

40 JAHRE

40 JAHRE

info

1 · 2026
N°114



**CROHN COLITIS
SCHWEIZ**

Schweizerische Morbus Crohn/
Colitis ulcerosa Vereinigung
5000 Aarau · www.crohn-colitis.ch



CROHN COLITIS SCHWEIZ
CROHN COLITE SUISSE
CROHN COLITE SVIZZERA

40 Jahre voller Geschichten.

Von Menschen, die ihren Weg mit CED mutig gehen.

40 Jahre Mut, der verbindet.

Weil Stärke wächst, wenn man sie teilt.

40 Jahre miteinander durch alle Zeiten.

Seit 1986 – für ein Leben mit mehr Lebensqualität.

40 Jahre Zuhören. Verstehen. Begleiten.

Mit offenen Ohren und engagierten Herzen.

40 Jahre Solidarität, die trägt.

Eine Gemeinschaft, die niemanden allein lässt.

40 Jahre gemeinsam stark.

Heute und in Zukunft, mit euch. Für euch. Zusammen.

40 Jahre voller Geschichten, Mut und Miteinander.



hier geht's zum
Jubiläumsvideo
der CCS

40 Jahre Crohn Colitis Schweiz

Seit 1986 begleitet Crohn Colitis Schweiz Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen auf ihrem Weg – mit offenen Ohren, engagierten Herzen und einem klaren Ziel: Niemand soll sich mit dieser Diagnose allein fühlen!

Hinter diesen 40 Jahren stehen unzählige persönliche Geschichten – von Betroffenen, Angehörigen, Ärztinnen, Unterstützern und Wegbegleitern. Geschichten voller Herausforderungen, aber auch voller Hoffnung, Stärke und Solidarität.

«Mut» war immer mehr als nur ein Wort – es war die treibende Kraft, sich für Aufklärung, Forschung und Lebensqualität einzusetzen.

Und «Miteinander» ist das Fundament, auf dem alles ruht: eine Gemeinschaft, die trägt, ermutigt und verbindet.

Dieses Jubiläum ist kein Rückblick – es ist ein Ausdruck von Dankbarkeit und ein Versprechen für die Zukunft:

Wir bleiben da. Mit euch. Für euch. Gemeinsam.



Inhaltsverzeichnis

- 5 Vorwort
- 6 5. April 1986 – der Anfang einer starken Gemeinschaft
- 8 40 Jahre Crohn Colitis Schweiz
- 10 Regina Wittwer – Zeugin der ersten Stunde
- 12 Werner Schulze – ein Leben zwischen Krankheit und Engagement für Betroffene
- 16 Prof. Dr. Frank Seibold – engagierter Facharzt seit mehr als 30 Jahren
- 18 Bruno Raffa – wenn Offenheit zur Stärke wird
- 22 Andrea Caroline Messori – «Es ist alles möglich»
- 26 Prof. Dr. Stephan Vavricka – was hilft den Patientinnen und Patienten wirklich?
- 28 Bruno Giardina – mit Herz und Engagement an der Spitze der CCS
- 30 Prof. Dr. Emanuel Burri – die Betreuung ist deutlich spezialisierter geworden

Impressum

Zeitschrift für Mitglieder von
Crohn Colitis Schweiz

Auflage: 3000 Exemplare
Herausgeber: Crohn Colitis Schweiz
5000 Aarau
0800 79 00 79
welcome@crohn-colitis.ch

Postkonto für Spenden: 50-394-6
www.crohn-colitis.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

Druck: Galledia Print AG, www.galledia.ch

Übersetzung: Flurina Krähenbühl

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!



gedruckt in der
schweiz

«Eine Diagnose verändert ein Leben. Gemeinschaft verändert, wie wir damit leben.»

Liebe Mitglieder, liebe Leser

Manchmal beginnt etwas Grosses ganz leise.

Vor 40 Jahren haben sich Menschen zusammengefunden, die genau das gespürt haben: Eine chronisch entzündliche Darmerkrankung bringt vieles ins Wanken: Pläne. Sicherheit. Selbstverständlichkeit. Und manchmal auch das Vertrauen in den eigenen Körper.

Was sie damals nicht wollten, war, allein damit zu bleiben.

So entstand die damalige SMCCV, heute Crohn Colitis Schweiz. Nicht als Organisation im klassischen Sinn – sondern als Antwort auf ein Gefühl: Wir brauchen einander.

Aus ersten Gesprächen wurde eine Bewegung, aus gegenseitiger Unterstützung wurde Struktur. Aus Engagement wurde eine nationale Stimme für Menschen mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa.

40 Jahre später stehen wir auf einem starken Fundament. Medizinisch hat sich enorm viel entwickelt. Therapien sind wirksamer geworden, Wissen ist gewachsen, Tabus sind kleiner geworden. Und doch wissen wir: Eine CED ist mehr als eine medizinische Diagnose. Sie ist Alltag. Herausforderung. Unsicherheit. Kraftakt. Und manchmal auch Stärke.

Unsere Geschichte ist deshalb keine Chronologie von Daten – sie ist eine Sammlung von Lebensgeschichten.

Auch unser CCS-Magazin ist Teil dieser Entwicklung. Was einst als einfaches Mitteilungsblatt begonnen hat, ist heute ein Ort für Fachwissen, Austausch und echte Stimmen. Es dokumentiert nicht nur unseren Weg – es verbindet uns.

In dieser Jubiläumsausgabe stehen genau diese Stimmen im Mittelpunkt. Fünf Betroffene und langjährige Mitglieder erzählen offen von ihrem Leben mit der Erkrankung – von Rückschlägen, Mut, Wut, Hoffnung und Neubeginn. Drei Ärztinnen und Ärzte, die uns seit Jahren begleiten, geben Einblick in ihre Perspektive und zeigen, wie wichtig Vertrauen, Dialog und Zusammenarbeit sind.

Diese acht Interviews zeigen, was 40 Jahre Crohn Colitis Schweiz wirklich bedeuten:

Menschen, die füreinander eintreten.
Menschen, die Wissen teilen.
Menschen, die sich gegenseitig stärken.

40 Jahre – das ist kein Endpunkt: Es ist ein Versprechen.

Dass wir weiterhin aufklären.
Weiterhin zuhören.
Weiterhin laut sind, wenn es nötig ist.
Und weiterhin füreinander da sind.

Danke, dass du Teil dieser Gemeinschaft bist.
Danke für dein Vertrauen.
Danke für deine Geschichte.

Gemeinsam schreiben wir das nächste Kapitel.



Herzlichst
Bruno Giardina
Präsident Crohn Colitis Schweiz

5. April 1986 – der Anfang einer starken Gemeinschaft

Am 5. April 1986 wurde Geschichte geschrieben: Mit der offiziellen Gründungsversammlung nahm unsere Vereinigung ihren Anfang. Was heute eine etablierte und schweizweit vernetzte Patientenorganisation ist, begann damals mit einer kleinen Gruppe engagierter Menschen, die einen Verband – der Wunsch nach Austausch, Unterstützung und einer stärkeren Stimme für Betroffene.

Das hier abgedruckte Dokument bestätigt diese Gründungsversammlung. Die handschriftlich festgehaltenen Namen stehen für Mut, Initiative und Solidarität. Jede einzelne Unterschrift markiert einen bewussten Schritt: weg vom Gefühl des Alleinseins – hin zu einer Gemeinschaft.

In einer Zeit, in der chronisch entzündliche Darmerkrankungen noch weit weniger sichtbar waren als heute, schufen diese Pionierinnen und Pioniere eine Plattform für Information, gegenseitige Unterstützung und öffentliches Bewusstsein. Ihr Engagement legte das Fundament für alles, was in den vergangenen 40 Jahren gewachsen ist.

Dieses Dokument ist mehr als ein Stück Papier. Es ist ein Symbol für den Anfang einer Bewegung, die bis heute trägt.

Wenn wir heute auf diese erste Seite unserer Geschichte blicken, empfinden wir vor allem eines: tiefe Dankbarkeit.

Dankbarkeit für den Mut, den ersten Schritt zu wagen. Für das Vertrauen, dass aus einer Idee etwas Grosses entstehen kann. Für die Bereitschaft, nicht nur an sich selbst zu denken, sondern an viele andere.

Liebe Gründerinnen und Gründer, liebe Mitglieder der ersten Stunde – ohne euch gäbe es uns nicht.

*«Jeder dieser Namen
war ein Schritt – weg vom
Alleinsein, hin zu einer
Gemeinschaft.»*

**Von Herzen: Danke für euren Mut,
eure Vision und eure Menschlichkeit.**



Präsenzliste: der Gründungsversammlung vom 5.4. 1986
im Restaurant Café Bank

Name:

- 1 Rosenberg Claire
- 2 Stark Ruth
- 3 Gall Herbert
- 4 Biedt Gertrud
- 5 Rezzonin Lotti
- 6 Medici Claudia
- 7 Withner Regina
- 8 Nyffleuzger Rosmarie
- 9 Schlatter Werner
- 10 Fusinato Erika
- 11 Maya Wittmann
- 12 Ritter Ruler
- 13 Heid Vreni
- 14 Rutherhaler-Köppler Katharina
- 15 Henegger Lotti
- 16 Seiler Madeline
- 17 ~~Ritter~~ Haim
- 18 Suter Heidi
- 19 Arnold Josef
- 20 Herdi Sankhard
- 21 Ursula Kurth
- 22 Gied Toyger
- 23
- 24
- 25
- 26
- 27
- 28
- 29
- 30

Unsere Stimme im Wandel der Zeit

Was mit einem schlichten Mitteilungsblatt begonnen hat,
ist heute ein professionell gestaltetes Magazin
mit fundierten Fachbeiträgen, bewegenden Porträts und
einer klaren visuellen Handschrift.

Die Anfänge – Information als Lebensader



Dezember 1986
Heft Nr. 1



April 1991
Heft Nr. 12



Mai 2007
Magazin Nr. 60

In den ersten Jahren stand vor allem eines im Zentrum: Information. Die Gestaltung war einfach, die Mittel begrenzt – doch der Inhalt war von unschätzbarem Wert. Für viele Betroffene war das Magazin eine der wenigen verlässlichen Informationsquellen rund um chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Jede Ausgabe bedeutete Verbindung, Orientierung und das Gefühl: Ich bin nicht allein.

In der Ausgabe 12, im Jahre 1991, wurde der Umschlag bereits farbig und alles etwas besser lesbar und freundlicher gestaltet. Und was mir sofort ins Auge springt: Bereits damals waren Studienaufrufe ein wichtiges Thema. Was beweist, wie wichtig der Einfluss einer Patientenvereinigung und einer Patientengemeinschaft für die Forschung war und heute noch ist. Daher war die Crohn Colitis Schweiz schon immer ein offener Partner für solche Forschungsprojekte – und bleibt es weiterhin.

Im Jahr 2007 wandelte sich das Mitteilungsblatt ganz stark, es wurde grösser im Format, vollfarbig und inhaltlich tiefer bzw. spezifischer in den Themen als bisher.

