

## Transcript

00:00:05

*Cissy:* Crohn, Colitis und Co. der DCCV Podcast. Herzlich Willkommen zum Podcast Crohn, Colitis und Co. der DCCV Podcast, einem Format der DCCV und heute wieder vom Landesverband Berlin-Brandenburg. Für neue Zuhörerinnen eine kurze Erklärung, wer ist die DCCV überhaupt? Die DCCV steht für die deutsche Morbus Crohn Colitis ulcerosa Vereinigung und ist ein Selbsthilfe Verband mit mehr als 22 000 Mitgliedern. Gemeinsam und als selbst Betroffene unterstützen wir Menschen mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung, kurz CED genannt. Mein Name ist Cissy und ich bin selbst Betroffene, da ich seit meiner Kindheit an Morbus Crohn erkrankt bin. Im Team des Landesverbandes Berlin-Brandenburg der DCCV engagiere ich mich jetzt schon seit knapp zwei Jahren unter anderem mit meiner Stimme für den Podcast und lerne dadurch einfach so wahnsinnig viel, auch über die Erkrankung und den Umgang damit im Alltag. Mit dem Podcast verfolgen wir das Ziel gemeinsam mit Experten und Expertinnen im Interview euch Zuhörerinnen ganz einfach und unkompliziert mit relevanten, aber vor allem auch wissenschaftlich fundierten Informationen und Neuigkeiten rund um Morbus Crohn und Colitis ulcerosa zu versorgen. In der heutigen Folge sprechen wir über das Thema Familienplanung mit einer CED. Dabei werden wir über Fruchtbarkeit, Medikationen und vieles Weiteres sprechen und dabei auch die Perspektive der Männer und Väter mit einer CED berücksichtigen. An dieser Stelle auch ein herzliches Willkommen an Sie, Frau Dr. Sonnenberg, und danke, dass Sie sich hier und heute Zeit nehmen.

00:01:50

*Dr. Sonnenberg:* Vielen Dank! Ich freue mich als Podcast Junkie diesmal auch auf dieser Seite dabei sein zu können.

00:01:55

*Cissy:* Ja, sehr gut. Ja, Frau Dr. Sonnenberg, Sie sind Oberärztin der Charité Berlin an der Medizinischen Klinik für Gastroenterologie, Infektiologie und Rheumatologie am Campus Benjamin Franklin in Steglitz, langer Name. Zudem haben Sie 2019 das Ludwig-Demling-Forschungsstipendium der DCCV für den Aufbau eines deutschen Schwangerschaftsregisters, kurz Preg-CED genannt, von uns erhalten. Sie sind damit finde ich eindeutig die perfekte Interviewpartnerin für dieses heutige Thema und deswegen freue ich mich wahnsinnig, dass wir gleich mit der ersten Frage starten. Und zwar in der Hochschulambulanz behandeln Sie sicherlich auch CED-Betroffene in einem Alter, in dem Familienplanung relevant wird. Welche Rolle spielt das Thema Kinderwunsch bei der Behandlung einer CED.

00:02:49

*Dr. Sonnenberg:* Das spielt natürlich eine ganz, ganz große Rolle das Thema Kinderwunsch. Gerade weil die Patienten häufig so jung sind bei der Erstdiagnose und genau in dem Alter, wo man eben über Familiengründung im Verlauf auch nachdenkt. Die Erfahrung zeigt, dass die Patienten von alleine das Thema eher zögerlich ansprechen und dass es eher für uns auf der Behandler Seite so ist, häufig da ein bisschen nachzubooren und das aktiv herauszufordern, diese Diskussion. Aber ich freue mich immer und mache das eigentlich auch mit meinen Patienten immer relativ schnell. Wenn ich die kennengelernt habe oder eine Therapie Umstellung plane oder dergleichen.

00:03:28

*Cissy:* Die CED wird ja bei vielen betroffenen Frauen wie Männer im jungen Alter in der Regel

## Transcript

mit Anfang 20 diagnostiziert. Welche Auswirkungen kann eine CED auf die Fertilität, also die Fruchtbarkeit und die Schwangerschaft haben?

00:03:43

*Dr. Sonnenberg:* Also das erste und Wichtigste, was man eigentlich mit auf den Weg geben muss, ist, dass Patienten, die eine ruhende Erkrankung haben und die gut eingestellt sind, genauso fruchtbar sind, als wenn sie die Erkrankung nicht hätten. Und dass sie genauso Chancen haben, Kinder zu kriegen wie alle anderen in Führungsstrichen auch. Ganz wichtig ist natürlich zu wissen, dass wenn die Erkrankungen hoch aktiv ist und wenn man gerade einen Schub hatte, dass das vielleicht nicht der richtige Zeitpunkt ist, eine Schwangerschaft zu planen. Zum einen, weil eben dann die Fruchtbarkeit ein bisschen niedriger ist und weil es eben auch auf den Schwangerschaftsverlauf, das Outcome für die Kinder eine Rolle spielt. Und das andere was die Fruchtbarkeit einschränken kann ist, wenn Patienten sehr, sehr viele Operationen im kleinen Becken sozusagen hatte und man da schon viel operiert hat, dass es da sein kann, dass die Fruchtbarkeit ein bisschen eingeschränkt ist und dass man vielleicht man bei der Kinderwunschbehandlung nachhelfen muss im Verlauf. Aber das betrifft sicher nicht alle, ist aber was, was gerade bei operativen Therapien mit besprochen werden sollte.

