

## Auf dem Weg zu neuen Horizonten

Interview mit Dario Bartholdi

## En route vers de nouveaux horizons

Entretien avec Dario Bartholdi

**info**

11 · 2019  
N° 99



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

## INHALTSVERZEICHNIS SOMMAIRE

- 4 Die Kraft der Natur und ihre Gaben sind ein Geschenk an die Menschheit
- 8 Energie tanken am CCS-Weekend – wenn sich Überwindung auszahlt
- 10 My care Kit für Patienten mit perianalen Fisteln als Begleiterkrankung von MC
- 12 Auf dem Weg zu neuen Horizonten
- 16 Youngsters-Treffen
- 20 Macht uns Schoggi wirklich glücklich?
- 24 Aus unseren Social-Media-Kanälen
- 6 En route vers de nouveaux horizons
- 18 Sortie du groupe d'entraide romandie à Morat
- 23 Kit My care pour les patients atteints de fistules périanales Comme pathologie associée à la MC

Liebes Mitglied (um ein Haar hätte ich mit «Leidensgenossin und Leidensgenosse» begonnen)

Das Jahr neigt sich dem Ende zu – und damit für die eine oder den anderen auch ein Jahr, welches nicht immer einfach war, das geprägt war von Leiden, Verzicht aufgrund des schlechten Gesundheitszustands, von Schüben und x Gängen auf die Toilette usw. Ein Jahr zum Vergessen.

Für andere neigt sich ein Jahr dem Ende zu, welches viel Freude und Zuversicht gebracht hat, in welchem sich die Anzahl Schübe minimiert hat – eventuell war es sogar ein Jahr ohne merkliche Beeinträchtigung der Gesundheit.

Auch wir vom Vorstand blicken zurück auf das vergangene Jahr. Viel konnten wir bewegen. Wir haben gemeinsam mit Ärzten und Sponsoren Infoveranstaltungen in der ganzen Schweiz organisiert, Infohefte herausgegeben, Weekends geplant, die Mitgliederversammlung und den Welt-CED-Tag in Luzern durchgeführt, den Kongress der Gastroenterologen besucht und vieles mehr. Die Vorstandssitzungen unserer Vereinigung fanden teils tagsüber an einem Samstag, teils abends während der Woche statt.

Unser Antrieb bist du, liebes Mitglied. Mit deiner Mitgliedschaft ermöglichst du der Vereinigung Crohn Colitis Schweiz CCS ein erfolgreiches Weiterbestehen. Dafür möchten wir dir danken, verbunden mit der Bitte, der CCS auch in Zukunft die Treue zu halten. Gib uns Rückmeldungen, konstruktive Kritik und – falls gerechtfertigt – auch Lob mit auf den Weg. Wir können uns immer verbessern, zum Wohle unserer Mitglieder. Zeige aber auch Verständnis, wenn etwas einmal nicht so klappt, wie es sollte, denn wir arbeiten ehrenamtlich.

Und falls du während des vergangenen Jahres grosse Unterstützung durch deine Freunde, deine Familie, Bekannten oder Verwandten erfahren hast, danke ihnen für diese Unterstützung. Diese Unterstützung und das Verständnis für unsere Krankheit sind nicht immer selbstverständlich, aber sie sind wichtig.

In diesem Sinne wünsche ich dir, liebes Mitglied, eine frohe Vorweihnachtszeit und – falls 2019 zum Vergessen war – ein besseres und erfolgreicherer neues Jahr.

Michael Harnisch  
Vizepräsident CCS

Cher membre (j'étais à deux doigts de commencer par «compagne de souffrance» et «compagnon de souffrance»)

L'année touche à sa fin – et avec elle, pour l'un ou l'autre, une année qui n'a pas toujours été facile, qui a été marquée par la souffrance, le renoncement dû au mauvais état de santé, les rechutes et les x allers-retours aux toilettes, etc. Une année à oublier.

Pour d'autres, une année qui a apporté beaucoup de joie et de confiance, où le nombre de rechutes a été réduit au minimum, touche à sa fin – peut-être même une année sans atteinte notable de la santé.

Au Conseil d'administration, nous jetons également un regard rétrospectif sur l'année écoulée. Nous avons pu faire avancer beaucoup de choses. En collaboration avec des médecins et des sponsors, nous avons organisé des manifestations d'information dans toute la Suisse, publié des brochures d'information, planifié des weekends, organisé l'assemblée générale et la Journée mondiale du MICI à Lucerne, participé au Congrès des gastroentérologues et bien plus encore. Les réunions du conseil d'administration de notre association ont soit eu lieu durant la journée le samedi, soit le soir durant la semaine.

Notre moteur, c'est toi, cher membre. En devenant membre, tu permets à l'association Crohn Colite Suisse CCS de continuer à exister avec succès. Nous t'en remercions et te demandons de rester fidèle à la CCS à l'avenir. Fais-nous part de tes commentaires, de tes critiques constructives et – si cela est justifié – de tes éloges. Nous pouvons toujours nous améliorer pour le bien de nos membres. Mais fais aussi preuve de compréhension si quelque chose ne fonctionne pas comme il le devrait, car nous travaillons bénévolement.

Et si tu as bénéficié d'un grand soutien de la part de tes amis, de ta famille, de tes connaissances ou de tes proches au cours de la dernière année, remercies-les de ce soutien. Ce soutien et la compréhension de notre maladie ne sont pas toujours évidents, mais ils sont importants.

C'est dans cet esprit que je vous souhaite, cher membre, une bonne pré-saison de Noël et – si 2019 devait être oubliée – une nouvelle année meilleure et plus réussie.

Michael Harnisch,  
Vice-président CCS



# DIE KRAFT DER NATUR UND IHRE GABEN SIND EIN GESCHENK AN DIE MENSCHHEIT

**Text:** Andrea C. Messori

**Fotos:** Bruno Giardina, Iwan Hug

**Vor unserem Ausflug waren Thymian, Basilikum, Rosmarin, Brennnessel und Salbei bestenfalls Kräuter und Pflanzen, die man zum Kochen brauchte. Nach diesem Tag haben diese Namen eine ganz andere Bedeutung.**

Bei bestem Wetter, mit Blick auf die schöne Appenzeller Hügellandschaft und den Säntis, trafen sich mehr als 40 CCS-Mitglieder in einem bezaubernden Garten voller Blumen und Kräutern bei der Firma A. Vogel in Teufen.

Alfred Vogel ist 1902 in Basel geboren, war stets ein aktiver, sportlicher Mensch und hat bereits von seiner Grossmutter viel über Naturheilkunde ge-

lernt. Als in Basel die Chemiekonzerne gross wurden, zog er mit seiner Frau und den beiden Töchtern nach Teufen, wo er auf 1000 Metern Höhe aus dem Kinderheim Hätsch ein Kurhaus machte. Man erzählt sich, dass die Menschen bei A. Vogel immer so gut schliefen, müsse daran gelegen haben, dass man sich schon vor dem Frühstück sportlich betätigen musste und nach der Garten- oder Hofarbeit Wan-







derungen folgten. So waren am Abend alle zufrieden, müde und schliefen sehr gut. Bewegung und Sport war für A. Vogel sehr wichtig. Beispielsweise musste man bei seinen Vorstellungsgesprächen jeweils auch vorturnen. Er selbst blieb bis ins hohe Alter sehr sportlich. Sein Wissen erhielt A. Vogel von seinen vielen Reisen, wo er bei Naturvölkern lernte, wie sie die verschiedenen Pflanzen zur Heilung von Krankheiten einsetzten. Dieses Wissen brachte er in die Schweiz zurück, schrieb es auf und baute solche Pflanzen an. Mit Maschinen wurden diese dann zu Pulvern und Tabletten verarbeitet. Heute wird in Roggwil produziert. Wie früher werden die Pflanzen nicht getrocknet, sondern früh geerntet und sofort verarbeitet. Der natürliche Anbau ohne Pestizide ist dabei ebenso wichtig. A. Vogel ist nicht nur in der Schweiz sehr bekannt, weswegen es nicht erstaunt, dass seine Produkte heute in 25 Ländern zu kaufen sind. Bei uns in der Schweiz sind sie in allen Apotheken und Drogerien erhältlich.

