

Crohn/Colitis info

SMCCV

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



SMCCV

APRIL 2013 / NR. 78

ASMCC

AVRIL 2013 / NR. 75

Diagnostische Verzögerung
– von unbekannt zu wichtig

In aller Stille

Unsere Suche nach Heilung

Weiss auf der Anklagebank

April 2013
Avril 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, CH-5000 Aarau
Telefon/Fax: 041 670 04 87
E-Mail: welcome@smccv.ch

Postcheck: 50-394-6

Web: www.smccv.ch, www.asmcc.ch

Benutzername/nom d'accès: smccv

Kennwort/mot de passe: 18g25mU10

**Die Inserate und deren Inhalt stehen
in keinem Bezug zur SMCCV. Für
namentlich gezeichnete Beiträge ist
der Verfasser verantwortlich. Nach-
druck und Wiedergabe, auch auszugs-
weise, 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.*

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

- | | | | |
|----|--|----|--|
| 3 | Editorial | 24 | Folgeschäden verhin-
dern und finanzielle
Belastung reduzieren |
| 5 | Patienten-Umfrage | | |
| 6 | Diagnostische
Verzögerung bei
Morbus Crohn – von
unbekannt zu wichtig. | 28 | SMCCV Rück- und
Ausblick |
| | | 30 | Weiss auf der
Anklagebank |
| 10 | In aller Stille | | |
| 16 | Darmkrankheiten | 3 | Editorial |
| 18 | Unsere Suche
nach einer Heilung
von chronisch-
entzündlichen
Darmerkrankungen
(CED) geht weiter | 5 | Questionnaire
pour les patients |
| 19 | Helfen Sie mit bei
der Suche nach einer
Heilung für CED –
spenden Sie noch
heute! | 8 | Retard diagnostic
dans la maladie de
Crohn – autrefois
inconnu, aujourd'hui
important. |
| 21 | Muscheln | 12 | Une responsabilité
morale de mettre en
œuvre pour soutenir
les malades dans leur
vie quotidienne |
| 22 | Rebellion
gegen Crohn! | 26 | Éviter les séquelles
et réduire les charges
financières |

wc  guide
irgendwann musst auch Du.

www.wc-guide.ch



Editorial

Editorial



Adéla Fanta, Andrea C. Mülhaupt, Nicole Bucher,
Bruno Raffa, Werner Schulze, Michael Harnisch, Bernhard Laim,

«Der Mensch will immer, dass alles anders wird, und gleichzeitig will er, dass alles beim Alten bleibt.»

Paulo Coelho, Der Dämon und Fräulein Prym

Nach ziemlich genau sechs Jahren – das letzte Design entstand im Jahr 2007 – fanden wir es an der Zeit, unserem Info-Heft ein neues Kleid zu geben. Wir freuen wir uns sehr, Ihnen hiermit unser neues Magazin im neuen Design zu präsentieren.

Inhaltlich sind wir inzwischen auf 32 Seiten und die Auflage beträgt 3000 Exemplare. Die Hefte gehen an alle Mitglieder sowie an Ärzte, Spitäler, Pflegepersonal, Pharma-Firmen und viele weitere Interessierte. Somit hat sich unser «Mitteilungsblatt» zu einer vielbeachteten Mitgliederzeitschrift mit fachlich gut fundierten Artikeln entwickelt.

Die SMCCV ist eine moderne Vereinigung. Sie hat sich im Laufe der letzten 27 Jahre immer wieder der Zeit angepasst und ist heute auf sehr vielen Ebenen präsent. Eines der wichtigsten Ziele der SMCCV (siehe auch Statuten) ist es, die Öffentlichkeit über chronisch entzündliche Darmerkrankungen zu informieren und aufzuklären. Wir sind überzeugt, diese Aufgabe ist uns in der Vergangenheit gut gelungen. Es ist jedoch nicht an der Zeit, dass wir uns auf unseren Lorbeeren ausruhen. Es gibt immer noch zu viele Menschen, die uns mit Vorurteilen begegnen - oder noch fast noch schlimmer: Die Diagnose wird mangels Wissen zu spät gestellt. Mit einem neuen Design ziehen wir neue Blicke auf uns und wir zeigen, dass wir modern und flexibel bleiben. Im Übrigen erreichen wir mit dieser Umstellung eine nicht unbedeutende finanzielle Einsparung.

Unsere Mitgliederzeitschrift ist eine besonders spannende Herausforderung. Hochkomplexe medizinische Inhalte und unterschiedliche Interessen der Mitglieder, der Ärzteschaft müssen gut kombiniert werden. Die Wirkung einzelner Artikel muss gut bedacht werden und beim Redigieren ist großes Hintergrundwissen gefragt. Eine ziemlich aufwendige Aufgabe für den ehrenamtlich tätigen Vorstand der SMCCV.

«Les gens veulent tout changer et, en même temps, souhaitent que tout continue uniformément.»

Paulo Coelho, Le Démon et mademoiselle Prym

Au bout de six ans assez précisément (le dernier design datant de mai 2007)), nous avons pensé qu'il était temps de donner des habits neufs à notre magazine d'information. Nous sommes très heureux de vous le présenter aujourd'hui avec son nouveau design.

Pour ce qui est du contenu, nous en sommes entre-temps à 32 pages et le tirage est de 3000 exemplaires. Ceux-ci sont envoyés à tous les membres ainsi qu'à des médecins, hôpitaux, personnels soignants, entreprises pharmaceutiques et nombre d'autres personnes intéressées. Ainsi notre «feuille d'information» est-elle devenue un magazine d'association remarqué, contenant des articles spécialisés sérieux.

L'ASMCC est une association moderne. Depuis 27 ans, elle s'est toujours adaptée à son époque et est actuellement présente à différents niveaux. L'un des principaux objectifs de l'ASMCC (comme indiqué dans la charte) est d'informer et d'éduquer le public au sujet des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Nous sommes persuadés que nous avons bien rempli cette mission par le passé. Mais l'heure n'est pas venue de nous reposer sur nos lauriers. Il y a encore trop de gens qui ont des préjugés vis-à-vis de nous ou bien, et c'est peut-être encore pire, faute de connaissances dans ce domaine, le diagnostic est encore posé trop tard. Par notre nouveau design, nous voulons attirer l'attention de nouvelles personnes et montrer que nous restons modernes et souples. Par ailleurs, cette modification nous permet de réaliser des économies non négligeables.

Le magazine de notre association représente un défi particulièrement passionnant. Il faut combiner au mieux des thèmes médicaux d'une grande complexité, les intérêts divers de nos membres et ceux du corps médical. Il faut

An dieser Stelle möchten wir auch auf das sogenannte «Archivheft» hinweisen. Dieses beinhaltet einige der wichtigsten Artikel aus den Magazinen der vergangenen Jahre (68 Seiten). Es wird unter anderem über Themen wie Immunsuppressiva, Stress, Darmspiegelung, Komplementärmedizin und Ernährung gesprochen.

Das Heft ist insbesondere auch für die Abgabe an neue Patienten geeignet. Gerne senden wir Ihnen das Heft in gewünschter Menge in Papierform zu (zurzeit nur in Deutsch erhältlich).

Bestellen Sie einfach via Email:

welcome@smccv.ch.

Oder per Post: SMCCV, 5000 Aarau.

Ein Auszug aus dem Editorial der ersten Ausgabe des Mitteilungsblattes von 1986 gilt noch heute:

«Warten Sie aber nun nicht einfach auf die Ideen des Vorstandes. Werden Sie selber aktiv und teilen Sie Ihre Hoffnungen und Erwartungen mit. Wir möchten unser Mitteilungsblatt zu einem offenen Forum für alle machen und freuen uns über jede Anregung oder Kritik. Damit helfen Sie mit, die Ziele unserer (Ihrer) Vereinigung zu verwirklichen und somit auch allen Mitbetroffenen.»

In diesem Sinne – viel Spass bei der Lektüre im neuen Design.

Ihr SMCCV-Vorstand ■

bien réfléchir à l'impact qu'auront certains articles et la rédaction exige des connaissances poussées – beaucoup de travail pour les membres bénévoles du comité de l'ASMCC.

Nous souhaitons mentionner également notre revue «Archiv». Elle regroupe un certain nombre d'articles importants parus dans notre magazine par le passé (68 pages). Les thèmes abordés sont entre autres les immunosuppresseurs, le stress, la coloscopie, la médecine complémentaire et l'alimentation.

Cette revue est particulièrement adaptée aux nouveaux patients. Nous vous en enverrons volontiers le nombre d'exemplaires imprimés que vous souhaitez (actuellement disponible uniquement en allemand).

Vous pouvez commander facilement par e-mail:

welcome@smccv.ch

ou par courrier: SMCCV, 5000 Aarau.

Un extrait de l'éditorial du premier numéro de notre feuille d'information de 1986 est valable encore aujourd'hui:

«N'attendez pas simplement les idées du comité. Engagez-vous et partagez vos espoirs et vos attentes. Nous souhaitons que notre feuille d'information soit un forum ouvert à tous et serions heureux de recevoir vos idées ou vos critiques. Cela nous aidera à réaliser les objectifs de notre (votre) association et donc de toutes les personnes touchées.»

Toujours dans le même esprit, nous vous souhaitons bonne lecture avec le nouveau design.

Votre comité de l'ASMCC ■



Dez./ 1986
Heft Nummer 1



April / 1991
Heft Nummer 12



Mai / 2007
Heft Nummer 60



April / 2013
Heft Nummer 78

Patienten-Umfrage zur Anwendung von Klyisma-/Rektalschaum-Präparaten bei der Colitis ulcerosa und Morbus Crohn

Questionnaire sur l'utilisation de lavement/mousse pour les patients souffrant de rectocolite hémorragique et de maladie de Crohn

Haben Sie jemals einen Einlauf oder Schaum benutzt, um Ihre Colitis ulcerosa oder Ihre Morbus Crohn-Symptome zu behandeln?

Wenn ja, würden Sie an einer anonymen Umfrage die verwendeten Produkte bewerten? Die Informationen aus der Umfrage werden genutzt, um ein neues, verbessertes Produkt zu entwickeln. Ihre Antworten sind dabei sehr hilfreich.

Der Fragebogen dauert weniger als 30 Minuten.
Die Umfrage dauert bis zum 31. Mai 2013.
Der Link zur Umfrage ist

<https://de.surveymonkey.com/s/CQ3BCV9>

Vielen Dank!

Avez-vous déjà utilisé un lavement ou une mousse pour traiter votre colite ulcéreuse ou votre maladie de Crohn ?

Si c'est le cas nous vous serions reconnaissants de répondre à ce sondage anonyme. Les informations recueillies seront très précieuses afin d'améliorer la gamme de produits existante pour traiter votre maladie.

Le questionnaire vous prendra moins de 30 minutes.
L'enquête sera clôturée le 31 mai 2013.
Le lien vers le questionnaire est :

<https://www.surveymonkey.com/s/KNJ7B26>

Merci beaucoup!

Diagnostische Verzögerung bei Morbus Crohn – von unbekannt zu wichtig

Prof. Dr. med. Dr. phil. Gerhard Rogler

Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie Universitätsspital Zürich

Jede Krankheit beginnt irgendwann. Wann genau ist oft schwierig zu sagen. Die Diagnose wird in vielen Fällen erst viel später gestellt. Und doch kann die Dauer zwischen ersten Symptomen und Diagnose bei vielen Erkrankungen von grosser Wichtigkeit für den weiteren Verlauf und den Erfolg der Therapie sein. «Diagnostische Verzögerung» ist der Fachausdruck für dieses Intervall.

Dass es eine diagnostische Verzögerung gibt, wissen viele Betroffene aus Erfahrung der eigenen oft sehr langen Odyssee von Schmerzen bis dann endlich die Diagnose gestellt wird.

