



**DAS**

**MORBUS CROHN**

**MANIFEST \***

**DIESES MANIFEST IST EIN RATGEBER,**  
entwickelt von jungen Morbus Crohn-Patienten für alle, die mit  
dieser Krankheit leben, und alle, die mit ihnen zu tun haben.

\* MANIFEST (lat.: manifestus, „handgreiflich gemacht“): öffentliche Erklärung von Zielen und Absichten.

# DAS MANIFEST

Menschen, die unter einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED) wie Morbus Crohn leiden, sehen sich nicht bloß mit der Krankheit konfrontiert, sondern sind in vielen Bereichen zusätzlich gefordert: in der Familie, im Freundeskreis, in der Schule, am Arbeitsplatz und im Krankenhaus.

Wir Morbus Crohn-Patienten im Alter von 19 bis 40 Jahren sind zusammen gekommen, um aus unseren eigenen Erfahrungen heraus Anregungen, Wünsche und Forderungen in Worte zu fassen. Diese richten sich an alle, die mit uns Morbus Crohn-Patienten leben, arbeiten, uns behandeln und in Politik und Gesellschaft das Verständnis für unsere Bedürfnisse positiv beeinflussen können.

**DA VIELE NICHT WISSEN**, dass Morbus Crohn nicht ansteckend ist, haben sie Angst und begegnen uns mit Skepsis und Ablehnung.

**DA VIELE NICHT WISSEN**, dass Morbus Crohn in Schüben auftritt, wenden sie sich von uns ab, wenn wir nicht die Kraft haben, etwas zu unternehmen oder längst geplante Vorhaben absagen müssen.

**DA VIELE NICHT WISSEN**, dass Morbus Crohn Durchfälle auslöst und uns zwingt, mehrmals am Tag eine Toilette aufzusuchen, halten sie uns für Simulanten und diskriminieren uns.

**DA VIELE NICHT WISSEN**, dass Morbus Crohn so »alltägliche« Beschwerden wie Bauchschmerzen, Übelkeit und Gewichtsabnahme auslöst, verlieren viele von uns wertvolle Zeit durch eine falsche oder späte Diagnose.

**DA VIELE NICHT WISSEN**, dass Morbus Crohn bei der Erstdiagnose vielen Betroffenen kein Begriff ist und Ärzte oft nicht genügend Zeit für ein klärendes, sensibles Arzt-Patienten-Gespräch haben, fehlen uns notwendige Information und Unterstützung von der ersten Minute an, um den ersten Schock zu überwinden.

**DA VIELE NICHT WISSEN**, dass Morbus Crohn für viele Betroffene einen schwer zu ertragenden Schicksalsschlag bedeutet, sehen sie nicht die Notwendigkeit einer professionellen Hilfe und Begleitung. Diese kostet Geld, das viele von uns nicht aufbringen können und uns Betroffene schwer belastet.

# WIR MÖCHTEN AUFKLÄREN UND ERKLÄREN

- WAS HEISST ES, MIT MORBUS CROHN ZU LEBEN?
- WAS HEISST ES, MIT DER ANGST VOR DEM NÄCHSTEN SCHUB UMZUGEHEN?
- WAS HEISST DIESES »LEBENSLÄNGLICH«?

Um nicht nur unser eigenes Leben, sondern auch das Zusammenleben positiv zu gestalten, wollen wir informieren und durch Wissen Verständnis und Toleranz erzeugen.

## WIR BRAUCHEN UNSERE FAMILIEN.

Versteht unsere Situation, akzeptiert unsere Stimmungen und Bedürfnisse, die sich durch die Erkrankung ergeben! Wir bleiben weiterhin eure Tochter, Schwester, Cousine, euer Sohn, Bruder, Cousin ... Wo vorher Freude über unser Dasein war, soll sie auch weiterhin sein. Keine Mutter, kein Vater soll sich schuldig fühlen für etwas, worauf niemand Einfluss hat. Kein Bruder, keine Schwester soll neidisch auf eine ungleiche Zuwendung und Aufmerksamkeit sein, denn der Grund dafür ist nicht beneidenswert.

## WIR BRAUCHEN UNSERE FREUNDE.

Geht mit uns weiterhin durch's Leben, lasst uns gemeinsam etwas unternehmen und Spaß haben! Versteht, wenn wir aufgrund unserer Krankheit nicht immer das gleiche Maß an

Energie und Ausdauer haben wie ihr! Informiert euch und fragt nach. Bleibt da und geht mit uns durchs Leben!

## WIR BRAUCHEN UNSERE LEHRER, KOLLEGEN UND VORGESETZTEN.

Verlasst euch darauf: Wir sind nicht ansteckend. Wir geben unser Bestmögliches, um unsere Leistung trotz Krankheit zu erbringen. Wenn wir während des Unterrichts oder einer Prüfung raus gehen, weil wir auf die Toilette müssen, oder wenn wir deshalb unsere Arbeit öfter als andere unterbrechen, habt Verständnis dafür! Andere nehmen sich auch kurze Pausen. Wir wollen lernen und arbeiten und nicht das Gefühl haben, abgeschoben oder ausgegrenzt zu werden. Dafür gibt es keinen Grund.



**WIR LEBEN  
MIT MORBUS CROHN.**

**WIR HABEN KEINE ANDERE WAHL.  
WIR SIND, WIE WIR SIND.**

**WIR BRAUCHEN UNSERE HAUSÄRZTE.**

Ihr seid meistens unsere erste Anlaufstelle: Erkennt die Symptome und wisst, was sich dahinter verbergen kann! Helft uns, die richtige Diagnose schneller zu bekommen!

**WIR BRAUCHEN UNSERE FACHÄRZTE.**

Nehmt euch Zeit. Seht uns als Individuen und Menschen mit Gefühlen. Gebt uns durch Sorgfalt und Information vom Zeitpunkt der Diagnose an das Gefühl, unser Leben auch mit Morbus Crohn gut in den Griff zu bekommen.

**WIR BRAUCHEN UNSERE  
KRANKENVERSICHERUNGEN.**

Gebt uns die Möglichkeit, auch einmal zwei Rezepte gleichzeitig einlösen zu können. Das

wäre ein Beitrag zu einer etwas größeren Unabhängigkeit. Helft uns finanziell auch dann, wenn wir zusätzliche Therapien, wie Coaching und psychologische Betreuung benötigen und die Schulmedizin mit komplementären Behandlungsmethoden ergänzen möchten.

**WIR BRAUCHEN UNSERE POLITIKER.**

Achtet darauf, die finanziellen Ressourcen sinnvoll zu verteilen! Vergesst die chronisch Kranken nicht! Morbus Crohn ist mit dem heutigen medizinischen Wissensstand nicht heilbar. Helft durch Forschungsgelder, diese Tatsache bald Geschichte sein zu lassen!

**Weitere Infos und Serviceleistungen sowie Hilfsmittel wie den Online Toilettenfinder findet ihr unter [www.crohnhilfe.at](http://www.crohnhilfe.at)**

