

info

1 · 2024
N°110



CROHN COLITIS SCHWEIZ
CROHN COLITE SUISSE
CROHN COLITE SVIZZERA

INHALTSVERZEICHNIS

- 2** Inhaltsverzeichnis
- 3** Editorial
- 4** Ein Arzt, eine CED-Betroffene und eine Ernährungsberaterin im Gespräch über den Stellenwert der Ernährung bei CED
- 8** Frau Studerus, Frau Widmer, was sollen wir essen?
- 12** Weshalb die Supplementierung den Krankheitsverlauf beeinflussen kann
- 14** Eine lange Patientenreise, die gut wird
- 19** Wenn uns das Dach auf den Kopf fällt, kämpfen wir weiter!
- 21** Ein unvergesslicher Tag mit den Youngsters von CCS
- 23** CCS goes italiano

IMPRESSUM

Zeitschrift für Mitglieder von
Crohn Colitis Schweiz

Auflage: 5000 Exemplare
Erscheinung: 4 Mal im Jahr
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

Gesamtherstellung: Gutenberg Druck AG,
Lachen, www.gutenberg-druck.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

EDITORIAL

Liebe Mitglieder, Angehörige und Interessierte

Diese Ausgabe unseres Info-Magazins widmet sich schwerpunktmässig dem Thema Ernährung bei CED.

Ja, ein Thema, das sicherlich bei allen Betroffenen und Angehörigen immer wieder die Pole-Position einnimmt. Natürlich liegt es auf der Hand: Unsere Krankheiten betreffen den Verdauungstrakt, also muss ja die Ernährung eine Rolle spielen. Aber so klar dieser Zusammenhang auch erscheint, umso schwieriger ist das Thema Ernährung bei CED.

Wir hören immer wieder viele Erfahrungsberichte, an Veranstaltungen werden viele verschiedene Fragen zum Thema Ernährung gestellt, Fazit: So unterschiedlich die Krankheiten bei uns verlaufen, so unterschiedlich sind auch die Erlebnisse rund um die Ernährung. Jeder CED-Betroffene ist anders, so beim Thema Therapie wie auch beim Thema Ernährung und in vielen anderen Punkten. Daher ist es ein spannendes, aber auch sehr schwieriges Thema.

Fast jeder CED-Betroffene hat andere Ernährungsgewohnheiten, jeder verträgt etwas anderes gut oder weniger gut. Ernährung ist etwas sehr Individuelles und doch gibt es Gemeinsamkeiten, welche es zu beachten gilt.

Das Thema Ernährung gehört definitiv zu den Hauptthemen im Leben von CED-Betroffenen, daher haben wir einige Punkte herausgepickt, die wir in dieser Magazin-Ausgabe vertiefen möchten. Wie es sich gehört, geben wir hierfür Ärzten, aber auch Ernährungsberaterinnen das Wort. Natürlich haben wir nicht alle Punkte rund um die Ernährung bearbeitet, sonst wäre aus dem Magazin ein Buch geworden. Wir hoffen aber, für euch spannende Infos gewählt zu haben.

Ich empfehle jedem Betroffenen den Weg zu einem Ernährungsberater oder einer Ernährungsberaterin, ich bin überzeugt, eine Fachperson kann hier sehr gut weiterhelfen. Darum unterstützt die CCS dies auch, noch immer bieten wir die telefonische Ernährungsberatung an, und dies kostenlos für Mitglieder. Ihr erreicht unsere Beraterin Simone Widmer unter 0800 79 00 79.

Ich wünsche euch eine spannende und lehrreiche Lektüre.

Herzlichst
Bruno Giardina
Präsident CCS



TÄGLICH ERREICHBAR

**Kostenlose
telefonische
Ernährungsberatung**

mit Simone Widmer,
dipl. Ernährungstherapeutin
und Angehörige



0800 79 00 79



**CROHN COLITIS
SCHWEIZ**

Schweizerische Morbus Crohn/
Colitis ulcerosa Vereinigung

Ein Arzt, eine CED-Betroffene und eine Ernährungsberaterin

IM GESPRÄCH ÜBER DEN STELLENWERT DER ERNÄHRUNG BEI CED

Prof. Dr. med. Stephan Vavricka

Diana Studerus, MSc, Fachexpertin/Advanced Practice Dietitian Gastroenterologie

J. S., Betroffene

Interview: Dr. Nadine Zahnd-Straumann

Ernährung hat im Alltag von CED-Betroffenen einen hohen Stellenwert, sowohl in der Schubprävention als auch im Krankheitsmanagement: Sie kann ein Risikofaktor für die Entwicklung eines Morbus Crohn oder einer Colitis ulcerosa darstellen und laut der IOIBD (International Organisation for the Study of Inflammatory Bowel Disease) können gewisse Nahrungsmittel eine Remission begünstigen oder eben Schübe auslösen. Dadurch trägt die Ernährung signifikant zum Wohlbefinden von Betroffenen bei.

Eine Patientin, eine Ernährungsberaterin und ein Arzt wurden zum Stellenwert der Ernährung und Ernährungstherapie bei CED befragt, um verschiedene Perspektiven auf dieses Thema zu beleuchten – und es wurde ein gemeinsamer Nenner gefunden.

Frau S., vor 13 Jahren in Ihrem dritten Lehrjahr, hatten Sie plötzlich sehr viel Blut im Stuhl und Schmerzen. Was zuerst als Nebenwirkung eines Akne-Medikamentes abgetan wurde, entpuppte sich sehr schnell als eine Colitis ulcerosa. Sieben Jahre später waren Sie aus-therapiert, Studienmedikamente standen keine mehr zur Verfügung, Ihnen blieb im Alter von 25 Jahren als einziger Ausweg die Kolektomie übrig. Heute beschreiben Sie sich als gesund,

Hautläsionen und Gelenkschmerzen sind nach erfolgter Kolektomie verschwunden. Ist aus Ihrer Sicht die Ernährung ein wichtiger Bestandteil bei der Therapie von CED?

J.S: Mir geht es heute sehr gut, ich achte seit der erfolgreichen Kolektomie etwas weniger auf die Ernährung. In der ersten Phase meiner Erkrankung wusste ich sehr genau, welche Nahrungsmittel bei mir einen Schub auslösen würden. Hierzu gehörten Milch, Weizenprodukte und Kohl. Im Gegenzug taten mir Zucchetti, Kartoffeln und Poulet gut, die Ernährung blieb aber sehr einseitig. Ich habe die bewusste Ernährung nie als therapeutischen Ansatz gesehen, sondern als Möglichkeit, einen Schub hinauszuzögern.

Herr Prof. Vavricka, Frau Studerus, ist aus Ihrer Sicht die Ernährung ein wichtiger Bestandteil bei der Therapie von CED?

Vavricka: Die Ernährung ist aus meiner Sicht ein wichtiges Puzzleteil in der Therapie von CED und muss mit jedem Patienten eingehend besprochen werden. Eine Ernährungstherapie ist keine Wunderlösung, sollte aber in den Therapieplan eingebaut werden. Das Spektrum der Ernährungslösungen ist breit, motivierte Patienten können in eine spezifische Diät einsteigen, weniger konsequente Patienten können bereits mit einfachen Ernährungsansätzen eine Verbesserung des Wohlbefindens erreichen.

Studerus: Dem stimme ich zu, es ist beeindruckend, welchen Erkenntniszuwachs wir in den letzten fünf Jahren in der Frage der Ernährungstherapie machen konnten.

Wie sieht Ihre persönliche Haltung gegenüber dem Thema Ernährung aus?

Vavricka: Ernährung ist für jeden Menschen wichtig und beeinflusst das Wohlbefinden. Bestimmte Nahrungsmittel steuern die CED-Krankheitsaktivität mehr oder weniger. Wichtig ist es, dass jeder Betroffene ein Grundwissen darüber hat, welche Nahrungsmittel als besser oder schlechter betrachtet werden und dass Nahrungsmittel das Mikrobiom beeinflussen können.

