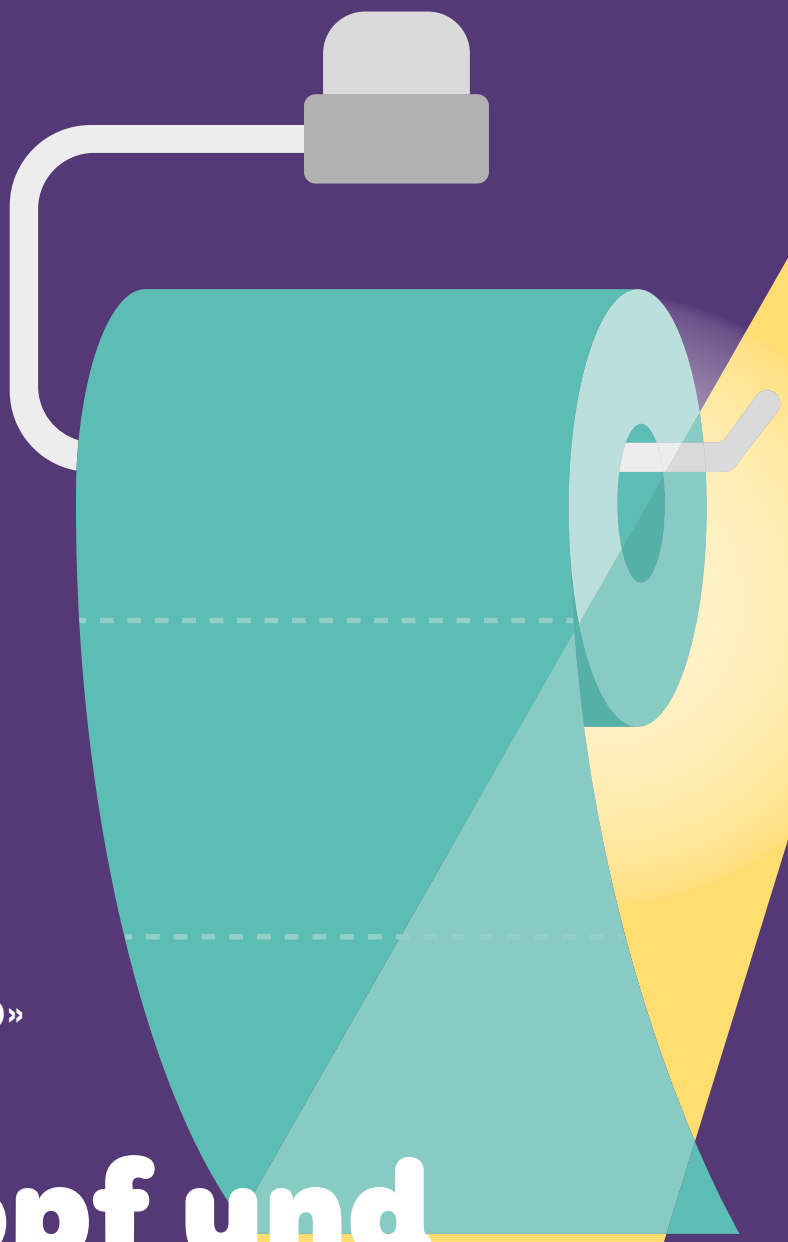
CROHN COLITIS SCHWEIZ
Schweizerische Morbus Crohn/
Colitis ulcerosa Vereinigung



Eine mutmachende Broschüre zum Thema «Leben mit CED»

Mit Kopf und Herz durchs Bauchgewühl

INHALT

3 Einleitung
CED – verstehen und entkräften

5 Varianten
Leben mit CED

7 Diagnose
Eine Diagnose, die (auch) Mut machen kann

9 Übersicht
10 Fakten und Zahlen zu CED

11 Medizin
Gemeinsam für dein Wohlergehen

13 Psyche
Offenheit schafft Verständnis

15 Therapien
Auf die Balance kommt es an

17 Behandlungsmöglichkeiten
Individuell hilft am besten

19 Forschung
«Chronisch engagiert» für Forschung und Therapie

23 Glossar
Fachbegriffe von A bis S

EDITORIAL

Bruno Giardina
Präsident Crohn Colitis Schweiz

Liebe Leserin, lieber Leser
Kopf oder Bauch? Diese Frage begleitet uns oft im Leben. Für die rund 25 000 bis 35 000 Menschen in der Schweiz, die eine chronisch entzündliche Darmerkrankung (CED) haben, ist die Antwort meist klar: Ihr Alltag richtet sich nach ihrem Bauchgefühl.

Vielleicht kommt dir das bekannt vor. Vielleicht kennst du jemanden aus deinem Umfeld, der mit dieser Herausforderung lebt. Oder vielleicht interessiert dich das Thema aus einem anderen Grund. So oder so – wir freuen uns, dass du unsere Broschüre in den Händen hältst!

Das Besondere an dieser Broschüre ist: Die Macherinnen und Macher sind selbst von CED betroffen, verstehen die täglichen Herausforderungen von dir und wollen dazu beitragen, dass du dich in deiner Situation besser fühlst. Das gilt auch für deine Angehörigen in Familie, Job und Freizeit.

Unter dem Motto «Leben mit CED» findest du auf den folgenden Seiten wichtige Fakten zur Krankheit. Sie sollen das Verständnis fördern und Ängste abbauen. Darüber hinaus kommt der Alltag mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen offen zur Sprache, um so den einen oder anderen Aspekt zu enttabuisieren.

Die Themenauswahl basiert auf einer Umfrage unter unseren Mitgliedern von «Crohn Colitis Schweiz». Wir wissen, was Betroffene bewegt, und beleuchten dies aus fachlichen und persönlichen Blickwinkeln: von der Diagnose über bewährte Therapien und Bewältigungsstrategien bis hin zur aktuellen Forschung und Komplementärmedizin. Wir hoffen, du fühlst dich angesprochen, findest Antworten auf deine Fragen oder kannst dein Wissen zu CED vertiefen.

Jeder Artikel, jede Geschichte und jeder Tipp soll dir Mut machen und dich daran erinnern, dass du nicht alleine bist. Denn im Leben geht es nicht immer nur um «Kopf oder Bauch», sondern sehr oft auch ums Herz.