Was uns hier sofort ins Auge springt, ist die Information im Editorial über die Verleihung des 1. Stipendiums der SMCCV an Dr. Dominique Velin, Dr. Alain Schöpfer und Dr. Petr Hruz im Umfang von je Fr. 6000, zwei dieser Ärzte und heutigen Professoren, Dr. Alain Schöpfer und Dr. Petr Hruz, zählen heute zu ganz eng verbündeten Ärzten der Crohn Colitis Schweiz, mit denen bis heute zahlreiche Veranstaltungen und Projekte durchgeführt wurden. Schön zu lesen, wie das alles begann.

Unser Magazin ist mehr als ein Kommunikationsmittel.
Es ist ein Spiegel unserer Entwicklung – und
ein sichtbares Zeichen dafür, wie aus einer Idee eine starke
Gemeinschaft gewachsen ist.



April 2013
Magazin Nr. 78



Juli 2018
Magazin Nr. 93



April 2020
Magazin Nr. 100

Professionalisierung – mehr Stimme, mehr Sichtbarkeit

Mit den Jahren entwickelte sich nicht nur die Organisation, sondern auch das Magazin. Layout und Bildsprache wurden moderner, Themen vielfältiger, die redaktionelle Arbeit strukturierter. Medizinische Fachartikel fanden ebenso Platz wie Erfahrungsberichte, Interviews und Berichte aus der Gemeinschaft.

Das Magazin wurde zur Plattform – für Austausch, Aufklärung und Sichtbarkeit.

Heute – ein starkes Erscheinungsbild mit Haltung

Heute steht unser Magazin für Qualität, Verlässlichkeit und Identität. Die Gestaltung ist klar, wiedererkennbar und professionell. Doch trotz aller grafischen Entwicklung ist der Kern derselbe geblieben: Menschen mit CED eine Stimme zu geben und Wissen zugänglich zu machen.

Jedes Titelbild erzählt dabei auch ein Stück Zeitgeschichte – nicht nur im Design, sondern in den Themen, die uns bewegt haben.

Regina Wittwer – Zeugin der ersten Stunde

Regina Wittwer ist das einzige noch lebende Gründungsmitglied von Crohn Colitis Schweiz – und hat die Organisation über 25 Jahre entscheidend mitgetragen. Im Jubiläumsinterview blickt sie zurück auf die Anfänge des Vereins, auf Herausforderungen, Durchbrüche und den langen Weg zu einer unverzichtbaren Anlaufstelle für Betroffene. Ihre eigene Geschichte ist dabei untrennbar mit dieser Entwicklung verbunden: Seit mehr als 40 Jahren lebt die heute 70-Jährige mit Morbus Crohn. Offen spricht sie über ihren «Untermieter», wie sie die Krankheit nennt, über Höhen und Tiefen einer unsichtbaren Erkrankung und darüber, wie Vertrauen, Stärke und Lebensfreude trotz allem möglich bleiben.

Wie bist du erstmals mit der CCS in Kontakt gekommen?

Ich erhielt 1984 die Diagnose Morbus Crohn und meldete mich etwa sechs Monate später bei der Selbsthilfegruppe Winterthur an, in der auch Claire Rosenberg aktiv war. Da die Gruppe in Winterthur sehr gut funktionierte, schlug sie vor, dort eine Vereinigung für Menschen mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa zu gründen. Ich weiss nicht mehr so genau, wie die Gründungsversammlung zustande kam. Auf jeden Fall suchten wir CED-Erkrankte, um den Vorstand bilden zu können. Da sich nicht genügend Personen zur Verfügung stellten, trat auch ich dem Vorstand bei.

Ruth Stark wurde die erste Präsidentin, Claire Rosenberg übernahm das Amt der Aktuarin und ich wurde zur Vizepräsidentin gewählt. Damals dachte ich: Hoffentlich passiert Frau Stark nichts – ich könnte die Vereinigung gar nicht allein leiten. Der Anfang war alles andere als einfach: Ich erinnere mich noch gut daran, dass allein das Protokollführen ein echter Kraftakt war. Einige Vorstandsmitglieder traten bald zurück und verliessen gleichzeitig die Vereinigung, was ich sehr schade fand. Als Frau Stark nach der ersten Generalversammlung ebenfalls zurücktrat, wurde Claire Rosenberg zur Präsidentin gewählt. In den langen Jahren ihrer Präsidentschaft leistete sie hervorragende Arbeit. Sie hatte wertvolle Kontakte zu Ärzten und trug wesentlich dazu bei, dass die Vereinigung richtig Fuss fasste.

Ich übernahm dann das Amt der Aktuarin, bis Jahre später Michael Harnisch diese Aufgabe übernahm. Als Claire Rosenberg zurücktrat, blieb ich noch etwa fünf Jahre im Vorstand, um den neuen Präsidenten Bruno

Raffa zu unterstützen. Nach 25 Jahren fand ich, es sei an der Zeit, dass Jüngere übernehmen. Die Erfahrung im Vorstand möchte ich nicht missen, auch wenn der Anfang wirklich harzig war.

Was waren die grössten Herausforderungen während deiner Amtszeit?

In den ersten Jahren bestanden die grössten Herausforderungen darin, die Vereinigung weiterzuentwickeln und den Bedürfnissen der Mitglieder gerecht zu werden. Sie wünschten sich nicht nur eine Generalversammlung, sondern auch regelmässige Aktivitäten im Laufe des Jahres. Deshalb organisierten wir Vorträge und mussten uns überlegen, wann, wie und mit wem wir diese durchführen.

Wir hatten das Glück, dass sich ausgewiesene Spezialisten bereit erklärten, Vorträge zu halten, und auf ein Honorar verzichteten. Wir mussten aber lernen, aktiv auf die Ärztinnen und Ärzte zuzugehen. Die Teilnahme an Kongressen war dafür sehr hilfreich. Besonders positiv in Erinnerung sind mir die erste Einladung zu einem Kongress und die ermutigenden Rückmeldungen der Ärzte zu unserer Teilnahme. Wir wurden von Anfang an gut aufgenommen und waren positiv überrascht, dass uns viele unter ihnen an späteren Kongressen wieder suchten.

Da die Informationsbeschaffung damals sehr schwierig war, beschlossen wir zudem, eine Publikation herauszugeben. Das Mitteilungsblatt hatte einen besonderen Stellenwert: Es war eine zentrale Informationsquelle für Betroffene, verbreitete Wissen, ermöglichte Austausch und stärkte so auch die Gemeinschaft.

Welche Themen haben dich besonders geprägt?

Zwei zentrale Themen prägten unsere Arbeit: zum einen, dass kaum jemand gerne über chronisch entzündliche Krankheiten wie Morbus Crohn und Colitis ulcerosa spricht, und zum anderen, dass diese Erkrankungen unsichtbar sind. Oft hörte ich Sätze wie: «Aber dir fehlt doch nichts, du siehst aus wie das blühende Leben.»

Ebenso wichtig war der Austausch unter Betroffenen. Wir können weder die Diagnose noch die Folgen beeinflussen. Was wir nicht ändern können, müssen wir akzeptieren und einen Umgang damit finden – dabei hilft der Austausch enorm. Ausserdem lag mir stets am Herzen, auch jüngere Menschen anzusprechen und aktiv einzubinden.

Gab es einen Moment, in dem du gemerkt hast: Jetzt verändert sich etwas Grundlegendes?

Als mehr Medikamente aufkamen, begannen sich die Pharmafirmen für uns zu interessieren und wollten Einfluss auf unsere Aktivitäten nehmen. Ich persönlich fand es schwierig, wenn sie ihre Sponsorenbeiträge von unseren Aktivitäten abhängig machten. Zum Glück fand der Vorstand einen konstruktiven Umgang mit diesem Thema.

Im Laufe der Zeit hat sich das Arzt-Patienten-Verhältnis grundlegend verändert. Früher war man beim Hausarzt in Behandlung und war froh, wenn man überhaupt einen Gastroenterologen aufsuchen konnte. Der Arzt war die Fachperson, der Patient «wusste» nichts. Ich erinnere mich noch gut an meine erste Spiegelung: Der Arzt sagte zu mir, ich solle nicht so blöd tun, das könne gar keine Schmerzen verursachen. Ich dachte nur: Zu Ihnen komme ich nie mehr.

Heute traut man sich endlich, dem Arzt Fragen zu stellen und Entscheidungen zu hinterfragen. Man muss jedoch selbst aktiv werden, da Ärztinnen und Ärzte den Dialog nicht von sich aus suchen. Und trotzdem müssen Betroffene damit leben, dass viele Fragen nicht abschliessend beantwortet werden können. Auch ich habe bei Vorträgen immer wieder die gleichen oder ähnliche Fragen gestellt.

Die Fülle an Informationen, die mit der Verbreitung des Internets plötzlich zugänglich wurden, hat es nicht immer einfacher gemacht. Wir mussten lernen, Informationen zu prüfen und einzuordnen. Laien können viele Inhalte ohne die Erklärung eines Spezialisten nicht richtig einordnen. Die medizinischen Möglichkeiten haben sich

jedoch enorm entwickelt. Nicht alle Medikamente sind für alle geeignet. Als ich die Diagnose erhielt, gab es praktisch nur Cortison als Behandlung – heute stehen den Ärzten weit mehr Therapien und individuelle Optionen zur Verfügung. Eigentlich erstaunt es mich, dass die Forschung bis heute keine Heilung gefunden hat.

Was macht die CCS für dich besonders?

Was die CCS für mich besonders macht, sind die Hilfe und das Verständnis, die ich dort erfahren habe. Eine unsichtbare Krankheit ist für Betroffene nicht weniger belastend als eine sichtbare. Die CCS hat mir auch geholfen, Selbstvertrauen aufzubauen.

Gehen wir heute dank der Öffentlichkeitsarbeit der CCS als Gesellschaft besser mit dem Thema CED um? Wissen die Leute, was Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind?

Die Vereinigung hat sicher etwas bewirkt. Früher hatten viele Menschen Mühe, darüber zu sprechen, heute ist ein offenerer Umgang mit der Erkrankung möglich geworden.

Dennoch geht es um etwas, das oft als «grusig» wahrgenommen wird. Man weiss, dass es immer vorkommen kann, dass man nicht rechtzeitig ein WC erreicht. Viele Betroffene haben deshalb im Auto und in jeder Tasche Ersatzwäsche dabei. Ich persönlich verstecke mich nicht mehr, auch wenn ich damit rechnen muss, dass mir irgendwo so etwas passiert.

Umso wichtiger ist es, Selbstvertrauen aufzubauen, die Erkrankung zu akzeptieren und zu lernen, damit zu leben. Heute gibt es zudem bessere Hilfsmittel wie Pants und andere Produkte, die den Alltag erleichtern. Junge Menschen gehen selbstverständlicher mit dem Thema um. Trotzdem reagieren Menschen nicht immer verständnisvoller als früher, auch wenn heute mehr Wissen vorhanden ist.

Welche Entwicklung wünschst du dir für die kommenden Jahre?

Ich wünsche mir vor allem, dass die Forschung ein Medikament findet, das die Krankheit heilt. Zudem hoffe ich, dass sich junge Vorstandsmitglieder engagieren, die die Vereinigung weiterführen und weiterentwickeln.



