

# **CED-Schule**

## Presseinformation

Linz, am 17. Mai 2011



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

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

## **Inhalt**

- 1. Herzlich willkommen – Einleitung**
- 2. Ohne kompetente Diagnose keine gezielte Therapie**  
Univ. Prof. Dr. Walter Reinisch
- 3. Situation der CED-PatientInnen in Oberösterreich**  
OA Dr. Harry Fuchssteiner
- 4. Leben mit Morbus Crohn**  
Patientin mit Morbus Crohn, 25 Jahre
- 5. CED – die Psyche leidet mit**  
Rudolf Breitenberger, Präsident der Selbsthilfevereinigung ÖMCCV
- 6. CED – neue Entwicklungen in der Therapie**  
Prim. Univ.Prof. Peter Knoflach
- 7. Pressefotos**

### **Beilagen:**

- Programmablauf der CED-Schule
- Powerpoint- Folien
- IBDIS-CED Check
- Patienten-Broschüren „Morbus Crohn“ und „Colitis ulcerosa“
- Presse-CD:
  - Pressemappe
  - Programmablauf der CED-Schule
  - Bilder in Druckqualität

**Herzlich willkommen  
zur  
Pressekonferenz**



**Chronisch entzündliche Darmerkrankungen  
Symptome – Diagnose – Therapie**

Häufige Durchfälle? Unterbauchschmerzen und Koliken beim Stuhlgang? Allgemeine Abgeschlagenheit und Fieber? Von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen sind ca. 80.000 Menschen in Österreich betroffen. Die meisten haben einen fast vierjährigen Leidensweg hinter sich, bis ihre Erkrankung richtig diagnostiziert und therapiert wird. Aufklärung ist wichtig. Aus diesem Grund bitten Landeshauptmann Dr. Josef Pühringer und die medizinischen Experten zum Pressegespräch:

- **LH Dr. Josef Pühringer:** Begrüßung
- **Univ. Prof. Walter Reinisch,** Leiter der Arbeitsgruppe für chronisch entzündliche Darmerkrankungen an der MedUniWien: „Chronisch entzündliche Darmerkrankungen - Aufklärungskampagne soll die Situation der PatientInnen in ganz Österreich verbessern“
- **OA Dr. Harry Fuchssteiner,** Gastroenterologe und Leiter der CED-Ambulanz der Elisabethinen in Linz: „Situation der CED-PatientInnen in Oberösterreich, Früherkennung verbessert den Krankheitsverlauf signifikant“
- **Simone Hollaus,** Morbus Crohn-Patientin: „Hoher Leidensdruck – Wünsche an die Betreuung“
- **Rudolf Breitenberger,** Präsident der Selbsthilfevereinigung ÖMCCV: „CED – die Psyche leidet mit. Was leistet die Selbsthilfegruppe?“
- **Prim. Univ. Prof. Dr. Peter Knoflach,** Vorstand I. Interne Abteilung im Klinikum Wels : „Fortschritte der modernen Therapie“

**Zum Hintergrund**

Zur Optimierung der Früherkennung und Versorgung von PatientInnen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) in Österreich spielt die Zusammenarbeit von Spitälern mit niedergelassenen Medizinern eine zentrale Rolle. Aus diesem Grund veranstaltet das CED-Zentrum des Elisabethinen Krankenhauses in Linz, in Kooperation mit der österreichischen Arbeitsgruppe für Chronisch entzündliche Darmerkrankungen der österreichischen Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie eine Fortbildungsveranstaltung für ÄrztInnen für Allgemeinmedizin, für InternistInnen und ChirurgInnen. Die CED-Schule beinhaltet sowohl theoretische Vorträge sowie interaktive Falldemonstrationen, mit dem Ziel den Standard in Diagnose und Therapie der CED-PatientInnen zu verbessern. Termin: 20. Mai, im Forte-Bildungszentrum, Linz.

### **CED-Schule in Linz**

Zur Optimierung der Früherkennung und Versorgung von PatientInnen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) in Österreich spielt die Zusammenarbeit von Spitälern mit den niedergelassenen MedizinerInnen eine zentrale Rolle. Aus diesem Grund veranstaltet *das CED-Zentrum des Elisabethinen Krankenhauses in Linz, in Kooperation mit der österreichischen Arbeitsgruppe für Chronisch entzündliche Darmerkrankungen der österreichischen Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie eine Fortbildungsveranstaltung für ÄrztInnen für Allgemeinmedizin, für InternistInnen und ChirurgInnen. Die CED-Schule beinhaltet sowohl theoretische Vorträge sowie interaktive Falldemonstrationen, mit dem Ziel den Standard in Diagnose und Therapie der CED-PatientInnen zu verbessern.*

