

## Betroffene werden zu Experten ihrer Krankheit

Etwa 320 000 Menschen in Deutschland leiden an chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Netzwerk hilft den Patienten

Etwa 320 000 Menschen in Deutschland leiden an den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Sie sind unheilbar, die Wissenslücken bei Betroffenen und Mediziner groß: Viele Patienten schämen sich, offen mit den Durchfall auslösenden und tabuisierten Krankheiten umzugehen.

Neue Medikamente und lokale Betreuungsnetze, in denen Ärzte und Patienten auf Augenhöhe zusammenarbei-

ten, verbessern aber oft die Lebensqualität der Betroffenen; viele können relativ beschwerdefrei leben, arbeiten und sogar Leistungssport treiben.

Das lokale Kompetenznetz CED Herne setzt sich für die optimale Versorgung und Betreuung von CED-Patienten vor Ort ein. Ärzte und Betroffene lernen in der fachübergreifenden Gemeinschaft, die noch immer wenig bekannte Krankheit zu verstehen und Symptome richtig zu deuten.

Neben dem Initiator des Netzwerks, dem niedergelassenen Gastroenterologen Dr. Dietrich Hüppe, haben sich unter anderem Hausärzte, Psychologen, Kinderärzte und Gynäkologen 2009 zusammengeschlossen.

Derzeit profitieren 100 CED-Patienten aus Herne, Gelsenkirchen, Recklinghausen und Castrop-Rauxel von der Vernetzung der Mediziner. Jeder Patient führt dabei eine spezielle Krankenakte, um die Transparenz bei Behandlungen

zu erhöhen und Doppeluntersuchungen zu vermeiden. Die Betroffenen werden aktiv an allen Therapie-Ent-



CED-Netzwerk-Initiator vor Ort: Dr. Dietrich Hüppe. Foto: Quickels

scheidungen beteiligt, was sie zu Experten ihrer Krankheit macht.

Häufig bedarf die Suche nach der individuell besten Therapie weit mehr Zeit als im Praxisalltag vorgesehen. „Die Ärzte im Netzwerk engagieren sich freiwillig und weit über das normale Maß hinaus“, sagt Hüppe. Sie besuchten regelmäßig Fortbildungen und Fallkonferenzen, böten Patientenseminare und CED-Notfall-sprechstunden an. Den Austausch der Patienten unterei-

ander fördert außerdem die Selbsthilfegruppe „Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung“ (DCCV). Begleitet und unterstützt werden die Mediziner und Patienten in Herne von Wissenschaftlern in ganz Deutschland.

Netzwerk-Gründer Hüppe bilanziert: „Die Erfolge in Herne zeigen: Die Zahl der Krankenhausaufenthalte verringert sich, die Lebensqualität und Integration der Betroffenen in einen normalen Alltag steigt.“