

#### Dezember 2013 Decembre 2013

#### Inhaltsverzeichnis Sommaire



#### Impressum

Zeitschrift für Mitglieder der SMCCV Schweiz. Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung

Auflage: 3000 Exemplare

Herausgeber: SMCCV Schweiz.
Morbus Crohn/Colitis ulcerosa
Vereinigung, 5000 Aarau
Telefon/Fax: 041 670 04 87
E-Mail: welcome@smccv.ch
Postcheck: 50-394-6
Web: www.smccv.ch, www.asmcc.ch
Benutzername/nom d'accès: smccv
Kennwort/mot de passe: ozUHakso

Die Inserate und deren Inhalt stehen in keinem Bezug zur SMCCV. Für namentlich gezeichnete Beiträge ist der Verfasser verantwortlich. Nachdruck und Wiedergabe, auch auszugsweise, nur mit Genehmigung des SMCCV-Vorstandes. Verwendete Fotos in dieser Zeitschrift müssen keinen direkten Bezug zum Text aufweisen. Les photos utilisées dans cette revue n'ont pas forcément de lien direct avec le texte.

**Gestaltung**: Agentur Mehrwert, Baden, www.agentur-mehrwert.ch

#### Titelbild von Marco Volken:

Das Häuschen liegt auf 2450 m bei der Cabane de Fenestral im Unterwallis, unweit der Dent de Morcles

- 3 Editorial
- 4 Wir machen Mut!
- 9 Vedolizumab
- 10 Das Therapieziel ist die Kontrolle der Erkrankung
- 12 Wochenende für junge Betroffene
- 14 Der Teddy
- 16 Pathogenese, neue Substanzen und Schwangerschaft
- 20 Dreiländertreffen
- 22 EYM Stuttgart 2013

- 24 Therapieoptionen
- 26 Erfahrungen aus dem Leben mit Gesundheit, Krankheit und Medizin
- 27 Rück- und Ausblick
- 3 Editorial
- 6 Les troubles chroniques de l'intestin se répandent
- 15 Le nounours
- 25 Options de traitement
- 29 Védolizumab



## **Editorial Editorial**



Am 31. August 2013 fand das 6. Eltern-Kind-Treffen statt. Ich durfte Andrea C. Mülhaupt bereits das dritte Mal bei diesem Anlass unterstützen. Dieses Jahr hatten wir so viele Anmeldungen wie noch nie. Das Alter der Kinder und Jugendlichen lag zwischen 4 und 19 Jahren.

Während der Gesprächsrunde stellte sich heraus, dass ein Sechsjähriger bereits Biologikas benötigt, ein Vierjähriger auf Methotrexat angewiesen ist und bei einem Dreizehnjährigen vielleicht der ganze Dickdarm entfernt werden muss. Ein Elternpaar kam ohne das betroffene Kind, weil sich ihr Junge (15) schämte, offen über seine Krankheit zu sprechen.

Die Erlebnisse unserer jungen Mitglieder haben mich sehr betroffen gemacht. Wahrscheinlich auch deswegen, weil ich aus persönlicher Erfahrung weiss, dass es in der Schule und während der Lehre viele schwierige Zeiten geben kann.

Die persönlichen Geschichten dieser Kinder und Jugendlichen sollten uns alle etwas angehen – besonders aber auch jene ohne chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Dafür setzen wir uns vom Vorstand ein. Für Aufklärung, mehr Rücksicht und ein besseres Verständnis in der Bevölkerung!

In diesem Sinne wünsche ich allen eine schöne Weihnachtszeit.

La 6° journée parents-enfants a eu lieu le 31 août 2013. Pour la troisième fois, j'ai eu le privilège de soutenir Andrea C. Mülhaupt dans le cadre de cette manifestation. Cette année, nous avions reçu plus d'inscriptions que jamais. L'âge des enfants et des jeunes gens allait de 4 à 19 ans.

Pendant le tour de table, il est apparu qu'un enfant de six ans avait déjà besoin de biomédicaments, qu'un autre enfant de quatre ans devait prendre du Méthotrexate et qu'un adolescent de treize ans allait peut-être devoir subir une ablation complète du côlon. Un couple de parents était venu sans l'enfant concerné car leur fils (15 ans) se sentait trop gêné à l'idée de parler de sa maladie.

Les récits individuels de nos jeunes membres m'ont profondément touchée. Peut-être d'autant plus que je sais par mon expérience personnelle que l'école et la formation professionnelle peuvent receler bien des moments difficiles.

Les histoires personnelles de ces enfants et adolescents devraient nous regarder tous, en particulier aussi les personnes qui ne sont pas atteintes d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin. Ceci est un but que nous poursuivons au sein du comité: plus d'information, de considération et de compréhension dans la population!

Dans cet esprit, je vous souhaite à tous de bonnes fêtes de fin d'année.

### Wir machen Mut!

Irgendwann im Mai dieses Jahres habe ich in der Tageszeitung einen kleinen Artikel über ein Gewinnspiel gelesen. Was mich daran besonders interessiert hat, war der Slogan «Wir machen Mut!»

#### Rudolf Breitenberger

Präsident ÖMCCV (Österreichische Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung)

Beim Gewinnspiel ging es um einen Ausflug zur Europabrücke in Tirol und einen Bungyjump von der Plattform in 189 m Höhe. Grund für dieses Gewinnspiel war das 20jährige Jubiläum des ersten Jumps des ehemaligen Skispringers Rupert Hirner.

Man wurde aufgefordert, sich zu bewerben. Und das tat ich mit der Begründung, dass auch ich versuche, bei meiner Arbeit als aktiver Mitarbeiter der ÖMCCV Menschen Mut zu machen, ihre Krankheit und das Leben damit in die Hand zu nehmen. Und ich wollte mehr über diesen Slogan herausfinden, was mir später auch gelingen sollte.

Lange Rede, kurzer Sinn: ich war einer der Gewinner unter der Auflage, dass ich vorher noch ärztlich abklären lassen musste, ob so ein Sprung mit Stoma problemlos zu bewältigen wäre. Aber dieses Hindernis war eigentlich keines und die Frage rasch geklärt: es spricht medizinisch nichts dagegen. So ging es dann am 15. Juni mit den anderen 13 Gewinnern in einem Bus von der Steiermark nach Tirol auf die Europabrücke.

Es war alles wirklich sehr aufregend. Die Vorbereitungen waren professionell und sehr genau. Bis hin zu zweimaliger Abwaage, bei der Anmeldung und nochmal kurz vor dem Sprung.

Allein der Ausblick von der knapp 200 Meter hohen Brücke war berauschend. Aber dann dort zu stehen, mit dem Seil an den Beinen, den Kopf voll, oder leer?

#### Fünf, vier, drei, zwei, eins, Bungyyyyyyyy ...

Man springt weg, ins absolut Leere, und das Adrenalin überrollt einen. Das Gefühl kann man nicht wirklich beschreiben, es ist grossartig. Und es ist viel zu schnell vorbei. Aber ein Film auf USB-Stick des Veranstalters, die Fotos von meiner Frau Tina und die Erinnerungen in meinem Kopf sind bleibend und unheimlich schön. Immer wieder.



R. Breitenberger mit Rupert Hirner

Im Anschluss an meinen Sprung hatte ich die Gelegenheit Rupert Hirner persönlich zu fragen, wie er denn zu diesem Slogan gekommen sei?

#### «Wir machen Mut» Wie kommt es zu diesem Slogan?

Der Punkt ist der: wir machen Bungy-Jumping schon sehr lange und im Laufe der Jahre habe ich mir überlegt, was wir hier eigentlich machen. Es stellt sich irgendwann die Sinnfrage: «Warum mache ich das Bungy-Jumping eigentlich?» Und ich bin sehr häufig auf der Europabrücke und auch auf unseren anderen Bungy-Jumping-Veranstaltungen dabei, und der erste Schritt zu dem Motto war, nachdem mindestens 95 % der Springer emotional extrem gut drauf sind und sich nach dem Sprung wahnsinnig freuen, dass wir draufgekommen sind, wir machen Menschen glücklich.

Das war der erste Schritt zum Motto, denn das ist nicht übertrieben, das ist so. Wenn man hier den ganzen Tag steht, und es kommen nach dem Sprung alle Menschen wieder glücklich zurück, mit einem Smile vom linken bis zum rechten Ohr, fallen sich gegenseitig um den Hals, und schreien und jauchzen, das bedeutet: Wir machen Menschen glücklich!

Wir haben viele Erlebnisse gehabt im Laufe der Zeit, bei dennen wir gesehen haben, dass viele Menschen, viele Springer zu uns kommen, die eine Absicht haben.









Sie wollen in die zweite Lebenshälfte springen nach dem fünfzigsten Geburtstag, oder sie haben ihren Job verloren und wollen jetzt in einen neuen Lebensabschnitt springen, oder vor der Hochzeit, wenn sie zum Poltern kommen. Der Bräutigam muss quasi in den Hafen der Ehe springen. Viele sind auch gekommen und haben gesagt, sie hätten ein Projekt vor sich, und sie holen sich bei uns den Mut. Und irgendwann haben wir das erkannt. Auf der einen Seite machen wir Menschen glücklich, aber was machen wir noch? **WIR MACHEN MUT!** 

Mit einem Zwinkern, aber im wahrsten Sinne des Wortes wenn man auf der Brücke draussen steht, und den Menschen, den Springern zuschaut, wie sie teilweise gegen den inneren Schweinehund kämpfen, um ihn zu überwinden, um loslassen zu können, und unsere Mitarbeiter helfen und unterstützen dabei, teilweise wie Psychotherapeuten, kann man sagen: Wir machen Menschen Mut. Aus diesem Zusammenhang gemeinsam mit dem Glücklich machen ist dieser Slogan entstanden.

#### Was fällt ihnen in diesem Zusammenhang zu chronisch Kranken ein?

Was man einem chronisch, also unheilbar kranken Menschen mit auf den Weg geben kann, ist, dass unheilbar kranke Men-

schen wahrscheinlich Menschen sind, die ganz genau wissen, was sie am Leben haben.

Das sind meiner Ansicht nach Menschen, denen das extrem bewusst ist und die besonders am Leben hängen. Diese Menschen können uns, die wir gesund sind, denen das aber oft nicht so bewusst ist, aufzeigen bzw. zu erkennen geben, was wir an diesem Leben, an unserer Gesundheit haben.

So gesehen sind oft die chronisch Kranken oft die Mutmacher für die Gesunden, indem sie ihren Lebensmut und ihr Wissen über das Leben weitergeben.

Vielen Herzlichen Dank an Rupert Hirner für das Interview, und danke ihm und seinem Team für einen unvergesslichen Tag.

Abschliessend möchte ich sagen, dass ich an diesem Tag sehr viele Parallelen zwischen dem Bungy-Jumping und dem Leben mit CED ziehen konnte. Genau so wie der Springer Mut braucht, um sich in die Tiefe zu stürzen, so brauchen wir Mut, bzw. versuchen wir den Mut zu geben, das Leben mit CED in Angriff zu nehmen. Und wenn diese Schwelle der Angst erst einmal überwunden ist, dann erfahren wir das Glücksgefühl, es geschafft zu haben. In diesem Sinne: HABT MUT!

## Les troubles chroniques de l'intestin se répandent

Le musicien Version F prépare un album pour médiatiser la maladie de Crohn.

#### Elisabeth Gordon

Le Matin | Avec la collaboration de www.planetesante.ch Mis à jour le 23.06.2013

#### Les faits

Le compositeur lausannois Version F (de son vrai nom Frédéric Joly) a créé en 2010 l'association Hope & Music, qui a pour but d'utiliser la musique à des fins humanitaires. Il prépare un album baptisé «Music 4 Better» pour soutenir la recherche sur la maladie de Crohn, dont il souffre, et les autres inflammations intestinales chroniques. Sortie prévue pour 2015.