*«Oft hörte ich Sätze wie:
«Aber dir fehlt
doch nichts, du siehst
aus wie das
blühende Leben.»»*

Werner Schulze - ein Leben zwischen Krankheit und Engagement für Betroffene

Mit 27 Jahren wusste Werner Schulze kaum, was Morbus Crohn überhaupt bedeutete – doch von einem Tag auf den anderen veränderte die Diagnose sein Leben grundlegend. Er konnte keine Lebensversicherung mehr abschliessen, die Krankenkasse nicht mehr wechseln und war für das Militär untauglich – und das alles aufgrund einer Untersuchungsmethode, die heute fast archaisch wirkt. Was damals wie ein harter, persönlicher Einschnitt begann, entwickelte sich über die Jahre zu einem jahrzehntelangen Engagement für andere: Von 1994 bis 2016 wirkte Werner Schulze für die SMCCV, die heutige Crohn Colitis Schweiz, deren Namen er selbst vorgeschlagen hatte. Heute, mit 81 Jahren, schaut Werner Schulze nicht nur auf ein bewegtes Berufsleben im Textilbereich bei Coop zurück, sondern auch auf einen steinigen Weg, den er Seite an Seite mit seiner Frau gemeistert hat – und auf ein Engagement, das ihm selbst ebenso viel zurückgab, wie er anderen geben konnte.

Wie bist du erstmals mit der CCS in Kontakt gekommen?

Auf Anregung eines Arztes kam ich zur SMCCV. Bei einem Wochenendtreffen in Einsiedeln lernte ich zum ersten Mal andere Menschen mit der Krankheit kennen – ein Moment, der mich tief berührte. Zufälligerweise fiel das Treffen genau auf den Tag unserer Silberhochzeit.

Wann und warum hast du dich in den Vorstand wählen lassen?

Einige Zeit später fragte man mich, ob ich im Vorstand mitarbeiten möchte. Ich dachte mir: Warum nicht? Je mehr ich weiss, desto besser kann ich mir und anderen helfen.

Was waren die grössten Herausforderungen während deiner Amtszeit?

Wir haben von Anfang an einen grossen Aufwand betrieben. Zu Beginn wollten viele Ärztinnen und Ärzte nichts mit der Vereinigung zu tun haben, da sie uns auf die Stufe einer reinen Selbsthilfegruppe stellten. Frau Rosenberg hat in unserem Fall wesentlich dazu beigetragen, dieses Vorurteil abzubauen. Sie konzentrierte sich vor allem auf die Kontakte mit den Ärzten und zum Ende ihrer Präsidentschaft auch mit den Pharmafirmen. Die ersten Mitteilungsblätter wurden jeweils von ihrem Neurologen gegengelesen.

Unser erster Vortrag fand im Universitätsspital Zürich statt. Der Hörsaal war überfüllt und die Veranstaltung wurde ein grosser Erfolg. Ich erinnere mich noch, dass es ein heisser Tag war und aus irgendeinem Grund die Getränke nicht geliefert wurden. Die anwesenden Professoren sorgten dann intern dafür, dass wir dennoch etwas zu trinken bekamen.

Die Leitung der Wochenendgruppen war ebenfalls herausfordernd, besonders wenn neue Betroffene auf erfahrene Teilnehmer trafen, die ausführlich über Operationen und persönliche Erfahrungen berichteten.

Wir wollten von Anfang an die verschiedenen Sprachregionen einbeziehen und gründeten 1995 auf meine Anregung hin eine Sektion Romandie. Wir hofften, dass sie uns beim Übersetzen unterstützen würden, doch leider erwies sich das als Fehleinschätzung, da sich die Romands kaum beteiligten. Da ich keine Fremdsprachen spreche, konnte ich selbst keine direkten Kontakte zu ausländischen Vereinigungen pflegen. Ich nahm jedoch mehrfach als Vertreter der SMCCV an Veranstaltungen der deutschen Vereinigung teil und las regelmässig deren Publikationen.

Auch der Umgang mit Spendern war ein wichtiges Thema: Ich hielt es stets für wichtig, jede Unterstützung zu würdigen, unabhängig von der Höhe der Sponsorenbeiträge oder der Spende.

Welche Themen oder Projekte haben dich besonders geprägt?

Mir war der Austausch mit Fachärztinnen und -ärzten an Kongressen besonders wichtig. Dabei verteilten wir anfangs Gummibärchen – eine sympathische Möglichkeit, locker ins Gespräch zu kommen.

Auch die Rolle der Angehörigen, insbesondere von Kindern, lag mir sehr am Herzen. So stellte ich 2010 an der Generalversammlung in Basel den Antrag, diesen Mitgliedern ein Stimmrecht einzuräumen. Ausserdem setzte ich mich für eine Zusammenarbeit mit ilco, der Organisation für Menschen mit Stoma, ein.

Darüber hinaus sprang ich oft als eine Art Lückenbüsser ein: Ich führte Protokolle, organisierte Wochenenden sowie Reisen und half bei der Erarbeitung der neuen Statuten. Einmal schrieb ich sogar persönlich einen Brief an Bundesrätin Dreifuss – wegen der WC-Situation in den Zügen.

Gab es einen Moment, in dem du gemerkt hast: Jetzt verändert sich etwas grundlegend?

Für mich war das die Erkenntnis: Man ist nicht allein. Alle müssen mit der Krankheit zurechtkommen und man kann voneinander lernen.

Was macht die CCS für dich besonders?

Die Zusammenarbeit im Vorstand unter Bruno Raffa war vorbildlich. Wir legten unsere Ziele gemeinsam fest, was oft zu spannenden Diskussionen führte. Die Krankheit hat mir durch die Arbeit in der CCS auch viele positive Erfahrungen gebracht: Ich habe interessante Menschen kennengelernt und viel gelernt.

Als ich 70 wurde, wollte ich zurücktreten, blieb aber auf Wunsch des Vorstands noch ein weiteres Jahr als «Leichtmatrose» an Bord.

Worauf bist du als Vorstandsmitglied stolz?

Ich bin stolz auf das, was die Vereinigung erreicht hat, und darauf, dass sie das Vertrauen der Ärzteschaft gewinnen konnte. In den ersten Jahren mussten wir oft noch um Vorträge bitten, doch im Laufe der Zeit kamen die Ärztinnen und Ärzte selbst mit Themenvorschlägen auf uns zu. Dadurch wurde es möglich, Veranstaltungen auch in Randgebieten anzubieten und so noch mehr Menschen zu erreichen.

Was hat die CCS konkret im Alltag der Betroffenen verbessert?

Vor allem vermittelte die Vereinigung: Ihr seid nicht allein. Ausserdem bietet sie Beratung in rechtlichen, sozialen und gesundheitlichen Fragen, Ernährung und vielem mehr. Das hilft Betroffenen, besser mit den Herausforderungen der Krankheit umzugehen.

Welche medizinischen Fortschritte waren besonders prägend?

Meine Krankheitsgeschichte zeigt eindrücklich, wie sich die medizinische Versorgung von Menschen mit Morbus Crohn über die Jahre verändert hat – und dass der medizinische Fortschritt nicht für alle eine Lösung brachte. Die Diagnose wurde bei mir noch mit der Holzkecht-Methode gestellt, bei der der Dickdarm mit Luft aufgeblasen wurde, um ihn röntgenologisch darzustellen, was für mich damals eine äusserst unangenehme Überraschung war. In den ersten Jahren erhielt ich nur geringe Dosen an Cortison, die kaum Wirkung zeigten, und mein Hausarzt kannte Morbus Crohn kaum, da die Erkrankung damals noch als selten galt. Ich litt zwar ständig unter Bauchschmerzen und Durchfall, hatte jedoch bis 2004 keinen schweren Verlauf.

2004 verschlimmerten sich meine Symptome massiv. Nach einer Zweitmeinung wurde schliesslich eine endoskopische Untersuchung durchgeführt – dabei wurde Darmkrebs festgestellt und Mitte Dezember desselben Jahres wurde mein Dickdarm entfernt. Dabei wurde mein Dünndarm direkt mit dem Enddarm verbunden, sodass kein Stuhlreservoir mehr vorhanden war. Ich musste bis zu 15-mal täglich auf die Toilette und konnte kaum am normalen Leben teilnehmen. Ein opiumhaltiges Naturprodukt half mir, die Darmtätigkeit zu reduzieren, um an Sitzungen teilnehmen zu können, es war aber nicht regulär verschreibungsfähig.



«Für mich war das die Erkenntnis: Man ist nicht allein. Alle müssen mit der Krankheit zurechtkommen und man kann voneinander lernen.»

Fortsetzung auf Seite 14

Ausserdem gab es damals noch wenig Verständnis für die psychische Belastung von Patientinnen und Patienten, was bei mir psychiatrisch bestätigt wurde.

Schliesslich liess ich mir 2009 ein definitives Stoma legen, was meine Lebensqualität drastisch verbesserte. In den folgenden Jahren kam es zu weiteren Komplikationen, darunter mehrere Darmverschlüsse und 2023 ein Dünndarmkarzinom, das eine schwierige Operation und eine aufwendige Behandlung zur Folge hatte. 2025 konnte ich mich schliesslich erholen – heute geht es mir wieder gut.

Meine Haltung dazu war immer: Ich kann das Geschehen nicht ändern, also nehme ich es an. Im Laufe der Jahre habe aber ich gelernt, Fragen zu stellen, mich aktiv einzubringen und, wenn nötig, auf meinem Standpunkt zu beharren. Ausserdem bin ich religiös und sage mir stets, dass es noch einen besseren Arzt gibt als den, den wir hier auf der Erde haben. Damit bin ich bisher gut gefahren. Die Frage nach dem Schicksal habe ich mir nie gestellt; ich versuche, jeden Schritt pragmatisch zu nehmen.

Hat die Organisation politisch oder gesellschaftlich etwas bewegt?

Politisch noch nicht ausreichend, da wir ein kleines Kollektiv sind. Gesellschaftlich hilft die CCS, Bewusstsein für die Krankheit zu schaffen. Ich habe immer dafür plädiert, offen mit dem Umfeld zu kommunizieren, um Verständnis zu erreichen.

Wie hat sich die Zusammenarbeit mit Ärzten entwickelt?

Die Zusammenarbeit der Vereinigung mit der Ärzteschaft hat sich im Laufe der Zeit deutlich verbessert. Auf persönlicher Ebene kann ich jedoch nicht sagen, dass der Umgang mit den Ärzten einfacher geworden ist. Die Ärztinnen und Ärzte sind heute oft schwerer erreichbar als früher. Im Unterschied zu früher hat man keinen direkten Zugang zu den Ärzten mehr.

Welche Entwicklung wünschst du dir für die kommenden Jahre?

Ich wünsche mir, dass die Krankheitsbilder von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa einer breiteren Öffentlichkeit bekannt werden. Die Diagnose löst Angst aus und nicht alle Betroffenen können oder wollen sich gleich offen damit auseinandersetzen. Das Schlimmste ist aber, wenn Menschen sich zurückziehen und depressiv werden. Jeder Mensch braucht eine Perspektive – mit oder ohne Krankheit.