Alles Gute und herzliche Grüsse

Bruno

CED – VERSTEHEN UND ENTKRÄFTEN

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen, kurz «CED», sind langanhaltende Entzündungen des Darms. Sie beeinträchtigen die normale Darmfunktion und führen unter anderem zu Bauchschmerzen, Durchfall oder Darmblutungen. Leider sind diese Erkrankungen nicht heilbar. Selbst nach Phasen der Entzündungsfreiheit kann es zu erneuten Schüben kommen. Dabei können verschiedene Faktoren wie Stress, Infektionen, Sauerstoffmangel oder Umwelteinflüsse wie Hitze eine erneute Entzündung auslösen, selbst wenn die Darmschleimhaut vorübergehend abgeheilt war.

Es gibt zwei Haupttypen von CED: Morbus Crohn und Colitis ulcerosa.

Morbus Crohn verläuft in Schüben und kann den gesamten Verdauungstrakt von der Mundhöhle bis zum After betreffen. Entzündete und nicht entzündete Stellen können sich abwechseln. Typische Symptome sind Durchfall, Bauchschmerzen, Fieber, Gewichtsverlust sowie Darmverengungen und entzündliche Gangbildungen (Fisteln), oft im Bereich des Afters. Morbus Crohn kann auch Entzündungen an Augen, Haut oder Gelenken verursachen.

Colitis ulcerosa hingegen betrifft ausschliesslich die Schleimhaut des Dickdarms. Typische Symptome sind häufige, blutigschleimige Durchfälle, Bauchschmerzen im linken Unterbauch, ständiger Stuhldrang, Fieber und eine allgemeine körperliche Schwäche. Auch hier können Begleiterkrankungen wie Hautveränderungen, Gelenkschwellungen und Augenentzündungen auftreten.

Der Verlauf der Schübe kann stark variieren, von wenigen Tagen bis zu mehreren Wochen oder Monaten. Bei einigen Betroffenen sind die Schübe häufig und intensiv. Andere sind eher kurz davon betroffen und haben längere symptomfreie Phasen, während denen sie ein weitgehend uneingeschränktes Leben führen können.

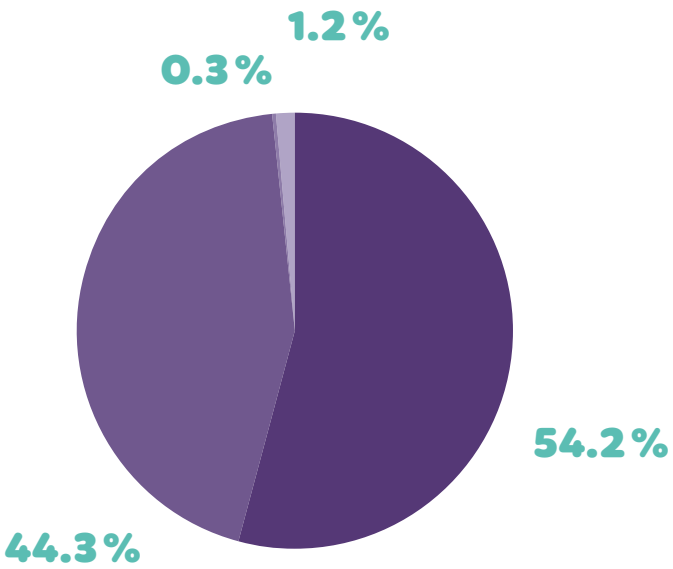
Obwohl die Symptome zweifellos unangenehm sind, lassen sie sich mit Therapien und Strategien gut in den Griff kriegen. Zudem macht eine CED nur einen Teil deines Lebens aus: Freude, Zuversicht und alles andere, was dich ausmacht, sind grundsätzlich nicht davon betroffen. Auch dies ist Fakt – und das wollen wir dir besonders ans Herz legen.

«Es hilft, wenn andere Eltern meine Sorgen verstehen.»

Ofebia erzählt die Geschichte ihrer Zwillinge im Video:

Die Statistiken in dieser Broschüre zeigen Resultate aus unserer Mitgliederstudie im Frühjahr 2022.

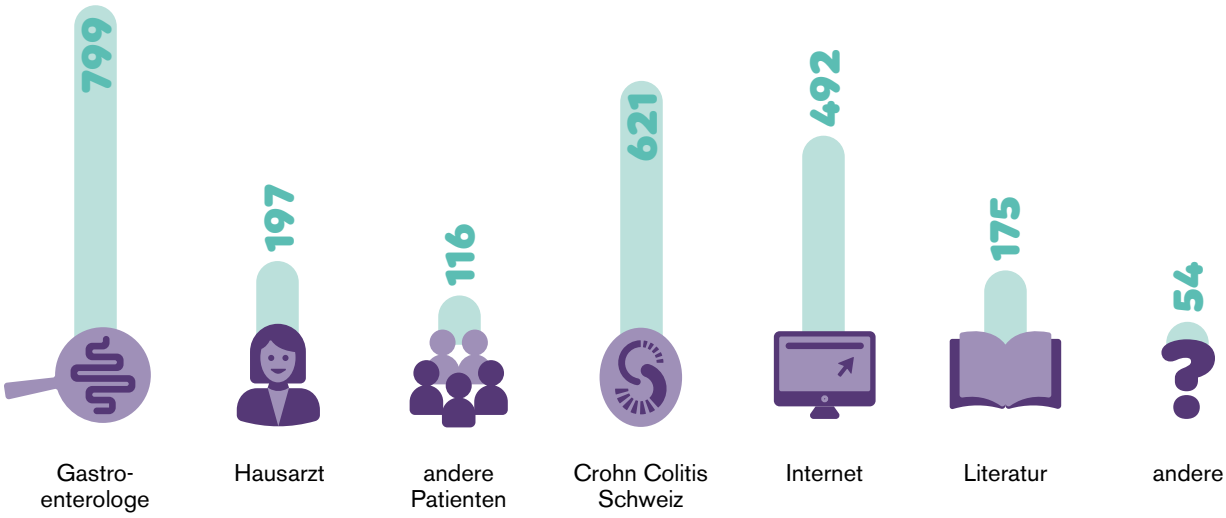
LEBEN MIT CED



Welche CED wurde bei dir diagnostiziert?

