

Crohn/Colitis

info

SMCCV

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



SMCCV

AUGUST 2013/NR. 79

ASMCC

AOÛT 2013/N° 79

Ballaststoffe wirken auf
Mikrobiota und Immunsystem

Internationaler Kampf
für gute Aufklärung

Ensemble, nous sommes forts

MICI et vaccination

August 2013
Août 2013

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

Postcheck: 50-394-6
Web: www.smccv.ch, www.asbcc.ch
Benutzername/nom d'accès: smccv
Kennwort/mot de passe: ap23GtAXc

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.](#)

Titelbild: André Laubacher, Baden
Gestaltung: Agentur Mehrwert, Baden,
www.agentur-mehrwert.ch

- | | | | |
|----|--|----|--------------------------------------|
| 3 | Editorial | 26 | Der Mann im Wartesaal |
| 4 | Ballaststoffe wirken auf Mikrobiota und Immunsystem | 27 | 10. week-end jeunes der afa in Paris |
| 6 | Diagnostische Verzögerung bei Morbus Crohn – von unbekannt zu wichtig. | 30 | Willkommen Nicolas |
| 10 | Eine moderne Fabel | 31 | Rück- und Ausblick |
| 12 | Internationaler Kampf für gute Aufklärung | | |
| 14 | Gemeinsam sind wir stark | | |
| 16 | Zugs-Toiletten: Neue Tapeten, alte Probleme | | |
| 18 | Benefiztour mit Schweizer Sportprominenz | | |
| 21 | Worauf Forscher in uraltem Kot stossen | | |
| 24 | Impfungen für Betroffene | | |
| 3 | Editorial | | |
| 8 | Les toilettes, d'hier à aujourd'hui | | |
| 11 | Une fable moderne | | |
| 15 | Ensemble, nous sommes forts | | |
| 17 | Toilettes des trains: nouveau look, vieux problèmes | | |
| 22 | MICI et vaccination | | |

Editorial

Editorial



Braucht die SMCCV einen Vorstand?

Eine ketzerische und provokative Frage?! Ja, sicher ... doch die Frage sei trotzdem erlaubt. Und die Antwort ist eindeutig und formell: Ein Verein ohne Vorstand ist kein Verein.

Es ist deshalb ausserordentlich wichtig, dass wir – der Vorstand der SMCCV – immer wieder Rückmeldungen von Ihnen erhalten. Am liebsten mögen wir konstruktive Kritik :-). Wir müssen Sie als Mitglied spüren, nur so merken wir, ob unsere Arbeit in den richtigen Bahnen verläuft oder ob wir auf dem Holzweg sind.

Auf der anderen Seite ist mir eines klar: die SMCCV hat keine Besetzungsstrategie, d. h. das Thema «neue Vorstandsmitglieder» wird verdrängt. Doch wir werden nicht jünger und wir müssen uns selbst an der Nase nehmen. Seien Sie also gefasst, besonders die Jüngeren unter Ihnen: wir werden Sie fragen – wenn nötig immer wieder – ob Sie nicht im Vorstand der SMCCV mitarbeiten möchten. Wir dürfen nicht einfach auf das Gute hoffen und denken, dass wir – die jetzigen Vorstandsmitglieder – einfach immer weiter machen.

Ich freue mich aber sehr, wenn Mitglieder der SMCCV Arbeiten übernehmen ohne Vorstandsmitglied zu sein. Ganz besonders erwähnen möchte ich z. B. das Jugend-Weekend vom 6.–8. September in Magglingen. Da haben Bianca und Isa tolle Arbeit geleistet und die gesamte Organisation selbständig an die Hand genommen. Ich bin überzeugt, dass es den beiden sehr viel Spass gemacht hat und dass sie von einigen Erfahrungen profitieren konnten.

Sehen Sie sich also vor: es könnte sein es könnte sein, dass genau Sie die geeignete Person für den Vorstand der SMCCV sind.

L'ASMCC a-t-elle besoin d'un comité ?

Une question hérétique et provocante ? Oui, certainement ... mais permettez-moi néanmoins de la poser. Et la réponse est aussi claire que formelle : une association sans comité directeur n'est pas une association.

Il est donc extrêmement important pour nous, en tant que comité de l'ASMCC, de recevoir régulièrement des réactions de votre part. Nous apprécions particulièrement les critiques constructives :-). Il faut que nous sentions ce que les membres pensent de notre travail afin de savoir si nous allons dans la bonne direction ou si nous nous fourvoyons.

Mais de l'autre côté, je sais parfaitement que l'ASMCC n'a pas de stratégie pour pourvoir aux postes. La thématique «nouveaux membres du comité» est refoulée ... Mais nous ne rajeunissons pas et il est temps que nous agissions. Préparez-vous par conséquent, en particulier les plus jeunes d'entre vous, à ce que nous vous demandions (plusieurs fois s'il le faut) si vous ne voulez pas vous engager dans le comité de l'ASMCC. Il ne suffit pas d'espérer que tout ira bien et que nous (les membres actuels du comité) allons continuer indéfiniment.

Mais je suis aussi très heureux que des membres de l'ASMCC se chargent de travaux sans être membres du comité. Je souhaite par exemple mentionner tout particulièrement le week-end jeunes du 6 au 8 septembre à Magglingen. Bianca et Isa ont fait un excellent travail et se sont chargées entièrement de l'organisation. Je suis sûr qu'elles se sont en même temps bien amusées et ont pu bénéficier de nouvelles expériences.

Par conséquent, attendez-vous à ce que nous vous abordions : il se peut que vous soyez justement la personne dont le comité de l'ASMCC a besoin.

Ballaststoffe wirken auf Mikrobiota und Immunsystem

Magen und Darm haben es heute oft zu leicht. Denn wer sich häufig von stark verarbeiteten Lebensmitteln ernährt, nimmt dem Magen einen Teil seiner Arbeit.

Dr. med. Kerstin Rusch
Artikel im UGB Forum
vom Juni 2012

Der Magen gibt den Speisebrei zu schnell an den Darm weiter. Dort kann der Nahrungsbrei die Verdauungstätigkeit nicht ausreichend aktivieren. So bleibt der Chymus lange im Darm – er verdickt und kann zu Verstopfungen führen. Doch nicht nur die Verdauung leidet unter einer ballaststoffarmen Ernährung. Auch die Zusammensetzung der Bakterien im Darm der Mikrobiota kann sich nachteilig verändern. Das kann das Immunsystem schwächen.

Ernähren wir uns ballaststoffreich, quillt der Nahrungsbrei bereits im Magen auf. Gemüse, Obst und Vollkorngetreide enthalten viele Ballaststoffe. Sie können Wasser binden und so den Speisebrei vergrößern und verdünnen. Da der Magen mehr Zeit braucht, um ballaststoffreiche Nahrung aufzuschliessen, bleibt der Chymus länger im Magen. Ein angenehmer Nebeneffekt: das Sättigungsgefühl hält länger an, weil der Nahrungsbrei mehr Raum einnimmt und länger im Magen verweilt. Die Ballaststoffe selbst kann der Magen nicht verdauen – so gelangt der gequollene Speisebrei in den Dünndarm. Durch Druck auf die Darmwand wird die Peristaltik angeregt: die Darmmuskulatur zieht sich in Schüben zusammen und transportiert den Chymus in den Dickdarm. Ballaststoffreiche Nahrung passiert den Darm deshalb schneller. Es kommt seltener zu Verstopfungen und schädigende Stoffe werden rasch abtransportiert.

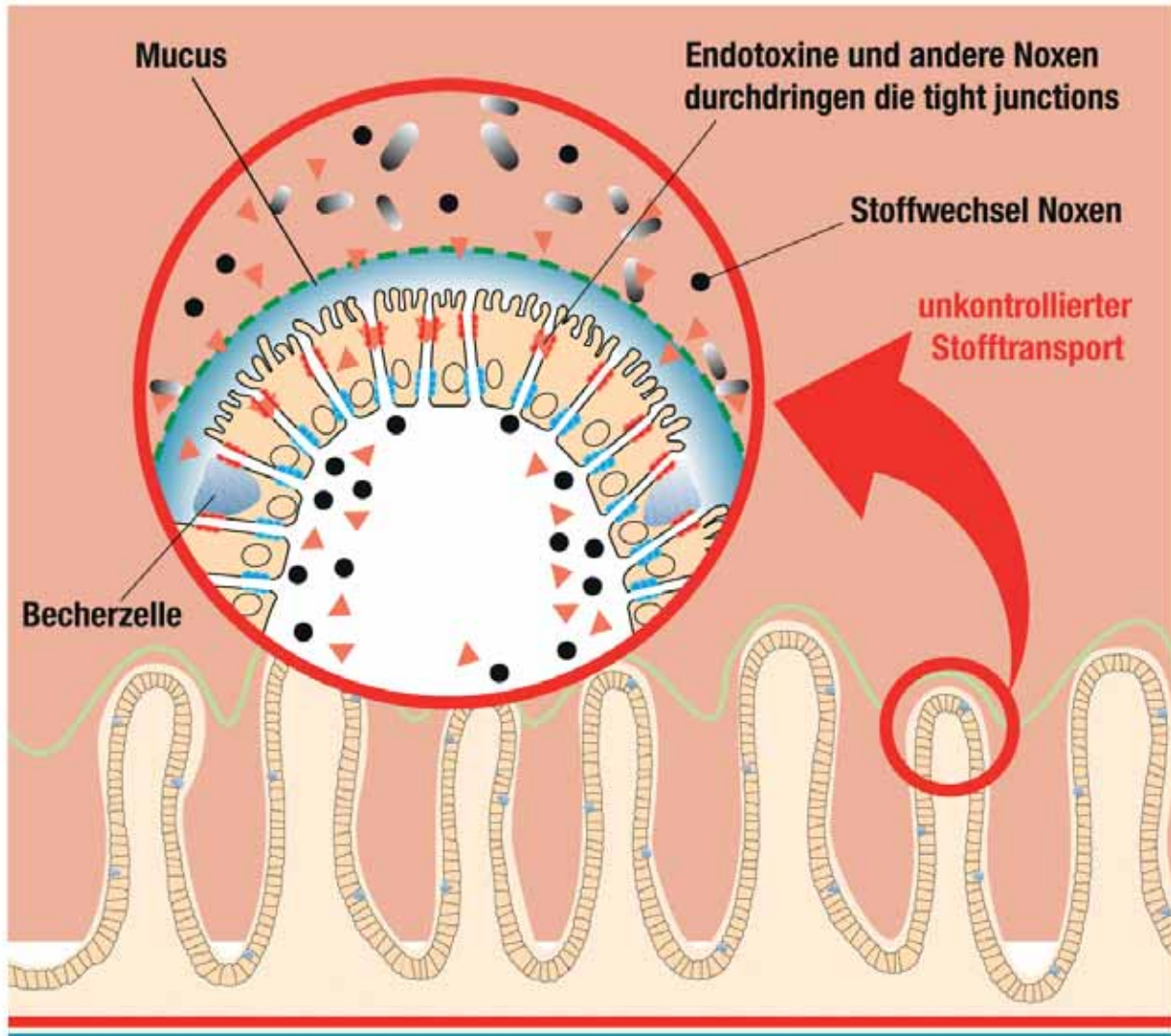
Wasserlösliche Ballaststoffe für eine gesunde Darmschleimhaut

Allerdings ist Ballaststoff nicht gleich Ballaststoff. Im Dickdarm zeigen sich die Unterschiede. Während der Körper wasserunlösliche Ballaststoffe wie Zellulose oder Flohsamenschalen unverändert ausscheidet, setzen die Darmbakterien wasserlösliche Ballaststoffe zu kurzkettigen Fettsäuren um. Inulin und Oligofruktose zählen zum Beispiel zu den wasserlöslichen Ballaststoffen.

