



Aktiv leben mit Colitis ulcerosa.

Ein Wegweiser für Betroffene.

The Shire logo consists of a stylized blue swoosh that curves around the letter 'S' in the word 'Shire', which is written in a bold, blue, sans-serif font.

Liebe Leserin, lieber Leser,

Den ersten Schritt haben Sie getan. Sie haben sich von Ihrem Arzt untersuchen lassen. Er hat bei Ihnen eine Colitis ulcerosa festgestellt. Dies ist die Diagnose für eine ernsthafte chronische Darmentzündung.

Die gute Nachricht: Mit modernen Medikamenten lässt sich eine Colitis ulcerosa heute gut beherrschen. Viele Patienten führen mit einer individuell gut eingestellten Therapie ein lebenswertes Leben. Sie haben Freude an Beruf, Hobby und Freizeit. Und die bange Frage „Wo, um Gottes Willen, ist hier bloß die nächste Toilette?“ haben sie inzwischen vergessen.

Wie entsteht die Krankheit? Was leisten Medikamente? Und was kann ich tun, um wieder neue Lebenskraft zu tanken? Wo finde ich eine Selbsthilfegruppe in meiner Nähe? **Auf diese und andere Fragen gibt die Broschüre Ihnen Antworten. Sie ist ein Wegweiser, der Sie mit vielen nützlichen Tipps auf einen guten Weg bringen soll.** Und schließlich: Je genauer Sie über Ihre Erkrankung informiert sind, desto besser können Sie sich von Ihrem Arzt beraten lassen.

Ihre Shire Deutschland GmbH



Inhalt

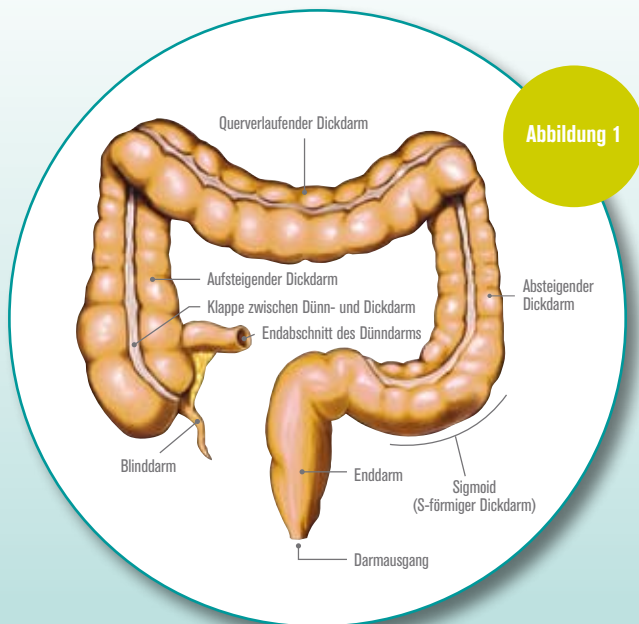


Was ist eine „Colitis ulcerosa“?	6	Welche Komplikationen können im Verlauf der Erkrankung auftreten?	20
Wie viele Menschen sind an Colitis ulcerosa erkrankt?	8	Wann ist eine Operation erforderlich?	21
Wie entsteht eine Colitis ulcerosa?	9	Welche Rolle spielt die Ernährung bei dieser Erkrankung?	22
Welche Beschwerden treten bei der Colitis ulcerosa auf?	10	Wie hoch ist das Krebsrisiko?	24
Wie lässt sich die Diagnose sicherstellen?	11	Wie lässt sich die psychische Belastung einer chronischen Erkrankung bewältigen?	25
Welche anderen Organe können zusätzlich betroffen sein?	12	Was ist bei Familienplanung bzw. bei eingetretener Schwangerschaft zu beachten?	27
Welche Formen der medikamentösen Behandlung gibt es?	12	Welche Besonderheiten gibt es im Beruf, bei der Freizeitgestaltung und im Sexualleben?	29
Welchen Erfolg erzielen alternative Heilmethoden?	18	Welche Selbsthilfegruppen helfen mir weiter?	30

Was ist eine „Colitis ulcerosa“?

Colitis ulcerosa heißt wörtlich übersetzt: eine mit Geschwüren einhergehende Dickdarmentzündung. Sie ist eine lebenslange Erkrankung der Dickdarmschleimhaut, für die es bisher keine Heilung gibt. Ihre Symptome lassen sich aber oft weitgehend mildern, sodass es im täglichen Leben so gut wie keine Einschränkungen gibt.

