



Ja, bitte senden Sie mir den Testament-Ratgeber «Gutes tun, das bleibt.» kostenlos und unverbindlich zu.

Deutsch Français Italiano

Vorname / Name _____

Strasse / Nr. _____

PLZ / Ort _____

Telefon _____

E-Mail _____

Rheumaliga Schweiz, Josefstrasse 92, 8005 Zürich

Für Fragen kontaktieren Sie bitte Frau Valérie Krafft unter Tel. 044 487 40 00 oder per E-Mail: info@rheumaliga.ch.



Aktiv-Tage zum Thema Osteoporose

27. bis 29. April 2020 im Solbad-Wellnesshotel Sigriswil



Sie haben Osteoporose? Was genau heisst das? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Was können Sie aktiv für die Gesundheit Ihrer Knochen tun? Die spannenden und entspannenden Aktiv-Tage geben Ihnen Antworten auf Ihre Fragen.

Das erwartet Sie:

Die Aktiv-Tage richten sich an alle Personen mit Osteoporose oder Osteoporose-Risiko. Erfahren Sie in verschiedenen Referaten von Fachpersonen mehr zum Thema Osteoporose. Zudem haben Sie die Möglichkeit, verschiedene Bewegungsangebote drinnen und draussen kennenzulernen und auszuprobieren. Nutzen Sie die Gelegenheit, sich mit dem Thema Osteoporose auseinanderzusetzen und die aktive Erholung im schönen Solbad-Wellnesshotel mit Blick über den Thunersee in die Berner Oberländer Alpen zu geniessen.

So wohnen Sie:

Das Solbadhotel erwartet Sie im malerischen Dorf Sigriswil mit Panoramablick auf den Thunersee und die Berner Alpen. Die geräumigen Zimmer verfügen über Flachbild-Sat-TV, Safe, Bad mit Haartrockner sowie Balkon oder Terrasse. Erholung finden Sie im grossen Wellnessbereich mit Whirlpool, Solbad, Kneippbecken, Dampfbad und verschiedenen Saunen. Das Restaurant serviert Schweizer Küche sowie mediterrane Gerichte aus regionalen Produkten (www.solbadhotel-sigriswil.ch).

Anreise:

Die Anreise erfolgt individuell. Die Bushaltestelle Endorf liegt 50 Meter entfernt und bietet regelmässige Verbindungen von Thun. Ein Parkplatz steht Ihnen beim Hotel kostenfrei zur Verfügung.

Kosten:

Pauschalpreis von CHF 610.– (DZ), bzw. CHF 650.– (EZ), inkl. Übernachtung mit Vollpension (exkl. Getränke zu den Mahlzeiten), Kaffeepausen, Kursleitung und -unterlagen, Eintritt in die Wellness-Anlage.

Anmeldeschluss:

13. März 2020

Information und Anmeldung:

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



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

Liebe Leserin, lieber Leser



Simone Fankhauser
Redaktorin
Rédactrice
Redattrice

Chère lectrice, cher lecteur,

«Ich habe Rheuma.» Zwei Menschen sitzen im Café und der eine spricht diese Worte. Der andere wird nervös. Er kramt in der unsichtbaren Kommode in seinem Kopf, in der er eigene und übernommene Erfahrungen archiviert. Irgendwo muss es doch liegen, das passende virtuelle Bild für dieses Rheuma. Richtig, da ist es – abgelegt in der Schublade «Alte-Leute-Krankheiten». Die Grossmutter hatte diese dicken Fingergelenke. Aber die 32-jährige Person gegenüber? Die hat keine dicken Fingergelenke, hinkt nicht, trägt keinen Verband. So schlimm kann es ja wohl nicht sein. Was, krankgeschrieben? Simulant! Holt sich bei einem gutgläubigen Arzt ein Zeugnis, um blau zu machen! Die Szene ist fiktiv. Und doch ist sie für viele Rheumabetroffene Realität. Weil

ihr Umfeld mit der Situation überfordert ist, greift es zur radikalen Form der Abgrenzung: die Stigmatisierung. Sie soll helfen, das Unbegreifliche begreiflich zu machen. Meist geschieht dies nicht böswillig. Die Folgen für die Stigmatisierten sind trotzdem fatal. Deshalb setzt sich die Rheumaliga Schweiz unermüdlich für die Aufklärung der Öffentlichkeit ein. Aktuell mit der Kampagne «Rheuma ein Gesicht geben», die Betroffenen das Wort gibt. Auch die vorliegende Ausgabe will Vorurteile abbauen und bei der Stigma-Bewältigung helfen. ▀

Gentile lettrice, gentile lettore

«Ho una malattia reumatica». Due persone sono sedute in una caffetteria e una dice queste parole. L'altra si interroga. Fruga tra le esperienze custodite nell'archivio invisibile della sua mente. Da qualche parte deve esserci un'immagine virtuale corrispondente al termine «malattia reumatica». Eccola, si trova alla sezione «Malattie degli anziani». Sua nonna aveva le articolazioni delle dita gonfie. Ma la persona di 32 anni seduta di fronte? Non ha le articolazioni delle dita gonfie, non zoppica, non ha fasciature. Non può di certo essere così grave. Cosa? Sei in malattia? Sta fingendo! Ha chiesto un certificato a un medico in buona fede per non andare al lavoro!

Questa scena è immaginaria, ma rappresenta la realtà per molte persone colpite da una malattia reumatica. Non riuscendo a comprendere questa situazione, le persone del loro ambiente ricorrono a una forma radicale di differenziazione: la stigmatizzazione. Essa ha lo scopo di aiutare a spiegare qualcosa di incomprensibile. Sebbene la maggior parte delle persone non agisca in malafede, le conseguenze per la persona stigmatizzata sono gravi. Per questo motivo la Lega svizzera contro il reumatismo si impegna instancabilmente a favore della sensibilizzazione dell'opinione pubblica. Ne è un esempio l'attuale campagna «Dare un volto alle malattie reumatiche», che dà la parola alle persone colpite. Anche questa edizione intende combattere i pregiudizi e aiutare ad affrontare la stigmatizzazione. ▀

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



Vermeiden Sie Stürze

In über 1500 Kursen in Ihrer Nähe und mit Übungen für zu Hause trainieren Sie Kraft, Gleichgewicht und Dynamik.



sicher stehen
sichergehen.ch

Fachpartner:



Hauptpartner:



3 Editorial

6 In Kürze

Fokus

- 8 Hintergrund
- 12 Psychologie
- 20 Umfeld

26 Persönlich

Nadine Rhême hat sich trotz JIA und vielen Schicksalsschlägen ihre positive Lebenseinstellung bewahrt.

35 Veranstaltungen

38 Service

46 Schlusspunkt

Olivia Hagenbuch, Leiterin Alltagshilfen, über eindrückliche Begegnungen an der Swiss Handicap

3 Éditorial

6 En bref

Point de mire

- 9 Contexte
- 13 Psychologie
- 21 Entourage

27 Personnel

Malgré l'AJI et de nombreux coups du sort, Nadine Rhême n'a pas perdu sa joie de vivre.

35 Manifestations

38 Service

46 Point final

Olivia Hagenbuch, responsable moyens auxiliaires, nous parle des rencontres impressionnantes qu'elle a faites à Swiss Handicap.

3 Editoriale

6 In breve

Approfondimento

- 9 Retroscena
- 13 Psicologia

27 Personale

Nadine Rhême ha mantenuto il suo ottimismo nonostante l'AIG e numerose avversità.

35 Eventi

38 Servizio

46 Conclusione

Olivia Hagenbuch, Responsabile mezzi ausiliari, parla degli incontri toccanti durante la Swiss Handicap.



Hilfsmittel & Publikationen

Neuer Shop online

Zahlreiche kundenfreundliche Verbesserungen erleichtern die Orientierung in unserem neuen Online-Shop und vereinfachen die Suche nach unseren beliebten Hilfsmitteln und Publikationen. Suchen Sie nach neuen Produkten? Dann klicken Sie auf die neu geschaffene Kategorie «Neuheiten». Ganz gewiss keine Ladenhüter erwarten Sie in der Kategorie «Bestseller», und in der «Fundgrube» stöbern Sie nach Aktionen, Restposten und anderen Besonderheiten. Weitere Optimierungen betreffen die Produktinformationen in Form von

Mezzi ausiliari & pubblicazioni

Nuovo shop online

Le numerose modifiche hanno migliorato la facilità d'uso del nuovo shop online e di navigazione, semplificando la ricerca dei mezzi ausiliari e delle pubblicazioni più popolari. Se siete alla ricerca di nuovi prodotti basta fare clic sulla nuova categoria «Novità». Nella categoria «Best seller» non troverete di certo i fondi di magazzino, mentre nella sezione «Occasioni» vi attendono azioni, rimanenze e altri prodotti speciali. Sono anche state apportate ottimizzazioni alle informazioni sui prodotti attraverso video d'impiego e

Anwendungsvideos und ausführlicheren Beschreibungen. Zudem stehen alle kostenlosen Publikationen als Blätterkatalog und als PDF-Download zur Verfügung.

