

MAKE IT VISIBLE



**Wir machen
Morbus Crohn und
Colitis ulcerosa
sichtbar!**

EINE INITIATIVE DES CED-KOMPASS UND DER ÖMCCV



Liebe Leserinnen und Leser,

Meinen Sie nicht auch, dass ich gut aussehe? Wahrscheinlich genauso gut wie ungefähr 40.000 bis 80.000 weitere Morbus Crohn- oder Colitis ulcerosa-Betroffene in Österreich. Dieses Aussehen spiegelt oftmals nicht die Wirklichkeit wider. Allzu gut wissen jene, die beispielsweise durch eine hochdosierte Kortison-Therapie im schweren Krankheitsschub plötzlich die vermeintlich gesunden Pausbäckchen oder das runde Gesicht bekommen, ein Lied davon zu singen.

Ich hoffe, ich habe Sie mit meiner Einleitung nicht allzu sehr verwundert. Mein Wunsch ist, dass diese Worte nicht Verwunderung, Verwirrung oder Abwendung bewirken, sondern Verständnis und Einfühlungsvermögen und damit eine wesentliche Unterstützung für jede Einzelne und jeden Einzelnen von uns Betroffenen.

Seit 31 Jahren ist dieses „Schönheit nach außen zeigen“ mein Alltag, seit meiner Diagnose Colitis ulcerosa, die nach ein paar Jahren auf Morbus Crohn korrigiert wurde. Bei diesem Versteckspiel mache ich mittlerweile brav mit. Außen hui und innen pfui, Stärke zeigen, lächeln und weiterkämpfen. Ab und zu knalle ich die Fakten auf den Tisch. Keine Sorge, ich rede nicht von den brutalen Fakten, die sich oftmals dort wiederfinden, wo sie höchstens bei Babys im Windelhosenalter von der Gesellschaft als lobenswert angesehen werden. In diesen Momenten wünsche ich mir nach wie vor, plötzlich verschwinden zu können. Tatsache ist: Morbus Crohn- und Colitis ulcerosa-Betroffene müssen oft dafür kämpfen, dass ein vom Kortison kugelrund aufgeblasenes Gesicht kein Zeichen dafür ist, dass man es sich zu gut gehen hat lassen, und dass ein plötzlich auftretender Müdigkeitsanfall keine Ausrede ist, nur weil man gerade eben noch frisch und munter gewirkt hat.

Bitte glaubt uns, wir würden sehr gerne ein normales Leben führen und nicht ständig Schmerzen haben. Wir würden gerne keine Angst vor zu weit entfernten Toiletten haben, stark sein, keine Müdigkeitsanfälle haben, keine Antriebslosigkeit bekämpfen, keine Gelenkschmerzen überwinden, keine Medikamente einnehmen, keine Krankenhausbesuche oder -aufenthalte einplanen und keine ewigen Verdauungsprobleme lösen müssen.

Hochachtung muss man vor jenen Personen haben, die in dieser Broschüre vorgestellt werden und die Stärke gezeigt haben – und ich bin mir sicher, dass noch einige Betroffene mehr aus ihrer Chronisch Entzündlichen Darmerkrankung wie Morbus Crohn und Colitis ulcerosa Stärke gewonnen haben. Die Stärke, die erträumte Schulausbildung abzuschließen, die gewünschte Berufsausbildung gewählt zu haben, die richtige Partnerin/den richtigen Partner gefunden zu haben, den Alltag zu bewältigen usw.

Jene Betroffenen, die sie mit allen Facetten in dieser Broschüre kennenlernen, haben es gewagt, ihre eigenen Fakten öffentlich zu machen, um das Tabu zu brechen und um zu zeigen, dass man darüber sprechen kann und darf!

Noch ist unsere Gesellschaft nicht so weit, dass diese Fakten jederzeit laut ausgesprochen werden können. Aber wir sind diesem Ziel – dem Bruch mit diesem Tabu – mit dieser Broschüre und mit der Unterstützung jener, die hier abgebildet sind, aber auch jener, die diese Broschüre lesen, einen wichtigen Schritt näher gekommen: #makeitvisible!

Herzlichst,
Ihre Evelyn Groß



Fotocredit: Foto Furgler

Ing. Evelyn Groß, ÖMCCV-Präsidentin und Initiatorin des CED-Kompass, CED-Betroffene

Impressum

Für den Inhalt verantwortlicher Medieninhaber: Redaktion des CED-Kompass – Ein Service der ÖMCCV
c/o FINE FACTS Health Communication GmbH, Mariannengasse 10/13, 1090 Wien | office@ced-kompass.at | T: +43 1 946 26 71

Konzeption und Umsetzung: FINE FACTS Health Communication GmbH
Mariannengasse 10/13, 1090 Wien | T: +43 1 946 26 71, finefacts.at

Textredaktion: Mag. Claudia Fuchs, Mag. Alexander Schauflinger

Layout und Produktion: Mag. Felicitas Grabner, felicitasgrabner.com

Bildrechte: © Barbara Wirl, wirlphoto.at

Lektorat: Mag. Gudrun Likar

Druck: Druckerei Janetschek GmbH, Gußhausstraße 24–26, 1040 Wien; Auflage: 2.000; Erscheinungsweise: unregelmäßig

Die Publikation und alle darin enthaltenen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Namentlich gekennzeichnete Aussagen geben die Meinung des Autors und nicht der Redaktion wieder.

© FINE FACTS Health Communication GmbH 2021

INHALT

- 3** CHRONISCH ENTZÜNDLICHE DARMERKRANKUNGEN (CED) IN ÖSTERREICH
- 5** MEIN LEBEN MIT EINER CHRONISCH ENTZÜNDLICHEN DARMERKRANKUNG
Viktoria Haller erzählt über ihr Leben mit Morbus Crohn
- 8** MAKING OF #MAKEITVISIBLE
Fotografin Barbara Wirl holte unsere Teilnehmer/-innen vor die Kamera
- 9** #MAKEITVISIBLE
Wir machen das Unsichtbare sichtbar!
- 12** #MAKEITVISIBLE: ICH UND MEIN WOLKENBAUCH
CED-Bloggerin Michaela Schara berichtet über die Teilnahme bei #makeitvisible
- 16** MEIN LEBEN MIT STOMA
Rudi Breitenberger lebt seit 25 Jahren mit einem Ileostoma
- 19** MEHR VERSTÄNDNIS FÜR MORBUS CROHN & COLITIS ULCEROSA
Univ.-Prof. Dr. Harald Vogelsang im Interview
- 28** DER ALLTAG MIT SCHWANGERSCHAFT UND BABY BEI CED
Kristina Varovic erzählt ihre Geschichte
- 31** EXPERT(INN)ENWISSEN FÜR CED-BETROFFENE
CED-Nurses im Einsatz für den CED-Kompass

CHRONISCH ENTZÜNDLICHE DARMERKRANKUNGEN (CED) IN ÖSTERREICH

CED steht für Chronisch Entzündliche Darmerkrankungen. Zu den CED gehören die Erkrankungsbilder Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Beide haben gemeinsam, dass es zu einer chronischen Entzündung im Verdauungstrakt kommt. Morbus Crohn und Colitis ulcerosa betreffen in Österreich etwa 60.000 bis 80.000 Menschen. Pro Jahr kommen etwa 1.500 Neuerkrankte dazu. Meist sind die Betroffenen bei Diagnosestellung noch jung und befinden sich im Alter zwischen 18 und 40 Jahren. Eine Heilung gibt es derzeit nicht.

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa – die Fakten

CED sind nicht heilbar, wenngleich in den letzten Jahren der medizinischen Therapie viele Fortschritte zu verzeichnen sind. Es handelt sich dabei um Autoimmunerkrankungen, die mit anderen immunologischen Erkrankungen – wie Rheumatoider Arthritis oder Psoriasis – verwandt sind. Symptome können auch außerhalb des Verdauungstrakts vorkommen, zum Beispiel an Gelenken, der Haut oder den Augen. Sowohl Morbus Crohn als auch

FACTS:

- ▶ Betroffene in Österreich: 60.000–80.000*
- ▶ Neuerkrankte pro 100.000 Einwohner und Jahr: 11,5 – Tendenz steigend
- ▶ Durchschnittsalter bei Diagnose: 39 (Colitis ulcerosa), 29 (Morbus Crohn)
- ▶ Anteil jener Betroffenen, die laut eigenen Angaben an einer massiven Einschränkung der Lebensqualität leiden: 18 %

Colitis ulcerosa sind für die Betroffenen äußerst belastend: Einerseits durch die oft schubförmig auftretenden Krankheitssymptome wie blutige Durchfälle, Bauchschmerzen, Fieber, Müdigkeit und Gewichtsverlust und den möglichen Folgen wie Inkontinenz, erhöhtes Darmkrebsrisiko und notwendige Operationen. Andererseits durch den Einfluss der Krankheit auf alle Lebensbereiche, von der Familie über den Beruf bis zur Freizeitgestaltung.

Wer ist betroffen?

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa können jeden treffen. Meist tritt die Erkrankung erstmals zwischen dem 20. und 35. Lebensjahr auf, in vielen Fällen aber auch schon im Kindes- und Jugendalter. Daher spricht man bei einer CED auch von einer „jungen“ Erkrankung. Männer und Frauen sind etwa gleich häufig betroffen. Die Erkrankung hat oft negative Auswirkungen auf das ganze Leben, von der Familienplanung über das soziale Leben bis zum Beruf.

Wie verläuft die Erkrankung?

