

# **CED-Schule**

Presseinformation



**Arbeitsgruppe**  
**Chronisch entzündliche**  
**Darmerkrankungen**

Mit freundlicher Unterstützung von



**[www.darm-experte.at](http://www.darm-experte.at)**

## Inhalt

- 1.** Herzlich willkommen – Infos auf einen Blick
  
- 2.** Ohne kompetente Diagnose keine gezielte Therapie –  
Der neue CED-Check: 10 einfache Fragen geben Aufschluss  
**Univ. Prof. Dr. Walter Reinisch**
  
- 3.** Leben mit Morbus Crohn-Colitis Ulcerosa oder das Leben mit  
Freude, aber in Einsamkeit  
**Patientin mit Morbus Crohn-Colitis Ulcerosa, 54 Jahre**
  
- 4.** Pressefotos

### Beilagen:

- Patienten-Broschüren „Morbus Crohn“ und „Colitis ulcerosa“
- EMEA-Zusammenfassung über Remicade  
Quelle: [www.ema.europa.eu/humandocs/PDFs/EPAR/Remicade/190199de1.pdf](http://www.ema.europa.eu/humandocs/PDFs/EPAR/Remicade/190199de1.pdf)
- IBDIS-CED Check
- Programmablauf der CED-Schule vom 19. März

**Herzlich willkommen  
zur  
CED-Schule  
Landeskrankenhäuser Vorarlberg  
am 19. März 2011  
im J.J. Ender-Saal, Schössleweg 3, 6841 Mäder**



Zur Optimierung der Früherkennung und Versorgung von Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) in Österreich spielt die Zusammenarbeit von Spitälern mit den niedergelassenen Medizinern eine zentrale Rolle. Aus diesem Grund veranstaltet die Arbeitsgruppe um Univ. Prof. Dr. Reinisch in Kooperation mit den Zentren in den Bundesländern sogenannte CED-Schulen. Die Arbeitsgruppe für chronisch entzündliche Darmerkrankungen laden mit den Landeskrankenhäusern Vorarlbergs zur „CED-Schule“.

**CED-Schule der Arbeitsgruppe für chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED)**

*Um die Kompetenz von niedergelassenen Medizinern zum Thema chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (CED) zu steigern, veranstalten die Landeskrankenhäuser Feldkirch und Hohenems, in Kooperation mit der Arbeitsgruppe für chronisch-entzündliche Darmerkrankungen der Medizinischen Universität Wien, Samstag, 19. März, eine so genannte "CED-Schule", in Mäder. Vortragende aus den Landeskrankenhäusern Vorarlbergs und aus ganz Österreich informieren dabei an Hand von Fallbeispielen über den aktuellen Stand zum Thema CED: moderne Therapiekonzepte, Behandlungsmöglichkeiten der Chirurgie und psychosomatische Aspekte der CED-Therapie. Mehr als 30 Ärzte der Region haben ihre Teilnahme zugesagt.*

**Chronisch entzündliche Darmerkrankungen:  
Ein Wechselspiel zwischen Körper und Psyche**

Etwa 80.000 Österreicher leiden an „chronisch entzündlichen Darmerkrankungen“ (CED) wie Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa. Frauen und Männer sind annähernd gleich häufig betroffen, der Erkrankungsbeginn liegt meist im dritten Lebensjahrzehnt. Oft kommt es auch erst zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr zu einer Ersterkrankung. Aber bereits Kinder können schon von CED betroffen sein. Wichtig für den Verlauf der Erkrankung ist die frühzeitige Erkennung. Die meisten haben einen fast vierjährigen Leidensweg hinter sich, bis ihre Erkrankung richtig diagnostiziert und therapiert wird. „Unbehandelt können diese chronisch fortschreitenden organischen Erkrankungen zu hohen psychischen und körperlichen Belastungen führen“, so OA Dr. Paul Peters, Internist im Landeskrankenhaus Feldkirch, Bereichsleiter der Abteilung Gastroenterologie. Allein in den vergangenen 15 Jahren ist die Zahl der stationären Patienten mit CED österreichweit um 270 Prozent angestiegen. Dennoch werden „chronisch entzündliche Darmerkrankungen“ oft erst spät entdeckt und eine frühzeitige Therapie wird somit unmöglich gemacht.

