

# Crohn/Colitis info

**SMCCV**

SCHWEIZERISCHE MORBUS CROHN  
UND COLITIS ULCEROSA VEREINIGUNG

CH-5000 AARAU  
WWW.SMCCV.CH



**SMCCV**

JUNI 2016 / NR. 86

**ASMCC**

JUN 2016 / NR. 86

Kurkuma,  
das neue  
Wundermittel?

30 Jahre SMCCV

**Cannabis:**  
plante narcotique  
et médicinale

30 ans d'existence  
de l'ASMCC



Juni 2016  
juin 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](mailto:welcome@smccv.ch)  
Postkonto: 50-394-6  
Web: [www.smccv.ch](http://www.smccv.ch), [www.asmcc.ch](http://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](http://www.1-2-fehlerfrei.ch)

**Gestaltung:** agentur mehrwert, Baden,  
[www.agentur-mehrwert.ch](http://www.agentur-mehrwert.ch)

**Titelbild:** fotolia.de

Unser Magazin und die Einladungen zu den Veranstaltungen werden von der Stiftung Brändi ([www.braendi.ch](http://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.

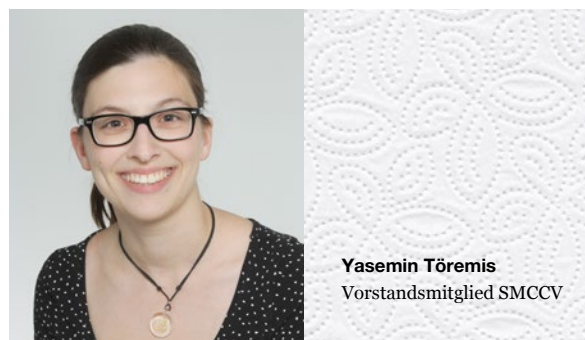
- |    |   |    |  |
|----|---|----|--|
| 3  | Editorial                                 | 3  | Editorial  |
| 4  | Blut im Stuhl kann glücklich machen       | 9  | Cannabis: plante narcotique et médicinale                |
| 6  | Kurkuma, das neue Wundermittel?           | 16 | Docteur, j'ai honte, je suis malade                      |
| 14 | Lecithin-Studie sucht CED-Teilnehmer      | 21 | 30 ans d'existence de l'ASMCC                            |
| 19 | 30 Jahre SMCCV                            | 22 | Notre site Internet est désormais disponible en français |
| 23 | Unsere Website jetzt auch auf Französisch |    |  |
| 24 | Für den Arsch                             |    |  |
| 27 | Ernährungsberatung                        |    |  |
| 29 | Selbsthilfegruppen                        |    |  |
| 31 | Rückblick und Ausblick                    |    |  |

wc  guide  
irgendwann musst auch Du.  
[www.wc-guide.ch](http://www.wc-guide.ch)



# Editorial

## Editorial



### Herr Crohn und ich

Habe ich euch schon mal von meinem Untermieter erzählt? Er heisst Herr Crohn und wohnt seit acht Jahren bei mir in meinem Bauch. Leider ist Herr Crohn kein einfacher Mitbewohner. Er ist sehr viel auf Reisen und ich weiss nie, wann er wieder nach Hause kommt. Wenn er nicht da ist, vergesse ich manchmal, dass er in meinem Bauch wohnt. Dann gebe ich halt nicht so acht darauf, wie ich meinen Bauch behandle. Ich schlafe weniger und esse/trinke nicht das, was mir guttut. Vergesse vielleicht ab und zu meine Tabletten zu nehmen. Habe dann auch immer das Gefühl, ich sei unschlagbar und könne jeden Stress ertragen.

Doch wenn er dann mal wieder nach Hause kommt und sieht, dass ich meinem Bauch nicht so Sorge trage, wie ich sollte, dann wird er sauer! Und zwar richtig! Dann tobt er und schimpft mit mir. So sehr, dass ich immer Bauchweh und Durchfall bekomme. Er schlägt dann wild um sich, bis meine Darmwände bluten. Aber er meint es doch nur gut mit mir. Er will doch nur, dass ich meinem Körper Sorge trage. Ich kann ihn zum Glück immer wieder beruhigen. Sein Vertrauen gewinnen, dass ich jetzt wieder gut aufpasse auf meinen Bauch. Er kann auch ganz lieb sein. Wenn er nach Hause kommt und er sieht, dass ich fleissig auf mich geschaut habe, dann macht er auch Ausnahmen. Dann kann ich mal beim Essen sündigen oder mal länger mit Freunden weg als sonst, und er sagt dann auch nichts. ABER ich darf nicht übertreiben, sonst kommt Herr Crohn und weist mich in die Schranken.

Wie ihr seht, ist es nicht einfach, mit ihm zu leben. Leider habe ich einen lebenslangen Mietvertrag mit ihm gemacht. Wenn ich nicht auf so viel verzichten müsste, wäre es halb so wild. Aber wenn ich mir vorstelle, dass ich mein Leben lang immer doppelt und dreifach so gut auf meinen Körper schauen muss wie andere in meinem Umfeld, dann gurkt es mich schon an. Auf der anderen Seite kommt es mir zugute, das gesunde Leben. Nur manchmal ist es einfacher, ungesund zu leben, etwas hinzuwursteln oder einfach das zu essen, worauf man gerade Lust hat. Nur leider, wenn man einen solchen Untermieter auf Lebenszeit hat, muss man lernen, zurückzustecken. Aber ich habe ja noch Zeit, zu lernen, mein Leben lang ...

### M. Crohn et moi

Vous avais-je déjà parlé de mon colocataire? Il s'appelle M. Crohn, il habite dans mon ventre depuis huit ans. Malheureusement, M. Crohn n'est pas facile à vivre avec. Il est souvent en déplacement et je ne sais jamais quand il sera de retour. Quand il n'est pas là, j'oublie parfois qu'il habite avec moi. Alors, je ne fais plus autant attention à mon ventre. Je dors moins et je ne m'alimente pas comme il le faudrait. Parfois, j'oublie de prendre mes médicaments car il n'est pas là pour me le rappeler. J'ai alors le sentiment d'être invincible et de pouvoir supporter n'importe quelle dose de stress. Mais lorsqu'il est de retour et qu'il constate que je n'ai pas pris soin de mon ventre pendant son absence, il se met vraiment en colère! Et comment! Il est déchaîné et peste contre moi. Avec une telle force que j'ai à chaque fois des maux de ventre et la diarrhée. Il se débat comme un beau diable jusqu'à ce que mes parois intestinales saignent. Mais il prétend que c'est pour mon bien. Il veut seulement que je prenne soin de mon corps. Fort heureusement, j'arrive toujours à le calmer. J'arrive à regagner sa confiance et à lui faire comprendre que maintenant, je vais faire bien attention à mon ventre.

Il peut aussi être très gentil. S'il rentre à la maison et s'il voit que j'ai bien pris soin de moi, alors il fait des exceptions. Je peux alors faire un écart dans mon alimentation ou rester avec mes amis un peu plus longtemps que d'habitude et il ne dit rien. MAIS je ne dois pas exagérer, sinon M. Crohn revient et me rappelle les limites à ne pas dépasser. Comme vous le voyez, ce n'est pas facile de vivre avec un tel colocataire. Malheureusement, j'ai signé un bail à vie avec lui. Ce serait un moindre mal si je ne devais pas renoncer à autant de choses. Quand je pense que pendant toute ma vie, je devrai toujours faire beaucoup plus attention à mon corps que n'importe qui d'autre dans mon entourage, cela m'embête vraiment. Mais d'un autre côté, c'est à mon avantage car comme cela, je mène une vie saine. Parfois, il est plus facile de vivre sans faire attention à sa santé, de cuisiner sans faire trop d'efforts et de manger simplement ce dont on a envie. Mais voilà, quand on doit habiter à vie avec quelqu'un comme M. Crohn, on apprend à renoncer à certaines choses. J'ai toute ma vie pour apprendre ...



# Blut im Stuhl kann glücklich machen

**Autorin: Gülsha Adilji** (30) ist TV-Moderatorin, Ateliere-Autorin und aufmerksame Sucherin nach dem kleinen grossen Glück.  
Bild: Mirjam Kluka

Er kam grad zurück von der Toilette, wo er siebzehn Minuten mit Krämpfen verbrachte. Siebzehn Minuten schmerzgeschwängertes Stöhnen und blutiger, fast flüssiger Stuhl, welcher die Keramikrundungen hinunterterrann. Aber ihm war nach dieser Farce wichtig zu wissen, was MICH denn eigentlich glücklich mache.

Seit Jahren trägt SRF-virus-Moderator, DJ, Sänger der Band «Krank» und mein heimlicher Schwarm Robin Rehmann ein Geheimnis mit sich herum: Er leidet an der unheilbaren Darmkrankheit Colitis ulcerosa. Zurzeit ist es so unsäglich schlimm, dass er ausser flüssiger Spezialnahrung nichts mehr zu sich nehmen kann bzw. nichts mehr essen will, weil es alles noch schlimmer macht. Er verbringt sehr viel Zeit im Krankenhaus, hauptsächlich in der Keramikabteilung, und quält sich mit dem Gefühl von tausend Rasiermessern im Darm herum. Schmerzen so gleissend und eklig, dass sie alle anderen Gefühle lähmen und seine gesamte Energie absorbieren.

Ich war aber nicht im Krankenhauszimmer, als er mich nach meinem Glücksbefinden fragte, und er richtete die Frage nicht nur an mich, sondern an alle, die das Video mit dem Titel «Gedanken im Spital» angeklickt hatten. Er hatte das Schweigen über seine chronische Erkrankung gebrochen und vloggt nun in unregelmässigen Abständen, zeigt, was in seinem Leben passiert, welche Medikamente er nehmen muss, welche nicht anschlagen und wie er sich mit dem Gedanken auseinandersetzt, einen künstlichen Darmausgang in Betracht zu ziehen. Mich hat diese grässliche Ehrlichkeit

so berührt, erschüttert und inspiriert, dass mich seine Gedanken zum Leben und die Frage, was ein erfülltes Leben ausmache, nicht mehr loslassen. «Was macht dich jetzt, in diesem Moment glücklich?» Robin doppelt nach und erzählt, wie er immer auf der Suche nach diesem Glück war und wie sich die Erfüllung scheinbar immer hinter dem nächsten Moderationsjob, DJ-Set im noch grösseren Club und Date mit dem noch heisseren Girl versteckt hielt. Ich erkannte mich teilweise wieder. Stecke ich im selben Hamsterrad wie er? Noch während er weiter redete und sein knuffiges, vom Cortison aufgedunsenes Gesicht in die Kamera hielt, begann es in meinem Kopf zu rattern, schnell notierte ich Robins Frage auf ein loses Papier.

Seit drei Tagen schreibe ich jetzt auf diesen Zettel, was mich froh macht. Gerade eben habe ich Yvonna vorgelesen, was so draufsteht: «Mich macht froh, wenn ich mit Freunden unterwegs bin und leicht einen sitzen hab», «wenn im TaeBo alle synchron sind» oder «frisch gewaschene Bettwäsche». Sie hat lange kichern müssen beim TaeBo und sitzt jetzt selber über ihrer Glücksliste. Alleine durch das Teilen meiner kleinen Glücksmomente konnte ich jemand anderen zum Lachen bringen und wenn ich meine Liste für mich lese, zaubert es mir auch ein Lächeln ins Gesicht. Ich weiss nicht, ob ich in einem Hamsterrad sitze – vermutlich sitze ich in acht Hamsterrädern – aber das ist grad nicht so schlimm, weil ich auf dem Heimweg meinen Lieblingssong hören werde und mich das dann glücklich macht.

## Vlog von Robin Rehmann

[youtube.com/radikalabnormal](https://youtube.com/radikalabnormal)

Playlist: «Colitis Ulcerosa»

[www.robinrehmann.com](http://www.robinrehmann.com)



# Kurkuma, das neue Wundermittel?

Kurkuma ist in unseren Kreisen bekannt als Gelbwurz oder als das, was den Curry gelb macht. Diese Wurzel ist eine der bedeutendsten Heilpflanzen und aus der indischen und chinesischen Heilmedizin gar nicht mehr wegzudenken.