CROHN COLITIS
SCHWEIZ

Prof. Dr. Frank Seibold – engagierter Facharzt seit mehr als 30 Jahren

Seit mehr als dreissig Jahren widmet sich Professor Dr. Frank Seibold mit ausserordentlichem Engagement den chronisch entzündlichen Darm-erkrankungen. Bereits in seiner Promotion legte er den fachlichen Grundstein für seine Spezialisierung auf Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Während eines Forschungsaufenthalts in den USA von 1995 bis 1997 vertiefte er seine wissenschaftliche Arbeit auf dem Gebiet der Grundlagenforschung und trug damit früh zum besseren Verständnis dieser komplexen Erkrankungen bei.

Seit 1999 leitet er in Bern eine spezialisierte Sprechstunde für Patientinnen und Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, in den vergangenen Jahren im Crohn-Colitis-Zentrum Intesto. Sein Name steht dabei nicht nur für medizinische Expertise, sondern ebenso für eine ausgeprägte Patientenorientierung: Mit Herz, Geduld und fachlicher Kompetenz begleitet er Betroffene oft über viele Jahre hinweg und genießt grosses Vertrauen.

Auch für Crohn Colitis Schweiz ist Frank Seibold ein langjähriger und verlässlicher Wegbegleiter. Als einer der ersten Ärzte unterstützte er aktiv die Idee von Patientenveranstaltungen im Raum Bern. Ob bei Veranstaltungen, bei der Mitwirkung an Broschüren oder mit Beiträgen für das Magazin – immer wieder bringt er seine Zeit und seine Expertise ein. Frank Seibold verkörpert in besonderer Weise die Verbindung von wissenschaftlicher Exzellenz und persönlichem Engagement – und ist damit ein geschätzter Partner für Patientinnen und Patienten ebenso wie für Crohn Colitis Schweiz.

Wie haben sich aus Ihrer Sicht die Diagnostik und die Behandlung von CED-Patientinnen und -Patienten in den letzten Jahrzehnten entwickelt?

Insgesamt ist die Diagnostik präziser geworden, wir haben neue Untersuchungs-Tools, z.B. gute Magnetresonanztomographietechniken, um den Darm darzustellen. Darüber hinaus wurde die Kapselendoskopie entwickelt. Die Endoskopie ist durch eine hohe Auflösung aussagekräftiger geworden und der Ultraschall wird wesentlicher häufiger zur Aktivitätsbeurteilung benutzt. Des Weiteren wurden etliche Überwachungsstrategien entwickelt, die nicht nur die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, sondern auch Begleiterkrankungen wie Osteoporose, extraintestinale Manifestationen etc. betreffen. Eine massgebliche Veränderung ist die Einführung von neuen Therapien. Allein in den letzten zehn Jahren sind mehre-

re Medikamentengruppen auf den Markt gekommen, die inzwischen eine deutlich effektivere Therapie der Crohn-Colitis-Patienten ermöglichen.

Welche Veränderungen in der Versorgungsqualität und im interdisziplinären Management von CED-Patientinnen und -Patienten sind Ihnen besonders aufgefallen?

Insgesamt hat sich die Versorgungsqualität in den letzten Jahren deutlich verbessert und es gibt viel mehr auf CED spezialisierte Zentren in der Schweiz, die sehr gut miteinander zusammenarbeiten. Auch andere Fachdisziplinen wie Chirurgie, Rheumatologie und Dermatologie sind besser in die Diagnostik und die Therapie von CED integriert.

Was würden Sie als die grössten Erfolge in der Betreuung von CED-Patientinnen und -Patienten in den vergangenen 40 Jahren bezeichnen?

Der grösste Erfolg ist sicherlich die Medikation. Als ich 1999 mit der CED-Sprechstunde in Bern startete, hatte ich drei Medikamente zur Auswahl. Inzwischen haben wir etliche Medikamentengruppen mit jeweils einigen Medikamenten pro Gruppe zur Verfügung. Dies ermöglicht eine wesentlich effizientere Therapie auch von schweren Fällen. Das Vorhandensein von einigen fast nebenwirkungsfreien Medikamenten betrachte ich auch als einen riesigen Benefit für CED-Patienten.

Wo sehen Sie aktuell die grössten Herausforderungen in der Behandlung und der Begleitung von Menschen mit CED?

Nach wie vor ist die Ursache der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen noch nicht ausreichend erforscht und die Erkrankung läuft individuell höchst unterschiedlich ab. Die meisten Patienten können wir heutzutage sehr gut behandeln, aber bei einigen erreichen wir unsere inzwischen hochgesteckten Therapieziele noch nicht. Diesbezüglich sind wir für weitere neue Medikamente dankbar.

Welche Entwicklungen oder Innovationen bieten Ihrer Meinung nach die grössten Chancen für die zukünftige Versorgung von CED-Patientinnen und -Patienten?

Die Wissenschaft ist gerade daran, eine möglichst individualisierte Medizin zu entwickeln. Hier stehen wir weiterhin noch sehr am Anfang, da es bisher noch nicht möglich war, sinnvolle prognostische Marker zu finden. Ich gehe aber davon aus, dass hier demnächst Fortschritte erzielt werden. Insbesondere könnten eine Justierung der Immunregulation durch neue Medikamente als auch eine Manipulation der Darmflora mögliche Therapieoptionen darstellen.

Wie erleben Sie die Zusammenarbeit zwischen Crohn Colitis Schweiz und der Ärzteschaft?

Insgesamt besteht eine jahrzehntelange sehr fruchtbare Zusammenarbeit. Crohn Colitis Schweiz ist ein hervorragender Partner für qualitativ hochstehende Informationen. Es gab auch einige sehr wichtige Forschungsprojekte, die die Ärzteschaft, insbesondere das IBDnet, gemeinsam mit Crohn Colitis Schweiz durchführen konnte.



Prof. Dr. med. Frank Seibold
Facharzt für Innere Medizin und
Facharzt für Gastroenterologie/Hepatologie FMH
Intesto KLG Gastroenterologische Praxis



<https://intesto.ch/>

In welchen Bereichen hat Crohn Colitis Schweiz aus Ihrer Sicht einen besonders wichtigen Beitrag zur Versorgung und Unterstützung von Betroffenen geleistet?

Die Information der Patienten sowie die Organisation von Informationsveranstaltungen ist sicher sehr wichtig, darüber hinaus gibt es ja auch Kleingruppen, in denen Patienten sich untereinander austauschen können. Ich halte es insbesondere für wichtig, dass Crohn-Colitis-Patienten sich nicht allein fühlen, sondern wissen, dass es andere Patienten gibt, die sich mit ähnlichen Problemen herumschlagen müssen. Auch die Rechtsberatung empfinde ich als einen riesigen Benefit der CCS.

Welche Rolle sollte eine Patientenorganisation wie Crohn Colitis Schweiz in den kommenden Jahren einnehmen?

Meiner Meinung nach sollte die CCS weiterhin bemüht sein, ihre Mitglieder gut zu informieren, persönliche Kontakte zu pflegen und auch um Lokalgruppen bemüht sein.

Möchten Sie zum Abschluss persönliche Gedanken, Wünsche oder Anregungen zum Jubiläum von Crohn Colitis Schweiz teilen?

Ich danke der CCS herzlich für ihren Einsatz. Ich bedanke mich hier auch bei den vielen ehrenamtlichen Mitarbeitern, die ihre Freizeit investiert haben, um zu helfen, dass andere Menschen mit ihrer Erkrankung besser zurechtkommen.

Ermutigen Sie Patienten, weiterhin an Studien teilzunehmen, damit wir diese Erkrankung noch besser verstehen und therapieren können. Ich wünsche der CCS für die nächsten Jahrzehnte alles Gute und gutes Gelingen für alle weiteren Projekte.

Bruno Raffa – wenn Offenheit zur Stärke wird

Wenn jemand weiss, wie man aus einer Krise Kraft schöpft, dann Bruno Raffa. Über 22 Jahre hinweg prägte er die Patientenorganisation SMCCV beziehungsweise Crohn Colitis Schweiz, davon 12 Jahre als Präsident – und damit nicht nur die Organisation, sondern auch die Art, wie über chronisch entzündliche Darmerkrankungen gesprochen wird. Sein Lebensweg ist ebenso vielseitig wie beeindruckend: Er begann als Drogist, holte später die Matura nach, arbeitete als Betriebsdisponent bei der SBB und übernahm anschliessend Aufgaben in der Lohnbuchhaltung. Seit rund 25 Jahren arbeitet er im Steuerbereich. Der 62-Jährige brachte nicht nur eine breite berufliche Erfahrung mit, sondern auch ein tiefes Verständnis für Menschen mit CED und deren Angehörige. Er wusste, wie wichtig klare, ehrliche Kommunikation ist – und dass Offenheit bedeutet, zu seiner Krankheit zu stehen und selbstbewusst aufzutreten. Sein Beispiel zeigt: Der Weg aus der Isolation ist möglich, neue Begegnungen schenken neue Kraft und Authentizität überzeugt. Seine Zeit als Präsident stand für Fortschritt, Mut und eine klare Sprache.

Wie bist du erstmals mit der CCS in Kontakt gekommen?

In den ersten zwei bis drei Jahren nach der Diagnose war ich mit der Krankheit sehr allein und zog mich zunehmend zurück. Das war keine einfache Situation, zumal ich verheiratet war und drei kleine Kinder hatte. Irgendwann dachte ich, es müsse doch auch andere Menschen mit dieser Krankheit geben, mit denen ich mich austauschen könnte, und fand schliesslich eine Selbsthilfegruppe in Aarau, in der auch die damalige Präsidentin der SMCCV aktiv war. Ich trat aber auch mit amerikanischen Selbsthilfegruppen über das Internet in Kontakt. Der Austausch mit anderen Betroffenen gab mir Sicherheit. Ich hatte das Gefühl, es gehe mir besser, obwohl sich mein körperlicher Zustand eigentlich nicht verbessert hatte. Das war ein grossartiges Erlebnis. Irgendwann wurde ich gefragt, ob ich dem Vorstand beitreten möchte. Als die damalige Präsidentin zurücktrat, übernahm ich schliesslich das Präsidium.

Was war deine Motivation, das Präsidium zu übernehmen?

Durch die Krankheit bin ich allmählich ein anderer Mensch geworden. Ich habe gelernt, dass es für mich am besten ist, mich zu öffnen und ohne Umschweife über die Krankheit zu sprechen. Dieser Wandel kam nicht von heute auf morgen, doch Selbsthilfegruppen und die Patientenorganisation haben mir gezeigt, dass ich mit meinem Problem nicht allein bin. Zudem habe ich am Anfang meiner Krankheitsgeschichte viele Fehler gemacht. Meine Motivation ist es, dass andere weniger Fehler machen, spüren, dass sie nicht allein sind, und verlässliche Informationen aus kompetenter Quelle erhalten.

Was waren die grössten Herausforderungen während deiner Amtszeit?

Als ich in den Vorstand kam, war ich etwa 30 Jahre alt und damit das jüngste Mitglied, was zu Beginn nicht ganz einfach war. Ich brachte Ideen ein, die den anderen zu progressiv erschienen. Vieles setzte sich dann aber doch durch – wir erstellten zum Beispiel erstmals eine Website, was damals wirklich noch fortschrittlich war.

Die Mitglieder rekrutierten wir hauptsächlich über Veranstaltungen, etwa drei pro Jahr. Schon damals waren die Leute froh, dass man in der Vereinigung offen über CED und ihre Begleiterscheinungen sprechen konnte. Das Wichtigste für die Betroffenen waren die Gespräche untereinander.