**Leitsymptome Morbus Crohn**

- Stuhlgang: dünnflüssig, breiig, mehrmals am Tag
  - Bauchschmerzen: krampfartig, häufig nach Nahrungsaufnahme
  - Blähungen: schmerzhaft
  - Fieber: Körpertemperatur steigt immer wieder über 38°C
  - Auftreten von Fisteln (eitrige Verbindungsgänge vom Darm zu anderen Organen wie Haut, Blase, anderen Darmabschnitten, Scheide).
- Auch außerhalb des Darms können Entzündungen auftreten, etwa an der Haut, an Gelenken oder an den Augen.

### **Leitsymptome Colitis ulcerosa**

- Durchfall: schleimig, blutig mehrmals am Tag oder auch nachts
- Bauchschmerzen: krampfartig, im linken Unterbauch
- Appetitlosigkeit, Übelkeit, Gewichtsverlust
- ev. Fieber: Körpertemperatur steigt immer wieder über 38°C
- allg. Abgeschlagenheit, Müdigkeit, Kurzatmigkeit

CED sind lebenslängliche Erkrankungen, sie verlaufen meist schubförmig, die Abstände zwischen den Schüben können allerdings unterschiedlich groß sein und unter Umständen mehrere Jahre betragen. Da die Beschwerden oft als sehr beschämend erlebt werden, ziehen sich die Betroffenen zurück oder werden ausgegrenzt, wenn sie von ihrer Erkrankung berichten. Probleme in Familie und Beruf sind die Folge, die Lebensqualität nimmt deutlich ab. Durch die häufige Stuhlfrequenz wird der Alltag immer schlechter zu bewältigen, die Aktivitäten oft nach der unmittelbaren Verfügbarkeit von Toiletten geplant.

### **Die Ursachen**

Die Ursache der CED ist bis heute unbekannt, man kennt allerdings mittlerweile den Ablauf der Entzündung in der Darmschleimhaut sehr genau. In der Entstehung der Entzündungsreaktion spielen vermutlich Bakterien (-bestandteile) eine Rolle, aber auch Einflüsse von Ernährung und Stress werden diskutiert.

### **Tipps**

Eine Heilung von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa ist bisher nicht möglich, das Ziel ist möglichst Beschwerdefreiheit und damit die Verbesserung der Lebensqualität. Neben verschiedenen entzündungshemmenden Medikamenten sollte auch eine Umstellung der Lebensführung hinsichtlich Ernährung, körperlicher Aktivität und Rauchen erfolgen. Ebenso kann ein veränderter Umgang mit beruflicher und privater Überforderung oder Stress einen wesentlichen Beitrag zur Verlängerung der beschwerdefreien Phasen und damit zur Verbesserung der Lebensqualität leisten.

### **Auf der Presse-CD befinden sich:**

- Pressemappe und CED-Check (10 Fragen) als DOC
- Folder: Programm als PDF
- Bilder in Druckqualität

## 2. Ohne kompetente Diagnose keine gezielte Therapie – Der neue CED-Check: 10 einfache Fragen geben Aufschluss

### Univ.-Prof. Dr. Walter Reinisch

Universitätsklinik für Innere Medizin III, Abteilung für Gastroenterologie und Hepatologie, AKH Wien, und Leiter der Arbeitsgruppe für chronisch entzündliche Darmerkrankungen:



Etwa 80.000 Menschen in Österreich leiden unter chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED), also der Crohn-Krankheit (Morbus Crohn) und Colitis ulcerosa. Das entspricht etwa einem Prozent der Bevölkerung und ist somit mit der rheumatoiden Arthritis vergleichbar. Einige Zahlen und Fakten über diese in der Öffentlichkeit noch immer zu wenig bekannten Krankheiten:

