

CED-Schule

Presseinformation

St. Veit a. d. Glan, am 1. Juli 2011



Arbeitsgruppe
Chronisch entzündliche
Darmerkrankungen

www.darm-experte.at

Inhalt

- 1. Herzlich willkommen – Einleitung**

- 2. Ohne kompetente Diagnose keine gezielte Therapie**
Univ. Prof. Walter Reinisch

- 3. Situation der Patienten mit CED in Kärnten**
Prim. Dr. Franz Siebert

- 4. Symptome, Diagnose & Therapiemöglichkeiten der CED**
OA Dr. Wolfgang Plieschnegger

- 5. Leben mit Morbus Crohn-Colitis ulcerosa**
Manuela Corinna Steinkellner, Patientin/Patientenvereinigung ÖMCCV

- 6. Pressefotos**

Beilagen:

- Programm der CED-Schule

- IBDIS-CED Check

- Patienten-Broschüren „Morbus Crohn“ und „Colitis ulcerosa“

- Presse-CD:
 - Pressemappe
 - Programm der CED-Schule
 - Bilder in Druckqualität

**Herzlich willkommen
zur
Pressekonferenz**



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

Freitag, 1. Juli, 14.15 Uhr
im Blumenhotel, Bürgergasse 7, St. Veit a. d. Glan (Tagungszentrum neben der
Blumenhalle)

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 Landespolitiker und medizinische Experten zum Pressegespräch:

- **Landesrat Mag. Harald Dobernig**, Vorstand des Kärntner Gesundheitsfonds
- **Landesrätin Dr. Beate Prettnner**, Referat für Frauen, Umwelt & Energie;
FÄ. für Gynäkologie und Abteilungsleiterin
„CED-Schule – eine wichtige und begrüßenswerte Initiative zur Fortbildung der
Ärzte – zum Wohle der PatientInnen“
- **Univ. Prof. Walter Reinisch**, Leiter der Arbeitsgruppe für Chronisch entzündliche
Darmerkrankungen an der MedUniWien: „Chronisch entzündliche
Darmerkrankungen – Aufklärungskampagne soll die Situation der Patienten in
ganz Österreich verbessern“
- **Prim. Dr. Franz Siebert**, Leiter der Abteilung Innere Medizin im Krankenhaus der
Barmherzigen Brüder St. Veit/Glan: „Situation der CED-Patienten in Kärnten,
Früherkennung verbessert den Krankheitsverlauf signifikant“
- **OA Dr. Wolfgang Plieschnegger**, Krankenhaus der Barmherzigen Brüder
St.Veit/Glan, Abteilung für Innere Medizin: „Symptome, Diagnose und
Therapiemöglichkeiten der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen“
- **Manuela Corinna Steinkellner**, Patientin/Vorstandsmitglied der
Patientenvereinigung ÖMCCV: „Leben mit Morbus Crohn-Colitis Ulcerosa oder das
Leben mit Freude, aber in Einsamkeit“

CED-Schule in Kärnten

In den vergangenen Jahren hat die Arbeitsgruppe „Chronisch entzündliche Darmerkrankungen“ (CED) der Österreichischen Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie (ÖGGH) mit der CED-Schule ein neues Fortbildungskonzept entwickelt und umgesetzt. Ziele dieser Fortbildungsreihe sind neben der Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Probleme von Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen vor allem die Vermittlung von Basiskenntnissen dieser Erkrankungen.

Als Zielpublikum sollen Allgemeinmediziner sowie Fachärzte und Ärzte in Ausbildung zum FA für Innere Medizin und Chirurgie angesprochen werden.

Die Struktur der Fortbildung lehnt sich an den Young-ECCO-Workshop an.

Der Young-ECCO-Workshop wurde erstmals 2003 von der Europäischen Crohn- und Colitis-Organisation (ECCO) für junge Gastroenterologen angeboten und es können nur zwei Kollegen pro Nation und Jahr nach vorheriger Nominierung durch ein nationales Komitee daran teilnehmen.

