



Hier liegen Sie immer richtig.

Das einzig wahre Rezept für Erfolg, Glück, Jugend und Schönheit ist erholsamer Schlaf. Ein Hüsler Nest ist Natur pur. Fühlen Sie sich perfekt aufgehoben auf dem ausgeklügelten Schlafsystem aus Holz, klimaregulierenden Materialien und 100% Naturlatex. Finden Sie bei Hüsler Nest individuelle Matratzen, Auflagen, Zudecken, Kissen und Bettgestelle – für den besten Schlaf, den Sie je hatten.

www.huesler-nest.ch

**HÜSLER
NEST**

Das original Schweizer Naturbett.

Seltene
Erkrankungen
Maladies rares
Malattie rare

1 | 2017

Nr. 127 – 5 CHF

forum



Rheumaliga Schweiz
Ligue suisse contre le rhumatisme
Legg svizzera contro il reumatismo

Gutes besser machen.



Gemeinsam für unsere Patientinnen und Patienten.

www.ibsa.ch

IBSA Institut Biochimique SA
Headquarters and Marketing Operations, Via del Piano 29, CH-6915 Pambio-Noranco.



Simone Fankhauser
Redaktorin
Rédactrice
Redattrice

Liebe Leserin, lieber Leser

Wann ist eine Krankheit selten? Die Statistik hält auf diese Frage eine klare Antwort bereit: Wenn sie in fünf oder weniger Fällen pro 10'000 Einwohner auftritt. Dies entspricht einer Prävalenzrate von weniger als 0,05 Prozent. Für die meisten von uns ist dies nur eine Zahl. Ein abstrakter Wert. Doch was, wenn ich einer dieser «fünf oder weniger» Fälle bin? Was bedeutet es im täglichen Leben, der Mensch hinter der Statistik zu sein? Auch wenn sich die seltenen Erkrankungen aus dem rheumatischen Formenkreis unterscheiden, erleben die

Chère lectrice, cher lecteur,

Qu'est-ce qu'une maladie rare? Les statistiques répondent clairement à cette question: une maladie est dite rare lorsqu'elle touche cinq personnes ou moins sur 10 000, soit une prévalence inférieure à 0,05 %. Pour la plupart d'entre nous, ce ne sont là que des chiffres. Une valeur abstraite. Mais si je fais partie de ces «cinq personnes ou moins»? Qu'est-ce que cela signifie, au quotidien, d'être l'une des personnes qui se cachent derrière ces statistiques? En dépit des différences entre leurs pathologies, les personnes souffrant

Betroffenen oft das Gleiche: einen langen und steinigen Weg bis zur Diagnose, Ungläubigkeit – bisweilen gar Unverständnis – aus dem Umfeld und das Fehlen erprobter Therapiekonzepte. Dank intensiver Forschung und moderner Medikamente kann der Verlauf der meisten Krankheiten zwar positiv beeinflusst werden. Wieso sie aber überhaupt entstehen, ist mehrheitlich noch ungeklärt. Die vorliegende Ausgabe stellt die wichtigsten seltenen rheumatischen Krankheiten vor und vermittelt Anlaufstellen für Betroffene. ■

d'une maladie rhumatismale rare vivent souvent les mêmes choses: un parcours long et difficile jusqu'au diagnostic, l'incrédulité – parfois même l'incompréhension – de l'entourage et le manque d'approches thérapeutiques éprouvées. Si la recherche et les médicaments modernes permettent d'agir favorablement sur l'évolution de la plupart des maladies, les causes de nombre d'entre elles restent inexplicables. Dans ce numéro, nous vous présentons les principales maladies rhumatismales rares et communiquons des informations pratiques pour les patients. ■

Cara lettrice, caro lettore

In quali casi una malattia viene considerata rara? La statistica ha una chiara risposta a questa domanda: quando si presenta in cinque o meno casi ogni 10'000 abitanti. Questo dato corrisponde a un tasso di prevalenza inferiore allo 0,05 per cento. Per la maggior parte di noi si tratta solo di un numero. Un valore astratto. Ma cosa significa essere uno di quei «cinque o meno casi»? Com'è la vita quotidiana delle persone dietro a questa statistica? Anche se le malattie rare appartenenti alle forme reumatiche sono diverse, chi ne è colpito vive spesso la stessa esperienza: un percorso lungo e difficile fino alla diagnosi, incredulità (a volte perfino incomprensione) nel proprio ambiente e la mancanza di modelli terapeutici sperimentati. Grazie all'intensa opera di ricerca e ai farmaci moderni, il decorso della maggior parte delle patologie può essere influenzato positivamente; tuttavia, le cause restano per lo più sconosciute. Questa edizione presenta le principali patologie reumatiche rare e indica i centri di riferimento per i pazienti. ■

Impressum

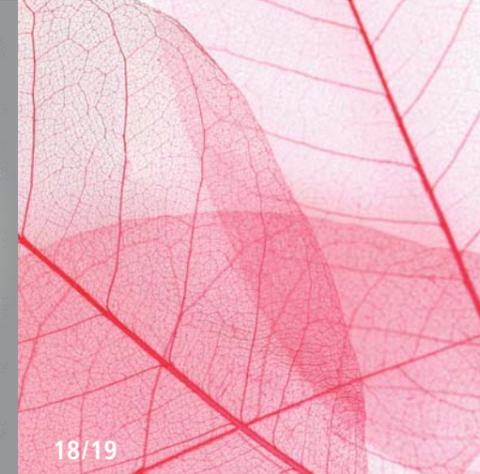
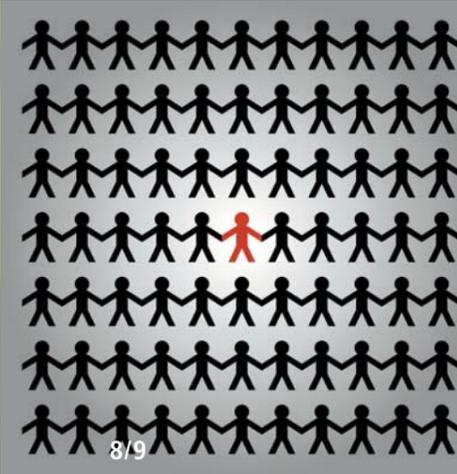
Verlag/Edition/Edizione, Copyright: Rheumaliga Schweiz, Josefstrasse 92, 8005 Zürich, Tel. 044 487 40 00, Fax 044 487 40 19, info@rheumaliga.ch, www.rheumaliga.ch
Verlagsleitung/Direction éditoriale/Editore: Valérie Krafft, GL Rheumaliga Schweiz · Redaktion/Rédaction/Redazione: Simone Fankhauser
Inserate/Annonces/Annunci: Rheumaliga Schweiz, Josefstrasse 92, 8005 Zürich, Tel. 044 487 40 00, Fax 044 487 40 19, info@rheumaliga.ch

Abonnemente/Abonnements/Abbonamenti forumR: 4 x pro Jahr/par an. Abonnement CHF 16.– pro Jahr/par an (exkl. MwSt./hors TVA), 4 volte all'anno. Abbonamento CHF 16.– all'anno (excl. IVA)
Druck/Impression/Stampa: AVD GOLDACH AG, 9403 Goldach · Design: Bleil + Grimm GmbH, Laufenburg



Nationale Schmerztagung 2017

Samstag, 13. Mai 2017
im Kantonsspital Olten



PROGRAMM

- 10.00 Uhr Kaffee und Gipfeli
- 10.30 Uhr Begrüssung durch Felix Wettstein, Olten,
Dozent Hochschule für Soziale Arbeit FHNW und Kantonsrat
- 10.40 Uhr Referat mit anschliessender Fragerunde
Möglichkeiten und Grenzen der Schmerztherapie
Dr. med. Gabriela Marbet Grierson, Rheumatologin,
Vizepräsidentin Rheumaliga Solothurn
- 12.00 Uhr Mittagspause mit gemeinsamem **Mittagessen**
(im Preis inbegriffen)
- 13.30 Uhr **Sanfte Bewegungssequenz***
Easy Moving, Tai Chi oder Spaziergang
- 14.15 Uhr Referat mit Vorführung und anschliessender Fragerunde
Wickel und Kompressen bei Rheuma
Arlette Bogni, Wickelfachfrau und Berufsschullehrerin Pflege
- 16.00 Uhr Abschluss der Tagung, Verabschiedung

- Datum** Samstag, 13. Mai 2017
- Zeit** 10.00–16.00 Uhr
- Eintritt** Mitglieder CHF 25
Nichtmitglieder CHF 40
- Ort** Kantonsspital Olten, Mehrzweckraum
Baslerstrasse 150, 4600 Olten

ANMELDUNG

Die Teilnehmendenzahl ist beschränkt. Deshalb bitten wir Sie, sich frühzeitig anzumelden. Bitte nehmen Sie mit Ihrer kantonalen Rheumaliga oder einer Patientenorganisation Kontakt auf. Die Kontaktdaten finden Sie ab Seite 38 dieser Ausgabe.

Wir freuen uns, Sie in Olten begrüßen zu dürfen.

* Bei Anmeldung die gewünschte Bewegungssequenz angeben

Anmeldeschluss: Freitag, 14. April 2017

3 Editorial

6 In Kürze

- Fokus**
- 8 Hintergrund
- 12 Diagnosestellung
- 14 Osteogenesis imperfecta
- 16 Ehlers-Danlos-Syndrom
- 18 Vaskulitiden
- 24 Kollagenosen

29 Persönlich

Virginie Schnyder hat aus ihrer Sklerodermie-Erkrankung Kraft geschöpft.

34 Veranstaltungen

37 Denksport Sudoku

38 Service

46 Schlusspunkt

Rheumaliga-Mitglied Röby Hunziker über sein Spendenverhalten.

3 Editorial

6 En bref

- Point de mire**
- 9 Contexte
- 14 Ostéogénèse imparfaite
- 16 Syndrome d'Ehlers-Danlos
- 18 Vascularite
- 24 Collagénoses

29 Personnel

La sclérodémie a rendu Virginie Schnyder plus forte.

34 Manifestations

37 Gymnastique intellectuelle Sudoku

38 Service

3 Editoriale

6 In breve

- Approfondimento**
- 11 Retrosceña
- 15 Osteogenesi imperfetta
- 17 Sindrome di Ehlers-Danlos
- 19 Vasculiti
- 25 Collagenosi

29 Personale

Virginie Schnyder, affetta da sclerodermia, ha tratto forza dalla sua malattia.

34 Eventi

37 Sport per la mente Sudoku

38 Servizio



mit freundlicher Unterstützung von:



Spitex
Stadt und Land



... alles aus einer Hand!

- **individuell**
- **pünktlich**
- **zuverlässig**
- **flexibel**
- **Bezugspersonenpflege**

WIR NEHMEN UNS GERNE ZEIT FÜR SIE!

ICH BIN AN FOLGENDEM INTERESSIERT:

- Allgemeine Informationen zu den Angeboten in der Pflege, Betreuung und Haushalthilfe
- Informationen zu unserem Demenz-Angebot
- Inkontinenzprodukte 
- Karteimitgliedschaft (Fr. 27.– pro Jahr)
- Informationen über die gemeinnützige Stiftung Pro Spitex
- Bitte kontaktieren Sie mich

Name/Vorname

Strasse

PLZ/Ort

Telefon/E-Mail

Coupon einsenden an:

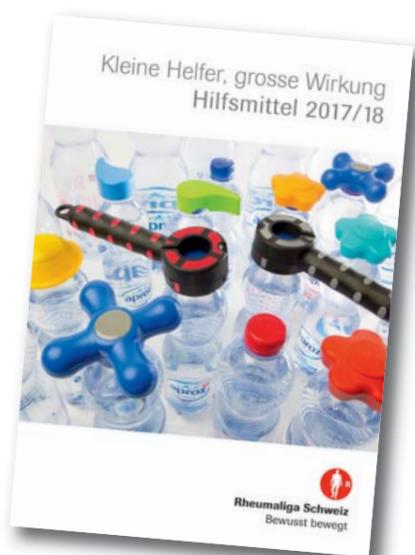
Spitex für Stadt und Land AG
Schwarztorstrasse 69 | 3000 Bern I4
T 0844 77 48 48 | www.homecare.ch

Hilfsmittel

Der neue Katalog ist da

Die Hilfsmittel der Rheumaliga erleichtern zahlreiche Handgriffe im Alltag. Gegenwärtig umfasst unser Angebot 165 Produkte. Ganz neu ins Sortiment aufgenommen wurden zwei Küchenmesser mit glatter respektive gezackter Edelstahlklinge. Ebenfalls neu bieten wir den Haltegriff fürs Badezimmer in einer Teleskop-Variante an.

Einen Überblick über unser Angebot finden Sie im neuen Hilfsmittelkatalog. Ein Stichwortverzeichnis erleichtert die Suche nach Produkten und Produktgruppen. Etliche überarbeitete Beschreibungen und zusätzliche Fotos verdeut-



lichen die Anwendung der Alltagshilfen noch besser. Bestellen Sie den Katalog 2017/18 via Tel. 044 487 40 10 oder unter www.rheumaliga-shop.ch. |

Moyens auxiliaires

Le nouveau catalogue est disponible

Les moyens auxiliaires de la Ligue contre le rhumatisme facilitent nombre de gestes de la vie quotidienne. Notre assortiment comprend actuellement 165 produits. Deux couteaux de cuisine, l'un avec lame inox lisse et l'autre avec lame inox dentée viennent d'être ajoutés. Pour la salle de bain, nous proposons désormais aussi la variante télescopique de la poignée ventouse. Vous trouverez un aperçu de la gamme

de nos produits dans le nouveau catalogue des moyens auxiliaires. Un répertoire alphabétique facilite la recherche de produits et de groupes de produits. De nombreuses descriptions de produits améliorées et des illustrations supplémentaires rendent encore plus intuitive l'utilisation des moyens auxiliaires. Commandez le catalogue 2017/18 par téléphone au 044 487 40 10 ou à l'adresse www.rheumaliga-shop.ch. |

Mezzi ausiliari

Il nuovo catalogo è disponibile

I mezzi ausiliari della Lega contro il reumatismo semplificano infinite operazioni. Attualmente il nostro assortimento comprende 165 prodotti singoli. Fanno ora parte dell'assortimento anche due nuovi coltelli da cucina con lama in acciaio inox liscia oppure dentellata. Un'altra novità è la maniglia di sostegno per il bagno, adesso disponibile anche in una variante telescopica. L'assortimento è illustrato nel nuovo

catalogo dei mezzi ausiliari. Un indice tematico in ordine alfabetico semplifica la ricerca di prodotti e gruppi di articoli. Il miglioramento di numerose descrizioni dei prodotti e l'aggiunta di foto rendono l'utilizzo dei mezzi ausiliari ancora più plausibile. Ordinate il catalogo 2017/18 telefonando al numero 044 487 40 10 o visitando il sito www.rheumaliga-shop.ch. |

Patienten-App

iDialog monthly: Der monatliche Rheuma-Check

Um den Erfolg einer medikamentösen Therapie mit der Medikamenteneinnahme enger in Beziehung zu bringen, braucht es eine häufigere Datenerfassung, als es die viertel- oder halbjährlichen Konsultationen beim Rheumatologen erlauben. Die im Frühjahr 2016 lancierte Patienten-App «iDialog monthly» füllt die Lücken zwischen den Arztterminen mit einer mo-

natlichen Kurzbefragung. Angesprochen sind Patientinnen und Patienten mit einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung. Die App wurde von Merck & Co. in enger Kooperation mit der Stiftung SCQM entwickelt. Die erhobenen Daten helfen der Forschung, die medikamentöse Therapie entzündlichen Rheumas zu optimieren.

Sind Sie daran interessiert, die Patienten-App «iDialog monthly» zu nutzen? Dann wenden Sie sich an Ihren behandelnden Rheumatologen. Er wird Sie in die SCQM-Datenbank (Schweizer Rheumaregister) aufnehmen und Ihnen einen Zugang zur Patienten-App eröffnen. |

Appli pour patients

iDialog monthly: le suivi rhumatismal mensuel

Pour pouvoir mieux corréler le succès d'un traitement médicamenteux et la prise du médicament, une saisie plus fréquente des données que celle permise dans le cadre des consultations trimestrielles ou semestrielles chez le rhumatologue est nécessaire. Lancée au printemps 2016, l'appli pour patients «iDialog monthly» comble les lacunes entre les consultations

médicales au moyen d'une courte enquête mensuelle. L'application s'adresse aux patients souffrant d'une maladie rhumatismale inflammatoire. L'application a été développée par la société Merck & Co. en étroite collaboration avec la fondation SCQM. Les données recueillies aident la recherche à améliorer le traitement médicamenteux

des rhumatismes inflammatoires. Vous êtes intéressé par l'appli pour patients «iDialog monthly»? Adressez-vous à votre rhumatologue. Il vous inscrira dans la base de données de la fondation SCQM (Registre suisse des maladies rhumatismales) et créera votre accès à l'application. |

Garten-Set

Ergonomisches Gärtnern

Mit der ergonomischen Gelenk-Gartenschere lassen sich Zweige und Blumen ohne Kraftaufwand schneiden. Ebenso gut liegen die Gartenschaukel und die Gartengabel in der Hand. Die innovative Verpackung kommt gänzlich ohne Riemen und Kleber aus, so dass sich die Artikel ohne zusätzliche Hilfsmittel aus der Schachtel nehmen lassen. |

Lot de jardin

Le jardinage ergonomique

Le sécateur ergonomique vous permet de couper sans effort vos branches et vos fleurs. Tout à la fois légères et robustes, la pelle et la fourche de jardin assurent également une excellente prise en main. Notre emballage novateur ne comporte ni sangle ni colle. Les articles peuvent donc être retirés de leur boîte sans aucun outil. |



Set per giardinaggio

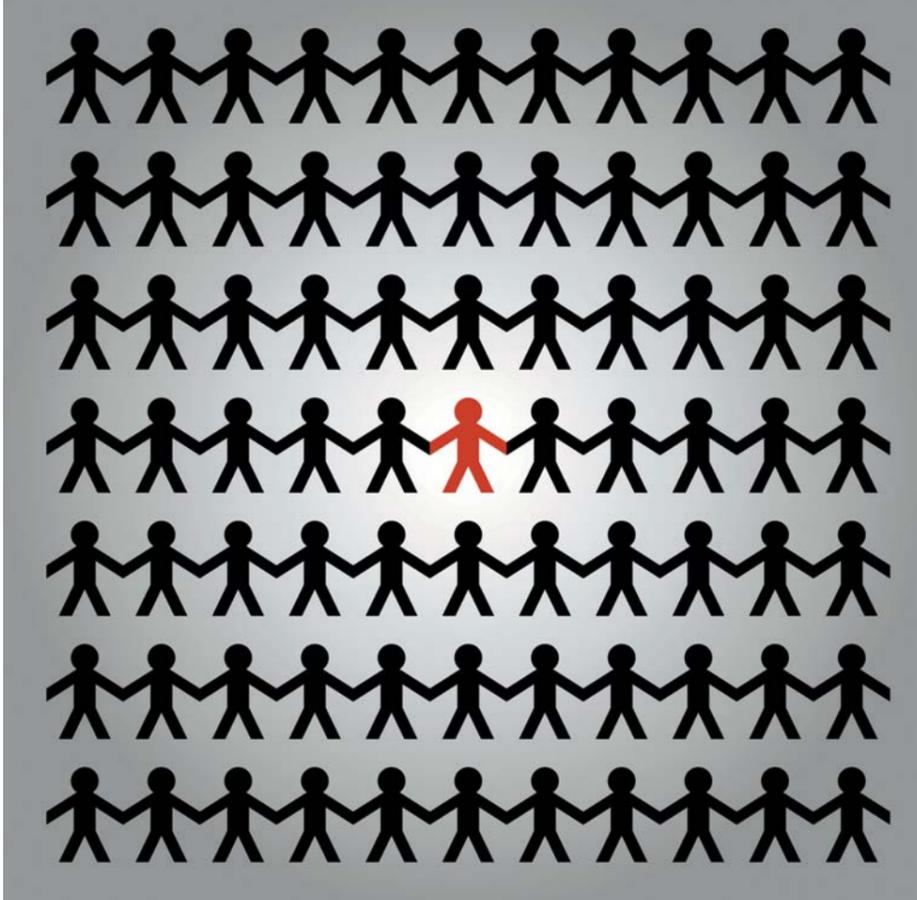
Giardinaggio ergonomico

Le forbici da giardinaggio ergonomiche permettono di tagliare rami e fiori senza sforzi. Anche la paletta e la forca si impugnano con la stessa facilità.

L'innovativa confezione è priva di lacci e adesivi, consentendo di rimuovere gli articoli senza dover utilizzare altri strumenti. |

Bestellungen/Commandes/Ordinazioni:

www.rheumaliga-shop.ch
Tel. 044 487 40 10
(Art. Nr./Réf./Cod. prod.: 5421, CHF 58.30).



© keeweeboy, iStock

Hintergrund

Häufiger als man denkt

Über eine halbe Million Menschen leben in der Schweiz mit einer seltenen Erkrankung. Die Herausforderungen für die Betroffenen bestehen oft darin, überhaupt zu einer Diagnose zu gelangen und damit auch Zugang zu einer wirksamen Therapie zu erhalten. Text: Simone Engel

Eine Erkrankung wird dann als selten bezeichnet, wenn sie in fünf oder weniger Fällen pro 10'000 Einwohner auftritt (Prävalenzrate: $\leq 0.05\%$). In den meisten Fällen hat die Krankheit einen genetischen Ursprung und oftmals ist sie chronisch, führt zu Behinderungen oder ist gar lebensbedrohlich. Insgesamt existieren bis zu 8'000 verschiedene Erkrankungen, die als «selten» bezeichnet werden. Jede einzelne dieser Krankheiten betrifft zwar nur wenige Personen. Jedoch leiden insgesamt sehr viele Menschen an einer seltenen Krankheit. Allein in der Schweiz leben 7,2 Prozent der Bevölkerung mit der Diagnose einer seltenen Krankheit, dies entspricht knapp 600'000 Personen.

Langer Weg zur Diagnose

Auch im Bereich der muskuloskelettalen Erkrankungen existieren zahlreiche seltene Krankheitsbilder. Innerhalb der Gruppe der Kollagenosen (Entzündungskrankheiten des Bindegewebes, s. Seite 24) sind beispielsweise der Systemische Lupus Erythematodes, die Sklerodermie, die Dermato- und Polymyositis oder Mischkollagenosen selten. Als selten gelten auch die unterschiedlichen Formen von Vaskulitiden (Entzündungskrankheiten des Gefässsystems, s. Seite 18), gewisse entzündliche Wirbelsäulenerkrankungen oder Knochenerkrankungen wie zum Beispiel Morbus Paget oder Morbus Sudeck. Und schliesslich gibt es auch seltene, angeborene muskuloskelettale Erkrankungen, wie etwa Osteoge-

nesis imperfecta (s. Seite 14) oder das Ehlers-Danlos-Syndrom (s. Seite 16). Für die Betroffenen bestehen verschiedene Herausforderungen: Vor allem das Erkennen einer seltenen Erkrankung ist mit Schwierigkeiten behaftet. Vom Auftreten erster Symptome bis zur Diagnosestellung dauert es oft mehrere Jahre. Das kann daran liegen, dass zahlreiche Ärzte keine Erfahrung mit den Erkrankungen haben oder diagnostische Tests nicht vorhanden sind. Dazu kommt, dass das Wissen über den Krankheitsverlauf gering ist, Therapiemöglichkeiten fehlen oder deren Vergütung nicht geklärt ist.

Gemeinsam stark

Auf politischer Ebene setzt sich die 2011 gegründete «Interessengemeinschaft Seltene Krankheiten» (www.ig-seltene-krankheiten.ch) dafür ein, dass sich die Situation von Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten verbessert. Sie unterstützte das Bundesamt für Gesundheit (BAG) bei der Erarbeitung einer Strategie, die > s. 10

Contexte

Plus fréquentes qu'on ne le pense

Plus d'un demi-million de personnes vivent en Suisse avec une maladie rare. Pour elles, le défi consiste souvent à parvenir à un diagnostic afin de bénéficier d'une thérapie efficace. Texte: Simone Engel

Une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle ne touche au maximum que cinq personnes sur 10 000 (taux de prévalence: $\leq 0.05\%$). Dans la plupart des cas, la maladie, souvent chronique, est d'origine génétique; elle entraîne un handicap et peut même présenter un risque mortel. On compte en tout près

de 8000 maladies dites «rares». Bien que chacune de ces maladies n'affecte qu'un nombre restreint de personnes, de très nombreux individus souffrent d'une maladie rare. Rien qu'en Suisse, 7,2 pour cent de la population, soit quelque 600 000 personnes, souffrent officiellement d'une maladie rare.

Un diagnostic souvent laborieux

Dans le domaine des maladies musculo-squelettiques également, on dénombre de nombreuses maladies rares. Dans le groupe des collagénoses (maladies inflammatoires du tissu conjonctif; cf. page 24), le lupus érythémateux disséminé, la sclérodermie, la dermatomyosite, la polymyosite ou la collagénose mixte sont, entre autres, des maladies rares. Sont aussi considérées comme > p. 10

Retrosцена

Più spesso di quanto si pensi

In Svizzera le persone affette da una malattia rara sono più di mezzo milione. Spesso per questi pazienti è difficile arrivare a una diagnosi e, quindi, accedere a una terapia efficace. Testo: Simone Engel

Una malattia è considerata rara se si presenta in cinque o meno casi ogni 10'000 abitanti (tasso di prevalenza: $\leq 0.05\%$). Nella maggior parte dei casi, la malattia è di origine genetica e spesso è cronica, causa disabilità o rappresenta perfino un rischio mortale. In totale esistono circa 8'000 malattie diverse che vengono considerate «rare». Ciascuna di queste malattie colpisce poche persone, ma il numero totale di pazienti

affetti da una malattia rara è molto elevato. Solo in Svizzera, nel 7,2 per cento della popolazione è stata diagnosticata una malattia rara: si tratta di circa 600'000 persone.

