sont efficaces. Certains patients réagissent mieux à une thérapie biologique initiale que d'autres. En début de thérapie, certains patients montrent une bonne maîtrise des symptômes, mais avec le temps, l'efficacité peut diminuer et les symptômes de la maladie peuvent alors de nouveau s'amplifier. Malheureusement, comme pour toutes les thérapies utilisées pour traiter les MICI, le constat suivant s'applique aussi à la thérapie à base de médicaments biologiques: le pourcentage de patients qui réagissent à la thérapie est loin d'atteindre 100%.



**Comment procédez-vous lorsqu'un patient ne réagit pas au médicament biologique ou lorsque celui-ci perd de son efficacité?**

Dans de tels cas, il n'existe malheureusement pas de solution miracle et le médecin traitant doit trouver une solution personnalisée avec le patient sur la base des antécédents. En principe, la périodicité d'administration du médicament biologique peut être rapprochée ou la dose peut être augmentée, ou les deux à la fois. Comme il existe différents médicaments biologiques avec différents principes d'action, il est toujours possible de changer de médicament ou de classe de médicament. Il est essentiel de se demander si l'activité apparemment incontrôlée de la MICI est la cause des symptômes ou s'il n'y a pas d'autres facteurs pouvant jouer un rôle.

**Tout cela semble très simple, mais comment se présentent les choses lors de vos consultations au quotidien?**

Si un patient réagit bien à un médicament biologique et s'il le tolère bien, il ne doit en aucun cas passer à un autre médicament biologique. Un changement de médicament biologique peut être envisagé uniquement si des raisons médicales urgentes l'exigent. Une étude belge a montré que le passage d'une thérapie biologique donnant de bons résultats à une autre thérapie avait des répercussions néfastes sur la réaction du patient.

Par conséquent, il est important d'associer le patient au choix du produit biologique, si possible dès le début de la thérapie. Certains patients préfèrent une thérapie administrée de manière autonome à la maison, d'autres en revanche souhaitent consulter régulièrement le médecin ou se rendre à l'hôpital pour une thérapie intraveineuse.

**Quel est votre point de vue à propos des médicaments biosimilaires?**

Les médicaments biosimilaires sont des copies des médicaments d'origine, à savoir les médicaments biologiques. Non seulement le processus de fabrication biotechnologique des médicaments biologiques, mais aussi les molécules elles-mêmes, sont très complexes. Par conséquent, il est pratiquement impossible que les médicaments biosimilaires soient identiques aux médicaments biologiques; ils sont cependant très similaires aux médicaments biologiques.

**Les médicaments biosimilaires sont-ils d'anciennes thérapies se présentant sous une nouvelle forme et sont-ils interchangeables avec les médicaments d'origine?**

Dans le cadre de la procédure d'homologation des médicaments biosimilaires, les fabricants sont tenus de démontrer la forte similitude du médicament biosimilaire avec le produit de référence (médicament

original). Non seulement la structure moléculaire et l'activité biologique, mais aussi l'efficacité et la sécurité doivent être comparables.

Après l'homologation du premier médicament biosimilaire, l'infliximab, en 2015, il existait encore certaines incertitudes quant à l'efficacité et à la sécurité dans le quotidien clinique. En effet, un fabricant d'un médicament biosimilaire doit présenter seulement une étude d'homologation dans un tableau clinique. Dans le cas de l'infliximab, l'étude concernait la polyarthrite rhumatoïde.

### **Revenons à la question précédente: les médicaments biologiques et les médicaments biosimilaires à base d'inhibiteurs de TNF sont-ils interchangeables?**

Le caractère interchangeable de ces médicaments pour le traitement des MICI fait débat aujourd'hui. Selon moi, les patients qui suivent une thérapie à base d'inhibiteurs de TNF qui se déroule bien – qu'il s'agisse d'un médicament original ou d'un médicament biosimilaire – ne doivent pas passer à un autre inhibiteur de TNF, sauf si une raison médicale l'exige. A mon sens, il n'y a pas de raison médicale fondée justifiant un passage d'un médicament original à un médicament biosimilaire. A première vue, l'argument serait d'ordre économique, une considération similaire à celle concernant les médicaments génériques classiques.

### **Les médicaments biosimilaires ont été testés cliniquement pour une seule indication.**

### **Est-ce que cela signifie que les médicaments biosimilaires à base d'inhibiteurs de TNF ont une efficacité limitée pour traiter les maladies inflammatoires chroniques intestinales?**

Non, pas du tout. Depuis 2015, de nombreuses études comparatives ont été effectuées dans le monde entier et nous avons pu rassembler des expériences cliniques. L'IBDnet estime que les médicaments biosimilaires à base d'inhibiteurs de TNF sont équivalents aux médicaments de référence en termes d'efficacité et de sécurité. Les médicaments biosimilaires élargissent ainsi la palette des médicaments possibles dans la classe de médicaments des inhibiteurs du TNF (référence: Swiss Med. Wkly. 2019; 149).

### **Lorsque vous administrez pour la première fois un inhibiteur du TNF, sur quels critères vous basez-vous pour choisir entre le médicament original et le médicament biosimilaire?**

Une décision thérapeutique et le choix du médicament dans une classe de médicaments doivent toujours intervenir en concertation avec le patient. Les préférences concernant le mode d'administration et le modèle d'assurance maladie jouent un rôle essentiel dans la décision: le patient peut choisir un mode d'administration autonome du médicament à domicile ou une thérapie par voie intraveineuse, qui doit être administrée à l'hôpital ou dans le cabinet médical. Par ailleurs, les médicaments biosimilaires sont un peu moins chers que les médicaments d'origine, ce qui n'entraîne pas forcément une participation aux coûts moins élevée pour le patient. Sur le plan médical, les médicaments d'origine et les médicaments biosimilaires à base d'inhibiteurs de TNF sont équivalents.

Il n'y a donc aucune raison médicale en faveur ou contre le choix d'un médicament biosimilaire lors d'une première prescription.

### **Que se passe-t-il si un patient qui suit une thérapie à base d'inhibiteurs de TNF qui fonctionne bien souhaite passer à un médicament biosimilaire à base d'inhibiteurs de TNF?**

De petites études comparatives entre le Remicade® et un médicament biosimilaire Remicade® ne montrent aucune diminution de l'efficacité en cas de passage à un médicament biosimilaire à base d'infliximab chez un patient qui suivait une thérapie à base de Remicade® donnant de bons résultats. On a même constaté que la situation inverse (passage d'un médicament biosimilaire à un médicament d'origine) était une option possible et sûre. Ces connaissances renforcent le principe d'interchangeabilité entre les deux types de médicaments. Si un changement de médicament est envisagé alors qu'aucune raison médicale urgente ne le justifie, cette décision doit toutefois être mûrement réfléchie. Avec un changement de médicament ou lors d'une première prescription, le patient peut contribuer à réduire les dépenses générales de santé, ce qui profite au final à tous les cotisants.

### Quels sont les médicaments biosimilaires dont disposent les patients aujourd'hui?

En Suisse, pour le traitement des MICI, les brevets du Remicade® (ingrédient: infliximab) et de l'Humira® (ingrédient: adalimumab) sont arrivés à expiration. Nous disposons donc aujourd'hui de différents médicaments biosimilaires à base d'infliximab (Inflixtra®, Remsima®) et d'adalimumab (Amgevita®, Hyrimoz®).

### Dans quelle mesure les médicaments biosimilaires sont-ils sûrs?

Dans le cadre de la procédure d'homologation d'un médicament biosimilaire, les études doivent montrer que le médicament biosimilaire présente une sécurité comparable à celle du produit de référence. Les médicaments biosimilaires à base d'inhibiteurs de TNF ne sont pas différents des médicaments d'origine sur le plan de la sécurité.