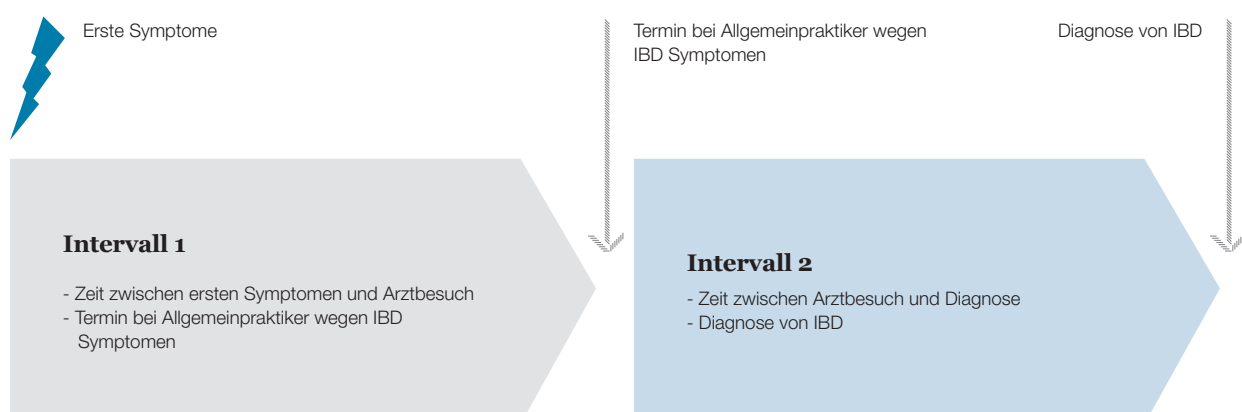
Beide Intervalle werden von ganz unterschiedlichen Faktoren beeinflusst: Intervall 1 ist abhängig von der Art und Stärke der ersten Symptome wie Bauchschmerzen, Durchfall, Abgeschlagenheit, Müdigkeit, Fieber usw. der Art und Vorerfahrung mit ähnlichen Symptomen und der Neigung der/des Betroffenen, einen Arzt aufzusuchen. Intervall 2 ist abhängig von der Art und Eindeutigkeit der Symptome, der durchgeführten Labor-Analysen und Untersuchungen und der Erfahrung des Allgemeinpraktikers mit entzündlichen Darmerkrankungen. Das bestimmt die Zeit bis zur Überweisung an einen

Gastroenterologen, der dann meist relativ rasch die Diagnose stellen kann.

Schweizer Gastroenterologen analysierten alle verfügbaren Daten in der *Swiss IBD Cohort Study* und konnten einen klaren Zusammenhang der analysierten Parameter erkennen. *Die Dauer zwischen den ersten Symptomen und der Diagnose von Morbus Crohn beeinflusst den längerfristigen Krankheitsverlauf.* Eine Publikation ist dazu in Arbeit. Und bei Morbus Crohn ist die diagnostische Verzögerung bedeutsam: Zwar wird bei 75% der Betroffenen Patienten die richtige Diagnose innerhalb der ersten 2 Jahre gefunden, bei jedem vierten dauert es jedoch (teilweise erheblich) länger. Eine zwei Jahre unerkannte entzündliche Aktivität kann Spuren am Darm hinterlassen und im Verlauf der Erkrankung Komplikationen begünstigen.

Die SMCCV unterstützte 2012 die Gastroenterologen und Forscher der Swiss IBD Cohort in der Erforschung der diagnostischen Verzögerung bei Morbus Crohn mit 15'000 CHF. Daraus ist nun ein Forschungsprojekt mit klinischer Zielsetzung geworden.

Wissenschaftlich gesehen gibt es zwei verschiedene Phasen bis zur Diagnose einer Crohn-Erkrankung:



Die Idee der Forscher ist es, die Zeitdauer des Intervalls 2 zu verkürzen, d.h. Wege zu finden, dass der Hausarzt Betroffene schneller zum Gastroenterologen überweist. Die Gastroenterologen könnten Allgemeinpraktiker durch geeignete Unterstützung helfen, die potentiell an IBD erkrankten Patienten in ihrer Sprechstunde herauszufiltern. Ein solches Projekt kann nur funktionieren, wenn alle Beteiligten auf Augenhöhe zusammenarbeiten. Das Projekt wird daher in zusammen mit Prof. Thomas Rosemann vom Institut für Hausarztmedizin durchgeführt. Ein Fragebogen mit wenigen klaren Fragen soll Hausärzten helfen, Patienten zu identifizieren, bei welchen ein Calprotectin-Test zur Abklärung entzündlicher Ursachen sinnvoll ist. Calprotectin im Stuhlgang kann eine Darmentzündung nachweisen. Es zeigt, dass Entzündungszellen in den Darm eingewandert sind und ist daher für die Diagnose von IBD hilfreich. Bei einer positiven Auswertung kann die frühe Überweisung an den Gastroenterologen gerechtfertigt werden. Und hoffentlich zahlreichen IBD Patienten eine frühere Diagnose ermöglichen.

So dargestellt tönt dies ganz einfach, doch die Entwicklung eines solchen Fragebogens und dessen Umsetzung wird Jahre dauern. In der Allgemeinpraxis sind Bauchschmerzen

eine der häufigsten Konsultationsgründe. Mit geeigneten Fragen einen IBD Patienten darin zu finden ist wie die Suche einer Stecknadel im Heuhaufen mit Hilfe eines Kühlschrankmagneten. Die Arbeit besteht nun darin, die Fragen so zu «schärfen», dass die Wahrscheinlichkeit einer positiven Vorselektion steigt.

Eine erste Version des Fragebogens wurde mit Hilfe internationaler Spezialisten erarbeitet. Der nächste Schritt ist nun, diesen Fragebogen in der Praxis auf Wirksamkeit und Durchführbarkeit zu testen. Die ersten Resultate werden jedoch nicht vor Ende 2014 erwartet - und das nennt sich wohl «wissenschaftliche Verzögerung».

Das Forscherteam der Swiss IBD Cohort bedankt sich herzlich bei der SMCCV für die vergangene und zukünftige Unterstützung.



Retard diagnostique dans la maladie de Crohn – autrefois inconnu, aujourd’hui important

| Prof. Dr. med. Dr. phil. Gerhard Rogler

Chaque maladie commence à un moment donné. Mais il est souvent difficile de déterminer précisément quand. Dans de nombreux cas, le diagnostic n'est posé que beaucoup plus tard. Pourtant, le temps qui s'écoule entre les premiers symptômes et le diagnostic est, pour de nombreuses maladies, d'une importance capitale pour l'évolution de la maladie et pour les chances de succès des thérapies. Le « retard diagnostique » est le terme technique pour désigner cet intervalle de temps. De nombreux malades connaissent d'expérience l'existence de ce retard

diagnostic après avoir vécu une longue odyssée entre le début de leurs douleurs et l'établissement du diagnostic.

Les deux intervalles sont influencés par différents facteurs : l'intervalle 1 dépend du type et de l'intensité des premiers symptômes tels que maux de ventre, diarrhées, abattement, fatigue, fièvre, etc., des expériences antérieures avec les mêmes types de symptômes et de la propension de la personne à consulter un médecin. L'intervalle 2 dépend du type et de la clarté des symptômes, des examens et des analyses réalisés

en laboratoire et de l'expérience du médecin généraliste en matière de maladies inflammatoires intestinales. Tous ces facteurs déterminent le temps qu'il faut avant que le patient ne soit pris en charge par un gastroentérologue qui établira généralement assez rapidement le diagnostic.

Les gastroentérologues suisses ont analysé toutes les données disponibles dans la *Swiss IBD Cohort Study* et ont pu établir des corrélations claires entre les paramètres analysés. *La durée entre les premiers symptômes et l'éta-*



blissement du diagnostic de la maladie de Crohn influence l'évolution à long terme de la maladie. Une publication est en préparation à ce sujet. Dans la maladie de Crohn, le retard diagnostic joue un rôle significatif : chez 75 % des patients concernés, le bon diagnostic est posé dans le courant des 2 premières années, mais une fois sur quatre, cela prend plus de temps (et même nettement dans certains cas). Une activité inflammatoire non détectée durant plus de deux ans peut laisser des traces dans l'intestin et favoriser les complications dans l'évolution de la maladie.

En 2012, l'ASMCC a soutenu les gastroentérologues et les chercheurs de la Swiss IBD Cohort dans leurs travaux sur le retard diagnostic dans la maladie de Crohn avec un montant de CHF 15 000.-. Il en est ressorti un projet de recherche avec des objectifs cliniques. L'idée des chercheurs est de raccourcir la durée de l'intervalle 2, c'est-à-dire de trouver des moyens permettant aux médecins généralistes d'adresser plus rapidement les patients concernés à un gastroentérologue. Avec des soutiens appropriés, les gastroentérologues pourraient aider les médecins généralistes à détecter dans leur cabinet les patients susceptibles de souffrir d'IBD. Un tel projet ne peut aboutir que si toutes les parties concernées collaborent sur un pied d'égalité. Le projet sera donc mené en collaboration avec



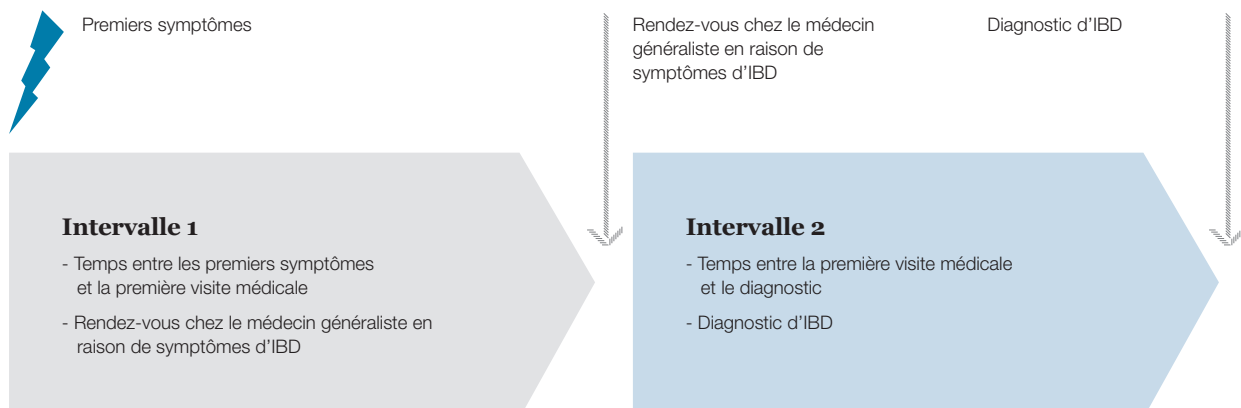
le Prof. Thomas Rosemann de l'Institut pour la médecine générale. Un questionnaire avec un petit nombre de questions claires devrait aider les généralistes à identifier les patients chez lesquels il serait opportun de réaliser un test de calprotectine pour déterminer si leurs troubles sont d'origine inflammatoire. La calprotectine fécale peut indiquer la présence d'une inflammation intestinale. Elle montre que des cellules inflammatoires ont pénétré dans l'intestin et peut être utile pour établir un diagnostic d'IBD. Un résultat positif justifiera le transfert rapide du patient à un gastroentérologue. Ce qui permet d'espérer un diagnostic plus précoce de l'IBD chez de nombreux patients.

Présenté comme ça, cela semble très simple, mais il faudra plusieurs années avant que ce questionnaire ne soit mis au point et utilisé à large échelle.

Chez les médecins généralistes, les maux de ventre sont l'un des motifs de consultation les plus fréquents. Y détecter les patients IBD au moyen d'un questionnaire approprié correspond à chercher une aiguille dans une botte de foin à l'aide d'un petit aimant. Le travail consiste maintenant à « affûter » les questions de manière à augmenter la probabilité d'une présélection positive. Une première version de ce questionnaire a été élaborée en collaboration avec des spécialistes internationaux. La prochaine étape consiste à vérifier l'efficacité et la faisabilité du questionnaire en cabinet médical. Les premiers résultats ne sont pas attendus avant la fin 2014. On peut bel et bien parler de « retard scientifique ».

L'équipe de recherche de la Swiss IBD Cohort remercie chaleureusement l'ASMCC pour son soutien passé et futur.

Du point de vue scientifique, l'établissement du diagnostic d'une maladie de Crohn se sépare en deux phases :



In aller Stille

Wo heute Wasser für Sauberkeit sorgt, musste früher ein Bündel Stroh oder Moos genügen. Definitiv: Das Stille Örtchen kann heute ganz schön komfortabel sein. Dem war aber nicht immer so...

Stefan Fehlmann

Coopzeitung Nr. 3 vom 15. Januar 2013

Urs Leuzinger grinst schelmisch, wenn er sagt: «Wir Archäologen wühlen wortwörtlich in der Scheisse.» Oder ein wenig diskreter ausgedrückt: «In der Kulturschicht». So nennt man jene Schicht bei archäologischen Grabungen, die organische Ablagerungen enthält. «Eine solche Schicht haben Archäologen beispielsweise bei Grabungen an einer Pfahlbau-fundstelle mitten in Zürich beim Opernhaus im Sommer 2010 gefunden», erklärt der 46-Jährige, der nicht nur Leiter des Museums für Archäologie des Kantons Thurgau ist, sondern auch als wissenschaftlicher Berater für Fernsehproduktionen wie etwa «Die Pfahlbauer von Pfy» fungierte. Dass diese sogenannte Kulturschicht zum grossen Teil aus Fäkalien bestand, ist für Leuzinger ein Glücksfall. «Die Untersuchungen dieser Ausscheidungen ergeben uns klare Informationen darüber, was die Menschen damals gegessen haben, aber auch, unter welchen Krankheiten sie litten und vieles mehr», erläutert er. Allerdings zeigen die Funde auch noch etwas anderes: Hygienische Einrichtungen, also so etwas wie eine Toilette, waren unseren pfahlbauenden Vorfahren in der Jungsteinzeit vor rund 5000 Jahren nicht bekannt. Man verrichtete sein Geschäft eben wo es einem gerade passte.

