

**Durch meine  
Krankheit sind  
wir als Paar noch  
stärker geworden**

**Ma maladie a  
rendu notre couple  
encore plus fort**

Interview mit André Reber  
und seiner Frau Rachel

Entretien avec André Reber  
et son épouse Rachel



**info**

12 · 2018  
N° 95



**CROHN COLITIS SCHWEIZ  
CROHN COLITE SUISSE**

## INHALTSVERZEICHNIS SOMMAIRE

- |    |  |    |   |
|----|--|----|---|
| 5  | Etrolizumab-Studien bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa in der Schweiz | 8  | Études avec l'Étrolizumab pour la maladie de crohn et la colite ulcéreuse en suisse |
| 6  | Fatigue bei CED ist mehr als nur Müdigkeit                               | 9  | Recontres et Sorties du groupe Romandie   |
| 13 | Anzeige für Online-Studie  | 22 | L'épuisement chez les personnes atteintes de MICI: plus qu'une simple fatigue       |
| 14 | Weekend-Seminar von Crohn Colitis Schweiz in Nottwil 2018                | 32 | Rencontre entre jeunes à Teufen   |
| 16 | Durch meine Krankheit sind wir als Paar noch stärker geworden            | 34 | Ma maladie a rendu notre couple encore plus fort                                    |
| 24 | Youngster-Treffen in Teufen  |    |   |
| 26 | Der lange Weg vom Reagenzglas in die Apotheke                            |    |   |
| 28 | Marroni, Edelkastanie – durch die Dunkelheit ans Licht                   |    |   |
| 30 | Aus unseren Social-Media-Kanälen   |    |   |

Das Jahr neigt sich dem Ende zu und so sitze ich da und blicke zurück auf viele Ereignisse – auch für unsere Vereinigung; Namenswechsel, Logowechsel, Präsidentenwechsel, Vorstandsmitgliederwechsel, viele neue Mitglieder kennengelernt und ja, mein 40. Geburtstag.

Aus einem alten und – wie ich immer sagte – zungenbrecherischen Namen wurde ein junger, identifizierender und frischer Name: Crohn Colitis Schweiz. Das Logo mit der internationalen Farbe Lila, welche offiziell u.a. für CED steht, und Bruno Giardina, der von Bruno Raffa eine grosse und sehr wichtige Aufgabe übernahm, diejenige des Präsidenten. Alles hatte sich genau zum richtigen Zeitpunkt ergeben und so kam – ohne dass dies so geplant war – eine Art Neustart. Und wie immer im Leben bringen Veränderungen eine persönliche Unsicherheit, denn man muss sich auf etwas Neues einstellen. Als kleines Beispiel wurde mal an einem Weekend-Seminar gesagt: «Achtet euch, mit welchem Bein ihr als Erstes anfängt eine Treppe hochzusteigen. Es ist immer das gleiche Bein, reine Gewohnheit. Nehmt das nächste Mal bewusst das andere Bein», war die Aufgabe und siehe da, begleitet mit Stolpern, Lachen und verwirrt vor der ersten Stufe stehend, merkte ich, dass Veränderungen zu Beginn einfach verunsichern und nach einer Zeit zur Normalität werden. Die Normalität ist schnell eingeleitet bei der CCS (auch wenn wir im Vorstand selbst immer wieder von SMCCV reden) und hat neuen Schwung gebracht. Zum Beispiel bietet unser Online-Shop viele Möglichkeiten, einen Standpunkt zu vertreten, sei dies mit einem T-Shirt, Kaffeebecher to-go, einer Handyhülle, oder dezenter mit Schlüsselbändel und -anhänger, Pin, Armbänder usw. unter den drei Mottos (via Facebook von Mitgliedern gewählt) «Never give up» (Gib niemals auf), «Believe in Miracles» (Glaube an Wunder) und «Fight to win» (Kämpfe, um zu gewinnen) und noch einigen kleineren Dingen und solchen, welche erst noch auf uns zukommen werden.

So denke ich aber auch an alle persönlichen Begegnungen mit Mitgliedern, Bekannten und Freunden und deren Schicksale während dieses Jahrs. Bei einigen durfte ich mich mitfreuen und feiern, bei anderen sass ich da und wünschte, dass alles einfach wieder gut kommt. Automatisch denkt man an die eigenen Ohnmachtsmomente zurück und wie

Alors que la fin de l'année approche, je me remémore les nombreux événements qui ont marqué cette année, en particulier pour notre association: changement de nom, changement de logo, changement de président, changement des membres du comité, arrivée de nombreux nouveaux membres et, sur le plan personnel, mon 40e anniversaire.

Notre association a abandonné son ancien nom, que j'ai toujours qualifié d'imprononçable, au profit d'une appellation plus jeune, plus fraîche et plus parlante: Crohn Colite Suisse. Autres changements: le nouveau logo avec la couleur internationale, le violet, symbole officiel de la lutte contre les MICI, et l'arrivée de notre nouveau président Bruno Giardina, qui a repris les fonctions très importantes et très vastes de Bruno Raffa. Tout s'est produit exactement au bon moment et, sans ce que cela était prévu, nous avons pris une sorte de nouveau départ. Comme toujours, les changements apportent leur lot d'incertitudes sur le plan personnel car il faut s'habituer à la nouveauté. Par exemple, je me souviens de ce qui avait été dit lors d'un séminaire organisé un week-end: «Faites attention avec quelle jambe vous commencez à monter un escalier. Vous remarquerez que c'est toujours la même, par pure habitude. La prochaine fois, pensez à monter l'escalier en commençant par l'autre jambe». Tel était l'exercice à effectuer; avec des trébuchements, des rires et une certaine confusion devant la première marche. J'ai constaté que les changements entraînent certaines inquiétudes au début mais, au bout d'un certain temps, ils font partie de la normalité. D'ailleurs, la normalité a rapidement fait son retour au sein de CCS (même si, au sein du comité, nous parlons encore d'«ASMCC»). Elle a donné un nouvel élan à notre association. Par exemple, notre boutique en ligne propose de nombreux articles pour exprimer un point de vue, que ce soit avec un t-shirt, un gobelet à café à emporter avec soi, une coque de téléphone portable ou, de manière plus discrète, des dragonnes porte-clés, des pins, des bracelets, etc., le tout avec les trois devises (choisies par les membres via Facebook): «Never give up» (Ne renonce jamais), «Believe in Miracles» (Crois aux miracles) et «Fight to win» (Lutte et tu vaincras). La boutique en ligne proposera encore d'autres articles à l'avenir.

Je pense également à toutes les rencontres personnelles avec des membres et des amis, à leurs de-

sich nach einem solchen Jahr die Freude in einem hob, dass es doch endlich zu Ende ist und der «Erledigt»-Haken gesetzt werden kann. Innerlich um 0.00 Uhr der Gedanke aufkommt: «Ich habe es geschafft!», begleitet von einem Lächeln (ob neckisch oder erleichternd).

Nun, das Jahr neigt sich dem Ende zu und so sitze ich da und blicke zurück auf viele Ereignisse – ob erfüllt mit glücklichen Momenten oder bestückt mit dunkeln, gesundheitlich teilnehmend am Leben oder auf dem Sofa zusammengekauert; egal wie, dieses Jahr kann ich bald ad acta legen und wie am Ende jedes Jahres bin ich darüber traurig und glücklich zugleich.

Ich wünsche euch allen einen guten Abschluss für 2018 und ein gutes, mit schönen Momenten gefülltes und hauptsächlich gesundes Jahr 2019! Bleibt stark, lila Kämpfer!

Adéla Fanta,  
Vorstandsmitglied Crohn Colitis Schweiz

stins au cours de cette année. Avec certains d'entre eux, j'ai pu partager des moments festifs; avec d'autres, j'étais à leurs côtés pour leur souhaiter que tout aille de nouveau bien. Automatiquement, on repense à ces moments où l'on se sent impuissant. Après une telle année, la joie s'élève au point que l'on est heureux que cette année se termine enfin et que l'on peut cocher la case «Terminé». Quand minuit arrive, cette pensée nous vient à l'esprit: «J'ai passé l'année avec succès!», avec un sourire (exprimant une forme d'espièglerie ou de satisfaction).

À présent que l'année touche à sa fin, je repense à tous ces moments, heureux ou sombres. Des moments heureux lorsque je me sentais bien et que tout allait bien pour moi au niveau de la santé, et des moments sombres, recroquevillée dans mon canapé. Quoi qu'il en soit, je vais bientôt pouvoir ranger définitivement cette année dans mes souvenirs et, comme à la fin de chaque année, j'éprouverai à la fois un sentiment de tristesse et de joie.

Je vous souhaite à toutes et à tous une très bonne fin d'année 2018 et une excellente année 2019 remplie de bons moments et surtout une bonne santé! Soyez forts!

Adéla Fanta,  
membre du comité de Crohn Colite Suisse



# ETROLIZUMAB-STUDIEN BEI MORBUS CROHN UND COLITIS ULCEROSA IN DER SCHWEIZ

Seit einiger Zeit wird die Substanz Etrolizumab in Studien getestet. Es werden Studien für Morbus Crohn und für Colitis ulcerosa durchgeführt. Etrolizumab ist eine Substanz, die die Wanderung von Lymphozyten (weissen Blutkörperchen) in die Darmwand blockiert und dadurch die Entzündung im Gewebe vermindert. Durch die besondere Art der Blockade wird vermutlich nicht nur die Einwanderung, sondern auch die Rückhaltung der Lymphozyten in der Darmwand blockiert. So könnte es zu einer zusätzlichen Verminderung der Entzündung kommen. Die Studien zu Etrolizumab laufen bereits seit einiger Zeit und es gibt auch schon erste Ergebnisse. Es konnte gezeigt werden, dass die Zahl der Durchfälle, die Häufigkeit von Blut im Stuhl und von Bauchschmerzen während der Behandlung zurückgehen. Gleichzeitig verbesserten sich einige Werte aus

Untersuchungen von Blut- und Stuhlproben, die etwas über das Ausmass der Erkrankung aussagen. Ebenfalls konnte bei Darmspiegelungen gesehen werden, dass sich die Darmschleimhaut während der Behandlung verbessert. Endgültig kann natürlich erst nach Abschluss der Studien zuverlässig gesagt werden, ob Etrolizumab eine sichere und wirksame Behandlung für Patienten mit mittelschwerer bis schwerer Colitis ulcerosa oder mit Morbus Crohn ist. Diese weltweiten Studien werden durchgeführt, damit Etrolizumab für die Behandlung zugelassen werden kann. Sie werden auch in der Schweiz in mehreren Zentren durchgeführt. Teilnehmen können Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa und akuten Beschwerden. Sie dürfen mit einigen Medikamenten noch nicht behandelt worden sein. Welche das genau sind und ob eine dieser Studien für Sie infrage kommen könnte, besprechen Sie bitte mit Ihrem behandelnden Arzt.

Weitere Informationen zu den Etrolizumab-Studien können Sie in den folgenden Studienzentren erhalten:

Crohn-Colitis-Zentrum Bern – Gemeinschaftspraxis  
Balsiger, Seibold und Partner  
Inselspital/Universitätsspital Bern – Bauchzentrum  
Kantonsspital St. Gallen – Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie  
Universitätsspital Zürich – Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie



# FATIGUE BEI CED IST MEHR ALS NUR MÜDIGKEIT

**Text:** Von Peter Stiefelhagen, Ärzte Zeitung online, 18.06.2018

**Die medikamentöse antientzündliche Therapie bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen hat in den letzten Jahren grosse Fortschritte gemacht. Doch die Lebensqualität Betroffener wird nicht nur durch die Darmsymptome, sondern auch durch Fatigue wesentlich beeinträchtigt.**



MANNHEIM. Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) bedeuten für die meist jüngeren Patienten wegen des rezidivierenden Krankheitsverlaufs eine starke Beeinträchtigung der Lebensqualität. Dies resultiert zum einen aus Symptomen wie Schmerzen, Diarrhoe oder Hämatochezie, zum anderen aber auch aus den Komplikationen und den Nebenwirkungen der Therapie.

Die Behandlung bei CED konzentriert sich deshalb auf die Reduktion der Beschwerden und auf die Besserung des endoskopischen und histologischen Befundes, wobei neuerdings auch Laborparameter wie CRP und Calprotectin in die Steuerung der Therapie miteinbezogen werden.