Dem neuen Webshop liegt ein technisch komplett neues System zugrunde. Wir bitten alle Kunden, sich neu anzumelden. Selbstverständlich ermöglicht es der neue Shop auch, als Gast zu bestellen. Wir freuen uns auf Ihren baldigen Besuch (www.rheumaliga-shop.ch). Rückmeldungen sind willkommen! ▀

descrizioni più approfondite. Sono anche disponibili pubblicazioni gratuite in formato sfogliabile o scaricabile come PDF. Il nuovo shop online è basato su un sistema tecnico completamente nuovo e, di conseguenza, i vecchi account cliente non sono più validi. Preghiamo tutti i clienti di effettuare una nuova registrazione. Naturalmente, sul nuovo shop è possibile inviare ordini anche senza creare un account. Saremo lieti di ricevere la vostra visita sul nostro nuovo shop (www.rheumaliga-shop.ch/it). Riceveremo volentieri i vostri feedback! ▀

Moyens auxiliaires & publications

Nouvelle boutique en ligne

De nombreuses améliorations conviviales facilitent la navigation dans notre nouvelle boutique en ligne et permettent de trouver plus facilement nos moyens auxiliaires et nos publications. Vous êtes à la recherche de nouveaux produits ? Cliquez dans ce cas sur la nouvelle catégorie «Nouveautés». Découvrez les produits les plus recherchés dans la catégorie «Best-sellers» ou dénichez les offres spéciales, les articles en déstockage ainsi que les autres occasions à saisir dans la catégorie «Bonnes affaires». Parmi les autres optimisations notables, citons les informations sur les produits sous forme de vidéos ainsi que les descriptions plus détaillées. Toutes les publications gratuites sont en outre disponibles à feuilleter ou à télécharger au format PDF.

La nouvelle boutique en ligne est basée sur une toute nouvelle plate-forme technique. Les anciens comptes et numéros clients ne sont par conséquent plus valables. Nous prions tous les clients de renouveler leur inscription. La nouvelle boutique vous permet bien sûr aussi de commander sans ouvrir de compte. Nous nous réjouissons de votre prochaine visite dans notre nouvelle boutique (www.rheumaliga-shop.ch/fr). Vos commentaires sont les bienvenus ! ▀

Neue Publikation

Arthrose auf den Punkt gebracht

Plagen Schmerzen die Gelenke, will man wissen, woher sie kommen und das möglichst verständlich. Deshalb wurde 2019 die Publikationsreihe «kurz & knapp» lanciert, geschrieben in leichter Sprache. Erweitert wird die Reihe mit dem Thema Arthrose. Leicht verständlich und in kurzen Sätzen wird erklärt, weshalb eine Arthrose behandelt werden muss und warum Bewegung so wichtig ist. Durch die leichte Sprache werden

komplexe Inhalte und Informationen einem breiteren Publikum zugänglich. Um auch Menschen mit Migrationshintergrund Zugang zu gesundheitsrelevanten Informationen zu ermöglichen, erscheinen die Broschüren der Reihe «kurz & knapp» neben den Landessprachen in folgenden Sprachen: Albanisch, Bosnisch/Kroatisch/Montenegrinisch/Serbisch, Türkisch, Spanisch und Türkisch. ▀

Nouvelle publications

Le point sur l'arthrose

Lorsque l'on a mal aux articulations, on veut savoir d'où cela vient, et cela de la manière la plus compréhensible possible. Lancée en 2019, la série de publications en langage simplifié «kurz & knapp» a pour but de répondre à ce besoin. Une publication sur l'arthrose vient d'être ajoutée à la série. Elle explique en phrases courtes et facilement compréhensibles pourquoi l'arthrose doit être soignée et pourquoi il est important de

bouger. Le langage simplifié rend les contenus et les informations complexes accessibles à un large public. Afin de permettre aux personnes issues de l'immigration d'accéder à des informations relatives à la santé, les brochures de la série «kurz & knapp» sont publiées dans les langues suivantes, en plus des langues nationales: albanais, bosniaque/croate/monténégrin-serbe, portugais, espagnol et turc. ▀

Nuova pubblicazione

L'artrosi spiegata in sintesi

Chi soffre di dolori articolari vuole conoscere la loro causa e comprenderla al meglio. Per questo motivo, nel 2019 è stata lanciata la serie di pubblicazioni «kurz & knapp», scritte in un linguaggio semplice. Alla serie è stata aggiunta la tematica dell'artrosi. L'opuscolo spiega in modo comprensibile e con frasi brevi perché occorre trattare l'artrosi e perché il movimento è così importante. Il linguaggio semplice permette a un ampio

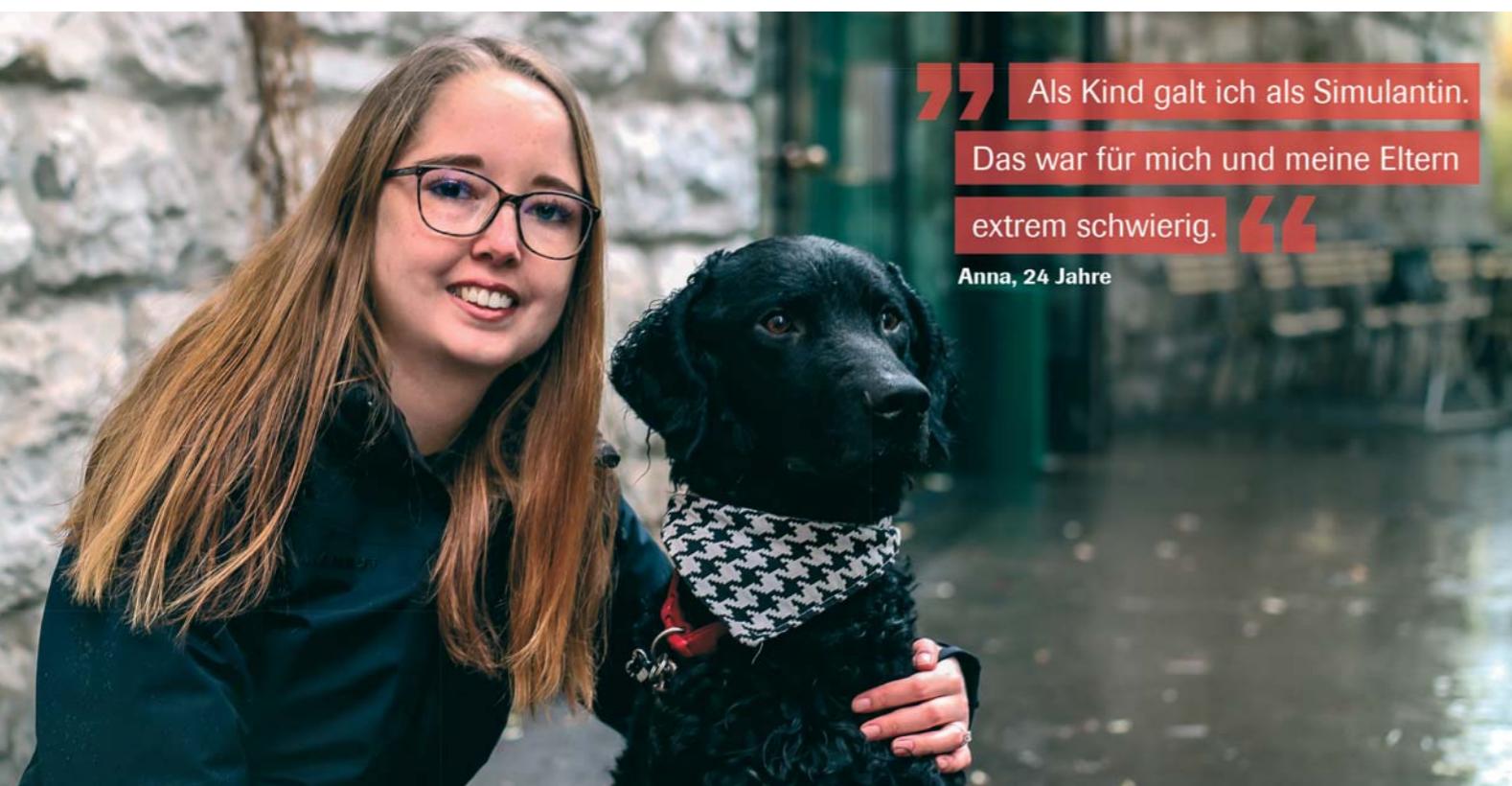
pubblico di accedere a contenuti e informazioni di natura complessa. Per consentire anche alle persone con un background migratorio di accedere a informazioni importanti per la salute, gli opuscoli della serie «kurz & knapp» vengono pubblicati, oltre alle lingue nazionali, nelle seguenti lingue: albanese, bosniaco/croato/montenegrino-serbo, portoghese, spagnolo e turco. ▀

Arthrose_Artoza_Artoza_Artoz
(Art.-Nr./n° d'art./n. art. KK 3010A)
Deutsch, Albanisch, Bosnisch/Kroatisch/
Montenegrinisch/Serbisch, Türkisch
Allemand, albanais, bosniaque/croate/
monténégro-serbe, turc
Tedesco, albanese, bosniaco/croato/
montenegrino-serbo, turco



Arthrose_Artrosi_Artrosis_Artrose
(Art.-Nr./n° d'art./n. art. KK 3010B)
Französisch, Italienisch, Spanisch,
Portugiesisch
Français, italiano, espagnol, portugais
Francese, italiano, spagnolo, portoghese

Bestellungen/Pour commander/
Ordinazioni:
www.rheumaliga-shop.ch
Tel./Tél./tel. 044 487 40 10



Die Rheumaliga Schweiz setzt sich für die Aufklärung der Öffentlichkeit ein. Zum Beispiel mit der aktuellen Kampagne.
La Ligue suisse contre le rhumatisme s'emploie à sensibiliser le public. Par exemple, avec la campagne actuelle.
La Lega svizzera contro il reumatismo si impegna a favore dell'informazione per il pubblico, per esempio attraverso l'attuale campagna.