Im Gegensatz zu den Pfahlbauern standen uns die Römer deutlich näher. Diese betrieben nicht nur aufwendige Badeanstalten, die heute unter dem Begriff Wellnessoasen Wiederauferstehung feiern, sondern kannten auch Latrinen. Sogar mit Wasser gespülte, wie beispielsweise Funde in Ostia bei Rom beweisen. Im Gegensatz dazu, wie wir heute den Toilettengang handhaben, war der Besuch der Latrine im alten Rom aber eine durchaus soziale Angelegenheit. «Man sass auf der Latrine nebeneinander und verrichtete dabei sein Geschäft», erklärt der Archäologe und ergänzt: «Wie der Name ja schon sagt, kann man ein Geschäft nicht alleine verrichten. Und auch eine Latrinenparole benötigt ja mindestens zwei Klatschmäuler.»

Mit dem Untergang des römischen Reiches verschwanden auch dessen hygienische Errungenschaften. Im Mittelalter waren Latrinen allenfalls noch in Klöstern zu finden. In den Dörfern und Städten erleichterte man sich in der Regel in einem abgeschiedenen Winkel in einer Gasse oder in Nacht-



Urs Leuzinger



Heute ist man froh, wenn die Toilette nebenan nicht besetzt ist. Das war früher anders.

töpfen, deren Inhalt zumeist aus dem Fenster direkt auf die Strasse geleert wurde. «Dies mit den entsprechenden Folgen, dass in dieser Zeit Seuchen wie etwa Cholera, Typhus oder auch die Pest die Bevölkerung ganzer Landstriche dahinrafften», wie Leuzinger erklärt. Wer allerdings meint, dass diese Handhabe mit dem kleinen und grossen Geschäft mit dem Mittelalter sein Ende fand, täuscht sich gewaltig.

Schloss Versailles, der im 17. Jahrhundert konzipierte Herrschaftssitz der französischen Könige etwa, verfügte zwar



Geschäfte beim Geschäft besprechen.

über die stolze Zahl von weit über tausend Räumen, eine Toilette war bei dessen Bau aber nicht vorgesehen. Auch bei uns wurden noch am Ende des 19. Jahrhunderts die Fäkalien vielerorts direkt in Gewässer entsorgt. So etwa in Basel, wo der durch die Innenstadt fließende Birsig mehr einer Jauchegrube, denn einem Gewässer glich. Was vor allem im Sommer, wenn der Fluss kaum Wasser führte, für prekäre hygienische Bedingungen sorgte. Ein Umstand übrigens, welcher dem gebürtigen Basler fast schon einen Stich ins Herz gibt, wie Leuzinger scherzhaft erklärt. Zumal Zürich zur gleichen Zeit bereits die ersten öffentlichen Pissoirs plante. Notabene, dem Vorbild der alten Römer folgend, in Form eines klassischen Tempels.

Das alles will aber nicht heissen, dass das «Water Closet», sprich das WC, ähnlich wie wir es heute kennen, nicht schon seit hunderten von Jahren bekannt ist, wie Leuzinger zu er-

klären weiss: «Das WC wurde 1596 in England durch einen gewissen Sir John Harrington erfunden. Allerdings erntete dieser Pionier in Sachen Hygiene für seine Erfindung damals nur Spott und Häme.» Das hat sich im späten 19. Jahrhundert aber rasant geändert, als zumindest die Städte feinmaschig kanalisiert und WC's in den Häusern Standard wurden. Wenn es dabei um den Komfort ging, hatten die Schweizer übrigens die Nase ziemlich weit vorn: Bereits 1905 entwickelte Albert Emil Gebert den ersten Toilettenspülkasten der Schweiz, und auch das Dusch-WC wurde 1957 in der Schweiz erfunden. Für Leuzinger ein nicht zu verachtender Fortschritt, wie er selber sagt: «Also gemessen am Bündel Stroh, das im Mittelalter zur Säuberung hinhalten musste, finde ich so ein Dusch-WC eine ziemlich angenehme Sache...» ■

Fotos: Amt für Archäologie Thurgau, www.archaeologie.tg.ch

Une responsabilité morale de mettre en œuvre pour soutenir les malades dans leur vie quotidienne

Un mouvement de solidarité collectif pour améliorer la vie des personnes touchées par une Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin (MICI)
L'Association François Aupetit se mobilise sur un problème de société : « Pour faire des toilettes une priorité de santé... publique ! »

| Madeleine Duboé

Depuis juin 2011, Madeleine Duboé représente l'Association François Aupetit en Pyrénées-Atlantiques, se positionnant comme actrice locale d'un projet global et national. En effet, l'Association François Aupetit (afa), créée en 1982 et reconnue d'utilité publique depuis 1996, se caractérise par des projets et des services nationaux portés localement.

Avec l'appui de 17'000 adhérents et sympathisants, l'afa est la seule association nationale à se battre pour vaincre les MICI. Nous sommes une association de malades de Crohn et de recto-colite hémorragique, deux maladies regroupées sous le terme générique de MICI. Ce se sont des maladies sérieuses, incurables mais *non contagieuses*. Elles se manifestent par des douleurs de ventre souvent terribles, envie d'aller aux toilettes dix fois par jour et impossible de se retenir, parfois des diarrhées avec du sang, fatigue extrême, manque d'appétit, perte de poids etc. Avec en prime, pour certains, des complications : atteintes de la région anale (fissures, fistules, abcès) et des problèmes articulaires, cutanés ou oculaires.

Avec 150 à 200'000 personnes atteintes et *20 nouveaux cas par jour, ces maladies de jeunes* – 15% de cas pédiatriques et une moyenne d'âge au diagnostic inférieure à 30 ans – sont encore mal connues et mal comprises. Elles ont des *répercussions parfois considérables sur la vie des personnes qui en sont atteintes et leur entourage*.

L'Association François Aupetit est ainsi engagée sur un certain nombre de projet pour améliorer le quotidien des malades. Un de ses chevaux de bataille est de faire reconnaître le *handicap invisible* – inhérent à ces pathologies – que représente l'impératif de devoir disposer de toilettes à tout moment et en tout lieu de façon urgente. L'accessibilité des toilettes constitue ainsi un *véritable enjeu dans le maintien d'une vie sociale*, dans la lutte contre l'isolement et le repli sur soi du malade. Nous avons donc *une responsabilité morale de mettre tout en œuvre pour soutenir les malades dans leur vie quotidienne* en facilitant leurs déplacements au sein de l'espace urbain.



La création par l'afa, au niveau européen, d'une carte « Urgence Toilettes » va dans ce sens. Cette carte, réservée aux adhérents de l'afa, vise à *assurer la mise à disposition gratuite des toilettes « privées » des commerçants aux malades qui en sont détenteurs* afin de répondre au besoin impérieux des malades dans l'espace urbain. Mais seule une reconnaissance actée par les acteurs locaux concernés, accompagnée d'une communication adéquate sur les enjeux de cette carte, lui donnera de la substance et une réelle utilité. C'est pourquoi nous proposons aux restaurants, cafetiers, coiffeurs et autres commerçants volontaires d'adhérer à cette démarche en se faisant connaître en affichant sur leur vitrine un *autocollant afa* – signe distinctif discret et uniquement reconnaissable par les malades concernés.

Le 1^{er} octobre 2012, à la Mairie de Pau, une convention d'accessibilité aux toi-

lettres des commerçants de la ville a été signée entre la Mairie, l'OFCAP, Pau Commerces, l'Union des Métiers de l'Industrie Hôtelière et l'afa. L'implication des commerçants qui acceptent de participer à ce projet est peut être symbolique au vu du nombre de personnes qui seront amenés à solliciter

concrètement leur aide, mais le message de solidarité que cela véhicule pour les malades est fondamental en terme de reconnaissance de leurs difficultés.

Pour contacter l'afa :
afa64@afa.asso.fr
ou par téléphone au
06 08 37 20 63

Plus d'information sur le site :
www.afa.asso.fr

Du nouveau à l'afa

La web tv de l'afa a été créée à l'initiative de bénévoles de l'afa, dont notre secrétaire général, délégué Provence Côte d'Azur, Eric Balez.

| Chantal Dufresne

Eric a une créativité et une énergie folles, c'est un pionnier de l'Education Thérapeutique et l'homme de l'aventure du Mont Blanc des MICI, film qui suit son chemin, de ville en ville, de prix en prix... !

La web TV permet aux malades de se sentir moins seuls, de comparer leurs histoires de vie, de questionner les professionnels de santé en connaissance de cause, d'entreprendre des démarches sociales, juridiques...

Dans la même lignée, l'ANSM (notre agence du médicament), nous a doté d'un prix de € 25 000€ pour tourner un film destiné à informer les malades sur les biothérapies : « Explique moi les biothérapies, ... les malades en parlent ». Ce film pourra servir dans les séances d'éducation thérapeutique pour toutes les personnes atteintes de toutes les maladies chroniques concernées par les biothérapies.

A terme, deux autres chaînes verront le jour. L'une consacrée aux droits des patients. L'autre s'adressera aux malades jeunes, qui sont les populations les plus touchées par les MICI et les plus « branchées » ! ■

Elle regroupe actuellement 4 chaînes :

- témoignages de malades, dans leur vie au quotidien
- le témoignage de médecins et professionnels de santé
- le témoignage des chercheurs
- celui enfin des conseils et partenaires de l'association.



À voir sur www.afa.asso.fr

Une révision bienvenue dans son principe

Révision de l'obligation militaire des personnes handicapées

Iris Glockengiesser
Égalité Handicap

Le classement en conscrits «aptes» et «inaptes» est maintenu, de même que les règlements concernant la taxe d'exemption de l'obligation de servir.

Or désormais, les personnes

- déclarées inaptes, d'un point de vue médical, d'effectuer un service militaire ou un service de protection civile (resp. ajournées jusqu'au... avec appréciation par une commission spéciale),
- soumises à la taxe d'exemption **et**

- exprimant par écrit (!) leur volonté d'effectuer du service pourront être déclarées «aptes au service militaire uniquement dans des fonctions particulières, sous réserve» par une commission de visite sanitaire spéciale.

Cette commission peut ensuite incorporer ces personnes comme soldats d'exploitation dans une formation de l'instruction et du support «dét exploit». Les exigences du service doivent correspondre aux aptitudes physiques et intellectuelles de la personne concernée. Le médecin qui préside la commission peut émettre des réserves contraignantes (annexe I E.)

Par cette révision de l'ordonnance, la Suisse réagit enfin à l'arrêt du 30 avril 2009 rendu par la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) dans lequel la Suisse avait été jugée coupable de violation de l'interdiction de

discriminer en liaison avec le droit au respect de la vie privée et familiale. La CEDH avait jugé discriminatoire le fait que la Suisse déclare un diabétique inapte au service militaire sans pour autant le dispenser de payer la taxe d'exemption en raison de son degré d'invalidité inférieur à 40%.

Une révision bienvenue dans son principe

On peut en principe se féliciter de cette révision, même si certains points paraissent flous:

- La disposition est formulée de sorte à revêtir un caractère facultatif et il n'y a aucune disposition dans la révision de l'ordonnance dont il ressort quelles circonstances conduisent au maintien de l'obligation faite aux personnes concernées de payer la taxe d'exemption.
- La révision ne prévoit que l'incorporation des personnes concernées comme soldats d'exploitation. À notre connaissance, il s'agit principalement de travaux d'entretien – donc avant tout de travaux de nettoyage, de déblaiement de neige, de jardinage et forestiers, voire de travaux de maçonnerie (cf. également <http://www.miljobs.ch/fr/jobs-a-z/detail/job/18/show/>).
- Les exigences du service à effectuer doivent correspondre à l'activité civile – on peut vraisemblablement entendre par là qu'il convient de tenir compte des capacités que la personne a

acquises dans sa profession civile. Si elle n'a pas encore accompli de formation professionnelle, il ne faut pas que cela soit interprété en sa défaveur. La limitation aux personnes capables de suivre «une carrière civile normale», telle qu'évoquée par le DDPS dans son communiqué de presse du 14.11.2012, ne s'avérera certainement pas licite vu qu'elle ne s'applique pas non plus comme condition à l'exercice du service militaire pour les personnes non handicapées. On peut par ailleurs se demander ce que le DDPS entend par «carrière civile normale»...