### Quel rôle le pharmacien peut-il jouer?

Les inhibiteurs du TNF que le patient peut s'administrer lui-même chez lui peuvent souvent être obtenus en pharmacie. Si un inhibiteur de TNF précis est prescrit au patient, par exemple le Remicade®, l'Inflixtra ou le Remsima, le pharmacien n'a pas

le droit de remplacer un médicament par un autre sans l'accord du médecin traitant, même si ces produits contiennent tous la même substance active, l'infliximab, et que l'on part du principe qu'ils sont comparables en termes d'efficacité et de sécurité. Contrairement à ce qui se fait avec les médicaments génériques, le pharmacien ne joue ici aucun rôle dans le choix de tel ou tel médicament et la décision doit rester du ressort du médecin et du patient.

### Comment le patient peut-il aider le médecin à rassembler des expériences sur les biosimilaires?

En collaboration avec la cohorte suisse IBD ([www.ibdcohort.ch](http://www.ibdcohort.ch)), IBDnet a développé une base de données de patients dans laquelle des données sur l'efficacité et la sécurité des thérapies biologiques administrées en Suisse sont systématiquement saisies. Il est ainsi possible de comparer les expériences quotidiennes des patients avec les médicaments biologiques et les médicaments biosimilaires. Plus les patients seront nombreux à accepter que leurs données soient saisies dans la base de données, plus nous pourrons élargir nos connaissances.

**M. Biedermann, merci pour cet entretien.**

#### L'essentiel en bref

- Les médicaments biosimilaires sont des copies des inhibiteurs du TNF (médicaments biologiques) utilisés dans le traitement de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse. Ils sont disponibles en Suisse depuis 2015.
- Les inhibiteurs du TNF sont des protéines complexes et leur mode de fabrication est également très complexe. Ainsi, les médicaments biosimilaires sont seulement similaires, et non identiques, au produit de référence (médicament original).
- L'IBDnet estime que les médicaments biosimilaires à base d'infliximab et d'adalimumab présentent une efficacité et une sécurité comparables à celles des médicaments originaux Remicade® et Humira®.
- Si une thérapie à base d'inhibiteurs de TNF est prescrite pour la première fois, les médicaments originaux et les médicaments biosimilaires sont deux options équivalentes; le choix du médicament doit être effectué en concertation avec le patient.
- De manière générale, l'IBDnet recommande de modifier une thérapie à base d'inhibiteurs de TNF qui fonctionne bien ou d'y mettre fin uniquement si des raisons médicales l'exigent.
- Le pharmacien ne doit pas administrer un autre inhibiteur du TNF, même si la substance active est pratiquement identique.
- Les patients peuvent contribuer à l'amélioration des connaissances sur les thérapies à base de médicaments biologiques et de médicaments biosimilaires en mettant leurs données à la disposition de l'étude de cohorte Swiss IBD. L'IBDnet s'emploie à combler ces lacunes de connaissances et œuvre à la création d'une base de données de patients.

# CCS-Mitglieder profitieren mehrfach! Les membres du CCS profitent de multiples avantages!

+ Viele weitere Vorteile  
für **CCS-Mitglieder**  
+ Plein d'autres avantages  
pour les **membres**  
du **CCS**

**Neukundengeschenk:**  
Coop Geschenkkarte für Ihre erste  
Bestellung mit einem Dauerrezept.

Cadeau aux nouveaux clients:  
carte cadeau Coop lors de votre  
première commande avec une  
ordonnance renouvelable.



**Persönliche Unterstützung bei  
komplexen Therapien, mit ärztlicher  
Verordnung.**

Soutien personnel en cas de traitements  
complexes, sur présentation d'une ordon-  
nance médicale.



**Bequeme Gratis-Lieferung in 2-3 Arbeitstagen  
diskret und sicher zu Ihnen nach Hause.**

Livraison pratique gratuite dans un délai de 2-3 jours  
ouvrables de manière sûre et discrète à votre domicile.



**Kompetente Beratung durch  
unsere Apothekerinnen und  
Apotheker.**

Conseil compétent par nos  
pharmaciennes et pharmaciens.



*Mehr erfahren...*

[www.mediservice.ch/ccs](http://www.mediservice.ch/ccs)

*En savoir plus...*

[www.mediservice.ch/ccs-fr](http://www.mediservice.ch/ccs-fr)



# MEIN LEBEN MIT DEM STOMA

**Mit 18 erhielt Julia Stirnimann (Vorstandsmitglied CCS) die Diagnose Colitis ulcerosa. Viele Jahre Leidensweg mit der chronischen Darmkrankheit liegen hinter ihr. Sie erzählt, wie der künstliche Darmausgang dann ihr Leben veränderte.**

Mir war nicht bewusst, welche Einschränkungen und Belastungen die Diagnose Colitis ulcerosa mit sich bringen würde. Feiern oder mit Kollegen etwas unternehmen lagen nicht drin. Das erste grosse Erwachen kam nach der Lehrabschlussprüfung. Innerhalb von drei Monaten nahm ich 20 Kilo ab, da ich

«Die ersten Tage ekelte ich mich.»

zwischen 20 und 30 Mal pro Tag auf die Toilette musste. Erschwerend litt ich in dieser Zeit auch an der Begleiterkrankung Erythema nodosum, an sehr schmerzhaften Knoten und Schwellungen in den Beinen, die meine Bewegung stark einschränkten. Teilweise schaffte ich es nicht einmal mehr rechtzeitig aufs Klo. Der absolute Albtraum, mit 18 Jahren bereits inkontinent zu sein.

In schwierigen Zeiten erkennt man wahre Freunde. Viele meiner vermeintlichen Kameraden wandten sich von mir ab oder hatten kein Verständnis für meine Situation. Heute schätze ich meinen kleinen, aber eben echten Freundeskreis umso mehr.

«Nach einer fünfstündigen Operation erwachte ich mit einem Beutel am Bauch.»

Über die Jahre habe ich diverse sehr starke Medikamente eingenommen, die Wirkung war jedoch mässig. Lediglich Kortison half einigermaßen. Aufgrund der hohen Dosis hatte ich aber extreme Nebenwirkungen. Neben gesundheitlichen Beschwerden wurde auch mein Aussehen stark beeinträchtigt; ich war dürr wie eine Bohnenstange und hatte ein sehr aufgedunsenes Gesicht. Ich schämte mich, in die Öffentlichkeit zu gehen.

Meine Gesundheit war starken Schwankungen ausgesetzt. Ich habe aufgehört, die Spitalaufenthalte zu zählen. Da waren viel Traurigkeit, Tränen sowie die Versuchung, die Hoffnung auf Besserung zu verlieren.

Vor fünf Jahren folgte ein erneuter Schub mit hohem Fieber und einem weiteren Spitalaufenthalt. Mein Gastroenterologe zog das erste Mal eine Operation respektive ein vorübergehendes Stoma in Betracht. Ich brach in Tränen aus. Ich wollte mich nicht damit abfinden, als junge Frau bereits einen künstlichen Darmausgang zu haben.

Als 2016 eine leichte Besserung eintrat, wollte ich gegen den Rat der Ärzte die Medikamente absetzen und etwas Homöopathisches versuchen. Allerdings verschlechterte sich mein Zustand rasch. Erschwerend kam hinzu, dass ich meinen Job verlor und eine Trennung von meinem damaligen Freund zu verarbeiten hatte.

Der nächste starke Krankheitsschub brach aus. Die Ärzte rieten mir, sofort wieder mit der alten Therapie anzufangen. Allerdings war der Erfolg sehr bescheiden, die Anzahl der Stuhlgänge stieg von Tag zu Tag.



Entsprechend blieb im Herbst 2016 nur noch eine Möglichkeit: die Operation nochmals im Detail anzuschauen.

Weihnachten stand vor der Tür, und ich wollte das Fest gemeinsam mit meiner Familie feiern, also kam für mich eine Operation nicht infrage. Leider verschlechterte sich mein Zustand jedoch weiter und ich musste Anfang Januar erneut stationär betreut werden. Die Ärzte sagten mir, dass ich möglicherweise nicht überlebt hätte, wenn ich einige Tage später ins Spital gekommen wäre. Ich realisierte, dass die Operation zwingend nötig ist.

Der Entscheidungsprozess dauerte einige Zeit, und ich habe viele emotionale und tränenreiche Gespräche mit Freunden und meiner Familie geführt. Mein Umfeld stand hinter der Entscheidung und erkannte ebenfalls, dass dies wohl der einzige Weg ist, um diesem Teufelskreis zu entkommen.