Un lungo percorso fino alla diagnosi

Anche nel campo delle malattie muscoloscheletriche sono incluse diverse patologie rare. Per esempio, nel gruppo

delle collagenosi (malattie infiammatorie del tessuto connettivo; v. pagina 25) si presentano raramente il lupus eritematoso sistemico, la sclerodermia, la dermatomiosite e polimiosite nonché le malattie miste del tessuto connettivo. Sono rare anche le diverse forme di vasculite (malattie infiammatorie del sistema vascolare; v. pagina 19), determinate malattie infiammatorie della colonna vertebrale o > pag. 11



© Wavebreakmedia, iStock (Symbolbild)

Menschen mit einer seltenen Erkrankung warten Jahre bis sie eine Diagnose erhalten.

Les personnes atteintes d'une maladie rare attendent des années un diagnostic.

Le persone affette da una malattia rara aspettano anni per ottenere una diagnosi.



Mit ihrer Krankheit stehen die Betroffenen oft allein auf weiter Flur.

Les patients sont souvent laissés à eux-mêmes.

Spesso i pazienti sono soli di fronte alla propria malattia.

rares les différentes formes de vasculites (maladies inflammatoires du système vasculaire; cf. page 18), certaines maladies inflammatoires de la colonne vertébrale, des maladies osseuses telles que la maladie de Paget ou la maladie de Sudeck, ainsi que des maladies musculo-squelettiques congénitales telles que l'ostéogenèse imparfaite (cf. page 14) ou le syndrome d'Ehlers-Danlos (cf. page 16).

Les personnes atteintes de ces maladies sont confrontées à de nombreux défis: pour commencer, les maladies rares ne sont pas simples à diagnostiquer: il s'écoule souvent plusieurs années entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic; cela peut être parce que beaucoup de médecins ne sont pas familiers avec ces maladies ou que les tests de diagnostic ne sont pas disponibles. Outre le fait que ces maladies sont mal connues, les thérapies manquent ou leur efficacité est incertaine.

L'union fait la force

Au niveau politique, la «Communauté d'intérêts Maladies rares» ([www.ig-](http://www.ig-seltene-krankheiten.ch)

das Ziel hat, die Versorgung von Betroffenen zu verbessern. Als weitere wichtige Interessenvertretung ist Pro Raris (www.proraris.ch) zu nennen. In diesem Dachverband finden Patientenorganisationen sowie Betroffene ohne Vertretung eine Vereinigung. Pro Raris sensibilisiert für das Thema «Seltene Krankheiten» und setzt sich für einen gleichwertigen Zugang zur Pflege für Menschen mit einer seltenen Krankheit ein.

Auf Ebene einzelner Erkrankungen sind Patientenorganisationen oder Selbsthilfegruppen vorhanden, die unter anderem Informationen zum jeweiligen Krankheitsbild zur Verfügung stellen, Vorträge und Workshops organisieren, Magazine herausgeben oder im Sinne der Selbst-

seltene-krankheiten.ch) fondée en 2011, s'engage en faveur des personnes souffrant de maladies rares. Elle soutient l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) dans l'élaboration d'une stratégie visant à améliorer l'accompagnement et le suivi des patients. Pro Raris (www.proraris.ch) est un autre groupe d'intérêts important. Cette organisation faitière représente les patients atteints de maladies rares et leurs associations et défend leurs intérêts. Pro Raris sensibilise à la problématique des maladies rares et milite pour un accès équitable aux prestations des soins de santé pour les personnes atteintes de maladies rares.

Au niveau des différentes maladies, des organisations de patients ou des groupes d'entraide existent qui fournissent entre autres des informations sur les tableaux cliniques, organisent des conférences et des ateliers, publient des magazines ou facilitent à des fins d'entraide les échanges entre patients.

La Suisse compte des organisations de patients ou des groupes d'entraide

hilfe den Informationsaustausch unter Betroffenen ermöglichen. In der Schweiz existieren Patientenorganisationen oder Selbsthilfegruppen zu den Krankheitsbildern des Systemischen Lupus Erythematoses (www.slev.ch), zur Sklerodermie (www.sclerodermie.ch), zur Osteogenesis imperfecta (www.svoi-asai.ch), zu den unterschiedlichen Vaskulitis-Formen (www.patientenorg-vaskulitis.ch), zu Dermatomyositis-Polymyositis-Einschlusskörpermyositis (www.selbsthilfecenter.ch), zum Ehlers-Danlos-Syndrom (<http://ehlers-danlosnetzschweiz.blogspot.ch>) oder zum CRPS-Syndrom/Morbus Sudeck (<https://www.crps-schweiz.ch>). Kontakte finden Sie ab Seite 43 dieser Ausgabe. ■

pour des maladies telles que le lupus érythémateux disséminé (www.slev.ch), la sclérodémie (www.sclerodermie.ch), l'ostéogenèse imparfaite (www.svoi-asai.ch), les différentes formes de vasculites (www.patientenorg-vaskulitis.ch), la dermatomyosite, la polymyosite et la myosite à inclusions (www.selbsthilfecenter.ch), le syndrome d'Ehlers-Danlos (<http://ehlers-danlosnetzschweiz.blogspot.ch>) ou le syndrome douloureux régional complexe/maladie de Sudeck (<https://www.crps-schweiz.ch>). Vous trouverez leurs coordonnées à la page 43 du présent numéro. ■



malattie ossee come il morbo di Paget o il morbo di Sudeck. Esistono infine alcune rare malattie muscoloscheletriche congenite, come l'osteogenesi imperfetta (v. pagina 15) o la sindrome di Ehlers-Danlos (v. pagina 17). I malati devono affrontare diverse difficoltà, a partire dall'identificazione della malattia rara. Spesso passano diversi anni dall'insorgere dei primi sintomi alla formulazione della diagnosi. Ciò può succedere perché molti medici non hanno esperienza con queste patologie o perché non sono disponibili test diagnostici. Si aggiungono inoltre problematiche come la scarsa conoscenza del decorso della malattia, la mancanza di possibilità terapeutiche o l'incertezza del relativo rimborso.

Raggruppamento delle esigenze/l'unione fa la forza

La «Comunità d'interessi malattie rare», fondata nel 2011 (www.ig-seltene-krankheiten.ch), si impegna a livello politico al fine di migliorare la situazione delle persone affette da malattie rare. Essa ha sostenuto l'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) nell'elaborazione di una strategia finalizzata al miglioramento dell'assistenza ai malati. Un'altra importante organizzazione di rappresentanza di interessi è Pro Raris (www.proraris.ch), un'associazione mantello che riunisce organizzazioni dei pazienti e malati senza rappresentanza. Pro Raris svolge un'opera di sensi-

Trotz Diagnose ist das Wissen über den Krankheitsverlauf meist ungewiss.

Malgré le diagnostic, l'évolution de la maladie reste la plupart du temps incertaine.

Nonostante la diagnosi, spesso non si conosce il decorso della malattia.

Menschen mit einer seltenen Krankheit sollen einen gleichwertigen Zugang zur Pflege erhalten.

Les personnes atteintes de maladies rares doivent bénéficier d'un accès équitable aux soins.

I pazienti con una malattia rara dovrebbero avere pari accesso alle cure.

bilizzazione in tema di «malattie rare» e si impegna a favore dell'equità nell'accesso alle cure per chi soffre di una malattia rara. A livello delle singole patologie sono presenti organizzazioni dei pazienti e gruppi di autoaiuto che svolgono diverse attività, tra cui la diffusione di informazioni sulla patologia di riferimento, l'organizzazione di conferenze e workshop, la pubblicazione di riviste o il sostegno allo scambio di informazioni tra i pazienti finalizzato all'autoaiuto. In Svizzera sono presenti organizzazioni dei pazienti o gruppi di autoaiuto

per il lupus eritematoso sistemico (www.slev.ch), la sclerodermia (www.sclerodermie.ch), l'osteogenesi imperfetta (www.svoi-asai.ch), le diverse forme di vasculite (www.patientenorg-vaskulitis.ch), la dermatomiosite-polimiosite-miosite da corpi inclusi (www.selbsthilfecenter.ch), la sindrome di Ehlers-Danlos (<http://ehlers-danlosnetzschweiz.blogspot.ch>) o la sindrome CRPS/morbo di Sudeck (<https://www.crps-schweiz.ch>). I contatti sono riportati in questa edizione a pagina 43. ■





Oft präsentieren sich die seltenen Erkrankungen anfangs nicht eindeutig, was die Ärzte vor Herausforderungen stellt.

Diagnosestellung

«Seltene Erkrankungen kann man nur verstehen, wenn man sie erforscht»

ForumR sprach mit Oliver Distler, Direktor der Klinik für Rheumatologie am Universitätsspital Zürich, über die Schwierigkeiten, eine seltene Erkrankung zu diagnostizieren. Interview: Simone Fankhauser

Viele Patienten mit einer seltenen Erkrankung leben Monate bis Jahre im Ungewissen, bis sie endlich eine Diagnose erhalten. Welches sind aus medizinischer Sicht die grössten Herausforderungen, die richtige Diagnose zu stellen?

Oliver Distler: Eine grosse Herausforderung ist, dass sich die seltenen Erkrankungen anfangs oft nicht eindeutig präsentieren. Es liegen zum Beispiel nur einzelne Symptome vor, die auch bei vielen anderen häufigeren Erkrankungen vorkommen können. Erst im weiteren Verlauf entwickelt sich das typische Gesamtbild, das dann die endgültige Diagnose der seltenen Erkrankung

erleichtert. Eine weitere Herausforderung ist die Seltenheit der Erkrankungen. Dies hat zur Folge, dass auch vielen klinisch hervorragenden Ärzten die Symptomkombinationen nicht ausreichend aus der Praxis bekannt sein können.

Können Sie etwas zu den wichtigsten Methoden der Diagnostik sagen?

O. D.: Die Diagnostik bei seltenen Erkrankungen aus dem rheumatologischen Formenkreis ist äusserst unterschiedlich. Der Grund sind die stark unterschiedlichen Krankheiten begründet. Zu den seltenen Erkrankungen gehören ja eine grosse Anzahl verschiedenster Erkrankungen, beginnend von nur vereinzelt

auf der Welt vorkommenden genetischen Erkrankungen, zum Beispiel aus dem Muskel-, Knochen- oder immunologischen Bereich bis hin zu häufigeren, aber noch immer seltenen Erkrankungen wie der systemischen Sklerose.

Existiert für jedes Krankheitsbild eine Symptomkombination die vorliegen muss, damit spezifische Untersuchungen gerechtfertigt sind?

O. D.: So allgemein kann man es leider nicht sagen. Wieder ist die starke Heterogenität der Erkrankungen die Herausforderung. Entsprechend gibt es eine grosse Anzahl von Erstsymptomen bei den verschiedenen Erkrankungen. Bei den häufigeren seltenen Erkrankungen wie der systemischen Sklerose ist man aber schon etwas weiter. Hier gibt es in der Tat gute Erkenntnisse, bei welcher Symptomkonstellation weitere Abklärungen indiziert sind.

Zum Beispiel?

O. D.: Bei Verdacht auf systemische Sklerose sollten bei einer Kombination von neu aufgetretenem Raynaud-Syndrom (s. Seite 27) und dem Vorliegen

von antinukleären Antikörpern im Blut weitere Untersuchungen mittels Kapillarmikroskopie und die Bestimmung spezifischer Sklerodermie-Antikörper durchgeführt werden. Sind diese positiv, folgt ein erweitertes Organ-Screening, wofür es gute Richtlinien gibt.

Spielt in der Diagnostik auch der Kostendruck eine Rolle?

O. D.: Würde man zu jedem Zeitpunkt auch die ganz seltenen Erkrankungen ausschliessen wollen, würde dies zu einer unverhältnismässigen Abklärung mittels sehr zahlreicher diagnostischer Verfahren führen. Dies verursacht nicht nur Kosten, sondern ist auch eine Belastung für den Patienten und führt nicht selten zu falschen pathologischen Ergebnissen, denen dann nachgegangen werden muss. Oftmals werden daher bei noch unklarer klinischer Präsentation zuerst die häufigen Erkrankungen ausgeschlossen, und erst wenn die Situation weiterhin unklar ist, geht man in den weiteren Abklärungen auf die seltenen Erkrankungen ein. Das kann dann allerdings wieder zu einer verzögerten Diagnose der seltenen Erkrankung

führen. Hier die richtige Balance zu finden ist oft eine grosse Herausforderung, sowohl für den Arzt als auch für den Patienten.

Können Patientinnen und Patienten selber etwas beitragen, um den Weg zur richtigen Diagnose zu beschleunigen?

O. D.: Oft merkt die Patientin oder der Patient selbst sehr gut, ob eine ernsthafte Erkrankung oder nur ein vorübergehendes Phänomen vorliegt. Bringen die ersten Abklärungen keine eindeutigen Ergebnisse, sollte sie oder er offen mit dem Arzt über das weitere Vorgehen diskutieren. Ein guter Arzt wird dann die Möglichkeiten und Wahrscheinlichkeiten auflisten und die Patientin oder den Patienten entsprechend beraten.

Und was können die Ärzte tun?

O. D.: Seltene Erkrankungen kann man nur verstehen, wenn man sie erforscht und vor allem die Frühsymptome besser kennt, um sie den entsprechenden seltenen Krankheiten und Abklärungen zuordnen zu können. Für seltene Erkrankungen sehr gut geeignet sind Register, in denen man seltene Fälle auf der ganzen Welt sammeln kann. Dies bringt oft einen grossen Erkenntniszuwachs. Am Universitätsspital Zürich wurde für die interdisziplinäre Abklärung von Patienten mit unklaren Symptomen neu eine Sprechstunde für seltene Erkrankungen eingeführt. Solche Angebote und die finanzielle Unterstützung für die Erforschung der seltenen Eintragungen sind von grosser Bedeutung. ■

Chères lectrice et chers lecteurs de Suisse romande, vous trouverez cette interview en français sur notre site web www.ligues-rhumatisme.ch !

Care lettrici e cari lettori del Ticino, potete trovare questa intervista in italiano sulla nostra pagina web www.reumatismo.ch !



Prof. Dr. med. Oliver Distler

hat am 1. Mai 2016 die Leitung der Klinik für Rheumatologie am Uni-

versitätsspital Zürich übernommen, wo er seit 1998 tätig ist. Parallel zu seiner klinischen Tätigkeit erwarb er 2004 den Facharztstitel FMH für Innere Medizin und habilitierte sich 2005 an der Universität Zürich. Im selben Jahr erwarb er den deutschen Facharztstitel für Innere Medizin, gefolgt von der Zusatzbezeichnung Rheumatologie. Ab 2006 war er als Oberarzt tätig, seit 2009 als Leitender Arzt. Der Forschungsschwerpunkt von Prof. Distler liegt im Bereich der systemischen Sklerose, in welchem er innovative Therapien untersucht. So arbeitet er unter anderem an einem Projekt zur Validierung eines neuen, hoch sensitiven Bildgebungsverfahrens, bei dem spezielle Antikörper zum Einsatz kommen. Bei diesem Verfahren kann die Entstehung der Krankheit bereits in der Frühphase auf Molekül-Ebene detektiert werden.

Osteogenesis imperfecta

Knochen wie aus Glas

Die Osteogenesis imperfecta ist eine seltene Erbkrankheit aus dem rheumatischen Formenkreis. In der Schweiz leben zwischen 300 und 400 Menschen mit «Glasknochen». Redaktion: Simone Fankhauser

Osteogenesis imperfecta, kurz OI genannt, bedeutet «unvollkommene Knochenbildung». In der Umgangssprache wird oft auch der Begriff «Glasknochenkrankheit» (Glasknochen) verwendet, da die OI durch eine erhöhte Knochenbrüchigkeit sowie Verminderung der Knochendichte gekennzeichnet ist. Die Krankheit geht mit einem verminderten Knochenaufbau und einem verstärkten Knochenabbau einher. Zudem verschlechtern Fehlstellungen die Frakturwiderstandsfähigkeit. OI ist genetisch bedingt. Etwa eines von 10'000 bis 30'000 aller Neugeborenen kommt mit der Krankheit zur Welt. In der Schweiz leben zwischen 300 und 400 Betroffene, weltweit sind es eine halbe Million Menschen.

Folgende Symptome können auftreten:

- Erhöhte Knochenbrüchigkeit sowie Verminderung der Knochendichte
- Kleinwuchs
- Verformung von Gliedern, Brustkorb und Kopf
- Skoliose (seitliche Verkrümmung der Wirbelsäule)
- Blaue Skleren (Lederhaut des Auges, das «Weisse» der Augen)
- Kurzsichtigkeit, kegelförmige Verwölbung der Hornhaut
- Schlaffheit der Muskulatur
- Überstreckbarkeit der Gelenke
- Leistenbrüche, Nabelbrüche
- Weiche, durchscheinende Haut
- Lungen- und Atmungsprobleme
- «Blaue Flecken» nach leichtem Anstossen
- Herzfehler, milde Erweiterung der Hauptschlagader
- Mittel- und Innenohrschwerhörigkeit
- Erhöhte Körpertemperatur
- Verstärktes Schwitzen

- Erhöhte Blutungsneigung
- Störungen der Zähne (Dentinogenesis imperfecta)

Die Krankheit wird je nach Ausprägung dieser Symptome in sieben Typen unterteilt. Dabei stellt Typ I die mildeste Form dar: Der Körperbau ist meist normal und Knochenverformungen sind minimal oder fehlen ganz. Dagegen beschreibt Typ II die schwerste Verlaufsform, die meist bereits im Mutterleib, während der Geburt oder im frühen Säuglingsalter zum Tod führt. Typ III bezeichnet ebenfalls eine klinisch sehr schwer verlaufende Form. Die meisten Kinder überleben zwar das Säuglingsalter, doch ist bei ¼ die Lebenserwartung verringert. Ältere Patienten haben

Ostéogénèse imparfaite

La maladie des os de verre

L'ostéogénèse imparfaite est une maladie héréditaire rare de la famille des maladies rhumatismales. En Suisse, entre 300 et 400 personnes vivent avec des «os de verre». Rédaction: Simone Fankhauser

Le terme «ostéogénèse imparfaite» (OI, «osteogenesis imperfecta») signifie «formation osseuse incomplète». Dans le langage courant, on parle souvent de «maladie des os de verre», car l'OI se caractérise par une fragilité osseuse accrue et une réduction de la densité osseuse. La maladie s'accompagne d'une formation osseuse déficiente et d'une dégradation osseuse augmentée. De plus, les déformations renforcent le risque de fractures. L'OI est une maladie génétique. Environ un enfant sur 10 000 à 30 000 naît avec cette maladie. On dénombre de 300 à 400 personnes



© Eraxion, iStock

Aufgrund der erhöhten Knochenbrüchigkeit spricht man oft von «Glasknochen».

On parle souvent de «maladie des os de verre» en raison de la fragilité osseuse accrue.

A causa dell'elevata fragilità ossea, spesso si parla di «ossa di vetro».

schwere Knochenverformungen und sind kleinwüchsig.

Die Therapie baut grundsätzlich auf drei Pfeilern auf: operative Massnahmen, medikamentöse Behandlung mit Bisphosphonaten sowie Physiotherapie.

Quelle: SVOI |

atteintes en Suisse et un demi-million dans le monde.

Les symptômes suivants peuvent apparaître:

- Fragilité osseuse accrue et réduction de la densité osseuse
- Petite taille
- Déformation des membres, de la cage thoracique et de la tête
- Scoliose (déviation latérale de la colonne vertébrale)
- Sclérotique bleue (membrane fibreuse de l'œil, «blanc» de l'œil)
- Myopie, déformation conique de la cornée

- Faiblesse musculaire
- Hyperlaxité articulaire
- Hernies inguinales et ombilicales
- Peau fine, transparente
- Problèmes pulmonaires et respiratoires
- Apparition de «bleus» après des chocs légers
- Malformation cardiaque, dilatation de l'aorte
- Surdité de l'oreille moyenne et interne
- Température corporelle plus élevée
- Transpiration accrue
- Risque hémorragique accru

- Atteintes dentaires (dentinogénèse imparfaite)

Selon les symptômes qui se manifestent, la maladie est subdivisée en sept types. Le type I est la forme la plus légère: le développement anatomique est le plus souvent normal et les déformations osseuses sont minimales, voire absentes. À l'inverse, le type II constitue la forme la plus sévère de la maladie, entraînant la mort dès la grossesse, la naissance ou le plus jeune âge. Le type III est également

une forme très sévère sur le plan clinique. Si la plupart des enfants vivent au-delà de la petite enfance, l'espérance de vie est raccourcie dans un quart des cas. Les patients plus âgés souffrent de graves déformations osseuses et sont de petite taille.

Le traitement s'appuie généralement sur trois piliers: interventions chirurgicales, traitement médicamenteux à base de bisphosphonates et physiothérapie.

Source: ASOI |

avanti con l'età presentano gravi malformazioni ossee e nanismo.

La terapia si basa sostanzialmente su tre pilastri: misure operatorie, trattamento farmacologico con bisfosfonati e fisioterapia.

Fonte: ASOI |

Osteogenesi imperfetta

Ossa come vetro

L'osteogenesi imperfetta è una rara malattia ereditaria facente parte delle forme reumatiche. In Svizzera ci sono tra 300 e 400 persone che affrontano la vita con «ossa di vetro». Redazione: Simone Fankhauser

Il termine osteogenesi imperfetta, abbreviato in OI, indica un'anomalia nella formazione delle ossa. L'OI viene spesso indicata comunemente anche come «malattia delle ossa di vetro» perché caratterizzata da un'elevata fragilità ossea e da una ridotta densità ossea. Questa patologia si accompagna a una ridotta rigenerazione ossea e un accresciuto riassorbimento osseo. Le deformazioni, inoltre, peggiorano la resistenza alle fratture. L'OI è una patologia di origine genetica che colpisce un neonato ogni 10'000 – 30'000.

In Svizzera vivono con questa malattia tra le 300 e le 400 persone, mentre nel mondo se ne stima mezzo milione.

Possono presentarsi i seguenti sintomi:

- Elevata fragilità ossea e riduzione della densità ossea
- Nanismo
- Deformazione di arti, gabbia toracica e cranio
- Scoliosi (deformazione laterale della colonna vertebrale)
- Sclere blu (il «bianco dell'occhio»)
- Miopia, deformazione conica della cornea
- Debolezza muscolare

- Ipermobilità articolare
- Ernie inguinali, ernie ombelicali
- Pelle fragile, traslucida
- Problemi polmonari e respiratori
- Lividi dopo lievi urti
- Difetti cardiaci, lieve dilatazione dell'aorta
- Difetti dell'udito a carico dell'orecchio medio e interno
- Aumento della temperatura corporea
- Sudorazione marcata
- Maggiore tendenza al sanguinamento
- Disturbi ai denti (dentinogenesi imperfetta)

A seconda del carattere dei sintomi, questa patologia viene suddivisa in sette tipi. Il tipo I è la forma più lieve: la corporatura è per lo più normale e le deformazioni ossee, se presenti, sono minime. Il tipo II, invece, è la forma più grave e nella maggior parte dei casi porta alla morte durante la vita intrauterina, nel corso del parto o nella primissima infanzia. Anche il tipo III ha un decorso clinico molto grave. La maggior parte dei bambini supera la prima infanzia, ma l'aspettativa di vita risulta ridotta per ¼ dei casi. I pazienti più

Informationen

Schweizerische Vereinigung Osteogenesis imperfecta z.H. Herrn Serge Angermeier Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zürich Tel. 043 300 97 60 (Mo bis Mi) geschaeftsstelle@svoi-asoi.ch www.svoi-asoi.ch

Informations

Association suisse de l'ostéogénèse imparfaite À l'attention de Serge Angermeier Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zurich Tél. 043 300 97 60 (lundi à mercredi) geschaeftsstelle@svoi-asoi.ch www.svoi-asoi.ch

Informazioni

Associazione svizzera osteogenesi imperfetta Att. Sig. Serge Angermeier Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zurigo Tel. 043 300 97 60 (da lun. a mer.) geschaeftsstelle@svoi-asoi.ch www.svoi-asoi.ch

Ehlers-Danlos-Syndrom

Leben mit zu schwachem Bindegewebe

Das Ehlers-Danlos-Syndrom ist eine seltene, angeborene Bindegewebs-Erkrankung. Die Betroffenen leiden unter vielfältigsten Symptomen im ganzen Körper – Leitsymptome sind generalisierte Gelenk-überbeweglichkeit sowie überdehnbare, leicht verletzbare Haut.

Redaktion: Simone Fankhauser

Das Ehlers-Danlos Syndrom (EDS) fasst eine Gruppe angeborener Bindegewebs-erkrankungen zusammen. Die Krankheit wird anhand der klinischen Symptome in sechs Typen unterteilt. Dabei findet man eine grosse Variabilität und Überlappung von Symptomen zwischen den einzelnen Typen. Daher ist eine Klassifizierung nur beschränkt möglich. Die klinische Diagnose wird mit einer Hautbiopsie bzw. bei gewissen EDS-Typen per Gentest sichergestellt.

Leitsymptome

Die generalisierte Gelenküberbeweglichkeit führt bei den meisten Betroffenen zu erheblichen muskuloskelettalen Problemen mit zum Teil invalidisierendem Ausmass. Durch den fehlenden Halt des Bandapparates kommt es häufig zu Teil-/Ausrenkungen der Gelenke, Bandscheibenvorfällen, Nervenkompressionen und frühzeitiger Arthrose. EDS-Betroffene leiden an chronischen Schmerzen und Fatigue. In EDS-Fällen mit Beteiligung von Blutgefässen und/oder inneren Organen können bei Komplikationen auch lebensbedrohliche Zustände (Gefäss- oder Organrupturen) entstehen.

Die Dunkelziffer verkannter Fälle ist sehr hoch. Ärzte und Therapeuten welche EDS Patienten betreuen werden mit einer interdisziplinären Herausforderung

konfrontiert. Bis zur Diagnose verstreichen oft Jahre bis Jahrzehnte.

Therapie

Da es keine Heilung gibt, erfolgt die Behandlung symptomatisch. Je nach

Syndrome d'Ehlers-Danlos

Vivre avec un tissu conjonctif affaibli

Le syndrome d'Ehlers-Danlos est une maladie génétique rare liée à une anomalie du tissu conjonctif. Elle se manifeste par des symptômes très variés affectant l'ensemble de l'organisme, les principaux symptômes étant une hyperlaxité articulaire généralisée, ainsi qu'une hyperélasticité et une fragilité de la peau. Rédaction: Simone Fankhauser

Le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) regroupe des affections du tissu conjonctif congénitales. La maladie est subdivisée en six types sur la base de symptômes cliniques. On observe une variabilité et un chevauchement importants des symptômes entre les différents types. Aussi est-il difficile d'en effectuer une classification. Le diagnostic clinique est confirmé par une biopsie cutanée ou, pour certains types de SED, un test génétique.

