

# 1000 AUSGABE

info

04 · 2020  
N° 100



CROHN COLITIS SCHWEIZ  
CROHN COLITE SUISSE



## INHALTSVERZEICHNIS SOMMAIRE

- |    |  |    |   |
|----|--|----|---|
| 4  | Editorial  | 6  | Editorial   |
| 10 | Ein ganz normaler Teenager –<br>mit einer besonderen<br>Herausforderung  | 8  | Un adolescent parfaitement<br>normal – avec un défi particulier |
| 16 | Calprotectin –<br>kleines Protein ganz gross   | 14 | Rencontre du 21 juin 2019<br>pour la decouverte de Tai Chi      |
| 20 | Schneepausch der Youngsters<br>auf der Klewenalp   |    |   |
| 22 | TNF- $\alpha$ -Biosimilars:<br>Was geschieht mit altbewährten<br>Therapien, wenn der Patentschutz<br>ausläuft? |    |   |
| 28 | Aus unseren<br>Social-Media-Kanälen  |    |   |

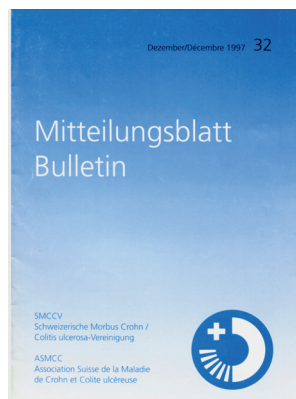
# EDITORIAL

Liebe Mitglieder

**Ausgabe Nr. 100!** Ja, tatsächlich sind wir bei der 100. Ausgabe des Info-Magazins angekommen. Ich sage natürlich mit etwas Stolz: Das ist eine tolle Leistung unserer Vereinigung! Ich sehe beim Stöbern, dass die Themen sehr unterschiedlich, aber immer sehr spannend waren. Auch die Interviews mit Betroffenen, welche Mut machen sollen, finde ich persönlich immer sehr inspirierend.

Ich habe mir lange überlegt, was im Editorial der 100. Ausgabe geschrieben werden soll. Schliesslich habe ich mich für einen Rückblick auf die Geschichte des Magazins entschieden. Ich habe dafür in alten Magazinen herumgestöbert, zumindest in den Ausgaben, von denen wir noch Unterlagen haben.

Was mir sofort ins Auge gesprungen ist, ist der enorme Wandel in den vergangenen Jahren. Gestartet hat alles mit einem sogenannten Mitteilungsblatt im Format A5. Der Inhalt wurde gedruckt in schwarzweiss. Diese Variante wurde bis zur Ausgabe 59



produziert. Ab Ausgabe 60 wurde es eine A4-Broschüre, gedruckt in Farbe und mit vielen Bildern. Im damaligen Editorial lese ich folgende Worte:

*Ich freue mich, Ihnen heute das neue SMCCV-Info zu präsentieren. Dieses ersetzt das bisherige Mitteilungsblatt. Die Vorteile liegen auf der Hand: farbig und grösser, mehr Platz für mehr Artikel. Selbstverständlich ist dieses Format auch teurer. Da wir die gewünschten Inserateinnahmen nicht generieren konnten, haben wir uns für nur 20 Seiten entschieden (was 40 Seiten vom alten Format entspricht). Es wären aber genügend Artikel für 80 Seiten vorhanden. Unser Ziel*



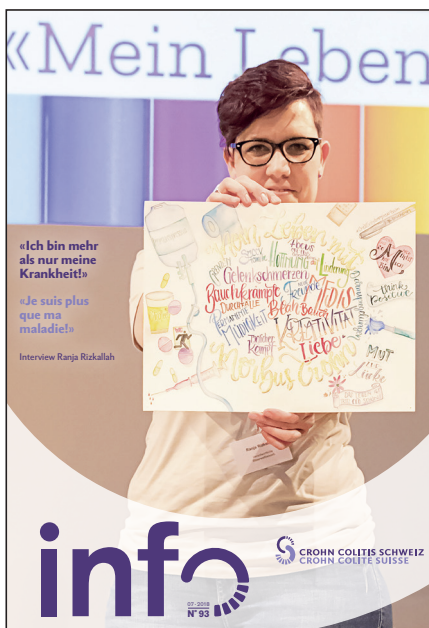
*ist ganz klar: Wir möchten Sie umfassend informieren aus allen Lebensbereichen im Zusammenhang mit CED.*

Diese A4-Version wurde sehr erfolgreich bis zur Ausgabe 77 realisiert. Seit dem Magazin Nr. 78 wurde dann alles noch professioneller. Eine Agentur wurde beauftragt, das Design zu erstellen, um so noch moderner und aktueller an die Leser zu gelangen. Im Editorial der Ausgabe 78 schreibt der damalige Präsident:

*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. 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 Mai 2018 wurde ja unser Name angepasst, das Ganze in Verbindung mit einem neuen Logo sowie neuen Vereinsfarben, und somit war nach weiteren fünf Jahren ein neues Design fällig. So wurde ab Magazin Nr. 93 alles neu in Lila mit den aktuellen Logofarben und Schriften gedruckt.

**Nichts in der Geschichte des Lebens ist beständiger als der Wandel.**

Charles Darwin

Wie ihr alle lesen könnt, gab es immer wieder Veränderungen, was auch gut ist, die Zeiten ändern sich und somit auch die Designs. Auch die Auflagen gingen stetig in die Höhe bis zu den derzeit 5000 Exemplaren bei vier Ausgaben pro Jahr.

Ich stelle aber fest, dass die Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen nicht kleiner werden, im Gegenteil: Wir als Vereinigung stehen immer mehr im Fokus und können so viel Unterstützung leisten. Auch die enge Zusammenarbeit mit Ärzten und Pharmafirmen ist noch immer gleich wie am Anfang, so dass wir auch in diesem Bereich immer «up to date» sind. Weiter stelle ich mit grosser Freude fest, dass an unseren Events immer ein toller Austausch unter den Betroffenen stattfindet und zum Teil auch gute Freundschaften daraus entstehen. Genau die Förderung dieses Austauschs gehört für mich auch zu den Aufgaben unserer Vereinigung. Um zum Schluss nochmals das Editorial aus dem Jahre 2007 zu zitieren:

**Eines der wichtigsten Ziele der SMCCV ist es, die Öffentlichkeit über chronisch entzündliche Darmerkrankungen zu informieren und aufzuklären.**

Ich glaube, wir sind noch immer auf dem richtigen Weg und können diese Hauptaufgabe erfüllen, dies natürlich auch durch unser Magazin, welches als eines der Hauptinstrumente dafür dient.

Nun wünsche ich euch allen eine tolle Lektüre und eine möglichst schubfreie Zeit.

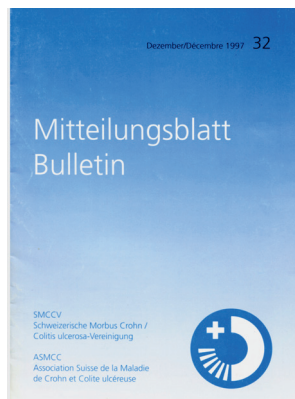
Bruno Giardina  
Präsident Crohn Colitis Schweiz

## EDITORIAL

Chers membres,

Edition n° 100! Oui, nous sommes en effet arrivés au 100<sup>ème</sup> numéro du magazine info. Je dis bien sûr avec un peu de fierté: cela est une grande performance de notre association; en fouillant, je constate que les sujets étaient très diversifiés, mais toujours très captivants. Personnellement, je trouve que même les interviews avec des personnes atteintes, destinées à encourager, sont toujours très inspirantes.

J'ai longtemps réfléchi à ce qu'il faudrait écrire dans l'éditorial de la 100<sup>ème</sup> édition; finalement, j'ai décidé de porter un regard rétrospectif sur l'histoire du magazine. Pour ce faire, j'ai feuilleté dans les vieux magazines, en tout cas dans les éditions dont nous possédons encore des documents. Ce qui m'est tout de suite sauté aux yeux est le changement important dans les années précédentes. Tout a commencé avec un bulletin d'information au format A5, imprimé



en noir et blanc; cette variante a été réalisée jusqu'à l'édition 59. A partir de l'édition 60, il a été imprimé sous forme d'une brochure A4, en couleur et avec beaucoup d'images. Dans l'éditorial de l'époque, je lis les mots suivants:

*C'est avec grand plaisir que je vous présente notre nouvelle ASMCC-Info aujourd'hui, qui remplace l'ancien bulletin d'information. Les avantages sont évidents: de la couleur et plus de place pour des articles plus nombreux. Bien entendu, ce format est aussi plus cher. Etant donné que nous ne pouvons pas générer des annonces comme*



*souhaité, nous nous sommes décidés à nous limiter à 20 pages (qui correspondent à 40 pages dans l'ancien format). Mais nous aurions eu assez d'articles pour avoir 80 ... Notre but est clair: nous voudrions largement vous informer de tous les aspects en relation avec les MICI.*

Cette version A4 a été réalisée avec succès jusqu'à l'édition n° 77; à partir du magazine n° 78, tout est alors devenu encore plus professionnel; une agence a été mandatée pour créer le design afin d'atteindre les lecteurs de manière encore plus moderne et actuelle. Dans l'éditorial de l'édition n° 78, le président écrit:



*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. 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.*



En mai 2018, notre nom a alors été changé, le tout en rapport avec un nouveau logo ainsi que les nouvelles couleurs de l'association – et donc, un nouveau design devait être prévu après cinq années supplémentaires. A partir du magazine n° 93, tout a été nouvellement en violet avec les couleurs de logo et polices de caractères actuelles.