Am 17. März 2017 war es so weit. Nach einer fünfständigen Operation erwachte ich mit einem Beutel am Bauch. Zu Beginn war es etwas befremdend; ich wollte das Stoma nicht anschauen, ich ekelte mich die ersten paar Tage davor. Aber als es mir von Tag zu Tag besser ging, fing ich an, es als meinen Lebensretter zu sehen, und begriff, dass das eine neue Chance für mich war.

Heute bin ich sehr froh, dass ich mich zu diesem Schritt entschlossen habe. Nach Jahren starker Schmerzen, Einschränkungen und der permanenten Angst, es nicht auf die nächste Toilette zu schaffen, kann ich endlich wieder ein normales Leben führen – ohne Schmerzen und ohne wiederkehrende Spitalaufenthalte. Ich bin glücklich, gehe wandern, tanzen, ich kann endlich reisen gehen und viele neue schöne Orte entdecken, Ski fahren, kann normal essen, mit Freunden in die Badi gehen oder worauf auch immer ich Lust habe.

Wenn ich baden gehe, kümmert es mich nicht, ob man den Beutel sieht, da ich einfach nur froh bin, wieder normal leben zu können. Hin und wieder werde ich auf den Beutel angesprochen, was mich aber in keiner Weise stört. Ich gehe sehr offen mit meiner Situation um und werde das Stoma weiterhin behalten.



Manchmal gibt es aber auch schlechte Tage, z. B. wenn der Beutel mal nicht hält und ich am Arbeiten bin und unterwegs eine neue Jeans kaufen muss, weil alles verreckt ist oder wenn ich shoppen gehe und frustriert feststellen muss, dass ein Kleid nicht passt, weil man den Beutel hindurch sieht, aber die guten Tage überwiegen und daran halte ich mich fest.

«Durch das Stoma wurde mir ein neues Leben geschenkt.»

Durch das Stoma wurde mir ein neues Leben geschenkt. Ich bin unendlich dankbar für diese Chance, manchmal kann ich es kaum glauben, wie gut es mir gehen darf und was ich hinter mir lassen konnte. Ich habe das Gefühl, endlich wieder ein befreites Leben führen zu können, so wie es sich für eine 28-jährige junge Frau gehört.



**Mehr Infos:**  
[www.ilco.ch](http://www.ilco.ch)

# CROHN COLITIS SCHWEIZ IN ZEITEN DES CORONA- VIRUS (COVID-19)

**Text:** Bruno Giardina, Präsident CCS

**Eine Gefahr in Form eines Virus beeinflusst komplette Gewohnheiten, Abläufe und Pläne, von einer Vielzahl von Menschen auf diesem Planeten. Auch die Patientenorganisationen werden davon nicht verschont, und müssen mit viel Phantasie und Einsatz die Situation meistern.**

Ende Januar / Anfang Februar 2020, meine Partnerin und ich sind gerade auf unserer vierwöchigen Auszeit im Südwesten Australiens. Vor unserem Abflug im Januar hörte man immer wieder von diesem Coronavirus, welches in China für Chaos sorgte. Auf unserer Reise mit Stopp in Singapur haben wir aber nur wenig davon gespürt, daher war diese Gefahr für uns noch nicht so aktuell. Uns wurde zwar in Singapur sowie in Australien bei der Einreise die Temperatur gemessen und in Singapur sogar beim Betreten der Restaurants, aber trotzdem schien es ein nicht allzu grosses Problem zu sein.

Gegen Mitte Februar änderte sich die Lage jedoch, es gab immer mehr Fälle in Europa, dann auch in der Schweiz. Zunehmend wird in unserem Land darüber berichtet und gesprochen.

Wir sind noch immer mit dem Campervan an der friedlichen und einsamen Küste Australiens und bekommen nur selten das ganze Chaos mit; nur unsere besorgten Eltern, welche in der Schweiz leben, fragen, wie es uns geht. Heute wissen wir, dass die Lage in Italien schon etwas ernster war, und unsere italienischen Eltern waren da schon besorgter als wir. Wir bemerken das Virus grundlegend nicht. Wir fühlen uns ziemlich sicher und absolut nicht in Gefahr.

Wie von meinen lieben Vorstandskollegen befohlen, habe ich mich für die ganze Zeit unserer Reise ziemlich zurückgehalten und auch für die Vereinigung keine Arbeit geleistet.

Plötzlich kommt gegen Ende Februar, während meines gemütlichen Morgenkaffees vor dem parkierten Campervan mit der besten Aussicht auf das Meer, die Meldung aus der Schweiz, dass Grossveranstaltungen in der Schweiz verboten werden. Nun sehe ich unsere Events auch in Gefahr.

Ja es stimmt, wir haben an unseren üblichen Veranstaltungen definitiv nie mehr als 1000 Besucher, aber in Rücksprache mit unseren Ärzten und dem Vorstand entschieden wir uns trotzdem, die Infoveranstaltung von Mitte März in Basel frühzeitig abzusagen, um unsere Mitglieder und Besucher zu schützen und als Patientenvereinigung vorbildlich zu handeln.

Anfang März, kurz vor meiner Rückreise in die Schweiz, müssen wir dann schon den nächsten Event – unsere Infoveranstaltung in Aarau zum Thema Komplementärmedizin – absagen, da die Situation anzuhalten scheint. Auch das ist ein harter Schlag, denn wir investieren immer sehr viel Zeit, Energie und Geld in die Veranstaltungen, und daher kostet es uns emotional sehr viel, diese abzusagen. Aber auch hier müssen wir im Sinne der Gesundheit handeln.



Nun, es wird nicht besser, ein Lockdown in der Schweiz, in Europa, auf der gesamten Welt ist die Folge. Die Geschichte kennen wir ja alle bestens. Wir als Vereinigung entscheiden uns, die Situation so anzunehmen und das Beste daraus zu machen! Uns wird ziemlich schnell klar, dass unsere physischen Events in nächster Zeit sehr schwierig werden, daher suchen wir nach möglichst guten Lösungen. Mit dem Beginn des Lockdowns wird informiert, dass immunsupprimierte Personen (also Menschen mit einer immunschwächenden Therapie) zur Risikogruppe in Sachen Coronavirus gehören, hier klingeln natürlich auch die Glocken aller CED-Betroffenen und von ganz vielen anderen. Deshalb werden wir ziemlich rasch mit vielen Mails überhäuft. Da wir ja bekanntlich alle ehrenamtlich für die Vereinigung tätig sind und daher nicht den ganzen Tag zur Verfügung haben, um die CCS-Mails zu bearbeiten, braucht es für einige Mitglieder auch etwas Geduld, bis sie eine Antwort bekommen, wir sind aber immer bestrebt, möglichst rasch zu handeln und zu antworten. Diese Situation bringt uns aber dazu, generelle

Infos an unsere Mitglieder und Nichtmitglieder zu verteilen.

In einer Nacht-und-Nebel-Aktion erarbeiteten wir eine Fokus-Broschüre zum Thema, quasi eine Sonderausgabe der Fokus-Broschüren. Hier möchte ich mein grosses DANKESCHÖN an meine fleissigen Helfer ausdrücken, ganz speziell an **Herrn Prof. Dr. med. Stephan Vavricka** und **Frau Diana Studerus** (Ernährungsberaterin) sowie alle Mitarbeiter im Hintergrund (Übersetzerin, Korrektorin, Layouter und Mitarbeiter der Druckerei). Eine so schnelle Reaktion war nur dank einem enormen Effort von allen möglich.

Wir konnten damit einiges an Unklarheiten lösen, jedoch gab es noch immer viele offene Punkte, einer davon war die Sache betreffend Immunsuppression. Deshalb entschieden wir uns für eine offizielle Stellungnahme als Crohn Colitis Schweiz in Zusammenarbeit mit den beiden **Herren Prof. Dr. med. Stephan Vavricka** und **PD. Dr. med. Luc Biedermann**. Wir erarbeiteten eine Übersicht darüber, welche



Therapien eine Schwächung des Immunsystems mit sich bringen und welche nicht. Anschliessend erarbeiteten wir mithilfe eines Mitglieds, welches im juristischen Bereich arbeitet, eine Übersicht zum Thema COVID-19 und Arbeit, wo wir die wichtigsten Fragen und Punkte zu klären versuchten. Auch diese Hilfestellungen wurden von vielen sehr geschätzt.

