



**** * * * * * * * * * *

DCCV - Newsletter 99

5.483 Subscribenten / 01.06.2005

**** * * * * * * * * * *

Liebe Leserinnen und Leser,

die Jahrestagung steht nun unmittelbar vor der Tür. In der Geschäftsstelle heißt es nun: "Einpacken". Überall stehen Kartons und

Kisten bereit, um nach Bochum mitgenommen zu werden.

Wir hoffen, dass auch Sie den Weg nach Bochum finden. Denn wir freuen

uns auf viele Besucher, die sich hier über CED informieren und den

Austausch untereinander pflegen können.

Im Newsletter sind erneut die Links zur Jahrestagung, und auch der

Hinweis auf die neue Regionalkonferenz, die im Rahmen der Jahrestagung

stattfindet, genannt.

Neue Erkenntnisse aus der Forschung, und nicht zuletzt der Bericht

über eine ganz besondere Auszeichnung für die ehemalige Vorsitzende

der DCCV, Gudrun Möller, runden diesen Newsletter ab.

Mit den besten Wünsche für Sie, vielleicht auf eine Begegnung in

Bochum, für das DCCV- Team



Jutta Franzen (Internet- Redakteurin)

* Termine

o Jahrestagung der DCCV e.V. in Bochum

o DCCV-Vorstand lädt zur ersten Regionalkonferenz
ein

* Unsere Themen heute

o Sagramostim (Leukine) wirkt bei Morbus Crohn
weniger als
erwartet

o Bundesverdienstkreuz für die frühere DCCV-
Vorsitzende
Gudrun Möller

* Impressum / Hinweise

**** * * * * *

Termine

**** * * * * *

* Jahrestagung der DCCV e.V. in Bochum



Bochum wird an diesem Wochenende zum Zentrum für CED-Betroffene aus

ganz Deutschland. Die DCCV veranstaltet an der Ruhr-Universität ihre

Jahrestagung mit Informationen rund um das Thema "Chronisch Entzündliche Darmerkrankungen". Im Mittelpunkt stehen in diesem Jahr die verschiedenen Lebensabschnitte.

Der Samstag steht unter der Überschrift: "Unterschiedliche Lebensabschnitte - unterschiedliche Therapieziele?". Am Sonntag finden

Workshops zum Thema: "Leben mit CED" statt.

Auch wenn Sie sich kurzfristig zur Teilnahme entscheiden möchten, sind

Sie herzlich willkommen. Sie können ebenfalls ohne Anmeldung teilnehmen. Die Veranstaltung ist kostenlos.

Aus einem großen Einzugsgebiet ist Bochum als Tagesreise erreichbar;

auf der Webseite zur Jahrestagung gibt es Hilfen zur Planung der

Anreise (<http://www.dccv.de/jahrestagung/anreise.php>).

Informationen über die Jahrestagung können Sie im Internet einsehen

und Einladung und Programm zum Ausdrucken herunterladen.

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

<http://www.dccv.de/jahrestagung/2005/index.php>

**** * * * * *



* DCCV-Vorstand lädt zur ersten Regionalkonferenz ein

Während der Jahrestagung der DCCV findet am 04. Juni 2005 in Bochum

die Regionalkonferenz West der DCCV statt. Dies ist die erste von fünf

Regionalkonferenzen, die in diesem Jahr veranstaltet werden.

Die tägliche Arbeit in einer Vereinigung von der Größe der DCCV bringt

es mit sich, dass die Verantwortlichen immer weniger Kontakte zu den

einzelnen Mitgliedern des Verbandes haben. Vor dem Hintergrund der

notwendigen Weiterentwicklung und Planung der künftigen Aktivitäten

ist dies eine Entwicklung, die dazu führen kann, dass sich die DCCV

immer mehr von den Wünschen und Interessen der Mitglieder entfernt.

Dem will der Vorstand entgegenwirken und auf den Regionalkonferenzen

mit möglichst vielen Mitgliedern direkt in Kontakt treten.

Auf diese Weise möchten wir erfahren, wie die Mitglieder sich die

Arbeit ihrer Vereinigung in Zukunft vorstellen, was gut ist und was

vielleicht anders, besser gemacht werden könnte. Ziel ist es, unseren

wachsenden Verband auf zukünftige Herausforderungen vorzubereiten.

Aus diesem Grund bitten wir alle unsere Mitglieder mit ihrem kreativen

Potential um ihre Mithilfe und laden sie ein, sich an den



Regionalkonferenzen zu beteiligen. Nach einer kurzen Vorstellung der

Strukturen der DCCV möchten wir bei den Regionalkonferenzen mit

Teilnehmern Ideen austauschen und darüber diskutieren.

Zur Regionalkonferenz West wurden die Mitglieder im Einzugsbereich

separat eingeladen. Jedes andere Mitglied ist natürlich auch herzlich

eingeladen, in Bochum teilzunehmen.