Mit dieser 1. CED-Schule in Kärnten hat sich das Krankenhaus der Barmherzigen Brüder zur Aufgabe gemacht, Ärztinnen und Ärzten die Möglichkeit zu geben innerhalb eines Tages in praxisrelevanten Vorträgen das Wichtigste in der Diagnostik sowie in der Therapie des milden als auch des schweren Krankheitsverlaufes der Colitis ulcerosa und des Morbus Crohn zu erfahren.

Weiters werden die Teilnehmer nach dem Seminar eine klare Übersicht der Überwachungsstrategien des Krankheitsverlaufes und der sehr oft über Jahre durchgeführten Therapien kennengelernt haben.

Namhafte Vortragende aus dem universitären Bereich und aus dem lokalen Kärntner Krankenhausbereich werden das Thema CED umfassend beleuchten.

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).

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 erwünscht.

Kontakt:

Univ.-Prof. Dr. Walter Reinisch
E-Mail: walter.reinisch@meduniwien.ac.at

3. Situation der Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) in Kärnten

Prim. Dr. Franz Siebert

Leiter der Abteilung Innere Medizin im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder St. Veit/Glan



Die Zahl der Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen ist in den letzten Jahrzehnten deutlich angestiegen. Österreichweit sind ca. 80.000 Menschen betroffen. In Kärnten sind derzeit hochgerechnet ca. 6000 daran erkrankte Menschen betroffen.

Die Betreuung erfolgt in allen Krankenanstalten und bei vielen niedergelassenen Fachärzten für Innere Medizin sowie Chirurgie und praktischen Ärzten Patienten im stationären oder ambulanten Bereich behandelt. Die Betreuung im niedergelassenen Bereich ist im Sinne einer Basisversorgung gewährleistet.

Eine Spezialisierung erfolgt in sogenannten Krankenhausabteilungen mit Gastroenterologischer Schwerpunktsetzung und in einigen Krankenanstalten wurden bereits Spezialambulanzen für diese Krankheit eingerichtet. So ist unter anderem an der Internen Abteilung am Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in St. Veit an der Glan eine spezielle Sprechstunde für CED (chronisch entzündliche Darmerkrankung) mit hoher Spezialisierung und multidisziplinärer Versorgungsstruktur seit Jahren etabliert.

In unserer Spezialsprechstunde am Krankenhaus in St. Veit an der Glan zeigt sich ebenfalls ein deutlicher Anstieg der hier diesbezüglichen betreuten Patienten, nicht nur, weil die Patienten sehr häufig zu uns kommen, sondern diese Krankheit in den letzten Jahren doch auch an Häufigkeit zunimmt bzw. vermehrt diagnostiziert wird. Haben wir im Jahre 2005 noch 104 Patienten bei uns betreut, so waren es 2010 bereits 251 Patienten. Diese Patienten suchten ambulant und stationär insgesamt 670 Mal im Jahr unser Krankenhaus auf. So kostet eine z.B. alle 6- 8 Wochen durch Infusionen verabreichte Therapie ca 3000 Euro.

Dennoch ist die Gesamtversorgung für diese Patienten in Kärnten noch nicht zufriedenstellend und zur Verbesserung der Patientensituation wäre eine weitere intensiviertere Kooperation im Sinne einer Netzwerkbildung zwischen Hausarzt, Facharzt und CED-Spezialzentren und Sozialbereichen äußerst wünschenswert.

Ziel dieser zunehmenden Vernetzung ist vor allem eine verbesserte Früherkennung und in weiterer Folge rechtzeitige Einleitung von modernsten Therapieformen zu fördern. Ein modernes Management von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen sollte multidisziplinär mit entsprechend ausgebildeten Ärzten aber auch einer speziell geschulten sogenannten „CED-Schwester“, DiätberaterInnen, klinischen Psychologen, speziell ausgebildeten Radiologen aber auch in Kooperation mit den Selbsthilfegruppen durchgeführt werden. Vor allem die Information über die Krankheit, über die Therapieformen, deren Vorteile aber auch Nebenwirkungen und die Fähigkeit zu einem gewissen Selbstmanagement ist für die Patienten extrem wichtig.