**Autorin: Yasemin Töremis**  
Vorstandsmitglied SMCCV

Die gelbe Wurzel enthält den Wirkstoff Curcumin, welchem Eigenschaften wie gallentreibend, antioxidativ, antiseptisch, schmerzlindernd, krebshemmend, immunmodulierend und vor allem entzündungshemmend zugesagt werden. Leider wirkt das Kurkuma allein fast nicht im Darm. Deshalb ist es wichtig, dass es mit Pfeffer kombiniert wird. Der darin enthaltene Wirkstoff Piperin verstärkt die Wirkung und Aufnahme des Curcumin im Darm.

## Kurkuma und CED

Durch die entzündungshemmende Eigenschaft eignet sich der Gelbwurz für Morbus Crohn und Colitis ulcerosa (auch für Morbus Bechterew oder andere entzündliche Erkrankungen der Gelenke [z.B. Rheuma]). Durch die fehlgesteuerte Immunreaktion entstehen je nach MC oder CU im Verdauungstrakt Entzündungen und schädigen somit die Schleimhäute.

Kurkuma ist leider eher ungeeignet, um einen akuten Schub zu behandeln, da es einfach nicht stark genug ist. Die chinesische Medizin untersagt sogar die Behandlung einer akuten Entzündung damit, da das Kurkuma von innen wärmt und so die Entzündung begünstigen könnte. Aber zur Remissionserhaltung ist es eine der besten natürlichen Mittel. Durch die entzündungshemmende und antioxidative Wirkung kann Entzündungen vorgebeugt werden. Die Funktion von Curcumin ist vergleichbar mit der eines Mesalazin-Präparates. Natürlich muss dies zusätzlich zur schulmedizinischen Therapie eingenommen werden. Es macht Sinn, sich mit seinem Arzt zu besprechen, ob das Mittel infrage kommt.

## Dosierung

Es gibt zwei verschiedene Wege, wie die Behandlung mit Kurkuma aussehen kann. Es gibt fertige Kapseln, welche

man sich kaufen kann, die mit einer entsprechenden Dosierung versehen sind. Wichtig ist, dass diese Kapseln auch Piperin enthalten, damit eine gute Wirkung gewährleistet werden kann. Das ist der einfachste und effektivste Weg, um die Remissionserhaltung zu unterstützen.

Man kann Kurkuma auch in die tägliche Ernährung einbauen. Es gibt verschiedene Arten, wie der Gelbwurz im Alltag eingesetzt werden kann. Ein Rezept finden Sie auf der nächsten Seite, das sich eignet, wenn sich eine Erkältung anbahnt. Die goldene Milch. Diese kann akut eingesetzt werden, z. B. auch wenn Sie lange Zeit gefroren haben, um sich von innen aufzuwärmen. Wer Kurkuma in die alltägliche Ernährung einbauen will, findet weiter unten ein paar einfache Rezepte, wie das Gewürz verwendet werden kann. Kurkuma schmeckt leicht scharf und bitter. Deshalb ist es empfehlenswert, es am Anfang mit anderen passenden Zutaten zu kombinieren – vor allem wenn man das Gewürz noch nicht kennt (z. B. als Zutat in einem grünen Smoothie).

**Wichtig:** Zur Gegenanzeige zu einer Therapie gehören bekannte Gallensteinleiden oder Eisenmangel (auch Blutarmut).

## Kurkuma als Hausmittelchen

Bei MC gibt es nicht selten Probleme in der Mundgesundheit. Pilze, Bakterien, Viren oder sogar Aphten vom Crohn selber können den Alltag beeinträchtigen. Auch dort gibt es zwei Varianten, sich mit Kurkuma selbst zu helfen. Wenn sich mal wieder ein Fieberbläschen anbahnt, gibt es die Möglichkeit, dieses mit einer Kurkumapaste zu behandeln. Eine kleine Menge Kurkumapulver mit ein paar Tropfen Wasser mischen, bis eine dickliche Masse entsteht und sobald das erste Kribbeln da ist, sofort die betroffene Stelle betupfen (nur Lippen und Mund, nicht in den Augen anwenden). Durch die Immun-

suppressiva ist die Körperabwehr geschwächt und der Körper somit auch empfänglicher für Pilze oder Bakterien. Deshalb empfiehlt es sich für Patienten mit regelmässigen Beschwerden, im Mund ein Ölziehen mit Kurkuma zu machen.

Dazu braucht man 1 TL Kokosfett/Olivenöl und ¼ TL Kurkumapulver. Das Ganze vermischen und dann ca. 20 Minuten im Mund verteilen, durch die Zähne ziehen und das Öl immer in Bewegung halten. So werden alle Bereiche des Mundes benetzt. Nach 20 Minuten das Öl in ein Papiertuch spucken und den Mund mit viel warmem Wasser ausspülen. Danach gründlich die Zähne putzen, damit sicher alle Toxine ausgespült werden.

Dies kann täglich, vor dem Essen und wenn möglich mit leerem Magen, zwischen 1- und 3-mal wiederholt werden, z.B. bei akuten Beschwerden wie Pilzinfektionen, Zahnfleischentzündungen oder Aphten.

Kurkuma kann auch als natürliches Färbemittel verwendet werden. Stoffe oder Eier lassen sich gut und intensiv gelb colorieren. Lebensmittel wie Reis, Kartoffelstock oder Quinoa kriegen auch eine tolle gelbe Farbe, wenn man sie mit Kurkuma kocht oder mischt.

Der Verwendung von Kurkuma sind keine Grenzen gesetzt. Viel Spass beim Ausprobieren.



## REZEPTE MIT KURKUMA

### Kurkuma-Ingwer-Tee

- 240 ml heisses Wasser
- ¼ TL Kurkumapulver
- ¼ TL Ingwerpulver oder frisch geriebene Ingwerwurzel
- eine Prise schwarzer Pfeffer

*Das heisse Wasser mit den Gewürzen mischen und heiss geniessen. Die Gewürze lösen sich nicht vollständig auf, aber entfalten schnell ihr Aroma. Dieser Tee regt die Verdauung an und erweckt die Lebensgeister.*

### Blumenkohl-Steaks

- 1 Kopf Blumenkohl
- Salz und Pfeffer nach Geschmack
- 2 EL Kokosfett
- 1 TL Ingwerpulver
- 1 TL Kuminpulver
- ½ TL Kurkumapulver

*Ofen auf 200 Grad vorheizen. Den Blumenkohl längs in Scheiben schneiden, ergibt ca. 3 dicke Scheiben. Die Scheiben mit Pfeffer und Salz würzen. In einer Bratpfanne 1 EL Kokosfett erhitzen und die Blumenkohlscheiben darin kurz anbraten, bis sie goldgelb sind. Die «Steaks» aus der Pfanne nehmen und auf Backpapier zwischenlagern.*

*Die Gewürze mit dem übrigen Kokosfett mischen und damit die Blumenkohlscheiben einstreichen. Im Backofen ca. 15 Minuten backen, bis der Kohl weich ist. Passt gut zu Reis oder Quinoa.*

### Goldene Milch

- 1 EL Kurkumapulver
- 120 ml Wasser
- ein daumengrosses Stück Ingwer aufgerieben, ca. 15 Gramm
- eine grosse Prise geriebene Muskatnuss
- je nach Geschmack Kokosblütenzucker zum Süssen
- eine Prise schwarzer Pfeffer
- eine Prise Zimt
- 1 TL Bio-Kokosfett
- 350 ml Pflanzenmilch ohne Zuckerzusatz (Mandel, Reis oder Soja)

*1 EL Kurkumapulver mit Wasser mischen und in einen Topf geben und erhitzen. Den Ingwer schälen und reiben. Laufend mit dem Muskat in die eindickende Flüssigkeit im Topf hinzufügen. Die Masse so lange weiterköcheln, bis sich eine Paste gebildet hat. Die Paste in ein Schälchen abfüllen (ergibt ca. 1 EL).*

*Pflanzenmilch in einen Topf giessen und erhitzen. Die Kurkumapaste, Zimt und Kokosfett einrühren. Das Ganze zwei Minuten köcheln lassen, in eine Tasse abfüllen und eine Prise Pfeffer in die Milch geben. Heiss geniessen!*

**Tipp: Wem das zu stark ist, kann etwas Pflanzenmilch nachgiessen oder nur einen Teil der Paste verwenden. Rest der Paste kann im Kühlschrank aufbewahrt werden (haltbar 5–7 Tage).**



# Cannabis: plante narcotique et médicinale

L'utilisation de cannabis en médecine fait débat. Les médicaments à base de chanvre sont utilisés essentiellement pour soulager des personnes grièvement malades. Cependant, rares sont les patients qui bénéficient de cette solution à ce jour, les obstacles à l'approvisionnement étant nombreux.

**Auteure : Gisela Dürselen**

© A. Vogel Gesundheits-Nachrichten  
Mai 2015, Teufen AR, [www.avogel.ch](http://www.avogel.ch)

A ce jour, Bea Goldman, infirmière à l'hôpital cantonal de Saint-Gall, a déjà informé de nombreux patients atteints de maladies graves sur les thérapies à base de cannabinoïdes, et en a fait bénéficier nombre d'entre eux. Sont concernées en premier lieu les personnes atteintes de SLA (sclérose latérale amyotrophique), une maladie neurodégénérative incurable réduisant l'espérance de vie, souvent accompagnée de spasmes et de crampes musculaires sévères qu'aucun traitement ne parvient à apaiser. Généralement, ces personnes ne trouvaient de réel soulagement que dans l'utilisation de préparations à base de cannabis.

Bea Goldman est consciente de la difficulté de s'approvisionner en cannabis, par exemple lorsque des malades en phase terminale, désespérés, se tournent vers le marché noir et doivent se contenter de ce qu'ils y trouvent. Ils peuvent alors se mettre dans l'illégalité et risquent de consommer des substances de qualité douteuse, trop concentrées en tétrahydrocannabinol (THC), molécule euphorisante de la plante, ou encore polluées par des additifs inconnus, des spores de champignons ou des bactéries.

Afin d'aider ces personnes, Bea Goldman a élaboré une huile de cannabis produite depuis novembre 2014 par le fabricant de produits pharmaceutiques Häseler, situé à Herisau. En outre, l'hôpital cantonal de Saint-Gall dispense depuis quelques temps déjà des conseils de professionnels et propose maintenant officiellement les premières consultations sur les cannabinoïdes en Suisse.

## **Médicament vs stupéfiant**

Le problème du cannabis est qu'il s'agit non seulement d'une plante médicinale, mais également d'un stupéfiant. En 2008, lors d'une révision de la Loi sur les stupéfiants, les citoyens suisses se sont opposés à une légalisation générale du cannabis. Tandis que la culture de plants de chanvre contenant au moins 1% de la substance active de THC reste interdite, les préparations médicinales contenant du THC sont depuis lors autorisées. Les médecins peuvent prescrire le Sativex, spray buccal soulageant particulièrement les patients atteints de sclérose en plaques, et le Dronabinol, substance active contenant du THC obtenu synthétiquement à partir d'un composant de l'écorce de citron.

## **Une thérapie coûteuse**

Pour se faire prescrire l'un de ces médicaments, il faut toutefois s'armer de moyens et de patience: les médecins ne sont pas tous suffisamment informés sur l'utilisation et le dosage de ces médicaments, et certains hésitent à les prescrire. Les caisses d'assurance maladie n'étant pas non plus tenues de prendre en charge les coûts d'une telle thérapie, qui peuvent atteindre plusieurs centaines de francs par mois, rares sont les patients qui parviennent à en bénéficier.

Dans plusieurs pays européens, des initiatives appellent à la mise en place de modèles légaux de prescription et à la prise en charge par les caisses d'assurance maladie. En effet, si de nombreux pays ont depuis permis l'utilisation de médicaments à base de cannabis, très peu d'entre eux ont autorisé



le recours au cannabis thérapeutique, c'est-à-dire à tout ou partie de la plante elle-même, notamment aux fleurs de cannabis, dont la teneur en THC est très forte. D'un point de vue économique, il serait toutefois beaucoup plus intéressant de consommer les fleurs de cannabis que les médicaments autorisés à base de cannabis synthétique, dont le prix est souvent exorbitant.

Comme en Suisse, les caisses d'assurance maladie de certains autres pays ne prennent en charge que les cas particuliers: en Allemagne par exemple, où le premier extrait de cannabis n'a été autorisé qu'en 2011, les caisses ne remboursent les traitements qu'en cas de spasticité sévère liée par exemple à une sclérose en plaques. Depuis, le débat a toutefois évolué : le 22 juillet 2014, le tribunal administratif de Cologne a autorisé trois personnes atteintes de maladie chronique à cultiver elles-mêmes leur cannabis. Le jugement n'est toutefois pas définitif, car il a été fait appel de cette décision. Le gouvernement fédéral allemand s'empare maintenant lui aussi de la question et veut, d'ici fin 2015, ouvrir le débat sur un projet de loi qui prévoirait des prestations d'assurance maladie dans les cas médicalement justifiés de prescriptions de cannabis.