«Gesundheit ist aber mehr als die Abheilung der Darmschleimhaut und die Normalisierung der Laborparameter», so Professor Andreas Stallmach von der Universitätsklinik in Jena. Wichtig sei auch die Beurteilung patientenrelevanter Endpunkte und dazu gehöre auch die Fatigue.

#### **Mehr als Müdigkeit**

Fatigue ist mehr als Müdigkeit. Der Begriff beschreibt einen Zustand von erschöpften Kraftreserven verbunden mit einem erhöhten Ruhebedürfnis und einer Einschränkung der Leistungsfähigkeit. «Entsprechende Untersuchungen haben gezeigt, dass mehr als jeder Zweite mit einer CED unter Fatigue leidet», so Stallmach bei einer von der Falk Foundation unterstützten Veranstaltung in Mannheim.

Die Fatigue-Prävalenz hänge aber stark von der Krankheitsaktivität und der Behandlung ab. In der Wichtigkeit der verschiedenen Symptome wurde Fatigue schwerer gewertet als die Symptome «Stuhlgang» und «dringlicher Stuhlgang». Deshalb sei es – so Stallmach – wichtig, die Erfassung dieses Symptoms mithilfe einfacher Fragebögen in den Sprechstundenalltag zu integrieren.

Es gibt eine Reihe von Faktoren, die Fatigue begünstigen oder sogar auslösen. Dazu gehören die Krankheitsaktivität, Medikamente, Symptome, gestörter Schlaf, Anämie und Ernährungsdefizite. «Eine gegen diese Faktoren gerichtete Therapie kann die Fatigue-Symptome reduzieren», so Stallmach.

#### **Anmerkungen von Luc Biedermann, Leitender Arzt in der Klinik für Gastroenterologie und Hepatology am Universitätsspital Zürich**

Leider ist das Thema Fatigue bei IBD bisher nur unzureichend erforscht, was sicherlich damit zusammenhängt, dass der Begriff schwierig fassbar und subjektiv ist. In den letzten Jahren sind jedoch zumindest dahingehend Fortschritte gemacht worden, dass mehrere Studien untersucht haben, ob Fatigue überhaupt ein relevantes Problem ist. Die Antwort fiel eindeutig aus: Fatigue ist sehr häufig und scheint insbesondere bei jungen Patienten, die bei Gesunden im Vergleich zur älteren Normalbevölkerung deutlich seltener an Fatigue-Syndromen leiden, ein Problem, was erhebliche Auswirkungen auf den Alltag hat – sei dies bei der Arbeit oder auch in der Freizeit und im Sozialleben. Es konnte auch gezeigt werden, dass eine effektive Therapie mit neueren Substanzen, z.B. Biologika, manchmal aber leider längst nicht immer die Fatigue zu verbessern vermag. Aus meiner Sicht wird hier in den nächsten Jahren noch viel Forschungsarbeit nötig sein, um besser zu verstehen, warum manche Menschen mit oder ohne aktive Entzündung unter Fatigue leiden, selbst dann, wenn die Aktivität der Erkrankung durch eine Therapie verbessert werden kann. Auch wird es zunehmend wichtiger werden, therapeutische Möglichkeiten abseits der reflexartigen Substitution von Eisen und Vitamin D zu finden – was im Falle eines Mangels natürlich durchaus sinnvoll ist, aber leider findet man bei Fatigue eben nur in der Minderheit der Fälle wirklich einen derartigen Mangel als Ursache dafür. Vielversprechende erste Schritte sehe ich in Arbeiten, wie sie unter anderem aus den Niederlanden kommen, wo spezielle sogenannte lösungsfokussierte Therapien (solution focused therapy) im Rahmen einer Intervention mithilfe von Psychologen und Coaches geprüft wurden, mit durchaus ermutigenden Resultaten. Aber hier stehen wir erst am Anfang...

Dazu gehören neben einer effektiven Entzündungshemmung, zum Beispiel mit Mesalazin (Salofalk®), Azathioprin (Azafalk®) oder Biologika, auch die Behandlung der Anämie beziehungsweise des Eisenmangels durch entsprechende Substitution. Auch sportliche Aktivitäten sind empfehlenswert. Eine spezifische gegen Fatigue gerichtete medikamentöse Therapie gibt es nicht.

# ÉTUDES AVEC L'ÉTROLIZUMAB POUR LA MALADIE DE CROHN ET LA COLITE ULCÉREUSE EN SUISSE

Depuis quelque temps, l'étrolizumab est testé dans le cadre d'études. Ces dernières sont effectuées pour le traitement de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse. L'étrolizumab est une substance qui bloque la migration de lymphocytes (globules blancs) dans la paroi intestinale et qui empêche ainsi une inflammation à l'intérieur du tissu intestinal. Du fait de son caractère particulier, le blocage semble non seulement empêcher les lymphocytes de migrer, mais il permettrait aussi la rétention de ces derniers dans la paroi intestinale. Cela pourrait permettre de réduire encore le risque d'inflammation.

Des études avec l'étrolizumab sont déjà en cours depuis un certain temps et de premiers résultats sont déjà disponibles. Les premières études ont pu démontrer que le nombre de diarrhées, la fréquence de la présence de sang dans les selles et la fréquence des maux d'estomac diminuent pendant le traitement. Dans le même temps, on a constaté, à la suite des analyses de sang et des selles, une amélioration de certaines valeurs qui sont des indicateurs du stade de la maladie. De même, des coloscopies ont montré une amélioration de la muqueuse intestinale pendant le traitement. Bien entendu, il faut attendre la fin des études pour déterminer de manière fiable et définitive si l'étrolizumab constitue un traitement sûr et efficace pour les patients atteints d'une colite ulcéreuse de gravité moyenne à sévère ou de la maladie de Crohn.

Ces études mondiales ont pour objectif d'homologuer l'étrolizumab pour le traitement. De telles études sont également effectuées dans plusieurs centres en Suisse. Les patients souffrant de la maladie de Crohn ou de colite ulcéreuse avec des troubles graves peuvent y participer. Toutefois, ils ne doivent pas encore avoir été traités avec certains médicaments. Veuillez contacter votre médecin traitant pour savoir quels sont précisément les médicaments concernés et si vous pouvez participer à l'une ou l'autre de ces études.

Vous pouvez obtenir de plus amples informations sur les études avec l'étrolizumab auprès des centres d'étude suivants:

- Centre Crohn-Colite Berne – Cabinet Balsiger, Seibold et Partner
- Inselspital/Hôpital universitaire de Berne – Centre abdominal
- Hôpital cantonal de Saint-Gall – Clinique en gastro-entérologie et hépatologie
- Hôpital universitaire de Zurich – Clinique en gastro-entérologie et hépatologie

# RECONTRES ET SORTIES DU GROUPE ROMANDIE

Membres Groupe d'Entraide Romandie – Marlyse Schopfer et Carole Combes

Notre groupe s'est rencontré à plusieurs reprises dans les locaux de Bénévolat-Vaud à Lausanne [www.benevolat-vaud.ch](http://www.benevolat-vaud.ch) – grâce à eux nous pouvons utiliser gracieusement une salle de réunion.

En février pour la première rencontre de l'année, nous avons eu le plaisir de revoir des visages familiers et fidèles à nos rencontres. Soirée informelle avec présentation des dates de notre programme pour l'année. Différents sujets abordés comme les attentes ou remarques des participants pour améliorer nos manifestations. Discussions ouvertes sur le quotidien qui finissent parfois par de grands éclats de rires. Soirée très conviviale et pleine de chaleur.

En juin nous avons accueilli Madame Anita Gisiger avec ses bols chantants.

## Témoignage d'un patient

### *Groupe d'Entraide Romandie / Antonio Lopez*

Lors de l'une de nos réunions de l'antenne romande de Crohn Colite Suisse, j'ai convié Madame Gisiger

à faire découvrir les bols planétaires aux participants. Cette thérapie sonore consiste à rétablir l'harmonie du corps. Le ou la thérapeute fait sonner ou chanter des bols de différents diamètres et matières qui ont différentes fréquences vibratoires, en les posant sur, sous ou à côté de la personne qui bénéficie de cette thérapie. Ils sont appelés bols planétaires car ils représentent chacun une planète.

La séance commence par un peu de relaxation, puis le voyage peut commencer et il m'apporte un bien-être et un lâcher prise impressionnant, comme si je partais dans un monde parallèle, et les sons font me sentir léger et apaisé.

A la fin de la séance, je me sens calme et relaxé, revigoré par ces sons magiques.

Voici les coordonnées de cette thérapeute:

Mme Anita Gisiger, Route de Lausanne 6, 1053 Cugy VD, [www.anima-he.ch](http://www.anima-he.ch), 079 354 83 04



**Notre sortie en avril nous a conduit à la découverte du Musée d'histoire naturelle de Neuchâtel pour l'exposition temporaire intitulée «Manger, la mécanique du ventre».**

Retrouvailles devant le musée pour un café-croissant, puis visite d'une heure et demi. L'exposition fût très intéressante, variée, ludique, interactive et même musicale grâce aux «Petits Chanteurs à la Gueule de Bois» qui – pour ceux qui les connaissent – n'ont par leurs langues dans leurs poches, mais savent jouer avec les mots dans une certaine finesse. «Tout ce qui mange sera mangé, tout le reste n'est que vanité.» (Chacun sa bouffe)



**Résumé de la visite:**

De la bouche à l'anus, c'est une véritable odyssée digestive que propose l'exposition qui s'attache à redonner ses lettres de noblesse à un processus dont les bruits et les résultats sont souvent mésestimés. Que met-on dans son assiette et comment notre organisme parvient-il à en extraire les nutriments? Sommes-nous vraiment gouvernés par notre micro biote? Et quelle est l'utilité des estomacs multiples des ruminants?



Mais si la digestion reste un processus interne, les choix alimentaires en disent long sur notre rapport à l'environnement. Rythmée par les créations musicales, l'exposition questionne et place dans une nouvelle perspective un acte quotidien qui se révèle moins anodin qu'il n'y paraît.



Nous nous sommes ensuite rendus «Au Feu de Bois» pour la pause de midi, lors d'un moment convivial et bien sympathique.

Certaines personnes se sont replongées dans la mécanique du ventre pour vérifier certains aspects qui leurs auraient échappés. Et d'autres, pour aider à la digestion ont fait une promenade sur les quais du lac de Neuchâtel. Nous nous sommes séparés en fin d'après-midi après une journée riche en découvertes.

Groupe d'Entraide Romandie

Site du Musée d'histoire naturelle de Neuchâtel: <http://www.museum-neuchatel.ch/>



**La sortie de septembre nous a emmené dans le canton de Fribourg pour une journée au grand air.**

***Groupe d'Entraide Romandie / Cedric Cottet***

Rendez-vous nous avait été donné dans un tea-room pour faire la connaissance de notre guide, Georges Chevalley, avec lequel nous sommes partis à la découverte du passé médiéval de Bossonnens.



Visite des ruines du château et un parcours de randonnée dans le district de la Veveyse entre Bossonnens, Attalens et Tatroz pour s'aérer la tête, se dégourdir les jambes et goûter aux spécialités locales.

Un sentier didactique a été créé sur ce site sous l'égide de l'AVMB avec la participation du Service archéologique de l'état de Fribourg.

Il a été inauguré en avril 2016 et il est composé de 11 panneaux explicatifs sur l'histoire du château et sur la campagne de fouilles archéologiques actuellement en cours.



**Un brin d'histoire...**

On ne connaît pas exactement la date de la construction du château de Bossonnens, mais elle devrait se situer dans le dernier quart du premier millénaire. La construction se fait par étapes avec l'ajout d'un donjon carré au XII<sup>e</sup> siècle (incendié en 1475) et la construction d'un bourg et d'une tour circulaire de type savoyard en 1260.

C'est Amédée I<sup>er</sup>, fondateur de la branche d'Oron-Bossonnens-Attalens qui fonda le bourg du château. C'est aussi sous son règne et jusqu'au dernier tiers du XIII<sup>e</sup> siècle que les villages qui composaient son domaine connurent leur apogée.