Soziale Netzwerke, Selbsthilfegruppen und Unterstützungsprojekte vor allem auch am Arbeitsplatz sind unbedingt zu verbessern um das Leben dieser chronisch betroffenen Patienten zu erleichtern. Dafür wird aber auch Unterstützung durch Politik und Verantwortliche des Gesundheitswesens nötig sein.

Durchschnittlich haben die meisten Patienten einen fast vierjährigen Leidensweg hinter sich, bis ihre Erkrankung richtig diagnostiziert und therapiert wird. Die Ursache dieser Verzögerung liegt nicht nur in einem späten Erkennen der Erkrankung durch die Ärzte, sondern auch die Schwierigkeit der Diagnose dieser Erkrankung selbst und dass sich viele Patienten schämen über ihre Beschwerden, die sehr oft Stuhlprobleme bzw. die sehr sensible Anal- und Geschlechtsregion mit einbeziehen, zu sprechen. Die Symptome einer aktiven Krankheit können zu wesentlichen Beeinträchtigungen der Lebensqualität aber auch von Partnerschaftsbeziehungen bis hin zur Sexualität und der Arbeitsfähigkeit führen.

Denn vor allem bei unbehandelten Patienten verläuft eine CED chronisch fortschreitend und mit zunehmenden Komplikationen, die auch mehrfachen Operationen benötigen. Bei solchen Patienten stehen in der weiteren Folge sogenannte Kurzdarmsyndrome mit schwerer Mangelernährung, Wachstumsstörungen bei Kindern aber auch ein erhöhtes Darmkrebsrisiko und in einzelnen extremen Fällen auch Todesfälle.

Das Ziel der von uns in Zusammenarbeit mit der ÖGGH (Österreichische Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie) ins Leben gerufenen Fortbildungsveranstaltung für Ärzte aller Berufsgruppen soll die oben angesprochenen Probleme verbessern helfen. Eine Verbesserung in der Betreuungsstruktur zeigt sich z.B. daran, dass in unserem Krankengut 2005 nur etwa 15 % aller Patienten ambulant behandelt wurden, 2010 dies bereits knapp 60 % der Patienten betroffen hat. Dies konnte die stationären Krankenhauskosten deutlich senken, obwohl natürlich die ambulanten Kosten (Krankenhaus – niedergelassener Arzt) noch immer beträchtlich bleiben und bedeutet natürlich eine zunehmende personelle Belastung aber auch kostenintensivere nötige Betreuung sowie Therapie. So kostet eine z.B. alle 6-8 Wochen durch Infusionen verabreichte Therapie ca. 3000 Euro.

Wir entwickeln uns derzeit in die Situation, dass die Patienten zwar nach wie vor von einer chronischen Erkrankung betroffen sind, diese Erkrankung aufgrund der modernen Therapiestrategien aber weniger häufig mit schweren Krankheitsschüben verläuft, die einen mehrtägigen stationären Krankheitsaufenthalt nötig machen. Die Erkrankung erscheint aus heutiger Sicht nur zu einem kleinen Teil der Patienten vollständig heilbar. Auch dies ist ein Teil der verbesserten Lebensqualität, die wir damit erreichen können.

Das heißt aber auch, dass wir durch die Intensivierung unserer Maßnahmen Krankenstandstage deutlich reduzieren können und für die Gesamtwirtschaftlichkeit dies eine deutliche Verbesserung darstellt, denn viele Patientinnen und Patienten mit CED sind häufig jung, stehen mitten in ihrer Berufskarriere oder Familienplanung. Es ist durch Studien belegt, dass eine Behandlung in der Früherkrankungsphase besser wirkt, die Notwendigkeit zur Hospitalisierung und die Operationshäufigkeit senkt, Lebensqualität und Arbeitsfähigkeit verbessert.

Ebenso ist ein Nutzen von diesbezüglichen Spezialzentren bewiesen und der hohe Stellenwert einer in allen Disziplinen fassenden Zusammenarbeit belegt.

Zur Person

Dr. Franz Siebert

geb. 1957 in Klagenfurt, verheiratet, vier Kinder

Medizinstudium in Innsbruck

1982 Promotion zum Doktor der Gesamten Heilkunde

seit 1983 Turnusausbildung am Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in 9300 St.Veit/Glan sowie am LKH Klagenfurt. Das Jus-practicandi wurde mit dem 1.1.1986 erreicht.