00:04:44

*Cissy:* Sie hatten gerade gesagt die Fruchtbarkeit oder die Schwangerschaft an sich, hemmt die denn auch die Diagnose CED bei Männern, eventuell die Fruchtbarkeit?

00:04:53

*Dr. Sonnenberg:* Nein, eigentlich nicht. In dem Fall ist auch die operative Therapie wieder das, was man in den Vordergrund stellen muss, also auch bei den Männern. Operationen im kleinen Becken können wie also Kolektomien und Pouch-Anlagen können eine Rolle spielen aber an sich sonst, die Diagnose selber, hat kaum Einfluss auf die Fertilität beim Mann.

00:05:13

*Cissy:* Ja, es tut auf jeden Fall erstmal gut zu hören, dass es da grundsätzlich keine generelle Einschränkung gibt. Gibt es denn Medikamente oder allgemein medikamentöse Therapien? Vieles wird ja auch in Kombination verabreicht. Bei einer CED, die einen Einfluss auf die Fruchtbarkeit oder die Schwangerschaft haben kann.

00:05:33

*Dr. Sonnenberg:* Also prinzipiell ist es so, dass die meisten der Medikamente die wir geben inzwischen auch empfohlen wird, in einer Schwangerschaft z.B. weiterlaufen zu lassen, weil wir einfach wissen, dass die ruhende Erkrankung für das Kind und die Mutter das wichtigere ist, als dass vielleicht das Kind auch ein bisschen was von den Medikamenten abkriegt, sozusagen. Sodass das ist, was man frühzeitig diskutieren muss, gerade um Ängste zu nehmen. Und nicht, dass es passiert, dass die Patientinnen aus Sorge ihre Medikamente einfach absetzen, ohne dass das besprochen wurde. Gerade weil da häufig in der Diskussion auch mit den Gynäkologen so Unsicherheiten auftreten können. Und da ist es wichtig, dass immer direkt mit dem Gastroenterologen gesprochen wird. Und es gibt einige wenige Medikamente, die man auch bei Kinderwunsch schon vorher absetzen sollte. Das sind aber sowohl für die Frau als auch für den Mann eigentlich in der aktuellen Therapie nur zwei Medikamente.

## Transcript

00:06:32

*Cissy:* Ja, das ist die perfekte Überleitung zur nächsten Frage. Denn wir haben uns natürlich die Frage gestellt, welche Medikamente sollten bzw. müssen auch noch auf die Gefahr eines erneuten Schubs hin abgesetzt werden? Was, wenn ein Kinderwunsch besteht?

00:06:49

*Dr. Sonnenberg:* Was man ganz sicher absetzen muss ist das MTX das Methotrexat, was teilweise eingesetzt wird, häufig inzwischen eher quasi additiv obendrauf und gar nicht als einzelne Therapie der CED. Das Medikament war sowohl beim Mann als auch bei der Frau schon so, dass es bei Kinderwunsch abgesetzt werden sollte und dann bei den ganz neuen Therapien, also diesen die wir Small Molecules nennen, diese JAK Inhibitoren, das im moment vor allem zu nennende Tofacitinib, das Xeljanz, was für die Colitis zugelassen ist. Da empfiehlt man Frauen, dass auch bei Kinderwunsch abzusetzen. Für die Männer gibt es sehr, sehr wenig Daten dazu. Die sehen eigentlich kein Risiko. Aber man sollte den Mann zumindest darüber aufklären, dass die Datenlage noch sehr, sehr dünn ist. Aber sonst ist das MTX das Wichtigste, was abgesetzt werden muss.

00:07:40

*Cissy:* Okay, und gibt es trotzdem also beispielsweise andere Medikationen, die wir kennen, Infiximab Cortison, da irgendwas zu beachten?

00:07:50

*Dr. Sonnenberg:* Beim Kinderwunsch, zu dem Zeitpunkt eigentlich nicht. Alles weitere muss man dann mit den Patientinnen im Einzelnen besprechen, wann man wie vielleicht doch etwas reduziert oder wann man eine Pause macht. Gerade in den Kombinationstherapien, wenn z.B. Infiximab gemeinsam mit dem Azathioprin eingesetzt wird. Das ist was, wo man dann auch in einer Schwangerschaft nochmal darüber nachdenken sollte, wenn alles super, super stabil ist, ob man dann das Azathioprin vielleicht mal pausiert. Aber sonst kann man fast durchgehend sagen, sollten die Medikamente erst mal unverändert weitergegeben werden.

00:08:26

*Cissy:* Okay, und das MTX war ja das eine, was unter anderem auf jeden Fall abgesetzt werden sollte. Natürlich dann in Absprache mit dem Gastroenterologen.

00:08:35

*Dr. Sonnenberg:* Genau.

00:08:36

*Cissy:* Aber inwieweit, also wissen Sie denn eine Zahl? Wie lange im Voraus?

00:08:40

*Dr. Sonnenberg:* Genau. Also die Empfehlung ist mindestens drei Monate. In dem Fall.

00:08:44

*Cissy:* Können aufgrund der CED durchgeführten Eingriffe, Operationen, die Fruchtbarkeit oder Schwangerschaft beeinflusst werden? Das hatten Sie ja vorhin schon kurz angesprochen.