#### **Alternatives et contrôles par l'Etat**

La situation actuelle est insatisfaisante, le prix des médicaments à base de cannabis étant souvent prohibitif et les autres voies d'approvisionnement trop peu sécurisantes. Comment garantir alors le contrôle de la qualité et l'adéquation du dosage ? Et comment limiter les effets indésirables ? Pour répondre à ces problématiques, des spécialistes de la sélection végétale ont développé des variétés spéciales dont la teneur en cannabidiol (CBD) est élevée. Le CBD, qui est, à l'instar du THC, une substance active de la plante, a notamment la propriété de diminuer les effets euphorisants du THC. Des techniques d'administration alternatives, sous forme de

spray buccal et de vaporisateur, ont été développées afin de permettre un dosage plus précis et d'éviter les effets secondaires néfastes de l'absorption sous forme de fumée.

Les Pays-Bas ont opté pour une méthode particulière de contrôle de la qualité : depuis 2003, une autorité est chargée du cannabis thérapeutique ; le ministère de la santé néerlandais dispose d'un centre de consultations spécifique ; et l'entreprise « Bedrocan », mandatée et contrôlée par l'Etat, produit des plants de cannabis biologiques à des fins thérapeutiques.

#### **Potentiel thérapeutique**

Actuellement, le débat autour de l'utilisation du cannabis comme médicament est alimenté notamment par l'accumulation d'indices de l'existence d'un important potentiel thérapeutique au-delà des seuls effets euphorisants. On a recensé plus de 600 substances actives, dont au moins 60 cannabinoïdes, ayant des propriétés analgésiques et antispasmodiques. Le cannabidiol peut renforcer les effets thérapeutiques du THC et agit aussi comme anti-inflammatoire et anxiolytique. Il est également possible qu'il entrave le processus de calcification des artères, notamment lorsque les doutes sur une possible inflammation chronique, dans le cas d'une artériosclérose, se confirment.

#### **Perspectives d'avenir**

A ce jour, le cannabis est avant tout utilisé dans les traitements palliatifs et dans les cas de maladies neurodégénératives, telles que la sclérose en plaques, ou de douleurs chroniques liées par exemple aux rhumatismes. Des personnes atteintes d'un cancer ou du sida déclarent constater un apaisement de leurs douleurs et une réduction des effets secondaires liés à la prise d'autres médicaments, comme les nausées induites par une chimiothérapie.

Au cours de la réunion 2013 du Schweizer Arbeitsgruppe für Cannabinoide in der Medizin (SACM-groupe de travail suisse sur les cannabinoïdes en médecine), Cristina Sánchez, biologiste moléculaire originaire de Tenerife, a présenté les résultats de son étude sur le cancer. Celle-ci montre que des composants du cannabis pourraient freiner la croissance de la tumeur dans certains types de cancers. Les résultats sont également encourageants dans de nombreuses autres maladies: migraines, maladies de Parkinson et d'Alzheimer notamment. Il existe certes déjà des médicaments pour lutter contre ces maladies, mais les résultats obtenus ne sont pas toujours satisfaisants et les effets secondaires sont parfois très graves.

### **Réaction du corps aux cannabinoïdes**

Les résultats de certaines recherches, dont l'étude sur le cancer que nous avons citée, restent contradictoires et posent davantage de questions qu'ils n'apportent de réponses. Il reste en effet encore des incertitudes sur la façon dont les quelque 600 substances actives du chanvre agissent les unes avec les autres, et combinées à d'autres médicaments.

Les médecins demandent donc depuis longtemps des études cliniques plus nombreuses et plus probantes. Ils se demandent par exemple pourquoi les cannabinoïdes calment les nausées dans un cas alors qu'ils vont les déclencher dans d'autres, en tant qu'effets secondaires ; pourquoi certaines personnes réagissent à des doses minimales, tandis que d'autres ont besoin d'un dosage plus fort, et que d'autres encore ne supportent pas les substances actives ou n'en ressentent pas les effets ; pourquoi combiner THC et CBD se révèle parfois plus efficace que de les utiliser séparément et en quoi cette combinaison joue un rôle ; et finalement pourquoi de nombreux patients réagissent mieux à la plante entière, avec tous ses composants, qu'à une seule de ses substances isolées.

### **Etudier la plante dans son ensemble**

Le professeur Dr. Rudolf Brenneisen, expert mondialement reconnu dans le domaine de la recherche sur le cannabis et responsable du SACM, estime que les recherches médicales doivent étudier la plante dans son intégralité afin d'en comprendre les mécanismes d'action complexes. M. Brenneisen s'appuie pour cela sur des découvertes datant de 1992, année où Lumír Ondrej Hanu, chimiste tchèque, et William Anthony Devane, spécialiste américain en pharmacologie moléculaire, ont mis à jour l'anandamide. Cette découverte a permis aux chercheurs de mettre en évidence la production par le corps humain lui-même de substances similaires au cannabis et l'existence de récepteurs spécifiques à ces substances. Celles-ci sont présentes dans tous les organes importants et participent à des fonctions essentielles, aussi

bien au niveau du système immunitaire que de la régulation de la peur et de la douleur. Fait intéressant, elles se fixent aux mêmes récepteurs que le THC présent dans le cannabis, par exemple. C'est pourquoi, selon les chercheurs, l'organisme humain réagit aussi bien aux préparations à base de chanvre.

### **Une herbe au bilan écologique exemplaire**

Le haschich, la marijuana, le cannabis, le chanvre ... Quiconque emploie ces termes les entend souvent dans un sens proche, sans toutefois parler exactement de la même chose. Le haschich et la marijuana sont des mots utilisés dans le domaine des stupéfiants. Le haschich est obtenu à partir de la résine de la plante femelle, tandis que la marijuana est composée des fleurs et feuilles séchées de la plante.

Le cannabis sativa, de son nom botanique, appartient à la famille des cannabacées et s'apparente au houblon et à l'ortie. Cette plante aux feuilles dentelées, à la forme semblable aux cinq doigts d'une main, rassemble de nombreuses variétés et sous-espèces, et est vraisemblablement originaire d'Asie centrale.

Par le passé, le cannabis n'avait pas cette mauvaise image de drogue, mais tenait au contraire, depuis des millénaires, une place importante dans la médecine populaire de nombreuses régions. Elle était alors répertoriée dans les pharmacopées comme remède contre l'asthme, les troubles du sommeil et les dépressions, et est aujourd'hui encore prescrite en homéopathie. Pendant longtemps, le cannabis a été considéré comme une plante utile, particulièrement appréciée et polyvalente, en tant que simple chanvre.

Le chanvre était très prisé en raison de la grande solidité de ses fibres: en Chine, en Egypte ancienne et à Rome, ses fibres étaient utilisées pour fabriquer des gréments et des voiles de bateau, des vêtements et du papier. C'est seulement avec l'arrivée massive du coton, la perte de vitesse de la navigation à voiles et la découverte de la cellulose pour le papier que la culture du chanvre a disparu de nos campagnes. Entre-temps cependant, les fabricants de textiles ont remis cette plante à l'honneur grâce à son bilan écologique exemplaire : de par la nature de ses composants, le chanvre n'attire que très peu de nuisibles ; il est peu exigeant et pousse presque partout ; il nécessite beaucoup moins d'eau que le coton ; il améliore la qualité des sols ; et ses racines profondes ameublissent la terre. Il est par conséquent très utile pour régénérer les sols lessivés.

***Le cannabis n'est pas un remède miracle, mais une solution thérapeutique.***



**Bea Goldman, infirmière, a une longue expérience des thérapies à base de cannabis. Elle a élaboré une huile à partir de cette plante, appelée « Sativa-Öl », et participe activement, en collaboration avec des médecins, à la création des premières consultations sur le cannabis à l'hôpital cantonal de Saint-Gall. Gisela Dürselen s'est entretenue avec elle pour A. Vogel.**

*Depuis novembre 2014, les médecins suisses peuvent prescrire la Sativa-Öl, l'huile de cannabis que vous avez élaborée. En quoi se différencie-t-elle des autres médicaments à base de cannabis que l'on peut se procurer légalement ?*

**Bea Goldman:** La Sativa-Öl contient l'une des substances actives les plus importantes du cannabis, le tétrahydrocannabinol (THC), et de nombreux autres composants modifiant les effets psychoactifs du THC. Cela explique la très bonne tolérance et la quasi-absence d'effets secondaires, notamment lorsque l'huile est déposée sous la langue. Elle est prescrite principalement dans les cas de spasticité, de douleurs et de crampes musculaires sévères incurables, et accompagne certaines chimiothérapies. Il existe de nom-

breux autres domaines d'application pour cette huile, que le professeur R. Mechoulam, pionnier israélien de l'utilisation de cannabis en médecine, qualifie de véritable « coffre aux trésors médical ». Elle est fabriquée uniquement à partir des fleurs femelles de cannabis sativa et d'huile d'arachide.

## **Pourquoi mettre en place des consultations sur le cannabis ?**

**Bea Goldman:** En raison d'un besoin croissant d'informations pour les professionnels et de conseils pour les personnes suivant une thérapie basée sur les cannabinoïdes, il semblait impossible d'intégrer une session d'informations, très chronophage, aux heures normales de consultation. On le constate, informer les patients permet de faire tomber leurs réticences et de les rassurer sur les dosages. Cela facilite également le suivi thérapeutique, améliore les chances de réussite de la thérapie, et donne aux patients l'assurance de savoir à qui poser leurs questions. Tout cela implique une collaboration étroite entre l'équipe soignante et le service médical responsable.

La situation actuelle est très problématique pour différentes raisons : les personnes gravement malades s'approvisionnent en cannabis comme elles le peuvent sur le marché noir ; il n'existe aucun cannabis « standard » pour les malades ; les patients disposent souvent de connaissances insuffisantes sur les effets exacts, les indications et les dosages du cannabis, et ne sont que rarement accompagnés par des professionnels.

Cela mis à part, la prescription de cannabinoïdes est soumise au principe d'ultima ratio, c'est-à-dire qu'ils ne peuvent être prescrits que si toutes les autres méthodes se sont révélées inefficaces, et que le recours aux cannabinoïdes est la dernière solution thérapeutique possible.

Il faut alors déposer une demande médicale individuelle auprès de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), accompagnée de nombreuses obligations administratives. Cela représente souvent un obstacle à la prescription, au même titre que le manque de connaissances médicales sur les effets, les indications et l'utilisation des cannabinoïdes. De plus, il faut faire une demande de garantie de prise en charge des frais auprès de la caisse d'assurance maladie. Si celle-ci est rejetée, la thérapie à base de cannabinoïdes peut devenir hors de prix : si l'on ne peut pas la financer soi-même, elle devient inaccessible. C'est également l'un des points de départ du projet « Sativa-Öl ».



## *L'utilisation de l'huile peut-elle également engendrer des effets secondaires et existe-t-il des contre-indications ? Est-il possible de faire une overdose ?*

**Bea Goldman:** Chaque patient réagit différemment aux cannabinoïdes, il est donc impossible de le savoir à l'avance. Cela dépend de l'emplacement, du type et du nombre de récepteurs aux cannabinoïdes endogènes du patient. Entre 25 et 30% des patients sont des « non-responder », c'est-à-dire qu'ils n'y réagissent pas du tout, ou seulement avec des effets secondaires.

Il est important d'étalonner le dosage lentement et progressivement, le mieux étant de commencer un soir par un milligramme, puis deux milligrammes le soir suivant, et de voir avec le patient si les effets perçus sont suffisants. Le cas échéant, on peut rester sur ce dosage. Pour certains troubles, notamment dans les cas de spasticité, il peut être décidé, à la discrétion du personnel soignant, d'ajouter une dose le matin, le midi ou éventuellement la nuit.