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa verlaufen in Schüben. Aktive Phasen der Erkrankung mit Beschwerden (Rezidiv) wechseln sich mit beschwerdefreien Phasen ab, in denen die Erkrankung zur Ruhe kommt (Remission). In beiden Fällen kann die Entzündung des Darms jedoch unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Auch die Beschwerden – wie lang anhaltende Durchfälle, unkontrollierbarer Stuhlgang, Bauchkrämpfe, Abgeschlagenheit oder Schlaflosigkeit – können ganz leicht bis sehr stark sein.

Wenn ich sage, „es geht mir gut“, ist das relativ gemeint. Es heißt noch lange nicht, dass ich wie ein Gesunder herumhüpfе, sondern dass die Beschwerden auf einem Level sind, das ertragbar ist.

Anonymes Zitat aus der Erhebung einer Befragung im Jahr 2020

*Quelle: Darmalarm. Wien 2020, S. 9

Doch der immer wiederkehrende Wechsel zwischen dem „normalen Leben“ und einem Ausnahmezustand bedeutet ständigen Stress für die CED-Betroffenen.

Komplikationen im Zuge der Erkrankung

Die Entzündungen des Verdauungstrakts können nicht nur die Schleimhaut, sondern das gesamte Darmgewebe schädigen. Daraus folgen Schädigungen mit ansteigendem Schweregrad, diese können beispielsweise Geschwüre, Fisteln, Stenosen oder Abszesse verursachen. Operationen gehören daher zu den häufigen Folgen einer CED-Erkrankung.

Laut einer Patientenumfrage im Zeitraum November 2019 bis Jänner 2020 mit mehr als 1.100 Patient(inn)en, mussten sich 42% der Betroffenen im Laufe ihres Lebens bereits mindestens einer Operation unterziehen. 10% davon haben oder hatten bereits ein Stoma, also einen künstlichen Darmausgang über die Bauchdecke. Das Risiko für eine Operation nimmt mit dem Alter zu.“

Wenn CED-Betroffene in Zeiten eines akuten Schubes das Haus gar nicht verlassen können oder nur mit der Angst, sich auf dem Weg „anzuschießen“, dann muss mit dem Tabuthema CED aufgeräumt werden!

**Ing. Evelyn Groß
Präsidentin der Österreichischen Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV)**

Alltag mit CED: Schmerz, Scham, Tabu

Betroffene von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa haben mit vielen Herausforderungen im Alltag zu kämpfen. Vor allem in jungen Jahren werden Bereiche wie Ausbildung, Job, Sexualität, Familienplanung, aber auch diverse Freizeitaktivitäten zum Teil massiv durch die Erkrankung beeinflusst. Als wären diese alltäglichen Beschwerden nicht schon genug Belastung, stellt das „Verstecken“ der Erkrankung bzw.

der Symptome noch weitere Herausforderungen im Alltag dar. Der Kontrollverlust über den eigenen Verdauungstrakt stellt für viele Betroffene eine psychische Belastung dar. Dazu kommt, dass Chronisch Entzündliche Darm-erkrankungen oft auf Unverständnis in der breiten Öffentlichkeit stoßen, sei es aufgrund von Unkenntnis über die belastenden Symptome oder der Tatsache, dass es sich um eine „unsichtbare“ Erkrankung handelt.

CED-KOMPASS ALS ZENTRALER ORIENTIERUNGSPUNKT FÜR CED-BETROFFENE



Der CED-Kompass wurde im Mai 2018 präsentiert und ist mittlerweile Österreichs größte Info- und Serviceplattform für Betroffene von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Der CED-Kompass ist eine Initiative der ÖMCCV (Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung).

Mit einer Reihe von kostenfreien Services steht der CED-Kompass den Betroffenen als Orientierungshilfe zur Verfügung.

Infos und Aufklärung rund um Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind enorm wichtig, denn viele Tabus rund um diese Erkrankungen müssen aufgezeigt werden, um den zahlreichen Betroffenen den Alltag zu erleichtern.

Information, Aufklärung und Schaffung von Awareness für Chronisch Entzündliche Darmerkrankungen sind daher die wesentlichen Elemente des CED-Kompass.

Alle Infos zu den Services – wie TELEGRAM-InfoChannel, CED-Helpline, E-Mail-Service, Newsletter, CED-Events, Webinare, Podcasts u.v.m. – erhältst du auf der Website des CED-Kompass HIER:



MEIN LEBEN MIT EINER CHRONISCH ENTZÜNDLICHEN DARMERKRANKUNG

Viktoria Haller hat im Jahr 2012 nach monatelanger Ungewissheit die Diagnose Morbus Crohn erhalten. Wie sich ihr Leben seither verändert hat und warum die Erkrankung auch positive Effekte hat, erzählte sie uns im Interview.

Mein Morbus Crohn ...

Im Jänner 2012 haben die ersten Symptome wie starke Durchfälle, Nachtschweiß, Fieber, körperliche Schwäche, Schwindel, Kreislaufprobleme usw. begonnen. Im Juni 2012 habe ich dann endlich die Diagnose „Morbus Crohn“ erhalten. Seit diesem Zeitpunkt zählen unzählige Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte, starke Medikamente und deren Nebenwirkungen, OP-Narben und vor allem die mit der Erkrankung einhergehende psychische Belastung zu meinem Alltag.

Mein „beschissenster“ Moment ...

Sehr „beschissen“ sind jene Momente, in denen ich unterwegs bin und plötzlich sofort mit Krämpfen und Schmerzen auf die Toilette muss. Das kann dann oft sehr knapp und unangenehm werden. Einmal ist es mir tatsächlich passiert, dass es „in die Hose gegangen“ ist. Auch wenn es niemand mitbekommen hat, war es für mich selbst ein sehr demütigender Augenblick.

Meine schrägsten und lustigsten Momente ...

Ich könnte z.B. ein ganzes Buch über lustige und schräge Krankengeschichten schreiben. Ich habe den Altersdurchschnitt auf den Stationen immer drastisch gesenkt. Mit den Omis im Zimmer passiert immer viel Schräges. Besonders lustig finde ich auch die Situationen mit jungen, unsicheren Ärzten, die ich dann als Patientin beruhigen darf. Ein junger Arzt blieb mir

besonders in Erinnerung, als er mit mir nervös die Aufnahmefragen durchging. Nach ein bisschen Herumgedruckse seinerseits fragte er vorsichtig: „Tut der Popsch weh?“ Ich: „Nein, ich habe keine Hämorrhoiden.“ Außerdem habe ich mein Leben lang keinen Fisch gegessen. Bis ich im Jahr 2019 nach einem schweren Schub das Krankenhaus verlassen habe und plötzlich enormen

Heißhunger auf Fisch hatte. Seit diesem Tag könnte ich mich ausschließlich davon ernähren und freue mich schon auf meine nächste Reise ans Meer.

Mein Körper sagt mir ganz deutlich, was er gerade braucht – ich muss nur darauf hören.



Viktoria hat ihren Körper durch die Erkrankung viel besser kennengelernt und nimmt gut wahr, was er braucht.

Positive Erfahrungen mit meiner Erkrankung ...

Ich habe meinen Körper viel besser kennengelernt und nehme mittlerweile gut wahr, was er braucht. Außerdem habe ich mich persönlich stark weiterentwickelt und gelernt, auf mich und meine Bedürfnisse zu achten und mir Pausen zu erlauben. Ich genieße im Alltag die „kleinen“ Dinge des Lebens jetzt umso mehr. Ich freue mich über jeden kleinen Ausflug ohne Schmerzen und Krämpfe.

Das hilft mir in schlechten Momenten der Erkrankung ...

Meine Familie und Freunde sind immer eine große Unterstützung. Ich nehme mir in schlechten Momenten Pausen und Zeit für mich. Ich versuche, so gut

es geht Stress zu vermeiden und achte besonders auf meine Ernährung.

Sport hilft mir, mich körperlich fit zu halten, und gleichzeitig ist es ein super Ausgleich im Alltag.

So halte ich Körper und Geist fit ...

Ich habe nach meiner Operation 2016 meinen Lebensstil stark geändert und mit Thaiboxen begonnen. Sport hilft mir, mich körperlich fit zu halten, und gleichzeitig ist es ein super Ausgleich im Alltag. Meine zwei Katzen geben mir enorm viel Halt. Seit ein paar Monaten gehe ich regelmäßig zur Psychotherapie.



Sport ist für Viktoria ein wesentlicher Bestandteil im Alltag geworden.

Meine große Leidenschaft ...

Ich reise für mein Leben gerne. Das ist mit der Krankheit natürlich nicht immer einfach und manchmal sogar sehr belastend. Aber trotzdem versuche ich, mich davon nicht vollkommen einschränken zu lassen. Zumindest lerne ich in den verschiedensten Ländern die unterschiedlichsten Toiletten kennen.

Hör auf deinen Körper, denn DU kennst ihn am besten!

So gehe ich mit meiner Erkrankung in meinem persönlichen Umfeld um ...

Zu Beginn der Krankheit habe ich immer versucht, stark zu sein und mir nicht anmerken zu lassen, wie es mir tatsächlich geht, um meinem Umfeld keine Sorgen zu bereiten. Mittlerweile habe ich gelernt, sehr offen damit umzugehen und auch auszusprechen, wenn es mir mal „scheiße“ geht. Auch in meiner Arbeit weiß jeder Bescheid, und somit habe ich weniger Druck, falls es mir gesundheitlich wieder einmal schlechter gehen sollte.

Das möchte ich anderen Betroffenen mitteilen ...

Hör auf deinen Körper, denn DU kennst ihn am besten! Nimm dir Pausen, wenn du sie brauchst – du musst dich vor niemandem rechtfertigen.

Darum bin ich Teil von #makeitvisible ...