Nach diesen drei Projekten schien sich einiges an Unsicherheit bei unseren Mitgliedern zu klären und zu erledigen, immer wieder durften wir Fragen per Mail beantworten und spezielle Situationen mit unseren Profis abklären und so Beratung leisten.

Mitten in einem Gespräch mit **IBDnet** und **Prof. Dr. Stephan Vavricka** kam die spontane Idee auf, zu genau diesen Themen ein Live-Webinar zu organisieren. So konnten wir zusammen mit dem **IBDnet** (das IBDnet ist eine Schweizer Interessengemeinschaft von Ärzten und Wissenschaftlern, die sich auf entzündliche Darmerkrankungen spezialisiert haben) total drei Webinare im Monat April durchführen, zwei in deutscher Sprache dank grossartiger Unterstützung von **Prof. Dr. med. Stephan Vavricka** und eines in französischer Sprache dank der super Hil-

fe von **Prof. Dr. Pierre Michetti** aus Lausanne. Alle drei Webinare wurden von einer Vielzahl von Leuten verfolgt und am Schluss gab es jeweils die Möglichkeit, direkt dem Referenten Fragen zu stellen – was rege genutzt wurde.

Trotz unserer grossen Hoffnung und dem Abwarten bis zur letzten Minute mussten wir Anfang April auch unsere Mitgliederversammlung sowie die Events zum Welt-CED-Tag vom 9. Mai absagen. Hier traf es uns besonders stark, da wir schon sehr viel Energie und Zeit investiert hatten. Ausserdem ging es um unsere Mitgliederversammlung – eine Möglichkeit, uns zu treffen, auszutauschen und geniessen zu können. Im Gegenzug haben wir am 9. Mai unsere Online-Plattformen mit Lila gefüllt und so ein virtuelles Zeichen für die CED-Gemeinschaft gesetzt.

Früh genug wurde ebenfalls entschieden, die Infoveranstaltung vom 10. Juni in Zürich abzusagen, bzw. haben wir dafür die positiven Erfahrungen aus den Webinaren genutzt, um den Event komplett auf virtuelle Art durchzuführen. Wir konnten auf den Sondereinsatz aller Referenten zählen und so konnte die geplante Veranstaltung eins zu eins durchgeführt

werden. Dieser Event war eine Sensation, der Report mit den finalen Statistiken zeigt knapp 600 Live-Teilnehmer an diesem Online-Event. An dieser Stelle ein grosses Danke an alle Referenten für den Sondereinsatz: **Prof. Dr. med. Stephan Vavricka, Prof. Dr. med. Bernhard Sauter, PD Dr. med. Luc Biedermann, PD Dr. med. Pascal Frei, Prof. Dr. med. Dr. phil. Gerhard Rogler.** Danke auch dem IBDnet für die tolle Zusammenarbeit und die Möglichkeit, ihre Plattform zu nutzen. Und danke an alle, die an diesem Event teilgenommen haben.

Mitte Mai bessert sich die Situation in der Schweiz langsam und die ersten Lockerungen vonseiten des Bundes kommen, so aber auch eine gewisse Angst der Risikogruppe. Nach x Wochen zu Hause in Isolation wieder nach draussen gehen zu dürfen ist toll, aber, wie ich aus persönlicher Erfahrung sagen kann, auch mit einer gewissen Portion Angst verbunden. Dank unserem Vorstandsmitglied Adéla wurden wir auf einen Maskenhersteller aufmerksam, der N95-Masken herstellt, welche speziell bedruckt werden können. So entschieden wir uns kurzerhand dazu, unseren Mitgliedern die Möglichkeit zu geben, solche Masken mit dem Aufdruck einer schönen und dezenten lila Schlaufe zu kaufen, um auch beim Maskentragen Aufmerksamkeit für chronische Krankheiten zu erlangen. Es war eine Aktion, die grundlegend als kleines Projekt für wenige gedacht war. Als Adéla mir den Vorschlag machte, dachte sie an ca. 20 Masken und ich war der Meinung, dass wir maximal 10 Masken benötigen und verkaufen werden ... Naja, daraus wurde schnell eine grosse Geschichte ;-)

Wir hatten 24 Stunden nach Ausschreibung der Masken bereits über 100 Bestellungen, nach 48 Stunden dann schon über 200.

Die dreilagigen Masken mit N95-Filter sind wiederverwendbar, einfach zum Waschen und das Filtermaterial kann mit Alkohol gereinigt und ebenfalls wiederverwendet werden, nebenbei sehen sie auch noch toll aus ;-)

Alles Punkte, die vermutlich die Mitglieder dazu brachten, eine solche Maske zu bestellen, trotz Preis und Lieferzeit.

**DANKE** euch allen dafür, denn auch so können wir auf eine ganz schlichte Art etwas Öffentlichkeitsarbeit machen, denn eine lila Schleife auf der Maske bringt sicher Fragen mit sich und wir können erklären, wofür wir kämpfen.

Anfang Juni entschieden wir im Vorstand an einer x-ten virtuellen Vorstandssitzung, einstimmig, die 34. Mitgliederversammlung im Jahr 2020 nicht in physischer Form durchzuführen, sondern brieflich. Auch dies ist für uns alle eine neue Situation und bedeutete einen speziellen Einsatz von allen Vorstandsmitgliedern, um alles korrekt aufzugleisen. Danke den vielen Mitgliedern, welche an dieser Mitgliederversammlung auf spezielle Art teilgenommen haben.

Ebenfalls wurde an einer Vorstandssitzung im Juni entschieden, im Jahr 2020 keine physischen Grossveranstaltungen durchzuführen, sprich alle geplanten öffentlichen Infoveranstaltungen werden abgesagt und wir versuchen möglichst viel auf virtuellem Weg durchzuführen und so trotzdem Informationen für Betroffene und Angehörige zu bieten.

Mein ganz persönlicher Rückblick auf diese Corona-Zeit ist sicherlich der Gedanke an eine grosse Herausforderung, alles war anders und neu. Wir mussten schnell entscheiden und alles, was für uns klar und gewohnt war, aber auch eine gewisse Sicherheit bedeutete, musste in diesem Jahr anders durchgeführt und geplant werden. Ein Paradebeispiel war die Infoveranstaltung vom 10. Juni. Eine solche Veranstaltung virtuell durchzuführen war für uns eine grosse Ungewissheit, auch die Werbung für so einen Event war neu. Als an diesem Abend die Nachricht kam, wir hätten ca. 220 Live-Zuschauer, waren ich und der komplette Vorstand sehr glücklich, stolz und auch beruhigt. Wir wussten ja nicht, dass die effektive Zahl doch deutlicher höher war und die 220 nur die Live-Zahl zum Startzeitpunkt war.

Daher bedeutet für mich dieser Rückblick auch: **Wir sollten immer offen für Neues sein und auch ungewohnte Lösungen sind oft erfolgreich und können eine neue Chance bedeuten.**

Ein grosses **DANKE** geht an meine **Vorstandskollegen** für die Sondereinsätze und die Flexibilität in dieser Zeit.

In der grossen Hoffnung, dass wir nun diese Krise bzw. das Gröbste überstanden haben und hoffentlich alle von dieser Gefahr verschont bleiben, wünsche ich allen eine gute Restzeit in diesem Jahr und freue mich auf ein Wiedersehen im Jahr 2021.