***Rien dans l'histoire de la vie n'est plus constant que le changement.***

Charles Darwin

Comme vous pouvez tous lire, il y a toujours eu des changements, ce qui est bien; les temps changent et avec eux les designs aussi. Les tirages ont également augmenté de façon continue jusqu'à atteindre les actuels 5000 exemplaires à quatre éditions par année.

Cependant, je constate que les besoins des personnes atteintes et des proches ne diminuent pas – au contraire: comme association, nous suscitons un intérêt croissant et pouvons ainsi apporter beaucoup de soutien. La collaboration étroite avec les médecins et les entreprises pharmaceutiques est toujours la même qu'au début de sorte que nous sommes également à jour dans ce domaine. En outre, je constate avec grand plaisir qu'il y a toujours un super échange parmi les personnes atteintes lors de nos événements et que pour certaines d'entre elles, il se transforme même en de magnifiques amitiés. C'est précisément l'encouragement de cet échange qui, à mon avis, fait également partie des tâches de notre association. Pour finir, citons encore une fois l'éditorial de 2007:

*Je crois que nous sommes toujours sur le bon chemin et que nous pouvons remplir cette tâche principale, cela bien sûr aussi grâce à notre magazine qui constitue l'un des principaux outils à cet effet.*

Il ne me reste qu'à vous souhaiter à tous une bonne lecture et des moments aussi libres de toute poussée que possible.

Bruno Giardina  
Président Crohn Colite Suisse

# UN ADOLESCENT PARFAITEMENT NORMAL – AVEC UN DÉFI PARTICULIER

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

**Photos:** Fotografie Stephan Ulrich, Volketswil

**La famille S. habite dans un village dans la vallée du Rhin, près de Coire. Une habitation qui invite aux loisirs locaux en plein air. Les villageois vous montrent amicalement le chemin. Dans la maison de la famille S., les visiteurs sont accueillis avec une onde de cordialité, de spontanéité et de curiosité d'enfant. La bonne humeur et l'ouverture d'esprit brisent la glace rapidement. Et cela malgré le fait que la visite ne donne aucune de raison de se réjouir. Un des trois fils est atteint de la maladie de Crohn. Au premier coup d'œil, ils ont l'air d'être tous les trois tout autant en forme. Ils donnent une impression joyeuse et heureuse.**

L'histoire a commencé, comme c'est si souvent le cas, avec la diarrhée qui ne voulait pas diminuer. Agé de onze ans, A. a goûté tout ce qu'il a pu à un buffet asiatique. Les parents ont alors pensé que la raison pour la diarrhée était liée à l'un de plats ou à une gastroentérite. Après deux semaines, ils ont consulté le pédiatre. Ni l'antibiotique ni la cortisone n'a apporté une amélioration. Il a alors été décidé d'effectuer une endoscopie à l'hôpital de Coire mais qui n'a décelé aucune cause. Seule une biopsie a clarifié la situation: le diagnostic était la maladie de Crohn.

## **Choqué par le diagnostic**

Les parents ont eu un choc. Lorsqu'un enfant de onze ans qui a toujours été en bonne santé reçoit un tel diagnostic, l'inquiétude et l'insécurité se propagent. «Je ne savais même pas exactement ce que c'est que la maladie de Crohn», raconte le père. «J'ai tout de suite commencé à m'informer. D'abord, on consulte l'Internet et est confronté à tous les aspects possibles de la maladie. J'ai rapidement constaté qu'il n'y a pas beaucoup d'enfants affectés au canton des Grisons.» Le pédiatre nous a dévoilé qu'il n'a jamais eu un cas de maladie de Crohn en 40 ans de pratique. «C'est pourquoi je voulais absolument consulter un gastro-entérologue expérimenté dans le traitement des enfants. De plus, j'avais besoin de parler avec des personnes

affectées», poursuit W. S. «La première personne affectée que j'ai rencontrée était forestier. J'ai pensé que s'il exerce une telle profession avec une telle maladie, on peut arriver à bien vivre avec.»

Pendant que le gastro-entérologue à Coire voyait une nécessité urgente d'agir en raison des valeurs d'inflammation alarmantes, les parents ne voulaient rien précipiter. Comme beaucoup de gens se retrouvant dans une telle situation, ils avaient peur de faire quelque chose de mal. La mère voulait tester des méthodes de traitement naturelles et le père cherchait des conseils chez des spécialistes. «Dès le début, j'ai cherché moi-même des contacts. Lorsque je n'ai pas pu recevoir un rendez-vous chez un professeur par téléphone, je lui ai directement écrit et reçu une réponse le jour même.» Et comment c'était pour le garçon de 11 ans lui-même? «J'ai compris que je souffrais d'une maladie qui m'accompagnerait tout le reste de ma vie. Je ne me sentais pas particulièrement malade ou faible.» Ce qu'il a surtout retenu de la discussion sur le diagnostic est qu'il court un risque d'un cancer de la peau.

## **Séjour à l'hôpital et nourriture liquide**

Les premières semaines étaient folles, il y avait beaucoup de rendez-vous médicaux et A. devait aller à l'hôpital ce qui rendait les frères tristes. Ensuite, suivaient six longues semaines de nourriture liquide,



afin que l'intestin puisse se remettre. Toute la famille buvait parfois avec lui par solidarité. «Ce truc était terrible, quelques saveurs ne pouvaient presque pas être avalées», raconte le père. A. ne se plaignait pas et a mené à bien la thérapie nutritionnelle. «Malheureusement, cela n'a pas eu beaucoup d'effet», se souvient-il, «les niveaux d'inflammation étaient encore élevés.» Après la consultation du médecin, A. a pu partir en vacances au ski. Ironiquement, la famille avait réservé un hôtel avec un chef étoilé. A l'époque, cela lui paraissait bizarre qu'il n'ait pas le droit de manger. «Avec le temps, j'ai appris que je n'avais pas besoin d'en avoir honte ou de devoir donner une explication.» Quelques semaines plus tard, ils ont encore fait les valises et sont partis pour Barcelone où ils ont pour la première fois passé la frontière avec des médicaments dans les bagages.

### **Une vie normale**

«Nous nous sommes vite tournés vers l'avenir et avons voulu continuer à vivre de manière aussi normale que possible dans l'intérêt des deux autres enfants. Dès que l'on s'est remis du premier choc, on pense que ça aurait pu être pire», raconte W. S. Au fil du temps, A. s'est habitué à la vie avec le diagnostic. «J'ai remarqué que je n'étais pas trop limité, en dehors du traitement. Mes sensations corporelles étaient restées inchangées et je pouvais faire du sport.» L'adolescent maintenant âgé de 15 ans consulte deux fois par année un gastro-entérologue, se soumet à tous les examens de contrôle nécessaires et se bat parfois comme la plupart des gens le font avec les conséquences d'un système immunitaire affaibli. Dans son cas, ce n'était pas non plus facile de trouver le bon médicament et le bon dosage. Il l'injecte lui-même et doit de temps en temps compenser une carence en calcium, en fer ou en vitamine D. Aujourd'hui, il mange quasiment de tout mais beaucoup plus lentement qu'avant. A. gère tout cela avec un naturel qui témoigne de l'équilibre et de la maturité.

### **Communication transparente**

Le père ainsi que le fils sont pour une communication transparente en ce qui concerne la maladie. Cela facilite la vie scolaire au quotidien et donne une assurance supplémentaire pour les camps de classe et d'autres activités semblables. Les camarades d'école ayant été informés au fur et à mesure ont bien réagi, certainement aussi parce que la personne affectée se comporte elle-même de manière



si naturelle. Le père visite toujours des manifestations, participe à une discussion avec des parents et partage volontiers ses expériences avec d'autres personnes affectées. «Cela aide de trouver la bonne personne de contact – que ce soit à l'égard du traitement, de l'école ou d'autres domaines de la vie. C'est en grande partie une question de confiance.»