Studerus: Ernährung ist keine exakte Wissenschaft. Wir verstehen zwar die Biochemie und den Stoffwechsel ziemlich gut, ebenso die rund 300 000 bekannten Nähr- und Zusatzstoffe. Die Interaktion mit Mikrobiota, Epigenetik und Genetik führt jedoch zu einer nicht berechenbaren Datenmenge, die individuelle Effekte beeinflusst. Aus meiner Sicht gibt es in Bezug auf Essen kein Richtig oder Falsch, Gut oder Schlecht, Gesund oder Ungesund; der Kontext ist entscheidend.

J. S.: Die Ernährung ist für uns Betroffene sehr wichtig, weil sie einen grossen Einfluss auf unser Wohlbefinden hat. Aus meiner Sicht kommt allerdings der medikamentösen Basistherapie eine wichtigere Rolle zu.

Frau S., gibt es spezielle Diätformen, die Sie anderen Betroffenen empfehlen könnten?

Ich habe keine spezifische Diät befolgt, jedoch sehr darauf geachtet, mich pflanzenbasiert und basenbildend zu ernähren. Säurebildende Lebensmittel wie Weissmehl, Zucker und rotes Fleisch habe ich weitgehend vermieden respektive darauf geachtet, dass der Speiseplan maximal 20 Prozent dieser Lebensmittel aufwies.

Was empfehlen Sie, Frau Studerus und Herr Prof. Vavricka?

Studerus: Bei CED finde ich das Ernährungsmuster entscheidend. Wenn wir mit der Ernährung einen therapeutischen Effekt haben wollen, müssen wir dieses Ernährungsmuster rasch und deutlich verändern. Das nennt sich dann Exklusionsdiät. Bei Morbus Crohn mache ich gute Erfahrungen mit der CDED (Crohn's Disease Exklusion Diet) bei Colitis ulcerosa bei der UCED (Ulcerativ Colitis Exclusion Diet); wobei Letztere noch nicht so gut verstanden und beschrieben ist. Vereinzelt wählen wir aber auch andere Formen, wie z.B. eine pflanzenbasierte, ketogene Diät oder die SCD (Specific Carbohydrate Diet), um einen antientzündlichen Effekt zu erzielen oder das Ansprechen auf die Therapie zu verbessern. All diese Diätformen sind aber keine Dauerernährung und brauchen Begleitung. Bei gleichzeitigen funktionellen Verdauungsbeschwerden arbeite ich gerne mit einer FODMAP-armen Ernährung als diagnostischer Diät.

Vavricka: Ich kann Frau Studerus nur beipflichten, die Wahl der Diät hängt von der Compliance des Patienten ab und sollte in jedem Fall gut begleitet werden. Eine SCD scheint mir ein sehr sinnvoller Ansatz.

Gibt es Nahrungsmittel, welche einen Krankheitsschub bremsen oder eine schubfreie Phase begünstigen können?

Vavricka: Rotes, geräuchertes oder gepökeltes Fleisch und Wurstwaren sowie kohlenhydratreiche Nahrungsmittel sind sicherlich nicht förderlich zur Remissionserhaltung. An dieser Stelle verweise ich gerne auf Frau Studerus, sie ist hier die Expertin.

Studerus: Danke, Stephan. Ich setze eher auf Ernährungsmuster und fokussiere nicht auf einzelne Nahrungsmittel.

J. S.: Wie schon erwähnt: Milch, Weizenprodukte und Kohl habe ich möglichst vermieden und mich auf Lebensmittel wie Zucchini, Kartoffeln und Poulet fokussiert.

Frau S., Sie haben erzählt, dass Ihnen gewisse Nahrungsmittel nicht so gut bekommen sind, eine unausgewogene Ernährung könnte die Folge davon sein. Was wissen Sie zum Thema Vitamine und Spurenelemente?

J. S.: Ich habe ganz klar an einer Mangelernährung gelitten; Vitamin-B12-, Eisen- und Zink-Werte waren immer zu tief und wurden entsprechend supplementiert. Von ärztlicher Seite hat mir hier leider die Unterstützung etwas gefehlt, ich wurde nicht dahingehend beraten, wie ich mit der Ernährung die Vitamin-Level hoch halten könnte. Bei der Beratung und Unterstützung, welche Nahrungsmittel wichtig sind, kommt meines Erachtens der Ernährungsberaterin eine Schlüsselrolle zu.

Studerus: Ich beschäftige mich intensiv mit dieser Thematik und bin der Ansicht, dass sie nicht nur bei CED unterschätzt wird. Therapeutisch bin ich pragmatisch und setze auf gute Mikronährstoffverbindungen. Bei Supplementen in korrekter therapeutischer Dosis sollte darauf geachtet werden, dass sämtliche Supplemente nicht mehr als 1 CHF pro Tag kosten.

Vavricka: Ich kann diese Aussagen nur unterstreichen. CED-Betroffene weisen oft nicht nur im Schub, sondern auch in Remissionsphasen einen Mangel an Vitaminen und Spurenelementen auf. Regelmässig gemessen werden müssen Vitamin B12, Folsäure, Vitamin D, Zink und Eisen. Bei Letztgenanntem ist es sehr wichtig, sich nicht nur auf den Ferritin-Wert zu verlassen, denn dieser kann aufgrund der Entzündung erhöht sein. Es ist deshalb wichtig, die Transferrin-Sättigung zu messen, um einen Eisenmangel zu detektieren.

Ein Arzt, eine CED-Betroffene und eine Ernährungsberaterin haben sich über den Stellenwert der Ernährung bei CED unterhalten – sie sind sich einig, dass die Ernährung und die Ernährungsmuster die Krankheitsaktivität beeinflussen und dadurch zum Wohlbefinden beitragen können. Den Vitaminen und Spurenelementen wird hier eine ganz wichtige Rolle zuteil, die oft unterschätzt wird.

Mehr zu diesem Thema erfahren Sie in diesem Sonderheft.

Auch Sie können die Crohn Colitis Schweiz unterstützen!

Es stehen Ihnen verschiedene Möglichkeiten zur Verfügung, sich persönlich für die Crohn Colitis Schweiz einzusetzen. Dank Ihrer finanziellen Unterstützung können wir mehr und besser informieren, können der Forschung Beiträge zur Verfügung stellen und zahlreiche weitere Veranstaltungen organisieren.

In der Schweiz leiden zwischen 16 000 und 25 000 Personen an einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung – Tendenz leider steigend. Bis heute kennt man die Ursachen nicht und trotz der Entwicklung neuer Therapien ist eine Heilung noch nicht möglich.

Ihre Spenden helfen bei der Weiterführung der Forschung. Und dies nicht nur im medizinischen Bereich, sondern auch im Hinblick auf soziale Probleme, welche damit zusammenhängen.

Sie können unsere Arbeit auf unterschiedliche Weise unterstützen:

Ein spezieller Tag?

Eine Hochzeit? Ein Geburtstag? Oder sonst ein spezieller Tag? Sie besitzen bereits alles? Sammeln Sie und überweisen Sie den Betrag einfach auf unser Postkonto PC 50-394-6.

Ein Link auf unserer Website

Als weitere Möglichkeit können Sie einen Link auf unserer Website platzieren; die aktuellen Tarife erhalten Sie auf Anfrage.

Ein Inserat im Info-Magazin der Crohn Colitis Schweiz

Inserieren Sie in unserem Info-Magazin, welches pro Jahr in einer Auflage von rund 5000 Exemplaren erscheint. Unsere Werbetarife sind sehr interessant. Sie erhalten diese Tarife gerne auf Anfrage.

Mitglied werden

Werden Sie Mitglied und unterstützen Sie die Vereinigung so dauerhaft!

Übrigens:

Ihre Spende ist steuerlich abzugsfähig!

**WIR SAGEN
DANK!**

Einfluss von Ernährung auf die CED-Prävention

FRAU STUDERUS, FRAU WIDMER, WAS SOLLEN WIR ESSEN?

Diana Studerus, MSc, Fachexpertin/Advanced Practice Dietitian Gastroenterologie

Simone Widmer (Dipl. Ernährungstherapeutin)

Interview und Text: Dr. Nadine Zahnd-Straumann

Die Forschung geht bis jetzt davon aus, dass ein Zusammenspiel von genetischer Veranlagung und diversen Umwelteinflüssen die Ursache für CED ist. Welche Rolle spielt die Ernährung bei der Entwicklung dieser Erkrankung? Und was ist ihr Stellenwert im Krankheitsmanagement? Wie sollte man sich in den verschiedenen Krankheitsphasen ernähren und was ist der Zusammenhang zwischen CED und Essstörungen?