In zwei Gruppen wurden die CCS-Mitglieder durch das Museum und die Drogerie geführt, sahen einen kurzen Film über A. Vogel und seine Ideologien, degustierten einen Saft, schlenderten durch den Garten und erlebten, wie aus normalen Kräutern Heilpflanzen werden. Zum Abschluss durften alle ein eigenes Öl herstellen, indem man im Garten verschiedene Kräuter sammeln konnte und diese dann in kleine Fläschchen füllen durfte. So entstanden kreative Erinnerungen an einen informativen, friedlichen Tag.

Bei einem sehr feinen Apéro im Hotel Anker in Teufen konnte man sich über das Gehörte und Gesehene austauschen und den Nachmittag ausklingen lassen. Die Reise nach Teufen hat sich sehr gelohnt. Den Garten von A. Vogel kann man jederzeit besuchen. Es gibt dort auch eine Drogerie, wo man die Produkte kaufen kann, ausserdem kann man von dort aus wunderbare Spaziergänge machen.

Die Kraft der Natur und ihre Gaben sind ein Geschenk an die Menschheit ... Denk daran und nimm dieses Geschenk an!

# EN ROUTE VERS DE NOUVEAUX HORIZONS

**Texte:** Iris Vettiger, Sprache und Kommunikation, Zürich

**Photos:** Fotografie Stephan Ulrich, Volketswil, et collection privée de Dario Bartholdi

**Dario Bartholdi habite dans l'Oberland zurichois, en pleine nature. L'emplacement de son habitation bien au-dessus du centre du village relie à première vue deux de ses passions: la nature et la proximité de Dieu. Enfant, Dario aimait partir à la découverte dans la nature. Il s'intéressait beaucoup aux insectes et était fasciné par les chenilles qui se transformaient en papillons multicolores. Comme les papillons, Dario a également vécu une métamorphose extraordinaire dans sa vie. Ainsi, s'ouvriraient constamment de nouveaux espaces vitaux et horizons pour lui. Ce n'est donc pas étonnant qu'il se sente particulièrement à l'aise là où le ciel et la terre se réunissent.**

La Métamorphose de Dario a commencé lors d'un séjour en Tanzanie où il travaillait comme un jeune agriculteur sur une plantation de café et au Congo où il a fait ses premières expériences dans la coopération au développement. L'Afrique le fascinait et le changeait. Non seulement subit-il une infection présentant des risques vitaux mais aussi de la violence, de la corruption et de l'injustice sociale. «A cause de ces expériences, je me suis posé des questions existentielles: Qui suis-je? Qui ou quoi me porte et me guide? Et qu'en est-il de Dieu?»

## **Le diagnostic**

Huit ans plus tard, étant un jeune père de famille, il découvrit du sang dans les selles. «Je ne me suis pas fait de souci; par sécurité, j'ai consulté mon médecin de famille et j'ai appris que mon gros intestin était plein de polypes. La situation était si grave que seul une ablation rapide du gros intestin était capable de me sauver du cancer de l'intestin.» Le jeune père de famille en bonne santé s'est transformé d'un jour à l'autre en un homme gravement malade avec un avenir incertain. Et, de nouveau, il a été confronté à de nombreuses questions existentielles.

Il a risqué cette opération, a eu de la chance dans son malheur et a reçu le diagnostic génétique final de polyposé adénomateuse familiale – avec le syndrome de Gardner. «On m'a dit que j'étais le premier

patient en Suisse depuis 40 ans avec une mutation génétique spontanée qui mène aux polypes, tumeurs et cancer de l'intestin.» A ce moment, un certain sentiment d'impuissance s'est emparé de lui et de sa famille. Même les personnes proches de lui avaient de la peine avec la nouvelle situation. Pourtant, la vie continue, comme on le sait, et Dario a retrouvé petit à petit le chemin vers la vie de tous les jours. De longues phases stables se sont alternées avec des rechutes pendant lesquelles des tumeurs pressaient sur l'intestin et provoquaient même une occlusion intestinale.

## **Aggravation dramatique**

En 2008, son état s'est aggravé dramatiquement parce que les tumeurs avaient grandi. De nouveau, on lui a expliqué qu'il ne pourrait pas survivre longtemps sans une opération. Les médecins craignaient même qu'il serait nécessaire d'enlever d'autres organes vitaux. Le risque était si important que Dario a intérieurement pensé que sa vie était finie. «Cependant, je n'étais pas encore prêt à mourir et j'ai prié Dieu qu'il me donne encore dix autres années. Je voulais voir grandir mes trois fils.»

## **Nouveau diagnostic**

Le diagnostic après l'opération couronnée de succès était un syndrome de l'intestin court avec insuffisance intestinale. La longueur de l'intestin de



Dario était seulement de 90 cm ce qui correspond à un dixième d'un intestin en bonne santé. Étant donné qu'à son intestin il manquait la zone pour résorber des nutriments, il devait introduire sa nourriture directement par la circulation sanguine à l'aide d'un cathéter. Sans cette nutrition parentérale totale (NPT), son corps n'aurait pas été capable de survivre. «Je me suis tout de suite rendu compte que je devais apprendre à effectuer moi-même les perfusions avec changement d'aiguille, si je voulais garder mon indépendance. Mon médecin a compris cela et m'a montré pas à pas comment cela fonctionne. Par la suite, j'avais l'équipement nécessaire avec moi, rangé dans un sac à dos noir, et j'étais relié à une perfusion pendant douze heures par jour.»

Grâce à l'hormone analogue teduglutide, Dario peut manger normalement depuis un an. En plus, il a besoin des vitamines et d'environ sept litres de solution saline par semaine, comme il n'absorbe pas assez de liquide.

### **Chaque jour est un cadeau**

Le syndrome de l'intestin court lui fixe des limites claires. Ses réserves énergétiques s'épuisent rapidement sous l'effet du stress et de la tension. «Depuis l'opération, mon corps est comme une arche de flèche au toucher, qui ne peut plus se mettre sous tension.» Dario a appris à vivre avec des limites au lieu de regretter des choses qui ne sont plus possibles. D'autres portes se sont ouvertes pour cela.

### **Engagement en Ethiopie**

Envers et contre tout, il a voyagé à nouveau en Afrique et s'est engagé dans divers projets sociaux. Depuis septembre 2018, il importe du café de l'Ethiopie. Le projet fairtrade Talem Coffee, organisé sous forme d'une association, a pour but d'acheter du café à des agriculteurs à un prix équitable et de créer autant d'emplois que possible. Le bénéfice est réinvesti pour des projets de jeunesse sociaux. Le délicieux café en grains peut d'ailleurs être commandé directement sur le site internet de l'association sous l'adresse suivante: [www.talem.ch](http://www.talem.ch).

Dario considère comme un privilège, d'encourager d'autres gens. «Il y a quelque temps, j'ai mené un séminaire pour des femmes en Ethiopie qui s'étaient blessées lors de la naissance de leurs enfants. Presque toutes avaient comme moi un cathéter ou un anus artificiel. J'ai parlé ouvertement de ma maladie et de ses conséquences, ce qui leur a permis de briser les tabous.»