#### «Pendant la crise, j'étais hors circuit»

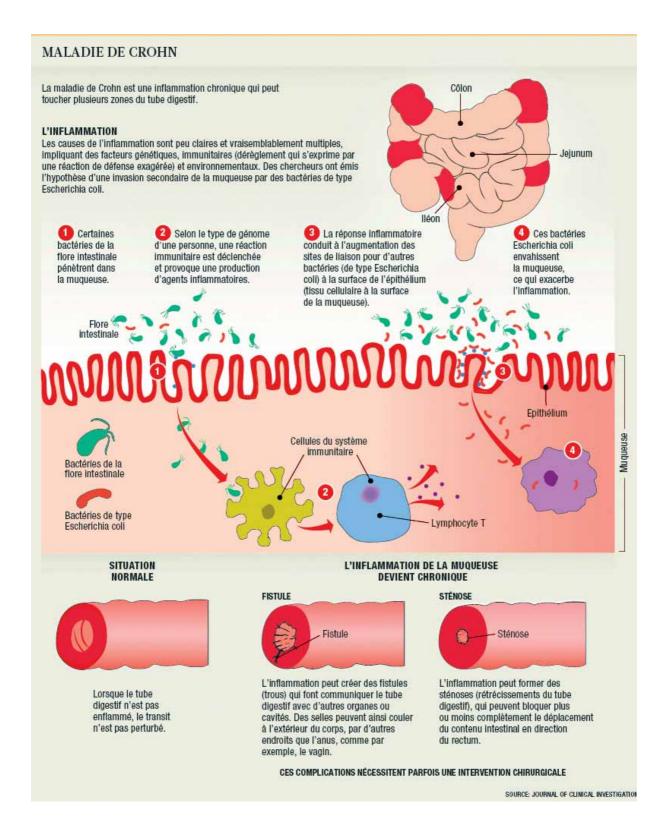
Cela fait de longues années que Frédéric Joly, alias Version F, vit avec la maladie de Crohn. «A 17 ans, raconte-t-il, j'ai failli mourir d'une occlusion intestinale. On m'a opéré pendant six heures et on m'a enlevé un mètre d'intestin. C'est à ce moment-là que les médecins ont diagnostiqué ma maladie, mais je l'avais peut-être depuis plus longtemps.» Aujourd'hui âgé de 38 ans, le compositeur et réalisateur lausannois ressent plutôt de la fatigue et des baisses d'énergies que des douleurs abdominales. «J'ai de la chance, reconnaît-il, car beaucoup de gens ont des diarrhées tout le temps.» Certaines personnes ont aussi plusieurs crises par an. Lui n'en a eu qu'une, en 2002, mais «elle était énorme. Pendant un mois, j'ai eu des hémorragies digestives et des ulcères perforés. J'étais hors circuit. C'était traumatisant, je me vidais de mon sang». Mais depuis, « la maladie s'est éteinte et elle est clémente avec moi », poursuit le musicien. Certes, son système immunitaire est affaibli et il doit prendre chaque jour de la cholesteramine, un médicament qui évite les diarrhées chroniques chez ceux qui, comme lui, n'ont plus d'iléon. Mais «avec les années, j'ai appris à vivre avec la maladie. J'ai adapté mon alimentation et je prends des suppléments de vitamines». Globalement, son affection intestinale chronique ne l'empêche donc pas de mener ses activités quotidiennes. Mais pendant longtemps, il a eu «honte» d'être atteint de cette maladie qui «touche les intestins et oblige à aller souvent aux toilettes. On n'a pas envie de donner cette image de soi, surtout quand on est artiste.»

Ce n'est qu'en créant l'association Hope & Music et en lançant son projet d'album « Music 4 Better » qu'il a osé en parler. « Utiliser la musique donne à la maladie une certaine fraîcheur et permet d'en avoir une approche plus dynamique. »

Il existe des troubles dont on souffre sans oser en parler. Des maux invisibles pour l'entourage dont les conséquences peuvent sembler humiliantes. C'est le cas des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) – la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse – qui s'accompagnent souvent de diarrhées. Un sujet tabou. Pourtant, une personne sur 500 en Suisse souffre de l'une ou de l'autre, et les deux sont en constante progression. «Entre 1960 et 2000, constate Pierre Michetti, gastroentérologue à Lausanne et conseiller scientifique de l'Organisation européenne de Crohn et des colites, le nombre de cas a été multiplié par quatre. » Ces pathologies apparaissent généralement entre 15 et 25 ans mais, dans ce domaine aussi, la situation évolue: «On a l'impression que la population concernée rajeunit», constate-t-il.

#### Les pays du Nord plus touchés

Les pays industrialisés sont les premiers concernés car ces maladies sont favorisées par le mode de vie occidental, notamment l'hygiène excessive, qui influe sur la flore intestinale et favorise les dérèglements du système immunitaire. D'ailleurs, les villes sont plus affectées que les campagnes – dans la population vaudoise, «on a vu plus de cas à Lausanne qu'à Moudon», reprend le spécialiste. Il est vrai qu'en milieu rural, les enfants sont plus fréquemment exposés à des vers et autres parasites «qui semblent avoir un effet protecteur sur la maladie». Autre distinction: les régions du nord de la planète sont davantage touchées que celles du sud. «En Europe, il y a plus de cas en Scandinavie qu'en Espagne, et en Amérique du Nord, plus au Canada qu'en Floride.» Cela serait dû au déficit de soleil, qui empêche les habitants de ces pays du Nord de synthétiser la vitamine D, laquelle aurait un effet



bénéfique sur les maladies.

La génétique joue aussi un rôle dans l'affaire. Depuis dix ans, 193 gènes prédisposant aux MICI ont été découverts, certains se retrouvant d'ailleurs dans d'autres maladies inflammatoires, comme la polyarthrite rhumatoïde ou le psoriasis. Mais savoir qui est porteur de tel gène « ne permet pas d'améliorer le pronostic », souligne le gastroentérologue.

#### Un «champ de bataille»

Comme leur nom l'indique, les MICI sont des inflammations de la paroi interne de l'intestin. Mais alors que la colite ulcéreuse se limite exclusivement au côlon et à sa couche interne superficielle, la maladie de Crohn est «plus vaste et plus profonde», selon Pierre Michetti, puisqu'elle affecte tout le trajet digestif, de la bouche à l'anus, et toute l'épaisseur de la paroi. Ces deux maladies sont dues à un dérèglement du système immunitaire qui doit lutter contre les bactéries de la flore intestinale qu'il devrait tolérer. Cela fait dire au spécialiste lausannois que notre système de défense «se comporte alors comme une armée dont le champ de bataille est le tube digestif».

Un tel combat fait des dégâts qui se traduisent par des poussées inflammatoires suivies de périodes de rémission qui, chez certains malades comme Frédéric Joly (lire encadré), durent parfois de nombreuses années. «C'est très variable d'une personne à l'autre», précise le médecin. Il en va de même des symptômes, qui ne sont pas ressentis par tous les malades. Dans la plupart des cas, cependant, les MICI se manifestent par des douleurs abdominales, de la fatigue et des diarrhées, souvent sanglantes dans les colites ulcéreuses. Mais aussi, chez «20 à 30% des patients, par des troubles extra-intestinaux: des douleurs articulaires, une raideur du dos, des aphtes dans la bouche, une perte de poids, notamment». Quant aux complications, elles peuvent être sévères. En cas de maladie de Crohn, peut survenir une perforation ou un rétrécissement de l'intestin, et en cas de colite, une hémorragie massive et un relâchement complet du colon allant jusqu'à la perforation. Sans compter «qu'à long terme, ces deux maladies augmentent le risque de développer un cancer du côlon».

#### Éteindre le feu

Il est pour l'instant impossible de s'attaquer à la racine du mal et de le guérir. En cas de poussées, «on éteint le feu», selon les termes de Pierre Michetti, en traitant l'inflammation aiguë. Puis on donne des immunosuppresseurs, qui calment le système immunitaire.

Une nouvelle étape dans le traitement a toutefois été franchie il y a une dizaine d'années avec l'apparition des «anti-TNF», de nouveaux médicaments anti-inflammatoires efficaces qui agissent rapidement mais sont très coûteux. Le gastroentérologue espère maintenant beaucoup de la mise sur le marché, dans les deux prochaines années, «d'anticorps de nouvelle génération», beaucoup plus spécifiques que les immunosuppresseurs actuels puisqu'ils «suppriment la réponse immunitaire uniquement dans l'intestin». En attendant un jour lointain qu'aboutisse l'une des nombreuses pistes suivies par les chercheurs qui pourrait déboucher sur le «Graal de la cure».



Le compositeur lausannois Version F (de son vrai nom Frédéric Joly)

### Vedolizumab

## **Vedolizumab – neue Therapieoption bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen?**

Pract. med. Sylvie Scharl, Dr. Christiane Barthel, Prof. Dr. Dr. Gerhard Rogler

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen sind nach wie vor schwer auf Dauer zu kontrollieren. Diese Krankheiten sind gekennzeichnet durch das rezidivierende, schubhafte Auftreten von Symptomen wie Bauchschmerzen und Durchfällen. In den letzten Jahren haben sich mit der Zulassung von Biologika, wie Remicade (Infliximab), Humira (Adalimumab) oder Cimzia (Certolizumab) die therapeutischen Optionen bereits erheblich verbessert. Nun scheint es so, dass mit einem weiteren Medikament, das bereits an ca. 3000 Patienten getestet wurde, vielversprechende Ergebnisse erzielt werden konnten.

Im August dieses Jahres wurden im New England Journal of Medicine zwei Studienberichte über einen neuen Wirkstoff, namens Vedolizumab, zur Behandlung von chronischentzündlichen Darmerkrankungen veröffentlicht.

Vedolizumab ist ein humanisierter Antikörper gegen das sogenannte  $\alpha 4\beta 7$ -Integrin, ein Oberflächenmolekül auf Lymphozyten (weisse Blutzellen), die an Entzündungsreaktionen und Abwehrmechanismen, z.B. in der Darmschleimhaut beteiligt sind.

Bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa kommt es zu einer vermehrten Durchwanderung der Gefässwände durch Lymphozyten, die im umliegenden Gewebe eine überschiessende Entzündung mitverursachen. Durch die Blockade des  $\alpha 4 \beta 7$ -Moleküls können sich diese Zellen nicht an der Gefässwand anheften und somit diese auch nicht durchdringen. Im umliegenden Gewebe kommt es infolge dessen zu einer Verhinderung der Entzündungsreaktion, weil keine Entzündungszellen mehr an den Ort des Geschehens kommen können.

Dieser Wirkmechanismus ist völlig neu und stellt eine spezifischere, auf den Darm begrenzte Art der Immunhemmung dar. Die eigentliche Funktion von Immunzellen wird dabei nicht behindert.

Zwischen 2008 und 2013 wurde dieses Medikament in zwei gross angelegten internationalen, klinischen Studien sowohl bei Patienten mit Colitis ulcerosa als auch bei Patienten mit Morbus Crohn auf seine Wirksamkeit und Verträglichkeit hin getestet. In der Colitis-Studie zeigten ca. 45 Prozent der Vedolizumab-behandelten Patienten nach einem Jahr eine dauerhafte Remission ohne Kortison. Das heisst, es waren weder subjektive Krankheitssymptome, wie Durchfall oder Bauchschmerzen, noch objektive Zeichen einer Entzündung wie z.B. Schleimhautulzerationen nachweisbar. Auch die Daten bezüglich Verträglichkeit sind vielversprechend. Es kam unter der Gabe von Vedolizumab zu keinem gehäuften Auftreten von Nebenwirkungen im Vergleich zur Placebo-Gabe. Diese Ergebnisse stimmen einen durchaus hoffnungsvoll.

Von den 1100 behandelten Morbus Crohn Patienten konnten ca. 40% in klinischer Remission gehalten werden. 30% davon ohne zusätzlich Einnahme von Kortison. Das Sicherheitsprofil war in dieser Studie etwas schlechter. Es kam gehäuft zu Entzündungen des Nasen-Rachenraums und zu anderen Infektionen. Trotzdem gilt das Medikament derzeit als nebenwirkungsarm.

Insgesamt ist zu sagen, dass für Patienten mit moderaten bis schweren Verläufen dieser Wirkstoff in naher Zukunft eine echte Alternative zur Behandlung ihrer Erkrankung darstellen kann. Trotzdem muss man im Auge behalten, dass bisher keine Aussage zu Langzeitnebenwirkungen, beziehungsweise zu selten auftretenden Komplikationen gemacht werden kann, da das Medikament bisher nur an einer begrenzten Anzahl von Patienten getestet wurde. In den USA wird Vedolizumab wohl im Laufe des nächsten Jahres für die Behandlung von Colitis ulcerosa und Morbus Crohn auf dem Markt zugelassen werden. Es bleibt abzuwarten in wie weit es sich dort etablieren wird und wann eine Zulassung in der Schweiz erfolgt.

## Das Therapieziel ist die Kontrolle der Erkrankung

«Keine Angst vor Leitlinien», lautete eine Kernbotschaft des Gastroenterologen Dr. med. Ingo Mecklenburg vom Universitätsspital Basel beim SGIM-Workshop zur Therapie von CED. Als Therapieziel ist nicht nur die Linderung von Symptomen, sondern die vollständige Kontrolle der Erkrankung mit histologischer Remission anzustreben.