***La chapelle Notre-Dame du Chêne à Attalens...***

La chapelle du Chêne est bien plus récente que le château de Bossonnens puisqu'elle a été construite dans la deuxième moitié du XIX<sup>e</sup> siècle.

Elle abrite des vitraux réalisés par Henri Broillet (1891–1960) et un étonnant chemin de croix réalisé par le peintre de la Veveyse Charly Cottet en 1959 avec des morceaux de cageots.

Voir la suite sur le site de l'AVMB:

<http://bossonnens.org/chateau/index.php/avmb/>



Après une petite balade de 5,5 km à travers, les ruines, les champs et un des quartiers résidentiels, nous sommes allés nous restaurer à l'auberge d'Attalens ([www.langedattalens.ch](http://www.langedattalens.ch)).

Le reste de l'après-midi s'est déroulé simplement avec un grand ciel bleu, pas un seul nuage à l'horizon pour une balade dans la campagne fribourgeoise, avec cueillette et achat de produits de la ferme afin de remplir nos sacs à dos et les frigos de produits bio.



Puis nous avons bu un dernier verre et chacun a repris le chemin de son domicile avec un peu plus de culture et de bon air dans le corps.

**En novembre nous avons eu le plaisir d'accueillir Madame Valérie Pittet de la cohorte suisse pour notre dernière rencontre de l'année.**

Madame V. Pittet est responsable du centre de gestion des données et coordinatrice de l'étude de la SWISSIBD «Cohort study» pour les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, à l'Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive (IUMP). Les participants reçoivent le bulletin Insight, plusieurs fois par année, comprenant des témoignages, des statistiques, des infos diverses sur les traitements et également de petites astuces.

Lors de cette soirée beaucoup de questions furent posées sur le choix des sujets, la manière de poser les questions, les statistiques, la recherche etc.

Un grand merci à Madame V. Pittet pour sa disponibilité, les explications données et sa contribution afin d'améliorer la vie des patients.

Retrouvez les publications des médecins de la cohorte sur la plateforme PubMed:

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed)

[www.ibdcohort.ch](http://www.ibdcohort.ch)

Après chaque réunion, ces rencontres sont suivies d'un moment convivial autour d'un repas.

Si vous êtes intéressés par nos rencontres et sorties, vous pouvez vous inscrire sur notre email [asmcc.romandie@gmail.com](mailto:asmcc.romandie@gmail.com) ou pour toutes autres informations vous pouvez consulter le site [www.smccv.ch/fr](http://www.smccv.ch/fr)

N'hésitez pas à demander un co-voiturage pour toutes nos sorties et/ou rencontres – de plus, vos conjoints(es) sont les bienvenus(es).

# ANZEIGE FÜR ONLINE-STUDIE

## Universitätsspital Zürich – Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie Der Einfluss von Stress und habituellem Wohlbefinden auf die Krankheitsaktivität von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen

**Prüfer:** PD. Dr. med. Benjamin Misselwitz, Universitätsspital Zürich

### **Probandinnen und Probanden für wissenschaftliche Studie gesucht**

Für eine wissenschaftliche Studie suchen wir Patienten ab 16 Jahren, welche an einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (M. Crohn oder Colitis ulcerosa) leiden und bereit sind, an einer Online-Studie teilzunehmen.

**Ziel der Studie:** Wir möchten prüfen, ob subjektiv empfundener Stress Krankheitsschübe von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen auslösen und ob habituelles Wohlbefinden vor Auftreten von Krankheitsschüben schützen kann. Dabei fokussieren wir gezielt auf das negative Stresserlebnis (Distress) und nicht auf positiv erlebten Stress (Eustress).

**Ablauf und Dauer der Studie:** Im Rahmen dieser Studie werden Sie insgesamt sieben Online-Fragebögen ausfüllen, einen ersten etwas längeren Basisfragebogen (Dauer circa 20 min) und anschliessend monatlich verkürzte Versionen von etwa 10 min Dauer. Wir werden Sie dabei mit validierten Fragebögen detailliert bezüglich Stresslevel (gezielt auf die Erfassung von Distress ausgerichtet), Angst und Depression, Wohlbefinden und Krankheitsaktivität befragen. Nach initialer Registrierung via Link, welcher auch auf der Website von Crohn Colitis Schweiz ([www.crohn-colitis.ch](http://www.crohn-colitis.ch)) aufgeschaltet sein wird, werden Sie persönlich per E-Mail mit den Fragebögen kontaktiert.

Alle Daten werden **vertraulich** behandelt. Für die Versuchspersonen ergibt sich **kein medizinischer Nutzen**.

Falls Sie an einer Studienteilnahme **interessiert** sind und oben genannte Kriterien auf Sie zutreffen, können Sie sich sehr gerne für die Online-Studie via folgenden Link registrieren:

<https://www.socisurvey.de/schuebeundstress/>

Wünschen Sie **weitere Informationen**, wenden Sie sich bitte an Gérard Schmelczer, [gerard.schmelczer@usz.ch](mailto:gerard.schmelczer@usz.ch).

**Rückblick aus Sicht des Trainers**

# WEEKEND-SEMINAR VON CROHN COLITIS SCHWEIZ IN NOTTWIL 2018

**Text:** Patrick Widmer

**Fotos:** Simone Widmer, Claudia Raffa

**Rückblickend war es definitiv eines der interessantesten, abwechslungsreichsten und auch erfolgreichsten Wochenendseminare, welche ich im Auftrag von CCS leiten durfte.**



Diese Seminare sind seit mehreren Jahren in meinem Kalender ein fester Bestandteil. Ich freue mich jeweils riesig darauf. Einerseits stehe ich als Trainer im Fokus und leite zusammen mit Gabriela Bretscher durch die beiden Tage, andererseits bin ich seit über 30 Jahren selber von der Krankheit Morbus Crohn betroffen. Also eine grosse Herausforderung, aber auch riesige Motivation und Freude, Wissen und meine Erfahrungen zu teilen.

Einige Tage vor dem Seminar steht das Programm im Detail, die Themen sind vorbereitet, diverse Flipcharts erstellt und die CD mit der Fantasiereise aufgenommen. Am Donnerstagabend kreisen meine Gedanken rund um das Seminar: Werden die gewählten Themen bei den Teilnehmenden ankommen? Sind diese genügend aufbereitet? Ist das Ganze zu theoretisch? Soll ich etwas anpassen oder gar streichen? Dieses Gedankenkarussell zeigt, dass es für mich als Trainer kein gewöhnliches Seminar ist, es ist das jährliche CCS-Seminar, das mir so am Herzen liegt.

Samstagmorgen, die Anspannung steigt. Ab 09.00 treffen die ersten Teilnehmenden ein. Ich freue mich über bekannte Gesichter vergangener Seminare und neue Teilnehmer.

9.30 Uhr, das Seminar beginnt. Ich spüre rasch, dass der Einstieg gelungen ist. Es ist zu Beginn wichtig, den Teilnehmern Sicherheit und klare Strukturen zu vermitteln. Im Verlaufe der beiden Tage soll das Seminar spannende Inhalte, aber auch eine vertrauensvolle Atmosphäre für den gemeinsamen Austausch, individuelle Fragen und Probleme bieten.

Ich freue mich über das grosse Interesse, die aktive Beteiligung und die aufkommenden Emotionen. Es macht riesig Spass, so zu arbeiten. Die Stunden fliegen dahin, alle sind zufrieden, haben Neues gelernt und Bekanntes aufgefrischt.

Es zeigt sich auch wieder, wie sinnvoll es ist, das Seminar über zwei Tage zu gestalten. Das Verbringen des gemeinsamen Abends mit Nachtessen und anschliessendem Spaziergang mit Fackeln ist gemütlich, bereichernd, fördert das Vertrauen und den wichtigen Austausch in der Gruppe.



Am Sonntagmorgen dürfen wir den neuen Präsidenten des Crohn Colitis Schweiz, Bruno Giardina, begrüßen. Er lässt es sich nicht nehmen, bei der Führung durch das Zentrum für Schmerzmedizin Nottwil dabei zu sein.

Zu den Highlights des Wochenendes zählen sicher die vertrauensvolle Atmosphäre und die Offenheit aller Teilnehmer, die spannende Gesprächsrunde mit Diana, die Führung durch das Zentrum für Schmerzmedizin mit dem spannenden Vortrag von Frau C.Zink, die Sequenz des gemeinsamen Lachens und wie jedes Mal die entspannende Fantasiereise, welche Gabriela immer wieder neu zusammenstellt. Das i-Tüpfelchen waren wie in all den Jahren wieder die Seminarteilnehmer. Ohne ihre Offenheit, ihr Vertrauen und aktive Mitgestaltung wären die Seminare niemals ein so grosser Erfolg.

Ein riesiges Kompliment und Dankeschön an euch alle! Und ein weiteres grosses Dankeschön an den Vorstand der CCS, der die Durchführung des Wochenendseminars ermöglicht.

**Interview mit André Reber, Mitglied Crohn Colitis Schweiz,  
und seiner Frau Rachel**

# **DURCH MEINE KRANKHEIT SIND WIR ALS PAAR NOCH STÄRKER GEWORDEN**

**Text:** Anita Steiner Kommunikation

**Fotos:** Bruno Raffa

**André Reber ist erst seit wenigen Monaten Mitglied unserer Organisation – dank dem Tipp seiner Ehefrau. Einige erinnern sich vielleicht an seine Vorstellung auf unserer Facebook-Mitgliederseite oder sein kreatives Mitwirken bei der Flyer-Verteilung zum Welt-CED-Tag. Wir haben André und seine Frau Rachel in Muttenz besucht und wollten von den beiden wissen, wie sich die chronische Erkrankung auf ihre Beziehung ausgewirkt hat.**



«Heute geht's mir super, so gut wie seit Jahren nicht mehr!» Dies strahlt der 45-Jährige auch aus. Er sprudelt regelrecht vor Energie, führt uns zusammen mit seiner Frau Rachel durch die gemütliche Wohnung und erzählt munter von all den Erinnerungen hinter den unterschiedlichsten Dekoartikeln und Fotos. Sie sind kleine Zeitzeugen ihrer gemeinsamen Geschichte, die bunt und immer wieder überraschend ist. Die vielen gemeinsamen Hobbys und Reisen könnten Bücher füllen – doch wir möchten hinter die schöne Fassade blicken ...

### «Nanu, wer oder was bist du denn?»

Über 20 Jahre ist es her, André war damals 23-jährig. Endlich sein eigenes Leben, umgezogen nach Basel und eine erfolgsversprechende Stelle bei einer Bank angenommen. Seine Euphorie wurde durch immer wiederkehrende Bauchschmerzen getrübt. «Aber hey, das bisschen Durchfall kann mich ja wohl nicht aufhalten», hat sich der junge Mann damals gedacht. Als die Krämpfe sich häuften und er Blut im Stuhl entdeckte, konsultierte er einen Arzt. Der Gastroenterologe machte eine Darmspiegelung und diagnostizierte (zum Glück sofort) Colitis ulcerosa. «Ich dachte: Erzähl mir doch, was du willst, ich muss arbeiten!» André wurde mit Kortison behandelt, was zu Beginn gut funktionierte. Er konnte weitermachen wie bis anhin und schon bald war die lästige Sache verdrängt. Jahre später, mit einer Beförderung zum Leiter IT Produktion bei einem späteren Arbeitgeber, verschlimmerte sich die Krankheit wieder und André sah sich mit dem Peter-Prinzip konfrontiert: Diese These von Laurence J. Peter besagt, dass ... in einer Hierarchie [...] jeder Beschäftigte dazu neigt, bis zu seiner Stufe der Unfähigkeit aufzusteigen. Heute weiss André: «Ich habe die Aufgaben komplett unterschätzt und war mental dermassen unter Stress, dass mir das sprichwörtlich auf den Magen und den Darm geschlagen hat.»

