

Am Freitag, dem 14. September 2018, wurden in einem Vortragsblock mit anschließender Podiums-Diskussionsrunde die Erfolge der individuellen Therapiekontrolle beleuchtet. Hierbei standen u. a. die „**Endpunkte der Therapie – was will der Patient**“ in einem Vortrag im Fokus.

Bei einer Patientenumfrage zu diesem Thema kamen folgende Antworten zum Tragen: die klinische Remission, Mukosaheilung, Drug Holiday sowie die histologische, transmurale und funktionelle Heilung. Dabei wurden Fragebögen CED-Patienten verteilt, um deren wichtigste Fragen und größten Sorgen in Bezug auf ihre Erkrankung zu eruieren. Für unsere Patienten ist die wichtigste Information, welche Möglichkeiten es gibt um eine Remission zu erreichen. Vielen meinen, dass sie nicht ausreichend über ihre Krankheit informiert wurden. Von 52% der Befragten wurde die Größte Sorge an Krebs zu erkranken benannt.

Um diese Informationen weiter zu vertiefen, wurden an Morbus Crohn erkrankte Patienten fiktive Behandlungsoptionen mit unterschiedlicher Wirksamkeit und Nebenwirkungen vorgestellt. Das Ziel dieser Studie sollte darstellen, wie hoch die Bereitschaft von Patienten ist, potentiell letale Nebenwirkungen in Aussicht auf Remission in Kauf zu nehmen. Parameter der Befragung waren die tägliche Symptomstärke, Beschwerdebesserung, Komplikationen (Fisteln, Abszess, Stenose), Remissionsdauer, Steroide, PML, Infektionen und Lymphome. Ebenfalls wurden folgende Szenarien gegenüber gestellt:

1. Therapieoptionen bei CU-Patienten mit Mesalazin-/Steroid-refraktären Verlauf mit immunsuppressiver Therapie versus OP und
2. Nebenwirkungen der Immunsuppression versus OP

Am Ende stand ein klares Ergebnis: Ein Stoma zu vermeiden beeinflusst die Therapieentscheidung stärker, als das 5%ig erhöhte Risiko an einem Lymphom zu erkranken, oder das erhöhte Infektionsrisiko innerhalb der nächsten 10 Jahren. Ebenso stellte sich ein akzeptiertes Risiko für das Eintreten einer schweren Nebenwirkung heraus. Dabei waren die Ergebnisse bei den CU und den MC – Patienten ähnlich. Die Angst vor der Therapie ist zwar hoch, aber die Patienten haben mehr Angst vor einem Stoma und weiteren Operationen, als an einer Infektion oder an einem CA zu erkranken. Sie nehmen lieber das hohe Risiko in Kauf mit Aussicht auf Remission.

Auch bei der Wahl der Therapie wird die zielgerichtete und personalisierte Therapie unserer CED-Patienten immer wichtiger. Wie es sich in einer weiteren Patientenumfrage darstellte, konnte die Lebensqualität innerhalb eines Jahres bei einer personalisierten Therapie von 40% auf 60-70% gesteigert werden. Wichtig dabei ist, sich den Patienten und dessen Wünsche anzuschauen. Was möchte der Patient? Unterschiedliche Menschen haben bekanntlich unterschiedliche Wünsche und unterschiedliche Ausgangspositionen. Ist der Patient jung, möchte sie z. B. schwanger werden, ist er/sie älter? Evtl. kann ein Punkte-Score die Personalisierung vereinfachen. Ebenfalls soll am Anfang der Therapie der Phänotyp bestimmt werden. Manchmal sind für den Patienten kleine Unterschiede entscheidend wichtig in der Therapie. Zum Beispiel bevorzugen in dieser Befragung 64% eine Therapie mit Infliximab, dagegen lediglich nur 36% der Befragten die Therapie mit Adalimumab. Der

---

**FA-CED e.V.**

Uferstraße 3 32423 Minden

Telefon-Nr. 0571-3855477  
Fax-Nr. 0571-95193704  
E-Mail: [phartmann@fa-ced.de](mailto:phartmann@fa-ced.de)  
Homepage: [www.fa-ced.de](http://www.fa-ced.de)

**Sparkasse Bad Oeynhausen - Porta Westfalica**  
IBAN DE15 4905 1990 0001 0333 98  
BIC WELADED1PWF  
Vereinsregister Bad Oeynhausen (VR 1002)

Einflussfaktor für die ADA-Therapie ist die Einfachheit der Applikation. Für die größere Gruppe der Befragten steht aber die Anwesenheit des Arztes im Vordergrund. Dieses Beispiel zeigt, dass man ganz individuell auf jeden Patienten eingehen muss und abklärt, welche Therapieoptionen er/sie bevorzugt, um dann gemeinsam eine personalisierte Therapie zu erstellen.

Mein Fazit, welches ich aus diesem Vortrag gezogen habe, ist, dass die schnelle Remissionsinduktion und die Wiederherstellung der Lebensqualität nach wie vor das wesentliche Therapieziel aus Patientensicht ist. Unsere Patienten stehen operativen Therapien sehr zurückhaltend und skeptisch gegenüber. Sie sind bereit ein höheres Risiko einzugehen, um eine evtl. Operation zu umgehen. Der Arztkontakt ist und bleibt ein wesentliches Element der Therapie. Ferner können die Behandlungsziele schneller durch die patientenorientierte und zielgerichtete Therapieoptimierung erreicht werden. Ebenso spielen wir als Zwischenglied zwischen Arzt und Patient eine große und immer größer werdende Rolle, indem wir uns ebenfalls individuell um die Patienten kümmern können.

W. Siemund-Stais  
wsiemund-stais@fa-ced.de