De faibles doses sont souvent suffisantes pour obtenir un effet, notamment dans les préparations naturelles à base de cannabinoïdes. C'est d'autant plus vrai lorsque la préparation est administrée sous la langue et que l'on évite alors l'effet « premier passage » : la « filtration » par le foie est alors moins importante que lorsque le médicament est avalé d'une traite. Placé sous la langue, il agit directement sur les petits vaisseaux de la muqueuse buccale. Les overdoses sont quasiment

inexistantes, dès lors que les patients sont bien informés ! Les effets secondaires les plus courants sont les vertiges et un état de torpeur. On rencontre également des céphalées, des nausées, des hallucinations, des cauchemars, une sécheresse buccale et le rougissement des yeux. La baisse de la pression sanguine et l'accélération du rythme cardiaque dépendent largement du dosage, mais sont plutôt rares. En cas d'effets secondaires, il convient d'attendre un ou deux jours avec le même dosage, de se reposer et de manger et boire suffisamment. Ou bien de réduire la dose d'un milligramme le jour suivant et de patienter. On n'a constaté aucun cas de décès lié aux cannabinoïdes.

Les expériences pratiques menées dans le Muskelzentrum de l'hôpital cantonal de Saint-Gall ont démontré que la durée des effets des préparations à base d'alcool est sensiblement plus courte que celle des préparations à base d'huile, et qu'elles sont mieux tolérées lorsqu'elles sont naturelles. Des patients ont en outre rapporté qu'ils parviennent à prendre davantage de distance par rapport à la maladie grâce à la Sativa-Öl. Ils se sentiraient ainsi plus sereins, avec des répercussions positives sur leur sommeil et leurs relations, et donc une amélioration de la qualité de vie, pour eux comme pour leurs proches. Cela pourrait provenir des composantes non-cannabinoïdes des préparations naturelles. Ces « soft factors » devraient justement être répertoriés et étudiés. Actuellement, le groupe de travail « Schweizerische Arbeitsgruppe für Cannabinoide in der Medizin » collabore étroitement avec l'OFSP, sous la direction du professeur Rudolph Brenneisen, notamment en vue de planifier une collecte de données unique et nationale qui permettrait d'analyser systématiquement les effets des cannabinoïdes. ■

# Lecithin-Studie sucht Colitis-ulcerosa- Betroffene

**Wir suchen ab sofort Patienten mit Colitis ulcerosa für eine Studie mit magensaftresistentem Phosphatidylcholin (Lecithin).**

Phosphatidylcholin (oder auch Lecithin) ist eine Substanz aus der Stoffklasse der Fette und ein natürlicher Bestandteil des Darmschleimes. Es wird im unteren Dünndarm in das Darmlumen abgegeben und unterstützt die Barrierefunktion der Schleimschicht auf der Darmwand, sodass nur wenig Bakterienbestandteile und Giftstoffe die Oberfläche der Schleimhaut erreichen können. Es bildet sozusagen eine Schutzschicht auf der Schleimhaut. Bei Patienten mit Colitis ulcerosa ist die Konzentration dieses schützenden Phosphatidylcholins in der Schleimschicht des Dickdarmes um bis zu 70% reduziert.

Wenn man Lecithin oder Phosphatidylcholin, wie man es im Reformhaus oder in der Apotheke kaufen kann, einfach essen würde, könnte es den Mangel im Dickdarm nicht beheben. Wie die meisten Nahrungsbestandteile wird es normalerweise im oberen Dünndarm aufgenommen, verdaut und verstoffwechselt, also «in Kalorien umgewandelt». In einer klinischen Studie zur Behandlung der Colitis ulcerosa wird nun ein besonders ummanteltes Phosphatidylcholinpräparat verabreicht, das erst im Dickdarm freigesetzt wird, also nicht aufgenommen und einfach verdaut werden kann. Dadurch erst kann es im Dickdarm seine Wirkung entfalten.

Die Patienten werden in dieser Studie in drei verschiedene Behandlungsgruppen eingeteilt, wobei zwei unterschiedliche Dosierungen von Phosphatidylcholin mit einem Placebopräparat verglichen werden. Ein enormer Vorteil für Patienten, die an dieser Studie teilnehmen, ist, dass es sich hierbei um kein immunsuppressives Behandlungskonzept handelt und die anti-entzündliche Wirkung auf einer mechanischen Stabilisierung der Barrierefunktion beruht. In Vorstudien konnte gezeigt werden, dass diese Therapie äusserst sicher und nebenwirkungsarm ist. Es wird gleichsam das Grundproblem bei der Colitis behandelt (die gestörte Schleimhautbarriere) und nicht erst die Entzündung, die aufgrund der Störung der Schleimhautbarriere entsteht.

## **Was ist das Ziel der Studie?**

Mit dieser Studie soll die Wirksamkeit und Sicherheit von Phosphatidylcholin als zusätzliche Therapie zur Behandlung

mit Mesalazin bei Colitis ulcerosa in einer Situation aufgezeigt werden, in der die alleinige Therapie mit Mesalazin nicht ausreicht, um die Krankheitsaktivität des Patienten unter Kontrolle zu halten.

## **Wer kann teilnehmen?**

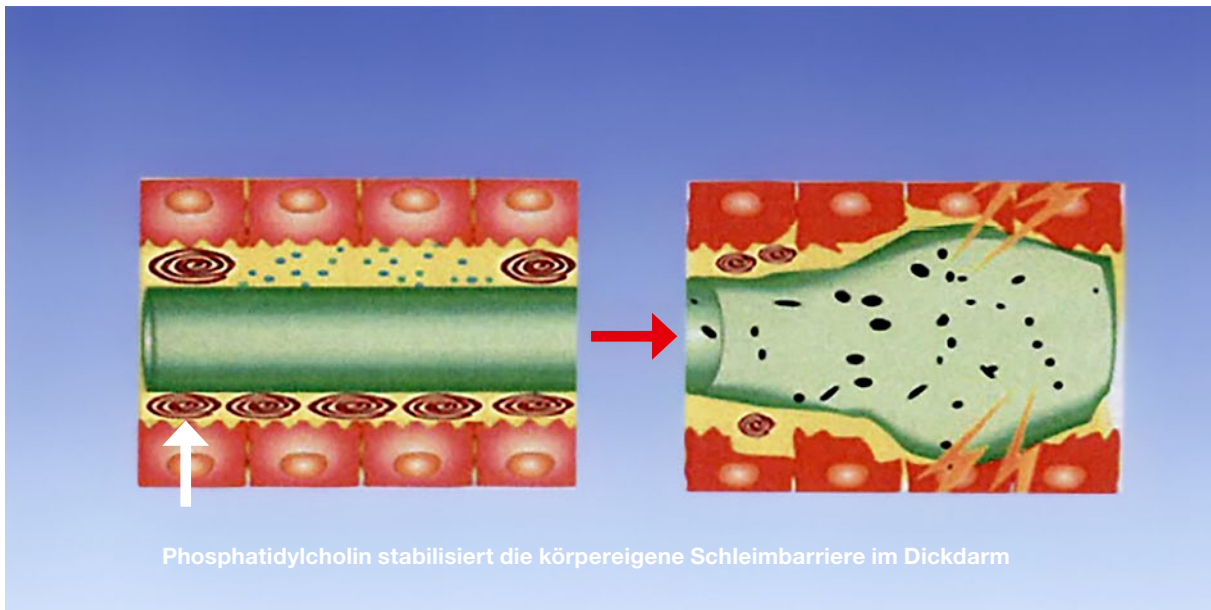
- Patienten mit mässig aktiver Colitis ulcerosa
- Männer und Frauen > 18 Jahre ≤ 75 Jahre
- Aktuelle Behandlung mit Mesalazin in den letzten 6 Wochen
- Azathioprin, 6-Mercaptopurin, Methotrexat, Steroide und TNF- $\alpha$ -Antikörper sind während der Studie verboten, frühere Behandlungen mit diesen Medikamenten sind mit gewissen Zeitabständen zum Studienbeginn aber möglich

## **Wie läuft die Studie ab? Wie lange werde ich behandelt?**

Wenn Sie an der Studie teilnehmen möchten und die Ein- und Ausschlusskriterien erfüllen, erhalten Sie über einen Zeitraum von 12 Wochen entweder Phosphatidylcholin (Lecithin) oder Placebo. Die Studie besteht aus einer Screening-Periode von 7 bis 10 Tagen, einer Therapie-Periode von 12 Wochen und einer Follow-Up-Periode von 4 Wochen. Zu Beginn des Screenings wird eine Screening-Visite durchgeführt. Während der Therapie-Periode müssen Sie das Studienzentrum 6-mal aufsuchen. Die Gesamtdauer Ihrer Studienteilnahme beträgt 17 bis 18 Wochen. Bei den Besuchen des Studienzentrums werden körperliche Untersuchungen und Laboruntersuchungen durchgeführt. Zu Beginn und zum Ende der Studie wird eine Darmspiegelung durchgeführt. Während der gesamten Studie müssen Sie jeden Tag ein Tagebuch bezüglich Ihrer Symptome der Colitis ulcerosa ausfüllen sowie in einzelnen Visiten Fragebögen zu Ihrer Lebensqualität beantworten.

## **Was spricht dafür, an der Studie teilzunehmen?**

Ihre Teilnahme an dieser Studie hilft der Wissenschaft, die Wirksamkeit und Verträglichkeit von Phosphatidylcholin bei Colitis ulcerosa zu untersuchen. Das Ergebnis der Studie wird zeigen, ob und welche Patienten mit Colitis ulcerosa von einer Behandlung mit Phosphatidylcholin profitieren. Diese Daten werden benötigt, um weitere zulassungsrelevante Wirksamkeitsstudien mit Phosphatidylcholin durchzuführen.



#### Wie kann ich teilnehmen?

Die Abteilung für Gastroenterologie und Hepatologie des Unispitals Zürich beteiligt sich an dieser Studie. Prüfarzt ist Prof. Dr. med. Dr. phil. Gerhard Rogler. Wenn Sie an der Studie teilnehmen möchten, können Sie sich an unsere Studienärztin mit folgenden Kontaktdaten wenden:

Sylvie Scharl  
 Studienärztin  
 Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie  
 Universitätsspital Zürich  
 Rämistrasse 100  
 8091 Zürich  
 Schweiz

Telefon: +41 (0)44 255 93 22  
 Fax: +41 (0)44 255 94 97  
 E-mail: sylvie.scharl@usz.ch

Die Studienärztin wird mit Ihnen zusammen klären, ob die Studie für Sie geeignet ist. Sie wird Ihnen die Studie genau erklären und Ihre Fragen beantworten. Sie erhalten ausserdem eine ausführliche schriftliche Patienteninformation, in der alle Einzelheiten genau beschrieben sind. Sie können dann entscheiden, ob Sie an dieser Studie teilnehmen möchten.

Für diese Studie wurde von der kantonalen Ethikkommission des Kantons Zürich ein positives Votum erteilt. An der Studie nehmen insgesamt 762 Patienten in 13 europäischen Ländern und in Israel teil.

# Docteur, j'ai honte, je suis malade

Les troubles sexuels, les maladies mentales et d'autres maux restent encore tabous. Un silence susceptible d'empêcher les patients de guérir.

Article paru dans In Vivo : [www.invivomagazine.com](http://www.invivomagazine.com).

Texte: Clément Bürge



Le diagnostic était simple. Agnès Déom avait la maladie de Crohn. Lorsqu'elle l'a appris, elle avait 13 ans. Et personne ne devait rien en savoir. « J'étais ado, je ne voulais pas en parler avec mes amis, relate-t-elle. Je n'en discutais qu'avec mes parents. Mais depuis, j'ai même arrêté d'en parler avec eux. C'est trop compliqué. Je préfère garder cela pour moi. » La maladie de Crohn, un

trouble des intestins qui provoque des diarrhées aiguës, touche environ 8000 personnes en Suisse.

« Les personnes atteintes n'osent pas en parler, c'est très tabou, explique Bruno Raffa, le président de l'Association suisse des maladies de Crohn et de la colite ulcéreuse. La souffrance se déroule



aux toilettes, un lieu très intime. Les gens ont aussi peur du ridicule et ont donc tendance à s'isoler. Certains ont même peur d'en parler avec leur médecin. »

Agée aujourd'hui de 30 ans, Agnès Deom a vaincu ce tabou. Et cette ostéopathe vaudoise arrive à mieux gérer sa pathologie. « Tout est allé mieux le jour où j'ai décidé d'arrêter de m'occuper activement de ma maladie, témoigne-t-elle. J'en parle à mon médecin et nous décidons ensemble du traitement qui me convient le mieux. »

La maladie de Crohn n'est pas la seule pathologie que les patients ont du mal à assumer. Les maladies mentales et neuro-dégénératives, par exemple, sont un sujet épineux à évoquer. Selon une étude française de TNS Sofres, 47% de la population serait prête à cacher leur maladie de Parkinson s'ils la contractaient, et personnes sur 10 trouveraient une raison de la dissimuler. « C'est l'un des plus grands tabous en médecine aujourd'hui, explique Vincent Baras, historien de la médecine au CHUV. Ces troubles atteignent la personne en tant que sujet. Un homme (ou une femme) ne serait pas lui-même s'il a une maladie mentale, d'où cette angoisse. » Pendant longtemps, le patient souffrant d'un tel mal n'avait même pas droit à la parole. « Comme le malade avait perdu sa capacité de discernement, on considéra qu'il ne pouvait pas parler d'égal à égal avec le médecin », explique Julien Dubouchet, secrétaire général de l'association Pro Mente Sana.