Die Colitis ulcerosa beginnt in der Regel im Enddarm und kann sich von dort aus nach oben auf Teile oder den gesamten Dickdarm ausdehnen. In der **Abbildung 1** erkennen Sie die verschiedenen Abschnitte des Dickdarms.



Bei 40 bis 50 Prozent der Betroffenen ist die Krankheit auf den Enddarm und den S-förmigen Dickdarm (Sigmoid) beschränkt. Bei 30 bis 40 Prozent der Patienten hat sich die Krankheit über das Sigmoid hinaus ausgedehnt, erfasst jedoch nicht den gesamten Dickdarm. **Nur jeder fünfte Patient leidet unter einer Entzündung des kompletten Dickdarms.** Die Schwere der Symptome hängt meist mit der Ausdehnung der betroffenen Dickdarmabschnitte zusammen.

Die **Colitis ulcerosa** verläuft in Schüben, d.h. Rückfälle und beschwerdefreie bzw. beschwerdearme Zeiten (sogenannte Remissionen) lösen einander ab. Experten schätzen: **Wer durch eine Therapie beschwerdefrei wird, hat eine Chance von 80 bis 90 Prozent, ein weiteres Jahr lang beschwerdefrei zu bleiben.** Um die Beschwerdefreiheit zu erhalten müssen allerdings in der Regel die verordneten Medikamente, ggf. in einer verringerten Dosierung, weiterhin regelmäßig eingenommen werden. Dem gegenüber haben Betroffene, die die Medikamente nicht regelmäßig einnehmen, eine 70-prozentige Wahrscheinlichkeit, innerhalb eines Jahres einen Rückfall zu erleiden.

Es stehen Ihnen eine Reihe von Behandlungsmöglichkeiten offen, über die Sie Ihr Arzt beraten wird oder dies bereits getan hat. Hierdurch werden Sie eine, auf Ihre spezielle Situation zugeschnittene, bestmögliche Behandlung erhalten.

Wie viele Menschen sind an Colitis ulcerosa erkrankt?

Im Jahr 2004 litten in Deutschland ungefähr 168.000 Menschen unter einer Colitis ulcerosa, die am häufigsten im Alter zwischen 20 und 34 Jahren auftritt. Die Erkrankung betrifft also meist Menschen, die erst am Anfang ihres Berufslebens stehen und während der gesamten beruflichen Tätigkeit von der Colitis ulcerosa begleitet werden. Heute erlauben moderne Medikamente Betroffenen jedoch ein weitgehend normales Leben mit Freude am Beruf und in der Freizeit.



Wie entsteht eine Colitis ulcerosa?

Die Colitis ulcerosa ist als eigenständige Erkrankung seit über 100 Jahren bekannt. Trotzdem sind ihre Ursachen bis zum heutigen Tag nicht eindeutig geklärt.

Eine Reihe von Faktoren sind an ihrer Entstehung wahrscheinlich beteiligt. Dazu gehören: **Veranlagung, Infekte, Darmbesiedlung mit bestimmten Bakterien und zusätzlich Umweltfaktoren**. Das Zusammenspiel dieser Faktoren kann die Abwehrfunktion der Dickdarmschleimhaut aus dem Gleichgewicht bringen, damit die Colitis ulcerosa auslösen und sie dauerhaft unterhalten. Die Colitis ulcerosa ist eine sogenannte „Autoimmunkrankheit“: Körpereigene Abwehrkräfte greifen aus unerklärlichen Gründen die Dickdarmschleimhaut an und lösen eine Entzündung aus. Seelische Belastungen können zeitweise zu einer Verschlimmerung der Beschwerden beitragen.

” Colitis ulcerosa ist eine sogenannte Autoimmunkrankheit.“

Welche Beschwerden treten bei der Colitis ulcerosa auf?

In der akuten Phase leiden die Betroffenen unter unberechenbaren schmerzhaften Durchfällen, die 20 bis 40 mal am Tag auftreten können. Dazu kommen Fieber, Bauchkrämpfe und Blutungen aus dem Enddarm. Die Schmerzen strahlen vor allem in den Unterbauch bis zum Kreuzbein aus. Patienten mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung können stark abnehmen, weil die Nährstoffaufnahme durch den Durchfall gestört ist. Dazu kommen allgemeine Abgeschlagenheit und Kraftlosigkeit. Diese Beschwerden lassen sich jedoch durch Medikamente in der Regel gut behandeln.

” ... Beschwerden lassen sich jedoch durch Medikamente in der Regel gut behandeln.“

Wie lässt sich die Diagnose sicherstellen?

Die Beschwerden geben dem Arzt gezielte Hinweise auf die Erkrankung. Allerdings kann die gesicherte Diagnose einer Colitis ulcerosa erst anhand der feingeweblichen **Untersuchung einer Schleimhautprobe** aus dem Dickdarm gestellt werden.

