

ELTERNINFORMATION

Mein Kind hat Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa

verständliche Antworten

auf häufige Fragen





Liebe Eltern,

mit dieser Broschüre möchten wir Sie alltagsnah über Morbus Crohn und Colitis ulcerosa informieren. Unser großes Anliegen ist es, dass sich Ihr Kind gut entwickelt und trotz seiner Erkrankung eine möglichst unbeschwerte Kindheit und Jugend hat. Um dies zu erreichen, ist es wichtig, dass Sie die Besonderheiten dieser Erkrankung kennen. Hiermit möchten wir gerne Ihre wichtigsten Fragen beantworten. Weitere offene Fragen beantworten wir gerne im persönlichen Gespräch mit Ihnen.



Dr. med. Ulrike Teufel-Schäfer



Dr. med. Nikolaus Schaefer



Dr. med. Christine Forster

ELTERNINFORMATION

Mein Kind hat Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa

Verständliche Antworten auf häufige Fragen

Was ist Morbus Crohn und Colitis ulcerosa?

Es handelt sich um chronische Erkrankungen des Darmes. Bei Morbus Crohn können vom Mundraum bis zum After an verschiedenen Stellen Entzündungen auftreten. Bei Colitis ulcerosa ist die Entzündung auf den Dickdarm beschränkt. Die Erkrankungen werden ähnlich behandelt, teilweise unterscheidet sich die Therapie aber auch deutlich. Beide Erkrankungen sind chronisch, d.h. dass die derzeitige Medizin sie nicht heilen kann. Es stehen aber eine große Zahl an bewährten und hochmodernen Medikamenten zur Verfügung. Diese dämpfen die Entzündung des Darmes ein und haben zum Ziel, dass Ihr Kind keine Symptome mehr hat.

Inhaltverzeichnis

Wie kann ich mich im Internet informieren?	6
Wie finde ich Spezialisten für Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa?	6
Wie laufen die Kontrollen bei meinem Kind?	7
Was darf mein Kind essen?	7
Darf mein Kind Sport treiben?	8
Ist jemand an der Erkrankung meines Kindes schuld?	9
Wie gelingt es, dass mein Kind seine Medikamente regelmäßig nimmt?	9
Wie funktioniert die ärztliche Betreuung meines Kindes?	10
Wann müssen wir einen Arzt aufsuchen?	10
Kann ich mein Kind durch Naturheilverfahren unterstützen?	11
Wie kann mein Kind so schonend wie möglich therapiert werden?	12
Was tun wenn keine Therapie anspricht?	12
Wohin können wir in Urlaub fahren?	13
Verdienen Ärzte etwas daran, wenn sie teure Medikamente verordnen?	13
Mein Kind hat ein Medikament verschrieben bekommen, jetzt habe ich den Beipackzettel gelesen...	14
Was tun wenn mein Kind nicht wächst?	14
Was bedeutet exklusive Ernährungstherapie?	15
Was sind Immunsuppressiva?	15
Was sind die häufigsten Medikamentennebenwirkungen?	16
Gibt es Besonderheiten bei der Verhütung?	17
Sollte sich mein Kind von Kindern mit ansteckenden Erkrankungen fernhalten?	17
Ist Sonnenschutz wichtig?	18
Wie finde ich den richtigen Chirurgen, wenn mein Kind am Darm operiert werden muss?	19
Wo finde ich einen passenden Kurort?	19
Gibt es Schulerleichterungen für Krankheitsphasen?	19
Welche Impfungen kann mein Kind bekommen?	20
Gibt es Einschränkungen bei der Berufswahl?	20
Kann mein Kind später Kinder bekommen?	21
Mein Kind wird bald 18. Wie geht es dann weiter?	21
Schlußwort...	22

Wie kann ich mich im Internet informieren?

Wir raten Ihnen davon ab, einfach Krankheiten zu „googlen“. Sie landen unweigerlich auf Seiten und Erfahrungsberichten, die nichts oder wenig mit Ihrer Situation zu tun haben und die Ihre Sorge nur unnötig vergrößern. Gut geeignet sind Patienteninformationstage, die in regelmäßigen Abständen an verschiedenen Orten in Deutschland angeboten werden. Die Selbsthilfegruppe für Menschen mit chronischer Darmentzündung nennt sich DCCV (Deutsche Crohn und Colitis Vereinigung). Auf deren Internetseite www.dccv.de finden Sie die aktuellsten



Informationen. Sie können gerne Kontakt aufnehmen oder Infomaterialien bestellen. Letztlich werden all diese Informationen jedoch allgemein bleiben. Fragen Sie uns bezüglich Ihres Kindes. Wir antworten Ihnen offen und ehrlich.

Wie finde ich Spezialisten für Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa?

Alle auf diese Erkrankungen spezialisierten Kinderärzte finden Sie auf der Internetseite www.gpge.de. Dies ist die Seite der deutschsprachigen Kindergastroenterologen. Auf der Startseite ist eine Karte abgebildet, auf der alle

zertifizierten Kindergastroenterologen verzeichnet sind.



Wie laufen die Kontrollen bei meinem Kind?

In der Anfangszeit muss Ihr Kind engmaschig kontrolliert werden, oftmals alle paar Wochen. Sobald die Entzündung unter Kontrolle ist – dies man nennt „Remission“ – wird ein Arztbesuch seltener nötig sein. Viele Kinder kommen dann nur noch alle 3 bis 4 Monate zu einer ambulanten Kontrolle. Sie erleichtern es sich selbst wie auch Ihrem Kind, wenn Sie für die Kontroll-

untersuchungen genügend Zeit einplanen. Auch unvorhergesehene Arztbesuche, wenn z. B. Ihr Kind Fieber oder Durchfall bekommt, werden notwendig sein. Versuchen Sie auch diese zu planen: Von Beginn an sollten auch erfreuliche Dinge mit den Arztterminen verbunden werden sein: z.B. Essen gehen, ein Spielzeug kaufen, einen Ausflug machen.