00:08:54

*Dr. Sonnenberg:* Genau, hatte ich schon kurz angesprochen. Das sind eben Operationen, die

## Transcript

vor allem im kleinen Becken stattfinden. Da kann das sein, dass es eingeschränkt ist. Und da würde man analog eigentlich zu den Empfehlungen insgesamt sagen, wenn die Frauen die Verhütung quasi abgesetzt haben, versuchen schwanger zu werden und das dann über einen gewissen Zeitraum 6 bis 12 Monate eben überhaupt nicht glückt, dass man dann empfiehlt, dass man eine Kinderwunschbehandlung vielleicht in Anspruch nimmt oder dass man zumindest mal mit dem Geburtshelfer oder Gynäkologen sich in Verbindung setzt und mal guckt, ob es da eine Ursache geben kann. Alle anderen Operationen schränken normalerweise die Fruchtbarkeit nicht ein.

00:09:34

*Cissy:* Okay, also auch ein Pouch ?

00:09:37

*Dr. Sonnenberg:* Also genau ein Pouch ist eine Operation, die quasi entsteht durch viele Operationen im kleinen Becken. Und das wäre genau so ein Beispiel. Also eine Kolektomie mit Zustand nach Pouch-Anlage, da kann es sowohl beim Mann als auch bei der Frau sein, dass die Wahrscheinlichkeit auf natürlichem Wege schwanger zu werden ein bisschen herabgesetzt wird. Ja, das wäre so ein Moment wo das sein kann.

00:10:02

*Cissy:* Okay, das heißt also jemand der einen Pouch hat, da kann es eingeschränkt möglich sein. Aber es ist nicht ausgeschlossen und bei einem Stoma genauso?

00:10:13

*Dr. Sonnenberg:* Das Stoma an sich hat keinen Einfluss darauf. Also wenn jetzt z.B. jemand es gibt Momente, wo man einfach sagt, man schaltet jetzt ein Stoma davor oder man hat den Dickdarm entfernt und hat jetzt keinen Pouch angelegt. Das sollte die Fruchtbarkeit in den meisten Fällen nicht einschränken.

00:10:29

*Cissy:* Das heißt, auch wenn jemand zwischenzeitlich, das gibt's ja auch mal, dass man im Laufe von Operationen vielleicht sogar zur Schonung und Genesung über, also bei kurzen über einen kürzeren Zeitraum ein Stoma anlegt. Das hat dann auch nachhaltig überhaupt gar keine Auswirkungen darauf.

00:10:45

*Dr. Sonnenberg:* Genau, wenn es keine großen Komplikationen mit nochmal Infektionen und sowas im Bauchraum im Rahmen von Operationen davor war. Das kann dazu führen, aber das reine Anlegen des Stomas sollte keinen Einfluss haben.

00:10:57

*Cissy:* Das sind doch wahnsinnig motivierende Informationen. An dieser Stelle möchte ich auch noch mal kurz auf das Schwangerschaftsregister von Ihnen hinweisen, das Preg-CED. Wollen Sie da vielleicht nochmal kurz ein, zwei Worte zu sagen? Was das genau beinhaltet?

00:11:12

*Dr. Sonnenberg:* Genau, mache ich gerne. Also es ist ein Register was jetzt endlich nach einigen Anlaufschwierigkeiten mit Ethik und Datenschutz und dergleichen in diesem Frühjahr starten wird. Und das Ziel von diesem Register ist, dass wir eben versuchen wollen, in Deutschland die schwangeren CED Patientinnen zu sammeln. Und wir wollen auf der

## Transcript

einen Seite eben Schwangerschaftsverläufe damit dokumentieren und wollen eben auch gerade für die neuen Medikamente dokumentieren. Wie funktioniert das, wenn das weitergegeben wird in der Schwangerschaft? Wie ist das Outcome der Schwangerschaft und wollen auch im nochmal Datenerhebung dann im ersten Lebensjahr des Kindes. Also ob da vermehrt Infektionen aufgetreten sind und ob die Kinder quasi in U-Untersuchung, ob es da irgendwelche Auffälligkeiten gibt und das ist das eine Ziel, quasi, dass wir neue Daten dazu in Deutschland gewinnen, wie die Verläufe sind. Und zum anderen als ganz großes Ziel hat dieses Register auch zu schauen, wie ist die Versorgungsrealität eigentlich in Deutschland, weil wir natürlich hier in so einem Zentrum sehe ich sehr, sehr viele schwangere Patientin, die mir zugewiesen werden, auch von anderen Kollegen, wo immer wieder auffällt, dass die allgemeinen Empfehlungen, die wir international haben, doch häufig gar nicht so befolgt werden, wie das vielleicht wünschenswert wäre. Und einmal zu gucken, wie werden schwangere Patientinnen mit einer CED in Deutschland überhaupt betreut, das abzubilden und dann zu gucken, wie können wir das vielleicht verbessern, damit alle, die quasi State of the Art Versorgung, wie sie sein sollte, auch zukünftig erhalten können?