Les problèmes sexuels font aussi partie des maladies difficiles à aborder avec son médecin. « Le personnel médical a souvent de la peine à en parler, car cela fait directement référence à sa propre sexualité, ce qui est perturbant, explique Francesco Bianchi-Demicheli, spécialiste en sexologie aux Hôpitaux universitaires

**«Lorsque l'on sait une personne atteinte d'une maladie mentale, on va trouver dans chacun de ses comportements des symptômes de sa pathologie.»**

Julien Dubouchet, Pro Mente Sana

de Genève. Très souvent, ces troubles sont aussi considérés comme moins importants, car la sexualité est perçue comme un problème «de luxe», alors qu'elle peut détruire des couples et profondément déprimer une personne. »

Au-delà de la souffrance qu'ils génèrent, ces tabous favorisent la méconnaissance de certaines affections, ce qui peut avoir un effet dévastateur sur la vie privée ou professionnelle du patient. « Lorsque l'on sait une personne atteinte d'une maladie mentale, on va la regarder différemment et trouver dans chacun de ses comportements des symptômes de sa pathologie, explique Julien Dubouchet. Une manifestation de joie normale sera interprétée comme une saute d'humeur lié à celle-ci. Ces comportements anecdotiques pourront alors servir à justifier dans certains cas un licenciement. »

Wulf Rossler, ancien directeur de l'Unité psychiatrique de l'Hôpital de Zurich, a montré dans une étude récente que les gens ne font pas confiance aux personnes souffrant de problèmes mentaux, comme la dépression ou la schizophrénie. « Selon notre enquête, seuls 38% des gens seraient prêts à engager une personne souffrant d'un tel trouble, dit-il. Et seuls 14% seraient prêts à lui laisser baby-sitter leur enfant. »

Par une cruelle ironie, ces préjugés peuvent même modifier la perception que le malade a de lui-même. « A force d'entendre dire que les personnes dépressives sont fainéantes et ne sont pas capables de garder un emploi, le patient va parfois assimiler ce discours et effectivement devenir inapte au travail, relève Julien Dubouchet. Ce genre de discours est toxique. »

Dans certains cas, le tabou peut aussi avoir un impact sur l'argent attribué à la recherche : « Depuis plusieurs décennies, les études sur les troubles sexuels ont eu de la peine à être financées que d'autres maladies », soupire Francesco Bianchi. Comment inverser ce processus? De plus en plus de maladies autrefois « honteuses » ont été normalisées. « Il y a dix ans, les femmes n'osaient pas parler du cancer du sein, explique Claire Allamand, coprésidente du Réseau Cancer du Sein. Et les médecins n'étaient pas à l'écoute. Cette situation a totalement changé aujourd'hui. » Grâce notamment à la prise de parole publique des patientes atteintes de cette maladie. « Tout n'est pas encore parfait : les traitements du cancer du sein engendrent de nombreux problèmes d'impuissance sexuelle qui ne sont pas encore discutés ouvertement, précise Claire Allamand. Mais dans l'ensemble, cela va mieux. »

Les campagnes de prévention peuvent changer la donne, à l'image des affiches « Comment vas-tu ? » que Pro Mente Sana a placardées dans toute la Suisse. « Elle permettent de sensibiliser la population aux maladies mentales, détaille Wulf Rossler. Mais pour vraiment briser le tabou qui les entoure, il faut aller plus loin. » Pour l'expert, le meilleur moyen de lutter contre la discrimination

**« Embarrassing bodies », les malades qui montrent tout**

Sensationnaliste, irrévérencieux et voyeur, le programme de télé-réalité britannique « Embarrassing bodies » montre les maladies les plus honteuses. Lors du show, le docteur Christian Jensen et ses acolytes refont des seins déformés, soignent des personnes souffrant de graves problèmes gastriques ou font perdre du poids à des gens atteints d'obésité morbide. Le cas le plus célèbre est celui de Charlotte, une jeune fille de 13 ans dont les pieds étaient entièrement recouverts de verrues. Un symptôme du dysfonctionnement de son système immunitaire. Elle avait besoin d'une transplantation de la moelle épinière, qui a été réalisée lors de l'émission. « Embarrassing bodies » attire des millions de téléspectateurs et génère près de 42% du trafic du site web de la chaîne Channel 4.

est de permettre au grand public de côtoyer des malades : « En passant du temps avec ces personnes au travail ou lors d'une activité ludique, les gens réalisent alors qu'elles sont normales et

dignes de confiance. Plusieurs études ont prouvé que ce genre d'interactions permet d'améliorer l'image de certaines maladies. Les gens deviennent plus tolérants au contact de l'autre. »

#### **Quand les premières maladies taboues sont-elles apparues ?**

Au XIX<sup>e</sup> siècle, lorsque les valeurs morales bourgeoises, par essence plus conservatrices, ont émergé et ont établi une distinction catégorique entre ce qui était acceptable ou non.

#### **Quelles ont été les premières maladies «honteuses» ?**

Certains comportements sexuels considérés comme « déviant », tels que l'homosexualité, ont rapidement été jugés tabous, car dans l'opinion bourgeoise, tout ce qui était sexuel était jugé comme impur. Lorsque les médecins en parlaient, ils s'entretenaient en latin pour que personne ne comprenne.

#### **Quelles ont été les maladies les plus taboues ?**

Les grandes épidémies, comme la tuberculose, ont longtemps été considérées comme tel. Leur diagnostic équivalait à une condamnation à mort, d'où ce silence. Les gens employaient des métaphores pour en parler. La tuberculose était, par exemple, appelée « la grande faucheuse ». Au XX<sup>e</sup> siècle, le cancer a généré le même genre de comportement.

#### **Pourquoi ?**

C'est une maladie que l'on connaissait très mal et que l'on ne savait pas comment traiter. De plus, on a jusqu'à récemment pensé que le cancer était la conséquence d'un com-

portement fautif comme le fait de fumer ou de mal manger. On a aussi cru que cette pathologie pouvait naître de la culpabilité générée par une faute morale.

#### **Le cancer est-il encore une maladie que l'on aborde difficilement ?**

Jusqu'à il y a 30 ou 40 ans, les médecins disaient rarement la vérité au patient sur la gravité de leur cas. Mais aujourd'hui, la maladie a été dédramatisée. On a compris qu'il fallait informer le malade, car cela lui permet de mieux s'occuper de ses maux. Légalement, il est aussi devenu problématique de lui cacher la vérité. Mais si le cancer en tant que tel n'est plus «honteux», des zones de la maladie le sont encore, comme les troubles de la sexualité causés par certains traitements.

#### **Comment briser ces tabous ?**

Il faut en parler. Il est difficile de faire disparaître les stigmates du passé, mais mettre des mots sur les maladies qui dérangent est un bon moyen de lutter contre ces tabous.

# 30 Jahre SMCCV

**30 Jahre SMCCV, 20 Jahre Vorstand, 10 Jahre Vorstand, 10 Jahre Präsident, 22 Jahre Vorstand und nun Rücktritt, 2 neue Vorstandsmitglieder und 1 Hochzeit. Dies waren die Zahlen, die uns in Bern an der 30. Mitgliederversammlung umgeben haben.**

**Autorin: Adéla Fanta**  
Vorstandsmitglied SMCCV

Vor 30 Jahren wurde die SMCCV von 20 engagierten Betroffenen gegründet. Seit 20 Jahren ist Bruno Raffa im Vorstand, davon 10 Jahre als Präsident. Obwohl er wünschte, dies nicht zu feiern, kam er um eine selbstgemachte Torte und ein kleines Geschenk nicht herum. Vor 10 Jahren kam Andrea Caroline Messori in den Vorstand und ist die Ansprechperson für die Kinder und ihre Eltern bei der SMCCV. Leider konnten wir Andrea nicht vor Ort feiern, da sie einen weiteren grossen Schritt in ihrem Leben an jenem Tag machte und heiratete. Wir gratulieren und wünschen ihr und ihrem Mann alles Gute auf dem gemeinsamen Lebensweg.



Nach 22 Jahren Vorstand trat Werner Schulze aus dem Vorstand zurück. Wir danken ihm für seine unermüdliche und wertvolle Arbeit im Vorstand und sind sehr froh, dass er uns doch noch für Rat und Hilfe zur Verfügung stehen wird. Ganz herzlich begrüßen wir Julia Stirnimann und Anina Fraefel neu im Vorstand. Julia Stirnimann, 24 Jahre alt, kaufm. Angestellte und selbst an Colitis ulcerosa erkrankt, wird hauptsächlich für die jungen Erwachsenen (18- bis 30-Jährigen) zuständig sein und tolle Treffen organisieren. Anina Fraefel ist 26 Jahre alt, Biologie-Studentin und ebenfalls an Colitis ulcerosa erkrankt. Sie wird hauptsächlich die ganze Thematik Forschung übernehmen resp. unsere offizielle Vertretung in der SwissIBD cohort study sein und aktiv an Treffen mit Gastroenterologen teilnehmen und an Workshops in Europa, welche durch die europäische Patientenorganisation EFCCA organisiert werden. Natürlich gibt es noch viele andere Termine und Aufgaben, bei denen wir sehr froh sind, dass die beiden ebenfalls bereit sind, ihre Freizeit unentgeltlich der SMCCV zur Verfügung zu stellen. Der restliche Vorstand wurde wiedergewählt und auch ansonsten scheint es, dass unsere Mitglieder mit den Aktionen, Magazinen und dem allgemeinen Verlauf der Vereinigung zufrieden sind. Für dieses Vertrauen danken wir euch!

Zum 30. Geburtstag der SMCCV haben wir auf einen Unkostenbeitrag verzichtet und ein üppiges Dessertbuffet organisiert. Als Gäste haben wir dieses Jahr unsere Kollegen der ÖMCCV (Österreichische Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung) eingeladen. Deren Präsident Rudolf Breitenberger kam mit Hannah Rieder, Waltraud Seidl und Manco Steinkellner von der Zweigstelle Tirol, um gute «Medizin» in Form von Zirbenschnaps und einem Zvieri-Körbchen zu übergeben. Die ÖMCCV feierte bereits vor zwei Jahren ihr 30-jähriges Bestehen.

Dieses Jahr haben wir bewusst auf ein Programm verzichtet, sondern das Kennenlernen und den Austausch in den Vordergrund gestellt, was bei den 61 Teilnehmern gut ankam. Kurz nach 15.00 Uhr ging die Mitgliederversammlung zu Ende, wir



v.l.n.r.: Yasemin Töremis, Adéla Fanta, Bruno Raffa, Anina Fraefel, Julia Stirnimann, Michael Harnisch

mit vollen Bäuchen, einem guten Gefühl und Tatendrang für die nächsten 30 Jahre nach Hause.

Wenn jemand Interesse hat, im Vorstand tätig zu sein oder sonst kleinere Aufgaben zu übernehmen, reicht eine kleine Bewerbung (Alter, Sprachkenntnisse, EDV-Kenntnisse usw.) an uns. Oder vielleicht möchtest du die SMCCV durch eine Spendenaktion unterstützen, beispielsweise selbst hergestellte Produkte verkaufen oder einen Tag auf Einnahmen zugunsten der SMCCV verzichten (wie letztes Jahr Romina Huber in ihrem Coiffeursaloon)? Dann sende einfach eine E-Mail direkt an mich [adela.fanta@smccv.ch](mailto:adela.fanta@smccv.ch).

Das Datum der Mitgliederversammlung 2017 steht noch nicht fest, wir werden dieses rechtzeitig auf unserer Website bekannt geben wie alle Veranstaltungen der SMCCV.