Was darf mein Kind essen?

In welcher Hinsicht Nahrung die Darmentzündung beeinflusst, ist eines der großen Themen, die momentan beforscht werden. Sicherlich gibt es einen Einfluss der Nahrung. Dennoch ist das Wissen um dieses Thema noch zu gering, um bestimmte „Diäten“ zu empfehlen oder gar Nahrungsmittel zu „verbieten“. Momentan gilt die Lehrmeinung, dass grundsätzlich alles (!) gegessen und getrunken werden darf. Wichtig ist, dass Ihr Kind beobachtet, welche Speisen vielleicht doch weniger verträglich sind. Diese sollten dann besser gemieden werden. Falls Ihr Kind eine Pizza und einen Döner auf einmal verträgt, ist dagegen grundsätzlich nichts einzuwenden – vorausgesetzt, es ernährt sich normalerweise ausgewogen und gesund. Auch Süßigkeiten sind selbstverständlich erlaubt. Immer mehr Studien zeigen, dass eine fleischarme Kost bei Darmentzündun-

gen jedoch besser und Fisch verträglicher als rotes Fleisch ist (z. B. vom Schwein oder Rind). Dennoch darf Ihr Kind guten Gewissens seine Essensvorlieben erkunden oder mit seinen Freunden auch mal in ein Schnellrestaurant gehen.

Unbedingt zu vermeiden ist Übergewicht. Dies betrifft eher Kinder mit Colitis ulcerosa. Bewegung und eine ausgewogene Ernährung sind das Wichtigste. Sollte Ihr Kind zu Übergewicht neigen, muss in der Regel die ganze Familie ihre Essensgewohnheiten umstellen: denn nur wenn auch die Eltern auf ihr Gewicht achten, hat das Kind eine Chance, sein Gewicht zu reduzieren.

Kinder mit Morbus Crohn neigen hingegen eher zu Untergewicht. Nehmen Sie ca. einmal im Jahr eine Ernährungsberatung in Anspruch. Dort erhalten Sie Tipps für energiereiches und dennoch gesundes Kochen.

Darf mein Kind Sport treiben?

Ihr Kind darf nicht nur Sport treiben – Ihr Kind soll Sport treiben! Je mehr, desto besser. Auch Leistungssport ist möglich. Körperliche Aktivität verbessert nachweislich die Gesundheit des wachsenden Körpers und wirkt sich damit auch indirekt auf die Gesundheit des Darmes aus. Gerade auf den Knochenbau und die Knochenfestigkeit hat Sport einen sehr günstigen Einfluss.

Ein zweiter Punkt ist aber ebenso beachtenswert: Ihr Kind braucht, vielleicht mehr als andere Kinder, Hobbys, welche das Selbstvertrauen stärken. Sport ist in jeder Hinsicht ideal. Sie können Ihrem Kind etwas Gutes tun, indem Sie ein solches Hobby unterstützen. Dabei ist das Fitnessstudio durchaus in Ordnung. Noch sinnvoller aber sind Sportarten, welche Gruppenerlebnisse ermöglichen und bei denen besondere Fähigkeiten erlernt werden, die Ihrem Kind Selbstvertrauen geben. Verwenden Sie Zeit darauf, solch ein Hobby zu finden. Probieren Sie verschiedene



Sportarten aus, bis Ihr Kind die richtige gefunden hat. Auch „Sportmuffel“ können ihre Sportart finden, wenn nur die Gruppe oder der Anreiz stimmt – es gibt ja auch „gemütlichere“ Sportarten. Selbstverständlich können auch andere Hobbys Selbstvertrauen und Spaß bringen. Auch hier gilt: Suchen und fördern Sie ganz aktiv entsprechende Freizeitaktivitäten.

Ist jemand an der Erkrankung meines Kindes schuld?

Ganz klar: Nein. Egal wo oder was Sie suchen: Niemand hat etwas falsch gemacht. Bis heute wurde kein einziger klarer Auslöser für eine chronische Darmentzündung gefunden. Zwar nimmt die Erkrankung in westlichen Ländern zu, was auf den Einfluss unserer modernen Lebensgewohnheiten hindeutet. Es dürfte sich aber eher um eine Kombination verschiedener Umstände handeln, die einzeln nicht zu beeinflussen sind.

Auch die Genetik spielt bei der Entstehung einer chronischen Darmentzündung

eine Rolle. Etwa 7 % der Kinder und Jugendlichen mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa haben im nahen Verwandtenkreis eine von der gleichen Krankheit betroffene Person. Ein familiärer Einfluss ist daher in manchen Fällen gesichert. Dennoch ist die Genetik nie der einzige Faktor, der die Erkrankung auslöst. Es gibt Familien mit eineiigen Zwillingen, bei denen beide Kinder also genau die gleichen Gene haben und von denen das eine Kind an Morbus Crohn erkrankt und das andere gesund ist.

Wie gelingt es, dass mein Kind seine Medikamente regelmäßig nimmt?

Die regelmäßige Medikamenteneinnahme ist ein wichtiges, oft aber auch schwieriges Thema. „Hast du auch wirklich deine Medikamente genommen?“, fragen viele Eltern und ärgern sich über seltsame Antworten, die nicht selten zum Streit führen.