Hintergrund

Selbstakzeptanz üben

Trotz Aufklärungsarbeit herrscht in der Bevölkerung immer noch viel Halbwissen oder gar Unwissen über rheumatische Erkrankungen. Entsprechend kämpfen Betroffene nicht nur mit den Symptomen selbst, sondern auch mit Stigmatisierung, Vorurteilen und Diskriminierung.

Text: Simone Fankhauser

Was kommt Ihnen in den Sinn, wenn Sie das Wort Stigma lesen? Denken Sie an die Wundmale von Jesus Christus? Oder eher an tätowierte oder eingebrennte Zeichen auf der Haut? Vielleicht assoziieren Sie den Begriff auch mit körperlichen Auffälligkeiten wie einer übergrossen Nase oder einem auffälligen Muttermal? Tatsächlich wird das aus dem Griechischen stammende Wort mit «Zeichen, Stich-, Wund- oder Brandmal» übersetzt. In seiner ursprünglichen Bedeutung stand Stigma für ein äußerliches Zeichen, welches einem Menschen zugefügt wurde, der sich strafbar

gemacht oder entgegen den geltenden Moralvorstellungen gehandelt hatte. Beispiele solcher «Leibesstrafen» sind das Scheren der Haare oder des Bartes, das Abschneiden der Ohren oder einer Hand sowie das Eintätowieren einer Häftlingsnummer. Das Stigma als «Schandmal» machte die Verfehlung oft lebenslang für alle sichtbar. Doch die Stigmatisierung einer Person beschränkt sich nicht auf eine körperliche Besonderheit, die angeboren oder auf einen Unfall zurückzuführen ist. Ebenso führen psychische oder soziale Merkmale, die ihre Trägerin oder ihren Träger vom

Gegenüber unterscheiden dazu, dass sie/er von der Gesellschaft gemieden oder gar ausgeschlossen wird. Oft ist es nicht das Merkmal selbst, welches die Ablehnung auslöst. Vielmehr führt die negative Definition dessen zur Stigmatisierung der entsprechenden Person. Das soziale Vorurteil ist dabei so gross, dass die Person nur noch über das Stigma wahrgenommen wird und ihre übrigen Eigenschaften nicht mehr relevant sind.

Falsche Schuldzuweisungen

Ein Phänomen, das auch viele chronisch kranke Menschen nur zu gut kennen. Sie gelten rasch als faul, wenn sie Krankheitsbedingt ihre Leistung nicht erbringen können. Da viele Krankheiten von Aussen nicht sichtbar sind, werden Betroffene zudem als Simulantin > s. 10

Contexte

S'accepter soi-même

En dépit de tous les efforts déployés en matière de sensibilisation, le public est encore très peu informé, voire ignorant, des maladies rhumatismales. Les personnes atteintes ne sont donc pas seulement confrontées aux symptômes eux-mêmes, mais aussi à la stigmatisation, aux préjugés et à la discrimination. Texte: Simone Fankhauser

À quoi pensez-vous à la lecture du mot «stigmate» ? Aux blessures de Jésus-Christ lors de sa crucifixion ? À des tatouages ou à des cicatrices de brûlure ? Peut-être associez-vous également ce terme à des anomalies physiques, telles qu'un nez démesuré ou une tache de naissance voyante ? Le mot d'origine grecque signifie en fait « signe, marque, cicatrice, blessure ou brûlure ». Dans son sens premier, un stigmate est un signe extérieur infligé à une personne ayant commis un crime ou ayant agi contrairement aux valeurs morales dominantes. Parmi ces « châtiments corporels », on peut citer la tonte des cheveux ou de la barbe, l'amputation des oreilles ou d'une main ou encore le tatouage d'un numéro sur un prisonnier. Le stigmate comme marque d'infamie rendait souvent la transgression visible à tous – et ceci à perpétuité. La stigmatisation d'une personne ne se limite toutefois pas à une caractéristique physique congénitale, infligée à titre de punition ou acquise par accident. Les caractéristiques psychologiques ou sociales qui distinguent un individu du reste de la population peuvent également conduire à son rejet, voire à son exclusion de la société. Souvent, ce n'est pas la caractéristique elle-même qui déclenche le rejet, mais la vision négative que peuvent en avoir une personne ou un groupe. Les préjugés sociaux sont alors tels que la personne n'est plus perçue qu'à travers ses stigmates, lesquels occultent toutes ses autres qualités.

Un mauvais procès

Ce phénomène, nombre de malades chroniques, hâtivement considérés

comme paresseux s'ils sont incapables d'effectuer leur travail pour cause de maladie, ne le connaissent que trop bien. De nombreuses maladies n'étant > p. 10

Retroscena

Praticare l'autoaccettazione

Nonostante il lavoro educativo, tra la popolazione è presente ancora una conoscenza approssimativa o addirittura una mancanza di conoscenza delle malattie reumatiche. Di conseguenza, le persone colpite devono combattere non solo con i sintomi, ma anche con la stigmatizzazione, i pregiudizi e la discriminazione. Testo: Simone Fankhauser

Cosa vi viene in mente leggendo la parola stigma? Pensate alle piaghe di Gesù Cristo? O piuttosto a un segno sulla pelle tatuato o marchiato a fuoco? O forse associate il termine anche a particolari caratteristiche fisiche, ad esempio un nasone o una voglia particolarmente vistosa? In effetti, questa parola di origine greca si traduce con «segno, marchio, punto, cicatrice, marchio a fuoco». Nel suo significato originario stigma indicava un segno esterno che veniva inflitto a chi aveva commesso un reato o agito contro la morale corrente. Esempi di tali «penae corporali» sono la rasatura dei capelli o della barba, il taglio delle orecchie o della mano oppure il tatuaggio di un numero di prigioniero. Lo stigma come «marchio d'infamia» spesso rendeva la colpa visibile a vita. Tuttavia, la stigmatizzazione di una persona non si limita a una peculiarità fisica innata o provocata da un incidente. Anche le caratteristiche psichiche o sociali che rendono chi le possiede differente dagli altri fanno sì che una persona venga evitata o addirittura esclusa dalla società. Spesso non è la caratteristica in sé a scatenare il rifiuto, bensì è la sua definizione > pag. 11

Ich kämpfe nicht nur gegen Schmerzen und Einschränkungen, sondern auch für Akzeptanz.

Sarah, 31 Jahre



abgestempelt. Nicht gerade förderlich für das «Image» chronisch kranker Menschen wirkt sich auch die steigende Eigenverantwortlichkeit für das Gut «Gesundheit» aus. Heute wird landläufig angenommen, dass ein gesunder Lebensstil auch zu mehr Gesundheit führt. Was grundsätzlich nicht falsch ist, wird jedoch im Umkehrschluss zum fatalen Vorwurf: Wer den aktuellen Gesundheitsempfehlungen nicht nachkommt ist selber schuld, wenn er krank wird. Vorschnell wird Schmerzpatienten Bewegungsmangel als Grund ihres Leidens unterstellt. Oder soll eine ungesunde Ernährung der Grund für medikamentenbedingte Gewichtszunahmen sein. Auch die mit vielen chronischen Krankheiten einhergehende Erschöpfung landet rasch in der Schublade ungesunden Schlafverhaltens. Die öffentliche Akzeptanz einer Krankheit hängt stark davon ab, ob den Betroffenen eine Mitschuld an ihrem Leiden aufgebürdet

wird. Leider ist dies gerade bei Rheuma oft der Fall, da die Bevölkerung noch immer zu wenig weiß über die verschiedenen Erkrankungen und deren Folgen. Und darüber, dass es jeden treffen kann, unabhängig vom jeweiligen Lebensstil.