Die kurzkettigen Fettsäuren senken im Darm den pH-Wert (physiologisch zwischen 5,8–6,4) und verhindern so, dass der Körper Ammonium-Ionen aufnimmt. Das entlastet Leber und Nieren. Eine der kurzkettigen Fettsäuren – die Buttersäure – hat einen wichtigen, weiteren Nutzen: sie ist Hauptnährstoff der Darmschleimhautzellen. Eine gut genährte und gesunde Darmschleimhaut kann ihre Aufgaben optimal erfüllen. An der Grenzfläche zwischen dem Körper und seiner Umgebung muss die Schleimhaut eine selektive Schleuse aufbauen, die eine Stoffaufnahme aus dem Darm erlaubt, aber Krankheitserreger und andere schädigende Stoffe fernhält. Ist die Darmschleimhaut nicht gut versorgt, kann das weitreichende Folgen für die Gesundheit haben. Denn wird die Schleimhaut durchlässig, können vermehrt Allergene, Endotoxine und andere schädigende Stoffe in den Körper eindringen. Das kann Allergien begünstigen und latente Entzündungsprozesse zur Folge haben. Ein vermehrter Einstrom von physiologischen Bakterien durch die geschädigte Darmschleimhaut spielt bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen wie Morbus Crohn eine Rolle¹.

Das Phänomen einer subklinisch erhöhten Endotoxinkonzentrationen im Blut wurde 2011 erstmals als metabolische Endotoxinämie bezeichnet². Bei den Endotoxinen handelt es sich um Zellwandbestandteile Gram-negativer Bakterien. Die metabolische Endotoxinämie wird aktuell mit der Entstehung chronischer Erkrankungen wie Diabetes, Adipositas und Arteriosklerose in Verbindung gebracht. Ausserdem führt sie zu einer schleichenden Beeinträchtigung der Leberfunktion, die bei andauernder Endotoxinämie in eine Fettleber münden kann. Bei der Entstehung der Fettleber spielen vermutlich die Kupfer'schen Sternzellen eine wichtige Rolle. Dabei handelt es sich um spezielle Makrophagen, die nur in der Leber zu finden sind. Sie phagozytieren Schadstoffe, Bakterien und Stoffwechselprodukte und machen sie damit unschädlich.

GESTÖRTE DARBARRIERE (LEAKY GUT)



erhöhter Einstrom von Endotoxinen und anderen Noxen

entzündliche Prozesse

Verstärkung des leaky gut Syndroms

Überprovokation des Immunsystems

Lebensmittelallergie und Intoleranzen

Detoxifikation von Endotoxinen und anderen Noxen

schleichende Leberbelastung, Fettleber, Metabolisches Syndrom

Dabei setzen sie jedoch eine Reihe proinflammatorischer Zytokine frei und schieben damit einen subklinischen Entzündungsprozess an.

Hier wird der Schaden einer ballaststoffarmen, proteinreichen Ernährung besonders deutlich: die proteolytische Mikrobiota vermehrt sich und bildet verstärkt Stoffwechselprodukte wie Ammoniak, Phenol, Skatol und putreszierende Metabolite. Gleichzeitig ist die Darmschleimhaut nicht mehr ausreichend versorgt, da sich die Zahl der Buttersäure-bildenden Bakterien verringert. Das kann die Schleusenfunktion der Schleimhaut beeinträchtigen. Schädliche Stoffwechselprodukte und Endotoxin-tragende Proteolyten können verstärkt in den Körper gelangen und die Leber belasten (Abb. 1), denn die bakteriellen Endotoxine werden ebenfalls über die Leber abgebaut. Zusätzlich öffnet eine durchlässige Darmschleimhaut anderen leberschädigenden Stoffen wie Alkohol und Medikamenten Tür und Tor. Endogen entstandene, leberschädigende Stoffwechselprodukte der proteolytischen Mikrobiota können die Schleimhaut ebenfalls passieren.

Inulin fördert Bifidobakterien

Ob sich eine Person ballaststoffreich ernährt oder nicht, wirkt sich direkt auf die Zusammensetzung der Mikrobiota im Darm aus. Besonders wasserlösliche Ballaststoffe wie das Inulin fördern die natürlichen Bifidobakterien im Darm, da diese Inulin zu kurzkettigen Fettsäuren umsetzen und daraus Energie gewinnen. Wie eine aktuelle Studie zeigte, liess Inulin die Anzahl der Bifidobakterien im Stuhl älterer Testpersonen deutlich ansteigen³. Bifidobakterien gehören zur natürlichen Schutzflora im Darm: sie bilden Stoffe, die das Wachstum schädigender Bakterien unterdrücken können. Ausserdem verdrängen sie pathogene Bakterien von Bindestellen an der Darmschleimhaut und stimulieren das Immunsystem.

Die Modulation der intestinalen Mikrobiota mithilfe von Ballaststoffen ist eine nützliche Ergänzung bei der Behandlung gastrointestinaler und entzündlicher Erkrankungen. Neuere Untersuchungen legen nahe, dass eine ballaststoffreiche Nahrung entzündliche Prozesse hemmt und damit Herz-Kreislaufkrankungen entgegenwirkt. Randomisierte Interventionsstudien haben einen Zusammenhang zwischen Ballaststoffen und klinischen Entzündungsmarkern gezeigt⁴. In Versuchsmodellen wurden die Ballaststoffe Inulin und Oligofruktose mit einer verringerten mukosalen Entzündung assoziiert⁵. Sie könnten eine Chance bieten, entzündliche Darmerkrankungen und andere entzündliche Störungen der Darmschleimhaut zu behandeln. Möglicherweise bietet sich hier eine Erklärung für die stark ansteigende Zahl der Immunsystem- und Darm-assoziierten Erkrankungen in den Industrieländern, wie Allergien, Autoimmunerkrankungen und entzündliche Erkrankungen.

Andere mögliche Wirkungen der Ballaststoffe wie der Schutz vor Diarrhö und Kolonkarzinom, die positive Wirkung auf den Fettstoffwechsel und die Stimulation der Mineralstoffaufnahme werden wahrscheinlich ebenfalls indirekt erreicht also über Veränderungen der intestinalen Mikrobiota⁶.

Ballaststoffe und Immunsystem

Die Wirkung von Ballaststoffen auf das Immunsystem ist besonders gut bei Säuglingen und Kleinkindern untersucht. Da die Stuhlflora von Flaschenkindern meist weniger Bifidobakterien enthält als die Stuhlflora von Stillkindern, haben die Hersteller vor mehreren Jahren begonnen, der Säuglingsnahrung Ballaststoffe hinzuzufügen. In diesem Rahmen wird meist der Begriff «Präbiotika» verwendet. Nach einer Definition von Gibson und Roberfroid (1995) handelt es sich bei Präbiotika um nicht verdaubare Lebensmittelbestandteile,



Gemüse, Obst und Vollkorngetreide enthalten viele Ballaststoffe

die ihren Wirt günstig beeinflussen, indem sie das Wachstum und/oder die Aktivität einer oder mehrerer Bakterienarten im Dickdarm gezielt anregen und somit die Gesundheit des Wirts verbessern. Präbiotika enthalten meist lösliche Ballaststoffe wie die Oligosaccharide, Galakto-Oligosaccharide, Frukto-Oligosaccharide, Inulin und Laktosaccharose. Präbiotika können den bifidogenen Effekt der natürlichen Oligosaccharide in der Muttermilch simulieren und damit die Defizite der Flaschennahrung etwas ausgleichen. Die Gabe einer Mischung aus Inulin und Galacto-Oligosacchariden während des Zufütterns bei vier bis sechs Monate alten Säuglingen in einer täglichen Dosis von 4,5 g über sechs Wochen konnte die Prozentzahl der Bifidobakterienpopulation in Stuhl von 43 auf 57 Prozent erhöhen⁷.

Ausserdem beeinflussen Ballaststoffe die postnatale Entwicklung des Immunsystems. Die zugegebenen Ballaststoffe können sich deshalb langfristig auf die Gesundheit des Kindes auswirken. Sie können vor Infektionen schützen und die Allergiehäufigkeit senken. Interventionsstudien mit Säuglingen, die eine Inulin-Galacto-Oligosaccharid-Mischung über zwölf Monate erhielten, zeigten einen signifikanten Abfall der Episoden von Infektionen des Gastrointestinaltrakts und der Atemwege⁸. Auch die Immunglobulin A-Konzentration im Stuhl liess sich mit Hilfe der Ballaststoffe erhöhen⁹.

Langsam umstellen

Eine ballaststoffreiche Ernährung wirkt sich auf mehreren Ebenen auf die Gesundheit aus. Schon vor vielen Jahrhunderten war bekannt: «Der arme Mensch, der braunes Brot isst, lebt länger und gesünder als der reiche, der täglich leckerer verzehrt» (Stubs, 1585). Heute erfordert es in den Industrieländern jedoch ein hohes Mass an Disziplin, sich ballaststoffreich zu ernähren. Vor allem zu Beginn fällt die Umstellung auf eine obst- und gemüsereiche Ernährung schwer. Chicorée, Topinambur und Lauchgewächse enthalten besonders viel Inulin. Eine Umstellung auf ballaststoffreiche Ernährung sollte jedoch schrittweise erfolgen. Je nach Zusammensetzung der intestinalen Mikrobiota können durch den Abbau der Ballaststoffe Gase und damit Blähungen entstehen. Bei einer langsamen Steigerung der Ballaststoffmenge kann sich die Mikrobiota auf das veränderte Nährstoffangebot einstellen; so lassen sich die anfänglichen Blähungen minimieren. ■

Literatur

- 1 Kosovac, K. et al.: Association of the NOD2 Genotype with Bacterial Translocation via Altered Cell-cell Contacts in Crohn's Disease Patients. 2010, *Inflamm. Bowel Dis.* 16(8): 1311–1321.
- 2 Chang, S. und Li, L.: Metabolic Endotoxemia: A Novel Concept in Chronic Disease Pathology. 2011, *J. Med. Sci.* 31(5): 191–209.
- 3 Marteau, P. et al.: Effects of chicory inulin in constipated elderly people: a double-blind controlled trial. 2011, *Int. J. Food Sci. Nutr.* 62(2): 164–170.
- 4 Ma, Y. et al.: Association between dietary fiber and serum C-reactive protein. 2006, *Am. J. Clin. Nutr.* 83: 760–766.
- 5 Guarner, F.: Inulin and oligofructose: impact on intestinal diseases and disorders. 2005, *Br. J. Nutr.* 93 (1): S61–65.
- 6 De Vrese, M. und Schrezenmeir, J.: Probiotics, prebiotics, and synbiotics. 2008, *Adv. Biochem. Eng. Biotechnol.* 111: 1–66.
- 7 Scholtens, PA. et al.: Bifidogenic effects of solid weaning foods with added probiotic oligosaccharides: a randomised controlled clinical trial. 2006, *J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr.* 42: 553–559.
- 8 Bruzzese, E. et al.: Early administration of GOS/FOS prevents intestinal and respiratory infections in infants. 2006, *J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr.* 42: 2–18.
- 9 Bakker-Zierikzee, AM. et al.: Faecal sIgA secretion in infants fed on pre- or probiotic infant formula. 2006, *Pediatr. Allergy Immunol.* 17: 134–140.

Les toilettes, d'hier à aujourd'hui

De nos jours, le petit coin s'affirme comme un haut lieu de l'hygiène et de l'intimité. Il n'en a pas toujours été ainsi : les anciens Romains y allaient entre amis, les autres ouvraient la fenêtre.

Stefan Fehlmann

Coopzeitung n° 3 du 15 janvier 2013

« Les archéologues comme moi fouillent littéralement la m... Ou, dit de façon académique, la couche culturelle. » Le directeur du Musée d'archéologie du canton de Thurgovie, Urs Leuzinger (46 ans), sourit quand il doit expliquer en quoi consiste « une couche de dépôts organiques ».

Le fait que cette couche culturelle soit surtout constituée de matières fécales est une véritable aubaine pour les scientifiques. « Les analyses des excréments nous livrent des informations de première importance sur les habitudes alimentaires des hommes de cette période, mais également sur les maladies dont ils souffraient », explique-t-il.

Mais les fouilles sont également riches d'enseignement sur un autre sujet : elles permettent de prouver que, voici 5000 ans, nos ancêtres du néolithique ne connaissaient pas les toilettes ! Et faisaient tout simplement leurs besoins là où ils pouvaient.

A la différence de nos ancêtres lacustres, les Romains avaient des habitudes bien plus proches de notre quotidien. Ils disposaient en effet d'établissements de bains extrêmement complets (qui sont à nouveau à la mode depuis la vague wellness) et connaissaient également les latrines. Les fouilles romaines d'Ostie ont même démontré que celles-ci étaient rincées à l'eau.