Hierzu ist eine **Darmspiegelung** (sogenannte Endoskopie) des völlig entleerten Darms erforderlich: Dabei führt ein auf diese Untersuchung spezialisierter Arzt einen flexiblen Schlauch mit einer Optik in den Enddarm ein und schiebt ihn in höhere Bereiche des Dickdarms vor. So kann er feststellen, ob und in welchem Ausmaß der Dickdarm von Entzündungen betroffen ist. Gleichzeitig lässt sich bei dieser Untersuchung eine Gewebeprobe gewinnen.

Auch bei einer **Röntgenuntersuchung des Darms** mit einem Kontrastmittel lässt sich die Colitis ulcerosa feststellen. Aufgrund der Strahlenbelastung wird diese Untersuchung nur noch durchgeführt, wenn eine endoskopische Untersuchung nicht möglich ist. Andere Untersuchungen, wie z. B. Blutuntersuchungen, Ultraschall oder Computertomographie sind weniger sicher und werden daher nur in Ausnahmefällen durchgeführt.

Welche anderen Organe können zusätzlich betroffen sein?

Gelegentlich kann sich die Darmentzündung auf andere Organe ausdehnen. Dann entwickeln sich z. B. warme, gerötete Knoten an Beinen oder eitrige Pusteln auf der Haut. Auch die Mundschleimhaut, Gelenke, Augen, Leber oder Gallenwege können sich als Folge einer Colitis ulcerosa entzünden. Informieren Sie bitte umgehend Ihren Arzt, wenn Sie solche Beschwerden und Veränderungen an sich beobachten.

Welche Formen der medikamentösen Behandlung gibt es?



Im Wesentlichen stehen drei Gruppen von Arzneimitteln für die Behandlung der Colitis ulcerosa zur Verfügung: 5-Aminosalizylsäure, Kortisonpräparate und Medikamente, die das Immunsystem beeinflussen (Immunsuppressiva).

5-Aminosalizylsäure – die am häufigsten verordnete Substanz

Präparate mit dem Wirkstoff 5-Aminosalizylsäure (Mesalazin) werden zur Behandlung der Colitis ulcerosa am häufigsten eingesetzt. Sie können bei der leichten bis mittelschweren Form der Colitis ulcerosa im akuten Schub und auch während der beschwerdefreien Zeit (Remission) gegeben werden. Die Substanz wirkt direkt auf die entzündete Dickdarmschleimhaut und hemmt bestimmte Botenstoffe, die unmittelbar am Entzündungsgeschehen beteiligt sind. Aus diesem Grund ist es wichtig, dass die jeweiligen Präparate möglichst im Bereich der entzündeten Dickdarmschleimhaut ihre Wirkung entfalten können.

5-Aminosalizylsäure wird in unterschiedlichen Darreichungsformen angeboten. Hierzu gehören Tabletten, Granulate (sogenannte Pellets, die man schlucken kann) sowie Zäpfchen, Einläufe (Klysmen) und Schäume, die über den Darmausgang verabreicht werden.

Ziel jeder Behandlung mit 5-Aminosalizylsäure sollte es sein, den Wirkstoff in ausreichender Menge an den Ort der Entzündung zu bringen. Präparate, die über den Mund eingenommen werden, setzen sich auf unterschiedliche Art und Weise im Darm frei: Bei manchen wird der Wirkstoff schon am Beginn des Dünndarms aktiv, andere wirken erst am Beginn des Dickdarms. Und wieder andere haben ein gleichförmiges Freisetzungsmuster über den gesamten

Dickdarmbereich hinweg. Ermöglicht wird dieses durch die sogenannte MMX[®]-Technologie, die den gesamten Dickdarm gleichmäßig mit 5-Aminosalizylsäure versorgt. Diese Art der Freisetzung hat noch einen weiteren Vorteil für Patienten. Der Wirkstoff wird an der Schleimhaut des Dickdarms langsam, verzögert freigesetzt. Falls notwendig, wird Ihnen Ihr behandelnder Arzt aufgrund der bei Ihnen vorliegenden Entzündungsausbreitung im Dickdarm ein entsprechendes Präparat vorschlagen, das mit seinen jeweiligen Freisetzungseigenschaften für Ihren individuellen Zustand geeignet ist.

Sollten nur untere Dickdarmabschnitte von der Entzündung betroffen sein, kann die Gabe von Zäpfchen, Einläufen (Klysmen) oder Schäumen ausreichen.

