



Patrick Dieckmann hat gelernt, mit der Erkrankung umzugehen und den Spaß am Leben zurückgewonnen. Foto: privat

Aktiv im Leben auch mit Morbus Crohn

Lokales Kompetenz-Netz in Herne erleichtert den Alltag der Patienten

Etwa 320.000 Menschen in Deutschland leiden an den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Die Krankheiten sind unheilbar, die Wissenslücken bei Betroffenen und Medizinern groß.

Viele der häufig jungen Patienten schämen sich, offen mit der noch immer tabuisierten Krankheit umzugehen. Doch neue Medikamente und lokale Betreuungsnetze verbessern die Lebensqualität, so dass die Erkrankten relativ beschwerdefrei leben, arbeiten und sogar Leistungssport treiben können.

Bundesweit beispielhaft setzt sich das lokale Kompetenznetz CED Herne für die optimale Versorgung und Betreuung vor Ort ein. Sowohl Ärzte als auch Betroffene lernen in der fachübergreifenden Gemeinschaft, die Krankheit zu verstehen und Symptome richtig zu deuten. Neben dem Initiator des Netzwerks, dem niedergelassenen Gastroenterologen Dr. Dietrich Hüppe, haben sich u.a. Hausärzte, Psychologen, Kinderärzte und Gynäkologen 2009 zusammengeschlossen.

Derzeit profitieren davon 100 CED-Patienten aus Herne, Gelsenkirchen, Recklinghausen und Castrop-Rauxel. Jeder

Patient führt eine Krankenakte, um die Transparenz bei Behandlungen zu erhöhen und Doppeluntersuchungen zu vermeiden. Die Betroffenen werden aktiv an allen Therapie-Entscheidungen beteiligt.

Diagnose verändert das ganze Leben

Patrick Dieckmann (31) aus Recklinghausen ist Mitglied im Herner CED-Netz. 1998 erkrankte der gebürtige Herner an Morbus Crohn. Von Gewichtsverlust über starke Zunahme durch Cortison, von nässenden Fisteln über blutigen Durchfall bis hin zu hartnäckigen Ekzemen durchlitt er alle Auswirkungen der Krankheit. Im CED-Kompetenznetz Herne fanden die fachübergreifend arbeitenden Mediziner für Dieckmann eine optimale Versorgung.

Eine neuartige Infusionstherapie gab ihm seine Lebensqualität zurück. Er schloss ein Studium der Wirtschaftswissenschaften ab, geht einem geregelten Beruf nach, reist durch Europa und Amerika und verbringt seine Freizeit beim Joggen oder beim Fußball mit Freunden. Im September diesen Jahres lief er den Berlin-Marathon in 3,5 Stunden. Lediglich alle acht Wochen kommt er für eine Infusion in die Praxis.

„Das Leben ist viel zu schön, um es als Couch-Potato zu verbringen“, sagt der begeisterte Sportler heute. „Die Tatsache, dass ich meine persönliche Krankenakte ständig bei mir habe, gibt mir die Möglichkeit, mich einzulesen und Kleinigkeiten wie kurzfristigen Ausschlag selbst zu behandeln.“

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“, so Hüppe. Sie besuchen regelmäßig Fortbildungen und Falkonferenzen und bieten Patientenseminare und Notfallsprechstunden an. Den Austausch der Patienten untereinander fördert die Selbsthilfegruppe „Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung“ (DCCV).

Hand in Hand mit der Forschung

Begleitet und unterstützt werden die Mediziner und Patienten in Herne von Forschern und Wissenschaftlern in ganz Deutschland. Sie haben sich zu einem nationalen Kompetenznetz Chronisch-Entzündlicher Darmerkrankungen zusammengeschlossen, um die Ursachen von CED zu ermitteln. Erste

Hypothesen lassen vermuten, dass übermäßige Hygiene-Erziehung die Entstehung der Krankheit begünstigen könnte.

Untersuchungen legen nahe, dass die individuelle Betreuung den Patienten motiviert, aktiv an seiner Genesung teilzunehmen. Dr. Dietrich Hüppe: „Die Erfolge in Herne zeigen: Die Zahl der Krankenhausaufenthalte verringert sich, die Lebensqualität und Integration der Betroffenen in einen normalen Alltag steigt. Das entlastet wiederum die sozialen Sicherungssysteme, was ein Netzwerk nach Herner Vorbild auch für Krankenkassen interessant macht.“

Viszeralchirurg Prof. Dr. Matthias Kemen von der Evangelischen Krankenhausgemeinschaft Herne/Wanne/Castrop-Rauxel unterstützt die Aussage Hüppes: „Wenn ein Chirurg frühzeitig in die Behandlung eingebunden wird, können Komplikationen schnell behoben und der Verlust von Organen vermieden werden. So bleiben den Patienten lange Krankenhausaufenthalte erspart.“

Bei Vorträgen in ganz Deutschland stellt Hüppe das Projekt aus dem Ruhrgebiet vor, um Nachahmer zu gewinnen. Mit Erfolg: In Münster soll 2011 ein weiteres lokales CED-Kompetenznetz entstehen.