00:12:46

*Cissy:* Ja, wir kommen gleich noch zu einer Frage, wo es natürlich darum geht, wie sprechen sich Ärzte miteinander ab? Ist da der Austausch irrelevant? Okay, gehen wir nochmal einen Schritt zurück und zwar an den Punkt, dass es einen positiven Verlauf gegeben hat und der Kinderwunsch hat sich erfüllt. Gibt es Empfehlungen hinsichtlich der Geburtsplanung vaginale- oder Kaiserschnitt- Entbindung bei den unterschiedlichen Ausprägung einer CED? Auch Stoma, Pouch, ist man voroperiert Stuhlinkontinenz sind jetzt so ein paar Begriffe, die uns ja, die wir gerne sage ich mal konkretisiert hätten.

00:13:25

*Dr. Sonnenberg:* Ja, also hier kommen wir auch nochmal zum einen dazu zurück, dass es auf alle Fälle im engen Austausch zwischen dem behandelnden Gastroenterologen und dem Geburtshelfer geben sollte. In dem Fall, weil natürlich der Geburtshelfer derjenige ist, der ganz am Ende über den Geburtsmodus mit entscheidet. Was man wissen sollte und was auch in der Diskussion dann mit dem Geburtshelfer wichtig ist, dass in den allermeisten Fällen eine natürliche vaginale Geburt möglich ist und die CED nicht dagegen spricht. Patientinnen, die ein aktives Fistelleiden perianal haben also Fisteln quasi im Bereich des Schließmuskels oder vielleicht auch vaginal. Bei diesen Patientinnen würde man eher empfehlen, eine natürliche Geburt vielleicht nicht zu machen, einfach weil durch den Druck auf diesen Bereich solche Sachen wie Stuhlinkontinenz verstärkt werden könnten und Patientinnen, die eine Pouch im Verlauf schon bekommen haben und den Pouch haben, auch den würde man eher empfehlen, vielleicht einen primären Kaiserschnitt zu wählen. Bei allen anderen Patienten ist eine natürliche Geburt in den meisten Fällen möglich. Beim Stoma ist es so ein bisschen eine individuelle Entscheidung, weil man sagen muss, da entsteht natürlich unter so einer Geburt auch ein hoher Druck im Bauchraum. Und auch da kann es sein, dass man ehern zu einem Kaiserschnitt tendiert. Aber das es definitiv keine hundertprozentige Empfehlung und dann eine individuelle Entscheidung

00:14:56

*Cissy:* Empfiehlt es sich an der Stelle dann beispielsweise in einem Krankenhaus zu entbinden, wo es auch eine ausgeprägte gastroenterologische Abteilung gibt, oder?

## Transcript

00:15:03

*Dr. Sonnenberg:* Das weiß ich nicht, ob das unbedingt sein muss. Was wir eher empfehlen ist darauf zu achten, dass es eine Kinderstation gibt, wenn man sich im Krankenhaus auswählt, weil wir schon denken, dass es sinnvoll ist, dass Kinderärzte vor Ort sind. Wenn wir von Schwangerschaften ausgehen, die eben nicht dem kompletten 0815 normal Verlauf angehen, einfach als Sicherheit, auch als Sicherheit für die Frau. Ein Gastroenterologe muss nicht unbedingt vor Ort sein. Die meisten Sachen kann man ziemlich gut vorher klären, bevor es dann wirklich zur Geburt kommt. Und das kann dann auch geplant sein, in einem Haus wo kein Gastroenterologen vor Ort ist.

00:15:41

*Cissy:* Also haben Sie aus ihrer Erfahrung bis jetzt auch noch keinen dramatischen Verlauf, sei es nach der Entbindung oder ähnliches gehabt, dass es dann bei ihnen wieder ein akuter CED-Fall wurde?

00:15:53

*Dr. Sonnenberg:* Durch die Geburt meinen Sie, dass das quasi die CED aggraviert hat? Das hab ich nicht erlebt. Also klar gibt es Verletzungen im Rahmen der Geburt, aber ob dann die CED das Ausschlaggebende ist, das ist schwer zu sagen. Also alle Frauen, die schon mal ein Kind gekriegt haben, wissen, dass es zu Verletzungen kommen kann, egal ob man eine CED hat oder nicht. Und das kann so oder so auftreten.

00:16:15

*Cissy:* Dann hilft auch der beste Gynäkologe nicht.

00:16:19

*Dr. Sonnenberg:* Richtig.

00:16:19

*Cissy:* Okay, machen wir so ein bisschen chronologisch weiter. Sag ich mal, das Kind ist nun auf der Welt hoffentlich gesund, gehen wir davon aus. Da werden ja, sag ich mal einige Themen relevant, die für Sie, die Betroffene, einfach wichtig sind. Beispielsweise Thema Stillen ist für viele CED Betroffene wie alle anderen genauso wichtig. Ja, was geht es da an dieser Stelle zu beachten? Beispielsweise auch im Hinblick auf die CED Medikationen die ja, was wir bis jetzt gelernt haben weiter genommen werden dürfen bis zur Entbindung.

