Zurück zu sich und zur Natur

Un retour sur soi et vers la nature

Interview Mirjam Hill
Entretien avec Mirjam Hill

info

09 · 2018
N° 94

CROHN COLITIS SCHWEIZ
CROHN COLITE SUISSE

www.smccv.ch/shop

INHALTSVERZEICHNIS
SOMMAIRE

3 Editorial

4 Wie viel Zucker verträgst du?

10 European Youth Meeting 2018 in Reykjavik, Island

12 Zurück zu sich und zur Natur – Interview mit Mirjam Hill

17 Impfprinzipien und Empfehlungen für Personen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen oder anderen gastroenterologischen (Auto-)Immunerkrankungen

22 Spenden

28 Heidelbeeren wirksam gegen Colitis ulcerosa?

35 Impressum

3 Editorial

7 Les myrtilles efficaces contre la colite ulcéreuse?

16 Journée Coloplast – Samedi 16 juin 2018 au ModernTime Hôtel à Vevey

24 Un retour sur soi et vers la nature – Entretien avec Mirjam Hill

30 Quelle quantité de sucre peux-tu tolérer?

34 Dons

35 Mentions Légales

EDITORIAL
EDITORIAL

Schon über drei Monate sind vergangen seit dem 19. Mai 2018 – dem Tag, an dem die SMCCV zur Crohn Colitis Schweiz umgetauft wurde, an dem unser «neues Kleid» mit grossem Stolz präsentiert wurde. Aber auch dem Tag des grossen Abschieds. Bruno Raffa übergab nach zwölf Jahren Präsidium und über 20 Jahren Vorstandstätigkeit das Zepter einer grossartig aufgebauten Vereinigung dem «neuen Bruno», wie ich nun seit drei Monaten benannt werde … Heute darf ich sagen: Es waren drei strenge Monate, der «alte» Bruno und ich waren ständig unterwegs. Aber ich kann sagen: Es war und ist ein tolles Miteinander!

Viele Sponsoren-, Ärzte- und Partnertreffen wurden durchgeführt, viele Autokilometer und viele Zugmeilen hinter uns gebracht. Neue Sponsoren durften wir in den letzten drei Monaten begrüssen, einige spannende neue Projekte konnten wir starten, bei denen ich von Anfang an dabei sein durfte.

Und hier, meine lieben Leserinnen und Leser, haltet ihr auch bereits das zweite Magazin der neuen Ära Crohn Colitis Schweiz in den Händen, komplett im neuen Design, welches seit der letzten Ausgabe am Start ist.

Für den Vorstand gab es viel Arbeit in den letzten Wochen, wir mussten uns neu aufgleisen und ganz viele laufende Projekte mussten weitergeführt werden.

Unter anderem haben wir ganz viel Arbeit und Zeit in unsere neue Website und vor allem den neuen Webshop investiert. Unter **www.smccv.ch/shop** findet ihr tolle Merchandising-Produkte (bereits bekannte Artikel, aber auch ganz neue Sachen sind dort zu finden), mit denen ihr alle auf eure Weise ein Zeichen setzen könnt. So können wir unsere Krankheiten in der Öffentlichkeit enttabuisieren! Mir ist es ganz wichtig zu erwähnen, dass die Preise der Produkte im Shop knapp die Einkaufs- und Produktionskosten decken. Wir möchten hier nicht Geld verdienen, sondern möglichst breit gestreut ein Zeichen für alle CEDler setzen! Schaut doch auch mal rein. Ich bin überzeugt, dass auch für dich ein geeignetes Produkt bereitsteht!

Nun wünsche ich ganz viel Spass beim Lesen dieser Ausgabe und freue mich auf weitere spannende Projekte mit euch!

Bruno Giardina
Präsident

Déjà plus de trois mois se sont écoulés depuis le 19 mai 2018. C'est à cette date que l'ASMCC a changé de nom pour devenir Crohn Colite Suisse et que nous avons présenté notre nouvelle «identité visuelle» avec une grande fierté. Ce fut également le jour du grand départ. Après 12 années à la présidence de notre association et plus de 20 années d'activité au sein du comité, Bruno Raffa a laissé une association formidablement structurée et a passé le relais au «nouveau Bruno», surnom que l'on me donne depuis trois mois… Aujourd'hui, je peux le dire: ce fut trois mois intenses. L'«ancien» Bruno et moi étions tout le temps en déplacement. Mais ce fut et cela reste une relation exceptionnelle entre nous deux!

De nombreuses réunions avec des sponsors, des médecins et des partenaires ont eu lieu. Nous avons parcouru de nombreux kilomètres en voiture et en train. Nous avons accueilli de nouveaux sponsors au cours de ces trois derniers mois, et nous avons lancé quelques projets passionnants auxquels j'ai pu prendre part dès le début.

Chères lectrices et chers lecteurs, vous avez maintenant entre les mains la deuxième édition du magazine de notre nouvelle association Crohn Colite Suisse, dans sa nouvelle version lancée lors de la dernière édition.

Il y a eu beaucoup de travail pour le comité au cours de ces dernières semaines. Nous avons dû nous remettre sur les rails et poursuivre de nombreux projets en cours.

Nous avons notamment consacré beaucoup de temps et de travail à notre nouveau site Internet et surtout à notre nouvelle boutique en ligne. Sur le site **www.smccv.ch/fr/shop**, vous trouverez de superbes produits de merchandising (des articles que vous connaissez déjà, mais aussi de toutes nouvelles choses) avec lesquels vous pourrez, à votre manière, attirer l'attention sur notre association. Nous pouvons ainsi lever les tabous qui entourent nos maladies! Je tiens à souligner que les prix des articles de notre boutique en ligne couvrent à peine les coûts d'achat et de production. Notre but n'est pas de gagner de l'argent, mais de faire en sorte que le plus grand nombre d'entre vous puisse attirer l'attention sur notre association et sur les MICI! Venez donc jeter un coup d'œil dans notre boutique en ligne, je suis certain que vous y trouverez un article à votre convenance!

Je vous souhaite une bonne lecture et me réjouis de réaliser d'autres projets intéressants avec vous!

Bruno Giardina
Président

WIE VIEL ZUCKER VERTRÄGST DU?

Text: Simone Widmer, Ernährungstherapeutin

Bereits die Zahnfee flüsterte es uns ins Ohr: «Zu viel Zucker tut dir nicht gut.» Wir wissen es alle.

In diesem Artikel möchte ich den Fokus auf den Einfluss von Zucker in Form von Süssigkeiten und Süssgetränken auf CED legen sowie den Aspekt der Dünndarmfehlbesiedlung beleuchten.

Der zu hohe Zuckerkonsum wird schon länger mit chronischen Krankheiten, Krebs und chronischen Entzündungen in Verbindung gebracht. Auch wenn dieses Thema in Fachkreisen immer wieder diskutiert wird – belegt ist noch nichts. Zucker und Süssigkeiten sind bei CED nicht generell verboten. Grössere Mengen vertragen sich allerdings nicht mit einer gesunden und ausgewogenen Ernährung. In der Ernährungsberatung ist eine kleine Handvoll Süssigkeiten pro Tag erlaubt. Das ist nicht viel … Meine Hand ist beispielsweise zu klein für einen ganzen Nussgipfel.

Bakterien im Dünndarm aushungern [4]
Verzichten Sie sechs Wochen lang vollständig auf Zucker und weitgehend auf Kohlenhydrate. Weizen ist tabu und nur zuckerarmes Obst erlaubt. Auch Milchprodukte sollten in den ersten Wochen der Therapie gemieden werden. Wöchentlich ein Rohkosttag kann guttun: Die Rohkost führt dem Körper eine grosse Menge an Ballaststoffen und Nährstoffen zu, regt die Darmtätigkeit an und entschlackt. Empfehlenswert ist eine eiweisshaltige Kost mit viel Gemüse, Fisch und Fleisch, Nüssen und gesunden Fetten. Wichtig ist, dass das Essen gut zu kauen ist, damit es bei der Passage durch den Verdauungstrakt optimal verwertet werden kann – und so für die Bakterien im Dünndarm möglichst wenig Nahrung übrig bleibt.

Nach den sechs Wochen wird die Kohlenhydratdiät gelockert. Schritt für Schritt können Sie nun Getreidesorten wie Roggen, Dinkel und Buchweizen einführen und die Menge an Obst erhöhen. Langfristig können auch wieder ein paar Süssigkeiten auf dem Speiseplan stehen, etwa ein Stück dunkle Zartbitterschokolade.

Das Überangebot an Süssigkeiten und Süssgetränken sowie die versteckten Zucker in unserem heutigen Lebensmittelangebot sind ein echtes Problem. Zudem bedeutet modernes Leben schnelles Essen in vorverarbeiteter Form. In Fertig- und Halbfertigprodukte lässt sich vieles einbauen (Zucker, Zuckeraustauschstoffe, Salz, diverse Zusatzstoffe usw.) und zudem meldet sich auch immer wieder das herangezüchtete Belohnungssystem mit «Gluscht» auf z.B. Schokolade.

In meiner Praxis ist der Konsum von Zucker regelmässig ein Thema. Vor allem bei Klienten mit CED. Meiner Meinung nach sind Ahnungslosigkeit, zu wenig Aufklärung oder gar Desinteresse vorhanden. Viele Klienten staunen dann z.B. über den Zuckergehalt in einem Joghurt oder Eistee. Zucker und Zuckeraustauschstoffe sind allgegenwärtig – selbst in Gewürzen und Saucen. Wenn sich die Klienten dazu entscheiden, den Zuckerkonsum zu reduzieren oder gar wegzulassen – was sehr schwierig ist, weil es einem Entzug gleichkommen kann – berichten dieselben über weniger Blähungen, Durchfall, Müdigkeit und dafür über mehr Energie und Lebensqualität.

Mein Mann leidet an Morbus Crohn. Er startete diesen Frühling einen Selbstversuch und verzichtete über acht Wochen auf jegliche Süssigkeiten. Süssgetränke trinkt er schon länger nicht mehr. Es war verblüffend, wie schnell sich seine Symptome abgeschwächt haben. Nach ca. zwei Wochen waren seine Blähungen praktisch weg. Er hatte weniger Durchfall und die täglichen Stuhlgänge reduzierten sich. Er fühlte sich insgesamt viel wohler. Der Calprotectin-Wert war so tief wie seit Jahren nicht mehr. Kann das sein? Was ist da passiert? Natürlich ist die Krankheit nicht verschwunden – leider.

Bei ihm ist oft der Übergang zwischen Dünn- und Dickdarm von Entzündungen betroffen. Wir vermuten, dass seine starken Symptome zum Teil von einer Fehlbesiedlung des Dünndarmes ausgelöst werden.

Durch Entzündungen, nach Operationen oder anderen Ursachen kann es zu Störungen der Ileozökalklappe und somit zu einer Dünndarmfehlbesiedlung kommen (auch bei Menschen ohne CED). Dabei wandern Dickdarmbakterien in den Dünndarm, wo sie nichts zu suchen haben. Die Fehlbesiedlung ist dann Ursache für den Blähbauch, Übelkeit, Bauchschmerzen, Völlegefühl, Abgeschlagenheit und Müdigkeit. Die Dickdarmbakterien können mit einem absoluten Zuckerverzicht regelrecht ausgehungert werden. Es gibt eine gezielte Ernährungstherapie

dafür (s. Kasten [4]). Es gibt auch medikamentöse Behandlungen, auf welche ich hier nicht eingehen werde.

