



DCCV - Newsletter 14 / 04. Woche 2002 / 2.029 Subscribenten

Rückmeldungen zu diesem Newsletter bitte unter
<http://www.dccv.de/feedback/newsletter/>

Liebe Leserinnen und Leser,

die DCCV warnt vor Verlust bei der Qualität der stationären Versorgung bei Crohn und Colitis. Wieder einmal mehr wird deutlich wie wichtig auch die politische Arbeit der DCCV ist. "Reformen" dürfen einfach nicht zu Lasten der Schwachen und Erkrankten ausfallen. - Wenn im Februar eine neue Kind / Elterngruppe in Bremen gegründet wird, sehen wir das mit einem weinenden Auge, weil diese Arbeit nötig ist. Aber auch mit einem lachenden Auge, weil die Basisarbeit vor Ort weiter ausgebaut wird.

"Berühmte" Menschen mit einer CED? Soll man das herausstellen? Wer das Mitgliedsjournal der DCCV, den Bauchredner, kennt, kennt auch die kontroverse Diskussion, die in den letzten Heften um den Triathleten Matthias Michl und seine Beispielfunktion geführt worden ist. Die Meldung über die Sängerin Anastacia und Ihr Statement: "Morbus Crohn hat mir geholfen, mein wahres Ich zu erkennen" finden wir es jedenfalls wert, dass sie an Sie weitergegeben wird.

Ein schönes Wochenende wünscht herzlichst für das DCCV - Team

Bernd / Webmaster DCCV

Unsere Themen heute:

1. Anastacia am 26.1.02 bei "Wetten dass"
2. Gentherapie von Arthritis, der häufigste Begleiterkrankung von Crohn und Colitis, von Düsseldorfer Wissenschaftlern erfolgreich getestet - Erste Ergebnisse
3. Kompetenznetz CED: Erste Ergebnisse des Forschungsverbundes für Crohn und Colitis
4. Nein zum Stammzellenimport von DCCV-Schirmfrau Herta Däubler Gmelin



Selbstaktiv - aus DCCV und Selbsthilfegruppen

1. Gründung einer CED-Kind/Eltern-Gruppe in Bremen am 11.2.2002
2. "Qualität der stationären Versorgung bei Crohn und Colitis in Gefahr", davor warnt die DCCV im Zuge der Reform der Krankenhausfinanzierung.

Impressum / Hinweise

**** ****

1. Anastacia am 26.1.02 bei "Wetten dass"

- weitere TV-Auftritte. Die US-Sängerin sagt: "Morbus Crohn hat mir geholfen, mein wahres Ich zu erkennen."

Anastacia Fans aufgepasst! In den nächsten Wochen wird Anastacia bei einigen TV Shows live zu sehen sein! Los geht's mit Europas erfolgreichster Fernsehshow "Wetten dass...?" am 26.01 (20:00 Uhr, ZDF) mit Thomas Gottschalk! Am 02.02 folgt "Verstehen Sie Spass?" (20:00 Uhr, ARD), am 03.02 "Millionär gesucht" (RTL) und last but not least die Verleihung der "Goldenen Kamera" auf ARD am 10.02! Sei hautnah dabei, wenn die Sängerin und Songwriterin ihre aktuelle Single "Paid My Dues" und ihre neue Single "One Day In Your Life" präsentiert!

Aus der Biografie von Anastacia:

Als Anastacia 13 Jahre alt war, wurde bei ihr die Crohn'sche Krankheit diagnostiziert. Eine chronische Entzündung des Verdauungstraktes, die mal mehr, mal weniger präsent ist, aber doch konstant das Leben beeinträchtigt.

"Menschen, die an Crohn Leiden, sollten nicht ihre Gefühle unterdrücken oder ihre Unzufriedenheit hinter einer Maske verbergen, das macht die Symptome nur noch schlimmer," so Anastacia. "Was für manche vielleicht eine schwere Bürde ist, war mein Glück, denn die Krankheit hat mir geholfen, mein wahres Ich zu erkennen. Sie hat ein Fenster zu meiner Seele geöffnet, durch das ich in mich hinein schauen kann. Ich lebe für den Moment und erkenne und verstehe mein Verhalten in jeder Situation ganz genau."



Und in vielen Zeilen ihrer Songs findet man den Bezug zu Anastacias Krankheit und den Mut und die Kraft, mit dieser Herausforderung umzugehen.