### **L'attitude fait la différence**

«J'ai appris que je ne peux pas influencer la cause de ma maladie mais comment j'y fais face.» Ceci signifie également que l'on ne doit pas réduire la perception de sa personne à la maladie. «La vie est peut-être plus la même mais elle a tout de même un sens. Ma relation avec Dieu, philosopher sur la vie et la mort et penser à la métamorphose, tout cela m'aide.» Et naturellement, un tel processus est associé à d'innombrables situations difficiles, l'incompréhension et aux pertes. Dans leur propre environnement, pas tous les gens sont aussi doués pour faire face aux changements. Dario a souvent vécu la charge psychique plus intensivement que la charge physique. «J'ai fait de bonnes expériences avec une aide psychologique. Quand je reçois de l'aide, je l'accepte avec plaisir.»

Dario Bartholdi traverse la vie avec les yeux ouverts et considère les changements toujours comme une chance pour quelque chose de nouveau. «Aujourd'hui, je répartie mes forces et j'évite le stress. Je vis ma vie et je réalise mes projets artistiques lentement mais consciemment. J'apprécie beaucoup la communauté, mais j'apprécie aussi d'être seul. Je suis rempli de gratitude pour les choses que j'ai, surtout pour ma famille et mes semblables.» A l'horizon – que ce soit en Afrique ou dans l'Oberland zurichois –, la vision de possibilités insoupçonnées s'ouvre. Et les expériences de Dario enrichissent la vie de nombreuses personnes.



# ENERGIE TANKEN AM CCS-WEEKEND – WENN SICH ÜBERWINDUNG AUSZAHLT

**Text:** Fleur Kläger



Eigentlich hatte ich mich ein ganzes Jahr lang auf dieses Wochenende in Nottwil gefreut. Aber als ich am Freitagabend auf dem Weg zu meinem Freund im Stau stand, war ich einfach nur erschöpft. Wie so oft. Wie beinahe täglich. Ich könnte das Seminar doch einfach absagen? Mich krankmelden? Die Aussicht, am Samstag auszuschlafen, erschien mir fast zu verlockend. Gott sei dank nur fast. Am Samstagmorgen fuhr ich also doch nach Nottwil. Ich freute mich sehr, viele bekannte und auch einige neue Gesichter zu sehen. Wie schon letztes Jahr war es eine schön durchmischte, übersichtliche Gruppe. Von jung bis pensioniert verstanden wir uns auf Anhieb und es entstand rasch eine wert- und respektvolle Offenheit und familiäre Atmosphäre.

Erst einmal stärkten wir uns bei Kaffee und Gipfeli. Für mich gab es eine Auswahl an glutenfreien Brötchen. 😊 Dann starteten wir mit einer lockeren Vorstellungsrunde. Das diesjährige Thema war mir übrigens quasi auf den Leib geschneidert: «Energie-Booster». Mit dieser ständigen Müdigkeit haben wir CEDler ja alle immer wieder mal zu kämpfen. Und so trugen wir in einer ersten Gruppenarbeit alle möglichen «Energiefresser des Alltags» zusammen und redeten darüber. Spannend war zu sehen, wie viele Überschneidungen es da gab. Von «Schmerzen» über «negative Mitmenschen», «Klogänge» bis zu «Schlaflosigkeit durch Kortison» und «Sorgen» rauben uns allen in etwa dieselben Dinge Energie im Alltag.

Da wird man ja schon vom Reden darüber beinahe wieder müde. Gut, gab es unsere tollen Coaches, die uns mit Bewegungsübungen, lustigen Clips und positiven Mantras zum Thema aktivierten.

Bewegungsübungen und Gruppenarbeiten lassen dich, lieber Leser, liebe Leserin, nun vielleicht an Schul- oder Weiterbildungstraumas denken. Ehrlich gesagt, war das auch mein erster Gedanke. Aber die Coaches sind ja Profis. So machte das gesamte Programm selbst mir als Bewegungsmuffel Spass.

Eine offene Diskussionsrunde eröffnete den Nachmittag. Es ging darum, gemeinsam Lösungen zu suchen für Probleme, die wir alle haben. Diana führte die Runde hervorragend und so hatten auch lustige Anekdoten Platz.

Abends trafen wir uns zum gemeinsamen Nachtessen. Am Buffet fand jeder von uns etwas Leckereres. Bei guten Gesprächen verflog die Zeit und schon war es draussen dunkel geworden. Einige von uns nahmen an einem geführten Fackelspaziergang teil. Andere genossen ein Glas Wein (oder etwas anderes) an der Bar.

Da mir der Spaziergang letztes Jahr – voll im Schub – zu viel gewesen war, nahm ich dieses Jahr gerne daran teil. Der Ausblick auf den dunkeln Sempachersee war eindrucklich.

Das Frühstück war herrlich. Glutenfreie Brötchen, Früchte, Ei, Speck ... Was will man mehr? Da unsere Seminarräume zudem gleich neben dem WC lagen, traute ich mich, herzlich zuzulangen.

Der zweite Seminartag beinhaltete einen sehr spannenden Ernährungsteil. Ernährungstipps sind für viele, und für mich im Besonderen, ein Reizthema. Aber Simone Widmer vermittelte das Thema nicht schulmeisterhaft, sondern gab uns viele gute Ratschläge zum Thema Vitamine usw. Selbst Kostproben wurden gereicht.

Mit Patrick Widmer beschäftigten wir uns mit dem Lachen. Vielleicht wäre das gar nicht nötig gewesen, denn gelacht wurde sowieso reichlich an diesem Wochenende. Es war trotzdem lustig und befreiend.



An einem Postenlauf von Gabriela konnten wir uns selber und unseren Umgang mit Stress besser kennenlernen. Sehr spannend, wenn man mit eigenen Augen sehen kann, dass der Blutdruck bei Entspannungsmusik tatsächlich sinkt. Den selbst gebastelten Antistressball schenkte ich am Montag meinem Büronachbarn. Er hatte ihn deutlich nötiger als ich nach diesem Energie-Booster-Weekend.

Zu guter Letzt gab es dann noch eine entspannende Gedankenreise und schliesslich verabschiedeten wir uns bei einem Stehlunch (wir haben uns mit unseren Lunchtüten trotzdem hingesetzt, aber psssst).

An dieser Stelle bleibt mir nur noch, der CCS und allen Mitwirkenden ganz herzlich zu danken. Es tut unsagbar gut, zwei Tage unter anderen Betroffenen zu sein. Dank vielen Pausen ist das Programm auf uns zugeschnitten und ich nahm wieder frische Motivation in den Alltag mit. Und das alles zu einem unschlagbaren Preis für uns Mitglieder. Ich freue mich schon jetzt auf nächstes Jahr. Danke!

# MY CARE KIT FÜR PATIENTEN MIT PERIANALEN FISTELN ALS BEGLEITERKRANKUNG VON MC

**In einer von Takeda Pharma initiierten Umfrage von 2018, die mit Unterstützung der CCS durchgeführt wurde, zeigte sich deutlich, dass perianale Fisteln als Begleiterkrankung von Morbus Crohn nicht nur häufiger vorkommen als angenommen, sondern auch eine weitere massive Einschränkung der Lebensqualität für die Betroffenen darstellen.**

Im nächsten Schritt entwickelten wir eine Online-Plattform, auf der Betroffene über ihren Alltag und ihre konkreten Probleme sprechen konnten. Gegenseitig gaben sie sich praktische Tipps für schwierige Alltagssituationen und zur Gewährleistung einer besseren Wundversorgung. Sie unterhielten sich über ganz konkrete Fragen wie: Kann ich trotz meiner Fistel in das seit Langem geplante Wellnesswochenende? Was kann ich mir Gutes tun, wenn die Fistel schmerzt? Wie kann Sexualität trotz Fistel funktionieren?