Bei Recherchen zum Thema Fehlbesiedlung – auch Dysbiose genannt – bin ich auf verschiedene interessante Artikel gestossen. So wird darauf hingewiesen [1], dass neue Erkenntnisse aus der Mikrobiom-Forschung (Darmflora) ergeben haben, dass Morbus-Crohn-Patienten häufig diese Dysbiose aufweisen.

Zum allgemeinen Thema Zucker schreibt Naturheilpraktiker Andreas Ulmicher in seinem Blog [2]: Zucker wirft (fast) immer Probleme auf. Meist ist das «Zuckerproblem» so gelagert, dass bestimmte Verdauungsparameter im Dünndarm nicht optimal ablaufen: Die Enzyme des Dünndarms (Saccharidasen und Glycosidasen) fehlen entweder oder können nicht richtig arbeiten, weil die Schleimhaut entzündet ist oder ein «Leaky-Gut-Syndrom» vorliegt. Was zur Folge hat, dass der Zucker in den Dickdarm gelangt. Und dort den pH-Wert nicht unerheblich senkt. Bei fast allen Betroffenen einer chronischen Darmentzündung führt dies zu Reizung der Schleimhaut und zu Durchfall.

Aus meiner Sicht klingt das sehr interessant. Hat dich dein Arzt zum Thema Zuckerkonsum schon je einmal befragt?

Hand aufs Herz – könntest du auf die Schnelle deinen täglichen Zuckerkonsum ehrlich und realistisch einschätzen?

Schweizerinnen und Schweizer nehmen jedes Jahr pro Kopf durchschnittlich 38 Kilogramm Zucker (täglich ca. 100 g) zu sich. Gemäss Weltgesundheitsorganisation WHO ist das zu viel. Sie empfiehlt maximal 17 Kilogramm – also weniger als die Hälfte [3]. Mitverantwortlich für den hohen Zuckerkonsum der Schweizer sind Getränke wie Limonaden und Energy-Drinks (½ Liter Fanta Lemon enthält 14 Würfelzucker, Rivella rot 11 und Red Bull 2,5 dl 7).

Wenn ich im K-Tipp [3] lese, dass der Vergleich von zehn Süssgetränken aus Schweizer Läden mit den gleichen Softdrinks in England und Irland ergab, dass in der Schweizer Version oft mehr als doppelt so viel Zucker enthalten ist und dass auch im Vergleich mit Frankreich, Deutschland und Österreich die Softdrinks in der Schweiz teilweise überzuckert sind, dann fühle ich mich erst recht dazu verpflichtet, das Thema Zucker in jedes Beratungsgespräch einzubinden.

Sei es dir wert und achte ab heute auf deinen Zuckerkonsum oder starte einen Selbstversuch, indem du zwei bis vier Wochen gänzlich auf Zucker in Form von Süssigkeiten und Süssgetränken verzichtest oder diesen deutlich reduzierst. Es wird sich lohnen und auch die Zahnfee wird dich damit beglücken …

Quellen

[1] Sommer, André, Arzt: «Die richtige Ernährung bei Morbus Crohn», https://reizdarm.one/ernaehrung/morbus-crohn-ernaehrung/ (aufgerufen am 23.07.2018).

[2] Ulmicher, Andreas, Naturheilpraktiker: «und wie reagieren SIE auf Zucker», https://www.crohn-colitis-online.de/blog/ (aufgerufen am 23.07.2018).

[3] K-Tipp 08/2018 vom 24. April 2018, aktualisiert am 30. April 2018 von Darko Cetojevic, Redaktion K-Tipp

[4] https://www.ndr.de/ratgeber/gesundheit/Duenndarm-Fehlbesiedlung-erkennen-und-behandeln,duenndarmfehlbesiedlung100.html (aufgerufen am 23.07.2018).

feel balanced

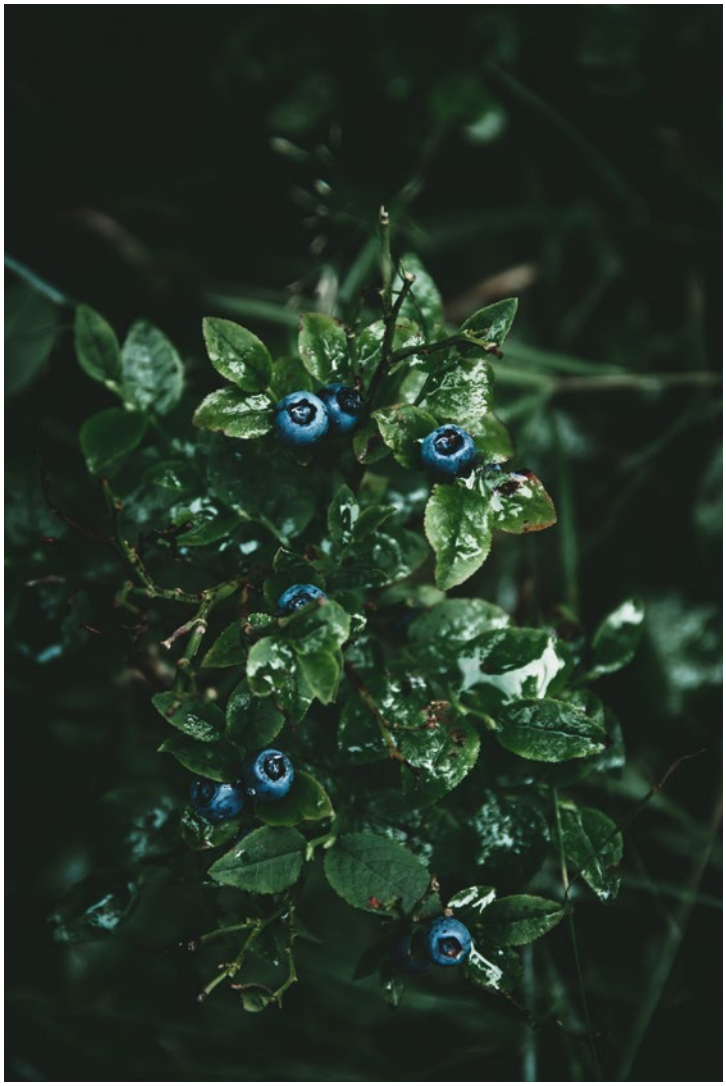
Simone Widmer
Dipl. Ernährungstherapeutin
Dipl. Nordic-Walking-Instruktorin

www.feelbalanced.ch
simone@feelbalanced.ch

Les myrtilles efficaces contre la colite ulcéreuse?

UNE ÉTUDE THÉRAPEUTIQUE AVEC DES ANTHOCYANES CONDUITE DANS PLUSIEURS CENTRES EN SUISSE

Texte: Prof. Dr. med. Dr. phil. Gerhard Rogler, PD Dr. med. Luc Biedermann, pract. med. René Roth



Le nombre de traitements médicamenteux pour la colite ulcéreuse a constamment augmenté ces dernières années. Ainsi, il existe aujourd'hui une multitude de médicaments dont l'efficacité a été confirmée par de nombreuses études. Toutefois, en raison de leurs effets secondaires à court ou à long terme – effets qui sont parfois inconnus – de nombreux patients souffrant d'une MICI sont sceptiques vis-à-vis de ces médicaments, qu'ils soient nouveaux ou traditionnellement utilisés. En outre, les patients s'intéressent souvent aux approches thérapeutiques alternatives et/ou complémentaires non médicamenteuses.

Les anthocyanes pourraient constituer l'une de ces approches alternatives. Les anthocyanes sont des pigments végétaux présentant un effet bénéfique pour la santé. Différentes études ont montré que les anthocyanes présentent notamment un effet anti-oxydant (c'est-à-dire qu'elles empêchent une conversion chimique [oxydation] de parties des tissus de l'organisme) et un effet anti-inflammatoire. Les anthocyanes sont présentes de manière naturelle et en grande quantité dans notre alimentation quotidienne et confèrent notamment la couleur bleue aux myrtilles.

Des études de plus grande envergure ont démontré l'effet préventif des anthocyanes sur les infarctus. On leur attribue aussi de nombreux autres effets bénéfiques pour la santé, notamment un effet préventif sur l'obésité (adiposité), un effet contre la formation et la croissance de tumeurs, une amélioration de l'acuité visuelle, la maîtrise du diabète sucré et une activité anti-inflammatoire.

Bien entendu, cette dernière propriété est particulièrement intéressante dans le cas des maladies inflammatoires chroniques intestinales.

Dans un article paru dans ce magazine, il a déjà été question d'une étude concernant un extrait de myrtille pour le traitement de la colite ulcéreuse. Après la réalisation réussie de cette étude pilote, qui a conduit à des résultats très prometteurs sur un petit nombre de patients, nous avons travaillé de manière intensive au cours de ces dernières années pour faire avancer cette idée.

Dans le cadre de nos travaux, nous avons réussi à concentrer les anthocyanes sous forme de gélules. Une nouvelle étude va bientôt être lancée. Elle visera à étudier l'efficacité de cette gélule sur un plus grand nombre de patients atteints de colite ulcéreuse afin de proposer ultérieurement cette gélule aux patients concernés sous forme de thérapie naturelle.

Cette étude sera conduite dans plusieurs centres en Suisse et en Allemagne. Tous les patients majeurs dont les symptômes et l'inflammation ne se sont pas suffisamment améliorés malgré une thérapie médicamenteuse effectuée ou en cours et qui présentent actuellement des symptômes de la maladie active peuvent prendre part à cette étude.

Si vous souhaitez y participer, vous trouverez ci-dessous les coordonnées des centres suisses associés à cette étude. Ils pourront vous fournir de plus amples informations.

Dr. Schöpfer
Service de gastro-entérologie et d'hépatologie
CHUV Centre hospitalier universitaire vaudois
Rue du Bugnon 44
1011 Lausanne

Prof. Dr. Michetti
Gastro-entérologie Beaulieu SA
Centre Crohn et Colite
Avenue de Jomini 8
1004 Lausanne

PD Dr. Juillerat
Clinique de chirurgie viscérale et médecine
Inselspital, Hôpital universitaire de Berne
Freiburgstrasse 10
Bauchzentrum (centre abdominal)
3010 Berne

Prof. Dr. Brand
Clinique de gastro-entérologie et d'hépatologie
Hôpital cantonal de Saint-Gall
Bâtiment 01
Rorschacherstrasse 95
9007 Saint-Gall

PD Dr. Hruz
Service de gastroentérologie & d'hépatologie
Hôpital universitaire de Bâle
Petersgraben 4
4031 Bâle

Dr. Girardin
Service de gastro-entérologie
HUG Hôpitaux Universitaires de Genève
Rue Gabrielle-Perret Gentil 4
1211 Genève 14

Prof. Dr. Seibold
Cabinet de gastro-entérologie
Balsiger, Seibold & Partner
Centre Crohn et Colite
Hochhaus Lindenhofspital
Bremgartenstrasse 119
3012 Berne

PD Dr. Biedermann
Service de gastro-entérologie et d'hépatologie
Hôpital universitaire de Zurich
Rämistrasse 100
8091 Zurich

EUROPEAN YOUTH MEETING 2018 IN REYKJAVIK, ISLAND

Text und Bilder: Julia Stirnimann, Vorstandsmitglied, und Angela Müller

Das European Youth Meeting ist eine Zusammenkunft von jungen Leuten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen im Alter von 18 bis 30 Jahren aus 19 Ländern. Ziel dieses Treffens ist, sich auszutauschen und Ideen zu sammeln, um das Leben der Erkrankten leichter zu machen. Zudem wollen die Organisationen mehr Aufmerksamkeit im eigenen Land bekommen. Die Präsidentin Lucie Lastikova der European Youth Group aus Tschechien hat uns am Donnerstagabend beim Nachtessen begrüsst.