00:16:53

*Dr. Sonnenberg:* Genau. Also ganz prinzipiell ist es so, dass es hier sehr ähnlich ist. Zum Kinderwunsch schon. Also es gibt wenig Medikamente, wo man sagt, die sind mit dem Stillen auf keinen Fall kompatibel, dass es wieder das MTX und das sind wieder die Small Molecules. Und das liegt eben daran bei den Small Molecules, dass die so klein sind, dass die eben auch in größeren Mengen in die Muttermilch übergehen. Bei den Medikamenten wie dem Infliximab, also den Biologika, da sind ja große Moleküle und die können am Ende auch nur in Spuren in der Muttermilch nachgewiesen werden. Und deswegen ist auch hier in den meisten Fällen das Stillen problemlos möglich, solange die Mutter sich auch nach der Geburt in der entsprechenden körperlichen Verfassung befindet. Also wenn die z.B. schon vorher Probleme mit dem Ernährungszustand hatte, kann es eben sein, dass einfach aufgrund dessen, dass Stillen vielleicht nicht möglich ist. Das hat aber mit der Medikation an sich erst einmal nicht so viel zu tun.

## Transcript

00:17:54

*Cissy:* Was meinen Sie damit genau? Ist es eine Mangelernährung beispielsweise?

00:17:57

*Dr. Sonnenberg:* Ja, genau. Also wenn die Patientinnen wirklich mangelernährt sind und deutlich zu dünn sind, dann kann das sein, da ist es ja auch ein großer Energieaufwand für den weiblichen Körper noch die Milch quasi mit zu produzieren. Und da kann es sein, dass das vielleicht nicht so funktioniert. Und das ist etwas, was man, glaube ich, Frauen grundsätzlich mit auf den Weg geben sollte, egal ob sie eine CED haben oder nicht. Stillen ist toll und Stillen ist schön für die Kinder. Aber wenn es aus irgendwelchen Gründen eben nicht klappt, dann sollte man nicht an sich selber anfangen zu zweifeln und sich als schlechte Mutter sehen, weil man das Kind nicht stillen konnte. Klar ist das wünschenswert und da wird viel unterstützt und das finde ich auch gut. Aber es ist häufig so, dass die Frauen dann wirklich traurig sind, wenn das gar nicht klappt. Und das verstehe ich auch. Aber sie sollten sich nicht unter Druck sehen, dass das ganz unbedingt hundertprozentig sein muss, weil wir einfach in Deutschland in der guten Verfassung sind, dass wir ohne Probleme hier Milch haben, die den Kindern trotzdem gegeben werden kann. Und die werden trotzdem gedeihen.

00:19:01

*Cissy:* Naja, es ist ja eine Form von, man sieht es ja im Podcast leider nicht, aber so in Anführungszeichen Stress. Also es ist eine Belastung was der Körper da zu stemmen hat und meine Durchfälle wirklich im unteren Drittel sag ich mal oder an der unteren Grenze von seinem Idealgewicht zu sein. Da ist es dann auf jeden Fall schwierig.

00:19:20

*Dr. Sonnenberg:* Mit vielen Durchfällen hat man teilweise einen Flüssigkeitsverlust, den man nicht ausgleichen kann. Den braucht man für das Stillen auch und da muss man einfach von vornherein den Frauen so ein bisschen diesen Druck nehmen, dass sie nur eine gute Mutter sind, wenn sie stillen. Bei der wird leider häufig gesellschaftlich so ein bisschen aufgebaut.

00:19:35

*Cissy:* Ja, und die Medikamente tatsächlich. Also die sind während des Stillens grundlegend, soweit erst mal möglich weiter zu nehmen?

00:19:42

*Dr. Sonnenberg:* Genau das ist erstmal gar kein Problem. Ich würde nochmal ganz kurz zurückgehen auf, weil Sie das vorhin so angerissen hatten, dass alle Medikamente in der Schwangerschaft bis zur Entbindung quasi ohne Probleme durchgegeben werden können. Das stimmt in vielen Fällen. Die Empfehlung ist bei manchen der Medikamente, dass man die so 6 bis 10 Wochen vor der Entbindung pausieren sollte. Das ist gerade so bei den Medikamenten, die wir jetzt noch so ein bisschen neuer sind wie das Vedolizumab und das Ustekinumab, also das Entyvio und das Stelara sind Medikamente, wo die internationalen Empfehlungen jetzt so sind, dass man die in der Schwangerschaft weitergibt. Aber so 6 bis 10 Wochen vor Entbindung sollte man eine Pause machen. Ähnlich ist es beim infliximab auch da würde man ungefähr da ne Pause machen und dann vielleicht nach der Entbindung weitermachen. Einfach weil eben durch die Größe der Moleküle, die erst dann in größeren Mengen aufs Kind übergehen und davor spielt es eben gar keine Rolle. Aber da ist es so, dass

## Transcript

je näher wir an die Geburt ran kommen, desto größer ist die die Menge von Medikament, die aufs Kind geht. In den meisten Fällen ist das auch überhaupt nicht schlimm, auch wenn man das hinterher im kindlichen Blut nachweisen kann. Aber das sind die Empfehlungen, an die wir uns jetzt international halten. Beim Adalimumab, bei dem, was sich viele Patienten selber spritzen an das anti-TNF, da ist es so, dass inzwischen viele Kollegen gerade international quasi gar keine Pause mehr machen. Also da kann man wirklich so 2 bis 4 Wochen vor Entbindungstermin das auch weitergeben.

00:21:25

*Cissy:* Ja, es ist natürlich auch die Gefahr, dass dann Antikörper aufgebaut werden können, wenn man ein Medikament absetzt und unter CED-lern bekannt. Never change a running system.

