

Chronische inflammatoire darmziekten krijgen hun eerste Nationale Dag in België, in navolging van andere Europese landen

Drie Belgische patiëntenorganisaties lanceren op 22 oktober 2010 de eerste Nationale Dag voor de chronische inflammatoire darmziekten. De taboes rond de ziekte doorbreken en de informatie naar de maatschappij en de werkgevers verbeteren zijn twee belangrijke objectieven voor deze eerste Nationale Dag

- In België worden minstens 30.000 mensen getroffen door een chronische inflammatoire darmziekte (of IBD "Inflammatory Bowel Disease"). De ziekte duikt meestal op bij mensen tussen 15 en 30 jaar. Ongeveer 15.000 Belgen lijden aan de ziekte van Crohn en 15.000 aan colitis ulcerosa. Jaarlijks worden in ons land ongeveer 500 nieuwe gevallen van de ziekte van Crohn en 350 van colitis ulcerosa vastgesteld.
- Voor personen met een chronische inflammatoire darmziekte is het mogelijk een actieve levensstijl te behouden. Goede informatie, een betere bekendheid van de ziekte en toegang tot nieuwe behandelingen, die toelaten om de evolutie van de ziekte beter te controleren, kunnen daartoe bijdragen.
- Behouden van het professioneel en sociaal actief leven is ook van essentieel belang. Wanneer de patiënt aan een ziekte lijdt die hem/haar dwingt vijf tot tienmaal per dag de werkplek te verlaten omwille bij voorbeeld van een dringend toiletbezoek tijdens periodes van een opstoot, is het moeilijk om hetzelfde ritme aan te houden. Vooral omdat de werkgever en collega's vaak niet op de hoogte zijn van de problematiek en patiënten het stigma van de ziekte vrezen!
- Drie sterke acties die de eerste Nationale Dag zullen benadrukken staan op het programma. Twee informatiedagen bestemd voor de patiënten die worden georganiseerd in Ranst op 7 november door de Nederlandstalige patiëntenorganisaties Crohn & Colitis ulcerosa vereniging vzw met medewerking van Darmwereld vzw en in Charleroi op 17 oktober door de Franstalige patiëntenorganisatie Association Crohn - RCUH asbl.
En op 22 oktober, de Nationale Dag, zal er een sensibiliseringsactie worden georganiseerd in het Centraal Station van Brussel tussen 7u30 en 9u30 om chronische inflammatoire darmziekten uit de taboesfeer te halen. Rollen toiletpapier zullen worden gebruikt als aandachtstrekker en informatiebrochures zullen worden uitgedeeld.

Brussel, xx xxx2010 – "Rond de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa bestaan nog heel wat taboes. Deze ziekte treft heel vaak jongeren en legt hen een stigma op dat leidt tot heel wat beperkingen. Dankzij de medische vooruitgang en een goede opvolging door zowel patiënt als dokter is het mogelijk om een actieve levensstijl te behouden", zegt Tom Goossens van Darmwereld vzw. Chronische inflammatoire darmziekten (ziekte van Crohn en colitis ulcerosa) zijn ziekten die bij de ziekte van Crohn het volledig maagdarmkanaal kunnen aantasten en bij colitis ulcerosa voornamelijk de dikke darm of het rectum treffen. In de twee gevallen evolueert de ziekte in opstoten gedurende het hele leven. Buikkrampen, vermoeidheid, gewichtsverlies, koorts, frequente diarree (tot 20 maal per dag en ook 's nachts) als de ziekte niet onder controle is, zijn nog steeds te weinig gekend en verhinderen mensen om een actief en sociaal leven te leiden. Heel wat mensen die aan de ziekte lijden, voelen zich vaak beschaamd. "We hopen dat onze aanwezigheid in het Centraal Station van Brussel op een moment waar heel wat mensen voorbijkomen – wanneer ze naar het werk of naar school gaan – bijdraagt aan het destigmatiseren van de ziekte en het wegnemen van het beschamend gevoel", zegt Daniëlle Staes, voorzitter van de patiëntenorganisatie Crohn & Colitis ulcerosa Vereniging vzw.

Chronische inflammatoire darmziekten, je kan er niet van genezen maar ernstige complicaties kunnen wel vermeden worden.

« Het is nog niet mogelijk om de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa te genezen. Dankzij de medische vooruitgang en een nauwe samenwerking tussen de patiënt en de behandelende arts, kan de ziekte wel onder controle gehouden worden, kunnen ernstige complicaties worden vermeden (vernauwing, fistels,..) en wordt het aantal hospitalisaties verminderd. Dit is fantastisch nieuws voor personen die aan een chronische inflammatoire darmziekte lijden

aangezien dit een positieve invloed heeft op hun levenskwaliteit », preciseert professor Van Assche van UZ Gasthuisberg, Leuven .