# 30 ans d'existence de l'ASMCC

30 ans d'existence de l'ASMCC, 20 ans au comité directeur, 10 ans au comité directeur, 10 années de présidence, 22 années au comité directeur et un départ, 2 nouveaux membres au comité directeur et 1 mariage. Tels sont les faits et chiffres qui étaient au cœur de notre 30<sup>e</sup> assemblée des membres à Berne.

**Auteure : Adéla Fanta**

Membre du comité ASMCC

Il y a 30 ans, l'ASMCC a été créée par 20 personnes engagées. Bruno Raffa est présent au comité directeur depuis 20 ans et occupe la fonction de président depuis 10 ans. Même s'il ne tenait pas trop aux célébrations d'usage, il a tout de même eu droit à la traditionnelle remise d'un cadeau et à la dégustation d'un gâteau fait maison. Présente au comité directeur depuis 10 ans, Andrea Caroline Messori est l'interlocutrice des enfants et de leurs parents au sein de l'ASMCC. Malheureusement, Andrea n'était pas présente aux festivités car, ce même jour, elle franchissait une nouvelle étape importante dans sa vie et se mariait. Nous la félicitons et lui souhaitons, à elle et à son mari, tous nos vœux de bonheur.

Après 22 années au sein du comité directeur, Werner Schulze est parti à la retraite. Nous le remercions pour son engagement précieux et inlassable au sein du comité directeur et sommes très ravis de pouvoir encore compter sur lui pour nous conseiller et nous aider. Nous avons le plaisir d'accueillir

Julia Stirnimann et Anina Fraefel au comité directeur. Julia, 24 ans, employée commerciale et atteinte de la colite ulcéreuse, s'occupera principalement des jeunes adultes (18 à 30 ans) et organisera de superbes événements et rencontres. Anina, 26 ans, étudiante en biologie et également atteinte de colite ulcéreuse, sera principalement en charge de la recherche. Elle représentera officiellement l'ASMCC dans l'étude de cohorte SwissIBD et participera activement à des rencontres avec des gastro-entérologues et à des ateliers en Europe organisés par la fédération européenne des associations de patients atteints de maladie de Crohn ou de colite ulcéreuse (EFCCA). Bien entendu, Julia et Anina assumeront beaucoup d'autres tâches et nous sommes ravis qu'elles acceptent de mettre leur temps libre bénévolement au service de l'ASMCC. Les autres membres du comité directeur ont été réélus. Sinon, nos membres semblent satisfaits des actions, des magazines et du fonctionnement général de l'association. Nous vous remercions de votre confiance!

Pour le 30<sup>e</sup> anniversaire de l'ASMCC, nous avons renoncé à une participation aux frais et avons organisé un riche buffet de desserts. Cette année, nous avons invité nos collègues de l'ÖMCCV (association autrichienne des patients atteints de la maladie de Crohn/colite ulcéreuse). Leur président, Rudolf Breitenberger, était accompagné de Hannah Rieder, Waltraud Seidl et Manco Steinkellner du bureau local du Tyrol et nous a remis de bons «médicaments», à savoir une bouteille de schnaps autrichien et un petit panier de victuailles. L'ÖMCCV a célébré son 30<sup>e</sup> anniversaire il y a deux ans.

Cette année, nous avons renoncé à prévoir un programme et avons donné la priorité aux échanges et aux rencontres pour que les membres fassent connaissance, une formule qui a bien plu aux 61 participants. L'assemblée des membres s'est



www.Stephan-Ulrich.ch

terminée peu après 15h00; chacun est reparti rassasié, avec de bons souvenirs et animé par la volonté d'agir pour les 30 prochaines années.

Si quelqu'un souhaite être actif/active dans le comité directeur ou effectuer de petites tâches, une brève candidature suffit (âge, connaissances linguistiques et informatiques, etc.). Vous souhaitez peut-être soutenir l'ASMCC par un don, par exemple via la vente de produits faits maison ou le don d'une journée de chiffre d'affaires à l'ASMCC (comme l'année dernière Romina Huber et son salon de coiffure)? Envoyez-moi alors un e-mail à [adela.fanta@smccv.ch](mailto:adela.fanta@smccv.ch).

La date de l'assemblée des membres 2017 n'est pas encore fixée; nous la publierons en temps voulu sur notre site Internet, comme toutes les manifestations de l'ASMCC.



## Notre site Internet est désormais disponible en français

Nous avons le plaisir de vous informer que notre nouveau site Internet est désormais disponible en français. Nous vous invitons à le consulter et à en parler à votre entourage! Le passage de l'allemand au français se fait par un simple clic en haut à droite de la page d'accueil. Nous attirons toutefois votre attention sur le fait qu'il peut encore y avoir quelques problèmes de traduction. Nous travaillons en ce moment à leur suppression.

Vous trouverez sur la page d'accueil l'espace de connexion pour les membres enregistrés. Vous pouvez demander votre identifiant de connexion si vous ne l'avez pas encore. Pour vous enregistrer, vous aurez besoin de votre numéro de membre qui figure sur votre courrier de bienvenue ou sur toute facture. Si vous ne le connaissez pas, veuillez contacter Adela Fanta ([adela.fanta@smccv.ch](mailto:adela.fanta@smccv.ch)) qui vous le communiquera. Dans l'espace réservé aux membres, vous avez accès à toutes nos archives. Cela vaut la peine de faire des recherches dans les informations passées ou dans les éditions précédentes du magazine «accent»!

Une autre rubrique est notre forum ASMCC. Il est accessible en un clic et s'ouvre dans une nouvelle fenêtre. Vous devez également vous enregistrer pour consulter le forum, ceci ne vous prendra que quelques secondes. Après la confirmation, vous pouvez librement consulter le forum et échanger avec d'autres personnes concernées. Nous vous prions de bien vouloir utiliser le forum de manière amicale et appropriée, ceci facilite considérablement notre travail de modération.

Nous espérons que notre nouveau site Internet vous plaira tout autant et que vous y trouverez des informations utiles. Si des problèmes de fonctionnement inattendus devaient se produire, nous vous serions reconnaissants de bien vouloir nous les signaler. Nous nous efforçons d'actualiser en permanence notre site Internet et de le compléter par de nouveaux articles intéressants; plutôt qu'une simple visite furtive, une consultation approfondie de notre site Internet vaut donc la peine!

[www.smccv.ch](http://www.smccv.ch) | [www.asmcc.ch](http://www.asmcc.ch)

# Unsere Website jetzt auch auf Französisch

Wir freuen uns, euch mitzuteilen, dass unsere neue Website nun auch auf Französisch aufgeschaltet wurde. Wir möchten euch herzlich dazu einladen, diese zu besuchen und mit euren Bekannten zu teilen! Die Umstellung von Deutsch auf Französisch ist im rechten oberen Quadrant der Homepage angesiedelt und ist bloss einen Mausklick entfernt. Bitte seid euch bewusst, dass trotz der Live-Schaltung noch einige kleine Übersetzungsprobleme bestehen können, wir arbeiten derzeit daran, diese zu beheben.

Auf der Startseite findet ihr das Login für registrierte Mitglieder, welches einfach beantragt werden kann, sofern noch keines vorhanden ist. Um euch neu zu registrieren, benötigt ihr eure Mitgliedernummer, welche ihr entweder bei eurem Willkommenschreiben von uns mitgeteilt bekommen habt oder auf jeder Rechnung findet. Sollte die Mitgliedernummer nicht mehr bekannt sein, kann sie euch Adéla Fanta (adela.fanta@smccv.ch) noch einmal zukommen lassen. Im geschützten Mitgliederbereich habt ihr Zugriff auf all unsere Archive, das Stöbern in vergangenen info- oder Fokus-Ausgaben lohnt sich bestimmt!

Ein weiterer Menüpunkt ist das Forum, ein Klick darauf bringt euch zu unserem SMCCV-Forum, welches sich in einem neuen Fenster öffnen wird. Auch dafür ist eine Registrierung erforderlich, dies dauert bloss wenige Sekunden. Nach der Bestätigung kann man sich frei im Forum bewegen und sich mit anderen Betroffenen austauschen. Wir bitten darum, dass der Umgang im Forum stets freundlich und angepasst ist, dies erleichtert unseren Administrationsaufwand ungemein.

Wir hoffen, dass ihr an der neuen Website genauso viel Freude habt wie wir, und dass es sich für euch lohnt, diese zu entdecken. Sollten unerwartet noch technische Probleme auftreten, bitten wir euch, uns dies zu melden. Wir arbeiten stets daran, die Website aktuell zu halten und sie mit neuen interessanten Artikeln zu bestücken – es lohnt sich also, mehr als bloss einmal vorbeizuschauen.

[www.smccv.ch](http://www.smccv.ch) | [www.asmcc.ch](http://www.asmcc.ch)



# Für den Arsch

Ich begeben mich nun auf dünnes Eis. Das Thema dieses Textes ist ein Tabu. Es ist pfui, pfui. Und es ist etwas, worüber ich eigentlich nicht gerne rede. Aber ich versuche es trotzdem, da diese Story, so mit Abstand betrachtet, einiges an Situationskomik bot. Wer (wie ich früher, und im Grunde genommen heute noch) Mühe mit dem Thema «Verdauung» hat, sollte jetzt auf eine nettere Geschichte wechseln.

**Autorin: Fleur**

Blogbeitrag auf [flairdefleur.wordpress.com](http://flairdefleur.wordpress.com)



Es begann vor ziemlich genau 3 Jahren und es war ein Schock. Das Toilettenpapier war plötzlich blutgetränkt. Wie gesagt war Verdauung und «Stuhlgänge», so nennt das das Fachpersonal, aber das würde ich erst später erfahren, seit jeher ein Tabuthema für mich. Man erfährt von engen Freunden mit der Zeit viel intimes Zeug. Mit meinen besten Freundinnen kann ich sowohl über Sex als auch über den weiblichen Zyklus sprechen. Aber ich weiss von niemandem, wie oft er oder sie «Stuhlgang» hat. Und ich will es auch gar nicht wissen. Von daher wusste ich nicht wirklich, was in diesem Punkt «normal» ist. Aber Blut, das einem aus dem Hintern tropft, ist nicht normal. Das weiss man. Das weiss jeder.

Nur schon dieses Thema mit meiner Frauenärztin zu besprechen, trieb mir die Schamesröte ins Gesicht. Dabei ist meine Frauenärztin

wirklich nett. Und hätte ich damals gewusst, was noch alles auf mich zukommen würde, ich hätte diesen ersten Untersuchung mit links und einem Lächeln gemeistert. Erst einmal fand ich es aber schlimm, klar. Wie ein Arzt den Enddarm untersucht, brauche ich wohl nicht näher zu erläutern, oder? Kleiner Tipp. Es sind ein Handschuh und Gleitgel im Spiel. Da mein Stuhlgang (was ist das bloss für ein Wort?) bis auf das Blut normal war, vermutete meine Frauenärztin eine kleine Verletzung oder ein geplatztes Äderchen, beruhigte mich und schickte mich mit einer Packung Zäpfchen nach Hause. Zäpfchen! Das sind die Dinger, die man am falschen Ende des Körpers einnimmt. Leider sprang ich ganz umsonst über meinen Schatten und so wurde ich ein paar Wochen später an die Gastro-Abteilung des Waidspitals in die Darmsprechstunde überwiesen.

Erst fand ich es ganz angenehm, dass mich auch hier eine Frau untersuchte. Sie stellte eine Entzündung des Afters und Enddarms fest. Als ich sie fragte, woher denn sowas kommen könne, schaute sie mich mit leicht verächtlichem Blick an. «Also wissen Sie, Frau K., hin und wieder ist das eine Autoimmunkrankheit. Wahrscheinlicher jedoch holt man sich das bei ungeschütztem Analsex mit wechselnden Partnern. Waren Sie in letzter Zeit einmal in einem Darkroom?» Man hätte meinen Gesichtsausdruck filmen sollen. Ich war seit 10 Jahren mit Tom zusammen, ich war 100% treu und selbst wenn er es nicht gewesen wäre, was ich nicht glaubte, so blieb immer noch die Tatsache, dass wir keine solchen Praktiken ausübten. Das sagte ich der Ärztin auch. Sie rollte die Augen und sagte «Wir legen doch besser mal eine Bakterienkultur an, um das auszuschliessen, nicht wahr?» Sie können mich mal am ... ne, geht ja nicht, der ist ja entzündet und tut weh ... ich schluckte die spitze Bemerkung, die mir auf der Zunge brannte, runter. Ich bekam von der Darkroom-erfahrenen Ärztin (oder woher wusste sie solche Dinge? Na, na?) noch mehr Zäpfchen und als auch diese nicht halfen, klagte ich meiner Diabetesärztin mein Leid. Diese



überwies mich nicht mehr ins Waidspital, dahin brachten mich keine zehn Pferde mehr, sondern zu Dr. Rogler ins Unispital Zürich.