Es ist aber normal, dass Jugendliche ihre Medikamente unregelmäßig einnehmen. Untersuchungen zeigen, dass die Gründe dafür nicht in einer Abwehr, sondern zumeist im bloßen Vergessen oder „Nicht-dabei-haben“ liegen. Wie diese Einnahme gelingt, muss jede Familie für sich selbst herausfinden. Die

richtige Frage des Arztes lautet daher nicht: „Nimmst du deine Medikamente regelmäßig?“, sondern eher „Wie oft vergisst du deine Medikamente?“ Wichtig ist, dass Probleme bei der Einnahme zwischen Patient und Familie auf der einen Seite und dem Arzt auf der anderen ehrlich besprochen werden. Nur so kann der Arzt den richtigen Therapieplan für Ihr Kind erstellen.

Wie funktioniert die ärztliche Betreuung meines Kindes?

Patienten, die an unserer Universitätskinderklinik betreut werden, kommen in regelmäßigen Abständen in unsere Spezialambulanz (Gastroambulanz). Ihr Kinderarzt bzw. Ihre Kinderärztin vor Ort bleibt Ihr AnsprechpartnerIn. Er/Sie spricht sich bezüglich der Behandlung eng mit uns ab. Sollte eine Familie einen weiten Anfahrtsweg haben, können Routinekontrollen, Blutabnahmen etc. auch vor Ort in der Praxis vorgenommen werden. Sind Sie über eine andere Kinderklinik zu uns überwiesen worden, kann auch Ihre Kinderklinik die weitere Betreuung übernehmen. Wir unterstützen die Kollegen dann in Situationen, in denen sie unsere Hilfe benötigen oder wenn Therapieänderungen anstehen. In jedem Fall haben Sie immer die freie Wahl, von wem Sie sich betreuen



lassen möchten. Sollten Sie zu speziellen Fragen eine zweite Meinung wünschen, finden Sie spezialisierte Kindergastroenterologien aus der Umgebung an den Universitätskliniken Heidelberg, Mannheim, Ulm und Tübingen sowie auf der Internetseite der Fachgesellschaft für Kindergastroenterologie: www.gpge.de.

Wann müssen wir einen Arzt aufsuchen?

Wenn Ihr Kind Fieber hat, wenn sich die Symptome der Darmerkrankung verschlechtern oder wenn andere, Ihnen bislang unbekannte Symptome auftauchen müssen Sie zum Arzt gehen.

Je früher Symptome behandelt werden desto besser kann man sie in den Griff bekommen.

Kann ich mein Kind durch Naturheilverfahren unterstützen?

Mehr als die Hälfte der Familien mit einem an chronischer Darmentzündung erkrankten Kind nimmt alternativmedizinische Hilfe vom Heilpraktiker, Naturheilkundler oder Homöopathen in Anspruch. Die Suche nach der besten und schonendsten Behandlung ist verständlich und richtig. Sofern die schulmedizinischen Therapien weitergeführt werden, können alternativmedizinische Verfahren nützlich sein und den Behandlungserfolg unterstützen. Es gibt gut untersuchte pflanzliche Mittel wie Heidelbeerextrakte oder Cucurmin – aber auch eine Vielzahl anderer, teilweise noch wenig untersuchter Pflanzen oder Verfahren können sich durchaus positiv auswirken.

Dennoch muss gesagt werden, dass die Kraft aller bislang untersuchten komplementärmedizinischen Verfahren in der Regel nur milde ist. Sie allein reichen oftmals nicht aus, um aktive Darmentzündungen bei Kindern und Jugendlichen genügend einzudämmen. Dies liegt daran, dass die Entzündungsaktivität im Kindes- und Jugendalter bei vielen Patienten relativ hoch ist. In un-

serer persönlichen Erfahrung gehören gerade diejenigen zu den schlecht therapierten Kindern, deren Familien nicht oder nur zögernd auf die Ratschläge der Schulmedizin eingehen. Ein Morbus Crohn und eine Colitis ulcerosa sind im Kindes- und Jugendalter in aller Regel zu aktiv, um sie allein durch Naturheilkunde, Homöopathie oder andere



komplementäre Medizin in den Griff zu bekommen. Auch wenn naturheilkundliche Medikamente an sich weniger Nebenwirkungen haben: Nebenwirkungen, die durch eine schlecht eingestellte Darmentzündung entstehen, sind meist deutlich schwerwiegender als die Nebenwirkungen schulmedizinischer Medikamente.

Wie kann mein Kind so schonend wie möglich therapiert werden?

Eine möglichst schonende Behandlung bedeutet, dass die Darmkrankheit eingedämmt wird und die dazu erforderlichen Medikamente wenige Nebenwirkungen haben. Das auf den ersten Blick seltsam wirkende daran ist, dass dieses Ziel im Kindes- und Jugendalter nicht selten durch „starke“ Medikamente erreicht wird. Am liebsten würden wir zwar nur ganz milde Medikamente, beispielsweise naturheilkundliche oder pflanzliche Medikamente einsetzen. Diese reichen allerdings in dieser jungen Altersgruppe nicht aus, um die Darmentzündung selbstständig in den Griff zu bekommen. Mit ihnen bekäme man zwar keine oder nur sehr selten Nebenwirkungen, aber die Krankheit wäre weder unter Kontrolle und noch wäre ihr Kind frei von Durchfall, Bauchschmerzen, Entwicklungsproblemen oder anderen möglichen Komplikationen.