1986-1991 Ausbildung zum Facharzt für Innere Medizin im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Facharztanerkennung am 1.7.1991.

Nachfolgend erfolgt eu.a. die Ausbildung zum Zusatzfacharzt für Gastroenterologie und Hepatologie. Mitglied der OEGGH

seit 2002 Elisabethinenkrankenhaus Klagenfurt an der Internen Abteilung als Internist tätig und mit der Leitung der interdisziplinären Endoskopie betraut, sowie zusätzlich Funktion des „ersten Oberarztes“ mit Primariusstellvertretung.

seit 2002 neuerlich am allg. öffentl. Krankenhaus der Barmherzigen Brüder vorerst als (interimistischer) Leiter der Abteilung für Innere Medizin und

seit 2004 Ernennung zum Vorstand der Abteilung für Innere Medizin am KH St.Veit

In regelmäßigen Abständen Organisation der St.Veiter Gastroenterologengespräche

Kontakt:

Krankenhaus der Barmherzigen Brüder St. Veit a.d. Glan

Abteilung für Innere Medizin

9300 St. Veit/Glan, Spitalgasse 26

Tel. 04212/499-481 (Sekretariat, Mo-Fr: 7-16 Uhr)

E-Mail: Franz.Siebert@bbstveit.at

www.barmherzige-brueder.at

Privatordination in 9341 Straßburg, Hauptplatz 4

Tel. 04266/25 48, 0664/142 99 59

E-Mail: franz.siebert@kaerngesund.at

4. Symptome, Diagnose und Therapiemöglichkeiten der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen

OA Dr. Wolfgang Plieschnegger

Krankenhaus der Barmherzigen Brüder St.Veit/Glan,
Abteilung für Innere Medizin



Etwa 80.000 ÖsterreicherInnen leiden an einer „chronisch entzündlichen Darmerkrankung“ (CED). Dabei spricht man von zwei Krankheitsbildern, dem Morbus Crohn (MC) und der Colitis ulcerosa (CU). Frauen und Männer sind annähernd gleich häufig betroffen. Die meisten Erkrankungen beginnen zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr. Sie können aber auch schon im Kindesalter oder erst ab dem fünften Lebensjahrzehnt auftreten. Dabei kommt es zu Entzündungen der Schleimhaut. Beim Morbus Crohn kann der gesamte Magen-Darm Trakt befallen sein, tritt in vielen Fällen vor allem aber im Dünndarm auf.

Die Colitis ulcerosa wiederum beginnt oft mit einer geringgradigen Entzündung im Enddarm, die sich dann auf den gesamten Dickdarm ausdehnen kann. Es gibt jedoch auch einen akuten Beginn mit schwerer Entzündung der gesamten Dickdarmschleimhaut mit lebensbedrohlichen Zuständen.

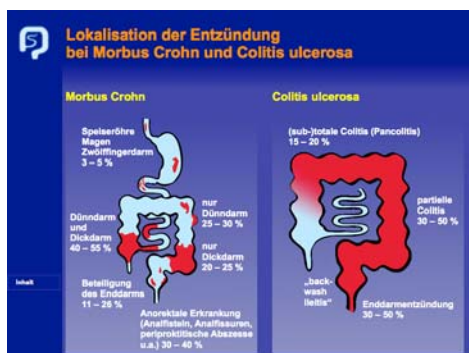
Die Leitsymptome hängen daher von dem befallenen Darmstück ab.

Leitsymptome Morbus Crohn

- Bauchschmerzen: krampfartig, häufig nach Nahrungsaufnahme
- Blähungen: schmerzhaft
- Fieber: Körpertemperatur steigt immer wieder über 38°C
- Stuhlgang: dünnflüssig, breiig, mehrmals am Tag
- 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 bis zu 20 Mal am Tag und auch nachts
- Bauchschmerzen: krampfartig, im linken Unterbauch
- Appetitlosigkeit, Übelkeit, Gewichtsverlust
- ev. Fieber: Körpertemperatur steigt immer wieder über 38°C
- allg. Abgeschlagenheit, Müdigkeit, Kurzatmigkeit



Diagnose

Wichtig für den Verlauf der Erkrankung ist die frühzeitige Erkennung. Die meisten Patienten haben einen fast vierjährigen Leidensweg hinter sich, bis ihre Erkrankung richtig diagnostiziert und therapiert wird.