Weil ich stolz bin auf mich und meinen Körper. Darauf, was ich bzw. er tagtäglich leistet. Ich möchte zeigen, was man trotz der Krankheit alles schaffen kann.

Auf der Website des CED-Kompass

findest du zahlreiche Tipps und Infos für deinen Alltag mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa.



Man muss mit allem rechnen.

Auch mit dem Guten.

Viktoria Haller,
Morbus Crohn

MAKING OF #MAKEITVISIBLE

Fotografin Barbara Wirl holte unsere Teilnehmer/-innen vor die Kamera

Es war ein wunderschöner Herbsttag im September 2020. In einem Fotostudio im 18. Wiener Gemeindebezirk erlebten wir lustige, aufschlussreiche und emotionale Momente. Es ist schon ein besonderer Moment, wenn man Menschen bei dem großen Schritt begleitet, ihre chronische Erkrankung sichtbar zu machen. Und Barbara Wirl hat es geschafft, genau diesen Moment für uns alle einzufangen und unvergesslich zu machen.

Für viele Teilnehmer/-innen von #makeitvisible war es das erste Mal, dass sie professionell geshootet wurden. Dementsprechend groß war die Aufregung. Das Organisationsteam hatte für einen exakten Ablaufplan, viel Frischluft und Desinfektionsmittel gesorgt. Das war wichtig und notwendig, denn wir befanden uns mitten in der Covid-19-Pandemie.

Doch an diesem Tag waren die Ängste und Sorgen rund um Covid-19 schnell vergessen. Im Mittelpunkt standen



Das Motto beim Shooting: Ein bisschen Spaß muss sein!

großartige Menschen und ihre besonderen Geschichten. Die bezaubernde Visagistin Stephanie (@:diebestesten) sorgte für das gewünschte Make-up – ein großes Danke dafür!

Die Stimmung war einzigartig. Es wurde viel geplaudert, gelacht und auch geweint. Denn es wurde offen und authentisch über das Leben mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa gesprochen. Da gibt es Höhen und Tiefen, Schicksalsschläge und Glücksmomente, Wut und Freude – sie liegen oft ganz nah beieinander. „Ein Leben wie in der Achterbahn“, sagte eine der Betroffenen – ja, das trifft es auf den Punkt. Das ist der Alltag mit einer chronischen Erkrankung, für viele da draußen unvorstellbar.

Umso wichtiger war es den Beteiligten, Morbus Crohn und Colitis ulcerosa ein „Gesicht“ zu geben und die Erkrankung sichtbar zu machen. Mit Narbe oder ohne, schlank oder mollig, mit Beuteln oder Tattoo – Bauch ist nicht gleich Bauch. Und dennoch ist jeder dieser Bäuche tapfer und wunderschön und hat eine Geschichte zu erzählen.

Ich finde es wichtig zu zeigen, dass jeder Mensch schön ist. Wir bekommen so viel gefiltertes Material, so viel einheitliche Nasen, Bäuche, Haare, dass ich das Bedürfnis habe zu zeigen: Wir sind alle anders. Und das macht uns wunderschön!

Barbara Wirl



Fotocredit: Marco Zioussic

Barbara Wirl, geboren 1977, promovierte Chemikerin und Bäckermeisterin, hat 2014 ihre große Leidenschaft zum Beruf gemacht und wurde Berufsfotografin. Die lebenslustige Wienerin beschäftigt sich intensiv mit den zahlreichen Facetten menschlicher Emotionen und mit der Natur. Ihre Faszination für liebevolle Details spiegelt sich in ihrer Arbeitsweise und ihren Fotos wider.

www.wirlphoto.at

Ein herzliches Dankeschön möchten wir vor allem der Fotografin Barbara Wirl aussprechen. Sie hat die Idee zu #makeitvisible von Beginn an unterstützt und sich mit viel Herz und Engagement in das Projekt eingebracht. Und sie hat mit viel Witz, Humor und guter Laune den Tag für viele von uns unvergesslich gemacht.

 Alle Fotos zur Kampagne findest du auf Instagram: @cedkompass

#MAKEITVISIBLE

Wir machen das Unsichtbare sichtbar!

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind Erkrankungen, über die kaum jemand spricht. Die Betroffenen haben mit großen Belastungen im Alltag zu kämpfen. Hinzu kommt, dass die Erkrankung „nicht sichtbar“ ist. Das macht den Umgang mit ihr und das Verständnis der Öffentlichkeit für die Betroffenen umso schwieriger. Mit der Kampagne #makeitvisible möchte der CED-Kompass den Fokus auf CED legen und somit mehr Verständnis schaffen. Claudia Fuchs erzählt im Interview, wie es zu #makeitvisible kam.

Wie kann man sich den Alltag mit CED vorstellen?

Die Betroffenen haben im Alltag mit großen Herausforderungen zu kämpfen. Plötzliche Blähungen, Bauchkrämpfe oder unkontrollierter Stuhldrang sind hier ganz klassisch. Im schlimmsten Fall geht es dann schon mal „in die Hose“, und so was ist eine extrem unangenehme Angelegenheit. Im besten Fall kann man über so ein „Hoppala“ lachen, in vielen Fällen führt es jedoch leider zu großen psychischen Belastungen und Stress – das wirkt sich wiederum negativ auf den Krankheitsverlauf aus.

Warum wird die Krankheit oft tabuisiert?

Man darf nicht vergessen, dass bei CED der gesamte Verdauungstrakt betroffen sein kann. Wer spricht schon gerne über seine ständigen Blähungen oder den Durchfall? Dann gibt es natürlich auch jene Betroffenen, die mit einem künstlichen Darmausgang leben oder sich anderen operativen Eingriffen unterziehen müssen. Als wären diese alltäglichen Beschwerden nicht schon genug Belastung, stellt das „Verstecken“ der Erkrankung bzw. der Symptome noch weitere Herausforderungen im Alltag dar. Viele von uns CEDlern haben sorgfältig geplante Tagesabläufe, um das Risiko von peinlichen Vorfällen so gering wie möglich zu halten. Somit ist

die Erkrankung eben für viele Personen nicht sichtbar. Da kann es schon mal vorkommen, dass man mit Aussagen wie „Geh, das ist doch nur ein Darmvirus, du bist doch sonst so fit ...“ konfrontiert wird. Da braucht es viel mehr Aufklärung und Verständnis.

Viele von uns CEDlern haben sorgfältig geplante Tagesabläufe, um das Risiko von peinlichen Vorfällen so gering wie möglich zu halten. Somit ist die Erkrankung eben für viele Personen nicht sichtbar.

Was ist das Ziel der Kampagne #makeitvisible?

Unser Wunsch ist es, dass sich die breite Öffentlichkeit mit dem Thema CED auseinandersetzt: Morbus Crohn und Colitis ulcerosa dürfen nicht länger ein Tabu sein, Betroffene sollen sich nicht mehr „verstecken“ müssen, um nicht entwertet zu werden – in der Gesellschaft, in der Partnerschaft, im Arbeitsalltag! Deshalb auch die Kampagne #makeitvisible, bei der es primär darum geht, Morbus Crohn und Colitis ulcerosa in ihren diversen Facetten sichtbar zu machen.

#makeitvisible – die Bilder gehen unter die Haut. Hat es von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern nicht viel Mut gebraucht, um sich so vor der Kamera zu zeigen?

Wir waren uns zuerst nicht sicher, was oder bzw. wie sich die Betroffenen tatsächlich vor der Kamera zeigen. Doch beim Shooting war schnell klar, dass alle Teilnehmer/-innen offen und



