

**Schriftliche Stellungnahme zur öffentlichen Anhörung der Enquete-Kommission „Ethik und Recht in der modernen Medizin“
am 25. Oktober 2004**

Vorbemerkung:

Seit 6 Jahren bin ich stv. Vorsitzende der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung – DCCV – e.V. und verantwortlich für den Bereich Forschung und Studien. Seit 1974 bin ich an einer Colitis ulcerosa erkrankt und habe in dieser Zeit an einigen Studien teilgenommen. (Hinweise zur DCCV und zu den Krankheitsbildern finden Sie im Anhang.)

Im Folgenden werde ich einerseits meine persönliche Sichtweise darstellen und andererseits die Verbandsposition, um ein möglichst breites Erfahrungsspektrum wiederzugeben.

1. Wie sind die Patienten/Probanden oder deren Angehörige auf Studien aufmerksam geworden?

Mitglieder des Selbsthilfeverbandes DCCV werden durch kommentierte und bewertete Ankündigungen in der Mitgliederzeitschrift „Bauchredner“ (Auflage 19.000) des Selbsthilfeverbandes auf Studien aufmerksam gemacht, außerdem durch die Internetseiten der DCCV und durch Hinweise von Mitbetroffenen im Online-Forum des Selbsthilfeverbandes.

Zusätzlich wird die Mitgliederzeitschrift regelmäßig genutzt, um Fragebögen zu Studien zu versenden. In Ausnahmefällen informieren wir auch eine Zufallsauswahl unserer Mitglieder durch direkte Anschreiben über einen Studienaufruf. Der Rücklauf ist in der Regel beträchtlich – auch dies ein Zeichen, dass Betroffene an der Erforschung ihrer Erkrankung sehr interessiert sind.

Die Veröffentlichung von Studienaufrufen in der Verbandszeitschrift und auf der Homepage der DCCV erfolgt unentgeltlich. Die Studienaufrufe werden nicht in Form einer Anzeige veröffentlicht, wie dies gelegentlich von den Firmen vorgeschlagen wird.

Informationen zu laufenden CED Studien erhalten Betroffene auch bei den zahlreichen CED-Seminaren bzw. bei ärztlichen Symposien.

Patienten können sich auch unabhängig vom Selbsthilfeverband über Studien informieren:

- durch ihre Ärzte,
- durch Gespräche mit Mitbetroffenen,
- durch Internetrecherche, z.B. auf den Seiten des „Kompetenznetz Darmerkrankungen“, an dem die DCCV beteiligt ist,
- durch Hinweise in den Selbsthilfegruppen.

Die Qualität der so gewonnenen Informationen über Studien ist sehr unterschiedlich.

Für ethisch und rechtlich bedenklich halten wir die ebenfalls praktizierte Rekrutierung von Studienteilnehmern über Zeitungsanzeigen, in denen lediglich eine Telefonnummer angegeben und nicht mitgeteilt wird, welches Unternehmen die Rekrutierung durchführt. Hier werden Patienten in einem meist automatisierten Telefoninterview (Tasteneingabe, Bandansagen) genötigt, höchst persönliche Informationen preiszugeben, ohne überhaupt zu wissen, wer für den Schutz dieser Daten verantwortlich ist und was weiter mit ihnen geschieht.

Das Interesse an Informationen über Studien unter den Betroffenen ist sehr hoch. Bei einer Befragung der Leserinnen und Lesern unserer Mitgliederzeitschrift im Jahr 1999 gaben 67 Prozent an, die Informationen über Studien komplett zu lesen, weitere 21 Prozent lesen die Informationen fast vollständig durch. Keine Rubrik wird so aufmerksam gelesen wie die Informationen über Studien. Ein ebenso großes Interesse besteht an der Veröffentlichung von Ergebnissen von Studien, über die in unserer Zeitschrift berichtet wurde.