Mit der Zeit versuchte man, auch das öffentliche Interesse zu wecken, was sich als schwierig erwies. Wir versuchten zudem, politisch etwas zu bewegen, doch das Interesse blieb gering, vermutlich weil wir zu klein waren. Auch das damalige Mitteilungsblatt wurde schrittweise attraktiver gestaltet.

In der Anfangszeit war der Kontakt mit den Ärzten noch sehr ehrfürchtig, was mich immer störte. Es gab jedoch einige gute Spezialisten, die uns unterstützten. Wir konnten ihnen Fragen von Mitgliedern weiterleiten und die Zusammenarbeit entwickelte sich gut. Es entstanden verschiedene Gruppen in Basel, Bern oder Zürich. Man versuchte auch, junge Ärztinnen und Ärzte einzubinden, die sich für CED interessierten. Viele von ihnen sind heute Professoren – das ist ein schönes Gefühl.

Früher wagte man kaum, den Arzt zu wechseln. Wenn ich Mitgliedern Ärztinnen oder Ärzte empfohlen habe, riet ich ihnen immer, selbst zu prüfen, ob die Chemie stimmt. Denn wenn das Verhältnis zum Gastroenterologen nicht gut ist, bringt es nichts.

Welche Themen oder Projekte haben dich besonders geprägt?

Mit der Zeit spürten wir, dass sich die Pharmafirmen für uns zu interessieren begannen. Das war anfangs ein heikles Thema und sorgte für viele Diskussionen. Wenn man Sponsoren hat, muss man sich immer ein Stück weit anpassen. Auf der anderen Seite ermöglichten uns diese Beiträge, genügend finanzielle Mittel für Veranstaltungen bereitzustellen. Diese wurden so wichtig, dass wir rund sechs pro Jahr an verschiedenen Standorten organisierten.

Inzwischen nahmen jeweils über hundert Personen an den Veranstaltungen teil. Sie waren dankbar für das Angebot und schätzten nicht nur die Vorträge, sondern auch den Austausch untereinander. Die Veranstaltungen waren öffentlich ausgeschrieben, man musste also kein Mitglied sein, um daran teilzunehmen. Ich bin überzeugt, dass wir dank dieser Veranstaltungen die meisten neuen Mitglieder gewinnen konnten.

Wir haben uns auch für die Anliegen der Angehörigen eingesetzt. Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen brauchen ebenfalls Unterstützung. Ich erinnere mich an eine Begegnung mit einem jungen Mädchen mit parenteraler Ernährung, das mittlerweile dreifache Mutter ist.

Gab es einen Moment, in dem du gemerkt hast: Jetzt verändert sich etwas Grundlegendes?

Eine grundlegende Veränderung war sicher, dass es immer mehr Medikamente gab. Wie viele Betroffene fragte ich mich, inwiefern diese wirklich helfen können. Mit der Zeit sah ich jedoch, dass sie durchaus ihre Berechtigung haben.



«Die Vereinigung half mir, aus der Isolation herauszufinden, aktiv zu werden und anderen zu helfen. Gleichzeitig lernte ich viele spannende Menschen kennen.»

Zu jener Zeit begannen die Pharmafirmen, eigene Informationen für Betroffene auf ihren Websites bereitzustellen. Zeitweise hatte ich das Gefühl, es gebe für jeden etwas und man würde die Vereinigung bald nicht mehr brauchen. Doch eine unabhängige Quelle ist für Patientinnen und Patienten sehr wichtig. Nicht alle machen mit einem Medikament oder einer Richtlinie die gleichen Erfahrungen und suchen deshalb nach unabhängigen Informationen. Da die Krankheiten nach wie vor unheilbar waren und Betroffene weiterhin Wege finden mussten, damit im Alltag umzugehen, waren die Dienstleistungen von Crohn Colitis Schweiz weiterhin gefragt.

Die Vereinigung half mir, aus der Isolation herauszufinden, aktiv zu werden und anderen zu helfen. Gleichzeitig lernte ich viele spannende Menschen kennen. Da ich immer mehr umsetzen wollte und gleichzeitig weiterhin zu 100 Prozent arbeitete, stiess ich allmählich an meine persönlichen Grenzen. Irgendwann wurde ich als Präsident auch stark mit der Funktion identifiziert und musste immer genau überlegen, was ich sage und wie ich es formuliere (lacht).

Worauf bist du als Präsident rückblickend stolz?

Ich habe mir das nie bewusst überlegt. Ich bin zufrieden, dass wir gute Beziehungen zu Ärztinnen und Ärzten aufbauen konnten, dass sie zur Zusammenarbeit mit der Vereinigung stehen und sich für die Anliegen der Betroffenen engagieren.

Fortsetzung auf Seite 20

Ich denke auch, dass wir einen konstruktiven Umgang mit den Pharmafirmen gefunden haben. Besonders gefreut habe ich mich über die positiven Rückmeldungen der Mitglieder, weil sie uns gezeigt haben, dass unsere Arbeit im Alltag etwas bewirken kann.

Gehen wir heute dank der Öffentlichkeitsarbeit der CCS als Gesellschaft besser mit dem Thema CED um? Wissen die Leute, was Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind?

Ich habe nicht den Eindruck, dass es Betroffene heute im Alltag einfacher haben. Das hat nicht zuletzt mit den unangenehmen, teilweise peinlichen Symptomen der Krankheit zu tun. Ich frage mich immer, wie man Betroffenen und Nichtbetroffenen helfen kann, einen natürlichen Umgang mit dem Thema zu finden.

Die meisten Menschen haben nach wie vor keine Ahnung, was Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind. Deshalb ist Sensibilisierung in Schulen, Betrieben und in der Öffentlichkeit zentral. Einfache Kommunikation ist entscheidend, wenn man Menschen, die keinerlei Berührung mit der Erkrankung oder mit Betroffenen haben, erklären muss, worum es geht.

Welche Entwicklung wünschst du dir für die kommenden Jahre?

Mein grosser Wunsch ist nach wie vor, dass chronisch entzündliche Darmerkrankungen bekannter werden und die Gesellschaft dafür sensibilisiert wird, damit Betroffene nicht stigmatisiert werden. Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa sind eben keine Magen-Darm-Grippe. Wer die Lebensumstände von Betroffenen im Alltag richtig einschätzen will, muss mehr über diese Krankheiten wissen. Meiner Meinung nach sollten alle Betroffenen – und auch alle Gastroenterologinnen und Gastroenterologen – Teil der Vereinigung sein.

Irgendwann haben wir die SMCCV in Crohn Colitis Schweiz umbenannt. Der neue Name ist einfach viel einprägsamer. Er setzt jedoch weiterhin voraus, dass die Menschen die Krankheitsnamen kennen und sich mit den Krankheitsbildern auseinandersetzen. Ich wollte sogar noch einen Schritt weitergehen und unter der Bezeichnung «Darm» alle Krankheiten zusammenfassen, die dieses Organ betreffen. Jeder weiss, was der Darm ist, und kann sich etwas unter einer Darmkrankheit vorstellen. Deshalb verwende ich im Umgang mit Laien lieber den Begriff chronisch entzündliche Darmerkrankungen.

Wenn wir die Öffentlichkeit sensibilisieren wollen, müssen wir Begriffe und Erklärungen verwenden, die die Menschen verstehen. Ich stelle immer wieder fest, dass viele nicht einmal wissen, welches der Dünndarm und welches der Dickdarm ist. Das Ziel ist also nicht, dass sie Morbus Crohn und Colitis ulcerosa nach dem Befall von Dünn- oder Dickdarm unterscheiden können, sondern dass sie chronisch entzündliche Darmerkrankungen als Autoimmunerkrankungen einordnen und wissen, welche Folgen diese Entzündungen haben und welche Symptome im Alltag auftreten – und dass sie Betroffenen glauben, wenn diese sagen, dass sich ihre Darmtätigkeit nicht kontrollieren lässt.

Möchtest du zum Schluss noch etwas anmerken?

Vor über dreissig Jahren habe ich es am eigenen Leib erfahren: Ohne den Austausch mit anderen Betroffenen können solche Krankheiten einen in die Verzweiflung treiben – in der Gemeinschaft bekommen sie ein Gesicht und verlieren einen Teil ihres Schreckens. Werden auch Sie Mitglied, stehen Sie Betroffenen zur Seite und helfen Sie mit, CED sichtbar und verständlich zu machen.



Andrea Caroline Messori – «Es ist alles möglich»

Seit zwanzig Jahren engagiert sich Andrea Caroline Messori im Vorstand von Crohn Colitis Schweiz als Kinder- und Elternbeauftragte, und dies mit grossem Einfühlungsvermögen und einer beeindruckenden Konstanz. Ebenso lange unterrichtet sie als Sekundarlehrerin an der Sek Buchthalen in Schaffhausen. Zwei Jahrzehnte im Dienst junger Menschen – im Klassenzimmer wie auch weit darüber hinaus. Die 45-Jährige lebt seit 30 Jahren mit Morbus Crohn. Eine Erfahrung, die ihren Blick geschärft hat für jene Herausforderungen, denen sich zum einen Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung und zum anderen ihre Eltern täglich stellen müssen. Denn Schule lässt sich nicht einfach pausieren. Stundenpläne sind verbindlich, Erwartungen hoch und nicht immer können Betroffene selbst entscheiden, wem sie sich anvertrauen möchten. Gleichzeitig wünschen sich viele Kinder und Jugendliche vor allem eines: möglichst wenig über ihre Krankheit nachdenken zu müssen. Andrea Caroline Messori kennt dieses Spannungsfeld aus eigener Erfahrung – und aus ihrer täglichen Arbeit als Lehrerin. Sie steht mit beiden Beinen auf dem Boden, gilt als pflichtbewusst und engagiert, als jemand, der Verantwortung übernimmt und Verlässlichkeit lebt. Im Gespräch erzählt sie, warum Verständnis manchmal wichtiger ist als gut gemeinte Ratschläge, weshalb Jugendliche oft stärker sind, als Erwachsene glauben – und warum sie jungen Betroffenen immer wieder Mut macht.

Du hast seit 30 Jahren Morbus Crohn, wie geht es dir persönlich?

Mir geht es heute gut. Ich brauche keine Medikamente mehr, kann arbeiten und mein Leben weitgehend normal gestalten. Besonders hilfreich ist mein Stundenplan: Ich beginne früh am Morgen, dann bin ich leistungsfähig und konzentriert. Nach dem Mittagessen nimmt meine Leistungskurve spürbar ab, darauf nehme ich, wenn möglich, Rücksicht.

Dieses Jahr war ich im Skilager dabei. Solche Aktivitäten gehören zum Berufsauftrag, sind für mich aber jedes Mal eine besondere Herausforderung. In einem Lager kann ich weder meinen Tagesablauf noch meinen Stundenplan selbst bestimmen. Ich kann nicht frei entscheiden, wann oder was ich esse. Das fühlt sich manchmal an wie ein Korsett. Aber wenn ich es geschafft habe, bin ich auch stolz.

Meine Devise ist es, möglichst nicht aufzufallen und so normal wie möglich zu leben. Wenn man kann, dann soll man leisten. Ich bin selten krank und übernehme

viele Stellvertretungen. Solange ich funktionieren kann, ist für mich die Welt in Ordnung. Wenn es jedoch nicht mehr geht, belastet mich das auch psychisch.