Simone Widmer



Diana Studerus

In folgendem Interview unterhalten sich die Ernährungsberaterinnen Diana Studerus und Simone Widmer über die Chancen und Risiken, die das alltägliche Essen mit sich bringt.

Frau Studerus, Frau Widmer, Sie sind Expertinnen auf dem Gebiet der Ernährung und wurden bestimmt schon mit der

Aussage konfrontiert, dass ein falsches oder unausgewogenes Essverhalten Krankheiten auslösen beziehungsweise begünstigen kann. Welchen Einfluss hat die Ernährung auf die Entstehung von Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa?

Studerus: Bei der Frage des Einflusses von Ernährung auf die Entstehung von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) ist vermutlich das Ernährungsmuster von Betroffenen ausschlaggebender als der einzelne Inhaltsstoff. Selbstverständlich gibt es Inhaltsstoffe, welche vermutlich Entstehung und Verlauf der Erkrankung stärker beeinflussen als andere. Wir verstehen aber das Zusammenspiel von Ernährung, Mikrobiota und Immunsystem immer besser.

Widmer: An diesem Punkt stehen wir tatsächlich an, die Ursachen dieser Erkrankungen sind nur in groben Zügen bekannt, deshalb ist uns der Einfluss der Ernährung darauf ebenfalls unklar. Meiner Meinung nach ist der Grund für die Entstehung von Morbus

Crohn oder Colitis ulcerosa, wie bei den meisten anderen Erkrankungen, multifaktoriell. Einer dieser Faktoren ist wohl die Ernährung. Der erhöhte Konsum von Zucker in Form von Süßwaren, raffinierten Kohlenhydraten und einigen Zusatzstoffen steht unter Verdacht, mit der Entstehung von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa zusammenzuhängen.

Der Einfluss von Zucker, raffinierten Kohlenhydraten und Zusatzstoffen wird nicht nur in Zusammenhang mit der Entstehung der CED, sondern auch mit deren Verlauf diskutiert. Sollten Betroffene versuchen, sie zu meiden, und wenn ja, weshalb?

Widmer: Wir wissen bereits, dass erhöhter Zuckerkonsum einen grossen Einfluss auf die Entzündungsprozesse in Körper und Darm hat. Es wurde auch gezeigt, dass verschiedene Zusatzstoffe Entzündungen auslösen können. Deshalb sollte die Einnahme von Zucker reguliert und, wenn immer möglich, Mahlzeiten frisch zubereitet werden.

Studerus: Aus meiner Sicht ist es wichtig, dass Betroffene nicht auf einzelne Lebensmittel oder Inhaltsstoffe fokussieren sollten – insbesondere beim viel diskutierten Zucker empfinde ich es als wesentlich, den sogenannten Verarbeitungsgrad zu beachten: Eine Banane ist etwas anderes als ein industriell gefertigtes Gebäck mit Zusatzstoffen. Der Zuckergehalt beider Lebensmittel ist ähnlich. Das übergeordnete Ernährungsmuster ist hier der entscheidende Faktor, nicht der einzelne Inhaltsstoff.

Widmer: Dem pflichte ich vollkommen bei. Es ist sehr wichtig, dass die Betroffenen dahingehend auch aufgeklärt werden.

Studerus: Hier möchte ich ergänzend das Thema der Proteine anfügen: Derzeit häufen sich die Hinweise, dass die Proteinart und die eingenommene Menge vermutlich ebenfalls einen wesentlichen Effekt auf den Verlauf der Erkrankung haben können. Wie gesagt, Ernährung ist leider keine exakte Wissenschaft.

Frau Studerus, Frau Widmer, viele Betroffene passen ihre Ernährung der aktuellen Krankheitsphase an. Wissen Sie von bestimmten Ernährungsformen oder Nahrungsmitteln, welche zur Schubprävention beitragen können?

Studerus: Ernährung ist ein komplexes Thema und

Die Ursachen der CED sind nach wie vor unklar, unbestritten spielen genetische Variabilität, das Immunsystem und Umweltfaktoren wie Rauchen, Alkohol- und Drogenkonsum sowie Ernährungsgewohnheiten eine zentrale Rolle. Nach heutigem Kenntnisstand gilt die Ernährung als Risikofaktor für die Entwicklung von CED, da sie zu einer Darmdysbiose – die Biodiversität der Darmflora ist gestört, wodurch sich entzündungsfördernde Bakterien einfacher im Darm ansiedeln können – beitragen kann. Dies kann bei Menschen mit genetischer Prädisposition eine Immunreaktion in der Darmschleimhaut hervorrufen, was schliesslich zur Entzündungsreaktion führt. Die Auswirkungen gewisser Nährstoffe auf die Entstehung von CED und die Rolle verschiedener Diäten bei der Behandlung von CED werden intensiv erforscht, jedoch fehlen nach wie vor eindeutige Hinweise auf eine spezifische Diät, welche die Entstehung und den Verlauf der Erkrankung steuern.

Erwiesen ist sicherlich, dass die Ernährung einen wichtigen Einfluss auf die Zusammensetzung der Darmflora und die Darmdysbiose hat. Beispielsweise wird eine Diät mit hohem Fettanteil als ein Risikofaktor für die Entwicklung von CED angesehen, da sie das Gleichgewicht im Darm stört und als entzündungsfördernd gilt. Eine Korrelation zwischen der gesteigerten Einnahme von Zucker, der verminderten Einnahme von Nahrungsfasern und der Entwicklung von CED konnte ebenfalls aufgezeigt werden. Erhöhter Zuckerkonsum kann zu einem Ungleichgewicht in der Mikrobiota führen, während das Zusichnehmen von Fasern generell die Diversität der Darmbakterien fördert und Entzündungen hemmt. Diverse Lebensmittel-Zusatzstoffe stehen ebenfalls im Verdacht, eine entzündungsfördernde Wirkung zu haben, weshalb ihre Einnahme ebenfalls als Risikofaktor gilt.¹

1 Maria Chiara Mentella et. al. Nutrition, IBD and Gut Microbiota: A Review (2020)

ihr Effekt auf den Krankheitsverlauf individuell. Generell kann ich mich zur Schubprävention den Empfehlungen der IOIBD anschliessen, Mahlzeiten selber zubereiten ist sicherlich ein Schlüsselfaktor. Beim Selberkochen werden am besten Bioprodukte verwendet, da diese weniger Zusatz- und Schadstoffe aufweisen. Leider steht uns DIE anti-entzündliche Diät noch nicht zur Verfügung, welche die Remission verlängern kann. Ich sehe aber oft Betroffene, die eine gute Intuition entwickelt haben bezüglich dessen, was ihnen gut tut. Ist der Schub dann da, kann eine sogenannte «Exklusionsdiät» als Alternative oder Ergänzung zu Medikamenten diskutiert werden.

Die IOIBD führte im Mai 2020 eine Studie durch, deren Ziel es war, genauere Empfehlungen für den Konsum einzelner Nahrungsgruppen bei MC und CU abzugeben. Dazu diskutierten zwölf Experten aus drei Kontinenten die Aussagekraft und Relevanz bereits vorhandener Studien zu dem Effekt dieser Nahrungsgruppen auf den Verlauf der Krankheit.