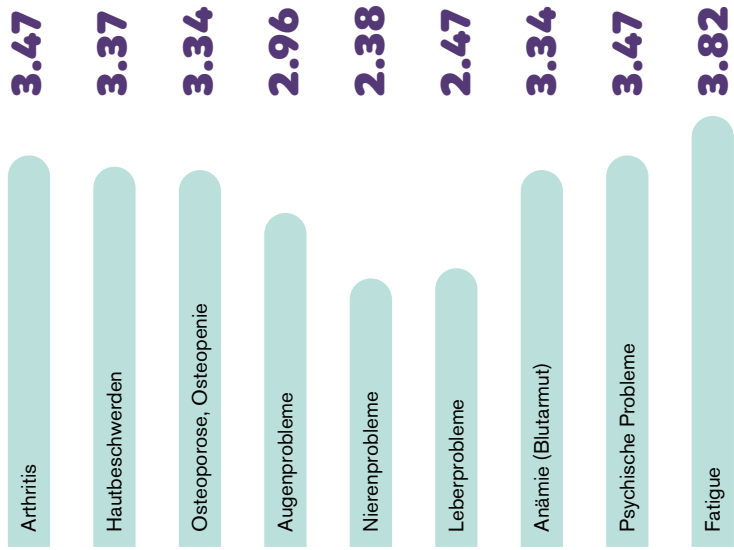
- Morbus Crohn
- Colitis ulcerosa
- Mikroskopische Colitis
- Colitis indeterminata

Welches sind für dich die wichtigsten Informationsquellen bei Fragen zu deiner CED?

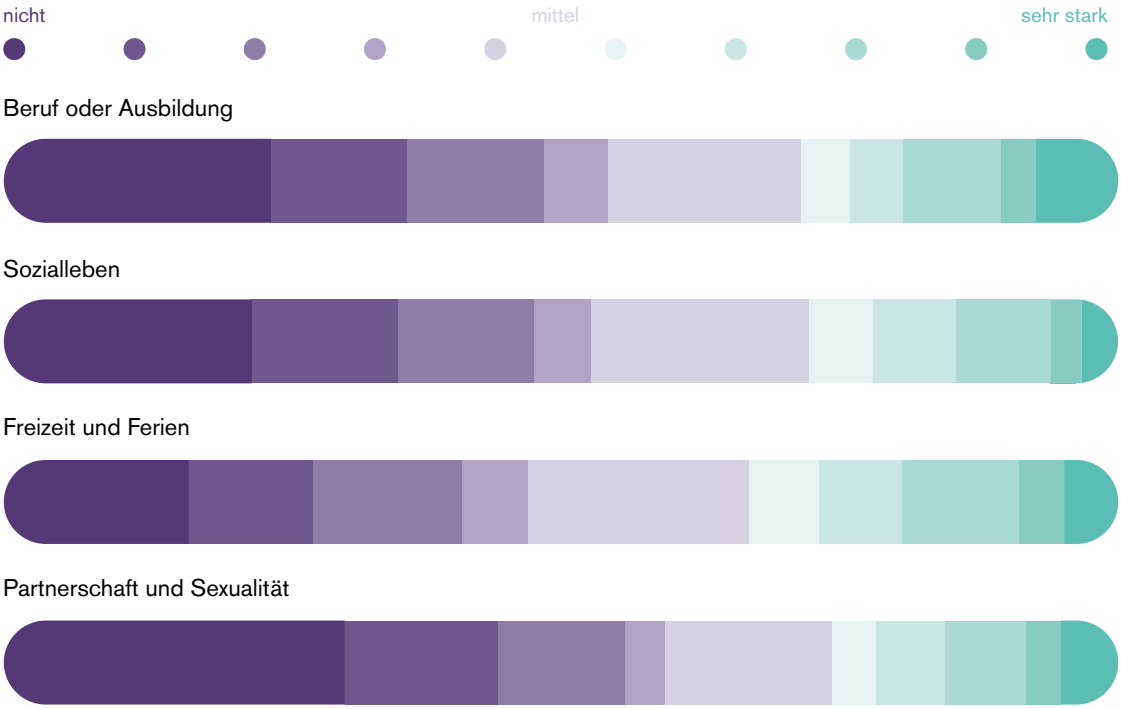


Welches sind die häufigsten EIM* bei CED?

*Mit «Extraintestinale Manifestationen» (EIMs) werden Erkrankungen zusammengefasst, die in Zusammenhang mit der CED stehen, aber nicht den Magen-Darm-Trakt betreffen.



Wie stark beeinträchtigt dich deine CED in folgenden Lebensbereichen?



EINE DIAGNOSE, DIE (AUCH) MUT MACHEN KANN

Nicht jedem Rumpeln im Bauch muss eine ernsthafte Erkrankung zugrunde liegen. Wenn du jedoch regelmässig Durchfall, Bauchschmerzen oder gar Blut im Stuhl hast, ist etwas nicht in Ordnung. Vergiss nicht, dass sich CED nicht nur auf den Darm beschränken. Viele Betroffene haben zusätzlich Gelenkentzündungen, Beschwerden mit der Haut und den Augen oder leiden unter einem Eisen- sowie Blutmangel aufgrund von Darmblutungen. Auch eine signifikante Müdigkeit (Fatigue) und Depressionen können mit CED in Verbindung gebracht werden.

«Ich geniesse die Zeit in den Vereinen. Das gibt mir Kraft.»

Simon erzählt seine Geschichte im Video:

Die Ursachen für CED sind sehr komplex. Eine kompetente medizinische Abklärung ist unerlässlich, am besten durch Fachleute mit einer umfassenden Erfahrung in diesem Bereich. Je eher du dies machst, desto besser. Denn eine frühe Behandlung kann die Symptome wirkungsvoller beeinflussen.

Die Diagnose erfordert spezielle Untersuchungen. Eine Darmspiegelung, Ultraschall und Laborwerte sind meist notwendig. Der Arzt oder die Ärztin wird sich über Symptome, Vorerkrankungen und Allergien erkundigen und dich auf weitere Beschwerden checken. Dazu gehören das Abtasten des Bauches, die Betrachtung der Farbe von Haut und Schleimhäuten und die Untersuchung des Enddarms. Stuhlanalysen schliessen bakterielle Infektionen aus, und Blutuntersuchungen liefern Hinweise auf Blutarmut, Mangelerscheinungen und die Entzündungsaktivität. Mit dem Ultraschall können Entzündungen im Dünn- oder Dickdarm lokalisiert werden.

Die Diagnose CED kann dir im ersten Moment den Boden unter den Füssen wegziehen. In vielen Fällen bedeutet sie jedoch auch Klarheit: Die Betroffenen sind erleichtert, dass ihre Beschwerden nun einen Namen haben und zielgerichtet behandelt werden können. Oft ist dies nicht der Beginn eines Leidenswegs, sondern der erste Schritt daraus hinaus.

10 FAKTEN UND ZAHLEN ZU CED

01 Die Ursachen für chronisch entzündliche Darmerkrankungen sind sehr komplex. Klar ist, dass eine CED immer durch mehrere Faktoren ausgelöst wird und eine falsche Ernährung als Ursache ausgeschlossen werden kann.

