



# info

03 · 2023  
N°108



CROHN COLITIS SCHWEIZ  
CROHN COLITE SUISSE

## INHALTSVERZEICHNIS SOMMAIRE

- |    |   |    |   |
|----|---|----|---|
| 4  | Regula Palladino:<br>die Stimme der Erfahrung   | 13 | Nous sommes à l'écoute<br>de ce que tu ressens  |
| 7  | Rechtsberatung für<br>CCS-Mitglieder und<br>fokus-Broschüre<br>«Sozialversicherungen» | 14 | Regula Palladino:<br>la voix de l'expérience  |
| 8  | Porträt Franz Buffon:<br>Der Weg entsteht,<br>wenn man ihn beschreitet                | 18 | Conseil juridique pour les membres<br>de CCS et brochure «accent»<br>au sujet des «Assurances sociales» |
| 12 | Patientenumfrage –<br>Stuhldrang (fecal urgency)                                      | 20 | Portrait de Franz Buffon:<br>le chemin se fait en marchant  |
| 19 | Unsicherheiten, Ängste –<br>und du mittendrin   |    |   |
| 24 | Öffentlicher Brief  |    |   |

**Liebe Leser,  
Mitglieder, Mitkämpfer, Angehörige und  
Interessenten**

Ich freue mich, euch das erste Magazin des Jahres 2023 zu präsentieren.

Wir veröffentlichen ein spannendes Interview mit unserem Mitglied Franz Buffon, der trotz seiner CED mit starkem Verlauf immer wieder nach Asien reist und gleichzeitig ein tolles Hilfswerk auf die Beine gestellt hat und betreibt. Ich habe Franz bei einem CCS-Seminar kennengelernt und die Geschichte hat mich sofort fasziniert. Ich finde es toll, wenn CED-Betroffene (auch mit schwereren Verläufen) sich nicht stoppen lassen und auch manchmal mit viel Phantasie und Improvisation weiter ihre Lebensziele verfolgen.

Weiter freut es uns, nochmals unsere Dienstleistung «Rechtsberatung» aufzuzeigen und gleichzeitig die Frau dahinter (Regula Palladino) mit einem Interview vorzustellen. Noch immer bin ich überzeugt, dass dieser Service der CCS, welcher den Mitgliedern zur Verfügung gestellt wird, ein enormer Mehrwert sein kann.

Für mich persönlich ein riesiges Highlight ist unsere Mitgliederversammlung, welche endlich wieder in physischer Form durchgeführt werden kann – ein «Save the Date» findet ihr in diesem Magazin. Wir freuen uns sehr darauf!

Und zum Schluss drucken wir in dieser Ausgabe unseren öffentlichen Brief ab, welchen wir zusammen mit Prof. Stephan Vavricka zu einem wichtigen politischen Thema veröffentlicht haben. Wir möchten hiermit ein Projekt vorstellen, an dem der Vorstand schon viele Monate – besser gesagt einige Jahre – wiederkehrend arbeitet. Wir sind zwar noch nicht am Ende angelangt, aber hoffentlich konnten wir zusammen mit vielen weiteren Organisationen und Verbänden etwas bewirken. Der Brief wurde zwar von keiner Schweizer Zeitung angenommen und abgedruckt, allerdings konnten wir unsere Haltung, unsere Ängste und Sorgen zu dem Thema mit diversen Politikern besprechen und so zu einem Diskurs beitragen.

Ich wünsche euch viel Freude beim Durchlesen

**Bruno Giardina**  
Präsident CCS

**Chères lectrices, chers lecteurs,  
Chers membres, compagnons de lutte,  
proches et personnes intéressées**

Je suis ravi de vous présenter notre premier magazine de l'année 2023.

Nous publions un entretien passionnant avec notre membre Franz Buffon qui, malgré la grave MICI dont il souffre, voyage régulièrement en Asie. Parallèlement, il gère la superbe organisation caritative qu'il a créée. J'ai fait la connaissance de Franz lors d'un séminaire de CCS et son histoire m'a tout de suite fasciné. Je trouve cela exceptionnel lorsque des personnes atteintes d'une MICI (même avec des évolutions graves) ne se laissent pas décourager et poursuivent leurs projets de vie avec beaucoup d'imagination et d'improvisation.

Nous sommes également ravis d'attirer à nouveau votre attention sur notre prestation «conseil juridique» et de vous présenter la personne en charge de ce thème (Regula Palladino) dans un entretien. Je suis persuadé que ce service que CCS met à la disposition de ses membres peut apporter une immense valeur ajoutée.

Notre assemblée des membres représente pour moi un très grand temps fort. Cet événement pourra enfin se dérouler à nouveau en présentiel. Réservez d'ores et déjà la date dans vos agendas! Un rappel «Save the Date» figure dans ce magazine. Nous sommes impatients d'y participer!

Pour conclure, nous publions dans cette édition notre lettre publique que nous avons publiée avec le prof. Stephan Vavricka sur un thème politique important. Nous souhaitons, à travers cette lettre, présenter un projet sur lequel nous travaillons régulièrement depuis des mois, voire des années, au sein du comité. Nous ne sommes pas encore arrivés au but, mais espérons avoir fait avancer les choses aux côtés de nombreuses autres organisations et associations. Certes, aucun journal suisse n'a accepté de publier cette lettre, mais nous avons pu exprimer notre position, nos craintes et nos inquiétudes sur le sujet avec différentes personnalités politiques et avons ainsi contribué à instaurer un débat.

Je vous souhaite bonne lecture!

**Bruno Giardina**  
Président de CCS

# REGULA PALLADINO: DIE STIMME DER ERFAHRUNG

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

**Foto:** Stephan Ulrich, Volketswil

**Regula Palladino ist diplomierte Sozialversicherungsfachfrau und hat 22 Jahre Erfahrung in der Beratung von Menschen mit einer chronischen Erkrankung im Umgang mit Sozialversicherungen. Sie kennt sich im «Dschungel» der Sozialversicherungen bestens aus und verfügt über ein Know-how, das man nirgendwo nachlesen kann. Regula Palladino ist nicht nur fachkundig, sondern auch patientenorientiert, loyal und verlässlich. Sie bringt ihren Klienten und deren Lebenslage einen enormen Respekt entgegen. Die kommunikative Fachfrau spricht Deutsch, Französisch und Italienisch und kann komplizierte Sachverhalte in verständliche Erklärungen übersetzen. Für sie sind der Kontakt mit Menschen und ihre Beratungstätigkeit eine persönliche Bereicherung.**

## **Du hast Menschen mit vielen unterschiedlichen Krankheiten beraten. Was ist der gemeinsame Nenner im Umgang mit Sozialversicherungen?**

Eine allgemeine Unsicherheit im Umgang mit Versicherungen. Hinzu kommt, dass Menschen mit einer chronischen Krankheit oft nicht nur mit körperlichen, sondern auch mit psychischen und sozialen Folgen einer Erkrankung kämpfen. All das kann zu einem Gefühl der Überforderung führen. Meine Aufgabe als Beraterin ist es, sie zu orientieren und ihnen Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten.

## **Wie bist du zu Crohn Colitis Schweiz gekommen?**

Ich habe für meinen ehemaligen Arbeitgeber seit 2008 Veranstaltungen für Crohn Colitis Schweiz mitorganisiert und die Gesellschaft so kennengelernt. Ich war immer beeindruckt von der guten

Organisation und dem breiten Angebot. Als ich für die Rechtsberatung angefragt wurde, habe ich gerne zugesagt.

## **Warum braucht es eine Rechtsberatung?**

In der Schweiz verfügen wir über ein gut ausgebautes Sozialversicherungssystem. Für Laien ist das System der Sozialversicherungen aber oftmals komplex. Betroffene stellen sich viele Fragen: Wer kommt für die Kosten meiner Therapie auf? Welche Untersuchungen sind über die obligatorische Krankenversicherung abgedeckt? Welche komplementärmedizinischen Leistungen darf ich in Anspruch nehmen? Was passiert, wenn ich aufgrund meiner Erkrankung nicht mehr arbeiten kann?