Cependant, loin d'être, comme aujourd'hui, à portée de main, les toilettes romaines relevaient bien plus de l'activité sociale. « On s'asseyait sur les latrines les uns à côté des autres, et on faisait ses besoins en compagnie », raconte l'archéologue thurgovien.

La fin de l'Empire romain sonne le glas des toilettes grand standard... et du coup, des progrès hygiéniques. Certes, au Moyen Age, on trouvait encore des latrines dans les cloîtres et les monastères. Mais les moines étant des privilégiés, il en allait tout différemment dans les villes et les villages, où l'on se soulageait à la sauvage et à la sauvette... A l'angle d'une ruelle isolée ou dans un pot de chambre dont le contenu était tout simplement jeté par la fenêtre. Gare à qui passait dessous à ce moment-là !



Urs Leuzinger



Aujourd'hui, on préfère que la toilette voisine soit libre. C'était différent autrefois.

« Ces pratiques avaient de bien fâcheuses conséquences ; le choléra, le typhus et la peste fauchaient régulièrement les populations de toute une région », complète Urs Leuzinger.

Incroyable mais vrai, la fin du Moyen Age ne coïncide pas avec l'abolition de ces pratiques. A Versailles, dont la conception remonte au XVIIe siècle, on n'a prévu aucune toilette dans les 1000 pièces que compte le château.

Jusqu'à la fin du XIXe siècle, en Suisse comme ailleurs, on avait l'habitude de déverser les matières fécales directement dans les cours d'eau.



On faisait ses besoins en compagnie et en parlant affaires.

A Bâle, la rivière Birsig, qui traverse la ville de part en part, ressemblait davantage à une fosse septique qu'à un cours d'eau! Au plus fort de l'été, lorsque le niveau du fleuve était au plus bas, les conditions hygiéniques étaient si épouvantables que l'air était irrespirable. « Une circonstance qui n'est pas sans remuer le couteau EE EE dans la plaie des Bâlois », précise, taquin, l'archéologue. A Zurich, la rivale de la cité rhénane, on planifiait au même moment les premiers urinoirs publics. Mais selon l'exemple des anciens Romains: en forme de temple...

Une histoire accélérée des toilettes serait incomplète sans évoquer les fameux water closet (d'où l'abréviation de WC).

L'invention, explique Urs Leuzinger, remonte à 1596 et à Sir John Harrington: « Pour toute récompense, ce génie anglais ne reçut que blâme et moquerie. » Le monde devra donc attendre la fin du XIXe siècle et la canalisation des villes pour voir l'apparition généralisée des WC dans les habitations. Depuis lors, les Suisses ont souvent été à l'avant-garde du confort: en 1905, Albert Emil Gebert développe la première toilette à chasse d'eau, et le premier WC-douche a été inventé, toujours en Suisse, en 1957. « Comparé à la touffe de paille du Moyen Age, ce dernier système est plutôt agréable... », conclut l'archéologue. ■

Photos: Amt für Archäologie Thurgovie, www.archaeologie.tg.ch

Eine moderne Fabel

| Andrea C. Mülhaupt

In einem grossen Wald lebte ein Igel, der unglücklich und traurig war. Denn die anderen Waldtiere beleidigten ihn oft und machten ihm das Leben schwer.

Der schlaue Fuchs behauptete jeweils, dass der Igel Flöhe habe. Der Hase machte sich über die kurzen Beinchen des Igels lustig, während der Dachs davon überzeugt war, dass diese seltsamen Stacheln eine Strafe Gottes seien. Für die Nachtigall war klar, dass so eine Kreatur nicht singen konnte. Sogar der Maulwurf, der nicht gut sehen konnte, hatte zu diesem Thema eine glasklare Ansicht. Er hielt sich vom Igel fern, da er die Meinung vertrat, dass diese Stacheln ansteckend seien. Der Hirsch meinte, dass es nicht normal sei, wenn man sich bei Gefahr zusammenrollt, anstatt das Weite zu suchen. Man kannte im Wald kein zweites Tier wie der Igel und so waren die Meinungen schnell gemacht: Der Igel war nicht normal und an seiner Lage selbst schuld. An den jährlichen Waldversammlungen sass niemand neben dem Igel, da die anderen Tiere Angst hatten, sie könnten sich an diesen Stacheln verletzen oder sich sogar anstecken. Im Sommer gab es jeweils einen Waldwettlauf. Der Igel musste immer als letzter Teilnehmer laufen, wenn alle schon im Zielbereich waren und sich über seine miserable Leistung lustig machen konnten. Für den Igel wurde es immer unerträglicher. Er spielte sogar mit dem Gedanken, die grosse Strasse zu überqueren.

Eines Nachts verliess der Igel sein Zuhause und wanderte traurig los. Er ging immer weiter und weiter, obwohl er nicht wusste wohin. Als er von seiner Wanderung erschöpft war, rollte er sich irgendwo unter einer Tannenwurzel zusammen und schlief ein. Plötzlich hörte er leise Stimmen in der Ferne und als er die Augen öffnete, dachte er zuerst, er sei im Igelhimmel, weil ihn gleich drei Igel interessiert begutachteten. Er war aber nicht im Himmel, denn diese drei Igel standen tatsächlich vor ihm. Der eine stellte sich vor, da der Neuankömmling kein Wort herausbrachte. Da die drei Igel einen netten Anschein machten, nahm der unglückliche Igel seinen Mut zusammen und berichtete von seiner langen Wanderung und den Gründen, die ihn zur Abreise bewogen hatten. Die drei Igel wussten natürlich sofort, wovon er sprach und hatten Verständnis für seine bedauernswerte Situation. Bei einem ausgiebigen Frühstück lernte der neue Igel noch weitere Mitglieder der Igelfamilie und später andere Waldtiere kennen. In diesem Wald machten die Tiere den Igel das Leben nicht schwer, obwohl sie sich auch Sprüche über ihre Stacheln gefallen lassen mussten. An der kurzfristig einberufenen Versammlung beschloss man, den neuen Igel in

die Waldgemeinschaft aufzunehmen. Dieser fühlte sich seit langer Zeit wieder sehr gut und freute sich über seine neuen Freunde. Das Lachen verging ihm aber, als er vom Hirsch erfuhr, dass es in diesem Wald auch einen Waldwettlauf gab. Sofort kamen all die Erinnerungen hoch und er wünschte sich, in einem Erdloch versinken zu können. Der Hirsch bemerkte das Unwohlsein des Igels und sprach ihn darauf an. Worauf hin dieser von seinen demütigenden Erfahrungen beim Waldwettlauf berichtete. «Ich kann dich beruhigen», sprach der Hirsch, «bei uns im Wald sind die Igel für das Messen der Zeit zuständig». Ein enorm grosser Stein fiel dem Igel vom Herzen und er machte sogleich einen Freudensprung. Diese Aufgabe war perfekt auf ihn zugeschnitten. Er war am Waldwettlauf dabei, musste selbst nicht rennen und konnte den anderen Tieren einen Dienst erweisen, in dem er diese wichtige Aufgabe übernahm.

Endlich hatte der Igel Freunde, die ihn verstanden, ihn so stachelig und einzigartig akzeptierten und endlich hatte er genau so stachelige und einzigartige Artgenossen gefunden, die sich bei Gefahr ebenfalls zusammenrollten und kurze Beinchen haben. ■



Une fable moderne

| Andrea C. Mülhaupt

Dans une grande forêt vivait un hérisson qui était triste et malheureux : les autres animaux de la forêt l'humiliaient souvent et lui faisaient la vie dure. Le rusé renard prétendait que le hérisson avait des puces. Le lièvre se moquait des courtes pattes du hérisson. Le blaireau était persuadé que ces drôles de piquants étaient une punition divine. Pour le rossignol, il était clair qu'une telle créature était incapable de chanter. Et même la taupe, pourtant très myope, avait une vision limpide de ce sujet : elle évitait le hérisson car elle pensait que ses piquants étaient contagieux. Le cerf trouvait anormal de se rouler en boule en cas de danger au lieu de s'enfuir en courant. De l'avis de tous, il n'y avait pas d'autre animal tel que le hérisson dans la forêt, celui-ci n'était pas normal et sa situation était bien de sa faute.

Lors des réunions annuelles de la forêt, personne ne s'asseyait près du hérisson parce que les autres animaux avaient peur de se blesser ou d'être contaminés par les piquants. En été, les animaux organisaient une course dans la forêt. Le hérisson devait toujours partir le dernier, alors que tous étaient déjà presque arrivés au but et pouvaient se moquer de sa piètre prestation. Pour le hérisson, la situation était de plus en plus insupportable. Il caressait même l'idée de traverser la grande route.



Une nuit, le hérisson quitta sa maison et se mit en route tout tristement. Il marchait, marchait, sans même savoir où il allait. Lorsqu'il fut épuisé de sa longue marche, il se roula en boule sous la première racine de pin venue et s'endormit.

Tout à coup, il entendit des voix qui chuchotaient au loin. Il ouvrit les yeux et se crut tout d'abord arrivé au paradis des hérissons car il voyait trois hérissons qui le regardaient d'un air intéressé. Mais ce n'était pas le paradis, ces trois hérissons étaient bien là devant lui. Comme le nouveau venu ne disait pas un mot, l'un d'entre eux se présenta. Les trois hérissons lui semblaient gentils, le pauvre hérisson malheureux prit son courage à deux pattes et raconta son long voyage et les raisons de son départ. Les trois hérissons savaient parfaitement ce qu'il voulait dire et firent preuve de beaucoup de compréhension pour sa triste situation. Autour d'un copieux petit-déjeuner, le nouveau hérisson put faire la connaissance d'autres membres de la famille hérisson et, plus tard, d'autres animaux de la forêt. Dans cette forêt, les animaux ne persécutaient pas les hérissons, même s'ils les taquinaient parfois un peu au sujet de leurs piquants. Une grande réunion fut rapidement organisée et on décida d'accepter le nouveau hérisson dans la communauté de la forêt. Cela faisait bien longtemps que celui-ci n'avait pas été aussi heureux. Il était tout content d'avoir trouvé de nouveaux amis. Mais lorsque le cerf lui raconta qu'il y avait aussi une course organisée dans cette forêt, il perdit toute envie de rire. Tous les souvenirs lui revinrent à l'esprit et il eut envie de disparaître dans un trou de souris. Le cerf s'aperçut que le hérisson était mal à l'aise et lui demanda pourquoi. Celui-ci lui raconta alors les expériences humiliantes qu'il avait vécues lors de courses en forêt. « Rassure-toi », déclara le cerf, « dans notre forêt, les hérissons sont responsables du chronométrage ». Quel soulagement pour le hérisson ! Il en fit un petit bond de joie. Cette mission lui convenait parfaitement : il participerait à la course de forêt, n'aurait pas besoin de courir et pourrait rendre service aux autres animaux en se chargeant de cette tâche importante.

Enfin, le hérisson avait des amis qui le comprenaient et qui l'acceptaient tel qu'il était : unique en son genre et couvert de piquants. Et enfin, il avait trouvé des congénères, eux aussi uniques en leur genre comme lui, avec tout autant de piquants, qui se roulaient en boule en cas de danger et avaient de courtes pattes. ■

Internationaler Kampf für gute Aufklärung

WIEN – Chronisch entzündliche Darmerkrankungen sind auf dem Vormarsch. Immer häufiger sind bereits Kinder betroffen. Um die Erkrankungen erfolgreich behandeln zu können, müssten sie so früh wie möglich angegangen werden – hier scheitert es jedoch oft. Eine internationale Kampagne soll das Bewusstsein für IBD schärfen.

Dr. med Nadja Pecinska
Wissenschaftsjournalistin SFJ BR
Medical Tribune, 46. Jahrgang,
Nr. 14–15, 12. April 2013

«Join the fight against IBD» war bereits zum zweiten Mal Motto einer international angelegten Kampagne, die ein verstärktes Bewusstsein über diese Krankheiten bei Ärzten, aber auch in der Bevölkerung hervorbringen soll.