02 Die häufigsten Symptome sind Durchfall mit Blut oder Schleim im Stuhl sowie heftige Bauchschmerzen. Viele leiden zusätzlich an Gelenk-, Haut- und Augenerkrankungen.

03 CED gehören zu den häufigsten chronischen Erkrankungen.
Ihr Vorkommen nimmt weltweit zu.

04 Die zwei Hauptformen von CED sind Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Morbus Crohn kommt vom lateinischen Wort «morbus» für Krankheit und dem Namen des amerikanischen Arztes Burill Bernard Crohn (1884–1983), der das Krankheitsbild erstmals beschrieben hat. Colitis setzt sich zusammen aus den griechischen Wörtern «colon» für Dickdarm und «itis» für Entzündung sowie dem lateinischen Wort «ulcus» für Geschwür.

05 In der Schweiz sind etwa eine bis zwei von 500 Personen betroffen, was mehr als 25 000 Menschen entspricht.

06 Männer und Frauen erkranken ähnlich häufig.

07 Morbus Crohn tritt meist bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen zwischen 15 und 34 Jahren auf. Colitis ulcerosa zeigt sich meist bei 25- bis 35-Jährigen. Beide Erkrankungen können jedoch in jedem Lebensabschnitt auftreten, auch bei Kindern oder älteren Menschen.

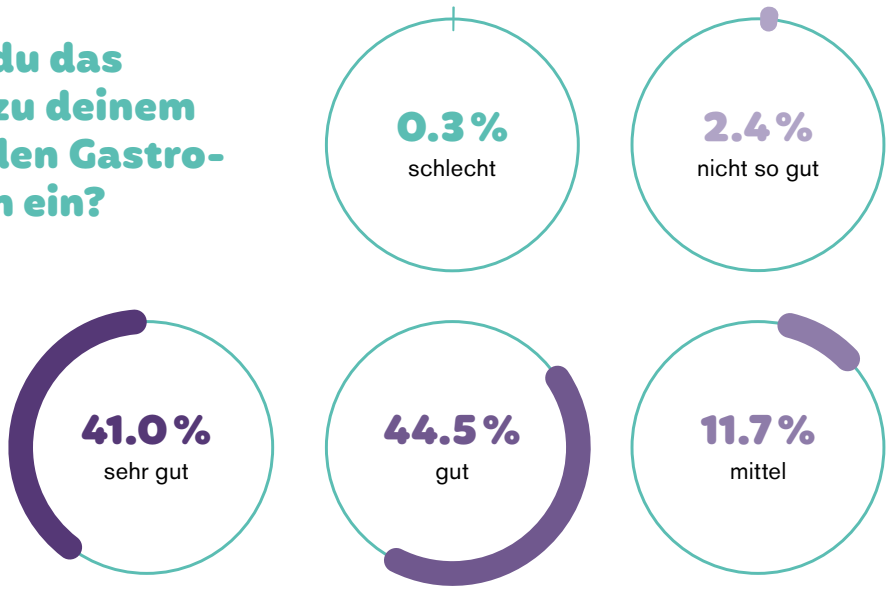
08 CED sind keine Autoimmunerkrankung und werden nicht eins-zu-eins vererbt. Allerdings spielt die genetische Veranlagung eine Rolle. So kann die Veranlagung, an einer CED zu erkranken, vererbt werden, nicht aber die Krankheit selbst.

09 CED sind nicht ansteckend.

10 CED sind nicht heilbar. Eine sorgfältige Diagnose und eine konsequente Behandlung verbessern die Lebensqualität von Betroffenen jedoch erheblich.

GEMEINSAM FÜR DEIN WOHLERGEHEN

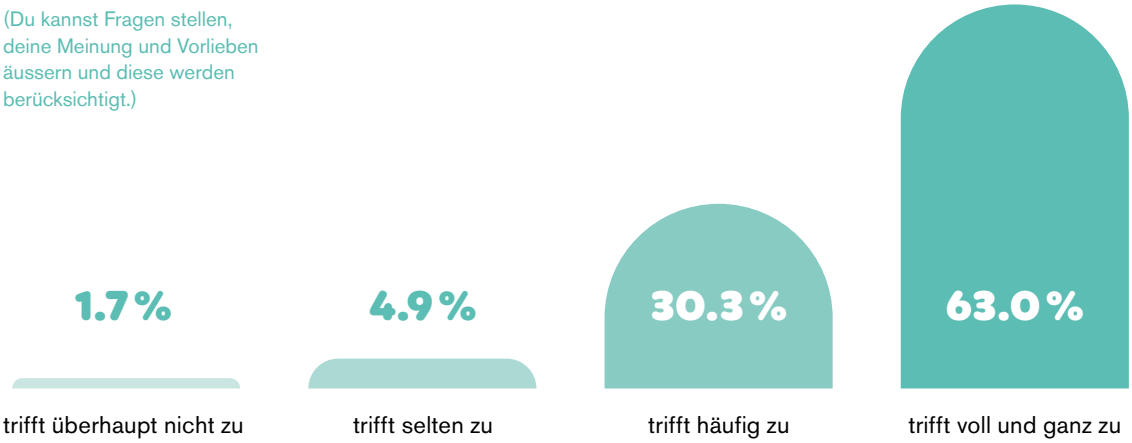
Wie stufst du das Verhältnis zu deinem behandelnden Gastroenterologen ein?



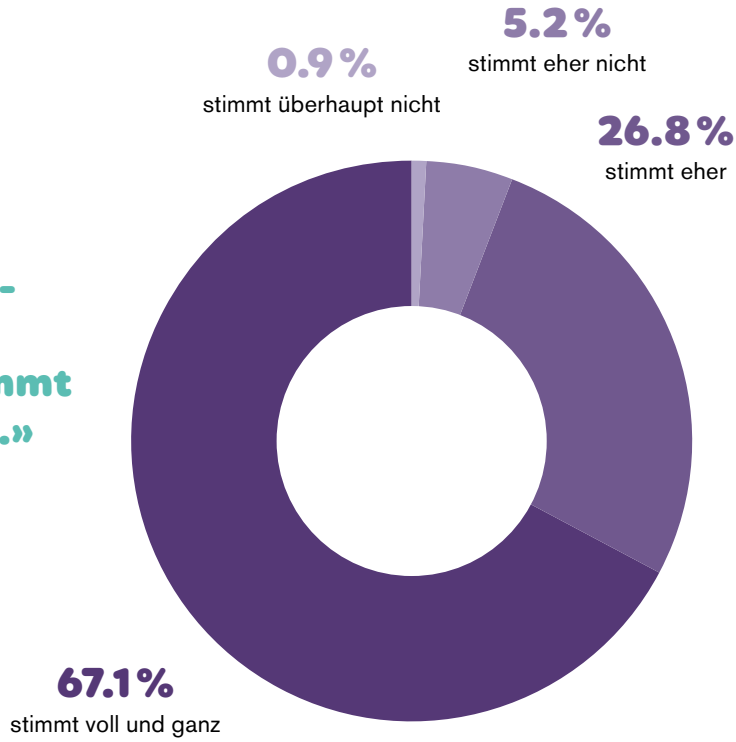
Wie viel von dem, was dir dein Gastroenterologe in der Sprechstunde erklärt, verstehst du?