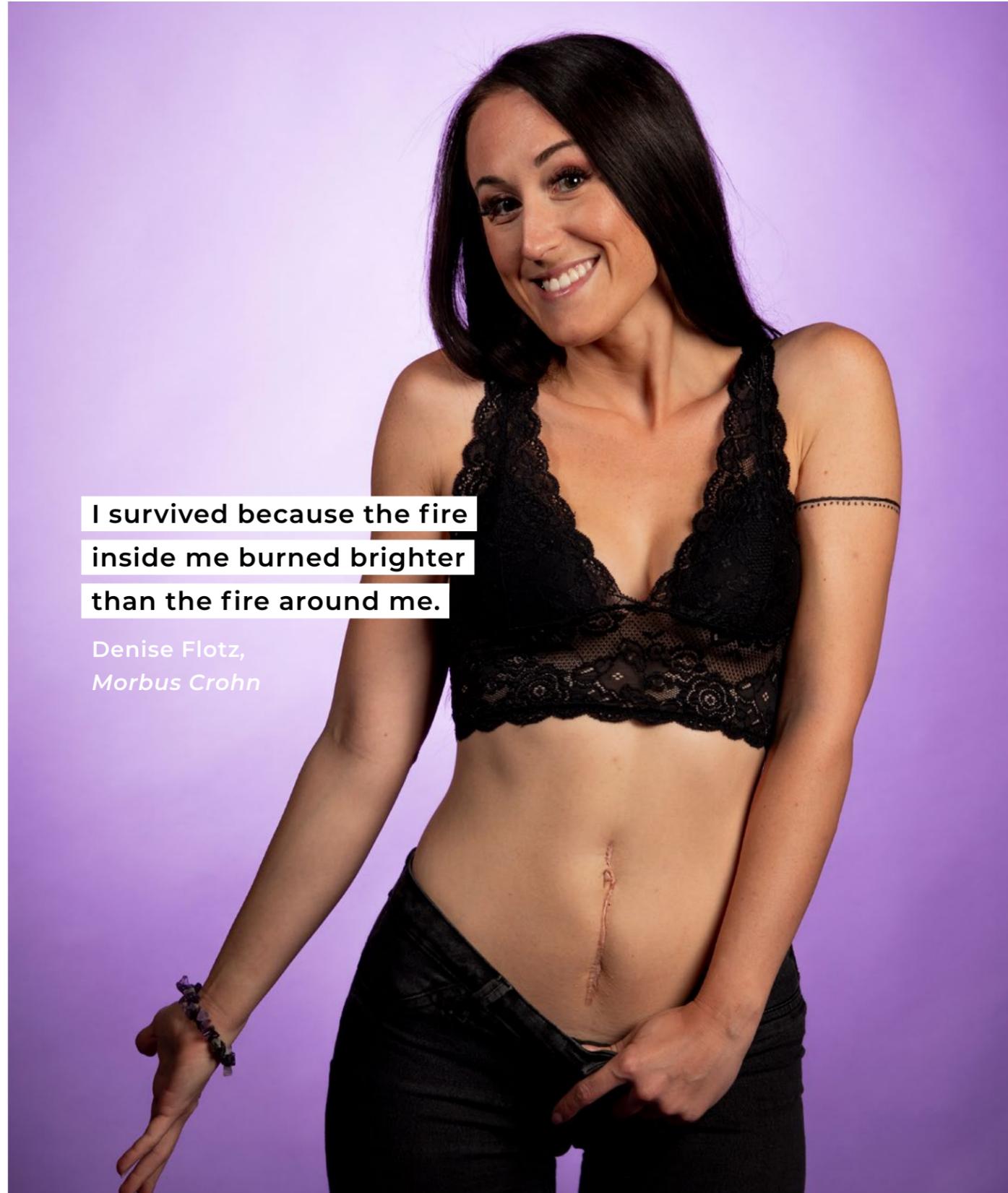
Fotocredit: Redaktion CED-Kompass

Mag. Claudia Fuchs, Morbus Crohn seit 2014, Projektmanagerin der Initiative „CED-Kompass“

entspannt sind. Es war faszinierend zu sehen, wie mutig und selbstbewusst diese Menschen mit den Spuren, die so eine Erkrankung hinterlässt, umgehen. Das haben wir jedoch auch der Fotografin Barbara Wirl zu verdanken – sie hat dafür gesorgt, dass wir uns bei diesem Shooting alle unglaublich wohlfühlt haben. Ich selbst war zu Tränen gerührt, da ich die Geschichten von vielen der teilnehmenden Personen kenne. Viele mussten schon zahlreiche Rückschläge durch ihre Erkrankung wegstecken, doch offenbar hat die Erkrankung sie noch viel stärker gemacht. Wir sind unglaublich stolz, dass wir mit so großartigen Persönlichkeiten an die Öffentlichkeit gehen dürfen.

Wo kann man die Bilder zu #makeitvisible sehen?

Via Instagram (@:cedkompass) – da haben wir alle 12 Teilnehmer/-innen mit Bildern und den dazugehörigen Geschichten präsentiert. Unser großer Wunsch ist es, in naher Zukunft eine eigene Galerie mit den besten Bildern der Kampagne #makeitvisible zu präsentieren. Wir arbeiten daran ...



I survived because the fire
inside me burned brighter
than the fire around me.

Denise Flotz,
Morbus Crohn



Gegen die Krankheit anzukämpfen,
ist für mich völlig unverständlich,
denn die Krankheit lebt in mir und
ist somit ein Teil von mir.
Annehmen und das Beste daraus
machen. Mit der Krankheit für eine
bessere Lebensqualität zu kämpfen,
und zwar täglich, ist meiner Ansicht
nach der erfolgreichste Weg.

Sabine Hofbauer,
Morbus Crohn

#MAKEITVISIBLE: ICH UND MEIN WOLKENBAUCH

von Michaela Schara



Als Michaela Schara die Diagnose Morbus Crohn erhielt, war sie erleichtert. Endlich eine Erklärung, was mit ihr los war! Doch rasch erkannte sie, dass ihr Leben durch die Chronisch Entzündliche Darmerkrankung komplett auf den Kopf gestellt wurde. Sie spricht offen über ihren Morbus Crohn, egal ob in ihrem Buch **Shitstorm im Darm** oder dem Blog **lieberherrcrohn.at**. Michaela Schara ist eine der Teilnehmerinnen der #makeitvisible Kampagne und hat darüber in ihrem Blog berichtet.

„Ich und mein Bauch: Beziehungsstatus kompliziert ...“

Dieser Satz trifft es voll und ganz, und in dieser Beziehung steckt noch viel Arbeit, auch wenn mein Wölkchen und ich schon einiges mitsammen geschafft haben. Neben den teilweise sehr fragwürdigen inneren Werten, bei denen primär der liebe Herr Crohn die Rolle des ungeladenen Querulanten spielt, sind Optik und Konsistenz meiner Mitte so, dass ich sehr hart an mir arbeite, um mich gängigen Schönheitsidealen tapfer zu widersetzen und die Baustelle so wertzuschätzen, wie sie nun mal ist.

Ein gewichtiges Argument wenn es darum geht, sogenannte Schönheitsideale zu hinterfragen.

Andererseits: Zwei Schwangerschaften, gut 16 Jahre intensive Beziehung mit Herrn Crohn und einige Kollateralschäden daraus, unzählige Auf- und Ab-Kilos, insgesamt sieben crohnbedingte OPs, davon eine mit umfassendem Innenumbau usw. usf.

Mein Wölkchen und ich haben viel erlebt, sind durch dünn, mager, cortison-rund, extrem mager, drollig-mollig und mehr gegangen. Momentan ist die Lage stabil, und weil es immer gut ist, wenn man funktionierende Systeme so belässt, wie sie sind, habe ich mich mit dem Status quo arrangiert.

Die zusätzlichen kleinen Hüftgoldstücke sind als „sicher ist sicher, für crohnische und andere Notfälle“ eingestuft. Die Dellen rundum fallen unter „heiter bis wolkig“, und das herausragende Profil passt immerhin gut zu meiner „prominenten“ Nase. Zudem verlagert es den Schwerpunkt Richtung Erde und sorgt auf diese Weise für Stabilität in den Wirren des Daseins.

Für die gemeinsam erlebte Biografie ist mein Körper super in Schuss, macht genau das, was er soll, und das ist viel mehr, als ich während crohnischer Schubzeiten erwarten durfte. Die regelmäßigen Biologika-Spritzen, die ich mir seit einiger Zeit selbst verabreiche, übernimmt er anstandslos (da können sich die Damen und Herren Venen in den



Michaela Schara zaubert uns auf ihrem Blog **lieberherrcrohn.at** mit ihren genialen Illustrationen regelmäßig ein Lächeln auf die Lippen.

Armen bitte mal ein Beispiel nehmen!), verarbeitet Einstich und Wirkstoff umgehend. Kurz: Er ist zurzeit einer der toughesten, stabilsten und gechilltesten Mitarbeiter in meinem körperlichen Gesamtkonstrukt.

Und darum war ich schnell zur Teilnahme an der #makeitvisible-Kampagne des CED-Kompass bereit. Was soll schon sein? Bäuchlein raus, und fertig. Genau, aber dann war es so weit, und ich bekam Muffensausen.

Unbegründet, denn die Leute rundum waren einfach toll. Angefangen bei der Organisatorin Claudia Fuchs, über die besteste-Lady, die uns am oberen Ende dezent behübschte und das sehr, sehr toll machte, bis hin zur wunderbaren, geerdeten und lustigen Fotografin Barbara Wirl. Das Umfeld war hell und heiter, das Timing toll und die Sache im Nu erledigt. Inklusiv viel Lachen.

Am längsten dauerte die Auswahl der Bilder, und da kamen dann wieder die alten, sozial erlernten, eingepägten Bedenken hoch. Aber da nimmt man dann einfach seine geistige Keule und knallt den ungeladenen Gedanken à la „Kann man das so rausgeben?“, „Ist das nicht peinlich?“ und „Was sollen sich die Leut von mir denken?“ mit ordentlich Schmackes einen Wumms vor den Latz. Sie haben mit Sicherheit noch heute Hohlraumsausen. Das Ziel des Ganzen war und ist, dass man einer unsichtbaren Krankheit ein Gesicht gibt, und das haben wir gemeinsam getan. Eine bunte, couragierte Gruppe CEDler, die sich vor die Kamera gewagt haben und von denen jede und jeder Einzelne mit ihrem/seinem Bauch gemeinsam ein kraftvolles Statement abgaben. Mit und ohne Stoma, mit und ohne Narben, mit und ohne Wolken, Dellen, Flecken – eine riesige Menge wunderschönster Bauchkunstwerke, die mit ihren Menschen

stolz durchs Leben gestapft sind, durch Höhen und Tiefen. Meine Wolken-Mitte und ich mittendrin. Angenehmer Nebeneffekt: Einmal mehr kam die Bestätigung, dass Bäuche so unterschiedlich wie Menschen sind und das, was man in Zeitschriften als „Bauch“-Sujet serviert bekommt, ein komplett unrealistisches, photo-geshoptes, verdrehtes, falsches Bild ist. Werbebäuche haben keine Chronisch Entzündliche Darmerkrankung, Schwangerschaften, Therapie-Hochschauabahren, Operationen und Lebenskrisen überlebt. Sie sind leere, künstliche, unechte, plastische Hochglanzhüllen und würden im grausamen Alltag nicht mal das Mittagessen überleben, geschweige denn eine ernsthafte Lebenskrise oder Erkrankung. Im echten Leben braucht es echte, lebensgeprüfte Baucherln und Wampen, und genau solche Heldenbäuche kann man im Zuge dieser Kampagne bewundern.