*Für die Veranstaltung können 5 DFP für Innere Medizin oder Allgemeinmedizin eingereicht werden.*

*Wann: Freitag, 20. Mai, 14-19 Uhr*

*Wo: forte FortBildungszentrum Elisabethinen Linz, Museumstraße 31, 4020 Linz  
Weitere Infos und Anmeldung telefonisch unter 0732/7676-4441 (bei Kornelia Söllinger, Sekretariat 4. Interne Abteilung/KH Elisabethinen Linz)*

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

Etwa 80.000 ÖsterreicherInnen 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. Harry Fuchssteiner, Facharzt für Innere Medizin, Gastroenterologe und Leiter der CED-Ambulanz im Krankenhaus der Elisabethinen Linz. Allein in den vergangenen 15 Jahren ist die Zahl der stationären PatientInnen 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.

## 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: eitrige 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 PatientInnen 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-PatientInnen 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:

Univ.-Prof. Dr. Walter Reinisch

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

### 3. Situation der CED-PatientInnen in Oberösterreich

#### **OA Dr. Harry Fuchssteiner**

Facharzt für Innere Medizin, Gastroenterologe und Leiter der CED-Ambulanz im Krankenhaus der Elisabethinen Linz



In Oberösterreich sind in allen Krankenhäusern gastroenterologische Ambulanzen oder CED-Spezialambulanzen vorhanden. Eine Basisversorgung durch die niedergelassenen Ärzte für Allgemeinmedizin und Fachärzte (Innere Medizin und Chirurgie) ist gewährleistet. Im Klinikum Wels und im Krankenhaus der Elisabethinen in Linz finden sich größere CED-Zentren mit hoher Spezialisierung und multidisziplinären Versorgungsstrukturen.

Zur Verbesserung der Patientensituation wäre eine Kooperation (Netzwerkbildung) zwischen Hausarzt, Facharzt und CED-Spezialambulanzen/-Zentren äußerst wünschenswert, um die Früherkennung und den Zugang zu modernen Therapieformen zu fördern.

Ein modernes Management von CED sollte multidisziplinär (Diätologie, Chirurgie, klinische Psychologie, Stomaschwester, CED-Schwester) sein. Die PatientInnen sollten über ihre Krankheit und die Therapieformen gut informiert sein und Fähigkeiten zum Patientenselbstmanagement erwerben (CED-Patientenschulung, CED-Krankenschwester, TNF Safety Check). Das Leben mit Chronisch entzündlichen Darmerkrankungen und deren psychosozialen Auswirkungen können durch soziale Netzwerke, Selbsthilfegruppen und Unterstützungsprojekte am Arbeitsplatz verbessert werden.

#### **Früherkennung verbessert den Krankheitsverlauf signifikant**

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) gehen mit chronischen, teils blutigen Durchfällen („Toilettenkataster“), Bauchschmerzen und zum Teil Körpergewichtsverlust einher. Häufig werden sie von allgemeinem Krankheitsgefühl, Müdigkeit und Gelenkschmerzen begleitet.

PatientInnen mit CED sind häufig jung, am Beginn ihrer Berufskarriere oder Familienplanung. Die Symptome der CED können dabei zu wesentlichen Beeinträchtigungen („Disability“) der Lebensqualität, der Arbeitsfähigkeit und Beeinträchtigungen in der Partnerschaft und Sexualität führen.

Bei vielen PatientInnen verläuft die CED progredient und unbehandelt komplikativ. Die Folgen davon können notwendige Darmoperation (teilweise wiederholt), künstlicher Seitenausgang, Darmverschlüsse, Fistelbildung, Darmresektionen bis zum sogenannten Kurzdarmsyndrom, schwere Mangelernährung, Wachstumsstörung bei Kindern mit CED, erhöhtes Darmkrebsrisiko und im Extremfall auch Tod sein.

In Österreich dauert es im Durchschnitt drei Jahre vom Beginn der Symptome bis zur Diagnosestellung CED. Nach Diagnosestellung befindet sich nur ein Teil der PatientInnen in einer CED Spezialambulanz in Betreuung. Die Früherkennung der CED ist ein vordringliches und erreichbares Ziel in der Betreuung von CED-PatientInnen.

Durch Studien belegt, wissen wir heute, dass eine Behandlung in der frühen Erkrankungsphase besser wirkt, die Notwendigkeit zur Hospitalisation und den Operationsbedarf senkt und die Lebensqualität und Arbeitsfähigkeit verbessert. Der Nutzen von CED-Spezialzentren ist ebenfalls durch eine rezente Studie belegt. Als Hilfsmittel zur Früherkennung hat die Arbeitsgruppe für Chronisch entzündliche Darmerkrankungen der Österreichischen Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie einen einfachen, 10-Item-CED-Check als Online-Tool [www.ced-check.at](http://www.ced-check.at) zur Verfügung gestellt.