In Abhängigkeit von der Dosis können als Nebenwirkungen gelegentlich Kopfschmerzen, Appetitlosigkeit, Übelkeit und Erbrechen auftreten. Auch allergische Reaktionen auf 5-Aminosalizylsäure werden in seltenen Fällen beobachtet.

Kortison nur im akuten Schub

Den meisten Betroffenen mit mittelschwerer bis schwerer Colitis ulcerosa hilft eine Kortisontherapie. Sie wird meist dann eingesetzt, wenn sich die Colitis ulcerosa unter Mesalazin nicht oder nicht schnell genug bessert.

Kortisonpräparate können je nach Schweregrad und Ausprägung der Colitis ulcerosa als Tabletten, über die Vene (intravenös) oder als Einlauf (Klyisma), Zäpfchen oder Schaum über den Darmausgang angewendet werden. Kortison kann bei Langzeitanwendung zu typischen Nebenwirkungen führen wie Gewichtszunahme, Wassereinlagerung, Akne, erhöhten Blutzuckerspiegeln, grauer Star sowie Knochen- und Muskelstörungen.

Für die Erhaltung der Beschwerdefreiheit (Remission) sind Kortisonpräparate daher nicht geeignet und werden deshalb ausgeschlichen, d. h. nach und nach in der Dosis reduziert, sobald sich die akuten Beschwerden gebessert haben.

Immunsuppressiva – die „Reservemedikamente“

Zu dieser Medikamentengruppe zählen die Substanzen Azathioprin, 6-Mercaptopurin und Ciclosporin. Alle genannten Substanzen werden auch in der Transplantations- und Rheumamedizin eingesetzt. Sie hemmen die Immunantwort und können so den Verlauf insbesondere von schweren Fällen der Colitis ulcerosa günstig beeinflussen.

Azathioprin und 6-Mercaptopurin werden in der Regel bei Fällen von Colitis ulcerosa verordnet, bei denen eine dauerhafte Kortisonbehandlung notwendig wäre. Ihre Wirkung tritt nach drei Monaten ein und erlaubt es, bei einem

Großteil der Betroffenen den Kortisonbedarf erheblich zu vermindern. Dies ist bei Berücksichtigung der erheblichen Kortisonnebenwirkungen von besonderem Vorteil. Beide Substanzen spielen eine bedeutende Rolle bei der Erhaltung der Beschwerdefreiheit (Remission), wenn eine Behandlung mit 5-Aminosalizylsäure nicht ausreicht.

Ciclosporin wird lediglich bei sehr schweren Fällen von akuter Colitis ulcerosa intravenös gegeben. Es dient nicht zur Erhaltung der Beschwerdefreiheit (Remission). Die genannten Substanzen können im Vergleich zu 5-Aminosalizylsäure schwerwiegende Nebenwirkungen aufweisen. Hierzu gehören Veränderungen des Blutbildes sowie der Leber- und Nierenfunktion. Ihr behandelnder Arzt wird Sie auf diesen Umstand aufmerksam machen und regelmäßige Kontrolluntersuchungen veranlassen.

Therapietreue – der Schlüssel zum Behandlungserfolg

Gerade bei chronischen Erkrankungen ist die Aussicht, die Medikamente ein Leben lang einnehmen zu müssen, für viele Menschen sehr bedrückend. Die regelmäßige Einnahme der Arzneimittel nach der Verordnung Ihres Arztes ist jedoch der Schlüssel zum Behandlungserfolg. Sie wird übrigens mit dem Ausdruck „Therapietreue“ oder dem englischen Begriff „Compliance“ beschrieben und begegnet Ihnen immer wieder.

Viele Studien zeigen: Je präziser Patienten den Therapieempfehlungen ihres Arztes folgen, umso schneller und effektiver werden die Beschwerden gelindert und umso länger bleiben Sie beschwerdefrei. Sie sollten also nicht den Fehler begehen, Medikamente abzusetzen oder die Dosierung zu verringern, sobald es Ihnen besser geht – denn dann kann sich Ihr Zustand wieder verschlechtern.



**” ... regelmäßige Einnahme ist jedoch
der Schlüssel zum Behandlungserfolg ...“**

Welchen Erfolg erzielen alternative Heilmethoden?

Die Meinungen gehen auseinander, ob z. B. **Entspannungstechniken, Psychotherapie oder psychosomatische Behandlungen** notwendig und erfolgreich sind. Ob eine dieser Behandlungsmethoden für Sie persönlich in Frage kommt, besprechen Sie bitte mit Ihrem behandelnden Arzt.