00:21:35

*Dr. Sonnenberg:* Ja, Genau das. Früher hat man bei diesen, weil man noch ein bisschen konservativer war und noch ein bisschen mehr quasi die Kinder schützen wollte, hat man gesagt, die Medikamente sollten so um die 20. Woche rum schon pausiert werden oder 21. 22. Woche. Das ist auch das, was viele Kollegen auch immer noch so empfehlen. Das hat natürlich Vor- und Nachteile. Zum einen wird eben weniger Medikament aufs Kind übertragen, auf der anderen Seite muss man sagen zu einer Schwangerschaft hat am Ende eher so 40 Wochen. Das heißt, wenn ich zu früh aufhöre, ist auch die Gefahr, dass die Erkrankung wieder aktiv wird, sehr hoch. Und dann ist man in einem großen Dilemma, weil eine aktive Erkrankung ist, wie eingangs schon gesagt, fürs Kind häufig das größere Risiko, was z.B. Frühgeburtlichkeit angeht oder ein bisschen zu klein auf die Welt zu kommen, als das Medikament das ist. Deswegen ist das Hauptziel eben einen akuten Schub und eine aktive Erkrankung in einer Schwangerschaft am besten zu vermeiden.

00:22:36

*Cissy:* Ja, so ein bisschen den Balanceakt, der individuell auszuloten ist.

00:22:40

*Dr. Sonnenberg:* Genau.

00:22:41

*Cissy:* Klingt auf jeden Fall einleuchtend. Ja und ich meine, Sie hatten es ja schon angesprochen. Es kann auch sein, dass das Kind natürlich eventuell jetzt auch vielleicht etwas beeinträchtigt dadurch sein kann. Wie sieht es denn aus mit der Vererbung der Krankheit also ich denke, die Gefahr oder die Sorge, die Sorge, nicht die Gefahr besteht bei allen, entwickelt mein Kind dann auch eine CED. Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit, dass das passiert?

00:23:07

*Dr. Sonnenberg:* Genau. Also was ganz klar zu sagen ist, ist die Erkrankung selber wird nicht direkt vererbt. Was vererbt wird, ist quasi die Wahrscheinlichkeit, an dieser Erkrankung im Verlauf seines Lebens zu erkranken. Und auch da ist das Risiko gering. Ich weiß, dass die meisten Menschen wollen gerne Zahlen haben. Das ist immer so ein bisschen schwierig. Aber wir wissen, bei der Colitis ulcerosa ist das angegeben. Das Risiko, dass das Kind das im Verlauf kriegt, so unter 2 Prozent bei Morbus Crohn ist, ist ein bisschen höher. Da sind so um

## Transcript

die 3 Prozent, wo es signifikant steigen kann, ist wenn zwei Eltern mit einem Morbus Crohn z.B. ein Kind kriegen. Da ist das Risiko schon höher. Das muss man einfach wissen.

00:23:55

*Cissy:* Ja, das habe ich tatsächlich auch schon mal gehört. Da gilt die richtige Partnerwahl.

00:24:02

*Dr. Sonnenberg:* Ja auch das muss man am Ende sagen. Es wäre jetzt kein Hinderungsgrund, ein Kind zu kriegen. Aber man muss einfach sich dem Risiko so ein bisschen Bewusstsein, wenn man diese Entscheidung dann trifft.

00:24:13

*Cissy:* Wir decken ja auch immer weiter auf oder klären auf, wie der Umgang mit der Erkrankung möglich ist.

00:24:17

*Dr. Sonnenberg:* Genau und am Ende ist es ja auch so, das wurde mal so schön gesagt. Es ist eben eine multifaktorielle Erkrankung. Also die Gene spielen eine Rolle, aber wir wissen, dass am Ende die Umwelt wahrscheinlich eine viel, viel größere Rolle spielt und dass es wahrscheinlich viel wichtiger ist, dass man z.B. nicht raucht, damit man kein Morbus Crohn kriegt und die Gene gar nicht so relevant sind am Ende.

00:24:41

*Cissy:* Auch wieder ein sehr aufbauender Hinweis. Danke! Ja, wir hatten es schon angesprochen, ich meine die Gynäkologen und so. Es kommt ja ein Repertoire an Ärzten zusammen. Wie sollte nach Ihrer Einschätzung die Zusammenarbeit zwischen den Ärzten, Ärztinnen, der einzelnen Fachbereiche erfolgen? Was gilt es da zu berücksichtigen?

00:25:02

*Dr. Sonnenberg:* Die sollte natürlich relativ früh beginnen. Also wenn die Patientin dann weiß, wie schwanger und sie geht zum Gynäkologen, dann sollte sie dem natürlich schon frühzeitig sagen, dass sie die Erkrankung hat und welche Medikamente sie hat. Und wenn dann Unsicherheiten auftreten dazu, dass vielleicht sogar der Gynäkologe unsicher ist. Soll der Patient das jetzt weiterhin nehmen oder nicht? Was kann ich empfehlen? Dann sollte zu dem Zeitpunkt schon Kontakt hergestellt werden zwischen den Disziplinen und was wir versuchen, bei uns in der Sprechstunde, ist den Patientinnen so einen kleinen, also wie ein kleiner Arztbrief das muss man nicht mal ein Brief sein, sondern es ist eine kleine Zusammenfassung mitzugeben, wo man einmal ganz kurz aufschreibt, welche Erkrankung ist das? Gab's relevante Operationen davor? Was sind die aktuellen Medikamente und was ist unsere Empfehlung? Und da noch ein Kontakt mit drauf. Und wenn die das den Gynäkologen mit in die Hand drücken können oder den Hebammen, dann ist das gut. Dann wissen die schon mal von der anderen Seite wie ist die Lage? Und wenn man dann noch eine Telefonnummer oder eine E-Mail-Adresse damit draufschreibt, wo die Rücksprache halten können, dann ist das sicher ideal.