Im Sinne aktueller Frauenmagazinweisheiten und sogenannter „Schönheitsideale“ ist es kein schöner Bauch. Aber es ist ein toller Bauch, der viel er- und überlebt hat und dem man das getrost ansehen darf. Wär's anders, wär's nicht echt, wär's nicht meiner.

Michaela Schara,
Morbus Crohn



Seit meiner Erkrankung habe ich
meinen Lebensstil nachhaltig
geändert, ich lebe bewusster und
gesünder – und das tut mir
richtig gut!

Markus Gruber,
Colitis ulcerosa



Ich habe nach all den Höhen
und Tiefen ein viel besseres
Bewusstsein für mein Leben
gewonnen und bin stolz darauf,
meinen Körper so kennen- und
lieben gelernt zu haben.

Sophia Habscheid,
Colitis ulcerosa

MEIN LEBEN MIT STOMA

Rudi Breitenberger lebt seit 25 Jahren mit einem Ileostoma. Eigentlich hätte das Stoma damals rückoperiert werden sollen, doch Rudi hat sich gegen diesen Eingriff entschieden. Das Stoma hat ihm seine Lebensqualität zurückgegeben. Wir haben Rudi gebeten, aus seinem Alltag mit Stoma zu erzählen.

Mein „beschissenster“ Moment ...
Unvorbereitet nach der OP aufzuwachen und ein Stoma zu haben, denn davor hatte ich die größte Angst.

Meine schrägsten und lustigsten Momente ...
Ich habe in den 25 Jahren mit meinem

Stoma so viele wundervolle, schräge und lustige Momente erlebt, dass ich gar nicht sagen kann, welcher das Highlight war.

Das hilft mir in schlechten Momenten der Erkrankung ...
Mein positives Denken, mein Optimismus, das Wissen, dass es unendlich vielen Menschen noch schlechter geht als mir und die Tatsache, dass ich trotz Krankheit ein wunderbares Leben habe.

So halte ich Körper und Geist fit ...
Laufen, Wandern, Tauchen, Schwimmen, Radfahren, Schifahren, Fotografieren, Rätsel und Gedächtnisübungen, meine 100 Grünpflanzen. Seit letztem Jahr hält mich auch mein Hund Sam auf Trab, und ich genieße die Ausflüge mit ihm. Entspannt bin ich sowieso so gut wie immer!

Mein Alltag hat sich unterm Strich nicht wesentlich verändert, außer dass ich inzwischen mein Leben intensiver wahrnehme und lebe.

Meine große Leidenschaft ...
Definitiv das Tauchen!

So hat sich mein Alltag durch die Erkrankung verändert ...
Meine positive Einstellung und mein Optimismus haben sich definitiv durch und mit der Krankheit entwickelt. Mein Alltag hat sich unterm Strich nicht wesentlich verändert, außer dass ich inzwischen mein Leben intensiver wahrnehme und lebe. Ich kann alles tun, was mir Spaß macht – jede Art von Sport, jeden Urlaub, jede Freizeitbeschäftigung.



Rudi genießt sein Leben – trotz Stoma – in vollen Zügen.

Auch beruflich ermöglicht mir das Stoma ein normales Leben.

So gehe ich mit meiner Erkrankung in meinem persönlichen Umfeld um ...
Offen und ehrlich. Mein engstes Umfeld weiß von meiner Krankheit und meinem Stoma und geht mit dieser Tatsache ganz unproblematisch um. Was meiner Ansicht nach damit zu tun hat, dass ich selbst damit unproblematisch umgehe. All jene Personen, die mich nicht persönlich kennen, merken nichts von meiner Erkrankung.

Das möchte ich anderen Betroffenen mitteilen ...
Auch wenn das Leben mit einer CED nicht immer einfach ist, auch wenn es Zeiten gibt, die schlecht, schmerzhaft, frustrierend und zum Verzweifeln sind, gebt die Hoffnung nicht auf! Kämpft gegen die Krankheit und akzeptiert sie auch. Diese Kombination kann es euch ermöglichen, trotz allem ein erfülltes Leben zu führen. Auch mit Einschränkungen und Rückschlägen können wir unser Leben genießen.

Lasst nicht die Krankheit euer Leben bestimmen, nehmt es selbst in die Hand!

Darum bin ich Teil von #makeitvisible ... Um mehr Akzeptanz für Morbus Crohn und Colitis ulcerosa zu schaffen und aufzuzeigen, dass ein positiver Umgang mit der Krankheit und mit einem Stoma wichtig ist für ein erfülltes Leben. Mein Stoma sollte eigentlich zurückoperiert werden, jedoch habe ich das nie getan, weil ich durch das Stoma meine Lebensqualität zurückgewonnen habe. Ich denke, dass vieles, was unser Leben mit CED und Stoma beeinflusst, im Kopf passiert. Ich bin immer positiv und optimistisch und genieße mein Leben unendlich.



Rudi lebt seit 25 Jahren mit einem Stoma. Er hat sich gegen die Rückoperation entschieden.

STOMA BEI CED

Im Laufe einer Chronisch Entzündlichen Darmerkrankung (CED) kann es in seltenen Fällen dazu kommen, dass man ein Stoma benötigt.

Dieser künstliche Darmausgang kann für einen gewissen Zeitraum notwendig sein, bei einigen CED-Betroffenen bleibt das Stoma jedoch ein Leben lang.

Was ist ein Stoma? Wann kommt es bei CED zum Einsatz? Wie kann man sich darauf vorbereiten, und wie funktioniert der neue Alltag?

Alle Infos dazu findest du auf der Website des CED-Kompass hier:





**Verändere
deine Gedanken
und du veränderst
deine Welt.**

Rudi Breitenberger,
Morbus Crohn

MEHR VERSTÄNDNIS FÜR MORBUS CROHN & COLITIS ULCEROSA

Nach seiner jahrelangen Tätigkeit als Leiter der CED-Ambulanz am AKH Wien ist Univ.-Prof. Dr. Harald Vogelsang nun für CED-Betroffene telefonisch oder per Mail beim CED-Kompass erreichbar. Die rechtzeitige Diagnose sowie die zeitnahe und zielgerichtete medizinische Therapie sind für ihn wesentliche Elemente in der Versorgung. Dennoch fehlt es seiner Meinung nach noch immer an Verständnis für Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Seit vielen Jahren fordert er, dass Chronisch Entzündliche Darmerkrankungen einen fixen Platz im sozialen und medizinischen Plan in Österreich erhalten, um die Patient(inn)en langfristig gut betreuen zu können.

Sie waren jahrzehntelang als Leiter der CED-Ambulanz am AKH Wien tätig. Was sind Ihre wichtigsten Erkenntnisse im Umgang mit Patient(inn)en mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa?
CED-Betroffene unterscheiden sich als Menschen nicht von der sonstigen Bevölkerung, sie sind jung oder alt, arm oder reich, lustig oder ruhig, leise oder laut, aus Österreich, Serbien, Indien etc. Sie haben nur aufgrund ihrer Erkrankung besondere Bedürfnisse, Ängste und Wünsche, aber sonst sind sie völlig verschiedene Menschen und Charaktere – wie wir alle! Es gibt also nicht die „Crohn-Typen“ oder „Colitis-Typen“.

Man spricht bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa auch von sogenannten „unsichtbaren“ Erkrankungen. Können Sie das bestätigen oder haben Sie das Gefühl, dass CED-Betroffene in der Öffentlichkeit genug „gesehen“ werden? Die Kenntnis von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa ist zwar etwas besser als vor zehn Jahren, vor allem durch

den unermüdlichen Einsatz der ÖMCCV (Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung), des CED-Kompass, der Initiative DarmPlus und einiger engagierte Ärzte. Denn leider haben Chronisch Entzündliche Darmerkrankungen noch immer keinen fixen Platz im medizinischen und sozialen Plan in Österreich bekommen. Ein berühmtes österreichisches Testimonial mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa, egal, ob er oder sie Sportler/-in, Politiker/-in oder Künstler/-in wäre, könnte hier natürlich viel Positives bewegen.

Sie haben sich vor einigen Monaten dazu entschieden, als medizinischer Berater des CED-Kompass tätig zu sein und damit die Selbsthilfe für CED-Betroffene zu unterstützen. Was waren Ihre Beweggründe dafür?
Ich hatte während der letzten Jahre – vermehrt noch während der Covid-19-Pandemie – bemerkt, dass es offenbar zwei „Kategorien“ von CED-Betroffenen gibt: eine glücklichere, die, warum auch immer, von kompetenten und spezialisierten Ärzt(inn)en betreut wird, und eine unglücklichere, die bei anderen Ärzt(inn)en offenbar nicht so optimal versorgt wird. Ich möchte so mit meiner Tätigkeit beim CED-Kompass mehr CED-Betroffenen den Weg und Zugang zu spezialisierter Versorgung ebnen oder sie dabei unterstützen, wenn sie Rat brauchen.

Bei der Kampagne #makeitvisible zeigen die Teilnehmer/-innen ihren Körper so, wie er eben ist, um Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sichtbarer zu machen. Wie wichtig ist Ihrer Meinung nach der offene Umgang mit der Erkrankung? Der offene Umgang mit CED ist nicht leicht, weil er mit Nachteilen im Berufs-



Univ.-Prof. Dr. Harald Vogelsang, ehem. Leiter der CED-Ambulanz am AKH Wien und medizinischer Berater des CED-Kompass

und Privatleben verbunden sein kann. In Covid-Zeiten hat sich dies durch den Schutz dieser „Risikogruppe“ meiner Ansicht nach jedoch etwas verbessert. Der mutige Schritt nach vorne möglichst vieler CED-Betroffener könnte hier zu einem Prestigeerfolg in der Bevölkerung führen, der schlussendlich etlichen Erkrankten zugutekäme.