Vereinzelt werden Erfolge berichtet, die mit **Homöopathie und Akupunktur** erzielt worden sind. Sie können aber bisher nicht die Grundlage einer allgemeinen Empfehlung bilden. Wichtig ist, dass die verschiedenen Therapiekonzepte miteinander abgestimmt werden und alle bei der Behandlung beteiligten Therapeuten (Gastroenterologe, Hausarzt, Heilpraktiker, etc.) über die unterschiedlichen Methoden informiert sind.



Welche Komplikationen können im Verlauf der Erkrankung auftreten?

Gelegentlich kann es zu ausgeprägten Blutungen im Darm bzw. aus dem Darm kommen. Solche Ereignisse treten meist nur während einer schweren plötzlichen Krankheitsphase auf und können üblicherweise mit Medikamenten gestoppt werden. In Einzelfällen ist eine Operation notwendig.

Selten kommt es zu einem Durchbruch der Darmwand (Perforation), der zu einer Entzündung des Bauchfells führen kann und eine gefährliche Komplikation darstellt.

Durch die dauerhafte Entzündung kann es zu Verziehungen und Verengungen insbesondere im Enddarm kommen, was im Extremfall einen Darmverschluss verursachen kann. Darüber hinaus können im Bereich des Darmausgangs schmerzhafte Schleimhautveränderungen auftreten.

” In Einzelfällen ist eine Operation notwendig.“

Wann ist eine Operation erforderlich?



Wenn die medikamentöse Therapie versagt, ein Darmverschluss oder ein Darmdurchbruch entsteht oder wenn schwere Darmblutungen auftreten, ist meist ein operativer Eingriff erforderlich. Dabei entfernt der Chirurg die betroffenen Dickdarmanteile (meist den gesamten Dickdarm) und verbindet das Ende des Dünndarms mit dem Darmausgang. Bei günstigen Verhältnissen bleibt so die normale Darmentleerung erhalten. Gelegentlich ist der Chirurg jedoch gezwungen, einen künstlichen Darmausgang (Stoma) anzulegen.

Ungefähr jeder 2. Colitis-Patient, bei dem der gesamte Dickdarm befallen ist, wird innerhalb der ersten zehn Jahre nach Krankheitsbeginn operiert.

Welche Rolle spielt die Ernährung bei dieser Erkrankung?



In der akuten Krankheitsphase ist es wichtig, Flüssigkeit zu ersetzen, die durch Durchfälle verloren gegangen ist. Wegen der Entzündungsprozesse braucht der Körper jetzt besonders viele Kalorien, da durch die Durchfälle Fett und Blut verloren gehen und durch das Fieber der Energiebedarf erhöht ist. Die Aufnahme von Kohlenhydraten und Eiweiß durch den Darm ist in der Regel nicht gestört.

Für die Remissionsphase existieren bisher keine gesicherten Erkenntnisse zu Diäten, die den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen.

Obwohl es zahlreiche gutgemeinte Ratschläge für bestimmte Diäten bei Colitis ulcerosa gibt, kann man schlicht und einfach sagen: Sie dürfen das essen, was Ihnen bekommt. Sie werden selber feststellen, ob Sie bestimmte Nahrungsmittel vertragen oder nicht und können Ihren Speiseplan daran anpassen. Es ist nicht nötig, viel Geld für Diäten auszugeben, die Ihnen letztlich keinen Zusatznutzen bringen. Einzelheiten besprechen Sie am besten mit Ihrem behandelnden Arzt.

Für die Entstehung der Colitis ulcerosa spielt die Ernährung keine erkennbare Rolle.

” Sie dürfen das essen, was Ihnen bekommt.“



Wie hoch ist das Krebsrisiko?

Das Krebsrisiko ist zwar erhöht, insgesamt jedoch gering. Es steigt bei Colitis ulcerosa mit der Erkrankungsdauer und der Ausdehnung der Erkrankung an. Wenn der gesamte Dickdarm betroffen ist, nimmt das Krebsrisiko nach acht bis zehn Jahren jährlich um 0,5 bis 1 Prozent zu.

Die konsequente medikamentöse Behandlung mit 5-Aminosalizylsäure und das Erreichen eines beschwerdefreien bzw. beschwerdearmen Zustands (Remission) senken nachweislich das Krebsrisiko.

Fachleute empfehlen Betroffenen mit Befall des gesamten Dickdarms ab dem achten bis zehnten Erkrankungsjahr jährlich eine **Darmspiegelung** mit Entnahme von Gewebeproben. Ist der linksseitige Dickdarm betroffen, wird diese Untersuchung jährlich ab dem 15. Erkrankungsjahr empfohlen.

Wie lässt sich die psychische Belastung einer chronischen Erkrankung bewältigen?