Außerdem informieren wir allgemein über Studien und ihre Durchführung, um das Verständnis für konkrete Studienaufrufe zu erleichtern (z.B. was heißt randomisiert, placebokontrolliert, doppelblind etc.). Das gilt auch für grundlegende Informationen über evidenzbasierte Medizin.

2. Wie wurden Patienten/Probanden für die Teilnahme an medizinischen Forschungsvorhaben gewonnen?

Vor allem durch positive Kommentare des Verbandes bzw. von Mitbetroffenen oder von anderen als verlässlich angesehenen Quellen, die das Interesse an einer bestimmten Studie geweckt haben, werden Patienten für eine Teilnahme an medizinischen Forschungsvorhaben gewonnen. Zusätzlich müssen dann individuelle persönliche Gründe hinzukommen, die den Ausschlag zur Studienteilnahme geben (s. Punkt 3).

Wichtig ist auch, dass die Ausschreibung bzw. Ankündigung verständlich ist und die Einschlusskriterien klar definiert sind, damit die Patienten schnell feststellen können, ob die Studie für sie überhaupt in Frage kommt und es sich für sie lohnt, sich weiter mit dem Thema zu beschäftigen.

Wenn der behandelnde Arzt über die in Deutschland aktuell laufenden CED-Studien informiert ist, und für einen Patienten Vorteile durch die Studienteilnahme sieht, wird er dies mit dem Patienten besprechen. Ob der Patient sich dann zur Teilnahme entscheidet hängt u.a. von der Diagnose und der aktuellen Therapiezufriedenheit des Patienten ab. Wünschenswert wäre, dass der behandelnde Arzt, sofern er nicht selbst Studienarzt ist, auch den Kontakt zu einem Studienzentrum aufbaut und hält.

Wenn Patienten eine Studienteilnahme in Erwägung ziehen, sich aber noch nicht endgültig entschieden haben, führt eine Diskussion mit dem Studienleiter oder einem beteiligten Studienarzt mitunter dazu, dass die Betroffenen von der Studie überzeugt werden und sich zur Teilnahme entscheiden. Wichtig ist dann, dass ein gewisses Vertrauensverhältnis zum Studienleiter/ Studienarzt aufgebaut werden konnte.

3. Aus welchen Beweggründen wurde einer Teilnahme zugestimmt?

Der häufigste Grund, warum CED- Patienten an einer klinischen Studie teilnehmen, ist die damit verbundene Hoffnung auf eine bessere Behandlung der Erkrankung - also ganz klar ein erhoffter persönlicher Vorteil. Da die Unternehmen oft im Vorfeld eine intensive Öffentlichkeitsarbeit betreiben, sind Patienten häufig bereits durch die Medien auf das neue Medikament aufmerksam gemacht worden und möchten durch die Beteiligung an einer Studie in den Genuss dieses möglicherweise wirksameren Therapie kommen.

Weitere Gründe sind:

- Wunsch nach nebenwirkungsärmeren und besser wirksamen Medikamenten oder nach weniger belastenden Diagnoseverfahren.
- In der Regel ist eine große Fachkompetenz bei den beteiligten Studienzentren gegeben und es besteht die Möglichkeit eine zweite Meinung zu erhalten.
- Im Studienverlauf werden alle Krankheitssymptome und Laborwertveränderungen erfasst und analysiert.
- Es besteht die Chance von dem neuesten Stand der Wissenschaft zu profitieren.
- Während der Studie erhalten die Teilnehmer in der Regel die beste medizinische Betreuung/ Versorgung.
- Es besteht ein spezielles Interesse an einzelnen Verfahren.
- Hoffnung, dass die Ursache für CED gefunden wird und langfristig dann eine Heilung möglich wird.
- Letzter „Strohalm“ bei austherapierten Patienten.
- Wunsch nach Unterstützung der Forschung auch zugunsten anderer Patienten.