Dr. med Susanne Schelosky HAUSARZT PRAXIS, Ausgabe 21.06.2013

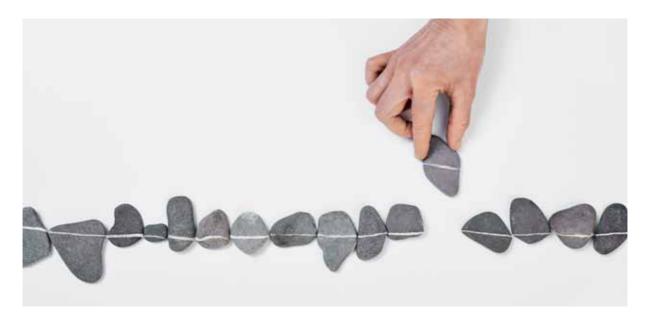
In der Schweiz leiden rund 15'000 Personen an chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED). Neben einer genetischen Prädisposition werden auch umweltbedingte Faktoren für die Entstehung der Krankheiten diskutiert. So erhöht das Rauchen das Risiko für die Entwicklung und auch für einen erneuten Krankheitsschub eines Morbus Crohns. «Charakteristisch für beide Erkrankungen sind u.a. (teilweise blutige) Diarrhöen und abdominelle Schmerzen», führte Dr. med. Ingo Mecklenburg am SGIM-Kongress aus. Auch das Auftreten extraintestinaler Manifestationen im Sinne von Arthritiden, Hautveränderungen und Augenentzündungen sind möglich. Im Verlauf kann bei CED eine Vielzahl von Komplikationen auftreten, weshalb eine frühzeitige und nachhaltige Kontrolle der Erkrankungen notwendig ist. Die Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen sind relativ junge Patienten, wodurch die sekundären Krankheitskosten sehr hoch sind. Extrapolierte Daten gehen für die Schweiz von einem volkswirtschaftlichen Schaden von über 300 Millionen CHF pro Jahr durch die Behandlung sowie Arbeitsausfall und Berentung infolge von CED aus. Da die Erkrankungen Colitis ulcerosa und Morbus Crohn sehr unterschiedliche inter- und intraindividuelle Verläufe zeigen, wird eine Risikostratifizierung und risikoadaptierte Therapie eingesetzt. Risikofaktoren für einen komplizierten Verlauf bei Morbus Crohn sind langwierige Entzündung, Patientenalter unter 40 Jahren, Nikotinkonsum, perianale Erkrankung, Manifestation im oberen Gastrointestinaltrakt, extraintestinale Manifestationen sowie protrahierter Steroidbedarf. «Jeder Schub beim Morbus Crohn führt zu weiteren Strukturstörungen und sollte frühzeitig und ohne Voodoo therapiert werden», so der Experte. Die

Erkrankungskontrolle mit Mukosaheilung (mucosal healing) und einer histologischen Remission (deep remission) gilt heute als primäres Therapieziel.

#### Diagnostik und Verlauf

Die Diagnose bei CED erfolgt mittels Endoskopie und Biopsie. Beim Morbus Crohn finden sich im endoskopischen Bild von Colon und lleum bereits im Frühstadium Schleimhautläsionen und fleckige Rötungen. Ein Schub kann sich mit Ulzerationen, Fissuren oder Fisteln manifestieren. Stenosen sind häufig eine Spätfolge von unkontrollierten Entzündungen. Die Lokalisation sowie der endoskopische und pathologische Befund führen zur Diagnose. «Die indeterminierte Colitis ist bei regelkonformer Diagnostik bei uns eine Seltenheit geworden, in nahezu allen Fällen kann spätestens im Verlauf eine eindeutige Diagnose gestellt werden», betonte Dr. Mecklenburg. Und ganz wichtig: Jeder Crohn-Patient sollte auch einer Gastroskopie unterzogen werden, da möglicherweise auch Magen und Duodenum befallen sein könnten.

Die Bestimmung von Calprotectin im Stuhl ist eine relativ zuverlässige und damit geeignete nichtinvasive Methode zur Verlaufskontrolle von CED¹. Calprotectin ist ein zytoplasmatisches Protein von Leukozyten, das besonders resistent gegen den enzymatischen Abbau im Darmlumen ist. Somit erfasst das fäkale Calprotectin das Ausmass der Granulozyteneinwanderung ins Darmlumen, wobei die Höhe der Messwerte mit der Schwere der Erkrankung korreliert. «Die Calprotectin-Messung im Stuhl stellt folglich einen objektiven Marker zur Beurteilung der Entzündungsaktivität bei CED dar», führte Dr. Mecklenburg aus.



Zahlen zum Erkrankungsverlauf über zehn Jahre lieferten Solberg et al.² bei einer grossen Kohorte in Norwegen: 43% schubförmig abnehmende Symptomwiederkehr, 19% chronisch anhaltende Symptome, 32% chronisch wiederkehrende Symptome und 3% zunehmende Symptomintensität. Der Krankheitsverlauf ist nicht vorhersehbar und individuell sehr verschieden. Die akut rezidivierende Verlaufsform spiegelt sich in einzelnen akuten Schüben wider, die über Wochen andauern können und von Remissionsphasen mit einer Dauer von Wochen bis Jahren unterbrochen sind.

#### Ziel Erkrankungskontrolle

Mit einer leitlinienbasierten Therapie können nicht nur die Symptome, sondern die Erkrankung per se kontrolliert werden (Mukosaheilung, histologische Remission und Normalisierung der Lebensqualität). «Wir haben wirksame MedikamentenKlassiker und einige Hoffnungsträger in der Pipeline», so Dr. Mecklenburg optimistisch. Daten belegen zwar, dass rund ein Drittel der Patienten auch auf Placebo-Therapien anspricht, die anhaltende Remission aber doch nur von wenigen erreicht wird. Die Therapie der CED wird in den Leitlinien der DGVS 3,4 und der European Crohn's and Colitis Organisation ECCO5 transparent und praxistauglich dargestellt.

Bei der Colitis ulcerosa sei immer noch Mesalazin die erste Wahl. «Ich sehe für den Einsatz eigentlich keine Kontraindikationen», so der Experte. Ein grosser Fortschritt seien die retardierten Präparate mit einer Freisetzung der Inhaltsstoffe im Colon. Sie müssen nur einmal am Tag eingenommen werden. Bei einer Proctitis hätten Patienten zu Beginn häufig Hemmungen vor der Verwendung von Zäpfchen, Einläufen oder Schaumpräparaten. Hätten die Patienten allerdings die Scheu überwunden, so überzeuge sie die Wirksamkeit, betonte Dr. Mecklenburg. «Im akuten Schub ist oral und lokal appliziertes Mesalazin nach wie vor die effektivste Medikation bei einer milden bis mässig schweren Colitis ulcerosa.» Bei einem Morbus Crohn hingegen sei keine Wirksamkeit für

Mesalazin durch Daten belegt. Daher kommt es nur noch in Einzelfällen zum Einsatz. Bei der Ileitis Crohn ist unter engmaschiger klinischer Kontrolle Budesonid für die Induktion und Erhaltungstherapie etabliert. ■

Quelle: Workshop Chronisch entzündliche Darmerkrankungen an der 81. Jahrestagung der SGIM, 29.–31. Mai 2013, Basel

#### Literatur:

- Schoepfer AM et al.: Fecal calprotectin correlates closely with the simple endoscopic score for Crohn's disease (SES-CD) than CRP, blood leukocytes and the CDAI (Chron's disease activity index). Am J Gastroenterol 2010; 105: 162–169.
- 2. Solberg IC et al.: Clinical course in Crohn's disease: results of a Norwegian population-based ten-year follow-up study. Clin Gastroenterol Hepatol 2007 Dec; 5(12): 1430–1438.
- Dignass A. et al.: S3-Leitlinie «Diagnostik und Therapie der Colitis ulcerosa» 2011. www.dgvs.de.
- 4. Hoffmann J. C. et al: S3-Leitlinie «Diagnostik und Therapie des Morbus Crohn» 2008. www.dgvs.de.
- 5. www.ecco-ibd.eu.

#### **Take Home Message**

- CED zeigen einen undulierenden Verlauf, wodurch die Einschätzung der Prognose erschwert wird.
- Es gibt keine Standardtherapie.
- Therapieziel ist die steroidfreie Remission mit Abheilung der Mukosaläsionen.
- Risikofaktoren legen bei einer Subgruppe der Patienten einen komplizierteren Verlauf nahe.
- Patienten mit einem hohen Risiko profitieren von einer frühzeitigen immunsuppressiven Therapie.
- Jede immunsuppressive Therapie kann auch unerwünschte Wirkungen induzieren, der klinische Benefit überwiegt jedoch bei weitem.

## Wochenende für junge Betroffene

Soeben bin ich aus dem SMCCV Wochenende für junge Betroffene in Magglingen zurückgekehrt. Der Koffer ist wieder leer, dafür habe ich aber einen Rucksack voller super Erinnerungen und neuen Erfahrungen.

Diana Dietrich Mitglied SMCCV

Schon bei der Anreise am Freitag erlebte ich die erste positive Überraschung – erwartet hatte ich einen Massenschlag, Gemeinschaftsduschen und ein Klo pro Etage. Stattdessen wartete ein schickes, helles und gemütliches Einzelzimmer mit eigenem Badezimmer auf meinen Einzug!

Wie wir das alle kennen, verliefen der erste Handshake und der Kennenlern-Smalltalk mit den anderen Teilnehmern etwas schüchtern und unbeholfen. Nach dem leckeren Abendessen und einem Klopapier-Einstimmunsspiel war das Eis jedoch gebrochen und spätestens beim Werwolf Spiel war bereits lautes Gelächter und angeregte Diskussionen in den Gängen des Bundesamtes für Sport zu hören («ich schwöre, ich bin WIRKLICH kein Werwolf!»).

Für grosse Erheiterung sorgte auch die Sport-Einlage am Samstagmorgen. Beim Frisbee-Golf überboten wir uns gegenseitig in Treffsicherheit und Sportlichkeit, was unser Leiter Herr Kaufmann nicht müde wurde zu betonen. Umgezogen und erfrischt zurück im Sitzungsraum, standen dann ernstere Töne auf dem Programm: Dr. Luc Biedermann (Oberarzt der Gastroenterologie im Universitätsspital Zürich) gab uns einen interessanten Überblick über die bisher bekannten Faktoren bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Er gewährte zudem einen Einblick in die neuesten Entwicklungen der Therapiemöglichkeiten. Unsere Fragen an den Fachmann wurden unkompliziert und kompetent beantwortet, wovon wir ausgiebig Gebrauch machten.



Beim Frisbee-Golf stellten wir unsere Sportlichkeit und Treffsicherheit unter Beweis

Am Nachmittag waren wir wieder unter uns. Isa und Bianca hatten zwei Workshops vorbereitet zu den Themen Schule/Studium/Bewerbungen und Familie/Familienplanung. Hier erlebte ich meine zweite grosse Überraschung: Die Offenheit, die Anteilnahme und die Ehrlichkeit, mit der meine «Gspänlis» ihre Sorgen und Wünsche mitteilten war erstaunlich und herzerwärmend. Ich fühlte mich sehr verstanden und unterstützt; sogar bei Tabuthemen gelang es der Gruppe, mit entwaffnendem Humor und Ehrlichkeit, die Probleme auf den Punkt zu bringen.

Am Abend machten wir uns «stadtfein» für die private Führung im schmucken Städtchen Biel.

Ausgeschlafen und mit vollen Bäuchen vom tollen Frühstücksbuffet gab es am Sonntagvormittag einen Workshop

von Gabriela Bretscher. Neben einigen erstaunlichen Experimenten, die das Zusammenspiel von Körper, Geist und Seele aufzeigen, machten wir auch praktische Übungen um uns bei Angst und Schmerzen entspannen und so aus der negativen Gedankenspirale ausbrechen zu können. Bruno und Claudia Raffa statteten uns anschliessend einen Besuch ab und stellten uns die SMCCV und deren viele Leistungen für die Mitglieder vor. Gemeinsam genossen wir dann ein letztes leckeres Mittagessen, bevor es ans Verabschieden ging.

Ich möchte Bianca und Isa von ganzem Herzen danken für den Rucksack voller neuer Eindrücke; der ganzen Gruppe danke ich für ihre Offenheit und Herzlichkeit und für die vielen Lacher während diesem eindrucksvollen Wochenende. Wir sehen uns bestimmt bald wieder.





Das Gruppenbild entstand bei der privaten Stadt-Führung durch das wunderschöne Biel

## **Der Teddy**

#### Andrea C. Mülhaupt

Ich stelle mich kurz vor. Ich bin ein kleiner, brauner Plüschteddybär, trage eine rote Mütze und sitze neben vielen Brüdern und Schwestern im Regal der Spielwarenabteilung eines grossen Warenhauses. Leider sehe ich nicht besonders viel, da ich in der dritten Reihe sitze. Ich muss also warten, bis die vor mir verkauft werden. Die grossen Menschen sind seltsam. Sie nehmen uns aus dem Regal, stellen uns auf den Kopf, ziehen an unseren Gliedern, drücken auf unseren Bauch, begutachten uns und dann stellen sie uns wieder unsanft zurück ins Regal. Kinder haben da mehr Feingefühl. Sie halten uns sorgsam in den Händen und strahlen uns an. Endlich sitze auch ich ganz vorne. Es geht nicht lange, da werde ich von einem grossen Menschen gekauft.