Die Colitis ulcerosa lediglich als eine Darmerkrankung aufzufassen, wird Ihrer Person nicht gerecht – die Colitis betrifft Sie in Ihrer gesamten Persönlichkeit. Es ist verständlich, dass diese Diagnose und die Beschwerden der Erkrankung Ihr Leben und Ihre Lebenseinstellung beeinflussen. Ihre seelische Verfassung wird natürlich ganz besonders belastet. Die Frage ist, wie Sie in dieser Situation mit den Problemen fertig werden.

Es ist entscheidend, dass Sie als betroffene Person Ihre Erkrankung annehmen und lernen, mit ihr umzugehen.

Dazu bieten sich Ihnen viele Möglichkeiten, denn Sie sind mit Ihrem Zustand nicht allein. Wie bereits erwähnt, sind allein in Deutschland ungefähr 160.000 andere Menschen in der gleichen Situation wie Sie. Alle haben Ihre persönlichen Erfahrungen gemacht und viele teilen die Erfahrungen gerne mit anderen.

Am Ende dieser Broschüre finden Sie Adressen bei denen Ihnen sicher weitergeholfen wird.

Was ist bei Familienplanung bzw. bei eingetretener Schwangerschaft zu beachten?

Sie werden eventuell einwenden, die Erkrankung anzunehmen, das ist leichter gesagt als getan. Richtig! Aber den Mut zu verlieren und sich seinem Schicksal zu ergeben, wäre der falsche Weg. Nutzen Sie Ihre Chance.

Die Colitis ulcerosa ist zwar eine schwerwiegende chronische Erkrankung, als lebensbedrohliche Krankheit wird sie jedoch nicht angesehen. Trotz Einnahme von Medikamenten und gelegentlichen Krankenhausaufenthalten **können die meisten Betroffenen ein glückliches und auch im Beruf erfolgreiches Leben führen.** Das gilt vor allem für diejenigen, die sich aktiv mit den Auswirkungen der Colitis ulcerosa auseinandersetzen und sich über Hilfsangebote informieren.

” Sich seinem Schicksal zu ergeben, wäre der falsche Weg. Nutzen Sie Ihre Chance.“



Generell gilt: **Die Colitis ulcerosa ist kein Grund, auf eine Schwangerschaft zu verzichten.** Betroffene haben heutzutage beste Aussichten gesunde Kinder zu bekommen. Dafür sorgen eine gute medizinische Behandlung und eine engmaschige Betreuung.

Der Verlauf der Colitis ulcerosa wird durch eine Schwangerschaft unterschiedlich beeinflusst. Bei etwa einem Drittel der werdenden Mütter beeinflusst die Schwangerschaft den Krankheitsverlauf nicht, bei einem weiteren Drittel der Patientinnen gibt es günstige Einflüsse und bei einem letzten Drittel negative Einflüsse auf den Krankheitsverlauf. Die Art der Krankheitsbeeinflussung ist bei einer zweiten Schwangerschaft oft ähnlich wie bei der ersten.



Während einer aktiven Krankheitsphase sollte keine Schwangerschaft angestrebt werden. Dagegen bestehen während des beschwerdefreien bzw. beschwerdearmen Zustandes (Remission) grundsätzlich keine Bedenken.

Welche Besonderheiten gibt es im Beruf, bei der Freizeitgestaltung und im Sexualleben?

Während der Schwangerschaft unterscheidet sich die Behandlung der Colitis ulcerosa nicht wesentlich von der ohne Schwangerschaft, allerdings sollte die Überwachung enmaschiger sein.

Medikamente wie Kortison oder 5-Aminosalizylsäure können grundsätzlich während der Schwangerschaft gegeben werden. Eine Gefahr der Schädigung des Kindes besteht nicht. Im Gegenteil, das Kind wird durch eine unzureichend behandelte chronisch entzündliche Darmerkrankung mehr gefährdet.

Erfahrungen mit Ciclosporin während der Schwangerschaft sind unzureichend. Daher sollte Ciclosporin während der Schwangerschaft nicht eingesetzt werden, es sei denn, der positive Nutzen für die Mutter rechtfertigt die möglichen Risiken für das ungeborene Kind. Schwangere Frauen, die mit Ciclosporin behandelt werden, sollten sorgfältig beobachtet werden.

Falls ein Elternteil eine Colitis ulcerosa hat, haben diese Kinder im Vergleich zur Normalbevölkerung ein **gering** erhöhtes Risiko in Zukunft ebenfalls zu erkranken. Über 95 Prozent der Kinder werden allerdings **nicht** betroffen sein.