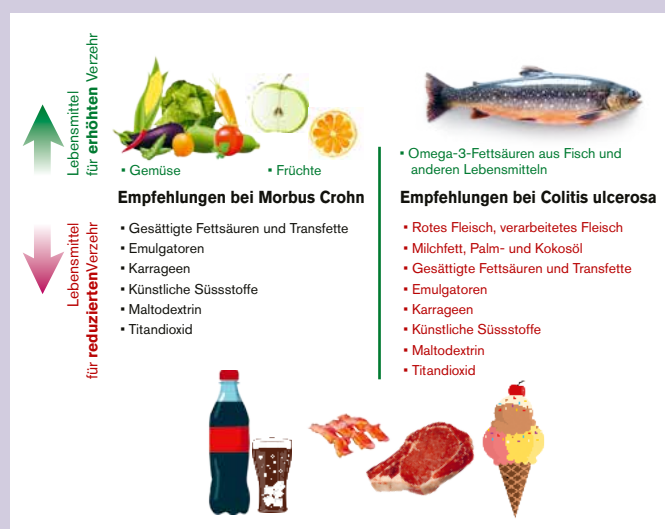
Patienten mit Morbus Crohn wird das regelmässige Essen von Gemüse und Früchten empfohlen. Abgeraten wird von der Einnahme

- gesättigter Fettsäuren
- Transfettsäuren und Milchfetten
- Zusatzstoffen wie P80 und Carboxymethylcellulose
- verarbeiteter Milchprodukte oder von Lebensmitteln mit hohem Maltodextrinanteil
- künstlicher Süsstoffe, die Sucralose oder Saccharin enthalten
- verarbeiteter Lebensmittel, die Nanopartikel enthalten.

Betroffenen von Colitis ulcerosa wird ein erhöhter Verzehr von Omega-3-Fettsäuren aus natürlichen Quellen nahegelegt. Die Lebensmittel, die Patienten mit CU meiden sollten, sind ähnlich wie bei MC, mit dem möglichen Zusatz von rotem und verarbeitetem Fleisch.

Es wurden unzureichende Beweise für eine Empfehlung bezüglich Weizen oder Gluten, Geflügel, alkoholischer Getränke, raffinierter Zuckerarten und der Einnahme von Gemüse und Früchten bei Colitis ulcerosa gefunden.

In der folgenden Grafik wurden die Empfehlungen illustriert.²



² Leven et al., Dietary Guidance From the International Organization for the Study of Inflammatory Bowel Diseases. Clin Gastroenterol Hepatol. 2020 May;18(6):1381–1392.

Widmer: Die Therapieansätze sind sehr individuell. Auch ich erlebe oft Betroffene, welche eine gute Intuition entwickelt haben, und das ist sehr wichtig für diese Personen. Während eines Schubes erlebe ich Betroffene, welche stark verunsichert sind, weil sie sich nicht mehr auf ihre Intuition verlassen können. Oft greift nicht mehr, was vorher vertragen wurde.

Wenn das Nichtessen mit einem besseren Empfinden oder Wohlbefinden verbunden wird, kann das zu Essstörungen führen. Frau Studerus, können Sie sich zur Brisanz dieser Thematik äussern?

Studerus: Für Betroffene von CED sind das Hören auf die Intuition, die zum Teil widersprüchliche Informationsflut von Ernährungsempfehlungen aus den Medien und soziokulturelle Aspekte oft eine Gratwanderung, die nicht immer allein zu bewältigen ist. Wichtig ist es, sich Hilfe zu holen und mit dem Arzt und/oder dem Ernährungsberater oder sonst einer vertrauten Person zu sprechen, wenn erste Anzeichen einer Essstörung bemerkt werden.

Bei einer Essstörung wird das Essen zu einem grossen Stressfaktor und nimmt viel Raum im Alltag ein. Das kann so weit gehen, dass Betroffene nicht mehr von den immer starrer werdenden Essmustern abweichen und es meiden, bei Freunden zu essen, aus Angst, dass dort andere als die gewohnten Zutaten verwendet werden.

Eine Essstörung mindert nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen, sondern ist auch ein Risikofaktor für eine Mangelernährung.

Frau Widmer, das Stichwort «Mangelernährung» ist gefallen. Was bedeutet das und warum sind so viele Menschen mit CED davon betroffen?

Widmer: Durch die starken Durchfälle, die entzündete Darmschleimhaut und den durch Operationen allfällig verkürzten Darm kann die Aufnahmefähigkeit für Nährstoffe im Körper beeinträchtigt sein.

Das führt oft zu einer negativen Entwicklung des Allgemeinzustands und zu Gewichtsverlust. Ein Mangel an Calcium und Vitamin D kann ebenfalls zu einer Abnahme der Knochendichte und damit einem erhöhten Risiko für Osteoporose führen.

Studerus: Durch die ständigen Entzündungen, welche die Krankheit ausmachen, haben Betroffene zudem einen erhöhten Proteinbedarf und brauchen mehr Mikronährstoffe, was aufgrund der bereits besprochenen Schwierigkeiten beim Essen häufig nicht gestillt werden kann. Es ist eine Art Teufelskreis: Die Krankheit begünstigt das Entstehen von Mangelernährung und die Mangelernährung verschlimmert die Symptomatik der Krankheit.

Oft hört man, dass gewisse Ernährungstherapien wie zum Beispiel die mediterrane Ernährung oder die Exklusivdiät CED-Beschwerden lindern können. Frau Widmer, was halten Sie davon und können Sie eine Ernährungstherapie vorschlagen?

Widmer: Leider gibt es nicht die eine Diät, welche für alle Betroffenen gleichermaßen hilfreich ist. Die Ernährungstherapie wird nach verschiedenen Kriterien festgelegt: Hat der Patient MC oder CU?

Befindet er sich in einem Schub oder in der Remissionsphase? Welche Medikamente nimmt er und was sind seine persönlichen Stressoren? Die Therapie-Ansätze sind demnach vielfältig und sehr individuell. Wir haben bereits ein wenig über die Intuition gesprochen. Betroffene, welche sich stark mit der Ernährungssituation beschäftigen, spüren recht zuverlässig, was ihnen guttut und was nicht.

Vielen Dank für das Gespräch!

Gemäss Studien entwickeln mehr als 10 Prozent der Patienten mit CED im Laufe ihrer Erkrankung eine Essstörung. Häufig vertreten dabei sind:

- Orthorexia nervosa: Die zwanghafte Fixierung auf den ausschliesslichen Verzehr von gesunden Nahrungsmitteln mit dem Ziel einer Gewichtsabnahme
- Vermeidende oder restriktive Essstörung (ARFID): Das strenge Auswählen von Esswaren mit dem Ziel, Schmerzen und Übelkeit zu umgehen

Besonders gefährdet für Essstörungen sind Mädchen und Frauen mit CED und Betroffene, welche generell mit ihrem Gewicht unzufrieden sind.^{3, 4, 5}

3 Yelencich E, et al. Avoidant Restrictive Food Intake Disorder Prevalent Among Patients With Inflammatory Bowel Disease. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2022; 20(6):1282–1289.e1.

4 Stoleru G, et al. Female gender, dissatisfaction with weight, and number of IBD related surgeries as independent risk factors for eating disorders among patients with inflammatory bowel diseases. *BMC Gastroenterol* 2022; 22(1):438.

5 Robelin K, et al. Prevalence and Clinician Recognition of Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder in Patients With Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterol Hepatol (N Y)* 2021; 17(11): 510–514.

Ernährung ist ein zentraler Aspekt des Lebens, bleibt aber ein komplexes Thema. Sie spielt sowohl bei der Entwicklung als auch beim Management der Erkrankung eine grosse Rolle und kann das Wohlbefinden von Betroffenen signifikant beeinflussen. Da aber individuelle Unverträglichkeiten und Ernährungsmuster im Vordergrund stehen, können neben den konkreten Empfehlungen aus der Studie der IOIBD nur generelle Tipps zum Essverhalten abgegeben werden: Einerseits sollte Essen, wenn möglich, selbst zubereitet und während eines Schubes in kleinen Mengen mit erhöhter Frequenz verzehrt werden. Ausserdem sind die Selbsteinschätzung und die Intuition oft wichtiger als strikte Diäten. Jedoch muss aufgepasst werden: Essstörungen sind häufig bei Menschen mit CED und tragen oft zu Mangelernährung bei. Wichtig ist es, rechtzeitig mit dem Arzt und/oder Ernährungsberater über Schwierigkeiten beim Essen zu sprechen.

Vitaminmangel bei CED

WESHALB DIE SUPPLEMENTIERUNG DEN KRANKHEITSVERLAUF BEEINFLUSSEN KANN

Text und Redaktion: Dr. Nadine Zahnd-Straumann, Centerview

Vitamine sind chemische Mikronährstoffverbindungen, die von einem Organismus nicht synthetisiert werden können, aber für den menschlichen Stoffwechsel als notwendige Zwischenstufen, Cofaktoren oder Coenzyme unerlässlich sind. Darüber hinaus wird bestimmten Vitaminen eine entzündungshemmende Wirkung zugeschrieben.