Bist du der Meinung, dass dein Gastroenterologe dich beim Entscheid für/gegen eine Therapie oder Untersuchung genügend involviert?

(Du kannst Fragen stellen, deine Meinung und Vorlieben äussern und diese werden berücksichtigt.)



Stimmt folgende Aussage für dich: «Mein Gastroenterologe nimmt meine Anliegen ernst.»



OFFENHEIT SCHAFFT VERSTÄNDNIS

Klar – ein Leben mit CED stellt dich vor einige Herausforderungen. Du planst in deinen Alltag mit ein, worüber sich andere keine Gedanken machen müssen. Einfach unbeschwert drauflosleben, geht nicht. Du denkst an viele Eventualitäten in Schule, Beruf, Freizeit und Partnerschaft. Die meisten Betroffenen fühlen sich in der Gestaltung ihrer Freizeit und auf Reisen beeinträchtigt: Wo befindet sich unterwegs die nächste Toilette? Kann ich es wagen, neue Speisen auszuprobieren?

«Mein Verlauf ist holprig. Dennoch kann ich im Job etwas leisten.»

Noah erzählt seine Geschichte im Video:

Zur physischen Erkrankung, die deinen Körper während eines Schubs richtiggehend auslaugen kann, kommt die psychische Belastung hinzu. Denn eine CED sieht dir niemand an, und über die Symptome sprichst du vielleicht nicht gerne. Missverständnisse und Vorurteile sind dann oft vorprogrammiert: Warum ist sie nur so energielos? Wieso muss er immer wieder kurzfristig absagen?

Sich ins Schneckenhaus zu verkriechen und still zu leiden, bringt dich nicht weiter. Wage vielmehr den Schritt nach vorn und gehe deinen Weg mit einer CED. Der erste Meilenstein heisst Akzeptanz: Nimm die Situation und damit deine Krankheit als Fakt an und setze deine Energie für die Bewältigung der Begleiterscheinungen und für die symptomfreie Zeit ein.

Der zweite Meilenstein heisst Mut: Fasse dir ein Herz, vertraue dich einem Facharzt an, tausche dich mit anderen Betroffenen über Ängste, Erfahrungen und Strategien aus und kläre dein Umfeld über CED auf.

Der dritte Meilenstein heisst Lebensfreude: Hier brauchst du keine Ratschläge, denn du weisst am besten, was dich glücklich macht.

Und was das unbeschwerte Drauflosleben betrifft: Hand aufs Herz – wer kann das schon?

AUF DIE BALANCE KOMMT ES AN

Es gibt verschiedene Therapien, um die Symptome von CED wirksam zu behandeln. Allen gemeinsam ist das Ziel, die Entzündungen im Körper zu reduzieren und die Heilung der Darmschleimhaut zu fördern.

Dafür eignen sich Medikamente wie Cortison-Steroide. Manchmal reicht eine kurzfristige Intervention aus, meist dauert die Behandlung jedoch mehrere Monate. Weil Cortison zu Heisshunger, Schlafstörungen oder Osteoporose führen kann, setzen viele Betroffene auf cortisonfreie Präparate wie beispielsweise 5-Aminosalizylate. Auch sogenannte Immunsuppressiva werden verwendet. Sie dämpfen das Immunsystem und minimieren somit Entzündungen im Körper. Dies erhöht umgekehrt jedoch die Anfälligkeit für Infektionen. Es gibt neuere Medikamente wie Biologika und Biosimilars, die sich gegen entzündungsfördernde Botenstoffe im Körper richten. Probiotika wiederum sind lebende Kulturen, die eine gesunde Darmflora unterstützen. Schliesslich können auch Antibiotika, Antidurchfallmittel und Schmerzmedikamente akute Schübe vorübergehend lindern.

Bei den meisten medikamentösen Therapien müssen zusätzlich Vitamine und Mineralstoffe eingenommen werden; einerseits, weil CED-Betroffene oft unter einem Nährstoffmangel leiden, andererseits, um die Nebenwirkung von Medikamenten abzudämpfen.

Auch Bewegungstherapien und pflanzliche Heilmittel können die Symptome lindern. Sie sind meist eine gute Begleitung zur konventionellen Therapie. Diese Methoden solltest du vorab mit deiner Ärztin oder deinem Arzt besprechen.

Bei Notfällen wie einem akuten Darmverschluss ist eine sofortige Operation unausweichlich. Auch in anderen Fällen kann eine Operation die richtige Lösung sein, zum Beispiel bei Verwachsungen. Hier gilt es, die Folgen und den Nutzen des Eingriffs sorgfältig abzuwägen.

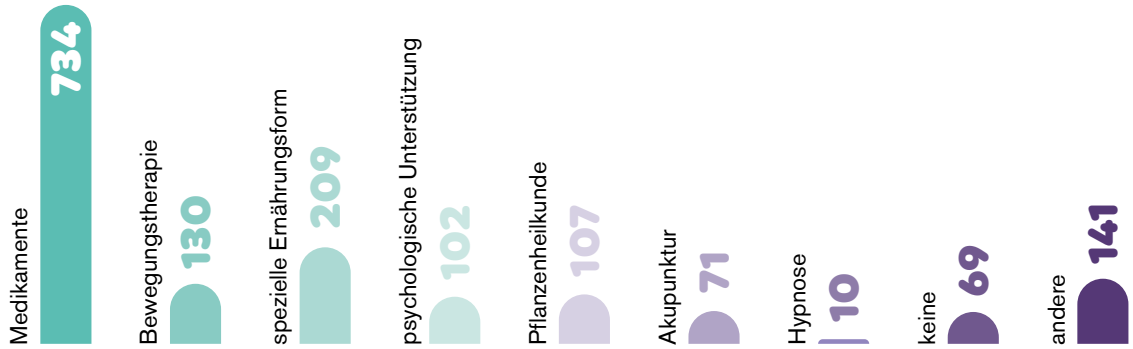
So individuell sich eine CED zeigt, so individuell muss auch die Therapie sein. Was dir am besten hilft, findest du mit deiner Ärztin oder deinem Arzt heraus. Dabei ist es wichtig, dass du deine Erfahrungen und Bedenken offen mitteilst. Eine gute Gastroenterologin oder ein guter Gastroenterologe ist nicht nur kompetent, sondern nimmt sich für dich auch Zeit und integriert dich in den Therapieentscheid.