Weniger nett finde ich, dass ich nun schon seit Tagen in einer Kartonkiste sitze, nichts sehe und wohl, so denke ich, bald verschenkt werde. Nach einer endlos langen Zeit erblicke ich das Licht der Welt wieder. Ich befinde mich mitten in einem Kindergeburtstag und spiele zu meiner grossen Freude eine wichtige Rolle!

Seit diesem besagten Tag gehöre ich Jacqueline und heisse Teddy. Sie nimmt mich überall hin mit. Etwas weniger lustig finde ich, dass ich auch essen muss und sie mir immer wieder Gemüse vor die Nase hält. Es sei gesund und ich müsse das essen. Zudem bin ich langsam etwas struppig, da ich permanent unterwegs bin. Sandkasten, Garten, Schaukel, Fahrradtouren, Badewanne ... Doch am liebsten habe ich, wenn mich Jacqueline am Abend auf ihr Kopfkissen setzt und mir eine gute Nacht wünscht.

Ich war auch schon am Meer, als Jacquelines Familie in den Ferien war. Dort hat es mir aber nicht so gefallen, lag ich doch stundenlang mit meinem dicken Fell an der prallen Sonne, da half auch meine rot Mütze nichts.

Heute ist Mittwoch und die Mutter von Jacqueline geht einkaufen. Ich sitze neben meiner netten Besitzerin im Kinderwagen und geniesse die Fahrt in ihren Armen. Plötzlich und völlig unerwartet falle ich aus dem Kinderwagen. Ich schreie so laut ich kann nach Jacqueline. Doch sie hört mich nicht und ihre Mutter geht einfach weiter.

Völlig geschockt und hilflos liege ich nun auf dem Trottoir und sehe Jacquelines Mutter am Horizont verschwinden. Ich schwitze, weine und hoffe, dass ich bald aus diesem Albtraum erwache. Es dauert lange bis mich ein grosser Mensch aufhebt und in einen Blumentopf vor dem Coiffeurgeschäft setzt. Super! Nun sitze ich in einem Blumentopf und Jacqueline wird mich so nicht finden. Aber ich kann hier nicht weg. Ich rufe und weine fürchterlich. Ich habe grosse Angst, dass ich Jacqueline nie mehr sehe, dass ich nie mehr auf ihrem Kopfkissen sitzen kann. Ich würde sogar kiloweise Gemüse essen, wenn ich nur wieder bei ihr sein könnte.

Am nächsten Tag entdeckt mich Frau Jenny die Angestellte vom Coiffeursalon, als sie die Blumen giessen wollte. Sie nimmt mich ins Geschäft, um mich der Chefin Frau Rosemarie zu zeigen. Etwas traurig verhandeln die beiden, dass mich bestimmt ein Kind verloren habe und kommen zum Entschluss, mich wieder in den Blumentopf vor dem Geschäft zu setzen, damit ich wieder gefunden werde.

Nun sitze ich also wieder im Blumentopf und halte Ausschau nach Jacqueline. Ich weiss, dass ich bald wieder bei ihr sein werde. Ich muss nur Geduld haben und an das Gute glauben.



### Le nounours

#### Andrea C. Mülhaupt

Je me présente: je suis un petit ours brun en peluche, je porte un bonnet rouge et je suis assis avec plein de frères et sœurs sur une étagère du rayon des jouets d'un grand magasin. Malheureusement, je ne vois pas grand-chose car je suis au troisième rang. Il faut donc que j'attende que ceux qui sont devant moi soient vendus. Les grandes personnes sont bizarres: elles nous prennent, nous mettent la tête en bas, tirent sur nos pattes, nous appuient sur le ventre, nous regardent sous toutes les coutures, puis elles nous replacent assez brutalement sur l'étagère. Les enfants sont plus doux: ils nous tiennent délicatement et nous font de grands sourires. Enfin, me voici arrivé au premier rang. Je n'ai plus besoin d'attendre très longtemps et voilà qu'une grande personne m'achète.

Ce qui me plaît moins, c'est que me voilà enfermé depuis des jours dans une boîte en carton où je ne vois rien. Sans doute vais-je bientôt être offert en cadeau. Au bout d'une éternité, me voici enfin à l'air libre. Je me retrouve au milieu d'un goûter d'anniversaire où je tiens une place importante, quelle joie!

Depuis ce jour, j'appartiens à Jacqueline et je m'appelle Nounours. Elle m'emmène partout avec elle. Ce que je trouve moins drôle, c'est qu'il faut aussi que je mange et qu'elle me met toujours des légumes sous le museau. Elle dit que c'est bon pour la santé et qu'il faut que je mange ça. En plus, je commence à être très ébouriffé car je suis toujours en promenade: bac à sable, jardin, balançoire, vélo, baignoire... Mais ce que je préfère, c'est quand Jacqueline m'installe le soir sur son oreiller et me souhaite une bonne nuit.

Je suis même déjà allé à la mer quand la famille de Jacqueline est partie en vacances. Je n'ai pas tellement apprécié car j'ai dû passer des heures en plein soleil avec mon épaisse fourrure et mon bonnet rouge qui ne me protégeait pas tellement. Aujourd'hui, c'est mercredi et la maman de Jacqueline va faire des achats. Je suis assis dans la poussette avec ma gentille propriétaire et je me réjouis de la promenade dans ses bras. Tout à coup, voilà que je tombe de la poussette! J'appelle Jacqueline de toutes mes forces. Mais elle ne m'entend pas et sa maman poursuit tranquillement son chemin.

Sous le choc et désarmé, je me retrouve à plat sur le trottoir et je vois disparaître la maman de Jacqueline à l'horizon. Je transpire, je sanglote et j'espère me réveiller bientôt de ce cauchemar. Au bout de très très longtemps, une grande personne me ramasse et me pose dans un pot de fleurs devant le salon de coiffure. Génial!

Assis dans un pot de fleurs, jamais Jacqueline ne pourra me retrouver. Mais je suis coincé. Je crie et je pleure très fort. J'ai très peur de ne jamais revoir Jacqueline ni son oreiller. Je mangerais volontiers des kilos de légumes si seulement je pouvais la retrouver!

Le lendemain, Madame Jenny, l'employée du salon de coiffure, me découvre alors qu'elle veut arroser les fleurs. Elle m'emporte dans le salon pour me montrer à sa patronne, Madame Rosemarie. Toutes les deux réfléchissent et s'apitoient: elles disent que c'est sûrement un enfant qui m'a perdu et elles décident de me remettre dans le pot de fleurs devant le salon de coiffure pour que l'enfant puisse me retrouver.

Me revoilà donc assis dans le pot de fleurs à guetter Jacqueline. Je sais que je serai bientôt à nouveau avec elle. Il faut juste que je patiente et que je fasse confiance à ma bonne étoile.



## Pathogenese, neue Substanzen und Schwangerschaft

Bereits zum 8. Mal fand im Februar der Kongress der Europäischen Crohn's und Colitis Organisation (ECCO) statt. Diskutiert wurden die unterschiedlichsten Facetten entzündlicher Darmerkrankungen. Neben Daten zu neuen Substanzen war ein Themenblock auch verschiedenen Aspekten rund um die Schwangerschaft gewidmet.

**Dr. Therese Schwender** Medizinjournalistin

Über 4'500 Teilnehmende haben vom 14. bis 16 Februar 2013 in der Donaumetropole Wien den 8. Jahreskongress der European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) besucht und damit einen neuen Teilnehmerrekord aufgestellt. Die erste von insgesamt 11 wissenschaftlichen Sitzungen war dem Frühstadium der entzündlichen Darmerkrankung (Inflammatory Bowel Disease, IBD) gewidmet. Prof. Dr. med. Matthieu Allez (Paris/F) befasste sich in seinem Referat mit der Frage, ob sich die Pathogenese einer IBD im Verlauf der Erkrankung verändert. Er erklärte einleitend: «Wir wissen, dass es im Laufe der Zeit zu einer Progression der IBD kommt, die im Zusammenhang mit einer Schädigung des Gewebes steht.»

#### Pathogene Mechanismen ändern sich

Aus Studien sei zudem bekannt, dass der frühe Einsatz eines TNF-α-Blockers zu höheren Raten einer tiefen Remission führe. «Diese Beobachtung könnte sich aber auch dadurch erklären lassen, dass die Krankheitsprogression durch eine Art biologische Uhr gesteuert wird», meinte er weiter. Prof. Allez präsentierte im Anschluss Daten, welche die Unterschiede in der Pathogenese einer IBD in einem frühen Krankheitsstadium im Vergleich zu einem späteren beleuchteten. «Ein markantes Zeichen einer IBD ist die Akkumulation von T-Zellen in der Mukosa», erläuterte er. Kugathasan et al stellten fest, dass sich die mukosale T-Zell-Immunregulation im Verlaufe einer Erkrankung zu verändern scheint.1 O'Shea und Paul sind der Ansicht, dass die T-Zell-Differenzierung in die verschiedenen Untergruppen (z.B. Th1, Th2, Th17) viel plastischer abläuft, als bisher angenommen wurde.2 «Diese Plastizität, also eine von der Art des Stimulus abhängige Differenzierung, wäre für eine effektive Immunantwort auch sinnvoller als ein rigides

System», so Prof. Allez. «Noch ist allerdings unklar, ob im Falle einer IBD diese Plastizität persistiert oder verloren geht.» Andere Arbeiten gehen davon aus, dass bei der Entstehung und im Frühstadium der Erkrankung andere Faktoren für die Entzündung und den Gewebeschaden verantwortlich sind als in einem späteren.<sup>3, 4</sup> «Eine interessante Frage ist nun, ob es therapeutische Möglichkeiten gibt, um das Immunsystem quasi neu zu starten», fügte der Redner an. «Die Resultate erster Untersuchungen weisen darauf hin, dass dies durch eine autologe Stammzelltransplantation möglich sein könnte», so Prof. Allez. «Aufgrund der unterschiedlichen evolutionären Phase der Erkrankung könnte es in Zukunft aber auch notwendig werden, eine jeweils passende, spezifische Behandlungsstrategien zu entwickeln», schloss er schliesslich sein Referat ab.

#### Vedolizumab bei TNF-α-Blocker-Versagen

Als zielgerichtete Medikamente zur Behandlung des Morbus Crohn (CD, Crohn's Disease) stehen aktuell lediglich TNF- $\alpha$ -Blocker zur Verfügung. Vedolizumab ist ein experimenteller, darmspezifischer, monoklonaler Antikörper, der am  $\alpha 4\beta 7$ -Integrin angreift und selektiv die Lymphozytenwanderung zum Darm blockiert. $^5$  In der pivotalen Studien GEMINI II erwies sich eine Vedolizumab-Induktions- und Erhaltungstherapie bei Patienten mit mittel- bis schwergradiger aktiver CD und dem Versagen von mindestens einer Vortherapie als wirksam und verträglich. $^6$ 

Prof. Dr. med. Paul Rutgeerts (Leuven/B) präsentierte in Wien die Resultate einer Studie, in der Vedolizumab als Induktionstherapie bei Patienten mit mittel- bis schwergradiger

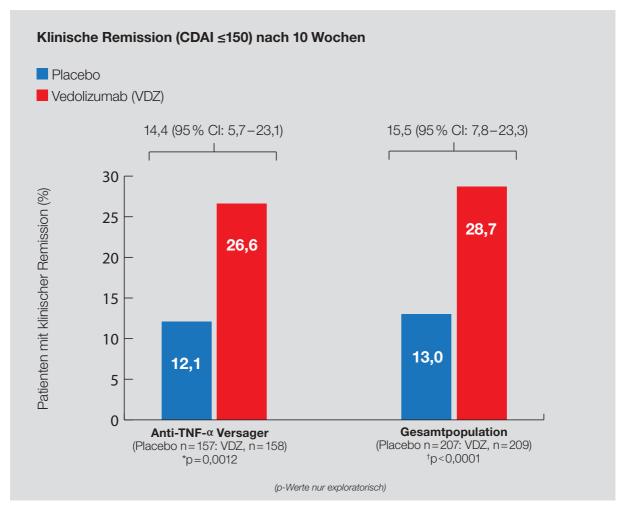
aktiver CD (Crohn's Disease Aktivity Index, CDAI, von 220 bis 400 bei Studieneinschluss) eingesetzt wurde. Dabei galt das besondere Interesse den Patienten, bei denen eine vorangegangene Anti-TNF-α-Therapie versagt hatte. Die Studienteilnehmer erhielten zum Zeitpunkt 0 sowie nach 2 und 6 Wochen jeweils 300mg Vedolizumab oder Placebo i.v. Primärer Endpunkt war die klinische Remission (CDAI ≤150) in Woche 6.