Prof. Dr. med. Stephan Vavricka, Zentrum für Gastroenterologie und Hepatologie Zürich-Altstetten

Bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) ist der Vitaminmangel häufig auf eine Unterernährung (aufgrund einer verminderten Nahrungsaufnahme) oder eine Malabsorption (aufgrund entzündeter, schlecht funktionierender Schleimhäute und Durchfall) zurückzuführen, was zu einer Anämie führt.

Im Krankheitsverlauf von CED spielen vor allem Vitamin B12, Folsäure und Vitamin D eine zentrale Rolle, weshalb das Zuführen von Vitaminen in bestimmten Situationen sinnvoll sein kann, auch um das Schubrisiko zu reduzieren. Da die Zufuhr von Vitaminen den Gesundheitszustand und die Lebensqualität von CED-Patienten erheblich verbessern kann, ist es wichtig, Ernährungsdefizite frühzeitig zu erkennen und eine angemessene Behandlung einzuleiten.

Cobalamin (Vitamin B12)

Bei Morbus-Crohn-Patienten, welche an einer Entzündung im Ileum leiden oder mehrfach am Ileum operiert wurden, besteht ein besonderes Risiko

für einen Vitamin-B12-Mangel, da das Ileum eine wichtige Rolle bei der Aufnahme von Vitamin B12 spielt. Eine Therapie mit Sulfasalazin hemmt ebenfalls die Aufnahme von Vitamin B12, was eine Supplementierung erforderlich macht. Bis zu 48 Prozent der Morbus-Crohn-Betroffenen und 5 Prozent der Colitis-ulcerosa-Betroffenen leiden an einem Vitamin-B12-Mangel. Wie die meisten anderen B-Vitamine ist Cobalamin wasserlöslich und wird ausschließlich über tierische Produkte wie Fleisch und Milchprodukte aufgenommen. Normalerweise werden etwa 2 g Cobalamin in der Leber und weitere 2 bis 3 g an anderen Stellen im Körper gespeichert. In Anbetracht des täglichen Mindestbedarfs (1 bis 3 mg/Tag) und eines Körperspeichers von etwa 5 g würde es etwa 4 bis 5 Jahre dauern, bis ein normaler Mensch einen Cobalaminmangel erleidet, wenn die Aufnahme unterbrochen wird. Ein Vitamin-B12-Mangel führt meist zu einer ineffektiven Produktion von roten Blutkörperchen. Manchmal irreversible Veränderungen wie Persönlichkeitsveränderungen, Brennen, Kribbeln, Ameisenlaufen, Nadelstichgefühl an Händen, Fingern und Füßen sowie ein schlurfender Gang können auch beobachtet werden.

Folsäure (Vitamin B 9)

Folsäure wird von vielen verschiedenen Pflanzen und Bakterien hergestellt, wobei Obst und Gemüse die Hauptquelle für dieses Vitamin darstellen. Einige Formen der Folsäure in der Nahrung sind nicht sehr stabil und können durch Kochen zerstört werden. Folsäure wird im Zwölffingerdarm und im Jejunum absorbiert, und ein Mangel kann auf eine Fehlernährung, eine gestörte Aufnahme oder Wechselwirkungen mit Medikamenten (z.B. Sulfasalazin und Methotrexat) zurückzuführen sein. Sichtbare Symptome eines Folsäuremangels treten früher auf als beim Vitamin-B-12-Mangel, da die Folsäurevorräte nur 1 bis 2 Monate reichen. Patienten mit Folsäuremangel sind eher mangelernährt als solche mit Cobalaminmangel. Folsäuremangel führt zu Durchfall und Entzündung der Zunge. Im Gegensatz zum Cobalaminmangel treten keine neurologischen Symptome auf.

Vitamin D

Vitamin D ist eher ein Hormon als ein Vitamin. Bei ausreichender Sonnenbestrahlung sind keine Nahrungsergänzungsmittel erforderlich. Ein Vitamin-D-Mangel findet sich bei 22 bis 70 Prozent der Morbus-Crohn-Patienten, und es wird vermutet, dass er eine wichtige Rolle bei der Entstehung von Morbus Crohn spielt. Es gibt mehrere Hinweise darauf, dass Vitamin D ein vielversprechender Umweltfaktor ist, der das Risiko, an CED zu erkranken, erheblich beeinflussen kann.

Vitamin D scheint mehrere wichtige Wirkungen zu haben, die über die Erhaltung der Knochengesundheit hinausgehen, darunter verschiedene Wirkungen auf das Immunsystem.



EINE LANGE PATIENTEN-REISE, DIE GUT WIRD

Dr. med. Claudia Krieger-Grübel

KSSG; Sandra Poletti BSc, KSSG

Interview und Text: Dr. Nadine Zahnd-Straumann

Eine strikte Ernährungstherapie erfordert viel Disziplin und Eigenverantwortung des Patienten. Die Therapieerfolge können jedoch beträchtlich sein. Im Gespräch erläutern Dr. Claudia Krieger-Grübel und die Ernährungsberaterin Sandra Poletti den Stellenwert der Ernährungstherapie bei der Behandlung von Morbus-Crohn-Betroffenen.

Herr W. hat einen langen Leidensweg hinter sich: Beim heute 60-jährigen Herrn W. wird im Alter von 33 Jahren Morbus Crohn diagnostiziert. Es folgt eine Therapie-Odyssee, gezeichnet von diversen Dünndarmresektionen und verschiedenen medikamentösen Therapien. Hinzu kommen im Verlauf Dünndarmstenosen, die Schmerzen auslösen und die ungehinderte Darmpassage limitieren. Heute wird Herr W. mit einem Biologikum behandelt; er spricht gut, aber nicht ganz ausreichend auf die Therapie an. Hier kommt nun die Ernährungstherapie ins Spiel.

Die Behandlung von Morbus Crohn erfordert oft eine ganzheitliche Herangehensweise, die Medikamente, Ernährung und Lifestyle sowie körperliche Betätigung miteinbezieht. Vor Beginn einer Ernährungsumstellung oder Behandlung sollte aber immer Rücksprache mit einer Ernährungsfachperson gehalten werden.

Für Menschen mit Morbus Crohn werden verschiedene Diäten erforscht, um die Entzündung und damit Symptome wie Bauchschmerzen, Durchfall und Gewichtsverlust zu lindern. Eine dieser Diäten ist die «Crohn's Disease Exclusion Diet» (CDED), die

darauf abzielt, proinflammatorische Lebensmittel aus dem Speiseplan zu eliminieren und dadurch Entzündungsreaktionen im Darm zu reduzieren. Zur Stärkung und Diversifikation des Mikrobioms durch natürliche Präbiotika werden viele Nahrungsfasern und resistente Stärke in Form von Früchten und Gemüse eingesetzt.

Die CDED läuft folgendermassen ab:

1. Woche 1 bis 6: Elimination von Lebensmitteln, die als entzündungsauslösend angesehen werden. Dazu gehören alle hochprozessierten Nahrungsmittel (insbesondere verpackte Nahrungsmittel, «Marken»), zudem Milchprodukte, rotes Fleisch, Weizenprodukte, Süssigkeiten, Süssgetränke, Kaffee und Alkohol. Anstelle dessen konsumieren die Patienten viele Früchte, Gemüse, magere Proteinquellen in Form von Poulet und Eier und Kohlenhydrate in Form von Kartoffeln und Reis.
2. Woche 7 bis 12: In der Stabilisierungsphase werden einzelne Lebensmittel wieder eingeführt, die vorgängig in der ersten Phase weggelassen wurden.
3. Ab Woche 13: In der Erhaltungsphase gilt es, den gut ausbalancierten Ernährungsplan, der während

der vergangenen 12 Wochen eingeführt wurde, beizubehalten. Wie bereits in den ersten beiden Phasen der CDED ist es sehr wichtig, dass Mahlzeiten frisch zubereitet und möglichst wenig verarbeitete Lebensmittel verwendet werden. Während 1 bis 2 Tagen pro Woche darf eine «Pause» eingelegt werden, in welcher mehrheitlich alle Lebensmittel erlaubt sind – ausgenommen sind aber weiterhin hochprozessierte Lebensmittel.