Beschwerdebild schliesst dies folgende Massnahmen ein: Überwachung des kardiovaskulären Systems, Schmerzbehandlung, Physiotherapie (Tiefenmuskulaturtraining/Pilates) Ergotherapie, Osteopathie, orthopädische Hilfsmittel.

Principaux symptômes

Chez la plupart des patients, l'hyperlaxité articulaire généralisée entraîne d'importants troubles musculo-squelettiques qui peuvent être invalidants. L'appareil ligamenteux n'assurant pas sa fonction de maintien, les luxations partielles et totales des articulations, les hernies discales, les compressions de nerfs et l'arthrose précoce sont fréquentes. Les patients atteints du SED souffrent de douleurs chroniques et d'une importante fatigabilité. En cas de complications, les cas de SED touchant les vaisseaux sanguins et/ou des organes internes peuvent

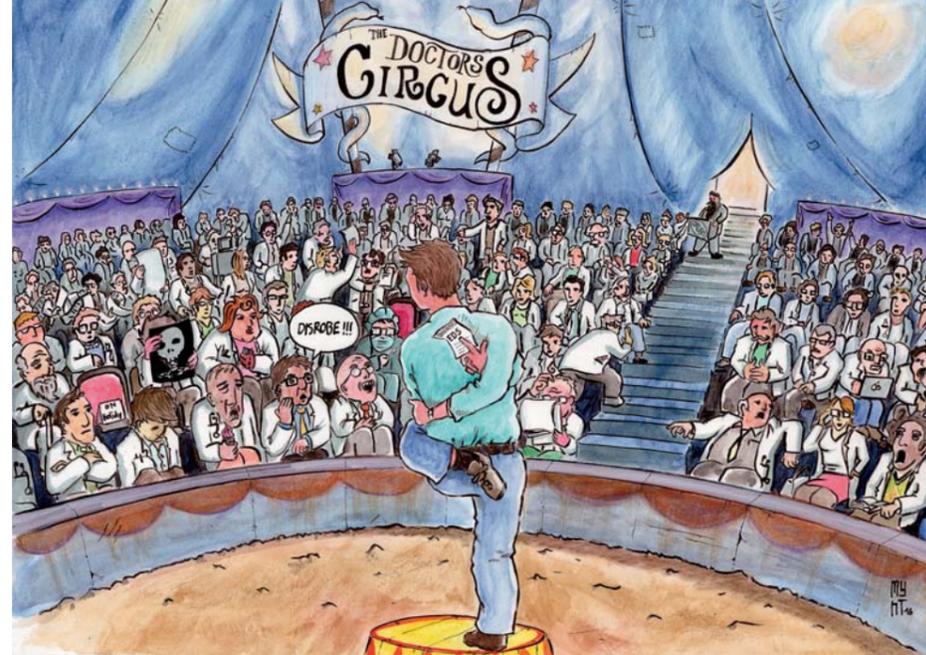
Verhaltenstherapie und psychologische Unterstützung können den Betroffenen zudem helfen, ihren Alltag besser zu meistern. Weiter sollten EDS-Patienten starke Gelenkbelastungen und monotone Tätigkeiten vermeiden. I

présenter un risque mortel (rupture des artères et des organes internes).

Le nombre de cas non répertoriés est très élevé. Les médecins et thérapeutes qui suivent des patients souffrant du SED sont confrontés à un défi interdisciplinaire. Il s'écoule souvent plusieurs années ou décennies avant que le diagnostic ne soit posé.

Traitement

La maladie étant incurable, le traitement est symptomatique. Selon les symptômes, il comprend les mesures suivantes: surveillance du système cardiovasculaire, traitement de la douleur, physiothérapie (renforcement des muscles profonds/Pilates), ergothérapie, ostéopathie, matériel orthopédique. Par ailleurs, les thérapies comportementales et un soutien psychologique peuvent aider les patients à mieux affronter leur quotidien. Ces derniers doivent en outre éviter toute sollicitation excessive des articulations, de même que les activités monotones. I



© www.schlaefendehundecken.ch

Sindrome di Ehlers-Danlos

Vivere con un tessuto connettivo troppo debole

La sindrome di Ehlers-Danlos è una rara patologia congenita a carico del tessuto connettivo. Chi ne soffre presenta una varietà di sintomi in tutto il corpo. I sintomi principali sono ipermobilità articolare generalizzata nonché iperestensibilità e fragilità cutanea.

Redazione: Simone Fankhauser

La sindrome di Ehlers-Danlos (EDS) comprende un gruppo di affezioni congenite del tessuto connettivo. A seconda dei sintomi clinici, questa patologia viene suddivisa in sei tipi. I singoli tipi presentano una grande variabilità e sovrapposizione dei sintomi. Una classificazione è quindi possibile solo in parte. La diagnosi clinica viene effettuata tramite una biopsia cutanea o, per alcuni tipi di EDS, con un test genetico.

Sintomi principali

Nella maggior parte dei pazienti, l'ipermobilità articolare generalizzata determina notevoli problemi muscolo-scheletrici in parte di entità invalidante. La mancanza di tenuta dei legamenti causa spesso sublussazioni e lussazioni articolari, ernie del disco, compressioni di nervi e artrosi precoce. I pazienti con EDS soffrono di affaticamento e dolore cronico. Quando l'EDS coinvolge i vasi sanguigni e/o gli organi interni, eventuali complicazioni possono costituire anche un rischio mortale (rottura di vasi sanguigni, anche negli organi).

Il numero di casi non riconosciuti è molto elevato. I medici e i terapisti che seguono pazienti affetti da EDS devono affrontare problematiche multidisciplinari. Spesso sono necessari anni o decenni per arrivare a una diagnosi.

Terapia

Non essendoci una cura, il trattamento è rivolto ai sintomi. A seconda della sintomatologia, si intraprendono le seguenti misure: monitoraggio dell'apparato cardiovascolare, trattamento del dolore, fisioterapia (training per la muscolatura profonda/pilates), ergoterapia, osteopatia, ausili ortopedici. La terapia comportamentale e il sostegno psicologico possono aiutare i pazienti a gestire la propria quotidianità. Inoltre, i pazienti con EDS dovrebbero evitare forti sollecitazioni alle articolazioni e attività monotone. I

Kontakt/Contact/Contatti

Ehlers-Danlos-Netz Schweiz
<http://ehlers-danlosnetzschweiz.blogspot.ch>
ehlersdanlosnetz.schweiz@gmail.com

The Ehlers-Danlos Society
<http://ehlers-danlos.com>

Vaskulitis

Entzündung der Blutgefäße

Unter den seltenen rheumatischen Erkrankungen finden sich verschiedene Formen von entzündlichen Gefäßveränderungen. Sie unterscheiden sich in der Art der Entzündung, deren Entstehung sowie in der Art der betroffenen Blutgefäße. Redaktion: Simone Fankhauser

Der Begriff Vaskulitiden fasst eine Gruppe von Autoimmunerkrankungen zusammen, die sich durch Entzündungen der Blutgefäße auszeichnen. Die Schwellung, die durch die Entzündung entsteht, kann sich negativ auf die Blutdurchflussmenge des betroffenen Gefäßes auswirken oder dieses komplett verschliessen. Als Folge davon wird das umliegende Gewebe oder gar ein Organ nicht oder nicht genügend mit Sauerstoff versorgt. Die Erkrankungen können sowohl bei Frauen wie Männern in jedem Alter auftreten. Nachfolgend finden Sie eine Kurzbeschreibung der wichtigsten Krankheitsbilder.

ANCA-assoziierte Vaskulitiden

Diese Formen lassen sich durch den Nachweis von Anti-Neutrophiler cytoplasmatischer Antikörper, kurz ANCA, diagnostizieren. ANCA sind vom Körper gebildete Antikörper gegen die weissen Blutzellen.

Bei der **Granulomatose mit Polyangiitis (auch Wegner'sche Granulomatose)** treten neben den Gefässentzündungen Gewebeknoten (Granulome) vorwiegend in den oberen und unteren Luftwegen auf. Symptome sind Allgemeinbeschwerden (Abgeschlagenheit, Müdigkeit, Appetitlosigkeit, Gewichtsabnahme, erhöhte Temperaturen,

allgemeine Schwäche), Entzündungen der Augen sowie im Hals-Nasen-Ohren-Bereich, akute Atemnot, Lungenverschattungen (mit und ohne Beschwerden), Gelenk- und Muskelschmerzen, Störungen des Nervensystems, Verfärbungen und Geschwürbildung der Haut. Oft sind auch die Nieren betroffen.

Die **eosinophile Granulomatose mit Polyangiitis (früher Churg-Strauss-Syndrom)** tritt gehäuft in Kombination mit Allergien und Asthma auf. Es wird

sogar vermutet, dass Medikamente, die bei Allergien eingesetzt werden, einen Einfluss auf den Ausbruch der Krankheit haben. Neben Allgemeinsymptomen kommt es zu Entzündungszeichen in den Organen (Lunge, Magen-Darmtrakt, Haut). Die Nieren sind seltener und weniger stark betroffen. Dafür besteht die Gefahr einer lebensbedrohlichen Herzbeteiligung. Auch der Befall des peripheren Nervensystems kann schwer verlaufen, mit Lähmungen der Arme und Beine. > s. 20

Neutrophil Cytoplasmic Antibodies, ANCA) permet de diagnostiquer ces formes de la maladie. Les ANCA sont des anticorps fabriqués par l'organisme contre les globules blancs.

Dans le cas de la **Granulomatose avec polyangéite (également appelée maladie de Wegener)**, les inflammations des vaisseaux sanguins s'accompagnent également de nodules tissulaires (granulomes) siégeant principalement dans les voies aériennes supérieures et inférieures. Les symptômes sont les suivants: symptômes généraux (épuisement, fatigue, perte d'appétit, perte de poids, augmentation de la température, faiblesse générale), inflammations des yeux et de la sphère ORL, détresse respiratoire aiguë, anomalies pulmonaires sur la radiographie (avec ou > p. 21



Vasculite

Infiammazione dei vasi sanguigni

Fra le rare patologie reumatiche vi sono diverse forme di alterazioni di tipo infiammatorio a carico dei vasi sanguigni. Differiscono per il tipo di infiammazione, per la loro insorgenza nonché per il tipo dei vasi sanguigni colpiti. Redazione: Simone Fankhauser

Il termine «vasculiti» comprende un gruppo di malattie autoimmuni che si contraddistinguono a causa delle infiammazioni dei vasi sanguigni. Il gonfiore che insorge a causa dell'infiammazione può influire negativamente sul flusso ematico del vaso sanguigno colpito oppure lo può occludere completamente. Di conseguenza, il tessuto circostante o addirittura un organo non sono ossigenati, oppure non lo sono a sufficienza. Queste malattie possono colpire sia uomini che donne di qualunque età. Di seguito si riporta una breve descrizione dei più importanti quadri clinici.

Vasculiti ANCA-associate

Queste forme possono essere diagnosticate mediante il rilevamento di anticorpi citoplasmatici anti-neutrofili, in breve ANCA. Gli ANCA sono anticorpi prodotti dall'organismo contro i globuli bianchi.

Nella **granulomatosi con poliangiite (detta anche granulomatosi di Wegener)**, oltre all'infiammazione dei vasi sanguigni si presentano dei noduli di tessuto (granulomi), prevalentemente nelle vie aeree superiori e inferiori. I sintomi sono disturbi di carattere generale (spossatezza, stanchezza, inappetenza, riduzione di peso, aumento della temperatura corporea, debolezza generale), infiammazioni oculari nonché a carico dell'orecchio, del naso e della gola, dispnea acuta, opacità polmonari (con o senza disturbi), dolori muscolari e

articolari, disturbi del sistema nervoso, alterazioni di colore e formazione di ulcere cutanee. Spesso sono coinvolti anche i reni.

La **Granulomatosi eosinofila con poliangiite (precedentemente la sindrome di Churg-Strauss)** si manifesta frequentemente in combinazione con allergie e asma. Si presume persino che i medicinali somministrati in caso di allergie influiscano sull'insorgenza della malattia. Oltre ai sintomi generalizzati, si manifestano dei sintomi infiammatori a carico degli organi (polmone, tratto gastrointestinale, cute). I reni sono coinvolti più raramente e in modo meno grave. Tuttavia sussiste il rischio di un coinvolgimento potenzialmente letale del cuore. Anche l'interessamento del sistema nervoso periferico può avere un decorso difficile, con paralisi delle braccia e delle gambe.

La **poliangiite microscopica** colpisce principalmente i piccoli vasi (raramente le arterie medio-grandi) di qualsiasi organo. Anche in questo caso i sintomi di questa infiammazione sistemica sono generalizzati. In quasi tutte le persone affette si assiste a un coinvolgimento dei reni durante il decorso della malattia. Ad essere frequentemente interessato è anche il polmone (dispnea, tosse oppure tosse con sangue). Ulteriori sintomi sono dolori addominali, nausea o vomito in caso di un > pag. 23

© RusN, iStock



Entzündungen der Augengefäße kommen bei mehreren Vaskulitis-Formen vor.

L'inflammation des vaisseaux oculaires est un symptôme de plusieurs formes de vascularite.

Le infiammazioni dei vasi sanguigni oculari sono presenti in diverse forme di vasculite.

Vascularite

Inflammation des vaisseaux sanguins

Parmi les maladies rhumatismales rares, on trouve différentes formes d'altérations veineuses inflammatoires. On les distingue en fonction du type d'inflammation, de leur localisation et du type de vaisseaux sanguins concernés. Rédaction: Simone Fankhauser

Le terme «vascularites» désigne une famille de maladies auto-immunes caractérisées par des inflammations des vaisseaux sanguins. Le gonflement provoqué par l'inflammation peut affecter négativement le débit sanguin, voire le bloquer complètement. En conséquence, les tissus environnants ou même un organe risquent de ne plus être suffisamment ou plus du tout

alimentés en oxygène. Ces maladies frappent aussi bien les hommes que les femmes de tout âge. Nous vous présentons ci-après une brève description de leurs tableaux cliniques.

Vascularites associées aux ANCA

La présence d'anticorps anti-cytoplasme des polynucléaires neutrophiles (Anti-

Die **Mikroskopische Polyangiitis** befällt bevorzugt die kleinen Gefässe (selten: mittelgrosse Arterien) in jedem möglichen Organ. Auch hier weisen allgemeine Symptome auf die systemische Entzündung hin. Bei fast allen Betroffenen kommt es im Krankheitsverlauf zu einer Nierenbeteiligung. Auch der Befall der Lunge ist häufig (Atemnot, Husten oder Bluthusten). Weitere Symptome sind Leibschmerzen, Übelkeit oder Erbrechen im Falle einer Beteiligung des Verdauungstrakts, neurologische Beschwerden, Entzündungen der Augen, sowie eine Beteiligung der Haut und der Skelettmuskulatur. Selten ist auch das kardiovaskuläre System betroffen.



Allgemeine Symptome wie Müdigkeit, Appetitlosigkeit oder Fieber weisen oft auf die systemische Entzündung hin.

Les symptômes généraux tels que la fatigue, le manque d'appétit ou la fièvre sont souvent le signe d'une inflammation systémique.

Sintomi generalizzati come stanchezza, mancanza di appetito o febbre indicano spesso un'inflammation sistemica.

Nicht-ANCA-assozierte Vaskulitiden

Bei der **Riesenzell-Arteriitis** handelt es sich um eine Entzündung der grösseren Blutgefässe, die zum Kopf beziehungsweise zu den Augen, zum Gesicht und Gehirn führen. Neben Allgemeinsymptomen treten oft Kopfschmerzen (insbesondere über der Schläfenpartie), Kieferschmerzen beim Kauen, empfindliche Kopfhaut sowie Sehstörungen auf. Rund 50 Prozent der Betroffenen leiden zudem unter rheumatischen Muskelschmerzen. Die Krankheit kann gleichzeitig mit einer **Polymyalgia rheumatica** (s. unten) auftreten und betrifft wie diese vor allem Patienten über 50 Jahre.

Die häufigsten Symptome der **Polymyalgia rheumatica** sind Muskelschmerzen im Schultergürtel und in den Oberarmen, in der Gesäss- und Beckenmuskulatur und in den Oberschenkeln. Oft gehen die Schmerzen mit Steifigkeit und Schwäche der Muskeln einher. Man geht davon aus, dass es sich um einen Autoimmunprozess handelt, der sich in den Blutgefässen abspielt. Oft können auch entzündliche Veränderungen in den Hüft- und Schultergelenken oder in den benachbarten Schleimbeuteln nachgewiesen werden. In Fachkreisen ist umstritten, ob es sich bei der Riesenzell-Arteriitis und der Polymyalgia rheumatica um zwei verschiedene Krankheitsbilder handelt oder nicht.

Die **Takayasu Arteriitis** betrifft typischerweise den oberen Teil der Hauptschlagader und die davon abgehenden Gefässe. Zu den anfänglichen Allgemeinsymptomen kommen mit fortschreitender Gefässverengung Durchblutungsstörungen der Extremitäten, Schwindel, Ohnmachtsanfälle, Sehstörungen, Schlaganfall und Bluthochdruck hinzu. Die Entzündung der Aorta kann zudem Rückenschmerzen verursachen. Betreffen die entzündlichen Veränderungen die Herzkranzgefässe, steigt auch das Risiko eines Herzinfarkts.

Typisch für die **Polyarteriitis nodosa (Panarteriitis nodosa)**, die vor allem die kleinen und mittleren Arterien befällt, sind die dicht aneinander gereihten Entzündungsknötchen. Neben den Allgemeinsymptomen leidet etwa ein Drittel der Betroffenen an Gelenk- oder Muskelschmerzen. Einen Hinweis auf die Erkrankung können auch rote Flecken oder eine bläuliche Äderung der Haut sein. Häufig tritt eine Beteiligung der Nieren und des Herzens auf. Ist das Verdauungssystem betroffen, können weiter Kolikschmerzen, Durchfälle, Darmblutungen und Gelbsucht auftreten. Greift die Entzündung auf das Nervensystem über, kann es zu Gefühlsstörungen und Lähmungen kommen.

Das **Behçet Syndrom (Morbus Behçet)** befällt überwiegend Gefässe im Bereich der Schleimhäute, der Augen und der Haut. Erstes Anzeichen sind oft schmerzhafte Aphten im Mund sowie im Genitalbereich. Weitere Symptome sind Entzündungen in verschiedenen Augenabschnitten, rheumatische Beschwerden, Hautveränderungen, Geschwürbildung, Durchfälle, Thrombosen der Beinvenen. Weiter kann es im Verlauf zu einer Beteiligung der Wirbelsäule sowie des Zentralnervensystems kommen. Herz- oder Nierenbeteiligungen sind hingegen selten.



Diagnostik

Wie aus den obigen Beispielen hervorgeht, sind die Symptome, die auf eine Vaskulitis hinweisen, vielfältig. Die Verdachtsdiagnose einer Vaskulitis liegt nahe, wenn folgende Symptome kombiniert auftreten:

- Fieber, Unwohlsein, Gewichtsverlust, Nachtschweiss
- Rheumatische Beschwerden
- Zeichen einer verminderten Gewebedurchblutung, bzw. Gewebeschädigung in einem oder mehreren Organen

Neben Blutuntersuchungen kommen verschiedene Methoden der Gefässdarstellung zur Anwendung: Gefäss-Ultraschall, Angiographie mittels CT oder MRT. Oft werden auch bildgebende Darstellungen der betroffenen Organe durchgeführt. Zur eindeutigen Sicherung der Diagnose muss die Gefässentzündung auch in betroffenen Gewebeproben mikroskopisch nachgewiesen werden können. Dies ist allerdings nicht in jedem Fall möglich, beispielsweise wenn das entsprechende Gefäss nicht biopsiert werden kann.

Therapie

In erster Linie geht es darum, den Entzündungsprozess zu stoppen und so schwere Organschäden zu verhindern. Wie bei den übrigen entzündlichen Erkrankungen aus dem rheumatischen Formenkreis, wird dies meist durch eine immunsupprimierende Therapie erreicht. Zur Akutbehandlung sind häufig Kortison-Präparate nötig. I

Bei den ANCA-assozierten Vaskulitiden finden sich entsprechende Antikörper im Blut.

La présence de certains anticorps dans le sang est typique des vascularites associées aux ANCA.

In caso di vasculiti ANCA-associate, nel sangue sono presenti anticorpi corrispondenti.



Dank Kontrastmittel werden die Gefässe bei der Angiographie auf dem Röntgenbild sichtbar.

Lors de l'angiographie, un agent de contraste permet de visualiser les vaisseaux.

L'angiografia permette di vedere i vasi sanguigni in una radiografia utilizzando un mezzo di contrasto.

sans douleurs), douleurs articulaires et musculaires, dysfonctionnement du système nerveux, coloration et ulcération de la peau. Dans de nombreux cas, les reins sont également touchés.

Le **Granulomatose éosinophile avec polyangéite (anciennement syndrome de Churg-Stauss)** est souvent associé à des allergies et de l'asthme. On suppose même que les médicaments utilisés en cas d'allergies exercent une influence sur le déclenchement de la maladie. Outre les symptômes généraux, le tableau clinique comprend des signes inflammatoires dans les organes (poumons, appareil digestif, peau). Les reins sont plus rarement et moins fortement touchés. La maladie renferme en revanche un risque d'atteinte cardiaque susceptible d'entraîner le décès du patient. L'atteinte du système nerveux périphérique peut également avoir de graves conséquences, comme la paralysie des bras et des jambes.

La **polyangéite microscopique** touche essentiellement les petits vaisseaux (rarement les artères moyennes) dans tous les organes. Là encore, les symptômes généraux suggèrent une inflammation systémique. Les reins sont atteints chez presque tous les patients. L'atteinte des poumons est également fréquente (détresse respiratoire, toux ou hémoptysie). Autres symptômes:

douleurs abdominales, nausées ou vomissements en cas d'atteinte de l'appareil digestif, symptômes neurologiques, inflammations des yeux, atteinte de la peau et des muscles squelettiques. Plus rarement, le système cardiovasculaire est également touché.

Vascularites non associées aux ANCA

L'**artérite à cellules géantes** est une inflammation des gros vaisseaux sanguins reliés à la tête, aux yeux, au visage ou au cerveau. En plus des symptômes généraux, elle se manifeste souvent par des maux de tête (notamment dans la zone temporale), des douleurs aux mâchoires à la mastication, une sensibilité du cuir chevelu et des troubles visuels. Environ 50 % des patients souffrent en outre de douleurs musculaires rhumatismales. La maladie peut apparaître en même temps qu'une polymyalgia rheumatica (voir ci-dessous) et, comme cette dernière, concerne principalement les personnes âgées de plus de 50 ans.

Les symptômes les plus fréquents de la **polymyalgia rheumatica** sont des douleurs musculaires au niveau de la ceinture scapulaire, des bras, des muscles fessiers et du bassin et des cuisses. Les douleurs s'accompagnent généralement d'une raideur et d'une faiblesse des muscles. Les spécialistes > p. 22

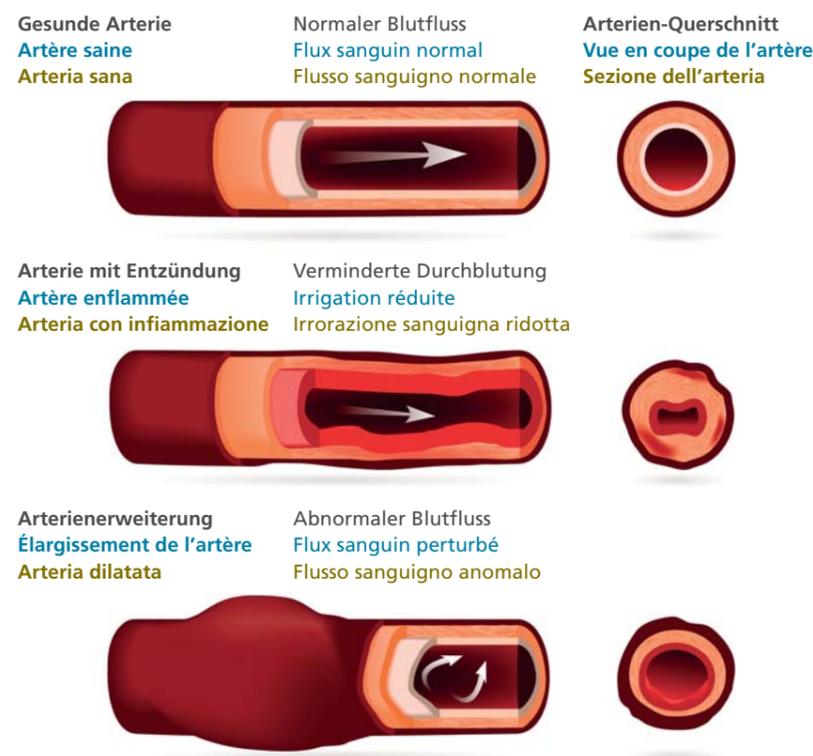
supposent qu'il s'agit d'un processus auto-immun qui se déroule dans les vaisseaux sanguins. Dans de nombreux cas, on observe également des modifications inflammatoires dans les articulations de la hanche et de l'épaule ou dans les bourses séreuses adjacentes. La question de savoir si l'artérite à cellules géantes et la polymyalgia rheumatica sont deux maladies distinctes fait débat parmi les spécialistes.

La **maladie de Takayasu** touche généralement la partie supérieure de l'aorte et les vaisseaux qui en partent. Aux symptômes généraux initiaux s'ajoutent, avec le rétrécissement des vaisseaux, des troubles circulatoires des extrémités, des vertiges, des syncopes, des troubles visuels, des attaques cérébrales et une hypertension. L'inflammation de l'aorte peut en outre entraîner des douleurs dorsales. Si les modifications inflammatoires touchent les artères coronaires, le risque d'infarctus du myocarde est accru.

Les nodules inflammatoires serrés sont un signe typique de la **polyartérite noueuse (périartérite noueuse)**, qui atteint principalement les petites et moyennes artères. Outre les symptômes généraux, environ un tiers des patients souffrent de douleurs articulaires ou musculaires. Des taches rouges ou des nervures bleues sur la peau constituent un autre signe de la maladie. Les reins et le cœur sont aussi souvent touchés. Si le système digestif est atteint, on peut également constater des coliques, des diarrhées, des hémorragies intestinales

Erfahrungsaustausch Echange d'expériences Scambio di esperienze

Patientenorganisation Vaskulitis
c/o Fabien Dalloz
Winzerweg 8
3235 Erlach
info@patientenorg-vaskulitis.ch
www.patientenorg-vaskulitis.ch



et une jaunisse. Si l'inflammation gagne le système nerveux, des troubles de la sensibilité et des paralysies peuvent apparaître.