Quelle: <http://www.dccv.de/links/index.php3?id=124>, 21.1.2002 (rs)

2. Genterapie von Arthritis, der häufigste Begleiterkrankung von Crohn und Colitis, von Düsseldorfer Wissenschaftlern erfolgreich getestet - Erste Ergebnisse:

Düsseldorfer Mediziner haben erste Tests einer neuartigen Genterapie zur Behandlung chronischer Gelenkentzündungen erfolgreich abgeschlossen. "Damit könnten Arthritis und Arthrose vielleicht schon bald heilbar werden", sagte der Düsseldorfer Orthopäde Peter Wehling, der eine Forschungsgruppe der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie leitet.

Bei der Untersuchung sollte vornehmlich geprüft werden, ob die Therapie machbar und nebenwirkungsarm ist. Eine genaue Untersuchung der Wirksamkeit war nicht das Ziel dieser Phase-1-Studie, deren Veröffentlichung noch aussteht.

Ob die Genterapie dauerhaft gegen Gelenkerkrankungen helfe, sei allerdings noch ungewiss, so Dr. Wehling. Bislang gilt die Knorpelzerstörung bei Arthritis als unheilbar. Wehling und seine Kollegen Axel Baltzer (Universität Düsseldorf) und Chris Evans (Universität Harvard/USA) behandelten während einer dreijährigen Studie insgesamt zwölf Arthritispatienten mit der neuen Methode. Dafür wurden aus einem erkrankten Gelenk Zellen entnommen, gentechnisch verändert und in ein anderes erkranktes Gelenk injiziert. Im Labor wurde den Zellen der Bauplan für einen Eiweißstoff eingepflanzt, der die Knorpelzerstörung blockiert und bei Arthritis-Patienten nicht voll funktioniert.

"Das ist ein fundamental neuer Ansatz", sagte Wehling, der den Arbeitskreis Genterapie der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie leitet. Damit könne erstmals die Wurzel des Übels bekämpft werden. Bisher seien lediglich die Schmerzen der Patienten zu lindern.

Bei einigen der behandelten Patienten seien im Laufe mehrerer Wochen die Schmerzen zurückgegangen und entzündete Gelenke abgeschwollen, sagte



Wehling. Die Testergebnisse hätten zudem gezeigt, dass die Genübertragung sicher und effektiv sei. Die modifizierten Zellen produzieren Wehling zufolge im erkrankten Gelenk den Immunhemmstoff Interleukin-1-Rezeptorantagonist (IL-1Ra). Interleukin-1 befördert die Zerstörung des Knorpelgewebes. IL-1Ra ist seit kurzem als Wirkstoff mit dem Namen Anakinra in den USA zur Allgemeinbehandlung der rheumatoiden Arthritis zugelassen.

Die Mono- oder Polyarthrit (Gelenkentzündung) ist die häufigste Begleiterkrankungen der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Bis zu 25 % der CED-Patienten sind von dieser extraintestinalen Manifestation ihrer Erkrankung betroffen, die vor allem Knie- und Sprunggelenken befällt und mit Schmerzen und mangelnder Beweglichkeit der Gelenke einhergeht.

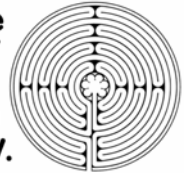
Quelle: dpa-Nachricht vom 18. Januar 2002, 17:15 Uhr (yahoo) unter <http://www.dccv.de/links/index.php3?id=125> und persönliche Mitteilung von Dr. A. Baltzer, Uni Düsseldorf. (rs)

3. Kompetenznetz CED: Erste Ergebnisse des Forschungsverbundes für Crohn und Colitis

Die Zahl der chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen hat sich in den letzten 20 Jahren

verzehnfacht: In Deutschland leben etwa 300 000 Patienten – meist im Alter zwischen 20 und 30 Jahren – mit diesen schubweise auftretenden Erkrankungen, deren Ursache und Pathogenese in vielen Punkten noch nicht geklärt sind. Nur "gebündeltes" Know-how von Grundlagenforschung, klinischer Forschung und behandelnden Ärzten ist in der Lage, diese Lücken zügig zu schließen. "Mit der Einrichtung des 'Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen' ist es gelungen, dieses Wissen zu vernetzen und gemeinsam an Lösungen zu arbeiten", sagte Prof. Ulrich R. Fölsch (Universität Kiel) anlässlich des ersten Treffens der Kompetenznetze in der Medizin in Darmstadt. Das Kompetenznetz CED ist unter <http://www.dccv.de/links/index.php3?id=127> zu erreichen.