### Krankheitsbild – psychische, soziale und sozialökonomische Konsequenzen

- Etwa 90 Prozent der CED-PatientInnen leiden phasenweise bis lebenslang an Durchfall bis hin zur Inkontinenz, 85 Prozent an Bauchschmerzen.
- Häufig sind Blutbeimengungen im Stuhl und Fistelbildungen: eitrig Verbindungsgänge vom Darm zur Haut, Scheide, Blase, Muskulatur, etc.
- CED beginnen meistens im Alter zwischen 20 und 40 Jahren.
- Das Risiko für Dickdarmkrebs ist bei CED auf das bis zu 10-fache erhöht.
- 15 Jahre nach Diagnose müssen sich 34 Prozent der Patienten einer Operation am Darm, 14 Prozent zwei Operationen, und 22 Prozent drei oder mehreren Operationen unterziehen – bis hin zur Dickdarm-Entfernung und dem Einsetzen eines künstlichen Darmausganges.
- Häufig müssen CED-Patienten ihren Aktionsradius nach der unmittelbaren Verfügbarkeit einer Toilette orientieren bzw. Windeln tragen.
- Die eintretende Beeinträchtigung der körperlichen Aktivität bedingt häufig sozialen Rückzug, Angststörungen und Depression. Abhängig von der Krankheitsaktivität ist dies in bis zu 70 Prozent der Fälle zu beobachten.
- 30 bis 40 Prozent der Patienten verlieren aufgrund der Erkrankung ihre Beschäftigung.
- Konfliktsituationen in zwischenmenschlichen Bereichen führen zu Verlusten von sexuellen Beziehungen und Freundschaft.

### Enorme direkte und indirekte Kosten für das Gesundheitssystem

Erste gesundheitsökonomische Daten zu CED aus Österreich legen nahe, dass die Jahreskosten, die aus chronisch entzündlichen Darmerkrankungen erwachsen, bis zu 2,7 Milliarden Euro betragen. Durch rechtzeitige Diagnose und adäquate Versorgung bestünde das Potential, diese Kosten zu reduzieren.

### Späte Diagnosen verhindern frühzeitige Therapien und verschlechtern die Prognose

Angesichts dieser Faktenlage ist die Tatsache dramatisch, dass viele Betroffene erst sehr spät in den Genuss einer adäquaten medikamentösen Therapie kommen. Fehlende bis zögerliche Überweisung der Patienten an Spezialisten bewirkt eine Verzögerung der Diagnosestellung um bis zu acht Jahre bei Morbus Crohn und um bis zu zwei Jahre bei Colitis ulcerosa.

Besonders wichtig sind also die Aufklärung der Bevölkerung und eine optimale Kooperation zwischen Gastroenterologen und AllgemeinmedizinerInnen. Diesbezüglich kooperiert die Arbeitsgruppe für CED mit lokalen Experten, um die Ärzte vor Ort zu schulen.

### CED-Check: 10 einfache Fragen geben Aufschluss

Weil eine möglichst frühzeitige Diagnose von so zentraler Bedeutung ist, wurde ein CED-Test erarbeitet, der rasch und einfach Hinweise auf eine mögliche CED geben kann:

1. Besteht/bestand länger als 4 Wochen Durchfall (= mehr als 3 flüssige Stühle pro Tag) oder wiederholte Episoden von Durchfällen?
2. Besteht/bestand länger als 4 Wochen Bauchschmerzen oder wiederholte Episoden von Bauchschmerzen?
3. Besteht/bestand regelmäßig oder wiederholt über mehr als 4 Wochen Blut im Stuhl?
4. Bestehen/bestanden nächtliche Bauchbeschwerden wie Bauchschmerz oder Durchfall?
5. Besteht/bestand regelmäßig oder wiederholt über mehr als 4 Wochen schmerzhafter Stuhldrang?
6. Bestehen/bestanden Fisteln oder Abszesse im Analbereich?
7. Besteht/bestand allgemeines Krankheitsgefühl, Schwäche oder Gewichtsverlust?
8. Bestehen/bestanden Beschwerden außerhalb des Magen-Darm-Traktes wie Gelenkschmerzen, Augenentzündungen oder spezifische Hautveränderungen (z. B. „Erythema nodosum“: Kennzeichnend dafür sind z.B. mehrere, unscharf begrenzte Flecken bzw. Knötchen unter der Haut, die leicht erhaben und sehr druckempfindlich sind)?
9. Existiert in der Familienanamnese ein Hinweis auf Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa?
10. Können andere Ursachen einer Durchfalls-Erkrankung ausgeschlossen werden, z. B. Fernreisen, Infektionen, Nahrungsmittel-Unverträglichkeiten, Medikamenteneinnahme wie NSAR (Antirheumatika) oder Antibiotika, sexuelle Praktiken?