In vielen Fällen gibt es keine einfache Antwort und die Situation erfordert eine individuelle Beurteilung.

Crohn Colitis Schweiz bietet ihren Mitgliedern deshalb eine unentgeltliche Beratung zum Thema Sozialversicherungen an. Ziel ist es, erste Fragen zu beantworten und die Zuständigkeit für weitergehende Auskünfte zu klären. Crohn Colitis Schweiz hat übrigens auch eine fokus-Broschüre rund um das Thema «Sozialversicherungen und CED» herausgegeben, die einen guten Überblick bietet.

#### **Wer hat Anrecht auf die Rechtsberatung?**

Die Rechtsberatung steht den Mitgliedern offen, wenn sie eine Frage in Bezug auf die Sozialversicherungen haben und Unterstützung von unserem Case Management brauchen.

#### **Wie genau läuft die Beratung ab?**

Man füllt zuerst das Online-Formular aus oder kontaktiert uns per E-Mail. Man schildert den Fall, formuliert die Ziele der Beratung und gibt uns die involvierten Stellen sowie den Stand der Abklärungen an. Dann nehmen wir Kontakt mit der betroffenen Person auf und vereinbaren einen Termin für die telefonische Beratung. Es ist daher ideal, wenn man im Vorfeld alle notwendigen Dokumente bereitlegt.

#### **Was sind die Grenzen der Beratung?**

Die Rechtsauskunft ersetzt keine Beratung oder Vertretung durch einen Anwalt oder eine Rechtsschutzversicherung. Man kann bei uns aber erste Auskünfte zu Rechtsfragen einholen, einfache Rechtsprobleme im Zusammenhang mit der Erkrankung klären oder sich über das richtige Vorgehen in seinem Fall informieren. So weiss man, welche Rechte und Pflichten man hat, und ist auf der sicheren Seite.

#### **Verstehen Laien den Fachjargon der Sozialversicherungen?**

Das Verständnis ist besser als früher. Heute gibt es zahlreiche Info-Broschüren und Websites für Versicherte. Oft haben Laien aber Mühe, die Informationen im Kontext zu verstehen, Zusammenhänge zu erkennen oder alle notwendigen Aspekte einzubeziehen.

#### **Was sind häufige Fragen in Bezug auf die Sozialversicherungen?**

Zwei Bereiche, die zahlreiche Fragen aufwerfen, sind die Invalidenversicherung und die Taggeldversicherung. Bei der IV geht es häufig um das Vorgehen bei



der Anmeldung, die Berechnung der Rente oder um berufliche Eingliederung oder Umschulung.

Taggeldversicherungen fallen in den Privatversicherungsbereich, d.h., eine allgemeine Auskunft reicht im Allgemeinen nicht aus. Man muss die jeweiligen allgemeinen Vertragsbedingungen im Detail kennen. Im Unterschied zu früher gibt es nur noch wenige Fragen zur Grundversicherung.

#### **Gibt es viele Probleme im Umgang mit den Sozialversicherungen?**

Die Anmeldung bei der IV ist für manche aufwendig und das Verfahren oft langwierig. Es lohnt sich also, Abklärungen im Vorfeld zu treffen und die Anmeldung gegebenenfalls überprüfen zu lassen. Bei der Taggeldversicherung empfiehlt es sich, die Vertragsbedingungen genau zu lesen. Nur so kann man mit Sicherheit wissen, welche Leistungen man erwarten kann. Ich beobachte auch, dass Taggeldversicherungen heute strenger sind und schneller einen Vertrauensarzt beziehen. Dabei kann es auch zu unterschiedlichen Meinungen zwischen dem Facharzt, der den Patienten gut kennt, und dem Vertrauensarzt kommen, was den Patienten verunsichert.

### **Fühlen sich Menschen mit einer chronischen Erkrankung den Versicherungen ausgeliefert?**

Das kann man nicht allgemein sagen. Viele administrative Abläufe empfinden sie aber als mühsam. Ärzte sind in der Regel sehr kooperativ.

### **Welche Bereiche sind besonders sensibel?**

Fragen im Zusammenhang mit der Krankheit bei einem Stellenwechsel: Gibt man dem Arbeitgeber die Krankheit an oder nicht? Gibt es einen Vorbehalt bei einem Stellenwechsel? Bei der Pensionskasse wird übrigens zwischen obligatorischen und überobligatorischen Leistungen unterschieden. Deckt die berufliche Vorsorge des neuen Arbeitgebers nur die obligatorische BVG-Minimalvorsorge ab, sind Gesundheitsfragen nicht zulässig. Eine gewisse Vorsicht ist auch bei den folgenden Fragen geboten: Ist es ratsam, sein Arbeitspensum bei einer chronischen Krankheit freiwillig zu reduzieren? Was muss ich bei einer Selbstständigkeit mit IV beachten? Kann ich den Arzt während eines IV-Verfahrens wechseln?

Bei all diesen Fragen muss der Klient aber unterschiedliche Interessen abwägen. Wichtig ist, dass er alle Gesichtspunkte einbezieht und sich möglicher Konsequenzen bewusst ist. Da lohnt es sich immer, das Gespräch mit einer Fachperson zu suchen.

### **Was sollte man unbedingt tun?**

Man muss Termine und Fristen einhalten. Das bedeutet, dass man sich rechtzeitig informieren und Hilfe beziehen muss. Allgemein empfehle ich, einen Ordner für Versicherungen, IV, Arbeitgeber und Pensionskasse zu führen und darin alle Dokumente und

Briefe, inklusive Notizen, abzulegen. Im Nachhinein ist es oft fast unmöglich, den Ablauf zu rekonstruieren. Bei einer chronischen Krankheit ist das aber oft notwendig. Oder weisst du noch, was genau vor fünf oder zehn Jahren passiert ist?

Ich empfehle auch, nichts zu versenden, ohne es zu kopieren, bei telefonischen Rücksprachen Datum, Uhrzeit und Kontaktperson zu notieren und nichts zu unterschreiben, ohne es vorher gelesen zu haben. Im Zweifelsfall bittet man besser um eine Terminverschiebung oder eine Fristverlängerung.

### **Wann würdest du sonst noch Hilfe beziehen?**

Ich würde Situationen, die mir Angst machen oder die auf mich zukommen, einmal als Szenario durchspielen, bevor sie eintreffen: Was muss ich machen, wenn ich die Stelle verliere, wie genau läuft eine IV-Anmeldung ab usw. Dann kann ich mich in Ruhe informieren und offene Fragen klären. Ausserdem habe ich weniger Druck als im Ernstfall und kann mir überlegen, welches Vorgehen für mich am sinnvollsten ist. Viele Fragen betreffen ja nicht nur den Betroffenen, sondern auch seine Familie.

### **Wie sind deine Erfahrungen mit den Mitgliedern von Crohn Colitis Schweiz?**

Sie sind sehr dankbar für die Hilfe. Viele geben mir ein Feedback, wenn sie das Thema abgeschlossen haben. Natürlich gibt es auch Fälle, bei denen die Mitglieder eine Situation oder einen Entscheid akzeptieren müssen. Trotzdem sind sie meist froh, Gewissheit zu haben, und sind dankbar für das persönliche Gespräch.



### **Rechtsberatung für Mitglieder**

Eine chronische Erkrankung wie Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa kann sich auf alle Lebensbereiche auswirken: Die Erkrankung beeinträchtigt oft nicht nur das Sozial- und Familienleben, sondern auch das Arbeitsleben. Betroffene können sich gezwungen sehen, ihr Pensum anzupassen oder ihre Arbeit aufzugeben. Ein Stel-

lenwechsel, die Reduktion des Arbeitspensums oder die Anmeldung bei der IV können zahlreiche versicherungstechnische Fragen aufwerfen. Crohn Colitis Schweiz bietet ihren Mitgliedern daher eine Rechtsberatung an. Im folgenden Interview stellen wir dir diese Dienstleistung näher vor.