Hilfe in Anspruch nehmen

Zur chronischen Krankheit, die für die Betroffenen bereits schwierig genug zu bewältigen ist, kommt also die Konfrontation mit Stereotypen und Vorurteilen hinzu. Sie werden plötzlich diskriminiert oder anderweitig benachteiligt und Menschen aus ihrem Umfeld wenden sich von ihnen ab. Was können Betroffene also tun, um ein anerkanntes Mitglied der Gesellschaft zu bleiben? So viel steht fest: Ihr ganzes Umfeld werden sie nicht ändern oder gar auswechseln können. Doch jeder kann lernen mit dem Stigma umzugehen (s. auch S. 12 ff.). Ein wichtiger Schritt in diese Richtung ist, sich selber als wertvolles Mitglied dieser

Gesellschaft zu akzeptieren. Jede und jeder sollte sich an ihrem bzw. seinem eigenen Massstab orientieren und nicht an dem, was allgemein als Norm gilt. Kompromisse sind in Ordnung, wenn beispielsweise jemand die Krankheit am Arbeitsplatz verschweigt. Bei den Menschen, die einem wichtig sind, sollte man sich aber nicht verbiegen müssen. Betroffene dürfen und sollen auf ihrem Weg Hilfe in Anspruch nehmen. Die kantonalen bzw. regionalen Rheumaligen bieten umfassende Beratungsleistungen an (Kontakte und Angebote ab S. 38). Auch eine psychologische Begleitung kann sehr wertvoll sein und bei der Krankheits- und Stigma-Bewältigung helfen. Nicht zuletzt ermöglicht auch der Austausch mit anderen Betroffenen einen neuen Blickwinkel auf die eigenen Herausforderungen. Rheumaspezifische Selbsthilfegruppen sind ebenfalls ab S. 38 aufgeführt. Zu wissen, dass man nicht alleine ist, kann bereits viel Trost spenden. ▀

Sono giovane e soffro di reumatismi. Spesso la gente ha difficoltà a crederlo.

Isabella, 20 anni

pas visibles de l'extérieur, les personnes qui en souffrent se voient souvent reprocher d'être des tire-au-flanc. La tendance actuelle consistant à penser que la santé d'une personne résulte de son mode de vie ne profite pas non plus à l'image des malades chroniques. Perverti, le bon sens peut en effet se retourner en une accusation fatale : toute personne qui ne se conforme pas aux recommandations actuelles en matière de santé est tenue responsable de son état si elle tombe malade. Les personnes souffrant de douleurs se retrouvent ainsi accusées de manquer d'exercice ou de ne pas adapter leur régime alimentaire lorsqu'elles prennent des médicaments – d'où leur prise de poids. L'épuisement qui va de pair avec de nombreuses maladies chroniques est lui aussi mis sur le compte de troubles du sommeil « autoinduits ». Une maladie peine ainsi à être reconnue lorsqu'il est considéré tacitement que les personnes qui en sont atteintes ne le sont pas par

hasard. Malheureusement encore mal connues du public, les maladies rhumatismales entrent souvent dans cette catégorie. Et le fait qu'elles puissent toucher n'importe qui, sans égard pour son mode de vie, peine encore à pénétrer les esprits.

Demander de l'aide

Outre la maladie chronique, qui est déjà difficile à gérer, les personnes atteintes sont souvent confrontées aux stéréotypes et aux préjugés. Elles peuvent être subitement discriminées ou défavorisées et voir les gens de leur entourage se détourner d'elles. Comment lutter contre l'exclusion lorsque l'on en est soi-même la victime ? Une chose est sûre : il n'est pas possible de changer ou même de remplacer tout son entourage. Chacun cependant peut apprendre à faire face à la stigmatisation (voir aussi p. 12 et suiv.). Une étape importante sur cette voie est de se considérer comme un membre à part entière de la société.



Mes rhumatismes sont invisibles, mais je ressens chaque jour la douleur.

Nadine, 38 ans

negativa a provocare la stigmatizzazione della persona che la possiede. Il pregiudizio sociale in questo caso è così forte che la persona viene percepita soltanto per il suo stigma e tutte le sue altre caratteristiche non hanno più importanza.

Errate attribuzioni di colpe

Un fenomeno che molte persone affette da malattie croniche conoscono bene. Vengono accusate rapidamente di essere pigre se non riescono ad adempiere i

Chacun doit être guidé par ses propres normes et non par celles qui ne valent que parce qu'elles sont admises par le plus grand nombre. Les compromis sont acceptables et, par exemple, quelqu'un peut tout à fait choisir de taire sa maladie au travail. Il est par contre important de pouvoir compter sur ses proches. Et les personnes atteintes peuvent et doivent demander de l'aide lorsqu'elles en ont besoin. Les ligues cantonales ou régionales contre le rhumatisme offrent des services de conseil complets (contacts et offres à partir de la p. 38). Un soutien psychologique peut également être précieux et aider à surmonter la stigmatisation et la maladie. Enfin et surtout, l'échange avec d'autres personnes atteintes permet aussi de jeter un regard nouveau sur ses propres défis. Les groupes d'entraide spécifiques aux rhumatismes sont également répertoriés à partir de la page 38. Le fait de savoir que l'on n'est pas seul peut déjà apporter beaucoup de réconfort. ▀

Farsi aiutare

Alla malattia cronica, già abbastanza difficile da affrontare per la persona

propri doveri a causa della malattia. Inoltre, poiché molte malattie non sono visibili dall'esterno, le persone colpite spesso vengono etichettate come finti malati. Anche la crescente responsabilità personale per il bene «salute» non giova particolarmente all'«immagine» delle persone affette da malattie croniche. La concezione comune oggi è che uno stile di vita sano comporti una salute migliore. Questo principio non è errato in linea di principio, ma porta per inverso a un'accusa fatale: chi non segue le attuali raccomandazioni sulla salute è responsabile della propria malattia. In modo precipitoso si attribuisce la mancanza di movimento come causa delle sofferenze delle persone affette da dolori cronici. Oppure che l'aumento di peso dovuto all'assunzione di farmaci sia collegato a una cattiva alimentazione. Anche la stanchezza che accompagna molte malattie croniche viene rapidamente catalogata tra le cattive abitudini legate al sonno. L'accettazione pubblica di una malattia dipende in larga misura dall'attribuzione o meno alla persona colpita di una parziale responsabilità per la propria patologia. Purtroppo questo accade spesso con le malattie reumatiche poiché la popolazione sa ancora troppo poco delle varie patologie e delle loro conseguenze. E anche che possono colpire chiunque, indipendentemente dallo stile di vita.

Sapere che non si è soli può già essere una grande consolazione. ▀



Psychologie

«Entspannung ist erlebte Gelassenheit»

Viele Betroffene einer rheumatischen Krankheit sehen sich mit Stigmatisierung konfrontiert, weil sie eben kein körperliches Stigma aufweisen. Ein Paradoxon, findet Martina Berchtold. Die Diplom-psychologin erklärt im forumR-Interview, weshalb ein ehrlicher Umgang mit sich selbst und seinem Umfeld wichtig ist, wie man Gelassenheit lernen und Vorurteilen begegnen kann. Interview: Simone Fankhauser

Wieso werden chronisch kranke Menschen häufig stigmatisiert?
Martina Berchtold: Wer das Bein gebrochen hat, trägt einen Gips und jeder sieht, der kann nicht laufen. Das ist genau das Problem vieler chronischer Krankheiten: Wenn man nur von aussen schaut, sieht man sie nicht. Viele denken, die Person übertreibe, weil sie sich wichtig machen möchte. So entsteht schnell das Vorurteil, die Person sei einfach faul und wolle eine Extrabehandlung. Im Grunde geht es um das allgemeine Misstrauen in der Gesellschaft und um die Neid-Debatte. Niemand will, dass es den anderen besser geht, als

ihm selber. Keiner soll unberechtigt vom System profitieren. Weil man die Krankheit meist nicht sieht, glauben viele, dass sie auch nicht existiert. Es ist paradox, aber chronisch Kranke werden stigmatisiert, weil sie eben nicht notwendigerweise ein körperliches Stigma haben.

Können Betroffene selber etwas dazu beitragen, um einer Stigmatisierung zu entgehen?
M. B.: Wichtig ist ein ehrlicher Umgang mit sich selber, aber auch nach aussen. Das heisst, dass man zu seiner Krankheit steht. Aber auch, dass man den Men-

schen, die einem wichtig sind, sagt: Selbst wenn du es nicht sehen kannst, musst du mir einfach glauben, dass es mir manchmal schlecht geht und ich nicht so zuverlässig sein kann, wie ich gerne möchte. Ich glaube, Offenheit hilft. Dass man seinem Umfeld, vielleicht auch dem Arbeitgeber sagt, ich habe diese Krankheit, die mich manchmal so stark beansprucht, dass ich nicht mehr funktionieren kann. Und das kann ich nicht drei Tage im Voraus schon wissen, das kommt plötzlich, so dass ich dann kurzfristig auch mal etwas absagen muss. Ich denke, Betroffene sollten bei den Menschen, die ihnen wichtig sind, ein Stück medizinische Aufklärung leisten. Und bei den anderen kann es einem auch ein bisschen egal sein, was sie denken. Grundsätzlich sollte man sich gut überlegen, wem man was erzählt.