Seit wann engagierst du dich bei der CCS und wie hat alles begonnen?

2005 suchte die damalige SMCCV – die heutige Crohn Colitis Schweiz – eine junge Person, die die Schweiz an einem europäischen Jugendtreffen vertreten sollte. Die Voraussetzungen dafür waren, dass sie zwischen 18 und 30 Jahre alt sein und Englisch können musste. Ich entdeckte das Inserat und nahm Kontakt mit Bruno Raffa auf. Er ermutigte mich, diese Aufgabe zu übernehmen. Also flog ich mausallein nach Edinburgh und nahm am Youth-Treffen teil. Das war für mich damals eine ungeheure Motivation, weil ich viele Betroffene kennengelernt habe, die studierten und ihren Weg gingen. Dadurch wurde mir bewusst, dass trotz der Krankheit alles möglich ist, vielleicht nicht immer in der bekannten Form, aber auf ganz eigene Weise.

Als ich zurück in der Schweiz war, fragte mich Bruno Raffa, ob ich mir vorstellen könne, im Vorstand mitzuarbeiten. Ein entscheidender Grund für meine Zusage war das Wissen, dort Menschen zu begegnen, die auch ohne viele Erklärungen verstehen, wenn es mir einmal nicht gut geht. Ich war damals mit Abstand die Jüngste. Trotz des Altersunterschieds fühlte ich mich verstanden und wertgeschätzt. Wenn ich Vorschläge einbrachte – etwa einen Elterntisch zu organisieren oder einen Anlass für Kinder im Zoo durchzuführen –, wurde ich stets unterstützt.

Was hat dich über die Jahre motiviert, dabeizubleiben?

«Ich habe oft das Gefühl, dass die Arbeit, die ich hier verrichte, die sinnvollste ist, die ich mache. Es ist eine andere Art von Arbeit – persönlicher, unmittelbarer, tief berührend.»

Wenn ich nach einem Elterntisch im Zug nach Hause fahre, gehen mir die Begegnungen noch lange durch den Kopf. Die Gespräche, die Fragen, die Erleichterung in den Gesichtern. Viele Eltern schätzen es sehr, mit jemandem sprechen zu können, der die Krankheit aus eigener Erfahrung kennt und ihre Fragen nicht nur theoretisch beantworten kann. Oft beginnen ihre Fragen mit den Worten: «Ist es normal, dass ...?» Gerade bei Kindern herrscht viel Unsicherheit. Eltern wissen manchmal nicht genau, ob ihr Kind alles richtig schildert oder ob sie die Signale korrekt deuten. In solchen Momenten geht es nicht nur um medizinische Informationen, sondern um Verständnis, Einordnung und das beruhigende Gefühl, nicht allein zu sein.

Ich habe über die Jahre viele sehr tolle Menschen kennengelernt. Teilweise sind daraus gute Freundschaften entstanden. So war etwa Michael Harnisch, unser Vize-Präsident, mein Trauzeuge und ich bin die Patentante seines zweiten Sohnes. Wenn man mich heute fragen würde, möchtest du lieber ein Leben ohne Morbus Crohn ohne diese Menschen oder ein Leben mit Morbus Crohn mit diesen Menschen, würde ich Letzteres wählen.

Wie erlebst du den Zusammenhalt im Vorstand?

Sehr gut. Wir sind zwar in der ganzen Schweiz verteilt, arbeiten aber gut zusammen. Im Laufe der Zeit kamen immer wieder neue Vorstandsmitglieder hinzu, die frischen Wind gebracht haben.

Welche Themen beschäftigen Kinder und Jugendliche am meisten – und welche stehen für die Eltern im Vordergrund?

Kinder möchten sich oft nicht aktiv mit Krankheiten auseinandersetzen – viele reagieren zunächst zurückhaltend oder abwehrend. Deshalb läuft im Kinderchat häufig gar nichts. Für jüngere Kinder haben wir deshalb das Plüschtier CEDra, das selbst eine chronisch entzündliche Darmerkrankung hat. Im Bilderbuch «CEDras Reise durchs Bauchgewühl» begleitet es die Kinder auf einer einfühlsamen Reise: Die Geschichte erklärt die Krankheit kindgerecht und macht zugleich Mut.



«Ich habe oft das Gefühl, dass die Arbeit, die ich hier verrichte, die sinnvollste ist, die ich mache. Es ist eine andere Art von Arbeit – persönlicher, unmittelbarer, tief berührend.»

Eltern machen sich oft wahnsinnig viele Sorgen. Sie versuchen, alles im Blick zu behalten, jede Eventualität einzubeziehen und möglichst nichts dem Zufall zu überlassen. Dabei suchen sie vor allem eines: jemanden, der kompetent und verständlich über die Krankheit Auskunft geben kann. In meiner Rolle als Betroffene und Lehrerin kann ich beides einbringen – persönliche Erfahrung und die schulische Perspektive.

Die Themen ähneln sich immer wieder: Ernährung, Schule, Gespräche mit Lehrpersonen, aber auch Unsicherheiten im Kontakt mit Ärztinnen und Ärzten oder bei anstehenden Behandlungen. Sie suchen vor allem praktische Tipps, sobald ein konkretes Thema auftaucht. Besonders belastend ist für viele Eltern, dass sie medizinische Entscheidungen für ihr Kind treffen müssen. Diese Verantwortung wiegt schwer. Ich versuche, ihre Gedanken ein Stück mitzutragen, sie ernst zu nehmen und gemeinsam zu ordnen. Gleichzeitig ermutige ich sie, die guten Phasen bewusst zu geniessen. Wenn es dem Kind gut geht, darf dieser Moment auch einfach gut sein – ohne ihn sofort von neuen Sorgen überschatten zu lassen. Und wenn es wieder schwieriger wird, ist immer noch Zeit, sich damit auseinanderzusetzen. Eine Mutter sagte einmal, wenn der Riese fällt, fällt auch der Zwerg. Darum empfehlen wir Eltern auch, zu sich und ihrer Beziehung Sorge zu tragen.

Wie hat sich diese Unterstützung über die Jahre verändert?

Der Kontakt ist viel näher, präsenter als früher. Das hat auch mit den neuen Kommunikationsformen zu tun, z.B. im Elternchat. Ich beobachte auch, dass die Väter viel mehr involviert sind. Das ist eine spannende Entwicklung.

Fortsetzung auf Seite 24

Mein Wunsch für die Betroffenen ist, dass sie ein Gegenüber haben, das informiert ist, zuhört und sich einfühlt. Wer offen kommuniziert, stösst in der Regel auf Verständnis – und dieses Verständnis erleichtert den Umgang mit der Krankheit für alle Beteiligten erheblich.

Wie reagieren Schulen und Lehrkräfte auf die besonderen Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen mit CED?

Das ist sehr unterschiedlich. Viele Kinder wollen vor allem eines: nicht auffallen und den Schulalltag so normal wie möglich bewältigen. In solchen Fällen stossen sie bei den meisten Lehrpersonen auf Verständnis. Die Herausforderungen beginnen meist, wenn ein Kind längere Zeit nicht zur Schule gehen kann oder Sonderregelungen benötigt – etwa die Erlaubnis, jederzeit die Toilette aufzusuchen, oder eine Dispens vom Sportunterricht. In solchen Situationen empfiehlt es sich, die Mitschülerinnen und Mitschüler behutsam zu informieren. Kinder in diesem Alter haben oft einen ausgeprägten Gerechtigkeitssinn und reagieren in der Regel sehr tolerant, wenn sie verstehen, warum bestimmte Anpassungen nötig sind. Wenn sie informiert sind, tragen sie das Kind mit.

Wir haben eine Lehrerbrochure, die über chronisch entzündliche Darmerkrankungen informiert und Lehrpersonen für den Alltag der Kinder und Jugendlichen sensibilisiert. Die Brochure enthält auch einen persönlichen Text von mir, in dem ich meine eigene Schulzeit mit der Krankheit schildere. Darin appelliere ich an meine Kolleginnen und Kollegen, betroffene Schülerinnen und Schüler individuell zu begleiten.

Gibt es ein Erlebnis, das dir besonders in Erinnerung geblieben ist?

Ich kann mich an ein Mädchen erinnern, das mit einem Rucksack und einer Nasensonde an unsere Treffen kam. Mittlerweile ist sie erwachsen, selbst zweifache Mutter und hat ihr Leben gemeistert.

Und ich erinnere mich an die Begegnung mit einer Mutter, die an den allerersten Elterntisch kam. Ihr Sohn ist inzwischen erwachsen. Sie hat die ganze Geschichte durchlebt, kennt die Höhen und Tiefen im Umgang mit der Krankheit und ist bestens informiert. Wenn jemand den Wunsch äussert, mit einer Mutter zu sprechen, verweise ich die Person jeweils an sie.

Wie hast du die Veränderungen in der Organisation erlebt?

Es wurde jedes Jahr anspruchsvoller, ernsthafter und schneller. Beide Präsidenten – Bruno Raffa und Bruno Giardina – haben die CCS wesentlich vorangebracht. Unter ihrer Führung ist vieles professioneller, strukturierter und verbindlicher geworden.

Während Bruno Raffa wichtige Impulse setzte und die Entwicklung prägte, führt Bruno Giardina die Vereinigung heute mit klaren Zuständigkeiten und einer transparenten Aufgabenteilung – fast wie ein kleines Unternehmen. Diese Verbindlichkeit und diese Professionalität geben der Organisation Stabilität und ermöglichen es, die Anliegen der Mitglieder wirkungsvoll zu vertreten.

Gab es einen Moment, in dem du gemerkt hast: Jetzt verändert sich etwas grundlegend?

Es hat eine grosse Öffnung nach aussen stattgefunden. Die Palette der Dienstleistungen ist in den letzten Jahren deutlich breiter geworden – von Ernährungsberatung über Rechts- und Sozialversicherungsberatung bis hin zur Elternberatung. Auch die Erwartungen an die Vereinigung sind gewachsen, nicht zuletzt durch die mediale Aufmerksamkeit. Und natürlich haben auch die Social Media vieles verändert.

Hat die Organisation politisch oder gesellschaftlich etwas bewegt?

Das Verständnis für CED hat über die Jahre zugenommen. Es ist nicht so, dass viele Menschen genau wissen, was Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa ist. Wenn man die Krankheiten erwähnt, sagt aber meist jemand ganz spontan, dass er oder sie eine betroffene Person kennt. Wenn man selbst nicht gerne über das Thema spricht, helfen die Informationsbrochüren dabei, Schulen, Arbeitgeber oder Bekannte zu informieren.

Was wünschst du dir für die Zukunft der CCS und der CED-Community?

Ich wünsche mir, dass Betroffene weiterhin seriöse und verlässliche Informationen erhalten – idealerweise zunächst über unsere Website und unsere Publikationen. Der persönliche Kontakt bleibt dabei jedoch genauso wichtig. Wer zu einem unserer Elterntische kommt, den lernen wir persönlich kennen. Auch bevor jemand in den Elternchat aufgenommen wird, führen wir ein persönliches Gespräch. Wir sind keine anonyme Nummer, an die man sich wendet. Diese Nähe vermittelt den Teilnehmenden ein Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit.