Freitag: Aufwärmphase

Nach dem ausgewogenen Frühstück starteten wir mit einer Vorstellungsrunde. Danach ging es bis zum Mittagessen weiter mit Präsentationen der Youth Groups der verschiedenen Länder. Am Nachmittag machten wir einen Workshop mit einer Psychologin, um unsere mentale Gesundheit zu stärken, wir lernten dabei Atem- und Entspannungsübungen. Um den Tag noch etwas aktiver zu gestalten und uns besser kennenzulernen, machten wir uns auf den Weg nach Reykjavík. Dort teilten wir uns für einen Foto-Orientierungslauf in Gruppen auf. Dieser war sehr lustig und auf diese Weise konnten wir die Stadt besser kennenlernen. Zum Abschluss trafen wir uns bei der Kirche zur Gruppenfoto.

Samstag: Überraschungsausflug

Am Samstagmorgen ging es weiter mit den abwechslungsreichen Präsentationen der jeweiligen Länder. Damit die Youth Group ihre Events verbessern kann, haben wir verschiedene Workshops dazu besucht. Es war spannend, uns auszutauschen und zu sehen, dass die anderen Länder mit ähnlichen Situationen zu kämpfen haben und dass es auch Unterschiede gibt bei der Kostenerstattung der Medikamente bei den jeweiligen Krankenkassen. Im Anschluss wurden ein neuer Präsident, Bastien Cor aus Frankreich, sowie weitere Vorstandsmitglieder gewählt.

Am Nachmittag fand der Überraschungsausflug statt: Wir besuchten die grösste Touristenattraktion Islands, die Blue Lagoon. Bei einer Wassertemperatur von 38 Grad ist diese von der Natur erschaffene Lagune der perfekte Entspannungsort. Wir waren sehr glücklich über diese eindrückliche Erfahrung. Am Abend folgte der krönende Abschluss, das Gala-Dinner in einem Restaurant in Reykjavík. Der schöne Abend und das leckere Essen werden uns noch lange in Erinnerung bleiben. Wir sind sehr dankbar, dass wir an einem so wichtigen Austausch mit dabei sein konnten und die Crohn Colitis Schweiz vertreten durften. Wir kommen mit vielen neuen Ideen zurück, um den Austausch unter den 18- bis 35-Jährigen noch besser fördern zu können.

Interview mit Mirjam Hill, Mitglied Crohn Colitis Schweiz

ZURÜCK ZU SICH UND ZUR NATUR

Text: Anita Steiner Kommunikation
Fotos: Bruno Raffa

Wer's nicht besser weiss, sieht in Mirjam Hill lediglich eine ewig jung gebliebene, fröhliche Frau. Die Lebensgeschichte der sympathischen Persönlichkeit überrascht deshalb umso mehr. Was die 49-Jährige in ihrem Rucksack tragen muss, würde locker für mehrere Leben reichen – und ein dickes Buch füllen. Morbus Crohn in einer der Hauptrollen und an Dramaturgie nicht zu toppen.

Mirjam strahlt und bittet uns in ihr gemütliches Zuhause. Ihre vierbeinige Freundin Elly wartet geduldig im stylischen Vintage-Koffer-Bett, bis sie uns ebenfalls begrüssen darf. Runde Türbogen, etliche Pflanzen, warme Erdtöne. Eine echte Oase, in der man sich sofort wohlfühlt. Das liegt insbesondere auch an der liebenswürdigen Ausstrahlung der beiden Bewohnerinnen. Man erkennt sofort: Mirjam hat eine besondere Begabung, offen und mitfühlend mit Mitmenschen umzugehen. Ein Talent, das sie in ihrer eigenen Naturheilpraxis zur beliebten Ansprechperson macht. Doch heute geht es zur Abwechslung um sie selber …

Gespräch auf Augenhöhe – ein freudiges Wiedersehen nach dem ersten Treffen am Stoma-Tag 2017 in Zürich.

Ausserirdisch krank

Ihre Odyssee beginnt bereits bei ihrer Geburt 1969. Sie weint nur und hat dauernd Bauchschmerzen. «Ich war wirklich ein komisches Kind und wusste nicht, weshalb ich essen sollte, da das ja nur Qual für mich bedeutete.» Deshalb verweigert sie die Nahrung. Die Aussenseiterin ist oft alleine, spricht kaum. Ihr älterer Bruder übernimmt die Funktion als Sprachrohr. «Ich habe mich immer wieder gefragt, was ich hier auf Erden mache, ich habe mich wie eine Ausserirdische gefühlt.» Rückblickend hat ihr die Kindheit geholfen, sie gestärkt und reifen lassen, auch wenn es alles andere als lustig war. Spitalaufenthalte gehören zum Alltag: wiederholte Versuche von künstlicher Ernährung, Bronchitis und unzählige (Not-)Operationen, vom Rektum über Fisteln bis zur Gebärmutter – keine einzige ohne Komplikation. Erschwerend kommt dazu, dass Mirjam von unerklärlichen Symptomen gepeinigt wird und ihr Körper auf übliche Behandlungen ebenfalls aussergewöhnlich reagiert. So sind ihre Blutwerte jeweils prima, obwohl bereits ein Darmdurchbruch oder Infektionen bestehen. Bei Infusionen und Kortisonbehandlungen muss sie erbrechen, Spitalinfektionen zieht sie magisch an und gegenüber Antibiotika ist sie resistent. Auch ihre Operationswunden wollen partout nicht heilen: Bei andern dauert die Heilung zwei Wochen, Mirjam lebt seit 15 Jahren mit einer offenen Wundhöhle. Man glaubt es kaum, ein Arzt nennt sie deshalb «Pavianarsch». Anfang 20 nimmt Mirjam stetig ab, trotz künstlicher Ernährung hat sie weiterhin Durchfall und muss dauernd erbrechen. Da geben die Ärzte jegliche Hoffnung auf und stempeln sie als magersüchtig ab. Nebst den körperlichen Beschwerden sind vor allem die nicht zu kaschierende Aussichtslosigkeit angesichts der unzähligen Behandlungsversuche und den entsprechenden Rückschlägen eine unheimliche Belastung für die ganze Familie.

Dem Tod von der Schippe gesprungen

Wenn sich die Prophezeiungen der Ärzte erfüllt hätten, so wäre Mirjam bereits mehrmals verstorben. «Auch für meine Eltern war dies sehr schwer. Ein Arzt hat sie nach einer erneut missglückten Behandlung vor die Wahl gestellt, ob sie mich im Spital sterben lassen wollen oder ob sie mich zum Sterben nach Hause nehmen wollen.» Solch vermeintliche «End-Phasen» habe sie schon unzählige Male erlebt. Weshalb und wie sie ihre Kräfte in letzter Sekunde immer wieder mobilisieren konnte, ist ihr selber ein Rätsel. Mit den verblüfften Reaktionen des Medizinpersonals weiss sie inzwischen umzugehen. Oft hört sie dann Sätze wie: «Wir haben noch nie erlebt, dass

«Es fühlte sich an, als ob ich im Leben an der falschen Haltestelle ausgestiegen wäre.»

«Wenn mir früher jemand etwas über Ernährung und Psyche erzählt hätte, dem hätte ich den Vogel gezeigt.»

das jemand überlebt!» All ihre Nahtoderlebnisse haben Mirjam dazu veranlasst, sich früh mit dem Thema zu beschäftigen. «Ich finde es schade, dass der Tod ein Tabuthema ist, denn er gehört zum Leben und ist für mich eine Art Übergang, auf den man sich auch freuen darf.»

Stehauffrauchen

Trotz der gesundheitlichen Einschränkungen lässt sich Mirjam nicht einschüchtern. Sie absolviert nach Schulabschluss eine Lehre als Pharmaassistentin und verbringt anschliessend drei Monate in England. Nach ihrer Rückkehr dann der nächste Tiefschlag: Die 20-Jährige nimmt aufgrund ihrer Bauchschmerzen lebensbedrohlich ab, ihre Gelenke und die Speiseröhre verweigern den Dienst, Diagnose: Morbus Crohn. «Ich war froh, dass dies endlich einen Namen hatte und jemand eine Lösung bot», erinnert sich Mirjam. Doch die Kortisonbehandlung verschlimmert die Situation und sie wird als Notfall in die Aeskulap-Klinik in Brunnen eingewiesen. Zuerst denkt die kleine Rebellin, Naturheilkunde sei doch nur «Seich» – doch als sie erneut fast stirbt, lässt sie sich darauf ein. Damals wiegt die 1,58 m grosse Frau nur noch 34 Kilo. «Ich hatte richtig Angst, diese vegane Vollwertkost zu essen, denn zuvor hat mein Gastroenterologe mir zu ‹viel Fleisch, Zucker und Weissmehlprodukten› geraten. Aber: Es hat sich regelrecht eine neue Welt eröffnet und ich habe relativ schnell und gut auf die Umstellung reagiert.» Rund zwei Jahre verbringt Mirjam stationär und ambulant in der Klinik und unterzieht sich mehreren Therapien.

Grün und frisch, wohin das Auge reicht … Insbesondere die Ernährungsumstellung hat Mirjam geholfen.

«Warum ich?»

Mirjam gibt offen zu, mit ihrem Schicksal gehadert zu haben. «Ich bin die ärmste Sau!», habe sie oft gedacht. Doch diese Stufe gehöre genauso zur Entwicklung. Irgendwann kam die Erkenntnis, dass Selbstmitleid ihr nicht helfe und sie etwas ändern müsse. Raus aus der Opferhaltung, rein in die Eigenverantwortung. Hätte sie diese Berg- und Talfahrt nicht selber mitgemacht, könnte sie heute auch nicht im gleichen Masse als Therapeutin helfen, erklärt sie besonnen.

Faszination Naturheilkunde

«Lange habe ich die Möglichkeiten und die Kraft der Naturheilkunde nicht erkannt – zum Glück habe ich zurück zum alten Wissen gefunden!» Vermutlich ist es genau diese gesunde Skepsis, die sie heute als Therapeutin so vertrauenswürdig macht. 2006 hat sie ihre Ausbildung als dipl. Naturheilpraktikerin TEN abgeschlossen, die verschiedenen Methoden fast dreissig Jahre am eigenen Leib ausprobiert und bleibt auch heute immer auf dem aktuellsten Stand. Bücher zum Thema Gesundheit und Ernährung verschlingt die wissbegierige Frau regelrecht. «Ich hätte 1000 Tipps, doch ich halte mich damit zurück – ausser jemand verlangt danach. Denn ich weiss, dass man als Betroffene mit gutgemeinten Ratschlägen überhäuft wird.» Als IV-Bezügerin schafft Mirjam den Spagat und engagiert sich rund 10 bis 20 Prozent in ihrer krankenkassenanerkannten Naturheilpraxis. Finanziell lohne sich das nicht, doch helfen sei ihr definitiv wichtiger. «Was mich als Therapeutin besonders reizt, sind Patienten, die als austherapiert

gelten oder glauben, schon alles versucht zu haben, also eigentlich Fälle wie mein eigener. Es gibt immer Luft nach oben, Verbesserungspotenzial. Ich bin selber das beste Beispiel, dass es sich lohnt, manchmal aussergewöhnliche Wege zu gehen.»