Die häufig erforderliche Differenzierung zum Reizdarmsyndrom kann durch eine einfache Stuhlprobe mit Bestimmung eines Entzündungsproteins (Calprotectin) wesentlich erleichtert werden.

Die zur Diagnosestellung meist erforderliche Dickdarmspiegelung (Coloskopie) ist durch die neuen Mitteln zur Darmreinigung und die sogenannte sanfte Coloskopie (mit Sedierung) für den Patienten wesentlich erträglicher geworden.

Die Früherkennung bedarf einer Krankheits-Awareness im öffentlichen und medizinischen Bereich.

Die am 20. Mai 2011 im Fortbildungszentrum forte stattfindende CED-Schule Linz soll die Awareness im medizinischen Bereich fördern und eine Basisinformation des aktuellen „state of the art“-Wissens der CED-Betreuung geben.

Die Medien könnten die Awareness im öffentlichen Bereich wirksam und positiv beeinflussen und helfen ein tabuisiertes Thema zugänglicher und bekannter zu machen.

### **Curriculum Vitae: OA Dr. Harry Fuchssteiner**

geb.1965 in Scheibbs (Niederösterreich)

verheiratet mit Frau Christine, 2 Söhne

1983 Studium an der Medizinischen Fakultät der Universität Wien.

1992 Promotion an der Universität Wien zum Doktor der gesamten Heilkunde

7-monatige Arbeit als Sanitätshilfsdiener im Aufwachraum des AKH Linz

1993-1996 Ausbildung zum Arzt für Allgemeinmedizin im AKH Linz

zusätzliche Ausbildungen während der Turnusausbildung: Notarztausbildung, Kurs in klinischer Onkologie, Hämatologiekurs, Basiskurs Abdomensonographie

bis 1998 Sekundararzt an der I. Chirurgischen Abteilung des AKH Linz

1998-2003 Facharztausbildung für Innere Medizin an der II. Internen Abteilung (Kardiologie, Angiologie und interne Intensivmedizin) des Krankenhauses der Elisabethinen in Linz

Schwerpunkt: Rhythmologie, Schrittmacher- und Defibrillatortherapie sowie interventionelle Elektrophysiologie

jeweils 6-monatige Ausbildung an den anderen Internen Abteilungen des Elisabethinenkrankenhauses (Gastroenterologie, Hämatologie und Onkologie, Dialyse)

05-06/2000 im elektrophysiologischen Labor des Allgemeinen Krankenhauses St.Georg in Hamburg bei Prof. Kuck tätig. Danach Einführung des dreidimensionalen elektroanatomischen Mappingsystems (CARTO) in den klinisch-elektrophysiologischen Betrieb des Elisabethinen Krankenhauses Linz

2003-2004 Zusatzfacharztausbildung für Kardiologie

2004 der Wechsel an die IV. Interne Abteilung (Gastroenterologie).

2005-2006 Zusatzfacharztausbildung im Fach Gastroenterologie und Hepatologie

Die Teilnahme am ECCO advanced IBD Course 2/2007 sowie die aktive Mitarbeit in der Arbeitsgruppe für Chronisch entzündliche Darmerkrankungen der ÖGGH führte zur Spezialisierung für diese Krankheitsgruppe.

Ab 2010 Leitung der CED Ambulanz am Elisabethinen KH Linz

Mitglied der ÖGGH sowie ECCO Member

## **4. Leben mit Morbus Crohn**

### **Patientin mit Morbus Crohn, 25 Jahre**

#### **Jahrelanges Leiden ohne Diagnose**

Ich war 19 Jahre alt, als alles begann: Ich hatte immer wieder heftigen Durchfall, unerträgliche Bauchschmerzen, war ständig müde und fühlte mich krank. Später kamen auch Gelenkschmerzen hinzu. Natürlich vertraute ich mich einem Arzt an, besser gesagt: verschiedensten Ärzten. Doch keiner stellte die richtige Diagnose. Zuerst wurde mir erklärt, es handle sich dabei um eine psychosomatische Erkrankung – wahrscheinlich nur Stress – und es würde sich von selbst legen. Denn organisch konnte man kein Problem feststellen. Ich spürte von Anfang an, dass es sich nicht um Stress handeln konnte und mehr dahinter steckte. Doch keiner glaubte mir. Das war schlimm! Als es nicht besser wurde, erklärte man mir, ich hätte einen Reizdarm.

