



Aufklärungs-Initiative zu Morbus Crohn und Colitis Ulcerosa

„DAS BEDÜRFNIS IST UNSER BESONDERES BEDÜRFNIS - „SHIT HAPPENS“ - UNTER DIESEM PROVOKANTEN MOTTO PRÄSENTIERTE SICH DER AKTIONS-TAG MORBUS CROHN/COLITIS ULCEROSA AM 13. MAI IM SKYDOME DES WIENER HILFSWERKS. IM RAHMEN DIESER HOCHKARÄTIG BESETZTEN VERANSTALTUNG WURDE VOR ALLEM EINS GEFORDERT: BESSERE AUFKLÄRUNG, FRÜHERKENNUNG UND VERSORGUNG DIESER DARMERKRANKUNGEN

Von Chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED) wie Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind in Österreich rund 30.000 Menschen betroffen, immer öfter auch Kinder und Jugendliche. Die Rede ist von ernsten und schwerwiegenden Erkrankungen, die auf die Lebensqualität, Arbeits-, Leistungs- und Erwerbsfähigkeit Betroffener höchst negative Auswirkungen haben – aber weitgehend tabuisiert und unbekannt sind. Startschuss für die Info-Offensive war der Aktions-Tag Morbus Crohn/Colitis ulcerosa im vergangenen Mai in Wien, bei dem Experten über Diagnose, Therapie und Möglichkeiten dieser Darmkrankheiten aufklärten.

Auch Gesundheitsministerin Maria Rauch-Kallat unterstützt diese Aktion: „Diese Aufklärungskampagne ist sehr wichtig, weil Information auf breiter Basis eine wesentliche Voraussetzung für eine rechtzeitige Diagnose ist“, sagte sie zum Auftakt der Aktion. „In-

formation und Aufklärung sind essentiell, damit es nicht zur leider sehr verbreiteten Stigmatisierung dieser Darmkrankheiten und zur Ausgrenzung der davon betroffenen PatientInnen kommt.“ Anzustreben sei auch eine immer bessere medizinische Versorgung der Erkrankten, weil Früherkennung und möglichst frühzeitiger Therapiebeginn den Krankheitsverlauf sehr günstig beeinflussen und zu einer besseren Lebensqualität beitragen.

GEFÄHRLICH, UNTERSCHÄTZT, UNTERVERSORGT. Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind lebenslange, unheilbare Erkrankungen mit progressivem Verlauf, die die Lebensqualität dramatisch beeinträchtigen und zu wiederholten Operationen führen. Umso dramatischer ist die Tatsache, dass viele Betroffene erst sehr spät einer adäquaten Therapie zugeführt werden, wie Univ.-Prof. Dr. Walter Reinisch, Universitätsklinik für Innere Medizin IV am AKH Wien, kritisiert. „Fehlende

bis zögerliche Überweisung der Patienten an Spezialisten bewirkt eine Verzögerung der Diagnosestellung bis zu acht Jahren bei Morbus Crohn, und bis zu zwei Jahren bei Colitis ulcerosa“, warnt der Experte. Dazu komme eine mangelhafte Versorgungsdichte. „Den 30.000 Betroffenen stehen nur sehr wenige Spezialisten zur Verfügung, nur etwa 30 Prozent der Patienten werden in Spezialambulanzen versorgt“, so Prof. Reinisch. Das führt nicht nur zu massivem Leid für die betroffenen Patienten, sondern auch zu hohen volkswirtschaftlichen Kosten. „Die hohe Frequenz von ambulanten Spitalskontakten, die Häufigkeit von Operationen, sowie die kontinuierliche medikamentöse Therapie und die Notwendigkeit für Kuraufenthalte führen zu hohen direkten Kosten der Erkrankung. Gleichzeitig erhöhen sich indirekte Krankheitskosten durch einen Verlust an Arbeitstagen, soziale Beihilfen und Arbeitsunfähigkeit“, rechnet Prof. Reinisch vor.



v.l.n.r.: Ing. Franz Schiener, Univ.-Prof. Dr. Harald Vogelsang, Elisabeth Fiedler, Univ.-Prof. Dr. Alfred Gangl, Univ.-Prof. Dr. Walter Reinisch.