Die internationale Kampfansage gegen chronisch entzündliche Darmerkrankungen, deren beiden Hauptvertreter Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind, gründet in dem Fakt, dass die Zahl an erkrankten Personen in Europa stetig wächst. Neue epidemiologische Daten belegen, dass in den vergangenen Jahren die Verbreitung von IBD vor allem auch bei Kindern zugenommen hat.^{1,2,3,4}

Umweltfaktoren, aber welche?

Diese Zunahme von IBD ist zum Teil auf Umweltfaktoren zurückzuführen. Welche diese jedoch seien, wurde noch nicht gänzlich geklärt, erklärt Professor Dr. Frank Seibold, Inselspital und Spital Tiefenau, Bern, an einer Veranstaltung von AbbVie im Rahmen des 8. Kongresses der ECCO (European Crohn's and Colitis Organisation). «Da ist noch vieles spekulativ. Die Darmflora spielt in der IBD-Entstehung sicher eine wichtige Rolle. Und Faktoren wie beispielsweise die Ernährung beeinflussen wiederum die Darmflora. Aber es gibt keine Studie, die zeigt, mit welcher Diät eine IBD verhindert oder provoziert werden könnte.» Man wisse aber, dass Kinder von Migranten, die z.B. in der Schweiz aufwachsen, genau so häufig an IBD erkranken wie Schweizer Kinder. Die Eltern erkranken jedoch nicht. «Daraus kann man schliessen, dass der westliche Lebensstil und dessen Ernährungsgewohnheiten die Entstehung chronisch entzündlicher Darmerkrankungen fördert», betont Professor Dr. Gerhard Rogler, Universitätsspital Zürich.

Kein Schutz vor Kündigung

Ein grosses Problem für die betroffenen Patienten sind die Tage, an denen sie in der Lehre oder am Arbeitsplatz aufgrund der Erkrankung fehlen. Nicht jeder Arbeitgeber bringt das nötige Verständnis für die häufigere Abwesenheit des Angestellten auf. «Beim nächsten Mal, wenn ich aufgrund eines Schubes nicht zur Arbeit gehen kann, muss ich mit meiner Kündigung rechnen», berichtet die 36-jährige Franziska L., die seit ihrem 30. Lebensjahr unter Colitis ulcerosa leidet. «Unsere IBD-Patienten sind in der Schweiz vor Entlassung überhaupt nicht geschützt. Das muss sich unbedingt ändern», fordert der Gastroenterologe Prof. Rogler.

Therapie muss früh beginnen

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen sind nicht heilbar. Und doch gibt es Therapien, die gute Resultate liefern. Ziel sollte sein, möglichst früh mit einer Therapie beginnen zu können. So sei es möglich, die Krankheit stabil zu halten oder sogar eine langfristige Remission zu erzielen. «Dabei lohnt es sich oftmals, auch bei jüngeren Patienten, aggressiv in die Therapie einzusteigen», weiss Prof. Seibold. Dazu gehören TNF-alpha-Inhibitoren wie Adalimumab (Humira®), Certolizumab (Cimzia®) oder Infliximab (Remicade®) plus Immunsuppressiva. Bei einem frühen Therapiebeginn gibt es Patienten, die nach zwei, drei Jahren komplett auf eine weitere Behandlung verzichten, oder zumindest die Immunsuppressiva-Dosierung reduzieren können. In der Früherkennung liegt jedoch immer noch die Problematik, so die Experten. Die nach Wien mitgereiste Patientin Julia S. (21) erzählt, dass sie bereits im Alter von zwölf Jahren unter rezidivierenden Bauchkrämpfen und blutigen Stühlen



litt. Der Hausarzt hätte jedoch anfänglich nicht darauf reagiert. «Das nächste Mal, als dieselben Symptome wieder auftraten, erzählte ich niemandem davon, denn ich dachte, man kann ja sowieso nichts dagegen tun. Als die Diagnose Colitis ulcerosa dann endlich feststand, wurde ich gar nie richtig aufgeklärt. Ich dachte, das wird wohl so was Ähnliches wie eine Grippe sein. Die lebenslangen Folgen waren mir damals überhaupt nicht bewusst», schildert Julia ihre Geschichte.

Das Unwissen des Umfelds über IBD ist auch sehr belastend für die Patienten. «Ich würde mir wünschen, dass die Bevölkerung besser über die Krankheit informiert wäre, so dass ich mich nicht immer und immer wieder erklären und rechtfertigen muss», sagt der 25-jährige Raphael. Franziska und Julia kennen diese Situationen ebenfalls zu Genüge und nicken bejahend.

Von den Patienten wird Aufklärung gefordert

Ein Wunsch ist Franziska, Julia und Raphael gemeinsam: Dass es ein Medikament gäbe, das sie verlässlich und anhaltend in Remission sein lässt. «Es werden neue Medikamente kommen, unsere Schweizer Kliniken beteiligen sich jedes Jahr an mehreren grossen Studien», bestätigt Prof. Seibold. np

1. Jakobsen C et al., Inflamm Bowel Dis 2011; 17(12): 2541-2550.
2. Henderson P et al., Inflamm Bowel Dis 2012; 18(6): 999-1005.
3. Hope B et al., Arch Dis Child 2012; 97(7): 590-594.
4. Martín-de-Carpi J et al., Inflamm Bowel Dis 2013 Jan; 19(1): 73-80. ■

AbbVie: neues biopharmazeutisches Unternehmen

Anfang Jahr wurde AbbVie als neues weltweites biopharmazeutisches Unternehmen gegründet, das aus dem diversifizierten Unternehmen Abbott hervorgeht und sich durch einen verstärkten Fokus auszeichnet: AbbVie engagiert sich für die Verbesserung des Lebens der Patienten und hat sich mit seiner Expertise verpflichtet, Therapien gegen wichtige Krankheiten zu entwickeln. Forschung und Innovation sind daher das Fundament der Unternehmenstätigkeit. Um ein nachhaltiges Gesundheitssystem zu fördern, bietet AbbVie innovative Therapien an, die sich an den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten ausrichten und deren Lebensqualität verbessern. AbbVie beschäftigt in Baar (ZG) 95 Angestellte. Die Therapiegebiete umfassen heute Immunologie, Virologie, Nephrologie, Neurologie, Anästhesiologie und Onkologie. Weltweit beschäftigt AbbVie rund 21 000 Personen.

Mehr Informationen unter www.abbvie.ch

Gemeinsam sind wir stark

Drei Jahre nach der Vernehmlassung ist die IV-Revision 6b in der Sommersession gescheitert. Die Behindertenorganisationen haben in dieser Zeit die Vorlage massiv verbessern können – ein grosser Erfolg, der erst dank einem geeinten Auftritt möglich wurde.

| Verein «Nein zum Abbau der IV»

Die Vernehmlassung über das zweite Massnahmenpaket der 6. IV-Revision (IV-Revision 6b) liess frühzeitig die Alarmglocken läuten: Der Bundesrat wollte pro Jahr 800 Millionen Franken sparen. Gekürzt werden sollten Renten, Kinderrenten, Reisekosten, Ausbildungsbeiträge und in weiteren Bereichen. Auch der Zugang zu den IV-Renten sollte noch einmal verschärft werden. Für die Behindertenorganisationen war schnell klar: das können wir nicht akzeptieren.

An zwei Fronten

Bereits während der Vernehmlassung im Sommer 2010 beschlossen die Behindertenorganisationen ihre Kräfte für die Kampagne gegen die IV-Revision 6b zu bündeln und dafür einen Verein zu gründen. Die Erfahrungen der letzten Vorlagen sprachen für diese Strategie, insbesondere die erfolgreiche gemeinsame Kampagne für die IV-Zusatzfinanzierung und die Abstimmungsniederlage bei der 5. IV-Revision. Im September 2011 schlossen sich rund 50 Organisationen aus der ganzen Schweiz zum Verein «Nein zum Abbau der IV» zusammen. Dieser hatte zum Ziel, die Vorlage während der parlamentarischen Phase so weit als möglich zu verbessern – und gleichzeitig ein Referendum vorzubereiten, das zu diesem Zeitpunkt wegen der einschneidenden vorgeschlagenen Sparmassnahmen unvermeidlich schien.

Erfolge und Unsicherheit im Parlament

Die «DOK-Expertengruppe 6b», die im Auftrag des Vereins intensiv lobbyierte, konnte im Dezember 2012 erste Erfolge verzeichnen: Der Nationalrat schwächte etliche kritische Sparmassnahmen ab. Der Ständerat folgte bei einigen Differenzen im März dieses Jahres. Bei wichtigen Punkten jedoch konnten National- und Ständerat sich bis zum Schluss nicht auf eine gemeinsame Vorlage einigen: insbesondere bei der Frage, ob wie bisher eine ganze Rente ab einem Invaliditätsgrad von 70% gewährt wird, oder ob diese Grenze auf 80% Invalidität angehoben wird. Konkret hätten Schwerbehinderte bis zu einem Drittel ihrer Rente verloren! Alleine

wegen dieser Anhebung hätten die Behindertenorganisationen ein Referendum ergriffen. Sonst wahrscheinlich nicht. Trotz dieser Unsicherheit, ob überhaupt ein Referendum nötig ist oder nicht, hat der Verein «Nein zum Abbau der IV» in den letzten Monaten intensiv ein Referendum vorbereitet. Dazu gehörte insbesondere die Entwicklung der Kampagne «Stop ungerechte IV-Revision», die Mobilisierung der Betroffenen in Zusammenarbeit mit den Mitgliederorganisationen und der Aufbau und die Pflege der Kontakte mit möglichen Allianzpartnern und den Medien. Die Behindertenorganisationen wären bereit gewesen, innert kürzester Zeit über 100'000 Unterschriftenbogen zu verteilen und sofort mit der Unterschriftensammlung zu beginnen. Nötig wurde das nicht: Die Einigungskonferenz konnte den beiden Räten keinen Kompromiss vorschlagen, die IV-Revision wurde abgeschrieben.

Klar und einig

Heute können die Behindertenorganisationen auf turbulente aber erfolgreiche Jahre zurückschauen, sowohl beim Lobbying als auch bei den Referendumsvorbereitungen. Nach einem Start in einem gewohnten Rhythmus gab es lange Diskussionen mit entsprechenden Verzögerungen, am Schluss folgten Kommissionsitzungen und Ratsdebatten Schlag auf Schlag. Wir mussten jeweils für alle Eventualitäten vorbereitet sein und unsere Botschaften laufend anpassen. Das haben wir gemeinsam geschafft!

Die Behindertenorganisationen waren im ganzen Prozess ein präsender, gut organisierter und verlässlicher Partner für alle Beteiligten. Wir haben im Namen aller Behindertenorganisationen klare Forderungen vertreten und mit einer einzigen Stimme gesprochen. Wir haben Stärke gezeigt und mit unseren Vorbereitungen belegt, dass wir ein Referendum ergreifen könnten. Wir haben uns mit der IV-Revision 6b als referendumsfähigen politischen Akteur etabliert – auch für künftige politische Debatten. Diese Position gilt es nun zu verteidigen, alle zusammen! ■

Ensemble, nous sommes forts

Trois ans après la procédure de consultation, la révision 6b de l'AI a fini par être enterrée lors de la session d'été des Chambres fédérales. Durant cette période, les organisations de personnes handicapées ont obtenu d'importantes améliorations du projet : c'est un grand succès, que seules l'union et la bonne coordination de nos organisations ont rendu possible.

| Association «Non au démantèlement de l'AI»

La consultation sur le deuxième volet de la 6e révision de l'AI (la révision 6b de l'AI) a permis de tirer à temps la sonnette d'alarme : le Conseil fédéral voulait économiser 800 millions de francs par année. Les rentes, les rentes pour enfants, les frais de voyage, les subsides de formation et d'autres domaines encore devaient être touchés. On entendait même durcir une fois de plus l'accès aux rentes AI. Une chose fut vite claire pour les organisations du milieu du handicap : un tel projet était inacceptable.