Ich kämpfte also weiter mit meinen Beschwerden, nahm falsche Medikamente und ging weiterhin meinem Beruf als Fahrlehrerin nach. Keine leichte Sache: Denn im Auto befindet sich ja leider kein WC! Deshalb wählte ich gezielt solche Strecken, auf denen sich viele Tankstellen und Fast-Food-Restaurants befanden, deren Toiletten ich im Notfall schnell erreichen konnte.

#### **Drei Jahre später – die Rettung**

Etwa ein halbes Jahr vor der endgültigen Diagnose wurden die Beschwerden richtig akut und unerträglich. Ich nahm die verschiedensten Medikamente ohne Besserung zu erfahren. Mir war schwindelig und ich bekam heftige Bauchschmerzen (vor allem in der Nacht) sowie extremen Durchfall. Schließlich konnte ich gar kein Essen mehr behalten! Meine Eltern und ich wussten uns nicht mehr zu helfen, und so fuhren mich meine Eltern ins Aufnahmekrankenhaus. Im Krankenhaus der Elisabethinen Linz erhielt ich endlich die Diagnose: Morbus Crohn.

#### **Morbus Crohn – zu wenig Aufklärung**

Einerseits war ich froh, endlich zu wissen, was mir fehlte. Andererseits war ich wütend, dass ich von keinem Arzt zu einem Spezialisten überwiesen wurde. Mein damaliger Hausarzt wollte mir trotz Diagnose Morbus Crohn nicht einmal das vom Krankenhaus empfohlene Medikament verschreiben: „Viel zu teuer“, meinte er nur. Ich wechselte umgehend meinen Hausarzt. Auch mein Umfeld – Familie und Freunde – konnten nur schwer damit umgehen. Viele verstehen die Ernsthaftigkeit meiner Erkrankung bis heute nicht und meinen: „Trink doch einfach einen Magentee! Sei nicht so heikel! Das kann ja nicht so schlimm sein. Du bist doch jung.“ Manche Bemerkungen sind richtig kränkend: „Da kommt ja unsere Magersüchtige!“

#### **Freunde weg, Arbeit weg!**

Die Diagnose veränderte mein Leben komplett. Ich verlor viele meiner Freunde und auch meinen damaligen Partner. Sie konnten einfach nicht verstehen, dass ich nicht mehr um die Häuser ziehen wollte wie früher und Vieles – wie zum Beispiel Sport – für mich zu anstrengend war. Die meisten nahmen an, dass ich simulierte. Mittlerweile habe ich wenige, dafür wirklich echte Freunde, die zu mir halten und meine Situation verstehen. Meine beste Freundin hat ebenfalls Morbus Crohn. Wir telefonieren viel, weil sie nicht in der Nähe wohnt, und geben uns sehr viel Halt. Und ich habe einen Partner gefunden, der mich auch mit der Krankheit liebt und fest zu mir steht. Wir wollen auch irgendwann mal eine Familie gründen!

#### **Zukunftsängste: Ständige Angst vor Jobverlust**

Schlimmer gestaltet sich die Jobsituation. Nach der Diagnose war ich drei Monate im Krankenstand. Mein damaliger Arbeitgeber schlug mir eine einvernehmliche Trennung vor

und ließ mich im Glauben, er würde mich wieder einstellen, sobald es mir besser ginge. Das Versprechen löste er aber nie ein.

Nun arbeite ich bei einer Beschäftigungsinitiative, die von der Stadt Linz für physisch und psychisch benachteiligten Menschen initiiert wurde. Es ist ein geschützter Arbeitsplatz für fünf Jahre. Ein Teilzeit-Job. Der Verdienst ist sehr gering. Und auch hier ist das Verständnis für meine Krankheit und lange Krankenstände nicht gegeben. Nach meiner Mandeloperation wurde mir kürzlich mitgeteilt, dass ich versetzt werde, weil sie jemanden brauchen, auf den sie sich verlassen können. Wohin, weiß ich noch nicht. Und: Was mache ich nach diesen fünf Jahren? Ich würde gerne wieder als Fahrlehrerin arbeiten – aber nur stundenweise. Vollgas (Vollzeit) geht einfach nicht mehr.

### **Mein Leben mit Morbus Crohn**

Dank der Medikamente fühle ich mich momentan grundsätzlich gut. Ich habe meinen Körper so gut kennengelernt, dass ich weiß, wie viel Bewegung mir gut tut oder was ich essen darf und was nicht. An manchen Tagen fühle ich mich dennoch schlapp und krank. Ich habe gelernt, damit umzugehen und alles langsamer anzugehen. Natürlich muss ich viele Entbehrungen hinnehmen und ich ernähre mich sehr einseitig. Das erste halbe Jahr nach der Diagnose ging ich in kein Restaurant. Ich konnte nur Selbstgekochtes essen. Denn ich musste erst austesten, was ich essen darf. Vieles habe ich mir anfangs gänzlich verboten wie etwa Schokolade oder Zucker.