### **Vie familiale quotidienne**

La vie a suivi son cours et tous les trois garçons ont continué à bien se développer. Chacun d'eux a plusieurs loisirs qui tiennent toute la famille occupée et divertie. Heureusement, l'énergie semble avoir été placée dans leur berceau. A. a une mine superbe, se sent en pleine forme et fait beaucoup de sport. Comme tous les habitants des grisons, il aime les montagnes et on peut le rencontrer en skiant, en faisant du VTT et lors d'une randonnée en montagne ou lors d'une randonnée à skis. De plus, il joue comme ses frères à l'unihockey. Ce n'est pas étonnant que le garage de la famille ressemble à un magasin de sports. A. n'est pas seulement rapide sur ses pieds mais également dans sa tête. Il fréquente le lycée à Coire, aime lire et peut bien s'imaginer de faire un jour des études de médecine. L'adolescent polyvalent et intéressé profite de chaque expérience. Lors d'une visite de la ville de Stockholm, ils ont sur sa demande visité onze musées en trois jours.

Quiconque surmonte une maladie avec une attitude aussi positive a certainement plus à gagner de la vie. Le père et les fils représentent une unité charmante tout aussi conspiratrice. Ils se concentrent sur les gens et non pas sur la maladie. De plus, le naturel et l'humour sont un moyen d'atteindre d'autres personnes. La famille S. a tous les deux côtés et est prédestinée à encourager d'autres personnes affectées. Comme chacun sait, on se rencontre toujours deux fois dans sa vie. Nous nous réjouissons de la prochaine fois!

# EIN GANZ NORMALER TEENAGER – MIT EINER BESONDEREN HERAUSFORDERUNG

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

**Fotos:** Fotografie Stephan Ulrich, Volketswil

**Familie S. wohnt in einem Dorf im Churer Rheintal. Ein Wohnort, der zur Naherholung im Freien einlädt. Die Dorfbewohner weisen einem freundlich den Weg. Im Haus der Familie S. werden die Besucher mit einer Welle von Herzlichkeit, Spontaneität und kindlicher Neugierde empfangen. Gute Laune und Offenheit lassen das Eis schnell brechen. Und das, obwohl der Besuch keinen erfreulichen Grund hat. Einer der drei Söhne ist an Morbus Crohn erkrankt. Auf den ersten Blick sehen alle drei gleich gesund und munter aus. Sie machen einen fröhlichen, glücklichen Eindruck.**

Die Geschichte begann wie so oft mit Durchfall, der nicht abklingen wollte. Der 11-jährige A. hatte an einem asiatischen Buffet alles Mögliche gekostet. Die Eltern vermuteten daher, die Ursache des Durchfalls liege in einer der Speisen oder einer Magen-Darm-Grippe. Nach zwei Wochen suchten sie den Kinderarzt auf. Weder Antibiotika noch Kortison brachten eine Besserung. Man beschloss, am Kantonsspital Chur eine Spiegelung vorzunehmen, die aber auch keine Ursache aufzeigte. Erst eine Biopsie brachte Klarheit: Die Diagnose lautete Morbus Crohn.

## **Schock der Diagnose**

Die Eltern hatten einen Schock. Wenn bei einem 11-jährigen Kind, das immer gesund war, eine solche Diagnose gestellt wird, machen sich Sorge und Unsicherheit breit. «Ich wusste nicht einmal genau, was Morbus Crohn ist», erzählt der Vater. «Ich begann umgehend, mich zu informieren. Zuerst geht man ins Internet und wird mit allen möglichen Aspekten der Krankheit konfrontiert. Ich stellte auch schnell fest, dass es in Graubünden nicht viele betroffene Kinder gab.» Der Kinderarzt eröffnete

ihnen, dass er in 40 Jahren Praxis keinen einzigen Fall von Morbus Crohn hatte. «Ich wollte daher unbedingt einen mit der Behandlung von Kindern erfahrenen Gastroenterologen konsultieren. Ausserdem war es mir ein Bedürfnis, mit Betroffenen zu sprechen», führt W. S. weiter aus. «Der erste Be-



troffene, den ich kennengelernt habe, war Förster. Ich dachte mir, wenn er mit dieser Krankheit einen solchen Beruf ausübt, kann man einen guten Umgang damit finden.»

Während der Gastroenterologe in Chur aufgrund der erschreckend hohen Entzündungswerte dringenden Handlungsbedarf sah, wollten die Eltern nichts überstürzen. Wie viele in dieser Situation hatten auch sie Angst, etwas falsch zu machen. Die Mutter wollte gerne natürliche Behandlungsmethoden prüfen, der Vater suchte Rat bei Spezialisten. «Ich habe mich von Anfang an selbst um Kontakte bemüht. Als ich telefonisch keinen Termin bei einem Professor bekommen konnte, habe ich ihn direkt angeschrieben und am gleichen Tag eine Antwort bekommen.» Und wie war es für den 11-jährigen Jungen selbst? «Ich habe verstanden, dass ich eine Krankheit habe, die mich den Rest meines Lebens begleiten würde. Ich fühlte mich aber nicht besonders krank oder schwach.» Vom Diagnosegespräch ist ihm vor allem geblieben, dass er ein Risiko für Hautkrebs hat.

### **Spitalaufenthalt und Flüssignahrung**

Die ersten Wochen waren verrückt, es standen viele Arzttermine an und A. musste ins Spital, was die Brüder traurig stimmte. Dann folgten sechs lange Wochen mit Flüssignahrung, damit der Darm sich erholen konnte. Die ganze Familie trank manchmal aus Solidarität mit. «Das Zeug war schrecklich, einige Geschmacksrichtungen konnte man kaum schlucken», erzählt der Vater. A. jammerte nicht und zog die Ernährungstherapie durch. «Leider hat es nur wenig gebracht», erinnert er sich, «die Entzündungswerte waren nach wie vor hoch.» Nach Rücksprache mit dem Arzt konnte A. mit in die Skiferien. Ironischerweise hatte die Familie ein Hotel mit einem Sternekoch gebucht. Damals war es für ihn seltsam, dass er nichts essen durfte. «Mit der Zeit habe ich gelernt, dass ich mich dafür nicht schämen oder eine Erklärung abgeben muss.» Einige Wochen später packten sie erneut die Koffer und reisten nach Barcelona, wo sie zum ersten Mal mit Medikamenten im Gepäck die Grenze überquerten.

### **Ein normales Leben**

«Wir haben schnell vorwärtsgeschaut und wollten auch im Interesse der beiden anderen Kinder so normal wie möglich weiterleben. Sobald man sich



vom ersten Schock erholt hat, denkt man, es hätte ja auch schlimmer sein können», erzählt W. S. Im Laufe der Zeit gewöhnte sich A. an das Leben mit der Diagnose. «Ich merkte, dass ich abgesehen von der Behandlung nicht allzu eingeschränkt war. Mein Körpergefühl war unverändert gut und ich konnte Sport treiben.» Der mittlerweile 15-jährige Jugendliche geht zweimal im Jahr zum Gastroenterologen, unterzieht sich allen notwendigen Kontrolluntersuchungen und kämpft wie die meisten zuweilen mit den Folgen eines unterdrückten Immunsystems. Es war auch in seinem Fall nicht einfach, das richtige Medikament und die richtige Dosierung zu finden. Er spritzt es selber und muss zuweilen einen Mangel an Kalzium, Eisen oder Vitamin D ausgleichen. Heute isst er alles, aber viel langsamer als früher. A. meistert das Ganze mit einer Natürlichkeit, die von Ausgeglichenheit und Reife zeugt.

### **Transparente Kommunikation**

Sowohl der Vater als auch der Sohn sind für eine transparente Kommunikation, was die Krankheit betrifft. Das erleichtert den Schulalltag und gibt eine zusätzliche Sicherheit bei Klassenlagern und dergleichen. Die nach und nach informierten Schulkameraden haben gut reagiert, sicherlich auch, weil der Betroffene selbst so natürlich damit umgeht. Der Vater besucht nach wie vor Veranstaltungen, nimmt an einem Elternchat teil und teilt seine Erfahrung gerne mit anderen Betroffenen. «Es hilft, den richtigen Ansprechpartner zu finden – sei das nun in Bezug auf die Behandlung, die Schule oder andere Lebensbereiche. Vieles dabei ist Vertrauenssache.»