Sur les deux fronts

Déjà lors de la procédure de consultation, en été 2010, les organisations de personnes handicapées ont décidé d'unir leurs forces pour mener la campagne contre la révision 6b de l'AI et de constituer une association. Les dernières expériences faites parlaient en faveur de cette stratégie, notamment la campagne commune pour le financement additionnel de l'AI, couronnée de succès, et la défaite aux urnes lors de la 5e révision de l'AI. En septembre 2011, quelque 50 organisations de toute la Suisse ont adhéré à l'association «Non au démantèlement de l'AI». L'objectif de cette dernière : obtenir des améliorations substantielles du projet durant la phase parlementaire et, simultanément, préparer un référendum qui semblait d'ores et déjà inévitable, étant donné les économies draconiennes prévues.

Succès et incertitude au Parlement

Le groupe d'experts 6b de la DOK (Conférence des organisations faitières de l'aide privée aux handicapés), mandaté par l'association pour organiser un lobbying intensif, a remporté ses premières victoires en décembre 2012 : le Conseil national a atténué quelques-unes des mesures d'économie problématiques. Le Conseil des Etats a suivi en mars de cette année-là, en maintenant quelques divergences. Cependant, le Conseil national et le Conseil des Etats n'ont jamais pu se mettre d'accord sur certains points essentiels, notamment la question de savoir s'il fallait accorder la rente complète dès un degré d'invalidité de 70%, comme jusqu'à présent, ou si cette limite devait être portée à 80%. Concrètement, des

personnes lourdement handicapées auraient, dans ce dernier cas, perdu jusqu'à un tiers de leur rente. Les organisations de personnes handicapées auraient lancé un référendum rien qu'à cause de ce relèvement. Sinon probablement pas.

L'association «Non au démantèlement de l'AI» s'est fortement investie ces derniers mois pour préparer le référendum, sans être certaine qu'il serait nécessaire. Elle s'est notamment attachée à mettre au point la campagne «Stop à une révision injuste de l'AI», à mobiliser les personnes concernées en collaboration avec les organisations membres et à établir, puis entretenir, des contacts avec des alliés potentiels ainsi qu'avec les médias. Les organisations de personnes handicapées auraient été prêtes, en très peu de temps, à distribuer plus de 100'000 feuilles de signatures et à commencer tout de suite à récolter les signatures. Mais la conférence de conciliation n'a pu proposer aucun compromis aux deux Chambres, d'où l'échec final de la révision AI.

Parler clairement et d'une seule voix

Aujourd'hui, les organisations de personnes handicapées peuvent être satisfaites des succès remportés durant ces années turbulentes, tant sur le plan du lobbying que lors des préparatifs du référendum. Après un départ pris à un rythme de croisière, de longues discussions ont ralenti le mouvement, puis, en fin de parcours, les séances des commissions et les débats aux Chambres ont eu lieu coup sur coup. Il fallait à chaque fois se préparer à toutes les éventualités et adapter nos messages au fur et à mesure. Ensemble, nous y avons réussi!

Durant toutes les phases, les organisations du domaine du handicap ont été pour les personnes impliquées des partenaires disponibles, bien organisés et fiables. Nous avons défendu des revendications claires au nom de toutes les organisations et parlé d'une seule voix. Nous avons affirmé notre force et prouvé, grâce à nos préparatifs intenses, que nous étions capables de lancer un référendum. Nous nous sommes montrés des interlocuteurs (politiques) efficaces, et ce, également en vue des débats à venir. Il s'agit désormais de défendre cette position, tous ensemble! ■

Zugs-Toiletten: Neue Tapeten, alte Probleme

Sie sind verdreckt oder gar geschlossen: Die Toiletten in den Zügen sind ein Dauerärger. Jetzt versprechen die SBB mehr Sauberkeit – dank schönen Tapeten und Duftspendern. Nur: Häufiger gereinigt wird nicht.

Daniel Jaggi
Redaktor K-Tipp
Artikel, K-Tipp 03/2013

K-Tipp-Leser beschwerten sich seit Jahren über verdreckte, unappetitlich riechende und häufig geschlossene Zugstoiletten. Der Grund ist klar: Sie werden zu wenig oft gereinigt. Zudem hat die Zahl der WCs in den Zügen deutlich abgenommen («Saldo» 9/2012): In früheren Erstklasswagen gab es ein WC auf 21 Sitzplätze. Heutige IC-Doppelstockwagen haben eine Toilette auf 86 Plätze. Und bei der jüngsten S-Bahn-Generation muten die SBB sogar 807 Menschen zu, sich eine Toilette zu teilen. Immerhin scheint die Kritik vieler Passagiere bei den SBB zu wirken. Das zeigte die grosse Medienkonferenz der Bundesbahnen letzte Woche. Die Botschaft: Die rollenden Toiletten sollen sauberer werden. Bis Ende Oktober dieses Jahres sollen laut SBB in den Fernverkehrszügen (IC 2000 und ICN) 728 Toiletten kosmetisch überholt werden. Diese WCs erhalten eine Fototapete und einen Duftspender, der üble Gerüche neutralisieren soll. Kosten: 1,2 Millionen Franken. «Die Reisenden finden die Toiletten so deutlich angenehmer», sagt Jeannine Pilloud, Leiterin Personenverkehr. Ihre Überzeugung: Sehen die WCs

sauberer aus, würden sich die Leute auch mehr Mühe geben, sie sauberzuhalten. Personenverkehr: 214 Millionen Gewinn. Was die Bundesbahnen jedoch nicht an die grosse Glocke hängen wollen: Die rollenden Toiletten werden auch künftig nicht häufiger gereinigt. Und auch an der Zahl der geschlossenen Toiletten wird sich nichts ändern. Grund: «Wir investieren jährlich rund 10 Millionen Franken in die Instandhaltung», sagt SBB-Sprecher Stephan Wehrle. Und dieser Betrag soll nicht erhöht werden. Dabei wären höhere Kosten für Reinigung und Unterhalt für die SBB problemlos tragbar: So betrug 2011 der Gewinn im Personenverkehr immerhin 214 Millionen Franken. Zudem: Bei den verbleibenden 2821 Zugstoiletten (80 Prozent) geschieht vorderhand nichts, was die Sauberkeit verbessern, den Gestank eliminieren oder Schäden reduzieren würde. Einzig 1435 Plumpsklos sollen laut SBB bis 2016 durch geschlossene Systeme ersetzt werden. Das heisst: Ab 2017 sollen gemäss SBB nur noch 180 Wagen mit Plumpsklo unterwegs sein, die vor allem in Entlastungszügen zu Spitzenzeiten eingesetzt würden. ■



Bild: © SBB CFF FFS

Toilettes des trains : nouveau look, vieux problèmes

Elles sont sales, voire fermées : les usagers ont souvent matière à se plaindre des toilettes des trains. À présent, les CFF promettent plus de propreté grâce à de belles photos murales et à des diffuseurs de parfum. Mais attention : un nettoyage plus fréquent n'est pas prévu.

Daniel Jaggi
Redacteur K-Tipp
K-Tipp 03/2013

Les lecteurs de K-Tipp se plaignent depuis des années de ce que les toilettes à bord des trains sont sales, sentent mauvais et sont souvent fermées. La raison est claire : elles sont trop rarement nettoyées. De plus, le nombre de WC a nettement diminué dans les trains (« Saldo » 9/2012) : autrefois, les voitures de première classe comptaient un WC pour 21 places assises. Les IC actuels à deux étages ont un WC pour 86 places. Pour ce qui est de la dernière génération de S-Bahn (RER), les CFF y laissent même 807 personnes se partager un WC. Tout au moins les critiques de nombreux passagers semblent-elles avoir un effet sur les CFF. C'est ce qu'a montré la grande conférence de presse des chemins de fer fédéraux la semaine dernière. Message : les toilettes roulantes doivent devenir plus propres. D'ici fin octobre de cette année, les CFF ont annoncé vouloir moderniser 728 toilettes de trains de grande ligne (IC 2000 et ICN). Ces WC seront décorés d'autocollants muraux et équipés de diffuseurs de parfum pour neutraliser les mauvaises odeurs. Coûts : 1,2 millions de francs. « Les voyageurs trouvent les nouveaux WC nettement plus agréables », déclare Jeannine Pilloud, responsable CFF Voyageurs. Elle est convaincue que si les WC

font meilleure impression, les usagers seront plus attentifs à les maintenir propres. Transport de personnes : 214 millions de bénéficiaires. Ce que les chemins de fer fédéraux préfèrent ne pas crier haut et fort : les toilettes roulantes ne seront pas nettoyées plus souvent à l'avenir. Et le nombre de WC fermés ne va pas changer non plus. Raison invoquée par Stephan Wehrle, porte-parole des CFF : « Nous investissons chaque année environ 10 millions de francs dans la maintenance ». Il n'est pas prévu que cette somme augmente. Pourtant, les CFF pourraient facilement supporter des coûts plus élevés pour le nettoyage et la maintenance, sachant que les bénéfices du transport de personnes se sont montés à 214 millions de francs en 2011. En outre, dans les 2821 autres toilettes de train (80%), rien n'est prévu pour le moment pour améliorer la propreté, éliminer la puanteur ou réparer les dégâts. Les CFF ont seulement annoncé vouloir remplacer d'ici 2016 1435 WC en circuit ouvert par des systèmes en circuit fermé. Cela signifie qu'à partir de 2017, selon les CFF, il n'y aura plus que 180 voitures équipées de WC en circuit ouvert et que celles-ci seront surtout utilisées dans le cadre du trafic supplémentaire aux périodes de grande presse. ■



Benefiztour mit Schweizer Sportprominenz



Bereits zum siebten Mal fand am 22. Juni 2013 der Velo-Event PACE Race statt. Bei dieser karitativ-sportlichen Benefiztour radeln traditionsgemäss Betroffene verschiedener chronischer Krankheiten, Vertreter von Patientenorganisationen, Ärzte sowie Mitarbeitende der zwei Baarer Unternehmen AbbVie und Abbott AG gemeinsam verschiedene Strecken der Schweiz ab.

SMCCV

Bilder: Alexander Hana im Auftrag von AbbVie AG

Der Erlös der gefahrenen Kilometer kommt jeweils den teilnehmenden Organisationen zugute. Dieses Jahr mit dabei: die Triathletin Karin Thürig, Sportmoderatorin Regula Späni sowie Radprofi Franco Marvulli. Ein bestens gelaunter Urs Hürlimann, Gesundheitsdirektor, überbrachte die Grussbotschaft des Zuger Regierungsrates und will nächstes Jahr auch mitradeln.

Rund 500 Betroffene von insgesamt 17 verschiedenen Schweizer Patientenorganisationen sowie 100 Mitarbeiter von AbbVie und Abbott AG nahmen an der diesjährigen Benefiztour teil. Vier Strecken ab Baden, Lausanne, Rapperswil und Zug (Zugerseerundfahrt) endeten mit der Einfahrt in Cham. Neben Crohn- und Colitis-Patientinnen und Patienten haben auch Betroffene mit Morbus Bechterew, rheumatoider Arthritis,

Adipositas-, Parkinson-, Nieren-, sowie Psoriasis am PACE Race teilgenommen. Neu dabei war dieses Jahr die Krebsliga Zug mit ihren Mitgliedern. Der Gesundheitsdirektor, Urs Hürlimann, begrüßte bei optimalem Wetter die Teilnehmer im Namen des Zuger Regierungsrates und lobte das grosse Engagement von AbbVie bei diesem sympathischen Patientenevent. Routiniert wie immer hat Regula Späni, die ehemalige Sportmoderatorin des Schweizer Fernsehens, durch den offiziellen Teil des Abends geführt. Zum ersten Mal mit dabei auf der Badener Strecke war die Triathletin Karin Thürig: «Ich bin sehr beeindruckt von der Ausdauer und Motivation der angehenden Teilnehmer.» Radprofi Franco Marvulli, der die Gruppe auf der längsten und anspruchsvollsten Strecke ab Rapperswil begleitete, meint: «Gratulation an alle Teilnehmer! Ich habe grossen Respekt vor dem Effort, den die Betroffenen hier in



Startbereit!



Die EFCCA-Vorstandsmitglieder bezwangen die strenge Strecke Rapperswil-Cham. Mit dabei war die Motivationspritze Radprofi Franco Marvulli.