# RECHTSBERATUNG FÜR CCS-MITGLIEDER UND FOKUS-BROSCHÜRE «SOZIALVERSICHERUNGEN»

**Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) wie Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa begleiten dich ein Leben lang. Die CCS hat in Zusammenarbeit mit dem IBDnet eine fokus-Broschüre rund ums Thema Sozialversicherungen erarbeitet. Die Broschüre soll erste Antworten rund ums Thema ermöglichen. Wer kommt für die Kosten einer Therapie auf? Welche Untersuchungen sind über die obligatorische Krankenversicherung abgedeckt? Und welche komplementärmedizinischen Leistungen darf ich in Anspruch nehmen? Was passiert, wenn ich aufgrund meiner Erkrankung nicht mehr arbeiten kann? Was, wenn ich unerwartet plötzlich nicht mehr selber entscheiden kann?**

Oftmals sind die Antworten aber nicht so einfach und die Situation erfordert eine tiefer gehende Beratung. Deshalb bietet die CCS ihren Mitgliedern eine unentgeltliche Beratung in Rechtsfragen der

Sozialversicherungen an. Ziel ist es, erste Fragen zu beantworten, die richtigen Stellen bei den Behörden zu finden oder sonstige Auskünfte, z. B. zu Rechtsproblemen am Arbeitsplatz, zu erhalten.



## **Bedingungen**

Vom Angebot profitierst du ab dem zweiten Jahr deiner Mitgliedschaft bei der CCS. Sende uns deine Fragen ausschliesslich per E-Mail (oder Post) zu. Die Rechtsauskunft ersetzt keine umfassende Beratung oder anwaltschaftliche Vertretung. Du kannst erste Auskünfte zu Rechtsfragen einholen, einfache Rechtsprobleme aus dem Alltag in Zusammenhang mit der Erkrankung klären lassen oder auch erfahren, welches die richtigen Stellen für komplexere Fragen sind.

## **Kontakt**

welcome@crohn-colitis.ch oder  
Crohn Colitis Schweiz, 5000 Aarau

# PORTRÄT FRANZ BUFFON: DER WEG ENTSTEHT, WENN MAN IHN BESCHREITET

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

**Fotos:** Stephan Ulrich, Volketswil



Franz Buffon ist eine Persönlichkeit, die dem Leben offen und neugierig begegnet. Er wohnt mit seiner Frau im beschaulichen Hombrechtikon und muss wie viele Weltenbummler in der Corona-Krise zu Hause ausharren. Er ist einer dieser Menschen, die man gerne aus ihrem Leben erzählen lässt. Die Zuhörer staunen über unerwartete Wendungen, amüsieren

sich über filmreiche Anekdoten und bewundern seinen Mut in allen Lebenslagen. Der siebenfache Grossvater folgte keinem fixen Lebensentwurf, sondern passte diesen im Laufe der Jahre immer wieder an. Er wollte ursprünglich Opernsänger werden, liess sich dann zum Informatiker ausbilden und hatte im Laufe seiner Karriere auch mehrere eigene Firmen,





mit denen er unterschiedlich erfolgreich war. Zweimal musste er ganz von vorne anfangen. Nach der Pensionierung gründete er eine Consulting-Firma. «Ich machte ein einziges Rundschreiben und hatte dann zehn Jahre lang Arbeit.» Franz Buffon ist aber nicht nur beruflich, sondern auch gesundheitlich mit den Höhen und Tiefen des Lebens vertraut. Er hat seit über 30 Jahren Morbus Crohn und am eigenen Leib erfahren, wie unberechenbar diese Krankheit ist. Er beschloss früh, offen über die Krankheit zu sprechen und die damit verbundenen Probleme im jeweiligen Moment anzugehen. Ein pragmatischer Ansatz, der seinem Charakter entspricht. «Ich wollte nicht, dass mich die Krankheit quasi vom Leben abhält. Man darf das Vertrauen nicht verlieren und muss sein Wohlbefinden in die eigene Hand nehmen.»

Trotz positiver Einstellung und konstruktivem Umgang verlangte ihm die Krankheit einiges ab. Als er alle zwei, drei Monate eine Stenose hatte, bereiteten ihn die Ärzte darauf vor, dass das nicht mehr lange gutgehen konnte. «Eines Tages brach ich mir das Handgelenk, was eine unglückliche Kettenreaktion auslöste: Ich bekam ein Medikament, das einen Schub auslöste, hatte einen Schlaganfall und kaum war ich wieder zu Hause, traf das Worst-Case-Szenario ein. Bei einem grossen Eingriff musste mir das Maximum an Dün- und Dickdarm entfernt

werden. Leider gab es Komplikationen und meine Überlebenschancen standen bei 5 Prozent. Zu meiner Erleichterung hatte ich kein Stoma.» Nach drei schwierigen Monaten in der Reha kam sein Tatenrang langsam zurück. Er war immer gerne gereist und wollte herausfinden, ob das in seinem Zustand noch möglich war. «Ich entschloss mich, eine Kreuzfahrt von Singapur nach Dubai zu machen. Da fährt das Hotel ja immer mit.» Er fasste wieder Vertrauen und begann, eine langersehnte Reise nach Myanmar zu planen. «Ich buchte eine Standardreise und einen persönlichen Reiseleiter, dem ich meine Situation vor Ort erklärte. Soe Naing hatte in Yangon Germanistik studiert, sprach sehr gut Deutsch und erzählte mir, dass er ursprünglich aus der Deltaregion stammte. Diese war vom Zyklon Nargis 2008 schwer getroffen worden, weshalb er und seine Frau dort Hilfe leisteten. Wir freundeten uns an und blieben in Kontakt.»

Franz Buffon nahm sich vor, nochmals nach Myanmar zu reisen und das Dorf von Soe Naing zu besuchen. Dieser warnte ihn davor, dass sie in seinem Dorf keine Toiletten hätten und dies für ihn wohl ein Problem darstellen würde. Der unerschrockene Schweizer meinte, sie würden das gemeinsam schaffen. Soe Naing überraschte ihn bei seiner Ankunft in Myanmar mit einem Toilettenstuhl, der bei Bedarf überall zum Einsatz kommen konnte. Allein die Fahrt in das sie-



beneinhalb Stunden entfernte Dorf erwies sich als Abenteuer. Franz Buffon wurde herzlich empfangen, überall herumgeführt und durfte in der Schule übernachten. Er erfuhr auch, dass das Dorf nur eine Grundschule hatte. Die Mittelstufe war zu weit entfernt und teilweise kostenpflichtig, was sich die Familien nicht leisten konnten. «Ich beschloss spontan, im Dorf der Mittelstufe ein Kinderhaus mit einer Nanny zu eröffnen und die anfallenden Schulkosten zu übernehmen. Ich war selbst überrascht, weil ich noch nie zuvor ein solches Projekt initiiert hatte. Heute reise ich zweimal pro Jahr nach Myanmar und begleite dort mehrere Projekte, was für mich inzwischen ganz selbstverständlich ist. Da ich nicht weiss, wie lange ich noch nach Myanmar reisen kann, gründete ich einen Gönnerverein, um insbesondere die Schulbildung der uns anvertrauten Kinder zu sichern und Spenden transparent zu handhaben.» In seiner Abwesenheit kümmert sich Soe Naing vor Ort um die Projekte und hält ihn auf dem Laufenden. «Meine Reisen dauern immer genau einen Monat, weil ich auf Cimzia angewiesen bin und in Myanmar die dafür notwendige Kühlung nicht gewährleisten kann. Nach meiner Projektarbeit verbringe ich jeweils ein paar Tage bei einem Freund auf den Philippinen.» Im Gepäck immer dabei sind seine Medikamente und die medizinischen Unterlagen in Englisch. Anson-

ten vertraut er den Menschen vor Ort, dass sie ihn im Notfall sofort in die Stadt und auf den nächsten Flieger nach Bangkok bringen. «Das Wichtigste am ganzen Projekt ist, dass es mir persönlich guttut. Wenn es der Psyche gut geht, geht es auch dem Bauch gut. Für mich ist das Selbstheilung.»