«Das Stoma hat mir das Leben gerettet»

Chirurgen haben immer wieder von der Stomaoperation gesprochen. «Ich kannte das nur von meiner Tante, die trug wegen ihres Stomas nur noch Kleider. Für mich war klar: niemals einen solchen Sack am Bauch und einen Bundfaltenrock!» Doch es kam anders. Damals ist sie 29 Jahre alt, wiegt lediglich 24 Kilo und ist einmal mehr notfallmässig im Spital. Um 2 Uhr nachts erneut die Entscheidung: sterben oder OP. Wo sie ihr Stoma wolle – es sei nur vorübergehend. Anfangs habe sie ihren künstlichen Darmausgang gehasst, sie habe sich über sich selber geekelt und sich versteckt. Damals waren nur riesige Beutel erhältlich, die leider allzu oft zu Missgeschicken führten. «Ich habe mich gefühlt, als ob ich der einzige junge Mensch auf der Welt mit einem Stoma wäre.» Heute hat sich Mirjam mit ihrem Stoma arrangiert und geht offen mit dem Thema um. Auch dieses Jahr möchte sie – wenn es ihre Gesundheit zulässt – wieder am Stoma-Tag vom 6. Oktober 2018 im Stadttheater Olten teilnehmen.

Freundschaften auf dem Prüfstand

Wenn man wie Mirjam immer wieder – zum Teil für lange Zeit – ins Spital muss oder aufgrund der Krankheit nur schwer am normalen Leben teilnehmen kann, zieht sich das soziale Umfeld oft zurück. So auch bei Mirjam. Anfang 20 war dies besonders belastend für die junge Frau. Lange Zeit waren die Eltern ihre einzigen Bezugspersonen. «Und irgendwann kommt der Punkt, an dem man sich fragt, ob man überhaupt fähig ist, Freundschaften zu schliessen und zu halten.» Heute darf sie auf eine Handvoll sehr guter Freundinnen zählen – und natürlich auf die dreijährige Mischlingshündin Elly, die immer an ihrer Seite ist.

Ein Blick zurück und einer nach vorne

Ob sie etwas ändern würde, wenn sie in ihre Vergangenheit reisen könnte? «Nein, ich habe all das gebraucht, so hart es war und ist.» Und was war das Schlimmste? «Mit 23 zu erfahren, dass ich IV-Bezügerin sein muss. Ich habe immer gern gearbeitet, dieser Bescheid war schlimmer als all die Diagnosen.» Mirjam strahlt bei der Frage, wie es ihr heute gehe: «Seit ein paar Monaten kann ich zum ersten Mal sagen, dass ich gerne lebe. Seit es mir durch meine neue Ernährung besser geht, kommt auch die Lebensenergie. Meine offene Wundhöhle nach einer missglückten Rektumsamputation fängt langsam an zu heilen und seit fast fünf Jahren muss ich nicht mehr regelmässig Schmerzmittel schlucken – ein Rekord! Ich bin noch weit weg von gesund, aber es ist endlich ein Zeichen, auf das ich lange gewartet habe.» Kurz zusammengefasst geht es bei der Ernährungsmethode darum, Produkte wie Mais, Soja, Rapsöl, Zucker und Süssstoffe, Eier, Milchprodukte, Schweinefleisch, Fisch aus Aquakultur, Gluten, Glutamat, natürliche und künstliche Aromen sowie Zitronensäure zu meiden.*

Mirjam kennt die gesundheitsfördernden Kräfte der Natur. In ihrem kleinen Kräutergarten wächst ihre eigene «Apotheke».

Guter Rat ist … kostenlos

Sie sei schon immer ein kleiner Rebell gewesen und sei überzeugt, dass ihre Sturheit ihr geholfen habe. Mirjams Tipp: «Verlasst euch auf euer eigenes Gefühl und tragt selber Verantwortung für euren Körper. Es ist durchaus hilfreich, mal Nein zu sagen und nach eigenen und manchmal auch ungewöhnlichen Lösungen zu suchen.»

Mehr über Mirjam und ihre Naturheilpraxis unter www.naturheilpraxis-hill.ch

*Nachzulesen im Buch «Mediale Medizin» von Anthony William.

JOURNÉE COLOPLAST – SAMEDI 16 JUIN 2018 AU MODERNTIME HÔTEL À VEVEY

Texte: Marlyse & Nadia, Groupe d'Entraide Romandie

Journée dédiée aux porteurs de stomie avec pour thème «La force par l'humour et la solidité mentale»

Marlyse et moi-même avons représenté l'ASMCC ainsi que notre Groupe Romandie en accueillant un certain nombre de participants à qui nous avons remis de la documentation. Nous avons également répondu à leurs diverses questions dans la mesure du possible.

M. Dominique Duez de Coloplast, organisateur de cette journée, nous a tous chaleureusement accueillis dans la salle de conférence du ModernTime hôtel, ceci avant un débat public «Ilco aujourd'hui et demain».

Nous avons appris qu'il y avait 3500 stomies par an, temporaires et partielles, en Suisse dont 20% de stomies définitives!

Nous avons également découvert en Suisse romande Ilco, Communauté suisse d'intérêt des groupes régionaux de personnes stomisées.

Quatre personnes sont venues témoigner. Leurs témoignages étaient émouvants. Bravo à ces personnes et merci pour leur partage!

Le public pouvait également poser librement des questions ou communiquer des informations utiles ce qui était appréciable.

Ensuite, nous avons eu le plaisir d'assister à un défilé de mode estival: des dames et un monsieur portant de beaux costumes de bain. Bravo également à ces personnes pour leur «savoir-défiler»!

Après une pause, M. Philippe Hort, formateur en hypnose et préparateur mental de Mindventure, est venu nous parler de la force mentale de l'intérieur vers l'extérieur, plus précisément «La force des pensées» tout en faisant défiler quelques Powerpoint qu'il a commentés.

Il a fait également une démonstration avec une participante qui souffrait de vertiges.
Cette journée fut un succès et les échanges que nous avons eus ont été très positifs et conviviaux, tant avec les participants qu'avec les autres exposants soit Ilco, Publicare et Coloplast.

IMPFPRINZIPIEN UND EMPFEHLUNGEN FÜR PERSONEN MIT CHRONISCH ENTZÜNDLICHEN DARMERKRANKUNGEN ODER ANDEREN GASTROENTEROLOGISCHEN (AUTO-)IMMUNERKRANKUNGEN

Quelle: BAG-Bulletin

Bei Personen mit gastroenterologischen (Auto-)Immunerkrankungen sind Impfungen besonders wichtig. Grundsätze und spezifische Impfempfehlungen für diese Risikopersonen leiten sich von einer durch die Eidgenössische Kommission für Impffragen durchgeführten Literaturrecherche ab. Diese sind im Folgenden zusammengefasst.

Aufgrund ihrer Grunderkrankung und ihrer Therapie mit Immunomodulatoren oder Immmunsuppressiva haben Personen mit gastroenterologischen (Auto-) Immunerkrankungen ein erhöhtes Risiko für Infektionen, insbesondere auch für impfpräventable Infektionen durch Influenza, Pneumokokken, Varizella Zoster, Hepatitis B und Humane Papillomaviren (HPV). Daher ist die Impfprävention bei diesen vulnerablen Patientinnen/Patienten 3 besonders wichtig. Häufig ist der Impfschutz dieser Patientengruppe jedoch unvollständig.

Die Impfempfehlungen bei Personen mit gastroenterologischen (Auto-)Immunerkrankungen, welche in den Tabellen 1 und 2 dargestellt werden, basieren auf folgenden Prinzipien:

1. Es gibt derzeit keine evidenzbasierten Hinweise für einen kausalen Zusammenhang zwischen Impfungen und chronisch entzündlichen Darmerkrankungen oder anderen gastroenterologischen (Auto-)Immunerkrankungen.

2. Es gibt keine spezifische Kontraindikation gegen Impfungen mit Tot- oder Lebendimpfstoffen bei Patientinnen/Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen oder anderen gastroenterologischen (Auto-)Immunerkrankungen, sofern keine immunsuppressive Therapie eingenommen wird. Die Sicherheit von Impfungen wurde in grossen Studien nachgewiesen. Impfungen stellen weder einen Auslöser gastroenterologischer (Auto-)Immunerkrankungen dar noch führen sie zu einer Exazerbation derselben.

3. Im Rahmen der Grundanamnese einer Person mit gastroenterologischen (Auto-)Immunerkrankungen sollten immer eine Anamnese bezüglich Varizellen und ein Impfstatus erhoben und dokumentiert werden. Der Impfstatus sollte dabei, wo

notwendig, komplettiert werden. Insbesondere sollte dabei der Vollständigkeit der Lebendimpfungen (Mumps, Masern, Röteln [MMR], Varizellen, ggf. Gelbfieber) Beachtung geschenkt werden, da diese Impfungen unter Immunsuppression nicht verabreicht werden können. Unabhängig von Impfstatus und Anamnese sollte eine serologische Kontrolle des Schutzes gegen Varizellen und Masern erfolgen. Die serologische Kontrolle des Rötelnstatus sollte nur erfolgen, wenn der Impfstatus unvollständig oder unbekannt ist.

4. Für seronegative Patientinnen/Patienten, die bereits mit einem Immunsuppressivum behandelt werden und somit nicht geimpft werden können, sollten bestimmte Vorsichtsmassnahmen (Immunglobuline gegen Masern, Virostatika gegen Varizellen) im Falle eines Kontakts mit einer erkrankten Person eingesetzt werden.

5. Impfungen sollten möglichst in einer stabilen Krankheitsphase gegeben werden, da dann die Wirksamkeit am grössten ist.

6. Wenn möglich sollten die Impfungen vor Start einer immunsuppressiven Therapie vervollständigt werden. MMR, Varizellen und ggf. die Gelbfieberimpfung sollten idealerweise mindestens vier Wochen vor Start der Immunsuppression verabreicht werden. Totimpfstoffe können jederzeit gegeben werden; die Wirksamkeit kann jedoch unter Immunsuppression reduziert sein.

7. Impfungen sind in der Induktionsphase einer immunsuppressiven Therapie zu vermeiden, da i) während dieser Phase die Dosierung der immunsuppressiven Therapie hoch ist und somit die Sicherheit von Lebendimpfungen und die Immunogenität von Totimpfstoffen reduziert sind und ii) potenzielle Nebenwirkungen während dieser instabilen Krankheitsphase schwierig zu interpretieren sind.

8. Wenn eine Person bereits eine immunsuppressive Therapie einnimmt, wird empfohlen, Impfungen dann zu verabreichen, wenn die Immunsuppression so niedrig wie möglich ist. Dadurch kann die Wirksamkeit von Impfungen erhöht werden.

9. Totimpfstoffe werden von Patientinnen/Patienten unter Immunsuppression ebenso gut toleriert wie ohne; bei Lebendimpfungen besteht jedoch die Gefahr einer Replikation und Verbreitung des Impfvirus. Lebendimpfstoffe mit einem hohen Replikationspotential (z. B. Gelbfieber) sind in der Regel bei Personen unter Immunsuppression kontraindiziert. Lebendimpfungen können trotz Immunsuppression unter gewissen Voraussetzungen eingesetzt werden (Tabelle 1).

10. Nach Absetzen oder Pausieren einer immunsupprimierenden Medikation sind unterschiedliche Zeitintervalle vor der Gabe eines Lebendimpfstoffs zu beachten (Tabelle 2).