Auf eigenen Wunsch kam die kleine Gruppe letztes Jahr zusammen zu einem Workshop in Zürich, in dem es um die Ausarbeitung von möglichen Unterstützungsmassnahmen für andere Betroffene ging. Die Idee, ein Hilfskit für Menschen, die gerade eine medizinische Intervention einer Fistel erleben müssen, zu erarbeiten, war geboren!

Gemeinsam mit Takeda Pharma wurde Kontakt aufgenommen mit Unternehmen, deren Produkte von der Gruppe als besonders hilfreich beschrieben wurden. Zu unserer grossen Freude stellten ausnahmslos alle Unternehmen gerne kostenlose Proben für die My Care Kits zur Verfügung. An dieser Stelle möchten wir uns bei den beteiligten Unternehmen ganz herzlich dafür bedanken.

Die My Care Kits wurden nun eingepackt und zusätzlich um Unterstützungsmaterialien der CCS (allgemeine Infobroschüre CCS, Brief zur Kommunikation mit dem Arbeitgeber usw.) ergänzt. Diese



Kits sollen nun natürlich an die richtigen Stellen gelangen. Wir vertreiben die Kits kostenlos via spezialisierte Ärzte und Gastroenterologen, welche Patienten persönlich betreuen, die eine (chirurgische/medizinische) Intervention an einer perianalen Fistel erleiden müssen.

Gleichzeitig möchten wir aber allen CCS-Mitgliedern, welche an einer perianalen Fistel leiden, die Möglichkeit geben, ein Kit zu bestellen. Gerne dürft ihr euch direkt bei unserem Präsidenten Bruno Giardina unter [bruno.giardina@crohn-colitis.ch](mailto:bruno.giardina@crohn-colitis.ch) melden.

Wir hoffen, damit praktische Unterstützung und Aufklärung bieten zu können – und darüber hinaus ein bisschen Freude zu schenken.



# Hilfreiche Ratgeberbroschüren für Patienten

Machen Sie Gebrauch von unserem nützlichen und kostenlosen Informationsservice:


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

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



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

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

WE FOR YOU 

viforpharma.ch

 VIFOR  
PHARMA

# AUF DEM WEG ZU NEUEN HORIZONTEN

**Text:** Iris Vettiger, Sprache und Kommunikation, Zürich

**Fotos:** Fotografie Stephan Ulrich, Volketswil, und private Sammlung Dario Bartholdi

**Dario Bartholdi wohnt im Zürcher Oberland, mitten in der Natur. Die Wohnlage hoch über dem Dorfkern verbindet auf den ersten Blick zwei seiner Leidenschaften: Natur und die Nähe zu Gott. Als Kind ging Dario gerne auf Entdeckungstour in der Natur. Er interessierte sich sehr für Insekten und war fasziniert von Raupen, die sich in bunte Schmetterlinge verwandelten. Wie die Schmetterlinge machte auch Dario in seinem Leben eine erstaunliche Metamorphose durch. Dabei eröffneten sich ihm immer wieder neue Lebensräume und Horizonte. Kein Wunder also, dass er sich dort besonders wohlfühlt, wo Himmel und Erde sich treffen.**



Darios Metamorphose nahm seinen Lauf während eines Aufenthaltes in Tansania, wo er als junger Landwirt auf einer Kaffeeplantage arbeitete, und im Kongo, wo er erste Erfahrungen in der Entwicklungszusammenarbeit sammelte. Afrika faszinierte und veränderte ihn. Er erlitt nicht nur eine lebensbedrohliche Infektion, sondern erlebte auch Gewalt, Korruption und soziale Ungerechtigkeit. «Aufgrund dieser Erlebnisse stellte ich mir existenzielle Fragen: Wer bin ich? Wer oder was trägt und führt mich? Und was ist mit Gott?»

## Die Diagnose

Acht Jahre später entdeckte er als junger Familienvater Blut im Stuhl. «Ich dachte mir nichts Böses dabei, suchte zur Sicherheit aber meinen Hausarzt auf und erfuhr, dass mein Dickdarm voller Polypen war. Die Lage war so ernst, dass mich nur noch eine schnelle Entfernung des Dickdarms vor Darmkrebs retten konnte.» Der junge gesunde Familienvater verwandelte sich von einem Tag auf den anderen in einen lebensbedrohlich kranken Mann mit ungewisser Zukunft. Und wieder stellten sich ihm zahlreiche existenzielle Fragen.



Er wagte die Operation, hatte Glück im Unglück und bekam die endgültige genetische Diagnose familiäre adenomatöse Polyposis – mit Gardner-Syndrom. «Mir wurde gesagt, dass ich seit 40 Jahren der erste Patient in der Schweiz mit einer spontanen Genmutation sei, die zu Polypen, Tumoren und Darmkrebs führt.» Da machte sich bei ihm und seiner Familie eine gewisse Hilflosigkeit breit. Selbst nahestehende Menschen hatten Mühe mit der neuen Situation. Aber das Leben geht bekanntlich weiter und Dario fand Schritt für Schritt in den Alltag zurück. Lange stabile Phasen wechselten sich mit Rückfällen ab, bei denen Tumore auf den Darm drückten und gar zum Darmverschluss führten.



### Dramatische Verschlechterung

2008 verschlechterte sich sein Zustand dramatisch, weil die Tumore gewachsen waren. Erneut wurde ihm erklärt, dass er ohne eine Operation nicht lange überleben würde. Die Ärzte befürchteten gar, dass andere lebenswichtige Organe entfernt werden müssten. Das Risiko war so gross, dass Dario innerlich mit seinem Leben abschloss. «Ich war aber noch nicht wirklich bereit zu sterben und betete zu Gott, er möge mir noch zehn Jahre geben. Ich wollte meine drei Söhne aufwachsen sehen.»

### Neue Diagnose

Die Diagnose nach der erfolgreichen Operation lautete Kurzdarmsyndrom mit Darmversagen. Die Länge von Darios Darm betrug nur noch 90 Zentimeter, was rund einem Zehntel eines gesunden Darms entspricht. Da seinem Darm nun die Fläche zum Resorbieren von Nährstoffen fehlte, musste er sich seine Nahrung fortan direkt über die Blutbahn mit einem Katheter zuführen. Ohne diese sogenannte totale parenterale Ernährung (TPE) wäre sein Körper nicht in der Lage gewesen, zu überle-

ben. «Mir war sofort klar, dass ich lernen musste, die Infusionen mit Nadelwechsel selbst zu machen, wenn ich mir meine Unabhängigkeit bewahren wollte. Meine Ärztin verstand das und zeigte mir Schritt für Schritt, wie das geht. In der Folge hatte ich die notwendige Ausrüstung in einem schwarzen Rucksack dabei und war über zwölf Stunden am Tag an eine Infusion angeschlossen.»

Dank dem Hormonanalogen Teduglutid kann Dario seit einem Jahr wieder normal essen. Zusätzlich braucht er Vitamine und rund sieben Liter Kochsalzlösung pro Woche, da er nicht genug Flüssigkeit aufnimmt.

### Jeder Tag ein Geschenk

Das Kurzdarmsyndrom setzt ihm klare Grenzen. Seine Energiereserven sind bei Belastung und Stress schnell aufgebraucht. «Seit der Operation fühlt sich mein Körper an wie ein Pfeilbogen, der keine Spannung mehr aufbauen kann.» Dario hat gelernt, mit Einschränkungen zu leben, statt Dingen nachzutruern, die nicht mehr möglich sind. Dafür haben sich andere Türen geöffnet.

## ÄTHIOPISCHER KAFFEE – TALEM COFFEE

Wir sind die Fairtrade - Rebels!