Sehen Sie sonstige Möglichkeiten, wie man chronisch Kranke besser vor Stigmatisierung und Diskriminierung schützen könnte?
M. B.: Aufklärung ist sicher ein sehr wichtiger Teil. Eigentlich das, was die Rheumaliga und auch die > S. 14

Psychologie

«La relaxation est la voie vers la sérénité»

De nombreuses personnes souffrant d'une maladie rhumatismale se trouvent mises à l'index parce qu'elles ne présentent pas de stigmates physiques. Pour Martina Berchtold, psychologue, il s'agit là d'un paradoxe. Dans un entretien avec forumR, elle explique en quoi il est important d'être honnête avec soi-même et son entourage, comment la sérénité s'apprend et comment faire face aux préjugés.

Interview: Simone Fankhauser

Pourquoi les malades chroniques sont-ils souvent stigmatisés ?

Martina Berchtold: Quand on se casse une jambe, on porte un plâtre. Le handicap est alors visible aux yeux de

tous. Dans le cas de nombreuses maladies chroniques, il en va autrement: de l'extérieur, on ne voit rien. On pense alors que la personne exagère pour se rendre importante. On la soupçonne d'être paresseuse ou de rechercher un traitement de faveur. Au fond, cela correspond à un réflexe de méfiance générale et de jalousie au sein de la société. Personne ne souhaite > p. 16



Martina Berchtold-Neumann, Stein am Rhein, Diplom-psychologin FSP, zertifizierte Psychoonkologin,

zertifizierte Hypnosetherapeutin, im Vorstand von chronischkrank.ch

Martina Berchtold-Neumann, Stein am Rhein, psychologue FSP, psych-oncologue certifiée, hypnothérapeute certifiée, membre du comité directeur de chronischkrank.ch

Martina Berchtold-Neumann, Stein am Rhein, psicologa FSP, psicologa oncologica certificata, terapista dell'ipnosi certificata, membro del Comitato direttivo di chronischkrank.ch

Psicologia

«Rilassarsi significa percepire la calma»

Molte persone colpite da una malattia reumatica si sentono stigmatizzate proprio perché non hanno alcuno stigma fisico. Per Martina Berchtold si tratta di un paradosso. La psicologa spiega a forumR perché è importante essere sinceri con se stessi e gli altri, come imparare a essere calmi e in che modo affrontare i pregiudizi.

Intervista: Simone Fankhauser

Perché spesso i malati cronici vengono stigmatizzati?

Martina Berchtold: Chi si rompe una gamba deve portare un'ingessatura e tutti vedono che non può camminare. È proprio questo il problema nel caso di molte malattie croniche: dall'esterno non si vedono. Molti pensano che la persona in questione esageri per farsi notare. Ne nasce velocemente il pregiudizio che la persona sia semplicemente pigra e voglia un trattamento speciale. Alla base c'è la generale sfiducia nei confronti della società e il dibattito sull'invidia. Le persone non vogliono che gli altri stiano meglio di loro. Nessuno

dovrebbe ricevere vantaggi ingiustificati dal sistema. Siccome spesso la malattia non è visibile, molti pensano che non esista. È un paradosso, ma i malati cronici vengono stigmatizzati proprio perché non hanno necessariamente uno stigma fisico.

Le persone colpite possono fare qualcosa per evitare questa stigmatizzazione?

M. B.: È importante essere sinceri con se stessi e gli altri. Ciò significa riconoscere la propria malattia, ma anche dire alle persone che si ritengono importanti: anche se non lo puoi vedere, > pag. 18

anderen Gesundheitsligen bereits tun. Ich finde allerdings, man müsste noch mehr auf die psychischen Begleiterscheinungen von körperlichen chronischen Krankheiten hinweisen. Diese sogenannten Komorbiditäten sind noch zu wenig bekannt, hier braucht es noch mehr Aufklärungsarbeit. Die häufigsten psychischen Probleme, die im Zusammenhang mit körperlichen Krankheiten auftreten, sind Angststörungen und Depressionen. Wenn jemand eine unheilbare Krankheit hat, mit der er zu leben lernen muss und die sich vielleicht sogar verschlimmert, verwundert es nicht, dass die Person und auch ihre Angehörigen Angststörungen entwickeln können. Wie werde ich damit leben können, wie wird mein Umfeld reagieren, habe ich überhaupt Personen, die mir helfen? Das sind lauter existentielle Fragen, die sich an so eine Diagnose anschliessen. Es ist wichtig, dass man eine breite Öffentlichkeit über diesen Zusammenhang informiert.

Was raten Sie Betroffenen im Umgang mit ihrem Stigma?
M. B.: Wie bereits oben erwähnt, ist ein offener und ehrlicher Umgang wichtig. Aber man muss wirklich gut aufpassen, wem man was erzählt. Sage ich es meinem Arbeitgeber oder sag ich es den Kollegen? Vielleicht müssen es auch nicht alle wissen. Krebspatienten rate ich oft, es nicht zu sagen, weil sie sonst pausenlos darauf angesprochen werden und das will auch niemand. Manchmal kann das Verschweigen sogar helfen, am Arbeitsplatz ein Lebensumfeld zu schaffen, in dem die Krankheit für einmal eine weniger wichtige Rolle spielt. Das muss man im Einzelfall gut überlegen. Ein Stück weit werden Betroffene aber auch einfach mit dem Stigma leben müssen, weil es immer Menschen geben wird, die sich keine Gedanken darüber machen und uneinsichtig sind. Das muss man akzeptieren und eine Form von Gelassenheit finden.

Viele Menschen mit einer chronischen Krankheit bewältigen ihren Alltag nach dem Motto «Was mich nicht umbringt, macht mich stärker».
Ist diese Einstellung gesund?
M. B.: Nein, natürlich nicht, das führt letztendlich zu Selbstüberforderung. Gerade bei Rheumapatienten verschlechtert sich die Symptomatik, wenn sie sich überfordern. Hier kommt wieder der ehrliche Umgang mit der Krankheit ins Spiel. Man muss sich auch selber eingestehen, wie es einem wirklich geht. Man muss eine Balance zwischen Schonung, aber auch körperlicher Herausforderung finden. In diesem Zusammenhang ist es wichtig, dass Betroffene lernen, was ihre individuellen Auslöser sind, die beispielsweise die Schmerzen verstärken. Jeder muss für sich herausfinden, was ihm oder ihr guttut und was nicht. Wer die frühen Warnsignale seines Körpers kennt, kann sie wahrnehmen und dagegensteuern. Statt den Körper zu überfordern, sollte man ihm gegenüber also sehr sensibel sein.

Wie kann man sich selber schützen, damit Vorurteile und Diskriminierungen einem nicht zu nahe gehen?

M. B.: Ich rate jedem chronisch kranken Menschen das Erlernen eines Entspannungsverfahrens. Damit man ganz bewusst und relativ schnell herunterfahren kann. Entspannung ist eine erlebte Gelassenheit. Ich arbeite mit der Selbsthypnose, damit kann man sehr gut Gelassenheit lernen und sich abgrenzen. Sicher sein in seinem eigenen Körper. «Ich bin ich» und ich weiß am besten, wie es mir geht, deshalb muss ich für mich einen Weg finden, um mir zu helfen. Man sollte sich auseinandersetzen mit den eigenen Lebensthemen, mit der Energie, die man zur Verfügung hat. Dafür kann man sich auch psychologische Hilfe holen. Das sind dann oft nur zwei bis drei Stunden, in denen man eine spezielle Lebenssituation anschaut und Lösungen sucht. Dabei kann man das private und/oder berufliche Umfeld analysieren.



Betroffene sollten bei den Menschen, die ihnen wichtig sind, ein Stück medizinische Aufklärung leisten.

Les personnes atteintes devraient expliquer leur maladie aux personnes qui leur sont chères.

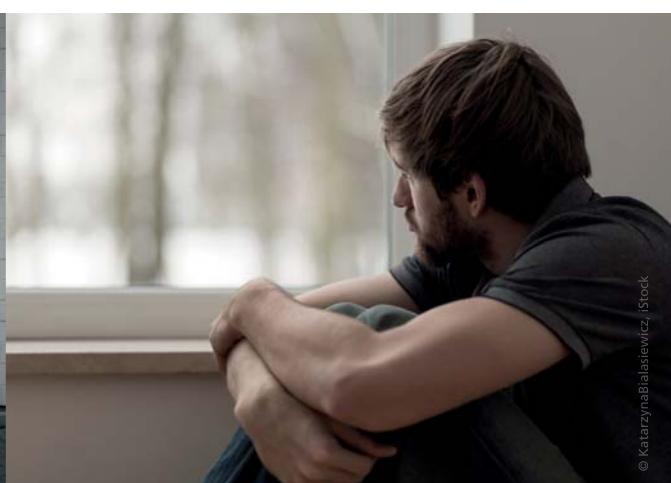
Le persone colpite dovrebbero fornire alcune informazioni mediche alle persone che ritengono importanti.



Rheuma ist meistens von aussen nicht sichtbar. Trotzdem ist die Krankheit da und behindert die Betroffenen in ihrem Alltag erheblich.

Les rhumatismes ne sont généralement pas visibles de l'extérieur. La maladie est pourtant bien présente et gêne considérablement les personnes atteintes dans leur vie quotidienne.