Le **syndrome de Behçet (maladie de Behçet)** touche essentiellement les vaisseaux situés au niveau des muqueuses, des yeux et de la peau. Les premiers signes sont généralement des aphtes buccaux et génitaux douloureux. Autres symptômes: inflammations dans différentes parties de l'œil, douleurs rhumatismales, atteintes cutanées, ulcération, diarrhées, thromboses dans les jambes. Au cours de son évolution, la maladie peut également toucher la colonne vertébrale et le système nerveux central. Le cœur et les reins sont en revanche rarement concernés.

Diagnostic

Comme le montrent les exemples précédents, les symptômes pouvant évoquer une vascularite sont variés. Un diagnostic de suspicion est établi en présence de l'ensemble des symptômes suivants:

- Fièvre, malaise, perte de poids, sueurs nocturnes

- Douleurs rhumatismales
- Signes d'un défaut d'irrigation des tissus ou d'une lésion tissulaire dans un ou plusieurs organes

Outre les examens sanguins, plusieurs procédés d'angiographie sont utilisés: échographie vasculaire, angiographie par scanner ou IRM. Des examens d'imagerie des organes concernés sont également réalisés dans de nombreux cas. Pour confirmer le diagnostic de manière certaine, l'examen au microscope des échantillons de tissus prélevés doit en outre démontrer l'inflammation des vaisseaux sanguins, ce qui n'est pas toujours possible si une biopsie n'est pas réalisable sur le vaisseau.

Traitement

Le principal objectif du traitement est de stopper le processus inflammatoire afin de prévenir toute atteinte grave des organes. Comme pour les autres maladies rhumatismales inflammatoires, un traitement immunosuppresseur est généralement prescrit. Le traitement en phase aiguë nécessite souvent la prise de médicaments à base de cortisone. ■

coinvolgimento del tratto digerente, disturbi neurologici, infiammazioni oculari nonché un interessamento della cute e della muscolatura scheletrica. Il sistema cardiovascolare è colpito raramente.

Vasculiti non ANCA-associate

L'**arterite gigantocellulare** è un'inflammation dei vasi sanguigni più grandi che conducono alla testa, oppure agli occhi, al viso e al cervello. Oltre ai sintomi generalizzati compaiono spesso mal di testa (in particolar modo nella regione delle tempie), dolori alla mascella durante la masticazione, sensibilità del cuoio capelluto nonché disturbi della vista. Circa il 50 per cento delle persone affette soffre inoltre di dolori muscolari reumatici. La patologia può presentarsi contemporaneamente insieme a una polimialgia reumatica (v. sotto) e, come questa, colpisce soprattutto pazienti oltre i 50 anni di età.

I sintomi più frequenti della **polimialgia reumatica** sono dolori muscolari nella regione del cinto scapolare e nelle braccia, nella muscolatura pelvica e dei glutei e nelle cosce. Spesso i dolori si associano a rigidità e debolezza muscolare. Si ritiene che si tratti di un processo autoimmune che si verifica nei vasi sanguigni. Spesso si possono rilevare anche alterazioni di tipo infiammatorio nelle articolazioni di anca e spalla oppure nelle borse sinoviali adiacenti. Tra gli specialisti del settore è controverso se nel caso dell'arterite gigantocellulare e della polimialgia reumatica si tratti di due diversi quadri clinici o meno.

L'**arterite di Takayasu** colpisce tipicamente la parte superiore dell'aorta e i vasi che si diramano da essa. Ai sintomi generalizzati iniziali, con il progressivo restringimento dei vasi, si aggiungono disturbi dell'irrorazione sanguigna delle estremità, vertigini, svenimenti, disturbi della vista, ictus e ipertensione. L'inflammation dell'aorta può inoltre provocare mal di schiena. Se le altera-

zioni di tipo infiammatorio interessano i vasi coronarici, aumenta anche il rischio di un infarto miocardico.

Tipica della **poliarterite nodosa (panarterite nodosa)**, che colpisce prevalentemente le piccole e medie arterie, è la presenza di una fitta sequenza di noduli infiammatori. Oltre ai sintomi generalizzati, circa un terzo delle persone affette accusa dolori muscolari o articolari. Un segno della malattia possono anche essere delle macchie rosse oppure una venatura bluastra della pelle. I reni e il cuore sono colpiti di frequente. Qualora venisse colpito l'apparato digerente, possono manifestarsi anche dolori colici, diarrea, emorragie intestinali e ittero. Se l'inflammation si estende al sistema nervoso, possono verificarsi disturbi della sensibilità e paralisi.

La **sindrome di Behçet (morbo di Behçet)** interessa prevalentemente i vasi delle mucose, degli occhi e della pelle. Un primo sintomo sono spesso dolorose afte in bocca e nell'area genitale. Ulteriori sintomi sono infiammazioni in diverse parti dell'occhio, disturbi reumatici, alterazioni cutanee, formazione di ulcere, diarrea, trombosi delle vene delle gambe. Durante il decorso si può inoltre assistere a un coinvolgimento della colonna vertebrale e del sistema nervoso centrale. Un interessamento del cuore e dei reni è invece raro.

Diagnostica

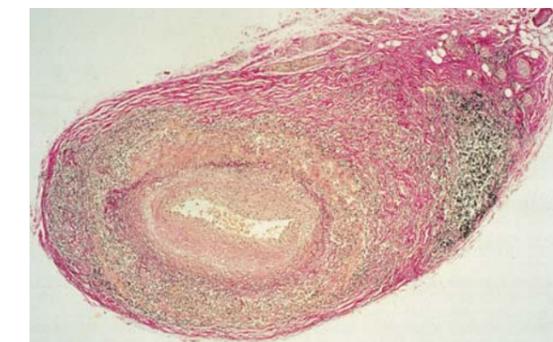
Come emerge dagli esempi citati, i sintomi che indicano una vasculite sono molteplici. La diagnosi di sospetta vasculite è evidente quando i seguenti sintomi si presentano combinati:

- febbre, malessere, perdita di peso, sudorazione notturna
- disturbi reumatici
- segni di una ridotta irrorazione sanguigna dei tessuti ovvero danni tissutali in uno o più organi

Oltre alle analisi del sangue vengono impiegate diverse tecniche di diagnostica per immagini dei vasi: ecografia dei vasi, angiografia mediante TC o MRT. Spesso si procede anche a rappresentazioni per immagini degli organi interessati. Per giungere a una diagnosi certa e univoca, l'inflammation dei vasi sanguigni deve poter essere comprovata anche al microscopio nei campioni di tessuto interessati. Tuttavia ciò non è possibile in tutti i casi, ad esempio, quando il relativo vaso sanguigno non può essere sottoposto a biopsia.

Terapia

Prima di tutto è importante arrestare il processo infiammatorio ed evitare danni gravi agli organi. Come per le restanti malattie infiammatorie derivanti da forme reumatiche, ciò viene solitamente raggiunto mediante una terapia immunosoppressiva. Per un trattamento acuto sono frequentemente necessari preparati al cortisone. ■



Mikroskopisches Bild eines Querschnitts durch eine Schläfenarterie bei Riesenzellenarteriitis mit deutlicher Wandverdickung durch Entzündungszellen.

Photo microscopique d'une section de l'artère temporale lors d'une artérite à cellules géantes; épaississement considérable de la paroi artérielle consécutif à la présence de cellules inflammatoires.

Quadro microscopico di una sezione dell'arteria temporale in un paziente affetto da arterite a cellule giganti in cui si denota l'ingrossamento delle pareti vasali provocato da cellule infiammatorie.

Kollagenosen

Entzündungskrankheiten des Bindegewebes

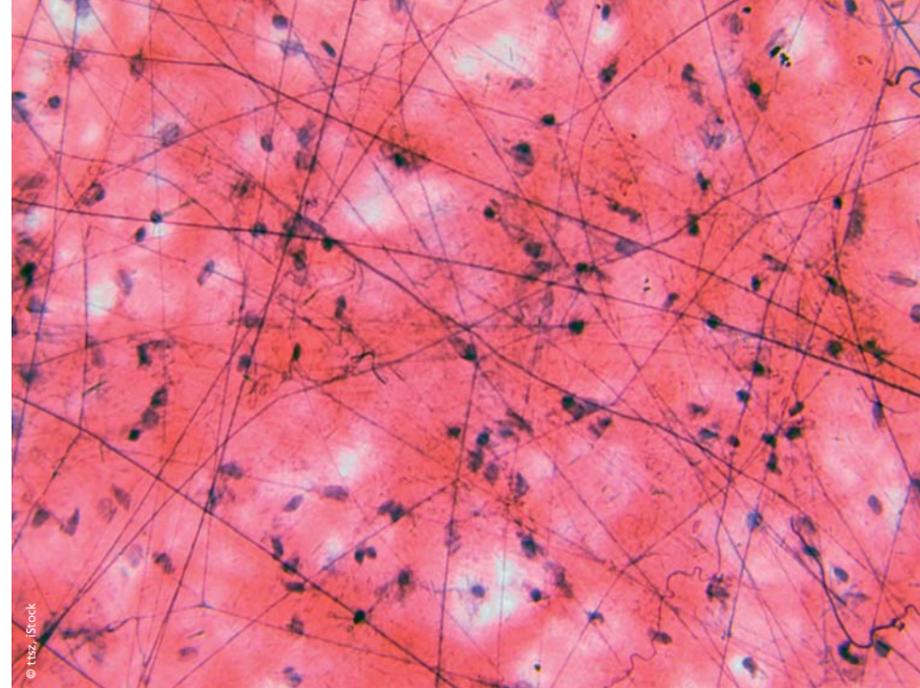
Kollagenosen sind entzündlich-rheumatische Erkrankungen, bei denen das Immunsystem Antikörper gegen das körpereigene Bindegewebe bildet. Redaktion: Simone Fankhauser

Das Bindegewebe ist die organische Substanz, welche zwischen den Zellen liegt und diese miteinander verbindet. Es findet sich fast überall im Körper, in der Haut, in den Knorpeln, den Knochen, den Gelenken, den Sehnen, den Muskeln und den Organen, einschliesslich des Gehirns und des Rückenmarks. Entsprechend viele Gesichter zeigen auch die chronischen Entzündungskrankheiten (Konnektividen/Kollagenosen), die das Bindegewebe angreifen. Im Folgenden stellen wir die Wichtigsten kurz vor.

Beim **Systemischen Lupus Erythematos** (SLE) können praktisch alle Organe befallen werden. Der Einbezug verschiedener Organsysteme ins Krankheitsgeschehen variiert aber von Patient zu Patient. Charakteristisch für den SLE ist das «Schmetterlings-Exanthem», welches als flächige Rötung über den Wangen und der Nase bei einem Drittel der Patienten auftritt. In den meisten Fällen wird die Krankheit anfangs von Allgemeinsymptomen wie Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Fieber und Gelenk-

beschwerden begleitet. Komplikationen der Erkrankung können der Befall von Nieren und Gehirn sein. Zudem kann es auch zu Störungen in der Blutgerinnung kommen.

Im Fall des **Sjögren-Syndroms** richtet sich die chronische Entzündungsreaktion insbesondere gegen die Speichel- und Tränendrüsen sowie andere Drüsen der Haut und der Schleimhäute. Symptome sind ausgeprägte Mund- und Augentrockenheit, Muskel- und Gelenkschmerzen, schwere chronische Müdigkeit (Fatigue). Bei 15 bis 30% der Patientinnen treten zusätzliche Symptome auf, denn die Entzündung kann weitere Organe, beispielsweise Lungen, Nieren, Nerven, Hirn oder Muskeln betreffen. Oft tritt auch ein Raynaud-Syndrom (s. Kasten) auf.



Collagenosi

Malattie infiammatorie del tessuto connettivo

Le collagenosi sono malattie reumatiche infiammatorie in cui il sistema immunitario forma anticorpi rivolti contro il tessuto connettivo dell'organismo. Redazione: Simone Fankhauser

Charakteristisch für die **systemische Sklerose** ist der Befall der Haut mit dem Verlust von Elastizität und Durchblutungsstörungen. Man unterscheidet die lokalisierte Form, bei der nur die Haut im Bereich der Hände und Füße sowie des Mundes betroffen ist. Eine Beteiligung der inneren Organe erfolgt erst nach längerem Krankheitsverlauf. > S. 26

Il tessuto connettivo è la sostanza organica che si trova tra le cellule e le unisce le une alle altre. Si trova quasi ovunque nel corpo, nella pelle, nelle cartilagini, nelle ossa, nelle articolazioni, nei tendini, nei muscoli e negli organi, incluso il cervello e il midollo spinale. Di conseguenza, le malattie infiammatorie croniche che colpiscono il tessuto connettivo (connettiviti/collagenosi) possono presentarsi in varie forme. Quelle più importanti vengono presentate in breve di seguito.

Il lupus eritematoso sistemico (LES) può colpire praticamente tutti gli organi. Tuttavia, il coinvolgimento di vari organi durante l'attività della malattia varia da paziente a paziente. Un segno caratteristico del LES è l'eritema a farfalla, un arrossamento che si presenta sulle guance e sul naso in un terzo dei pazienti. Nella maggior parte dei casi, all'inizio la malattia si manifesta con

sintomi generalizzati come stanchezza, spossatezza, febbre e disturbi articolari. Questa patologia può comportare complicazioni come il coinvolgimento di reni e cervello. Possono anche presentarsi disturbi della coagulazione sanguigna. > pag. 28

Leitsymptom beim Sjögren-Syndrom ist eine extreme Trockenheit der Schleimhäute.

Le symptôme principal du syndrome de Sjögren est une sécheresse extrême des muqueuses.

Il sintomo principale della sindrome di Sjögren è un'estrema secchezza delle mucose.



Collagénoses

Maladies inflammatoires du tissu conjonctif

Les collagénoses sont des maladies rhumatismales inflammatoires dans le cadre desquelles le système immunitaire fabrique des anticorps contre le tissu conjonctif. Rédaction: Simone Fankhauser

Le tissu conjonctif est la substance organique située entre les cellules et reliant ces dernières entre elles. Il est présent dans presque tout le corps: dans la peau, les cartilages, les os, les articulations, les tendons, les muscles et les organes, y compris dans le cerveau et la moelle épinière. Les maladies inflammatoires chroniques (connectivites/collagénoses) qui touchent le tissu conjonctif sont donc très variées. Nous vous présentons brièvement les principales d'entre elles ci-après.

Le lupus érythémateux disséminé (LED) peut atteindre pratiquement tous les organes. L'atteinte des différents systèmes organiques au cours de la maladie varie cependant selon les patients. Un signe caractéristique du LED est «l'exanthème en ailes de papillon», une plaque rouge qui apparaît sur les joues et le nez chez un tiers des patients. Dans la plupart des cas, la maladie s'accompagne dans les premiers temps de symptômes généraux tels que la

fatigue, l'épuisement, la fièvre et les douleurs articulaires. L'une des complications de la maladie peut être une atteinte des reins et du cerveau. Un dysfonctionnement de la coagulation sanguine est également possible.

Dans le cas du **syndrome de Sjögren**, la réaction inflammatoire chronique se dirige en particulier contre les glandes salivaires et lacrymale, ainsi que d'autres glandes de la peau et des muqueuses. Les symptômes sont une forte sécheresse oculaire et buccale, des douleurs musculaires et articulaires et une fatigue chronique sévère (épuisement). Chez 15 % à 30 % des patients, on observe des symptômes supplémentaires, l'inflammation pouvant toucher d'autres organes, par exemple les poumons, les reins, les nerfs, le cerveau ou les muscles. Souvent, un syndrome de Raynaud (voir encadré) apparaît également. > p. 27



Eine gefürchtete Komplikation bei einer SLE-Erkrankung ist die Beteiligung der Nieren.

L'atteinte des reins est une complication redoutée en cas de LED.

Una temuta complicazione del LES è il coinvolgimento dei reni.

Bei einigen Kollagenosen sind bestimmte Autoantikörper im Blut nachweisbar.

La présence d'auto-anticorps dans le sang est symptomatique de certaines collagénoses.

In presenza di alcune collagenosi, nel sangue sono rilevabili determinati anticorpi.



Bei der diffusen Systemsklerose ist die Haut auch ausserhalb der oben erwähnten Bereiche befallen und die inneren Organe sind mitbetroffen. Zu Beginn der Erkrankung treten Symptome wie Müdigkeit, allgemeines Krankheitsgefühl, Raynaud-Syndrom, Schmerzen oder Entzündungen an den Gelenken und Muskeln, gefolgt von diffusen Schwellungen im Bereich der Haut an Händen oder Füßen auf. Im weiteren Verlauf wird die Haut dicker, härter und straffer. Kommt es zu einer Organbeteiligung wird oft der Magen-Darm-Trakt, aber auch die Nieren, das Herz und die Lungen angegriffen.

Muskelschmerzen unter Belastung kommen bei der Polymyositis häufig vor.

Les douleurs musculaires à l'effort sont typiques de la polymyosite.

La polimiosite causa spesso dolori muscolari in caso di sforzo.



Die **Dermatomyositis (DM)** und **Polymyositis** sind zwei ähnliche Erkrankungen, bei denen der entzündliche Befall der Skelettmuskulatur (willkürliche Muskeln) im Vordergrund steht, bei der DM auch der Haut. Zu Beginn treten Allgemeinsymptome auf. Typisch sind zudem Muskelschmerzen, die sich vor allem bei Belastung bemerkbar machen. Am häufigsten sind die Muskeln der Hüften/Oberschenkel und des Schultergürtels/der Oberarme betroffen. Später überwiegt die Muskelschwäche, die Muskulatur nimmt ab. Typische Hautveränderungen bei der DM sind: rötliche Verfärbungen im Gesicht, dem Halsausschnitt und den Armen, rötliche Schwellung im Bereich der Oberlider sowie Hautveränderungen über den Fingergelenken. Bei beiden Erkrankungen können auch innere Organe wie Herz, Lunge und der Magendarmtrakt betroffen sein.

Von Überlappungssyndromen (Overlap-Syndrom) spricht man dann, wenn die Symptome oder die diagnostischen Merkmale von mindestens zwei Krankheiten beim selben Patienten auftreten. Unter diesen Begriff fällt beispielsweise die **Mixed Connective Tissue Disease (MCTD)**, auch bekannt als Mischkollagenose oder Sharp-Syndrom. Die Erkrankung geht mit Symptomen des systemischen Lupus Erythematoses, der systemischen Sklerose, der Dermatomyositis sowie der rheumatoiden Arthritis einher. Charakteristisch ist

zudem der Nachweis eines bestimmten Autoantikörpers (U1-RNP-Antikörper).

Der Begriff **undifferenzierte Kollagenose** wird dann gebraucht, wenn eine genaue diagnostische Zuteilung nicht oder noch nicht möglich ist, es sich bei der Erkrankung aber zweifelsfrei um eine Kollagenose handelt.

Diagnostik

Aufgrund der unterschiedlichen Erscheinungsbilder stellt die Diagnose einer Kollagenose eine Herausforderung dar. In der Diagnostik kommt der Blutprobe eine zentrale Rolle zu, da sich oft Autoantikörper nachweisen lassen. Je nach Verdacht, bzw. Organbeteiligung werden auch Röntgenaufnahmen, Ultraschall, Kapillarmikroskopie, validierte Muskeltests und weitere Organscreeningverfahren wie Echokardiografie oder Lungenfunktion durchgeführt.

Therapie

Wie bei den Vaskulitiden ist auch bei den meisten Kollagenosen die medikamentöse Unterdrückung des Immunsystems das Mittel erster Wahl. Dabei steht die Vermeidung schwerer Organschäden im Vordergrund. Je nach Krankheitsbild kommen weitere Massnahmen zum Einsatz. Aufgrund der unterschiedlichen Organbeteiligungen ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit der Rheumatologie und anderer Fachrichtungen in jedem Fall zentral. ■

La **sclérodermie** se caractérise par une atteinte de la peau, avec une perte d'élasticité et des troubles circulatoires. On distingue la forme localisée, où seule la peau de la région des mains, des pieds et de la bouche est affectée. L'atteinte des organes internes n'intervient qu'après une longue évolution de la maladie. En cas de sclérodermie diffuse, la peau est également touchée en dehors des zones mentionnées ci-dessus, de même que les organes internes. Le début de la maladie est marqué par des symptômes comme la fatigue, une sensation de malaise général, un syndrome de Raynaud, des douleurs ou des inflammations dans les articulations et les muscles, suivis de gonflements diffus au niveau de la peau des mains et des pieds. Par la suite, la peau s'épaissit, se durcit et se tend. En cas d'atteinte des organes, le tractus gastro-intestinal, mais aussi les reins, le cœur et les poumons, sont souvent touchés.

La **dermatomyosite (DM)** et la **polymyosite** sont deux maladies similaires caractérisées principalement par une atteinte inflammatoire des muscles squelettiques (muscles volontaires). La peau est également touchée dans le cas de la DM. Au début de ces maladies apparaissent des symptômes généraux. Les douleurs musculaires, qui se font surtout ressentir à l'effort, sont également typiques. Le plus souvent, ce sont les muscles des hanches/cuisses et de

la ceinture scapulaire/des bras qui sont concernés. La faiblesse musculaire prédomine ensuite, avec une perte musculaire. Les atteintes cutanées caractéristiques de la DM sont les suivantes: coloration rouge du visage, de la région du cou et des bras, gonflement rouge au niveau des paupières supérieures et atteintes cutanées au niveau des articulations des doigts. Les deux maladies peuvent aussi toucher les organes internes, par exemple le cœur, les poumons et le tractus gastro-intestinal.

On parle de syndrome de chevauchement (overlap syndrom) lorsque les symptômes ou les signes diagnostiques d'au moins deux maladies sont observés chez un même patient. Entre par exemple dans cette catégorie la **mixed connective tissue disease (MCTD)**, également connue sous le nom de connectivite mixte ou de syndrome de Sharp. La maladie s'accompagne des symptômes du lupus érythémateux disséminé, de la sclérodermie, de la dermatomyosite et de la polyarthrite rhumatoïde. La présence d'un certain auto-anticorps (anticorps anti-U1-RNP) est également un signe caractéristique de la maladie.

On parle de **collagénose indifférenciée** quand il n'est pas (encore) possible d'effectuer une distinction diagnostique précise, mais qu'il s'agit de façon certaine d'une collagénose.

Diagnostic

Il est difficile de diagnostiquer une collagénose en raison de la diversité des manifestations. L'examen sanguin joue à cet égard un rôle déterminant, car il permet généralement d'établir la présence d'auto-anticorps. Selon la maladie suspectée ou l'atteinte organique, on pratiquera également des radiographies, des échographies, une microscopie capillaire, des tests musculaires validés et d'autres tests de dépistage tels que l'échocardiographie ou l'exploration fonctionnelle pulmonaire.

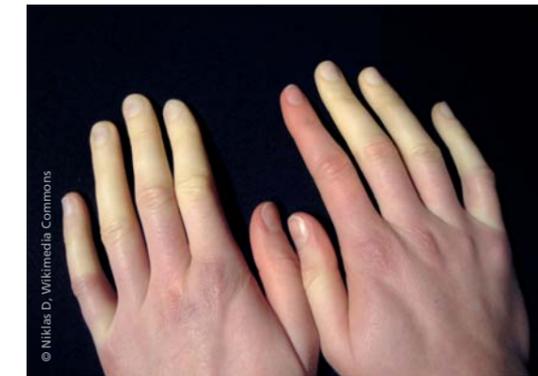
Traitement

Comme pour les vascularites, l'inhibition médicamenteuse du système immunitaire constitue le premier choix pour la plupart des collagénoses, le principal objectif étant d'éviter toute atteinte grave des organes. D'autres mesures pourront être engagées en fonction du tableau clinique. En raison de la diversité des atteintes organiques, une collaboration interdisciplinaire, englobant la rhumatologie et d'autres spécialités, est dans tous les cas indispensable. ■

Das Raynaud-Syndrom tritt bei mehreren Kollagenose-Formen auf.

Le syndrome de Raynaud se manifeste dans plusieurs formes de collagénoses.

La sindrome di Raynaud è presente in diverse forme di collagenosi.



Raynaud-Syndrom

Das Raynaud-Syndrom ist ein anfallsweises Erblässen der Finger oder Zehen aufgrund von krampfartigen Verengungen der Blutgefässe.

Syndrom de Raynaud

Le syndrome de Raynaud définit un pâlisement des doigts ou des orteils survenant par crise, causé par un rétrécissement des vaisseaux sanguins à type de crampes.

Sindrome di Raynaud

La sindrome di Raynaud consiste in episodi di sbiancamento delle dita delle mani o dei piedi a causa di spasmi vascolari.

Nel caso della **sindrome di Sjögren**, la reazione infiammatoria cronica interessa in particolare le ghiandole salivari e lacrimali e altre ghiandole della pelle e delle mucose. I sintomi sono una marcata secchezza orale e oculare, dolori muscolari e articolari e grave stanchezza cronica (affaticamento). Tra il 15% e il 30% dei pazienti presenta anche sintomi aggiuntivi, perché l'infiammazione può colpire altri organi, come i polmoni, i reni, i nervi, il cervello o i muscoli. Spesso è presente anche la sindrome di Raynaud (v. riquadro).

La **dermatomiosite (DM)** e la **polimiosite** sono due patologie simili che comportano principalmente un'afezione infiammatoria della muscolatura scheletrica (muscoli volontari); nella DM viene coinvolta anche la pelle. All'inizio si presentano sintomi generalizzati. Sono una manifestazione tipica anche i dolori muscolari, percepibili soprattutto in caso di sforzi. Vengono colpiti per lo più i muscoli dell'anca/della coscia e della cintura scapolare/parte superiore del braccio. In un momento successivo prevale la debolezza muscolare e la

Il termine **collagenosi indifferenziata** viene utilizzato quando non è (ancora) possibile effettuare una chiara distinzione diagnostica, ma si tratta senza dubbio di una collagenosi.