## Familienalltag

Das Leben nahm seinen Lauf und alle drei Jungen entwickelten sich munter weiter. Jeder von ihnen hat mehrere Steckenpferde, welche die ganze Familie auf Trab halten und für Unterhaltung sorgen. Glücklicherweise scheint ihnen die Energie in die Wiege gelegt worden zu sein. A. sieht super aus, fühlt sich fit und treibt viel Sport. Wie alle Bündner liebt er die Berge und ist beim Skifahren, Biken und Wandern oder auf Skitouren anzutreffen. Ausserdem spielt er wie seine Brüder Unihockey. Kein Wunder also, dass die Garage der Familie einem Sportgeschäft gleicht. A. ist aber nicht nur schnell auf den Beinen, sondern auch im Kopf. Er besucht das Gymnasium in Chur, liest gerne und kann sich gut vorstellen, einmal Medizin zu studieren. Der vielseitig interessierte Teenager kostet jede Erfahrung voll aus. Bei einem Städtebesuch in Stockholm besuchten sie auf seinen Wunsch elf Museen in drei Tagen. Wer eine Krankheit mit einer so positiven Einstellung meistert, hat mit Sicherheit mehr vom Leben. Vater und Söhne sind denn auch eine ebenso charmante wie verschworene Einheit. Der Fokus liegt



bei ihnen auf dem Menschen und nicht auf der Krankheit. Darüber hinaus sind Natürlichkeit und Humor eine Art, andere Menschen zu erreichen. Familie S. hat beides und ist daher prädestiniert, anderen Betroffenen Mut zu machen. Bekanntlich trifft man sich im Leben immer zweimal. Wir freuen uns auf das nächste Mal!

# Hilfreiche Ratgeberbroschüren für Patienten

Machen Sie Gebrauch von unserem nützlichen und kostenlosen Informationsservice:

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

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



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

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

WE FOR YOU 

viforpharma.ch

 VIFOR  
PHARMA

# RENCONTRE DU 21 JUIN 2019 POUR LA DECOUVERTE DU TAI CHI

**Mélanie, Dina et Cécile nous ont fait une démonstration de Tai Chi Taoïste<sup>MC</sup> et de nombreux participants en ont profité pour s'adonner à quelques postures.**

**D'une pratique martiale réservée aux spécialistes, le Tai Chi Taoïste<sup>MC</sup> a évolué vers un exercice de santé qui a su convaincre des millions de pratiquants de tout âge. Monotonie n'est pas applicable car il existe une forme d'enchaînement en 108 postures.**

## **Les impressions de quelques participants:**

«J'ai trouvé très intéressant. C'est très bien de proposer des séances d'initiation afin de découvrir des disciplines corporelles qui peuvent nous faire du bien, nous détendre. Personnellement je ne ferais pas de Tai Chi pour l'instant car je fais du yoga. J'avais l'impression que cela ressemblait à une chorégraphie qu'il faut apprendre par cœur, à une danse. Mais selon les monitrices ce sont des mouvements qui se répètent et cela vient naturellement. Alors pourquoi ne pas essayer quelques cours, c'est une pratique tout en douceur et je pense que c'est agréable si on veut ménager ses articulations et que cela doit faire vraiment du bien.»

«Je n'ai pas participé à cette démonstration car je pratique le Shiatsu, mais cela m'a permis de me rendre compte qu'une progression lente et de faire attention à sa respiration sont deux similitudes qui relient ces arts. Et cela me conforte dans l'idée qu'une activité avec des mouvements lents apporte plus de bien que de courir.»

«Personnellement, j'aime les sports plus actifs comme le tennis, la natation, le ski ou la marche. Je dois dire que cet art interne de santé permet à des milliers de personnes de découvrir un moyen efficace d'améliorer leur qualité de vie, le stress, ainsi que de fortifier le corps et l'esprit. Je trouve les mouve-



ments exécutés élégants et tout en douceur. C'est un art que nous pouvons faire en groupe ou seul. En salle ou en plein air. Qui n'a pas vu lors d'une promenade dans un parc des personnes se mouvoir avec des gestes très harmonieux. Maintenant chacun fait son choix pour trouver son équilibre et cette démonstration dans notre groupe de rencontre permet à nos membres de faire des expériences et de trouver un soulagement ou un répit à leur maladie chronique.»

Nous avons appris que cette activité peut être pratiquée aussi bien par les petits que les grands et avons même pu constater que certaines postures peuvent être exécutées en position assise.

Cécile, qui fait aussi partie de notre association, a proposé de nous faire découvrir le Tai Chi Taoïste<sup>MC</sup> pour partager ce que cela lui apporte depuis quatre ans. «J'ai découvert le Tai Chi Taoïste<sup>MC</sup> totalement par hasard, alors que j'étais très malade mais que je n'avais pas encore été diagnostiquée pour la maladie de Crohn. Assister au cours chaque semaine a été difficile, mais arriver à poursuivre une activité physique malgré mon état de santé m'a incroyablement aidée à la fois moralement et physiquement. Au début j'ai surtout apprécié d'apprendre les mouvements et je réalisais à la fin du cours que j'avais arrêté de penser à tous mes soucis. Mais je me suis rendue compte que les mouvements sont très efficaces pour apaiser mes douleurs et aussi relâcher mes tensions musculaires. Le cours est mon bol d'air de la semaine. Pour le Tai Chi bien sûr mais aussi pour l'atmosphère toujours super positive du groupe et la générosité des instructrices,



qui donnent leur temps à l'association de Tai Chi Taoïste<sup>MC</sup> pour partager les bénéfices pour la santé avec tous.»

Le Tai Chi Taoïste MC est un moyen efficace et naturel pour recouvrer et maintenir la santé alors un grand merci à tous pour votre participation et à ces dames pour avoir pris le temps de venir à notre rencontre ainsi qu'au repas qui nous a réunis pour le reste de la soirée.

Pour tous renseignements complémentaires:  
[asmcc.romandie@gmail.com](mailto:asmcc.romandie@gmail.com)

Groupe d'Entraide Romandie / Carole Combes



# CALPROTECTIN – KLEINES PROTEIN GANZ GROSS

**Text und Bilder:** Joëlle Jourdan, PhD Mikrobiologie

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa gehören zu den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) des Gastrointestinaltraktes, auch Magen-Darm-Trakt genannt, welche zumeist in Schüben verlaufen. Dabei wechseln sich Phasen mit hoher Krankheitsaktivität (Schub oder Rückfall) mit Phasen ohne oder mit nur leichten Beschwerden (Remission) ab. Bei der Colitis ulcerosa beginnt die Entzündung im letzten Abschnitt des Magen-Darm-Traktes, dem Mastdarm, und breitet sich in den Dickdarm aus. Dabei ist die innerste Schicht des Dickdarms entzündet. Im Gegensatz dazu können bei Morbus Crohn alle Darmschichten im gesamten Verdauungstrakt, vom Mund bis zum After, betroffen sein. Entzündungen können an unterschiedlichen Stellen gleichzeitig auftreten. Eines haben die chronischen Darmerkrankungen gemeinsam: Sie sind durch eine Entzündung der Darmschleimhaut charakterisiert. Die genaue Ursache der CED ist nicht bekannt. Es handelt sich vermutlich um ein Zusammenspiel verschiedener Faktoren.

## Was ist Calprotectin?

Calprotectin ist ein Protein, welches hauptsächlich im Innern von neutrophilen Granulozyten gespeichert wird. Neutrophile Granulozyten sind spezifische Zellen der weissen Blutkörperchen (Leukozyten). Sie sind Bestandteil der unspezifischen Immunabwehr und spielen bei Entzündungsprozessen eine wichtige Rolle. Je nach Lokalisation der Entzündung kann Calprotectin in verschiedenen Körperflüssigkeiten und im flüssigen Anteil des Blutes, dem Serum, vorhanden sein. Bei einer Entzündung der Darmschleimhaut wandern neutrophile Granulozyten in grosser Zahl an den Ort der Entzündung. Infolge



der Entzündungsreaktion wird Calprotectin in das Darmlumen abgegeben. Wandert der Stuhl über die Darmschleimhaut zum After, wird er mit Calprotectin versehen, welches dann im ausgeschiedenen Stuhl gemessen werden kann. Somit ist es ein idealer Marker für entzündliche Prozesse der intestinalen Schleimhaut.

## Wieso wird Calprotectin im Stuhl gemessen?

Bei entzündlichen Veränderungen der Darmschleimhaut, wie sie bei Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa vorkommen, steigt die Konzentration von Calprotectin im Stuhl massiv an. Dabei korreliert die Schwere der Entzündung mit dem Anstieg des Calprotectins im Stuhl. Die Menge Calprotectin im Stuhl kann mit Stuhltests gemessen werden und



gibt somit Auskunft über eine vorliegende Entzündung. Dies erlaubt es, bei Patienten mit chronischen, also länger andauernden, gastrointestinalen Symptomen wie Bauchschmerzen und Durchfall festzustellen, ob es sich um eine entzündliche Erkrankung (wie beispielsweise CED) oder um eine funktionelle Erkrankung (wie beispielsweise das Reizdarmsyndrom) handelt. Aber Achtung, ein erhöhter Calprotectinwert bedeutet nicht zwangsläufig, an einer CED zu leiden, und reicht als alleiniges diagnostisches Merkmal nicht aus. Ist der Wert erhöht, folgen weitere Untersuchungen wie beispielsweise eine Darmspiegelung (Koloskopie), um eine allfällige Verdachtsdiagnose zu bestätigen.