- Enfin, nous attendons de voir la manière dont ces nouvelles dispositions seront mises en œuvre dans la pratique. ■

► Morbus Crohn? Colitis ulcerosa?

Für uns kein Fremdwort,
denn wir leben damit
und wollen gemeinsam
unser Schicksal meistern.

SMCCV

Schweizerische Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung

Ihre Vorteile als Mitglied:

- Öffentliche Informationsveranstaltungen in der ganzen Schweiz über neuste Erkenntnisse aus Medizin und Forschung
- Persönliches Beratungstelefon für Betroffene und Angehörige
- Regelmässig erscheinendes SMCCV Crohn Colitis Info Magazin und Spezialausgaben mit Schwerpunktthemen
- Erweiterter Zugriff auf die Homepage der SMCCV (www.smccv.ch)
- Eurokey – der Schlüssel für Behinderten-Toiletten
- «Can't wait Card» – Patientenkarte
- WC-Cityguide
- Stellen Sie Ihre konkreten, medizinischen Fragen unserem Ärzteteam!
- Engagement der SMCCV für die Forschung (Stipendium für junge Forscher)
- Treffen Sie andere Betroffene, Angehörige und Eltern von betroffenen Kindern (Ausflüge, Gesprächsgruppen, usw.)
- Kinder- und Jugendgruppe

Darmkrankheiten

Ein Arzt gibt Auskunft: Ob Verstopfung oder Durchfall, ob Reizdarm oder Morbus Crohn: Wenn sich der Darm über längere Zeit bemerkbar macht, gilt es, der Sache auf den Grund zu gehen.

Vista Nr. 2 / März 2012

Katharina Schwab

Was sind die Anzeichen eines ungesunden Darms?

Ein Darm hat limitierte Optionen, um sich auszudrücken: Durchfall, Verstopfung, Blähungen, Krämpfe, Schleim und Blut im Stuhl. Wenn beispielsweise eine sonst gesunde 25-jährige Frau zu mir kommt und von Durchfall berichtet, geht es ihrem Darm nicht gut. Viele mögliche Ursachen kommen infrage (Infektionen, chronisch-entzündliche Darm-erkrankung wie Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn, Nahrungsmittelunverträglichkeiten, ein Reizdarm). Menschen mit einem Reizdarm leiden nicht weniger als jene mit einer chronischen Entzündung, das ist wissenschaftlich erwiesen. Ihre Lebensqualität ist stark eingeschränkt.

Welche Therapien wenden Sie bei einem Reizdarm an?

Wenn ich – als Hardcore-Schulmediziner – sicher bin, dass ich nichts Gravierendes übersehen habe, schicke ich Menschen mit einem Reizdarm auch beispielsweise zu Komplementärmedizinerinnen. Studien konnten belegen, dass beispielsweise Hypnose bei einem Reizdarm Wirkung zeigt. Manche Ärzte sagen, ein Reizdarm sei keine Diagnose. Aber diese Menschen haben Schmerzen, Durchfall, Blähungen, Verstopfungen; das ist nicht eingebildet, auch wenn keine Darmveränderungen in der Spiegelung oder abnorme Stuhlanalysen gefunden werden können. Letztlich zählt, dass sich der Zustand des Patienten verbessert.

Wie gelangen Sie zur Unterscheidung zwischen einem Reizdarm und anderen Erkrankungen?

Ich suche nach Entzündungen im Darm, untersuche Blut und Stuhl und mache einen Ultraschall. Bei der jungen Frau ist eine Darmspiegelung als Erstuntersuchung nicht nötig, wenn kein Entzündungswert vorliegt. Wenn das alles nichts ergeben hat, ist die Chance, eine schwerwiegende Erkrankung zu haben, sehr gering. Bei Bauchschmerzen oder akutem Durchfall ohne Blut und Fieber, die direkt von schlechtem Essen herrühren, kann mit gutem Gewissen abgewartet werden; diese Beschwerden vergehen meist nach mehreren Tagen. Probleme, die länger andauern – der Richtwert liegt bei vier Wochen – sollten abgeklärt werden.



Prof. Dr. med. Bernhard Sauter
Facharzt für Innere
Medizin, spezialisiert auf
Gastroenterologie,
GastroZentrum Hirslanden
Zürich.

Nebst den vorher erwähnten Untersuchungen wäre auch eine Abklärung möglich, ob Nahrungsmittelunverträglichkeiten und Allergien bestehen. Antibiotika, Anti-Amöbenmittel oder Antiwurmmittel werden bei den entsprechenden Infektionen eingesetzt. Das ist eine begrenzte Behandlung und danach sollte alles weg und der Patient gesund sein. Sobald es jedoch Blut im Stuhl hat, sieht die Sachlage ganz anders aus; das muss immer abgeklärt werden und zwar mit einer Darmspiegelung. Blut im Stuhl kann unter anderem eine Infektion, eine chronisch-entzündliche Darmerkrankung oder einen Tumor bedeuten, wobei es beim Krebs gar nicht so häufig blutet. Meist bemerkt man den Darmkrebs erst, wenn es viel zu spät ist.

Was wäre notwendig, um den Dickdarmkrebs frühzeitig zu erkennen?

Heutzutage sollte jeder Mann und jede Frau mit 50 Jahren zum ersten Mal eine Darmspiegelung machen, auch wenn keine Symptome oder Beschwerden vorliegen. Dickdarmkrebs ist der zweithäufigste Krebs: In der Schweiz sterben über 2000 Menschen pro Jahr an Dickdarmkrebs. Das könnte verhindert werden, wenn alle ab 50 regelmässig zur Vorsorgeuntersuchung gingen. Die Vorläufer des Tumors, die Polypen, sind zu Beginn sehr klein, man spürt sie nicht. Wenn man etwas merkt, ist es meist zu spät. Jeden Tag finde ich solche Polypen auch bei Menschen mit niedrigem Risikoprofil. Diese können ohne viel Aufwand herausgeschnitten werden. Bei keiner anderen der häufigen Krebsarten kann eine derart effektive Prävention betrieben werden.

Welche Umstände spielen beim Dickdarmkrebs eine Rolle?

In Japan gibt es weniger Menschen mit Darmkrebs, dafür sehr viele mit Magenkrebs. Bei uns ist es gerade umgekehrt. Man konnte nachweisen, dass bei einem Japaner, der in die USA auswandert, ungefähr nach zehn Jahren das gleich grosse Darmkrebsrisiko besteht wie bei einem Amerikaner. Das zeigt, dass die Umwelt und die Ernährung einen Einfluss haben. Auch Rauchen und starkes Übergewicht sind Risikofaktoren. Mit Sicherheit weiss man, dass eine gesunde Lebensweise mit genügend Bewegung und ausgewogener Ernährung die beste Prävention ist. Letztlich ist es das, was uns schon die Grossmutter immer geraten hat. Die genauen Gründe zu eruieren, ist sehr schwierig. Das Leben ist zu komplex, um eine einfache Antwort zu erhalten.

Sie sind Spezialist auf dem Gebiet der chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen wie beispielsweise Morbus Crohn. Wie äussert sich diese Krankheit und weshalb kann sie auftreten?

Einerseits steckt eine genetische Komponente dahinter und andererseits spielt die Umwelt eine Rolle. Man weiss, dass in der westlichen Welt in den letzten Jahren die Gruppe der Autoimmunerkrankungen wie Polyarthrit, Multiple Sklerose, Diabetes oder Morbus Crohn zugenommen hat. Eine Theorie besagt, dass wir alle zu hygienisch leben. Sprich, wir haben zu wenig Dreck im Mund. Das Immunsystem des Darms ist das grösste Abwehrsystem im Körper. Zudem leben im Darm 1 000 000 000 000 000 Bakterien – das sind hundertmal mehr Bakterien, als wir aus einzelnen Zellen bestehen; wir sind also buchstäblich hundertfach in der Unterzahl. Das Darmimmunsystem kann nicht wegen jedem fremden Eindringling gleich drauflos hauen; es muss etwas abwägen, tolerant sein, sonst hätten wir dauernd eine Entzündung im Darm.

Bei Morbus Crohn ist das Gleichgewicht des Darms gestört. Einerseits ist die Darmwand durchlässig für die Bakterien und andererseits ist die erste Abwehrreihe – das sind die primitiven Haudegen des Darms – nicht richtig funktionsfähig. Dann gibt es eine Entzündung im Darm, die sich nicht mehr selbst regulieren kann.

Wie wird Morbus Crohn behandelt?

Die Hauptmedikamente bei einem Schub von Morbus Crohn sind sogenannte Immunsuppressiva. Ihre Wirkung liegt darin, dass die Immunabwehr heruntergefahren und unterdrückt wird. Dazu gehören zum Beispiel Cortison-Präparate, die nur als akute Feuerlöscher und nicht als Langzeittherapie gebraucht werden sollten; schliesslich sind die Langzeit-Cortison-Nebenwirkungen ausreichend bekannt. Nach ein paar Wochen werden andere Medikamente eingesetzt, zwar sind es auch Immunsuppressiva, aber diese sind besser verträglich und lange Zeit einsetzbar. Ich habe Patienten, die diese seit 20 Jahren einnehmen, denn wenn sie aufhörten, begänne alles von vorn. Natürlich haben auch diese Medikamente potenzielle Nebenwirkungen. Die ganze Medikamententherapie wird bei jedem Patienten individuell eingestellt. Es sind potente Medikamente, aber in den

richtigen Händen und mit Patienten, die mitmachen, ist das Risiko vertretbar. Schliesslich beruht fast alles, was wir im Leben machen, auf einer Risk-Benefit-Analyse, also einer Risiko-Nutzen-Analyse. Wenn ich nach China in die Ferien reisen will, mache ich diese Analyse ebenfalls: Wie gross ist das Risiko, dass das Flugzeug abstürzen wird und wie gross ist mein Nutzen, etwas von diesem Land zu sehen? Es wäre sicherer, zu Hause zu bleiben. Anders würde es bei einer Reise nach Nordpakistan aussehen, da wäre wohl das Risiko gegenüber dem Nutzen um einiges höher. Dasselbe gilt bei den Therapien. Ich spreche mit meinen Patienten, kläre sie über die antizipierten Risiken auf. Natürlich sind es immer Statistiken und jeder Mensch ist ein Einzelfall.

Eine natürliche Darmsanierung wird dagegen mit pflanzlichen Präparaten durchgeführt. Was halten Sie davon?

Ich kenne die Literatur diesbezüglich nicht im Detail, besser gesagt, es gibt, so viel ich weiss, keine «gute wissenschaftliche» Literatur darüber. Es ist bekannt, dass die Darmflora durch die Ernährung beeinflusst werden kann; ob eine Darmsanierung einen längerfristigen «positiven» Effekt auf die Darmflora hat, ist wahrscheinlich momentan nicht zu entscheiden, da man ja bei Weitem nicht mal alle Darmbakterien kennt, geschweige deren Funktionen oder Interaktionen versteht. Ausser einigen groben Ideen weiss man nicht genau, was «gut» oder «schlecht» ist. Häufig geht vergessen, dass die Darmflora genetisch stark determiniert ist. Wenn man mit starken Antibiotika die Darmflora eliminiert, kommt die gleiche Bakterienzusammensetzung wieder zurück. Man hat auch gezeigt, dass man weltweit und das unabhängig von ethnischen Gruppen, geografischer Lokalisation oder Geschlecht die Darmflora in ein paar grosse Gruppen einteilen kann, ähnlich wie die Blutgruppen. Ich stehe der Methode eher skeptisch oder abwartend gegenüber, aber im Bewusstsein, dass die Bakterien wichtig sind.

Wie hoch schätzen Sie die Wirksamkeit von den stark beworbenen probiotischen Drinks und Joghurts ein?

Wissenschaftliche Studien konnten nachweisen, dass Probiotika bei gewissen chronischen Infektionen oder Entzündungen wirken können. Aber leider wirken sie nicht immer wie erhofft. Ich glaube, dass diese Drinks und Joghurts bei manchen Menschen, deren Darmflora nicht im Gleichgewicht ist, eine Wirkung zeigen können. Es kommt auf einen Versuch an, denn sie schaden nicht. ■



Vista
Schweizer
Gesundheits-Magazin

Unsere Suche nach einer Heilung von chronisch-entzündlichen Darm-erkrankungen (CED) geht weiter

Die CED-Forschungsstiftung hat ihr drittes Stipendienprogramm zur Finanzierung von CED-Forschungsprojekten abgeschlossen. Für unser Stipendienprogramm 2012 wurde eine Rekordzahl von 11 Anträgen eingereicht. Nach sorgfältiger Begutachtung durch unser wissenschaftliches Prüfungskomitee und unseren Patientenprüfungsausschuss wurden drei Projekte für die Verleihung eines Stipendiums im Wert von jeweils 5000.- Euro ausgewählt. Alle drei Stipendienprogramme zusammengenommen, finanziert die Stiftung CED-Forschungsprojekte nun mit einem Gesamtbetrag von rund 45 000.- Euro.