Ich habe richtig Panik vor fremden Essen. In Restaurants gehe ich inzwischen zwar – aber nicht wirklich gerne. Ich saß zum Beispiel schon mal weinend in einem feinen Restaurant vor der Speisekarte, weil keines der 4-Gänge-Menüs für mich verträglich war.

### **Gemeinsam stark: Malthérapie mit Gleichgesinnten**

Im Herbst 2010 wurde eine Malthérapie für CED-PatientInnen im Krankenhaus der Elisabethinen Linz ins Leben gerufen. Die Gruppe besteht aus fünf PatientInnen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, die sich regelmäßig 14-tägig für 2 Stunden zum gemeinsamen Malen und Plaudern trifft. Es ist schön, mit Leuten reden zu können, denen es genauso geht wie mir. Wir jammern nicht nur, sondern können uns gegenseitig gute Tipps geben. Es haben sich richtige Freundschaften daraus entwickelt. Ich hoffe sehr, dass der Kurs nach dem Sommer fortgesetzt wird. Als Gruppe bleiben wir auf alle Fälle bestehen und werden uns in Zukunft auch privat regelmäßig treffen.

## 5. CED - die Psyche leidet mit

**Rudolf Breitenberger**, Präsident der Österreichischen Morbus Crohn – Colitis Ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV), Stomagruppe Zweigstellenleiter Steiermark und seit 16 Jahren Morbus Crohn-Patient



Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) verändern das Leben völlig. In der Akutphase ist an Beruf, Schule, Freundeskreis, den alltäglichen Einkauf oder Arbeitsweg nicht zu denken. Es bedarf noch vieler Veränderungen und intensiver Bewusstseinsbildung, damit PatientInnen geholfen werden kann, aus der „CED-Falle“ auszubrechen.

### Wenn Durchfall den Job kostet

In einer europäischen Umfrage unter mehr als 5.600 Menschen mit CED fühlen sich drei Viertel stark in ihren Freizeitaktivitäten beeinträchtigt. Über zwei Drittel sehen sich in der Berufsausübung eingeschränkt und fast jeder Fünfte mit Colitis ulcerosa musste aufgrund der Erkrankung bereits den Job aufgeben.<sup>1</sup> Viele haben Angst, im Zuge eines akuten Krankheitsschubes Schwierigkeiten in der Arbeit zu bekommen, Opfer von Gespött und Mobbing zu werden oder gar ihren Arbeitsplatz zu verlieren.

Am besten können solche Probleme durch einen offenen Umgang mit der Erkrankung vermieden werden. Viel hängt jedoch vom Verständnis des Arbeitgebers und der Kollegen ab. Das setzt voraus, dass man zunächst die eigene Scheu überwindet und sein Umfeld aktiv über CED informiert.

### Totale Isolation

In der Realität ist die Tabuisierung des Themas in Gesellschaft und Beruf beträchtlich. Kaum jemand weiß mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa etwas anzufangen.<sup>2</sup> Niemand spricht gern über Darmprobleme und Durchfall. Schon gar nicht, wenn es ein Dauerzustand ist und man tageweise 20 oder 30 Mal zur Toilette muss. Dazu kommen extremer Gewichtsverlust, Schlaf- und Kraftmangel, Darmkrämpfe, Fistel- und Abszessbildungen. CED kann man nicht verheimlichen. Viele flüchten in die totale Isolation aus Angst, dass es auffällt. Depressionen sind häufig die Folge.

Für jene, die sich aus der Wohnung trauen, schränkt sich der Aktionsradius radikal ein. Jeder Weg muss minutiös geplant werden. Mehrere Stunden nichts essen, damit ich es schnell zum Supermarkt schaffen ist dann die Realität. Partnerschaft und Sexualität leiden. Freunde melden sich nicht mehr. Die tägliche Lebensplanung muss permanent umgestoßen werden. Berufs- und Lebenssträume gehen verloren.

Auch wirtschaftlich geht es an die Existenz – zu viel Krankenstand bedeutet oft Kündigung. Ernährungsumstellungen, Nahrungsergänzungsmittel gegen Mangelerscheinungen, Rezeptgebühren, Einlagen und vieles mehr führt zu erheblichen persönlichen Mehrkosten. Von vielen Versicherungen werden CED-Betroffene nicht oder nur gegen erhebliche Aufschläge akzeptiert.