### Was kann Calprotectin noch?

Nachdem die Diagnose Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa gestellt ist, folgt eine angepasste Thera-



## Glossar:

<b>Darmlumen:</b>	Innerer Hohlraum des Darms, welcher von der Darmschleimhaut umgeben ist. Er ist meist gefüllt mit Speisebrei oder Stuhl.
<b>Funktionelle Erkrankung:</b>	Erkrankungen, welche keine organische Ursache haben, sondern bei denen die Funktion der betroffenen Organe gestört ist.
<b>Gastrointestinaltrakt:</b>	Auch Magen-Darm-Trakt genannt, umfasst die Organe, welche der Aufnahme, der Zerkleinerung und dem Weitertransport der Nahrung dienen, von der Speiseröhre bis zum Anus.
<b>Intestinal:</b>	Bedeutet den Darm betreffend oder zum Darm gehörend.
<b>Leukozyten:</b>	Auch weisse Blutkörperchen genannt, sind Zellen des Blutes, welche der Abwehr von Krankheitserregern dienen.
<b>Neutrophile Granulozyten:</b>	Spezialisierte Zellen der Immunabwehr. Sie sind eine Untergruppe der weissen Blutkörperchen.
<b>Serum/Blutserum:</b>	Ist der flüssige Bestandteil des Blutes, welcher keine festen Bestandteile wie rote Blutkörperchen und Gerinnungsfaktoren enthält.

pie. Um zu überprüfen, ob die Entzündung im Darm zurückgeht und die Therapie anschlägt, ist der Calprotectinwert eine gute Hilfe. Geht die Entzündung in der Darmschleimhaut zurück, sinkt die Konzentration dieses Entzündungsmarkers im Stuhl. So kann die Anzahl der für den Patienten unangenehmen Darmspiegelungen zur Therapiekontrolle verringert werden. Ausserdem konnte in zahlreichen Studien gezeigt werden, dass eine regelmässige Calprotectinmessung im Stuhl bei CED-Patienten einen möglichen Rückfall frühzeitig erkennen kann. Die meisten

CED-Patienten haben Zeiten niedriger Krankheitsaktivität, welche sich mit Phasen hoher Krankheitsaktivität abwechseln. Die Calprotectinmenge im Stuhl kann sich Monate bevor die ersten klinischen Symptome auftreten, erhöhen. Deshalb ist es sinnvoll, den Calprotectinlevel regelmässig, auch bei geringer Krankheitsaktivität und gutem körperlichem Wohlbefinden, zu messen. So kann die Krankheitsaktivität überwacht werden und im Falle eines Anstiegs die Therapie frühzeitig angepasst werden. Damit kann der Krankheitsverlauf positiv beeinflusst werden.

## Referenzen:

- Manz, M. et al., 2012, Value of fecal calprotectin in the evaluation of patients with abdominal discomfort: an observational study, BMC Gastroenterology
- Walsham and Sherwood, 2016, Fecal calprotectin in inflammatory bowel disease, Clinical and Experimental Gastroenterology
- Kostas, A. et al., 2017, Fecal calprotectin measurement is a marker of short-term clinical outcome and presence of mucosal healing in patients with inflammatory bowel disease, World Journal of Gastroenterology
- Louis Edouard, 2015, Fecal calprotectin: towards a standardized use for inflammatory bowel disease management in routine practice, Journal of Crohn's and Colitis
- Maaser, C. et al., 2019, ECCO-ESGAR Guideline for Diagnostic Assessment in IBD Part 1: Initial diagnosis, monitoring of known IBD, detection of complications, Journal of Crohn's and Colitis

**Die Calprotectinmessung ist auch ohne Arzt-/Spitalbesuch möglich. Somit ist die Überwachung der CED-Therapie auch trotz Corona-Epidemie per Smartphone-Heimtest regelmässig möglich, ohne die Spitäler und Labs zusätzlich zu belasten.**

# IBDoc® - Stuhl Calprotectin Test für Zuhause

Smartphone-basierter Calprotectin Test für CED Patienten

## Drei einfache Schritte zum Resultat

- Stuhlprobe sammeln und Test starten
- Mit Smartphone Foto machen
- Resultatanzeige und automatische Meldung an Arzt



**BÜHLMANN**  
BÜHLMANN Laboratories AG, Switzerland  
info@buhlmannlabs.ch | www.buhlmannlabs.ch



## NSAR-wie-bitte?

**Was hat das mit den Schmerzen auf sich? Weshalb soll ich auf nicht-steroidalen Antirheumatika (NSAR) verzichten? Gibt es Alternativen? Und was kann ich selber dazu beitragen?**

Prof. Dr. med. Stephan Vavricka, PD Dr. med. Luc Biedermann und PD Dr. med. Jonas Zeitz geben Ihnen in unseren Video-Interviews Antworten auf diese und viele weitere Fragen.

Wir wünschen kurzweilige Unterhaltung mit den informativen Reportagen.

*Los geht's zu den Videos!*



[www.mediservice.ch/nsar-video/](http://www.mediservice.ch/nsar-video/)

# SCHNEEPLAUSCH DER YOUNGSTERS AUF DER KLEWENALP

**Fotos:** Bartolomeo Vinci, Vorstand CCS

**Text:** Fabienne Müller, Elionor Schärer

Am Samstag, 8. Februar trafen sich die U35-Jährigen der Crohn Colitis Schweiz zum Schneeplausch auf der Klewenalp. Dabei wurde Sonne getankt, viel geplaudert und ein feines Essen genossen. Um 9.45 Uhr ging es an der Talstation in Beckenried los. Das Wetter war herrlich, die Schlange an der Kasse entsprechend lang. Ein guter Zeitpunkt, sich untereinander schon mal vorzustellen und sich kennenzulernen. So ging die Wartezeit im Nu vorbei. Mit dem Bähnli auf der Klewenalp angekommen, wurde zuerst die atemberaubende Aussicht auf den Vierwaldstättersee, die Rigi, den Bürgenstock, die beiden Mythen und den Niederbauen genossen (danke, Angela, für deine Erklärungen). Wegen der Schneeknappheit beschlossen die

OrganisatorInnen, auf das Skifahren wie auch auf das Schlitteln zu verzichten, dafür wurde ein gemütlicher Winterspaziergang gemacht. Im Restaurant Alpenstübli sind wir eingekehrt, um lecker zu essen. Gute Schweizer Küche traf auf Alpenflair. Die UNO- und Jasskarten waren zwar eingepackt, jedoch kein einziges Mal hervorgehoben worden, so sehr waren alle in die Gespräche vertieft. Erfahrungen und Erlebnisse in Zusammenhang mit der Krankheit wurden ausgetauscht und schnell wurde klar, dass alle ganz unterschiedliche Geschichten über den Krankheitsverlauf zu erzählen hatten. Kein Fall glich dem anderen. Zusätzlich wurden Themen wie Ernährung und Entspannung diskutiert. Ausgeruht und mit vollen Bäuchen machten wir





draussen im Schnee ein Gruppenfoto mit allen TeilnehmerInnen (danke, Bartolomeo, für die super Fotos). Nach dem kurzen Fotoshoot entschloss sich ein Teil der Gruppe, die Sonne zu geniessen, während der andere Teil zu einem 40-minütigen Spaziergang aufbrach. Nicht ohne einen Adrenalinkick, denn es hatte trotz dem wenigen Schnee einige Skifahrer und Schlittler unterwegs – und die Schneewandergruppe spazierte auf der Piste. Wieder ergaben sich gute Gespräche. Das Highlight:

Mit dem Sessellift ging es (fast) zum Ausgangspunkt zurück. Dort trafen sich alle TeilnehmerInnen nochmals und machten sich auf den Heimweg. Es war ein sehr schöner Ausflug mit vielen interessanten Begegnungen und tollen Menschen. An dieser Stelle ein grosses Dankeschön an Julia, Angela, Bartolomeo und Crohn Colitis Schweiz für die Organisation und das wunderbare Erlebnis!