Erste Forschungserfolge:



Ein erster Erfolg aus dieser Forschungsvernetzung ist die Identifizierung eines Risikogens für den Morbus Crohn. Dieses "NOD2"-Gen auf Chromosom 16 ist an der Aktivierung von Entzündungsreaktionen als Antwort auf Bakterien im Darm beteiligt. Die Entdeckung des Gens basiert auf den Daten einer Patientenkohorte von mehr als 500 Familien und über 1 000 Patienten mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen. "Durch den Aufbau eines so genannten molekularen Kernzentrums in Kiel konnte diese große Patientengruppe mit molekulargenetischen Methoden untersucht werden", sagte Fölsch. Eine der wichtigsten genetischen Krankheitsvarianten in diesem Gen ist eine Mutation, die zu einer verkürzten Eiweißkette – und daher zu einem unvollständigen Regulator – führt. Menschen mit einer defekten Kopie dieses Regulatorgens (heterozygote Träger dieser Mutation) haben ein etwa 2,5faches Risiko, an Morbus Crohn zu erkranken. Für homozygote Träger mit zwei mutierten Kopien ist das Risiko etwa 100fach höher als in der Allgemeinbevölkerung.

"Wahrscheinlich kann durch dieses Gen etwa ein Viertel der gesamten genetischen Veranlagung für den Morbus Crohn erklärt werden", sagte Fölsch. "Außerdem scheinen Mutationsträger deutlich häufiger spezifische Komplikationen wie beispielsweise Fisteln zu entwickeln." Im Gegensatz dazu habe man diese Mutation bei keinem Patienten mit Colitis ulcerosa finden können, sodass diese Erkenntnis in Zukunft auch zur Unterscheidung dieser Krankheitsbilder beitrage – mit erheblicher Relevanz für das therapeutische Vorgehen.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt 99, Heft 1-2 vom 07.01.02, Seite A-24:
<http://www.dccv.de/links/index.php3?id=128>

4. Nein zum Stammzellenimport von DCCV-Schirmfrau Herta Däubler Gmelin

Bundesjustizministerin Herta Däubler-Gmelin
(<http://www.dccv.de/links/index.php3?id=129>),

Schirmfrau der Deutschen Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung - DCCV - e.V., will am 30. Januar im Bundestag gegen den Import embryonaler Stammzellen nach Deutschland stimmen. Damit ist sie das erste Regierungsmitglied, das sich öffentlich in dieser Weise gegen die Position von



Bundeskanzler Gerhard Schröder und Bundesforschungsministerin Edelgard Bulmahn äußert.

Menschenwürde vor Forschungsfreiheit:

Däubler-Gmelin wertet das Verfassungsprinzip der Menschenwürde höher als die Forschungsfreiheit. Die Menschenwürde sei in der Verfassung "sehr absolut" gemeint, auch als Reaktion auf die "schrecklichen Verbrechen" der Nationalsozialisten, "die ja auch vor Menschenversuchen nicht halt machten – unter dem Vorwand, wissenschaftliche Erkenntnisse gewinnen zu wollen", sagte Däubler-Gmelin der "Frankfurter Allgemeinen Sonntagszeitung". Die Empfehlung mancher, die Menschenwürde zu relativieren, halte sie für mehr als fraglich. "Der Wunsch, Kranken zu helfen, setzt den Schutz des Embryos nicht außer Kraft".

Dieser Schutz gelte schon "für die früheste Form individualisierten menschlichen Lebens"; also nicht erst für den Embryo nach der Einnistung in die Gebärmutter, sondern bereits für die befruchtete Eizelle. Auch für importierte embryonale Stammzelllinien seien Embryonen getötet worden. Ein Import erhöhe zwangsläufig die Nachfrage nach neuen embryonalen Stammzellen und verursache damit erneuten Embryonenverbrauch.

Adult statt embryonal:

Däubler-Gmelin favorisiert die Forschung an adulten Stammzellen aufgrund ihrer ethischen Unbedenklichkeit. Es sei eine "Darlegungslast der Wissenschaft" zu begründen, warum es nötig sei, mit der Freigabe embryonaler Stammzellen für die Forschung eine Grenzüberschreitung zu begehen. Sie unterstützt die Äußerungen des Vorsitzenden des Nationalen Ethikrates Simitis, dass bei der Abwägung "Kommerz-, Prestige- und Standortfragen" keine Rolle spielen dürften.