### Im Hintergrund leiden die Angehörigen

Das Tabu macht vor Schule und Ausbildung nicht halt. Wir sind täglich mit neuen Fällen konfrontiert. In der Praxis der Selbsthilfearbeit sehen wir immer mehr Jugendliche und Kinder mit CED. Sie leiden doppelt – Gruppendruck und Ausgrenzung einerseits, andererseits die

---

<sup>1</sup> EFCCA, Pan-European Survey of CD and UC Patients, 2007

<sup>2</sup> In einer IMAS-Umfrage im Jahr 2006 gaben 7 % der österreichischen Bevölkerung an, sich schon einmal über Morbus Crohn informiert zu haben; 5 % über Colitis ulcerosa.

komplette Einschränkung der Freizeitgestaltung. Das Leben der Kleinen reduziert sich auf zuhause sitzen – während die Freunde draußen Räuber und Gendarm spielen.

Informationsmangel und Tabuisierung betreffen auch Angehörige. Sie haben meist noch weniger Information, keinen Zugang zu psychosozialer Betreuung – sind aber oft ebenfalls stark eingeschränkt und leiden voll mit.

### **Aus der CED-Falle ausbrechen**

Breite Aufklärung und Beratung ist ein Kernanliegen der ÖMCCV. Veranstaltungen wie das Charity-Toilettenrennen am 27. Mai am Michaelerplatz in Wien schaffen Bewusstsein. Sie motivieren, sich zu informieren, mit dem Arzt zu sprechen, um rasch in kompetente Behandlung zu kommen. Sie bauen Sprachlosigkeit und Tabu ab – damit Betroffene sich wieder „ins Leben hinaus“ trauen. Sie zeigen, dass man mit CED gut leben kann - wenn die Einstellung, das Umfeld und die medizinische Unterstützung stimmen.

Auch die Sensibilisierung der Politik ist wichtig. Für CED-Betroffene gibt es kaum Unterstützung. Hilfsorganisationen erhalten in Österreich keine öffentliche Förderung. Zunehmender Bürokratie- und Zeitdruck auf den Ärzten nimmt ihnen immer mehr Zeit, die sie dringend für die Betreuung der Patienten benötigen.

Wir müssen die Informationsarbeit in Österreich verzehnfachen, die Vorurteile und das Tabu um CED brechen. So lange über CED nicht vernünftig gesprochen wird, bleiben Betroffene in der „CED-Falle“ gefangen, ausgegrenzt und die Hürden extrem hoch, ein normales Leben zu führen.

## **Die Österreichische Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV)**

ist eine Selbsthilfeinitiative von Patienten für Patienten, die an Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa erkrankt sind. Dieses ca. 80.000 ÖsterreicherInnen gemeinsame Krankheitschicksal der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED), das immer öfter auch Kinder und Jugendliche erfasst, ließ 1984 einige Betroffene eine Patientenvereinigung gründen.

Ihr Zweck ist, das Los der Erkrankten zu lindern und Hilfe zur Lebensbewältigung zu geben. Der Patient braucht nicht nur die kompetente Hilfe des Arztes, sondern auch das Gespräch mit anderen Erkrankten, um seine Krankheit zu akzeptieren, und die damit verknüpften familiären, sozialen und beruflichen Probleme zu bewältigen.

Das Ziel der ÖMCCV ist, neben der Beratung über Behandlungseinrichtungen, -methoden und Therapiemöglichkeiten, Vortragsveranstaltungen, Mitinitiation bei Arzt/Patienten-Tagungen, Durchsetzung gemeinsamer Interessen der von der Krankheit Betroffenen gegenüber Behörden auch aktuelle Forschungsergebnisse aus Medizin, Arbeits- und Sozialrecht Interessierten - sowohl Erkrankten als auch Ärzten - zu vermitteln. Dies geschieht unter anderem auch durch die Herausgabe einer eigenen Vereinszeitung, dem Crohnicle. Der jährlich ausgeschriebene ÖMCCV-Forschungsförderungspreis soll Anreiz für Wissenschaftler bieten, das Wissen über die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen zu vermehren.

Die Selbsthilfevereinigung, deren Tätigkeit nicht auf Gewinn gerichtet ist und deren Mitarbeiter ehrenamtlich tätig sind, versucht damit auch, das Verständnis der Öffentlichkeit für das Tabuthema "Darmerkrankung" und der damit verbundenen Probleme zu wecken.

Innerhalb der ÖMCCV widmet sich die Pouchgruppe den speziellen Anliegen dickdarmoperierter Colitis-Patienten, Kinder und Jugendliche bis zu 30 Jahren finden Hilfe in der Jugendgruppe „CroCos“, eine Stomagruppe bietet Rat bei Problemen mit künstlichem Darmausgang und in allen Bundesländern dienen Zweigstellen als regional direkt erreichbare Ansprechpartner.