Es ist daher wichtig, rasch auf die Warnsymptome zu reagieren.

Als gutes Hilfsmittel zur Früherkennung hat die Arbeitsgruppe für Chronisch entzündliche Darmerkrankungen der Österreichischen Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie einen einfachen CED-Check als Fragebogen (www.ced-check.at) entwickelt. Sollten sich hier Verdachtsmomente auf eine chronische Erkrankung ergeben, werden nach einer genauen klinischen Anamnese (Allgemeinbefragung) eine klinische Untersuchung, ein Ultraschall des Bauchraumes sowie eine Laboruntersuchung eingeleitet. Die notwendige Magen- und Darmuntersuchung kann durch sanfte Kolonoskopie in tiefer Sedierung für den Patienten komplett schmerzlos durchgeführt werden. Auch für die Untersuchung des Dünndarms – der im größten Anteil für die normalen Endoskope nicht erreichbar ist – gibt es mit der Kapselendoskopie und der Dünndarmdarstellung mittels Magnetresonanztomographie (MRT-Enteroklysma) zwei gut tolerierbare und aussagekräftige Untersuchungsmethoden.

Weiters kann mit der Push&Pull Enteroskopie in vielen Fällen der gesamte Dünndarm eingesehen werden um z.B. Material zur feingeweblichen Untersuchung zu gewinnen. Diese Methode kann aber auch zur Therapie (z.B. Aufdehnung von Engstellen) verwendet werden.