11. Da die Wirksamkeit von Impfungen bei Personen unter immunsuppressiver Therapie reduziert sein kann, ist eine serologische Kontrolle 4–6 Wochen nach Abschluss des vollen Impfzyklus empfohlen – wenn eine quantitative Antikörperbestimmung verfügbar und hilfreich ist. Solche Korrelate für den Impfschutz (schützende Antikörpertiter und entsprechende Grenzwerte) sind verfügbar für Diphtherie, Tetanus, Pneumokokken, Haemophilus influenzae Typ b, Varizellen, Masern, Hepatitis A und B, Tollwut und Zeckenenzephalitis (FSME), siehe Tabelle 3, entnommen aus [1].

12. Die Immunantwort auf eine Auffrischimpfung wird in einem geringeren Ausmass von einer immunsuppressiven Therapie beeinflusst als die Immunantwort auf eine erstmalige Impfung. Daher sind hier keine serologischen Kontrollen indiziert.

13. Die empfohlenen Basisimpfungen sollten auch bei Patientinnen/Patienten mit gastroenterologischen (Auto-)Immunerkrankungen durchgeführt werden. Es sollte insbesondere auch an die Impfung gegen Hepatitis B und HPV gedacht werden. Zusätzlich sollen unter Immunsuppression speziell für diese Risikogruppe empfohlene Impfungen durchgeführt werden, dazu gehören die Impfungen gegen Influenza und Pneumokokken. Die Herpes-Zoster-Impfung (Zostavax®) ist für Patientinnen/Patienten im Alter zwischen 50 und 79 Jahren empfohlen, die in der Zukunft immunsupprimiert sein werden und zum Zeitpunkt der Impfung keine schwere Immunschwäche aufweisen. Idealerweise sollte die Impfung mindestens vier Wochen vor dem geplanten Start einer schweren Immunsuppression verabreicht werden.

14. Zum Schutz immunsupprimierter Patientinnen/Patienten gehört auch eine Impfung der nahen Kontaktpersonen (Cocooning). Deshalb sollte auch bei engen Kontaktpersonen der Impfstatus überprüft und gegebenenfalls ergänzt werden (insbesondere Impfungen gegen Influenza, Varizellen, Mumps, Masern und Röteln).

15. Als Vorsichtsmassnahme sollte die orale Lebendimpfung (Vivotif®) bei Patientinnen/Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen vermieden werden. Es gibt allerdings keine Daten, welche dieser Empfehlung zugrunde liegen.

Jedes dieser Prinzipien ist in einem Dokument in englischer Sprache *(Vaccination in patients with inflammatory bowel diseases and other gastroenterological (auto)immune conditions)* beschrieben. Dieses «Background Document» wird demnächst einsehbar sein unter folgender Adresse: www.ekif.ch.

Pour la version française, consulte le site web du BAG www.bag.admin.ch/bag/fr/home/service/publikationen/bag-bulletin.html, bulletin no 50, dès la page 28

Stellungnahme von Prof. Dr. med. Dr. phil. Gerhard Rogler

Beim Thema «Impfungen» herrscht oft eine grosse Unsicherheit bei CED-Betroffenen. Es wird in den Medien derzeit häufig diskutiert und es werden teilweise widersprüchliche Meinungen vertreten. Viele Fragen entstehen im Zusammenhang damit: Können Impfungen Crohn oder Colitis auslösen? Sind Impfungen gefährlich, wenn man CED hat? Welche Medikamente schwächen Impfungen ab? Welche Impfungen sollte man regelmässig machen? Welche Impfungen sollte man nicht machen? Da solche Fragen häufig gestellt und vielfach nicht beantwortet wurden, hat das BAG mit einer Expertenkommission «Impfprinzipien und Empfehlungen für Personen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen oder anderen gastroenterologischen (Auto-)Immunerkrankungen» erarbeitet. Ich durfte in dieser Kommission mitarbeiten und fand die Arbeit sehr interessant und fruchtbar. Der wichtigste Aspekt ist sicherlich: «Bei Personen mit gastroenterologischen (Auto-) Immunerkrankungen sind Impfungen besonders wichtig.» Die Zusammenfassung der Empfehlungen wird hoffentlich helfen, die Unsicherheit bei Betroffenen und Ärzt(inn)en zu verbessern.

Tabelle 1:

Immunsuppressiva und Impfungen

	Keine Einschränkung	Bedingte Einschränkung[6]	Kontraindikation
Totimpfstoffe	**Alle Immunsuppressiva** Immunogenität kann reduziert sein		Keine
Lebendimpfstoffe[1] MMR, Varizellen, Gelbfieber, Herpes Zoster[2]	**Kortikosteroide**[3] Systemisch: nur Kurzzeit oder Niedrigdosis Physiol. Ersatztherapie Nicht systemisch **Budesonid**[4] **Sulfasalazin** **Mesalazin** **Olsalazin** **Balsalazid** **Vedolizumabs**[5]	**Methot rexaf**[7] **Azathioprie**[8] **6-Mercaptopurin**[9] **6-TGN (Lanvis®)**[10]	Kortikosteroide[11] Systemisch und hohe Dosis und ≥2 Wochen **Leflunomid** **Ciclosporin A** **Mykophenolat** **Cyclophosphamid** **Tacrolimus** **Adalimumab** **Certazumab** **Golimumab** **Infliximab** **Ustekinumab**

[1] Als Vorsichtsmassnahme sollte die orale Lebendimpfung (Vivotif®) bei Patientinnen/Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen vermieden werden.

[2] Der (attenuierte Lebend-)Impfstoff gegen Herpes Zoster (Zostavax®) darf nicht an Patientinnen/Patienten verabreicht werden, welche kürzlich oder aktuell mit Immunsuppressiva behandelt werden, insbesondere falls verschiedene Wirkstoffe verabreicht werden. Die Impfung ist jedoch nicht kontraindiziert für Patientinnen/Patienten unter topischen oder inhalativen Kortikosteroiden, niedrig dosierten Kortikosteroiden oder niedrig dosierten Immunsuppressiva, mit Ausnahme von Methotrexat, unter welchem gemäss Swissmedic unabhängig von der Dosis die Impfung gegen Herpes Zoster kontraindiziert ist [2].

[3] Kurzzeittherapie <2 Wochen, Niedrigdosis: Prednisonäquivalent <20 mg/Tag (Erwachsene) bzw. <0,5 mg/kg/Tag (Kinder), physiologische Ersatztherapie, als nicht systemisch gelten topische Anwendungen (Atemwege, Haut, Augen, Ohren) und Injektionen (intraartikulär, Schleimbeutel, Sehnen)

[4] Budesonid in einer Dosierung von <6 mg/Tag

[5] Schluckimpfungen (wie zum Beispiel der Cholera-Totimpfstoff) sind unter Vedolizumab-Therapie oder anderen a4ß7-Integrin-Inhibitoren nicht empfohlen, da sie nicht immunogen sind.

[6] Diese Empfehlung gilt für Patientinnen/Patienten, die mit einem einzelnen Immunsuppressivum behandelt werden und nicht für eine Kombinationstherapie. Unter einer Kombinationstherapie kann der immunsuppressive Effekt verstärkt sein und Lebendimpfungen sind möglicherweise kontraindiziert.

[7] Lebendimpfung generell kontraindiziert bei Methotrexat >0,4 mg/kg/Woche oder >20 mg/Woche. Für Kinder gibt es keine Daten und der Grenzwert ist möglicherweise unterschiedlich. Varizellen, MMR, Gelbfieber: in klinisch stabilen Fällen können Lebendimpfungen unter niedrig dosiertem Methotrexat (≤0,4 mg/kg/Woche oder ≤20 mg/Woche) verabreicht werden [3]. Dieser Ansatz wurde auf der Grundlage von Expertenmeinungen erstellt und wird eine künftige weitere Überwachung erfordern.

[8] Nur Varizellen und Herpes Zoster: Impfung möglich bei Azathioprin ≤3,0 mg/kg/Tag, darüber oder bei anderen Lebendimpfstoffen: kontraindiziert. Für Kinder gibt es keine Daten und der Grenzwert ist möglicherweise unterschiedlich [4, 5].

[9] Nur Varizellen und Herpes Zoster: Impfung möglich bei 6-Mercaptopurin ≤1,5 mg/kg/Tag, darüber oder bei anderen Lebendimpfstoffen: kontraindiziert. Für Kinder gibt es keine Daten und der Grenzwert ist möglicherweise unterschiedlich [4, 5].

[10] In der Schweiz off-label in Gebrauch. Ein spezifischer Schwellenwert für die Gabe von Lebendimpfstoffen wurde bisher nicht definiert.

[11] Hohe Dosis: Prednisonäquivalent ≥20 mg/Tag (Erwachsene), ≥0,5 mg/kg/Tag (Kinder)

Tabelle 2:

Zeitraum zwischen Absetzen eines Immunsuppressivums und Lebendimpfung

Medikament	Zeitraum
Kortikosteroide[1] Systemisch: nur Kurzzeit oder Niedrigdosis Physiol. Ersatztherapie Nicht systemisch **Budesonid**[2] **Vedolizumab** **Sulfasalazin** **Mesalazin** **Olsalazin** **Balsalazid**	Kein Abstand notwendig
Kortikosteroide[3] Systemisch und hohe Dosis und ≥2 Wochen	1 Monat
Ciclosporin A **Mykophenolat** **Cyclophosphamid** **Tacrolimus**	3 Monate[5]
Methotrexat **Azathioprin** **6-Mercaptopurin** **6-TGN (Lanvis®)**	3 Monate[5], Ausnahmen siehe Tabelle 1
AdaUnnunnab **Certazunnab** **GoUnnunnab** **InfUxinnab** **Ustekinunnab**	3 Monate[5]
Leflunomid[4]	2 Jahre

[1] Kurzzeittherapie <2 Wochen, Niedrigdosis: Prednisonäquivalent <20 mg/Tag (Erwachsene) bzw. <0,5 mg/kg/Tag (Kinder), physiologische Ersatztherapie, als nicht systemisch gelten topische Anwendungen (Atemwege, Haut, Augen, Ohren) und Injektionen (intraartikulär, Schleimbeutel, Sehnen.

[2] Budesonid in einer Dosierung von ≤6 mg/Tag

[3] Hohe Dosis: Prednisonäquivalent ≥20 mg/Tag (Erwachsene), ≥0,5 mg/kg/Tag (Kinder)

[4] Aus Sicherheitsgründen sind Lebendimpfungen für mindestens zwei Jahre nach Leflunomidtherapie kontraindiziert. Es gibt aber eine «Auswasch»-Option mit Aktivkohle oder Colestyramin (siehe Background Document).

[5] Da derzeit keine Daten verfügbar sind, basieren diese Empfehlungen vor allem auf Expertenmeinungen und auf den Halbwertszeiten der Arzneimittel.

SPENDEN FÜR CROHN COLITIS SCHWEIZ

Möchtest auch du uns unterstützen?
Wir freuen uns auf jeden Beitrag:
Spenden-Konto PC 50-394-6

Wir danken auch hier im Namen der Crohn- und Colitis-Betroffenen und freuen uns, durch die grosszügigen Spenden weitere Projekte realisieren zu können.