Gleichzeitig wird auch der Meinungsaustausch mit ausländischen Organisationen ähnlicher Zielsetzung geübt. Österreich ist Gründungsmitglied der European Federation of Crohn´s and ulcerative Colitis Associations (EFCCA), mit derzeit 25 Mitgliedsländern. Diese Föderation bündelt Kräfte, um erfolgreich gemeinsame Anliegen zu formulieren und umsetzen zu können. Jährlich im Mai wird von der EFCCA ein europäischer Aktionstag abgehalten, an dem sich alle Mitgliedsländer mit Veranstaltungen beteiligen.

Kontakt:

ÖMCCV - 1020 Wien, Obere Augartenstr. 26-28

Di 9.00 - 12.00, 17.00 - 19.00

Tel./FAX +43/1/333 06 33

E-Mail: [office@oemccv.at](mailto:office@oemccv.at)

[www.oemccv.at](http://www.oemccv.at)

ZVR 865 734 274

## 6. CED - neue Entwicklungen in der Therapie

### Prim. Univ. Prof. Peter Knoflach

Primarius, Vorstand, Abt. Innere Medizin I, Klinikum Wels  
(Lehrkrankenhaus der Medizinischen Universitäten Wien und  
Innsbruck)

sowie A.o. Univ. Prof. für Innere Medizin, Medizinische Universität Wien



Der Begriff chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) umfasst zwei Krankheitsbilder, Colitis ulcerosa (CU) und Morbus Crohn (MC), die beide durch ein ähnliches klinisches Bild, Gemeinsamkeiten der Therapie, aber auch eine nach wie vor bestehende Unkenntnis der Krankheitsursache gekennzeichnet sind. Daran und an dem Fehlen einer heilenden Therapie hat sich trotz großer Anstrengungen und auch wesentlicher Fortschritte seit den Erstbeschreibungen der Erkrankungen Ende des 19. bzw. zu Beginn des 20. Jahrhunderts nichts geändert.

### Fortschritte in der Therapie

Der Einsatz von monoklonalen Antikörpern hat Meilensteine in der Therapie maligner, aber auch chronisch entzündlicher Erkrankungen mit postulierter Immunpathogenese gesetzt. Die raschen Fortschritte unseres Verständnisses der Immunpathogenese des MC und der CU gingen mit der Entdeckung einer zentralen Rolle von TNF (Tumor Nekrose Faktor)- $\alpha$  in der Entzündungskaskade und dem therapeutischen Einsatz von TNF- $\alpha$ -Inhibitoren einher. Die längste Erfahrung in der Therapie des MC besteht mit dem chimerischen TNF- $\alpha$ -Inhibitor Infliximab (Remicade®). Seine Wirksamkeit ist in der Induktions- und Erhaltungstherapie des Morbus Crohn belegt. Eine Reihe von Studien hat eine im Wesentlichen gleichbleibende langfristige Wirksamkeit dokumentiert. Zuletzt wurde Infliximab von einer Third-line Therapie nach Versagen einer immunsuppressiven Therapie zur Second-Line-Therapie des MC bei fehlendem Ansprechen oder Wirkungsverlust von Cortison aufgewertet, und auch die Wirksamkeit bei der therapieresistenten Colitis ulcerosa gezeigt. Als zweiter TNF- $\alpha$ -Inhibitor steht uns seit Jahren der voll humane Antikörper Adalimumab (Humira®) für den MC zur Verfügung, der vom Patienten mit Selbstinjektion anzuwenden ist.

### Die Stufen der Therapie

Die historische Entwicklung der Therapie des Morbus Crohn mit der Entdeckung zunehmend wirksamerer, allerdings auch nebenwirkungsreicherer Medikamente hat allein schon aus diesen Gründen zu einer „Stufenpyramide“ der Behandlung geführt. So wird die sogenannte Induktionstherapie bei gering bis moderat aktiver Erkrankung mit Aminosalicylaten oder dem lokal wirksamen Kortikosteroid Budesonid durchgeführt, bei moderat bis schweren Schüben kommen systemisch wirksame Kortikosteroide zum Einsatz, die dann nicht selten länger und höher dosiert werden, als es den modernen Behandlungsrichtlinien entspricht. Die dabei entstehenden Steroid-Dosen und vor allem Nebenwirkungen können durch rechtzeitige Kombination mit Immunsuppressiva wie Thiopurinen oder Methotrexat reduziert werden. Sieht man die auf diese Weise erzielten Therapierfolge realistisch, so kommt man auf maximal 30% der PatientInnen, die ein Jahr nach einer Induktionstherapie mit Kortikosteroiden noch in Remission sind. Die Mehrzahl der so behandelten PatientInnen wird entweder Steroid-abhängig oder –resistent. Von den PatientInnen, die einer zusätzlichen Immunsuppression bedürfen, profitieren wiederum nur etwa 50%. Nachdem gerade bei Kindern mit neu diagnostiziertem oder Steroid-naivem MC ein wesentlich besserer Verlauf unter einer Immunsuppression gleich ab Diagnosestellung gezeigt wurde, lag der Gedanke einer frühen, kombinierten Immunsuppression inklusive unserer heute stärksten „Waffe“, nämlich den TNF-Blockern, bei frühem MC nahe. Bei im Regelfall progressivem Verlauf der Erkrankung mit der Ausbildung von meist nur operativ zu behandelnden Komplikationen hoffte man mit dieser Top-down-Therapie, also früher Einsatz möglichst