Diagnostica

A causa delle diverse sintomatologie, la diagnosi di una collagenosi è difficile. Le analisi del sangue hanno un ruolo centrale nella diagnostica, perché spesso è possibile rilevare autoanticorpi. A seconda delle ipotesi o del coinvolgimento di organi, si ricorre anche a radiografie, ultrasuoni, capillaroscopia, test muscolari validati e altre procedure per lo screening degli organi come l'ecocardiografia o la spirometria.

Terapia

Come per le vasculiti, anche nella maggior parte delle collagenosi si ricorre innanzitutto all'inibizione farmacologica del sistema immunitario, con lo scopo principale di evitare gravi danni agli organi. A seconda del quadro clinico vengono impiegate altre misure. A causa del coinvolgimento di diversi organi, è fondamentale l'approccio interdisciplinare basato sulla reumatologia e altre discipline mediche. I

Kontakte

Die Kontakte zu verschiedenen Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen finden Sie ab Seite 43 dieser Ausgabe.

Contacts

Vous trouverez les coordonnées des organisations de patients et des groupes d'entraide à partir de la page 43 de ce numéro.

Contatti

A partire da pagina 43 di questa edizione sono disponibili i contatti di diverse organizzazioni di pazienti e gruppi di auto-aiuto.

Wie bei allen systemischen Erkrankungen ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den Spezialisten zentral.

Comme pour toutes les maladies systémiques, la collaboration interdisciplinaire entre les spécialistes est déterminante.

Come per tutte le malattie sistemiche, la collaborazione interdisciplinare tra gli specialisti è fondamentale.



© lenetsnikolai, fotolia.com

Caratteristico della **sclerosi sistemica** è il coinvolgimento della pelle, che causa perdita di elasticità e disturbi dell'irrorazione sanguigna. Nella forma localizzata, invece, viene colpita solo la pelle nell'area delle mani, dei piedi e della bocca. Gli organi interni vengono coinvolti solo dopo un lungo decorso della malattia. Nella sclerosi sistemica diffusa, la pelle viene colpita anche al di fuori delle aree indicate precedentemente e si verifica anche un coinvolgimento degli organi interni. All'inizio della malattia sono presenti sintomi come stanchezza, senso di malessere generale, sindrome di Raynaud, dolori o infiammazioni di articolazioni e muscoli e successivi gonfiori diffusi della pelle di mani e piedi. Con il progredire della malattia, la pelle diventa più spessa, dura e rigida. In caso di coinvolgimento degli organi, spesso viene colpito il tratto intestinale, ma anche i reni, il cuore e i polmoni.

muscolatura si riduce. Le tipiche alterazioni cutanee della DM sono: arrossamenti sul volto, sul collo e sulle braccia, gonfiore e arrossamento delle palpebre superiori nonché alterazioni cutanee in corrispondenza delle articolazioni delle dita. Entrambe le patologie possono coinvolgere anche organi interni come cuore, polmoni e tratto gastrointestinale.

Si parla di sindrome da overlap quando un paziente presenta i sintomi o le caratteristiche diagnostiche di almeno due patologie. È il caso, per esempio, della **malattia mista del tessuto connettivo (MCTD, Mixed Connective Tissue Disease)**, conosciuta anche come connettivite mista o sindrome di Sharp. Questa patologia causa sintomi del lupus eritematoso sistemico, della sclerosi sistemica, della dermatomiosite e dell'artrite reumatoide. Inoltre, è caratteristica la presenza di un determinato autoanticorpo (anti-U1-RNP).



© keferpix, iStock, (Symbolbild)

Lebenslust statt Angst: Die Krankheit hat Virginie Schnyder stark gemacht.

Joie de vivre au lieu de peur: la maladie a rendu Virginie Schnyder plus forte.

Voglia di vivere invece della paura: la malattia ha reso forte Virginie Schnyder.

Leben mit Sklerodermie

«Meine Krankheit hat mir Kraft geschenkt»

Virginie Schnyder ist 16 Jahre alt, als sich ihre Gesundheit verschlechtert. Drei Jahre später erhält sie die Diagnose «systemische Sklerose». Mit forumR spricht sie über ihren Alltag mit der seltenen Erkrankung. Interview: Simone Fankhauser

Wann und wie haben Sie zum ersten Mal bemerkt, dass etwas nicht stimmt?

Virginie Schnyder: Mit 16 begann sich meine Gesundheit zu verschlechtern. Ich litt wiederholt an Grippe, fühlte mich schwach und müde. Es war auch in

diesem Alter, als sich an meinen Fingern erste Anzeichen des Raynaud-Syndroms bemerkbar machten: Meine Hände schwellen plötzlich an und schmerzten. Für eine so junge Frau wies mein Venensystem klar abnormale Schwächen auf. > S. 30

Vivere con la sclerodermia

«La mia malattia mi ha dato forza»

Virginie Schnyder aveva 16 anni quando cominciarono i suoi problemi di salute. La diagnosi di «sclerosi sistemica» arrivò tre anni dopo. Virginie Schnyder racconta a forumR la sua vita quotidiana con questa malattia rara. Intervista: Simone Fankhauser

Quando ha notato per la prima volta che c'era qualcosa che non andava?

Virginie Schnyder: La mia salute peggiorò a partire dai 16 anni. Ero un'adolescente sempre malata, debole e stanca. Fu in questo periodo che le

mie dita presentarono i primi segni della sindrome di Raynaud: le mie mani diventarono improvvisamente gonfie e dolorose. Il mio sistema venoso presentava delle chiare anomalie per una ragazza così giovane. > pag. 33

Vivre avec la sclérodemie

«Ma maladie m'a rendue forte»

Virginie Schnyder a 16 ans lorsque sa santé se dégrade. Le diagnostic tombe trois ans plus tard: sclérodemie. Elle raconte à forumR son quotidien avec la maladie rare.

Interview: Simone Fankhauser

Quand et comment avez-vous remarqué pour la première fois que quelque chose n'allait pas?

Virginie Schnyder: Dès l'âge de 16 ans, ma santé est devenue fragile. J'étais une adolescente toujours grippée, faible et fatiguée. C'est également à cette époque que mes doigts ont présenté les premiers signes du syndrome de Raynaud. Mes mains sont soudainement devenues gonflées et douloureuses. Mon territoire veineux présentait clairement des faiblesses anormales pour une jeune femme. > p. 31

Können Sie Ihren Weg bis zur Sklerodermie-Diagnose schildern?

V. S.: Der Weg war hart und steinig! Wir suchten lange nach der Ursache der Schmerzen. Wegen meiner aufgeschwollenen Hände, meiner Haut, die sich ohne erklärbaren Grund verhärtete und der unglaublichen Müdigkeit, an der ich litt, suchte ich zahlreiche Ärzte auf. Bis wir das Übel beim Namen nennen konnten, vergingen drei Jahre mit Untersuchungen. Ich war 21 und hatte seit meinem 16. Lebensjahr Schmerzen...

Wie haben Sie auf die Diagnose reagiert?

V. S.: Die systemische Sklerose wurde bei mir 2001 diagnostiziert. Welch seltsamer Name... war mein erster Gedanke. Die ersten sechs Monate nach dem Befund waren hart. Ich erinnere mich, wie ich die Welt nicht mehr verstand und es als ungerecht empfand, mit 21 krank zu werden. Damals war die Krankheit noch weniger bekannt als heute. Es war schwierig, sich in die Zukunft zu versetzen. Zu verstehen, wie meine Schmerzen behandelt werden konnten und wie ich weitermachen sollte. Würde ich wieder gesund werden? Einen Beruf ausüben können? Das Leben mit jemandem teilen? Kinder haben? Nach und nach fand ich auf all diese Fragen eine Antwort. Dies gab mir Sicherheit. Plötzlich wich die Angst einer unglaublichen Lebenslust. Mit meiner Krankheit unter dem Arm und einem Lachen im Gesicht startete ich neu durch.

Dank Botox-Injektionen hat die Sklerodermie-Patientin wieder warme Hände.

Les injections de Botox ont permis à la patiente atteinte de sclérodémie de retrouver des mains chaudes.

Grazie alle iniezioni di botox, la paziente con sclerodermia ha di nuovo le mani calde.

Und Ihr Umfeld?

V. S.: Wenn ein Familienmitglied krank wird, so ist das für die Nächsten häufig sehr schwierig. Ich erinnere mich, dass es für meine Familie sehr schwierig war, diese seltene Krankheit zu akzeptieren und zu realisieren, wie schwer es sein würde, therapeutische Lösungen zu finden. Angesichts des atypischen Verlaufs der Krankheit bei mir sind meine Eltern heute noch fassungslos. Doch sie stellen sich den Ereignissen tapfer.

Wie spüren Sie die Krankheit heute im Alltag?

V. S.: Ich habe das grosse Glück, dass die Krankheit nach all den Jahren nicht auf meine inneren Organe übergreifen hat. Trotz der beängstigenden Bezeichnung «systemisch» beschränken sich meine Beschwerden hauptsächlich auf die Hände. Das heisst nicht, dass der Alltag einfach zu meistern ist, denn seit drei Jahren hat sich mein Zustand verschlechtert. Doch meine Behinderung ist wenigstens begrenzt und deshalb nicht so schlimm. Ich nehme einen Tag nach dem anderen, wie er kommt und bewältige Etappe um Etappe. Mein Alltag wird bestimmt durch Attacken von Geschwüren, Müdigkeit und Kälte. Ich organisiere mir Hilfe im Haushalt und arbeite viel weniger als früher. Grundsätzlich denke ich immer, es könnte viel schlimmer sein, denn schliesslich lebe ich immer noch und kann das Leben geniessen.

Können Sie etwas zur Therapie sagen?

V. S.: Das Positive ist, dass in den letzten 15 Jahren grosse therapeutische Fortschritte erzielt worden sind und dass ich mehrere neue Therapien ausprobieren durfte, um die Geschwüre und das Raynaud-Syndrom zu bekämpfen (Botox-Injektionen in die Finger, Transplantation von Fettstammzellen). Ich bin begeistert von Botox – darauf habe ich sehr gut angesprochen. Während fast drei Monaten hatte ich endlich wieder warme Hände!

Was sind für Sie die grössten Herausforderungen als Patientin mit einer seltenen Erkrankung?

V. S.: Die grösste aber auch interessanteste Herausforderung ist, mich dem Unbekannten zu stellen. Die Medizin hat nicht für alle Symptome der Tausenden von Sklerodermie-Patienten eine passende Wunderlösung bereit. So müssen wir häufig selber nach den Mitteln suchen, die uns gut tun. Dies kann beängstigen, doch mir gibt es Energie und stärkt meinen Willen, weiterzukämpfen.

Wie und wo würden Sie sich mehr Unterstützung wünschen?

V. S.: Es fehlt klar an Strukturen für ambulante Behandlungen, um Rat für die Behandlung der Geschwüre einzuholen, an Betten für Behandlungen mit «Iloprostin»*, an Fachleuten für Bindegewebssmassage, Ernährungsberatung, Kursen in Stretching und Hypnose.

Was tun Sie selber für sich, wenn es Ihnen nicht gut geht?

V. S.: Ich lasse die Schmerzen nicht aufkommen. Meine Gefühle verarbeite ich mit der Hilfe einer Kinesiologin. Wir arbeiten mit Hypnosen und ich muss gestehen, das wirkt Wunder. Diesen Sommer habe ich leider ein Fingerglied verloren. Um dies zu verarbeiten wurde ich vor, während und nach der Operation betreut. Fünf Monate nach diesem Verlust bin ich vollständig darüber hinweggekommen.



Die Hypnose-Therapie hilft Virginie Schnyder ihre Gefühle zu verarbeiten. La thérapie par hypnose aide Virginie Schnyder à mieux gérer ses émotions. L'ipnosi aiuta Virginie Schnyder a elaborare i suoi sentimenti.

Wie tanken Sie Energie?

V. S.: Mit Lebenslust. Indem ich stärker werden will. Indem ich ein Beispiel sein will.

Gibt es auch positive Erlebnisse, die Sie mit der Krankheit verbinden?

V. S.: Es mag seltsam klingen, aber meine Krankheit spendet mir Vitalität und Freude und gibt mir die Möglichkeit, Abenteuer zu erleben. Zudem gab sie mir etwas Wichtiges mit auf den Weg, nämlich Kraft. Seit 15 Jahren begleitet sie mich und ohne sie wäre mein Leben gewiss fader und weniger freudvoll gewesen.

Gibt es etwas, das Sie Patienten mit einer frischen Diagnose mit auf den Weg geben können?

V. S.: Bleibt positiv! Nutzt gute therapeutische Angebote und lasst euch nicht von der Krankheit beherrschen. Es gibt viele Mittel, die Linderung bringen. Und vergesst nicht, eine positive Haltung wirkt Wunder. Dies ist im Moment sicher das beste Mittel im Kampf gegen Sklerodermie!

* Iloprost (Iloprostin®) ist ein Prostaglandinderivat, das zur intravenösen Behandlung von fortgeschrittenen Stadien peripherer Durchblutungsstörungen empfohlen wird. |

Pouvez-vous nous dire comment vous êtes parvenue au diagnostic de la sclérodémie?

V. S.: Le chemin fut long et compliqué! Nous avons cherché durant longtemps la cause de mes maux. J'ai consulté de nombreux médecins pour comprendre pourquoi mes mains gonflaient, mon derme durcissait, et pour quelle raison j'étais frappée d'une grande fatigue inexplicable. Les investigations ont duré 3 ans pour enfin poser un nom sur mon mal. J'avais 21 ans et je souffrais depuis l'âge de 16 ans...

Comment avez-vous réagi à l'annonce de ce diagnostic?

V. S.: En 2001, on m'a annoncé que j'étais atteinte d'une sclérodémie systémique. Quel nom étrange... a été ma première pensée. Les 6 premiers mois après le diagnostic ont été tristes et je me souviens avoir été frappée d'une totale incompréhension. Je trouvais injuste de tomber malade à 21 ans. A cette époque, la maladie n'était pas aussi connue qu'aujourd'hui. Dès lors, il fut compliqué de se projeter dans le futur, de comprendre comment je pouvais soigner mes maux, comment j'allais pouvoir continuer de grandir. Allais-je pouvoir guérir? Continuer une activité

professionnelle? Partager la vie de quelqu'un? Avoir des enfants? Petit à petit, je suis parvenue à répondre à ces questions et à me rassurer face au futur. Du coup, la peur a laissé la place à une envie de vivre inespérée. J'ai pris un nouveau départ, avec ma maladie sous le bras et avec le sourire!

Et votre entourage?

V. S.: Quand un membre d'une famille tombe malade, c'est souvent compliqué pour l'entourage. Dans mon histoire, je me souviens que ce fut particulièrement difficile pour mes proches d'accepter cette maladie rare et de réaliser à quel point il serait complexe de trouver des solutions thérapeutiques. Mes parents sont aujourd'hui encore très vulnérables face à l'évolution atypique de la maladie, mais ils font face aux événements avec courage.

Comment ressentez-vous la maladie aujourd'hui dans votre quotidien?

V. S.: J'ai la grande chance qu'après toutes ces années, ma maladie n'a pas atteint mes organes internes. Malgré la sévérité du terme «systémique», les choses chez moi sont essentiellement basées sur les mains. Cela ne veut pas dire que cela soit simple au quotidien, car depuis trois ans les choses se sont aggravées, mais mon handicap est finalement limité et pas si terrible. Je vis au jour le jour, étape après étape. J'adapte ma vie en fonction des attaques d'ulcères, de la fatigue et du froid! Je m'organise pour avoir de l'aide à domicile et je travaille beaucoup moins qu'avant. Je pars toujours du principe que ça pourrait être pire et qu'en conclusion, je suis toujours là, à profiter de la vie!

Pouvez-vous nous dire quelque chose de la thérapie?

V. S.: Le point positif c'est qu'en 15 ans, il y a eu des avancées thérapeutiques considérables et que j'ai eu la chance d'avoir pu tester dernièrement plusieurs nouvelles techniques pour lutter contre

Neustart in Mailand:
Mit 25 Jahren beginnt Schnyder
ein Designstudium.

Nouveau départ à Milan:
Virginie Schnyder se lance à 25
ans dans des études de design.

Un nuovo inizio a Milano con
un corso di design cominciato
a 25 anni.



les ulcères et le syndrome de Raynaud (injections de botox dans les doigts, greffes de cellules souches graisseuses). Je suis complètement séduite par le botox qui a été très efficace pour moi. J'ai retrouvé des mains chaudes durant presque trois mois!

À quels défis principaux êtes-vous confrontée en tant que personne atteinte d'une maladie rare?

V. S.: Le plus dur, mais aussi intéressant challenge pour ma part est d'avancer face à l'inconnu. Comme le domaine médical n'a toujours pas la solution miracle pour soulager les milliers de patients atteints d'une sclérodémie, on doit souvent chercher seul les éléments pour se soulager. Cela peut faire peur, dans mon cas cela me donne de l'énergie et une grande volonté de poursuivre la lutte.

Dans quels domaines et comment souhaiteriez-vous être davantage soutenue?

V. S.: Nous manquons clairement de structures de soins ambulatoires qui pourraient fournir aux patients des conseils sur les soins et suivis des ulcères, de lits pour des cures d'Iloprost*, de spécialistes en massage BGM, de conseils en nutrition ainsi que de cours de stretching et d'hypnose.

Quelles stratégies mettez-vous en œuvre lorsque vous n'allez pas bien?

V. S.: Je ne laisse pas s'installer le mal. Je gère mes émotions avec l'aide d'une kinésologue. Nous travaillons ensemble avec la technique de l'hypnose et

j'avoue que cela fait des miracles! Cet été, j'ai malheureusement perdu une phalange d'un doigt. Afin de vivre au mieux cette épreuve, j'ai été accompagnée avant, pendant et après l'opération. Cinq mois après cet épisode, j'ai totalement fait le deuil de cet événement.

Quelle est la source de votre énergie?

V. S.: L'envie de vivre! L'envie d'être plus forte! L'envie d'être un exemple!

Pouvez-vous associer votre maladie à des expériences ou des rencontres positives?

V. S.: Cela peut sembler bizarre, mais ma maladie est une source de vitalité, d'aventures, de plaisirs. Elle m'a fait un cadeau non négligeable: la force. Depuis 15 ans, elle m'accompagne et sans elle ma vie aurait été certainement plus fade et moins joyeuse.

Quels conseils donneriez-vous à des personnes dont le diagnostic vient d'être établi?

V. S.: Restez positifs! Orientez-vous vers des centres thérapeutiques de qualité, ne laissez pas la maladie prendre le dessus. Il y a beaucoup de moyens pour nous soulager! Et n'oubliez pas que grâce au positivisme on fait des miracles, c'est certainement le meilleur remède que nous avons actuellement pour lutter contre la sclérodémie!

* L'iloprost (Iloprost®) est un dérivé de la prostaglandine pour le traitement intraveineux des stades avancés des troubles circulatoires périphériques. |

Può descrivere il Suo percorso fino alla diagnosi di sclerodermia?

V. S.: Fu un percorso lungo e complicato! Ricercammo a lungo la causa dei miei mali. Consultai numerosi medici per capire la causa del gonfiore alle mani, dell'indurimento inspiegabile della mia pelle e della forte stanchezza senza cause apparenti. Le indagini si protrassero per 3 anni, finché non arrivammo a individuare una patologia. Avevo 21 anni e soffrivo dall'età di 16 anni...

Come reagì alla diagnosi?

V. S.: Nel 2001 appresi di essere affetta da una sclerodermia sistemica. Per prima cosa pensai che fosse un nome davvero strano. I primi 6 mesi dopo la diagnosi furono tristi e mi ricordo il senso di incomprensione totale. Pensavo che fosse ingiusto ammalarsi a 21 anni. Allora la malattia non era conosciuta come ora ed era difficile immaginarsi un futuro, capire come curare i miei mali e come poter continuare a crescere. Era possibile guarire? Continuare un'attività professionale? Condividere la vita con qualcuno? Avere dei figli?

Poco a poco riuscii a dare delle risposte a queste domande e a incoraggiarmi ad affrontare il futuro. La paura lasciò quindi il posto a una voglia di vivere insperata. Fu un nuovo inizio, con la mia malattia sottobraccio e il sorriso!

Come reagì la Sua famiglia?

V. S.: La malattia di un componente è spesso una situazione complicata per la famiglia. Nel mio caso, mi ricordo che per i miei cari fu particolarmente difficile accettare questa malattia rara e rendersi

conto di quanto sarebbe stato difficile trovare delle soluzioni terapeutiche. I miei genitori sono tutt'ora molto vulnerabili di fronte all'evoluzione atipica della malattia, ma affrontano gli eventi con coraggio.

Oggi, come percepisce la malattia nella vita quotidiana?

V. S.: Sono molto fortunata perché, dopo tutti questi anni, la malattia non ha colpito gli organi interni. Nonostante la gravità del termine «sistemica», nel mio caso i sintomi si limitano essenzialmente alle mani. Questo non significa che la vita quotidiana sia semplice, perché la mia situazione è peggiorata negli ultimi tre anni; comunque, il mio handicap è limitato e non è così terribile. Vivo giorno per giorno, passo dopo passo. Adatto la mia vita in base agli attacchi delle ulcere, all'affaticamento e al freddo! Mi organizzo per avere aiuto a domicilio e lavoro molto meno di prima. Penso tutti i giorni che potrebbe andare peggio e che, in fin dei conti, sono sempre qui a godermi la vita!

Può dire qualcosa sulla terapia?

V. S.: La buona notizia è che in 15 anni ci sono stati degli importanti progressi terapeutici; ultimamente ho potuto testare alcune nuove tecniche contro le ulcere e la sindrome di Raynaud (iniezioni di botox nelle dita, trapianti di cellule staminali adipose). Sono stata

molto colpita dal botox, che su di me si è rivelato molto efficace. Le mie mani sono tornate calde per quasi tre mesi!

Quali sono le difficoltà maggiori per una paziente con una malattia rara?

V. S.: Per quanto mi riguarda, la difficoltà maggiore ma anche più interessante è affrontare l'ignoto. La medicina non ha sempre una soluzione miracolosa per alleviare i sintomi delle migliaia di pazienti affetti da una sclerodermia; spesso occorre quindi cercare da soli delle soluzioni per aiutarci. Questa situazione può spaventare, ma a me dona l'energia e la volontà per continuare a lottare.

Come e dove desidererebbe un maggiore sostegno?

V. S.: Mancano delle strutture per le cure ambulatoriali che forniscano ai pazienti consigli sulla cura e il follow-up delle ulcere, letti per le cure con «Iloprost»*, specialisti nei massaggi BGM, consigli nutrizionali nonché corsi di stretching e d'ipnosi.

Cosa fa per sé stessa quando non si sente bene?

V. S.: Non lascio che il male si insedi. Gestisco le mie emozioni con l'aiuto di un kinesiologo. Lavoriamo insieme con la tecnica dell'ipnosi e devo ammettere che fa miracoli! Quest'estate, purtroppo ho perso la falange di un dito. Per

affrontare al meglio questa prova, sono stata accompagnata prima, durante e dopo l'operazione. Cinque mesi dopo, sono riuscita a superare questo evento.

Come fa il pieno di energia?

V. S.: La voglia di vivere! La voglia di essere più forte! La voglia di essere un esempio!

Riesce a collegare alla malattia anche delle esperienze positive?

V. S.: Può sembrare strano ma la mia malattia è una fonte di vitalità, avventure e piaceri. Ho ricevuto un regalo non trascurabile: la forza. La malattia mi ha accompagnata negli ultimi 15 anni e, senza di lei, la mia vita sarebbe stata certamente più piatta e meno gioiosa.

C'è qualcosa che consiglierebbe ai pazienti che hanno da poco ricevuto una diagnosi?

V. S.: Restate positivi! Rivolgetevi a centri terapeutici di qualità, non lasciate che la malattia prenda il sopravvento. Ci sono molti strumenti per alleviare i nostri sintomi. E non dimenticate che la positività fa miracoli: è sicuramente il miglior rimedio attualmente a nostra disposizione per lottare contro la malattia.

L'iloprost (Iloprost®) è un derivato delle prostaglandine consigliato per il trattamento endovenoso dei disturbi dell'irrorazione sanguigna periferica in stadio avanzato. |

Biografie

Jahrgang: 1978

Aufgewachsen in: Genf

Schule/Beruf:

Obligatorische Schulzeit in Aubonne, Kanton Waadt.

Nach der kaufmännischen Lehre in einem Verlag arbeitete sie fünf Jahre als Marketingassistentin bei Ringier Romandie. Mit 25 entschied sie sich, wieder bei null anzufangen und begann in Mailand ein Designstudium. Zurzeit ist sie Verpackungsdesignerin in der Welt der Parfums.

Familie: alleinstehend



Biographie

Année de naissance: 1978

Enfance à: Genève

Formation/Profession: Ecoles obligatoires dans le canton de Vaud, à Aubonne. Après un apprentissage de commerce dans le domaine de l'édition, elle a travaillé 5 ans en tant qu'assistante marketing chez Ringier Romandie. A 25 ans elle a décidé de recommencer à zéro et de partir à Milan pour faire des études de design. Actuellement elle est designer packaging dans l'univers du parfum. Situation familiale: Célibataire

Biografia

Classe: 1978

Cresciuta a: Ginevra

Scuola/professione: scuola dell'obbligo nel Canton Vaud, ad Aubonne. Dopo l'apprendistato di commercio nel settore dell'editoria, ha lavorato 5 anni come assistente marketing presso Ringier Romandie. A 25 anni ha deciso di ricominciare da zero e andare a Milano per compiere degli studi di design. Attualmente è designer di packaging nel settore dei profumi. Famiglia: nubile

Veranstaltungen der Rheumaliga beider Basel – März bis Juni 2017

30.3.2017, 18.30 Uhr

Hüftschmerzen – Entzündung oder Arthrose?

Prof. Dr. med. Anke Eckardt, Fachärztin für Orthopädische Chirurgie und Traumatologie des Bewegungsapparates
Dr. med. Stephan Bürgin, Facharzt für Rheumatologie und Allgemeine Innere Medizin
 Hirslandenklinik Birshof, Reinacherstrasse 28, Münchenstein

20.4.2017, 18.30 Uhr

Tango statt Fango (Eintritt: CHF 15.– für Nichtmitglieder)
 Mit Live-Musik und Tänzer, Rheumaliga beider Basel
 Hotel Merian, Meriansaal, Rheingasse 2, Basel

13.5.2017, 9–17 Uhr

Schmerztag Olten Diverse Themen, Kantonsspital Olten

17.5.2017, 18.15 Uhr

Mitgliederversammlung Öffentl. Vortrag: **Medikamente**
Dr. med. Thomas Blaettner, Kantonsspital Baselland
 Borromäum, kleiner Saal, Byfangweg 6, Basel

24.6.2017

Warm Up am 10-Meilen-Lauf in Laufen

Rheumaliga beider Basel
 Altstadt Laufen

Die Teilnahme ist kostenlos, soweit nicht anders vermerkt.