Der CED-Check ist dann positiv, wenn mindestens eine der Fragen im Bereich 1 bis 6 mit 'Ja' beantwortet wurde. Dann bitte Überweisung zur weiteren Abklärung. Wird eine der Fragen 7. bis 10. mit „Ja“ beantwortet, sollte Aufmerksamkeit bezüglich CED bestehen (siehe [www.ced-check.at](http://www.ced-check.at)).

Die Aussagekraft des CED-Checks wird derzeit in einer Untersuchungsreihe geprüft, welche der breiten Mitarbeit von Allgemeinmedizinern bedarf. Anmeldungen zur Studie sind unter [www.ced-check.at](http://www.ced-check.at) erwünscht.

Kontakt: [walter.reinisch@meduniwien.ac.at](mailto:walter.reinisch@meduniwien.ac.at)

### **3. Leben mit Morbus Crohn-Colitis Ulcerosa oder das Leben mit Freude, aber in Einsamkeit**

Patientin mit Morbus Crohn-Colitis Ulcerosa, 54 Jahre

#### **Meine Krankengeschichte**

Angefangen hat alles vor vielen Jahren mit Kreuzschmerzen. Zusätzlich hatte ich mit starkem Muskelkater, extremer Müdigkeit, Gewichtsverlust, heftigen Bauchschmerzen sowie Durchfall und Fieber zu kämpfen. Da hinter diesen Symptomen die unterschiedlichsten Krankheiten stecken konnten, erhielt ich zuerst Behandlungen gegen Bauchgrippe, Lebensmittelvergiftung und Stress. Und auch Magersucht und Nierenkoliken wurden nicht ausgeschlossen. Vergebens! Schließlich wurde mir der Blinddarm entfernt. Nach kurzer, beschwerdefreier Zeit waren die Symptome jedoch wieder da. Und noch viel schlimmer: Ich konnte meinen Stuhlgang nicht mehr halten! Die Bauchschmerzen waren unerträglich, Abszesse und Hautveränderungen kamen hinzu.

Nach fünf Jahren erhielt ich endlich die Diagnose: Morbus Crohn. Ich wurde sofort notoperiert und mein Leben änderte sich komplett. Denn diese Krankheit ist nicht heilbar, sondern nur mit Medikamenten, Diät und Operationen relativ in den Griff zu bekommen. „Andere Möglichkeiten gibt es nicht“, wurde mir damals gesagt.

Nach einem längeren Aufenthalt im Krankenhaus und einer Operation wurde ich – versorgt mit Medikamenten, Diätplan und hilfreichen Tipps – nach Hause entlassen!

#### **Mein Leben mit Morbus Crohn-Colitis Ulcerosa**

Anfangs wollte ich den Ärzten nicht glauben. Dank Cortison konnte man mir die Krankheit nicht ansehen und: „Das mit dem Essen und Trinken ist ja auch nicht so schlimm!“, dachte ich. Und doch begann ich nach und nach Verabredungen und Einladungen im letzten Moment abzusagen oder diese gar nicht anzunehmen, weil ich mich unsicher fühlte: „Schaffe ich es rechtzeitig aufs WC? Kann ich heute überhaupt das essen, was mir angeboten wird?“ Bekam ich unterwegs Bauchschmerzen, wollte ich sofort nach Hause! Dies führte auch zum Problemen im Job. Und ich wurde aufgrund meiner häufigen Krankenstände, die oft von langer Dauer waren, gekündigt.

Auch das Familienleben wurde durch die Krankheit sehr beeinträchtigt. Für alle gemeinsam zu kochen wurde zum Problem: Die Crohn-Diät ist eine Zumutung für Gesunde und das normale Essen für den Crohn-Colitis Patienten eine Sünde. Somit gab es mit der Zeit getrennte Mittagstische!