Die Vorstandsmitglieder der EFCCA haben das Ziel erfolgreich erreicht.

ihrer Freizeit leisten.» Patrick Horber, General Manager von AbbVie AG in Baar, durfte abschliessend den Spendenbetrag verkünden: insgesamt wurden über 28'000km geradelt, was einem Betrag von 56'000 Schweizer Franken entspricht. Horber: «Der Event ist in den letzten Jahren sehr beliebt geworden. Um weiterhin den persönlichen Austausch zwischen unseren Mitarbeitern und den Betroffenen gewährleisten zu können, haben wir dieses Jahr bewusst ein Teilnehmerkontingent eingeführt.»

Auch die Gäste der europäischen Dachorganisation EFCCA (European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations) haben den Tag sehr genossen. ■



Im Gespräch: die Triathletin Karin Thürig, Sportmoderatorin Regula Späni sowie Radprofi Franco Marvulli.

Übersicht teilnehmende Patientenorganisationen PACE Race 2013

- Fondation Enfants Papillons (www.enfants-papillons.ch)
- Krebsliga Zug (www.krebsliga-zug.ch)
- Parkinson Schweiz (www.parkinson.ch)
- Rheumaliga AG (www.rheumaliga.ch/ag)
- Rheumaliga BE (www.rheumaliga.ch/be)
- Rheumaliga GL (www.rheumaliga.ch/gl)
- Rheumaliga LU & NW (www.rheumaliga.ch/luownw)
- Rheumaliga SH (www.rheumaliga.ch/sh)
- Rheumaliga SO (www.rheumaliga.ch/so)
- Rheumaliga UR & SZ (www.rheumaliga.ch/ursz)
- Schweizerische Adipositas Stiftung (www.saps.ch)
- Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (www.cfch.ch)
- Schweizerische Morbus Crohn / Colitis Ulcerosa Vereinigung (www.smccv.ch)
- Schweizerische Psoriasis und Vitiligo Gesellschaft (www.spgv.ch)
- Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew (www.bechterew.ch)
- Swiss Skin & Hair Foundation (www.sshf.ch)
- Verband Nierenpatienten Schweiz (www.nierenpatienten.ch)



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 erhalte alle Unterlagen nur per E-Mail.

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

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

Formulaire d'inscription

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

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

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

Name/Vorname
Nom/Prénom

.....

Adresse

.....

PLZ/Ort
NPA/Lieu

.....

Beruf
Profession

.....

Geburtsdatum
Date de naissance

.....

Telefon Privat
Téléphone

.....

E-Mail

.....

Ort / Datum
Lieu et date

.....

Worauf Forscher in uraltem Kot stossen

Archäologen wühlen in mancher Hinterlassenschaft – also auch in fossilem Kot. Ihr Ergebnis: Die kosmopolitische Lebensweise hat die Darmflora des Menschen dramatisch verändert

Die Welt

12.12.12 zum Thema Mikroben

Mit dem Leben in Städten und einer zunehmend kosmopolitischen Lebensweise hat sich die menschliche Darmflora dramatisch verändert. Dies berichten US-Forscher nach der Untersuchung von jahrtausendealten Kotproben – sogenannten Koproolithen. Die Bakterienzusammensetzung einiger Proben ähnele am ehesten der von heute im ländlichen Afrika lebenden Menschen, schreiben die Forscher im Wissenschaftsjournal «PloS One».

Raul Tito von der amerikanischen Universität von Oklahoma und seine Mitarbeiter hatten zunächst Koproolithen von drei archäologischen Fundstätten untersucht: etwa 8000 Jahre alte Überreste aus Hinds Cave im Südwesten der USA, 1400 Jahre alte Reste aus einer Höhle in Rio Zape in Mexiko sowie den 1600 Jahre alten Darminhalt einer Mumie aus Caserones im Norden von Chile.

Mit Hilfe von DNA-Untersuchungen bestimmten die Forscher, aus welchen Bakterien die Darmflora der Menschen zu Lebzeiten zusammengesetzt war. Sie verglichen dies dann mit der Darmflora heute lebender Menschen und mit Bakteriengemeinschaften aus anderen Umgebungen.

Bakterium wie bei gestillten Kindern

Die Bakterienzusammensetzung in den RioZape-Proben ähnele am ehesten der von Kindern aus dem heutigen ländlichen Afrika, berichten die Forscher. Sie fanden in einer dieser Proben Spuren eines bestimmten Bifidobakteriums, das fast ausschliesslich bei gestillten Kindern zu finden ist. Daraus schliessen die Wissenschaftler, dass der Koproolith von einem Kind stammt. Ausserdem entdeckten sie viele Bakterien der Gattung Prevotella, die sich vor allem bei einer kohlenhydratreichen Kost im Darm ansiedeln.

In den Proben aus den beiden anderen Fundstätten fanden die Forscher keine Ähnlichkeit mit einer menschlichen Darmflora, wie sie heute bekannt ist. Ein Teil der Koproolithen aus dem Darm der Mumie enthielt eine Bakteriengemeinschaft, die aus Kompost bekannt ist.

Darmflora von «Ötzi» untersucht

Anschliessend analysierten die Forscher bereits vorhandene Daten zur Darmflora der Gletschermumie «Ötzi», der vor etwa 5250 Jahren lebte, und eines österreichischen Soldaten, dessen Leiche fast 100 Jahre in einem Gletscher gelegen hatte. Auch deren Darmflora ähnelte am ehesten der afrikanischer Kinder vom Land, berichten die Wissenschaftler. Ähnlichkeiten mit modernen, erwachsenen US-Amerikanern fanden sie hier ebenfalls nicht. «Diese Ergebnisse lassen darauf schliessen, dass die moderne kosmopolitische Lebensweise die Darmflora des Menschen dramatisch verändert hat», erläutert Hauptautor Cecil Lewis.

Es sei heute akzeptiert, dass Antibiotika und eine verbesserte Hygiene viele Vorteile mit sich brächten, aber dies geschehe nicht ohne Folgen. Indem das ursprünglich Verhältnis des Menschen zu seinen Mikroben verändert werde, werde zum Beispiel auch die Entwicklung unseres Immunsystems beeinflusst.

Die Autoren der Studie weisen in diesem Zusammenhang auf eine Theorie hin, nach der diese Veränderungen einen Anstieg von Autoimmun und anderen Erkrankungen zur Folge haben. ■

MICI et vaccination

Etude pour une meilleure protection contre les pneumocoques des personnes atteintes de maladie inflammatoire chronique de l'intestin

Les personnes atteintes de maladie inflammatoire chronique de l'intestin («MICI», ou «IBD» en anglais, pour «inflammatory bowel disease») ont plus de risques de faire des infections sévères. Ce risque augmenté est dû non seulement à leur maladie, mais également au traitement qu'ils prennent pour la contrôler. En effet, certains de ces traitements agissent sur le système immunitaire (qui défend notre corps contre les infections) en diminuant son fonctionnement, dans le but de diminuer l'activité de la maladie. Ils sont donc appelés «traitements immunosuppresseurs».

Les vaccins sont des outils de prévention efficaces et sûrs contre les infections. Malheureusement, beaucoup de rapports montrent que les vaccins ne sont pas suffisamment utilisés chez les personnes atteintes de MICI. Par exemple, ces personnes ne sont souvent pas protégées contre le pneumocoque.

La bactérie *Streptococcus pneumoniae* (communément appelée «pneumocoque») est responsable d'un grand nombre de maladies et d'une mortalité élevée, surtout chez les sujets immunosupprimés comme les patients atteints de MICI. Chez ces patients, le pneumocoque cause plus fréquemment des maladies invasives comme une pneumonie (infection grave des poumons), une bactériémie (infection du sang) ou une méningite (infection des méninges qui entourent le cerveau).

Les infections à pneumocoques peuvent être évitées grâce à la vaccination. Il existe deux types de vaccin contre le pneumocoque :

- Le premier, plus ancien, est un vaccin polysaccharidique couvrant 23 types différents de pneumocoque (les polysaccharides sont des chaînes de sucre qui constituent la capsule des bactéries). Il avait été développé pour protéger les adultes et s'appelle «Pneumovax» ou «Pnu-Imune».
- Le deuxième vaccin a été mis au point pour améliorer la protection des petits nourrissons contre le pneumocoque, étant donné que ceux-ci sont trop jeunes pour recevoir les vaccins polysaccharidiques qui sont inefficaces chez les petits enfants. Il s'agit d'un vaccin «conjugué» : les polysaccharides sont accrochés à une protéine porteuse qui

induit la réponse au vaccin. Ce vaccin, appelé «Prevenar», est proposé à tous les nourrissons suisses depuis les années 2000 et a été prouvé être vraiment efficace et très sûr d'utilisation.

Bien que le vaccin conjugué contre le pneumocoque ait été développé pour la protection des tous petits, les experts se sont vite aperçus que ce dernier était bien plus efficace que l'ancien vaccin polysaccharidique pour la protection des patients, adultes compris, notamment grâce à sa capacité à produire une «mémoire immunitaire». Ainsi, divers pays dans le monde recommandent à présent l'utilisation du vaccin conjugué pour tous, adultes compris. Pour le moment, la Suisse recommande encore le vaccin conjugué jusqu'à l'âge de 5 ans et le polysaccharidique pour les plus de 5 ans. Mais dès mi-2013, le vaccin conjugué sera officiellement recommandé par l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP) pour les patients sous traitement immunosuppresseur chronique, comme ceux atteints de MICI.

Aucune étude n'a encore mesuré l'efficacité et la sécurité d'utilisation du vaccin conjugué contre le pneumocoque dans la population spécifique que sont les patients atteints de MICI. Un groupe de recherche multidisciplinaire incluant des médecins experts dans le domaine de la vaccination, des infections et des MICI a alors décidé de mettre sur pied une grande étude suisse multicentrique de vaccination contre le pneumocoque des personnes atteintes de MICI.

Cette étude sera proposée aux personnes incluses dans la grande cohorte suisse de patients atteints de MICI, la «Swiss IBD Cohort Study», dite SIBDCS. Le but de cette étude est de mesurer la réponse anticorps au vaccin conjugué contre le pneumocoque et de démontrer que ce vaccin peut être administré en toute sécurité.

- La bonne réponse au vaccin sera mesurée dans le sang des participants. La quantité d'anticorps contre le pneumocoque présent avant la vaccination sera comparé au nombre mesuré deux mois après la vaccination. Si ce dernier est augmenté et se trouve au dessus du seuil de protection, le vaccin est dit être efficace. Les investigateurs analyseront également l'effet des traitements immunosuppresseurs sur les réponses vaccinales.

– La sécurité du vaccin sera évaluée grâce à un petit questionnaire spécifique rempli par les participants (répertoriant la présence de fièvre, de douleur ou rougeur à l'endroit de l'injection, etc.) et à la base de donnée de la SIBDCS (impact sur l'activité de la maladie). Entant donné qu'il s'agit d'un vaccin non-vivant, développé pour les nourrissons, et qu'un grand nombre d'études ont prouvé que les vaccins n'avaient aucune influence sur l'activité des MICI, les investigateurs sont convaincus de l'innocuité de ce dernier.

Les résultats de cette étude permettront d'augmenter les connaissances sur la vaccination par vaccin conjugué chez des personnes atteints de MICI, qui pourraient être généralisées à tous les adultes atteints de maladies inflammatoires chroniques. Beaucoup de patients pourront par la suite bénéficier de ces résultats.

Cette étude projette d'inclure 300 patients, dont 150 avec et 150 sans traitement immunosuppresseur, et prendra place dans les cantons de Genève, Vaud, Neuchâtel et Berne, pour commencer. Elle est financée en partie par la SIBDCS et les fonds de recherche du Centre de Vaccinologie de l'Université de Genève. Elle est également généreusement soutenue par l'ASMCC que nous remercions vivement. ■



Contactez-nous!

Les investigateurs sont disponibles pour répondre à toute question éventuelle ou pour donner des compléments d'information. Merci de les contacter par e-mail en leur communiquant vos coordonnées et les langues dans lesquelles vous êtes à l'aise pour communiquer.

PD Dr. Klara Posfay-Barbe
Investigateur Principal
klara.posfaybarbe@hcuge.ch

Dr. Laure Pittet
Co-investigateur
laure.pittet@hcuge.ch

Impfungen für Betroffene

Die SMCCV unterstützt eine Studie zum besseren Schutz vor Pneumokokken für Patienten mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen mit einem finanziellen Beitrag.