Geniesse äthiopischen Fairtrade Kaffee in Bioqualität. Dadurch erhalten junge Frauen und Mädchen in Äthiopien z.B. Unterstützung in der Ausbildung, Gesundheitsvorsorge und durch Mikrokredite. Ermöglicht durch die Jugendorganisationen Cevi Schweiz und YWCA Äthiopien

Feinster Bohnenkaffee - online bestellbar - [www.talem.ch](http://www.talem.ch)



Talem Coffee  
Dario Bartholdi  
Sternenbergstrasse 71  
8494 Bauma  
079 737 65 10  
kafi@talem.ch  
[www.talem.ch](http://www.talem.ch)








## Engagement in Äthiopien

Allen Widrigkeiten zum Trotz reiste er wieder nach Afrika und engagierte sich in diversen sozialen Projekten. Seit September 2018 importiert er Kaffee aus Äthiopien. Beim Fair-Trade-Projekt Talem Coffee, das als Verein organisiert ist, geht es darum, den Bauern den Kaffee zu fairen Preisen abzukau- fen und möglichst viele Arbeitsplätze zu schaffen. Der Gewinn wird in soziale Jugendprojekte re- investiert. Der ausgezeichnete Bohnenkaffee kann übrigens direkt auf der Webseite des Vereins unter [www.talem.ch](http://www.talem.ch) bestellt werden.

Dario sieht es aber auch als Privileg, anderen Men- schen Mut zu machen. «Vor einiger Zeit leitete ich ein Seminar für Frauen in Äthiopien, die sich bei der Geburt ihrer Kinder Verletzungen zugezogen hat- ten. Fast alle hatten wie ich einen Katheter oder ei- nen künstlichen Darmausgang. Ich habe offen über meine Krankheit und ihre Konsequenzen berichtet, was auch ihnen erlaubte, das Tabu zu brechen.»

## Die Einstellung macht den Unterschied

«Ich habe gelernt, dass ich keinen Einfluss auf die Ursache meiner Krankheit habe, wohl aber auf den Umgang damit.» Dazu gehört auch, dass man die



Wahrnehmung seiner Person nicht auf die Krank- heit reduzieren darf. «Das Leben ist vielleicht nicht mehr dasselbe, aber es ergibt trotzdem Sinn. Meine Beziehung zu Gott, das Philosophieren über Leben und Tod und der Gedanke an die Metamorphose helfen mir dabei.» Und natürlich ist so ein Prozess auch mit unzähligen schwierigen Situationen, Un- verständnis und Verlusten verbunden. Nicht alle Menschen im eigenen Umfeld können gleich gut mit den Veränderungen umgehen. Dario hat die psychische Belastung oft schlimmer erlebt als die physische. «Ich habe gute Erfahrungen mit psycho- logischer Hilfe gemacht. Wenn ich Hilfe bekomme, nehme ich sie gerne an.»

Dario Bartholdi geht mit offenen Augen durchs Leben und sieht Veränderungen immer auch als Chance für Neues. «Heute teile ich meine Kräfte ein und vermeide Stress. Ich lebe mein Leben und ver- wirkliche meine künstlerischen Projekte langsam, aber bewusst. Ich schätze Gemeinschaft sehr, ge- niesse aber auch das Alleinsein. Ich bin erfüllt von Dankbarkeit für das, was ich habe, vor allem meine Familie und meine Mitmenschen.» Am Horizont – in Afrika oder im Zürcher Oberland – öffnet sich der Weitblick für ungeahnte Möglichkeiten. Und Darios Erfahrungen bereichern so manches Leben.





## MEIN REZEPT, DEIN REZEPT!

Hast du Freude am Ausprobieren? Es geht dabei nicht um Gebote oder Verbote, sondern um Ideen und Anregungen für den Alltag. Wir haben Rezepte gesammelt – unabhängig davon, ob sie für jeden verträglich sind oder nicht, da wir ja sowieso sehr unterschiedlich auf Ernährung reagieren.

Ab sofort kannst du dein Exemplar bei uns bestellen. Gib bitte in der Mail deine komplette Postadresse an:

**[bruno.giardina@crohn-colitis.ch](mailto:bruno.giardina@crohn-colitis.ch)**

Finde heraus, ob auch für dich das eine oder andere Rezept spannend sein könnte.

## MA RECETTE, TA RECETTE!

Il ne s'agit pas de commandements ou d'interdictions, mais d'idées et de suggestions pour la vie quotidienne. Une collection de recettes indépendantes, quelles que soient tolérables ou non pour tous, car nous réagissons de toute façon très différemment à la nutrition.

A partir de maintenant, tu peux commander un exemplaire auprès de nous en mentionnant ton adresse postale sur:

**[bruno.giardina@crohn-colitis.ch](mailto:bruno.giardina@crohn-colitis.ch)**

Découvre si l'une ou l'autre recette pourrait être excitante aussi pour toi.

# TOLLE GESPRÄCHE ZWISCHEN HEIDELBEEREN, ROSMARIN UND QUINOA

**Text:** Meera Bobzin und Eva Gutknecht

**Fotos:** Bartolomeo Vinci, Noah Herzog

Wir trafen uns bei der Späti Innenausbau AG in Bellach. Wir wurden sehr herzlich von Julia, Simone und Patrick mit Karottenmuffins, Kaffee und Tee empfangen. Nachdem alle eingetroffen waren, fand der erste Austausch in Form einer Vorstellungsrunde statt. Jeder durfte sich ein Bild aussuchen, welches zu einem passte, und kurz beschreiben, wieso er oder sie sich dafür entschieden hat. Der fliegende Broccoli hat entschieden, wer an der Reihe war, um sich vorzustellen, und gab allen «Neulingen» eine Hilfe beim Kennenlernen. Danach durfte sich jeder einen Platz an dem schön gedeckten Tisch aussuchen und gespannt der Ernährungstherapeutin Simone Widmer zuhören. Sie erklärte uns die Ernährungspyramide und ging danach genauer auf Kohlenhydrate, Proteine und Fette ein. Nach dem Theorieexkurs wurden wir langsam hungrig, also widmeten wir uns dem Frühstück. Wir durften gespannt beobachten, wie man eine gesunde Flockenmischung und einen Heidelbeer-Smoothie zubereitet. Nachdem der erste Hunger gestillt war, teilten wir uns in Gruppen auf und fingen mit der Zubereitung von weiteren Frühstücksvarianten an: Bananen-Pancakes und Bananenbrot. Nach anfänglichen Schwierigkeiten mit dem Wenden der Pancakes gelang es den Herren doch, sehr leckere und schön angerichtete Pancakes zu zaubern. Parallel begann in einer anderen Gruppe bereits die Vorbereitung für das Mittagessen, nämlich die Karottensuppe. Die Suppe wurde zeitlich vorgezogen und durch Simones Kreativität durch Zitronenöl und Rosmarinsalz geschmacklich verfeinert. Alle waren mit der ersten Kochetappe sehr zufrieden und es wurde fleissig geredet und ausgetauscht.