### Auch Liebe geht durch den Magen

Rachel und André haben sich 2001 durch ihr gemeinsames Hobby kennengelernt: André spielte Dudelsack, Rachel tanzte in der Formation – ein Jahr später waren die beiden ein Paar. Ob sie auch im Alltag nach seiner Pfeife tanzt? Die Antwort erübrigt sich, denn die beiden sind offensichtlich ein eingespieltes Team auf Augenhöhe. Und sie ergänzen sich auf wunderbare Weise: André findet in Rachel



André und Rachel stellen sich offen den Fragen – ohne Tabus.

seinen Ruhepol und seinen Halt. «Ich kann mit Rachel über alles sprechen. Sie spürt mich und gibt mir Kraft – aber ich weiss, dass es auch für sie Kraft braucht, besonders wenn ich wieder einmal nicht «so gut drauf bin.» Genau diese Wertschätzung und Offenheit seien das Erfolgsrezept ihrer Beziehung. Das mussten sie sich jedoch erarbeiten. Rachel verrät: «Am Anfang wusste ich gar nicht, was er hat und dass er Kortison nimmt. Ich habe nur wahrgenommen, dass er schon wieder auf der Toilette sitzt.»

### Keine Geheimnisse!

André fiel es anfangs äusserst schwer, offen über seine Krankheit zu sprechen. «Wenn du in die Hose gemacht hast, dann «gruset» es dir vor dir selber», erklärt er seine anfängliche Verschwiegenheit. Heute weiss er, wie wichtig offene Gespräche sind. Ohne Tabus, ohne Geheimnisse. Man sollte sich als Betroffener nicht schämen müssen. Es gab dunkle Phasen in Andrés Leben, in denen er des Ganzen überdrüs-

«Am Anfang habe ich nur gemerkt, dass mein Mann schon wieder auf der Toilette sitzt.»

**«Mein Rat für andere Paare: offen und ohne Tabus darüber reden und einander zuhören.»**

sig war und am liebsten den Bettel hingeschmissen hätte. «Ohne mein Herzli wäre ich nie da, wo ich heute bin.» Die beiden halten sich an den Händen und lächeln. «Es ist unschätzbar wertvoll, wenn man jemanden neben sich hat, der bei einem «Unglück» keine grosse Sache daraus macht, sondern einfach eine neue Unterhose bringt.» Wenn André aufgrund seiner Spondyloarthritis (Entzündung am Rücken) mal nicht aufstehen kann, stützt ihn seine Frau, damit er die dringenden Toilettengänge rechtzeitig schafft. «Besonders in solchen Momenten habe ich das Gefühl, eine echte Last zu sein», gibt André zu. Bestimmt ist es für ihn umso schwieriger, da seine Wurzeln bei Bergbauern im Emmental sind. Hilfe annehmen wurde in seiner Kindheit als Zeichen von Schwäche gedeutet. Rachel empfand seine anfängliche Abwehrhaltung jedoch ganz anders: «Ich hatte das Gefühl, dass er mich ausgrenzen will. Das ist ein komplett falscher Stolz, denn ich will meinen Teil dazu beitragen und möchte, dass es meinem Mann



*«Schliesse die Augen, klettere mit mir auf den Regenbogen, auf einen Sonnenstrahl, hinauf zu den Sternen, in die Unendlichkeit.» Unbekannt*

gut geht.» Heute mache er kein Geheimnis mehr daraus. Das mache es einfacher, er müsse sich nicht mehr verstecken und nichts mehr überspielen.

#### **Auf zu neuen Ufern**

Ende 2012 entschied sich André, die Finanzinformatik zu verlassen und die IT einer Flusskreuzfahrt-Gesellschaft zu übernehmen. Seine Gesundheit stabilisierte sich kurzfristig. Doch die Colitis ulcerosa wurde durch das permanente Reisen, die vielen Meetings und abendlichen Businessanlässe sowie die Nonstop-Erreichbarkeit auch zu seiner ständigen Begleiterin. Vier Jahre später dann die Zäsur: Die dauerhafte Einnahme von Kortison schlug zusehends auf seine Psyche. «Vor einer Gewichtszunahme und den anderen bekannten Nebenwirkungen wurde ich zum Glück verschont. Aber ich wurde richtig depressiv und aggressiv, insbesondere mir gegenüber.» Auch Rachel bemerkte diese Veränderung: «Seine Stimmungsschwankungen waren teilweise heftig und er konnte von himmelhoch jauchzend von einer Sekunde auf die andere betrübt in ein Loch fallen. In solchen Phasen hab ich versucht, ihn wieder zu mir zu holen – manchmal hab ich ihn auch einfach täubeln lassen.» Sie lächelt. Ihre ruhige Ausstrahlung ist magisch.

#### **In den Hafen der Ehe**

Magisch sei auch ihre Hochzeit gewesen. Nach 14 Jahren Beziehung hat André während ihrer Afrika-Reise um die Hand von Rachel angehalten, Ende 2016 haben die beiden sich das Ja-Wort gegeben. «Mit Rachel habe ich die perfekte Partnerin an meiner Seite, die ich nie mehr missen möchte.» Ankommen, in mehrfacher Hinsicht. «Mir wurde damals klar, ich muss an mir etwas ändern und ruhiger werden.» Alte Hobbys wurden wieder reaktiviert: sportklettern, wandern, übernachten im Wald, viel Zeit in der Natur und Tiere beobachten.

#### **Neue berufliche Wege**

André war bewusst, dass sein Körper stark auf Stress reagiert und er sich neu orientieren muss. Während des Gesprächs beim Berufsberater schälten sich rasch die Kerninteressen Natur, Umwelttechnologien und Menschen heraus. Die Ausbildung zum Naturheilpraktiker TEN mit eidg. Abschluss war die ideale Lösung! Seit Juli 2017 arbeitet André nicht mehr Vollzeit und setzt mit Unterstützung seiner Ehe-

frau nun auf die Karte Ausbildung: Er konzentriert sich voll auf das spannende Studium. «Für mich ist klar, dass die Natur, insbesondere der Wald, uns unterstützen kann, gesund zu werden. Naturwissenschaftliche Untersuchungen haben beispielsweise gezeigt, dass Bäume Terpene produzieren, welche uns Menschen gut tun. In Japan sind sogenannte «Waldbäder» seit den frühen 80er-Jahren äusserst populär. Untersuchungen haben ergeben, dass die von Bäumen ausgesandten Stoffe die Bildung von natürlichen Killerzellen im Körper anregen.» Nicht zuletzt deshalb ist ein Baum im Zentrum seines neuen Firmenlogos. André möchte sich nach seiner Ausbildung in vier Jahren in seiner naturheilkundlichen Praxis selbstständig machen. Wer weiss, vielleicht sogar eine gemeinsame Praxis mit einem Hausarzt für eine umfassende Betreuung in der Schul- und Komplementärmedizin, spezialisiert auf chronische (Magen-Darm-)Erkrankungen? Wer bereits jetzt mehr über ihn und seine Philosophie erfahren möchte, kann Aktuelles auf seiner Internetseite oder in den sporadischen Blog-Beiträgen erfahren.

#### «Du glaubst es nicht, es geht wieder los!»

Ohne Vorwarnung holte André der heftigste Schub seines Lebens aus den neuen Bahnen. Weshalb jetzt? Er habe doch alles geändert? Zeit zum Nachdenken blieb kaum. Mehr als zwanzig Toilettengänge pro Tag, Krämpfe, Schmerzen, Blut im Stuhl ... bis zum Kollaps und zur Einlieferung in die Notfallaufnahme mit erneuter Kortison- und Antibiotika-Behandlung. «Als ich im Spital lag, wurde mir langsam bewusst, dass das wohl mehr als nur etwas Lästiges ist, sondern vielmehr etwas, das mein Leben (mit) bestimmen wird.» Fragen und Ängste quälten ihn fast mehr als die körperlichen Schmerzen: «Hätte ich das doch früher ernster genommen! Was ist nun mit meiner Ausbildung? Wie geht's in der Beziehung weiter?» Rachel war auch während dieser Zeit sein Fels in der Brandung, war bei ihm oder spürte, wann er alleine sein wollte. Rückblickend habe der Spitalaufenthalt auch Positives: «Es war wie der letzte notwendige Schritt, um die Krankheit endlich komplett anzunehmen und zu akzeptieren. Zudem konnte ich mich im Spital mit Ärzten, Pflegenden oder Zimmergenossen unterhalten und habe durch diese Gespräche auch viel für meine Ausbildung mitnehmen können.»



*«Gäbe es nicht das Herz, das du liebst, wärest du feiner Staub, den der Wind davonträgt.» Khalil Gibran*

#### Du bist nicht allein

Rachel stiess auf die Patientenorganisation Crohn Colitis Schweiz und riet ihrem Mann, sich anzumelden. «Ich las ein wenig im Internet über die Organisation und dachte, schaden kann es ja nicht. Kurz darauf habe ich von Adéla Post bekommen. Wow,



*«Ein Tropfen Liebe ist mehr als ein Ozean an Wille und Verstand.» Blaise Pascal*

Mehr über André  
unter:  
[www.andrereber.ch](http://www.andrereber.ch)  
[www.terrasana.ch](http://www.terrasana.ch)



*Hochzeit (Dezember 2016)*

*«Liebe ist der Entschluss, das Ganze eines Menschen zu bejahen, die Einzelheiten mögen sein, wie sie wollen.» Otto Flake*

das ist ja voll cool, nicht nur Blabla, einfach fantastisch!» Andrés Begeisterung ist unüberhörbar. Das Lesen der Infos habe ihm im Spital die Zeit erleichtert, einige seiner Ängste genommen und ihm Mut gemacht. «In einer schlaflosen Nacht habe ich mir damals den Frust von der Seele geschrieben und auf Facebook gestellt. Das Niederschreiben meiner Geschichte war irgendwie der Abschluss der «alten» Krankheitszeit. Ich schrieb und schrieb und am Ende legte ich den Notizblock zur Seite. So, das war's, ab jetzt geht's in eine andere Richtung! Die Reaktionen auf meine Vorstellung waren dann einfach unglaublich berührend.» André wollte sich unbedingt revanchieren, Gelegenheit dazu bot sich beim Verteilen der Flyer für den Welt-CED-Tag. Sein Motto: «Wenn nur eine Person mehr nach Solothurn geht, hat sich der Einsatz gelohnt.» Inzwischen ist er regelmässiger Gast beim regionalen Stammtisch und an Info-Anlässen, an denen er besonders den Austausch untereinander schätzt.

#### **Mit Zuversicht weiter**

Der Gedanke an die Zukunft macht ihn manchmal nervös. Gedanken kreisen um Medikamente, Nebenwirkungen, Gründe, Angst vor dem nächsten Schub, seine Ausbildung, Selbstständigkeit und natürlich die Beziehung. Glücklicherweise ist er sich seiner starken Wurzeln bewusst. Und trotz seiner zwei Untermieter «Frau Röschen und Herr Spondyloarthritis Junior» – wie André seine Krankheiten nennt – schaut er zuversichtlich nach vorne. «Mein grosses Ziel ist natürlich eine Remission ohne (pharmazeutische) Medikamente.» Er habe in einer Internetgruppe einmal eine Aussage gefunden, die er sich nun auch auf die Fahne schreibe: «Nicht ich muss mich mit der Krankheit, sondern die Krankheit muss sich mit mir abfinden.» Deshalb streichen die beiden ihren grossen Reisetraum nach Patagonien nicht von ihrer Liste. Sein grösster Wunsch sei jedoch ein anderer: «Mit meinem Herzli so lange wie möglich und gesund zusammenzubleiben.»

«Nicht ich muss mich  
mit der Krankheit,  
sondern die Krankheit  
muss sich mit mir  
abfinden.»



## MediService – Der zuverlässige Partner an Ihrer Seite

Als erste Schweizer Spezialapotheke hat sich MediService auf die Betreuung von chronisch- und schwerkranken Menschen mit anspruchsvollen Therapien spezialisiert. Seit über 20 Jahren betreut MediService Patienten im Bereich Immunologie, Neurologie, Onkologie sowie seltene Krankheiten.

### Wussten Sie schon, dass MediService...



...sämtliche Medikamente, auch gekühlte, per Post bequem und diskret an Ihre Wunschadresse liefern?



...Sie unterstützt in der Therapie-Anwendung und im Umgang mit der Krankheit durch spezialisierte Nurses?



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

Was kann MediService für Sie tun? Kontaktieren Sie uns.

## MediService – Le partenaire de confiance à vos côtés

Première pharmacie spécialisée suisse, Mediservice accompagne les patients atteints de maladies chroniques graves qui ont besoin de traitements complexes. Depuis plus de 20 ans, elle assure leur suivi dans les domaines de l'immunologie, de la neurologie, de l'oncologie et des maladies rares.