Mehr Informationen erhalten Sie unter
 Rheumaliga beider Basel,
 Solothurnerstrasse 15
 4053 Basel,
 Tel 061 269 99 50
 info@rheumaliga-basel.ch
 www.rheumaliga.ch/blbs



Rheumaliga beider Basel
 Bewusst bewegt

6	2	3	1	5	9	8	7	7
8	1	9	6	4	7	1	2	5
4	5	7	8	3	2	1	9	6
5	7	6	3	1	4	9	8	2
1	3	2	9	7	8	6	5	4
9	4	8	5	2	6	7	1	3
7	8	5	2	9	3	4	6	1
2	6	4	7	1	1	5	3	9
3	9	1	6	4	6	5	2	8

Aufführung/Anmeldung/Sonstige

Sudoku

Bewusst bewegt zu Gunsten von Rheuma-Betroffenen – Rheuma-Betroffene bewusst bewegt.

Seit 50 Jahren setzen sich unsere Kursleitenden, die Geschäftsstelle und der Vorstand mit Herzblut und grossem Engagement für Rheuma-Betroffene ein.

Wir informieren mit vielseitigen Broschüren und mit der Zeitschrift forumR über das Leben mit Rheuma, wir offerieren Ihnen Veranstaltungen mit Ärztevorträgen und spannenden Referaten, wir organisieren Tagungen zum Austausch mit Betroffenen. Wir vermitteln eine sehr grosse Auswahl an Hilfsmitteln zur Bewältigung des Alltags mit Rheuma. Wir bieten Ihnen eine breite Palette an Bewegungskursen an, denn Bewegung ist ein sehr wichtiger Teil der Rheuma-Therapie.

Wir bedanken uns bei allen unseren Mitgliedern und Spendern sowie bei unseren Partnern und Sponsoren für die grosse Unterstützung bei unserer Arbeit zu Gunsten von Rheuma-Betroffenen.

Der Jubiläumsakt findet am 10. Mai 2017 in Aarau statt. Einladung folgt.

Wir sind gerne für Sie da:
 Fröhlichstrasse 7,
 5200 Brugg,
 Tel. 056 442 19 42,
 info.ag@rheumaliga.ch



Bewusst bewegt
 Rheumaliga Aargau



Schweizerische Lupus Erythematodes Vereinigung
 Associazione Svizzera Lupus Eritematoso
 Association Suisse du Lupus Erythémateux

Workshop 1/2017 am 6.5.2017 für Patientinnen und Patienten mit Systemischem Lupus Erythematodes sowie Angehörige

in der aarReha Schinznach-Bad

Samstag, 6. Mai 2017, 13.00 bis 17.00 Uhr

Themen/Referenten:

Medikamentöse Therapie
Prof. Dr. med. Thomas Stoll
Psychologische Krankheitsaspekte
Prof. Dr. med. Stefan Büchi

Anmeldung einsenden bis **15.4.2017** an Bruno Schleiss,
 Aabachstrasse 12, 5703 Seon, 078 753 12 66,
 bruno.schleiss@lupus-suisse.ch

Kursbestätigung und Wegbeschreibung erhalten Sie nach erfolgter Anmeldung.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme.

Schweizerische Lupus Erythematodes Vereinigung

Aktuelles von der Rheumaliga Bern

Sicher stehen – sicher gehen!

Eine Infoveranstaltung der Rheumaliga Bern und der Pro Senectute Region Bern mit einem Vortrag zum Thema «Mit sicherem Schritt in eine Mobile Zukunft». Referenten: Dr. med. Markus Bürge, Chefarzt und Co-Klinikleiter sowie Gabi Jakob, Bereichsleitung Ambulante Rehabilitation Berner Spitalzentrum für Altersmedizin, Siloah. Es wird ein Zvieri offeriert.

Mittwoch, 22 März 2017, 14.00 – 16.00 Uhr, Campus Muristalden, Muristrasse 8, 3006 Bern. Anmeldung an Pro Senectute Region Bern; Tel. 031 359 03 03, Eintritt kostenlos.

Vortrag zum Thema «Schmerzende Füsse – Ihnen kann geholfen werden» mit Herrn Stefan Massa, eidg. Orthopädiotechniker, ehemaliger Spitzensportler und Geschäftsleiter der Ortea AG Bern. Informieren Sie sich, wie Ihnen bei einem schmerzenden Fuss durch die Orthopädiotechnik sowie dem richtigen Schuh geholfen werden kann.

Nach dem Vortrag können Sie sich vor Ort individuell beraten lassen sowie verschiedene Schuhe testen.

Donnerstag, 6. April 2017, 19.00 – 20.30 Uhr, Le Cap Bern, Predigergasse 3, 3011 Bern. Eintritt frei, keine Anmeldung nötig.

Die kleine Ernährungsschule: Drei Abend-Workshops in Thun mit Daniel Messerli, BSc Ernährungsberater SVDE und dipl. Erwachsenenbildner HF.

26. April 2017 «5 am Tag – Gewusst wie!»,

10. Mai 2017 «Die Bedeutung von Ölen und Fetten bei rheumatischen Erkrankungen»

24. Mai 2017 «Der Mahlzeiten-Chek-up.»

Ort: Reformiertes Kirchgemeindehaus, Frutigenstrasse 22, 3600 Thun. Kosten für alle Module Fr. 80.– für Mitglieder und Fr. 120.– für Nicht-Mitglieder.

Die Module können auch einzeln besucht werden. Ein einzelnes Modul kostet Fr. 30.– für Mitglieder und Fr. 50.– für Nicht-Mitglieder.

Eine Anmeldung ist zwingend erforderlich:

Rheumaliga Bern, Tel. 031 311 00 06.

Vortrag zum Thema «Die WICHTIGEN Dinge regeln!»

Eine Info-Veranstaltung in Zusammenarbeit mit der Bernische Krebsliga. Wir geben Informationen zu den wichtigen Themen Testament, Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung. Die Referate werden von einem Juristen (Franz Stämpfli, Advokatur und Notariat Bern) und von einem Arzt gehalten. Donnerstag, 4. Mai 2017, 18.30 – 20.30 Uhr, im Hörsaal Nr. 201 in der UniBE, Hochschulstrasse 4, 3012 Bern. Eintritt frei, keine Anmeldung erforderlich.

Patientenschulung zum Thema Fibromyalgie-Syndrom – eine Veranstaltungsreihe der Rheumaliga Bern in Zusammenarbeit mit dem Berner Rheumazentrum und Fachkräften der Psychiatrischen Dienste (PDT), Spital Thun. Gemeinsam mit Fachleuten aus unterschiedlichen Wissenschaftsdisziplinen und zusammen mit anderen Betroffenen erarbeiten Sie mögliche Strategien und Methoden, die Ihnen weiterhelfen.

Fünf Themen-Module jeweils am Mittwochabend von 18.00 – 20.00 Uhr im Spital Thun: 3. Mai, 10. Mai, 17. Mai, 24. Mai und 31. Mai 2017.

Kosten Total Fr. 50.– für Mitglieder und Fr. 100.– für Nicht-Mitglieder.

Eine Anmeldung ist zwingend erforderlich:

Rheumaliga Bern, Tel. 031 311 00 06.

Für Fragen und weitere Informationen

Rheumaliga Bern,
 Gurtengasse 6, 3011 Bern
 Tel. 031 311 00 06
 info.be@rheumaliga.ch
 www.rheumaliga.ch/be



Rheumaliga Bern
 Bewusst bewegt

Vous avez peur de chuter ou vous avez déjà chuté?

Equilibre au quotidien

Prendre confiance et rester autonome

à Lausanne

dès le 28 avril 2017 vendredi
 de 14h à 15h, **5 séances.**

Renseignements et inscription :
 021 623 37 07
 www.liguerhumatisme-vaud.ch

VACANCES 2017

Vous craignez de partir seul(e)?

Participez à un séjour accompagné à l'intention de personnes atteintes de rhumatismes!

10 jours à l'hôtel, avec encadrement, excursions, animations, activités créatives, convivialité.

12 au 22 juin 2017 Crans-Montana
03 au 13 juillet 2017 La Lenk
07 au 17 août 2017 Les Diablerets

Renseignements et inscription :
 021 623 37 07
 www.liguerhumatisme-vaud.ch



Ligue vaudoise contre le rhumatisme
 Notre action – votre mobilité



Conférence

« Le rôle du fer : de la dépression au burnout en passant par la fatigue »

Le 29 mars 2017 à 19h00
A l'Hôpital de Morges par le

Dr Jean-Philippe Richter
 Médecin praticien spécialiste en Micronutrition et Médecine du sport

De plus amples informations suivront.
 Consultez notre site internet
 www.suisse-fibromyalgie.ch

Apprenez à mobiliser vos ressources pour vous déplacer en toute sécurité et demeurer autonome !

Prévention des chutes

Si le risque de chute augmente avec les années, vous pouvez l'éloigner en développant, à tout moment, une démarche assurée et un sens de l'équilibre.

Pour vous aider dans cette démarche, la Ligue neuchâtoise contre le rhumatisme vous propose deux nouveaux cours :

Equilibre au quotidien

Ce cours de cinq séances est destiné à toute personne qui a déjà chuté ou qui a peur de chuter. Dispensé par une physiothérapeute, il aura lieu à **Chévard-St-Martin le vendredi à 14h**, dès le 10 mars 2017.

Prix : Fr. 120.- pour 5 séances d'une heure.

EverFit

Ce cours est destiné à toute personne soucieuse de rester active, d'entretenir ses capacités physiques et de prévenir ainsi les chutes. Ce nouveau cours hebdomadaire, dispensé par une physiothérapeute, aura lieu à **Fleurier le jeudi à 10h**, dès le 23 mars 2017.

Prix : Fr. 200.- pour 12 séances d'une heure.

Pour plus d'informations ou pour une inscription, n'hésitez pas à nous contacter :

Ligue neuchâtoise contre le rhumatisme
Isabelle Jeanfavre
Tél. 032 913 22 77, isabelle.Lnr@gmail.com

50 ans
anni
onns

Ligue neuchâtoise contre le rhumatisme
Notre action - votre mobilité

Aktuelles der Rheumaliga Zürich

Erzählcafé (14 – 16 Uhr)
Zürich

24.02.17 Alles neu
28.04.17 Aberglaube

Winterthur

28.03.17 Daheim
30.05.17 Momente

Gesund informiert (Referate 14 – 16 Uhr)

Winterthur

05.04.17 Ernährung bei Rheuma

Zürich

10.05.17 Singen ist Medizin

Veranstaltungen in Zürich

07.04.17 Tanznachmittag Easy Dance
31.05.17 Generalversammlung der Rheumaliga Zürich mit Referat zum Thema Hüfte

Ausflüge

16.05.17 Führung durch das Paketzentrum Härkingen
22.06.17 Führung durch das Zeppelin Museum in Friedrichshafen

Aquafitness – Bewegungswoche in Serfaus, Tirol

15. – 22.07.17

Geniessen Sie gemeinsame Aktivferien im Sommer. Inmitten der herrlichen Bergwelt beleben Sie Körper und Geist.

Easy Moving – Aktiv im Freien

Abwechslungsreiches Gruppentraining in der Natur. Diverse Kursorte in der Stadt und im Kanton Zürich.

Weitere Informationen erhalten Sie unter

www.rheumaliga.ch/zh
Telefon 044 405 45 50
admin.zh@rheumaliga.ch

Rheumaliga Zürich
Bewusst bewegt

Aktuelles im 2017 aus der Region Graubünden, St. Gallen und dem Fürstentum Liechtenstein:

Die Geschäftsstelle der regionalen Rheumaliga mit Sitz in Bad Ragaz hat am Platz 10, in Bad Ragaz ihre neuen Geschäftsräume bezogen.

Vom Zentrum der Region aus bedient sie die Kantone St. Gallen, Graubünden und das Fürstentum Liechtenstein mit Bewegungskursen, einer Ausstellung der Alltagshilfen, Informationsangeboten sowie der unentgeltlichen Sozialberatung. Im 2017 feiert sie ihr 50-jähriges Bestehen. Auftakt zum Jubiläumsjahr ist die Generalversammlung am 18. Mai 2017 in Jona. Weitere Programmpunkte zum Jubiläum, zu Kursen und Veranstaltungen werden rechtzeitig publiziert auf <https://www.rheumaliga.ch/sgfl/>

1967 – 2017 Wir sind für Sie da
50 Jahre

Rheumaliga St.Gallen, Graubünden und Fürstentum Liechtenstein
Bewusst bewegt

Sudoku

Mittel/moyen/medio

5				4	3			7
	9		1	6				
	3	4					1	8
				9		1		
	6			1			4	
		5		3				
9	1					6	3	
			9		2		7	
8			3	6				2

Schwer/difficile/difficile

8			5					
	3			8		4		
	9			2				
			9			8		6
4	9		7		2			1
2	6			3				
			2				5	
		3		4			1	
					1			9

Auflösung Seite 34

Solution page 34

Soluzioni a pagina 34

lupus suisse

Schweizerische Lupus Erythematodes Vereinigung
Associazione Svizzera Lupus Erythematodes
Association Suisse du Lupus Erythémateux

Generalversammlung
30 Jahre lupus suisse am 01.04.2017

für Mitglieder
im Hotel Bahnhof, 5605 Dottikon
Samstag, 1. April 2016, 10.30 – 12.30 Uhr

Weitere Auskünfte erhalten Sie bei Max Hagen,
Im Weizenacker 22, 8305 Dietlikon, 044 833 09 97,
max.hagen@lupus-suisse.ch

Für jeden Anlass erhalten die Mitglieder
eine persönliche Einladung mit den
detaillierten Angaben über Traktandenliste usw.

Fragen Sie uns – wir sind gerne für Sie da!
Schweizerische Lupus Erythematodes Vereinigung

ASPV

Schweizerische Polyarthritiker-Vereinigung
Association Suisse des Polyarthritiques
Associazione Svizzera dei Poliartriticci

Rheumatoide Arthritis – und jetzt?

Eine Informationsveranstaltung für Neudiagnostizierte und jüngere RA-Betroffene.
Im Universitätsspital Basel
Donnerstag, 11. Mai 2017 ab 17.45 Uhr

Referent:
Prof. Dr. med. Ulrich Walker,
Leitender Arzt und Rheumatologie USB

Weitere Informationen: Sekretariat SPV,
Tel. 044 422 35 00 oder
www.arthritis.ch/veranstaltungen

ASF ASSOCIATION SUISSE DES FIBROMYALGIQUES
SCHWEIZERISCHE FIBROMYALGIE-VEREINIGUNG
ASSOCIAZIONE SVIZZERA DEI FIBROMALGICI

Wir suchen Verantwortliche um neue Selbsthilfegruppen in folgenden Regionen zu gründen: Kantone Solothurn, Aargau, Bern, Innerschweiz, sowie Stadt Bern und Zürich. Fühlen Sie sich angesprochen?

Wir stehen Ihnen gerne für alle Auskünfte unter der Telefon-Nummer 024 425 95 75 oder per E-Mail unter info@suisse-fibromyalgie.ch zur Verfügung.

Nous cherchons des responsables pour la coordination de groupes d'entraide dans les régions suivantes: Genève, La Côte/VD, Vevey-Riviera/VD, Franches-Montagnes/JU, Berne ville et canton, Martigny-Sion-Sierre/VS. Etes-vous intéressés?

Nous nous tenons à votre entière disposition pour tous renseignements au n° de tél. 024 425 95 75 ou écrivez-nous à info@suisse-fibromyalgie.ch

Avenue des Sports 28, 1400 Yverdon-les-Bains
Tél +41 24 425 95 75, Fax +41 24 425 95 76
info@suisse-fibromyalgie.ch, www.suisse-fibromyalgie.ch

Kantonale Rheumaligen / Liges cantonales / Leghe cantonali

AARGAU

Rheumaliga Aargau
Fröhlichstrasse 7
5200 Brugg

Kontaktpersonen:
Geschäftsleiterin: Helga am Rhyn
Kursadministration: Margrith Menzi, Herta Gysi
Öffnungszeiten:
Montag, Dienstag, Donnerstag 13.30 – 17.00 Uhr
Mittwoch, Freitag 8.30 – 11.30 Uhr

Tel 056 442 19 42
Fax 056 442 19 43
info.ag@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/ag

Beratung

Detaillierte Auskunft rund um Kurse und Beratungen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme!

Kurse

Active Backademy, Aquawell, Everfit Bewegung und Balance im Alter, Feldenkrais, Osteogym, Sanftes Yoga, Tanzfitness.
Die Kurse mit genügender Teilnehmerzahl finden an verschiedenen Tagen und Zeiten an diversen Orten statt.

Selbsthilfegruppen Kanton Aargau

Familiencoaching für Eltern von Rheuma-betroffenen Kindern, www.cg@cg-empowerment.ch,
Kontakt: Cristina Galfetti, Tel 056 667 42 42;
Lupus Erythematodes (SLEV), www.slev.ch,
Kontakt: Gabriela Quidort, Tel 056 245 23 74;
Polyarthritits (SPV), www.arthritis.ch, Gruppen in Aarau und Wettingen,
Kontakt: Agnes Weber, Tel 062 891 65 09;
Sklerodermie (SVS), www.sclerodermie.ch,
Kontakt: Giovanna Altorfer, Tel 062 777 22 34,
giovanna.altorfer@sclerodermie.ch

APPENZEL

AUSSERRHODEN/INNERRHODEN

Rheumaliga beider Appenzel
Geschäftsstelle
Rosenstrasse 25
9113 Degerheim

Kontaktperson: Sandra Lee
Öffnungszeiten: Montag bis Freitag
9.00 – 12.00 Uhr und 14.00 – 18.00 Uhr

Tel 071 351 54 77
info.ap@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/ap

Detaillierte Auskunft über Termine, Fragen rund um Beratungen und Kurse erhalten Sie bei der Geschäftsstelle. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme!

Kurse

Active Backademy, Aquawell. Die Kurse finden an verschiedenen Tagen und Zeiten in diversen Orten statt.

BASEL, STADT/LANDSCHAFT

Rheumaliga beider Basel

Solothurnstrasse 15
4053 Basel

Tel 061 269 99 50
info@rheumaliga-basel.ch
www.rheumaliga.ch/blbs

Öffnungszeiten:
Montag bis Donnerstag 9.00 – 12.00 Uhr und
14.00 – 16.30 Uhr, Freitag 9.00 – 12.00 Uhr

Kontaktpersonen:
Geschäftsleiterin: Andrea Lüdi
Kurse/Administration: Bettina Eichenberger
Sozialberatung: Anja Sedano

Detaillierte Auskunft über Termine und Fragen rund um Beratungen sowie Kurse erhalten Sie bei der Geschäftsstelle. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme!

Beratung

Rheumapatienten/-innen und ihr Umfeld werden bei persönlichen, finanziellen oder versicherungsrechtlichen Belangen von erfahrenen Sozialarbeiter/innen beraten.

Kurse

Wasserkurse: Aquawell, Power-Aquawell, Aquacura.
Trockenurse: Sanftes Pilates, Active Backademy/
Rücken-Fit, Osteogym, Rheumagymnastik, Qi Gong,
Jonglieren, Zumba Gold.
Die Kurse finden an verschiedenen Tagen und Zeiten an diversen Orten statt. Gratis-Schnupperkurse sind jederzeit möglich.

Weitere Angebote

Hilfsmittel: Beratung und Verkauf des gesamten Sortiments.

BERN

Rheumaliga Bern
Gurtengasse 6
3011 Bern

Öffnungszeiten: Montag bis Freitag 8.30 – 12.00 Uhr
und Montag, Dienstag, Donnerstag 14.00 – 17.00 Uhr

Tel 031 311 00 06
Fax 031 311 00 07
info.be@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/be

Kurse

Aquacura, Aquawell, Osteogym, Rückenwell, Sanftes Pilates, Rheuma-Fit (Rheumagymnastik), Tai Ji/Qigong, Luna Yoga, Atemgymnastik.
Die Kurse finden an unterschiedlichen Tagen und Zeiten in unterschiedlichen Orten statt. Bitte informieren Sie sich über Orte und Daten auf unserer Homepage www.rheumaliga.ch/be oder rufen Sie uns an (Tel 031 311 00 06). Wir beraten Sie gerne.

Gesundheitsberatungen für Menschen mit Rheuma und deren Angehörige

Beratung zu den Themen Rheuma, Schmerzen, Pflege, Alltagshilfen, Arbeitsplatzhaltung, Ernährung, Bewegung sowie zu psychosozialen Fragen! Unser Beratungs-Team (Sozialarbeiterin, Physiotherapeutin, Ergotherapeutin) hilft Ihnen gerne persönlich oder per Telefon/Mail: 031 311 00 06, info.be@rheumaliga.ch.

Physiotherapie und Ergotherapie bei der Rheumaliga Bern

Unsere Physiotherapeutin Frau Sonja Karli und unsere Ergotherapeutin Frau Lucia Illi sind ausgewiesene Fachfrauen mit viel Erfahrung – explizit auch in den Bereichen der rheumatischen Erkrankungen und der chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat. Mit einer ärztlichen Verfügung können Sie bei uns zu einer physiotherapeutischen oder ergotherapeutischen Behandlung kommen, die über die Krankenkasse abgerechnet werden kann.
Für einen Termin melden Sie sich bitte an unter der Telefon-Nummer 031 311 00 06 oder per Mail an info.be@rheumaliga.ch.

Selbsthilfegruppen

Fibromyalgie: in Bern, Berna (ital.), Thun
Infos: M. Liechti, Tel 033 341 12 74,
www.fibromyalgie-thun.ch.vu
Sklerodermie (SVS): in Bern,
Infos: J. Messmer, Tel 034 461 02 23
joelle.messmer@sclerodermie.ch
Polyarthritits (SPV): in Bern
Infos: Cornelia Gerber, Blumenweg 2a, 3250 Lyss,
Tel 031 384 27 72, Natel 078 620 40 65

News

Unser Beratungs-Team hält an verschiedenen Orten im Kanton Bern Vorträge zum Thema «**Lebensqualität mit chronischen Schmerzen und Rheuma**». Informieren Sie sich auf unserer Homepage über Orten und Daten: www.rheumaliga.ch/be (News).

FRIBOURG

Ligue fribourgeoise contre le rhumatisme/
Rheumaliga Freiburg
Case postale 948
1701 Fribourg

Contact: Secrétariat Mme Anne Nein
Nous répondons:
le mardi après-midi de 13h30 – 17h00,
les jeudis et vendredis matins de 8h30 – 11h00.
Nous pouvons vous recevoir à notre bureau le mardi après-midi et le jeudi matin sur rendez-vous.

Tél 026 322 90 00
Fax 026 322 90 01
aqua-marine@bluewin.ch
info.fr@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/fr

Cours

Aquacura (gymnastique en eau chaude), Backademy (Ecole du dos), Gymnastique physiothérapeutique en salle, Gym Dos, Ostéogym, Nordic Walking
Les cours dispensés dans le cadre de la LFR sont donnés par des physiothérapeutes agréés. Ils se déroulent à des heures et dans des lieux différents.

Pour obtenir le calendrier de nos activités ou toutes autres informations, veuillez vous adresser à notre secrétariat.

Conseil social

Notre service social est assuré par Pro Infirmis à Fribourg, Rte St-Nicolas-de-Flüe 2, 1705 Fribourg, Tél 026 347 40 00
Des professionnels vous reçoivent sur rendez-vous, pour vous fournir des informations et du soutien dans différents domaines, tels que assurances sociales, assurances privées, maintien à domicile, moyens auxiliaires, travail, aide financière, entrée en institution. Cette prestation est gratuite.

GENÈVE

Ligue genevoise contre le rhumatisme (LGR)
Rue Merle d'Aubigné 22
1207 Genève

laligue@laligue.ch
www.laligue.ch

Ouvert du lundi au vendredi
De 8h30 – 12h00 et de 14h00 – 17h00

Tél 022 718 35 55
Fax 022 718 35 50

Conseil/Aide/Information

Des professionnelles de la santé vous reçoivent pour vous fournir aide et informations. Dans le cadre des consultations, les patients (parents, enfants, adolescents, adultes) peuvent bénéficier d'enseignements thérapeutiques (apprentissage aux injections, prise d'autonomie dans la gestion des médicaments, etc.). Pour bénéficier d'un suivi régulier ou occasionnel par une professionnelle de la santé, une cotisation de membre de soutien annuelle de CHF 40.00 est demandée, celle-ci comprend tous les entretiens que vous pourrez avoir durant l'année.

Consultations de liaison en rhumatologie pédiatrique:

Les infirmières de la LGR assurent les consultations à l'hôpital des enfants des HUG avec le médecin pédiatre rhumatologue, ainsi que le suivi extra hospitalier. La LGR a aussi une hotline pour les parents et les jeunes de Romandie qui se retrouvent confrontés à des questions, problèmes inhérents à la maladie chronique.

Cours thérapeutiques

Tous les cours dispensés dans le cadre de la LGR sont donnés par des physiothérapeutes connaissant parfaitement les problématiques ostéo-articulaires. Active Backademy (Gym Dos), Ai Chi, Aquacura, Ma Nouvelle Hanche, Ostéogym, Prévention des chutes, Yoga, «Restez actif», programme destiné aux personnes diabétiques, «Halte aux chutes», «Gym douce Parkinson». Nouveaux cours proposés: «Gym Messieurs-Redressez-vous» et «Yoga-Relaxation-Méditation». Le catalogue des activités 2017 est à votre disposition au secrétariat de la LGR au 022 718 35 55 ou sur www.laligue.ch.

Moyens auxiliaires

Les affections rhumatologiques peuvent rendre le quotidien difficile. Le moyen auxiliaire peut vous aider dans un grand nombre de situations. Vous pouvez recevoir gratuitement notre catalogue sur simple appel téléphonique 022 718 35 55. C'est avec plaisir que nous vous orienterons en fonction de votre demande.

Groupe d'entraide

Polyarthrite rhumatoïde (SPV): le deuxième mercredi de chaque mois, dans les locaux de la Ligue genevoise contre le rhumatisme de 14h30 à 16h00. Entrée libre.