Wenn einem jemand mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa gegenüber sitzt, spricht man sofort die gleiche Sprache. Wirkliches Verständnis entsteht nur durch jemanden, der die Krankheit selbst erlebt hat und weiss, wie es sich anfühlt. Ich wünsche mir, dass alle Betroffenen diese Erfahrung machen könnten. Für viele Eltern ist es eine grosse Überwindung, an einen Elterntisch zu kommen. Es braucht Mut, diesen Schritt zu wagen – und doch ist er oft der Schlüssel zu einer bereichernden Erfahrung. Viele kommen zunächst mit Bedenken, gehen am Ende jedoch positiv überrascht, gestärkt und mit neuen Perspektiven nach Hause.



Prof. Dr. Stephan Vavricka – was hilft den Patientinnen und Patienten wirklich?

Stephan Vavricka ist Facharzt für Gastroenterologie und Hepatologie und führt eine eigene Praxis in Zürich. Seit vielen Jahren widmet er sich in Forschung und Lehre mit grossem Engagement chronisch entzündlichen Darmerkrankungen wie Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Dabei steht für ihn stets der Brückenschlag zwischen wissenschaftlicher Evidenz und gelebtem Alltag im Mittelpunkt – mit der zentralen Frage, was Patientinnen und Patienten ganz konkret hilft.

Mit Crohn Colitis Schweiz verbindet ihn seit langem eine enge und vertrauensvolle Zusammenarbeit. Als ehemaliger Präsident von IBDnet und bis heute geschätzter Ansprechpartner hat er die Entwicklung der CED-Versorgung in der Schweiz nicht nur medizinisch, sondern auch strukturell entscheidend mitgeprägt.

Was diese Partnerschaft besonders auszeichnet, ist der gemeinsame Gestaltungswille: Aus ihr sind zahlreiche innovative Veranstaltungsformate, Informationsbroschüren und Projekte entstanden – darunter auch solche sensibler Natur, die besonderes Fingerspitzengefühl verlangten. Prof. Dr. Stephan Vavricka steht für fachliche Exzellenz, Klarheit in komplexen Fragen und eine partnerschaftliche Haltung gegenüber Patientinnen und Patienten. Für Crohn Colitis Schweiz ist er seit vielen Jahren Impulsgeber, kritischer Mitdenker und verlässlicher Wegbegleiter.

Wie haben sich aus Ihrer Sicht die Diagnostik und die Behandlung von CED in den letzten Jahrzehnten entwickelt?

Wenn ich zurückblicke, dann hat sich hier fast alles verändert – und zwar zum Guten. Früher dauerte es oft lange, bis eine Diagnose gestellt wurde. Heute können wir dank moderner Endoskopie, Bildgebung, Blut- und Stuhltests viel früher und genauer erkennen, was los ist. Auch die Behandlung ist gezielter geworden: Wir therapieren nicht mehr «nach Schema F», sondern individuell. Moderne Medikamente greifen viel präziser in die Entzündung ein, sind besser verträglich und ermöglichen vielen Betroffenen ein nahezu normales Leben. Das war vor dreissig oder vierzig Jahren kaum vorstellbar.

Welche Veränderungen in der Versorgungsqualität und im interdisziplinären Management sind Ihnen besonders aufgefallen?

CED ist heute ganz klar Teamarbeit. Gastroenterologie, Chirurgie, Radiologie, Ernährungsberatung, Psychologie – alle ziehen an einem Strang. Das macht einen riesigen Unterschied. Besonders erfreulich finde ich, dass wir den Menschen hinter der Erkrankung stärker sehen: Nicht nur der Darm zählt, sondern auch Lebensqualität, Beruf, Familie und psychische Gesundheit.

Was sind aus Ihrer Sicht die grössten Erfolge der letzten 40 Jahre?

Der grösste Erfolg ist für mich ganz klar: Hoffnung. Hoffnung auf ein Leben mit wenigen Symptomen, auf weniger Operationen, auf mehr Planbarkeit im Alltag. Viele Patientinnen und Patienten können heute arbeiten, reisen, Sport treiben und Familien gründen – Dinge, die früher oft stark eingeschränkt waren.

Wo sehen Sie aktuell die grössten Herausforderungen?

Trotz aller Fortschritte bleibt CED eine chronische Erkrankung. Nicht jede Therapie wirkt bei jeder Person gleich gut und manchmal verlieren Medikamente mit der Zeit ihre Wirkung. Eine weitere Herausforderung ist der Zugang zur optimalen Versorgung – gerade bei jungen Betroffenen oder in Übergangsphasen, etwa vom Jugend- ins Erwachsenenalter. Und natürlich darf man die emotionale Belastung nicht unterschätzen.

Welche Entwicklungen bieten die grössten Chancen für die Zukunft?

Ich sehe grosses Potenzial in der personalisierten Medizin: also Therapien, die wir aufgrund von genetischen, immunologischen oder mikrobiellen Faktoren genau auf eine Person zuschneiden. Auch digitale Lösungen, bessere Verlaufsmarker und neue Wirkstoffe werden die Versorgung weiter verbessern. Und vielleicht – das ist mein Wunsch – können wir eines Tages sogar von Heilung sprechen.

Wie erleben Sie die Zusammenarbeit mit Crohn Colitis Schweiz?

Sehr wertschätzend und konstruktiv. Crohn Colitis Schweiz bringt medizinisches Wissen, Erfahrung aus dem Alltag und die Stimme der Betroffenen zusammen. Das ist enorm wichtig – und ehrlich gesagt etwas, das wir Ärztinnen und Ärzte alleine nicht leisten können.

In welchen Bereichen leistet Crohn Colitis Schweiz einen besonders wichtigen Beitrag?

Ganz klar in der Information und Vernetzung. Viele Patientinnen und Patienten fühlen sich nach der Diagnose erst einmal allein. Crohn Colitis Schweiz bietet Orientierung, Austausch und das beruhigende Gefühl: Ich bin nicht die Einzige, ich bin nicht der Einzige. Auch die Aufklärungsarbeit und das politische Engagement sind zentral.



Prof. Dr. Stephan Vavricka
Zentrum für Gastroenterologie
und Hepatologie AG
Vulkanplatz 8
8048 Zürich



<https://zgh.ch/>

Welche Rolle sollte eine Patientenorganisation künftig einnehmen?

Sie sollte weiterhin Brücken bauen – zwischen Betroffenen, Fachpersonen und der Gesellschaft. Patientenorganisationen sind heute wichtige Partner auf Augenhöhe, auch in Forschung und Gesundheitsplanung. Diese Rolle wird in Zukunft noch wichtiger werden.

Persönliche Gedanken zum Jubiläum

40 Jahre Crohn Colitis Schweiz – das ist wirklich beeindruckend. Ich wünsche der Organisation, dass sie ihren Mut, ihre Menschlichkeit und ihre Nähe zu den Betroffenen behält. Und ich hoffe, dass wir auch in den nächsten Jahrzehnten gemeinsam daran arbeiten, das Leben mit CED immer ein Stück leichter zu machen. Herzlichen Glückwunsch zum Jubiläum – und danke für die grossartige Arbeit!

Bruno Giardina - mit Herz und Engagement an der Spitze der CCS

Seit Mai 2018 steht Bruno Giardina an der Spitze der Crohn Colitis Schweiz (CCS). Der 42-Jährige lebt in Reichenburg im Kanton Schwyz und leitet beruflich einen Kundenservice Print, eine Tätigkeit, die viel Menschenkenntnis erfordert, die er auch als Präsident mit grossem Engagement und Feingefühl einbringt. Bruno Giardina ist eine herzliche, offene und vertrauenswürdige Persönlichkeit. Er ist neugierig, interessiert sich für das Geschehen und möchte Dinge aktiv mitgestalten. Verantwortung zu übernehmen und die Fäden in der Hand zu halten, entspricht ganz seinem Wesen. Mit seinem Wissen, seiner Energie und seinem Gestaltungswillen hat er die Organisation in den letzten Jahren spürbar weiterentwickelt und modernisiert – stets mit dem Ziel, Abläufe zeitgemässer, Angebote besser und die CCS als Ganzes noch attraktiver zu machen. Im Gespräch berichtet er, weshalb ihm die Nähe zu Betroffenen besonders am Herzen liegt, welche Herausforderungen die Organisation bewegen und wie die CCS Menschen mit CED Halt, Verständnis und ein starkes Gefühl von Gemeinschaft vermittelt.

Du führst die CCS in ihr Jubiläumsjahr – was bedeutet dir das persönlich?

Dieses Jubiläumsjahr berührt mich sehr. Die CCS ist mehr als eine Organisation – sie ist für viele Menschen ein Stück Halt in einer oft schwierigen Lebenssituation. In diesem Jahr Präsident zu sein, bedeutet für mich, Teil einer langen Geschichte zu sein, die von Mut, Zusammenhalt und Hoffnung geprägt ist. Ich empfinde grossen Respekt vor all jenen, die die CCS aufgebaut haben, und gleichzeitig viel Verantwortung, diesen Geist weiterzutragen.

Wie erlebst du die Organisation heute?

Ich erlebe die CCS als warmherzig, engagiert und unglaublich nah bei den Menschen. Hier geht es nicht um Zahlen oder Strukturen, sondern um echte Geschichten, echte Sorgen und echte Unterstützung. Es ist spürbar: Die Menschen hinter der CCS hören zu, nehmen Sorgen ernst und lassen niemanden allein.

Was sind derzeit die wichtigsten Themen?

Im Zentrum steht für uns immer der Mensch mit CED – mit allem, was dazugehört. Der Umgang mit der Krankheit im Alltag, das Verständnis im Umfeld, die psychische Belastung, aber auch der Wunsch nach einem möglichst normalen Leben. Viele Betroffene suchen Orientierung, Austausch und das Gefühl: Ich bin nicht allein. Genau da wollen wir da sein.

Wo siehst du die grössten Chancen und Herausforderungen in der Zukunft?

Die grosse Chance liegt darin, noch besser miteinander verbunden zu sein – Betroffene untereinander, aber auch mit Fachpersonen, Forschung und Politik. Gleichzeitig ist es eine Herausforderung, all den unterschiedlichen Lebensrealitäten gerecht zu werden. CED zeigt sich bei jedem Menschen anders und genau diese Vielfalt müssen wir im Blick behalten.

Eine weitere grosse Herausforderung besteht darin, genügend Menschen zu finden, die sich ehrenamtlich engagieren und bereit sind, eine solche Vereinigung mitzutragen und zu führen. Ebenso ist die Finanzierung von Projekten und Veranstaltungen eine zentrale Herausforderung.

Wie möchtest du das Jubiläum nutzen, um die CCS weiterzuentwickeln?

Das Jubiläum soll ein Moment sein, in dem wir bewusst innehalten und zuhören. Was hat getragen? Was fehlt? Was brauchen unsere Mitglieder wirklich? Ich wünsche mir, dass wir in diesem Jahr nicht nur feiern, sondern uns auch verbinden und dass aus diesen Begegnungen neue Ideen und eine neue Energie entstehen.

Wenn du in zehn Jahren zurückblickst – was soll man über diese Zeit sagen können?