Die Krankheit beeinträchtigte auch das Liebesleben, denn auch hier waren Ängste und Zweifel vorherrschend: „Kann ich den Stuhlgang halten oder nicht?“ Der normale Alltag, ganz einfache Dinge, die ich gerne wie früher mit der Familie unternehme wollte, wurden plötzlich zum Problem. Ich konnte nie im Vorhinein sagen, ob ich teilnehme oder nicht. So zog ich mich immer mehr aus dem sozialen Leben zurück und versuchte, alles mit perfektem Engagement in der Arbeit und übertriebener Fürsorge in der Familie, auszugleichen. Ich hoffte immer noch, dass die Krankheit doch irgendwann von selbst verschwinden würde und ich wieder ein normales Leben führen könnte. Mit der Zeit blieben die Einladungen aus, ich ging nicht mehr ins Kino oder gar Essen. Lieber blieb ich einfach zur Sicherheit zuhause, um niemandem Umstände zu machen oder jemanden erklären zu müssen, was ich habe. Denn meistens wurde ich nur belächelt. Und das wollte ich nicht.

#### **Nach fünf Jahren**

Nun hatte ich begriffen, dass es nicht zu ändern ist. Jedoch musste ich etwas ändern. Ich musste lernen, mit meiner Krankheit zu leben, um nicht in totaler Einsamkeit und dem inneren Leidensdruck zu leben.

So fing ich an, mein Leben ganz genau zu planen: Wann ich esse und trinke – wo die WCs sind, wenn ich ausgehen möchte – was ich tue, wenn „es“ passiert – wie ich höflich zu einer Essenseinladung „nein“ sagen kann. So entwickelte ich Managerqualitäten, ohne dass es der Umwelt auffiel und mir selbst schließlich auch nicht mehr.

Ich wurde immer mutiger und die Tiefschläge wurden immer weniger. Ich fand den Arzt meines Vertrauens. Und ich habe gelernt, meine Krankheit und alle Umstände, die die Krankheit mit sich bringt, zu verbergen.

### **Nach weiteren fünf Jahren**

Alles ist perfekt geplant und es läuft gut. Ich habe wieder Freunde und Einladungen. Ich gehe wieder gerne ins Kino oder Schwimmen, unternehme Etwas mit den Kindern und die Umwelt nimmt mich als gesunden Menschen wahr. Nur Spontanes oder Außerplanmäßiges gibt es leider immer noch selten.

Leider gab es auch Rückschläge: Zuerst wurde Morbus Crohn bei meiner Mutter, dann auch bei meinem Bruder diagnostiziert. Später erkrankte meine Schwester, mein Sohn und meine Nichte daran. Auch ich hatte noch einige Operationen und bekam noch Morbus Bechterew dazu.

### **Anderen helfen hilft**

Im Jahre 2004 begann ich bei der Patientenvereinigung ÖMCCV in Tirol zu arbeiten, mit dem Ziel über die Behandlung, Früherkennung der Krankheit und jeglichen Hilfsmittel und Hilfestellung bestens informiert zu sein und mein Wissen an andere Betroffene weiterzugeben.

Seither veranstalte ich regelmäßige Treffen, besuche Arzt-Patienten-Tage sowie Schulen und halte Vorträge. Weiters bin ich mit Fachärzten in Kontakt, die auf CED und Nebenerkrankungen spezialisiert sind. Für PatientInnen stehe ich jederzeit telefonisch und auch persönlich zur Verfügung, um über Probleme im Leben zu reden und versuche mit ihnen trotz Krankheit gute Lösungen zu finden, um ihren Alltag wieder lebenswerter zu gestalten.

MAN.CO.

ÖMCCV-TIROL

Manuela Corinna Steinkellner

Schützenstraße 48/50, 6020 Innsbruck

[Email.manuela.steinkellner@oemccv.at](mailto:Email.manuela.steinkellner@oemccv.at)

Tel: 065077283855



## 4. Pressefotos

Für die redaktionelle Berichterstattung über die CED-Schule stellen wir Ihnen diese Bilder gerne honorarfrei zur Verfügung. Sie finden sie in drucktauglicher Qualität auf der beiliegenden CD.

### Univ. Prof. Dr. Walter Reinisch



© privat



© Franz Pfluegl



© Sebastian Kaulitzki/Fotolia.com