Mittlerweile hatte sich mein Zustand verschlechtert. Zum Blut war nun Bauchweh hinzugekommen und mindestens acht wässrige Stuhlgänge pro Tag, was meinen Tagesablauf erheblich beeinträchtigte. Besonders lästig war es bei der Arbeit, wo sich mein Büro auf der zweiten Etage, das Klo aber im Keller befand. Ohne Lift versteht sich. So wurde ich einerseits immer kranker, andererseits immer trainierter.

Wie ich so auf den Termin im USZ wartete, tat ich natürlich, was man auf keinen Fall tun sollte. Ich gab meine Symptome bei Google ein und landete schliesslich auf einem Forum für chronische Darmerkrankungen. Ich meldete mich sogar an und schrieb ein paar Zeilen zu meinen Beschwerden. Ich bekam nur eine einzige Antwort. Eine sehr nette, aber auch leicht verbitterte Frau schrieb, ich solle mich jetzt schon mit Windelhöschen und Stuhlinkontinenz-einlagen vertraut machen, denn das sei ganz sicher und auf jeden Fall meine Zukunft, wenn ich denn zu den Glücklichen gehören würde, die keinen künstlichen Darmausgang bekämen. Sie riet mir tatsächlich, in eine Apotheke zu gehen und die verschiedenen Produkte in die Hand zu nehmen, um mich daran zu gewöhnen. Sogar einen Link für kostenlose Muster bekam ich. Geschockt löschte ich meinen Beitrag und mich selber aus diesem Forum.

Und um dies vorwegzunehmen: Nein, seltsamer- und glücklicherweise ist mir nicht ein einziges Mal ein Missgeschick passiert. Gefühlte hundert Mal wars aber echt knapp und ich kenne nun nicht nur sämtliche öffentlichen Toiletten der Umgebung, sondern auch etliche Gebüsche, vor allem in Nähe von Autobahnausfahrten. (Mit einer Darmentzündung bekommt das Wort Stau eine ganz neue Bedeutung, das könnt ihr mir glauben.)

Dr. Rogler war meine Rettung. Er ist eine Koryphäe auf seinem Gebiet. Ich habe nie verstanden, warum man ausgerechnet «Arschdokter» wird. Nach dem ersten Gespräch mit Dr. Rogler verstand ich es. Er beschrieb den Darm als Wunderwerk der Natur, als hochspannendes, einzigartiges Organ. Er ordnete eine Darmspiegelung an. Also erhielt ich einen Termin und das Rektoskopie-Sonderpaket, das aus viel Info, was wann gegessen werden darf (z.B. keine Nüsse mehr in den drei Tagen vor der Spiegelung) und zwei handlichen Ein-Liter-Kanisterchen Abführflüssigkeit bestand. Einige Stunden vor der Spiegelung musste ich dieses Zeug trinken. Es schmeckte grauenhaft. Ich hatte in meinem ganzen Leben noch nie etwas so Scheussliches getrunken. Den ersten Liter würgte ich so runter. Beim zweiten Liter fluchte ich so laut, dass Tom in die Küche kam. «Hast du das Zeug mit Himbeersirup gemischt? Dachtest du im Ernst, das macht es besser?», fragte er entgeistert. «Ich dachte, es hilft. Aber jetzt ist es noch ekliger. Ich werde das NICHT trinken!» «Du musst. Stell dir mal vor, wenn die dich deswegen nicht spiegeln können. Dann musst du das Ganze noch einmal machen.

**«Wahnsinn, wie teuer das ist!  
Fünfhundert Franken für den  
Arsch!» Zum ersten Mal konnte  
ich herzhaft lachen.**

Willst du das?» Das überzeugte mich. Wie immer bei solchen Untersuchungen wählte ich den Propofol-Hammer, schlummerte sanft ein und spürte nichts von der Kamera, die meinen Dickdarm zum Filmstar machte.

Die Diagnose war klar. Chronische Entzündung des Dickdarms. Eine Autoimmungeschichte namens «Colitis ulcerosa». Verläuft in Schüben und kann bis jetzt nicht geheilt werden. Da die Entzündung sich mittlerweile auf gut die Hälfte des Dickdarmes ausgebreitet hatte, brachten Zäpfchen nicht mehr viel. Oft wird eine Colitis mit Kortison behandelt. Da Kortison aber ein Gegenspieler von Insulin ist, ist man bei Diabetikern vorsichtig damit.

Ich bekam Entzündungshemmer zum Schlucken und einen Schaum für das andere Ende verschrieben. In der Apotheke wurde ich gut beraten. «Diese kleinen Kügelchen müssen Sie in Wasser auflösen und trinken. Dem Schaum liegt eine Gebrauchsanweisung bei.» Beim Schaum handelte es sich um eine riesige, rote Schachtel mit einer Sprühdose und 14 Aufsätzen aus Kunststoff, was für eine Woche reichte. Ich bekam also gleich vier solcher Schachteln. Diskret nach Hause tragen konnte ich mir abschminken. Angekommen, räumte ich erst einmal den gesamten Spiegelschrank im Bad leer, um das Zeug wenigstens einigermassen verstauen zu können. Die leeren Kartonschachteln packte ich in der Küche zum Kartonabfall. Tom sah sich eine Schachtel genauer an, betrachtete das Preisetikett und sagte: «Wahnsinn, wie teuer das ist! Fünfhundert Franken für den Arsch!» Zum ersten Mal konnte ich herzhaft lachen.

Für alle, die schon einmal einen Einlauf hatten: Diesen Schaum anzuwenden ist unangenehmer. Mir liefen vor Schmerz regelmässig die Tränen übers Gesicht, wenn sich mein geschundener, entzündeter Darm auf Knopfdruck innert Sekunden mit entzündungshemmendem Schaum füllte. Die Kügelchen kippte ich täglich in ein Glas Wasser und wunderte mich, warum sie sich nicht auflösten. Egal, wie lange ich wartete.

Sie schwammen wie Styropor im Wasserglas und es war nicht einfach, die fiesen kleinen Biester, die zum Teil auch am Glas festklebten, zu trinken. Viel später las ich in der Packungsbeilage, dass es sich um speziell magensaftresistente Kügelchen handelte, die man unzerkaut und trocken schlucken sollte.

Leider ging es mir trotz der aufwendigen Behandlung schlechter statt besser. Kurz vor meinem 35. Geburtstag hatte ich einen Tiefpunkt erreicht. Ich hatte bis zu 30 Stuhlgänge pro Tag und zudem stärkere Bauchschmerzen bekommen. Ich musste mich krankschreiben lassen und verbrachte Stunden auf der Toilette. Ihr sucht noch nach dem weichsten Klopapier und den besten feuchten Hygienetüchern? Ich kann euch beraten.

Tom munterte mich auf und leistete mir oft Gesellschaft, aber mir blieb sehr viel Zeit, die ich auf dem Klo totschlagen musste. Ich

hatte mich im Badezimmer inzwischen häuslich eingerichtet und wenn ich nicht las, meinen Gedanken nachhing (warum bloss habe ich damals den billigsten, unbequemsten WC-Sitz gewählt?) oder das Verhalten von Silberfischchen studierte, chattete ich hin und wieder im Internet.

Der Zufall wollte es, dass ich an einen sehr spannenden Chatpartner geriet: einen Darmchirurgen, der sich bestens mit der Materie auskannte. Dieser überredete mich schliesslich auch, in die Notaufnahme zu gehen, wo ich einen ganzen Tag verbrachte. Die Entzündung hatte sich weiter verschlimmert und von den Entzündungshemmer-Kügelchen hatte sich ironischerweise meine Leber entzündet, was die Schmerzen im Oberbauch erklärte.

Also: Kügelchen absetzen und dafür einen neuen, kortisonhaltigen Schaum! Dazu täglich zweimal Tabletten gegen Durchfall.

Ihr erratet es bestimmt. Auch dies half nur bedingt. Und so sass ich einige Monate später wieder in der Notaufnahme. Dieses Mal war Weihnachten und Dr. Rogler wurde von seinem hübschen, jungen Kollegen vertreten, was die Sache nicht besser machte. Du weisst, dass du langsam älter wirst, wenn der Arzt, der dir in den Hintern guckt, in deinem Alter ist und super aussieht!

Ich war fertig. Ich gab auf und lenkte in eine Kortisontherapie ein. Ich vertrug die lustigen, violetten Tabletten nicht gut. Ich war gereizt, meine Zuckerwerte fuhren Achterbahn und ich konnte kaum noch schlafen. Ich bekam ein Dauerrezept für Beruhigungstabletten, was ich im Nachhinein grenzwertig finde. Mein Magen entzündete sich und ich nahm monatelang säurehemmende Tabletten. Mit dieser letzten Behandlung galt ich aber endlich als



«austherapiert» und durfte an der Studie für ein neues Medikament teilnehmen. Ich sollte nun alle drei Monate drei Spritzen erhalten. Grob gesagt unterdrückt dieses Medikament das Immunsystem im Darm und verhindert so die schädlichen Autoimmunreaktionen. Offensichtlich landete ich erst einmal in der Placebo-Gruppe, denn es trat weitere zwölf Wochen keine Besserung ein. Ich hatte aber ein sehr, sehr liebes Team, das mich betreute. Eine nette Studienärztin und eine tolle Study Nurse. Mittlerweile war viel Zeit vergangen, ich hatte mich von Tom getrennt und suchte dringend eine neue, günstigere Wohnung. Im ersten Jahr der Studie standen regelmässig Darmspiegelungen an. Einmal erwachte ich noch im Rektoskopie-Raum und bekam im Halbschlaf mit, wie die Study Nurse sagte: «Frau K. sucht eine 2-Zimmer-Wohnung in Zürich. Weiss niemand von euch etwas?» Eine Assistentin keifte «Hey! Ich suche auch eine Wohnung im Fall!» Worauf sie von der Studienärztin einen Ruffel bekam. So lieb war und ist mein Magen-Darm-Team im Unispital.

In den ersten drei Monaten der Studie bekam ich einen Pager mit nach Hause, der sich jeden Abend meldete, um mich daran zu erinnern, 10 Fragen zu meinem Befinden zu beantworten und an die Studienleitung zu senden. Ich lernte dieses Gerät zu hassen. Es begann mit einem leisen, harmlosen Fiepen. Reagierte ich nicht, steigerte sich das Geräusch rasch zu dem lauten Röhren einer Alarmanlage. Und zwar in JEDER Lebenslage. Ich nervte mich bei meinem neuen Freund zu Hause, ich schämte mich im Restaurant und im Auto hätte ich es am liebsten bei voller Fahrt aus dem Fenster geworfen. Als ich endlich die Open-Label-Phase erreichte, also den Zeitpunkt, wo man ganz sicher das Medikament erhält und ein Placebo ausgeschlossen ist, schlug die Therapie sehr gut an. Endlich konnte ich alle anderen Medikamente und Zusätze absetzen und ein neues Leben begann.

Ich bin nun in seit 72 Wochen Teil dieser Studie und mir geht es immer noch gut. Ich bekomme alle drei Monate meine Dosis gespritzt und mir werden acht Röhrchen Blut abgezapft. Den Schwangerschaftstest vergisst die Study Nurse manchmal und auch mich zu wiegen. Dafür vergesse ich oft das Stuhltagebuch, das ich führen sollte, mitzubringen. Als ich der Study Nurse von meiner neuen Wohnung erzählt habe, die ich nach langer Suche endlich gefunden habe, hat sie mich vor Freude fast umarmt. Sie erzählt mir von ihren Kindern und Freunden und so familiär könnte es für immer weitergehen. Leider ist die Studie in sechs Monaten für mich zu Ende. Das Medikament wird voraussichtlich noch länger nicht zugelassen werden und ich weiss noch nicht, was genau die Alternative sein wird. Ich hoffe, es wird ein unspektakulärer Wechsel auf eine andere Therapie, die ebenso gut hilft. Wenn nicht, gibt's vielleicht wenigstens Stoff für einen weiteren Text.

Auch für Laien. Bitte entschuldigt, wenn ich auf gewisse Details nicht eingehe oder Abläufe vereinfacht dargestellt habe.