Nach einer kurzen Pause ging es gleich weiter mit einem kleinen Einschub von Theorie über kritische Nährstoffe. Simone Widmer erklärte uns, welche Nährstoffe sehr wichtig sind, wie wir die körperlichen Bedürfnisse abdecken können und worauf man besser verzichten sollte. Danach ging erneut das grosse Kochen los. In verschiedenen Gruppen durften wir erneut verschiedene Leckereien für das grosse Nachmittagsbuffet anrichten. Wir lernten, wie man Quinoa-Tofu-Salat, Linsensalat, Pouletbrust im Mandelmantel und Thunfisch-Filets richtig zubereitet. Zusätzlich wurden noch Kartoffeln mit Rosmarin und gedämpfter Brokkoli vorbereitet. Simone hat uns viel über die Vorzüge dieser Rezepte und Lebensmittel beigebracht. Während des Kochens konnte man sich sehr gut austauschen und hatte viel Zeit, einander besser kennenzulernen. Es





gab auch genug Platz und Zeit, um sich mal hinzusetzen und mit anderen über Probleme, Erfahrungen und auch Tipps und Tricks zu sprechen. Sobald das Essen fertig war, wurde es in einem schönen Buffet angerichtet. Fleissig wurden die Teller gefüllt und wir hatten alle sehr viel Spass beim Degustieren. Natürlich wurde auch beim Essen fleissig diskutiert. Nach dem Abendessen durften wir die selbst gemachte Dattelcreme, die Erdbeercreme, die Papaya und das Bananenbrot kosten. Auch das Dessert kam bei allen sehr gut an. Nach dem Essen tranken wir Tee und Kaffee und konnten gemütlich verschiedene Gespräche führen. Nach und nach gingen dann die Ersten nach Hause.



### **Der Event war sehr gelungen und hat viel Spass gemacht**

Das Sprichwort «Viele Köche verderben den Brei» konnten wir definitiv widerlegen, da wir das Essen trotz fremder Küche sehr gut hinbekommen haben und es allen geschmeckt hat!

Persönliches Fazit: Wir waren beide zum ersten Mal an einem Youngsters-Treffen und es hat uns wirklich sehr gefallen. Die Idee mit dem Kochen war super, man konnte sehr viel über die Ernährung lernen und durch das Kochbuch wurden wir motiviert, viele Gerichte zu Hause nachzukochen. Wir haben uns in der Atmosphäre sehr wohlgefühlt und gute Gespräche und interessanter Austausch mit anderen Betroffenen bekamen genügend Platz.





# SORTIE DU GROUPE D'ENTRAIDE ROMANDIE À MORAT

Le samedi 29 septembre 2019, par une matinée couverte, nous avons roulé jusqu'à Morat et nous nous sommes retrouvés sur le port pour le départ du Lions Trail.



Un parcours didactique nous a fait découvrir ce charmant village médiéval en débutant par une musique au son du cors des Alpes, un groupe également de sortie ce jour-là.



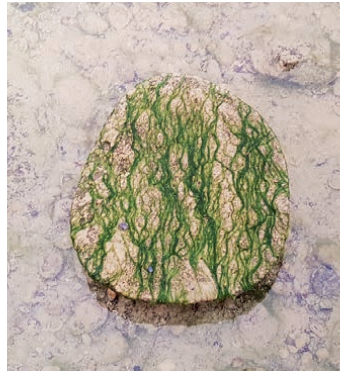


Après une petite balade au bord du lac, suivie d'une montée afin d'accéder au centre du village, nous avons continué à découvrir des fontaines, des statues et les remparts avec une vue incroyable sur les toits de Morat.



Durant ce jeu de piste, le soleil est venu nous réchauffer petit à petit jusqu'à la pause de midi, laquelle fut bien méritée car la marche avait passablement sollicité «cuisses et mollets».

Après un bon repas, nous avons pris congé de certains camarades et sommes allés visiter le musée de Morat ainsi qu'une exposition de photos plutôt originales.



Pour nous récompenser de toute ces activités, nous sommes allés au Cheserey pour nous sustenter encore un peu et boire un dernier verre avant de retourner dans nos foyers.

Je tiens à souligner que le personnel de l'office du tourisme de Morat a été d'une grande serviabilité.



Un grand merci à eux, à Gilles pour ses photographies et à tous les participants qui ont fait le déplacement.



Groupe d'entraide Romandie / Carole Combes



# MACHT UNS SCHOGGI WIRKLICH GLÜCKLICH?

**Text:** Nadine A. Brügger

**Gastroenterologe Mark Fox hat den Leuten nach dem Schoggi-Essen in den Bauch geschaut und ins Gehirn geblickt. Das hat vor ihm so noch keiner gemacht.**

Weihnachtszeit ist Schoggi-Zeit. Der Speise der Götter, wie die Südamerikaner das Produkt aus der Kakaobohne nennen, entkommt man kaum. Mythen umranken die Schoggi wie kaum ein anderes Nahrungsmittel.

«Sie hilft bei der Verdauung», sagt Oma und teilt Schokolade aus, wann immer Magen- und Darm verrückt spielen. «Sie macht glücklich», schmatzt jeder, der gerade ein Stück zartschmelzender Schoggi im Mund zergehen lässt. Wer Heisshunger hat, greift gerne nach Schokolade. Doch was passiert im Körper wirklich, wenn wir Schoggi essen?

Das wollten der Gastroenterologe Mark Fox und seine ehemaligen Kollegen vom Basler Claraspital, darunter Dieter Köberle, endlich genau wissen.

## **Heisshunger auf Schoggi**

Um herauszufinden, was mit dem Körper passiert, wenn er Schokolade bekommt, beschlossen Fox und seine Kollegen, eine Studie durchzuführen. Man suchte nach gesunden Probanden, die bereit waren, innerhalb weniger Wochen erst fünf Tage lang eine Tafel dunkler Schokolade mit 70 Prozent Kakaanteil zu essen und dann nach einer gewissen Zeit fünf Tage lang eine Tafel weisser Schokolade zu verdrücken. Schoggi, stellte sich heraus, lockt nicht nur beim Confiseur, sie funktioniert auch für den Arzt: «Innerhalb weniger Tage haben 200 Personen Interesse an einer Teilnahme angemeldet! So etwas haben wir noch nie erlebt», grinst Fox. Für eine wissenschaftliche Studie braucht man eine Kontrollgruppe. Eine Gruppe also, an der man messen kann, ob die beobachteten Veränderungen tatsächlich auf das Mittel zurückzuführen sind, das eben getestet



*Wer regelmässig dunkle Schokolade isst, hat höchstwahrscheinlich eine gesündere Darmflora.*

wurde. Fox machte seine Probanden zu ihrer eigenen Kontrollgruppe, indem er ihnen erst die dunkle und danach die weisse Schokolade verabreichte. Weisse Schoggi wurde damit zum Placebo: «All die guten Eigenschaften, die wir der dunklen Schokolade zuschreiben, hat die weisse nicht.» Denn bei ihr ist der Kakaanteil verschwindend klein. Während also der Genuss, die Konsistenz und die ungesunden Inhaltsstoffe wie Fett und Zucker gleich sind, fehlen in einer weissen Tafel die zahlreichen Spurenelemente und Stoffe, die den Kakao zum vermeintlichen Wundermittel machen.

## **Gehirn und Genuss**

Doch bevor die Ärzte ihre Studie durchführen konnten, brauchten sie Geld. Einen Schokoladenhersteller zu finden, der die Schokoladenstudie finanziell unterstützt, war schwer. «Die Schokoladenproduzenten wissen ja selber, dass ihr Produkt zu 50 Prozent aus Fett und zu 50 Prozent aus Zu-

cker besteht und dass das nicht gerade gesund ist. Sie wollen Schoggi darum nicht als gesundes Produkt verkaufen. Es soll ein Genussmittel bleiben», erklärt Fox. Schliesslich bekam er Geld von Chocosuisse, dem Dachverband Schweizerischer Schokoladenfabrikanten, und Schokolade vom Fabrikanten Frey.