Unsere Stiftung unterstützt nicht nur Forschungsprojekte in einem bestimmten Land. Daher können sich alle Wissenschaftler in Europa um ein Stipendium bewerben. Aus den bei uns eingehenden Anträgen wählen wir dann die Projekte aus, die wir für am besten halten – unabhängig davon, in welchem europäischen Land sie durchgeführt werden.

Wir haben uns sehr darüber gefreut, für unser Stipendienprogramm 2012 so viele Anträge zu erhalten, denn das zeigt, dass zahlreiche Wissenschaftler bereit sind, Forschungsprojekte zum Thema CED zu initiieren. Wir wissen das Engagement dieser Forscher, die so fundierte Anträge bei uns eingereicht haben, sehr zu schätzen. Doch für all diese Projekte wurden finanzielle Mittel benötigt, und derzeit ist unsere Stiftung leider 'nur' zur Finanzierung von drei Projekten in der Lage.

Im Rahmen des Auswahlprozesses werden die Anträge auch von unserem wissenschaftlichen Prüfungskomitee begutachtet. Um alle Forschungsgebiete abzudecken, die in den Stipendienanträgen vertreten waren, haben wir insgesamt neun wissenschaftliche Gutachter aus ganz Europa zur Prüfung der Anträge herangezogen. Alle diese Gutachter sind bekannte, angesehene Experten, denen wir für ihre Bemühungen sehr dankbar sind.

Ein weiterer Bestandteil des Auswahlprozesses ist die Begutachtung durch unseren Patientenprüfungsausschuss: vier Vertretern der EFCCA und zwei Mitglieder unserer Stiftung. Auch für die Arbeit dieser Gutachter sind wir sehr dankbar; denn es war eine ziemlich schwierige Aufgabe, alle 11 Anträge sorgfältig durchzuarbeiten und dabei sämtliche relevanten Aspekte zu berücksichtigen.

Da es unser Ziel ist, die Patienten in der Forschung zu Wort kommen zu lassen, blieb die endgültige Entscheidung darüber, welche Projekte ein Stipendium erhalten sollten, dem Patientenprüfungsausschuss überlassen, der hierbei das Urteil der wissenschaftlichen Gutachter berücksichtigte.

Wir sind sehr dankbar für die bei uns eingegangenen Spenden von Einzelpersonen und Verbänden, die es uns überhaupt erst ermöglicht haben, diese Stipendienprogramme anzubieten. Ein ganz spezieller Dank geht an die SMCCV, die uns 2012 mit Fr. 25'000 unterstützt hat. Um unser Engagement für die Forschung fortsetzen und ausweiten zu können, sind wir dringend auf solche Spenden angewiesen. Schliesslich gibt die Forschung auf dem Gebiet der entzündlichen Darmerkrankungen CED-Patienten Hoffnung auf eine bessere Zukunft.

Prüfungskomitees

Wie wir erfahren haben, ist es beim Peer-Reviewing allgemein üblich, die Namen der Gutachter nicht zu veröffentlichen. Obwohl wir eine Politik der Transparenz verfolgen, haben wir beschlossen, uns an diese gängige Praxis zu halten; daher werden wir die Namen der Mitglieder unseres wissenschaftlichen Prüfungskomitees nicht bekanntgeben.

Die Namen der Mitglieder unseres Patientenprüfungsausschusses dürfen wir jedoch offenlegen. Folgende Patientenvertreter haben die Anträge für unser Stipendienprogramm 2012 geprüft:

Dušan Baraga
KVCB, Slowenien
Vertreter der EFCCA

Katalin Daru
MCCBE, Ungarn
Vertreterin der EFCCA

Adéla Fanta
SMCCV, Schweiz
Vertreterin der EFCCA

Marika Armilo
CCAFIN, Finnland
Vertreterin der EFCCA

Hajnalka Szabó
Ungarn
Vertreterin der Stiftung

Wouter Miedema
Niederlande
Vertreter der Stiftung

Helfen Sie mit bei der Suche nach einer Heilung für CED – spenden Sie noch heute!

Zwei unserer Förderer schrieben uns:

Mich bewegt eine Frage, auf die ich wirklich gern eine Antwort hätte: Warum bin ich an einer CED erkrankt? Habe ich etwas falsch gemacht oder irgendetwas gegessen, was meinem Verdauungssystem nicht bekam? Hätte ich den Ausbruch dieser Krankheit irgendwie verhindern können? Oder liegt die Ursache dafür in meinen Genen – werde ich die Erkrankung an meine Kinder weitervererben?

Wir brauchen Forschung, um wirksamere medikamentöse Therapien mit weniger Nebenwirkungen zu finden. Das würde mir und anderen CED-Patienten das Alltagsleben sehr erleichtern. Letztendlich träume ich davon, dass eines Tages ein Heilmittel für CED gefunden wird, damit diese Krankheit nicht mehr zu meinem Leben gehört. Ich träume von einem Leben ohne Schmerzen und Müdigkeit, ohne ständig zur Toilette rennen und immer wieder ins Krankenhaus eingeliefert werden zu müssen.

Für mich bedeutet Forschung Hoffnung – Hoffnung auf eine gesunde Zukunft.

Ingrid – Norwegen

Träumen Sie von einem Leben ohne ständige Schmerzen? Einem Leben ohne Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa? Einem Leben, in dem Sie alles essen dürfen, was Sie wollen, ohne erst darüber nachdenken zu müssen? Mit Ihrer Hilfe kann die CED-Forschung diese Träume verwirklichen.

Die CED-Forschungsstiftung gibt allen Menschen, die an Morbus Crohn leiden, Hoffnung. Und sie schenkt uns auch mehr Selbstvertrauen; denn dank ihren Bemühungen wissen wir, dass wir wichtig sind: Es gibt Menschen, die sich dafür engagieren, dass es uns allen besser geht!

Ich träume davon, nicht mehr jeden Tag mit dieser Krankheit leben zu müssen, und vielleicht kann die CED-Forschungsstiftung mir diesen Traum ja eines Tages erfüllen, indem sie eine endgültige Heilung für diese Krankheit findet. Doch bis dahin müssen wir uns mit den Medikamenten zufriedengeben, die uns wenigstens helfen, den Tag zu überstehen, und von etwas Besserem träumen.

Anja - Slowenien

CED-Forschungsstiftung
Hemmerbuurt 130
1607 CM Hem
Niederlande

info@ibdresearch.org
www.ibdresearch.org
<http://www.facebook.com/IBDRResearch>
Twitter: @ibdresearch

Spenden können Sie entweder via SMCCV tätigen oder direkt auf unser Bankkonto überweisen: ABN AMRO Bank (Niederlande)

Kontonummer: 97.46.86.158
IBAN: NL37ABNA0974686158
BIC: ABNANL2A

Ausgewählte Stipendienanträge

Im Folgenden sind (in willkürlicher Reihenfolge) die Anträge aufgeführt, die für die Verleihung eines Stipendiums ausgewählt wurden.



Antragsteller

Dorothea Jonkers

Department für innere Medizin, Abteilung für Gastroenterologie-Hepatologie, Universitätsklinikum Maastricht, Maastricht (Niederlande)

Bezeichnung des Projekts

Trägt die intestinale Flora zur Krankheitsaktivität bei CED bei?

Zielsetzung

In dieser prospektiven Pilot-Beobachtungsstudie möchten wir die Zusammensetzung der Fäkalflora im zeitlichen Verlauf bei CED-Patienten mit sich verändernder Krankheitsaktivität untersuchen.

Wichtigste Fragestellungen

Das wichtigste Ziel dieses Forschungsprogramms liegt in der Aufklärung der Beteiligung von Adenosinrezeptor-Signalwegen an der Steuerung des fibrotischen Darmwand-Remodelings bei einer experimentellen Colitis. Hierzu werden die Auswirkungen einer pharmakologischen Modulation von Adenosinrezeptoren auf 5 verschiedene mit Fibrose assoziierte Bestandteile der Gewebematrix untersucht. Ein besonderes Augenmerk wird auf der Beteiligung von Adenosinrezeptoren an der Modulation von pro- oder antifibrotischer Makrophagenaktivität liegen. In diesem Zusammenhang soll auch untersucht werden, welche Rolle Adenosinrezeptor-Subtypen beim Prozess der Makrophagenpolarisation im Rahmen von Entzündungsprozessen spielen. Ziel dieser Untersuchung ist es, eine mögliche Beteiligung von Adenosin an funktionellen Makrophagenprogrammen abzuklären, welche pro- oder antifibrotische Reaktionen begünstigen.

Antragsteller

Luca Antonioli

Abteilungsübergreifendes Forschungszentrum für klinische Pharmakologie und experimentelle Therapie Universität Pisa, Pisa (Italien)

Bezeichnung des Projekts

Adenosin-Signalwege und fibrotischer Umbau der Darmwände bei Darmentzündungen: ein Forschungsprogramm über die hieran beteiligten Immunmechanismen, das molekulare und pharmakologische Ansätze verfolgt

Zielsetzung

- 1) Erhellung der molekularen und immunologischen Mechanismen, die der Entstehung und Entwicklung einer intestinalen Fibrose zugrunde liegen;
- 2) Aufklärung der pathophysiologischen Rolle des Adenosinsystems bei der Entstehung und Entwicklung einer intestinalen Fibrose; hieraus wird sich eine Beschreibung der verschiedenen Rollen ergeben, welche die Adenosinrezeptor-Subtypen beim Umbau der Darmwände im Rahmen chronischer Entzündungsprozesse spielen;
- 3) Untersuchung der Auswirkungen einer pharmakologischen Modulation von Adenosinrezeptoren (unter besonderer Berücksichtigung der Wirkung von Adenosinrezeptorliganden auf die molekularen und immunologischen Mechanismen, die am fibrotischen Umbau der Darmwände beteiligt sind).

Antragsteller

Jan Preiss

Charité - Universitätsmedizin Berlin
Medizinische Klinik für Gastroenterologie, Infektiologie und Rheumatologie, Hindenburgdamm 30, D-12203 Berlin, Deutschland

Bezeichnung des Projekts

Beobachtungsstudie über Outcome und Prädiktoren nach Absetzen von TNF-Blockern bei Morbus Crohn

Zielsetzung

Histologische, klinische, endoskopische und Labormarker zu finden, mit deren Hilfe man zweifelsfrei feststellen kann, bei welchen Morbus-Crohn-Patienten, die eine Erhaltungstherapie mit einem TNF-Blocker erhalten, dieses Arzneimittel bedenkenlos abgesetzt werden kann

Wichtigste Fragestellungen

Wie hoch ist das Risiko für Morbus-Crohn-Patienten, die eine Erhaltungstherapie mit einem TNF-Blocker erhalten und aus Sicht ihres behandelnden Arztes nach Absetzen des TNF-Blockers nur ein geringes Rezidivrisiko haben, tatsächlich?

Muscheln

| Andrea C. Mülhaupt

Auf einem Liegestuhl sitzend, lasse ich mir den Sand genüsslich durch alle meine Zehen rieseln. Der Wind treibt die weissen, wattigen Wolken zügig über den blauen Himmel. Die Wellen des Meers kräuseln sich und werden in kurzen Abständen an den Strand geschlagen.

Mit der Sonnenbrille auf der Nase, einer passenden Kopfbedeckung und einem leeren Colabecher stehe ich auf und mache mich auf den Weg. Ich gehe das erste Stück im Wasser, so dass meine Knöchel umspült werden. Das Wasser ist glasklar, so dass man die Spuren im Sand sehen kann, welche die Wellen hinterlassen haben.

Für einen kurzen Augenblick sehe ich etwas Weisses vor meinen Füßen, es dreht sich blitzartig im Strudel der Wellen. Ich greife reflexartig mit der Hand ins Wasser und zwar dorthin, wo vor wenigen Augenblicken dieses weisse Ding auftauchte. Meine Hand ist voller Sand, aber bereits unter dem Wasser fühle ich, dass ich es erwischte habe. Ich öffne meine Hand leicht und spüle den Sand aus meiner Handfläche, damit ich meinen Fang bewundern kann. Eine kalkige, weisse, mittelgrosse Muschel. Sie hat einen Riss, aber sie ist trotzdem schön und ich lege sie in den Colabecher.