# MA VIE AVEC UNE STOMIE

**Julia Stirnimann (membre du comité CCS) a appris qu'elle souffrait de colite ulcéreuse à l'âge de 18 ans. Elle a vécu plusieurs années de souffrance avec cette maladie inflammatoire chronique intestinale. Elle raconte comment la pose d'une stomie a changé sa vie.**

J'ignorais quelles étaient les contraintes et les restrictions imposées par la colite ulcéreuse. Faire la fête ou entreprendre quelque chose avec des collègues n'en faisait pas partie. La première grande prise de conscience a eu lieu après mon examen de fin d'apprentissage. En trois mois, j'ai perdu 20 kilos

«Les premiers jours, j'étais écœurée par mon propre corps.»

car je devais aller aux toilettes 20 à 30 fois par jour. Pour couronner le tout, je souffrais aussi à l'époque d'un érythème noueux, avec des nodules et des gonflements très douloureux sur les jambes. Parfois, je ne parvenais plus à arriver à temps aux toilettes. C'était le cauchemar absolu: l'incontinence alors que je n'avais que 18 ans.

Ce sont dans les périodes difficiles que l'on reconnaît ses vrais amis. Beaucoup de mes «soi-disant» camarades ont pris leurs distances ou ne comprenaient pas ma situation. Aujourd'hui, j'apprécie d'autant plus mon cercle restreint de vrais amis.

«Après une opération de cinq heures, je me suis réveillée avec une poche sur le ventre.»

Au fil des années, j'ai pris différents médicaments très puissants, mais leur efficacité était modérée. Seule la cortisone agissait un peu. Cependant, en raison de la dose élevée que je prenais, les effets secondaires étaient très prononcés. En plus de mes problèmes de santé, mon apparence physique s'était fortement dégradée; j'étais maigre comme un clou et mon visage était très boursoufflé. J'avais honte de me montrer en public.

Mon état de santé connaissait d'importantes fluctuations. J'avais arrêté de compter mes séjours à l'hôpital. Pendant ces périodes, j'étais toujours très triste, je pleurais beaucoup et j'étais tentée d'abandonner tout espoir d'amélioration.

Il y a cinq ans, j'ai connu une nouvelle poussée de la maladie, accompagnée d'une forte fièvre et d'un nouveau séjour à l'hôpital. Pour la première fois, mon gastroentérologue a envisagé une opération, à savoir la pose d'une stomie provisoire. Je me suis effondrée en larmes. Je n'arrivais pas à admettre l'idée de me retrouver aussi jeune avec un anus artificiel.

En 2016, mon état s'est légèrement amélioré et, contre l'avis des médecins, j'ai voulu arrêter la prise de mes médicaments et essayer un traitement homéopathique. Mais mon état de santé s'est rapidement détérioré. De plus, j'ai dû faire face à la perte de mon travail et à une rupture avec mon petit ami de l'époque.

C'est alors qu'une nouvelle forte poussée de la maladie s'est produite. Les médecins m'ont conseillé de reprendre immédiatement l'ancienne thérapie.



Mais le succès était très limité, le nombre de passages à la selle augmentait de jour en jour. Ainsi, à l'automne 2016, il n'y avait plus qu'une possibilité: envisager de nouveau sérieusement l'opération.

Noël approchait et je voulais profiter des fêtes avec ma famille; il était donc hors de question que je me fasse opérer. Malheureusement, mon état de santé s'est de nouveau détérioré et j'ai été admise à l'hôpital début janvier. Les médecins m'ont dit que je n'aurais peut-être pas survécu si j'étais arrivée quelques jours plus tard à l'hôpital. J'ai alors pris conscience qu'une opération était indispensable.

Le processus de décision a pris du temps et j'ai eu de nombreuses discussions pleines de larmes et d'émotions avec mes amis et ma famille. Mon entourage était favorable à cette décision et admettait aussi qu'il s'agissait du seul moyen de sortir de ce cercle vicieux.

Le 17 mars 2017, après une opération de cinq heures, je me suis réveillée avec une poche sur le ventre. Au début, j'ai eu un peu de mal à m'y habituer, je ne voulais pas la regarder; les premiers jours, elle me dégoûtait. Mais comme j'allais mieux de jour en jour, j'ai commencé à voir dans ma stomie un appareillage qui m'a sauvé la vie. J'ai compris qu'il s'agissait d'une nouvelle chance pour moi.

Aujourd'hui, je suis très heureuse d'avoir pris cette décision. Après des années de fortes douleurs, de restrictions et après avoir connu l'angoisse permanente de ne pas arriver à temps aux toilettes, je peux enfin mener à nouveau une vie normale, sans douleurs et sans séjour récurrent à l'hôpital. Je suis heureuse, je fais de la randonnée, je vais en discothèque; je peux enfin voyager et découvrir de nombreux endroits splendides. Je peux faire du ski, m'alimenter normalement, retrouver des amis à la piscine ou faire ce que j'ai envie de faire.

Lorsque je vais me baigner, cela m'est égal si l'on voit ma poche car je suis tout simplement heureuse de pouvoir à nouveau mener une vie normale. Parfois, on me pose des questions à propos de ma poche, mais cela ne me dérange pas du tout. Je suis très à l'aise avec ma situation et je vais continuer de porter la stomie.



Parfois, il y a aussi des journées où tout va mal, par exemple lorsque la poche ne tient pas correctement et que je suis au travail et que je dois m'acheter un jeans car mes vêtements sont souillés. Ou lorsque je fais du shopping et que je dois constater, à regret, que la robe qui me plaît ne va pas me convenir car on voit la poche à travers. Mais les bonnes journées l'emportent sur le tout reste et c'est à cela que je me raccroche.

«Avec la stomie, c'est comme si une nouvelle vie m'avait été offerte.»

Avec la stomie, c'est comme si on m'avait fait don d'une nouvelle vie. Je suis infiniment reconnaissante d'avoir eu cette chance. Parfois, je n'arrive pas à croire à quel point je vais bien et tout ce que j'ai pu vivre auparavant. J'ai le sentiment de pouvoir enfin vivre librement, comme n'importe quelle jeune femme de 28 ans.



Informations supplémentaires:  
[www.ilco.ch](http://www.ilco.ch)

# AUSWERTUNG 34. MITGLIEDERVERSAMMLUNG

**Text:** CCS Vorstand

Liebe Mitglieder

Ende Juni haben wir die Unterlagen für unsere Mitgliederversammlung verschickt. Dieses Jahr waren wir leider gezwungen, diese in schriftlicher Form durchzuführen statt wie gewohnt mit einem Event, an dem wir uns alle treffen konnten.

Es freut uns ausserordentlich, dass so viele von euch an der Abstimmung teilgenommen haben. Folglich möchten wir euch gerne das Resultat aus den Abstimmungen (digital und brieflich kombiniert) präsentieren:

## Total abgegebene Stimmen

### Traktandum 4: Genehmigung des Protokolls vom 18. Mai 2019

Das Protokoll wurde ebenfalls per Post zugestellt.

Bist du mit dem Protokoll vom 18. Mai 2019 einverstanden?

434 **Ja**                      0 **Nein**                      6 **Enthaltungen**

### Traktandum 5: Jahresbericht 2019

Der Jahresbericht 2019 wurde auf postalischem Weg allen Mitglieder zugestellt.

Er ist somit zur Kenntnis gebracht.

Genehmigst du den Jahresbericht 2019?

439 **Ja**                      0 **Nein**                      1 **Enthaltung**

### Traktandum 6a: Jahresrechnung 2019

Die Jahresrechnung 2019 der Crohn Colitis Schweiz ist Bestandteil des Jahresberichts.

Alle Details dazu findet ihr auf den Seiten 12 bis 15 des Jahresberichts 2019.

### Traktandum 6b: Bericht und Antrag der Rechnungsprüfer

Im Revisionsbericht von Patrick Schenker und Sandra Nussbaumer wird bestätigt, dass die Jahresrechnung dem Gesetz und den Statuten entspricht (siehe [www.crohn-colitis.ch](http://www.crohn-colitis.ch)).

Genehmigst du die Jahresrechnung 2019 sowie den Revisorenbericht?

434 **Ja**                      0 **Nein**                      6 **Enthaltungen**

### Traktandum 7: Entlastung des Vorstandes

Erteilst du dem Vorstand Décharge für das Jahr 2019?

435 **Ja**                      0 **Nein**                      5 **Enthaltungen**

### Traktandum 9: Mitgliederbeitrag 2021

Der Vorstand schlägt vor, den Mitgliederbeitrag auch für das Jahr 2021 wie gehabt bei CHF 60.– zu belassen.