Wie bei vielen anderen Erkrankungen sind Sie während der aktiven Erkrankungsphase häufig arbeitsunfähig. Aufgrund des schubweisen Verlaufs der Colitis ulcerosa kann es demnach immer wieder zu kurzzeitiger Arbeitsunfähigkeit kommen. Gewöhnlich können Arbeiten mit sitzender Tätigkeit oder leichte körperliche Arbeit ausgeübt werden. Dies hängt natürlich vom jeweiligen Verlauf der Colitis ulcerosa ab. Für betroffene Jugendliche ist es besonders wichtig, ihre Berufsausbildung, wenn irgend möglich, abzuschließen.

Für die Freizeitgestaltung gilt Ähnliches wie für den Beruf. Sie werden während eines Schubs in Ihrer Belastbarkeit eingeschränkt sein, jedoch werden **sportliche Aktivitäten generell empfohlen**. Sie selber werden erkennen, was Sie sich zumuten können. Dasselbe gilt für Reisen. Vor Auslandsreisen sollten Sie sich von Ihrem behandelnden Arzt beraten lassen.

Für das Sexualleben gibt es keine Einschränkungen. Im akuten Krankheitszustand wird die sexuelle Aktivität möglicherweise ganz natürlich eingeschränkt sein.



Welche Selbsthilfegruppen helfen mir weiter?

In den vergangenen Jahren ist aus bestehenden Selbsthilfegruppen mit der **Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V.** eine der großen professionellen deutschen Selbsthilfeorganisationen mit weit über 18.000 Mitgliedern entstanden. Über 80 Betroffene beraten Patienten. In Leverkusen unterhält der Verband eine zentrale professionelle Beratungsstelle.

Möchten Sie mehr über die Angebote von Selbsthilfegruppen (Stand 31. März 2008) erfahren, besuchen Sie bitte eine der nebenstehend aufgeführten Seiten im Internet.

Bundesgeschäftsstelle der DCCV e.V. Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V.

Paracelsusstraße 15
51375 Leverkusen
Tel.: 0214-876 080
Fax: 0214-876 088 8
E-Mail: info@dccv.de
www.dccv.de



- **Baden-Württemberg**
www.dccv.de/baden-wuerttemberg
- **Bayern**
www.dccv.de/bayern
- **Berlin**
www.dccv.de/berlin
- **Brandenburg**
www.dccv.de/brandenburg
- **Bremen**
www.dccv.de/bremen
- **Hamburg**
www.dccv.de/hamburg
- **Hessen**
www.dccv.de/hessen
- **Mecklenburg/Vorpommern**
www.dccv.de/mecklenburg-vorpommern
- **Niedersachsen**
www.dccv.de/niedersachsen
- **Nordrhein-Westfalen**
www.dccv.de/nordrhein-westfalen
- **Rheinland-Pfalz**
www.dccv.de/rheinland-pfalz
- **Saarland**
www.dccv.de/saarland
- **Sachsen**
www.dccv.de/sachsen
- **Sachsen-Anhalt**
www.dccv.de/sachsen-anhalt
- **Schleswig-Holstein**
www.dccv.de/schleswig-holstein
- **Thüringen**
www.dccv.de/thueringen

- **Weitere Selbsthilfegruppen**

Neben den genannten Adressen gibt es eine Reihe weiterer lokaler Selbsthilfegruppen, deren Adressen Sie im Internet finden. Als Patient können Sie durch das Studium dieser Quellen im Internet profitieren. Hierdurch erreichen Sie möglicherweise ein besseres Verständnis für die Situation und erfahren, wie andere Betroffene ihr Leben umgestellt und so die Erkrankung bewältigt haben.

- **Kompetenznetz Darmerkrankungen**

Das „Kompetenznetz Darmerkrankungen“ bietet über seine Veröffentlichungen und Nachrichtendienste hinaus auch die Möglichkeit der direkten Information für Betroffene. Für allgemeine Fragen zum Kompetenznetz Darmerkrankungen und dem Kompetenznetz e.V. steht Ihnen die Geschäftsstelle in Kiel zur Verfügung:

Kompetenznetz Darmerkrankungen
c/o Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
Campus Kiel

Schittenhelmstraße 12
24105 Kiel
Tel.: 0431-597 393 7
Fax: 0431-597 398 8
www.kompetenznetz-ced.de

Selbsthilfevereinigungen für Stomaträger
(künstlicher Darmausgang oder künstliche Harnableitung)
Deutsche ILCO e.V.