Nonostante le malattie reumatiche in genere non siano visibili, esse causano notevoli limitazioni alle persone colpite.



Depressionen und Angststörungen zählen zu den häufigsten psychischen Problemen, die im Zusammenhang mit körperlichen Krankheiten auftreten.

La dépression et les troubles anxieux font partie des problèmes psychologiques les plus courants associés aux maladies physiques.

La depressione e i disturbi dell'ansia sono i problemi psichici più frequenti associati a malattie fisiche.

muss ich auch einfach da sein, es gibt auch gesellschaftliche Zwänge. Auch hier gibt es nur eines: offenlegen und klarstellen.

Ich habe heute auch starke Kopfschmerzen.

Mit anderen Worten: Stell dich nicht so an, reiss dich zusammen. Diese Aussage suggeriert ja eigentlich, dass man die Krankheit in den Griff bekommen könnte, wenn man sich nur genügend zusammenreissen würde. Es ist eigentlich eine Schuldzuweisung, dass man selber an der Krankheit schuld ist. Ein fataler Vorwurf, der medizinisch schlicht falsch ist. Da muss man mit den Leuten, die einem wichtig sind, in die Diskussion gehen. Auch bei Äusserungen wie «Das ist alles eine Frage der Einstellung».

Man muss lernen mit Vorurteilen umzugehen und diese zu entkräften. Aber wenn man sich dem einmal stellt und ein paar Argumente zurechtlegt, dann hat man ziemlich schnell etwas an der Hand, um sich aus solchen Situationen zu retten. ▀

que l'autre aille mieux que lui-même. Personne ne doit profiter impunément du système. Comme la plupart du temps, la maladie ne se voit pas, nombreux sont ceux qui croient qu'elle n'existe pas. Il est paradoxal de constater que les malades chroniques sont dénigrés parce qu'ils ne portent pas nécessairement de stigmates physiques de la maladie.

Les personnes atteintes de rhumatismes peuvent-elles elles-mêmes faire en sorte d'échapper à la stigmatisation ?

M. B. : Il est important d'être honnête avec soi-même, mais aussi avec les autres. Autrement dit, on doit assumer sa maladie. On doit aussi dire aux personnes qui sont importantes pour nous : « Même si tu ne peux pas le voir, tu dois me croire quand je te dis que je vais mal et que je ne peux pas être aussi fiable que je le souhaiterais. » Je crois au pouvoir de la sincérité. Je crois qu'il faut dire à son entourage, peut-être aussi à son employeur : « Je souffre de cette maladie, qui me handicape tellement que je suis parfois incapable de faire quoi que ce soit. Je ne peux pas en prévoir la survenue trois jours à l'avance. Elle se manifeste parfois si brutalement que je suis contraint de tout annuler du jour au lendemain. » Je pense que les personnes souffrant de rhumatismes



Wer die eigenen Energiereserven kennt, kann sie auch besser einteilen.

Les personnes conscientes de leurs propres forces sont mieux à même de les gérer.

Conoscere le proprie riserve energetiche aiuta a gestirle meglio.

doivent fournir quelques explications médicales aux personnes auxquelles elles attachent de l'importance. Et ne pas trop tenir compte de l'avis des autres. De manière générale, il faut bien réfléchir à ce qu'on va dire et à qui on va le dire.

Voyez-vous d'autres moyens, pour les personnes souffrant de rhumatismes, de mieux se protéger de la stigmatisation et de la discrimination ?

M. B. : Fournir des explications est un point important. C'est un travail que la Ligue suisse contre le rhumatisme ainsi que les autres ligues de la santé accomplissent déjà. Je pense cependant que l'on devrait insister encore davantage sur les effets secondaires psychiques des maladies physiques chroniques. Ces comorbidités sont encore trop peu connues, il faut intensifier le travail de sensibilisation à cet égard. Les problèmes psychiques les plus courants associés aux maladies physiques sont les troubles anxieux et la dépression. Lorsqu'une personne souffre d'une maladie incurable avec laquelle elle doit vivre et qui peut être amenée à empirer, il n'y a rien d'étonnant à ce que cette personne – voire ses proches – développe des troubles anxieux. Comment vais-je vivre avec, comment mon entourage va-t-il réagir, suis-je entouré de personnes susceptibles de m'aider ? Telles sont les questions existentielles qui se posent quand le diagnostic tombe. Il est important de sensibiliser le public à cette situation.

Que conseillerez-vous aux personnes souffrant de rhumatismes et en butte à la stigmatisation ?

M. B. : Comme je l'ai déjà expliqué, la franchise est essentielle. Il convient toutefois d'être extrêmement attentif à ce que l'on dit, et à qui. Dois-je le dire à mon employeur, à mes collègues ? Il n'est sûrement pas indispensable d'en informer tout le monde. Je conseille

souvent aux patients atteints de cancer de ne rien dire afin de ne pas être questionnés sans cesse sur le sujet, ce qui n'est facile pour personne. Parfois, il peut être utile de garder le silence afin d'instaurer un environnement au travail dans lequel la maladie est, pour une fois, reléguée au second plan. C'est une question qui doit être envisagée au cas par cas. Dans une certaine mesure, les personnes souffrant de rhumatismes devront de toute façon vivre avec la stigmatisation, car il y aura toujours des gens qui manquent de réflexion et de discernement. C'est un constat que l'on se doit d'accepter et d'accueillir avec sérénité.

De nombreuses personnes souffrant d'une maladie chronique font face aux difficultés du quotidien selon la devise « Ce qui ne me tue pas me rend plus fort ». Cette attitude est-elle saine ?

M. B. : Non, naturellement pas, cela mène inéluctablement au surmenage, et, chez les patients atteints de rhumatismes, à une aggravation de leurs symptômes. Là encore, il faut jouer franc-jeu. Il n'est pas bon de se voiler la face sur son propre état de santé. Tout comme il faut relever des défis, il faut aussi savoir se ménager. Dans ce contexte, il est important que les personnes souffrant de rhumatismes identifient, par exemple, les facteurs qui aggravent leurs symptômes. Chacun doit apprêter ce qui lui fait du bien et ce qui lui nuit. Connaître les signes avant-coureurs permet d'agir et de ne pas laisser la situation se dégrader. Il s'agit d'être sensible à son corps afin de ne pas le sursolliciter.

Comment peut-on se protéger contre les préjugés et la discrimination ?

M. B. : Je conseille à tous les malades chroniques de s'initier à une méthode de relaxation afin d'être en mesure de décompresser consciemment et rapidement. La relaxation est la voie vers la sérénité. J'utilise l'autohypnose, qui



Wie geht es mir wirklich? Ein ehrlicher Umgang mit sich und der Krankheit hilft bei der Bewältigung.

Comment vais-je réellement ? Une vision honnête de soi-même et de la maladie aide à y faire face.

Come sto veramente? Un atteggiamento sincero nei confronti della malattia aiuta ad affrontarla.

physique ne reflète pas toujours l'état de santé. Là encore, de nouvelles explications s'imposent.

Si tu es là, c'est que ça ne va pas si mal.

Il peut arriver que je vienne, parce que cela me tient à cœur ; autrement dit, parce que je fais un effort. Peut-être que je me dois aussi d'être présent par contrainte sociale. Là encore, il n'y a qu'une chose à faire : jouer cartes sur table et dire les choses clairement.

Moi aussi j'ai mal à la tête aujourd'hui.

En d'autres termes : « Ne te laisse pas aller, secoue-toi ». Cette affirmation suggère que l'on pourrait gérer la maladie en y mettant du sien. C'est une façon de rendre l'autre coupable d'être malade. Un reproche fatal, entièrement faux sur le plan médical. Dans ce cas, s'il s'agit de personnes de confiance, il faut approfondir le sujet, y compris en cas d'affirmation telle que « c'est une question de volonté ».

Combattre les préjugés, cela s'apprend. Mais si l'on a déjà réfléchi à des arguments pour répondre à l'autre, on est paré pour se sortir de telles situations. ▀

Ratschläge können nerven. Wer sich im Vorfeld ein paar Argumente zurechtlegt, kann sich aus solchen Situationen retten.

Les conseils peuvent être agaçants. Quelques réponses préparées à l'avance peuvent permettre d'échapper à de telles situations.

I consigli possono essere irritanti. Prepararsi alcune risposte in anticipo può aiutare a uscire da queste situazioni.

devi credere al fatto che a volte non sto bene e non posso essere affidabile come vorrei. Credo che la sincerità aiuti. Aiuta dire alle persone che ci circondano, magari anche al proprio datore di lavoro, che si ha una malattia che può essere così pesante da impedire di funzionare. Una patologia imprevedibile che colpisce all'improvviso e costringe a rivedere i propri piani. Penso che le persone colpite dovrebbero fornire alcune informazioni mediche alle persone che ritengono importanti. Per quanto riguarda le altre, invece, si può anche essere indifferenti a ciò che pensano. In generale si dovrebbe riflettere bene su cosa dire e a chi.

Vede altre possibilità che permettono ai malati cronici di proteggersi meglio da una stigmatizzazione?