Medizinische Sprechstunde:

Zweimal monatlich ist Univ.-Prof. Dr. Harald Vogelsang telefonisch erreichbar:

+43 (0)660 294 35 15*

Hier geht's zu den Einsatzzeiten:



meinefrage@ced-kompass.at

Das Mail-Postfach von Univ.-Prof. Dr. Harald Vogelsang für CED-Betroffene. Eine Rückmeldung erfolgt hier innerhalb von 48 Stunden. Per Mail bzw. kann man auch einen Rückruf-Termin vereinbaren.

*Für Gespräche zum Ortstarif können Mobilfunkkosten deines jeweiligen Mobilfunkbieters anfallen. Aktuelle Einsatzzeiten auf der Website des CED-Kompass.



**Stoma – Normal ist,
was DU daraus machst!**

Frank Steinmetz,
Morbus Crohn

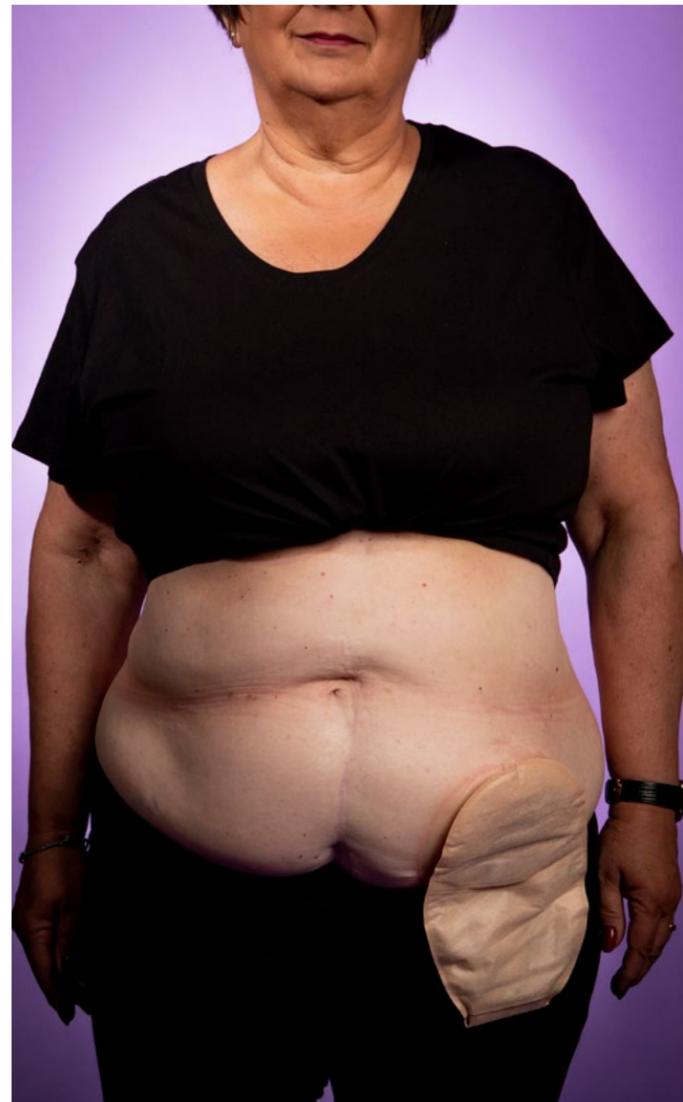


Du schaffst das! Egal, wie groß die Schmerzen sind, egal, ob der Tag gut oder schlecht ist, du machst das – du MUSST es schaffen! Es gibt genug, wofür es sich zu leben lohnt und was mir Kraft schenkt!

**Isabella Ehn,
Morbus Crohn**

Ich habe mich, trotz oder gerade wegen meines Alters und meiner enormen Gewichtszunahme (seit der letzten OP über 30 kg), entschlossen mitzumachen. Denn: lange genug wurde diese Krankheit einfach „besser nicht erwähnt“.

Man muss die Menschen auf CED-Erkrankungen aufmerksam machen, darüber reden, sich austauschen. Man sollte die Krankheit mehr im Alltag etablieren und mehr Feingefühl dafür entwickeln. Nur so geht's. Miteinander!



**Every darkest sky
has a shining ray.**

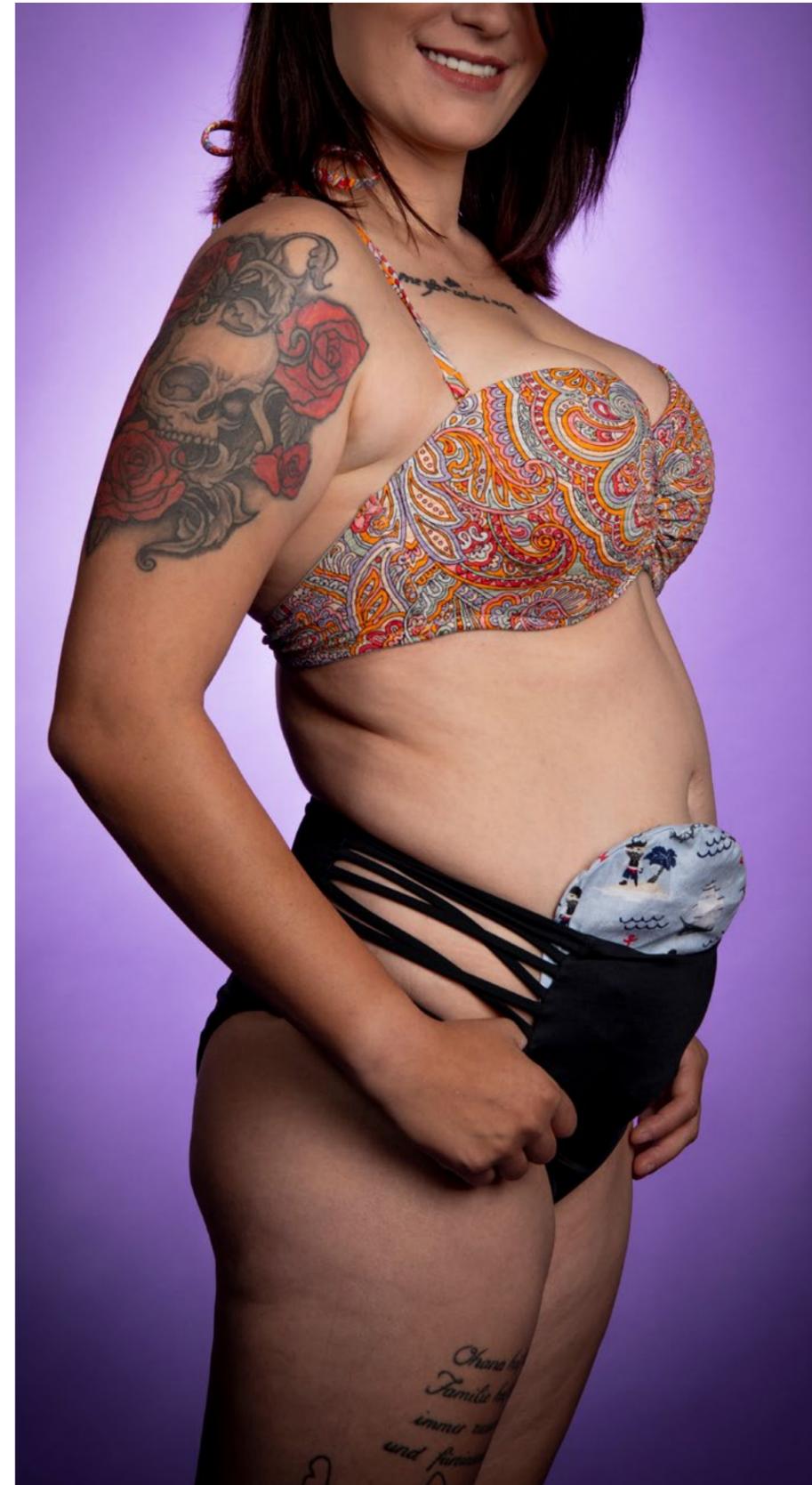
Maria Claire Basa,
Morbus Crohn





**Dank Herbert (mein künstlicher
Darmausgang) kann ich mein
Leben wieder in vollen Zügen
genießen.**

Jessica Fischhuber,
Morbus Crohn



Mein Name ist Jessica, und ich bin 25 Jahre alt. Ich leide an Morbus Crohn und habe ein Ileostoma mit dem Namen „Herbert“. Ich bin stolze Mama von zwei wundervollen Kindern und habe einen wundervollen Ehemann, der mich in allem unterstützt und mich so nimmt, wie ich bin – mit all meinen Ecken und Kanten. Ich liebe es, in meiner Freizeit kreativ zu sein und werke meist mit vielen Farben und Holz herum.

**Trotz meiner Krankheit
und meinem Stoma
lass ich mich nicht
unterkriegen und
genieße mein
wundervolles Leben!**

Aufgrund meiner Krankheit habe ich bereits mehrere Operationen hinter mir (ich habe nur noch 12 cm Dickdarm), lasse mir meinen Lebensmut aber nicht nehmen.



Das Leben wartet nicht auf dich.

Sei mutig und freundlich.

Du bist stärker, als du glaubst.

Kristina Varovic,
Morbus Crohn



DER ALLTAG MIT SCHWANGERSCHAFT UND BABY BEI CED

Kristina hat vor Kurzem einen gesunden Sohn zur Welt gebracht und sich somit ihren Herzenswunsch erfüllt.