# TNF- $\alpha$ -BIOSIMILARS: WAS GESCHIEHT MIT ALT- BEWÄHRTEN THERAPIEN, WENN DER PATENTSCHUTZ AUSLÄUFT?

Interview mit PD Dr. med. Luc Biedermann  
Dr. Nadine Zahnd-Straumann

**Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind progressive chronische Erkrankungen. Ziel der Langzeittherapie sollte ein möglichst beschwerdefreier Alltag sein. Patienten, welche für eine TNF-Blocker-Therapie infrage kommen, stehen zwei Therapieoption zur Verfügung: das Originalpräparat und die Biosimilars.**

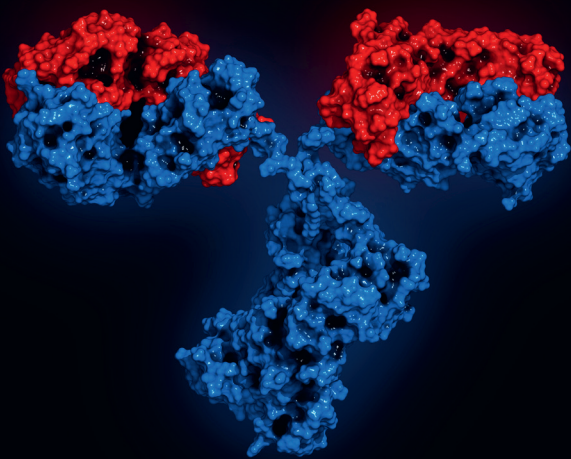
## **Morbus Crohn und Colitis ulcerosa: chronisch und unheilbar**

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) wie Morbus Crohn (MC) und Colitis ulcerosa (CU) begleiten die Patienten lebenslanglich und sind unheilbar. Die Symptome sind breit gefächert und reichen von leichten Bauchschmerzen bis hin zu kolikartigen Beschwerden und zahlreichen Durchfällen. Betroffene Patienten leiden oft an Müdigkeit, Schwäche und Leistungsminderung. Den rund 25 000 betroffenen Patienten in der Schweiz stehen verschiedene Therapien zur Verfügung. Ziel jeder Therapie sollte eine möglichst gute Linderung der Symptome sein, damit der Patient seinen Alltag gestalten und meistern kann.

## **TNF-Blocker – seit fast zwei Jahrzehnten im Einsatz**

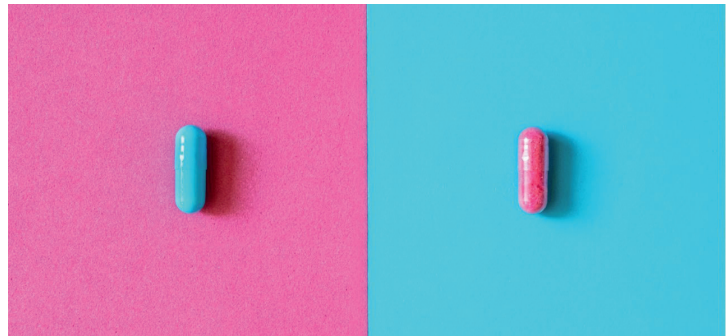
Für Patienten, welche mit herkömmlichen Therapien nicht beschwerdefrei sind, stehen die sogenannten Biologika zur Verfügung. Die Bezeichnungen «Biologische Therapien» oder «Biologika» könnten eventuell falsch verstanden werden; darunter versteht man Medikamente, welche biotechnologisch hergestellt werden, meist in Zellkulturen. In die Gruppe der Biologika gehören neben den anti-TNF-Antikörpern (TNF-Blocker) die  $\alpha 4\beta 7$ -Integrin-Blocker, welche weisse Blutzellen beim Einwandern in die Darmwand hindern, und die Interleukin-12/23-Blocker, welche die Entstehung von Entzündungszellen hemmen.

TNF-Blocker sind die ältesten Biologika; sie sind unseren körpereigenen Antikörpern nachempfunden, und ihre Wirksamkeit und Sicherheit wurden in sehr aufwendigen klinischen Studien getestet. Im Bereich der Originalpräparate stehen in der Schweiz zurzeit Humira® (Adalimumab), Cimzia® (Certolizumab Pegol), Simponi® (Golimumab) und Remicade® (Infliximab) zur Behandlung von CED zur Verfügung, wobei der Patentschutz für Humira® und Remicade® abgelaufen ist. Die TNF-Blocker werden allerdings nicht nur zur Behandlung von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen eingesetzt; sie sind z.B. auch beim entzündlichen Rheuma oder bei Hauterkrankungen wie Psoriasis ein wichtiger Bestandteil des Therapieplanes.



### **Biosimilars: Was ist das?**

Biosimilars sind Arzneimittel, welche genügend Ähnlichkeit (similarity) mit einem bereits zugelassenen Biologikum (Referenzprodukt) haben, ähnlich den Generika. Sie unterscheiden sich allerdings massgeblich von Generika aufgrund ihrer Herstellungsart: Generika sind identische Nachfolgeprodukte von chemisch hergestellten Medikamenten, während die Biosimilars äusserst ähnliche Nachahmungen von biotechnologisch hergestellten Originalbiologika, z.B. den TNF-Blockern, sind. Um diesem Unterschied zwischen Generika und Biosimilars gerecht zu werden, hat das Schweizerische Heilmittelinstitut Swissmedic spezielle Zulassungsrichtlinien für die Biosimilars herausgegeben. Die Biosimilars müssen genügend Ähnlichkeit mit dem Referenzprodukt aufweisen in ihrer Molekülstruktur,



biologischen Aktivität, Wirksamkeit, Sicherheit und Immunogenität. Biosimilars dürfen erst nach Ablauf der Patentzeit ihrer Referenzprodukte auf den Markt gelangen und können sich durch einen günstigeren Preis auszeichnen. Die Medikamentenpreise werden in der Schweiz vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) festgelegt.



**PD Dr. med. Luc Bidermann**

Vorstand IBDnet

UniversitätsSpital Zürich

Leiter IBD Unit

Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie

**IBDnet**  
**USZ** Universitäts  
Spital Zürich

### **Herr Dr. Bidermann, was denken Sie als Vorstandsmitglied des IBDnets über neu entwickelte Medikamente?**

Generell ist es wichtig, dass den Patienten mit chronischen Erkrankungen verschiedene therapeutische Optionen zur Verfügung stehen. Je mehr Medikamente wir haben, desto höher sind für den Patienten die Chancen, möglichst beschwerdefrei durch den Alltag zu gehen.

### **Profitieren alle Ihre Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen von einer Therapie mit Biologika?**

Nicht alle Morbus-Crohn- und Colitis-ulcerosa-Patienten sind gleich stark von der Erkrankung betroffen. Bei milden bis moderaten Krankheitsverläufen können die Symptome mit Aminosylcyclaten, Steroiden oder Immunsuppressiva gelindert werden. Längst nicht alle Patienten benötigen also ein Biologikum. Manchmal sprechen Patienten nicht genügend auf die vorangehend genannten Therapien an, leiden an schweren Krankheitsverläufen oder Komplikationen; diese Patienten können durch-

aus von einer Behandlung mit TNF-Blockern, a4b7-Integrin-Blockern oder Interleukin-12/23-Blockern profitieren.

### **Wirken die Biologika immer?**

Biologika wirken in aller Regel gut. Es gibt Patienten, welche besser auf eine biologische Initialtherapie ansprechen als andere. Manche Patienten zeigen bei Therapiebeginn eine gute Symptomkontrolle, doch mit der Zeit kann die Wirkung auch abnehmen und die Beschwerden der Erkrankung wieder zunehmen. Leider gilt aber auch für die Biologika-Therapie das, was für alle Therapien bei CED gilt. Beim Ansprechen sind wir leider immer ein gutes Stück von 100% (also allen Patienten) entfernt.

### **Wie gehen Sie vor, wenn ein Patient auf das verabreichte Biologikum nicht anspricht oder wenn dieses die Wirkung verliert?**

Es gibt für diese Fälle leider keine Patentlösung und der behandelnde Arzt muss aufgrund der Vorgeschichte zusammen mit dem Patienten individuell



eine Lösung finden. Prinzipiell kann das Verabreichungsintervall des Biologikums verkürzt oder die Dosis erhöht werden, oder beides. Da verschiedene Biologika mit unterschiedlichen Wirkmechanismen zur Verfügung stehen, besteht auch immer die Möglichkeit, das Medikament bzw. die Medikamentenklasse zu wechseln. Ganz wichtig ist aber auch, nochmals der Frage nachzugehen, ob wirklich die vermutete unkontrollierte Aktivität der CED Grund für die Symptome ist oder ob nicht andere Ursachen eine Rolle spielen könnten.

#### **Das klingt sehr einfach – wie sieht es denn im Alltag in Ihrer Sprechstunde aus?**

Spricht ein Patient gut auf ein Biologikum an und verträgt er dieses auch gut, sollte er auf keinen Fall auf ein anderes biologisches Medikament umgestellt werden. Erst wenn zwingende medizinische Gründe im Vordergrund stehen, kann über einen Wechsel des Biologikums nachgedacht werden.

Eine umfangreiche Studie aus Belgien hat gezeigt, dass sich ein Wechsel von einer gut laufenden biologischen Therapie auf eine andere nachteilig auf das Ansprechen des Patienten auswirkt.