Erneut fand dieses Jahr das Golfturnier Fanta's und Russi's Mixed Foursome in Sedrun statt und es wurde wieder sehr fleissig für uns Crohn- und Colitis-Erkrankte gesammelt. Nach gleichem Prinzip wie letztes Jahr wurden am Abend im Hotel La Cruna in Sedrun Golfbälle à CHF 20.- verkauft, um an einer Verlosung teilzunehmen. Ebenfalls wurde wieder Öffentlichkeitsarbeit geleistet mit unseren Fokus-Broschüren und meinen Eltern, die mit mir nach 21 Jahre langer Krankheitsgeschichte genug Erfahrungen gesammelt haben. So kam eine grosszügige Summe von 4150 Franken zusammen. Ich möchte von ganzem Herzen im Namen der Crohn Colitis Schweiz und somit unserer Mitglieder für diesen grossartigen Spendenanlass danken.

Danke, Mami und Papi!
Adéla Fanta, Vorstandsmitglied

Ebenfalls eine super Spende von 1365 Franken bekamen wir vonseiten unseres Mitglieds Adrian. Anlässlich seines 50. Geburtstags zusammen mit Freunden, welche ebenfalls ein halbes Jahrhundert feiern durften, wurde auf Geschenke verzichtet und stattdessen für uns gesammelt.

Entretien avec Mirjam Hill, membre de Crohn Colite Suisse

UN RETOUR SUR SOI ET VERS LA NATURE

Texte: Anita Steiner Kommunikation
Photo: Bruno Raffa

Ceux qui la connaissent peu voient seulement en Mirjam Hill une femme joyeuse, sympathique et restée éternellement jeune. Le parcours de vie de Mirjam surprend donc d'autant plus. Ce que cette femme de 49 ans doit porter sur ses épaules suffirait amplement pour remplir plusieurs vies et pourrait faire l'objet d'un livre entier. Un livre dans lequel la maladie de Crohn camperait l'un des rôles principaux et qui ne manquerait pas de dramaturgie.

Tout sourire, Mirjam nous invite à entrer dans son intérieur confortable. Sa chienne Elly l'attend patiemment sur le lit-coffre au style vintage élégant avant de venir elle aussi à notre rencontre. Des arches de porte aux formes arrondies, des plantes naturelles, des couleurs ocre. Une véritable oasis dans laquelle on se sent immédiatement à l'aise. Ce sentiment de bien-être s'explique aussi par la joie qui rayonne des deux occupantes. On le voit tout de suite: Mirjam a cette qualité particulière d'être ouverte et de faire preuve d'empathie à l'égard des autres. Un talent qui fait d'elle une interlocutrice privilégiée dans son cabinet de médecine naturelle. Mais aujourd'hui, il est question de sa propre situation…

Mirjam connaît les puissants bienfaits de la nature pour la santé. Elle fait pousser sa propre «pharmacie» dans son petit jardin aromatique.

Une maladie extra-terrestre

Son odyssée commence dès sa naissance, en 1969. Elle ne cesse de pleurer et souffre en permanence de maux de ventre. «J'étais vraiment une enfant étrange et je ne savais pas pourquoi je devais m'alimenter car manger n'était que torture pour moi.» Elle refuse donc de s'alimenter. Mirjam est souvent seule, à l'écart des autres, et parle peu. Son frère aîné endosse le rôle de «porte-parole». «Je me suis toujours demandée ce que je faisais sur cette terre, je me sentais comme une extra-terrestre.» Avec le recul, l'enfance l'a aidée, elle l'a renforcée et l'a fait mûrir même si cette période a été tout sauf joyeuse. Les séjours à l'hôpital font partie de son quotidien: tentatives répétées d'alimentation artificielle, bronchite et innombrables opérations (d'urgence), du rectum aux fistules, sans parler de l'utérus – chacune d'elles s'accompagnant de complications. Et pour aggraver la situation, Mirjam est en proie à des symptômes inexplicables; son corps réagit de manière inhabituelle aux traitements classiques. Ainsi, ses taux sanguins sont excellents, malgré la présence d'une perforation intestinale ou d'infections. Elle doit vomir lors des perfusions et des traitements à base de cortisone, elle attire comme par magie les infections nosocomiales et résiste aux antibiotiques. Ses plaies chirurgicales ne veulent pas cicatriser: alors que chez d'autres personnes, la cicatrisation dure deux semaines, Mirjam vit depuis 15 ans avec une plaie ouverte. C'est difficile à croire, mais un médecin l'a surnommée «derrière de babouin». Au début de ses 20 ans, Mirjam ne cesse de perdre du poids; malgré l'alimentation artificielle, elle continue de souffrir de diarrhées et de vomir. Les médecins abandonnent alors tout espoir et lui collent l'étiquette d'anorexique. En plus des troubles physiques dont souffre Mirjam, c'est surtout ce sentiment d'impuissance, impossible à cacher en raison des innombrables tentatives de traitement toutes terminées par autant de rechutes, qui représente un fardeau immense pour toute la famille.

La mort défiée

Si les prophéties des médecins s'étaient réalisées, Mirjam serait déjà morte à plusieurs reprises. «Cela a également été très difficile pour mes parents. Après un nouveau traitement qui s'est soldé par un échec, un médecin leur a demandé de faire un choix: me laisser mourir à l'hôpital ou à la maison.» Elle a déjà vécu à maintes reprises de telles phases prétendues «terminales». Pourquoi et comment elle a réussi, à la dernière seconde, à mobiliser toutes ses forces? Pour elle aussi, c'est un mystère. Elle sait désormais comment gérer les réactions de stupéfaction du

«J'avais l'impression d'être une extra-terrestre ayant atterri sur la mauvaise planète.»

«Avant, si quelqu'un m'avait parlé de nutrition et de psychologie, je l'aurais traité de cinglé.»

personnel médical. Elle entend souvent des phrases comme: «Nous n'avions encore jamais vu quelqu'un survivre!» Suite à toutes les expériences de mort imminente qu'elle a vécues, Mirjam a décidé de se pencher très tôt sur ce thème. «C'est dommage que la mort soit un sujet tabou, car elle fait partie de la vie et elle représente pour moi une sorte de transition dont on peut se réjouir.»

Une battante

Mirjam ne se laisse pas décourager par les restrictions liées à sa santé. Après avoir terminé sa scolarité, elle effectue un apprentissage comme assistante en pharmacie et passe ensuite trois mois en Angleterre. Mais une nouvelle rechute survient à son retour: en raison de ses maux de ventre, Mirjam, alors âgée de 20 ans, maigrit au point de mettre sa vie en danger. Ses articulations et son œsophage refusent de fonctionner. Le diagnostic tombe: la maladie de Crohn. «J'ai été soulagée que le mal dont je souffrais avait enfin un nom et que quelqu'un proposait une solution», se souvient Mirjam. Mais son état se dégrade avec le traitement à la cortisone et elle est admise en urgence à la clinique Aeskulap de Brunnen. La jeune rebelle pense d'abord que la médecine naturelle n'est que du «pipeau», mais de nouveau, elle passe tout près de la mort et se résout donc à accepter ce traitement. La jeune femme de 1 m 58 pèse alors seulement 34 kilos. «J'avais vraiment peur de manger ces aliments complets végétariens. En effet, mon gastro-entérologue m'avait conseillé de consommer «beaucoup de viande, de sucre et de produits à base de farine blanche». Cependant, un nouvel horizon s'est ouvert et j'ai réagi relativement vite et bien au changement.» Pendant environ deux ans, Mirjam reçoit un traitement stationnaire et ambulatoire à la clinique et suit plusieurs thérapies.

«Pourquoi moi?»

Mirjam reconnaît souvent s'être lamentée sur son sort. «Il n'y a pas plus malchanceuse que moi!», a-t-elle souvent pensé. Mais cette étape fait partie de l'acceptation de la maladie. Puis elle s'est rendu compte que s'apitoyer sur son sort ne menait à rien et qu'elle devait changer quelque chose. Il fallait en finir avec la posture de victime et se prendre en main. Si elle-même n'avait pas vécu ces périodes de haut et de bas, elle n'aurait pas pu exercer comme thérapeute aujourd'hui, explique-t-elle de manière réfléchie.

Une fascination pour la médecine naturelle

«Longtemps, j'ai ignoré les possibilités et les puissantes vertus de la médecine naturelle; heureusement, j'ai trouvé la voie vers l'ancien savoir!» C'est précisément cette dose saine de scepticisme qui rend Mirjam aussi digne de confiance en tant que thérapeute aujourd'hui. Elle a terminé sa formation de praticienne diplômée en médecine naturelle traditionnelle européenne (MTE) en 2006. Pendant pratiquement 30 ans, elle a testé les différentes méthodes sur son propre corps et, aujourd'hui encore, elle est toujours au fait des dernières connaissances en la matière. Toujours avide de savoir, Mirjam dévore les livres sur la santé et l'alimentation. «J'aurais 1000 conseils à donner, mais je me retiens, sauf si on me le demande. Car je sais que lorsque l'on est malade, on est submergé de conseils bien intentionnés.» Mirjam concilie l'AI dont elle bénéficie et son cabinet de médecine naturelle reconnu par la caisse d'assurance maladie, activité à laquelle elle consacre 10 à 20% de son temps. Financièrement, ce n'est pas rentable, mais pour elle, aider les autres est beaucoup plus important que le reste. «Je suis très heureuse lorsque j'arrive à montrer à mes clients de nouvelles voies porteuses de succès alors qu'auparavant les médecins et les thérapeutes ont tous échoué à le faire.»

«La stomie m'a sauvée la vie»

Les chirurgiens m'ont sans cesse parlé de la stomie. «Je connaissais cela seulement de ma tante. Elle ne portait que des robes à cause de sa stomie. Pour moi, les choses étaient claires: jamais je ne porterai ce «sac» au ventre et les jupes plissées colorées, ce n'est pas pour moi!» Mais il en a été autrement. À l'âge de 29 ans, Mirjam pèse seulement 24 kilos

et elle est de nouveau admise de toute urgence à l'hôpital. À 2 heures du matin, il fallait de nouveau se décider: mourir ou subir une opération. Elle pouvait avoir la stomie où elle voulait, c'était uniquement provisoire. Au début, elle a détesté son anus artificiel; elle était écœurée par son propre corps, et elle se cachait. À l'époque, les stomies étaient surdimensionnées et entraînaient beaucoup trop souvent des «petits incidents malheureux». «J'avais l'impression d'être la seule jeune personne au monde à porter une stomie.» Aujourd'hui, Mirjam s'est habituée à sa stomie et aborde ouvertement le sujet. Si son état de santé le permet, elle participera cette année encore à la Journée de la stomie, le 6 octobre 2018 au théâtre de ville d'Olten.

Les amitiés au banc d'essai

Quand on doit, comme Mirjam, sans cesse être hospitalisé, parfois pendant longtemps, ou qu'il est difficile de mener une vie normale à cause de la maladie, l'environnement social s'éloigne souvent. Cela a aussi été le cas pour Mirjam. Au début de ses 20 ans, c'était une situation particulièrement difficile à supporter pour la jeune femme. Pendant longtemps, ses parents ont été ses seules personnes proches. «Et à un moment donné, on en arrive à se demander si l'on est capable de se faire des amis et de les garder.» Aujourd'hui, elle peut compter sur une poignée de très bonnes amies, et bien entendu sur sa chienne de trois ans, Elly, qui est toujours à ses côtés.