Muscheln suchen ist eine meiner Lieblingsbeschäftigungen. Ich mag es, die Muscheln in der Hand zu drehen und mit den Fingerspitzen über ihre Oberflächen und über die glatte Innenseiten zu fahren. Normalerweise spaziert man den Strand entlang und sieht da und dort eine Muschel liegen. An diesem Strand ist es anders, weil die Strömung zu stark ist, werden die Muscheln sogleich wieder ins Meer zurückgezogen. Sie erscheinen für einen kurzen Moment und verschwinden sofort wieder im Strudel von Wasser und Sand. Es hat keinen Zweck, auf die nächste Welle zu warten, denn die Muschel ist seltsamerweise verschwunden und kehrt nicht wieder zurück.

Zufrieden setze ich meinen Spaziergang durch die Wellen fort. Den Blick immer ins Wasser geneigt, sehe ich weder rechts noch links. Ich fühle nur die Sonne und den Wind auf meiner Haut, spüre den sauberen, feinen Sand und das Wasser unter meinen Füßen und rieche das Salz des Meeres. Hie und da habe ich Glück und ich erwische wieder eine Muschel, so dass sich der Colabecher langsam füllt. Nach einigen hundert Metern passt keine Muschel mehr in meinen Sammelbehälter. Ich setze mich in den Sand und sortiere die Muscheln. Muscheln mit einer besonderen Kolorierung, einer besonderen

Form oder einer besonderen Grösse lege ich wieder in den Becher zurück. Die weniger schönen platziere ich gut sichtbar im Sand, in der Hoffnung ein Kind entdeckt diese Muscheln und freut sich darüber.

Immer wieder bleibe ich stehen und blicke aufs Meer hinaus, versuche diesen Moment in mich hinein zu saugen und das Bild möglichst wirklichkeitsgetreu in meinem Kopf zu speichern. Ich atme tief ein, schliesse die Augen und versuche mir das Rauschen der Wellen einzuprägen, damit ich dann Zuhause noch weiss, wie sich alles angefühlt hat.

Obwohl es noch andere Menschen an diesem Strand hat, beachte ich sie nicht. Sie scheinen weit weg zu sein. Meine einzige Aufmerksamkeit gilt den Muscheln. Ich bemerke auch nicht, wie weit ich mich schon von meinem Liegestuhl entfernt habe und wie lange ich schon unterwegs bin.

Plötzlich und völlig unerwartet klingelt mein Handy, stört auf brutale Weise meinen idyllischen Spaziergang. Ich fahre ruckartig zusammen...

Es dauert einige Sekunden bis ich bemerke, was los ist.

Traurig stelle ich fest, dass es 13 Uhr ist, ich Zuhause in meinem Bett liege und nun aufstehen muss, weil die Arbeit ruft.

Während ich meine Zähne putze, nehme ich mir vor, nun öfters in der Mittagspause Muscheln suchen zu gehen. All die Probleme und die zu erledigenden Aufgaben weit weg zu wissen, keine Schmerzen und Sorgen zu haben, nicht unter Zeitdruck zu stehen, sich nicht verstellen zu müssen und einfach nur ich zu sein und in aller Ruhe Muscheln zu suchen. Ich schaue in den Spiegel und frage mich, ob ich das morgen noch weiss, oder ob ich morgen wieder im Strudel des Alltags bin und gleich wie die Muscheln von der Strömung mitgerissen werde?

Auf dem Weg zur Garderobe werfe ich einen Blick auf das Sideboard, wo in einer mit Sand gefüllten Glasschale einige dieser besonderen Muscheln liegen. Ich lächle wehmütig, ziehe die Schuhe und die Jacke an, nehme die Handtasche und die Schlüssel und gehe zur Arbeit.

Rebellion gegen Crohn!

Eine Webseite für CED-Patienten

| Marc, ein Crohn-Patient

Hallo. Mein Name ist Marc. Ich studiere Online Medien an der Hochschule Furtwangen, etwa 200 km von meinem Zuhause entfernt. In meinen fünf Semestern konnte ich bereits viel erleben. Neben meinem Praxissemester in München bei Sony Music, dem Gewinn eines Medienpreises, der Gründung meiner eigenen Firma, wurde ich als Bester meiner Jahrgangsstufe in ein Mentorenprogramm aufgenommen. Eine Stelle für meine Bachelorthesis bei einer Top 15 Internetagentur in Deutschland habe ich bereits in der Tasche.

Das war nicht immer so. Bereits mit 13 Jahren wurde bei mir Morbus Crohn diagnostiziert. Es begann eine regelrechte Tortur an ständigen Medikamentenwechseln. Entweder sie wirkten nicht oder ich habe sie nicht vertragen. Das vorletzte mögliche Medikament wirkte sieben Jahre lang, musste aber aufgrund Unverträglichkeit wieder abgesetzt werden. Nun testen wir die letzte Möglichkeit. Zudem wurde ich in den letzten Jahren in regelmäßigen Abständen von Fisteln verfolgt. Selbst heute lebe ich mit der ständigen Angst, bereits morgen wieder im Krankenhaus liegen zu müssen. Wieder ein paar Wochen aus dem Leben genommen zu werden.

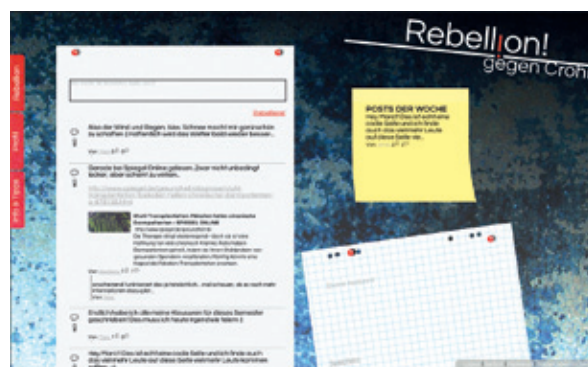
Ich bin Student. Ein leidenschaftlicher Medianer. Und ich kenne zwei Seiten des Lebens. Durch positives Denken durfte ich vieles erreichen, was ich vorher nie gedacht hätte. Diese Chance möchte ich allen Betroffenen bieten. Es ist nicht schlimm, krank zu sein. Das Wichtige ist nur, wie man damit umgeht. Ich meine, dass man keine Ernährungstabellen auswendig lernen muss. Man muss lernen, auf seinen Körper hören zu können. Und jeder sollte Ziele haben, die er ernsthaft verfolgt.

Mein neuestes Projekt heißt «Rebellion gegen Crohn!» Es ist eine Webseite für CED Patienten, auf der genau diese positive Stimmung vermittelt wird. Ich werde positive Erfahrungen und Erlebnisse, aber auch Nicht-CED-Themen veröffentlichen. An die Krankheit muss man nämlich nicht

24 Stunden am Tag denken. Auch Ablenkungen sind erlaubt. Das Ziel ist es, dass möglichst viele CED Patienten ihre positiven Erlebnisse veröffentlichen. Zusammen können wir eine Plattform aufbauen, die jedem zeigt, dass man trotz Krankheit viel Spaß haben kann und viel erleben kann. Deshalb bist Du herzlich dazu eingeladen, unverbindlich vorbeizuschauen unter www.rebellion-gegen-crohn.de.

Erich Kästner sagte einmal: «Auch aus den Steinen, die dir in den Weg gelegt werden, kannst du etwas Schönes bauen.» Gemeinsam können wir dieses Etwas konstruieren.

Nächstes Jahr im Herbst feiere ich mein 10 jähriges Jubiläum. Klingt komisch? Nein. Meine Krankheit und ich sind wie zwei Kumpels. Es gibt gute und nicht so gute Phasen. Aber wenn man miteinander gut umgeht, wird man zusammen viel Freude haben.



Ein gesellschaftliches Tabu! Oder wer spricht schon gern...

*...von Durchfall?
...über den Darm?
...über Krankheiten?*

Die Autorin Rosa Colitis, erzählt offen und schonungslos, emotional und fesselnd, manchmal traurig und verzweifelt, meist humorvoll, doch voller Zuversicht aus ihrem Leben.

Einige Auszüge aus Rezensionen zum Buch:

«Dieses Buch ist für mich die Definition für Stärke. Rosas Geschichte ist wirklich lesenswert und kurzweilig...»

«Ich mag das Buch, weil es eine authentische Geschichte ist. Geschrieben von einer Betroffenen und nicht von einem professionellen Autor...»

«Ich finde es sehr lesenswert für Betroffene, Angehörige oder einfach nur Interessierte.»

«Trotz des hier schweren Krankheitsverlaufs gibt einem die Erzählerin stets das Gefühl, dass das Leben zu schön, ist um zu verzweifeln, und es immer weitergeht.»

«Ein super Buch für alle Betroffenen und deren Angehörige.»

«Es gibt zahlreiche gute Tipps im Buch, die mich weiter gebracht haben.»

«Ein Buch das aufrüttelt, ohne den Blick für die schönen Dinge des Lebens aus den Augen zu verlieren!»



Broschiert: 194 Seiten
Verlag: Athene Media (1. Februar 2012)
Sprache: Deutsch / **ISBN-10:** 3869921064
ISBN-13: 978-3869921068
Größe und/oder Gewicht: 21 x 13,8 x 1,8 cm

Zu bestellen in zahlreichen Internetshops, sowie im Buchhandel um die Ecke.

Folgeschäden verhindern und finanzielle Belastung reduzieren

Schweizer Betroffene und Ärzte fordern frühere Diagnose bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa

| Dr. Thomas Ferber

«Die Hauptursachen für chronisch entzündliche Erkrankungen scheinen in belastenden Umweltfaktoren zu liegen und sind nur in den wenigsten Fällen ausschliesslich genetisch bedingt», warnt Univ.-Prof. Dr. Walter Reinisch vom Allgemeinen Krankenhaus der Stadt Wien (AKH) – Medizinische Universität Wien. Im Verdacht stehen unausgewogene Ernährung, Medikamente wie Antibiotika, Rauchen, Stress, Lebensstil und Lebensumfeld in den Städten sowie übertriebene Hygiene. Diese Faktoren können die Entwicklung von chronisch entzündlichen Erkrankungen fördern, im Darm beispielsweise durch eine Störung des natürlichen Bakteriengleichgewichtes. Antibiotika-Einnahme in der Kindheit stellt ebenfalls ein erhöhtes Risiko dar.

Neue EpiCom Studie zeigt: finanzielle Belastungen durch IBD in Europa

Die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (IBD) wirken sich bei Patienten auf alle Lebensbereiche aus. Sie verursachen massive Kosten für das Gesundheitssystem und die ganze Gesellschaft. Die direkten Gesundheitskosten liegen bei jährlich 4,6 bis 5,6 Milliarden Euro. Eine Heilung von IBD ist nicht möglich. Neue Bevölkerungsstudien zeigen, dass die Häufigkeit und Verbreitung von IBD laut Dr. Tine Jess vom National Health Surveillance and Research, Statens Serum Institut, Dänemark, zunimmt. Die Fälle von Colitis ulcerosa und Morbus Crohn sind bei dänischen Kindern in den vergangenen neun Jahren um nahezu 50 Prozent angestiegen. Zahlen aus Schottland, Irland und Spanien zeigen, dass sich die Zahl der Kinder mit Morbus Crohn seit 1996 verdreifacht hat. Mit einem Nord-Südgefälle sind rund 2,5 bis 3 Millionen Menschen in Europa von IBD betroffen.

Im Austausch mit Schweizer Patienten und Ärzten

Im Rahmen des Medienanlasses «Join the fight against IBD» stellten sich in der Wiener Hofburg auch drei im Arbeitsprozess stehende IBD-Betroffene aus der Schweiz für ein Treffen mit Medienvertretern zur Verfügung. Sie berichteten über ihre unterschiedlichen Erfahrungen bei der Diagnose und Therapie ihres Leidens. Es zeigte sich, wie wichtig eine frühzeitige Diagnose ist, die aus unterschiedlichen Gründen leider nicht immer erfolgt. Bei der Therapie hoben sie die unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten hervor. Mit modernen Therapien, sogenannten Biologika gelingt es, in den meisten Fällen die Krankheit in den Griff zu bekommen. Je nach Verlauf kann im Anschluss wieder eine klassische Behandlung mit konventionellen Präparaten eingesetzt werden. Die Professoren Gerhard Rogler aus Zürich und Frank Seibold aus Bern, beide auf die Diagnose und Behandlung von IBD spezialisiert, betonten die Bedeutung einer frühzeitigen Diagnose, um damit Folgeschäden zu vermeiden, die sich bei nicht angemessener Behandlung des Leidens einstellen können und dadurch den Krankheitsverlauf deutlich verschlechtern.