GLARUS

Rheumaliga Glarus
Federiweg 3
8867 Niederurten

Kontaktperson: Monika Bücking-Rack
Öffnungszeiten: 15.00 bis 17.00 Uhr

Tel 055 610 15 16 und 079 366 22 23
rheumaliga.gl@bluewin.ch
www.rheumaliga.ch/gl

Bei der Rheumaliga Glarus erhalten Sie Auskunft über Termine, Fragen rund um Beratungen, Kurse und Hilfsmittel. Wir freuen uns auf Ihren Anruf!

Kurse

Wassergymnastik/Aquawell: Dienstag- und Mittwochabend im Gründli und im Kantonsspital Glarus.
Rheumagymnastik: Dienstagnachmittag im Studio Move, Mollis, Donnerstagabend im Hänggitturm, Ennenda (neben Baumwollblüte).
Rückengymnastik/Active Backademy: Montag- und Dienstagabend im Hänggitturm, Ennenda (neben Baumwollblüte) und im Gemeindezentrum Schwanden.
Osteoporose-Gymnastik/Osteogym: Mittwochvormittag in der Alterssiedlung Volksgarten, Glarus.
Qi Gong im Therapiezentrum im Park, Ziegelbrücke.

Sozialberatung

Pro Infirmis
Burgstrasse 15
8750 Glarus
Tel 055 645 36 16
glarus@proinfirmis.ch



JURA

Ligue jurassienne contre le rhumatisme
Rue Thurmann 10d
2900 Porrentruy

Contact: Marie-Françoise Maître
Permanence du secrétariat:
le mardi de 8h00 – 11h30 et de 13h30 – 17h00
et le vendredi de 8h00 – 11h30.

Tél 032 466 63 61
Fax 032 466 63 88
ljcr@bluewin.ch
www.rheumaliga.ch/ju

Pour toutes informations concernant les cours ou autres prestations, veuillez vous adresser à notre secrétariat.

Service social

Pro Infirmis: Rue du Puits 6, 2800 Delémont
Tél 032 421 98 50

Cours

Active Backademy, Gymnastique pour le dos, Aquacura, Aquawell, Gymnastique pour fibromyalgiques, Gym mouvement et équilibre contre l'ostéoporose, cours de mouvement Feldenkrais.
Plusieurs horaires et différentes localités: Porrentruy, Vendincourt, Le Noirmont, Delémont.
Salle de gymnastique à Delémont, rue St-Randoald 12

Groupes d'entraide

Polyarthritiques (SPV); Morbus Bechterew (SVMB);

LUZERN UND UNTERWALDEN

Rheumaliga Luzern und Unterwalden
Dornacherstrasse 14
6003 Luzern

Kontaktperson: Claudia Steinmann
Öffnungszeiten: Montag – Donnerstag, ganztags

Tel 041 377 26 26
rheuma.luww@bluewin.ch
www.rheumaliga.ch/luownw





Rita Portmann, Leiterin Kurswesen
Dienstag, Mittwoch, Donnerstag, Tel 041 484 34 75
rheuma.luuw-kurse@bluewin.ch

Detaillierte Auskunft über Termine, Fragen rund um Beratungen und Kurse erhalten Sie bei der Geschäftsstelle. Wir freuen uns auf Ihren Anruf!

Kurse

- Kanton Luzern
 - Aquajogging
Kursangebot semesterweise, 45 Minuten
Horw: Schwimmhalle Schulhaus Spitz, Mittwoch
 - Aquawell Wassergymnastik
Kursangebot semesterweise, 45 Minuten
Beromünster: Kantonsschule Beromünster, Mittwoch
Ebikon: Hallenbad Schmiedhof, Dienstag, Donnerstag
Emmen: SSBL Rathausen, Mittwoch
Luzern: Hotel de la Paix, Mittwoch
Luzern: Stiftung Rodtegg, Dienstag, Donnerstag
Schachen b. Malers: Schul- und Wohnzentrum, Mittwoch, Donnerstag
Nottwil: SPZ, Montag und Mittwoch
Wolhusen: Kantonales Spital
Montag, Dienstag, Donnerstag
Schüpfheim: Sonderschule Sunnebühl, Montag, Dienstag, Donnerstag
 - Osteoporosegymnastik/Osteogym
Kursangebot semesterweise, 60 Minuten
Ebikon: Pfarrheim, Mittwoch
Emmenbrücke: Tanz & Trainingsarena, Montag
Luzern: Bruchstrasse 10, Donnerstag
Schüpfheim: Bahnhofstrasse, Freitag
 - Rückengymnastik/Balancegym
Kursangebot semesterweise, 60 Minuten
Ebikon: Ref. Kirchgemeinde, Montag
Emmenbrücke: Tanz & Trainingsarena, Mittwoch und Donnerstag
Baldegg: Kantonsschule Baldegg, Mittwoch

Kanton Obwalden

- Aquawell Wassergymnastik
Kursangebot semesterweise, 45 Minuten
Kerns: Hallenbad Kerns, Donnerstag, Freitag
Sachseln: Stiftung Rütimattli, Montag, Dienstag, Donnerstag und Freitag
- Rückengymnastik/Arthrosegymnastik
Sarnen: Fitness Top Gym Center, Donnerstag
Giswil: Physio 118, Föhrenweg 5, Mittwoch und Donnerstag

Kanton Nidwalden

- Aquawell Wassergymnastik
Kursangebot semesterweise, 45 Minuten

Oberdorf: Schwimmbad Schulhaus, Mittwoch
Stans: Heilpädagogische Schule, Mittwoch, Donnerstag

- Osteoporosegymnastik/Balancegym
Kursangebot semesterweise, 60 Minuten
Stans: Physiotherapie Y. Dober, Montag

Selbsthilfegruppen

Regionalgruppen
Fibromyalgie Luzern Ob- Nidwalden
Kontaktperson: Helene Stadelmann, Tel 041 260 03 08,
SMS 076 384 56 49, www.luzern.fibro.ch.vu
Polyarthritits (SPV)
Kontaktperson: Lucie Hofmann, 079 483 29 06
Sclerodermie (SVS)
Kontaktperson: Giovanna Altorfer, Tel. 062 777 22 34,
giovanna.altorfer@sclerodermie.ch

NEUCHÂTEL

Ligue neuchâteloise contre le rhumatisme
Ch. de la Combeta 16
2300 La Chaux-de-Fonds

Contact: Isabelle Jeanfavre
Heures d'ouverture du secrétariat: tous les jours de
8h00 – 11h00

Tél 032 913 22 77
Fax 032 913 22 77
isabelle.lnr@gmail.com
www.lnr.ch

Cours

Aquacura, Active Backademy (gym dos), Ostéogym,
Gym-Santé, Pilates, Qi Gong, Tai Chi, Yoga et préven-
tion des chutes. Nos cours sont dispensés par des
physiothérapeutes dans différents lieux du canton.
Le programme détaillé est à disposition à notre
secrétariat.

Pour des informations supplémentaires concernant
des cours ou autres prestations veuillez vous adresser
à notre secrétariat.

Groupes d'entraide

Fibromyalgiques: Mme Antoinette Cosenday,
Tél 024 425 95 75
Polyarthritiques (SPV), Mme Gisèle Porta,
Tél 032 841 67 35
Morbus Bechterew (SVMB), Mme Suzanne Baur,
Tél 032 926 07 67
Sclerodermie (ASS), Nadine Paciotti
Tél 024 472 32 64, nadine.paciotti@sclerodermie.ch

Service social

Pro Infirmis à Neuchâtel: Maladière 35, 2000 Neu-
châtel, Tél 032 722 59 60, Fax 032 722 59 70
Pro Infirmis à La Chaux-de-Fonds: Rue du Marché 4,
2300 La Chaux-de-Fonds, Tél 032 967 86 20
(Tous les jours de 8h00 – 12h00 et 14h00 – 17h00)
Cora au Val-de-Travers: Grand-Rue 7, 2114 Fleurier,
Tél 032 861 43 00 (Tous les mercredis de
8h00 – 12h00 et 14h00 – 17h00)

SCHAFFHAUSEN

Rheumaliga Schaffhausen
Bleicheplatz 5
8200 Schaffhausen

Neue Öffnungszeiten:

Montag, Mittwoch, Donnerstag 8.30 – 11.30 Uhr
Dienstag 14.00 – 17.30 Uhr

Weitere Termine gerne auf Anfrage

Tel 052 643 44 47
Fax 052 643 65 27
rheuma.sh@bluewin.ch
www.rheumaliga.ch/sh

Kurse

- Aquacura/Wasser-Therapie
Schaffhausen, Bad Kantonsspital
5 Kurse am Montag und Dienstag
- Aquawell/Wassergymnastik
Schaffhausen, Hallenbad Breite
2 Kurse am Mittwoch
Schaffhausen, Bad Kantonsspital
20 Kurse pro Woche von Montag – Freitag
- Ai Chi & Aquawell
am Dienstag 20.10 Uhr
- Aquawell PLUS
am Freitag 19.00 Uhr
- Active Backademy
Schaffhausen, Stokarbergstrasse 24
Donnerstag 18.45 Uhr
- Rheuma- und Rückengymnastik
Schaffhausen: Montag 18.55, 19.45 Uhr
Mittwoch 17.30 Uhr
Neunkirch: Donnerstag 16.45, 17.55, 19.00 Uhr
Thayngen: Montag 19.00 Uhr
- Bechterew-Gymnastik
Schaffhausen, Dienstag 19.20 – 20.00 Uhr
Kontakt: Bechterew-Gruppe
Felix Stoll, Tel 052 681 29 49
- Tiefenmuskel-Entspannung PMR
5 x am Dienstag 15.00 Uhr
- Gymnastik bei Rheumatoider Arthritis
Montag 17.30 – 18.15 Uhr
Kontakt: RA-Gruppe
Lilo Tanner, Tel 052 625 05 89
- Osteoporose-Gymnastik
Dienstag 14.00 Uhr, Freitag 14.00 + 15.00 Uhr
- Paar-Tanzkurs
Montag 19.30 Uhr, Donnerstag 20.00 Uhr
- Pilates PLUS
in Schaffhausen 15 Kurse pro Woche
in Thayngen Montag 17.45 Uhr
in Neunkirch Dienstag 17.45 + 19.00 Uhr
- Pilates & Rückentraining für Männer
in Schaffhausen und Neunkirch
- Qi Gong, Dienstag 9.00, 10.15 Uhr,
Donnerstag 19.30, Freitag 10.00 Uhr

- FIT im Wald
Montag 14.00, Donnerstag 14.00 Uhr
- Tai Chi Chuan
Montag 8.15 Uhr und Donnerstag 18.15 Uhr
- Zumba Gold
Montag 9.30, Dienstag 19 Uhr,
Donnerstag 8.45 und 18.30 Uhr

Selbsthilfegruppe Fibromyalgie

Treffen der Selbsthilfe-Gruppe SH, Parkstrasse 24
Dienstag 17.30 – 19 Uhr
Gruppenleiterinnen
Rosmarie Benker, Tel 052 741 49 10
Heidi Fehr, Tel 052 624 30 04

News

- Treffpunkt ausser Haus: jeden Montag 14 – 16 Uhr
Beisammensein und bewegen, leichtes Training
von Kraft, Gleichgewicht, Vorlesen, Spielen,
Gedächtnistraining mit unserem engagierten
Team. Fahrdienst bei Bedarf.
- Paartanz: 1 x pro Monat, Samstag 10 – 12.30 Uhr
- Easy Dance: Montag 9 – 10 Uhr
NEU: Tanzen ohne Partner
- EverFit
6 x Vorbeugung von Sturzunfällen
Montag 11 Uhr, Dienstag 15 Uhr oder
Mittwoch 9 Uhr in Schaffhausen

SOLOTHURN

Rheumaliga Solothurn
Roamerstrasse / Haus 12
4500 Solothurn

Kontaktperson: Dorothea Arnold-Felber
Öffnungszeiten:
Montag 14.00 – 17.30 Uhr
Dienstag, Mittwoch, Freitag 8.00 – 11.30 Uhr +
14.00 – 17.30 Uhr, Donnerstag, 8.00 – 11.30 Uhr

Tel 032 623 51 71
Fax 032 623 51 72
rheumaliga.so@bluewin.ch
www.rheumaliga.ch/so

Detaillierte Auskunft über Termine, Fragen rund um
Beratungen und Kurse sowie die Kontaktadressen der
Selbsthilfegruppen erhalten Sie bei der Rheumaliga
Solothurn. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme!

Kurse

Wassergymnastik: Aquacura, Aquawell, Power Aqua-
well und AquaJogging
Trockengymnastik: Active Backademy (Rückengymnas-
tik), Osteogym, Pilates-Training, Arthrose-Gymnastik,
Fibromyalgie-Gymnastik, Morbus-Bechterew-Gymnas-
tik, Nordic Walking, Qi Gong, Tai Chi, Feldenkrais.
Die Kurse finden an verschiedenen Tagen und Zeiten
in diversen Orten statt.

Weitere Angebote

Beileidkarten: Gerne senden wir Ihnen kostenlos
unsere stilvollen Beileidkarten.
Hilfsmittel: Beratung über die Wahl der richtigen
Hilfsmittel und Versand aus dem breiten Sortiment.
Präsentation: Gerne stellen wir Ihrer Institution die
Rheumaliga Solothurn vor.

ST. GALLEN, GRAUBÜNDEN UND FÜRSTENTUM LIECHTENSTEIN

**Rheumaliga St. Gallen, Graubünden
und Fürstentum Liechtenstein**
Am Platz 10
7310 Bad Ragaz

Kontaktperson: Susanne Triet
Öffnungszeiten: Montag, Dienstag und Donnerstag
8.30 – 12.00 Uhr, 14.00 – 17.00 Uhr,
Mittwoch und Freitag 8.30 – 12.00 Uhr

Tel 081 302 47 80
s.triet@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/sg

Detaillierte Auskunft über Termine, Fragen rund um
Beratungen, Kurse sowie die Kontaktadressen der
Selbsthilfegruppen erhalten Sie bei der Geschäfts-
stelle. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme!

Beratung

Öffnungszeiten Beratungsstelle: Montag und
Mittwoch 8.30 – 12.00 Uhr, 14.00 – 17.00 Uhr,
Dienstag und Donnerstag, 8.30 – 12.30 Uhr
oder nach Vereinbarung
Tel 081 511 50 03
info.sggrfl@rheumaliga.ch

Kurse

Active Backademy und Backademy, Aquawell,
Osteogym, Nordic Walking, Rheumagymnastik.
Die Kurse finden an verschiedenen Tagen und Zeiten
an diversen Orten statt.

Weitere Angebote

PatientInnen-Schulung – Die Schulung zur Schmerz-
bewältigung.

THURGAU

Rheumaliga Thurgau
Holzackerlistrasse 11b
8280 Kreuzlingen

Kontaktperson: Elvira Herzog
Öffnungszeiten:
Montag und Mittwoch 13.00 – 18.00 Uhr,
Donnerstag ganzer Tag

Tel 071 688 53 67
elviraherzog@bluewin.ch
info.tg@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/tg

Detaillierte Auskunft über Termine, Fragen rund um
Beratungen und Kurse erhalten Sie bei der Rheumaliga
Thurgau. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme!

Beratung

Rheumapatienten und/oder Ihre Angehörigen
werden bei persönlichen, finanziellen oder versiche-
rungstechnischen Belangen von erfahrenen
Sozialarbeitern beraten.
Beratungsstellen der Pro Infirmis:
in Frauenfeld und Amriswil.
Ebenso steht Ihnen das Gesundheitstelefon der
Rheumaliga Zürich bei allen Fragen rund um Ihre
Gesundheit zur Verfügung. Tel 0840 408 408.

Kurse

**NEU: Pilates in Arbon und Berg, Yoga in Arbon,
Tai Chi in Arbon**

Aquacura, Aquawell, Aquawell-Jogging, Osteogym,
Dalcroze Rhythmik, Bechterew-Gymnastik, Pilates, Qi
Gong, Yoga, Tai Chi, Rücken-Trainingskurse (= Active
Backademy, durch Physiotherapeuten geleitet),
Rückenturnen (durch speziell ausgebildete Leiter des
VRTL-TG geleitet). www.rueckenturnen.ch
Die Kurse finden an verschiedenen Tagen und Zeiten
in diversen Orten statt.

Anmeldung und Informationen erhalten Sie bei der
Geschäftsstelle der Rheumaliga Thurgau.

Selbsthilfegruppen

Fibromyalgie: in Weinfelden, Monika Galliker,
Tel 071 411 58 43
Polyarthritits (SPV)
Frau Ursula Früh, Tel 052 721 23 65,
Frau Maja Niederer, Tel 071 411 37 62
Morbus Bechterew (SVMB)
Herr Felix Krömmler, Tel 071 695 10 56
Sclerodermie (SVS)
Frau Gertrud Wiesmann, Tel 052 720 13 20,
gertrud.wiesmann@sclerodermie.ch

Weitere Angebote

Verschiedene Broschüren und Informationsmerk-
blätter, Beratung über die Wahl der richtigen
Hilfsmittel aus dem breiten Sortiment.

News

Physiotherapeuten als Kursleiter von verschiedenen
Kursen gesucht! Über eine Kontaktaufnahme freuen
wir uns sehr.

TICINO

Lega ticinese contro il reumatismo
Via Gerretta 3
C.P. 1716
6501 Bellinzona

Persone di contatto: Manuela Rossi, Stefania Lorenzi
Orari: ma – ve 9.00 – 11.30/14.00 – 16.30

Tel 091 825 46 13
Fax 091 826 33 12
info.ti@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/ti

Promuove la prevenzione delle malattie reumatiche
attraverso l'informazione e l'organizzazione di
attività di movimento.

Consulenza

Svolge attività di consulenza in collaborazione con
la Pro Infirmis, attiva nella consulenza sociale (sedi
Pro Infirmis di Bellinzona Tel 091 820 08 70, Locarno
Tel 091 756 05 50, Lugano Tel 091 960 28 70).

Corsi

- Reuma Gym*: ginnastica in gruppo per mantenere
l'agilità e l'elasticità del corpo
- Movimento e danza*: movimenti per conoscere
meglio il proprio corpo e lo spazio che lo circonda
- Ginnastica per fibromialgici*: una sana attività di
movimento seguita da fisioterapisti

- Pilates*: esercizi di rafforzamento, allungamento e respirazione consapevole
- Aquawell: movimenti dolci senza dover sollecitare troppo le articolazioni. Lezioni di mezz'ora, una volta alla settimana, da settembre a giugno
- * Lezioni di un'ora, una volta alla settimana, da settembre a giugno

Novità corsi!

- YOGA TERAPIA, partire da gennaio 2017 (Luganese). Lezione di prova gratuita.
- PILATES: partire da gennaio 2017 (Locarnese). Lezione di prova gratuita.
- MOVIMENTO ALL'APERTO, con introduzione alla tecnica del nordic walking (Luganese). Lezione di prova gratuita.

I corsi si tengono in diversi giorni e orari, seguono il calendario scolastico e coprono tutto il territorio cantonale. Per informazioni, iscrizioni e per il programma dettagliato dei corsi, il segretariato è a vostra disposizione.

Altri servizi

Contattando il segretariato, è possibile ordinare opuscoli, volantini informativi, e mezzi ausiliari.

URI UND SCHWYZ

Rheumaliga Uri und Schwyz
Hagenstrasse 3
6460 Altdorf

Kontaktpersonen:

Edith Brun, Leiterin Geschäftsstelle
Luzia Fazzard, Leiterin Kurswesen
Öffnungszeiten: Montag – Freitag

Tel 041 870 40 10
rheuma.uri-schwyz@bluewin.ch
www.rheumaliga.ch/ursz

Die Rheumaliga Uri und Schwyz berät Sie gerne bei der Auswahl eines Kurses und vermittelt Ihnen eine Probelektion. Sie beantwortet Ihnen Fragen rund um Beratungen und gibt Ihnen Kontaktadressen von Selbsthilfgruppen und Beratungsstellen. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme!

Kurse

Active Backademy, Aquawell, Aquawell soft, Osteogym. Die Kurse finden an verschiedenen Tagen und Zeiten in diversen Orten statt.

Beratung

Die Rheumaliga Uri und Schwyz vermittelt Ihnen professionelle Beratungsstellen (Sozialberatung, Ergotherapeutische Beratung, Ernährungsberatung).

Selbsthilfgruppen

Rheumatoide Arthritis:
Dina Inderbitzin, Altdorf, Tel 041 870 57 72

Weitere Angebote

Merkblätter, Broschüren, Hilfsmittel. Gerne beraten wir Sie über die Wahl aus dem breiten Sortiment.

Bei Fragen sind wir gerne für Sie da. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme.



© G. Manspacher, Dreamstime.com

VALAIS/WALLIS

Ligue valaisanne contre le rhumatisme
Rheumaliga Wallis
Rue Pré-Fleuri 2 C
C.P. 910
1950 Sion

Heures d'ouverture du bureau: du lundi au vendredi de 8h00 – 12h00 et de 13h30 – 17h00.
Öffnungszeiten: Von Montag bis Freitag von 8.00 – 12.00 Uhr und 13.30 – 17.00 Uhr.

Tél 027 322 59 14
Fax 027 322 59 15
ligue-vs-rhumatisme@bluewin.ch
vs-rheumaliga@bluewin.ch
www.rheumaliga.ch/vs

Pour des informations complémentaires concernant les cours ou autres prestations, veuillez vous adresser à notre secrétariat.

Detaillierte Auskünfte über Termine, Fragen rund um Beratungen und Kurse erhalten Sie bei der Geschäftsstelle. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme!

Notre **service social** est à votre écoute et vous soutient notamment dans les domaines suivants:

- séjours de cure anti-rhumatisme
- moyens auxiliaires
- notices de prévention
- documentation d'information

Unser **Sozialdienst** bietet Ihnen Hilfe und Beratung an, insbesondere in folgenden Bereichen:

- Teilstationäre Therapie-Aufenthalte
- Hilfsmittel
- Merkblätter zur Rheumaprophylaxe
- Informationsbroschüren

Cours de prévention:

- Gymnastique thérapeutique
- Aquacura
- Demain-Equi-Libre (cours de prévention des chutes)

Dans les différentes régions du canton nous organisons des cours qui ont pour but d'améliorer la mobilité ainsi que le tonus musculaire. Ceux-ci sont dispensés par des physiothérapeutes. Sur demande, nous proposons aussi des séances d'essai.

Kurse zur Rheumaprophylaxe:

- Therapeutische Gymnastikkurse
- Aquacura

Im Oberwallis führen wir verschiedene Trocken- und Wassergymnastikkurse durch, die sowohl die Beweglichkeit wie auch die Ausdauer verbessern sollen. Unsere Kurse werden von PhysiotherapeutInnen geleitet. Auf Anfrage bieten wir auch Probelektionen an.

VAUD

Ligue vaudoise contre le rhumatisme
Av. de Provence 12 (2^{ème} étage)
1007 Lausanne

Contact: Francine Perret-Gentil
Secrétariat: Silvia Hanhart, Anne-Claude Prod'homme
Heures d'ouverture du bureau: tous les jours, fermé le vendredi après-midi

Tél 021 623 37 07
Fax 021 623 37 38
info@lvr.ch
www.liguerhumatisme-vaud.ch

Pour des informations complémentaires concernant nos prestations veuillez vous adresser à notre secrétariat.

Conseil/Aide/Information

A votre disposition pour répondre à vos questions.

Aide à domicile

L'équipe pluridisciplinaire du Centre médico-social (CMS) de votre région peut être contactée: assistant(e) social(e), ergothérapeute, infirmières et auxiliaires de santé aident au maintien à domicile. Appelez la LVR et les coordonnées du CMS le plus proche de votre domicile vous seront données.

Cours

Active Backademy, Aquacura, Aquawell, gymnastique au sol, Tai chi.
Nouveaux cours:
– Rythmique senior adapté aux rhumatisants
– Equilibre au quotidien
Divers lieux et heures de cours. Programme disponible auprès de la LVR.

Autres prestations

Groupe d'information sur la polyarthrite rhumatoïde: à l'intention des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde et de leurs proches.
Groupe d'information sur la spondylarthrite ankylosante: à l'intention des personnes atteintes de la maladie de Bechterew et de leurs proches.

Vacances

Des vacances accompagnées à l'intention de personnes atteintes de rhumatismes.
Demandez la brochure des vacances 2017!

ZUG

Rheumaliga Zug
Sonnenbergrain 7
6423 Seewen

Kontaktperson:
Antoinette Bieri, Leiterin Geschäftsstelle
Öffnungszeiten: Montag – Freitag

Tel/Fax 041 750 39 29
rheuma.zug@bluewin.ch
www.rheumaliga.ch/zg
www.rheumaliga-zug.ch

Wir beraten Sie gerne bei der Auswahl eines Kurses und vermitteln Ihnen eine Probelektion. Wir beantworten Fragen rund um Beratungen. Gerne geben wir Ihnen auch Kontaktadressen von Selbsthilfgruppen und Beratungsstellen. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme.

Kurse

- Aquawell – das Wassertraining
- Active Backademy – das Rückentraining
- Aquacura – die therapeutische Wassergymnastik
- Osteogym – die Osteoporosegymnastik
- Arthrosegymnastik
- Pilates Body Balance
- Freiere Beweglichkeit mit Feldenkrais (auf Anfrage)
- progressive Muskelentspannung (auf Anfrage)

Selbsthilfgruppen

Fibromyalgie Forum Schweiz/Zug,
Frau D. Wieser, Baar, Tel 041 760 16 06
Osteoporose, eff-zett Zug
Frau Edith Eichenberger, Tel 041 712 19 12

Selbsthilfgruppen und weitere Anlaufstellen Groupes d'entraide et autres centres d'écoute Gruppi di autoaiuto e altri punti di riferimento

CRPS/Morbus Sudeck Selbsthilfgruppe

Für Sudeck-Patienten gibt es zwei Anlaufstellen in der Schweiz:
Thurgau
Armin Roth, Tel 071 695 22 73 und
Marianne Tamanti, Tel 071 477 34 05
Postfach 343, 8570 Weinfelden
Zürich-Nord
Myrtha Helg, Tel 044 858 25 03 oder ha-nu@gmx.ch
www.crps-schweiz.ch

Ehlers-Danlos-Netz Schweiz

http://ehlers-danlosnetzschweiz.blogspot.ch

Jugendarthrose

Jacqueline Mäder, Auwiesenstr. 20, 8305 Dietlikon
Tel 044 833 09 73

Junge mit Rheuma

www.jungemitrheuma.ch
Tel 044 487 40 00
Danica Mathis, d.mathis@jungemitrheuma.ch

Polyarthrit (SPV) in Zug, bitte melden Sie sich für weitere Auskünfte auf Tel 041 750 39 29.
Patientenorganisationen und weitere Selbsthilfgruppen siehe unten und Seite 44 ff.