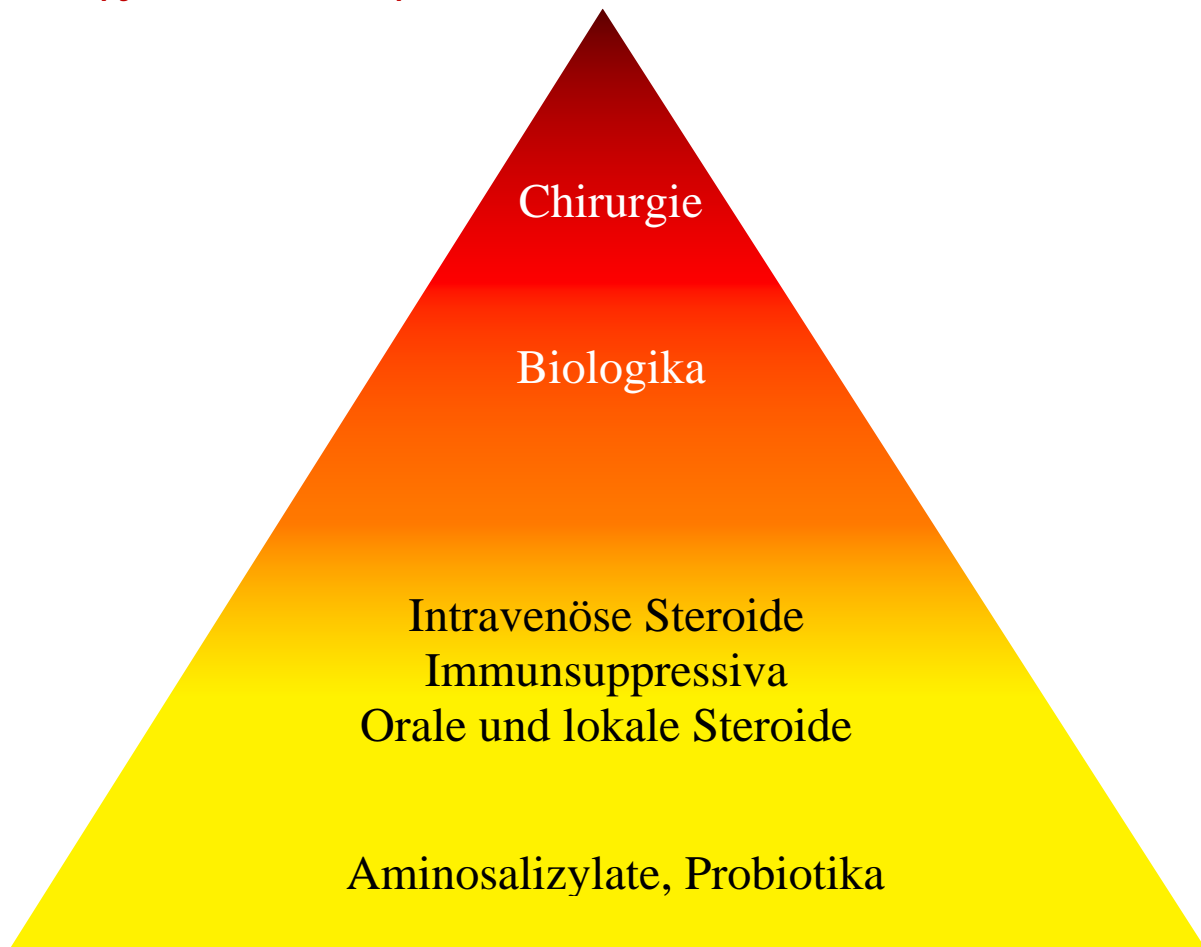
Therapie

Trotz bedeutender Fortschritte der Therapiemöglichkeiten seit der Erstbeschreibung dieser Erkrankungen Ende des 19. Jahrhunderts besteht aktuell noch keine heilende Therapie.

Es kann aber bei vielen Patienten durch Ausschöpfen aller therapeutischen Möglichkeiten eine sogenannte Remission (Stillstand) der Erkrankungsaktivität erreicht werden. Damit können viele Komplikationen wie Darmengstellen (Stenosen), Fisteln, Abszesse im Bauchraum und daraus resultierende Bauchoperationen verhindert werden. Weiters besteht bei Patienten mit langjähriger Krankheitsaktivität ein um 10 % erhöhtes Risiko für Dickdarmkrebs, welches sich bei fehlender Krankheitsaktivität auf ein normales Maß verringert.

Aufgrund der historischen Entwicklung der zur Verfügung stehenden Medikamente und ihrer Wirkungsstärke sowie ihres Nebenwirkungsprofils setzen wir diese anhand einer Stufenpyramide ein.

Stufenpyramide der Therapie:



Bei milder Krankheitsaktivität beginnen wir bei der Colitis ulcerosa mit Aminosalicylaten, eventuell in Kombination mit lokal wirksamen Kortisonen, die beide sehr nebenwirkungsarm sind.

Bei schweren Schüben kommen systemisch wirksame Kortisone zum Einsatz. Da diese zwar eine sehr gute akute Entzündungshemmung zeigen, aber für den langfristigen Therapieerfolg kein ausreichendes Ergebnis bringen und bei langer Anwendung und hoher Dosis auch über ein beträchtliches Nebenwirkungsprofil verfügen setzen wir nach modernen Behandlungsrichtlinien sogenannte Immunsuppressiva wie Thiopurine und Methotrexat ein um eine kortisonfreie Remission zu erreichen. Dies gelingt mit diesen Medikamenten aber auch nur in etwa der Hälfte der Fälle.

Für die Patienten die auf dieses Behandlungsziel nicht ansprechen, steht uns in den letzten Jahren mit den Biologika eine neue Substanzgruppe zur Verfügung. Die sogenannten TNF-Blocker zählen heute zu unserer stärksten Waffe und mit ihrer überragenden Wirkung können wir uns ähnlich wie in der Rheumatologie neue Therapieziele setzen. Es genügt uns nicht mehr, die Symptome der Erkrankung zu beherrschen und ein normales Labor zu erzielen, sondern den Patienten in eine tiefe Remission (Symptombefreiheit) mit Normalisierung der Darmschleimhaut zu führen.