Der Speiseplan wird meist in den ersten zwei Phasen mit einer vollbilanzierten Trinknahrung ergänzt, um einer Mangelernährung vorzubeugen. Im Verlauf reduziert sich die Zufuhr der Trinknahrung meist,

einige Patienten halten aber weiterhin an einer täglichen Mahlzeit mit dem «Shake» fest, weil sie sättigend und gut verträglich ist.

Die CDED-Diät sollte durch eine Fachperson begleitet werden, damit trotz restriktiver Nahrungsauswahl eine adäquate Protein- und Energieversorgung gewährleistet wird. Die CDED kann bei leichter Krankheit als alleinige Therapie und bei anhaltender Entzündungsaktivität trotz ausgebauter medikamentöser Therapie ergänzend eingesetzt werden. Wie bei einer medikamentösen Therapie sprechen aber auch hier nicht alle Patienten auf die Ernährungsumstellung an.



Dr. med. Claudia Krieger-Grübel, KSSG



Sandra Poletti BSc, KSSG

Herr W., Sie leiden seit 27 Jahren an Morbus Crohn, wie erleben Sie Ihre Erkrankung?

Herr W.: Als bei mir im Jahr 1996 Morbus Crohn diagnostiziert wurde, war das selbstverständlich ein Schock für mich. Nach vier Operationen und unzähligen gescheiterten Therapieversuchen bin ich froh, dass die Krankheit heute einigermaßen unter Kontrolle ist, dies auch dank einer Ernährungstherapie, die ich seit drei Jahren ergänzend zur medikamentösen Therapie durchführe.

Frau Dr. Krieger, was hat Sie dazu bewogen, die Ernährungstherapie bei Herrn W. in Betracht zu ziehen?

Krieger: Bei Herrn W. lag trotz ausgebauter medikamentöser Therapie ein aktiver Morbus Crohn vor.

Herr W. wollte immer selber etwas zur Verbesserung des Krankheitsverlaufs beitragen, daher habe ich ihm die Ernährungsumstellung vorgeschlagen.

Was gilt es zu bedenken, wenn eine Ernährungsumstellung als mögliche Therapie konkret wird?

Krieger: Eine Ernährungstherapie sollte gut abgewogen und mit den Betroffenen eingehend besprochen werden. Wir sollten auch immer bedenken, dass nicht alle Patienten gleichermaßen auf eine Ernährungstherapie wie die CDED ansprechen. Gutes Ansprechen beobachten wir bei ungefähr 80 Prozent der Betroffenen. Bei Patienten mit einer leichten Morbus-Crohn-Aktivität schlage ich eher eine Diät vor. Bei Betroffenen mit starker Krankheitsaktivität

oder unzureichender Krankheitskontrolle erachte ich die Ernährungstherapie als ideale Ergänzung, um die Symptome zu lindern und die Erkrankung unter Kontrolle zu bringen.

Und weshalb haben Sie genau Herrn W. die Ernährungstherapie ans Herz gelegt?

Krieger: Herr W. ist sehr gewissenhaft und diszipliniert, beides gute Voraussetzungen für die Durchführung einer erfolgreichen Diät.

Frau Poletti, Sie sind Ernährungsberaterin und arbeiten eng mit Frau Dr. Krieger zusammen.

Worauf sollten sich Betroffene einstellen, wenn sie in eine Diät starten?

Poletti: Der Entscheid, eine Ernährungstherapie in Betracht zu ziehen, wird im ersten Schritt immer zwischen der behandelnden Ärztin und den Betroffenen gefällt. In einem ersten Aufklärungsgespräch versuche ich, den Ablauf einer CDED und die verschiedenen Möglichkeiten zur Durchführung der Diät zu erläutern. Wie strikt diese angewendet wird, hängt unter anderem von den Entzündungswerten der Betroffenen ab und ihrer Bereitschaft, an der Ernährung etwas zu verändern.

Herr W., welche Reaktionen hat das Erstgespräch mit der Ernährungsberaterin bei Ihnen ausgelöst?

Herr W.: Im ersten Moment konnte ich mir eine Diät nicht vorstellen, weil sie eine tiefgreifende Umstellung der Essgewohnheiten mit sich bringt. Ich hatte eigentlich keine Lust auf diese Umstellung mit einschneidenden Konsequenzen im Alltag und bei der Arbeit.

Poletti: Diese Skepsis ist verständlich und ich habe sie natürlich auch wahrgenommen. In einem zweiten Gespräch haben wir uns nochmals in die Thematik vertieft, ich konnte Herrn W. mit Broschüren und Rezepten ausrüsten, um ihm aufzuzeigen, wie die CDED im Alltag gelebt werden kann.

Herr W.: Diese Materialien waren wirklich sehr hilfreich und wichtig, den Entschluss zu fassen, in eine CDED einzusteigen.

Sie führen seit drei Jahren die CDED konsequent durch und haben heute Ihre Ernährung komplett umgestellt. Was haben Sie als grösste Herausforderung empfunden beim Start der Ernährungstherapie?

Herr W.: Der Einstieg in die CDED war natürlich etwas beschwerlich; in den ersten sechs Wochen mussten viele Lebensmittel ausgelassen werden, unter anderem Brot, rotes Fleisch, Zucker, Kaffee und auch Alkohol. Kartoffeln, Poulet und Eier durfte ich nach wie vor zu mir nehmen. Nach sechs Wochen wurden sukzessive Nahrungsmittel wieder eingeführt. Die CDED wird mit einer Trinknahrung ergänzt, auch heute noch. Ich habe herausgefunden, dass die Trinknahrung am besten schmeckt, wenn sie direkt aus dem Kühlschrank kommt. Die grösste Herausforderung am Anfang der Diät war das Aufbringen der für den Erfolg notwendigen Disziplin. Trotz grossartiger Begleitung und Unterstützung durch die Ärztin und Ernährungsberaterin stellt für mich die vorausschauende Menüplanung auch heute noch eine Herausforderung dar.

Stellte sich denn die Umstellung der Essgewohnheiten als so einschneidend heraus, wie Sie sich das vorgestellt hatten?

Herr W.: Anfangs sicher, doch heute habe ich mich längst an die veränderten Essgewohnheiten gewöhnt. Zudem halte ich mich fünf Tage pro Woche an die CDED, am Wochenende bin ich frei in der Auswahl der Speisen und Nahrungsmittel. Die Umstellung ist bei weitem nicht so einschneidend wie erwartet. Und die Morbus-Crohn-Symptome haben sich dank der ergänzenden Ernährungstherapie klar verbessert.

Frau Dr. Krieger, wie messen Sie den Therapieerfolg einer Ernährungstherapie?

Krieger: Die von Patienten empfundene Krankheitsaktivität ist sicherlich ein wichtiger Indikator, ob die Ernährungstherapie einen positiven Effekt auf die Darmschleimhaut hat. Wir objektivieren dies zusätzlich mit der Messung von Entzündungsmarkern wie zum Beispiel dem Calprotectin.

Morbus Crohn: leisten Sie Ihren Beitrag durch Ihre Ernährung



ModuLife® ist ein innovatives Konzept zum Diätmanagement bei Morbus Crohn, das auf einer spezifischen Diät, der Crohn's Disease Exclusion Diet (CDED), in Kombination mit einer spezifischen oralen Trinknahrung basiert. Die CDED ist die erste und einzige Ernährungstherapie mit herkömmlichen Lebensmitteln, deren klinische Wirksamkeit nachgewiesen wurde¹. Diese Therapie erfordert eine ärztliche Betreuung. Unter www.mymodulife.ch finden Sie mehr Informationen dazu.

1. Levine A et al. Crohn's Disease Exclusion Diet Plus Partial Enteral Nutrition Induces Sustained Remission in a Randomized Controlled Trial. *Gastroenterology*. 2019, doi: <https://doi.org/10.1053/j.stro.2019.04.021>.