00:26:12

*Cissy:* Ich glaube, es ist ein bisschen wie auch hier. Also wenn's hier sehr deutlich nochmal formuliert ist, aber generell auch über fachübergreifend sag ich mal dann bei solchen Themen den Arzt mit abzuholen. Mein Zahnarzt muss ich bis jetzt noch nicht darüber sprechen, aber bei solchen Themen denke ich, hat man seine Ärztin dann abgesteckt. Aber

## Transcript

ja, tolle Sache da hier nochmal dann vielleicht auf den Gastroenterologen zuzugehen und sich so einen Handzettel mitgeben zu lassen.

00:26:37

*Dr. Sonnenberg:* Genau, was in dem Fall auch noch relevant ist. Was auch bei uns dann auf der Empfehlung immer drauf steht, dass es eben nach der Entbindung, wenn das Kind auf der Welt ist, eine Impfung gibt, die das Kind im Zweifelsfall nicht kriegen sollte, wenn bestimmte Medikamente in der Schwangerschaft weitergegeben wurden. Also wenn z.B. Infliximab weitergegeben wurde in der Schwangerschaft bis kurz vor dem Entbindungstermin, dann sollte auf Lebendimpfungen in den ersten sechs bis 12 Lebensmonaten des Kindes verzichtet werden. In Deutschland ist das nur die Rotavirus-Schluckimpfung, die als Lebendimpfung im ersten Lebensjahr gegeben wird. Und auf diese Impfung sollte verzichtet werden. Und das ist auch wichtig, dass die Frauen da frühzeitig drüber aufgeklärt werden und dass im Zweifelsfall auch schriftlich dann dem Kinderarzt, wenn das Kind auf der Welt ist, einmal vorlegen können. Alle anderen Impfungen sollten wie nach der für die STIKO, also die Ständige Impfkommission das empfiehlt gegeben werden.

00:27:36

*Cissy:* Gibt es denn eine Alternative zu dieser Schluckimpfung?

00:27:39

*Dr. Sonnenberg:* Nee, die gibt's leider nicht. Die kann auch nur so früh gegeben werden. Das heißt, diese Kinder müssen dann quasi auf diese Schluckimpfung verzichten. Das es aber in den meisten Fällen kein Problem. Dieses Rotavirus ist am Ende so ein Brechdurchfall Virus wie das Norovirus, was ziemlich viele wahrscheinlich auch kennen. Und es gibt halt immer wieder so Ausbrüche in Kindergärten. Das ist aber nichts, was dauerhafte Schäden machen kann. Das macht halt Brechdurchfall. Das ist nicht schön. Und da muss man vielleicht mal mit Flüssigkeiten Ausgleich arbeiten. Aber das ist eben nichts, wo man sagt, dass es eine Impfung wie die Masernimpfung ist, auf die man im Leben nicht verzichten sollte.

00:28:21

*Cissy:* Okay. Ja, mir kam tatsächlich gerade eben noch ein Gedanke. Gibt es irgendwas an, man sagt ja auch Schwangerschaftsvitamine, also viele supplementieren in dieser Zeit auch gibt es da was, was bei CED'lerinnen nochmal anders zu berücksichtigen gilt?

00:28:38

*Dr. Sonnenberg:* Also prinzipiell gilt für alle Frauen mit Kinderwunsch schon bei Kinderwunsch Folsäure einzunehmen. Das betrifft Frauen mit einer CED nochmal ein bisschen stärker, weil die häufiger vielleicht doch noch ein ausgeprägteren Folsäuremangel haben als die Normalbevölkerung. Aber an sich gilt das für alle Frauen mit Kinderwunsch bei Kinderwunsch Folsäure einnehmen, was für die CED Patientinnen vielleicht noch im Fall gerade im Verlauf der Schwangerschaft ein bisschen besonderer ist, ist das Eisen. Es gibt ja häufig eine Anämie in der Schwangerschaft, also eine Blutarmut. Und die Gynäkologen sind dann immer ganz schnell dabei, das Eisen als Tablette aufzuschreiben. Und da wissen wir, dass das bei Patienten mit einer CED ja sowieso häufig schwierig in der Verträglichkeit ist. Und auch über den Darm gar nicht so gut aufgenommen wird das Eisen, egal ob man jetzt eine CED hat oder nicht. Und deswegen kann es sein, dass es hier sinnvoll ist. Das Eisen

## Transcript

vielleicht doch auch mal über die Vene zu geben, auch in der Schwangerschaft, und das ist auch sicher. Also da muss man sich keine Sorgen machen.

00:29:47

*Cissy:* Super! Ja, danke für den Hinweis. Wir kommen jetzt sag ich mal so langsam zum Ende gibt es einen Fall, den Sie zum Thema Schwangerschaft und CED noch mit unseren Hörern, Hörerinnen teilen möchten.