Arbeitsausfälle vermeiden und Folgekosten minimieren

Sehr viele Patienten mit IBD werden innerhalb von zehn Jahren nach der Diagnose hospitalisiert. Und die allgemeinen Raten bei Operationen und Mehrfachoperationen sind in Europa nach wie vor hoch, 30 bis 50 Prozent der Patienten benötigen operative Eingriffe und bis zu 20 Prozent erfahren einen weiteren operativen Eingriff innerhalb von fünf bis zehn Jahren. Arbeitsausfälle und volkswirtschaftliche Belastungen durch IBD betrifft nicht nur den Magen-Darm-Trakt, sondern führt bei 20 bis 40 Prozent der Patienten auch zu weiteren Krankheitsbildern, wie etwa Erkrankungen



Im Kampf für mehr Verständnis und Aufmerksamkeit für CED.

der Augen, der Gelenke oder der Haut. Ein Patient mit IBD ist im Schnitt drei bis sechs Wochen pro Jahr krank gemeldet und etwa zehn Tage hospitalisiert. Invalidität und Stellenverlust sind sehr häufig anzutreffen. Die IBD führt infolge Arbeitsausfall und den potentiellen Spätfolgen zu hohen volkswirtschaftlichen Folgekosten. Diesen gilt es präventiv entgegenzuwirken. Somit sind die Frühdiagnose und frühe Behandlung zentral. Dadurch kann den Patienten ein Grossteil ihrer Lebensqualität zurückgegeben werden. Weiter können damit auch unnötige Therapiekosten, lange Liegezeiten im Krankenhaus und Operationen vermieden werden. Ein wichtiger Pfeiler der Betreuung von Patienten mit IBD ist nebst der beharrlich verfolgten Frühdiagnose, vor allem auch die frühzeitige, konsequente Umsetzung der bestehenden Therapieleitlinien, weil dies ein wesentlicher Beitrag zur Prävention der hohen Folgekosten darstellt.

Zur EpiCom Studie:

Die neue Studie bringt umfassende Analysen und gibt fundierte Informationen über die Belastungen von IBD in Europa. Sie enthält Daten über den Krankheitsverlauf, das Risiko bezüglich Operationen und Krankenhausaufenthalten, Krebs- und Sterblichkeitsrisiken. Hinzu kommen Daten zu wirtschaftlichen Aspekten, der Beeinträchtigungen der Patienten im Alltag und in der Arbeitswelt. Die Studie bietet auch Daten zum Krankheitsverlauf: Die meisten europäischen IBD-Patienten erfahren einen Krankheitsverlauf mit häufigen Schüben, 20 bis 25 Prozent der Patienten leiden an ständigen, also chronischen Symptomen. Bei bis zu 30 bis 40 Prozent der europäischen Morbus Crohn Patienten sind Komplikationen, wie Darmverengungen oder Fisteln, also Verbindungen zu anderen Organen oder Hautoberfläche, bereits bei der Diagnose vorhanden. Bei einer ähnlich hohen Anzahl von Patienten entwickeln sich während der kommenden 10 bis 15 Jahre ab Diagnosestellung Komplikationen im Krankheitsverlauf.

EFCCA und ECCO: Mit vereinten Kräften gegen IBD

Die Europäische Morbus Crohn und Ulcerosa Colitis Vereinigung (EFCCA) ist eine Dachorganisation und vertritt 27 nationale Patientenorganisationen aus 26 europäischen Staaten. EFCCA sieht seine Aufgabe darin, das Leben von Betroffenen zu verbessern und ihnen eine lautere Stimme und höhere Sichtbarkeit in Europa zu verschaffen. EFCCA-Vorsitzender Dr. Marco Greco: «Es ist mehr Engagement von politischer Seite und anderen relevanten Stakeholdern erforderlich, damit eine Verbesserung der Lebensqualität für Betroffene sichergestellt werden kann. Dies bedeutet einerseits das Durchsetzen von verbesserten medizinischen Standards wie beispielsweise frühere Diagnostik, verbesserter Zugang zu auf IBD spezialisierten Medizern oder die Medikation mit Biologika. Andererseits müssen auch Bereiche berücksichtigt werden, die den Alltag von Patienten betreffen, wie die Arbeitswelt, die Ausbildung und das soziale Umfeld der Betroffenen.

Der Anlass «Join the fight against IBD» wurde durch die großzügigen Beiträge von 50 verschiedenen Unterstützern aus allen gesellschaftlichen Bereichen, Privatspendern und Vertreter aus der Industrie (AbbVie), ermöglicht. EFCCA und ECCO sprechen dafür einen besonderen Dank aus und werden weiter daran arbeiten, gerade für junge Menschen die Belastungen der Erkrankung zu reduzieren.



Éviter les séquelles et réduire les charges financières

Personnes touchées et médecins suisses demandent un diagnostic précoce des MICI

| Prof. Dr. med. Dr. phil. Gerhard Rogler

Au cours des 50 dernières années, les maladies inflammatoires chroniques se sont multipliées par dix à 15 dans les pays industrialisés, en particulier chez les enfants et les adolescents. À part l'asthme, le diabète de type 1 et la sclérose en plaques, il s'agit aussi du groupe des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI ou IBD de l'anglais Inflammatory Bowel Diseases). D'après un appel lancé par les organisations ECCO (European Crohn's and Colitis Organisation) et EFCCA (European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations), cette évolution inquiétante doit être prise au sérieux et combattue en commun. C'est pourquoi, les 13 et 14 février 2013 à Vienne, avant le congrès de l'ECCO, des activités d'information ont été réalisées au sujet des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.

«Les principales causes des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin semblent être des facteurs environnementaux – rarement des facteurs exclusivement génétiques», souligne le Professeur Docteur Walter Reinisch de l'Hôpital général de Vienne (AKH), Université de médecine de Vienne. Sont soupçonnés une alimentation déséquilibrée, des médicaments tels

que les antibiotiques, le tabagisme, le stress, le mode de vie et l'environnement urbains ainsi qu'une hygiène exagérée. Ces facteurs peuvent favoriser l'évolution des maladies inflammatoires chroniques, par exemple du fait d'une perturbation de l'équilibre bactérien naturel de l'intestin. La prise d'antibiotiques pendant l'enfance est également un facteur de risque.

La nouvelle étude EpiCom montre que les MICI représentent une charge financière en Europe

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) affectent tous les aspects de la vie des patients. Elles entraînent des coûts considérables pour le système de santé et l'ensemble de la société. Les coûts de santé directs

sont de 4,6 à 5,6 milliards d'euros par an. Les MICI sont incurables. De nouvelles études de population montrent que l'incidence et la prévalence des MICI sont en augmentation, comme l'a expliqué la Docteure Tine Jess, responsable Surveillance et recherche sanitaires nationales au Statens Serum Institut, Danemark. Au cours des neuf dernières années, les cas de colite ulcéreuse et de maladie de Crohn ont augmenté de près de 50% chez les enfants danois. Les chiffres d'Écosse, d'Irlande et d'Espagne montrent que le nombre d'enfants atteints de la maladie de Crohn a été multiplié par trois depuis 1996. Il y a une différence nord-sud importante pour un total de 2,5 à 3 millions de personnes touchées par les MICI en Europe.

Au sujet de l'étude EpiCom:

Cette nouvelle étude offre des analyses complètes et des informations fondées sur les charges dues aux MICI en Europe. Elle contient des données sur l'évolution de la maladie, le risque lié aux opérations et aux hospitalisations, le risque de cancer et la mortalité. S'y ajoutent des données sur les aspects économiques et sur les limitations dont souffrent les patients au quotidien et dans le monde du travail. L'étude contient aussi des données sur l'évolution de la maladie: la plupart des patients européens atteints de MICI connaissent une évolution avec des poussées fréquentes, entre 20% et 25% des patients souffrent de symptômes permanents, c'est-à-dire chroniques. Jusqu'à 30% à 40% des patients européens atteints de la maladie de Crohn ont déjà des complications au moment du diagnostic, par exemple sténose intestinale (rétrécissement) ou fistules (orifices ou conduits vers d'autres organes ou vers la surface de la peau). À peu près autant de patients développent des complications dans les dix à 15 ans qui suivent le diagnostic.

En communication avec les patients et les médecins suisses

Dans le cadre de la journée avec les médias «Join the fight against IBD» au palais viennois Hofburg, trois personnes touchées par les MICI et se trouvant dans la vie active en Suisse ont accepté de rencontrer les représentants des médias. Elles ont témoigné de leurs expériences diverses en matière de diagnostic et de traitement de leur maladie. Il est apparu combien un diagnostic précoce est important mais aussi que, pour diverses raisons, il fait hélas souvent défaut. Pour ce qui est des traitements, les personnes touchées ont souligné les différentes possibilités existantes. Les traitements modernes appelés biothérapies permettent le plus souvent de maîtriser la maladie. En fonction de l'évolution de celle-ci, il est ensuite possible d'uti-

liser un traitement classique par des médicaments conventionnels. Les Professeurs Gerhard Rogler de Zurich et Frank Seibold de Berne, tous deux spécialisés dans le diagnostic et le traitement des MICI, ont souligné l'importance d'un diagnostic précoce pour éviter les séquelles qui menacent en cas de traitement inadapté et risquent d'aggraver nettement l'évolution de la maladie.

Éviter les absences au travail et réduire les coûts à long terme

De nombreux patients atteints de MICI sont hospitalisés au cours des dix ans qui suivent le diagnostic. Le taux général d'opérations et d'opérations multiples reste très élevé en Europe: entre 30% et 50% des patients ont besoin d'une opération chirurgicale et jusqu'à 20% subissent une deuxième opéra-

tion en l'espace de cinq à dix ans. Les absences au travail et la charge économique dues aux MICI ne concernent pas uniquement les voies digestives car ces maladies entraînent d'autres affections oculaires, articulaires ou cutanées par exemple. Un patient atteint de MICI est en moyenne trois à six semaines par an en arrêt maladie et une dizaine de jours à l'hôpital. Les cas d'invalidité et de perte d'emploi sont très fréquents. En raison des arrêts maladie et des séquelles potentielles à long terme, les MICI entraînent de lourds coûts pour l'économie du pays. Il faut agir de manière préventive pour les limiter. Par conséquent, un diagnostic et un traitement précoces sont cruciaux. Ils permettent aux patients de retrouver une bonne partie de leur qualité de vie. En outre, ils permettent d'éviter des coûts de traitement inutiles, de longues hospitalisations et des opérations. Un pilier important de la prise en charge des patients atteints de MICI est non seulement un effort constant de diagnostic précoce, mais aussi et surtout la mise en œuvre systématique des directives thérapeutiques existantes, celles-ci apportant une contribution essentielle à la prévention de coûts à long terme élevés.

EFCCA et ECCO: unies contre les MICI

L'EFCCA (European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations) est une organisation faitière qui représente 27 organisations nationales de patients de 26 pays européens. L'EFCCA s'est donné pour mission d'améliorer la vie des personnes touchées et de leur donner une voix plus puissante et une plus grande visibilité en Europe. Le Docteur Marco Greco, président de l'EFCCA, déclare: «Il faut plus d'engagement des milieux politiques et d'autres parties prenantes pertinentes pour pouvoir assurer une amélioration de la qualité de vie des personnes touchées. Cela signifie d'une part établir de meilleures normes médicales, par exemple un diagnostic plus précoce, un meilleur accès aux médecins spécialisés dans les MICI ou aux traitements par biomédicaments. D'autre part, il faut aussi tenir compte des domaines qui touchent à la vie quotidienne des patients, par exemple le monde du travail, la formation et l'environnement social des personnes touchées.»

La manifestation «Join the fight against IBD» a été rendue possible par les généreuses contributions de plus de 50 donateurs différents, issus de tous les domaines de la société, donateurs privés et représentants de l'industrie, par exemple l'entreprise biopharmaceutique AbbVie. L'EFCCA et l'ECCO expriment leur profonde gratitude et vont continuer à s'efforcer de réduire les contraintes liées à la maladie, en particulier pour les jeunes patients.



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 Homepage www.smccv.ch.



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

SMCCV-Rückblick

Informationsveranstaltung

Am Freitag, 18. Januar 2013, fand in Zürich im Triemli-Spital eine Informationsveranstaltung mit Ärztevorträgen statt. PD Dr. med. St. Vavrika sprach zum Thema Reisen mit CED; Prof. Dr. med. G. Rogler behandelte das Thema der regelmässigen Verabreichung von Medikamenten während Prof. Dr. med. B. Sauter über neue Therapien bei CED sprach. Die über 200 Zuhörer konnten viele wichtige Informationen von diesen drei kompetenten Referenten mit nach Hause nehmen. Überraschungsgast Giulia Enders beendete den «offiziellen» Teil mit einer entspannenden Darbietung zum Thema Humor. Der Abend wurde mit einem Apéro und der Möglichkeit, Endoskopieräume zu besichtigen, beendet. Die SMCCV dankt den Referenten für die Vorträge und allen Gästen für Ihr Interesse. Für die finanzielle Unterstützung danken wir den Sponsoren AbbVie, MediService, MSD, Vifor.