Herr W.: Was natürlich ein grosser Motivator war für mich. Ich fühlte mich zunehmend besser. Und zu sehen, dass sich auch die Calprotectin-Werte verbessert haben, hat mich immer wieder bestärkt, den Ernährungsplan möglichst konsequent einzuhalten.

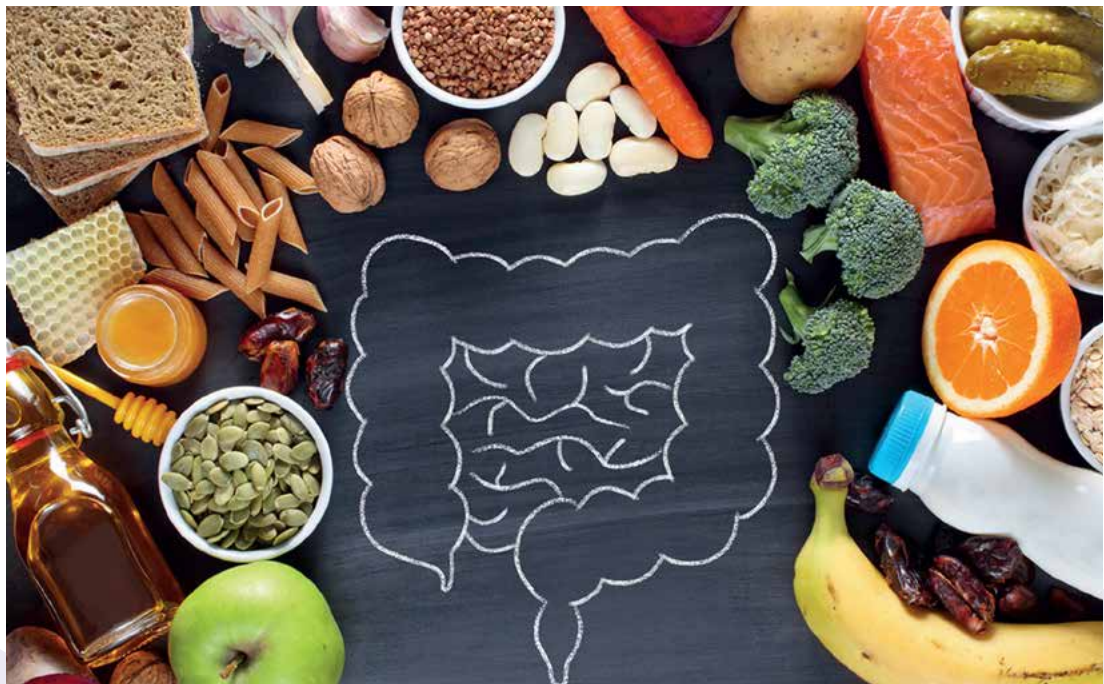
Wie gehen Sie vor, Frau Poletti, wenn ein Betroffener nicht mit dieser unglaublichen Disziplin an eine Diät herangeht?

Poletti: Wir versuchen, die Ernährung den Möglichkeiten der Patienten anzupassen. Die Phasen 1 und 2 können selbstverständlich auch weniger strikt durchgeführt werden oder man startet direkt mit Phase 3, sofern die absolut verbotenen Lebensmittel wie Wurstwaren, prozessierte Lebensmittel und Süssgetränke gemieden werden. Mahlzeiten möglichst mit frischen Lebensmitteln selbst zuzubereiten, trägt aus meiner Erfahrung sehr viel zum Erfolg einer Diät bei. Die ergänzende Trinknahrung sollte beibehalten werden, dies vor allem, um einer Mangelernährung vorzubeugen.

Herr W., Sie haben bereits eine lange Krankheitsgeschichte hinter sich. Heute berichten Sie, dass es Ihnen gut geht. Was würden Sie anderen Morbus-Crohn-Betroffenen in einer ähnlichen Situation empfehlen?

Herr W.: Mir ging es gesundheitlich lange sehr schlecht, obschon ich immer versucht habe, den Verlauf der Erkrankung mitzusteuern. Der Vorschlag meiner Ärztin, unterstützend eine Ernährungstherapie durchzuführen, kam für mich zum richtigen Zeitpunkt. Die Durchführung der CDED braucht Wille und Disziplin, aber der Erfolg ist grossartig und ich empfehle allen Betroffenen, einen Versuch zu wagen.

Vielen Dank für das Gespräch!



DACH-Treffen in Stoos

WENN UNS DAS DACH AUF DEN KOPF FÄLLT, KÄMPFEN WIR WEITER!

Text: Andrea C. Messori, Vorstandsmitglied CCS

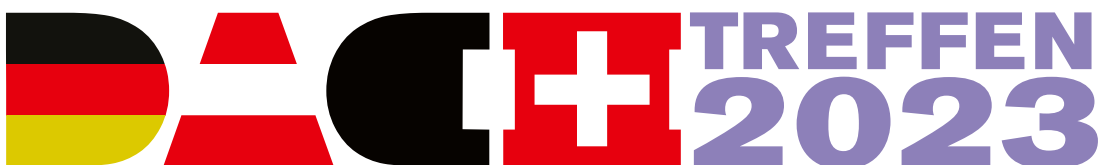
Was ist das schönste, teuerste Haus ohne Dach? Nichts! Ein Dach bietet Schutz und Sicherheit. In unserem Fall steht DACH für Deutschland (D), Österreich (A) und die Schweiz (CH) und das Treffen der Delegierten dieser Länder. Für Deutschland DCCV nahmen Thomas Leyhe (Präsident) und Martina Leyhe teil, für Österreich ÖMCCV Evelyn Gross (Präsidentin) und Rudi Breitenberger (Vizepräsident) und für die CCS waren Bruno Giardina, Michael Harnisch und Andrea C. Messori dabei.

Bereits die Anreise begann mit einem Weltrekord, ist die Stoos-Standseilbahn doch die steilste der Welt. Ein technisches Wunderwerk! Beeindruckt kamen wir oben an, wo sich uns ein Bergpanorama wie aus dem Bilderbuch bot.

Am Samstag nach dem Frühstück fuhren wir auf den Fronalpstock, um unseren Gästen den Blick auf die Bergwelt und den Vierwaldstättersee zu zeigen. Während wir mit dem Sessellift nach oben fuhren, stieg leider auch der Nebel in die Höhe und verbarg uns dann prompt den schönen Ausblick. So dauerte unsere Auszeit nicht lange und wir sassen wieder am Sitzungstisch im Hotel. In diversen Traktanden wurde die Organisation der Vereinigungen in Bezug

auf Vorstandsarbeit, Mitgliederzahlen, Mitgliederbeiträge und Veranstaltungen verglichen. Deutschland hat 23 000 Mitglieder und darf sich über 108 freiwillige Helfer und sogar 15 Personen, welche gegen Bezahlung in einer Geschäftsstelle arbeiten, freuen. Die ÖMCCV hat ungefähr 1000 Mitglieder und einen siebenköpfigen Vorstand, welcher ehrenamtlich arbeitet. Leider verteilt sich die Arbeit aber nur auf wenige Schultern. Die CCS hat 2700 Mitglieder und ebenfalls einen siebenköpfigen Vorstand, welcher ehrenamtlich arbeitet.

Der Austausch unter den Vereinigungen ist extrem wichtig, weil dank der gemeinsamen Sprache voneinander profitiert werden kann. Als Beispiel kann ich





hier erwähnen, dass die DCCV und die ÖMCCV die Medikamentenliste der CCS übernehmen werden. So muss das Rad nicht neu erfunden werden und die Mitglieder können noch besser informiert und begleitet werden. Weiter konnten wir von Ideen der DCCV in Bezug auf die Jugendarbeit profitieren. Im Austausch konnte man sich gegenseitig auf Gefahren hinweisen und über Probleme und Sorgen sprechen. Alle drei Vereinigungen möchten beim Thema Eurokey (WC-Schlüssel) enger zusammenarbeiten. Eine neue Herausforderung ist der ganze Social-Media-Bereich, denn auch die Vereinigungen müssen mit der Zeit gehen. So können auch Mitglieder, welche nicht sehr mobil sind oder denen es nicht so gut geht, und die jüngere Generation angesprochen werden.