Correcte informatie is eveneens van kapitaal belang om tijd te winnen tegen deze ziekte zodat de diagnose kan worden gesteld en behandelingen tijdig kunnen worden opgestart. Verschillende websites waaronder de drie patiëntenorganisaties (www.ccv-vzw.be, www.crohnsite.be en www.mici.be) en de website www.ziekte-van-crohn.be geven duidelijke, toegankelijke en concrete informatie. Dankzij goede informatie kunnen mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa zelf hun ziekte beter in handen nemen en beheersen.. Therapeutische opleiding moet de autonomie van de patiënt bevorderen en er op aandringen om de behandelingen nauwgezet te volgen om het aantal opstoten en complicaties op lange termijn te vermijden. *“Vandaag staat een chronische inflammatoire darm ziekte een normaal leven niet in de weg wanneer de ziekte onder controle is (voeding, naar school gaan, seksueel en familiaal leven, keuze van beroep, hobby's). Mensen die aan het werk kunnen moeten daarin gesteund worden. Als de gezondheid dit niet toelaat, moet individueel beoordeeld worden wat wel en niet mogelijk is (halftijds werk, tijdelijke werkonderbreking,...), »* voegt professor Van Assche toe.

Een actief leven leiden en voeren blijft het doel

« Een chronische inflammatoire darmziekte - die gekarakteriseerd worden door een afwisseling van opstoten en remissies - duikt vooral op tussen de leeftijd van 15 en 30 jaar. Tijdens opstoten, als de ziekte niet onder controle is, moet de patiënt vaak binnen de minuut naar het toilet kunnen gaan, en dit soms tot twintig maal per dag! Dit leidt tot vermoeidheid en erge buikkrampen. Niet ideaal dus om professioneel en sociaal actief te zijn! », preciseert Tom Goossens van de vereniging Darmwereld vzw. *“Plots moet je creatief naar oplossingen zoeken. Sommige loontrekkenden onderhandelen een nieuwe werkplek dichterbij de toiletten. Anderen nemen vakantie om zich in alle discretie te laten behandelen. Personen met IBD grijpen in een noodgeval vaak naar smoezen die uiteindelijk hun leven bemoeilijken en zich soms tegen hun ziekte keren. Het verspreiden van correcte informatie in het bedrijf is dan ook belangrijk zowel voor de werknemer als voor de werkgever.”* Verschillende bedrijven hebben reeds positieve stappen gezet om een IBD-vriendelijke werkvloer te creëren zoals Ford in Genk : *«Bij Ford Genk werken enkele tientallen arbeiders en bedienden met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Zij krijgen een arbeidsregime op maat. Deze regeling houdt in dat de patiënt kan overstappen naar ander werk binnen het bedrijf. Daarnaast beschouwen we een afwezigheid als een 'herval' in plaats van een 'ziekte', wat maakt dat de mensen niet negatief beoordeeld worden wat hun ziekteverzuim betreft. »* licht Dr Johan Cardinaels van Ford Genk toe.

IBD-vriendelijke punten in België

Het is reeds drie jaar geleden dat drie Belgische patiëntenorganisaties met de steun van Abbott het initiatief hebben opgezet om gastvrije punten voor patiënten met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa te zoeken en te promoten. Dit zijn publieke plaatsen die toegang verlenen aan deze mensen om gratis de toiletten te gebruiken.

“ België telt nu meer dan 2020 Crohn en colitis ulcerosa vriendelijke punten. Deze zijn terug te vinden op de website www.ziekte-van-crohn.be/nl/campagne.php. We willen graag alle bedrijven, winkels en mutualiteiten bedanken die hun schouders mee onder dit project zetten en actief het sociale leven van de personen met IBD vrijwaren”, voegt Daniëlle Staes van de vereniging Crohn & Colitis ulcerosa Vereniging vzw toe.

3 verenigingen, 3 sterke acties voor 1 gezamenlijke strijd

- De Franstalige patiëntenvereniging, Association Crohn - RCUH asbl organiseert op zondag 17 oktober een informatienamiddag in de Charleroi Espace Meeting Européen (CEME) in Charleroi om 14u30
- Op 22 oktober, de Nationale dag, zal er een sensibiliseringsactie worden georganiseerd door de 3 patiëntenverenigingen in het Centraal Station van Brussel tussen 7u30 en 9u30 om chronische inflammatoire darmziekten uit de taboesfeer te halen. Toilettrollen zullen worden gebruikt als aandachtstrekker en informatiebrochures zullen worden uitgedeeld.**

- De Nederlanstalige patiëntenvereniging, Crohn & Colitis ulcerosa vereniging vzw in samenwerking met Darmwereld vzw, organiseert op zondag 7 november een studie- en ontmoetingsnamiddag in de zaal "den Boomgaard" in Ranst om 14u

De Nationale Dag voor Chronische Inflammatoire Darmziekten is een initiatief van de patiëntenverenigingen Crohn & Colitis ulcerosa Vereniging vzw, Darmwereld vzw en Association Crohn-RCUH asbl en wordt gesteund door Abbott, een wereldwijde onderneming met een ruim aanbod in de gezondheidszorg.

Aarzel niet om ons te contacteren indien u vragen of interviewaanvragen heeft:

Sally Herygers
02 792 16 61
sally.herygers@pr-ide.be

Héloïse Richard
02 792 16 55
heloise.richard@pr-ide.be

Abbott SA/NV BE10GENL13149 04 October 2010