

Mehr als 320.000 Menschen in Deutschland leiden an den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa (CED), für die es noch immer keine Heilung gibt. Meistens tritt die Krankheit zwischen dem 20. und 30. Lebensjahr erstmals auf. Aber auch Kinder zählen zu den Betroffenen. In dem bundesweit einzigartigen Kompetenznetz CED Herne haben sich Ärzte und Patienten zusammengeschlossen, um gemeinsam Wege für ein gutes Leben mit der Krankheit zu finden.

Auf eine Initiative der Gastroenterologischen Gesellschaft Herne e.V. gründete sich 2009 unter dem Vorsitz des Herner Darmspezialisten Dr. Dietrich Hüppe das CED-Netz. Es führt mittlerweile mehr als 150 CED-Patienten mit 28 Medizinern unterschiedlichster Fachrichtungen und Versorgungsebenen zusammen, u.a. Spezialisten für Chirurgie, Ernährung, Psychologie, Radiologie, Dermatologie, Gynäkologie und Rheumatologie. Mit dabei ist auch die Von Anfang an im CED-Netz: Dr. Selbsthilfegruppe Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcemedizin und Psychotherapie. rosa Vereinigung (DCCV).

Dr. Hüppe: "Das Kompetenznetz ist immer nah am Patienten, um ihn optimal zu betreuen und neue Erkenntnisse über CED zu gewinnen. Die Ärzte halten sich untereinander

eine enge Vernetzung zur Forschung."

Ich kenne mich gut aus

Von Anfang an dabei ist Patrick Dieckmann - heute 33 - aus Herne. Bei ihm machte sich die Krankheit im Alter von 19 Jahren erstmals bemerkbar. Mit Bauchkrämpfen, blutigem Durchfall und Fieber stellte sich der Abiturient seiner Hausärztin vor. Diagnose: Morbus Crohn! Patrick erlebte die Krankheit mit voller Wucht – medizinisch und privat. Erst eine neuartige Infusionstherapie mit speziellen Präparaten bekam die hochaktive

> Entzündung und ihre Folgekrankheiten in den Griff. Schritt für Schritt erobert Patrick Lebensqualität zurück. Seinen größten Triumph erlebte er 2008 beim Zieleinlauf des New York Marathon. Patrick Dieckmann: "Von Anfang an bin ich Mitglied im Netzwerk und führe die CED-Behandlungsakte, die alle Phasen meiner Krankheit lückenlos dokumentiert. Damit verstehen auch neue Ärzte meine

Beschwerden sofort. Da ich mich dank des Netzwerkes sehr gut auskenne, kann ich Iris Veit, Fachärztin für Allgemein- mich mit ihnen austauschen. Das hilft mir sehr."

Schluss mit Angst und Vorurteilen

Erste Untersuchungen belegen, wie sehr die Patientenschulungen im Kompetenznetz CED Herne die Bereitschaft der Erkrankten

unterstützt die Mitglieder nicht nur durch eine CED-Behandlungsakte bei einem strukturierten und effektiven Umgang mit der Krankheit, sondern auch durch die Zusendung von Arztbriefen, eine schnelle Überleitung zu anderen Ärzten bei Bedarf, regelmäßige Informationen über Neuigkeiten aus Wissenschaft und Forschung sowie allgemeine Netzinformationen. Das nächste Patientenseminar (fünf Abende, zehn bis 15 Teilnehmer) steht im März 2012 auf dem Programm. Der nächste "Herner CED-Tag" findet am Samstag, 2. Juni 2012, statt. Mehr Informationen: www.ced-herne.de fördern, sich aktiv an der komplexen Therapie

zu beteiligen. Dr. Iris Veit, Fachärztin für Allgemeinmedizin und Psychotherapie in Herne und Mitbegründerin des Netzwerkes, hat alle Teilnehmer vor und nach jeder Schulung über ihre Gefühle befragt und die Ergebnisse statistisch ausgewertet: "CED macht den Patienten große Angst vor Körpergeruch, Sexualität oder plötzlichem Stuhlverlust. Ohne Unterstützung ziehen sie sich zurück, isolieren sich. In den Schulungen aber verarbeiten sie diese Sorgen, die Ängste nehmen nachweislich ab. Durch die medizinische und emotionale Aufarbeitung der Krankheit gelingt es ihnen, ihre Gefühle zu kontrollieren, sich zu entspannen und neue Lebensqualität zu gewinnen."

> Text: Susanne Schübel Fotos: Wolfgang Quickels, Privat