Personen, die an chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED oder engl. IBD: Inflammatory Bowel Disease) leiden, haben ein höheres Risiko, an schweren Infektionen zu erkranken. Dieses erhöhte Risiko ist nicht nur durch ihre Krankheit bedingt, sondern auch durch die entsprechende medikamentöse Behandlung. Denn einige Medikamente unterdrücken bestimmte Prozesse des Immunsystems (das unseren Körper gegen Infektionen schützt), um spezifische Krankheitserscheinungen zu hemmen. Deshalb nennt man sie auch «immunsuppressive Therapien».

Impfungen sind im Allgemeinen sicher und wirksam im Einsatz gegen Infektionen. Zahlreiche Studien zeigen jedoch, dass Impfungen bei IBD-Patienten nur ungenügend zum Einsatz kommen. So sind diese Menschen beispielsweise oft nicht gegen Pneumokokken geschützt.

Die Bakterien der Art *Streptococcus pneumoniae* (allgemein «Pneumokokken» genannt) verursachen zahlreiche Krankheiten mit einer hohen Sterblichkeitsrate. Dies trifft besonders auf immunsupprimierte Personen zu, wie beispielsweise IBD-Patienten. Bei diesen lösen Pneumokokken meist invasive Krankheiten aus, wie Lungenentzündungen, Bakteriämien (Blutinfektionen) oder Meningitis (Hirnhautentzündung).

Pneumokokken-Infektionen können durch präventive Impfungen vermieden werden. Es stehen zwei Impfstoffe zur Verfügung:

- Der erste ist auch zugleich der ältere. Es handelt sich um eine Polysaccharid-Impfung, die bei 23 verschiedenen Pneumokokkentypen wirkt (Polysaccharide sind Zuckermolekül-Ketten, die eine Kapsel bilden). Dieser Impfstoff wurde für Erwachsene entwickelt und unter dem Namen «Pneumovax» oder «Pnu-Imune» vertrieben.
- Der zweite Impfstoff wurde zum Schutz von Säuglingen eingeführt. Denn die Polysaccharid-Impfungen sind bei Kleinkindern nicht wirksam und können deshalb nicht ein-

gesetzt werden. Es handelt sich bei der zweiten Impfung um ein «Konjugat»: Die Zuckermoleküle werden an ein Eiweissmolekül gebunden, das die Immunantwort auslöst. Dieser Impfstoff ist unter dem Namen «Prevenar» zugelassen und wird seit Anfang des Jahrtausends allen Säuglingen in der Schweiz angeboten. Er hat sich als besonders wirksam und sicher bewährt.

Obwohl der Konjugatimpfstoff gegen Pneumokokken für den Schutz von Kleinkindern entwickelt wurde, hat die Fachwelt schnell festgestellt, dass dieser zum Schutz von Kindern und Erwachsenen viel wirksamer ist als die alte Polysaccharid-Impfung. Dies ist insbesondere auf seine Fähigkeit zurückzuführen, ein «immunologisches Gedächtnis» herzustellen. So empfehlen verschiedene Länder weltweit, die Konjugatimpfung für alle, also auch Erwachsene, zu verwenden. Zurzeit gilt diese Empfehlung in der Schweiz nur für Kinder bis 5 Jahre, darüber wird der Polysaccharid-Impfstoff verwendet. Ab Mitte 2013 wird das Konjugat jedoch vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) offiziell für alle Patienten mit immunsupprimierender Behandlung, wie beispielsweise IBD-Patienten, empfohlen.

Bislang hat keine Studie die Wirksamkeit und Sicherheit der Konjugatimpfung gegen Pneumokokken unter IBD-Patienten untersucht. Eine multidisziplinäre Forschungsgruppe mit Fachärzten im Bereich Impfungen, Infektionen und IBD hat sich deshalb dafür entschieden, eine grosse multizentrische Studie zur Pneumokokken-Impfung für IBD-Patienten in der Schweiz durchzuführen.

Diese Studie wird denjenigen Personen angeboten, die bereits an der grossen Schweizerischen IBD-Kohorte, kurz SIBDCS, beteiligt waren. Ziel der Studie ist es, die Antikörperreaktion auf den Konjugatimpfstoff zu messen und zu beweisen, dass diese Pneumokokken-Impfung in aller Sicherheit verabreicht werden kann.

- Die Impfreaktion wird im Blut der Patienten gemessen. Die

Anzahl vorhandener Pneumokokken-Antikörper wird mit der Anzahl Antikörper zwei Monate nach der Impfung gemessen. Ist diese angestiegen und befindet sie sich über der Schutzgrenze, so gilt die Impfung als wirksam. Die Forscher analysieren zudem die Auswirkungen der immunsuppressiven Therapien auf die Impfreaktion.

- Die Sicherheit des Impfstoffes wird von den Teilnehmern durch einen kleinen, spezifischen Fragebogen ermittelt (Auftreten von Fieber, Schmerzen oder Rötung an der Injektionsstelle usw.). Die Datenbank der SIBDCS wird ebenfalls hinzugezogen (Auswirkungen auf die Aktivität der Krankheit). Da es sich um einen nicht-lebenden Impfstoff handelt, der für Säuglinge entwickelt wurde und da zahlreiche Studien bereits belegt haben, dass die Impfungen keinerlei Auswirkungen auf die Aktivitäten chronisch-entzündlicher Darmerkrankungen haben, sind die Forscher von der Unbedenklichkeit des Impfstoffs überzeugt.

Die Studienergebnisse ermöglichen es, die Kenntnisse über die Impfung von IBD-Patienten mit einem Konjugatimpfstoff zu verbessern. Diese könnten anschliessend für alle Erwachsenen, die an chronisch-entzündlichen Erkrankungen leiden, generalisiert werden. Die Studienergebnisse kommen also zahlreichen Patienten zugute.

An der Studie sollen sich anfänglich 300 Patienten in den Kantonen Genf, Waadt, Neuenburg und Bern beteiligen, 150 mit und 150 ohne immunsuppressive Behandlung. Finanziert wird sie zum Teil durch die SIBDCS und den Forschungsfonds des Centre de Vaccinologie der Universität Genf. Auch die SMCCV leistet einen grosszügigen Beitrag, wofür wir uns herzlich bedanken möchten. ■



Kontaktieren Sie uns!

Sollten Sie weitere Fragen haben, stehen die Forscher gerne zu Ihrer Verfügung. Bitte kontaktieren Sie sie per E-Mail und geben Sie Ihre Kontaktinformationen, sowie die gewünschten Sprachen für den Schriftverkehr an.

PD Dr. Klara Posfay-Barbe
Studienleiterin
klara.posfaybarbe@hcuge.ch

Dr. Laure Pittet
Forscherin
laure.pittet@hcuge.ch

Der Mann im Wartesaal

| Caroline Rubli

Der Wind pfeift mir um die Ohren und es fröstelt mich, als ich in die Bahnstufunterführung eile und aufs das Perron renne. «Mist» fluche ich. Der Zug fährt mir mal wieder vor der Nase weg ... «Na ja», denke ich, «passt zum Tag». Wie ich diese Hetzerei hasse. Im Büro kann mal wieder alles nicht schnell genug sein, Termin jagt sich auf Termin und wenn man dann endlich Feierabend hat, ruft noch einer in der letzten Minute an und hindert einem daran, den Zug rechtzeitig zu erreichen.

So mache ich mich auf den Weg zum Wartesaal. Ob ich da wohl gut aufgehoben bin, frage ich mich. Ich mag diese Säle nicht, sind immer etwas unheimlich. Zu meiner grossen Erleichterung ist der Saal aber ausser auf zwei drei Gestalten im hinteren Ende angenehm leer. Ich mache es mir auf einem der Stühle direkt am Eingang bequem und will gerade mein Buch auspacken. Da merke ich aus dem Augenwinkel, dass sich eine Gestalt vom hinteren Teil des Saals auf mich zu bewegt. «Ach nein», denke ich, «bitte nicht». Ich mag jetzt nicht belästigt werden, bin schon müde genug.

Doch die Gestalt kommt näher, irgendwie in einem seltsam schwebenden Gang. Es ist ein Mann in weissen glänzenden Hosen und einem wallenden weissen Hemd darüber. Seine Haare sind lang, eine richtige struwelige Mähne. Das Gesicht hager mit einer spitzen Nase. Er setzte sich mir gegenüber auf einen Stuhl und ich will eigentlich schon sagen, «danke ich wünsche kein Gespräch» – da sehe ich seine Augen... stahlblau und glänzend. Ich schlucke leer und denke «Shit, was ist denn das für einer?»

«Wie geht es dir?» fragt er mich mit einer tiefen heiseren Stimme. Ich will eigentlich sagen «Was soll das? Wir sind nicht per «DU» oder?». Stattdessen sage ich, «Na ja. Wie jeden Abend nach einem anstrengenden Arbeitstag. Ich bin sehr müde und erschöpft und traurig.»

«Ja das sehe ich dir an. Warum bist du denn traurig?»

Und da geschieht es. Ich schütte dieser mir wildfremden Gestalt mein Herz aus. Dabei schaue ich in seine Augen und bin total hypnotisiert. Ich erzähle von meinem «Crohn», der unendlichen Kraft, die es braucht mit dieser Krankheit überhaupt umzugehen. Von dem täglichen Kampf gegen die Schmerzen, die Krämpfe, den Durchfall das allgemeine Unwohlsein. Und von der Müdigkeit, die mich immer wieder einholt. Vom Kampf, im Arbeitsprozess bleiben zu wollen.

Er sitzt nur da und nickt und starrt mich mit seinen blauen Augen an.

«Ja das kann ich alles gut verstehen» sagt er dann.

Das kommt mir nun schon etwas komisch vor, denn warum sollte ein Wildfremder verstehen worum es geht? Ich kann die täglichen Sprüche meiner Arbeitskollegen schon nicht mehr

hören «Ja aber du siehst super aus. Ich kann gar nicht glauben, dass du so krank bist!» oder «Wieso kommst du nicht an den Ausflug mit oder gehst schon früher nach Hause? Das ist doch nicht anstrengend, das sollte doch kein Problem sein für dich.» etc.

Ich bin es so leid geworden, mich immer wieder erklären zu müssen. Mich rechtfertigen zu müssen für eine Krankheit, die sich ja keiner wünscht.

Als ich dem Mann mir gegenüber davon erzähle, da fragte er mich «Hast du auch in letzter Zeit mal ans aussteigen gedacht?»

Mir stockt der Atem. Wie kann dieser wildfremde Kerl das wissen und was soll dieser stechende Blick mit dem er mich ansieht? Ist das etwa ein Drogenhändler, der mir das «Wundermittel» gegen Crohn anbieten will? Würde ja zum Bahnhof passen ...

Schliesslich frage ich mit belegter Stimme «Wie kommst du darauf?».

«Ach weisst du, ich denke das wäre normal. Jeder in deiner Situation hat einfach irgend einmal genug vom ewigen Kranksein und fragt sich, was für einen Ausweg es gibt, oder nicht?»

Ich nicke betroffen ob so einer Einfühlsamkeit. Noch immer warte ich, ob da nicht doch noch ein Angebot für eine Wunderdroge folgt. Aber nichts dergleichen geschieht.

Dann sagt er mit heiserer Stimme. «Aber hast du dir mal überlegt, dass wenn du aus deinem Leben aussteigen würdest, du Menschen zurück lassen würdest, an denen du hängst und mit denen du noch viele schöne Stunden verbringen könntest? Glaubst du nicht, dass das die Schmerzen, den Kampf und alles aufwiegt? Das letztendlich die Liebe und die Freundschaft stärker sind als jede Krankheit?»

«Ja schon» gebe ich betroffen zu und denke dabei an meine Familie, meinen Partner, all meine Freunde, die Selbsthilfegruppe.

«Du bist noch nicht soweit. Das wollte ich dir nur sagen. Kämpfen lohnt sich immer!»

Mit diesen Worten steht er auf, dreht sich um und schwebt davon. Bis ich ihn nicht mehr sehe. Ich laufe ihm nach. Aber ich kann ihn im hinteren Teil des Wartesaals nicht mehr sehen. Er ist auf einmal verschwunden.