Quelle und weitere Informationen: Netzeitung, 21.1.2002

<http://www.dccv.de/links/index.php3?id=129>

Adulte Stammzellen werden bereits in der Therapie des Morbus Crohn eingesetzt, siehe unseren Bericht vom 12.8.2001

<http://www.dccv.de/update/talkback/997636662,44131,.shtml> (rs)



**** ****

Selbstaktiv - aus DCCV und Selbsthilfegruppen

1. Gründung einer CED-Kind/Eltern-Gruppe in Bremen am 11.2.2002

Am Montag, dem 11. Februar 2002 um 19:30 Uhr soll in der Kinderklinik des Zentralkrankenhauses Links der Weser (<http://www.dccv.de/links/index.php3?id=123>) in Bremen eine Kinder/Eltern Crohn Colitis Gruppe gegründet werden. An diesem Abend stehen Oberarzt Dr. M. Claßen und Frau Antje Oetken Rede und Antwort. Weitere Auskünfte erteilt der DCCV-Landesbeauftragte für Bremen, Torsten Dreyer <http://www.dccv.de/kontakt/landesbeauftragte/dreyer.htm>

2. "Qualität der stationären Versorgung bei Crohn und Colitis in Gefahr", davor warnt die DCCV im Zuge der Reform der Krankenhausfinanzierung.

Leverkusen (DCCV) - Der Gesetzgeber hat mit dem Gesundheitsreformgesetz 2000 weitreichende Änderungen in der Finanzierung des Krankenhausbereichs eingeleitet. Danach soll ab 2003 ein pauschalierendes Entgeltsystem, das sich an diagnosebezogenen Fallgruppen orientiert, zum Einsatz kommen. Als Grundlage dieser "diagnosebezogenen Fallpauschalen" (englisch: Diagnosis Related Groups, DRG's) wurde ein australisches Klassifikationssystem gewählt, das derzeit auf deutsche Verhältnisse angepasst und verfeinert wird. Hintergrundinformationen hierzu gibt es auf der Homepage des Deutschen DRG-Instituts <http://www.dccv.de/links/index.php3?id=126>.

In einer ausführlichen Stellungnahme hat die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung - DCCV - e.V. ihre große Sorge zum Ausdruck gebracht, dass die mit der Reform der Krankenhausfinanzierung beabsichtigte Verkürzung der Liegezeiten im Krankenhaus und die frühzeitige Verlagerung in andere Versorgungssektoren zu einer erheblichen Verschlechterung der Versorgungsqualität der von Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa Betroffenen führen kann. Der Selbsthilfeverband für die rund 300.000 Menschen in



Deutschland, die von einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED) betroffen sind, fordert eine Weiterentwicklung des DRG-Systems, damit die besonderen Erfordernisse der CED - insbesondere die große Heterogenität des Erkrankungsspektrums - ausreichend berücksichtigt werden.

Diese Stellungnahme, die im DCCV-Mitgliederjournal "Bauchredner" <http://www.dccv.de/bauchredner/> Heft 4/2001 nachgelesen werden kann, wurde jetzt an Bundesministerin für Gesundheit Ulla Schmidt, die DCCV-Schirmfrau Prof. Dr. jur. Herta Däubler-Gmelin, den Geschäftsführer des DRG-Instituts, die Dachverbände der Krankenkassen und Krankenversicherungen, an den Präsidenten der Deutschen Krankenhausgesellschaft sowie an DCCV-Mitglieder in leitender ärztlicher Stellung mit der Bitte um Unterstützung übermittelt.

In einem Begleitschreiben betont DCCV-Vorsitzende Gudrun Möller, dass ihr Verband gern als Diskussionspartner für die Optimierung der Krankenhausversorgung von CED-Patienten zur Verfügung stehe und erwarte, "dass die Patienten-Selbsthilfe bei der Weiterentwicklung der DRG's beteiligt wird." (rs)

**** **

Impressum / Hinweise

Ummeldung auf eine andere Mailadresse oder Abmeldung des DCCV - Newsletters unter <http://www.dccv.de/newsmail>.

Dieser Newsletter wird herausgegeben von der Deutschen Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V.

Geschäftsstelle: Paracelsusstraße 15, 51375 Leverkusen, Telefon 0214 - 876 08-0, Fax 0214 - 87608-88, <mailto:info@dccv.de> - <http://www.dccv.de>

Alle Rechte bei DCCV e.V. 2002 und den zitierten Quellen.

Mitarbeit an dieser Ausgabe: Reinhard Schueren (rs, Redaktion), Webmaster (bf, Zusammenstellung, Versand)

Veröffentlichungen über laufende Studien, Vorstellungen von Medikamenten oder Behandlungsmethoden stellen keine Empfehlung der DCCV dar, sondern dienen lediglich der Information.



Die DCCV und damit auch dieses Angebot lebt von Ihrer Unterstützung:

<http://www.dccv.de/beitritt>

Mithilfe bei der Erstellung des Newsletters ist hoch willkommen:

http://www.dccv.de/aktuell/aktuell_2.html

Wenn Sie eine Meldung oder Ankündigung haben, die für CED-Betroffene

interessant ist: <http://www.dccv.de/update/newspost.shtml>