«Mindestens zweimal pro Jahr bin ich auf einer Töff-Reise.»

Nicole erzählt ihre Geschichte im Video:

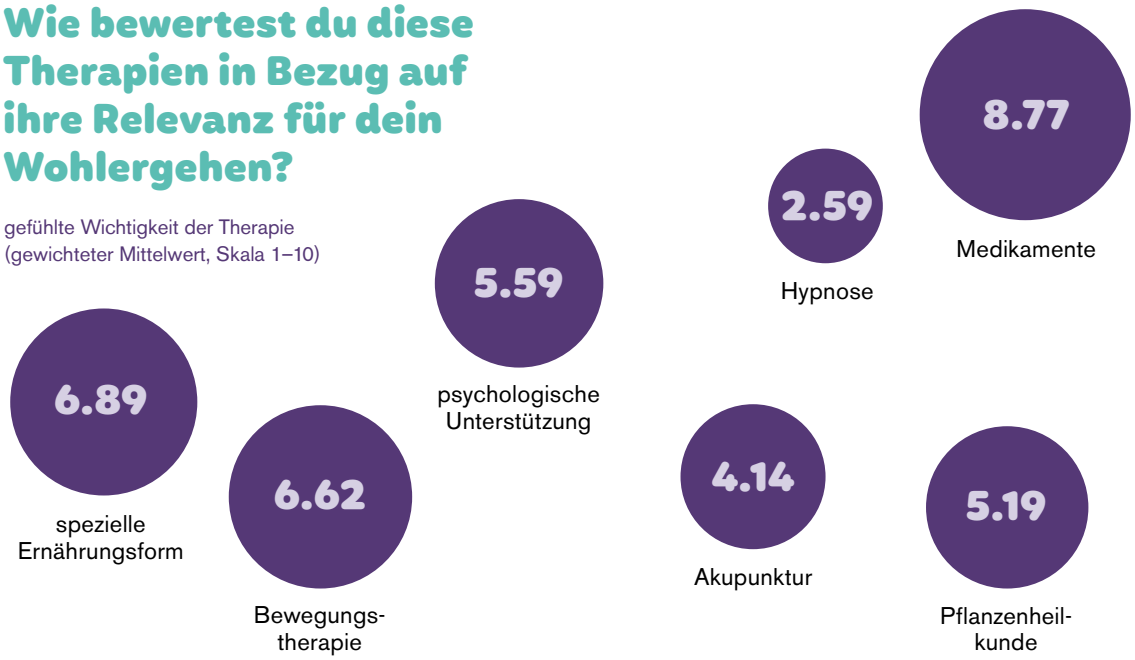
INDIVIDUELL HILFT AM BESTEN

Welche Therapien setzt du derzeit zur Behandlung deiner CED oder von allfälligen Begleiterkrankungen ein?



Wie bewertest du diese Therapien in Bezug auf ihre Relevanz für dein Wohlergehen?

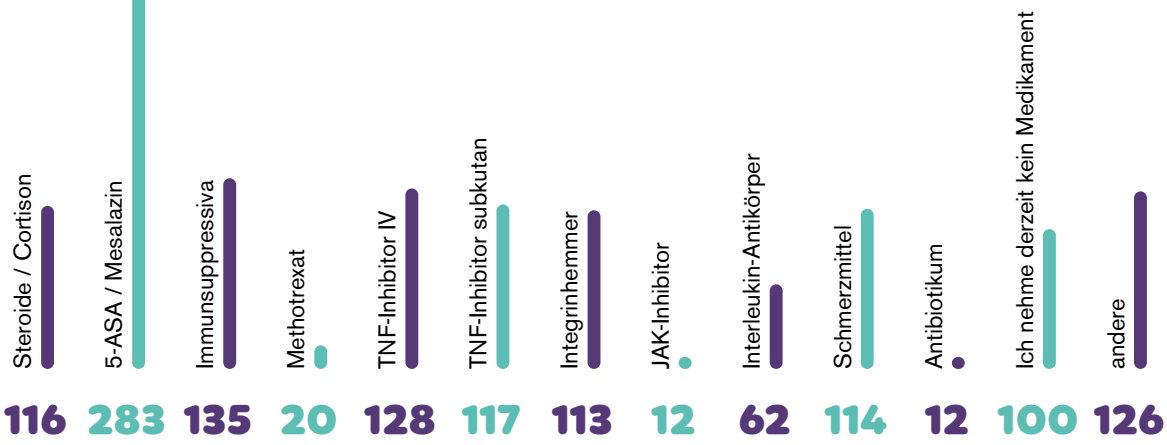
gefühlte Wichtigkeit der Therapie
(gewichteter Mittelwert, Skala 1–10)



«Ich bin weder im Praktikum, Beruf noch im Sport eingeschränkt.»

Andris erzählt seine Geschichte im Video:

Welche Medikamente nimmst du derzeit aufgrund deiner CED ein?



«CHRONISCH ENGAGIERT» FÜR FORSCHUNG UND THERAPIE

Bei CED, wie bei vielen anderen chronischen Erkrankungen auch, fasst das Immunsystem körpereigene Strukturen fälschlicherweise als fremde Zellen auf und kämpft mit einer Entzündung dagegen an. Jede Entzündung wird im «immunologischen Gedächtnis» als erfolgreiche Abwehr abgespeichert. Anders als bei Impfungen erweist sich dieses Erinnerungsvermögen bei CED als Nachteil: Der Körper bekämpft sich quasi selbst. Weil sich das immunologische Gedächtnis nicht einfach löschen lässt, können wir CED (noch) nicht heilen.

Doch das muss nicht das Ende der Geschichte sein. Denn ebenso «chronisch» beziehungsweise ausdauernd und hartnäckig wird geforscht, damit das Rätsel mit dem immunologischen Gedächtnis irgendwann gelöst wird.

Etablierte Medikamente und neue Substanzen

Heute kommen vor allem die hochwirksamen und etablierten 5-Aminosalicylsäuren oder Steroiden zum Einsatz, da sie den meisten Betroffenen bei Schüben sehr gut helfen. Sie wirken aber nicht bei allen. In solchen Fällen können Therapien mit Biologika oder Small Molecules die Situation für Betroffene verbessern. Auch komplementärmedizinische Behandlungen können die Beschwerden lindern.