«Zu Studienbeginn wiesen die Patienten der Vedolizumab-Gruppe im Vergleich zur Placebogruppe einen signifikant höheren CDAI auf», kommentierte Prof. Rutgeerts die sonst insgesamt vergleichbaren demografischen Basisdaten. In der Population der Anti-TNF-α-Versager (n=315, Gesamtpopulation n=416) wurde der primäre Endpunkt nicht erreicht (p=0,4332). Jedoch konnte nach 10 Wochen sowohl für die Gesamt- als auch die Anti-TNF-α-Versager-Population unter Vedolizumab ein höherer Anteil an Patienten in klinischer Remission festgestellt werden (sekundärer Endpunkt; siehe Abbildung unten). Im Weiteren erreichte ein grösserer Anteil der

Studienteilnehmenden unter Vedolizumab in beiden Populationen eine Reduktion des CDAI um mindestens 100 Punkte nach 6 sowie nach 10 Wochen.

«Die Nebenwirkungsraten waren in allen Behandlungsgruppen vergleichbar», erläuterte Prof. Rutgeerts weiter. Zu den Nebenwirkungen, die bei 5% oder mehr der Patienten registriert wurden, gehörten unter anderem Übelkeit, Kopfschmerzen, Infektionen des oberen Respirationstrakts und Arthralgien. Infektionen wurden in der Gesamtpopulation bei 19% der Patienten unter Vedolizumab und 17% der Patienten unter Placebo festgestellt (Anti-TNF-α-Versager: 20% bzw. 18%). Am häufigsten wurden dabei Infektionen der oberen Atemwege registriert. Kein Patient starb während der Studie.

«Aufgrund der uns nun vorliegenden Resultate lässt sich spekulieren, dass mit Vedolizumab eine längere Behandlungsdauer notwendig ist, um bei Patienten mit Versagen eines TNF- $\alpha$ -Blockers eine klinische Remission erreichen zu können», fasste der Redner seine Ausführungen zusammen.



Unter Vedolizumab erreichte nach 10 Wochen ein grösserer Anteil der Patienten (Anti-TNF-α-Versager und Gesamtpopulation) eine klinische Remission<sup>7</sup>

#### Präkonzeptionelle Beratung wichtig

Verschiedene Aspekte rund ums Thema der Fortpflanzung bei Patientinnen mit IBD wurden im Rahmen einer weiteren wissenschaftlichen Sitzung besprochen. Dr. med. C. Janneken van der Woude (Rotterdam/NL) befasste sich in ihrer Präsentation spezifisch mit den präkonzeptionellen Massnahmen, welche bei Patientinnen mit IBD getroffen werden sollten. «Jede Frau im reproduktionsfähigen Alter ist eine Kandidatin für eine präkonzeptionelle Betreuung, unabhängig davon, ob sie plant, schwanger zu werden oder nicht», betonte sie einleitend. Grund dafür sei die grosse Bedeutung der ersten 8 Wochen einer Schwangerschaft für die Organogenese. «Ein Teil dieser Entwicklungsschritte findet zu einem Zeitpunkt statt, in dem die Frauen unter Umständen selbst noch nicht wissen, dass sie schwanger sind.» Zudem müsse bedacht werden, dass die Entwicklung der Plazenta bereits 7 Tage nach der Konzeption beginnt. «Entwickelt sich die Plazenta jedoch schlecht, so kann es z.B. zu Frühgeburten kommen», meinte sie weiter. Als weitere Gründe, weshalb eine Beratung von IBD-Patientinnen vor der Konzeption und auch während der Schwangerschaft wichtig ist, führte sie unter anderem an, dass die Krankheitsaktivität während einer Schwangerschaft zunehmen kann, dass frühzeitig Folsäure supplementiert werden soll, dass die Sicherheit der verschiedenen Medikamente diskutiert werden sollte und nicht erlaubte Substanzen gestoppt werden müssen.

#### Potenzielle Risiken identifizieren

Im Laufe der Schwangerschaft kann eine aktive IBD zu verschiedenen maternalen Komplikationen führen. Dr. van der Woude erwähnte in diesem Zusammenhang insbesondere die chronische Anämie, das Risiko für einen Kaiserschnitt, mögliche Verletzungen des Genitaltrakts und des umliegenden Gewebes, postpartale Blutungen und Weichteilinfektionen. Für das Ungeborene wird durch eine aktive Erkrankung (Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa, UC) das Risiko erhöht, zu früh oder mit einem geringen Gewicht (<2500 g) geboren zu werden. Die Metaanalyse von Cornish et al ergab zudem einen erhöhten Anteil an kongenitalen Veränderungen bei Kindern von Patientinnen mit UC. Es muss jedoch betont werden, dass es sich hier um eine retrospektive Analyse handelt und uns keine Angaben zur Krankheitsaktivität vorliegen», erklärte die Referentin.

Doch wie werden IBD-Patientinnen in gebärfähigem Alter am besten beraten? Gemäss Dr. van der Woude kann dies z.B. basierend auf einer Risikoklassifikation geschehen (Abb. unten). «Das Ziel ist immer eine optimale IBD-Kontrolle vor dem Eintritt einer Schwangerschaft. Je nach Ausgangslage gilt es daher, die Patientinnen über die Bedeutung einer Remission und über die Wichtigkeit der Einnahme ihrer Medikamente aufzuklären», schloss die Referentin.

#### NORMALE GRUPPE

Es liegen keine zusätzlichen Risikofaktoren für eine Schwangerschaft vor. Folsäure-Supplementierung und Beratung sind angezeigt.

#### GRUPPE MIT WARNSIGNALEN

Identifizierbare Risikofaktoren: korrigierbare Krankheitsaktivität vor Konzeption, evtl. geringe Anpassungen bei der Medikation notwendig.

#### HOCHRISIKO-GRUPPE

Es liegen Risikofaktoren für einen ungünstigen Verlauf bei Mutter und Kind vor: unkontrollierte Krankheitsaktivität, Notwendigkeit einer chirurgischen Intervention.

Mögliche Risikoklassifikation zur präkonzeptionellen Beratung von IBD-Patientinnen

#### Anämieprävalenz bei IBD-Patienten

Eine Anämie stellt eine häufig auftretende Komplikation bei einer IBD dar. «Ihre Prävalenz variiert jedoch beträchtlich. So werden in Studien Zahlen zwischen 6% und 73% genannt», so Dr. med. Marte L. Hoivik (Oslo/Finnland). Im Rahmen der IBSEN-Studie wurde nun prospektiv die Prävalenz einer Anämie bei IBD-Patienten zum Zeitpunkt der Diagnose und nach einem, fünf und zehn Jahren erfasst. 10 Insgesamt wurden 756 Patienten eingeschlossen (237 mit CD und 519 mit UC). Wie sich zeigte, kommt eine Anämie bei Patienten mit CD häufiger vor als bei solchen mit UC. Die Prävalenz der Anämie nimmt im Verlauf der Erkrankung ab. Jedoch besteht bei Frauen mit CD auch nach einer Krankheitsdauer von 10 Jahren weiterhin ein hohes Anämierisiko (absolutes Risiko von 20%). Lediglich bei Frauen mit UC war die Prävalenz einer Anämie mit derjenigen der Normalpopulation vergleichbar. Diese Daten unterstreichen die Bedeutung eines regelmässigen und adäquaten Anämie-Monitorings bei IBD-Patienten.



- Die pathogenetischen Prozesse bei entzündlichen Darmerkrankungen verändern sich im Verlauf der Erkrankung. Dies könnte auch die Wahl der Therapie beeinflussen.
- Der selektive, darmspezifische, monoklonale Antikörper Vedolizumab erbrachte nach Versagen einer TNF-α-Blocker-Therapie nach 6 Wochen keinen signifikant höheren Anteil an Patienten mit klinischer Remission.
   Eine längere Therapiedauer scheint jedoch zu einer Verbesserung der Resultate zu führen.
  - Die Betreuung von Frauen mit IBD beinhaltet auch die Identifikation der Risiken (maternal und fetal) und möglichen Komplikationen im Zusammenhang mit einer Schwangerschaft. Ziel ist, vor der Konzeption die Krankheitsaktivität so gut wie möglich zu kontrollieren.
  - Bei Frauen mit CD besteht auch nach einer Krankheitsdauer von 10 Jahren weiterhin ein hohes Anämierisiko (absolutes Risiko von 20%).

#### Literatur

- 1. Kugathasan S et al: Mucosal T-cell immunoregulation varies in early and late inflammatory bowel disease. Gut 2007; 56: 1696-705
- 2. O'Shea JJ, Paul WE: Mechanisms underlying lineage commitment and plasticity of helper CD4+ T cells. Science 2010; 327: 1098-102
- 3. Fiocchi C: Early and late inflammatory bowel disease: why and how are they different? Curr Opin Gastroenterol 2011; 27: 317-20
- 4. Fiocchi C et al: Early versus late immune mediated inflammatory diseases. Acta Gastroenterol Belg 2011; 74: 548-52
- 5. Feagan BG et al: Treatment of active Crohn's disease with MLN0002, a humanized antibody to the  $\alpha4\beta7$  integrin. Clin Gastroenterol Hepatol 2008; 6: 1370-7
- 6. Colombel J et al: Vedolizumab induction/maintenance therapy for Crohn's disease: results of GEMINI II, a randomized, placebo-controlled, double-blind, multicenter phase 3 trial. Gut 2012; 61 (Suppl 3): A32
- 7. Sands B et al: Vedolizumab induction therapy for patients with Crohn's disease and prior anti-tumor-necrosis factor antagonist failure: A randomised, placebo-controlled, double-blind, multicentre trial. ECCO 2013, Abstract 11
- 8. Nørgård B et al: Disease activity in pregnant women with Crohn's disease and birth outcomes: a regional Danish cohort study.

  Am J Gastroenterol 2007; 102: 1947-54
- 9. Cornish J et al: A meta-analysis on the influence of inflammatory bowel disease on pregnancy. Gut 2007; 56: 830-7
- 10. Hoivik ML et al: Prevalence of anemia in patients with inflammatory bowel disease during the first ten years from diagnosis results from a population-based inception cohort, the IBSEN Study. ECCO 2013, Abstract 13

Quelle: 8th Congress of ECCO (European Crohn's and Colitis Organisation), 14. bis 16. Februar 2013, Wien UNIVERSIMED Cross Media Content GmbH, LEADING OPINIONS Innere Medizin 2/2013

### Dreiländertreffen

#### Michael Harnisch

Die Intensivierung der Zusammenarbeit mit den deutschsprachigen Schwesterorganisationen ÖMCCV (Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung) und DCCV (Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung) stand schon länger auf der Wunschliste der SMCCV – und auch der beiden anderen Länderverbände, wie wir erfahren haben. Nun gab es am 13. Juli 2013 ein erstes Treffen in Bregenz, Österreich.

Teilgenommen haben neben der Schatzmeisterin der DCCV, Marga Ratzlaff, und dem Mitglied der Geschäftsführung aus der Bundesgeschäftsstelle, Ella Wassink, der Präsident der ÖMCCV, Rudi Breitenberger, sowie zwei Zweigstellenleiterinnen, Waltraut Seidl und Hanna Reder. Von unserer Seite waren Bruno Raffa (Präsident SMCCV) und Michael Harnisch (Vizepräsident) anwesend.

Unterschiede zwischen der ÖMCCV und SMCCV auf der einen Seite und der DCCV auf der anderen Seite wurden in der Vorstellungsrunde deutlich, als die jeweiligen Organisationen und ihre Arbeitsweise erläutert wurden. Sowohl die österreichische Vereinigung als auch die SMCCV haben rund 2'000 Mitglieder und es gibt keine Geschäftsstelle mit angestellten Mitarbeitern. Alle Aktivitäten und Aufgaben werden ehrenamtlich geleistet und das teilweise von nur einer Handvoll von Leuten. Die deutsche Vereinigung hingegen hat über 20'000 Mitglieder und verfügt aufgrund dieser Anzahl über eine Geschäftsstelle mit angestellten Mitarbeitern.

In dem fast siebenstündigen Gespräch wurden viele gemeinsame Interessengebiete deutlich. Von der Zusammenarbeit in unserer europäischen Dachorganisation EFCCA (European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations) über den Austausch von grenznahen Veranstaltungen bis hin zu gemeinsamen Aktionen und koordinierter Öffentlichkeitsarbeit reichten die Themen.