Was tun wenn keine Therapie anspricht?

Etwa 15% der Kinder sprechen nur unzureichend auf eine Therapie an. Früher musste in solchen Fällen oft über Jahre Kortison eingesetzt werden. Da eine langfristige Kortisoneinnahme aber mit einer Vielzahl von Nebenwirkungen einhergehen kann, ist es oberstes Ziel dies zu vermeiden. Glücklicherweise

Im Kindes- und Jugendalter ist die Darmentzündung oftmals sehr aktiv. Nur wenn wir diese Entzündung im Griff bekommen, wird die Entwicklung Ihres Kindes auch langfristig gut sein. Die Erkrankung wird daher in vielen Fällen mit den effektivsten Medikamenten, den sogenannten TNF-Alpha-Blockern (Humira oder Remicade) oder zumindest mit anderen Immunsuppressiva, z.B. Azathioprin oder MTX, behandelt. Es widerstrebt im ersten Moment, frühzeitig Immunsuppressiva zu nehmen, da diese manchmal auch starke Nebenwirkungen haben können. Erstens sind sie aber einfach notwendig, um die Darmentzündung in den Griff zu bekommen. Zweitens werden sie in der Regel gut vertragen. Und drittens, falls doch Nebenwirkungen auftreten, können diese behandelt werden. Dafür sind wir da.

wurden in den letzten Jahren eine Reihe neuer Medikamente gegen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa entwickelt. Die meisten sind momentan für Kinder und Jugendliche noch nicht zugelassen. Gleichwohl wirken sie genau so gut wie bei Erwachsenen und können mit einer Ausnahmegenehmigung eingesetzt

werden. Beispiele hierfür sind Vedolizumab, Ustekinumab, Tofacitinib, Filgotinib, Sirolimus und andere. Möglich ist daneben eine Kombination verschiedener Medikamente. Diese muss aber von erfahrenen Kindergastroenterologen eingesetzt werden und bedarf bei jedem Kind eine individuelle Entscheidung.

Wohin können wir in Urlaub fahren?

Grundsätzlich können Sie in jedes Land reisen, sofern Ihr Kind in einer stabilen Phase ist. Optimal ist sicherlich der Besuch von Ländern mit gutem medizinischen Standard. In Ländern, in denen infektiöse Durchfallerkrankungen an der Tagesordnung sind (dies betrifft v. a. tropische Regionen), kann eine Darminfektion Morbus Crohn/Colitis ulcerosa sich verschlechtern oder es kann ein Schub ausgelöst werden. Wenn möglich, sollten daher solche Länder zurückhaltend oder mit erhöhter Vorsicht und guter Vorbereitung bereist werden. Zu empfehlen ist, dass Sie vor der Reise ein geeignetes Krankenhaus suchen, in das Sie bei Bedarf fahren können.

Da chronische Darmentzündungen keine seltene Erkrankung sind forschen weltweit viele Pharmafirmen an weiteren Medikamenten. Einige stehen schon kurz vor ihrem Einsatz beim Patienten. Es gilt als sicher, dass die Entwicklungen der nächsten Jahre noch weitere Medikamente hervorbringen werden.



Eine Reiserücktrittversicherung kann sinnvoll sein, wenn Sie hohe Ausfallkosten vermeiden wollen, weil eine Reise kurzfristig aufgrund eines Erkrankungschubes verschoben werden muss.

Verdienen Ärzte etwas daran, wenn sie teure Medikamente verordnen?

Nein! Ganz egal welche Medikamente Ihnen verordnet werden. Weder der Praxisarzt noch der Krankenhausarzt verdient an den Medikamenten, noch hat er andere Vorteile. Die Auswahl der

Medikamente für Ihr Kind richtet sich danach, von welchem Medikament wir den höchsten Nutzen für Ihr Kind erwarten.

Mein Kind hat ein Medikament verschrieben bekommen, jetzt habe ich den Beipackzettel gelesen...

Die normale Reaktion nach Lesen des Beipackzettels ist Angst. Die Pharmahersteller sind verpflichtet jede Nebenwirkung, oftmals auch nur vermutete Nebenwirkungen, aufzulisten. Grundsätzlich begrüßen wir es, wenn Eltern die Beipackzettel lesen. Je informierter Sie sind, desto besser. Fragen Sie uns, wenn Sie vor bestimmten Nebenwirkungen besondere Angst haben. Wir setzen die meisten dieser Medikamente seit Jahrzehnten ein und können Ihnen sagen, ob eine Nebenwirkung wahrscheinlich ist und wie mit ihr umgegangen werden kann.

Ein Beispiel: Im Beipackzettel von Immunsuppressiva wie Azathioprin, Infliximab oder Adalimumab wird vor der Entstehung von Krebserkrankungen gewarnt. Dies löst in der Regel eine der größten Sorgen aus. Von vielen hundert Patienten haben wir eine solche Nebenwirkung in den letzten Jahrzehnten

aber nur bei einem einzigen Kind gesehen. Sie ist damit äußerst unwahrscheinlich. Zudem ist eine Krebserkrankung oftmals gut behandelbar, wenn sie nur rechtzeitig erkannt wird. Viele andere Nebenwirkungen können durch eine Anpassung der Dosis oder Gegenmedikamente behandelt werden. Letztlich führt das Absetzen des Medikaments in der Regel dazu, dass auch die Nebenwirkung ausheilt.