DEM INFORMATIONSDEFIZIT ENTGEGENWIRKEN

Das Gros der Österreicher hat keinerlei Vorstellung zu Morbus Crohn und Colitis Ulcerosa, wie eine aktuelle repräsentative Umfrage von IMAS-International zeigt. 69 Prozent der Befragten können mit Morbus Crohn, 80 Prozent mit Colitis ulcerosa überhaupt nichts anfangen. Lediglich 21 Prozent der Befragten ordnen Morbus Crohn, 18 Prozent Colitis ulcerosa richtiger Weise den Erkrankungen des Darmes zu“, fasst Univ.-Prof. Dr. Alfred Gangl, Vorstand der Universitätsklinik für Innere Medizin IV am AKH Wien, die Ergebnisse der Befragung zusammen. „Nur sieben Prozent der Befragten haben sich über Morbus Crohn schon einmal informiert oder darüber gelesen, bei Colitis ulcerosa gaben das nur fünf Prozent an.“ Dieses verbreitete Nichtwissen hat dramatische Konsequenzen, gibt Prof. Gangl zu bedenken: „Potenziell an Chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED) leidende Patienten gehen oft viel zu spät zum Arzt, wodurch die Diagnose verzögert wird, und damit auch der Behandlungsbeginn mit den heute verfügbaren, gut wirksamen Medikamenten.“

Aus medizinischer Sicht ausgesprochen problematisch ist auch eine weitgehende Unterversorgung mit spezialisierten Ambulanzen. Die Aufklärungs- und Informations-Initiative der ÖMCCV und von Gastroenterologen, darunter mehrere Kollegen von der Wiener Univ.-Klinik für Innere Medizin IV, ist deshalb ein wichtiger Schritt auf dem Weg, die Krankheiten, ihre Diagnose und die Behandlungsmöglichkeiten in das öffentliche Bewusstsein zu rücken. Das Ziel, das wir vor Augen haben, ist, dass gut informierte CED-Patienten in Österreich eine Versorgungssituation vorfinden, die der Bedeutung dieser Krankheiten angemessen ist.



Das Ziel, das wir vor Augen haben, ist, dass gut informierte CED-Patienten in Österreich eine Versorgungssituation vorfinden, die der Bedeutung dieser Krankheiten angemessen ist. Univ.-Prof. Dr. Alfred Gangl, Vorstand der Universitätsklinik für Innere Medizin IV am AKH Wien

FRÜHZEITIGE DIAGNOSE GEFORDERT. Sowohl für die Früherkennung als auch für die Therapie stehen der modernen Medizin bewährte und innovative Methoden zur Verfügung. So ist es möglich, in nahezu allen Fällen die Erkrankung unmittelbar nach Beginn der Symptome zu diagnostizieren. Wichtig ist dabei den Arztbesuch nicht allzu lange hinauszuschieben, vor allem wenn sich verdächtige Symptome zeigen. Bei Durchfällen oder ungeformten Stühlen über drei Monate muss man an einen Morbus Crohn denken, und entsprechende Untersuchungen sollten eingeleitet werden.

THERAPIEVIELFALT BEI CED. Mit den heute verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten kann die Lebensqualität Betroffener erheblich verbessert werden. „Dazu steht eine ganze Therapiepyramide zur Verfügung, wie ergänzende enterale Ernährungstherapien, also Flüssigkeitsnahrung, Medikamente wie Aminosä-

lizylaten oder Probiotika ohne wesentliche Nebenwirkungen, über Cortisonpräparate für den schwereren Schub bis zu Immunsuppressiva und Antikörper-Therapien der neuesten Generation“, beschreibt Univ.-Prof. Dr. Harald Vogelsang von der Abteilung für Gastroenterologie und Hepatologie am Wiener AKH die verfügbare Behandlungspalette. „Damit kann die früher häufiger notwendige Kolektomie, die operative Entfernung des Dickdarmes mit künstlichem Ausgang, nun oft vermieden werden. Sollte im Extremfall eine Dickdarmentfernung nötig sein, können wir heute Methoden mit einem neuen künstlichen Mastdarmreservoir aus dem Dünndarm anbieten, ohne dass die Anlegung eines künstlichen Darmausganges erforderlich ist.“

LEBEN MIT MORBUS CROHN. „Mit einer chronischen Krankheit wie Morbus Crohn zu leben, heißt viele Abstriche machen zu müssen“, sagt Elisabeth Fiedler, die seit 35 Jahren an

dieser Krankheit leidet. Als besonders schlimm habe sie zu Beginn ihrer Beschwerden die fehlende Möglichkeit zum Austausch mit anderen Betroffenen empfunden. „Das Gefühl einer gewissen Einsamkeit war sehr stark“, so Fiedler. Eine Antwort auf dieses Problem war ihr Engagement zur Gründung der ÖMCCV 1984, einer heute rund 1.000 Mitglieder zählende Selbsthilfvereinigung, deren Ehrenpräsidentin Elisabeth Fiedler ist. „Die ÖMCCV will das Los der Erkrankten lindern und Hilfe zur Lebensbewältigung geben“, steckt Ing. Franz Schiener, Präsident der Patientenorganisation deren Ziele ab. Am Wichtigsten für die Betroffenen und deren Angehörige sei es, mit der chronischen Erkrankung möglichst gut leben zu lernen. Im Rahmen von Vorträgen, durch die Herausgabe von Broschüren und durch das persönliche Gespräch versucht die Selbsthilfgruppe in allen Bundesländern dieses Wissen zu vermitteln. (red.)