

## CED-ONLINE PATIENTENFORUM

### **Internet-Auftritt**

2002 habe ich ein Forum für Patienten mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED, wie Morbus Crohn, Colitis ulcerosa und verwandten Krankheitsbildern) ins Internet gestellt und seither ehrenamtlich betreut. Es versorgt den gesamten deutschen Sprachraum und darüber hinaus auch CED-Betroffene aus dem europäischen und außereuropäischen Ausland. Dieses Internet-Angebot sieht seine Aufgabe in der Beantwortung von Fragen hinsichtlich der Diagnostik, Therapie und Prognose von CED-Betroffenen. Die Beantwortung aller Anfragen erfolgt täglich, meist innerhalb von 24 Stunden (auch an Wochenenden, Feiertagen und im Urlaub).

### **Krankheitsbild**

CED-Patienten erkranken meist in der zweiten und dritten Lebens-Dekade. Das Beschwerdebild ist gekennzeichnet durch ständige imperitive Stuhlgänge (bis zu 30 und mehr pro Tag), verbunden mit Darmblutungen, krampfartigen Bauchschmerzen und daraus folgend, Störungen der Nachtruhe. Als Auslöser der Erkrankung gelten u.a. Ernährungsfehler und Stress. Das Beschwerdebild führt zu einer raschen Reduktion der physischen und psychischen Leistungsfähigkeit und der Lebensqualität der Patienten. Die Erstmanifestation der Krankheit wird meistens als Bruch im Lebensweg empfunden. Wege zum Arbeitsplatz, der Schule, der Universität, dem Ausbildungsbetrieb sind unmöglich oder mit erheblichen Belastungen verbunden. CED gelten als „Western life style“- Erkrankungen mit global zunehmender Häufigkeit. Ursächlich wird eine immunregulatorische Störung für verantwortlich gehalten, die in der Folge auch andere Organe, besonders aber Gelenke und Haut, betreffen können. Die haus- und fachärztliche Betreuung dieser Patienten gilt als prekär (siehe Nachweis).

### **Struktur und Funktion des Internet-Auftritts**

Alle digitalen Angebote dieses Forums sind anonymisiert und entsprechen den Anforderungen der DSGVO. Es werden mehrere Kategorien genutzt: Das eigentliche (1) „moderierte Forum“, in dem Patienten unter einem Alias kommunizieren und andere User mitlesen und mitkommentieren können. Darüber hinaus die Option (2) „Konversation“, Chat-Dialoge nur zwischen Patient und mir, sowie (3) Videosprechstunden.

Auch Patienten aus den Sprechstunden des MVZ, an dem ich nach meiner Emeritierung angestellt bin, profitieren von den ehrenamtlichen Funktionen des Patienten-Forums. So findet eine Besprechung der Laborbefunde bereits am darauffolgenden Tag im Forum statt so dass sich die nächsten diagnostischen und therapeutischen Schritte dann gleich einleiten lassen. Dadurch wird sehr viel Wartezeit für die Patienten eingespart. Im Vergleich zum herkömmlichen Vorgehen, bei dem bekanntermaßen Wochen vergehen, bis der nächste Facharzt Termin angeboten werden kann, ergibt sich eine erhebliche Effektivitäts-Steigerung. Während der Pandemie waren neben den Beratungen auch die digitale Verlagerung ärztlicher Dienstleistungen wie Atteste, Rezepte, Überweisungen und Krankenhaus-Einweisungen ausgesprochen hilfreich.

Alle Leistungen, die im Internet Forum erbracht werden, sind ehrenamtlich und werden nicht von der KV, der Pharma Industrie oder anderen kommerziellen Institutionen unterstützt. Private Spenden, die die Kosten für die digitale Pflege tragen, werden über das Konto der gemeinnützigen Mukosa-Forschungsgesellschaft abgewickelt (siehe Nachweis). Diese hat sich der Verbesserung der wissenschaftlichen Grundlagen und auch der Optimierung der Lebensrealität von Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) zum Ziel gesetzt.

Zur Zeit sind ca. 5000 CED-Betroffene im Forum registriert. Täglich werden 20-40 Anfragen beantwortet, das entspricht 2-4 Stunden täglicher ehrenamtlicher Tätigkeit (siehe Nachweis).

**Prof. Dr. Andreas Raedler**