### Saviez-vous que MediService...



...livre tous les médicaments, même ceux devant être réfrigérés, discrètement et confortablement par la poste à l'adresse de votre choix?



...vous aide à suivre votre traitement et à gérer votre maladie grâce à des infirmiers spécialisés?



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

Que peut faire Mediservice pour vous? N'hésitez pas à nous contacter.

### Jetzt kostenlos Informationen bestellen/Demandez des informations

Frau/Madame  Herr/Monsieur

AC 02240

Name  
Nom

Vorname  
Prénom

Strasse/ Nr.  
Rue/ N°

PLZ/Ort  
NPA/Lieu

Telefon  
Téléphone

Email

Geburtsdatum  
Date de naissance

Senden Sie diesen Talon an untenstehende Adresse oder besuchen Sie das Formular auf unserer Website [www.mediservice.ch/smcv](http://www.mediservice.ch/smcv)  
Veuillez-nous envoyer ce talon ou visitez notre site internet [www.mediservice.ch/smcv](http://www.mediservice.ch/smcv)



**Inflammation chronique de l'intestin**

# **L'ÉPUISEMENT CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE MICI: PLUS QU'UNE SIMPLE FATIGUE**

Article de Peter Stiefelhagen, Ärzte Zeitung online, 18.06.2018

**La thérapie médicamenteuse anti-inflammatoire pour les maladies inflammatoires chroniques intestinales a fait de grands progrès ces dernières années. Mais la qualité de vie des malades n'est pas seulement dégradée par les troubles intestinaux, mais aussi par l'épuisement.**



MANNHEIM. Chez la majorité des jeunes patients, les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) impliquent une forte dégradation de la qualité de vie. Celle-ci résulte par exemple des troubles liés à la maladie, comme les douleurs, les diarrhées ou l'hématochézie, mais aussi des complications et des effets secondaires de la thérapie.

Le traitement des MICI se concentre donc sur la diminution des troubles et sur l'amélioration des analyses endoscopiques et histologiques. Des paramètres de laboratoire comme la protéine C réactive (CRP) et la calprotectine sont pris en compte dans la gestion de la thérapie.

«Mais la santé ne se limite pas à la guérison de la muqueuse de l'intestin et à la normalisation des paramètres de laboratoire», explique le professeur Andreas Stallmach, de la clinique universitaire de l'éna. Il est également important d'évaluer les critères d'évaluation principaux pertinents pour les patients, et l'épuisement en fait partie.

#### **Plus qu'un état de fatigue**

L'épuisement est plus qu'un état de fatigue. Il désigne un état caractérisé par un épuisement des réserves d'énergie, un besoin de repos accru et une limitation des performances. «Des analyses ont montré que plus d'une personne atteinte d'une MICI sur deux souffre d'épuisement», déclare le professeur Stallmach lors d'une manifestation soutenue par la Falk Foundation à Mannheim.

La prévalence de l'épuisement dépend fortement de l'activité de la maladie et du traitement. Dans la pondération des différents symptômes, l'épuisement a été jugé plus important que les symptômes «selles» et «selles urgentes». Par conséquent, selon le professeur Stallmach, il est important de saisir le symptôme de l'épuisement au moyen de questionnaires simples et de l'intégrer dans la consultation médicale.

Plusieurs facteurs favorisent, voire déclenchent l'épuisement. Parmi ceux-ci, on peut citer l'activité de la maladie, les médicaments, les troubles, le sommeil perturbé, l'anémie et les carences nutritionnelles. «Une thérapie ciblée contre ces facteurs peut atténuer les symptômes de l'épuisement», déclare le professeur Stallmach.



Outre un traitement anti-inflammatoire efficace, par exemple avec la mésalazine (Salofalk®), l'azathioprine (Azafalk®) ou des produits biologiques, ces thérapies incluent aussi le traitement de l'anémie et de la carence en fer au moyen d'un produit de substitution adapté. Les activités sportives sont également recommandées. Il n'existe pas de thérapie médicamenteuse spécialement ciblée contre l'épuisement.

# YOUNGSTER-TREFFEN IN TEUFEN

**Text:** Noah Herzog, Mitglied Crohn Colitis Schweiz

**Fotos:** Noah Herzog und Bartolomeo Vinci, Mitglieder Crohn Colitis Schweiz

Treffpunkt war der Parkplatz der A. Vogel Kräutergärten in Teufen. Obwohl die gesperrte Strasse und die daraus resultierende Umleitung angekündigt waren, schafften wir es fast alle, zuerst mal falsch zu fahren. Wir Verlorenen schlossen uns sogleich zum «Geleit der Suchenden» zusammen und erreichten so dann doch noch den Parkplatz.

Nachdem wir von Julia ordentlich mit Namensschildern beschriftet wurden, empfing uns die freundliche Führungsleiterin und dann gings nach einer kleinen Vorstellungsrunde auch schon quer durch den kräutergefüllten Garten. Wir haben viel über die verschie-

denen Pflanzen erfahren und wurden auch fleissig zum Probieren animiert. Von der süssen Stevia über den würzigen Liebstöckel bis zum sehr bitteren Artischockenkraut war alles dabei. Nach den ganzen Heilpflanzen müsssten wir nun eigentlich alle kerngesund sein.

Weiter besuchten wir ein kleines Museum, wo die alten Produktionsgeräte zu besichtigen waren und ein kurzer Film über die Bioforce AG und die moderne Produktion gezeigt wurde. Zuletzt gings noch in die museumseigene Drogerie, wo es alle Produkte zu kaufen gab und eine Geschenktasche auf uns wartete.



Für den nächsten Programmpunkt führen wir im Konvoi zum Erlebnis Waldegg. Dort durften wir in der Backstube einen Biber backen. Nach einer kurzen Einführung des Bäckermeisters, der über das Haus und die Bäckerei «Ziträdli» einiges zu berichten wusste, startete auch schon an die Produktion der Biber. Der Teig wurde in Formen gedrückt, teilweise mit vereinten Kräften Mandelmasse aus dem Spritzbeutel gepresst und Buchstaben wurden ausgestochen. Das Resultat: Jeder hat seinen eigenen Biber produziert, welcher im Anschluss vom Bäcker gebacken wurde. Den Biber durften wir nach dem Essen noch warm mit nach Hause nehmen und ich freu mich schon darauf, herzlich hineinzubeissen.

Nach dieser «harten» Arbeit hatten wir uns den Apéro verdient, der uns in der Sonne auf der Terrasse gereicht wurde – mit einem herrlichen Ausblick, frischer Appenzeller Luft und netten Gesprächspartnern. So liess sich die Zeit bis zum Abendessen sehr angenehm überbrücken.

Zum Abendessen nahmen wir im Schnuggebock Platz. Ein gemütlicher Raum mit rustikalen Holztischen und Bänken und einem Fester mit Blick in einen kleinen Stall, wo sich eine Muttersau und ihre Ferkel im Stroh wälzten. Das Essen war fein und die Gespräche angeregt. Es war sehr angenehm, unter Gleichgesinnten zu sein. Wo sonst, ausser vielleicht in der Familie, kann man so frei Schnauze ohne Selbstzensur reden, ohne dass man Angst haben muss, dass sich jemand ekelt oder dass dies jemand nicht hören will? Den Satz des Abends, der einem sonst wohl nirgends zu Ohren kommen würde, hörte ich am Nachbartisch und dieser lautete etwa so: «Nach der Diagnose dachte ich mir: «Na gut, dann blute ich jetzt halt aus beiden Löchern.»»

Es wurde gegessen, geredet und gelacht und die Stimmung war super. Einen kurzen Unterbruch gab es nur durch den «Sturm» und den «Stromausfall», der in dieser Themenbeiz zum Programm gehörte. So verflog auch die Zeit sehr schnell. Noch ein kurzes musikalisches Intermezzo vom Hackbrett und schon war es spät geworden. Die Bäuche waren voll und die Akkus leer. Jeder holte noch seinen Biber in der Backstube ab und dann endete auch schon der überaus gelungene und sehr gut organisierte Tag der Youngsters von Crohn Colitis Schweiz.



Ein wirklich toller Tag mit super Leuten. Die Ideen für ein nächstes Treffen wurden schon gesammelt und ich freue mich jetzt schon, wenn wieder die Einladung für das nächste Youngster-Treffen ins Haus flattert.

Auch dieser Stelle nochmals vielen Dank für die Organisation an Julia Stirnimann. Und natürlich an den Verein Crohn Colitis Schweiz, dass ihr die Plattform bietet, dass so viel Wichtiges und Sinnvolles für und von Betroffenen auf die Beine gestellt werden kann.

## Die Entwicklung eines Medikaments

# DER LANGE WEG VOM REAGENZGLAS IN DIE APOTHEKE

**Texte:** Dr. med. Nadja Pecinska

**Grafik:** Bruno Giardina

**Die Entwicklung eines Medikaments vom Forschungslabor bis in das Verkaufsregal der Apotheke braucht einen langen Atem und erfordert eine grosse Investition, denn sie verschlingt 1,0 bis 2,5 Milliarden US-Dollar und es vergehen insgesamt bis zu 15 Jahre.**

### **Den Wirkstoff finden – die Forschung**

Die Entwicklung eines Medikaments, das letzten Endes in den Apotheken im Regal steht, beginnt in einem Forschungslabor. Dort werden zwischen 5000 und 10 000 Substanzen untersucht und getestet, denn in diesem ersten Schritt muss eine Substanz gefunden werden, die nur an eine ganz bestimmte Zielstruktur (den sogenannten Target) in den Körperzellen bindet, die mit der Krankheit assoziiert wird und deren Hemmung oder Aktivierung den Krankheitsverlauf beeinflussen kann. Bindet die Substanz noch an andere Strukturen, könnte dies später bei den Patientinnen und Patienten unerwünschte Wirkungen hervorrufen.

### **Den Wirkstoff untersuchen – die präklinische Entwicklung**

Ist eine mögliche Substanz gefunden, geht es in die präklinische Entwicklung. Dort geht es darum herauszufinden, ob die Bindung am Zielmolekül überhaupt eine Wirkung hat, das heisst, ob dadurch ein Therapieeffekt erreicht werden kann und ob diese Substanz im Körper keine schädigenden (toxischen) Effekte hat. Dafür wird der mögliche Wirkstoff mittels Computerprogrammen, im Reagenzglas oder in der Petrischale und an Tierversuchen untersucht.

### **Den Wirkstoff verpacken – die Galenik**

Ist diese präklinische Entwicklung erfolgreich abgeschlossen, ist die Substanz jedoch noch lange kein Medikament. Nun muss für den Wirkstoff eine geeignete Darreichungsform gefunden werden, denn durch sie wird festgelegt, wie das Arzneimittel im Körper aufgenommen wird, wie es seine Wirkung entfaltet und wie lange es dafür braucht. Ist die geeignete Darreichungsform gefunden, wird der Wirkstoff in grösserer Menge für die klinischen Studien hergestellt.

### **Den Wirkstoff testen – die klinischen Studien**

In den klinischen Studien wird der Wirkstoff erstmals an Menschen eingesetzt. Für alle Studien am Menschen bestehen strenge wissenschaftliche und ethische Richtlinien. Die klinischen Studien teilen sich in vier Phasen auf.

#### **Phase I**

In der Phase I wird der Wirkstoff an einer kleinen Gruppe freiwilliger, gesunder Probanden getestet. Diese Studien finden meist im pharmazeutischen Unternehmen statt. Die Probanden erhalten zuerst eine sehr geringe Wirkstoffmenge, die dann schrittweise erhöht wird, bis die maximal verträgliche Dosis

gefunden ist. Dabei werden die Studienteilnehmenden gut beobachtet und engmaschig untersucht.

**Phase II**

In der Phase II wird der Wirkstoff erstmals an Kranken getestet. Dafür werden in Arztpraxen und Spitälern zwischen 100 und 500 Patientinnen und Patienten rekrutiert.