Mir fällt die Entscheidung zur Studienteilnahme leichter wenn bestimmte Randbedingungen erfüllt sind:

- Ich habe ausführliche Information zu der Studie und Gelegenheit, alle Fragen zu stellen.
- Vor der Studienteilnahme waren mehrere Gespräche oder Telefonate mit dem Studienleiter möglich, um alle Fragen zu klären.
- Von dem Studienkonzept bin ich überzeugt.
- Von der Fachkompetenz des Studienleiters bin ich überzeugt.
- Mein betreuender Gastroenterologe unterstützt die Studienteilnahme.
- Die Studie steht meinen eigenen Einstellungen zu wünschenswerten Therapien nicht entgegen.
- Meine individuellen Wünsche werden berücksichtigt, soweit sie nicht mit dem Studiendesign kollidieren.
- Ich habe keine Angst vor möglichen Folgen der Untersuchung bzw. Therapie.
- Die Daten werden anonymisiert ausgewertet und es ist kein Rückschluss auf einzelne Teilnehmer möglich (besonders wichtig bei Genetikstudien).
- Es erfolgt eine enge Zusammenarbeit mit meinem betreuenden Gastroenterologen.

Die Hauptgründe nicht an einer Studie teilzunehmen sind:

- die Angst vor unbekanntem und gefährlichen Nebenwirkungen;
- die Angst vor neuen Folgeerkrankungen;

- die Sorge, Placebo zu erhalten;
- die Angst vor einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes;
- das Medikament ist nach Studienabschluss außerhalb der Studie nicht mehr zu beziehen;
- sehr belastende Untersuchungen im Studienverlauf;
- das Studienzentrum ist zu weit entfernt und die Fahrtkosten werden nicht erstattet;
- der behandelnde Arzt hat Einwände gegen die Studienteilnahme.

4. Welche Risiken sind die Patienten/Probanden bereit zu tragen?

Die Grundvoraussetzung, um die Risiken abschätzen zu können, ist eine sachlich zutreffende, vollständige und patientenorientierte Risikokommunikation. Die Bereitschaft zum Eingehen von Risiken in Studien hängt von der Schwere der Erkrankung eines Patienten ab. Schwerstkranke Patienten, bei denen die etablierten Therapien versagen, sind eher bereit, hohe Risiken einzugehen. Die Studie stellt für sie dann gleichsam den rettenden Strohhalm dar.

Ein Risiko bei der Studienteilnahme betrifft die Gabe von Placebo. Die DCCV prüft jeweils kritisch, ob für eine Studie ein Vergleich mit Placebo erforderlich ist, oder ob stattdessen ein Vergleich gegen Standardtherapien möglich ist.

Problematisch ist es m.E. auch bei Studien etablierte Standardtherapien zu übergehen. Ein Problem tritt z.B. dann auf, wenn im Studienprotokoll nicht gefordert wird, dass der Patient zuvor die Standardtherapie bekommen hat. Es besteht dann die Möglichkeit, dass teilnehmende Patienten die übliche und wirksame Standardtherapie nicht erhalten, sondern eine noch nicht zugelassene experimentelle Behandlung. Dies könnte ethisch bedenklich sein. Letztendlich dient es aber dem Schutz der Patienten, gegen die Standardtherapie zu testen.

5. Wie fühlen sich Patienten/Probanden über den Ablauf, die Bedeutung, etwaige Belastungen, den Nutzen sowie die Risiken und die Tragweite der geplanten Untersuchungen informiert?

Für den einzelnen durchschnittlich informierten Patienten ist es fast unmöglich, selbst die Tragweite einer experimentellen Therapie oder eines neuen Diagnoseverfahrens abzuschätzen. Ihm fehlen die Einblicke in den Prüfplan und auch meistens die medizinischen Fachkenntnisse.

