

Die neue Website www.ausdembauchheraus.ch zeigt: Menschen mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa können ein normales Leben führen. Und sie macht den 16 000 Betroffenen in der Schweiz klar, dass sie mit ihrer Krankheit nicht alleine sind.

Jürg Lendenmann

Mut schöpfen

Leben mit unheilbaren Darmerkrankungen

Bild: Jürg Lendenmann



Bruno Raffa, Präsident der Schweizerischen Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (SMCCV), ist Mitinitiant der neuen Website www.ausdembauchheraus.ch.

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind zwei unheilbare chronisch-entzündliche Darmerkrankungen, von denen 16 000 Personen in der Schweiz betroffen sind. Bruno Raffa, seit 2006 Präsident der Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (SMCCV)¹ und selbst Colitis-ulcerosa-Patient nennt ein Hauptsymptom der Betroffenen: «90 Prozent der Patienten haben Durchfälle.» Irgendwann zu Beginn der Krankheit hätten die Patienten zum ersten Mal «die Hose voll». «Für mich war dies ein Horror, ich war deprimiert, fühlte mich alleine.» Der

SMCCV-Präsident hat gelernt, mit seiner Krankheit umzugehen. Um anderen Betroffenen die Zweifel und die Angst zu nehmen, unter denen er anfangs lange gelitten hatte, setzte er sich für die Lancierung der Website www.ausdembauchheraus.ch ein.

Ein normales Leben

«Mit unserer Patientenvereinigung, die knapp 2000 Mitglieder zählt, erreichen wir nur einen kleinen Teil aller Betroffenen. Durch die Öffentlichkeitsarbeit wollen wir einerseits Freunde und Arbeitgeber der Patienten erreichen und sie über deren Bedürfnisse informieren. Andererseits soll Betroffenen Mut gemacht werden. Wichtig vor allem für neu Erkrankte ist zu wissen, dass sie nicht alleine sind. Denn wenn man sich alleine fühlt, geht es einem schlecht», weiss Bruno Raffa aus Erfahrung. Doch über Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn zu sprechen sei nicht einfach. «Die Schwierigkeit ist: Es geht um Ausscheidungen. Die eigene Scham muss zuerst überwunden werden.»

Betroffenen Mut machen und sie zusammenbringen

«Die Idee, Videos mit Testimonials von Betroffenen auf einer neuen Website zu platzieren, hatten wir schon lange. Sie sollen die emotionalen und sozialen Aspekte aufzeigen und so auch Betroffene zusammenbringen», sagt

Bruno Raffa. Nach eineinhalbjähriger Vorbereitung wurde Ende August 2010 www.ausdembauchheraus.ch aufgeschaltet. «Die Videos sollen den Alltag der Betroffenen zeigen – kurze Szenen, etwa beim Skifahren, am Kochen, im Spital, beim Familienausflug. Es geht darum, anderen zu zeigen: Seht, trotz meiner Krankheit führe ich ein normales Leben!»

Mut fassen und sich outen

Noch sei die Bereitschaft von Betroffenen, eigene Videos auf die Website zu stellen, nicht so hoch wie erhofft. Der SMCCV-Präsident führt dies auf die Charaktereigenschaft der Schweizer zurück, mit einer Krankheit nicht an die Öffentlichkeit treten zu wollen. In Amerika etwa sei dies ganz anders, und in den Niederlanden gäbe es eine vergleichbare Website, die mit Testimonials geradezu überhäuft werde. «Wir hoffen, mit unserer Website neue Patienten zu finden, die mitmachen. Technisch ist dies kein Problem, denn ein Handy oder eine Kamera mit Videomöglichkeit haben heute die meisten stets dabei», erklärt Bruno Raffa. «Zwei, drei interessierte Patienten haben sich bereits gemeldet», freut er sich. Bestimmt werden es bald viel mehr sein.

¹ www.smccv.ch, welcome@smccv.ch
Tel. 041 670 04 87