Zur Person

OA Dr. Wolfgang Plieschnegger

48 Jahre, geb. in Klagenfurt, verheiratet
seit 1994 Stationäre gastroenterologische Patientenbetreuung
seit 1999 Stationsführender Oberarzt KH. BHB. St. Veit
seit 2002 Leiter der Endoskopie KH.BHB. St. Veit
2005 Interimistische Abteilungsleitung EKH Klagenfurt
seit 2009 Erster Oberarzt und Chefvertretung KH BHB. St. Veit

Ausbildungen:

1994 Rheumatologie: Hospitation KH. Lainz & Universitätsklinik Wien
1994/95 Rheumatologieausbildung Baden
Allgemeine Innere Medizin: Sonographie, Echocardiographie, Carotistriplex, Holter-EKG, Blutdruckmonitoring, Ph-Metrie, Ösophagusmanometrie, Impedanzmessung, Rhythmologie, Infusionstherapie, Ernährung, Intensivmedizin, Hypertonie, Infektiologie
Gastroenterologie: Mucosektomiekurse, ERCP-Kurse, Ernährungssonden, Double Ballon Technik, Kapselendoskopie, Pfortaderdruckmessung

Spezielle Qualifikationen:

Vertiefte rheumatologische Ausbildung
Arzt für psychosomatische und psychosoziale Medizin
Notarztdiplom
ZFA für Gastroenterologie und Hepatologie
Abgeschlossener Universitätslehrgang für medizinische Führungskräfte

Studien:

Refluxstudie, Hepatitis C, Pro-Gerd Studie, Hyperlipidämie, Herzinsuffizienzstudie Österreich

Kontakt

Krankenhaus der Barmherzigen Brüder St. Veit a.d. Glan
Abteilung für Innere Medizin
9300 St. Veit/Glan, Spitalgasse 26
Tel. 04212/499-481 (Sekretariat, Mo-Fr: 7-16 Uhr)
E-Mail: Wolfgang.Plieschnegger@bbstveit.at
www.barmherzige-brueder.at

5. Leben mit Morbus Crohn-Colitis ulcerosa oder das Leben mit Freude, aber in Einsamkeit

Manuela Corinna Steinkellner

Patientin mit Morbus Crohn-Colitis ulcerosa, 54 Jahre
Vorstandsmitglied der Patientenvereinigung ÖMCCV



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 zu 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.

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 Krankheitsschicksal 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, Mitinitiierung 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 Meinungs-austausch 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 – Kärnten (Österr. Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung)

9020 Klagenfurt

Kontaktperson: Erwin Wissik

Telefon: 0463/41 87 06 (ab 18 Uhr)

E-Mail: erwin.wissik@sonepar.at

www.oemccv.at

ÖMCCV - Wien

1020 Wien, Obere Augartenstraße 26-28

Di 9-12 Uhr und 17-19 Uhr

Tel./Fax: +43/1/333 06 33

E-Mail: office@oemccv.at

www.oemccv.at

ZVR 865 734 274

ÖMCCV – Tirol

Manuela Corinna Steinkellner

6020 Innsbruck Schützenstraße 52/9. Stock

E-Mail: manuela.steinkellner@oemccv.at

Tel. 0650/728 38 55

6. 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**



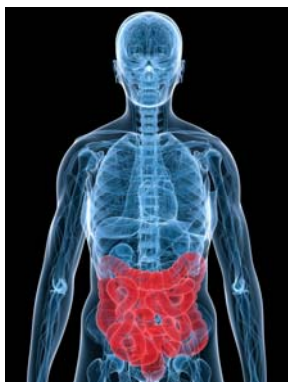
Prim. Dr. Franz Siebert
© **KH der Barmherzigen Brüder St. Veit/Glan**



OA Dr. Wolfgang Plieschnegger
© **Helge Bauer**



Manuela Corinna Steinkellner
© **2011 Christian Grass**



© **Sebastian Kaulitzki/Fotolia** © **Sebastian Kaulitzki/Fotolia**

Bitte verwenden Sie die Fotolia-Bilder ausschließlich für die Berichterstattung und im Zusammenhang mit dieser Presseinformation.