Un regard vers le passé, et un vers l'avenir

Quand on lui demande si elle changerait quelque chose si elle pouvait revenir dans le passé? «Non, tout ce que j'ai vécu a été utile, même si cela a été dur, et ça l'est encore maintenant.» Et quelle a été sa pire expérience? «Apprendre à l'âge de 23 ans que je dois percevoir l'assurance invalidité. J'ai toujours travaillé, cette décision a été encore plus dure à accepter que les diagnostics.» Mirjam sourit quand on lui demande comment elle va aujourd'hui: «Depuis quelques mois, je peux dire pour la première fois que j'apprécie la vie. Depuis que je vais mieux suite à mon changement d'alimentation, j'ai retrouvé l'énergie de vivre. La plaie ouverte que j'ai contractée après l'échec de l'amputation du rectum commence à cicatriser lentement, et voilà près de cinq ans que je n'ai plus besoin de prendre régulièrement des antalgiques, un record! Je suis encore loin d'être

en bonne santé, mais il s'agit d'un signe que j'attendais depuis longtemps.» Pour résumer, la méthode nutritionnelle consiste à éviter des produits comme le maïs, le soja, l'huile de colza, le sucre et les édulcorants, les œufs, les produits laitiers, la viande de porc, les poissons issus de l'aquaculture, le gluten, le glutamate, les arômes naturels et artificiels comme l'acide citrique.*

Les bons conseils sont … gratuits

Elle a toujours eu un esprit rebelle et elle est convaincue que son caractère têtu l'a aidée. Le conseil de Mirjam: «Faites confiance à votre intuition personnelle et assumez vous-même la responsabilité de votre corps. Parfois, il est utile de savoir dire «non» et de rechercher des solutions qui conviennent à sa propre situation.»

Plus d'informations sur Mirjam et sur son cabinet de médecine naturelle sur www.naturheilpraxis-hill.ch

*À lire dans le livre «Medical Medium» d'Anthony William.

Heidelbeeren wirksam gegen Colitis ulcerosa?

THERAPIESTUDIE MIT ANTHOCYANEN AN MEHREREN ZENTREN IN DER SCHWEIZ

Text: Prof. Dr. med. Dr. phil. Gerhard Rogler, PD Dr. med. Luc Biedermann, pract. med. René Roth

Die Anzahl an medikamentösen Behandlungsmethoden der Colitis ulcerosa ist in den letzten Jahren stetig gewachsen, sodass nun eine Vielzahl an Medikamenten zur Verfügung steht, deren Wirkung in zahlreichen Studien bestätigt worden ist. Viele Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen zeigen allerdings aufgrund der kurz- und langfristigen oder gar unbekannten Nebenwirkungen eine Skepsis gegenüber diesen neuen und den althergebrachten Medikamenten. Zudem besteht oft ein Interesse an alternativen bzw. komplementären und nicht medikamentösen Therapieansätzen.

Einen solchen alternativen Therapieansatz könnten Anthocyane bilden. Anthocyane sind Pflanzenfarbstoffe mit einem gesundheitsfördernden Effekt. Sie wirken unter anderem anti-oxidativ (hemmen also eine chemische Umwandlung [Oxidation] von Teilen der Körpergewebe) und antientzündlich, was in verschiedenen Studien gezeigt werden konnte. Anthocyane kommen natürlicherweise in einer hohen Menge in unserer täglichen Ernährung vor und verleihen dabei unter anderem den Heidelbeeren die blaue Farbe.

In grösseren Studien wurde den Anthocyanen eine vorbeugende Wirkung in Bezug auf Herzinfarkte nachgewiesen. Zudem werden ihnen zahlreiche andere positive Effekte für unsere Gesundheit zugeschrieben, so etwa eine vorbeugende Wirkung auf die Fettleibigkeit (Adipositas), Wirkung gegen Tumorbildung und -wachstum, Verbesserung der Sehkraft, Kontrolle der Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus) und auch eine antientzündliche Aktivität.

Gerade die antientzündliche Aktivität ist hinsichtlich der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen natürlich von grossem Interesse.

Vor diesem Hintergrund wurde in einem früheren Beitrag in diesem Magazin bereits über eine Studie mit einem Heidelbeerextrakt zur Behandlung der Colitis ulcerosa berichtet. Nach erfolgreichem Abschluss dieser Pilotstudie mit sehr vielversprechenden Resultaten an einer kleinen Zahl von Patienten haben wir in den letzten Jahren intensiv daran gearbeitet, diese Idee weiter voranzubringen.

Es ist uns dabei gelungen, Anthocyane in Kapselform zu konzentrieren. In Kürze wird nun eine neue Studie starten, in der dieses Präparat bezüglich der Wirkung bei einer grösseren Anzahl von Patienten mit Colitis ulcerosa untersucht werden wird, um es Ihnen – den betroffenen Patienten – hoffentlich spä-

ter als natürliche Therapiealternative zur Verfügung stellen zu können.

Die Studie wird an mehreren Zentren in der Schweiz und auch Deutschland durchgeführt. Teilnehmen können prinzipiell alle volljährigen Patienten, die trotz aktueller oder vorangegangener medikamentöser Therapie keine ausreichende Besserung der Symptome und Entzündung erreicht haben und gegenwärtig Symptome der aktiven Erkrankung aufweisen.

Sollten Sie Interesse an der Teilnahme haben, finden Sie unten stehend die Kontaktangaben der teilnehmenden Zentren in der Schweiz. Gerne werden Sie diese auf Anfrage mit weiteren Informationen versorgen.

Dr. Schöpfer
Service de gastro-entérologie et d'hépatologie
CHUV Centre hospitalier universitaire vaudois
Rue du Bugnon 44
1011 Lausanne

Prof. Dr. Brand
Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie
Kantonsspital St. Gallen
Haus 01
Rorschacherstrasse 95
9007 St. Gallen

PD Dr. Juillerat
Klinik für Viszerale Chirurgie und Medizin
Inselspital Bern
Freiburgstrasse 10
Bauchzentrum Inselspital
3010 Bern

PD Dr. Biedermann
Departement für Gastroenterologie und Hepatologie
Universitätsspital Zürich
Rämistrasse 100
8091 Zürich

PD Dr. Hruz
Departement Gastroenterologie & Hepatologie
Universitätsspital Basel
Petersgraben 4
4031 Basel

Dr. Girardin
Service de Gastroentérologie
HUG Hôpitaux Universitaires de Genève
Rue Gabrielle-Perret Gentil 4
1211 Genève 14

Prof. Dr. Seibold
Gastroenterologische Praxis
Balsiger, Seibold & Partner
Crohn-Colitis-Zentrum
Hochhaus Lindenhofspital
Bremgartenstrasse 119
3012 Bern

Prof. Dr. Michetti
Gastro-entérologie Beaulieu SA
Centre Crohn et Colite
Avenue de Jomini 8
1004 Lausanne

QUELLE QUANTITÉ DE SUCRE PEUX-TU TOLÉRER?

Texte: Simone Widmer, nutrithérapeute

La petite souris vous a déjà soufflé cette phrase à l'oreille: «Trop de sucre, ce n'est pas bon pour toi.» Chacun d'entre nous le sait.

Dans cet article, je souhaite souligner l'influence du sucre présent sous forme de sucreries et de boissons sucrées sur les MICI et expliquer ce que signifie la colonisation excessive de bactéries dans l'intestin grêle.

Depuis longtemps, un lien est établi entre une consommation de sucre trop élevée et les maladies et inflammations chroniques et le cancer. Même si ce thème est sans cesse abordé, ce lien n'a pas encore été prouvé. En général, le sucre et les sucreries ne sont pas interdits pour les personnes atteintes de MICI. Toutefois, une consommation trop importante de sucre n'est pas compatible avec une alimentation saine et équilibrée. Dans les conseils en nutrition, une petite poignée de sucreries par jour est autorisée. Est-ce qu'un croissant aux noisettes entier tient dans ta main?

L'offre excessive en sucreries et en boissons sucrées ainsi que les sucres cachés qui sont présents dans les produits alimentaires que nous consommons sont un réel problème. De plus, la vie moderne implique des repas rapides et la consommation de plats préparés. De nombreux ingrédients (sucre, succédanés du sucre, sel, divers additifs, etc.) entrent dans la composition des produits finis et semi-finis. De plus, le système de récompense avec une «envie de sucré», par exemple du chocolat, fait partie de l'éducation et revient sans cesse.

Dans mon cabinet, la consommation de sucre est un thème régulièrement abordé, surtout avec les patients atteints de MICI. À mon avis, il y a à la fois une part d'inconscience, un manque de connaissance, voire un désintérêt sur la question.

De nombreux patients s'étonnent par exemple de la teneur en sucre dans un yaourt ou un thé glacé. Le sucre et les succédanés de sucre sont omniprésents, même dans les épices et les sauces. Si les patients décident de réduire leur consommation de sucre, voire d'y renoncer totalement, ce qui est très difficile, car cela revient à une privation, ces mêmes patients racontent qu'ils ont moins de ballonnements et de diarrhées, qu'ils sont moins fatigués et qu'ils ont plus d'énergie et une meilleure qualité de vie.

Affamer les bactéries présentes dans l'intestin grêle [4]
Pendant six semaines, renoncez totalement au sucre et dans une large mesure aux glucides. Le blé est à proscrire et seuls des fruits pauvres en sucre sont autorisés. Il faut aussi éviter les produits laitiers dans les premières semaines de la thérapie. Chaque semaine, une journée «crudités» peut faire du bien: les crudités transmettent à l'organisme une grande quantité de fibres et de substances nutritives; elles stimulent l'activité intestinale et purifient les intestins. Une alimentation riche en protéines, avec beaucoup de légumes, de poisson, de viande, de noix et de graisses saines, est recommandée. Il est important de bien mâcher les aliments pour qu'ils puissent être assimilés de manière optimale à travers le tube digestif et pour qu'il reste le moins possible de résidus de nourriture pour les bactéries dans l'intestin grêle.
Au bout des six semaines, le régime de glucides est assoupli. Progressivement, vous pouvez consommer des céréales comme le seigle, l'épeautre et le sarrasin et augmenter votre consommation de fruits. À long terme, vous pouvez aussi intégrer quelques sucreries dans votre alimentation, par exemple un morceau de chocolat noir.

Mon mari souffre de la maladie de Crohn. Au printemps, il a commencé une auto-expérimentation et a renoncé pendant huit semaines à toute sucrerie. Il ne boit plus de boissons sucrées depuis bien longtemps. Il a été surpris à quel point ses symptômes ont diminué rapidement. Au bout d'environ deux semaines, il n'avait pratiquement plus de ballonnements. Il avait moins de diarrhées et la fréquence quotidienne de ses passages à la selle a diminué. Il se sentait beaucoup mieux d'une manière générale. La valeur de calprotectine n'avait jamais été aussi basse depuis des années. Comment était-ce possible? Que s'est-il passé? Bien sûr, la maladie n'avait pas disparu, malheureusement.

Chez lui, la transition entre l'intestin grêle et le côlon est souvent touchée par des inflammations. Nous pensons que ses symptômes marqués sont en partie déclenchés par une colonisation excessive de bactéries dans l'intestin grêle.

Les inflammations, les suites d'opérations ou d'autres causes peuvent entraîner des dysfonctionnements de la valvule iléo-cæcale et provoquer ainsi une colonisation excessive de bactéries dans l'intestin grêle (également chez les personnes non atteintes de

MICI). Les bactéries du côlon migrent dans l'intestin grêle où elles n'ont pas leur place. Cette colonisation excessive provoque des sensations de ballonnements, des nausées, des maux de ventre, un état de léthargie et de fatigue. Il est possible de littéralement «affamer» les bactéries du côlon si le patient renonce totalement au sucre. Il existe une nutrithérapie ciblée à cet effet (voir encadré [4]). Des traitements médicamenteux que je n'aborderai pas ici existent aussi.