Zum Schutz der Mitglieder hat die DCCV strikte Vorschriften, was die Studienunterstützung und die Veröffentlichung von Studienaufrufen in ihrer Verbandszeitschrift betrifft. Alle Studienaufrufe werden vor der Veröffentlichung von einem Gremium beurteilt. Diesem Gremium gehören zwei sehr erfahrene CED-Spezialisten/ Wissenschaftler sowie das für Forschung/ Studien zuständige Vorstandsmitglied des Selbsthilfeverbandes an. Grundsätzlich werden nur Studien veröffentlicht, zu denen ein positives Ethikvotum vorliegt. Das an einer Veröffentlichung interessierte Unternehmen muss außerdem den Prüfplan und evtl. andere vertrauliche Dokumente zur Einsicht zur Verfügung stellen. Der zur Veröffentlichung eingereichte Studienaufruf reicht zur Beurteilung nicht aus.

Erscheint die Studie der Kommission nach Prüfung des Studienplans und/oder des Antrags an die zuständige Ethikkommission bedenklich, wird zu dem Studienauftrag immer ein entsprechender Kommentar mit veröffentlicht.

Von den Mitgliedern des Selbsthilfeverbandes werden die verständlich präsentierten und zuvor durch eine Kommission begutachteten Ankündigungen von Studien sehr positiv aufgenommen.

Jeder Patient ist vor der Studienteilnahme selbst gefordert, sich umfassend zu informieren. Die schriftliche Aufklärung sollte nicht die alleinige Informationsquelle zu der Studie sein.

Bei der Kommunikation im Online-Forum der DCCV haben die Informationen von häufig und seit langer Zeit schreibenden Forumsteilnehmern, deren Beiträge in der Vergangenheit gut bewertet wurden, eine überdurchschnittliche Glaubwürdigkeit. Die DCCV erarbeitet in Zusammenarbeit mit dem Technologiezentrum Informatik der Universität Bremen (www.tzi.de) die Internetplattform einer "Virtuellen Gemeinschaft", bei der die eigenen Erfahrungen der Patienten mit Studien strukturiert erfasst und zu verlässlichen Informationen aufbereitet werden.

6. Inwieweit wurden Patienten/Probanden über ihre rechtliche Situation aufgeklärt?

Ich habe es bisher nur erlebt, dass die rechtliche Situation z.B. bezüglich

- der abgeschlossenen Versicherung
- der jederzeitigen Möglichkeit des Studienabbruchs
- der Einhaltung des Datenschutzes

nur in der schriftlichen Patienteninformation enthalten war, aber nicht explizit im Aufklärungsgespräch angesprochen wurde.

Noch nie informiert wurde ich über die Möglichkeit, eine Schiedsstelle anzurufen oder Klage einzureichen, wenn ich gesundheitlichen Schaden durch ärztliche Behandlungsfehler während der Studie erleide.

7. Wurde während der Aufklärung Wert darauf gelegt, dass die Patienten/Probanden den Inhalt der Studie verstehen? Hat die Aufklärung die individuelle Entscheidung hinsichtlich der Studienteilnahme beeinflusst?

Eine verständliche Aufklärung, bei der es auch gelingt, ein Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient aufzubauen, ist m.E. die Voraussetzung dafür, dass sich ein Patient für eine Studienteilnahme entscheidet.

Ich habe die Erfahrung gemacht, dass die Studienleiter/ Studienärzte zur Diskussion bereit sind und auch Fragen sehr geduldig beantworten. Ich habe nur an Studien teilgenommen, wenn mir das Studiendesign schlüssig erschien und ich von der Fachkompetenz des Studienleiters überzeugt war. Letztendlich waren das Aufklärungsgespräch und die Vorgespräche für mich die entscheidenden Kriterien, die zur Studienteilnahme geführt haben.

Eine wichtige Rolle kommt der schriftlichen Patienteninformation zu. Sie beschreibt das Ziel und den Ablauf der Studie, die Vor- und Nachteile und evtl. Risiken. Außerdem werden die notwendigen Untersuchungen erklärt und was von den Patienten erwartet wird. Die schriftliche Patienteninformation dient auch als Vorbereitung für das Gespräch mit dem aufklärenden Arzt bzw. der aufklärenden Ärztin. Ist die schriftliche Patientenaufklärung zu kompliziert und wissenschaftlich dargestellt, erschwert das den Patienten das Gespräch mit dem Studienarzt. Dann sind die Patienten gefordert und müssen sich trauen zu sagen, dass sie bestimmte Aspekte nicht verstehen.