Deshalb ist es auch wichtig, wenn möglich bei Therapiebeginn den Patienten in die Auswahl des Biologikums einzubeziehen; gewisse Patienten ziehen eine selbständig verabreichte Therapie zu Hause vor, andere fühlen sich wohler, für eine intravenöse

Therapie regelmässig den Arzt oder das Spital aufzusuchen.

#### **Was denken Sie über die Biosimilars?**

Die Biosimilars sind den Originalpräparaten, den Biologika, nachempfunden. Nicht nur der biotechnologische Herstellungsprozess von Biologika, sondern auch die Moleküle selber sind sehr komplex, so dass es eigentlich fast unmöglich ist, dass die Biosimilars identisch sind mit den Originalpräparaten – sie sind den Biologika aber sehr ähnlich.

#### **Sind Biosimilars alte Therapien in einem neuen Kleid und mit den Originalpräparaten auswechselbar?**

Im Rahmen des Zulassungsprozesses von Biosimilars sind die Hersteller verpflichtet, die hohe Ähnlichkeit vom Biosimilar zum Referenzprodukt (Originalpräparat) aufzuzeigen. Nicht nur die Molekülstruktur und die biologische Aktivität, sondern auch die Wirksamkeit und Sicherheit müssen vergleichbar sein.

Nach der Zulassung des ersten Infliximab-Biosimilars im Jahr 2015 bestand noch eine gewisse Unsicherheit bezüglich Wirksamkeit und Sicherheit im klinischen Alltag, denn ein Biosimilar-Hersteller muss nur eine Zulassungsstudie in einem Krankheitsbild vorweisen; in diesem Fall war dies eine Studie aus dem Bereich der rheumatoiden Arthritis.



### **Zurück zur Frage: Sind TNF-Blocker-Biologika und -Biosimilars auswechselbar?**

Ob man von einer generellen Auswechselbarkeit bei CED sprechen darf, ist bis heute Gegenstand von Diskussionen. Patienten, welche sich in einer gut laufenden TNF-Blocker-Therapie befinden – egal ob Originalpräparat oder Biosimilar –, sollten aus meiner Sicht nicht auf einen anderen TNF-Blocker gewechselt werden, wenn es hierfür keine medizinischen Gründe gibt. Für einen Wechsel vom Originalpräparat auf ein Biosimilar gibt es aus meiner Sicht keinen etablierten medizinischen Grund. Das vordergründige Argument wäre ein gesundheitsökonomisches – im Prinzip also eine ähnliche Überlegung wie bei den klassischen Generika.

### **Biosimilars wurden nur in einer Indikation klinisch getestet; bedeutet das, die TNF-Blocker-Biosimilars sind begrenzt wirksam bei der Behandlung von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen?**

Nein, das heisst es nicht. Seit 2015 wurden zahlreiche Vergleichsstudien auf der ganzen Welt durchgeführt und wir hatten die Gelegenheit, klinische Erfahrungen zu sammeln. Das IBDnet vertritt die Meinung, dass die heute verfügbaren TNF-Blocker-Biosimilars den Referenzprodukten ebenbürtig sind bezüglich Wirksamkeit und Sicherheit. Die Biosimilars erweitern somit die Palette der möglichen Medikamente in der Wirkstoffklasse der TNF-Blocker (Referenz: *Swiss Med. Wkly.* 2019; 149).

### **Wie entscheiden Sie bei der Erstverschreibung eines TNF-Blockers: Originalpräparat oder Biosimilar?**

Ein Therapieentscheid und die Wahl des Medikamentes innerhalb einer Wirkstoffklasse sollten immer zusammen mit dem Patienten getroffen werden. Beim Entscheid spielen Vorlieben bezüglich Verabreichungsart und das Krankenkassenmodell eine zentrale Rolle: Der Patient entscheidet sich für eine selbständige Medikamentenverabreichung zu Hause oder eine Therapie, die über die Vene im Spital oder in der Praxis verabreicht werden muss. Weiter sind die Biosimilars etwas günstiger als die Originalpräparate, was aber nicht zwingend zu einer geringeren Kostenbeteiligung des Patienten führen muss.

Aus medizinischer Sicht sind die TNF-Blocker-Originalpräparate und -Biosimilars gleichwertig. Daher

gibt es auch keine heranzuziehende medizinische Begründung für oder gegen die Wahl eines Biosimilars bei Erstverschreibung.

### **Und wenn ein Patient mit gut laufender TNF-Blocker-Biosimilar-Therapie auf ein TNF-Blocker-Biosimilar wechseln möchte?**

Kleine Vergleichsstudien zwischen Remicade® und einem Remicade®-Biosimilar zeigen keine Verminderung der Wirksamkeit, wenn während einer gut laufenden Remicade®-Therapie auf ein Infliximab-Biosimilar gewechselt wird. Mittlerweile konnte sogar auch gezeigt werden, dass das Gegenteil (ein Wechseln vom Biosimilar zurück zum Originalpräparat) möglich und sicher ist. Diese Kenntnis unterstützt die prinzipielle Austauschbarkeit. Wird ein Medikamentenwechsel ohne zwingende medizinische Gründe ins Auge gefasst, sollte dieser Entscheid aber vorher sehr gut durchdacht werden. Durch einen Wechsel oder eine Erstverschreibung kann der Patient mitwirken, die gesamten Gesundheitskosten zu senken, was letztlich allen Beitragszahlern zugute kommen würde.

### **Welche Biosimilars stehen den Patienten heute zur Verfügung?**

In der Schweiz ist für den Bereich CED der Patentschutz von Remicade® (Inhaltsstoff Infliximab) und Humira® (Inhaltsstoff Adalimumab) abgelaufen. Entsprechend haben wir heute verschiedene Infliximab-Biosimilar (Inflectra®, Remsima®) und Adalimumab-Biosimilar (Amgevita®, Hyrimoz®) zur Hand.

### **Wie sicher sind denn Biosimilars?**

Im Rahmen der Zulassung eines Biosimilars muss gezeigt werden, dass das Biosimilar im Bereich Sicherheit vergleichbar ist mit dem Referenzprodukt. Die TNF-Blocker-Biosimilars unterscheiden sich bezüglich Sicherheit nicht von den Originalpräparaten.

### **Welche Rolle spielt der Apotheker?**

TNF-Blocker, welche vom Patienten zu Hause verabreicht werden können, werden oft in der Apotheke bezogen. Wird dem Patienten ein bestimmter TNF-Blocker verschrieben, z.B. Remicade®, Inflectra® oder Remsima®, darf der Apotheker nicht ohne Rücksprache mit dem behandelnden Arzt das eine Medikament durch ein anderes ersetzen, auch wenn diese Produkte alle den Wirkstoff Infliximab enthal-

ten und wir davon ausgehen, dass sie vergleichbar sind in Wirksamkeit und Sicherheit. Der Apotheker spielt also hier im Gegensatz zu den Generika keine Rolle und die Entscheidung soll beim Arzt und beim Patienten bleiben.

### Wie kann der Patient dem Arzt helfen, Erfahrungen mit den Biosimilars zu sammeln?

Das IBDnet hat zusammen mit der Schweizerischen IBD-Kohorten ([www.ibdcohort.ch](http://www.ibdcohort.ch)) ein Patientenre-

gister entwickelt, welches systematisch die Wirksamkeit und Sicherheit von biologischen Therapien in der Schweiz erfasst. Dadurch können die Alltagserfahrungen mit Biologika und Biosimilars verglichen werden. Je mehr Patienten ihr Einverständnis geben, dass ihre Daten im Patientenregister erfasst werden, umso reicher wird der Erfahrungsschatz.

**Herr Biedermann,  
herzlichen Dank für das Gespräch.**

### Das Wichtigste in Kürze

- Biosimilars sind Nachahmerpräparate der in der Therapie von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa bekannten anti-TNF-Blocker (Biologika). Sie sind seit 2015 in der Schweiz erhältlich.
- TNF-Blocker sind komplexe Eiweisse und in ihrer Herstellung sehr kompliziert, so dass die Biosimilars nur ähnlich, aber nicht identisch sind mit ihrem Referenzprodukt (Originalpräparat).
- Das IBDnet vertritt die Meinung, dass die Infliximab- und Adalimumab-Biosimilars in ihrer Wirkung und Sicherheit vergleichbar sind mit den Originalpräparaten Remicade® und Humira®.
- Wird eine TNF-Blocker-Therapie zum ersten Mal verschrieben, sind Originalpräparate und Biosimilars gleichwertige Medikamentenoptionen; die Wahl des Medikamentes sollte zusammen mit dem Patienten erfolgen.
- Generell empfiehlt das IBDnet, eine gut eingestellte anti-TNF-Therapie nur zu beenden oder zu wechseln, wenn zwingende medizinische Gründe gegeben sind.
- Der Apotheker solle nicht einen anderen TNF-Blocker verabreichen, als verschrieben wurde, auch wenn der Wirkstoff nahezu identisch ist.
- Patienten können aktiv mithelfen, Wissen über die verschiedenen Biologika- und Biosimilars-Therapien zu sammeln, indem sie ihre Patientendaten der Schweizer IBD-Kohorten-Studie zur Verfügung stellen. Das IBDnet ist bestrebt, die Erfahrungslücke im Bereich der Biosimilar-Therapien mithilfe eines Patientenregisters zu schliessen.