Vorstandssitzung SMCCV

Am Samstag, 2. Februar 2013, traf sich der Vorstand der SMCCV zu ihrer ersten Vorstandssitzung im neuen Jahr. Es standen einige Traktanden auf dem Programm – es gibt viel zu tun auch in diesem Jahr...

Event «Join the fight against IBD»

Am 13./14. Februar 2013 fand in Wien der Event «Join the fight against IBD» statt – Es bot sich die Möglichkeit, der Öffentlichkeit das Thema der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED – oder englisch IBD) näher zu bringen und auf diverse Probleme der Patienten aufmerksam zu machen. Der Fokus in diesem Jahr wurde auf Jugendliche mit CED gelegt. Der Event fand im Rahmen des 8. Internationalen Kongresses der Europäischen Crohn's und Colitis Organisation (ECCO) statt. Der Vorstand war mit Vizepräsident Michael Harnisch vertreten.

Vorstandssitzung SMCCV

Samstag, 2. März 2013: Eine weitere Vorstandssitzung, diesmal in Aarau.

Generalversammlung EFCCA

Am 14.-17. März 2013 fand in Slowenien die Generalversammlung der europäischen Crohn und Colitis ulcerosa Vereinigung (European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations EFCCA) statt. Die SMCCV ist seit vielen Jahren Mitglied der EFCCA und wurde in Ljubljana durch den Präsidenten und Vizepräsidenten vertreten. Neben den offiziellen Traktanden bestand für die Delegierten die Möglichkeit, sich zu vernetzen und aktuelle Themen im Zusammenhang mit CED näher zu besprechen.

SMCCV-Ausblick

4. Mai 2013 Generalversammlung der SMCCV

Am Samstag, 4. Mai 2013 findet die Generalversammlung der SMCCV im Kloster Fischingen statt. Alle Mitglieder sind zu diesem Anlass herzlich eingeladen.

6. Juni 2013: Informationsveranstaltung in Aarau

Am Donnerstag, 6. Juni 2013, steht eine Informationsveranstaltung zum Thema Kinder- und Jugendliche mit CED auf dem Programm. Die SMCCV findet es wichtig, dass auf dieses Thema an einem Anlass näher eingegangen wird, damit sich Jugendliche, aber auch Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen aus erster Hand informieren können.

18. Juni 2013: Informationsveranstaltung in Bern

Die öffentliche Info-Veranstaltung in Bern thematisiert unter anderem: Risikofaktoren der Umwelt, neue Therapien sowie schonende Operationstechniken. Am Ende der Veranstaltung besteht die Möglichkeit selbst einmal ein Endoskop in die Hand zu nehmen.

22. Juni 2013: PACE Race

Es steht bereits das 7. Pace Race vor der Tür! Mit interessanten Velostrecken möchten wir möglichst viele Mitglieder mobilisieren, mitzumachen und so ein Spende zugunsten der SMCCV zu generieren.

▶ Helfen Sie mit einer Spende für unser Engagement in der Forschung. Unser Konto lautet: Postcheck 50-394-6

Alle Post der SMCCV ist auch elektronisch erhältlich!

Immer wieder erhalten wir von Mitgliedern die Anfrage, ob es nicht möglich sei, die Unterlagen der SMCCV nur noch in digitaler Form zu erhalten. Dies ist selbstverständlich möglich!

Schonen auch Sie die Umwelt und helfen Sie, Portokosten sparen. Laden Sie die gewünschten Informationen einfach von unserer Homepage runter oder abonnieren Sie unseren Newsletter.

Schreiben Sie uns dazu ein Mail mit dem Betreff «Kein Versand» und Ihrer Adresse. Wichtige Infos (z. B. Einladung zur GV) erhalten Sie selbstverständlich weiterhin auf dem üblichen Postweg.

Vielen Dank und alles Gute.
Ihre SMCCV

Weiss auf der Anklagebank

Der Lebensmittelzusatz Titandioxid steht unter Verdacht, Darmentzündungen auszulösen

Claudia Nlentit

SonntagsZeitung vom 27.01.2013

Nano, das klingt positiv, nach Innovation. Nur die wenigsten denken ans Essen. Dabei werden zahlreiche Nahrungsmittel mit Zusätzen behandelt, die solche Kleinstpartikel enthalten. Gemäss Studien nehmen Menschen in Industrieländern jeden Tag 40 Milligramm Partikel auf, die kleiner als ein Mikrometer sind. Titandioxid (TiO₂) heisst das Weisspigment, das den Löwenanteil dieser Teilchen ausmacht – und offenbar keine weisse Weste hat: Es wird verdächtigt, chronische Darmentzündungen auszulösen. Forscher folgen den Spuren und sammeln Indizien.

Bereits seit Anfang des 20. Jahrhunderts wird Titandioxid kommerziell produziert. Heute findet es sich oft in Lebensmitteln, die besonders weiss sein sollen, unter anderem in Zahnpasta, Kaugummi, Kaffeeweisser, Mehl, Puderzucker und vielen Medikamenten (in-

klusive solchen gegen Darmentzündungen). Auf den Packungen ist dies als E 171 nicht immer ersichtlich. Das Alibi der verdächtigen Teilchen ist lückenhaft: Keiner weiss, wohin Titandioxid im Körper verschwindet. Einige Partikel gelangen über die gleichen Wege durch die Darmschleimhaut in den Körper wie ähnlich kleine, organische Teilchen, vermuten Forscher. «In Zellkulturen konnte gezeigt werden, dass Titandioxid die Zellen durchdringt», sagt Gerhard Rogler von der Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie am Zürcher Universitätsspital und dem Zentrum für Integrative Humanphysiologie.

Auch im Körper von Mensch und Tier konnte das Pigment nachgewiesen werden. Es muss aus der Umwelt kommen. Der Körper kann es nicht abbauen.



Weissmacher Titandioxid in der Zahnpasta: Keiner weiss genau, wohin das Pigment im Körper verschwindet. Foto: Mike Kleger

Was ist Nano?

Ein Nanoteilchen misst gemäss ursprünglicher Definition 1 bis 100 Nanometer. Ein Nanometer (nm) ist der millionste Teil eines Millimeters. Allerdings wird der Begriff Nano oft auch für grössere Teilchen verwendet. So gelten etwa im Schweizer «Aktionsplan Synthetische Nanomaterialien» Partikel bis 500 nm – darunter auch Titandioxid – als Nanopartikel. Experten gehen davon aus, dass sich Teilchen bis zu diesem Mass deutlich anders verhalten als die grösseren Mikropartikel.

Als chronische Darmentzündungen (CED) bezeichnen Mediziner den sogenannten Morbus Crohn und die Colitis ulcerosa. Bei Ersterem entzünden sich typischerweise einzelne Abschnitte des Dick- oder Dünndarms, bei Letzterer ist meist der Dickdarm betroffen. Die Ursache der wiederkehrenden Entzündungen ist weitgehend unklar. Forscher vermuten, dass bei CED-Patienten die natürliche Schutzschicht der Darmschleimhaut gestört ist. Dadurch dringen Keime und Fremdstoffe in die Darmwand, wo es zur Abwehrreaktion und zu den gefürchteten Entzündungen kommt. Die Folgen: Bauchschmerzen, anhaltender Durchfall, Vernarbungen, Abszesse, Fisteln und Darmverschlüsse oder -durchbrüche.

Spurensucher weisen eine Entzündungsreaktion nach

Einer der eindringenden Fremdstoffe ist Titandioxid. Es kann – unklar, in welcher Teilchengrösse – eine Entzündungsreaktion auslösen. Das haben die Spurensucher im Labor nachgewiesen. Ein Teil des Pigments bleibt dauerhaft im Organismus, vermuten Rogler und seine Kollegen: «Studien haben gezeigt, dass Titandioxid erst über die Nieren ausgeschieden und dann wieder zurückresorbiert wird.» Möglicherweise lagern sich die Teilchen schliesslich in Organen oder im Skelett ab. Dies, so der Zürcher Forscher, könnte für Morbus Crohn typische Gelenk- und Gallenbeschwerden erklären.

Ein weiteres Indiz: «Erst seitdem wir Substanzen wie Titandioxid benutzen, gibt es überhaupt solch chronische Darmerkrankungen», sagt Rogler. Seit 100 Jahren steigt die Zahl der CED-Betroffenen stetig, bereits jeder Zweihundertste erkrankt. Und: Je industrialisierter ein Land, desto mehr chronische Darmerkrankungen werden verzeichnet. So steigt mit dem wirtschaftlichen Fortschritt etwa in Indien oder in China auch die Rate der CED-Diagnosen.

Die Verteidiger des Titandioxids lassen diese Indizien nicht gelten. Dass der Lebensmittelzusatz durch die kranke Darmschleimhaut gelange und dort Entzündungen auslöse, sei zwar möglich, eine Beteiligung an der Krankheitsentstehung gemäss britischen Studien mit Crohn-Patienten aber unwahrscheinlich.

Zudem seien die in den Tierversuchen verwendeten Mengen an Titandioxid viel zu hoch gewesen, um Rückschlüsse auf die Giftigkeit der Substanz im Alltag zuzulassen. Zunächst müsse bestimmt werden, wie viel des im Organismus gefundenen TiO₂ aus anderen Quellen als der Nahrung stamme, fordert die Verteidigung.

Doch: «Wir könnten im Moment nicht einmal eine titandioxidfreie Diät versuchen», sagt Rogler, weil die Substanz etwa als Hilfsstoff in Medikamenten nicht deklariert werden muss. Vor einer Verurteilung planen er und seine Kollegen die Spurensuche in einer vom Schweizer Nationalfonds geförderten Kohortenstudie mit 400 Patienten fortzusetzen. In Blut und Gewebeproben soll dabei mit neuen Methoden nach dem Titandioxid gesucht werden. ■

Liste Nanopartikelhaltiger
Lebensmittel:
www.bund.net

TA-Swiss Studie
«Nanotechnologie im
Bereich der Lebensmittel»:
www.ta-swiss.ch

Deutsche Wissensplattform
zu Nanoteilchen:
www.nanopartikel.info

Biwak#04. Stille Orte. Das Klo im Hochgebirge

**9. März bis 12. Mai 2013 im Alpinen Museum
der Schweiz, Bern**

«Stille Orte» nennt der Alpinist, Physiker und Bergfotograf Marco Volken seine Serie von Hütten- und Biwaktoiletten. Sie stehen wie Kunstinstallationen in der Hochgebirgs-Landschaft. Mal gebastelt, mal vorgefertigt, mal urig, mal Plastik. Das Thema scheint ein Leichtgewicht. Aber die Toilettenbilder lassen verschiedene Blicke zu. Philosophische, kultursoziologische, umweltbiologische, architektonische und ganz alltagspraktische. Biwak#04 zeigt das Klo im Hochgebirge und lädt dazu ein, neue Blicke darauf zu werfen.

Und hier noch ein Hinweis auf die kommende grosse Sonderausstellung: «Helvetia Club – Die Schweiz, die Berge und der Schweizer Alpen-Club.» Vom 20. April 2013 bis 30. März 2014

Biwak#04. Stille Orte. Les toilettes en haute montagne

**9. mars 2013 – 12. mai 2013, dans le
Musée Alpin Suisse, Bern**

C'est un lieu sans nom véritable, déclaré à mi-voix, on pourrait presque dire un non-lieu. Ce peut être aussi une retraite, une cachette, un abri. Parcourant les paysages de haute montagne suisse, Marco Volken a repéré en passant certains de ces lieux. Il montre que les lieux d'aisance ne sont pas obligatoirement banals. Les 'toilettes' deviennent sous l'objectif du photographe témoins de l'éternel humain. Même dans les solitudes glacées, édicule ou cagibi, ces locaux gardent leur fonction: protéger l'individu des regards. De ceux d'autrui et des siens propres.

En cinéma panoramique, Biwak#04 fait le tour des lieux d'aisance. On les voit isolés ou accolés à une cabane, parfois à la limite des forêts, par tous les temps. Pour la première fois, le Musée alpin suisse présente une série de Marco Volken: «Stille Orte».



SMCCV

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

ASMCC

Postcheck 50-394-6

welcome@smccv.ch

www.smccv.ch, www.asmcc.ch