Franz Buffon macht alles im Leben mit 100-prozentigem Einsatz und Begeisterung. An vielen Wegscheidungen seines Lebens hatte die Begegnung mit einem Menschen eine richtungsweisende Wirkung. So kam er einst zu einem Auftrag für das Parlament in Budapest, zu einem Projekt in Albanien oder eben auch zu einem Hilfsprojekt in Myanmar. Seine Schilderungen zeigen, dass er dabei immer seinem persönlichen Instinkt folgt, auch unkonventionelle Wege einschlägt und kein Abenteuer scheut. Er begegnet den Menschen überall auf der Welt mit Respekt und frei von Vorurteilen. Er interessiert sich für ihre Lebensumstände, zeigt ihnen Wertschätzung und lässt sich auf einen echten Austausch ein. Diese Haltung und die Tatsache, dass der ihnen auch seine eigene Verletzlichkeit offenbart, werden mit Vertrauen belohnt. «Ich hatte das Glück, in der Schweiz und in einer Zeit zu leben, in der es immer nur bergaufging. Meine Reisen haben mir gezeigt, dass das alles andere als selbstverständlich ist.»

Wie bei seiner Beratungstätigkeit geht es ihm auch bei seinen Hilfsprojekten nicht darum, Menschen eine fertige Lösung zu präsentieren, sondern ihre Vorstellungen auf Machbarkeit zu prüfen und ihnen notwendige Kenntnisse, Erfahrungswerte oder Material zur Verfügung zu stellen. «Wir bezahlen nie für Arbeit, sondern nur für das Material. Wenn Menschen etwas Eigenes schaffen, übernehmen sie Verantwortung, was auch die Akzeptanz und die Nachhaltigkeit fördert.»

Alles im Leben ist eine Frage der Perspektive. Wer krank ist oder in einer Lebenskrise steckt, wird eine Aussage wie diese relativieren wollen. Menschen wie Franz Buffon verlieren keine Zeit damit, das Wenn und Aber zu ergründen, sondern suchen gleich nach Auswegen. Das bedeutet aber nicht, dass ihnen Verlust, Schmerz und Zweifel erspart bleiben. «Wenn man sein Schicksal annimmt, kann man auch mit einer Erkrankung vieles wagen», meint Franz Buffon. Nicht jeder wird nach Myanmar reisen und ein Hilfsprojekt starten. Ein eigenes Ziel zu verfolgen, kann aber neue Energie freisetzen und Lebensfreude zurückbringen. Und genau das zeigt das inspirierende Beispiel von Franz Buffon.

## Gönnerverein Myanmar

Der Gönnerverein Myanmar unterstützt die Bevölkerung in den ärmsten, von der Regierung kaum geförderten Regionen des Landes. Zum einen modernisiert der Gönnerverein die vorhandene Infrastruktur, sichert die Trinkwasserversorgung und unterstützt die Dorfbewohner bei der landwirtschaftlichen Produktion. Alle Projekte werden gemeinsam mit den Dorfbewohnern realisiert. Während diese die lokalen Ressourcen zusammentragen, unterstützt der Verein sie mit Know-how und dem Material, das sie vor Ort nicht beschaffen können. So wurden nicht nur Schulhäuser gebaut, sondern auch Bananenplantagen und sogar eine Entenzucht angelegt. Zum anderen ermöglicht er Kindern, insbesondere auch Mädchen, eine Schulbildung ab der Mittelstufe. Die Ausbildung der Kinder wird über Patenschaften finanziert. Die Spendengelder sind steuerbefreit und kommen ohne Abzug von Spesen vollumfänglich den Projekten zugute.

Ein Besuch auf der Website des Gönnervereins Myanmar gibt Einblick in die unterschiedlichen Projekte.

**Myanmar-Hilfe ([myanmar-hilfe.ch](http://myanmar-hilfe.ch))**



MYANMAR-HILFE



# PATIENTENUMFRAGE – STUHLDRANG (FECAL URGENCY)

**Aktuell führt ein Ärzteteam eine Umfrage zum Thema «Stuhldrang bei Patienten mit entzündlichen Darmerkrankungen» durch und hat uns gebeten, unter unseren Mitgliedern auf ihre Umfrage aufmerksam zu machen. Wir leiten euch den Link zur Umfrage weiter, da wir denken, dass ihr aufgrund eurer Diagnose an der Umfrage interessiert sein könntet. Die Teilnahme ist freiwillig! Die Umfrage wird anonym durchgeführt. Ihr beantwortet lediglich zu Hause an eurem Computer oder Mobiltelefon einige Fragen.**

Stuhldrang bezeichnet das subjektive Gefühl, Stuhl entleeren zu müssen. Es ist ein Symptom, welches von Patienten mit entzündlichen Darmerkrankungen häufig genannt wird. Im Gegensatz zu den Symptomen Durchfall und Bauchschmerzen rückte Stuhldrang im wissenschaftlichen und medizinischen Alltag bisher jedoch oft in den Hintergrund. Dies

möchten wir, Nadia Wespi (Assistenzärztin Innere Medizin) und Prof. Dr. med. Stephan Vavricka (Facharzt für Innere Medizin und Gastroenterologie), nun ändern. Anhand einer Patientenumfrage und einer späteren Befragung der am häufigsten genannten behandelnden Gastroenterologen soll eine Publikation zum Thema «Stuhldrang bei Patienten mit entzündlichen Darmerkrankungen» entstehen, welche die Verbreitung des Symptoms, die Belastung der Betroffenen im Alltag und die Wahrnehmung der behandelnden Ärzte aufzeigt. Durch deine Teilnahme an unserer Umfrage unterstützt du uns in unserem Vorhaben, wofür wir dir danken.

**Bitte nimm nur an der Umfrage teil, wenn du selbst an einer entzündlichen Darmerkrankung leidest (nicht deine Angehörigen).**



**Falls du Interesse daran hast, die Arbeit zu unterstützen, findest du die Umfrage unter folgendem Link:**

<https://www.uzh.ch/zi/cl/umfragen/index.php/143838?lang=de>

Zugangscod: **LHY6hv**

Tu n'es pas seul/e!

# NOUS SOMMES À L'ÉCOUTE DE CE QUE TU RESSENS



**NOUVEAU, dorénavant  
nous vous répondons  
également en français au  
0800 79 00 79/2.**

Sans horaires particuliers. Si on ne te répond pas, tu peux laisser un message, on te rappellera.

Tu peux également écrire un mail à l'adresse ci-dessous: **[bienvenue@crohn-colite.ch](mailto:bienvenue@crohn-colite.ch)**

Nous rappelons que nous sommes bénévoles et pas forcément de formation médicale.

Mais nous t'écoutons volontiers afin de t'orienter, de répondre autant que possible à tes questions, d'échanger ...



**CROHN COLITE  
SUISSE**

Association suisse de la maladie  
de Crohn/Colite ulcéreuse  
5000 Aarau · T 0800 79 00 79  
[bienvenue@crohn-colite.ch](mailto:bienvenue@crohn-colite.ch) · [www.crohn-colite.ch](http://www.crohn-colite.ch)

# REGULA PALLADINO: LA VOIX DE L'EXPÉRIENCE

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

**Photo:** Stephan Ulrich, Volketswil

**Regula Palladino est titulaire d'un diplôme de spécialiste en assurances sociales. Depuis 22 ans, elle conseille les personnes atteintes d'une maladie chronique sur toutes les questions en lien avec les assurances. Elle connaît parfaitement la «jungle» des assurances et possède des connaissances qui ne figurent dans aucun ouvrage. Regula Palladino n'est pas seulement experte dans son domaine, elle est aussi à l'écoute des patients, loyale et fiable. Elle fait preuve d'un immense respect à l'égard de ses clients et de leur situation de vie. Dotée de grandes qualités de communication, la spécialiste maîtrise l'allemand, le français et l'italien et peut reformuler des faits compliqués dans des explications simples. Elle considère le contact humain et son activité de conseil comme un enrichissement personnel.**

**Tu as conseillé des personnes atteintes de différentes maladies. Quel est le dénominateur commun en ce qui concerne les assurances?**

Une incertitude générale à propos des assurances. À cela s'ajoute aussi que les personnes souffrant d'une maladie chronique doivent non seulement faire face aux conséquences physiques, mais aussi psychiques et sociales de la maladie. Tout cela peut conduire à un sentiment de surmenage. Mon rôle en tant que conseillère est de les orienter et de leur donner les moyens de s'en sortir.