Bist du mit dem Mitgliederbeitrag von CHF 60.– für das Jahr 2021 einverstanden?

437 **Ja**                      0 **Nein**                      3 **Enthaltungen**

### Traktandum 11: Wahl des Präsidenten und des Vorstandes

Bruno Giardina stellt sich für ein weiteres Jahr als Präsident zur Verfügung.

Bist du mit Bruno Giardina als Präsidenten einverstanden?

439 **Ja**                      0 **Nein**                      1 **Enthaltung**

Der gesamte Vorstand stellt sich für ein weiteres Jahr im jeweiligen Amt zur Verfügung:

- Michael Harnisch (Vizepräsident und Aktuar)
- Adéla Fanta (Sekretariat)
- Andrea C. Messori (Kinder-/Elternbeauftragte)
- Bartolomeo Vinci (Kassier)
- Julia Stirnimann (Jugendbeauftragte)

Bist du damit einverstanden?

440 **Ja**                      0 **Nein**                      0 **Enthaltungen**

### Traktandum 12: Wahl der Rechnungsrevisoren

Die beiden jetzigen Rechnungsrevisoren (Sandra Nussbaumer und Patrick Schenker) stellen sich beide wieder für ein weiteres Jahr zur Verfügung.

Bist du damit einverstanden?

439 **Ja**                      0 **Nein**                      1 **Enthaltung**

### Richtigstellung

Trotz grosser Mühe ist uns leider ein kleiner Fehler unterlaufen. Wir haben vergessen, über das Budget 2020 abstimmen zu lassen. Dies ist zwar nicht mehr sehr relevant, da dieses Jahr alles anders wird, aber wir möchten es trotzdem gerne erwähnt haben und richtigstellen.

Wir werden aber über das Budget nicht speziell nochmals abstimmen, sondern nächstes Jahr an der 35. Mitgliederversammlung sowieso das Thema Finanzen etwas genauer angehen, sobald das Corona-Jahr abgeschlossen ist.

# ANALYSE 34<sup>E</sup> ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

**Texte:** comité de CCS

Chers membres,

fin juin, nous avons envoyé les documents pour notre assemblée générale. Cette année, nous avons malheureusement été contraints de tout organiser sous forme écrite et de renoncer à notre manifestation habituelle qui était l'occasion de tous nous retrouver.

Vous avez été très nombreux à participer au vote et nous en sommes extrêmement ravis. Nous avons le plaisir de vous communiquer ci-après le résultat des votes (votes numériques et physiques cumulés).

## Il faut voter sur les points suivants

### **Point 4 de l'ordre du jour: Approbation du procès-verbal du 18 mai 2019**

Le procès-verbal a également été envoyé par voie postale.

Approuves-tu le procès-verbal du 18 mai 2019?

434 **Oui**                      0 **Non**                      6 **Abstention**

### **Point 5 de l'ordre du jour: rapport annuel 2019**

Le rapport annuel 2019 a été envoyé à tous les membres par voie postale.

Tu as ainsi pu en prendre connaissance.

Approuves-tu le rapport annuel 2019?

439 **Oui**                      0 **Non**                      1 **Abstention**

### **Point 6a de l'ordre du jour: comptes 2019**

Le rapport annuel 2019 de Crohn Colite Suisse fait partie du rapport annuel.

Vous trouverez tous les détails aux pages 12 à 15 du rapport annuel 2019.

### **Point 6b de l'ordre du jour: rapport et demande des réviseurs**

Dans le rapport de révision de Patrick Schenker et Sandra Nussbaumer il est confirmé que les comptes annuels correspondent à la loi et aux statuts (cf. [www.crohn-colitis.ch](http://www.crohn-colitis.ch)).

Approuves-tu les comptes 2019 ainsi que le rapport de révision?

434 **Oui**                      0 **Non**                      6 **Abstention**

### Point 7 de l'ordre du jour: décharge du conseil d'administration

Donnes-tu décharge au conseil d'administration pour l'année 2019?

435 **Oui**                      0 **Non**                              5 **Abstention**

### Point 9 de l'ordre du jour: cotisations de membre 2021

Le conseil d'administration propose que la cotisation de membre pour 2021 reste inchangée à CHF 60.–.

Approuves-tu la cotisation de membre de CHF 60.– pour l'année 2021?

437 **Oui**                      0 **Non**                              3 **Abstention**

### Point 11 de l'ordre du jour: élection du président et du conseil d'administration

Bruno Giardina se met à disposition pour une année supplémentaire en tant que président.

Approuves-tu Bruno Giardina comme président?

439 **Oui**                      0 **Non**                              1 **Abstention**

Tout le conseil d'administration se met à disposition pour une année supplémentaire dans leurs fonctions respectives:

- Michael Harnisch (vice-président et actuaire)
- Adéla Fanta (secrétariat)
- Andrea C. Messori (représentante parents et enfants)
- Bartolomeo Vinci (caissier)
- Julia Stirnimann (représentante des adolescents)

Es-tu d'accord avec cela?

440 **Oui**                      0 **Non**                              0 **Abstention**

### Point 12 de l'ordre du jour: élection des réviseurs des comptes

Les deux réviseurs des comptes actuels (Sandra Nussbaumer et Patrick Schenker) se mettent tous les deux à disposition pour une année supplémentaire.

Es-tu d'accord avec cela?

439 **Oui**                      0 **Non**                              1 **Abstention**

### Rectificatif

Malgré tous nos efforts, nous avons commis une petite erreur. Nous avons oublié de faire voter le budget 2020. Certes, ce n'est plus très important car tout est différent cette année, mais nous voulions tout de même mentionner ce point et le rectifier.

Cependant, nous n'organiserons pas de vote spécial pour adopter le budget, mais nous aborderons de manière un peu plus détaillée le thème des finances l'année prochaine, à l'occasion de la 35<sup>e</sup> assemblée des membres, dès que cette année marquée par la crise du coronavirus sera terminée.

# CROHN COLITE SUISSE AUX TEMPS DU CORONA- VIRUS (COVID-19)

**Texte:** Bruno Giardina, président de CCS

**Un danger sous la forme d'un virus modifie complètement les habitudes, les méthodes et les projets d'une multitude de personnes dans le monde entier. Les organisations de patients ne sont pas non plus épargnées et doivent faire preuve de beaucoup de créativité et d'engagement pour surmonter cette situation.**

Fin janvier / début février 2020, ma compagne et moi étions dans le Sud-ouest de l'Australie pour un séjour de quatre semaines. Avant notre départ en janvier, il était sans cesse question de ce coronavirus qui semait le chaos en Chine. Lors de notre voyage avec une escale à Singapour, nous avons peu ressenti la présence du virus, si bien que ce danger n'était pas encore très concret pour nous. Certes, on avait mesuré notre température lors de notre arrivée à Singapour et en Australie, et même à l'entrée des restaurants à Singapour, mais cela ne semblait pas être un problème trop grave.

Cependant, vers mi-février, la situation a changé; le nombre de contaminations était en hausse en Europe, également en Suisse. Dans notre pays, il était de plus en plus question du coronavirus.

Mais nous étions toujours avec notre camping-car sur la côte paisible et isolée d'Australie et nous n'avions que peu de nouvelles de la situation chaotique; seuls nos parents préoccupés, qui vivent en Suisse, nous demandaient comment nous allions. Aujourd'hui, nous savons que la situation en Italie était plus grave et nos parents italiens étaient plus inquiets que nous. Mais nous ne remarquons pratiquement rien de la présence du virus. Nous nous sentons relativement en sécurité et absolument pas en danger.

Comme mes chers collègues du comité me l'avaient demandé, je me suis fait discret pendant toute la durée de mon séjour et je n'ai pas travaillé pour l'association.

Soudain, vers fin février, alors que je prenais tranquillement mon café du matin devant le camping-car, avec une vue splendide sur la mer, la nouvelle est tombée: les grandes manifestations en Suisse étaient interdites. Je me suis rendu compte que nos événements étaient eux aussi menacés.