Bisherige Befragungen und Studien zeigen: «Menschen, die viel dunkle Schokolade essen, haben weniger Diabetes, weniger Herz-Kreislaufprobleme und auch weniger Demenz», erklärt Fox. Es gebe gar Hinweise darauf, dass Schokolade nicht nur glücklich mache, sondern die Gehirnfunktion verbessere. Ein mögliches Beispiel dafür brachte der Berner Herz-Kreislaufspezialist Franz Messerli mit einer etwas kuriosen Analyse zu Tage: Er hatte den Pro-Kopf-Konsum von Schokolade für die verschiedenen Länder der Welt aufgelistet. Diese Zahl verglich er mit der Wahrscheinlichkeit dafür, dass eine Bürgerin oder ein Bürger aus ebendiesem Land einen Nobelpreis gewinnt. Dazu verrechnete Messerli die Anzahl bereits gewonnener Nobelpreise mit der Bevölkerungszahl. Und siehe da: Je höher der Schokoladenkonsum, umso höher auch die Chance auf den begehrten Wissenschaftspreis. Die Schweiz übrigens belegt in Messerlis Liste Platz eins. Doch weder Messerli noch die übrigen Forscher hatten untersucht, wie und wo die einzelnen Stoffe der Schokolade – die weder Fett, noch Zucker sind – konkret im Körper wirken. Fox und seine Kollegen aber setzten genau dort an. Sie wollten wissen, wie schnell die Schokolade durch den Magen und Darm wandert und wie gut die Konsistenz des Stuhls danach ist. «Zudem untersuchte Freimut Jüngling, der damalige Leiter der Nuklearmedizin am Claraspital, den Gehirnmotabolismus seiner Probanden», sagt Fox. Jüngling wollte sehen, welche Areale beim Schoggi-Essen aktiv sind. Die Ergebnisse hielten eine Überraschung bereit. «Wir hatten erwartet, dass unter anderem das limbische System, jener Bereich im Gehirn, der für Emotionen, Gedächtnis und Triebverhalten zuständig ist, aktiv sein wird, wenn die Probanden die dunkle Schokolade gegessen haben», sagt Fox. Das hätte die Annahme gestützt, dass beim Schokoladenkonsum zahlreiche Glückshormone ausgeschüttet werden. Doch nicht die Hirnareale, die für Emotionen und Glücksgefühle verantwortlich sind, waren beim Essen der dunklen Schokolade ak-

tiv. «Geleuchtet hat der visuelle Kortex – also das Sehzentrum», ruft Fox aus. Dieser Effekt verbessert zwar nicht das Sehvermögen an sich, er könnte uns jedoch dabei helfen, visuelle Informationen besser und schneller zu nutzen. Frühere Studien haben bereits gezeigt, dass die Unterscheidung von Farben und Formen nach Einnahme von Schokolade einfacher wird. «Kein Wunder, bekamen die Fluglotsen auf allen Seiten während des Zweiten Weltkriegs Schokolade», sagt Fox, grinst und fügt an: «Die Kinder zum Rüebl-Essen zu verknurren, wird jetzt sehr schwer.»

### **Oma hatte recht**

Während die Prognose der Forscher in Bezug auf das Gehirn falsch waren, pflichteten die Ergebnisse der Studie wenigstens Oma bei: Der regelmässige Konsum dunkler Schokolade verlangsamt und beruhigt den Darm und führt zu einer dichteren Stuhlkonsistenz. Mit anderen Worten: Schoggi stopft. Wichtig dabei ist, dass die dunkle Schokolade nicht langsamer durch Magen oder Dünndarm wandert als die weisse. «Sie verlangsamte sich erst im Dickdarm – dort also, wo die Bakterien leben.»

Von dem, was wir essen, zehrt nicht nur unser Körper. «Im Darm leben tausende verschiedene Bakterien. Sie essen, was wir ihnen übriglassen. Alle Bakterien zusammen nennen wir das Mikrobiom», erklärt Fox. Ernähren wir uns abwechslungsreich und gesund, haben wir auch ein gesundes Mikrobiom. Forscher sind noch immer dabei, zu entschlüsseln,



**Mark Fox ist Professor für Gastroenterologie und ab diesem Jahr in der Klinik Arlesheim tätig.**

was unsere Darmbakterien alles bewirken. «Die Bakterien bieten einen Schutz vor gewissen Krankheiten, sie haben aber auch einen Einfluss darauf, wie viele Kalorien wir aufnehmen», zählt Fox auf. Er geht davon aus, dass die Bakterien des menschlichen Mikrobioms von den sogenannten «prebiotischen» Stoffen aus der dunklen Schokolade zehren. Die Schokolade, davon geht Fox aus, wirkt sich positiv auf das Mikrobiom aus, weil sie aus sehr vielen verschiedenen Stoffen besteht und damit die verschiedensten Bakterien nährt: «Denn ein gesunder Darm ist wie eine gesunde Gesellschaft: vielfältig.» Zwar, betont Fox, sei nur selten ein einziges Nahrungsmittel für Bauchprobleme verantwortlich, «man muss stets die ganze Ernährung beachten». Dennoch könnten die Ergebnisse der Schoggi-Studie für viele seiner Patienten irgendwann eine Verbesserung ihrer Bauchschmerzen und weiterer Symptome versprechen: «Wenn Schokolade den Darm beruhigt und den Stuhl reguliert, wäre das für Patienten mit Reizdarmsyndrom ein riesiger Gewinn», sagt Fox, der aktuell ein Zentrum zur Diagnose und Behandlung von Ver-

dauungsproblemen in der Klinik Arlesheim aufbaut. Seine Patienten reagieren oft sehr stark auf pharmakologische Medikamente und klagen häufig über Nebenwirkungen.

Je mehr sie sich darüber aufregen, umso unangenehmer wird der Reizdarm. «Stellen Sie sich vor, wenn es uns gelingt, diesen Menschen mit einer wirksamen und auch leckeren Schokoladenkur zu helfen.»

«Ein gesunder Darm ist wie eine gesunde Gesellschaft: vielfältig.»

Mark Fox, Gastroenterologe

**Quellenangabe:**

**Bodensee Nachrichten, Januar 2019**

**Nadine Brügger**

Schokolade

LÖST KEINE PROBLEME

aber das tut ein

**APFEL**

ja auch nicht

«Schokolade macht glücklich!»

«Hast du jetzt beide Tafeln gegessen?!»

«LASS MICH!  
ICH BIN SEHR GLÜCKLICH!»



# KIT MY CARE POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE FISTULES PÉRIANALES COMME PATHOLOGIE ASSOCIÉE À LA MC

**Dans un sondage de 2018, initié par Takeda Pharma et réalisé avec le soutien de la CCS, il a clairement été démontré que les fistules périanales, comme pathologie associée à la maladie de Crohn, se produisent non seulement plus fréquemment qu'on ne le suppose, mais qu'elles représentent également une nouvelle restriction massive de la qualité de vie pour les personnes concernées.**

A l'étape suivante, nous avons développé une plateforme en ligne sur laquelle les personnes concernées pouvaient discuter de leur quotidien et de leurs problèmes concrets. Ils se sont donnés des conseils pratiques pour gérer des situations difficiles au quotidien et garantir un meilleur soin des plaies. Ils ont discuté sur des questions concrètes telles que: Puis-je partir pour le week-end de bien-être prévu de longue date malgré ma fistule? Qu'est-ce que je peux faire de bon pour moi lorsque la fistule fait mal? Comment la sexualité peut-elle fonctionner malgré une fistule?

De sa propre initiative, le petit groupe s'est réuni l'année dernière pour un atelier pratique à Zurich, qui a porté sur l'élaboration de possibles mesures de soutien pour d'autres personnes concernées. L'idée de créer une trousse de secours pour des gens qui doivent justement subir l'intervention médicale d'une fistule était née!

En collaboration avec Takeda Pharma, ils ont contacté des entreprises dont les produits ont été décrits comme spécialement utiles par le groupe. A notre grande joie, toutes les entreprises sans exception ont volontiers fourni des échantillons gratuits pour les kits My Care. A ce stade, nous aimerions chaleureusement remercier toutes les entreprises participantes.

