

Pressekonferenz

## **Brennpunkt Darm - Tabuthema Chronisch Entzündliche Darmerkrankungen**

11. August 2010 | 09:00 Uhr | Cafe Demel, Mozartplatz 2, 5020 Salzburg

---

### **Peter Enthammer**

Betroffener und Vizepräsident sowie Zweigstellenleiter Salzburg & Oberösterreich Vertreter der Österreichischen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV)

Seit 15 Jahren lebe ich mit Morbus Crohn. Bauchkrämpfe und anhaltende Durchfälle bestimmten von da an mein Leben. Ich war stets auf der Suche nach einer Toilette. Zu wissen, dass sich keine Toilette in meiner unmittelbaren Nähe befand, bereitete mir so großes Unbehagen, dass ich fast alle sozialen Kontakte abbrach. Die Krankheit hatte mich soweit im Griff, dass ich mich kaum mehr aus meinen sicheren vier Wänden traute. Ein ganz normaler Einkauf wurde so zu einer Belastungsprobe. Vom ersten Anzeichen der Krankheit bis zur Diagnosefindung war es ein langer und beschwerlicher Weg. Immer wieder wurden meine Symptome fehldiagnostiziert. Ein großer Teil meines Lebens spielte sich nur noch in Arztpraxen und Spitälern ab. Meine Beschwerden wurden als „nervöser Magen“ oder Magen-Darm Infekt oder gelegentlich als Magersucht abgetan. Wertvolle Zeit (mehr als drei Jahre) verstrich, bis meine Behandlung beginnen konnte. Nach meiner letzten Operation im Jahr 2005, bei der ich einen Seitenausgang erhielt, habe ich mich dazu entschlossen aktiv bei der Österreichischen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV) mitzuarbeiten. Ich wollte mich nicht mehr länger zu Hause einsperren und meine Erkrankung als Schicksal hinnehmen. Bald erkannte ich, dass das Treffen mit Gleichgesinnten und der gegenseitige Austausch mich bekräftigten, verantwortungsvoll mit meinem Leiden umzugehen.

Als Leiter der ÖMCCV Zweigstelle Salzburg, sehe ich es als meine Pflicht durch meine Arbeit, das Verständnis der Öffentlichkeit für die Anliegen und Probleme der Erkrankten zu wecken und zu fördern. Mit Hilfe zur Selbsthilfe versuchen wir CED Patienten zu mehr Lebensqualität zu verhelfen. Betroffene brauchen nicht nur professionelle Hilfe von Ärzten, sondern suchen auch immer wieder das Gespräch mit anderen Erkrankten, um die eigene Krankheit zu akzeptieren, soziale, berufliche, und familiäre Probleme bewältigen zu können.

Wir arbeiten eng mit der europäischen Organisation für Morbus Crohn und Colitis Ulcerosa (EFCCA-European Federation of Crohn's and ulcerative Colitis Associations) zusammen. Ziel dieser Organisation ist es, die Awareness für diese Erkrankungen in der Öffentlichkeit zu steigern, die europaweiten Partnerorganisationen zu unterstützen, sowie die Forschung auf dem Gebiet CED zu fördern. Angestrebt wird auch die Gründung neuer Patientenorganisationen in Ländern, in denen der Krankheit bis dato noch zu wenig Aufmerksamkeit gewidmet wird. Auch Patienten selbst und deren Angehörige werden von der EFCCA unterstützt, um deren Lebens- und Behandlungsqualität maßgeblich zu verbessern. In regelmäßigen Treffen der Partnerorganisationen besteht für die Betroffenen die Möglichkeit, Kontakt mit CED Patienten aus ganz Europa aufzunehmen und Erfahrungen auszutauschen.

Die ÖMCCV unterstützt weiters die Initiative „Crohn Friendly Places“, eine Aktion, deren Ziel es ist, Betroffenen die Sorge zu nehmen, nicht rechtzeitig eine Toilette aufsuchen zu können. Alle Partnerunternehmen der Initiative sind mit einem Sticker gekennzeichnet. Dieser signalisiert Betroffenen, dass Sie hier ohne Kaufzwang oder sonstige Hindernisse eine Toilette benutzen dürfen. In Salzburg haben wir das Projekt bereits sehr erfolgreich umgesetzt. Zahlreiche Gastronomiebetriebe und Geschäftslokale unterstützen uns. Daher wollen wir versuchen, diese hilfreiche Initiative auch in den restlichen Bundesländern so erfolgreich einzuführen wie in Salzburg. Denn für uns Betroffene sind leicht verfügbare Toiletten das Wichtigste. Trotzdem wird diese einfache Forderung nach wie vor nicht erfüllt. Zwar wurde bisher bereits gute Arbeit geleistet, dennoch wünschen wir uns noch mehr Verständnis und Toleranz für CED Patienten.

Zusätzlich setzen wir uns sehr stark dafür ein, dass in Salzburg eine eigene CED-Ambulanz mit ausreichend medizinischem Personal sowie Räumlichkeiten für den stationären Aufenthalt entsteht. Für CED-Patienten ist es unter Umständen kritisch, sollten Sie mit anderen Patienten in einem Zimmer liegen, die eine Magen-Darm-Infektion oder andere Infektionen haben. Dieses Anliegen ist im Land Salzburg seit 2007 bereits deponiert.

Weiters möchte ich an die Arbeitgeber appellieren. Mein Arbeitgeber seit 1994, die Firma Miele in Salzburg, hat die Nachricht meiner Erkrankung sehr verständnisvoll aufgenommen und Ihr Motto „Verlässlichkeit für viele Jahre“ auch in meinem speziellen Fall angewendet. Ich erfahre durch meine Krankheit an meinem Arbeitsplatz keinerlei Einschränkungen. Etwaige Krankenstandstage oder längere Krankenhausaufenthalte werden voll und ganz akzeptiert. Auch meine Kollegen begegnen mir verständnisvoll, ich fühle mich keinen Tag ausgegrenzt.

Dies ist aber nicht in allen Firmen der Fall, viele Betroffene verlieren aufgrund ihrer Erkrankung ihren Arbeitsplatz. Gezielte Aufklärung und mehr Verständnis in der Öffentlichkeit sollen helfen, die Erkrankung zu enttabuisieren und Betroffene dabei zu unterstützen ein Stück mehr Lebensqualität zu gewinnen. Ich wünsche mir, dass sich noch viele Betriebe diesem Beispiel anschließen und, wie Miele, zu einem „Crohn Friendly Place“ werden.

Abschließend möchte ich noch den Arzt-Patienten-Tag am 08. Oktober 2010 ab 13:00 Uhr in der Miele Galerie, Mielestrasse 1, 5071 Wals ankündigen. Es ist wichtig ein vertrauensvolles Verhältnis zu dem behandelnden Arzt aufzubauen, um offen über dieses, für viele Patienten unangenehme, Thema zu sprechen. Nur wer ehrlich und ausführlich mit seinem Arzt über die Erkrankung spricht, kann eine optimale Behandlung erfahren.