Kristina Varovic ist seit ihrer frühen Jugend von Morbus Crohn betroffen. Die Diagnose erhielt sich jedoch erst im Jahr 2017, denn leider wurde sie mit ihren Beschwerden lange Zeit nicht ernst genommen und von einigen Ärzten sogar als Simulantin abgestempelt. Im Interview mit der CED-Kompass-Redaktion spricht sie über ihre Schwangerschaft und gewährt einen Einblick in ihren Alltag mit Baby.

Meine Schwangerschaft war ...
... nicht immer einfach, aber wunderschön. Trotz kleiner Schwangerschafts-Wehwechen und einem Schub war ich wirklich gerne schwanger. Ein unglaubliches Gefühl, wenn man das Baby spürt. Gegen Ende der Schwangerschaft wurde es mit 126 cm Bauchumfang schon ziemlich schwer.

So ist mein Alltag mit Baby ...
Herausfordernd. Jeder Tag ist ein kleines Abenteuer. Es gibt immer was Neues zu lernen, zu entdecken, zu bestaunen. Mein Herz schmilzt, wenn der kleine Mann mir tief in die Augen schaut und herzlich lacht, nur weil er sich freut, dass ich da bin. Das lässt jede schlaflose Nacht und jede angekotzte Lieblingsbluse vergessen. Auch wenn ich nicht jeden Tag alles schaffe, was ich mir vorgenommen habe, letztlich zählt doch nur, dass das Baby glücklich ist. Denn gute Mütter haben staubige Regale, volle Wäschekörbe, schmutzige Fenster, aber glückliche Kinder.

Auch mit Morbus Crohn kann man einen „normalen“ Alltag mit Baby haben, man muss eben manchmal ein bisschen erfinderisch und flexibel sein.

Das möchte ich anderen (vor allem schwangeren) CED-Betroffenen mit auf den Weg geben. Seid mutig, vertraut eurem Körper und kämpft für eure Träume! Es lohnt sich. Ich habe immer davon geträumt, Mutter zu sein. Der Weg dahin war holprig, aber jede Mühe wert.

Mein „beschissenster“ Moment ...
Das war, als ich in der 17. Schwangerschaftswoche einen Schub hatte. Ich brauchte zusätzlich zu meiner Therapie auch Kortison und fast alle acht Wochen eine Eisen-Infusion. Ich hatte richtig Angst um mein Baby. Aber meine Ärztin konnte mir zum Glück sehr



Gemeinsam durch alle Höhen und Tiefen – Kristina und ihr Ehemann Miroslav



Das Füttern mit dem Fläschchen genießen Mama und Sohn stets ruhig und entspannt.

schnell helfen. Auch andere CED-Mamas haben mir Mut gemacht und mich an ihren Erfahrungen teilhaben lassen.

Positive Erfahrungen mit meiner Erkrankung ...
Der Zusammenhalt und die gegenseitige Unterstützung durch andere Betroffene. Man wird total lieb aufgenommen, ohne Vorurteile, so viele verschiedene Menschen, die doch eins gemeinsam haben. Unsere CED. CED verbindet. Du bist nicht alleine. Wir sind viele.

Bei Instagram und auf meinem Blog rede ich öffentlich über meine Krankheit und rede viel mit jungen Menschen, die in der gleichen Situation sind. Ich helfe gern und habe immer ein offenes Ohr. Alle meine Freunde, Familie und Arbeitskolleg(inn)en wissen über meine Krankheit Bescheid!

Das hilft mir in schlechten Momenten der Erkrankung ...
Das Verständnis in meinem Umfeld. Familie, Freunde, Arbeitskolleginnen. Alle wissen Bescheid, verurteilen mich nicht und nehmen Rücksicht. Mein Mann ist immer für mich da und hat keinerlei Berührungsängste, er macht mir Mut und bringt mich zum Lachen, wenn es nichts zu lachen gibt. Meine Ärztin – Frau Dr. Sonneck – ist ein Schatz. Sie nimmt mich ernst und nimmt sich Zeit für mich und meine Bedürfnisse. Mit ihr zusammen weiß ich, dass ich jeden Schub überstehen kann. Und nach jedem Regen scheint auch wieder die Sonne.

So halte ich Körper und Geist fit ...
Ich sammle Kraft in der Natur. Ein langer Spaziergang an der frischen Luft füllt meine leeren Akkus wieder auf und wirkt Wunder fürs Gemüt. Auch meine 13 Jahre alte Chihuahua-Oma Roxy ist gern mit dabei. Alternativ, bei schlechtem Wetter, entspanne ich mich bei einer kleinen Meditation oder zapple gern zu einer Runde Rock- und Metal-Musik ab. Außerdem lese ich gern. Besonders angetan haben es mir Bücher über das 18. und 19. Jahrhundert, Monarchien und Dynastien, vor allem die Habsburger. Auch Museen faszinieren mich immer wieder.



Kristina und ihr Sohn lieben die gemeinsamen Kuscheleinheiten.



Morbus Crohn mit Baby – Kristina hat ihren Alltag gut organisiert.

Meine große Leidenschaft ...

... ist meine Familie. Ich wollte immer Mama sein. Das macht mich glücklich und erfüllt mein Herz mit Liebe. Es gibt für mich keine wertvollere Aufgabe als meine Familie. Zeit zusammen verbringen, für alle kochen, Familienausflüge und gemeinsame Urlaube. Außerdem bin ich eine kleine Tussi. Alles, was pink ist und glitzert, zieht mich magisch an. Kleider, Schuhe und Taschen kann eine Frau doch nie genug haben, oder!?

mich nicht. Ich geh raus, hab Spaß und lebe mein Leben!

So gehe ich mit meiner Erkrankung in meinem persönlichen Umfeld um ...

In meinem persönlichen Umfeld, wissen alle über meine Erkrankung. Bescheid. Alle versuchen, mich zu verstehen und zu unterstützen. Auch mir ist öfters mal was peinlich, aber ich kann ja nichts dafür. Deswegen will ich mich nicht verstecken und mich nicht schämen. Ich sage direkt, offen und ehrlich, was Sache ist und hoffe, dadurch auch

Missverständnissen vorzubeugen. Online über Facebook und Instagram vernetze ich mich mit anderen Betroffenen. Der gegenseitige Austausch bedeutet mir sehr viel.

Das möchte ich anderen Betroffenen mitteilen ...

Sei mutig! Lass nicht zu, dass die Krankheit dein Leben bestimmt! Kämpfe für deine Träume und tu, was dir guttut! Es lohnt sich. Alles ist möglich! Und hab kein schlechtes Gewissen, wenn du dir eine Auszeit nimmst, wenn's dir mal nicht gut geht.

Darum bin ich Teil von #makeitvisible ...

Weil ich will, dass die Leute sehen, was mit einer CED alles möglich ist. Ich will Mut machen und helfen, dass andere Betroffene den Glauben an sich selbst wiederfinden. Außerdem ist es wichtig, die breite Öffentlichkeit über unsere Erkrankung aufzuklären. Wir müssen aufklären und informieren, für ein verständnisvolles und emphatisches Miteinander werben. Nicht jede Behinderung ist sichtbar, deshalb müssen wir sie sichtbar machen. Let's make it visible!

FAMILIENPLANUNG BEI CED

- ▶ CED-Betroffene haben heute die besten Aussichten, problemlos Kinder zu bekommen.
- ▶ Die Wahrscheinlichkeit, auf unkompliziertem Weg ein Kind zur Welt zu bringen, ist bei Frauen mit einer CED in Remission gleich groß wie bei einer gesunden Frau.

- ▶ Vor allem in einer entzündungsfreien Zeit sind sowohl Mann als auch Frau gleichermaßen in der Lage, Kinder zu zeugen.

Weitere Infos zum Thema CED und Kinderwunsch hier:



EXPERT(INN)ENWISSEN FÜR CED-BETROFFENE

CED-Nurses im Einsatz für den CED-Kompass

Von Beginn der Patientenservices CED-Helpline & CED-E-Mail-Service an – also seit mittlerweile drei Jahren sind speziell ausgebildete Diplompflegerkräfte, sogenannte CED-Nurses, für Betroffene von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa und deren Angehörige erreichbar. Die Praxis zeigt, dass CED-Betroffene auch außerhalb der Versorgungseinrichtung – beispielsweise bei speziellen Anliegen oder unmittelbar vor oder nach Ambulanzterminen – Fragen zu ihrer Erkrankung haben. Die CED-Helpline bietet CED-Betroffenen die Möglichkeit, sehr niederschwellig von zu Hause aus zu qualitativen Antworten zu kommen. Insgesamt sind fünf CED-Nurses durchschnittlich zehn Stunden pro Woche für Betroffene (aber auch für deren Angehörige) erreichbar, teils auch außerhalb regulärer Öffnungszeiten von Ambulanzen oder Arztpraxen. Auch über das E-Mail-Service **meinefrage@ced-kompass.at** können Betroffene

Fragen stellen. Hier steht, zusätzlich zu den CED-Nurses – besonders für Spezialfragen – der CED-Spezialist Univ.-Prof. Dr. Harald Vogelsang Rede und Antwort.

Steigende Anforderungen in der CED-Betreuung

Die Behandlung von CED-Patient(inn)en hat sich in den letzten Jahren stark verändert. Das Krankheitsbild ist komplex – ebenso wie die Betreuungs- und Therapieoptionen. In der Praxis haben die CED-Nurses schon eine Reihe von Aufgaben übernommen, die im klinischen Alltag für eine gute Langzeitbetreuung besonders wichtig sind. Eine intensive Auseinandersetzung mit der Erkrankung und ihren Begleitfaktoren ist dafür unabdingbare Voraussetzung. Dem CED-Kompass war es von Beginn an wichtig, evidenzbasiertes Expert(inn)enwissen anzubieten, was nur durch die Kooperation mit CED-Nursing Austria gewährleistet werden konnte.