M. B.: Fornire informazioni è una componente importante. La Lega contro il reumatismo e le altre leghe per la salute svolgono già queste attività. Penso, tuttavia, che dovremmo sottolineare ancora di più i fenomeni secondari a livello psicologico nell'ambito delle malattie croniche fisiche. Queste cosiddette comorbidità sono ancora troppo poco conosciute ed è necessario un maggiore lavoro educativo. I problemi psichici più comuni associati alle malattie fisiche sono i disturbi d'ansia e la depressione. Se si soffre di una malattia



© Camilo Torales / iStock

incurabile con la quale si deve semplicemente imparare a convivere e che può anche peggiorare, non sorprende che la persona colpita e anche i suoi familiari possano sviluppare disturbi d'ansia. Come potrò convivere con questa situazione, come reagirà il mio ambiente, avrò delle persone che mi aiuteranno? Sono queste le domande esistenziali che emergono dopo una diagnosi di questo tipo. È importante informare un vasto pubblico su questa relazione.

Come consiglia alle persone colpite di affrontare lo stigma?

M. B.: Come già detto prima, è importante avere un atteggiamento aperto e sincero. Bisogna però riflettere bene su cosa dire e a chi. Lo dico al mio datore di lavoro o lo dico ai colleghi? Forse non tutti devono esserne a conoscenza. Spesso consiglio ai pazienti oncologici di non dirlo per evitare di ricevere costantemente domande a tal riguardo. A volte la riservatezza può perfino aiutare a creare un ambiente sul posto di lavoro in cui, finalmente, la malattia ha un ruolo meno importante. Occorre considerare bene i singoli casi. In parte, però, le persone colpite devono anche imparare a convivere con lo stigma perché ci saranno sempre persone che non ci pensano e che non sono comprensive. Bisogna accettare questo fatto e trovare una forma di tranquillità.

Come ci si può proteggere per tenersi a distanza da pregiudizi e discriminazioni?

M. B.: Consiglio a tutti i malati cronici di imparare un metodo di rilassamento, in modo da poter rallentare consapevolmente e relativamente in fretta. Rilassarsi significa percepire la calma. Io

lavoro con l'autoipnosi, che permette di imparare molto bene a essere calmi e a distaccarsi. A sentirsi al sicuro nel proprio corpo. «Io sono io» e so meglio di chiunque altro come mi sento, quindi devo trovare un modo per aiutarmi. Ci si dovrebbe confrontare con le questioni relative alla propria vita e con l'energia che si ha a disposizione. A questo scopo è anche possibile ricorrere a un supporto psicologico. Spesso si tratta solo di due o tre ore durante le quali si osserva la propria particolare situazione e si cercano soluzioni. Si può anche analizzare l'ambiente privato e/o professionale. Spesso le persone vengono da me per cercare consiglio su come affrontare determinate questioni della vita. I singoli casi possono essere discussi relativamente in fretta. È anche importante includere i propri familiari in questo processo, perché sono coinvolti anche loro. A volte sono perfino più preoccupati rispetto alla persona colpita.

Affrontare i luoghi comuni e i pregiudizi – I consigli di Martina Berchtold

Come stai?

In questo caso bisogna distinguere chi pone la domanda. Le persone per noi importanti porranno la domanda in modo sincero e a loro si può dire la verità. Non si devono invece prendere sul serio quelle persone che chiedono «Come stai?» semplicemente per convenzione sociale, senza aspettarsi una risposta vera e propria.

Hai già provato XY?

I consigli vengono dati in buona fede ma sono irritanti perché implicano il fatto che il malato non si stia prendendo abbastanza cura di sé. In questi casi si può anche rispondere con franchezza dicendo: «Ho fatto molto e ho provato tutto quello che ritengo utile». Oppure: «Ne parlo con il mio medico». Queste

persone vogliono semplicemente essere gentili, per questo è opportuno ringraziare ma anche spiegare con chiarezza che ognuno ricerca le proprie vie: «Ti ringrazio per questo consiglio ben intenzionato, ma sto cercando la mia strada da me». A volte è anche possibile che qualcuno abbia un buon consiglio. Di fronte a una malattia seria spesso è facile distinguere tra un amico vero e chi desidera solo mettersi in mostra. Infine, le proprie strade si possono anche separare tranquillamente.

Però hai un bell'aspetto!

Questa è quasi un'accusa. L'aspetto fisico non sempre corrisponde a una condizione di benessere. In questo caso è opportuno spiegare questa differenza.

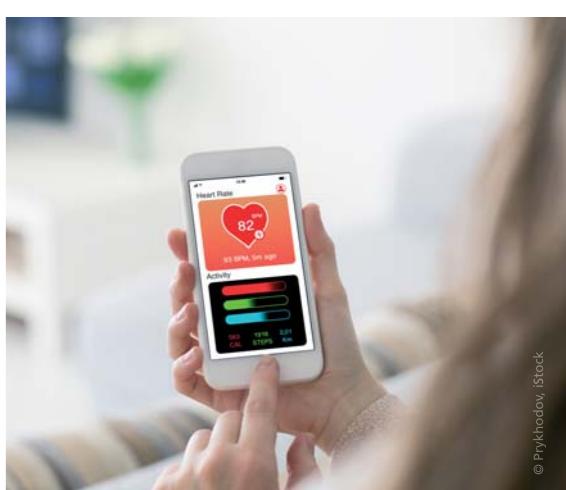
Se sei qui non è possibile che tu stia così male.

Magari sono qui perché per me è molto importante e mi sto mettendo a dura prova. Magari devo essere qui per forza, dopotutto esistono degli obblighi sociali. Anche in questo caso c'è solo una soluzione: informare e chiarire.

Anche io oggi ho un forte mal di testa.

In altre parole: non fare scene e fai uno sforzo. Questa affermazione implica che non si riesce a tenere sotto controllo la malattia perché non ci si impegni abbastanza. Questa persona sta attribuendo la colpa della malattia al malato. Si tratta di un'accusa spiacevole, del tutto scorretta dal punto di vista medico. Questa questione va discussa con le persone a cui si tiene, similmente alle affermazioni come «È tutta una questione di atteggiamento».

Bisogna imparare a gestire e confutare i pregiudizi. Occorre affrontarli e preparare alcune argomentazioni per acquisire degli strumenti al fine di uscire da queste situazioni. ▀



© Prikhodov / iStock

Veranstaltungs-Tipp

«Chronisch krank in der digitalen Welt», Mittwoch, 25. März 2020, 12.00 – 17.00 Uhr, Careum Weiterbildung, Aarau. Anmeldung: www.careum-weiterbildung.ch/tagungen (die Teilnehmerzahl ist beschränkt).

Manifestation conseillée

«Chronisch krank in der digitalen Welt» (La maladie chronique dans le monde numérique), mercredi 25 mars 2020, 12 h à 17 h, Careum Weiterbildung, Aarau. Inscription: www.careum-weiterbildung.ch/tagungen (le nombre de participants est limité).

Evento consigliato

«Chronisch krank in der digitalen Welt» («I malati cronici nel mondo digitale»), mercoledì 25 marzo 2020, 12.00 – 17.00, Careum Weiterbildung, Aarau. Iscrizione: www.careum-weiterbildung.ch/tagungen (il numero dei partecipanti è limitato).



Umfeld

Eine Umarmung anbieten

Oft sind sich die Menschen aus dem Umfeld einer chronisch kranken Person nicht bewusst, was ihr Verhalten oder ihre Worte auslösen können. In den meisten Fällen steckt hinter einer vermeintlichen Attacke jedoch keine Absicht. Vielmehr sind Unsicherheit und Unwissenheit der Grund dafür.

Der folgende Text ist ein Auszug aus dem WikiHow-Beitrag «Menschen mit chronischen Schmerzen verstehen» (s. Quelle S. 23). Er soll Angehörigen, Freunden oder Kollegen helfen, dem chronisch kranken Menschen in ihrem Umfeld respektvoll und empathisch zu begegnen. Im Idealfall können die nachfolgenden Empfehlungen dazu

beitragen, dass zwischen Betroffenen und Nichtbetroffenen weniger Missverständnisse entstehen und Vorurteile abgebaut werden.

Praktiziere Empathie. Empathisch zu sein bedeutet, dass du versuchst, die Gefühle, Perspektiven und das Verhalten einer anderen Person zu verstehen,

Entourage

Offrir une accolade

Souvent, les gens autour d'une personne souffrant d'une maladie chronique ne sont pas conscients de ce que leur comportement ou leurs mots peuvent déclencher. Dans la plupart des cas, il n'y a aucune mauvaise intention derrière une attaque présumée. La raison en est plutôt l'incertitude et l'ignorance.

Le texte suivant est extrait de l'article «Comment comprendre une personne qui souffre de douleurs chroniques» (v. source p. 25), publié sur le site Web WikiHow.com. Il est destiné à aider les parents, amis ou collègues à traiter une personne souffrant d'une maladie chronique avec respect et empathie. Idéalement, les recommandations suivantes peuvent aider à réduire les malentendus et à réduire les préjugés entre les personnes affectées et les personnes non affectées.