Certes, nous n'avons jamais plus de 1000 participants à nos manifestations habituelles mais, en concertation avec nos médecins et le comité, nous avons tout de même décidé d'annuler suffisamment à l'avance la réunion d'information prévue mi-mars à Bâle pour protéger nos membres et les visiteurs et pour agir de manière exemplaire en tant qu'association de patients.

Début mars, peu avant mon retour en Suisse, nous avons dû annuler notre prochain événement, à savoir notre réunion d'information à Aarau sur le thème de la médecine complémentaire, car la situation semblait persister. C'est un nouveau coup dur car nous investissons toujours beaucoup de temps, d'énergie et d'argent dans les manifestations. Leur annulation est donc un véritable crève-cœur pour nous. Mais là aussi, notre devoir est de protéger la santé de tous.





Et puis, la situation ne s'est pas améliorée, et un confinement a été décrété en Suisse, en Europe et dans le monde entier. Nous connaissons tous l'histoire.

Notre association a décidé d'accepter cette situation et d'en tirer le meilleur parti! Assez vite, nous nous sommes rendus compte que l'organisation d'événements avec du public allait être très compliquée, nous avons donc cherché les meilleures alternatives possibles. Au début du confinement, les autorités ont informé que les personnes immunosupprimées (c'est-à-dire les personnes qui suivent une thérapie affaiblissant leur système immunitaire) faisaient partie du groupe à risque face au coronavirus. Bien entendu, cette information a alerté toutes les personnes atteintes d'une MICI et beaucoup d'autres. C'est pourquoi nous avons rapidement été submergés de messages. Comme chacun sait, nous travaillons tous à titre bénévole au sein de l'association et nous ne sommes donc pas disponibles toute la journée pour traiter les mails reçus par CCS. Certains membres ont dû faire preuve de patience avant de recevoir une réponse mais nous faisons tout notre possible pour agir et répondre le plus rapidement

possible. Cette situation nous amène à transmettre des informations générales à nos membres et aux non-membres.

En un temps record, nous avons préparé une brochure focus sur le thème du coronavirus; il s'agissait pour ainsi dire d'une édition spéciale des brochures focus. Je tiens à dire un grand MERCI à celles et ceux qui m'ont apporté leur aide précieuse, tout particulièrement le **professeur Stephan Vavricka** et **Diana Studerus** (diététicienne), sans oublier tous les collaborateurs en arrière-plan (traductrice, correctrice, spécialistes de la mise en page et collaborateurs de l'imprimerie). Jamais nous n'aurions pu réagir aussi rapidement sans l'implication exceptionnelle de tous.

Avec cette brochure spéciale, nous avons pu dissiper quelques inquiétudes, mais de nombreuses questions restaient en suspens, notamment à propos de l'immunosuppression. Crohn Colite Suisse a donc décidé de prendre une position officielle, en concertation avec le **professeur Stephan Vavricka** et le **docteur Luc Biedermann**. Nous avons préparé une vue d'ensemble des thérapies qui entraînent ou



non un affaiblissement du système immunitaire. Ensuite, avec le soutien d'un membre qui travaille dans le domaine juridique, nous avons créé une présentation sur le thème du COVID-19 et du travail, dans laquelle nous avons tenté de répondre aux principales questions. Vous avez été nombreux à apprécier ces aides.

Après ces trois projets, nous avons eu le sentiment d'avoir dissipé quelques inquiétudes parmi nos membres, mais nous avons sans cesse répondu à des questions par e-mail, clarifié des situations spécifiques avec nos experts et rempli ainsi notre mission de conseil.

Au cours d'une discussion avec **I'BDnet** et le **professeur Stephan Vavricka**, nous avons eu l'idée d'organiser un webinar en direct sur ces thèmes. En collaboration avec **I'BDnet** (qui est une communauté d'intérêts suisse composée de médecins et de scientifiques spécialisés dans les maladies inflammatoires intestinales), nous avons organisé trois webinaires en avril: deux en allemand grâce au soutien remarquable du **professeur Stephan Vavricka**, et un en français grâce à l'aide précieuse du **professeur Pierre Michetti** de Lausanne. Les

trois webinaires ont été suivis par de nombreuses personnes. A la fin de chaque webinar, les participants pouvaient poser leurs questions directement aux intervenants, une possibilité dont ils ont fait largement usage.

Début avril, malgré nos espoirs et l'attente jusqu'à la dernière minute, nous avons également dû annuler notre assemblée des membres et les événements en lien avec la Journée mondiale des MICI du 9 mai. Ce fut un nouveau coup dur car nous avons déjà investi beaucoup d'énergie et de temps. De plus, il s'agissait de notre assemblée des membres, c'est-à-dire une possibilité de nous rencontrer, d'échanger et de passer un moment agréable. En contrepartie, le 9 mai dernier, nous avons coloré nos plates-formes en ligne en violet afin de témoigner de manière virtuelle notre sympathie pour toutes les personnes atteintes d'une MICI.

Nous avons également très vite décidé d'annuler la réunion d'information du 10 juin à Zurich. Nous avons tiré profit de l'expérience positive des webinaires pour organiser cet événement de manière totalement virtuelle. Nous avons pu compter sur la grande disponibilité de tous les intervenants et

avons pu organiser tous les événements qui étaient au programme. Ce webinaire a connu un grand succès: environ 600 participants ont suivi en direct cette réunion en ligne d'après le rapport des statistiques finales. Je remercie tous les intervenants pour leur disponibilité: **le professeur Stephan Vavricka, le professeur Bernhard Sauter, le docteur Luc Biedermann, le docteur Pascal Frei et le professeur Gerhard Rogler**. Merci aussi à l'**IBDnet** pour l'excellente collaboration et pour nous avoir permis d'utiliser leur plate-forme. Je remercie aussi toutes les personnes qui ont participé à cet événement.

Mi-mai, la situation en Suisse s'est améliorée lentement et la Confédération a adopté les premières mesures d'assouplissement du confinement, ce qui a suscité aussi une certaine crainte parmi le groupe à risque. Après des semaines d'isolement à la maison, cela fait du bien de sortir à nouveau, mais de par mon expérience personnelle, je peux dire qu'on ressent aussi une certaine appréhension. Adéla, membre de notre comité, nous informe qu'un fabricant de masques N95 réalise des masques pouvant être imprimés. Spontanément, nous avons décidé de donner à nos membres la possibilité d'acheter ces masques sur lesquels était imprimée une jolie et discrète boucle violette afin d'attirer l'attention du public sur les maladies inflammatoires chroniques intestinales. Initialement, cette action avait été pensée comme un petit projet pour un nombre limité de personnes. Quand Adéla m'a fait la proposition, elle pensait à une vingtaine de masques et de mon côté, je pensais que nous vendrions 10 masques au maximum... Mais ce petit projet a rapidement pris une tournure formidable ;-) 24 heures après l'annonce de la vente de masques, nous avons déjà reçu plus de 100 commandes, et plus de 200 au bout de 48 heures.

Les masques à trois couches avec filtre N95 sont réutilisables, faciles à laver et le tissu du filtre peut être nettoyé à l'alcool et est également réutilisable, et en plus ils sont beaux ;-) Autant d'aspects qui ont, semble-t-il, incité les membres à commander ce masque, malgré son prix et les délais de livraison.

**MERCI** à vous tous qui avez effectué un travail remarquable de relations publiques car une boucle violette sur le masque suscite certainement des questions, et nous pouvons expliquer le sens de notre combat.

Début juin, lors d'une énième réunion du comité, nous avons décidé à l'unanimité de renoncer en 2020 à l'organisation de la 34<sup>e</sup> assemblée des membres avec présence du public au profit d'une alternative par courrier. Pour nous tous, il s'agit d'une situation nouvelle, qui a nécessité l'implication de tous les membres du comité afin de tout organiser. Merci aux nombreux membres qui ont participé à cette assemblée d'un genre spécial.

Nous avons également décidé de renoncer à toutes les manifestations réunissant du public en 2020. Toutes les réunions d'information publiques prévues sont donc annulées et nous essayons d'organiser le plus possible d'événements virtuels pour continuer malgré tout d'informer les personnes concernées et leurs proches.