**Phase III**

In dieser Phase wird die Wirksamkeit und Sicherheit des Wirkstoffs an einer grossen Zahl Patientinnen und Patienten getestet. Dafür wird das Arzneimittel meist entweder mit Placebo – einem Präparat, das genauso aussieht und verabreicht wird wie der Wirkstoff, jedoch keine Wirkung hat – oder mit einer bereits etablierten Therapie für die jeweilige Krankheit verglichen. Die Resultate der Phase-III-Studien entscheiden schlussendlich darüber, ob für diesen Wirkstoff die Zulassung beantragt wird.

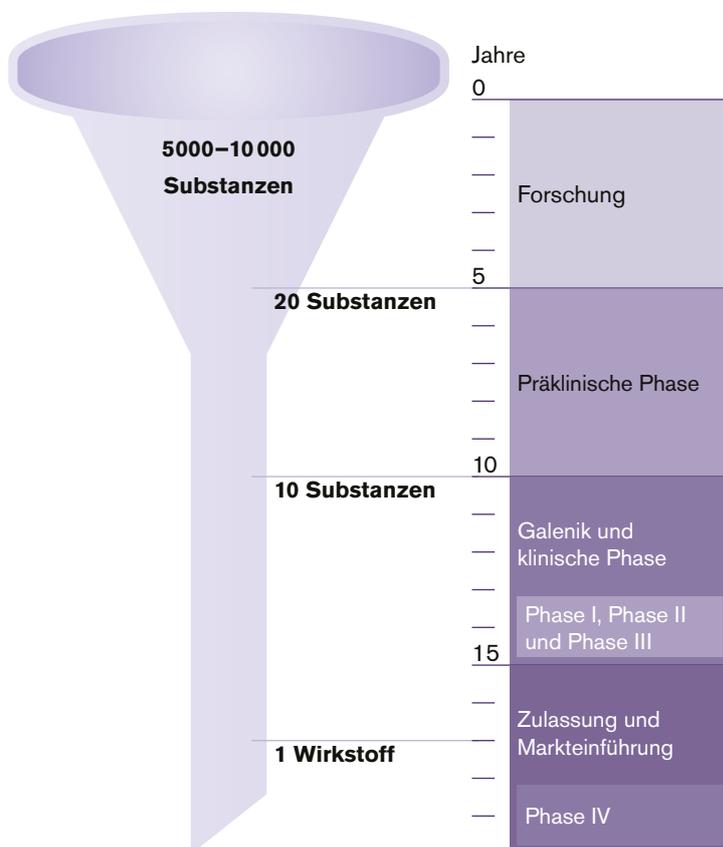
**Den Wirkstoff verkaufen – die Zulassungsbehörden**

Wurde der Wirkstoff in den klinischen Studien erfolgreich getestet, muss er, bevor er zum Verkauf in die Apotheke kommt, von den Zulassungsbehörden genehmigt werden. Für die Zulassung von Medikamenten ist in der Schweiz die Swissmedic zuständig. Für die Zulassung muss das Pharma-Unternehmen ein Dossier einreichen, das die Resultate aller seit dem Anfang der Entwicklung durchgeführten Studien beinhaltet. Dieses Zulassungsverfahren kann bis zu zwei Jahre dauern.

Wird das Arzneimittel von den Behörden zugelassen, erfolgt Phase IV der klinischen Entwicklung. Hier wird das Arzneimittel in der praktischen Anwendung überwacht, es werden weitere gezielte Prüfungen vorgenommen und unerwünschte Wirkungen erfasst.

Nun steht das neue Medikament nach diesem langen Weg Patientinnen und Patienten zur Therapie zur Verfügung.

**Übersicht der Entwicklungsphasen**



**Quellen:**  
[www.interpharma.ch](http://www.interpharma.ch)  
[www.mpg.de](http://www.mpg.de)  
[www.vfa.de](http://www.vfa.de)  
[www.patients.bayer.com](http://www.patients.bayer.com)  
[www.viforpharma.com](http://www.viforpharma.com)

# MARRONI, EDELKASTANIE – DURCH DIE DUNKELHEIT ANS LICHT

**Text:** Simone Widmer, Dipl. Ernährungstherapeutin



Der Besuch am Kastanienfest in Ascona hat mich zu diesem Text inspiriert. Ich liebe diese aromatische, edle Nuss. Marroni sammeln im Tessin und sie dann über dem Feuer bräteln – ein voller Genuss, gespickt mit schönsten Kindheitserinnerungen.

Jeweils im Oktober wird in Ascona gefeiert. Es ist ein Fest der besonderen Art. Eine Hommage an dieses Lebensmittel und dessen Ernte, welches einst die Frucht der Armen war. Die Kastanienernte hat eine bedeutende Tradition im Kanton Tessin und so treffen wir vor Ort auf zahlreiche «Maronnatt» – die Spezialisten, die Marronibrätler –, welche eifrig am Rösten sind. Der Seepromenade entlang gibt es zahlreiche Stände mit verschiedensten Kastanienprodukten. Es ist ein buntes Treiben, Degustieren, Kaufen, Geniessen. Das Herbstwetter zeigt sich ebenfalls von der schönsten Seite.

Die Edelkastanie ist sehr gesund und ein reines Naturprodukt. Sie wird ohne jegliche chemische Hilfsmittel kultiviert. Kastanien haben einen ebenso grossen Nährwert wie andere Grundnahrungsmittel und enthalten ähnlich viel Stärke und Proteine wie Kartoffeln oder Getreide. Sie punkten mit B-Vitaminen, Omega-3-Fettsäuren, Vitamin C, Beta-Carotin, Kalium, Magnesium, Eisen, Zink und anderen sekundären Pflanzenstoffen. Der hohe Kaloriengehalt (auf 100 Gramm rund 195 Kilokalorien) führt dazu, dass eine ausreichende Menge durchaus eine ganze Mahlzeit ersetzen kann. Der geringe Fettanteil sorgt dafür, dass die Edelkastanien nicht sofort auf die Hüften wandern – edel, oder?

Die Kastanie ist zusammen mit der Kartoffel sowie dem Mais eines der wenigen basenbildenden Stärkeprodukte. Sie soll gereizte Magen- und Darmschleimhäute lindern. Da die Kastanie kein Klebereiweiss (Gluten) enthält, eignet sie sich auch bestens bei Glutenunverträglichkeit (Zöliakie). Auch wer auf das FODMAP-Konzept achtet, kann sich getrost eine Portion Marroni gönnen.

Wer sich mit Bachblüten auskennt, nennt sie die Erlöserblüte. Die Botschaft von Sweet Chestnut Nr. 30 lautet: Vertraue darauf, dass am Ende jeder Weg von der Dunkelheit ins Licht führt (Anna Röcker & Raffaella Sirtoli, das Kartenset).



Marroni sind hauptsächlich als wärmender Snack, Beilage zu Wildgerichten oder als Leckerei wie Vermicelles oder Marrons Glacés bekannt. Sie passen aber auch in Flockenform ins Müesli oder über den Salat. Aus dem Mehl werden Brot, Pasta und anderes Gebäck hergestellt. Es gibt Kastanienbouillon, Kastanienbier, Honig, Sirup, Likör und natürlich die feine Creme. Mein Fazit: Der Ausflug ins Tessin hat sich mehr als gelohnt und die Kastanie sollte in jeder gesunden und kreativen Küche einen festen Platz haben.

feel   
balanced

**Simone Widmer**

Dipl. Ernährungstherapeutin

Dipl. Nordic-Walking-Instruktoren

[www.feelbalanced.ch](http://www.feelbalanced.ch)

[simone@feelbalanced.ch](mailto:simone@feelbalanced.ch)

# AUS UNSEREN SOCIAL-MEDIA-KANÄLEN

Was beschäftigt unsere Mitglieder? Zu welchen Fragen wünschen sie sich eine schnelle und unkomplizierte Antwort von anderen Betroffenen oder eine Diskussion? Ab dieser Ausgabe sollen in unserem Magazin unsere Mitglieder noch mehr zu Wort kommen. Wir haben unsere Social Media durchforstet und ein paar Fragen herausgepickt, die für alle von Interesse sein könnten. Somit bekommen auch die-

jenigen Mitglieder Antworten auf offene Fragen, die Facebook, Twitter usw. nicht nutzen. Es geht hier bewusst nicht um eine «richtige» fachmännische Antwort eines Arztes, sondern um Meinungen und Erfahrungen der Mitglieder. Dies ist für viele von uns in gewissen Situationen genauso wichtig wie die medizinische Seite.



f

Ha mis Gäste-WC uf  
Papiersparmodus umstellt.



Gefällt mir    Kommentieren    Teilen

f

Kurze Frage an die, welche  
Cortison nahmen oder  
genommen haben:  
«Wie schnell sieht man bei  
euch, dass ihr an Gewicht  
zunehmt?»

Gefällt mir    Kommentieren    Teilen

Ging bei mir immer relativ zügig...  
kann dir nur empfehlen auf deine  
Essgewohnheiten zu achten,  
leichter gesagt als getan XD ich  
hab immer gut gegessen dabei.

Sobald es wirkt, esse ich wie ein  
Mähdrescher

Man hat nachts auch Hunger und  
isst vier mal in 24 Stunden.  
DAS macht dick. So easy 5 kg in  
2 Wochen bei mir, auch mit nur  
20 mg am Tag.

f

Hallo ihr Lieben.  
Ich habe seit 20 Jahren CU und der  
nächste Schritt wäre dann Mal eine OP  
(die ich auf jeden Fall vermeiden will).  
Aktuell nehme ich 5 Medikamente.  
Ich habe eben diese Gruppe nach «vegan»  
durchsucht. Leider nicht viel gefunden.  
Dank eines Mitglied bin ich auf die  
Idee gekommen, mich versuchsweise  
mal vegetarisch und dann vegan zu  
ernähren...

Ich bin seit ein paar Wochen dran, jetzt  
auch schon ziemlich vegan unterwegs.  
Las schon ein paar Bücher und sah mir  
auf Netflix Dokus dazu an. Erstaunlich,  
wie wenig offenbar unsere Ärzte zum  
Thema Ernährung zu wissen scheinen.  
Aus Sicht meines Gastros spricht nichts  
dagegen, auch wenn er an einem Erfolg  
zweifelt. Vitamin B12 supplementiere ich  
selbst, ansonsten geht's mir gut, bislang  
noch keine besonderen Erkenntnisse  
(ausser dass ich weniger Müde bin).

Wer hat schon mal vegan versucht oder  
lebt gar schon ne Weile so? Mit welchem  
Resultat? Danke für eure Tipps!

Gefällt mir    Kommentieren    Teilen

Ich habe vegan probiert, keine Erfolge **15**

Ich habe mich noch nie speziell  
mit der Ernährung befasst **9**

Anderes **9**

Ich glaube nicht, dass die Ernährung  
CU/Crohn beeinflusst **7**

Ich habe vegetarisch probiert, keine Erfolge **7**

Ich lebe vegetarisch, da es mir so besser geht **5**

Ich möchte vielleicht mal  
vegetarisch ausprobieren **4**

Ich lebe vegan, da es mir so besser geht **3**

Ich möchte mal vegan ausprobieren **1**

# RENCONTRE ENTRE JEUNES À TEUFEN

**Texte:** Noah Herzog, membre de Crohn Colite Suisse

**Photos:** Noah Herzog et Bartolomeo Vinci, membres de Crohn Colite Suisse

Le point de rendez-vous était le parking du jardin des plantes médicinales A. Vogel à Teufen. La rue interdite à la circulation et la déviation correspondante avaient été signalées, mais nous avons pratiquement tous trouvé le moyen de prendre la mauvaise direction. Nous autres, c'est-à-dire tous ceux qui s'étaient perdus, se sont ainsi regroupés pour former une «escorte» afin de trouver le bon chemin et avons ainsi pu rejoindre le parking.

Julia nous a remis des petits panneaux sur lesquels étaient inscrits nos noms, puis l'aimable guide nous a reçus et nous avons ensuite eu droit à une petite visite du jardin rempli de plantes. Nous avons beau-

coup appris sur les différentes plantes et avons été activement invités à les tester. De la douce stevia à la livèche épicée, sans oublier l'herbe d'artichaut très amère, rien ne manquait. Avec toutes ces plantes médicinales, nous devrions tous être en bonne santé à présent!

Nous avons ensuite visité un petit musée où étaient exposés les anciens appareils de production. Nous avons également visionné un petit film sur Bioforce AG et sur la production moderne. Enfin, nous nous sommes rendus dans la droguerie où tous les produits étaient en vente et où un sac cadeau nous attendait.