# Ernährungsberatung für SMCCV-Mitglieder



Mein Name ist Simone Widmer, ich bin 46-jährig und arbeite seit über 10 Jahren selbstständig als Ernährungstherapeutin mit eigener Praxis in der Region Chur. In meiner Freizeit reisen mein Mann und ich gerne. Wir lieben es, neue Orte zu entdecken, und ich interessiere mich für die jeweilige Küche und deren Spezialitäten. Ich liebe den Duft von Gewürzen, halte mich gerne in der Natur auf und meine grosse Leidenschaft ist das Tauchen.

Der Antrieb, eine mehrjährige berufsbegleitende Ausbildung zur Ernährungstherapeutin inklusive schulmedizinischer Grundlagen in Angriff zu nehmen, war der Gesundheitszustand von meinem Mann. Er leidet seit vielen Jahren an Morbus Crohn. Zudem litt er damals an starkem Heuschnupfen, verbunden mit asthmatischen Beschwerden.

Es ist bekannt, dass sich 70 – 80% aller Zellen, die Antikörper produzieren, in der Schleimhaut des Darmes befinden. Mit Austesten von Lebensmitteln auf Verträglichkeit (kinesiologische Tests) und einer konsequenten Ernährungsumstellung verschwanden diverse Symptome, an welchen mein Mann litt.

Es ging ihm und somit auch mir über längere Zeit sehr gut. Leider konnte die Umstellung nicht verhindern, dass mein Mann nach einigen Jahren einen grösseren Schub hatte und es zu einer erneuten Darmresektion kam. Er stand u.a. beruflich unter starkem Druck. Ich musste akzeptieren, dass Morbus Crohn nicht komplett geheilt werden kann.

## Ausbildung

- Dipl. Ernährungstherapeutin (3-jährige berufsbegleitende Ausbildung)
- Schulmedizinische Grundlagen mit Zertifikat (Anatomie, Physiologie und Pathologie)
- Nordic Walking Instructor (VDNOWAS)
- Metabolic-Balance®-Betreuerin
- Ausbildung zur Beraterin in Biochemie nach Dr. Schüssler
- Touch for Health I und II nach Dr. John F. Thie
- div. Kurse Kinesiologie (ABL)

## Krankenkassenanerkennung

- EMR-anerkannt (Zusatzversicherung)

Die Erfahrung zeigt mir jedoch, dass mit einer gesunden und ausgewogenen Ernährung sowie einem gesunden Lebensstil viele Symptome diverser Beschwerden gelindert oder sogar eliminiert werden können. Die Lebensqualität verbessert sich somit enorm.

Es fasziniert mich immer wieder selber, was bei meinen Klienten durch eine Ernährungsumstellung erreicht werden kann. Deshalb bin ich überzeugt: Wer bereit ist, seine Achtsamkeit und Sensibilisierung zu schulen, zu lernen und zu spüren, welche Lebensmittel vertragen werden, welche weniger oder gar nicht, findet den Schlüssel zum Erfolg. Das ist natürlich kein Klacks. Es benötigt Geduld und ist zum Teil harte Knochenarbeit. Aber glauben Sie mir, es lohnt sich.

**Ab September 2016 erhalten SMCCV-Mitglieder (testweise) eine kostenlose Telefonberatung zum Thema Ernährung mit Simone Widmer. Nähere Einzelheiten dazu lesen Sie in der nächsten Ausgabe des SMCCV-Magazins.**



Jetzt Mitglied werden und die SMCCV  
dauerhaft unterstützen!



*Devenir membre et soutenir  
durablement l'ASMCC!*

### Anmeldeformular

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

*Ausschneiden und einsenden an SMCCV, 5000 Aarau oder per Mail an [welcome@smccv.ch](mailto:welcome@smccv.ch)*

*Die Anmeldung ist auch auf unserer Homepage möglich: [www.smccv.ch](http://www.smccv.ch)*

### Formulaire d'inscription

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

*Découper et envoyer à ASMCC, 5000 Aarau ou par e-mail à [welcome@smccv.ch](mailto:welcome@smccv.ch)*

*L'inscription est aussi possible sur notre site: [www.asmcc.ch](http://www.asmcc.ch)*

Vorname/Name  
*Prénom/Nom*

.....

Adresse

.....

PLZ/Ort  
*NPA/Lieu*

.....

Beruf  
*Profession*

.....

Geburtsdatum  
*Date de naissance*

.....

Telefon Privat  
*Téléphone*

.....

E-Mail

.....

Ort/Datum  
*Lieu et date*

.....

# Selbsthilfegruppen

«Die Erkenntnis, dass ich nicht allein bin mit meinen Ängsten, ist für mich, wie wenn plötzlich ein Licht am Horizont aufgeht. Verständnis, Anteilnahme und Aufmunterung prägen die Zusammenkünfte in der Gruppe.»

Sich über Erfahrungen mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa austauschen und einander unterstützen – das ist das Ziel einer Selbsthilfegruppe – oder Gesprächsgruppe.

Hier finden Sie Gleichgesinnte, die sich zwanglos treffen und sich gegenseitig stützen und unterstützen möchten. Die Treffen sind sehr verschieden, aber in jeder Gruppe gibt es Leute

jeder Altersgruppe. Man trifft sich nicht nur im «runden Kreis» in einem Sitzungszimmer, sondern es gibt auch Gruppen, die einmal im Monat zusammen einen lustigen Abend bei einer Pizza geniessen. Wir empfehlen, einfach mal anzurufen und sich zu informieren.

Sie möchten eine Selbsthilfegruppe gründen und fragen sich, wie Sie dies angehen könnten? Allgemeingültige Antworten auf all die Fragen, die sich dabei stellen, gibt es nicht. Die SMCCV kann Sie aber gerne dabei unterstützen und Ihnen wertvolle Tipps dafür bieten.

## SMCCV-Stelle

SMCCV  
5000 Aarau  
041 670 04 87 | welcome@smccv.ch

Veranstaltungen werden jeweils auf [www.smccv.ch](http://www.smccv.ch) bekannt gegeben

## Baden

Monica Schmid  
078 888 08 52 | acinom27@bluewin.ch

jeweils letzter Donnerstag im Monat  
(um 19.00 Uhr)

## Bern

Andrea Mischler  
and.mischler@gmx.ch

jeweils letzter Mittwoch im Monat

## Bern (auch Stomaträger)

Peter Schneeberger  
031 879 24 68 | p.schneeberger@ppsc.ch

Morbus Crohn / Colitis ulcerosa und Interessengemeinschaft von Stomaträgern (Ilco.ch)

## Biel-Solothurn

Hedwig Portenier  
032 373 26 71

unterschiedliche Termine

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

## Luzern

Bruno Raffa  
078 895 07 00 | bruno.raffa@gmail.com

jeweils letzter Mittwoch oder Donnerstag im Monat

## St.Gallen

Ursula Murr  
076 799 73 33 | udeg@bluewin.ch

jeweils letzter Dienstag im Monat

Yasemin Töremis  
079 327 66 97 | yasemin654@yahoo.de

## Winterthur

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

jeweils letzter Samstag im Monat  
(um 14.00 Uhr)

## Zürich (Fluntern)

Alexandra Born  
044 980 37 05 | die-bauchredner@ggaweb.ch

jeweils letzter Montag im Monat  
(um 18.00 Uhr)

## CED-Stammtisch

Details und Infos unter [cedstammtisch@gmx.ch](mailto:cedstammtisch@gmx.ch)

abwechselnd in Aarau, Baden, Liestal und Olten

## Liechtenstein – Österreich – Schweiz

Sandra Walter  
+43 676 9666 838 | sandra.walter@oemccv.at

2- bis 3-mal jährlich in Feldkirch

# Neue Broschüre «Therapie heute und morgen» erschienen

In der Schweiz leben heute ungefähr 16 000 Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED). Viele von ihnen haben einen langen Leidensweg hinter sich, bis sie die richtige Diagnose erhalten haben. Durchschnittlich ein Viertel aller Morbus-Crohn-Patienten warten nach zwei Jahren Krankheitsdauer nach wie vor auf eine korrekte Diagnose.

Eine chronisch entzündliche Darmerkrankung wie Morbus Crohn und Colitis ulcerosa ist unheilbar und wird Sie ein Leben lang begleiten. Die Krankheitsverläufe von CED sind sehr unterschiedlich und schwierig vorhersehbar, sodass jeder Patient individuell betreut und beraten werden sollte. Ziel jeder Therapie sollte es sein, die Erkrankung möglichst gut zu

kontrollieren, Komplikationen zu vermeiden und Ihnen einen beschwerdefreien Alltag zu ermöglichen.

In dieser Broschüre geben wir Ihnen einen Einblick in mögliche Therapien von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa – sie ersetzt auf keinen Fall den Arztbesuch. Welche Therapie heute für Sie am sinnvollsten ist, müssen Ihr behandelnder Arzt und Sie gemeinsam entscheiden. Dieser Entschied wird nicht nur durch die Ausprägung der Erkrankung bestimmt, sondern auch durch persönliche, familiäre und berufliche Gegebenheiten.

**Die Broschüre ist kostenlos erhältlich bei der SMCCV:**  
[welcome@smccv.ch](mailto:welcome@smccv.ch)



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](http://www.smccv.ch).



**SMCCV**  
SCHWEIZERISCHE MORBUS CROHN  
UND COLITIS ULCEROSA VEREINIGUNG  
5000 AARAU  
[WWW.SMCCV.CH](http://WWW.SMCCV.CH)

## SMCCV-Rückblick

Vizepräsident Michael Harnisch und Vorstandsmitglied Julia Stirnimann nahmen als Vertreter der SMCCV an der Pressekonferenz der ECCO (European Crohn's and Colitis Organisation) in Amsterdam teil.

Am 30. April 2016 fand die Mitgliederversammlung in Bern statt. Der Vorstand der SMCCV konnte zahlreiche Mitglieder begrüßen. Sehr erfreulich war die Aufnahme von zwei neuen Vorstandsmitgliedern. Leider gab das langjährige Vorstandsmitglied Herr Werner Schulze seinen Austritt aus dem Vorstand bekannt.

Am 28. Mai 2016 fand der zweite Walk&Talk in Zug statt. Bei zuerst regnerischem, danach strahlendem Wetter, nahmen 120 Personen, davon 23 von der SMCCV, teil. Der nächste Walk&Talk wird am 23. September 2017 wieder in Zug stattfinden. Die Organisation und Finanzierung dieser Veranstaltung hat die Firma AbbVie übernommen.

## SMCCV-Ausblick

Am 16. Juni 2016 organisiert die SMCCV eine Infoveranstaltung im Triemli in Zürich.

3. September 2016: Bowling für junge Betroffene zwischen 18 und 30. Eine Einladung folgt.

Die SMCCV macht auf eine spezielle Veranstaltung mit dem Thema «Lücken und Tücken im Versicherungsrecht» aufmerksam. Die Veranstaltung von [bechterew.ch](http://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.

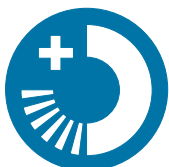
Wie letztes Jahr wird es auch dieses Jahr ein Wochenendseminar zum Thema Angst mit einem neuen Programm geben. Interessierte halten sich bitte das Wochenende vom 1./2. Oktober 2016 frei.

Am 20. Oktober 2016 plant die SMCCV eine Infoveranstaltung mit Ärztevorträgen in Chur.

Am 27. Oktober 2016 findet eine Infoveranstaltungen mit Ärzten in St. Gallen statt.

### Wichtiger Termin in Bern

Am 30. Oktober 2016 gibt es einen Stoma-Tag. Hier erhalten Interessierte wertvolle Informationen zu diesem wichtigen Thema. Weitere Informationen folgen.



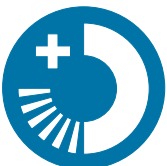
**SMCCV**  
Schweizerische Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung,  
CH-5000 Aarau  
Telefon/Fax 041 670 04 87

**ASMCC**

Postkonto 50-394-6

[welcome@smccv.ch](mailto:welcome@smccv.ch)

[www.smccv.ch](http://www.smccv.ch), [www.asmcc.ch](http://www.asmcc.ch)



**SMCCV**

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

[welcome@smccv.ch](mailto:welcome@smccv.ch)

**ASMCC**

Postkonto 50-394-6

[www.smccv.ch](http://www.smccv.ch), [www.asmcc.ch](http://www.asmcc.ch)