wirksamer, aber auch potentiell nebenwirkungsreicherer Medikamente, einen günstigeren Verlauf der Erkrankung zu erzielen. Besonders eignet sich der Einsatz einer frühen, aggressiven Therapie für PatientInnen, bei denen wir einen ungünstigen Verlauf bereits zu Beginn abschätzen können.

### **Sinn der Remission – besserer Verlauf, bessere Lebensqualität**

Insgesamt konnten wir uns durch die Einführung der Biologika mit ihrer überragenden Wirkung in die Therapie neue Ziele setzen. Es genügt uns nicht mehr, die Symptome des Morbus Crohn zu beherrschen und ein normales Labor zu erzielen, sondern den Patienten in eine tiefe Remission (Symptomfreiheit) mit normaler Endoskopie, ja sogar normaler Histologie zu führen.

In mehreren Studien zu Infliximab und Adalimumab konnte gezeigt werden, dass die Heilung der Schleimhaut bzw. tiefe Remission nicht nur zur Symptomfreiheit und normalem Labor führt, sondern auch die Lebensqualität, aber auch die Prognose verbessert, gemessen an Krankenhausaufnahmen und Operationen, die deutlich vermindert werden. Zunehmend gibt es Hinweise, dass wir durch einen frühen Einsatz von TNF-Blockern den Verlauf der Erkrankung insgesamt günstig beeinflussen können.

### **Curriculum Vitae: Univ. Prof. Dr. Peter Knoflach**

geb. 1951 in Wien

1969-1975 Studium der Medizin, Universität Wien

1975 Promotion zum Dr.med.univ.

Berufserfahrung:

1975-1983 II. Medizinische Universitätsklinik, Universität Wien

1982 Facharzt für Innere Medizin, 1982 mehrfacher Zusatzfacharzt, u.a.

Gastroenterologie und Hepatologie

1983-1985 Dept. of Microbiology and Immunology, SUNY at, N.Y.,USA, , Ass. Prof. of Microbiology

1985-1990 II. Univ. Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie, Universität Wien

1988 Univ. Dozent für Innere Medizin – Venia legendi

seit 1991 Primarius, Vorstand, Abteilung für Innere Medizin I/Klinikum der Kreuzschwestern, Wels (Lehrkrankenhaus der Medizinischen Universitäten Wien und Innsbruck)

seit 1995 A.o. Univ. Prof. für Innere Medizin, Medizinische Universität Wien

2010-2012 Österreichische Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie, Präsident  
Öst. Ges. für Innere Medizin, u.v.a

Publikationen:

> 200, davon 104 in Medline zitierten Zeitschriften,  
Schwerpunkt Chronisch entzündliche Darmerkrankungen, Endoskopie; Bücher,  
Buchkapitel, etc.

Kontakt:

**Prim. Univ.Prof. Peter Knoflach**

Grieskirchnerstr. 42, 4600 Wels

Tel 07242/415-2181, Fax -3986

E-Mail peter.knoflach@klinikum-wegr.at



## 7. 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**



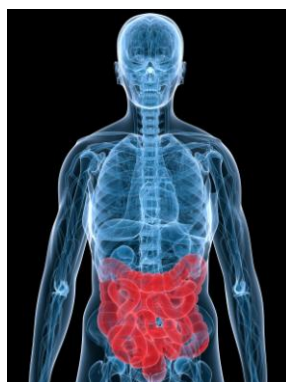
OA Dr. Harry Fuchssteiner  
© **KH der Elisabethinen**



Rudolf Breitenberger  
© **Foto Reisinger**



Prim. Univ. Prof. Peter Knoflach  
© **Klinikum Wels**



© **Sebastian Kaulitzki/Fotolia.com** © **Sebastian Kaulitzki/Fotolia.com**