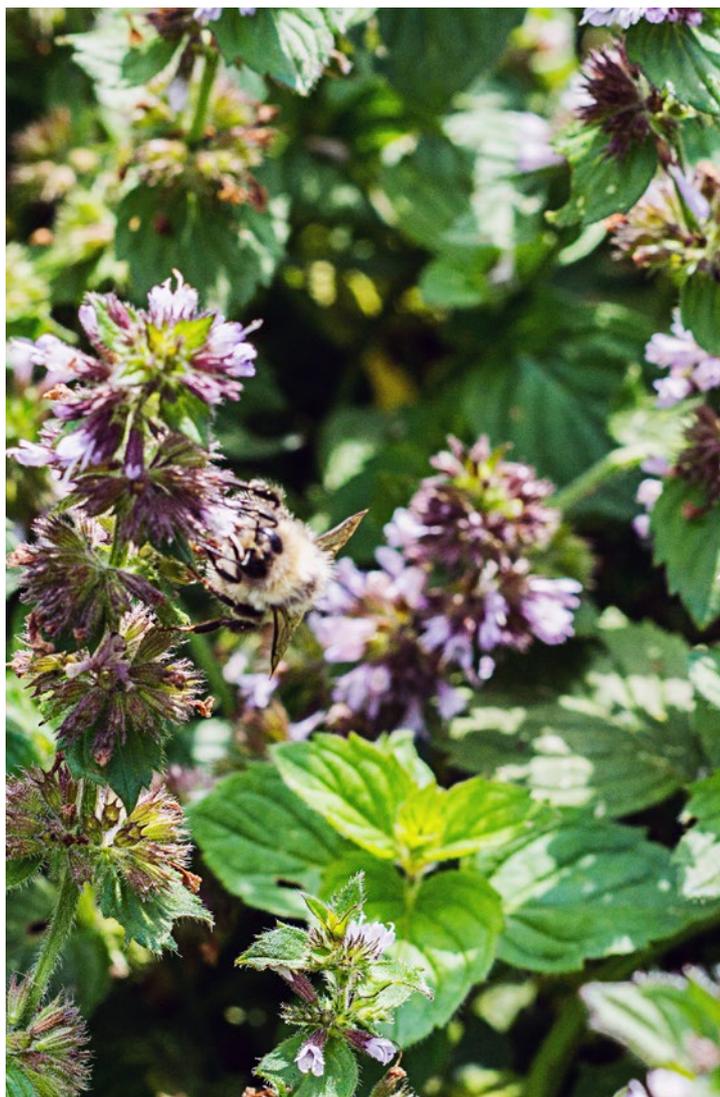


Tous ensemble, nous sommes ensuite allés à la prochaine étape de notre programme, à savoir l'Erlebnis Waldegg. Nous avons pu cuire un pain d'épice dans le fournil. Après une brève introduction du maître boulanger qui nous a parlé de l'établissement et de la boulangerie «Ziträdli», nous avons commencé la préparation des pains d'épice. La pâte a été pressée dans des moules; parfois il fallait unir nos forces pour faire sortir la pâte d'amande de la poche à douille; nous avons ensuite formé des lettres. Résultat: chacun a fabriqué son propre pain d'épice qui a ensuite été cuit par le boulanger. Après le repas, nous avons pu emporter notre pain d'épice tout chaud à la maison et je me réjouis déjà à l'idée de croquer dedans à pleines dents.

Après ce «dur» travail, nous avons bien mérité un apéritif qui nous a été servi au soleil sur la terrasse, avec une vue magnifique, dans l'air frais d'Appenzell, en compagnie d'aimables confrères. Nous avons passé un moment très agréable jusqu'au repas du soir.

Pour ce dernier, nous avons pris place au Schnuggebock. Un lieu confortable avec des tables et des bancs rustiques en bois et une fenêtre donnant sur une petite écurie où une truie et ses petits se roulaient dans la paille. La nourriture était raffinée et les conversations passionnées. C'était très agréable de se retrouver entre nous tous qui partagions les mêmes préoccupations. Dans quel autre cadre, hormis celui de la famille, pouvait-on parler de manière aussi insouciant, sans s'autocensurer, sans craindre de dégoûter quelqu'un ni de parler à quelqu'un qui ne veut pas écouter? C'est à une table voisine que j'ai entendu la phrase du soir, une phrase que l'on n'aurait jamais pu entendre dans un autre lieu. Cette phrase disait: «Après le diagnostic, je me suis dit: «Bon eh bien, maintenant, je saigne des deux trous.»»

Nous avons mangé, discuté et ri, et l'ambiance était excellente. Il y a eu seulement une brève interruption à cause de la «tempête» et de la «panne de courant», de petits incidents qui faisaient partie du programme. Le temps est passé très vite. Un petit intermède musical de hackbrett et il était déjà tard. Les estomacs étaient pleins et les batteries vides. Chacun est allé chercher son pain d'épice dans le fournil et cette rencontre des jeunes de Crohn Colite Suisse,



merveilleusement bien organisée et parfaitement réussie, touchait à sa fin.

Une excellente journée avec des personnes super sympas. Nous avons déjà recueilli des idées pour la prochaine journée et je me réjouis déjà de recevoir l'invitation à la prochaine rencontre des jeunes.

Je tiens à nouveau à remercier de tout cœur Julia Stirnimann pour l'organisation de cette journée. Bien entendu, je remercie aussi l'association Crohn Colite Suisse qui met à disposition une plate-forme permettant d'organiser autant d'événements importants et utiles pour et par les personnes concernées.

**Entretien avec André Reber, membre de Crohn Colite Suisse,  
et avec son épouse Rachel**

# MA MALADIE A RENDU NOTRE COUPLE ENCORE PLUS FORT

**Texte:** Anita Steiner Kommunikation

**Photos:** Bruno Raffa

Sur les conseils de son épouse, André Reber a rejoint notre association il y a quelques mois. Certains se souviennent peut-être de sa présentation sur notre page Facebook réservée aux membres ou de sa participation pleine de créativité à la campagne de distribution de flyers pour la Journée mondiale des MICI. Nous avons rendu visite à André et à son épouse Rachel à Muttenz et avons souhaité savoir quelles ont été les répercussions de la maladie chronique sur leur relation.



«Aujourd'hui, je vais super bien, cela fait des années que je ne me suis pas senti aussi bien!» C'est effectivement l'impression rayonnante que dégage André, 45 ans. Il déborde d'énergie, il nous fait visiter son confortable appartement avec son épouse Rachel et nous raconte avec enthousiasme tous les souvenirs qui se cachent derrière les photos et les articles de décoration les plus divers. Ce sont autant de petits témoins de l'histoire commune d'André et de Rachel, une histoire colorée et sans cesse surprenante. Il faudrait des livres entiers pour décrire les nombreux voyages et loisirs qu'ils ont en commun, mais nous voulons jeter un regard derrière cette belle façade...

### «Qui es-tu et que fais-tu donc?»

C'était il y a plus de 20 ans, André avait 23 ans. Il pouvait enfin mener sa propre vie, il avait déménagé à Bâle et avait trouvé un emploi prometteur dans une banque. Son euphorie était perturbée par des maux de ventre récurrents. «Ce n'est pas une petite diarrhée qui va m'arrêter», pensait le jeune homme à l'époque. Comme les crampes étaient de plus en plus fréquentes et qu'il avait remarqué la présence de sang dans ses selles, André a consulté un médecin. Le gastroentérologue a effectué une coloscopie et a diagnostiqué (immédiatement, fort heureusement) une colite ulcéreuse. «Je me suis dit: raconte-moi ce que tu veux, je dois travailler!» André a suivi un traitement à base de cortisone, ce qui a bien fonctionné au début. Il a pu continuer comme auparavant, et bientôt, la pénible maladie n'était plus qu'un mauvais souvenir. Des années plus tard, alors qu'André est promu directeur IT Production chez un autre employeur, la maladie s'est aggravée et André a été confronté au principe de Peter. Cette thèse de Laurence J. Peter avance que «Dans une hiérarchie, chaque employé tend à s'élever à son niveau d'incompétence». Aujourd'hui, André le sait: «J'ai totalement sous-estimé la difficulté de mes tâches et j'étais dans un tel état de stress mental que j'ai littéralement ressenti un choc à l'estomac et aux intestins.»

### L'amour passe aussi par l'estomac

Rachel et André se sont rencontrés en 2001 via leur passe-temps commun: André jouait de la cornemuse, Rachel dansait dans la formation, un an plus tard, ils étaient en couple. Est-ce que Rachel danse aussi au son de sa cornemuse dans la vie de tous les



André et Rachel se posent les questions de manière ouverte, sans tabous.

jours? La réponse est inutile tant les deux forment de toute évidence un couple uni et harmonieux. Et ils se complètent à merveille: André trouve dans Rachel son havre de paix et son point d'ancrage. «Avec Rachel, je peux parler de tout. Elle sait ce que je ressens et elle me donne de la force, mais je sais aussi qu'elle a besoin de force surtout lorsque je ne vais pas très bien.» Ce sont précisément cette reconnaissance et cette ouverture qui sont les clés de leur relation réussie. Mais ils ont dû y travailler. Rachel le reconnaît: «Au début, je ne savais pas du tout ce qu'il avait et pourquoi il prenait de la cortisone. J'ai seulement remarqué qu'il devait sans arrêt aller aux toilettes.»

### Pas de secrets!

Au début, André a éprouvé des difficultés à parler ouvertement de sa maladie. «Quand tu as fait dans ton pantalon, cela te fait peur à toi-même» dit-il pour expliquer son silence au début. Aujourd'hui, André sait à quel point il est important de se confier ouvertement. Sans tabous, sans secrets. Il ne faut pas

«Au début, j'ai seulement remarqué que mon homme devait sans arrêt aller aux toilettes.»

«Mon conseil pour les autres couples: parler de manière ouverte et sans tabous de la maladie, être à l'écoute de l'autre.»

éprouver de honte à être malade. Dans sa vie, André a connu des phases sombres au cours desquelles il en avait assez de tout cela et avait envie de tout laisser tomber. «Sans mon amour, je ne serais pas là où je suis aujourd'hui.». Les deux se tiennent par la main et sourient. «C'est quelque chose d'incroyablement précieux d'avoir quelqu'un à ses côtés, qui en cas de «petit malheur», n'en fait pas toute une histoire et apporte simplement un slip propre.» Lorsqu'André ne peut plus se mettre debout en raison de sa spondylarthrite (inflammation du dos), il s'appuie sur sa femme pour pouvoir arriver à temps aux toilettes. «C'est surtout dans de tels moments que j'ai l'impression d'être une charge», avoue André. C'est



*Huile de millepertuis «fait maison»*

certainement d'autant plus difficile pour André car ses ancêtres étaient des paysans de montagne dans l'Emmental. Dans son enfance, accepter de l'aide était perçu comme un signe de faiblesse. Rachel a perçu l'attitude réticente d'André d'une toute autre manière: «J'avais le sentiment qu'il voulait me tenir à l'écart. C'est une fierté totalement déplacée car je veux apporter mon aide et je veux que mon homme aille mieux.» Aujourd'hui, André ne fait plus secret de sa maladie. Cela a simplifié les choses, il n'avait plus besoin de se cacher et de dissimuler les choses.

### **Vers de nouveaux horizons**

Fin 2012, André décide de quitter l'informatique financière et de prendre un poste au sein du service informatique d'une société proposant des croisières fluviales. Son état de santé se stabilise au début. Mais avec les déplacements permanents, les nombreuses réunions et les événements d'entreprise en soirée, sans oublier le fait d'être joignable tout le temps, la colite ulcéreuse a fait son retour dans sa vie, de manière permanente. Quatre ans après, la cassure se produit: la prise durable de cortisone a eu rapidement des effets sur son état mental. «Fort heureusement, j'ai été épargné par la prise de poids et par les autres effets secondaires connus. Mais je suis devenu vraiment dépressif et agressif, surtout envers moi-même.» Rachel a elle aussi constaté ce changement: «Ses sauts d'humeur étaient parfois extrêmes; en une seconde, il pouvait passer d'une extrémité à l'autre, c'est-à-dire d'un état euphorique à un état de désespoir. Dans de telles phases, j'ai essayé de le ramener vers moi, parfois je le laissais exprimer sa colère et sa tristesse.» Elle sourit. Son calme rayonnant a quelque chose de magique.