Komisch denke ich, gehe zurück an meinen Platz, nehme meine Tasche und mein Buch und mach mich auf den Nachhauseweg. Der Zug steht schon auf dem Gleis und ich steige ein.

Als er anfährt habe ich ein Lächeln auf den Lippen und freue mich darauf nach Hause zu kommen. ■

Wehrpflicht

Änderung bei der Wehrpflicht für Menschen mit Behinderung

Iris Glockengiesser
Fachstelle Égalité Handicap

Die Einteilung der Stellungspflichtigen in «tauglich» und «untauglich» wird beibehalten, ebenso die Regelungen zum Wehrpflichtersatz.

Neu können jedoch Personen, die aus medizinischen Gründen als militär- und schutzdienstuntauglich erklärt werden (bzw. durch einen speziellen Entscheid in der Beurteilung zurückgestellt werden), daher ersatzpflichtig sind und ihren Dienstwillen ausdrücklich schriftlich (!) erklärt haben, als «militärdiensttauglich nur für besondere Funktionen, mit Auflagen» beurteilt werden.

Dies geschieht durch eine spezialisierte medizinische Untersuchungskommission. Die betroffenen Personen können dann von dieser Kommission als Betriebssoldat in eine Formation Ausbildung und Support eingeteilt werden. Die Anforderungen des zu leistenden Dienstes müssen auf die zivile Tätigkeit und die körperlichen und geistigen Fähigkeiten der betroffenen Person abgestimmt werden. Dabei können durch den/die vorsitzende/n Arzt/Ärztin verbindliche Auflagen gemacht werden.

Mit dieser Änderung reagiert die Schweiz endlich auf das Urteil des Europäischen Gerichtshofs für Menschenrechte (EGMR) vom 30. April 2009, in dem die Schweiz wegen Verletzung des Diskriminierungsverbots in Verbindung mit dem Gebot der Achtung des Privat- und Familienlebens verurteilt wurde. Als diskriminierend hatte der EGMR erachtet, dass die Schweiz einen Diabetiker als militärdienstuntauglich beurteilt hatte, ihn jedoch aufgrund seines Invaliditätsgrades von unter 40 Prozent nicht von der Wehrpflichtersatzabgabe befreite.

Im Grundsatz begrüßenswert

Die Änderung ist grundsätzlich zu begrüßen, dennoch erscheinen einige Punkte unsicher:

- Die Bestimmung ist als «Kann» Bestimmung formuliert und es ist an keiner Stelle der Verordnungsänderung ersichtlich, welche Umstände dazu führen können, dass die betroffenen Personen weiterhin ersatzpflichtig sein sollen.
- Es ist nur vorgesehen, dass die betroffenen Personen als Betriebssoldaten eingesetzt werden. Soweit ersichtlich, handelt es sich dabei vorwiegend um Arbeiten der Instandhaltung - also primär um Reinigungsarbeiten, Schneeräumen, Garten- und Forstarbeiten bis zu Maurerarbeiten (vgl. www.miljobs.ch/jobs-a-z/detail/job/18/show/).
- Die Anforderungen des zu leistenden Dienstes sollen auf die zivile Tätigkeit abgestimmt werden - es ist davon auszugehen, dass damit die Berücksichtigung der Fähigkeiten der Person hinsichtlich ihres erlernten Berufs zu verstehen ist. Wurde noch kein Beruf erlernt, so darf dies jedoch nicht zu Ungunsten der betroffenen Person ausgelegt werden. Eine Begrenzung auf Personen, die «einen normalen Beruf» ausüben, wie dies das VBS in seiner Medienmitteilung vom 14.11.2012 versucht, wird sicherlich nicht zulässig sein, da dies auch für Personen ohne Behinderung keine Voraussetzung für die Ausübung des Militärdienstes ist. Abgesehen davon stellt sich die Frage was das VBS unter einem «normalen Beruf» versteht.

Schliesslich bleibt vor allem abzuwarten wie diese neue Regelung in der Praxis umgesetzt wird. ■



Kontaktieren Sie uns!

Égalité Handicap
Marktgasse 31
3011 Bern

Telefon: 031 398 50 34

Telefax: 031 398 50 33

info@egalite-handicap.ch

10. «Week-end jeunes» der afa in Paris

| Bianca

Um mir für das erste Schweizer Treffen für junge Betroffene in Magglingen noch weitere Ideen zu holen und einige Teilnehmer der «semaine estivale 2012» wiederzusehen habe ich mich auf den Weg nach Paris zum «10. Week-end jeunes» der französischen Organisation Association François Aupetit (afa) gemacht.

Der Freitagabend startete gemütlich mit allen Teilnehmern, die nicht aus der Pariser Region kamen. Nach dem Abendessen im Centre International de Séjour de Paris Ravel haben wir den lauen Sommerabend in einer Bar ausklingen lassen. Am nächsten Morgen sind die restlichen Teilnehmer angereist und das week-end jeunes wurde offiziell eröffnet.

Nach einer kurzen Kennenlernrunde hat Dr. Maryan Cavicchi einen Vortrag zu den, im Vorfeld eingereichten, 10 meist gestellten Fragen zu CED gehalten. Im Anschluss konnten im Rahmen einer Konferenz juristische Fragen zu Arbeit, Studium, Versicherungen etc. an zwei Experten gestellt werden.

Nach dem Mittagessen konnten wir in einem Workshop unserer Kreativität freien Lauf lassen und einen CED Song schreiben. In einem zweiten Workshop, dem «Wetteratelier» haben wir über unsere Emotionen im Bezug auf unsere CEDs gesprochen. Sehr beliebt war auch das Aperó Quiz am Nachmittag bei dem mehrere Teams in einem nahegelegenen Park gegeneinander angetreten sind.

Ein weiteres Highlight war das Galadinner zum 10 jährigen Bestehen der Gruppe «Mici jeunes» mit anschliessender Party. Am Sonntag wurde in Gesprächsgruppen diskutiert ob und wenn ja, wie, man am besten mit Freunden und Familie über die Krankheit reden sollte.

Nach einer Präsentation über die «Groupe Mici jeunes» und dem Mittagessen war es dann schon wieder an der Zeit Au Revoir zu sagen.

Alles in allem war es ein sehr informatives und inspirierendes Wochenende. ■



Das 10. «Week-end jeunes» war ein voller Erfolg.



Auch Emotionen waren kein Tabu.



Apéro-Quiz im Park



Willkommen Nicolas

Wir gratulieren unserem Vizepräsidenten Michael und seiner Frau Heidi zu ihrem Sohn Nicolas.

Wir freuen uns, dass es allen gut geht und wünschen der kleinen Familie unvergessliche Momente mit ihrem Sonnenschein.

Geburtsdatum: 27. April 2013, 00:07 Uhr

Gewicht: 3575 Gramm

Grösse: 55 cm.

Sport, Spiel und Spass für Alle.

FREIZEIT PARK
NIEDERBÜREN

www.freizeitpark-niederbueren.ch

Freizeitpark Niederbüren GmbH, Staatsstrasse 17, 9246 Niederbüren
T +41 (71) 422 30 01, F +41 (71) 422 49 54
info@freizeitpark-niederbueren.ch

Lassen Sie sich mit vielen Spielmöglichkeiten überraschen!

Unsere **Abentüürwält** mit Rutschenturm, Spaceball, Gumpischloss und vielem mehr ist ein Paradies für Gross und Klein! Schieben Sie eine Kugel in unserer **Bowlingbahn!** 8 Bahnen bieten Ihnen Bowlingsspass pur. In unserer **Spielschüür** können sich die Kleinen so richtig nach Herzenslust austoben! Auf unserem **Minigolf**-Parcours haben Grosse und Kleine Spass! Unsere **Erläbnisgastronomie** bietet Ihnen vielfältige Möglichkeiten für Ihre privaten oder geschäftlichen Anlässe.

ABENTÜÜR WÄLT **BOWLING BAHN** **SPIEL SCHÜÜR** **ERLÄBNIS GASTRONOMIE** **MINIGOLF PLAUSCH**

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 auf die Arbeit des Vorstandes. Wichtig: Die Aufzählung ist nicht vollständig. Künftige Veranstaltungen entnehmen Sie bitte der Webseite www.smccv.ch.



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

SMCCV-Rückblick

Vorstandssitzung SMCCV

Samstag, 13. April 2013: Es wurde eine Vorstandssitzung in Olten mit Schwerpunkt Vorbereitung der GV 2013 durchgeführt.

Generalversammlung SMCCV

Am Samstag, 4. Mai 2013 fand die GV der SMCCV im Kloster Fischingen statt. Fast 60 Personen nahmen daran teil und genossen einen durch Vorstandsmitglied Andrea Mülhaupt perfekt organisierten Anlass.

Infoveranstaltung in Aarau

Eine weitere Infoveranstaltung wurde am 6. Juni 2013 in Aarau durchgeführt. Die Zahl der Crohn- und Colitis-Betroffenen steigt besonders stark bei Kindern und Jugendlichen. Deshalb wurde an dieser Veranstaltung der Schwerpunkt bei dieser Patientengruppe gesetzt. Es wurde aber auch über Infektionen bei CED sowie über neue Therapien gesprochen.

Infoveranstaltung in Bern

In Bern fand am 18. Juni 2013 eine Infoveranstaltung statt. Trotz schönem Wetter konnte die SMCCV an diesem Anlass eine stattliche Zahl von rund 250 Interessierten begrüßen. Nebst Themen wie Umweltfaktoren, Operationstechniken und neuen Therapien, konnten die Besucher selbst ein Endoskop ausprobieren. Besonders eindrucksvoll waren aber die drei Patienten, die am Schluss der Veranstaltung ihre persönliche Geschichte erzählten.

3-Ländertreffen

Am Wochenende vom 13./14. Juli 2013 reisten der Präsident Bruno Raffa und Vizepräsident Michael Harnisch nach Bregenz zum 3-Ländertreffen mit Vorstandskollegen der Deutschen (DCCV) und Österreichischen Vereinigung (ÖMCCV). Ziel war ein Interessensaustausch zwischen den drei Vereinigungen und ein erstes Klären der künftigen Zusammenarbeit. Es wurden diverse Themen erläutert, bei welchen die drei Vereinigungen voneinander profitieren könnten: Artikel im Infoheft, gemeinsame Veranstaltungen, Forschungsförderung, etc.

Eltern-/Kindertreffen

Wie jedes Jahr fand auch 2013 ein Eltern-/Kindertreffen statt; dieses wurde am 31. August 2013 durchgeführt. Zahlreiche Familien mit betroffenen Kindern haben einen Tag im Freizeitpark Niederbüren verbracht. Während die Eltern sich ungestört über ihre Sorgen austauschten, konnten sich die Kinder im Freizeitpark vergnügen.

SMCCV-Ausblick

Jugendwochenende in Magglingen

Vom 6.–8. September 2013 findet in Magglingen ein Weekend für Jugendliche (18 – 30 Jährige) statt. Ziel dieses Wochenendes ist es zum einen, mehr über die chronisch entzündliche Darmerkrankungen zu erfahren und zum anderen den wichtigen Austausch mit anderen Betroffenen zu fördern. Besonders erwähnenswert ist die Tatsache, dass die Organisation von zwei jungen Patientinnen übernommen wurde, die nicht im Vorstand der SMCCV tätig sind.

Züspa 2013

Vom 20.–29. September 2013 ist die SMCCV mit einem Stand an der Messe Gsund Züri (Züspa 2013) vertreten. Eine Vertretung des Vorstands wird nach Möglichkeit vor Ort sein und Interessierten für Informationen bereitstehen.

Informationsveranstaltung in Luzern

Am 31. Oktober 2013 ist eine weitere Informationsveranstaltung in Luzern geplant. Voraussichtliche Themen: Ernährung, Schwangerschaft und Stillzeit, Ausblick in die Zukunft.

fokus

Crohn/Colitis

Die SMCCV macht Schule!

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind vielleicht für den Lehrer Ihres Kindes Fremdwörter. Bestellen Sie darum die neue SMCCV – Informationsbroschüre für Lehrer.



SMCCV

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

welcome@smccv.ch

ASMCC

Postcheck 50-394-6

www.smccv.ch, www.asmcc.ch