Konkret vereinbart wurde, dass auf Arzt-Patienten-Seminare und andere Veranstaltungen, welche grenznah stattfinden, gemeinsam hingewiesen wird, indem die Termine ausgetauscht werden. Gleichzeitig besteht sowohl bei der ÖMCCV als auch bei der SMCCV Interesse daran, ab dem kommenden Jahr am Crohn&Colitis-Tag von DCCV und Kompetenznetz Darmerkrankung aktiv teilzunehmen.

Aktivitäten auf Facebook sollen ebenso miteinander verlinkt werden, wie es möglich sein soll, Artikel aus den jeweils anderen Mitgliederzeitschriften ( DCCV: «Bauchredner», ÖMC-CV: «Crohnicle» und «Crohn/Colitis Magazin» der SMCCV) zu erhalten und ebenfalls zu veröffentlichen.

Der Austausch machte deutlich, wie viele Gemeinsamkeiten es zwischen den Organisationen gibt und dass man viel voneinander lernen kann. Daher sind regelmässige Treffen zwischen den drei Organisationen auch für die Zukunft geplant.



von I. nach r: Waltraut Seidl, Bruno Raffa, Marga Ratzlaff, Rudi Breitenberger, Ella Wassink, Hanna Reder, Michael Harnisch



## Devenir membre et soutenir durablement l'ASMCC!

Anmeldeformular	Formulaire d'inscription
☐ Ich leide an Morbus Crohn und trete der SMCCV bei (Jahresbeitrag Fr. 40).	☐ Je suis atteint(e) de la maladie de Crohn et je deviens membre actif de l'ASMCC (Cotisation annuelle Fr. 40).
☐ Ich leide an Colitis ulcerosa und trete der SMCCV bei (Jahresbeitrag Fr. 40).	☐ Je suis atteint(e) de la colite ulcéreuse et je deviens membre actif de l'ASMCC (Cotisation annuelle Fr. 40).
□ Ich möchte die SMCCV fördern (Jahresbeitrag Fr. 40.–)	☐ Je désire devenir membre de l'ASMCC (Cotisation annuelle Fr. 40).
☐ Ich schone die Umwelt und erhalte alle Unterlagen nur per E-Mail.	☐ Je fais un geste pour l'environnement et souhaite recevoir tous les documents par e-mail.
Ausschneiden und einsenden an SMCCV, 5000 Aarau oder per Mail an welcome@smccv.ch	Découper et envoyer à ASMCC, 5000 Aarau ou par e-mail à welcome@smccv.ch
Die Anmeldung ist auch auf unserer Homepage möglich: www.smccv.ch	L'inscription est aussi possible sur notre site: www.asmcc.ch
Name/Vorname Nom/Prénom	
Adresse	
PLZ/Ort NPA/Lieu	
Beruf Profession	
Geburtsdatum Date de naissance	
Telefon Privat Téléphone	
E-Mail	
Ort / Datum	

Lieu et date

## **EYM Stuttgart 2013**

Das zehnte EFCCA Jugend Treffen fand dieses Jahr vom Donnerstag, 18. Juli bis am Sonntag, 21. Juli 2013 in Stuttgart statt. Wir, Bianca und Rebecca, waren beide das erste Mal mit dabei und durften vier spannende, interessante und lehrreiche Tage erleben.

Rebecca Tresch Mitglied SMCCV

Unter den Teilnehmern waren Personen aus ganz Europa und jedes Land hatte die Aufgabe zu Hause ein Poster und ein Vortrag vorzubereiten. So erzählten alle darüber, was ihre Jugendorganisation in ihrem Land alles macht und wie den Jugendlichen dort geholfen wird. Alle diese Beiträge waren sehr interessant und gaben viele gute Anregungen, um die Ideen mit nach Hause in die Schweiz zu nehmen.

Bis Heute haben wir in der Schweiz leider noch keine offizielle Jugendorganisation, da wir mit rund 2'100 Mitgliedern (darunter 300 Personen im Alter zwischen 18 bis 30 Jahren) eine sehr kleine Organisation sind. Zum Beispiel verglichen mit der NACC aus England, welche 31'000 Mitglieder hat, ist es für uns schwieriger etwas aufzubauen. Nichts desto trotz fand vom 6. bis am 8. September 2013 in Magglingen das erste Jugendtreffen der Schweiz mit 15 Teilnehmern statt. Mehr darüber könnt Ihr im separaten Artikel auf Seite 12 lesen.

Nebst den Präsentationen hatten wir am Anfang witzige «Ice breakers» um einander kennen zu Iernen oder zur Abwechslung zwischen durch ein Sportevent, bei welchem es viele verschiedene Posten zu absolvieren gab. So stand drei Stunden lang Bierkrugstemmen, Nageln, Stafettenlauf, etc. auf dem

Programm. Nach dem viel gelacht, gekämpft und ein paar Schweissperlen vergossen wurden ging es dann weiter mit den Workshops. Dazu wurden wir in zwei Gruppen aufgeteilt. Im Workshop 1 diskutierten wir erneut mit den anderen Nationen über unsere Ziele, welche wir als Organisation haben und welche Ziele wir bereits erreicht haben, worauf wir stolz sind und was in den Jugendorganisationen jeweils gemacht und unternommen wird. Zudem haben wir festgestellt, dass jedes Land die grössten Probleme damit hat neue Mitglieder zu finden und vor allem auch genügend Geld zusammen zu bringen um etwas auf die Beine zu stellen. Nach einer guten Stunde war dann Gruppenwechsel. Im Workshop 2 war das Thema «Social Media». Das heisst es wurde uns beigebracht wir man Plattformen wie Facebook, Twitter, Instagram oder Hootsuite als Werbe- und Kommunikationsmittel am besten verwenden kann.

Nebst all den Präsentationen und Workshops durfte natürlich auch die Zeit nicht fehlen um Deutschland etwas besser kennen zu lernen sowie sich mit den Personen aus den anderen Ländern auszutauschen und neue Freundschaften zu knüpfen. Dafür gingen wir am Freitagabend in der Stadt in



Bierkrugstemmen am Sportevent



Stadtführung durch Stuttgart



Am Abschlussabend wurde getanzt und gelacht

ein Brauhaus und assen uns durch verschiedenste schwäbische Leckereien wie Rostbraten, Maultaschen, Fleischkäse, Bauernknacker, Kässpätzle und Sauerkraut. Es war köstlich! Doch nicht jedermanns(-fraus) Bauch fand das ganz so toll wie unsere Geschmacksnerven. So besuchten doch einige unter uns im Verlauf des Abends wiederholt das Stille Örtchen. Am nächsten Tag ging es dann zum Glück wieder allen gut. Und das Essen war am Samstagabend auch nicht mehr so schwer, jedoch genau so köstlich. Es stand nämlich das Galadinner auf dem Programm! Dieses hatten wir im Speisesaal von unserem Hotel. Anschliessend war dann die Abschlussparty mit Schulball-Charme im Tagungsraum. Es war ein lustiger, gelungener Abend. Es wurde getanzt, gelacht, getrunken, geredet und einfach die letzten Stunden nochmals zusammen genossen. Denn am nächsten Tag mussten wir uns nach dem Frühstück bereits schon wieder von einander verabschieden. Uns bleiben nun die vielen schönen Erinnerungen und die spannenden Eindrücke, von welchen wir einige vielleicht auch bald in der Schweiz umsetzten können.



Das Bierdeckelspiel erforderte viel Geschicklichkeit

#### Ideen für die Zukunft der SMCCV:

- $\bullet$  Jährliches Jugendtreffen schweizweit. (Bereits umgesetzt)
- Kantonale Treffen. Um Spass zu haben und sich auszutauschen (Bowling, Pizzaessen, etc.)
- Social Media Gruppe SMCCV «Die Jungen»
   Um über Probleme mit gleichaltrigen zu sprechen und Treffen zu organisieren
- Flyer gestalten und in Arztpraxen und in Spitälern auslegen.
   Damit bei Bedarft von Anfang an bei uns Hilfe geholt werden kann.



Die Teilnehmer des EYM Stuttgart 2013

## **Therapieoptionen**

Neue Therapieoptionen für chronisch entzündliche Darmerkrankungen im Rahmen von pharmazeutischen Studien in der Schweiz

Dr. Christiane Barthel, Sylvie Scharl, Prof. Dr. Dr. Gerhard Rogler

Entzündliche Darmerkrankungen wie M. Crohn und Colitis ulcerosa sind Sorgenkinder der Medizin. Die Symptome reichen von leichten Bauchschmerzen bis zu schwersten kolikartigen Beschwerden, Durchfällen und Allgemeinsymptomen wie Müdigkeit, Schwäche und Leistungsminderung. Die Anzahl der betroffenen Patienten wächst kontinuierlich. In der Schweiz sind derzeit ca. 15'000 Patienten von dieser Krankheit betroffen. Chronisch entzündliche Darmerkrankungen sind bisher leider nicht heilbar. Die zur Verfügung stehenden Therapien sind oft nur begrenzt wirksam und führen häufig zu schweren Nebenwirkungen, die nicht selten einen Abbruch der Behandlung notwendig machen.

Neue, potentiell wirksame Wirkstoffe werden derzeit an verschiedensten Schweizer Spitälern im Rahmen von pharmazeutischen Studien erprobt. Diese könnten v.a. Patienten mit schweren oder chronisch aktiven Krankheitsverläufen eine interessante Therapieoption bieten. Für Betroffene die nicht auf die Behandlung mit etablierten Medikamenten ansprechen, bzw. bei denen es durch die Standardmedikamente zu Unverträglichkeitsreaktionen kommt, stellen Studien eine echte Alternative dar.

Wir möchten Ihnen im Folgenden drei Medikamentenstudien kurz vorstellen, die derzeit in der Schweiz durchgeführt werden.

#### 1. Therapieoption für Patienten mit mässig bis schwer aktiver Colitis ulcerosa: AMGEN-Studie

Bei dem verabreichten Studienmedikament handelt es sich um einen Antikörper gegen den α4β7-Integrin-Rezeptor. Der Antikörper behindert die Einwanderung von weissen Blutkörperchen («Entzündungszellen») in die Darmschleimhaut und unterdrückt so die Entstehung von Entzündungen. Da die vorhanden Entzündungszellen und das Immunsystem allgemein nicht unterdrückt werden, braucht es ein paar Wochen, bis die Wirkung vollständig vorhanden ist. Der Vorteil ist aber, dass eben keine Immunhemmung eintritt. Die Auswanderung von weissen Blutzellen aus den Blutgefässen wird nämlich nur im Darm gehemmt, nicht aber in anderen Organen. Das Therapieprinzip entspricht dem von Vedolizumab das sich bereits als effektiv und nebenwirkungsarm herausgestellt hat, allerdings derzeit in der Schweiz noch nicht zugelassen ist. Mit Vedolizumab wurden gegenüber Placebo keine vermehrten Nebenwirkungen gefunden. Diese Therapie scheint also

sehr sicher zu sein. Allerdings haben wir natürlich noch nicht sehr viel Erfahrung damit.

#### 2. Therapieoption für Patienten mit mässig bis schwerem M. Crohn: ANDANTE-Studie

Diese Studie untersucht und vergleicht, in wieweit eine Behandlung mit einem neuen Anti-Interleukin-6-Antikörper erfolgreich zur Therapie des M. Crohn eingesetzt werden kann. Interleukin 6 verändert die Bildung von verschiedenen weissen Blutkörperchen und fördert wahrscheinlich auf diese Art die Entstehung von Entzündungsprozessen in der Darmwand. Es ist ein Entzündungsbotenstoff im immunsystem mit einer breiten Wirkung und in manchen Eigenschaften mit dem TNF vergleichbar. In der Rheumatologie wird dieses Prinzip bereits seit längerem erfolgreich angewendet. Beim Rheuma existieren auch bereits Erfahrungen zu zugelassene Medikamente auf dieser Basis.

#### 3.Therapieoption für Patienten mit leicht bis mässig aktivem M.Crohn: WURMEIER-Studie

Die alte Volksweisheit, wonach Schmutz die Abwehrkräfte stärken soll hat inzwischen auch die moderne Medizin erreicht. In dieser Studie wird ein Therapieversuch mit einer Trinklösung mit den Eiern des Schweinepeitschenwurms (Trichuris suis ova) durchgeführt. Während der Entwicklung der Larven kommt es zu Immunreaktionen, von denen man annimmt, dass sie die an der Entstehung des M. Crohn beteiligten Entzündungsprozesse hemmen. Bisher ist die Behandlung mit Eiern des Schweinepeitschenwurms in der Schweiz nicht zugelassen. In ersten klinischen Studien konnte jedoch eine Abnahme der Krankheitsaktivität, bzw. eine lange entzündungsfreie Phase erreicht werden.