### **La grande aventure du mariage**

Leur mariage a lui aussi été magique. Après 14 ans de vie commune, André a demandé la main de Rachel lors d'un voyage en Afrique. Les deux se sont dit «oui» fin 2016. «Rachel est la meilleure personne que je puisse avoir à mes côtés, je ne peux plus me passer d'elle.» André a trouvé la sérénité, à plusieurs égards. «A l'époque, j'ai vraiment compris que je devais changer quelque chose en moi et devenir plus calme.» André est revenu à ses anciens passe-temps: escalade sportive, randonnée, dormir dans la forêt, passer beaucoup de temps dans la nature et observer les animaux.

### De nouvelles voies professionnelles

André a compris que son corps réagissait fortement au stress et qu'il devait opter pour une nouvelle orientation professionnelle. Pendant une discussion avec le conseiller en orientation, les principaux centres d'intérêt d'André ont rapidement été détectés: la nature, les technologies environnementales et le contact humain. La formation de praticien en thérapie naturelle avec diplôme fédéral était la solution idéale! Depuis juillet 2017, André ne travaille plus à temps plein et mise sur la carte de la formation, avec le soutien de son épouse: il se concentre pleinement sur les études qui le passionnent. «Pour moi, il est évident que la nature, en particulier la forêt, peut nous aider à être en bonne santé. Des études en sciences naturelles ont par exemple montré que les arbres produisent des terpènes, une substance bénéfique pour la santé. Au Japon, les «bains d'arbre» sont très prisés depuis le début des années 1980. Des analyses ont montré que les substances émises par les arbres favorisent la formation de cellules tueuses naturelles dans l'organisme.» C'est notamment l'une des raisons pour lesquelles un arbre figure au centre du logo de la société d'André. Une fois qu'il aura terminé sa formation dans quatre ans, André souhaite ouvrir son cabinet de médecine naturelle. Qui sait, pourquoi pas un cabinet commun avec un médecin de famille pour garantir aux patients une prise en charge complète dans la médecine conventionnelle et complémentaire, avec une spécialisation dans les maladies chroniques (intestinales)? Celles et ceux qui souhaitent en savoir plus sur André et sur sa philosophie peuvent consulter son site Internet ou les articles qu'il publie de manière sporadique sur son blog.

### «Tu n'arrives pas à y croire, c'est reparti!»

Sans signe avant-coureur, la maladie a fait son retour et André a connu la poussée la plus violente de son existence, le tirant de son nouveau mode de vie. Pourquoi maintenant? Il avait pourtant tout changé! Mais il n'y avait pas assez de temps pour réfléchir. Plus de vingt passages aux toilettes par jour, des crampes, des douleurs, du sang dans les selles... jusqu'à l'effondrement et le transport aux urgences avec un nouveau traitement à base de cortisone et d'antibiotiques. «Quand j'étais à l'hôpital, j'ai peu à peu pris conscience que ma maladie n'était pas seulement quelque chose de pénible, c'était aussi une



*La pommade contre les rhumatismes d'André à base de marrons d'Inde et de pissenlit.*

chose qui allait déterminer ma vie. Les questions et les angoisses le torturaient quasiment plus que les douleurs physiques: «Si seulement j'avais pris ma maladie davantage au sérieux plus tôt! Qu'en est-il de ma formation à présent? Comment notre couple va-t-il durer? Pendant cette période aussi, Rachel a été son rocher sur lequel il pouvait s'accrocher; elle était près de lui ou sentait à quel moment il voulait être seul. Avec le recul, André tire aussi des éléments positifs de son séjour à l'hôpital: «C'était comme la dernière étape nécessaire avant de pouvoir enfin accepter totalement la maladie. En plus, pendant mon séjour, j'ai pu discuter avec des médecins, avec le personnel soignant ou avec mes compagnons de chambre et à travers toutes ces discussions, j'ai appris beaucoup de choses pour ma formation.



*Une relation forte: André et Rachel ont montré à la maladie à quel point ils sont unis.*

### Tu n'es pas seul/e

Rachel a entendu parler de l'organisation de patients Crohn Colite Suisse et a conseillé André d'y adhérer. «J'ai lu quelques articles sur l'organisation sur Internet et je me suis dit que cela ne pouvait pas me faire de mal. Peu de temps après, il a reçu un courrier d'Adéla. Oh, c'est vraiment bien, ce n'est pas que du blabla, c'est génial!» L'enthousiasme d'André est flagrant. La lecture des informations lui a permis de mieux vivre son séjour à l'hôpital, de dissiper certaines de ses angoisses et de lui redonner courage. «Une nuit, alors que je n'arrivais pas à trouver le sommeil, j'ai exprimé par écrit toutes mes frustrations et j'ai publié mes écrits sur Facebook. La transcription par écrit de mon histoire a marqué en quelque sorte la fin de l'ancienne période de ma maladie. Je n'ai pas arrêté d'écrire et, à la fin, j'ai mis de côté mon carnet d'écriture. Voilà, c'est tout, à présent je dois prendre une autre direction. Les réactions à ma présentation ont été très touchantes». André voulait impérativement prendre sa revanche, il en a eu l'occasion avec la campagne de distribution de flyers pour la Journée mondiale des MICI. Sa devise: «Si cette action permet à une personne supplémentaire de venir à Soleure, alors mon engagement aura servi à quelque chose.» Depuis, André participe régulièrement à la rencontre régionale et aux réunions d'information au cours desquelles il apprécie tout particulièrement les échanges.

### Aborder l'avenir avec confiance

Parfois, André est nerveux lorsqu'il songe à l'avenir. Ses pensées tournent autour de divers sujets: les médicaments, les effets secondaires, les causes, la peur de la prochaine poussée, son souhait de tra-

En savoir plus sur  
André:  
[www.andrereber.ch](http://www.andrereber.ch)  
[www.terrasana.ch](http://www.terrasana.ch)

vailer à son compte et bien entendu, le couple qu'il forme avec Rachel. Heureusement, il n'a pas oublié ses racines solides. Et malgré la présence de ses deux compagnons, «Madame Colite et Monsieur Spondyloarthrite Junior», noms qu'il donne à ses maladies, André envisage l'avenir avec confiance. «Mon principal objectif est bien entendu la rémission sans médicaments (pharmaceutiques).» Sur un forum sur Internet, il a trouvé une devise qu'il a désormais adoptée: «Ce n'est pas moi qui dois m'accommoder à la maladie, mais c'est la maladie qui doit s'accommoder à moi.» C'est pourquoi il n'a pas fait une croix sur son rêve d'aller en Patagonie. Mais son plus grand souhait est de «rester en bonne santé le plus longtemps possible avec ma chérie.»

«Ce n'est pas moi qui  
dois m'accommoder  
à la maladie, mais  
c'est la maladie qui  
doit s'accommoder  
à moi.»



*Rachel est le havre de paix et le rayon de soleil d'André. Une femme forte qui est à ses côtés avec tout ce que cela implique.*



**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

## IMPRESSUM MENTIONS LÉGALES



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@smccv.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, Jérôme Boudet

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

Uns verbinden ähnliche Geschichten und Schicksale. Wir betrachten uns als Familie, deren Mitglieder sich gegenseitig helfen und Sorgen teilen. Deshalb leben wir untereinander bewusst die Du-Kultur und unterstreichen damit unser Vertrauen und Verständnis. Du bist nicht allein!

Magazine pour les membres de  
Crohn Colite Suisse

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

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

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

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

Des destins et des histoires semblables nous unissent. Nous nous considérons comme une famille dont les membres se soutiennent mutuellement et partagent leurs soucis. Par conséquent, nous utilisons sciemment le tutoiement dans nos échanges et soulignons ainsi notre confiance et notre empathie. Tu n'es pas seul(e)!

gedruckt in der  
**schweiz**

imprimé en  
**suisse**

# LOKAL LOCAL GEMEINSAM COMMUN STARK FORT



**CROHN COLITIS SCHWEIZ**  
CROHN COLITE SUISSE



**«Ich bin nicht allein mit meinen Ängsten. Das ist für mich wie ein Licht am Horizont! Hier erfahre ich Verständnis, Anteilnahme und Aufmunterung.»**

Bei regionalen Treffen tauschen Betroffene Erfahrungen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen aus, unterstützen einander, sprechen ohne Tabus über die Herausforderungen des Alltags – und auch das Lachen und die Geselligkeit kommen nicht zu kurz. Melde dich doch bei der Gruppe in deiner Nähe und überzeuge dich:

**Du bist nicht allein!**

**«Je ne suis pas seul/e face à mes peurs. C'est pour moi comme une lumière à l'horizon! Ici, je peux trouver de la compréhension, de l'empathie et des encouragements.»**

Lors des réunions régionales, les personnes atteintes d'une maladie inflammatoire chronique intestinale (MICI) échangent leurs expériences à propos de leur maladie, elles se soutiennent et parlent sans tabous des difficultés de leur quotidien. Les rires et la convivialité ne sont pas en reste. Rapproche-toi du groupe situé près de chez toi et laisse-toi convaincre: **tu n'es pas seul/e!**

## **Crohn Colitis Schweiz**

Sekretariat  
5000 Aarau  
0800 79 00 79 | [welcome@smccv.ch](mailto:welcome@smccv.ch)  
Veranstaltungen werden jeweils auf [www.smccv.ch](http://www.smccv.ch) bekannt gegeben

## **Bern**

[info@baerncroehndli.ch](mailto:info@baerncroehndli.ch)  
jeweils letzter Mittwoch im Monat

## **Baden**

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

## **Bern (auch Stomaträger)**

Peter Schneeberger  
031 879 24 68 | [p.schneeberger@ppsc.ch](mailto:p.schneeberger@ppsc.ch)  
Morbus Crohn / Colitis ulcerosa und  
Interessengemeinschaft von Stomaträgern  
(llo.ch)

## **Biel-Solothurn**

Pierre Scheurer  
032 853 26 00 | [pierre.scheurer@net2000.ch](mailto:pierre.scheurer@net2000.ch)  
unterschiedliche Termine

## **Brig**

Michael Harnisch  
Details und Infos unter  
[michael.harnisch@smccv.ch](mailto:michael.harnisch@smccv.ch)  
unterschiedliche Termine

## **Genève**

Détails et informations sous  
[recontresdigestives.geneve@outlook.com](mailto:recontresdigestives.geneve@outlook.com)

## **Graubünden**

Iwan Hug  
Details und Infos unter  
076 543 16 38 | [iwanhug@bluewin.ch](mailto:iwanhug@bluewin.ch)  
unterschiedliche Termine

## **Lausanne**

Marlyse Schopfer  
021 799 22 25  
Carole Combes  
079 201 80 04  
[asmcc.romandie@gmail.com](mailto:asmcc.romandie@gmail.com)

## **Luzern**

Bruno Raffa  
078 895 07 00 | [bruno.raffa@gmail.com](mailto:bruno.raffa@gmail.com)  
jeweils letzter Mittwoch oder Donnerstag  
im Monat

## **St. Gallen**

Ursula Murr  
076 799 73 33 | [udegu@bluewin.ch](mailto:udegu@bluewin.ch)  
jeweils letzter Dienstag im Monat

## **Winterthur**

Hanspeter Keller  
079 671 79 43 | [hanspi.keller59@bluewin.ch](mailto:hanspi.keller59@bluewin.ch)  
jeweils letzter Samstag im Monat  
(um 14.00 Uhr)

## **Zürich (Fluntern)**

Alexandra Born  
044 980 37 05 | [die-bauchredner@outlook.com](mailto:die-bauchredner@outlook.com)  
jeweils letzter Montag im Monat  
(um 18.00 Uhr)

## **CED-Stammtisch**

Details und Infos unter  
[cedstammtisch@gmx.ch](mailto:cedstammtisch@gmx.ch)  
abwechselnd in Aarau, Baden, Liestal  
und Olten

## **FL – AT – CH**

Sandra Walter  
+43 676 9666 838 | [sandra.walter@oemccv.at](mailto:sandra.walter@oemccv.at)  
2- bis 3-mal jährlich in Feldkirch