Personnellement, je vois dans cette crise du coronavirus un immense défi: tout était différent et nouveau. Nous avons dû prendre des décisions rapides, planifier et organiser différemment tout ce qui était clair et habituel pour nous et qui signifiait une certaine sécurité. Un exemple révélateur est la réunion d'information du 10 juin. Nous étions dans l'incertitude quand il a fallu organiser de manière virtuelle un tel événement, même faire la promotion autour de cet événement était une nouveauté. Quand ce soir-là, nous avons appris qu'il y avait environ 220 participants en direct, tous les membres du comité et moi-même étions ravis, fiers et rassurés. Nous ne savions pas que le nombre effectif de participants allait être nettement supérieur; le chiffre de 220 n'étant que le nombre de participants au début de la réunion.

Je tire donc le bilan suivant de cette période: **nous devons être toujours ouverts à la nouveauté et les solutions inhabituelles aboutissent souvent à une réussite et peuvent représenter une nouvelle opportunité.**

Je tiens à dire un grand **MERCI** à tous mes **collègues du comité** pour leur disponibilité et leur flexibilité pendant cette période.

Nous espérons vivement que le cap le plus difficile de cette crise est derrière nous et que vous tous avez été épargnés par ce danger. Je vous souhaite bonne continuation pour le reste de l'année et je me réjouis de vous revoir en 2021.



# Auch Sie können die Crohn Colitis Schweiz unterstützen!

**Es stehen Ihnen verschiedene Möglichkeiten zur Verfügung, sich persönlich für die Crohn Colitis Schweiz einzusetzen.**

**Dank Ihrer finanziellen Unterstützung können wir mehr und besser informieren, können der Forschung Beiträge zur Verfügung stellen und zahlreiche weitere Veranstaltungen organisieren.**

**In der Schweiz leiden zwischen 16 000 und 25 000 Personen an einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung – Tendenz leider steigend.**

**Bis heute kennt man die Ursachen nicht und trotz der Entwicklung neuer Therapien ist eine Heilung noch nicht möglich.**

**Ihre Spenden helfen der Weiterführung der Forschung.**

**Und dies nicht nur im medizinischen Bereich, sondern auch im Hinblick auf soziale Probleme, welche damit zusammenhängen.**

---

## Sie können unsere Arbeit auf unterschiedliche Weise unterstützen:

### **Ein spezieller Tag?**

Eine Hochzeit? Ein Geburtstag? Oder sonst ein spezieller Tag? Sie besitzen bereits alles? Sammeln Sie und überweisen Sie den Betrag einfach auf unser Postkonto PC 50-394-6.

### **Ein Link auf unserer Website**

Als weitere Möglichkeit können Sie einen Link auf unserer Website platzieren; die aktuellen Tarife erhalten Sie auf Anfrage.

### **Ein Inserat im Info-Magazin der Crohn Colitis Schweiz**

Inserieren Sie in unserem Info-Magazin, welches pro Jahr in einer Auflage von rund 5000 Exemplaren erscheint. Unsere Werbentarife sind sehr interessant. Sie erhalten diese Tarife gerne auf Anfrage.

### **Mitglied werden**

Werden Sie Mitglied und unterstützen Sie die Vereinigung so dauerhaft!

### **Übrigens:**

Ihre Spende ist steuerlich abzugsfähig!

**WIR SAGEN  
DANKE**

TÄGLICH ERREICHBAR

Kostenlose  
telefonische  
Ernährungsberatung

mit Simone Widmer,  
dipl. Ernährungstherapeutin  
und Angehörige



0800 79 00 79



**CROHN COLITIS  
SCHWEIZ**

Schweizerische Morbus Crohn/  
Colitis ulcerosa Vereinigung

## IMPRESSUM MENTIONS LÉGALES



Zeitschrift für Mitglieder von  
Crohn Colitis Schweiz

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

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

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

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

Magazine pour les membres de  
Crohn Colite Suisse

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

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

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

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

gedruckt in der  
**schweiz**

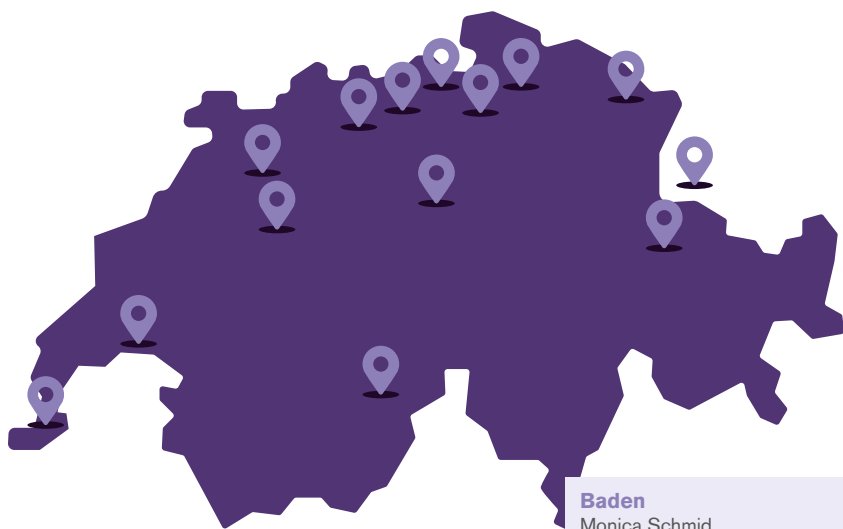
imprimé en  
**suisse**



# LOKAL LOCAL GEMEINSAM COMMUN STARK FORT



**CROHN COLITIS SCHWEIZ**  
CROHN COLITE SUISSE



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

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

**Du bist nicht allein!**

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

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

## **Crohn Colitis Schweiz**

Sekretariat  
5000 Aarau  
0800 79 00 79 | [welcome@crohn-colitis.ch](mailto:welcome@crohn-colitis.ch)  
Veranstaltungen werden jeweils auf [www.crohn-colitis.ch](http://www.crohn-colitis.ch) bekannt gegeben

## **Bern**

[info@baerncroehndli.ch](mailto:info@baerncroehndli.ch)  
jeweils letzter Mittwoch im Monat

## **Baden**

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

## **Bern (auch Stomaträger)**

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

## **Biel-Solothurn**

Pierre Scheurer  
032 853 26 00 | [pierre.scheurer@net2000.ch](mailto:pierre.scheurer@net2000.ch)  
unterschiedliche Termine

## **Brig**

Michael Harnisch  
Details und Infos unter  
[michael.harnisch@crohn-colitis.ch](mailto:michael.harnisch@crohn-colitis.ch)  
unterschiedliche Termine

## **Genève**

Détails et informations sous  
[recontresdigestives.geneve@outlook.com](mailto:recontresdigestives.geneve@outlook.com)

## **Graubünden**

Iwan Hug  
Details und Infos unter  
076 543 16 38 | [iwanhug@bluewin.ch](mailto:iwanhug@bluewin.ch)  
unterschiedliche Termine

## **Lausanne**

Marlyse Schopfer  
021 799 22 25  
Martine Magnoni  
079 383 08 56  
[asmcc.romandie@gmail.com](mailto:asmcc.romandie@gmail.com)

## **Luzern**

Bruno Raffa  
078 895 07 00 | [bruno.raffa@gmail.com](mailto:bruno.raffa@gmail.com)  
jeweils letzter Mittwoch oder Donnerstag  
im Monat

## **St. Gallen**

Rolf Burri  
079 603 57 43  
unterschiedliche Termine

## **Winterthur**

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

## **Zürich (Fluntern)**

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

## **CED-Stammtisch**

Basel-Stadt + Basel-Landschaft  
Details und Infos unter  
[cedstammtisch@gmx.ch](mailto:cedstammtisch@gmx.ch)  
unterschiedliche Termine

## **FL – AT – CH**

Sandra Walter  
+43 676 9666 838 | [sandra.walter@oemccv.at](mailto:sandra.walter@oemccv.at)  
2- bis 3-mal jährlich in Feldkirch