**Comment as-tu découvert Crohn Colite Suisse?**

J'ai organisé des manifestations pour Crohn Colite Suisse pour le compte de mon ancien employeur dès 2008 et c'est comme cela que j'ai découvert l'association. J'ai toujours été impressionnée par son organisation et la diversité de son offre. Quand on m'a sollicitée pour fournir un conseil juridique, j'ai volontiers accepté.

**Pourquoi un conseil juridique est-il nécessaire?**

En Suisse, nous disposons d'un régime de sécurité sociale bien structuré. Toutefois, ce système peut paraître complexe pour les personnes non expertes. Les personnes concernées se posent de nombreuses questions: qui prend en charge les coûts de ma thérapie? Quels sont les examens couverts par l'assurance maladie obligatoire? À quelles prestations de médecine complémentaire ai-je droit? Que se passe-t-il si je ne peux plus travailler en raison de ma maladie?

Dans de nombreux cas, il n'y a pas de réponse toute faite. La situation nécessite une évaluation au cas par cas. Par conséquent, Crohn Colite Suisse propose à ses membres un conseil gratuit sur le thème des assurances sociales. L'objectif est de répondre aux premières questions et de déterminer qui est l'interlocuteur compétent pour obtenir des informations complémentaires. Crohn Colite Suisse a d'ailleurs



publié une brochure «Focus» consacrée au thème «Assurances sociales et MICI» qui offre une bonne vue d'ensemble.

#### **Qui peut bénéficier du conseil juridique?**

Le conseil juridique est librement accessible aux membres s'ils ont une question en lien avec les assurances sociales et s'ils ont besoin d'un soutien par notre Case Management.

#### **Comment se déroule précisément le conseil?**

Il faut d'abord remplir le formulaire en ligne ou prendre contact avec nous par e-mail. Il faut décrire son cas, préciser les objectifs du conseil et nous indiquer les services impliqués ainsi que le niveau d'avancement des clarifications. Nous prenons ensuite contact avec la personne concernée et nous convenons d'un rendez-vous pour un entretien de conseil par téléphone. Dans l'idéal, il faut préparer à l'avance tous les documents nécessaires.

#### **Quelles sont les limites du conseil?**

Les informations juridiques ne remplacent pas le conseil ou la représentation assurés par un avocat ni une assurance de protection juridique. Toutefois, les personnes concernées peuvent obtenir auprès de notre service de premières informations sur des questions juridiques, régler des problèmes juridiques

simples en lien avec leur maladie ou se renseigner sur la marche à suivre dans leur situation précise. Elles peuvent ainsi savoir quels sont leurs droits et leurs obligations et clarifier les points incertains.

#### **Le jargon technique des assurances sociales est-il compréhensible pour des personnes non initiées?**

Le contenu est plus compréhensible qu'auparavant. Il existe aujourd'hui de nombreuses brochures d'information et des sites Internet pour les assurés. Cependant, les personnes non initiées ont souvent du mal à comprendre les informations dans leur contexte, à identifier des liens ou à intégrer tous les aspects nécessaires.

#### **Quelles sont les questions fréquemment posées en lien avec les assurances sociales?**

Deux domaines soulèvent de nombreuses questions: l'assurance invalidité (AI) et l'assurance d'indemnités journalières. Concernant l'AI, les questions concernent souvent la procédure à suivre pour s'inscrire, le calcul de la rente, l'insertion professionnelle ou la reconversion.

Les assurances d'indemnités journalières relèvent du secteur privé. Par conséquent, des informations générales ne sont pas suffisantes. Il faut prendre

connaissance des conditions contractuelles générales propres à chaque assurance. Contrairement à auparavant, il y a peu de questions sur l'assurance de base.

#### **Existe-t-il de nombreux problèmes en lien avec les assurances sociales?**

L'inscription à l'AI est complexe pour certaines personnes et la procédure est souvent fastidieuse. Il est donc utile d'effectuer au préalable des clarifications et de faire vérifier l'inscription, le cas échéant. Concernant l'assurance d'indemnités journalières, il est conseillé de lire attentivement les conditions contractuelles. C'est le seul moyen de connaître avec certitude les prestations auxquelles on a droit. Je constate aussi que les assurances d'indemnités journalières sont aujourd'hui plus strictes et font intervenir plus rapidement un médecin-conseil. Il peut y avoir des avis divergents entre ce dernier et le médecin spécialisé, qui connaît bien le patient. Cela crée de l'incertitude chez le patient.

#### **Les personnes atteintes d'une maladie chronique se sentent-elles livrées à elles-mêmes concernant les assurances?**

Non, on ne peut pas dire cela de manière générale. Mais les démarches administratives sont souvent difficiles pour elles. En général, les médecins sont très coopératifs.

#### **Quels sont les domaines particulièrement sensibles?**

Les questions en lien avec la maladie lors d'un changement d'emploi: faut-il informer l'employeur de sa maladie? Existe-t-il une réserve en cas de change-

ment d'emploi? Dans la caisse de pensions, on distingue les prestations obligatoires et les prestations surobligatoires. Si la prévoyance professionnelle du nouvel employeur couvre uniquement la prévoyance minimale obligatoire LPP, les questions de santé ne sont pas autorisées. Il faut aussi faire preuve de prudence avec les questions suivantes: est-il conseillé de réduire volontairement sa charge de travail quand on souffre d'une maladie chronique? Quels aspects en lien avec l'AI faut-il prendre en compte quand on exerce une activité en tant qu'indépendant? Puis-je changer de médecin pendant une procédure d'AI?

Pour toutes ces questions, le client doit prendre en compte différents intérêts. Il est important de prendre en considération tous les aspects et d'avoir conscience des conséquences possibles. Il est toujours judicieux de s'entretenir avec un spécialiste.

#### **Que faut-il faire impérativement?**

Il faut respecter les dates et les délais. Cela signifie qu'il faut s'informer et demander de l'aide à temps. De manière générale, je conseille aux patients de se constituer un dossier pour les assurances, l'AI, l'employeur et la caisse de pensions et d'y archiver tous les documents, courriers et notes. Après coup, il est presque impossible de reconstituer le déroulement des démarches. Or, cela s'avère souvent nécessaire dans le cas d'une maladie chronique. Sauriez-vous dire exactement ce qu'il s'est passé il y a cinq ou dix ans?

Je conseille aussi aux patients de ne rien envoyer sans avoir fait de photocopies, de noter la date, l'heure et le nom de l'interlocuteur lors de demandes



#### **Conseil juridique pour les membres**

Une maladie chronique comme la colite ulcéreuse ou la maladie de Crohn peut avoir des répercussions dans tous les domaines de la vie. Souvent, la maladie n'affecte pas seulement la vie sociale et familiale, mais aussi le parcours professionnel des personnes concernées. Elles se voient contraintes d'adapter leur charge de travail ou de renoncer à leur emploi. Un chan-

gement d'emploi, la diminution de la charge de travail ou l'inscription à l'assurance invalidité (AI) peut donner lieu à de nombreuses questions en lien avec les assurances. Crohn Colite Suisse propose donc un conseil juridique à ses membres. Nous présentons plus précisément cette prestation dans l'entretien suivant.



d'informations par téléphone et de ne rien signer avant d'avoir lu attentivement le document. En cas de doutes, il est préférable de demander un report de la date ou une prolongation du délai.