Foto credit: Fine Facts, Sabine Kirchner

CED-Nurse DGKP Barbara Klaushofer, Präsidentin CED-Nursing Austria, Darmpraxis Dr. Thomas Haas

Rolle der CED-Nurse beim CED-Kompass

Die hohe Wichtigkeit von spezialisierten CED-Nurses zeigt sich vorwiegend an der Schnittstelle zwischen der behandelnden Ärztin/dem behandelnden Arzt und den CED-Patient(inn)en. Sie helfen dabei, die Krankheit besser zu „managen“. Hier geht es vor allem um das Miteinbeziehen der gesamten Lebensumstände, beispielsweise bei Fragen rund um Partnerschaft, Schwangerschaft, Begleiterkrankungen, Ernährung oder psychische Belastungen. Neben der klinischen Alltagserfahrung können CED-Nurses ihre Kompetenzen perfekt bei der CED-Helpline oder beim CED-E-Mail-Service einbringen.

Ich bin seit drei Jahren für die CED-Helpline im Einsatz, weil ich der Meinung bin, dass kompetente Informationen über Morbus Crohn und Colitis ulcerosa das Selbstmanagement der Patient(inn)en fördern und damit die Lebensqualität von CED-Betroffenen insgesamt massiv verbessern können.

CED-Nurse DGKP Barbara Klaushofer, Präsidentin CED-Nursing Austria

CED-Helpline:

Die CED-Helpline erreichst du unter: **01/267 61 67*** Die aktuellen Einsatzzeiten findest du hier:



CED-E-Mail-Service:

Über **meinefrage@ced-kompass.at** können Betroffene und Angehörige Fragen an CED-Nurses sowie Univ.-Prof. Dr. Harald Vogelsang stellen und erhalten schnellstmöglich innerhalb von 48 Stunden eine Antwort.

*zum Ortstarif

Um Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sichtbar zu machen, braucht es starke Partner!

Der CED-Kompass ist eine sehr gelungene Initiative zur Aufklärung über Chronisch Entzündliche Darmerkrankungen (CED) und bietet den Betroffenen umfassende Hilfestellungen. Janssen unterstützt diese wertvolle Arbeit, denn eine Erkrankung darf kein Tabu sein. Die Kampagne #makeitvisible zeigt eindrücklich, dass ein selbstbewusstes und selbstbestimmtes Leben mit CED möglich ist – für diese Lebensqualität arbeiten wir bei Janssen Tag für Tag.

Delphine Aguilera-Caron,
Managing Director
Janssen Austria



Die meisten Patient(inn)en mit Chronisch Entzündlichen Darmerkrankungen leiden an einem lebenslangen Verlauf und einer langsam fortschreitenden Verschlechterung der Krankheit. Ferring setzt sich seit vielen Jahrzehnten weltweit für die Bedürfnisse von CED-Patient(inn)en ein. Gemeinsam können wir noch mehr auf die Bedürfnisse der CED-Community aufmerksam machen – daher unterstützen wir den CED-Kompass!

Sascha Storfa,
Business Unit Manager
Gastroenterologie
Ferring Arzneimittel



Menschen zu einem gesünderen und längeren Leben mit mehr Lebensqualität verhelfen – das ist das Ziel von Pfizer. In Kooperation mit dem CED-Kompass arbeiten wir täglich daran, das Leben für Patient(inn)en mit Chronisch Entzündlichen Darmerkrankungen zu verbessern.

Pfizer Corporation
Austria GmbH



Die Situation von Menschen, die mit einer chronischen Krankheit wie CED leben, sichtbar zu machen, ist eine wichtige Aufgabe. Und das umso mehr in diesen herausfordernden Zeiten inmitten einer globalen Gesundheitskrise. Das Motto #makeitvisible zum Welt-CED-Tag 2021 könnte somit nicht passender sein. Als Takeda sehen wir unseren Beitrag darin, gemeinsam mit der ÖMCCV und dem CED-Kompass Hürden abzubauen – vom Weg zur Diagnose bis zum alltäglichen Leben mit der Krankheit und der Therapie. Together let's #makeitvisible!

Anthea Cherednichenko,
General Manager
Takeda Pharma Austria



Das Unsichtbare sichtbar zu machen, erfordert Mut und Neugierde. Die Protagonist(inn)en der #makeitvisible-Kampagne zeigen uns dies in eindruckvoller Weise und geben einen emotionalen Einblick in den Alltag von CED-Betroffenen. Gemeinsam mit starken Partnern wie dem CED-Kompass und der ÖMCCV können wir viel bewegen. Das erklärte Ziel der Kooperation von Gilead und Galapagos ist es unter anderem, die Lebensqualität von CED-Betroffenen zu verbessern und so wichtige Initiativen wie diese zu unterstützen!

Mag. Reiner J. Ribarics,
Associate Director,
Medical Affairs
Gilead Sciences



Menschen mit Chronisch Entzündlichen Darmerkrankungen sieht man ihre Erkrankung nicht immer an. Doch die Erkrankung ist im Inneren ständig da – manchmal ist sie sehr gut unter Kontrolle, und manchmal übernimmt sie schubhaft die Kontrolle. Hier ist es wichtig aufzuzeigen, wie groß der Einfluss der Erkrankung auf alle Lebensbereiche eines Menschen sein kann: im Beruf, in der Beziehung, in der Familie und im Freundeskreis. Als Kooperationspartner freut es AbbVie, Betroffene dabei zu unterstützen, damit sie mit #makeitvisible im Rahmen des CED-Kompass mehr Verständnis erfahren und so mehr Lebensqualität erhalten können.

Mag. Silke Kada-Pendl,
Business Unit Manager
Gastroenterologie
bei AbbVie



Der CED-Kompass ist eine wichtige Initiative, und Merck Österreich ist stolz, seit drei Jahren Kooperationspartner zu sein. Diese Initiative bietet nicht nur viele konkrete Tipps und Hilfestellungen an, sondern setzt sich auch sehr stark in der Öffentlichkeit für die Anliegen von CED-Betroffenen ein – und das ist wichtig. Dieses Jahr freuen wir uns insbesondere, die #makeitvisible-Kampagne zu unterstützen. Merck ist Partner des CED-Kompass, weil das genau unserer Unternehmensphilosophie entspricht: Gemeinsam für Patient*innen – As One for Patients!

Mag. Wolfgang Gröger, MAS
Kommunikations-
verantwortlicher Merck



Gemeinsam das Leben leichter machen! – Die Kampagne #makeitvisible zeigt, dass ein Stoma für den Beginn von etwas Neuem steht. Wir begleiten Betroffene auf diesem Weg, hören ihnen zu und unterstützen sie im neuen Alltag mit Stoma.

Mag. Claudia Natiesta-Kowatsch,
Consumer Events Specialist, Coloplast GmbH



Wir bedanken uns im Namen der ÖMCCV und des CED-Kompass für die treue Unterstützung.



CED-KOMPASS

MORBUS CROHN? COLITIS ULCEROSA?

Der CED-Kompass bietet umfassende Orientierung & individuelle Serviceangebote auf deinem Weg mit einer Chronisch Entzündlichen Darmerkrankung.



CED-KOMPASS

Ein Service der ÖMCCV

www.ced-kompass.at



An der **CED-HELPLINE** geben dir fachkompetente CED-Nurses Auskunft zu allen Fragen rund um die Erkrankung.

01 - 267 6 167*

*Für Gespräche zum Ortstarif können Mobilfunkkosten deines jeweiligen Mobilfunkbieters anfallen. Details zu den Nutzungsbedingungen der Telefonservices sowie Einsatzzeiten der CED-Helpline findest du auf www.ced-kompass.at.

TELEGRAM-
InfoChannel



Registrierte dich und erhalte alle Infos rund um CED schnell & direkt auf dein Smartphone.

TWITTER
& INSTAGRAM



Folge uns unter @cedkompass, #CEDKompass und teile Infos & Neuigkeiten des CED-Kompass.

eMAIL-
SERVICE



Schicke deine Frage diskret an meinefrage@ced-kompass.at oder vereinbare einen Rückruf.

eNEWSLETTER



Abonniere den CED-Kompass Newsletter und erhalte dein regelmäßiges Update.

Alle Services und Infos des CED-Kompass unter www.ced-kompass.at

Der CED-Kompass ist ein Service der ÖMCCV (Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung) in Zusammenarbeit mit CED-Nursing Austria.



Der CED-Kompass wird unterstützt von:



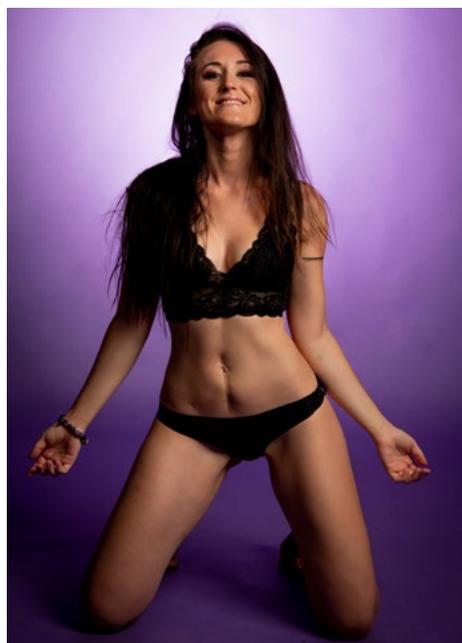
Gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung





MAKE IT VISIBLE

Eine Initiative des CED-Kompass
und der ÖMCCV



**Danke für
die Teilnahme!**

EINE INITIATIVE DES CED-KOMPASS UND DER ÖMCCV