## MEIN REZEPT, DEIN REZEPT!

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

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

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

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

## MA RECETTE, TA RECETTE!

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

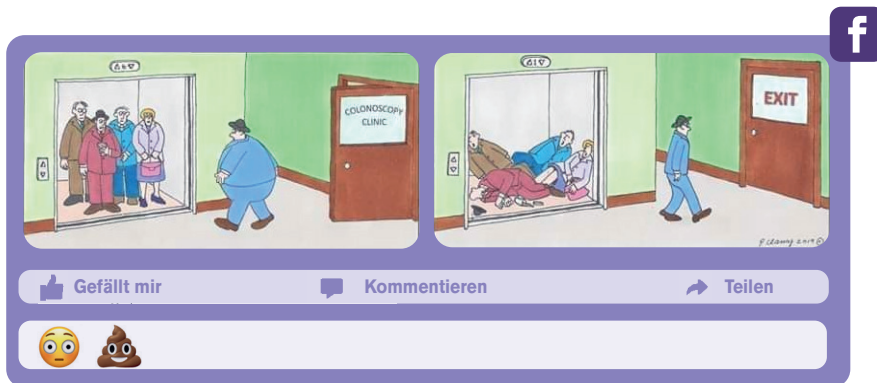
A partir de maintenant, tu peux commander un exemplaire auprès de nous en mentionnant ton adresse postale sur:

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

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

# AUS UNSEREN SOCIAL-MEDIA-KANÄLEN

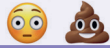




Gefällt mir

Kommentieren

Teilen



**Seit einigen Tagen/Monaten haben mein Mann und meine Tochter Gelenkbeschwerden. Wo finde ich Informationen zu Colitis und Rheuma? Danke für eure Hilfe**

Gefällt mir

Kommentieren

Teilen

Rheumaliga. Leider ist das ein Thema bei MC. Die Entzündungen breiten sich auch auf die Gelenke aus. Ein guter Rheumatologe kann da weiterhelfen. Meiner arbeitet gut mit meinem Gastro zusammen und ich habe schon Medikamentenumstellung bekommen, weil das Rheuma mittlerweile schlimmer ist, als der im Moment ruhigere Darm. Viel Glück und Geduld bei der Abklärung ... und gute Besserung!

Geht mir leider gleich, schwere Knie und Fingerschmerzen



Geht mir im Winter auch so. Handgelenke, Finger, Ellenbogen und Schultern schmerzen abwechselnd. Schau, dass die Gelenke immer schön warm haben.

Bei mir hat die Ernährungsumstellung sehr geholfen

Bei mir hat der Rheumatologe eine enteropathische Arthritis diagnostiziert. Habe jetzt Salazopyrin EN, was auch im Darm entzündungshemmend wirkt. Rheumatologe würde ich beiziehen, aber einer, der mit deinem Gastro kooperiert. Gute Besserung 🌻

Ich habe auch seit Anfang Winter immer wie Schmerzen in den Fingergelenken und auch in den Beinen. Mir haben Hagebuttenpulverkapseln geholfen... Es hat sich aber auch rausgestellt, dass mein Remicad-Spiegel recht tief war und es Antikörper gebildet hat. Ich habe jetzt auch noch Azathioprin erhalten. Das hat eventuell auch noch zu der Besserung beigetragen. Aber wenn ich die Hagebuttenkapseln nicht mehr nehme, wird es schlimmer

Bei CU sind Gelenkschmerzen eine normale Begleiterscheinung. Sie kommen und gehen in den verschiedensten Gelenken. Entsteht normalerweise dadurch, dass zu viel Wasser in den Gelenken gespeichert wird.

**Vielen Dank euch allen, das hilft weiter!**



# ▶ Auch Sie können die Crohn Colitis Schweiz unterstützen!

**Es stehen Ihnen verschiedene Möglichkeiten zur Verfügung, sich persönlich für die Crohn Colitis Schweiz einzusetzen.**

**Dank Ihrer finanziellen Unterstützung können wir mehr und besser informieren, können der Forschung Beiträge zur Verfügung stellen und zahlreiche weitere Veranstaltungen organisieren.**

**In der Schweiz leiden zwischen 16 000 und 25 000 Personen an einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung – Tendenz leider steigend.**

**Bis heute kennt man die Ursachen nicht und trotz der Entwicklung neuer Therapien ist eine Heilung noch nicht möglich.**

**Ihre Spenden helfen der Weiterführung der Forschung.**

**Und dies nicht nur im medizinischen Bereich, sondern auch im Hinblick auf soziale Probleme, welche damit zusammenhängen.**

---

## **Sie können unsere Arbeit auf unterschiedliche Weise unterstützen:**

### **Ein spezieller Tag?**

Eine Hochzeit? Ein Geburtstag? Oder sonst ein spezieller Tag? Sie besitzen bereits alles? Sammeln Sie und überweisen Sie den Betrag einfach auf unser Postkonto PC 50-394-6.

### **Ein Link auf unserer Website**

Als weitere Möglichkeit können Sie einen Link auf unserer Website platzieren; die aktuellen Tarife erhalten Sie auf Anfrage.

### **Ein Inserat im Info-Magazin der Crohn Colitis Schweiz**

Inserieren Sie in unserem Info-Magazin, welches pro Jahr in einer Auflage von rund 5000 Exemplaren erscheint. Unsere Werbetarife sind sehr interessant. Sie erhalten diese Tarife gerne auf Anfrage.

### **Mitglied werden**

Werden Sie Mitglied und unterstützen Sie die Vereinigung so dauerhaft!

### **Übrigens:**

Ihre Spende ist steuerlich abzugsfähig!

**WIR SAGEN  
DANKE**



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



**0800 79 00 79**



**CROHN COLITIS  
SCHWEIZ**

Schweizerische Morbus Crohn/  
Colitis ulcerosa Vereinigung

## IMPRESSUM MENTIONS LÉGALES



Zeitschrift für Mitglieder von  
Crohn Colitis Schweiz

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

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

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

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

Magazine pour les membres de  
Crohn Colite Suisse

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

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

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

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

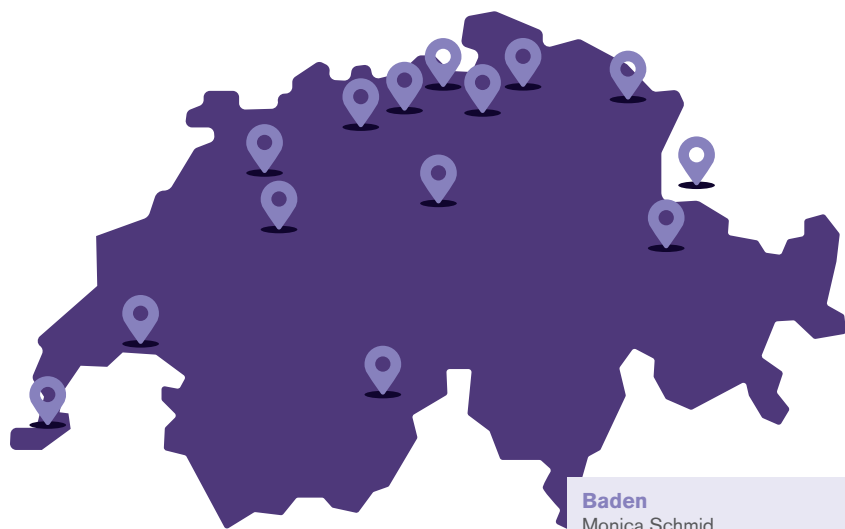
gedruckt in der  
**schweiz**

imprimé en  
**suisse**

# LOKAL LOCAL GEMEINSAM COMMUN STARK FORT



**CROHN COLITIS SCHWEIZ**  
CROHN COLITE SUISSE



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

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

**Du bist nicht allein!**

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

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

## **Crohn Colitis Schweiz**

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

## **Bern**

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

## **Baden**

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

## **Bern (auch Stomaträger)**

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

## **Biel-Solothurn**

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

## **Brig**

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

## **Genève**

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

## **Graubünden**

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

## **Lausanne**

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

## **Luzern**

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

## **St. Gallen**

Rolf Burri  
079 603 57 43  
unterschiedliche Termine

## **Winterthur**

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

## **Zürich (Fluntern)**

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

## **CED-Stammtisch**

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

## **FL – AT – CH**

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