#### **À quel moment solliciterais-tu de l'aide?**

J'essaierais de m'imaginer des situations qui m'inspirent de la crainte ou qui peuvent se présenter à moi avant qu'elles ne se produisent réellement: que dois-je faire si je perds mon emploi? Comment se déroule exactement une procédure d'inscription à l'AI? Etc. Je peux ainsi m'informer en toute sérénité et clarifier les questions en suspens. De plus, je ressens moins de stress que dans une situation sé-

rieuse et je peux réfléchir à la procédure qui convient le mieux à ma situation. Beaucoup de questions ne concernent pas seulement la personne touchée par la maladie, mais aussi sa famille.

#### **Quelles sont tes expériences avec les membres de Crohn Colite Suisse?**

Ils sont très reconnaissants pour l'aide apportée. Beaucoup me donnent un feed-back une fois leur cas clôturé. Bien sûr, il arrive parfois que des membres doivent accepter une situation ou une décision. Malgré tout, ils sont souvent ravis d'avoir pu clarifier les choses et me remercient pour l'entretien personnel.

SAVE THE DATE

## 36. MITGLIEDER- VERSAMMLUNG

**Samstag, 3. Juni 2023**  
**In Hofstetten bei Brienz**



# CONSEIL JURIDIQUE POUR LES MEMBRES DE CCS ET BROCHURE «ACCENT» AU SUJET DES «ASSURANCES SOCIALES»

Les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) comme la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse accompagnent les malades tout au long de leur vie. En collaboration avec l'IBDnet, l'ASMCC a publié une brochure «accent» consacrée au thème des assurances sociales. Cette brochure apporte de premières réponses. Qui prend en charge les coûts d'une thérapie? Quels sont les examens qui sont couverts par l'assurance maladie obligatoire? À quelles prestations de médecine complémentaire ai-je droit? Que se passe-t-il si je dois arrêter de travailler en raison de ma maladie? Que se passe-t-il si, soudainement, je ne suis plus capable de prendre moi-même des décisions?

Bien souvent, il n'est pas si facile de répondre à ces questions et la situation nécessite un conseil approfondi. C'est pourquoi la CCS propose à ses membres un conseil gratuit pour toutes les questions juridiques en lien avec les assurances sociales. L'objectif est de répondre aux premières questions, de trouver les services administratifs compétents et

d'obtenir d'autres informations, par ex. sur les problèmes d'ordre juridique sur le lieu de travail.

## Conditions

Tu peux profiter de cette offre à partir de ta deuxième année d'adhésion à la CCS. Envoie-nous tes questions exclusivement par e-mail (ou par courrier). Les informations juridiques fournies ne remplacent pas un conseil juridique complet ni une représentation par un avocat. Tu peux obtenir de premières informations sur des questions juridiques, clarifier des problèmes juridiques simples en lien avec la maladie et survenant dans des situations quotidiennes ou connaître les services administratifs compétents pour répondre aux questions plus complexes.

## Contact

bienvenue@crohn-colite.ch ou  
Crohn Colitis Suisse, 5000 Aarau



## 10. Youngsters-Treffen

# UNSICHERHEITEN, ÄNGSTE – UND DU MITTENDRIN

**Text:** Roman Ernst, Mitglied Youngsters



Am 3. Dezember 2022 trafen wir uns in Thalwil, um zusammen über unsere Ängste und Unsicherheiten, die mit einer chronischen Darmerkrankung einhergehen, zu sprechen und eine Methode zur Bewältigung dieser Ängste kennenzulernen. Das Event wurde von Patrick Widmer geleitet. Das ganze Treffen wurde sehr abwechslungsreich gestaltet. Es gab Gruppenarbeiten, bei denen wir uns über unsere Unsicherheiten austauschen konnten. Ich fand es sehr spannend, wie die Ängste sehr unterschiedlich sein können, da jede Person sich in einem anderen Lebensabschnitt befindet oder einen anderen Krankheitsverlauf durchmachen musste. Im Zentrum des Events stand die Logosynthese. Die Logosynthese ist eine Methode, um die Energie, die in unserem Fall mit einer Angst zusammenhängt, zu lösen. Bei der Logosynthese werden drei Sätze laut ausgesprochen. Währenddessen mussten wir mit geschlossenen Augen diese Sätze nachsprechen. Bei mir

persönlich halfen die Sätze für den Augenblick, alle anderen Gedanken ausblenden zu können, um über die Angst tief nachdenken zu können. Anhand verschiedener Gedankenansätze konnte ich so auch gewisse Teile der Angst neutralisieren oder positive Seiten dieser Angst erkennen und wertschätzen. Schlussendlich konnte die Logosynthese bei mir auf die Angst eine befreiende Wirkung erzielen. Nachdem der Hauptteil des Events abgeschlossen war, gab es noch einen köstlichen Apéro im Hotel Sedartis. Während dieser Zeit konnte man sich nochmals austauschen und neue Menschen kennenlernen, welche dieses Leid und auch die besprochenen Ängste wirklich verstehen können. Ich finde daher einen solchen Austausch bei diesen Treffen enorm wichtig. Am Ende konnte jeder nach Hause gehen mit dem neuen Wissen, wie man seine Ängste beruhigen oder sogar beseitigen kann.

# PORTRAIT DE FRANZ BUFFON: LE CHEMIN SE FAIT EN MARCHANT

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

**Photos:** Stephan Ulrich, Volketswil



Franz Buffon est une personne qui aborde la vie avec ouverture d'esprit et curiosité. Il habite avec sa femme dans la paisible commune de Hombrechtikon. Comme de nombreux globe-trotters, il doit prendre son mal en patience à la maison pendant la crise du coronavirus. Il fait partie de ces personnes dont on aime écouter le parcours de vie. Les personnes qui l'écoutent sont surprises par les rebondissements inattendus, elles sourient à ses anecdotes dignes d'un film et admirent son courage dans toutes les situations de vie. Le grand-père de sept petits-enfants n'a pas suivi de projet de vie fixe, il l'a sans cesse adapté au fil des années. Au début, il voulait devenir

chanteur d'opéra, mais il a suivi une formation pour devenir informaticien. Au cours de sa carrière, il a créé et géré plusieurs entreprises avec lesquelles il a eu plus ou moins de succès. À deux reprises, il a dû tout recommencer depuis le début. Après sa retraite, il a fondé une entreprise de conseil. «Parfois, j'avais une seule lettre d'information à faire, parfois j'avais du travail pour dix ans.» Franz Buffon n'est pas seulement habitué à vivre des hauts et des bas dans sa vie professionnelle, mais aussi sur le plan de la santé. Il souffre de la maladie de Crohn depuis plus de 30 ans et il a appris à ses dépens à quel point cette maladie est imprévisible. Très vite, il a décidé d'en

parler ouvertement et d'aborder en temps voulu les problèmes qu'elle entraîne. Une approche pragmatique, qui correspond à son caractère. «Je ne voulais pas que la maladie m'empêche de vivre. Il faut garder confiance et prendre son bien-être en main.»

Malgré son optimisme et son approche constructive, la maladie lui a demandé beaucoup d'efforts. Lorsqu'il avait une sténose tous les deux ou trois mois, les médecins le préparaient au fait que cela ne pouvait plus durer longtemps. «Un jour, je me suis cassé le poignet, ce qui a entraîné une réaction en chaîne malheureuse: on m'a donné un médicament qui a déclenché une poussée. J'ai fait une attaque cérébrale et dès mon retour à la maison, c'est le pire des scénarios qui s'est produit. Lors d'une importante intervention, on a dû m'enlever la plus grande partie de l'intestin grêle et du côlon. Malheureusement, il y a eu des complications et mes chances de survie ne dépassaient pas 5%. À mon grand soulagement, je n'avais pas de stomie.» Après trois mois difficiles dans une clinique de réadaptation, il a lentement retrouvé sa motivation. Il a repris avec plaisir sa passion pour les voyages et voulait découvrir si voyager était encore possible dans son état. «J'ai décidé de faire une croisière entre Singapour et Dubaï. Comme cela, on ne quitte jamais l'hôtel.» Il a repris confiance

et a commencé à planifier un voyage en Birmanie, une destination dont il rêvait depuis longtemps. «J'ai réservé un voyage standard avec un guide touristique personnel à qui j'ai expliqué ma situation sur place. Soe Naing avait fait des études germaniques à Rangoun; il parlait très bien allemand et m'a raconté qu'il était originaire de la région du Delta. Cette zone avait été durement touchée par le cyclone Nargis en 2008, raison pour laquelle lui et sa femme avaient apporté leur aide là-bas. Nous sommes devenus amis et avons gardé contact.»