In den letzten Jahren wurde eine Reihe von modernen Substanzen zugelassen. Sie hemmen die Wanderung von Entzündungszellen in den Darm, enthalten neue Antikörper gegen Entzündungsbotenstoffe oder neue JAK-Hemmer (entzündungshemmend). In Kombination mit den bisherigen Substanzen können sie die Behandlung weiter optimieren. Allerdings sind diese Therapien auch komplex, weshalb es – speziell bei schwierigen Krankheitsverläufen – zunehmend Expertenwissen braucht.

Schreckgespenst Nebenwirkungen

Alle Therapien können Nebenwirkungen haben. Cortison kann kurzfristig euphorisch machen und zu Schlafstörungen führen, längerfristig kann es Wassereinlagerungen und erhöhten Blutdruck fördern oder die Knochen schwächen.

Zum Glück lassen sich diese Nebenwirkungen grösstenteils durch Präparate vermeiden, die nur lokal im Darm wirken.

Da antientzündliche Medikamente bis zu einem gewissen Grad das Immunsystem unterdrücken, erhöht sich umgekehrt das Risiko für Infektionen. Den geringsten Einfluss aufs Immunsystem haben Substanzen, welche die Wanderung von Immunzellen unterdrücken. Auch Interleukin-23-Hemmer schwächen das Immunsystem eher gering. Bei den neuen JAK-Hemmern

«Wir testen auch Kombinationstherapien.»

Prof. Dr. med. Dr. phil. Gerhard Rogler, Klinikdirektor Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie, Universitätsspital Zürich

besteht eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für bestimmte Infektionen wie Gürtelrose.

Zum Glück lässt sich dieses Risiko mit neuen Impfungen vermindern.

Bei den Biologika bergen die Anti-TNF-α-Antikörper das höchste Infektionsrisiko. Sie sind aber nach wie vor das wirksamste Mittel für eine Dauertherapie. Manchmal macht es die Schwere der Erkrankung nötig, dass man auf diese Substanzklasse zurückgreift.

Zum Glück haben wir damit viel Erfahrung und können das Infektionsrisiko sehr kleinhalten.

Aktuelle Forschung und Therapie

In der Schweiz forschen vor allem die Unispitäler zu den Ursachen von CED: Was verändert das Immunsystem so, dass es immer wieder Entzündungsschübe verursacht? Welche Faktoren im Gedächtnis des Immunsystems verhindern, dass es körpereigene Strukturen erkennt und sie als Krankheitserreger ignoriert? Je konkreter die Ergebnisse, desto zielgerichteter die Massnahmen. Seit zum Beispiel erwiesen ist, dass bei empfindlichen Personen Titandioxid, ein Zusatzstoff in Nahrungsmitteln, eine CED verschlimmern kann, darf in Europa und in der Schweiz Nahrungsmitteln kein Titandioxid mehr zugesetzt werden.

Derzeit werden neue Antikörper für die klinische Therapie sowie Kombinationstherapien von schon etablierten Medikamenten getestet. Auch eine Veränderung des Darmmikrobioms wird aktuell in einigen Studien untersucht. Dies alles braucht Zeit. Denn bis diese Medikamente zur Zulassung kommen könnten, werden sicherlich noch einige Jahre vergehen.

Daneben bleibt die Verbesserung der Therapien ein wichtiges Ziel. Allerdings wird es immer schwieriger, industrieunabhängige Studien zu initiieren, da die Hürden durch die Zulassungsbehörden so hoch geworden sind. Die meisten Therapiestudien sind von der Pharmaindustrie finanziert, die neue, patentgeschützte Produkte entwickeln will.

Dein Interesse und dein Input sind wichtig

Betroffene sollen zielgerichtet jene Medikamente erhalten, von denen man weiss, dass sie individuell mit hoher Wahrscheinlichkeit wirken. Dazu braucht es neben einer Menge Erfahrung auch eine Menge Daten und Beispiele. Daher ist es wichtig, dass CED-Betroffene Interesse an der Forschung zeigen und bei Umfragen und Projekten mitmachen. Aus den SWISS IBD Cohort Studies wurden in den vergangenen 15 Jahren viele wichtige Erkenntnisse wie beispielsweise zu Auslösern von CED-Schüben gewonnen. Wahrscheinlich hast auch du davon profitieren können.

«Ich bin überzeugt, dass wir die Symptomkontrolle dank einem genaueren Verständnis der Ursachen und möglichst individuellen Therapien in Zukunft stark verbessern können.»

Prof. Dr. med. Dr. phil. Gerhard Rogler, Klinikdirektor Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie, Universitätsspital Zürich

Happy End in Sicht?

Noch nicht ganz, wenn's um die Ursache von CED geht. Was jedoch die Symptombehandlung und -kontrolle betrifft, sind wir auf sehr gutem Weg. Lange Zeit wurden Anzeichen wie Abgeschlagenheit und Müdigkeit, Schmerzen, Stuhldrang und Inkontinenz von Ärztinnen und Ärzten vernachlässigt. Das hat sich geändert. Die Therapien werden immer genauer an die individuellen Bedürfnisse angepasst, weshalb das Engagement der Betroffenen so wichtig ist. Mit einem stärkeren Fokus auf der Früherkennung, einem besseren Verständnis der Ursachen, die mit CED in Verbindung stehen, und personalisierten Therapien kann die Forschung nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen weiter verbessern, sondern langfristig hoffentlich auch aus dem Kapitel Ursachenforschung eine Erfolgsgeschichte machen.

FACHBEGRIFFE VON A BIS S

Anti-TNF-a-Antikörper/ TNF-alpha-Blocker

Anti-TNF-α-Antikörper, auch TNF-alpha-Blocker genannt. Sie zählen zu den Biologika und werden bei Colitis ulcerosa und Morbus Crohn sowie bei schweren Autoimmunerkrankungen eingesetzt, wenn die üblichen Therapien nicht oder nicht ausreichend anschlagen oder nicht vertragen werden.

Der Tumornekrosefaktor (TNF-alpha) ist ein entzündungsförderndes Protein des menschlichen Immunsystems und kommt im ganzen Körper vor. Seine Konzentration ist bei CED-Betroffenen oft erhöht. Die TNF-alpha-Blocker binden und neutralisieren dieses Protein ortsunspezifisch, wodurch Entzündungsprozesse nicht nur im Darm, sondern im ganzen Körper gedämpft werden.