Bei der Studienbeurteilung durch die DCCV werden auch die Patientenaufklärungen angesehen. Missverständliche oder unklare Formulierungen werden dann mit den Studienleitern besprochen mit dem Ziel einer Änderung.

8. Inwieweit wurden Patienten/Probanden über das Ziel der Studie, beispielsweise über den Sinn von Placebo-Gaben oder einen möglichen Nutzen für die eigene Gesundheit informiert?

Durch die DCCV-Studienankündigung geschieht das regelmäßig. (S. auch Frage 5.)

Ohne über das Ziel der Studie aufgeklärt zu sein, kann ich mich als mündige Patientin nicht zu einer Teilnahme entscheiden. Dies ist die Grundvoraussetzung zur Überlegung, an einer Studie teilzunehmen. Bei allen Studien, an denen ich teilgenommen habe, war mir das Ziel der Studie klar und ich hatte auch eine klare Vorstellung davon, welchen individuellen Nutzen ich aus der Studie ziehen könnte.

Die Frage nach der Notwendigkeit von Placebogaben dürfte die am meisten gestellte Frage bei Studien mit Placebogruppe sein. Kein Patient will zur Placebogruppe gehören, weil dann der erhoffte Effekt, eben eine Besserung der eigenen Beschwerden, vermutlich nicht eintritt.

9. Inwieweit wurde der Wille von Minderjährigen berücksichtigt?

Dies ist oft nicht hinreichend der Fall, da es viel zu wenig Kinder- und Jugendmediziner mit Zusatzausbildung im Bereich der Gastroenterologie gibt. Die DCCV fordert deshalb, dass Kinder und Jugendliche mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa künftig nur noch von Pädiatern mit einer Zusatzausbildung in Kindergastroenterologie betreut werden sollten. Nur so können auch bei Studien Fachkompetenz und kindgerechte Ansprache kombiniert werden.

Studien mit Kindern sind im Bereich CED selten. Meist werden Erfahrungen aus Studien mit Erwachsenen bei Therapieentscheidungen auf Kinder/Jugendliche übertragen. Dies ist unbefriedigend und ein Risiko für die jugendlichen Patienten. Andererseits ist bei Studien mit Kindern eine ganz besonders hohe Vorsicht geboten.

10. Wünschen sich Patienten/Probanden eine weitergehende Beratung, möglicherweise durch Personen, die nicht direkt an der Studie mitwirken?

Sehr dezidiert ja! Deshalb tauschen sich die Betroffenen z.B. in Selbsthilfegruppen, Online-Foren oder durch Leserbriefe aus. Darüber hinaus wollen viele Patienten die Studienteilnahme mit ihrem Hausarzt/behandelnden Arzt besprechen. Für diese "sprechende Medizin" haben viele Ärzte aber nur wenig Zeit, was gerade für chronisch Kranke sehr belastend sein kann. Hier muss durch Strukturveränderungen im Gesundheitswesen gegengesteuert werden.

In Deutschland darf keine klinische Studie durchgeführt werden ohne ein positives Ethikvotum. Aber haben die Mitglieder der Ethikkommission immer die nötigen individuellen krankheitsspezifischen Fachkenntnisse, um beurteilen zu können, ob einzelne Punkte im Prüfplan und Ablauf kritisch bzw. ethisch bedenklich sind? Wünschenswert wäre, wenn ausgewiesene und unabhängige Experten zu einem Krankheitsbild die Studie zusätzlich zu den Mitgliedern der Ethikkommission begutachten würden. Die Unabhängigkeit der Ethikkommissionen würde auch gestärkt, wenn Wissenschaftler beteiligt würden, die nicht an derselben Universität tätig sind wie der Studienleiter. Auch über eine Beteiligung von Patienten bzw. Selbsthilfeorganisationen bei der Prüfung sollte nachgedacht werden. Dies könnte erheblich dazu beitragen, dass die Aufklärung/ Informationsbögen verständlicher sind und die Patientenbelange berücksichtigt werden.