Ich hoffe, man wird sagen: Die CCS war nah bei den Menschen. Sie hatte ein offenes Ohr, auch für leise Stimmen. Und sie hatte den Mut, sich weiterzuentwickeln, ohne ihre Seele zu verlieren. Wenn Betroffene sagen können: «Die CCS hat mich ein Stück auf meinem Weg begleitet», dann haben wir viel richtig gemacht.

Was hat die CCS konkret im Alltag der Betroffenen verbessert?

Die CCS gibt vielen Menschen das Gefühl, nicht allein zu sein. Sie bietet Wissen, Austausch und Unterstützung – aber vor allem Verständnis. Für viele ist es entlastend zu wissen, dass es einen Ort gibt, an dem man nichts erklären muss, weil man verstanden wird. Mit diversen Angeboten bestärken wir dies zum Beispiel mit Treffen für Betroffene, gemeinsamen Chatgruppen und weiteren Austauschformaten.

Wie gelingt es, Betroffene heute aktiv einzubinden?

Indem wir ihnen zuhören und sie ernst nehmen. Viele möchten sich einbringen, ihre Erfahrungen teilen oder anderen Mut machen. Wenn wir ihnen Raum geben und Vertrauen schenken, entsteht eine starke Gemeinschaft – getragen von Menschen, die wissen, wovon sie sprechen.



«Viele Betroffene suchen Orientierung, Austausch und das Gefühl: Ich bin nicht allein. Genau da wollen wir da sein.»

Welche medizinischen oder gesellschaftlichen Fortschritte waren besonders prägend?

Medizinisch hat sich vieles verbessert, und das gibt Hoffnung. Gleichzeitig ist auch gesellschaftlich etwas in Bewegung geraten: Chronische Krankheiten werden offener thematisiert und das Verständnis wächst langsam. Trotzdem wissen wir, dass Offenheit und Akzeptanz keine Selbstverständlichkeit sind – dafür braucht es weiterhin Engagement.

Wo hat die Organisation politisch oder gesellschaftlich etwas bewegt?

Die CCS hat immer wieder dazu beigetragen, CED sichtbar zu machen – dort, wo sonst oft geschwiegen wird. Sie gibt Betroffenen eine Stimme und bringt ihre Anliegen in gesellschaftliche und politische Diskussionen ein. Diese Arbeit geschieht oft leise und doch entfaltet sie Wirkung.

Wie hat sich die Zusammenarbeit mit Ärzten, Kliniken oder Behörden entwickelt?

Die Zusammenarbeit ist heute von mehr Vertrauen und gegenseitigem Respekt geprägt. Es wächst das Bewusstsein, dass gute Betreuung mehr ist als Medizin allein. Der Austausch auf Augenhöhe hilft, die Bedürfnisse der Betroffenen besser zu verstehen.

Welche Stimmen oder Erfahrungen von Betroffenen sind dir besonders in Erinnerung geblieben?

Es sind oft die stillen Rückmeldungen, die mich am meisten berühren. Wenn jemand sagt: «Dank der CCS habe ich mich zum ersten Mal verstanden gefühlt» oder «Ich habe wieder Mut gefasst». Diese Momente zeigen, warum unsere Arbeit so wichtig ist.

Welche drei Worte beschreiben die Organisation heute?

Herzlich. Nah. Verlässlich.

Prof. Dr. Emanuel Burri – die Betreuung ist deutlich spezialisierter geworden

Emanuel Burri ist Facharzt FMH für Innere Medizin und Gastroenterologie und seit 2015 Chefarzt der Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie am Kantonsspital Baselland. 2024 wurde er zum Titularprofessor an der Universität Basel ernannt. Seine klinischen Schwerpunkte liegen in der Behandlung chronisch entzündlicher Darmerkrankungen sowie in der interventionellen Endoskopie. Darüber hinaus engagiert er sich in nationalen und internationalen Fachgesellschaften und wissenschaftlichen Gremien, unter anderem als nationaler Vertreter der European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) und als Vorstandsmitglied von IBDnet. Als ausgesprochen patientenorientierter Arzt stellt er das Wohl der Betroffenen konsequent in den Mittelpunkt. Initiativen wie Projekte rund um Shared Decision Making oder die Choose Study zeigen beispielhaft, wie wichtig ihm die Perspektive der Patientinnen und Patienten ist.

Emanuel Burri begleitet Crohn Colitis Schweiz seit mehreren Jahren und ist eine wichtige Stütze für die Aktivitäten im Raum Baselland. Ob bei Patientenveranstaltungen oder der Mitwirkung an Themenbroschüren, auf seine Unterstützung ist stets Verlass. Für Crohn Colitis Schweiz ist Emanuel Burri ein engagierter, offener und konstruktiver Partner, der neue Formate mitträgt und die Zusammenarbeit mit grossem Einsatz bereichert. Er ist Vater von drei Kindern und wohnt mit seiner Familie in Basel, wo er geboren wurde.

Wie haben sich aus Ihrer Sicht die Diagnostik und die Behandlung von CED-Patientinnen und -Patienten in den letzten Jahrzehnten entwickelt?

In den letzten Jahrzehnten habe ich eine tiefgreifende Transformation der CED-Therapie erlebt. Die therapeutische Landschaft hat sich in einem Ausmass erweitert, das früher kaum vorstellbar war. Was einst Hoffnung war – eine steroidfreie Behandlung –, ist heute ein klarer Anspruch und Ausdruck eines neuen Selbstverständnisses in der Versorgung.

Welche Veränderungen in der Versorgungsqualität und im interdisziplinären Management sind Ihnen besonders aufgefallen?

Die Betreuung ist nicht nur komplexer, sondern auch deutlich spezialisierter geworden. So sind in den letzten Jahren auch vermehrt spezialisierte Zentren und

Praxen entstanden, in denen interdisziplinäre Teams Verantwortung übernehmen und die Versorgung auf ein neues Qualitätsniveau heben. Zudem hat sich die Rolle der sog. IBD-Nurse, einer spezialisierten Pflegefachperson für CED, in den letzten Jahren etabliert. Sie ist ein wichtiges Bindeglied zwischen Arzt und Patient in der langfristigen Betreuung.

Was würden Sie als die grössten Erfolge in der Betreuung in den vergangenen 40 Jahren bezeichnen?

Für mich ist der grösste Erfolg, dass wir heute bei vielen Patientinnen und Patienten Krankheitsverläufe nachhaltig beeinflussen können. Die Einführung moderner Immuntherapien hat die Therapiemöglichkeiten entscheidend gestärkt und realistische Perspektiven auf eine stabile Remission geschaffen.

Wo sehen Sie aktuell die grössten Herausforderungen?

Gleichzeitig bleibt eine gewisse Ernüchterung. Trotz aller Fortschritte erreichen noch immer weniger als die Hälfte unserer Patientinnen und Patienten eine langfristig anhaltende Remission. Es besteht weiterhin das sogenannte «therapeutische Dach», das noch nicht nachhaltig durchbrochen werden konnte. Diese Lücke zwischen Möglichkeiten und Realität empfinde ich als eine der zentralen Herausforderungen unserer täglichen Arbeit.

Welche Entwicklungen bieten die grössten Chancen für die Zukunft?

Ich sehe grosse Chancen in der weiteren Individualisierung der Therapie. Wenn es uns gelingt, die Patientinnen und Patienten mit einem schwierigen Verlauf der Erkrankung frühzeitig zu entdecken und zu behandeln, können zukünftige Schwierigkeiten und Komplikationen wahrscheinlich verhindert werden. Gleichzeitig sollen Übertherapien verhindert und Therapienebenwirkungen verhindert werden. Zurzeit gelingt es leider noch ungenügend, den zukünftigen Krankheitsverlauf vorherzusagen. Gleichzeitig bestehen grosse Forschungsbemühungen, neue und effektivere Therapien zu entwickeln. Anders als bei anderen chronischen Erkrankungen wird sehr viel in die Entwicklung neuer Medikamente für CED investiert.

Wie erleben Sie die Zusammenarbeit zwischen Crohn Colitis Schweiz und der Ärzteschaft?

Die Zusammenarbeit mit Crohn Colitis Schweiz erlebe ich als ausserordentlich wertvoll. Vor allem die gemeinsamen Patientenveranstaltungen und Informationsbroschüren zeigen die gegenseitige Verbundenheit und das gemeinsame Ziel, die Situation der Betroffenen spürbar zu verbessern.

In welchen Bereichen leistet Crohn Colitis Schweiz einen besonders wichtigen Beitrag?

Besonders berührt mich, wie konsequent Crohn Colitis Schweiz die Alltagsprobleme der Patientinnen und Patienten aufnimmt. Die Vernetzung unter den Betroffenen hilft vielen, sich nicht mehr allein zu fühlen – ein Aspekt, der medizinisch kaum messbar, menschlich aber sehr wertvoll ist.



Prof. Dr. med. Emanuel Burri
Chefarzt Gastroenterologie und Hepatologie
Universitäres Zentrum für Innere Medizin
Kantonsspital Baselland

**Kantonsspital
Baselland**
genau für Sie

<https://www.ksbl.ch/de/>

Welche Rolle sollte Crohn Colitis Schweiz künftig einnehmen?

In den kommenden Jahren sollte Crohn Colitis Schweiz ihre Rolle als starke Stimme der Patientinnen und Patienten weiter ausbauen, insbesondere in einem Gesundheitssystem, das zunehmend unter ökonomischem Druck steht und in dem chronisch Kranke leicht an den Rand gedrängt werden können.

Persönliche Gedanken zum Jubiläum

Ich wünsche Crohn Colitis Schweiz von Herzen alles Gute für die kommenden Jahre. Ich bin dankbar für die bisherige Zusammenarbeit und freue mich sehr darauf, diesen gemeinsamen Weg weiterhin mitzugehen.

LOKAL GEMEINSAM STARK



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!



CROHN COLITIS SCHWEIZ
CROHN COLITE SUISSE
CROHN COLITE SVIZZERA

Crohn Colitis Schweiz

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

Baden

Monica Schmid
078 888 08 52
acinom49@bluewin.ch

Bern (auch Stomaträger)

Peter Schneeberger
079 500 89 84
p.schneeberger@ilco.ch

Bern

Michael Reber
079 724 72 64
reber.michael@outlook.com

Biel-Solothurn

Pierre Scheurer
pierre.scheurer@net2000.ch

Brig

Michael Harnisch
michael.harnisch@crohn-colitis.ch

Fribourg

Marlyse Clément
miciteam.fr@gmail.com

Genève

entraide.mici.geneve@gmail.com
insta: entraide_mici_geneve

Graubünden

Iwan Hug
076 543 16 38
iwanhug@bluewin.ch

Luzern

Bruno Raffa
078 895 07 00
bruno.raffa@gmail.com

St. Gallen

Rolf Burri
079 603 57 43

Ticino

incontra.mici.ticino@gmail.com
insta: incontra.mici

Winterthur

Hanspeter Keller
079 671 79 43
hanspi.keller59@bluewin.ch

Zürich (Fluntern)

Alexandra Born
044 980 37 05
die-bauchredner@outlook.com

FL – AT – CH

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

CED-Stammtisch

Basel-Stadt + Basel-Landschaft
cedstammtisch@gmx.ch

Youngsters-Stammtisch

youngsters.treff@gmx.ch