Die weiteren vier Regionalkonferenzen finden im September und Oktober

statt. Auch dazu wird es gesonderte Einladungen geben. Nähere

Informationen zu den Regionalkonferenzen finden Sie im nächsten

Bauchredner 2/2005; die Termine werden außerdem im Terminkalender der

DCCV (www.dccv.de/termine) bekanntgegeben.

**** *
**** *
**** *
**** *

Unsere Themen heute

**** *
**** *
**** *
**** *

* Sagramostim (Leukine) wirkt bei Morbus Crohn weniger als erwartet

Das Schering-Mittel Leukine mit dem Wirkstoff Sargramostim gegen die

chronisch entzündliche Darmerkrankung Morbus Crohn (siehe auch DCCV-

News 9.11.2002) hat in einer Studie ein vorrangiges Behandlungsziel

verfehlt.



Wie das "New England Journal of Medicine" am Donnerstag auf seiner Internetseite berichtete, hatten Morbus-Crohn-Patienten in einer klinischen Studie auf den Wirkstoff nicht signifikant besser angesprochen als auf ein Placebo. Allerdings hätten die Ergebnisse zu einem zweiten Studienziel nahe gelegt, dass das Medikament die Schwere der Krankheit verringern und die Lebensqualität der Patienten verbessern könne.

In der Studie hatten 124 Patienten mit einem mittelgradigen bis schweren Morbus Crohn zufällig im Verhältnis 2:1 ausgewählt entweder 6 Mikrogramm Sargramostim pro Kilogramm Körpergewicht pro Tag (Interventionsgruppe) oder ein Scheinmedikament (Placebogruppe) 56 Tage lang unter die Haut gespritzt bekommen. Antibiotika und Aminosalizylate (z.B. Mesalazin) durften in dieser Zeit weiter gegeben werden, nicht jedoch Immunsuppressiva (z.B. Azathioprin) und Glucocorticoide ("Kortison"). Als primäre Zielgröße ("Endpunkt") war ein Rückgang der Krankheitsaktivität um 70 Punkte am Ende der Behandlungszeit von 8 Wochen definiert worden - gemessen durch den "Crohn's Disease Activity Index (CDAI). Weitere Endpunkte bezogen sich auf Veränderungen in der Schwere der Erkrankung, in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und bei Nebenwirkungen.

Ergebnisse



Es gab keine statistisch bedeutsamen Unterschiede im Hinblick auf den vorrangig angestrebten Endpunkt der Studie: 54% der Patienten in der Interventionsgruppe und 44% der Patienten in der Placebo-Gruppe) erzielten nach acht Wochen eine klinische Verbesserung ihrer Erkrankung (Rückgang des CDAI um mindestens 70 Punkte).

Wenn man jedoch das zweite Studienziel, eine weiter gehende klinische Verbesserung (Rückgang des CDAI um 100 Punkte) als Endpunkt setzte, dann zeigten sich deutliche und statistisch signifikante Unterschiede:

48% in der Interventionsgruppe und nur 26% in der Kontrollgruppe. Ein Ruhen der Krankheitssymptome (Remission) - definiert als ein CDAI-Wert von höchstens 150 - erreichten 40% der Interventionsgruppe (mit Sagramostim) und 19% der Placebo-Gruppe (mit Gabe eines Scheinmedikaments). Auch die Lebensqualität verbesserte sich unter der Sagramostim-Therapie in statistisch signifikantem Umfang.

Als unerwünschte Effekte traten unter Sagramostim-Therapie häufiger

als in der Placebo-Gruppe leichte bis mittelschwere Reaktionen an der

Einstichstelle der Injektion und Knochenschmerzen auf. Außerdem

erlitten 3 von 83 (3,6%) Patienten der Interventionsgruppe schwere

Nebenwirkungen, die möglicherweise oder wahrscheinlich mit der

Behandlung mit Sagramostim in Zusammenhang standen.



Kommentar der Hersteller-Firma

Eine Schering-Sprecherin bestätigte den am Donnerstag von der Zeitschrift veröffentlichten Bericht. Sie sagte, die Studie sei eine Phase-II-Studie gewesen. Trotz des Verfehlens des primären Ziels seien die Ergebnisse positiv zu sehen, da das zweite Studienziel erreicht worden sei. Zudem sei die Untersuchung schon vor etlichen Jahren entworfen worden. "Heute würde man das Studiendesign anders gestalten", sagte sie. Eine bereits im Oktober 2003 veröffentlichte Pressemitteilung der Firma zu dieser Studie findet sich hier:
<http://www.dccv.de/news/article898.html>.

Quellen:

DCCV-News 9.11.2002: <http://www.dccv.de/news/article731.html>

Reuters, 26. Mai 2005:

<http://www.reuters.de/newsPackageArticle.jhtml?type=companiesNews&storyID=736293§ion=news>

Korzenik JR, Dieckgraefe BK, Valentine JF, Hausman DF, Gilbert MJ.

Sargramostim for active Crohn's disease.

N Engl J Med. 2005 May 26;352(21):2193-201.