Eine wichtige Frage zu diesem Thema ist: Was ist die Alternative? Die Behandlung einer Darmentzündung verlangt im Kindesalter immer die Einnahme von Medikamenten. Jedes Kind muss individuell betrachtet werden. Welches Medikament ist für seinen Typ der Darmentzündung am besten geeignet? Welche Medikamente verträgt es? Die Entscheidung dazu wird gemeinsam getroffen.

Was tun wenn mein Kind nicht wächst?

Wachstumsprobleme sind häufig bei M. Crohn während sie nur selten bei Colitis ulcerosa auftreten. Wenn das Wachstum eines Kindes unbefriedigend verläuft ist dies ein deutlicher Hinweis, dass der Darm entzündet ist, wir sagen, dass die Erkrankung nicht in Remission ist. Der Körper ist dann

so beschäftigt, dass für das Wachstum keine Kraft bleibt. Selbst wenn es dem Kind gut geht. Die Therapie muss umgestellt oder zumindest angepasst werden. Eines der wichtigsten Ziele ist, dass Ihr Kind ein nahezu normales Längenwachstum schafft.

Was bedeutet exklusive Ernährungstherapie?

Es ist eigentlich ein kleines Wunder. Bei Morbus Crohn wirkt eine reine Ernährungstherapie besser als Kortison. Und das ohne jede Nebenwirkung. Bei der Ernährungstherapie wird das Essen über 6 bis 8 Wochen durch eine Trinknahrung ersetzt. Die Nahrung wird in Pulverform mit Wasser angerührt. Um den Geschmack zu variieren können verschiedenste Aromastoffe beigemischt werden. Diese Nahrung (in Deutschland werden meist die Produkte Alicalm oder Modulen verschrieben) sind „bilanzierte“ Nahrungsmittel. Das bedeutet, dass sie eine vollwertige Ernährung darstellen. Sie enthalten alle Nahrungsbestandteile, die für den wachsenden Körper wichtig sind. Am



Ende der 6-8 Wochen ist bei 4 von 5 Patienten der Darm nicht mehr entzündet. Danach muss in aller Regel, um den Darm entzündungsfrei zu halten, eine Therapie mit Immunsuppressiva durchgeführt werden.

Was sind Immunsuppressiva?

Die meisten Medikamente, die zur Behandlung von chronischen Darmentzündungen eingesetzt werden sind sogenannte Immunsuppressiva. Es handelt sich um Medikamente die an irgendeiner Stelle das Immunsystem des Menschen unterdrücken. Dadurch vermindern sie die Darmentzündung. Die typischen Vertreter heißen: Azathioprin, MTX, Infliximab (Remicade), Adalimumab (Humira), Cyclosporin (Sandimmun) und Tacrolimus (Prograf). Medikamente wie Mesalazin (z.B. Salofalk) oder Kortison sind an sich keine Immunsuppressiva und behandeln auf



andere Weise die Darmentzündung. Kortison allerdings hat Wirkungen die denen von Immunsuppressiva nahe kommen.

Was sind die häufigsten Medikamentennebenwirkungen

Azathioprin wird von manchen Menschen nicht vertragen und kann die Bildung der weißen Blutkörperchen (Leukozyten) behindern oder zu Leber- oder Bauchspeicheldrüsenentzündung führen. Ob man das Medikament verträgt oder nicht wird in den ersten Monaten deutlich. Aus diesem Grund muss am Anfang der Therapie ein bestimmter Gentest (TPMT Aktivität) durchgeführt werden und in den ersten Monaten häufiger Blut abgenommen werden. Gehört ihr Kind zu den mehr als 90%, die das Medikament vertragen wird man höchstwahrscheinlich keine Nebenwirkungen bemerken. Der Nachteil von Azathioprin liegt vor allem in der Langzeitwirkung. Nach Jahrzehnten der Einnahme steigt das Risiko für Hauttumore deutlich an. Allein deshalb ist ein effektiver Sonnenschutz (regelmäßig Sonnencreme, direkte Sonne in den Sommermonaten nur in Maßen) sehr wichtig.

Adalimumab (Humira) und Infliximab (Remicade). Die häufigsten Probleme betreffen die Haut (schuppige, trockene Stellen bis hin zu Schuppenflechte) oder Haare (Haarausfall). Reduziert man die Dosis oder setzt das Medikament ab, verschwinden in der Regel die Symptome. Durch Lokalbehandlungen des Hautarztes können bei Auftreten solcher Symptome zudem effektiv gegengewirkt werden.

Sobald solche Symptome auftreten sollten Sie uns Bescheid geben und einen Hautarzt aufsuchen.

Cyclosporin (z.B. Sandimmun) und Tacrolimus (z.B. Prograf). Problematisch ist vor allem die Langzeitwirkung einer Nierenschädigung. Diese sind sehr langsame Vorgänge, die oft erst nach vielen Jahren oder Jahrzehnten zu Tage treten. Beide Medikamente werden in der Regel bei CED Patienten nur überbrückend eingesetzt. Eine störende wenngleich ungefährliche Nebenwirkung ist, dass Haare verstärkt wachsen (Hirsutismus). Dies betrifft besonders Menschen aus Mittelmeerlandern. Durch Dosisreduktion kann unerwünschtes Haarwachstum reduziert werden.