11. Wo sind nach Einschätzung der Patienten/Probanden das Recht auf körperlich/psychische Integrität berührt, wo Selbstbestimmungs- und Persönlichkeitsrechte?

Fast jede Studie beinhaltet das Risiko von Nebenwirkungen und damit potentielle Verletzungen. Dies ist nur unter folgenden Voraussetzungen akzeptabel:

- Es ist zuvor eine vollständige und verständliche Aufklärung über Risiken erfolgt.
- Dem zu erwartenden Risiko stehen erhebliche therapeutische Chancen gegenüber.
- Bei den Studienärzten handelt es sich um für die Indikation erfahrene Mediziner.
- Die Patienten werden während der Studie partnerschaftlich und einfühlsam behandelt.
- Für den Fall von Nebenwirkungen ist das Studienzentrum umfassend auf deren Behandlung eingestellt.

Ganz besonders wichtig ist die Berücksichtigung des Datenschutzes, nicht nur bei Studien mit Gentests:

- Über personenbezogene Daten aus den Studien dürfen Dritte nicht informiert werden, auch das Fragen danach - hier denken wir vor allem an private und gesetzliche Krankenkassen, an Lebensversicherungen, an Arbeitgeber und Behörden - ist unzulässig.
- Personenbezogene Daten von Studienteilnehmern dürfen nur mit deren ausdrücklicher Zustimmung in jedem Einzelfall für weitere Studien verwendet werden.
- Personenbezogene Studiendaten müssen nach Abschluss der Studie/ Studien nachprüfbar und unverzüglich vernichtet werden.

Die Patienten wollen im Anschluss an Studien wissen, was das Ergebnis der Studie war. Sie sollten deshalb zumindest über eine laienverständliche Zusammenfassung darüber informiert werden. Das gilt auch, wenn die Studie fehlgeschlagen ist oder die Hypothesen nicht bestätigt werden konnten.

Schlussbemerkung:

Die DCCV ist für alle Betroffene mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen eine Anlaufstelle wenn es darum geht, Fragen zu wissenschaftlichen Studien im Allgemeinen und im Einzelfall zu beantworten. DCCV-Mitglieder sind an vielen Studien zu chronisch entzündlichen Darmerkrankungen in Deutschland beteiligt.

Es gibt gute Gründe, die aus Patientensicht für eine Studienteilnahme sprechen, aber auch einige dagegen. Letztendlich ist dies immer eine individuelle Entscheidung. Für mich ist jedenfalls klar, dass es ohne Studien keine gesicherten neuen Erkenntnisse und auch keine wirksameren und verträglicheren Medikamente geben wird!

Deswegen möchte ich zum Schluss noch auf ein Problem hinweisen, nämlich auf Studien, die nicht durchgeführt werden, obwohl es dringend nötig wäre, mittels einer Studie zu klären, ob ein Präparat wirksam ist. So wird Weihrauch (*Boswellia serrata*) von vielen Betroffenen als nebenwirkungsarmes Präparat genutzt, eine Studie ist aber womöglich daran gescheitert, dass das Präparat rezeptfrei bliebe, also nicht erstattungsfähig ist, und sich selbst die vergleichsweise geringen Kosten einer klinischen Prüfung nicht auszahlen. Die Folge ist, dass das Präparat in einer Grauzone verbleibt, d.h. weiterhin ohne überzeugenden Nachweis genutzt wird, was im Sinne evidenzbasierter Medizin nicht wünschenswert sein kann.