Franz Buffon a pris la résolution de se rendre une nouvelle fois en Birmanie et de visiter le village de Soe Naing. Ce dernier l'avait averti qu'il n'y avait pas de toilettes dans son village et que cela pourrait poser problème pour lui. Le Suisse téméraire pensait qu'ils arriveraient ensemble à trouver une solution. Soe Naing le surprit à son arrivée en Birmanie avec une chaise de toilette qui pouvait être utilisée partout. Rien que le trajet de sept heures et demie pour rejoindre le village a été une aventure. Franz Buffon a été accueilli chaleureusement, on lui a fait visiter tout le village et il a pu loger dans l'école. Il apprit que le village ne comptait qu'une école primaire. L'école d'enseignement secondaire était trop éloignée et les familles ne pouvaient pas se permettre les frais de



scolarité. «Spontanément, j'ai décidé d'ouvrir une crèche avec une nounou dans le village qui comptait une école d'enseignement secondaire et de prendre en charge les frais de scolarité. Je me suis surpris moi-même car je n'avais encore jamais lancé un tel projet. Aujourd'hui, je me rends deux fois par an en Birmanie et j'accompagne là-bas plusieurs projets. Cela est devenu une évidence pour moi. Comme je ne sais pas pendant combien de temps encore je pourrai me rendre en Birmanie, j'ai fondé une association de donateurs, notamment pour assurer la scolarité des enfants qui nous sont confiés et permettre une gestion transparente des dons.» Pendant son absence, Soe Naing s'occupe des projets sur place et le tient informé. «Mes voyages durent toujours précisément un mois car je dois impérativement prendre du Cimzia. Or, en Birmanie, la température froide nécessaire à la conservation de ce médicament ne peut pas être garantie. Après mon travail lié au projet, je passe quelques jours chez un

ami aux Philippines.» Dans ses bagages, il emporte toujours ses médicaments et les documents médicaux en anglais. Sinon, il fait confiance aux gens sur place pour qu'ils le conduisent en ville et le mettent immédiatement dans le prochain avion à destination de Bangkok en cas d'urgence. «Le plus important dans tout ce projet est que cela me fasse du bien personnellement. Si le moral est bon, alors le corps ira bien lui aussi. C'est pour moi de l'auto-guérison.»

Dans tout ce qu'il entreprend dans la vie, Franz Buffon fait les choses avec 100% d'implication et d'enthousiasme. À de nombreux carrefours de sa vie, il a fait des rencontres qui ont guidé son existence. Un jour, il a été mandaté par le Parlement à Budapest, il a aussi effectué un projet en Albanie et à présent ce projet humanitaire en Birmanie. Ses descriptions montrent qu'il suit toujours son instinct personnel, qu'il emprunte également des chemins non conventionnels et qu'il ne craint pas l'aventure.

## Association de donateurs pour la Birmanie

L'association de donateurs pour la Birmanie soutient la population qui vit dans l'une des régions les plus pauvres du pays, très peu soutenue par le gouvernement.

L'association de donateurs modernise les infrastructures existantes, garantit l'approvisionnement en eau potable et soutient les habitants des villages dans la production agricole. Tous les projets sont réalisés conjointement avec les habitants des villages. Tandis que ces derniers regroupent les ressources locales, l'association apporte son savoir-faire et met à leur disposition le matériel qu'ils ne peuvent se procurer sur place. Des écoles ont été construites, des plantations de bananes ont été réalisées et un élevage de canard a même été créé. À travers son action, l'association permet aussi aux enfants, notamment aux jeunes filles, de suivre une scolarité à partir du secondaire. L'éducation des enfants est financée par des parrainages.

Les dons sont exonérés d'impôts et sont intégralement utilisés pour les projets sans déduction de frais.

Le site Internet de l'association de donateurs pour la Birmanie présente les différents projets.

**Aide pour la Birmanie ([myanmar-hilfe.ch](http://myanmar-hilfe.ch))**





Partout dans le monde, toutes ses rencontres humaines sont empreintes de respect et dénuées de préjugés. Il s'intéresse aux conditions de vie des gens, leur témoigne de la reconnaissance et engage avec eux un véritable échange. Cette posture et le fait qu'il leur montre ainsi sa propre fragilité sont récompensés par la confiance qu'il obtient en retour. «J'ai eu la chance de vivre en Suisse, à une époque où les choses sont toujours allées en s'améliorant. Mes voyages m'ont montré que cela était tout sauf acquis.»

Comme dans son activité de conseil, il ne se contente pas, dans ses projets humanitaires, de présenter aux gens une solution finie. Il veut vérifier si leurs attentes sont réalisables et mettre à leur disposition les connaissances, l'expérience ou le matériel nécessaire. «Nous ne payons jamais pour le travail, seulement pour le matériel. Quand les gens créent quelque chose de leurs propres mains, ils en assument la responsabilité, ce qui favorise l'acceptation et le caractère durable.»

Dans la vie, tout est question de point de vue. Celui qui est malade ou qui traverse une crise dans son existence souhaitera relativiser une telle affirmation. Des personnes comme Franz Buffon ne perdent pas leur temps à tergiverser, elles recherchent tout de suite des solutions. Pour autant, cela ne signifie pas qu'elles sont épargnées par la perte, la douleur et le doute. «Quand on accepte son destin, on peut oser beaucoup de choses, même quand on souffre d'une maladie», estime Franz Buffon. Tout le monde n'a pas l'occasion de se rendre en Birmanie et de mettre en place un projet humanitaire. Suivre son propre objectif peut libérer une nouvelle énergie et permettre de retrouver la joie de vivre. Et c'est exactement ce que montre l'exemple inspirant de Franz Buffon.



**CROHN COLITIS  
SCHWEIZ**

Schweizerische Morbus Crohn/  
Colitis ulcerosa Vereinigung  
5000 Aarau · www.crohn-colitis.ch

## Gesundheitspolitik: Sparen durchs Hintertürchen – aufs Risiko chronisch Kranker?

Von der Öffentlichkeit weitgehend unbemerkt, wird derzeit eine Änderung von Art. 52a des Bundesgesetzes über die Krankenversicherung (KVG) vorangetrieben, die für Patientinnen und Patienten – namentlich chronisch Kranke – gravierende gesundheitliche Konsequenzen nach sich ziehen dürfte.

So soll künftig die sogenannte **Substitution** möglich sein, die es Apotheker\*innen erlaubt, einer Patientin oder einem Patienten bei Arzneimitteln «mit gleicher Wirkstoffzusammensetzung» und «bei gleicher medizinischer Eignung für die versicherte Person» ein preisgünstigeres Arzneimittel abzugeben.

Wer jetzt an Generika denkt und sich fragt, «War dies denn nicht schon bisher so?», liegt nur halb richtig. Tatsächlich sind Apotheker\*innen schon heute befugt, Originalmedikamente durch die billigeren, inhaltlich identischen Generika zu ersetzen. Die angestrebte Formulierung im KVG-Entwurf aber spricht nicht mehr spezifisch von Generika und **erweitert damit das Substitutionsrecht auf den Bereich der nicht chemisch, sondern biologisch hergestellten Medikamente, der sogenannten Biologika, und ihrer Nachahmerprodukte, in der Fachsprache Biosimilars.**

Biologika sind seit gut 20 Jahren als Medikamente im Einsatz. Es handelt sich bei ihnen um biotechnisch hergestellte Moleküle, die deutlich grösser und komplexer sind als herkömmliche Arzneimittel. Biosimilars, die Nachahmerprodukte von Biologika mit abgelaufenem Patentschutz, werden ebenfalls mit lebenden Zellen hergestellt. Aufgrund dieser Herstellungsweise können sie nie ganz identisch sein mit dem Referenzpräparat, sondern nur ähnlich. Ein Biosimilar ist also ein biologisches Arzneimittel, das eine «genügende Ähnlichkeit» mit dem Referenzpräparat aufweist – die übrigens in klinischen Studien nachgewiesen werden muss. Ein Generikum hingegen ist wirkstoffidentisch im Vergleich mit dem (chemischen) Originalpräparat.