<http://content.nejm.org/cgi/content/abstract/352/21/2193>

**** * * * * *



* Bundesverdienstkreuz für die frühere DCCV-Vorsitzende
Gudrun Möller

Für ihr jahreslanges, außergewöhnliches Engagement in der
gesundheitlichen Selbsthilfe erhielt die frühere DCCV-
Vorsitzende

Gudrun Möller am 21. Mai 2005 das Bundesverdienstkreuz aus
der Hand

des Oberbürgermeisters der Stadt Hanau Claus Kaminsky. Er
zollte ihr

"allerhöchsten Respekt" für ihre Leistung unter "besonders
schwierigen

gesundheitlichen Bedingungen. In einer "lauter und schriller
gewordenen Welt" habe sie "Lobbyarbeit im besten Sinne
betrieben"

durch ihre Tätigkeit in der Selbsthilfegruppe in Hanau, dann
als

Landesbeauftragte der DCCV in Hessen, von 1995 bis 2000
zunächst als

stellvertretende und dann bis 2004 als Vorsitzende der DCCV.
Mit Blick

auf die derzeitige Tätigkeit Gudrun Möllers als
Patientenvertreterin

im Unterausschuss Arzneimittel des Gemeinsamen
Bundesausschusses fügte

der Oberbürgermeister hinzu: "Ihnen wird in den nächsten
Jahren an

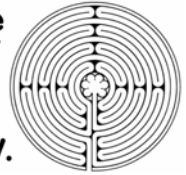
dieser Front nicht langweilig."

Stolz war an diesem Tag nicht nur die durch das
Bundesverdienstkreuz

Geehrte. Mit ihr freuten sich ihre Eltern, ihr Ehemann und
ihre

inzwischen erwachsenen Kinder sowie zahlreiche Wegbegleiter
aus der

DCCV. Darunter auch Professor Dr. W.F. Caspary vom



Universitätsklinikum Frankfurt, Mitglied des Kuratoriums der DCCV.

"Ich war immer stolz darauf, den 'Bundeskanzler der DCCV' zu kennen",

so Caspary. Er erinnerte an die Skepsis der Ärzte gegenüber der

Selbsthilfe in den Anfangsjahren der DCCV und stellte fest: "Heute ist

klar: Gut informierte Patienten kommen besser mit ihrer Krankheit

zurecht." Die Ängste der Ärzte abgebaut zu haben sei das große

Verdienst der DCCV und Gudrun Möllers.

Foto: Der Oberbürgermeister der Stadt Hanau, Claus Kaminsky, ehrt die

frühere DCCV-Vorsitzende Gudrun Möller.

(<http://www.dccv.de/news/pdf/2005-5-21-Kaminsky-Moeller.jpg>)

Auch der DCCV-Vorsitzende Ditmar Lümmer hob hervor, wie viel seine

Amtsvorgängerin für ein partnerschaftliches Verhältnis zwischen Ärzten

und Patienten geleistet habe. Darüber hinaus habe sie sich um die

Anliegen behinderter Frauen gekümmert, mit Menschlichkeit und der ihr

eigenen "Mütterlichkeit". Glückwünsche überbrachte auch Friedel Rinn,

der Vorsitzende der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen

mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen, dem

Dachverband von inzwischen über 70 Vereinigungen für Menschen mit

chronischen Erkrankungen oder Behinderungen. "Es gab immer Menschen,

die mir Mut gemacht und mich dabei unterstützt haben, ehrenamtlich



tätig zu sein", so Gudrun Möller in ihrem Dank an die Anwesenden. Ihr

größtes Anliegen sei es nun, dass das Ehrenamt aufgewertet wird.

Vorschläge dafür gebe es genug.

**** * * * * *

* 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

info@dccv.de

<http://www.dccv.de>

Alle Rechte bei DCCV e.V. 2005 und den zitierten Quellen.

Mitarbeit an dieser Ausgabe:

Jutta Franzen (jf), Reinhard Schueren (rs)

Hinweise:

Veröffentlichungen über laufende Studien, Vorstellungen



von Medikamenten oder Behandlungsmethoden stellen keine Empfehlung der DCCV dar, sondern dienen lediglich der Information.

Leserbriefe enthalten die Meinung von Betroffenen, die nicht der Meinung der DCCV entsprechen muss. Wir behalten uns vor Leserbriefe ggf. zu kürzen

Links werden von uns vor Aufnahme in diesen Newsletter geprüft.

Für sachliche Richtigkeit und nachträgliche Änderungen können

wir keine Haftung übernehmen.

Hinweise auf Veranstaltungen von Selbsthilfegruppen, Kongresse

und andere CED-Termine von Dritten dienen ausschließlich Information unserer Leser. Verantwortung kann die DCCV nur für

Veranstaltungen übernehmen, bei denen die DCCV ausdrücklich als

Ausrichter genannt ist.

Die DCCV - und damit auch dieser Newsletter - lebt von Ihrer Unterstützung:

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

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://dccv.de/news/modules.php?name=Submit_News