Während unsere Projekte immer mehr Gestalt annehmen und klarer wurden, wurde es draussen immer düsterer bis hin zum Unwetter. Mit vielen guten Ideen und einer Menge Hausaufgaben konnten wir die Sitzung am Abend abschliessen. Das nächste Treffen wird wahrscheinlich in Österreich stattfinden. Die Vertretungen aus Deutschland und Österreich kennen wir schon seit vielen Jahren und sie sind mittlerweile gute Freunde geworden. So sind das

Beisammensein und auch die privaten Gespräche sehr gemütlich und schön. Ich habe beispielsweise Evelyn Gross 2006 an einem CED-Jugendmeeting in Edinburgh (Schottland) kennengelernt. Früher haben wir uns als Jugendliche für unsere Vereinigungen eingesetzt und nun sind wir beide seit vielen Jahren im Vorstand der ÖMCCV und der CCS.

Als CED-Betroffener fällt einem immer mal wieder das Dach auf den Kopf, weil man einen Schub hat, weil ein Medikament nicht anschlägt, weil man zu Hause bleiben muss oder weil man von Mitmenschen nicht verstanden wird. Es zeichnet uns aber aus, dass wir eben nicht aufgeben, dass wir kämpfen und immer weitermachen.

Die Zusammenarbeit mit unseren DACH-Freunden steht wie bei einem Haus für Sicherheit und Schutz für unsere Mitglieder, damit sie auch in Zukunft seriös betreut, begleitet und informiert werden können.

Bauchgefühle und fliegende Scheiben

EIN UNVERGESSLICHER TAG MIT DEN YOUNGSTERS VON CCS

Text: Emilie Schölly, Youngsters-Mitglied

An einem schönen lauen Septembersamstag fanden sich zwölf junge CCS-Youngsters am Fusse des Berner Hausbergs zusammen. Es war noch früh, das Wetter liess absolut nichts zu wünschen übrig, und alle waren gespannt auf den Tag, der vor uns lag.

Morgendliche Zusammenkunft: Kaffee und Gipfeli à Discretion sowie Vorstellungsrunde

Nachdem es mit dem Gurtenbähnli steil den Berg hochgegangen war, begann der Morgen gemütlich mit einem warmen Getränk und einem Gebäck auf der Terrasse des Restaurants Tapis Rouge, begleitet von einer wahnsinnig tollen Aussicht auf die gesamte Stadt Bern und Umgebung.

In unserem für den Tag gemieteten Seminarraum gab es erst einmal eine Vorstellungsrunde. Aber nicht etwa die klassische «Hallo, ich bin Trudi, 22, und komme aus dem Züri-Oberland»-Geschichte, bei der man aufpassen muss, dass man nicht etwa noch einschläft. Nein, die Vorstellungsrunde bestand darin, dass jeder der Gruppe seinen Sperrbildschirm des Handys zeigte und die Geschichte erzählte, welche hinter dem Bild steckte. Was für eine geniale Idee!

Atmen leicht gemacht: die heilende Kraft von Atemübungen

In einem ersten Block hat uns unsere Workshop-Leiterin Diana über die positive Wirkung des Atems, wenn man ihn bewusst einsetzt, aufgeklärt. Zusam-

men haben wir dann die tiefe Bauchatmung, die Wechselatmung und die progressive Muskelrelaxation geübt. Da mussten sich schon einige etwas das Lachen verkneifen, wenn sie so anderen zugeschaut haben, wie sie mit zwei Fingern an der Nase scharf einatmeten. Als dann aber auf den Hinweis von Diana, dass wir das vielleicht nicht gerade an der Kasse in der Migros machen sollten, eine Teilnehmerin die Stimme erhob und sagte: «Glaubt mir, ich habe jahrelang an der Migros-Kasse gearbeitet, da gibt es noch viel komischere Leute, die werden euch also nicht blöd anschauen!», konnten wir uns alle nicht mehr halten vor Lachen!

Sharing is Caring: Sorgen und Weisheiten austauschen

Hilfe zur Selbsthilfe war das Motto des nächsten Blocks. Nach einigen tiefen Atemzügen – und natürlich einer kurzen Kaffeepause auf der Sonnenterrasse – war es nun an der Zeit, tief in das Leben der anderen einzutauchen. Jeder und jede hatte die Möglichkeit, seine Sorgen – egal ob gross oder klein – auf Post-its zu notieren und der Runde mitzuteilen. Es war sehr schön, dass wir unsere Themen komplett frei von Wertung und in einer sicheren Um-

gebung teilen durften. In einer zweiten Runde ging es darum, dass alle Teilnehmenden Tipps, Anregungen und eigene Erfahrungen zu den geteilten Sorgen und Fragen beisteuerten. Und ich glaube, man kann sagen, dass alle einige wertvolle Erkenntnisse aus dieser Runde mitnehmen konnten.

Nom Nom Nom: Zmittag im Restaurant

Ob Vegi oder Fleisch, mit oder ohne Salat, das gesamte Drei-Gänge-Menü oder selbst mitgebrachtes Essen – beim Mittagessen spürte man, dass es einfach okay ist, wie man i(s)t. Das Verständnis war gross, weil jeder die Situation genau kannte. Während des feinen Essens ging der Austausch rege weiter. Und dann durfte auch das Gruppenfoto nicht fehlen!

Fliegende Scheiben: eine Runde Disc-Golf für alle

Mit vollgeschlagenen Bäumen begab sich die Gruppe am Nachmittag auf ein Disc-Golf-Abenteuer. Anstatt kleine weisse Bälle zu schlagen, warfen wir fliegende Scheiben in Körbe. Im Grunde ist es ein Mix aus Frisbee und Golf, aber glaubt uns, es macht genauso viel Spass, wie es klingt!

Schlusswort: ein denkwürdiger Tag

Am Schluss des Tages waren nicht nur die zwei Youngsters, die im Disc-Golf den ersten Platz abgesehen hatten, die Gewinner, sondern wir alle waren Gewinner. Gewonnen haben wir Tipps und Tricks von anderen, die aus Erfahrung sprechen; gewonnen haben wir das Gefühl, dass wir nicht alleine sind; und gewonnen haben wir auch neue Freunde und Verbündete auf dem Weg zu einem besseren und glücklicheren Leben. Danke dafür!



CCS GOES ITALIANO

Liebe Mitglieder, Angehörige und Interessierte

Es gibt grosse News aus dem Vereinsleben der CCS!

Die Crohn Colitis Schweiz gibt es nun schon seit mehr als 37 Jahren, und wir sind mittlerweile ganz klar die offizielle Patientenorganisation für CED in der Schweiz und so eine wichtige Anlaufstelle für Betroffene. Seit vielen Jahren betreuen wir mittlerweile fast 3000 Mitglieder plus viele Betroffene, welche nicht oder noch nicht Mitglieder bei uns sind, in deutscher und französischer Sprache. Nun nach vielen Jahren wird es Zeit, einen grossen Meilenstein (wie es meine Vorstandskollegin Andrea nennt) in unserer Vereinsgeschichte zu setzen.

Wir werden ab sofort auch eine dritte Sprache sprechen: Italienisch! Dafür haben wir sämtliche Fokus-Broschüren übersetzen und produzieren lassen. Wir haben erste Kontakte zu Ärzten im Tessin geknüpft und Promotions-Pakete an alle Spitäler, CED-Zentren und Praxen verschickt. Ebenfalls ist bereits eine Patientenveranstaltung im Tessin für 2024 in Planung. Auch unser Telefondienst wird zeitnah auf Italienisch verfügbar sein.

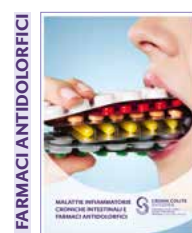
Wir freuen uns sehr, ab sofort die CCS auch in der italienischen Schweiz vertreten zu dürfen sowie natürlich alle italienisch sprechenden Personen aus der Schweiz zu betreuen.

Ich freue mich somit, sagen zu können: Buongiorno!

Herzlichst

Bruno Giardina

Präsident CCS



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

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

Baden

Monica Schmid
078 888 08 52
acinom27@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

Valérie Dafflon
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.mico.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.treffen@bgmx.ch