**Die Behandlung mit einem Biopharmazeutikum – ob Originalprodukt oder Biosimilar – ist komplex und hat sich vorwiegend bei schweren chronischen oder gar lebensbedrohlichen Erkrankungen etabliert.** Die Wahl des geeigneten Medikaments erfolgt durch den behandelnden Arzt, der den Patienten/die Patientin über die ganze Therapiedauer eng begleitet.

Crohn Colitis Schweiz  
Schweizerischen Morbus Crohn /  
Colitis ulcerosa Vereinigung





## CROHN COLITIS SCHWEIZ

Schweizerische Morbus Crohn/  
Colitis ulcerosa Vereinigung  
5000 Aarau · [www.crohn-colitis.ch](http://www.crohn-colitis.ch)

Biosimilars sind also keine Generika und im Übrigen auch wesentlich aufwändiger in der Herstellung und Zulassung. Was die Preise betrifft, so liegen Biosimilars im Vergleich zum Referenzpräparat um ca. 10 bis 25 Prozent tiefer. (Allerdings: In Ländern mit per Gesetz obligatorischem Wechsel auf mindestens 50% günstigere Biosimilars – z.B. Dänemark – konnte ein Jahr nach Gesetzeseinführung insgesamt keine Kostenersparnis nachgewiesen werden.)

Soweit die Sparfuchs-Theorie. Wechseln wir jetzt den Blickwinkel: Was bedeutet das drohende Substitutionsrecht für die Patientin, den Patienten? Jeder Medikamentenwechsel während einer laufenden Therapie – in der Fachsprache «Switch» – bringt das Immunsystem durcheinander und bedeutet für den Patienten ein Risiko. **Die Vorstellung, dass jemand anders als ihr Arzt rein aufgrund von Kostenüberlegungen ihre Therapie umstellen kann, ist für chronisch erkrankte Patientinnen und Patienten daher nichts weniger als ein Horrorszenario.** Denn wer in erfolgreicher Behandlung steht und – nur dank dem richtigen Medikament! – ein weitgehend normales Leben führen kann, der/die unterlässt alles, was diesen Zustand gefährden könnte. Stets begleitet von der Krankheit und der Sorge, dass früher oder später wieder ein Schub auftreten könnte, wird er oder sie alles tun, um Letzteres zu verhindern. Und dies bedeutet vor allem eines: bloss nichts verändern an der bewährten Medikation.

Die Panik vor einer Medikamentenumstellung, ohne dass diese medizinisch angezeigt wäre, kommt nicht von ungefähr, sondern wird durch Zahlen gestützt: Rund 20% der Patient\*innen brechen aus Gründen eines Wirkverlustes oder wegen Nebenwirkungen nach einer Umstellung auf Biosimilars die Therapie wieder ab. Gut auf die individuelle Therapie eingestellte Patient\*innen sind heutzutage im Gegensatz zu früher keine Pflegefälle mehr, sondern aktiv und im Arbeitsleben voll integriert. Zusätzlich zum kostspieligen Verlust einer solch guten Einstellung durch einen finanziell erzwungenen Wechsel können weitere erhebliche Zusatzkosten entstehen, etwa durch Therapieintensivierung, kostspielige Untersuchungen oder Operationen bis hin zu Invalidität.

Und da es bei Biosimilars nicht um identische, sondern nur um genügend ähnliche Medikamente geht, ist die Frage zentral, wer denn einen solchen Switch bei einer Patientin, einem Patienten anordnen darf und aus welchem Grund: **Soll dieser möglicherweise folgenreiche Entscheid wirklich in der Befugnis einer Drittperson liegen?** Ohne die Meinung des behandelnden Arztes einholen zu müssen? Und erst noch ohne medizinischen Anlass, sondern nur, um zu sparen? Unsere Antwort aus ärztlicher, wie auch aus Patientensicht ist klar: auf gar keinen Fall. **Wie bitte will eine andere Person als die behandelnde Ärztin, der behandelnde Arzt die medizinische Eignung für den individuellen Patienten beurteilen können?**



## CROHN COLITIS SCHWEIZ

Schweizerische Morbus Crohn/  
Colitis ulcerosa Vereinigung  
5000 Aarau · [www.crohn-colitis.ch](http://www.crohn-colitis.ch)

Mit all dem sei nicht gesagt, Biosimilars seien schlechtere Medikamente als Biologika. Bei einer neuen medikamentösen Einstellung von Patient\*innen spricht denn grundsätzlich auch nichts dagegen, Biosimilars in Erwägung zu ziehen. Hingegen erachten wir es als äusserst problematisch und gefährlich, wenn Dritte ohne Bezug zum Patienten eine Medikamententherapie umstellen dürfen. Indem die vorgesehene Neuformulierung des KVG ausgerechnet dies vorsieht, macht sie die **chronisch kranken Menschen in unserem Land zu Spar-Versuchskaninchen.**

Sparmassnahmen im Gesundheitswesen sind nötig und dringend. Die angestrebte Gesetzesartikel-Revision aber wäre ein Schuss nach hinten – sie öffnet Tür und Tor für ein medizin- und patientenfernes, rein kostenorientiertes, wildes Therapieren. Nebst Stress und Leid für Patientinnen und Patienten ist es auch mehr als fraglich, ob überhaupt Kosten eingespart würden: Bleibt doch krankgesparten Patient\*innen nichts anderes übrig, als zum Arzt zu gehen.

Und so kommen wir nicht umhin, uns zu fragen: **Weiss man in Bern, was man da gerade tut – und auf wessen Kosten?**

Bruno Giardina  
Präsident Crohn Colitis Schweiz  
Schweizerische Morbus Crohn /  
Colitis ulcerosa Vereinigung  
5000 Aarau



## CROHN COLITIS SCHWEIZ

Schweizerische Morbus Crohn/  
Colitis ulcerosa Vereinigung  
5000 Aarau · T 0800 79 00 79  
[welcome@crohn-colitis.ch](mailto:welcome@crohn-colitis.ch) · [www.crohn-colitis.ch](http://www.crohn-colitis.ch)

Prof. Dr. med. Stephan Vavricka,  
Facharzt für Innere Medizin und Gastroenterologie

Zentrum für  
Gastroenterologie und Hepatologie  
8048 Zürich



Crohn Colitis Schweiz  
Schweizerischen Morbus Crohn /  
Colitis ulcerosa Vereinigung

## IMPRESSUM MENTIONS LÉGALES



Zeitschrift für Mitglieder von  
Crohn Colitis Schweiz

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

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

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

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

Magazine pour les membres de  
Crohn Colite Suisse

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

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

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

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

gedruckt in der  
**schweiz**

imprimé en  
**suisse**

# LOKAL LOCAL GEMEINSAM COMMUN STARK FORT



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



## **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) bekanntgegeben

## **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  
079 500 89 84 | [p.schneeberger@ilco.ch](mailto:p.schneeberger@ilco.ch)  
Morbus Crohn / Colitis ulcerosa und  
Interessengemeinschaft von Stomaträgern  
(Ilco.ch)

## **Bern**

Michael Reber  
079 724 72 64  
[reber.michael@outlook.com](mailto:reber.michael@outlook.com)  
unterschiedliche Termine

## **Biel-Solothurn**

Pierre Scheurer  
[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

## **Fribourg**

Valérie Dafflon  
[miciteam.fr@gmail.com](mailto:miciteam.fr@gmail.com)

## **Genève**

Détails et informations sous  
[entraide.mici.geneve@gmail.com](mailto:entraide.mici.geneve@gmail.com)  
insta: [entraide\\_mici\\_geneve](https://www.instagram.com/entraide_mici_geneve)

## **Graubünden**

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

## **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

**«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!**