Ziel dieser Studien ist die Behandlungsmöglichkeiten von Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen zu erweitern, indem man neue Medikamente testet und für eine mögliche Zulassung auf Verträglichkeit, Wirksamkeit und Nebenwirkungen untersucht.

Man versucht durch engmaschige Patientenvisiten und umfassende Untersuchungen die Risiken der Probanden möglichst gering zu halten. Dennoch sollte man Bedenken, dass es sich bei allen beschriebenen Studientherapeutika um noch nicht etablierte und zugelassene Präparate ohne Langzeiterfahrung handelt.

## Options de traitement

Nouvelles options de traitement pour les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin dans le cadre d'études pharmaceutiques en Suisse

Dr Christiane Barthel, Sylvie Scharl, Pr Dr Dr Gerhard Rogler

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin telles que la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse peuvent provoquer des maux de ventre légers à des douleurs sévères, des diarrhées sanglantes et symptômes généraux tels que fatigue, faiblesse et baisse des performances. Le nombre de personnes touchées est en constante augmentation. En Suisse, environ 15'000 patients sont actuellement touchés par une telle maladie. Hélas, Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin sont encore incurables à ce jour.

L'efficacité des traitements disponibles est limitée, des effets secondaires potentiellement graves sont possibles de sorte qu'il n'est pas rare de devoir interrompre le traitement. De nouvelles substances actives potentiellement efficaces sont actuellement testées dans différents hôpitaux suisses dans le cadre d'études pharmaceutiques. Elles pourraient offrir des options de traitement intéressantes, en particulier pour les patients dont la maladie connaît une évolution sévère ou chroniquement active. Pour les personnes touchées qui ne répondent pas ou ne supportent les médicaments établis standards, les études représentent donc une véritable alternative. Nous allons vous présenter brièvement ci-après trois études cliniques de nouveaux médicaments actuellement réalisées en Suisse.

#### Pour les patients atteints de colite ulcéreuse modérément ou sévèrement active: Étude AMGEN

Le médicament à l'étude est un anticorps contre le récepteur intégrine α4β7. Cet anticorps bloque la migration des lymphocytes (globules blancs, «cellules inflammatoires») dans la muqueuse intestinale, inhibant ainsi l'apparition de l'inflammation. Comme les cellules inflammatoires existantes et le système immunitaire ne sont pas bloqués dans leur ensemble, il faut attendre quelques semaines pour que la substance déploie tout son effet. L'absence d'immunosuppression systémique représente cependant aussi un avantage: en effet, la migration des globules blancs est inhibée des vaisseaux sanguins vers l'intestin uniquement, mais pas vers d'autres organes. Le principe thérapeutique est similaire à celui du védolizumab, médicament qui s'est avéré efficace et accompagné de peu d'effets secondaires mais qui n'est pas actuellement encore autorisé en Suisse. Le védolizumab n'a pas eu plus d'effets secondaires que le placebo, l'innocuité de ce traitement semble donc très bonne, nous n'avons pas cependant encore beaucoup d'expérience avec ce traitement.

#### 2. Pour les patients atteints de maladie de Crohn modérée à sévère: Étude ANDANTE

Cette étude observe et compare dans quelle mesure un traitement utilisant un nouvel anticorps anti-interleukine 6 peut être efficace contre la maladie de Crohn. L'interleukine 6 est impliquée dans la formation de divers globules blancs et favorise probablement par conséquent l'apparition de processus inflammatoires dans la paroi intestinale. Il s'agit d'un messager inflammatoire du système immunitaire dont l'effet est large et dont certaines caractéristiques sont comparables à celles du TNF. En rhumatologie, ce principe est déjà utilisé depuis longtemps avec succès. Dans le domaine des rhumatismes inflammatoires, on a déjà de l'expérience avec des médicaments autorisés sur cette base.

#### 3. Pour les patients atteints de maladie de Crohn légèrement à modérément active:

#### **Étude ŒUFS DE VERS**

La sagesse populaire dit que «la saleté renforce les défenses de l'organisme». Cet adage a entre-temps fait son chemin jusqu'à la médecine moderne. Cet essai clinique consiste à faire boire aux patients une solution contenant les œufs d'un petit ver que l'on rencontre chez le porc, le Trichuris suis. Pendant le développement des larves, des réactions immunitaires se produisent dont on suppose qu'elles inhibent des processus inflammatoires impliqués dans l'apparition de la maladie de Crohn. Jusqu'à présent, le traitement par les œufs de ce ver des intestins n'est pas encore autorisé en Suisse. Cependant, les premiers essais cliniques ont permis d'obtenir un recul de l'activité de la maladie ou une période prolongée sans inflammation.

Le but de ces études est d'étendre les possibilités de traitement de patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin en testant de nouveaux médicaments dont on étudie l'innocuité, l'efficacité et les effets secondaires en vue d'une éventuelle demande d'autorisation de mise sur le marché.

En surveillant les patients de très près et en effectuant des examens poussés, on s'efforce de limiter autant que possible les risques pour les volontaires qui participent. Cependant, il faut avoir conscience du fait que tous les médicaments à l'étude décrits ici ne sont ni établis, ni autorisés jusqu'à présent et que l'on ne dispose pas encore d'expérience à long terme.

## Erfahrungen aus dem Leben mit Gesundheit, Krankheit und Medizin

Die Website krankheitserfahrungen.de bietet gezielt jene Informationen über Krankheitsbilder, die man sonst oft nur in Gesprächen mit Betroffenen bekommt. Das Projekt stammt ursprünglich aus England und wird nun auch in Deutschland umgesetzt.

Haben Sie schon auch schon erlebt, dass Sie in einem Gespräch von Ihrer CED erzählt haben und Ihrem Gesprächspartner einfällt, dass er auch jemanden mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa kennt? Mir passiert das öfter und aus solchen Situationen ergeben sich nicht selten weitere Fragen, Gespräche und Kontakte. Das zeigt mir immer wieder, dass der Informationsbedarf gross ist, weil über unsere Krankheit wenig gesprochen wird.

Darum bin ich aufmerksam geworden, als ich von der Website «krankheitserfahrungen.de» hörte. Dort werden solche Erfahrungen gebündelt angeboten, so dass man sich gezielt über das Leben mit Diabetes, chronischen Schmerzen oder CED informieren kann. Dies sind die ersten drei Krankheitsbilder, die dort thematisiert werden, weitere sind in Vorbereitung (Brustkrebs, Darmkrebs und Prostatakrebs).

#### Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit

Betroffene berichten, wie ihr Leben mit diesen Krankheiten aussieht: welche Erfahrungen haben sie mit Therapien und Medikamenten, mit Ärzten, Angehörigen und Freunden gemacht? Was hat Patienten geholfen, was macht ihnen Schwierigkeiten und was macht ihnen Mut?

Die Inhalte werden barrierefrei und in verschiedenen Medien angeboten. Bei den Texten kann man die Schrift grösser oder kleiner einstellen, es gibt aber auch Audio- und Video-Dateien. So sind die Themen für Blinde und Gehörlose zugänglich, aber auch Menschen ohne Handicap können sich so auf dem von ihnen bevorzugten Kanal informieren – lesend, hörend oder zuschauend.

Bei näherer Betrachtung der Themen ist mir aufgefallen, wie gut diese Website strukturiert ist. Eine Menge Informationen stehen zur Verfügung, aber sie sind so gut aufbereitet, dass man das Gesuchte schnell finden kann und immer weiss, wo man sich gerade auf der Seite befindet.

Jedes Modul bzw. Krankheitsbild ist unterteilt in «Einleitung», «Themen», «Personen», «Infos & Links». Da ich im Thema CED zu Hause bin, habe ich mir natürlich dieses Modul genauer angeschaut und folgende Rubriken gefunden:

- Erkrankung und ihre Folgen
- Behandlung
- Erfahrungen im Gesundheitssystem
- Auswirkungen auf Alltag und soziales Umfeld
- Veränderungen im Lebensstil
- Leben mit der Erkrankung

Diese Unterteilung finde ich grundsätzlich sinnvoll, wenn auch sehr ausführlich, die letzten drei Aspekte hätte man zusammenfassen können, aber gut ... Insgesamt berichten dort 40 Betroffene über ihre Erfahrungen mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa, männlich und weiblich, im Alter von 16 bis 76 Jahren.

Das Thema Pouch fehlt, habe ich als Pouchträger natürlich sofort festgestellt. Ich denke, dass der lleoanale Pouch ein Teil des Krankheitsbildes der CU ist und werde die Betreiber der Seite auch darauf ansprechen.

#### Ursprünglich ein Selbsthilfe-Projekt von betroffenen Ärzten

Das Projekt wird von der Uni Freiburg und der Universitätsmedizin Göttingen betreut.¹ Es ist nach dem Vorbild der britischen Websites healthtalkonline.org und youthhealthtalk.org entstanden, die es seit 12 Jahren gibt und die mittlerweile über 70 Krankheitsbilder und Gesundheitsthemen anbieten. Diese britischen Seiten wurden vielfach prämiert und werden in der Öffentlichkeit auch wahrgenommen.

Das ist eine gute Perspektive für krankheitserfahrungen.de und vor allem für Betroffene sowie deren Angehörige und Freunde. So haben Betroffene Zugang zu anderen Krankheitserfahrungen, unabhängig von Selbsthilfegruppen, die ja nicht immer verfügbar sind und auch nicht für jeden in Frage kommen. Aber auch Familienmitglieder und Freunde von Betroffenen können sich auf diesem Weg unverbindlich über bestimmte Krankheit informieren, ohne gleich emotional beteiligt zu sein. Auch für Ärzte und Pfleger ist dies eine gute Möglichkeit, sich unverbindlich, aber lebensnah aus erster Hand zu informieren.

Es waren schliesslich auch Ärzte, die das Projekt in England ursprünglich gestartet haben. Dr. Ann McPherson und Dr. Andrew Herxheimer haben anlässlich ihrer eigenen Krankheit festgestellt, dass man trotz aller medizinischen Informiertheit beim Ausbruch einer Krankheit wichtige Dinge NICHT erfährt: wie man als Betroffener damit umgehen kann, welche Auswirkungen sie auf Alltag, Beruf und Leben hat, wie Familie und Freundeskreis reagieren, wie man sich Unterstützung verschaffen kann.

Dies betrachte ich als grosses Kompliment an die Idee der Selbsthilfe, die auf diesem Weg öffentlich gemacht wird, damit möglichst viele Menschen Zugang zu diesen Informationen bekommen. Umso mehr freut es mich, dass dieses Projekt erfolgreich so ist und nun auch in Deutschland umgesetzt wird.

1 Bei der Entwicklung des Moduls «Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen» war die DCCV im Beratungsteam vertreten (Anm. d. Red.).



## Leben, wie ich will

#### **DCCV-Patientenratgeber in 2. Auflage**

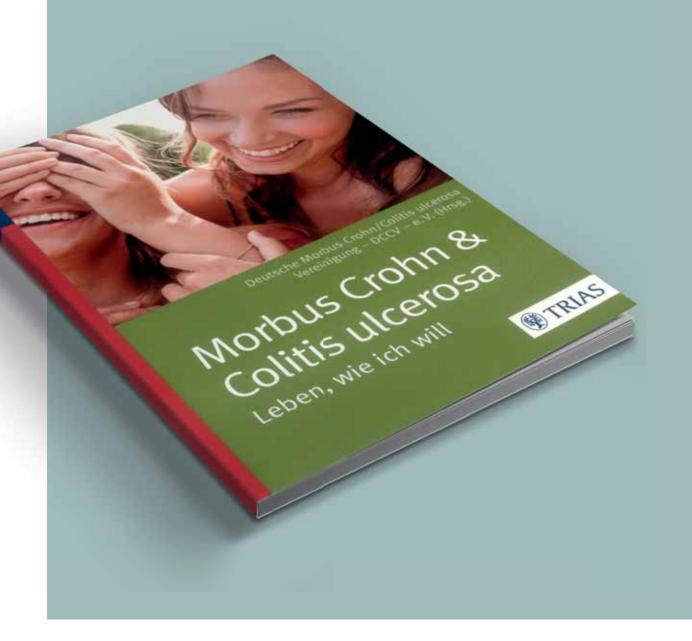
Als das 2004 im TRIAS-Verlag, Stuttgart, erschienene DCCV Buch «Morbus Crohn – Colitis ulcerosa: Damit komm ich klar» fast ausverkauft war, ist der Verlag mit der Bitte um eine Ak tualisierung an uns herangetreten. Fast alle ärztlichen Autoren waren wieder bereit mitzuarbeiten, Frau Prof. B. Dr. Sieg mund, Berlin, hat das Team um die – mittlerweile alle habilitier ten – Autoren: Priv.-Doz. Dr. Häuser, Prof. Dr. Hoffmann, Prof Dr. Kühbacher, Prof. Reinshagen, Prof. Dr. Dr. Rogler und Prof Schreiber verstärkt. Die DCCV-eigenen Teile hat nach Ab sprache mit den Erstautoren die Geschäftsstelle aktualisiert.