Ich hoffe, dass sich die Rahmenbedingungen für diagnostische und therapeutische Forschung in Deutschland nicht weiter verschlechtern. Es sollte auch zukünftig möglich sein, dass Therapiestudien von einer universitären Einrichtung durchgeführt werden können, unabhängig von der Industrie. Sonst besteht vielleicht die Gefahr, dass billige Medikamente, wie z.B. DHEA oder *Boswellia serrata*, nicht entwickelt werden, weil die Entwicklungskosten sich für die Industrie nicht erwirtschaften lassen.

Letztendlich ist jede Teilnahme an einer Studie auch ein Beitrag für die medizinische Wissenschaft, der kommenden Patienten hilft. Dieser Fortschritt kann ohne Patienten, die an Studien teilnehmen, und ohne Ärzte, die bereit sind, die Verantwortung zu übernehmen, nicht erreicht werden.

Kontaktadresse:

DCCV e.V.
Birgit Kaltz
Paracelsusstr. 15
51375 Leverkusen
bkaltz@dccv.de

Anhang: Informationen zur DCCV e.V. und zu den Krankheitsbildern Morbus Crohn und Colitis ulcerosa

Die Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung - DCCV e.V. - ist die Patienten-Selbsthilfeorganisation für die rund 300.000 Menschen, die in Deutschland von einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED) betroffen sind. CED-Betroffene leiden entweder an Morbus Crohn oder an Colitis ulcerosa. Bei der Colitis ulcerosa ist die Ausdehnung der Entzündung auf End- und Dickdarm beschränkt, während beim Morbus Crohn der gesamte Verdauungstrakt (von der Mundhöhle bis zum After) betroffen sein kann. Immer wiederkehrende starke Bauchschmerzen, Gewichtsabnahme, allgemeine Erschöpfungszustände und häufige Durchfälle sind Hauptsymptome des Morbus Crohn. Die Colitis ulcerosa ist meist durch starke Durchfälle gekennzeichnet. In zahlreichen Fällen bestehen Auswirkungen auf andere Organe. Unspezifische Gelenkbeschwerden, Augenleiden und krankhafte Veränderungen der Haut sind keine Seltenheit. Zu den starken körperlichen Einschränkungen kommt zusätzlich noch die seelische Belastung, denn die Betroffenen stoßen in ihrer Umwelt oft auf Unwissenheit und Unverständnis. Die Ursachen von CED sind trotz intensiver Forschungen bis heute noch weitgehend unbekannt. Deshalb sind zurzeit nur die Symptome behandelbar. Erstmals betroffen ist vor allem die Gruppe der 15-30-jährigen. Zunehmend wird die Diagnose aber auch bei Kindern, bis ins Säuglingsalter hinein, gestellt.

Die DCCV wird als Selbsthilfeorganisation ausschließlich von Betroffenen organisiert und hat ca. 18.000 Mitglieder. Die DCCV finanziert sich überwiegend aus Mitgliedsbeiträgen und ist weder von den Interessen der Pharmaindustrie noch der öffentlichen Hand abhängig. Die DCCV unterstützt einzelne Betroffene, setzt sich ein für die Verbesserung der Gesamtsituation der Patienten, vertritt deren Interessen auch gegenüber der Politik und wirbt um Verständnis in der Öffentlichkeit. Die DCCV stellt ihren Mitgliedern mit der Mitgliederzeitschrift „Bauchredner“ und einem umfassenden Internet-Auftritt (www.dccv.de) viele Informationen zu Krankheit und Therapie zur Verfügung. Sie vernetzt Erkrankte miteinander, z. B. in über 300 Selbsthilfegruppen und in speziellen Arbeitsgruppen wie z.B. der „Kind-Eltern-Initiative“, einer Gruppe für betroffene Familien mit Kindern. In Zusammenarbeit mit Wissenschaftlern und Pharmaunternehmen sowie durch eigene Forschungsförderung bemüht sich die DCCV um eine Intensivierung der Forschung.