Kortison. Dieses Medikament hat von allen Medikamenten die stärksten und häufigsten Nebenwirkungen. Es wird daher immer nur kurzzeitig, z.B. 2-3 Monate als Schubtherapie, eingesetzt. Es bewirkt bei vielen Menschen gesteigerten Appetit. Hierdurch kommt es oft zu Gewichtszunahme. Psychisch kann es zu Gereiztheit und emotionaler Instabilität führen. Nicht wenige Patienten berichten auch von Schlafstörungen. Ebenso bekannt ist als Nebenwirkung, dass es gehäuft zu Infektionen kommen kann. Tritt also Fieber oder Abgeschlagenheit auf,

müssen Sie einen Arzt aufsuchen. Die langfristigen Folgen einer zu langen oder zu häufigen Kortisontherapie sind bedeutsam: Knochenbrüchigkeit (Osteoporose), Erhöhung des Augeninnendrucks oder des Blutdrucks, die Entwicklung von Diabetes und vieles mehr. Im Kindesalter resultiert immer eine Wachstumshemmung, zumindest für die Zeit der Einnahme. Die Therapie wird daher im Kindes- und Jugendalter sehr zurückhaltend und wenn nur kurze Zeit eingesetzt.

MTX. Auch dieses Medikament wird, ähnlich wie Azathioprin, von einigen Menschen nicht vertragen. Anfangs müssen daher häufiger Blutkontrollen durchgeführt werden. Langfristig gesehen hat MTX jedoch nur wenige Nebenwirkungen, weniger als Azathioprin. Es ist ein gutes Medikament gegen Morbus Crohn. Der limitierende Faktor dieses Medikamentes ist bei Kindern mit Darmentzündungen, dass leider viele nach der Einnahme für 1-2 Tage Übelkeit entwickeln. Diese ist zwar harmlos, aber natürlich sehr störend.

Gibt es Besonderheiten bei der Verhütung?

Irgendwann ist auch die Verhütung im Jugendalter eine wichtige Frage. Das häufigste Verhütungsmittel ist die Antibabypille. Bei der Einnahme der Pille ist allerdings Folgendes zu beachten: Die Hormone, die für die Verhütung sorgen, werden über den Darm aufgenommen. Bei starkem Durchfall kann es passieren, dass zu wenig oder gar kein Wirkstoff vom Körper aufgenommen wird und somit keine Wirkung der Pille besteht. Daher sollte die Pille nur bei gutem Verlauf ohne Entzündungsaktivität eingesetzt werden. Bei Durchfall sind, wie im Beipackzettel

beschrieben, weitere Maßnahmen zu ergreifen. Ein weiterer Punkt bei der Pille ist, dass erhöhte Thromboserisiko. Durch das Vorliegen einer CED steigt diese Wahrscheinlichkeit nochmals leicht an, insbesondere, wenn die Entzündung aktiv ist. Ggfs sollte eine weitere Abklärung erfolgen, ob noch andere Faktoren vorliegen, die das Thromboserisiko erhöhen. Ob die Pille in Frage kommt oder alternative Verhütungsverfahren sollten ausführlich mit dem Frauenarzt besprochen werden.

Sollte sich mein Kind von Kindern mit ansteckenden Erkrankungen fernhalten?

Das kommt auf die Krankheit an. Die meisten ansteckenden Erkrankungen (Husten, Schnupfen, Bronchitis u. a.) sind harmlos. Viele Eltern berichten, dass ihr betroffenes Kind nicht häufiger krank ist als seine gesunden Geschwister. Gefährlich kann aber beispielsweise eine Tuberkulose werden. Eine Ansteckung ist zwar recht unwahrscheinlich, aber sollte Ihr Kind engen Kontakt mit einem TBC-Kranken gehabt haben, sagen Sie uns bitte Bescheid, damit wir Ihr Kind untersuchen können. Enger Kontakt bedeutet in diesem Fall z. B. längeres gemeinsames Wohnen oder intensiver körperlicher Kontakt.

Sollte Ihr Kind mit an Windpocken oder Masern Erkrankten Kontakt haben, mel-

den Sie sich bitte sofort bei uns oder dem behandelnden Kinderarzt. Für solche Fälle ist es günstig, wenn ab und zu die Impftiter untersucht werden. Sollten keine schützenden Antikörper vorhanden sein, kann eine intravenöse Gabe von Antikörpern (Immunglobulinen) sinnvoll sein, um die Ansteckung zu verhindern oder abzuschwächen.

Grundsätzlich gilt also: Ihr Kind darf wie jedes andere Kind Infekte haben. Lassen Sie Ihr Kind ganz normal zu Kindergeburtstagen, in den Kindergarten, zur Schule und zu Veranstaltungen gehen. Nur in sehr speziellen Fällen sollten Sie Ihr Kind von einer ansteckenden Person fernhalten. Im Zweifelsfall fragen Sie bei uns nach.

Ist Sonnenschutz wichtig?

Immunsuppressiva können langfristig zur Entstehung von Hauttumoren beitragen. Es ist daher wichtig, die Haut zu schützen. Dies bedeutet, dass Sonnencremes mit Hautschutzfaktor (empfehlenswert Schutzfaktor 12-20) benutzt werden sollen. Selbstverständlich darf Ihr Kind auch weiterhin in die Sonne. Dennoch muss darauf geachtet werden, dass kein Sonnenbrand entsteht und durch Sonnencremes und Tragen



von Kleidungsstücken möglichst wenig direkte Sonne auf die Haut trifft.

Wie finde ich den richtigen Chirurgen, wenn mein Kind am Darm operiert werden muss?

Jede Darmoperation muss zum richtigen Zeitpunkt und mit viel Erfahrung durchgeführt werden. Dies gilt insbesondere für Operationen am Enddarm, am After, nach Voroperationen, Fisteln oder bei besonders großen Operatio-

nen wie einer Kolektomie. Chirurgen mit viel Erfahrung auf dem Gebiet der chronischen Darmentzündung sind seltener als man annimmt. Erkundigen Sie sich bei uns oder der Selbsthilfegruppe DCCV.