Weitere Angebote

Hilfsmittel, Broschüren, Merkblätter: Beratung über die Wahl der richtigen Hilfsmittel aus dem breiten Sortiment.

ZÜRICH

Rheumaliga Zürich
Badenerstrasse 585
Postfach 1320
8048 Zürich

Öffnungszeiten: Montag – Freitag 8.30 – 11.45 Uhr,
13.30 – 16.30 Uhr und nach Vereinbarung

Tel 044 405 45 50
admin.zh@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/zh

Geschäftsleiterin: Lilo Furrer

Beratung

- Ärztliche Beratung
- Hilfsmittelberatung und -verkauf
- Ernährungsberatung
- Gesundheits-Telefon: 0840 408 408 (Normaltarif) per Mail: gesundheit.zh@rheumaliga.ch
- Physiotherapeutische Beratung
- Sozialberatung, auch Hausbesuche

Selbsthilfgruppe Discushernie Region Basel

Annemarie Rutschi, Tel 061 721 47 17
info@discushernie-basel.ch
www.discushernie-basel.ch

Sjögren-Syndrom

Internet-forum zum Austausch und zur gegenseitigen Unterstützung für Sjögren-Betroffene
www.sjoegren-forum.ch

Gruppe Region Basel

Zentrum Selbsthilfe Basel, Tel 061 689 90 90
mail@zentrumselbsthilfe.ch

Gruppe Region Bern

Verena Berger, Tel 033 335 83 48

Gruppe Region Zürich

Brigitta Buchmann, Tel 079 483 31 49
brigitta-buchmann@web.de

Neben den genannten Organisationen gibt es noch zahlreiche andere Selbsthilfgruppen. Weitere Kontaktadressen finden Sie auf unserer Homepage www.rheumaliga.ch. Einen guten Überblick bieten

Kurse

- Vorbeugende Bewegungskurse
- Aquawell – Das Wassertraining
 - Aquajogging – Das Laufen im Wasser
 - Easy Dance/Easy Dance Latino
 - Easy Moving – Aktiv im Freien
 - EverFit – Bewegung und Balance im Alter
 - Feldenkrais – Mit Leichtigkeit bewegen lernen
 - Move und Schnuuf – Der erfahrbare Atem
 - Rückenwell – Die Rückengymnastik
 - Pilates – Die Kraft aus der Mitte
 - Sanftes Yoga/Luna Yoga
 - Qi Gong – Die sanfte Bewegung

Therapeutische Bewegungskurse

- Active Backademy – Das Rückentraining
- Aquacura – Die therapeutische Wassergymnastik
- Arthrosegymnastik
- Bewegungstherapie bei Rheumatoider Arthritis
- Diskushernie-Gymnastik
- Osteogym – Die Osteoporosegymnastik
- Weichteilrheuma-Gymnastik

Weitere Angebote

- Ausflüge, Ferien- und Bewegungswochen
- Erzählcafé in Zürich und Winterthur
- Gedächtnistraining – Bleiben Sie geistig fit
- Gesangskurs – Freude am Singen
- Gesund informiert – Referate in kleinem Rahmen
- Personal Training
- Wissen ist ... – Tipps und Tricks im Austausch
- Workwell – Betriebliche Gesundheitsförderung

Vergünstigung mit Kultur-Legi Kanton Zürich

auch Organisationen wie Selbsthilfe Schweiz (Koordination und Förderung von Selbsthilfgruppen in der Schweiz, www.selbsthilfesuisse.ch) oder das Zentrum Selbsthilfe (www.zentrumselbsthilfe.ch).

Outre les organisations susmentionnées, il existe de nombreux groupes d'entraide dont les coordonnées figurent sur notre site Internet www.rheumaliga.ch. Le site www.infoentraidesuisse.ch de la fondation Info Entraide Suisse (coordination et promotion des groupes d'entraide en Suisse) propose également une liste de ces différents groupes.

Oltre alle organizzazioni indicate esistono anche numerosi altri gruppi di autoaiuto. Ulteriori indirizzi di contatto sono disponibili nella nostra homepage www.rheumaliga.ch. Anche la pagina WEB dell'organizzazione Auto Aiuto Svizzera (Coordinamento e promozione di gruppi di autoaiuto in Svizzera) www.autoaiutosvizzera.ch offre una ricca lista di gruppi di autoaiuto.

Patientenorganisationen der Rheumaliga Schweiz

Organisations de patients de la Ligue suisse contre le rhumatisme

Organizzazioni di pazienti della Lega svizzera contro il reumatismo



Schweizerische Polyarthritiker Vereinigung
Association Suisse des Polyarthritiques
Associazione Svizzera dei Poliartritici

Sekretariat/Secrétariat:

Feldeggstrasse 69
 Postfach 1332
 8032 Zürich
 Tel 044 422 35 00
 spv@arthritis.ch
 www.arthritis.ch
 Mo – Fr 9.00 – 16.00 Uhr

Präsidentin/présidente:

Bernadette Jost, Tel 079 779 57 61

Redaktionskommission Zeitschrift info/ Commission de rédaction du Bulletin ASPV:

Kontakt: SPV-Sekretariat, Zürich, Tel. 044 422 35 00

Kontaktadressen/Adresses de contact:

- Aarau/Abendgruppe
 Andreas Spielmann, Quartierstrasse 2
 5013 Niedergösgen, Tel 062 849 73 75
- Aarau
 Agnès Weber, Tulpenweg 10
 5072 Niederlenz, Tel 062 891 65 09
- Baden
 Berti Hürzeler, Landstrasse 76, 5430 Wetztingen,
 Tel 056 427 22 27
- Basel-Stadt/Basel-Land
 RA Gruppe Basel und Umgebung
 ragruppe.basel@gmail.com
- Bern-Stadt
 Cornelia Gerber, Blumenweg 2a, 3250 Lyss,
 Tel 032 384 27 72, Natel 078 620 40 65
- Berner Oberland/Thun
 Ruth Struchen, Hofackerstr. 14, 3645 Gwatt,
 Tel 033 333 15 60
- Fribourg
 Marie-José Eltschinger, Route St. Claude 12,
 1726 Favargny-le-Petit, Tél. 026 411 13 32
- Genève
 Anne Berger, 20, chemin des Etroubles,
 1232 Confignon, Tél 022 757 46 45
- Glarus
 SPV-Sekretariat, Tel 044 422 35 00
- Graubünden
 Ursula Hardegger, Alpenstrasse 11
 9479 Oberschaan, Tel 081 783 20 83
- Engadin und Südtäler
 SPV-Sekretariat, Tel 044 422 35 00
- Jura
 Claude Froidevaux, Rue des Foyards 7,
 2900 Porrentruy, Tél 032 466 75 89
- Luzern
 Lucie Hofmann, Gotthardstr. 14, 6353 Weggis,
 Tel 079 483 29 06
- Neuchâtel
 Gisèle Porta, Ch. des Joyeuses 8, 2016 Cortaillod,
 Tél 032 841 67 35

- Nidwalden
 Paul Imboden, Lochmatt, 6363 Obbürgen,
 Tel 041 612 01 67
- Schaffhausen
 Lilo Tanner, Jägerstr. 14, 8200 Schaffhausen,
 Tel 052 625 05 89
- Schwyz
 Carla Walker, Schlüsselwiese 12, 8853 Lachen,
 Tel 055 442 60 39
- Solothurn
 Lotti Hügli, Mühlegasse 7, 4452 Derendingen,
 Tel 032 682 16 25
- St. Gallen
 Maria Nussbaumer, Lerchenstr. 40, 9200 Gossau,
 Tel 071 385 21 85
- Ticino
 SPV-Sekretariat, Tel 044 422 35 00
- Thurgau/Amriswil
 Maja Niederer, Leimatstr. 4a, 8580 Amriswil,
 Tel 071 411 37 62
- Thurgau/Abendgruppe
 Ursula Früh, Rietweiherweg 6b, 8500 Frauenfeld,
 Tel 052 721 23 65
- Uri und Umgebung
 Dina Inderbitzin, Turmmattweg 5, 6460 Altdorf,
 Tel 041 870 57 72
- Wallis/Valais/Sion
 Alexandra Monnet, Rue de la Gare, 1908 Riddes,
 Tél 027 306 82 85
- Waadt/Vaud
 Christine Nicoud, Av. des Huttins 3, 1008 Prilly,
 Tél 021 624 49 19
- Wallis/Brig
 Christine Salzgeber, Walligrund 16, 3930 Eychol,
 Tel 027 946 56 43
- Winterthur
 Natalie König, Mulchlingerstr. 54, 8405 Winterthur,
 Tel 052 222 29 59
- Zug
 Doris Vogel, Schutzengelstr. 45, 6340 Baar,
 Tel 041 760 74 84
- Zürich Oberland
 Kontakt: SPV Sekretariat, Tel 044 422 35 00
- Zürich und Umgebung
 Polyarthritiker Nachmittagsgruppe:
 Heidi Rothenberger, Mythenstr. 2,
 8633 Wolfhausen, Tel 055 243 26 71
 Polyarthritiker Abendgruppe:
 Beatrix Mandl, Heuelstr. 27, 8800 Thalwil,
 Tel 044 720 75 45

Gruppe Eltern JIA-betroffener Kinder

– Kontakt: SPV-Sekretariat, Zürich, Tel 044 422 35 00

Groupes de discussion pour parents d'enfants atteints d'arthrite

- Neuchâtel
 Antonella Ferrari Cattacin, 2068 Hauterive,
 Tél 032 753 06 88, rebatte16@net2000.ch



Schweizerische Lupus Erythematoses Vereinigung
Association suisse du lupus érythémateux disséminé
Associazione Svizzera Lupus Eritematoso

Sekretariat/Secrétariat:

Max Hagen
 Im Weizenacker 22
 8305 Dietlikon
 Tel 044 833 09 97
 max.hagen@lupus-suisse.ch
 www.lupus-suisse.ch

Präsident: vakant

Adressen Regionalgruppen & Kontaktstellen Adresses groupes régionaux & contact:

- Gruppe Junge mit Lupus
 Annette Giger, annette.giger@lupus-suisse.ch
 oder
 Manuela Graf, manuela.graf@lupus-suisse.ch
- Aargau
 Gabriela Quidort, Wiesenweg 16
 5340 Wetztingen, Tel 056 245 23 74
 gabriela.quidort@lupus-suisse.ch
- Bern
 Karin Zbinden, Gewerbestrasse 3
 3770 Zweisimmen, Tel. 033 722 14 68
- Biel/Solothurn
 Virginia Hostettler, Kellersriedweg 12,
 2503 Biel, Tel. 032 365 44 47
 oder
 Carmelina Maltauro, Bielstrasse 134,
 4500 Solothurn, Tel. 032 623 22 54
- Graubünden
 Iris Zwahlen, Ausstrasse 83, 7000 Chur,
 Tel 081 284 80 03, iris.zwahlen@lupus-suisse.ch
- Lausanne
 Angela Schollerer, Montremoën 29, 1023 Crissier,
 Tel 076 426 0700, angela.schollerer@lupus-suisse.ch
- Ostschweiz
 Rita Breu, Lindenstrasse 88a, 9443 Widnau
 Tel 071 722 63 84, retorita@gmail.com
- Zürich
 Waltraud Marek, Kronwiesenstrasse 82
 8051 Zürich, Tel 044 300 67 63
 waltraud.marek@lupus-suisse.ch
- welsche Schweiz
 Marie-Louise Hagen, im Weizenacker 22,
 8305 Dietlikon, Tél. 044 833 09 97
 malou.hagen@lupus-suisse.ch
- italienische Schweiz
 Donatella Lemma, Via Pietane 3
 6854 S. Pietro, Tel 076 481 21 98
 donafarmacia@hotmail.com
- für die übrige Schweiz
 Beatrice Suter-Kaufmann, Aabachstrasse 16,
 5703 Seon, Tel 062 775 13 23
 beatrice.suter@lupus-suisse.ch

bechterew.ch

Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew
Société suisse de la spondylarthrite ankylosante
Società Svizzera Morbo di Bechterew

Geschäftsstelle:

Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zürich
 Tel 044 272 78 66, Fax 044 272 78 75
 Postcheckkonto 80-63687-7
 mail@bechterew.ch, www.bechterew.ch

Bechterew-Therapie-Kurse/ Cours de thérapie Bechterew

In Zusammenarbeit mit den kantonalen Rheumaligen und den Rheumakliniken werden in folgenden Ortschaften Bechterew-Therapie-Kurse durchgeführt. Des cours organisés en collaboration avec les ligues cantonales contre le rhumatisme et les cliniques de rhumatologie sont donnés dans les villes suivantes:

- Aargau: Aarau, Baden-Dättwil, Beinwil a. See, Buchs, Rheinfelden, Schinznach Bad, Bad Zurzach, Zofingen
- Basel: Basel, Riehen, Sissach
- Bern: Bern, Biel, Burgdorf, Interlaken, Langenthal, Langnau i. E., Thun, Uttigen
- Fribourg: Avry-sur-Matran
- Genève: Genève, Confignon
- Glarus: Glarus
- Graubünden: Aandeer, Chur, Ilanz
- Jura: Porrentruy
- Luzern: Luzern, Nottwil, St. Urban
- Neuchâtel: La Chaux-de-Fonds, Neuchâtel
- Nidwalden: Stans
- Obwalden: Sarnen
- St. Gallen: Bad Ragaz, Jona-Rapperswil, Oberhelfenschwil, St. Gallen, Wil
- Schaffhausen: Schaffhausen
- Schwyz: Schwyz
- Solothurn: Obergösgen, Solothurn
- Tessin: Lugano, Gravesano-Lugano, Sopraceneri (Sementina)
- Thurgau: Weinfelden
- Uri: Altdorf
- Vaud: Lausanne, Lavey-les-Bains, Yverdon-les-Bains
- Valais: Leukerbad, Sion
- Zug: Baar
- Zürich: Adliswil, Bülach, Kloten, Meilen, Pfäffikon, Schlieren, Uster, Winterthur, Zollikerberg, Zürich

Die Liste «Bechterew-Therapie-Kurse» sowie weitere Auskünfte sind erhältlich bei der Geschäftsstelle der SVMB.
 Pour recevoir la liste «Cours de thérapie Bechterew» et tout autre renseignement, s'adresser au bureau de la SSSA.



SFMV
Schweizerische Fibromyalgie-Vereinigung
Bereich Deutsche Schweiz

Geschäftsstelle:

Avenue des Sports 28, 1400 Yverdon-les-Bains
 Tel 024 425 95 75/77, Fax 024 425 95 76
 info@suisse-fibromyalgie.ch, www.fibromyalgie.ch

Auskunft: Dienstag, Mittwoch und Donnerstag
 8.30 – 11.30 Uhr
 Sekretariat: Sandrine Frey und Béatrice Rubeaud
 Telefonische Erstberatung Deutschschweiz :
 Agnes Richener-Reichen, Tel 061 711 01 40

Unsere Selbsthilfgruppen:

- Baselland/Aesch
 SHG «Sunneblueme»
 Verantwortliche: Bernadette Hiller
 Tel 061 402 02 06
- St. Gallen/Toggenburg
 SHG «Sunnestrahli»
 Verantwortliche: Bernadette Hiller
 Tel 061 402 02 06
- Zürich/Bülach
 SHG «Oase»
 Verantwortliche: Bernadette Hiller
 Tel 061 402 02 06
- Chur
 Ursula Spörri, Tel 081 284 33 20
- Freiburg
 Prisca Déneraud, Tel 078 670 10 85
 Facebook: Fibromyalgie Fribourg
- Biel
 SHG «La liberté du Papillon»
 Info-Entraide-BE, Fabienne Hostettler
 Tél 032 323 05 55

ASFM

Association Suisse des Fibromyalgiques Suisse Romande

Secrétariat central:

Avenue des Sports 28, 1400 Yverdon-les-Bains
 Tél 024 425 95 75/77, Fax 024 425 95 76
 info@suisse-fibromyalgie.ch
 www.suisse-fibromyalgie.ch

Renseignements: mardi, mercredi et jeudi,
 8h30 – 11h30
 Secrétariat: Sandrine Frey et Béatrice Rubeaud

Nos groupes d'entraide:

- Bienne
 Groupe d'entraide «La liberté du Papillon»
 Info-Entraide-BE, Fabienne Hostettler
 Tél 032 323 05 55
- Fribourg
 Prisca Déneraud, Tél 078 670 10 85,
 Facebook: Fibromyalgie Fribourg
- Neuchâtel
 Belgrano Martine, Tél 078 940 31 50
 Facebook: Groupe Fibro Neuchâtel
- Val de Travers
 Johanna Fragnière, Tél 032 861 25 79
- Porrentruy
 Florence Delta-Dizerens, Tél 079 854 01 69
 Facebook: Mots pour Maux Fibromyalgiques Jura
- Valais/Monthey
 Cécile Barman, Tél 079 662 00 41
- Valais/Martigny-Sion-Sierre
 Christine Michaud, Tél 076 585 20 54
 (matin 9h00 – 11h00)
- Vaud/Aigle
 Marcelle Anex, Tél 024 466 18 50
- Vaud/Lausanne
 Michèle Mercanton, tél 021 624 60 50
- Vaud/Yverdon-les-Bains
 Intendance Mariette Därendinger,
 Tél 024 534 06 98

ASFM

Associazione Svizzera dei fibromialgici Ticino

Segretaria:

Avenue des Sports 28, 1400 Yverdon-les-Bains
 Tel 024 425 95 75/77, Fax 024 425 95 76
 info@suisse-fibromyalgie.ch
 www.suisse-fibromyalgie.ch

Martedì, mercoledì et giovedì da 8h30 – 11h30
 Contabilità ed amministrazione:
 Sandrine Frey e Béatrice Rubeaud

Balerna: Maria Piazza, Tel 091 683 60 63
 Lunedì, martedì, mercoledì dalle 9h00 alle 11h00
 Sementina: Didier Andreotti, Tel 079 830 79 03
 didier@fisioandreotti.ch



Schweizerische Vereinigung Osteogenesis imperfecta
Association suisse Osteogenesis imperfecta

Geschäftsstelle:

Schweizerische Vereinigung Osteogenesis Imperfecta z.H. Herrn Serge Angermeier
 Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zürich
 geschaeftsstelle@svoi-asoi.ch
 Telefonisch erreichbar von Montag bis Mittwoch
 043 300 97 60



Schweizerische Vereinigung der Sklerodermie-Betroffenen
Association Suisse des Sclérodermiques
Associazione Svizzera della Sclerodermia

Geschäftsstelle:

sclerodermie.ch, 3000 Bern
 Tel 077 406 09 58 (deutsch)
 Tél 024 472 32 64 (français)
 Tel 062 777 22 34 (italiano)
 info@sclerodermie.ch
 www.sclerodermie.ch

Regionalgruppen

- Aargau/Solothurn/Basel:
 Giovanna Altorfer, Tel 062 777 22 34,
 giovanna.altorfer@sclerodermie.ch
- Bern/Wallis:
 Joëlle Messmer, Tel 034 461 02 23
 joelle.messmer@sclerodermie.ch
- Luzern/Innerschweiz:
 Giovanna Altorfer, Tel 062 777 22 34
 giovanna.altorfer@sclerodermie.ch
- Romandie:
 Nadine Paciotti, Tél 024 472 32 64
 nadine.paciotti@sclerodermie.ch
- Tessin:
 Maria Balenovic, Tel 076 574 09 92
 maria.balenovic@sclerodermie.ch
- Thurgau/Ostschweiz:
 Gertrud Wiesmann, Tel 052 720 13 20
 gertrud.wiesmann@sclerodermie.ch
- Zürich:
 Elisabeth Rohner, Tel 044 825 47 45
 elisabeth.rohner@sclerodermie.ch



Röby Hunziker springt ein, wo er kann – mit einem Geldbetrag oder mit seiner Arbeitskraft.

Spenden

«Ich spende häufig spontan, vom Bauchgefühl geleitet»

Röby Hunziker (72) unterhält sich mit der Rheumaliga über das liebe Geld und warum es sich lohnt, grosszügig zu sein.

Als Kleintierzüchter verbringen Sie viel Zeit mit Tieren. Spenden Sie auch für Tiere?

Röby Hunziker: Und ob! Ich bin Pate von vier Tierarten auf dem Ballenberg, von Ochsen, Eseln, Geissen und Schafen. Wunderbare Tiere, die gehegt und gepflegt werden müssen, was ich gerne finanziell unterstütze, zumal das Schweizer Freilichtmuseum nicht im Geld schwimmt.

Sie unterstützen auch Nachwuchssportler.

R. H.: Jeden Monat bin ich mit einer Pensionierten-Wandergruppe unterwegs, einmal im Jahr als deren Wanderleiter. Früher war der Langlaufsport meine ganz grosse Leidenschaft, und mit Nordic Walking habe ich 1967 angefangen, als das Herumlaufen mit Stöcken noch etwas Exotisches war. Sport war und ist mir wichtig. Darum unterstütze ich einige Nachwuchssportler im nahen Schwarzwald, die schöne Erfolge haben.

Warum sind Sie Mitglied der Rheumaliga?

R. H.: Ich hatte in meinem Berufsleben schon viel mit dem Gesundheitswesen zu tun. Erst als junger Kaufmann in einer Davoser Klinik, dann vier Jahrzehnte lang als Case Manager im Schaden-dienst einer grossen Versicherung. Auch meine eigenen Erfahrungen mit der Medizin und speziell der Chirurgie habe ich machen dürfen. Ich habe schon rekordverdächtig lange zwei künstliche Hüftgelenke. Und seit kurzem wohl Rheuma. So bin ich der Rheumaliga Schaffhausen beigetreten und gehe zu allen Anlässen, die Claudia Hurtig und ihr Team auf die Beine stellen.

Spenden Sie eher grössere oder kleinere Beträge?

R. H.: Ich wäre bald pleite, würde ich überall, wo ich spende, aus dem Vollen schöpfen. Ich engagiere mich für so viele Menschen, Projekte und Organisationen, dass die einzelnen Beträge gar nicht sehr gross sein können. Aber ich sage: Viele Kleinspender machen auch viel Mist.

Könnten Sie sich vorstellen, ein Legat auszurichten?

R. H.: Darüber nachgedacht habe ich schon. Vielleicht sollte ich mir eine Strategie zurechtlegen, wo ich als Spender Schwerpunkte setze. Jetzt spende ich häufig spontan, vom Bauchgefühl geleitet. Andererseits kann ich mich aber auch nicht mit dem Gedanken anfreunden, ein Legat in meinen letzten Willen zu schreiben. Ich bin lieber ein quicklebendiger Spender. Ich möchte etwas haben von meiner Spende, ein Feedback bekommen, eine Wirkung sehen.

Dieser Text ist ein Auszug aus einem Interview, das Patrick Frei (Web-publisher & Texter der Rheumaliga) führte. Das ganze Gespräch finden Sie unter: www.rheumaliga.ch/blog/2017/hunziker

Ce texte est extrait d'un interview mené par Patrick Frei (Publisher & rédacteur Web de la Ligue suisse contre le rhumatisme).

Vous trouverez la version française sur: www.ligues-rhumatisme.ch/blog/2017/hunziker

Questo testo è un estratto da un'intervista condotta da Patrick Frei (publisher ed editore web della Lega svizzera contro il reumatismo). La versione italiana è disponibile al link: www.reumatismo.ch/blog/2017/hunziker

Die folgenden Firmen unterstützen die Produktion dieses Magazins:
La production de ce magazine bénéficie du soutien des entreprises suivantes:
Le seguenti aziende sostengono la realizzazione di questa rivista:



Gesundheitskompetenz & Verwöhnangebot

- Ruhige Traumlage! Rundum-Sorglos-Kurpaket
- Wunderschöne geräumige Zimmer & Suiten
- Hervorragende Gourmet- und Gesundheitsküche
- Wellnessparadies de luxe 1700 m² & neuer SPA-Bereich
- 2 Thermalhallen- u. 2 Thermalfreibäder 33°C ganzjährig
- Inklusive: Wassergymnastik, Rückenschule, Fahrräder
- Medizinische Kurabteilung mit allen Anwendungen
- Thermal-Radon-Wannenbäder-Abteilung

Gasteiner Heilstollenkur - wissenschaftlich belegt:
Langanhaltende Schmerzlinderung (bis zu 9 Monate)
Signifikante Medikamentenreduktion (bis zu 11 Monate)

HEILSTOLLENKUR: ab € 1987,- p. P.
14 ÜN/HP, 6x Stollen, 8 Kuranwendungen, Kurarztvisite

SCHNUPPERKUR: ab € 848,- p. P.
7 ÜN/HP, 1 x Stollen, 5 Kuranwendungen, Kurarztvisite

oder: HP € 99,- bis € 139,- p. P./Tag
je nach Zimmer-Kategorie & Saison

Ermäßigte Gasteiner Heilstollenpauschalen für 1, 2 oder 3 Wochen



MITTELMEER-KREUZFAHRT AUF DER MSC ORCHESTRA

6. BIS 14. MAI 2017

Start/Ende:
Genua (Hinfahrt mit dem Zug/Rückfahrt im Reiseocar)

Angelaufene Häfen:
Cannes, Palma de Mallorca, Barcelona, Ajaccio (auf Korsika), Civitavecchia (in der Nähe von Rom), La Spezia

Ihr Vorteil:
Zwei Fachpersonen der Rheumaliga Schweiz begleiten die Gruppe an Bord und auf den Landausflügen.

Preise (pro Person):
Aussenkabine mit Meerblick
Einzelkabine: CHF 2400.-, Doppelkabine: CHF 1500.-
Balkonkabine
Einzelkabine: CHF 2700.-, Doppelkabine: CHF 1800.-

Auskünfte/Anmeldung:
Rheumaliga Schweiz,
Kurse & Weiterbildungen, Josefstrasse 92,
8005 Zürich, Tel. 044 487 40 00,
E-Mail: kurse@rheumaliga.ch