Die 2., völlig überarbeitete Auflage ist am 21. August 2013 als Buch und E-Book (pdf, ePub) erschienen:

DCCV, Morbus Crohn & Colitis ulcerosa. Leben, wie ich will 2., völlig überarbeitete Auflage 2013.

112 S., 11 Abb.

Buch (broschiert): ISBN: 9783830466666, EUR [D] 17,99. E-Book (pdf): ISBN: 9783830466673, EUR [D] 13,99. E-Book (ePub): ISBN 9783830466680, EUR [D] 13,99. Das Buch ist über den Buchhandel zu erhalten oder auf der Verlagsseite. (TWH)



## Védolizumab

## Védolizumab : nouvelle option de traitement des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin?

Sylvie Scharl, méd. prat., Dr Christiane Barthel, Pr Dr Dr Gerhard Rogler

Aujourd'hui encore, il est difficile de contrôler à long terme les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Elles se caractérisent par des symptômes récidivants tels que douleurs abdominales et diarrhées, qui surviennent par poussées. Depuis quelques années, l'autorisation de mise sur le marché de médicaments biologiques tels que Rémicade (infliximab), Humira (adalimumab) ou Cimzia (certolizumab) a nettement amélioré les options thérapeutiques. À présent, il semble qu'un nouveau médicament déjà testé chez environ 3000 patients apporte des résultats encourageants.

En août dernier, deux rapports d'études publiés dans le New England Journal of Medicine portaient sur une nouvelle substance active, le védolizumab, utilisé pour traiter les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.

Le védolizumab est un anticorps humanisé contre l'intégrine  $\alpha 4\beta 7$ , une molécule de membrane des lymphocytes (globules blancs) contribuant à des réactions inflammatoires et à des mécanismes de défense, par exemple dans les muqueuses intestinales.

Dans le cas de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse, les lymphocytes migrent en grand nombre à travers la paroi des vaisseaux, contribuant ainsi à des réactions inflammatoires excessives dans les tissus environnants. En bloquant la molécule  $\alpha 4\beta 7$ , on empêche ces cellules de se fixer sur la paroi des vaisseaux de l-intestin et donc de la traverser. De ce fait, les tissus environnants ne présentent pas de réaction inflammatoire puisque les cellules inflammatoires ne peuvent plus migrer vers ce site.

Ce mécanisme est entièrement nouveau et représente une manière plus spécifique d'immunosuppression, limitée à l'intestin et ne portant pas atteinte au fonctionnement des cellules immunitaires en général. Entre 2008 et 2013, l'efficacité de ce médicament et la tolérance au médicament ont été testées dans le cadre de deux grands essais cliniques internationaux, l'un portant sur des patients atteints de colite ulcéreuse, l'autre sur des patients atteints de la maladie de Crohn.

Dans l'étude sur la colite ulcéreuse, au bout d'un an, environ 45% des patients traités au védolizumab étaient en rémissi-

on durable sans cortisone. C'est-à-dire qu'ils ne présentaient ni symptômes subjectifs de maladie tels que diarrhée ou douleurs abdominales, ni de signes objectifs d'inflammation tels qu'ulcérations des muqueuses. De même, les données relatives à la tolérance sont encourageantes: le groupe de patients recevant du védolizumab n'avait pas d'effets secondaires notablement supérieurs à ceux du groupe recevant un placebo. Ces résultats sont porteurs d'espoir.

Sur 1100 patients atteints de la maladie de Crohn et ainsi soignés, 40% sont restés en rémission clinique, dont 30% sans administration complémentaire de cortisone. Le profil de sécurité n'était pas aussi bon dans cette étude: des inflammations ont été observées au niveau du nez et de la gorge ainsi que d'autres infections. Cependant, le médicament est actuellement considéré comme causant peu d'effets secondaires.

Dans l'ensemble, on peut dire que pour les patients atteints d'une maladie d'évolution modérée à sévère, cette substance active pourrait être dans un avenir proche une véritable alternative de traitement. Cependant, il faut tenir compte du fait qu'on ne peut encore rien dire d'éventuels effets secondaires à long terme ou de complications rares puisque le médicament n'a encore été testé que sur un nombre limité de patients. Aux États-Unis, le védolizumab sera probablement autorisé dans le courant de l'année prochaine pour le traitement de la colite ulcéreuse et de la maladie de Crohn. On pourra alors observer dans quelle mesure il s'y établira et quand il sera autorisé en Suisse.





#### SMCCV-Magazin: auch elektronisch erhältlich!

Immer wieder erhalten wir von Mitgliedern die Anfrage, ob es nicht möglich sei, das SMCCV-Magazin nur noch in digitaler Form zu erhalten. Dies ist selbstverständlich möglich!

Schonen auch Sie die Umwelt und helfen Sie, Portokosten zu sparen. Laden Sie die gewünschten SMCCV-Infos einfach von unserem Webauftritt runter oder abonnieren Sie unseren Newsletter.

Schreiben Sie uns dazu ein Email mit dem Betreff «Kein Versand» und Ihrer Adresse. Wichtige Infos (z.B. Einladung zur GV) erhalten Sie selbstverständlich weiterhin auf dem Postweg.

Vielen Dank und alles Gute.

Ihre SMCCV





Ob Nebel, Sonne oder Schnee

Qualität aus Küche und gute Tropfen Wein findet man bei uns

#### **Genuss-Reservation:**

Restaurant Freihof-Hürlimann
Dorfstrasse 14
5430 Wettingen
Tel. 056 426 75 57
www.freihof-wettingen.ch

Die Rubrik SMCCV-Rückblick und -Ausblick zeigt Ihnen, liebes Mitglied, auf, welche Themen in der Vergangenheit behandelt wurden, und was künftig auf dem Programm steht. Es gibt Ihnen einen Einblick in die Arbeit des Vorstandes. Wichtig: Die Aufzählung ist nicht vollständig. Künftige Veranstaltungen entnehmen Sie bitte der Webseite www.smccv.ch



#### SMCCV-Rückblick

#### Schweizerischen Gesellschaft für Gastroenterologie

Am 12./13. September 2013 nahm der Präsident Bruno Raffa sowie Vizepräsident Michael Harnisch am Kongress der Schweizerischen Gesellschaft für Gastroenterologie in Basel teil. Gleichzeitig fand der nationale Kongress der Schweizerische Vereinigung Endoskopie-Assistenz Personal (SVEP) statt. Der Termin wurde zur Kontaktpflege mit Ärzten, Endoskopie-Personal und Sponsoren wahrgenommen.

#### **Vorstandssitzung SMCCV**

Samstag, 14. September 2013: Es wurde eine Vorstandssitzung in Olten durchgeführt.

#### Züspa 2013

Vom 20.–29. September 2013 war die SMCCV an der GsundZüri im Rahmen der Züspa mit einem Stand vertreten. Leider hatte der Stand nur mässigen Publikumserfolg, war er doch etwas (zu) versteckt aufgestellt.

#### EFCCA (Europäische Crohn- Colitis-Vereinigung)

Am 17. Oktober 2013 nahm unser Vorstandsmitglied Adéla Fanta an einer Veranstaltung der EFCCA (Europäische Crohn- Colitis-Vereinigung) in Brüssel teil. Diese fand im EU-Parlament statt.

#### SVEP (Vereinigung des Koloskopiefachpersonal)

An insgesamt fünf Weiterbildungsseminaren des SVEP konnte die SMCCV die Darmspiegelung aus Sicht der Patienten darlegen. Dieser Austausch mit dem Koloskopiefachpersonal ist sehr wichtig und wir danken an dieser Stelle dem SVEP für die Einladung. Ebenfalls danken wir den Teilnehmerinnen Jacqueline und Isabelle, die uns hier unterstützt haben.

#### Informationsveranstaltung in Luzern

In Luzern fand am 31. Oktober 2013 eine Infoveranstaltung statt. Es konnten über 170 interessierte Gäste begrüsst werden. Es sprachen Dr. med. Dominique Criblez zum Thema Ernährung, Dr. med. Christoph Knoblauch zu den Themen Familienplanung, Schwangerschaft und Stillzeit sowie Prof. Dr. Urs Marbet über neue Medikamente. Die Firma Olympus hatte einen sogenannten Endoskopieturm mitgebracht und so konnten die Gäste selber mal ein Koloskop ausprobieren. Die Veranstaltung kann als voller Erfolg gewertet werden.

#### **Arbeitsweekend Brig**

Am Wochenende vom 2./3. November 2013 traf sich der Vorstand in Brig zu einem Arbeitsweekend. Wichtige Themen konnten näher erörtert werden. Des Weiteren wurde die Planung 2014 in Angriff genommen.

#### SMCCV-Ausblick

#### Vorstandssitzung

Am 21. Dezember trifft sich der Vorstand ein letztes Mal im Jahr 2013 zu einer Sitzung.

#### Fragestunde für Patienten

14. Januar 2014, Triemlispital: bitte beachten Sie beiliegende Einladung.

#### Informationsveranstaltung in Neuchâtel

Am 23. Januar 2014 findet eine öffentliche Info-Veranstaltung in Neuchâtel (Spital) statt.

#### Informationsveranstaltung in Zürich

27. März 2014: öffentliche Info-Veranstaltung in Zürich (Uni-Spital).

#### 3. Mai 2014: Generalversammlung

Die Einladung folgt mit separater Post.

#### Wochenendseminare zum Thema Angst

Bitte beachten Sie die Rückseite dieses Magazins

# Wege aus der Angst: Wochenendseminare mit professioneller Unterstützung

Angst vor dem neuen Schub? Angst vor den Schmerzen? Angst, den Job zu verlieren? Angst in der Partnerschaft? Angst und Sorgen in der Therapie? Angst...?

Nehmen Sie an unseren Wochenendseminaren zum Thema «Umgang mit Ängsten» teil!

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa-Patienten leiden oft zusätzlich unter Ängsten und Blockaden. Angst äussert sich in unserem Verhalten, unseren Gedanken sowie unseren körperlichen Reaktionen. Bei Angst befindet sich das limbische System im Gehirn im Alarmzustand, Stresshormone werden ausgeschüttet und intensive Gefühle kommen hoch.

Betroffene und Angehörige sprechen oft aus Scham oder Unsicherheit nicht oder nur selten über die Belastung ihrer Ängste. Sie sind nicht alleine, wir nehmen Ihre Ängste ernst!

Lernen Sie Übungen und Methoden kennen, um gelassener mit Ängsten umzugehen, sie im besten Fall sogar aufzulösen. Nutzen Sie die Chance und nehmen Sie an einem unserer Wochenend-Seminare im Hotel Seeblick in Emmetten teil.

#### Voraussichtliche Themen:

- Benennen von Ängsten
- Sich auseinandersetzen mit dem Thema Angst
- Bearbeiten von Ängsten anhand verschiedener Methoden mit dem Ziel, Ängste auf ein erträgliches Mass zu reduzieren, im besten Fall gänzlich aufzulösen
- Kennenlernen von Entspannungsverfahren
- Erlernen von Selbsthypnose
- Motivation im Alltag
- · Persönlicher Freiraum, Spass und Humor

Die zweitägigen Seminare finden im Hotel Seeblick in Emmetten (www.hotelseeblick.ch) statt und werden von zwei professionellen Kursleitern geführt.

- 10.-11. Mai 2014
- 20.-21. September 2014

Die Kosten betragen Fr. 150.- pro Seminar. Die Teilnahme ist für jedes (erkrankte) SMCCV-Mitglied möglich. Inbegriffen sind sämtliche anfallenden Kosten inkl. Verpflegung und Übernachtung (ohne Anreise).

Feuerlaufen zum Jahresabschluss (separate Anmeldung, Daten noch nicht bekannt):

Sie können an einer glühenden Herausforderung teilnehmen und Unmögliches möglich machen. Erleben Sie Ihre mentale Stärke auf eine faszinierende Art und Weise!

#### Anmeldung - bis spätestens am 28. Februar 2014

Die Teilnehmerzahl ist beschränkt, bitte melden Sie sich deshalb jetzt per Email an (welcome@smccv.ch) oder per Post an SMCCV, 5000 Aarau.

Notwendig ist die Angabe von Name, Adresse und Telefonnummer. Die Anmeldung ist verbindlich. Eine definitive Bestätigung für die Seminarteilnahme erfolgt nach Anmeldeschluss. Der Kostenbeitrag von Fr. 150.– muss sofort nach Erhalt der endgültigen Zusage überwiesen werden.