Wo finde ich einen passenden Kurort?

Es gibt unseres Wissens keine auf Morbus Crohn/Colitis ulcerosa im Kindesalter spezialisierte Klinik. Noch wichtiger als den Fokus auf die Erkrankung zu legen ist aber, dass Ihnen das Gesamtkonzept der Klinik entspricht. Es sollte eine Rehaklinik sein, in der Kinderprogramme angeboten werden und bei denen ggf. auch Familien gut aufgehoben sind. Da die regionalen Unterschiede groß sind, können Sie sich auch hier über die DCCV informieren.



Gibt es Schulerleichterungen für Krankheitsphasen?

Vielen von unserer Patienten geht es sehr gut unter der Therapie. Leider kann es aber immer wieder vorkommen, dass auch während der Schulstunde oder einer Klassenarbeit der Toilettengang notwendig ist. Je nach Aktivität der Erkrankung kann ein Nachteilsausgleich gestellt werden und damit dann z.B. mehr Zeit bei Klausuren. Bitte sprechen Sie uns darauf an.

Je nach Ausprägung der Erkrankung kann auch ein „Schwerbehinderten“-Ausweis beantragt werden. Dies besprechen Sie am besten mit unserer Sozialarbeiterin.

Welche Impfungen kann mein Kind bekommen?

Welche Impfungen ein Kind bekommen soll wird von der Ständigen Impfkommission (STIKO) festgelegt. In Bezug auf Totimpfstoffe werden immunsupprimierte Kinder nicht anders als Gesunde behandelt. Bei sogenannten Lebendimpfungen werden sie jedoch anders behandelt. Lebendimpfungen sind Impfstoffe die lebende Viren beinhalten. Die Viren sind jedoch abgeschwächt und verursachen daher keine oder nur eine sehr abgeschwächte Infektion. Lebendimpfstoffe werden bei Immunsupprimierten Kindern nur gegen Windpocken empfohlen und zwar mit einem bestimmten Impfstoff: Varilrix. Alle anderen Lebendimpfungen (Mumps, Masern und Röteln) werden

bislang nicht empfohlen. Manche Ärzte impfen zwar auch Immunsupprimierte Patienten mit diesen Impfungen. Allgemein empfohlen sind sie jedoch noch nicht. Dies kann sich jedoch in Zukunft ändern.

Schützend ist es aber wenn alle nahen Kontaktpersonen (Familie, enger Freundeskreis) komplett durchgeimpft sind. Gerade bei Jugendlichen werden Impfungen oft vergessen, der Impfpaß ist manchmal nicht mehr auffindbar und das Thema gerät in Vergessenheit. Sprechen Sie das Thema ab- und zu an. Erkrankungen sind durch Impfungen leicht vermeidbar.

Gibt es Einschränkungen bei der Berufswahl?

Grundsätzlich gibt es keine Einschränkung bei der Berufswahl. Es kommt ganz darauf an wie der Verlauf der Erkrankung ist. Handelt es sich um einen relativ unkomplizierten Verlauf, in der die Krankheit gut im Griff ist, kann jeder Beruf ergriffen werden. Sofern die Krankheit aber immer wieder mit kräftezehrenden Phasen einhergeht, soll-

te man frühzeitig nachdenken, ob ein bestimmter Berufswunsch sinnvoll ist. Dies ist aber sehr von den Wünschen Ihres Kindes, seinem Charakter und speziellen Bedürfnissen abhängig.

Kann mein Kind später Kinder bekommen?

Natürlich kann Ihr Kind später eine Familie gründen. Die Fruchtbarkeit kann jedoch eingeschränkt werden, wenn sich dauerhaft Entzündungen im Unterbauch abspielen oder wenn große Darmoperationen durchgeführt werden müssen. Dabei kann es beispielsweise zum Verkleben der Eileiter kommen, was die Wanderung der Eizelle in die Gebärmutter erschwert. In solchen Fällen ist die künstliche Befruchtung eine große Hilfe. Die Eizellen selbst sind ja gesund. Viele Medikamente, die Ihr Kind nimmt, können auch während der Schwanger-



schaft eingenommen werden, da sie das ungeborene Kind nicht schädigen. Abgesetzt werden sollte das Medikament MTX. Dieses kann in seltenen Fällen zur Schädigung des Feten.

Mein Kind wird bald 18. Wie geht es dann weiter?

Ab dem 16. bis 17. Lebensjahr sollten Sie sich mit uns und Ihrem Kind Gedanken machen, wo es in naher Zukunft weiter betreut werden soll. Die meisten Universitätskinderkliniken sind zwar nicht an Altersgrenzen gebunden und können daher Patienten auch nach dem 18. Lebensjahr betreuen. Aber dennoch sollte für die meisten Patienten gelten, dass Ihr Kind auch auf diesem Gebiet „flügge wird“ und von einem Erwachsenenmediziner betreut wird. Hier gibt es im Grund zwei Möglichkeiten. Entweder Ihr Kind wünscht die Betreuung in einer Praxis oder in einer Klinikumsambulanz. Im Erwachsenenalter gibt es auch



viele Praxen mit Gastroenterologen, die sich mit CED gut auskennen. Daneben bietet jede Universitätsklinik eine Ambulanz für erwachsene CED Patienten an. Auch viele andere größere Kliniken haben Gastroenterologen, die solche