(Abkürzung von: Deutsche Ileostomie-Colostomie-Urostomie-Vereinigung)

Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn
Tel.: 0228-338 894 50
Fax: 0228-338 804 75
E-Mail: info@ilco.de
www.ilco.de

- **Quellenverzeichnis**

Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V.
www.dccv.de

Friedman S, Blumberg RS: Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. In: Harrisons Innere Medizin. Hrsg. Diemel M, Suttrop N, Zeitz M. 16. Auflage. Berlin: ABW Wissenschaftsverlag GmbH. 2005: 1911-1924

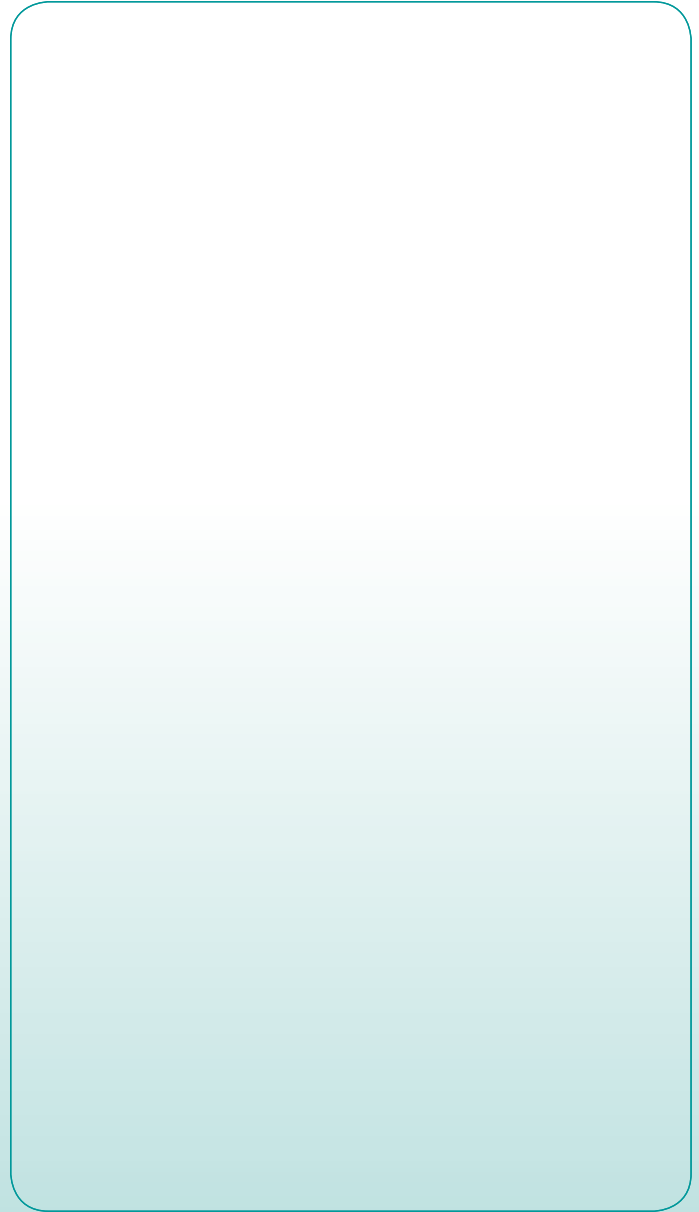
Kompetenznetz Darmerkrankungen
www.kompetenznetz-ced.de

- **Zeitschrift „Bauchredner“**

Besonders interessant ist der „Bauchredner“ für Sie – die Mitgliederzeitschrift der DCCV. Sie erscheint viermal im Jahr zum Quartalsende mit einer Auflage von ca. 20.000 Exemplaren und ist für Mitglieder kostenlos. Jede Ausgabe der Zeitschrift beschreibt ausführlich und verständlich ein medizinisches Thema aus dem Bereich der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Dazu kommen aktuelle medizinische Informationen, Berichte aus der DCCV und von Selbsthilfegruppen aus der ganzen Bundesrepublik sowie Tipps und Termine. Im hinteren Teil des Blattes finden Sie nützliche Informationen aus Sozialrecht und Politik. Ältere Ausgaben sind kostenlos über das Internet einsehbar.



Notizen



Liebe Patientin, lieber Patient,

heute haben wir über Ihre entzündliche Darmerkrankung gesprochen. Die Colitis ulcerosa ist eine ernsthafte und chronische Erkrankung des Dickdarms, die einer intensiven medizinischen Betreuung bedarf.

Zu Ihrer Information möchte ich Ihnen diese kleine Broschüre zur Verfügung stellen. Hier finden Sie neben interessanten und hilfreichen Hintergrundinformationen zur Colitis ulcerosa auch Adressen von Selbsthilfe-Gruppen. Denn vielen Betroffenen hilft es, sich mit Menschen zu unterhalten, denen es ähnlich ergeht. Für Fragen stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung und wünsche Ihnen eine interessante und aufschlussreiche Lektüre.

Arzt-/Praxisstempel