Lors de recherches sur le thème de la colonisation excessive, également appelée dysbiose, je suis tombée sur plusieurs articles intéressants. L'un d'entre eux [1] explique par exemple que de nouvelles connaissances issues de la recherche sur le microbiome (flore intestinale) ont montré que les patients atteints de la maladie de Crohn présentaient souvent ce phénomène de dysbiose.

Concernant le thème général du sucre, le naturopathe Andreas Ulmicher écrit sur son blog [2]: Le sucre soulève (pratiquement) toujours des problèmes. Généralement, le «problème du sucre» est déplacé de sorte que certains procédés de digestion dans l'intestin grêle ne se déroulent pas de manière optimale: les enzymes de l'intestin grêle (saccharidases et glycosidases) manquent ou ne peuvent pas fonctionner correctement car la muqueuse intestinale est enflammée, ou une hyperperméabilité intestinale ou «Leaky Gut Syndrome» est présente. Conséquence: le sucre parvient dans le côlon et, une fois là-bas, il réduit la valeur pH de manière assez considérable. Cela entraîne, chez pratiquement toutes les personnes atteintes d'une MICI, une irritation de la muqueuse intestinale ainsi que des diarrhées.

Tout cela me semble très intéressant. Ton médecin a-t-il déjà abordé avec toi le thème de la consommation de sucre?

Pourrais-tu estimer rapidement, de manière sincère et réaliste, ta consommation de sucre quotidienne?

Les Suisses consomment en moyenne 38 kilos de sucre par an et par personne (environ 100 grammes par jour). C'est trop d'après l'Organisation mondiale de la santé (OMS). L'OMS recommande au maximum 17 kilogrammes, soit un peu moins de la moitié [3]. Les boissons telles que les limonades et les boissons énergisantes sont en partie responsables de la consommation de sucre élevée des Suisses (½ litre de Fanta Lemon contient 14 morceaux de sucre, Rivella rot 11 morceaux de sucre et Red Bull 2,5 dl 7 morceaux de sucre).

Quand je lis dans K-Tipp [3] que la comparaison entre dix boissons sucrées vendues dans des magasins suisses avec les mêmes boissons sucrées vendues en Angleterre et en Irlande a montré que la version suisse contenait souvent deux fois plus de sucre et que, par rapport à la France, l'Allemagne et l'Autriche, les boissons sucrées vendues en Suisse contiennent aussi une quantité supérieure de sucre, je me sens obligée d'aborder le thème du sucre dans chaque entretien de conseil.

Dès aujourd'hui, veille à ta consommation de sucre et débute une auto-expérimentation au cours de laquelle tu renonces totalement, pendant deux à quatre semaines, au sucre sous forme de boissons sucrées et de sucreries, ou réduise considérablement ta consommation. Cela en vaut la peine et la petite souris te récompensera…

Sources

[1] Sommer, André, médecin: «Die richtige Ernährung bei Morbus Crohn», https://reizdarm.one/ernaehrung/morbus-crohn-ernaehrung/ (consulté le 23.07.2018).
[2] Ulmicher, Andreas, naturopathe: «und wie reagieren SIE auf Zucker», https://www.crohn-colitis-online.de/blog/ (consulté le 23.07.2018).
[3] K-Tipp 08/2018 du 24 avril 2018, actualisé le 30 avril 2018 par Darko Cetojevic, rédaction K-Tipp
[4] https://www.ndr.de/ratgeber/gesundheit/Duenndarm-Fehlbesiedlung-erkennen-und-behandeln,duenndarmfehlbesiedlung100.html (consulté le 23.07.2018).

Simone Widmer
Nutrithérapeute diplômée

www.feelbalanced.ch
simone@feelbalanced.ch

Anzeige

Willkommen zur Video-Therapiebegleitung von MediService

Neu können Sie via Video-Telefonie mit Ihrer spezialisierten Pflegefachperson einfach Kontakt aufnehmen: Sie erhalten per E-Mail einen Link mit Datum und Zeit, den Sie zum gegebenen Zeitpunkt einfach anklicken. Schon sind Sie per Video-Telefonie mit Ihrer Pflegefachperson verbunden.

Sie sehen Ihren Gesprächspartner live via Smartphone, Computer, Laptop oder Tablet am Bildschirm und können nun Ihr Anliegen besprechen oder die Anwendung Ihres Medikamentes gleich Schritt für Schritt durchgehen.

Infos zur Video-Therapiebegleitung

- Die Verbindung ist aus Datenschutzgründen anonym, verschlüsselt und es werden keine Daten aufgezeichnet oder gespeichert
- Die Beratung via Video-Telefonie ist kostenlos
- Für jede weitere Sitzung per Video benötigen Sie einen neuen Termin

Wussten Sie schon, dass MediService…

…sämtliche Medikamente, auch gekühlte, per Post diskret, bequem und kostenpsarend an Ihre Wunschadresse liefert?

…Sie in der Medikamentenanwendung auch bei Ihnen zu Hause unterstützt?

…als Partner von Patienten-Organisationen deren Aktivitäten unterstützt – so auch die der SMCCV?

Weitere Information finden Sie unter
www.mediservice.ch/de/smccv.html

Bienvenue à l'accompagnement thérapeutique par vidéo de Mediservice

Désormais, vous pouvez contacter votre soignant simplement via la téléphonie vidéo: votre soignant vous envoie un e-mail contentant un lien, une date et l'heure à laquelle, le jour dit, il vous suffira de cliquer sur le lien. Vous serez alors en communication avec votre soignant par téléphonie vidéo.

Vous pouvez voir en direct votre soignant sur votre smartphone, PC, ordinateur portable ou tablette et lui exposer votre demande ou vous faire expliquer pas à pas l'utilisation de votre médicament.

Informations sur l'accompagnement thérapeutique par vidéo

- Pour des raisons de protection des données, la connexion est anonyme, cryptée et aucune donnée n'est enregistrée ou stockée
- La consultation par téléphonie vidéo est gratuite
- Vous avez besoin d'un nouveau rendez-vous pour toute autre séance de téléphonie vidéo

Saviez-vous que MediService…

…livre tous vos médicaments par la poste, même ceux devant être réfrigérés, de manière pratique, discrète et économique à l'adresse de votre choix?

…vous assiste aussi à domicile s'agissant de l'utilisation correcte de vos médicaments?

…soutient, en tant que partenaire, les activités d'organisations de patients, notamment celles de l'ASMCC?

Vous trouverez de plus amples informations sur
www.mediservice.ch/fr/asmcc.html

MediService AG, Ausserfeldweg 1, 4528 Zuchwil, Telefon 0848 40 80 40, Fax 0848 40 80 41

DONS POUR CROHN COLITE SUISSE

Au nom des personnes atteintes de la maladie de Crohn et de colite ulcéreuse, nous remercions les généreux donateurs et nous nous réjouissons de pouvoir réaliser d'autres projets grâce à ces dons.

Cette année encore, le tournoi de golf «Fanta's und Russi's Mixed Foursome» a eu lieu à Sedrun. Une fois encore, cet événement a permis de collecter une somme importante pour nous autres, atteints de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse. D'après le même principe que l'année dernière, des balles de golf ont été mises en vente en soirée à l'hôtel La Cruna à Sedrun au prix de CHF 20.–, afin de pouvoir participer à un tirage au sort. De même, cette année encore, nous avons effectué un travail de relations publiques avec nos brochures «Accent» et avec la participation de mes parents qui ont une longue expérience de la maladie avec moi depuis 21 ans. Nous avons ainsi collecté la coquette somme de 4150 francs. Au nom de Crohn Colite Suisse et de tous les membres de notre association, je tiens à remercier chaleureusement les généreux donateurs et les personnes qui ont organisé cette action de dons.

Merci, maman et papa!
Adéla Fanta, membres du comité

Nous avons également reçu un don exceptionnel de 1365 francs de la part d'Adrian, membre de notre association. À l'occasion de son 50e anniversaire avec des amis qui fêtaient également leur «demi-siècle», chacun a renoncé aux cadeaux et, à la place, une collecte a été organisée au profit de notre association.

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

0800 79 00 79

CROHN COLITIS SCHWEIZ
SMCCV Schweizerische Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung

IMPRESSUM
MENTIONS LÉGALES

Zeitschrift für Mitglieder von Crohn Colitis Schweiz (SMCCV)

Auflage: 5000 Exemplare
Erscheinung: 4 mal im Jahr
Herausgeber: Crohn Colitis Schweiz (SMCCV), 5000 Aarau
0800 79 00 79
welcome@smccv.ch
Postkonto für Spenden: 50-394-6
www.smccv.ch
www.facebook.com/CrohnColitisSchweiz

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

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

Unser Magazin wird von der Stiftung Brändi (www.braendi.ch) verschickt. Wir unterstützen damit die berufliche, gesellschaftliche und kulturelle Integration von Menschen mit Behinderung.

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 (ASMCC)

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

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

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

Notre magazine est distribués par la fondation Brändli (www.braendli.ch). Nous soutenons ainsi l'intégration professionnelle, sociale et culturelle des personnes handicapées.

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!
Falls du selber eine Gruppe gründen möchtest, herzlich willkommen! In der Schweiz leben über 25 000 Betroffene und sind froh um einen ungezwungenen Austausch in der Nähe.
Melde dich unter welcome@smccv.ch oder Telefon 0800 79 00 79, damit wir dir dabei behilflich sein können.

«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!
Si tu souhaites toi-même fonder un groupe, bienvenue! En Suisse, plus de 25 000 personnes vivent avec une MICI et se réjouissent de pouvoir échanger de manière informelle avec d'autres personnes près de chez elles.
Contacte-nous par e-mail à bienvenue@asmcc.ch ou par téléphone au 0800 79 00 79, nous sommes à tes côtés pour t'aider.

Crohn Colitis Schweiz (SMCCV)
Sekretariat
5000 Aarau
0800 79 00 79 | welcome@smccv.ch
Veranstaltungen werden jeweils auf www.smccv.ch bekannt gegeben

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

Bern
info@baernercroehndli.ch
jeweils letzter Mittwoch im Monat

Bern (auch Stomaträger)
Peter Schneeberger
031 879 24 68 | p.schneeberger@ppsc.ch
Morbus Crohn / Colitis ulcerosa und Interessengemeinschaft von Stomaträgern (Ilco.ch)

Biel-Solothurn
Pierre Scheurer
032 853 26 00 | pierre.scheurer@net2000.ch
unterschiedliche Termine

Lausanne
Marlyse Schopfer
021 799 22 25
Carole Combes
079 201 80 04
asmcc.romandie@gmail.com

Luzern
Bruno Raffa
078 895 07 00 | bruno.raffa@gmail.com
jeweils letzter Mittwoch oder Donnerstag im Monat

St. Gallen
Ursula Murr
076 799 73 33 | udegu@bluewin.ch
jeweils letzter Dienstag im Monat

Winterthur
Hanspeter Keller
079 671 79 43 | 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
jeweils letzter Montag im Monat (um 18.00 Uhr)

CED-Stammtisch
Details und Infos unter cedstammtisch@gmx.ch
abwechselnd in Aarau, Baden, Liestal und Olten

FL – AT – CH
Sandra Walter
+43 676 9666 838 | sandra.walter@oemccv.at
2- bis 3-mal jährlich in Feldkirch