00:30:03

*Dr. Sonnenberg:* Ich glaub, ich möchte gar keinen Fall an sich teilen, weil davon hab ich ganz viele, die aber alle oder die häufig sehr erfreulich sind, was ich gerne teilen würde. Es eher das Erlebnis, was ich insgesamt häufig habe, dass ich Patientinnen habe, die ich irgendwie im Verlauf ihrer Erkrankung auch aus anderen Häusern übernommen habe oder die umgezogen sind und die dann häufig sich total freuen, wenn man in dem Gespräch ihnen erklärt, dass Kinderkriegen für sie in den meisten Fällen auch definitiv eine Option ist, weil die häufig den Gedanken daran schon längst aufgegeben hatten, gerade wenn die lange Verläufe haben schwerere Verläufe haben, dass sie das einfach für sich komplett ad acta gelegt haben und ich ganz häufig in meiner Sprechstunde schon das Erlebnis hatte, dass die Patientinnen sagen Naja, sie sind die erste, die mir sagen, dass das trotzdem geht. Und ich habe auch schon erlebt, dass es dann so ist, dass man Patientinnen hat, wo man dann vielleicht am Ende sogar radikalen Schritt genommen hat und gesagt hat: Jetzt nimmt man doch den Dickdarm komplett raus und versorgt die Patienten am Ende dauerhaft mit einem Stoma. Und die schaffen's dann im Verlauf, was sie nie gerechnet hatten, weil die Erkrankung dann endlich zur Ruhe gekommen ist, schwanger zu werden. Und das ist total schön. Und ich glaube, das ist das, was ich gerne mitgeben würde, dass es sich lohnt, darüber frühzeitig zu sprechen und diese Hoffnung auch in den meisten Fällen nicht aufzugeben.

00:31:26

*Cissy:* Also erst mal Danke. Es war schon beinahe so passend auch für die letzte Frage. Aber ich stelle sie trotzdem und zwar einfach auch vielleicht auch losgelöst von dem Thema Schwangerschaft oder wie sie möchten. Also da gibt's jetzt kein Rahmen. Da gibt es etwas, das Sie den Zuhörern und Zuhörerinnen mit einer CED einfach noch mit auf den Weg geben möchten.

00:31:47

*Dr. Sonnenberg:* Ja, also neben dem eben gesagten die Hoffnung nicht aufzugeben, das ist das eine, ganz klar und das andere ist bei Unsicherheiten zu diesen Fragen sich zu informieren. Zum einen, das hatten wir, glaube ich vorher noch nicht erwähnt Embryotox quasi als Institut der Charité auch, aber für alle zugänglich und nicht nur der Charité zu gehörend. Eine Internetseite, wo sich sowohl Ärzte als auch Patienten informieren können über Medikamente und auch darüber, ob die sicher sind, die in der Schwangerschaft zu nehmen oder nicht. Also sich vorher zu informieren und dann sich im Zweifelsfall auch nochmal eine Zweitmeinung einzuholen. Und auch gerne in Zentren wie bei uns, wo wir uns viel mit Schwangerschaft und CED beschäftigen, nochmal einen Termin zu machen, nur um dieses Thema nochmal besprochen zu haben. Weil ich glaube, hier informierte man selber ist, desto besser kann man dann auch in diese Situation reingehen.

## Transcript

00:32:53

*Cissy:* Ganz, ganz herzlichen Dank dafür, Frau Dr. Sonnenberg. Wir werden natürlich sowohl das Projekt CED als auch das Embryotox also quasi alles in den Shownotes noch mit reinpacken. Das die Zuhörer und Zuhörerinnen im Nachgang nochmal in Ruhe nachlesen können. Und ja, dann würde ich sagen. Damit sind wir auch schon am Ende, am Ende unserer Folge angekommen. Es war wirklich für mich wahnsinnig Mut machend, auch wahnsinnig informativ. Und deswegen möchte ich mich da einfach nochmal ganz herzlich bei Ihnen bedanken, Frau Dr. Sonnenberg, dass Sie uns heute hier ausführlich so die Zeit gegeben haben und darüber gesprochen haben.

00:33:30

*Dr. Sonnenberg:* Ich danke auch und freue mich nämlich immer, wenn ich über dieses Thema sprechen darf.

00:33:35

*Cissy:* Sehr gut. Ja, es ist auch so wichtig, das Thema glaube ich auch zu enttabuisieren und einfach die Angst zu nehmen ist psychologische Sicherheit. Es war vorhin das Stichwort, das mir kam. Ja und natürlich möchte ich mich natürlich aber auch da draußen bei den Zuhörern und Zuhörerinnen nochmal ganz herzlich bedanken, auch im Namen des Teams des Landesverbandes Berlin-Brandenburg, der DCCV. Wir hoffen, euch hat diese Folge mal wieder informiert und auch ein bisschen unterhalten. Solltet ihr Interesse an weiteren Informationen haben oder euch sogar selbst engagieren wollen, verweise ich die immer gern direkt auf die Homepage der DCCV unter: [dccv.de](http://dccv.de) und wie eben schon angedeutet werden alle relevanten Links in den Shownotes noch mit vermerkt sein, sodass ihr euch danach dann gerne noch einmal informieren könnt, um auf dem Laufenden zu bleiben. Abonniert gerne den DCCV Podcast, sodass ihr einfach nichts verpasst und ich freue mich wahnsinnig auf das nächste Mal und wünsche bis dahin alles Gute. Bleibt gesund.