5-Aminosalicylsäuren/ Aminosalicylate

5-Aminosalicylsäuren sind auch als Aminosalicylate oder 5-ASA-Präparate bekannt. Es handelt sich dabei um einen Wirkstoff, der Entzündungsreaktionen im Körper unterdrückt, sodass beschädigtes Darmgewebe wieder heilen kann. Aminosalicylate werden bei leichteren Schüben und in der beschwerdefreien Zeit zur Erhaltung der Remission (beschwerdefreie Zeit) verordnet.

Biologika

Biologika sind moderne Arzneimittel, die bei CED zum Einsatz kommen. Es handelt sich um gentechnisch hergestellte Eiweissstoffe (sogenannte monoklonale Antikörper), die den körpereigenen Antikörpern nachempfunden sind. Sie wirken auf verschiedene Weise gezielt immunsuppressiv (das köpereigene Abwehrsystem wird unterdrückt) und entzündungshemmend. Biologika können die Entzündung der Darmschleimhaut effektiv zum Abklingen bringen und somit den Patientinnen und Patienten lange beschwerdefreie Lebensphasen ermöglichen.

Biosimilar

Biosimilars sind Nachfolgeprodukte von Biologika, deren erprobten Wirkstoff sie imitieren. Das ursprünglich patentierte Medikament (Referenzpräparat) dient als Vorlage für die Entwicklung eines Biosimilars. Während ein Generikum ein chemisches Arzneimittel ist und eine exakte Kopie des Originalproduktes darstellt, sind Biosimilars biotechnologisch hergestellte Arzneimittel und eine äusserst ähnliche Nachahmung des Referenzpräparates (Nachahmerpräparate) von komplizierten Eiweissen.

Interleukin-Antikörper

Interleukine sind körpereigene Botenstoffe der Zellen des Immunsystems. Sie sind an der Ausbreitung von Entzündungen im Körper beteiligt. Interleukin-Blocker hemmen die Wirkung von einzelnen Entzündungsbotenstoffen aus der Gruppe der Interleukine(IL). Bei Patientinnen und Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa sind die Konzentrationen von IL-12 und IL-23 im Darm und in den Lymphknoten erhöht, vermutlich als Reaktion auf Bakterien, die in die Darmschleimhaut eindringen. Durch die Blockierung von Interleukinen soll der Entzündungsprozess im Körper vermindert werden. Zur Verfügung stehen Medikamente, die gegen beide Interleukine wirken (IL-12 und IL-23), sowie seit Kurzem auch spezifische IL-23-Inhibitoren. Interleukin-Blocker wirken wie die TNF-alpha-Blocker systemisch, das heisst nicht nur im Darm, sondern im ganzen Körper.

Integrin-Blocker

Der Integrin-Blocker Vedolizumab zählt zur neuen Generation von Biologika, das für Patienten mit mittel- bis hochgradig aktivem Morbus Crohn und Colitis ulcerosa zugelassen ist. Der Integrin-Hemmer kommt zum Einsatz, wenn die konventionellen Medikamente oder TNF-alpha-Blocker nicht oder nicht mehr wirksam sind oder nicht vertragen werden. Vedolizumab unterscheidet sich von den TNF-alpha-Blockern durch seinen darmspezifischen Wirkmechanismus.

Integrine sind Eiweisse, die als «Andockhilfen» (Adhäsionsmoleküle) eine Verbindung zwischen zwei Zellen ermöglichen. Das α4β7-Integrin befindet sich auf der Oberfläche einer Untergruppe von speziellen Abwehrzellen (Memory-T-Lymphozyten), die vorzugsweise in den Magen-Darm-Trakt wandern und sich dort an einer für Morbus Crohn und Colitis ulcerosa charakteristischen Entzündung beteiligen.

Steroide

Steroide, Cortison, Prednison oder Glucocorticoide sind verschiedene Bezeichnungen für dieselbe Gruppe von Medikamenten. Sie ähneln einem körpereigenen Hormon, das in den Nebennieren produziert wird und allergische und entzündliche Reaktionen hemmen kann. Corticosteroide sind hochwirksame Substanzen, die innerhalb von wenigen Stunden ihre Wirkung entfalten können. Deshalb werden sie vor allem bei mittelschweren bis schweren akuten Schüben von CED eingesetzt. Sind Betroffene beschwerdefrei, sollten die Corticosteroide nicht als Dauertherapie eingesetzt werden, da sie einige irreversible Nebenwirkungen aufweisen.

JAK-Hemmer

JAK steht für Januskinasen. Das sind spezielle zytoplasmatische Enzyme. Januskinasen haben eine wichtige Funktion bei Entzündungsprozessen und immunologischen Reaktionen, indem sie die Signalweiterleitung von der Zellmembran zum Zellkern sicherstellen. Medikamente, welche die Januskinasen selektiv hemmen (JAK-Inhibitoren oder JAK-Hemmer), wirken deshalb immunsuppressiv (das köpereigene Abwehrsystem wird unterdrückt), entzündungshemmend und antiproliferativ (hemmt Zell- und Gewebewachstum).

«Mein Wunsch nach Familie war immer da.»

Fränzi erzählt ihre Geschichte im Video:

CROHN COLITIS SCHWEIZ

Crohn Colitis Schweiz (CCS) ist die Patientenvereinigung von Menschen für Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) in der Schweiz.

Wir wollen mit unserer Arbeit sowohl das Verständnis der Öffentlichkeit für die Anliegen und Probleme von Betroffenen fördern als auch den betroffenen Personen selbst zu mehr Lebensqualität verhelfen.

Wir bieten praktische und moralische Unterstützung, Kontakte und Gespräche für Menschen mit Morbus Crohn oder Crolitis ulcerosa, damit sie ihre Krankheit akzeptieren und mit den damit verbundenen familiären und sozialen Herausforderungen besser umgehen können. Es ist auch wichtig, dass sich Betroffene nicht isolieren, weshalb wir Ängste und Tabus thematisieren.

Melde dich bei uns, du bist nicht allein!

Kontakt CCS
Crohn Colitis Schweiz
5000 Aarau
welcome@crohn-colitis.ch
0800 79 00 79

Impressum

Konzept: Crohn Colitis Schweiz
Texte: risch communications gmbh
Gestaltung: Agentur Fritz GmbH
Druck: Gutenberg Druck AG
Videos/Bilder: formatpfister.ch

Crohn Colitis Schweiz
5000 Aarau
welcome@crohn-colitis.ch
0800 79 00 79

Mit freundlicher Unterstützung von:

abbvie
AMGEN
Dr. Falk
janssen | PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson & Johnson
RAIFFEISEN
Raiffeisen Jubiläumsstiftung
SANDOZ
Takeda