Sprechstunden anbieten. Das wichtigste für die Zukunft ist: Sie brauchen einen Arzt, der CED Patienten gerne(!) betreut. Wie so oft im Leben hat jeder seine besonderen Spezialisierungen und Interessen. Eine Reihe von Gastroenterologen führen beispielsweise hauptsächlich endoskopische Vorsorgeuntersuchungen durch. Die Behandlung von Patienten mit chronischer Darmentzündung kann jedoch aufwendig sein und viel Zeit kosten. Nicht jeder Arzt plant sich diese Zeit ein. Lassen Sie sich daher beraten, welche Ärzte

sich auf CED Patienten spezialisiert haben. Falls Ihr Kind zur Ausbildung oder dem Studium die Region wechselt ist es wichtig, dort frühzeitig einen guten Arzt zu finden. Googlen alleine führt hier nicht sicher zum Ziel. Lassen Sie uns darüber reden. Wir haben Kontakte und können uns erkundigen. Lassen Sie uns diesen Prozess gemeinsam und in Ruhe angehen. Empfehlenswert ist beispielsweise, dass sich die Vorstellungen überlappen und Ihr Kind erst einmal „ausprobiert“, ob der neue Arzt passt.

Schlußwort...

Durch die Erkrankung Ihres Kindes entstehen besondere Herausforderungen. Planen Sie Zeit für Arztbesuche und Untersuchungen ein und verbinden Sie diese möglichst mit etwas Schönerem: einem kurzen Ausflug, einer Belohnung oder ähnlichem. Jedes Kind ist anders und bedarf einer eigenen auf das je-

weilige Kind bezogenen Umgang. Dass eine glückliche Kindheit und Jugend trotz der Erkrankung möglich ist sehen wir tagtäglich an vielen unserer Patienten. Lassen Sie uns gemeinsam daran bauen.

Stand bei Drucklegung 2022

Herausgeber: © Universitätsklinikum Freiburg

Redaktion: Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

Gestaltung: Medienzentrum | Universitätsklinikum Freiburg

Bilder: © istockphoto-monkeybusinessimages, © Philippe Marchand - Fotolia, © Marco2811 - Fotolia, © PhotoSG - Fotolia, © istockphoto-iprogressman, © istockphoto-alxpin, © marqs - Fotolia © pixabay.de, © freepik.com



Index

Medizinische Einrichtungen		NAKO-Studienzentrum		Weitere Einrichtungen	
Anästhesie-Ambulanz	D4	Naturheilkunde - UZN	A4	Apotheke des Klinikums	D8
Brustzentrum	A5		C4	Betriebsärztlicher Dienst	A5
Centrum für Chronische Immundefizienz - CCI	F5		B7	Bistro	D1
Chirurgische Ambulanzen	D6		B7	Blutspende	E3
Chirurgische Klinik	D5	Kassenärztliche Notfallpraxis	D4	Cafeteria	B2
Dialyse	B4	Nuklearmedizin	C4	Dekanat der Medizinischen Fakultät	A7
Endokrinologie und Diabetologie	C5	Orthopädie	D5	Elternhaus	G6
Ernährungsmedizin	C1	Palliativambulanz	F7	Elternhaus (im Bau) - KJK	F9
Euro PET	C4	Palliativstation	F7	Erich Lexer Klinik	A8
Experimentelle Kardiovaskuläre Medizin	A1	Pathologie	E4	Hörsaal Frauenklinik	F3
Frauenklinik	F4	Phoniatrie und Pädaudiologie	E1	Hörsaal Kilianstraße	B6
Frauenklinik Nachteingang Kreißsaal	F2	Pneumologie	B3	Institut für Allgemeinmedizin	A3
Geriatrie und Gerontologie - ZGGF	E1	Prävention und Tumorepidemiologie	A4	International Medical Services - IMS/	A5
Hals-, Nasen-, Ohrenklinik - HNO	B3	Psychiatrie und Psychosomatik	A*	International Patients - IP	
Hautklinik Dermatologie und Venerologie	A*	Radiologie	D6	Kapelle, Emmaus, evangelisch	D1
Humangenetik	E7	Schmerzzentrum - ISZ	E2	Kasse des Klinikums	A5
Implant Centrum Freiburg - ICF	A2	Schnittbildzentrum - SBZ	D6	Kirche, Heilig-Geist, katholisch	D2
Infektionsprävention & Krankenhaushygiene - IUK	E3	Sportorthopädie	C3	Klinische Studien - ZKS	A4
IMITATE	E6	Strahlenheilkunde	F6	Personalrat	F8
Interdisziplinäres Tumorzentrum - ITZ	G1	Thoraxchirurgie	D5	Psychosoziale Fachberatung für Beschäftigte	A3
Kinder- und Jugendmedizin - ZKJ	G5	Transfusionsmedizin und Genterapie	F5	Schulungszentrum	A7
Kinder- und Jugendpsychiatrie - Tagesklinik II	A5	Translationale Zellforschung - ZTZ	E5	Unifit	A5
Kinder- und Jugendpsychiatrie - Klinikschule	A5	Transplantationszentrum	C2	Verwaltung/Vorstand/Direktion	A7
Klinische Forschung - ZKF	B1	Tumorbiologie - KTB	E2		
Medizin Physik	B5	Tumorzentrum Freiburg - CCCF (Verwaltung)	G4		
Medizinische Klinik	C5	Unfallchirurgie	D5		
Medizinische Klinik - Eingang Nord	C6	Universitäts-Notfallzentrum - UNZ	D3		
Medizinisches Versorgungszentrum - MVZ	F6	Urologie	D7		
Musikermedizin	A3	Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde - ZMK	G3		