Les kits My Care ont été emballés et complétés par des matériaux de soutien de la CCS additionnels (brochure d'information générale, lettre pour la communication avec l'employeur, etc.). Ces kits devraient maintenant bien sûr arriver aux bons endroits.



Nous distribuons les kits gratuitement par l'intermédiaire des médecins spécialisés et des gastro-entérologues traitant personnellement des patients qui doivent prochainement subir une intervention (chirurgicale/médicale) liée à une fistule périanales.

Simultanément, nous aimerions donner la possibilité à tous les membres de la CCS souffrant d'une fistule périanales de commander un kit. N'hésitez pas à contacter directement notre président Bruno Giardina via l'adresse suivante: [bruno.giardina@crohn-colitis.ch](mailto:bruno.giardina@crohn-colitis.ch).

Nous espérons pouvoir vous apporter un soutien pratique et des explications à cet égard – et aussi de donner un peu de joie.

# AUS UNSEREN SOCIAL-MEDIA-KANÄLEN



Hallo meine Lieben

Wie macht ihr das, wenn ihr weg seit am Abend und dann spät nach Hause kommt und dann noch den Rektalschaum benützen müsst? Ich lasse den immer 30 Min. einwirken und danach geh ich aufs Klo. Aber ich bin am Morgen halt völlig platt, weil ich immer noch 30 Min. wachbleiben muss.

Gibt es da eine andere Lösung? Kann ich den Schaum auch die ganze Nacht drin lassen? Ich lass den Schaum halt, wenn ich wirklich spät nach Hause komme einfach weg. Ich will auch mal länger wegbleiben und das nervt dann halt mega.



Gefällt mir



Kommentieren



Teilen

Ich bin immer gleich ins Bett gegangen nach dem Schaum nicht mehr aufs Klo. Muss doch drin bleiben zum Wirken!

Du kannst den Schaum die ganze Nacht drin behalten. 30 Minuten ist das Minimum, damit es überhaupt wirkt.

Der Rektalschaum am Morgen und die Klismen am Abend sollten drin bleiben wenn es geht, egal wenn ich sie rein tue!  
( ich arbeite als Köchin unregelmässig)

Ich habe ihn nur am Abend!

Danke euch schon mal für die Infos





f

**Tja, Not macht eben erfinderisch!**



Gefällt mir Kommentiere Teilen



f



Gefällt mir Kommentiere Teilen



f

Hallo zusammen

Vielleicht kann uns das jemand erklären.

Die Entzündungswerte sind bei meinem Mann seit dem letzten Untersuch vor ein paar Wochen auf 1300 gestiegen, trotz gleichbleibender Medikation. Wenn der Arzt dazu sagt, sie machen so weiter, finde ich das etwas eigenartig. Mein Mann soll auch erst nach zwei Monaten wieder zum Untersuch. Ist das so üblich?

Gefällt mir

Komentieren

Teilen

Wenn bei mir höhere Werte sind, muss ich jede Woche beim Hausarzt antanzen, sodass wir nichts verpassen. 2 Monate sind in meinen Augen etwas fahrlässig.

... und was macht dann der Hausarzt?

Entzündungswerte kontrollieren und nimmt Rücksprache mit dem Darm Doc. Muss dazu sagen, dass es bei mir schnell ausartet mit den Entzündungen.

Fühlt er sich denn grundsätzlich wohl? Meine Werte waren auch schon seeehr hoch, aber ich habe mich trotzdem gut gefühlt, da haben wir es auch beim monatlichen Termin belassen, da ich keine Beschwerden hatte.

Wenn ich einen üblen Schub habe dauert es auch immer mindestens 4–6 Wochen bevor es langsam wieder besser wird. Der Darm ist halt sehr gross da dauert es eine Weile bis die Medis anschlagen ...

Danke für Eure Antworten. Es geht meinem Mann gut und er ist erstaunt, dass die Werte so hoch sind. Trotzdem finde ich den Abstand etwas viel. Ihr berichtet auch von eher 4 Wochen, das finde ich vernünftiger. Mal sehen was der Arzt sagt.

Hatte er eine Darmspiegelung?

Dann ist es normal... war bei mir auch schon der Fall.

Das beste  
Bauchgefühl?

**Ohne Luft.**

**GU**

### Völlegefühl und Blähungen ade

Dank einem Team aus Ärzten und einer Ernährungsberaterin endlich Reizdarmbeschwerden und Unverträglichkeiten lindern. Mit praxiserprobten Maßnahmen und einer Vielzahl an schmackhaften Rezepten wieder zu einem guten Bauchgefühl. Für dein leichtestes Ich.

Überall, wo es Bücher und E-Books gibt,  
und auf [www.GU.de](http://www.GU.de)



Mit  
leckeren  
Rezepten!





**Kostenlose  
telefonische  
Ernährungsberatung**  
mit Simone Widmer,  
dipl. Ernährungstherapeutin  
und Angehörige



**0800 79 00 79**



**CROHN COLITIS  
SCHWEIZ**

Schweizerische Morbus Crohn/  
Colitis ulcerosa Vereinigung

## IMPRESSUM MENTIONS LÉGALES



Zeitschrift für Mitglieder von  
Crohn Colitis Schweiz

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

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

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

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

Magazine pour les membres de  
Crohn Colite Suisse

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

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

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

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

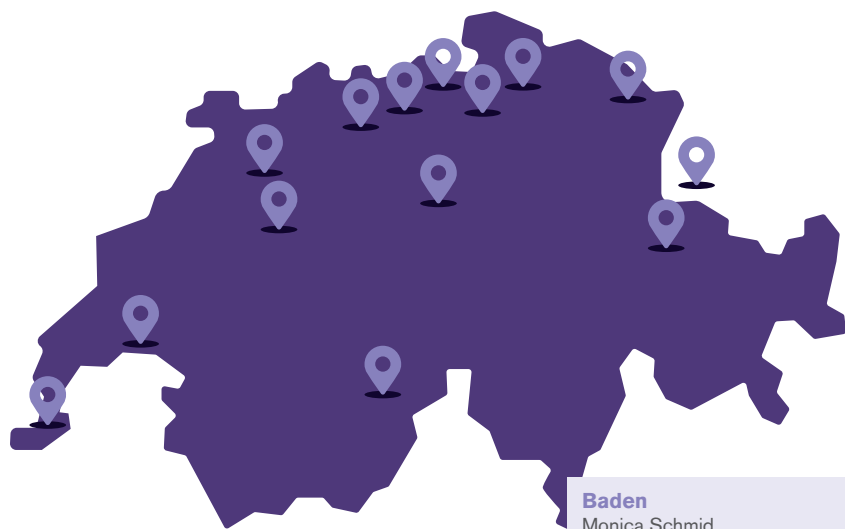
gedruckt in der  
**schweiz**

imprimé en  
**suisse**

# LOKAL LOCAL GEMEINSAM COMMUN STARK FORT



**CROHN COLITIS SCHWEIZ**  
CROHN COLITE SUISSE



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

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

**Du bist nicht allein!**

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

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

## **Crohn Colitis Schweiz**

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

## **Bern**

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

## **Baden**

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

## **Bern (auch Stomaträger)**

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

## **Biel-Solothurn**

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

## **Brig**

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

## **Genève**

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

## **Graubünden**

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

## **Lausanne**

Marlyse Schopfer  
021 799 22 25  
Carole Combes  
079 201 80 04  
[asmcc.romandie@gmail.com](mailto:asmcc.romandie@gmail.com)

## **Luzern**

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

## **St. Gallen**

Rolf Burri  
079 603 57 43  
unterschiedliche Termine

## **Winterthur**

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

## **Zürich (Fluntern)**

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

## **CED-Stammtisch**

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

## **FL – AT – CH**

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