Faites preuve d'empathie. L'empathie signifie que vous essayez de comprendre les sentiments, les points de vue et le comportement de l'autre en voyant le monde à travers ses yeux. Vous vous servez de cette compréhension pour guider ce que vous faites ou dites à cette personne. Les personnes qui souffrent de douleurs chroniques sont différentes de vous de nombreuses façons, mais elles vous ressemblent aussi beaucoup, c'est pourquoi vous devez vous concentrer sur ce que

vous avez en commun et essayer de comprendre vos différences.

- La maladie ne fait pas du patient un être humain de seconde zone. Même si les personnes qui souffrent de douleurs chroniques passent la plus grande partie de leur journée à souffrir considérablement, elles recherchent quand même ce que toutes les autres personnes recherchent. Elles veulent profiter de leur travail, de leur famille, de leurs amis et de leurs activités de loisir. > p. 24



Um zu erkennen, wie du einer betroffenen Person helfen kannst, versuche die Welt durch ihre Augen zu betrachten.

Pour savoir comment aider une personne atteinte, essayez de voir le monde à travers ses yeux.

Respektiere, dass die/der Betroffene ihr/sein Bestes gibt. Diese Person kann vielleicht versucht sein, den > s. 22

Nimm es nicht persönlich, wenn die betroffene Person in letzter Minute eine Verabredung absagen muss.

Si une personne atteinte doit annuler un rendez-vous à la dernière minute, ne le prenez pas personnellement.



Biete nicht nur Hilfe an, sondern leiste diese auch, wenn sie gebraucht wird.

Offrir de l'aide, mais aussi être disponible en cas de besoin.

Schmerz zu überspielen, glücklich zu sein und sich weitestgehend normal zu verhalten. Vergiss nicht, dass eine Betroffene tatsächlich Schmerzen spürt, wenn sie sagt, dass sie Schmerzen hat.

Höre zu. Aktives Zuhören ist einer der besten Dienste, die du Betroffenen mit chronischen Schmerzen erweisen kannst. Als guter Zuhörer musst du der Person deine Aufmerksamkeit widmen und versuchen zu erfassen, was in ihrem Inneren vorgeht, damit du begreifen kannst, wie sie sich fühlt und was sie tatsächlich braucht.

• Mache deutlich, dass du tatsächlich hören willst, was die Person zu sagen

hat. Viele Menschen mit chronischen Schmerzen haben das Gefühl, dass andere ihnen nicht glauben oder sie lächerlich erscheinen.

- Versuche über die Beobachtung ihrer Körpersprache oder den Ton ihrer Stimme herauszufinden, was sie verstecken oder minimieren wollen.
- Erlaube dir selbst, verletzt zu sein. Teilen bedeutet, dass ihr beide etwas gebt. Du wirst deine wahren Gefühle, Überzeugungen und Erfahrungen zeigen müssen, wenn du eine starke empathische Bindung aufbauen und die Dinge wirklich ändern möchtest.

Sei geduldig. Falls du selbst ungeduldig bist und darauf wartest, dass der/die Betroffene «einfach damit fertig wird», riskierst du, dieser Person eine Schuld zu suggerieren und unterminierst damit ihre Entscheidung, die Situation richtig zu bewältigen. Diese Personen möchten möglicherweise gern die Anforderungen erfüllen, die du an sie stellst, aber sie haben aufgrund ihrer Schmerzen nicht die Kraft oder Kapazität dazu.

- Sei nicht beleidigt, wenn Personen mit chronischen Schmerzen empfindlich reagieren. Sie müssen viel durchleiden. Chronische Schmerzen erschöpfen nicht nur den Körper, sondern auch den Geist. Diese Menschen versuchen ihr Bestes, mit den erschöpfenden und zur Verzweiflung bringenden Schmerzen fertig zu werden, aber sie können nicht immer gute Dinge sein. Akzept-

iere diese Menschen so, wie sie sind.

- Eine Person, die unter chronischen Schmerzen leidet, muss eine vorher eingegangene Verpflichtung möglicherweise in letzter Minute absagen. Nimm es bitte nicht persönlich, wenn das passiert.

Sei hilfsbereit. Menschen, die unter chronischen Schmerzen leiden, sind zu einem grossen Teil von anderen Menschen abhängig, die nicht krank sind und sie daheim unterstützen oder besuchen, wenn sie selbst zu krank zum Ausgehen sind. Manchmal brauchen sie Hilfe beim Einkaufen, Kochen, Saubern machen oder bei Besorgungen und beim Babysitten. Du kannst ihre «Verbindung» zum normalen Leben sein und ihnen helfen, mit diesem Teil des Lebens in Kontakt zu bleiben, das sie sehr vermissen und wieder aufnehmen wollen.

- Viele Menschen bieten ihre Hilfe an, aber sie sind oft nicht da, wenn sie tatsächlich darum gebeten werden.

Halte deine Verantwortung für die Pflege anderer im Gleichgewicht. Falls du mit einer Person, die unter chronischen Schmerzen leidet, zusammenlebst oder sie regelmäßig unterstützt, musst du das Gleichgewicht in deinem eigenen Leben erhalten. Du kannst wirklich abbauen, wenn du dich nicht um deine eigenen Bedürfnisse kümmert oder das Gleichgewicht

zwischen Leben und Arbeit gestört ist. Achte darauf, das «Pfleger-Burn-out» zu vermeiden, indem du andere Menschen um Hilfe bittest und dir eine Weile frei nimmst. Pflege diese Person so gut du kannst, aber denke immer daran, auch für dich selbst zu sorgen.

Handle mit Würde. Obwohl die Person mit chronischen Schmerzen verändert ist, denkt sie das Gleiche. Vergiss nicht, wer diese Person ist und denke auch an die Dinge, die sie getan hat, bevor die Schmerzen so schlimm geworden sind. Dieser Mensch ist immer noch die gleiche Person mit dem intelligenten Verstand, der ein schönes Leben und eine Arbeit hatte, die er geliebt hat. Sei freundlich, achtsam und bevormunde diese Personen nicht.

- Eine kranke Person wird sich noch schlechter fühlen, wenn sie für etwas bestraft wird, das von ihr verlangt wurde, das sie aber nicht erfüllen konnte. Das zeigt lediglich, dass du sie wirklich nicht verstehst. Menschen, die unter chronischen Schmerzen leiden, ertragen bereits mehr, als die meisten von uns je verstehen können.

Versuche zu verstehen, warum sie die Anforderung nicht erfüllen konnten.

Schliesse sie/ihn in dein Leben ein. Nur weil jemand bestimmte Aktivitäten nicht so häufig ausüben kann oder er/sie eine Verabredung vorher absagt, bedeutet das nicht, dass du ihn/sie das

nächste Mal nicht einladen oder deine Pläne vor ihm/ihr verstecken solltest. Es gibt vielleicht einige Tage, an denen diese Aktivität möglich ist, und die chronischen Schmerzen wirken im Leben dieser Betroffenen bereits isolierend genug. Habe bitte Verständnis und frage diese Personen weiterhin.

- Sollte der/die Betroffene dich nicht einladen oder treffen wollen, bedeutet das nicht, dass er/sie dich nicht sehen möchte. Vielleicht kann diese Person das Haus nicht sauber genug halten oder sie hat nicht genug Energie ein Abendessen oder eine Feier zu planen etc.

Biete eine Umarmung an. Statt darüber zu spekulieren, wie eine Betroffene ihre Schmerzen bewältigen kann, solltest du dir überlegen einfach empathisch zu sein und ihr eine Umarmung anbieten. Damit zeigst du dieser Person, dass du sie unterstützen wirst. Diese Menschen müssen endlose Ratschläge ihrer Ärzte anhören, die ihnen sagen, wie sie sich verhalten sollen, um ihre chronischen Schmerzen zu bewältigen.

- Manchmal reicht es als Trost, einfach deine Hand auf die Schulter von jemandem zu legen. Vergiss nicht, sanft zu sein.

Quelle: WikiHow (<https://de.wikihow.com/Menschen-mit-chronischen-Schmerzen-verstehen>) ▶



- Les personnes atteintes de douleurs chroniques peuvent avoir l'impression d'être coincées dans un corps sur lequel elles ont très peu de contrôle. La douleur éloigne tout ce que vous aimez faire auparavant et peut contribuer à un sentiment de désespoir, de tristesse et de dépression.
- Essayez de vous souvenir de la chance que vous avez d'être en pleine possession de vos moyens pour faire ce que vous avez envie de faire. Ensuite, imaginez que vous ne puissiez plus le faire.

Admettez que la personne qui souffre essaye de faire de son mieux. Cette personne tente probablement de surmonter sa douleur, d'avoir l'air heureuse ou normale le plus souvent possible. Elle vit sa vie au mieux de ses capacités. N'oubliez pas que lorsque cette personne vous dit qu'elle souffre, c'est vraiment le cas !

Sachez écouter. Une des meilleures choses que vous pouvez faire pour la personne qui souffre de douleurs chroniques est de l'écouter et de faire

Wer einen Menschen mit chronischer Krankheit pflegt, sollte sich immer wieder Auszeiten gönnen, um das sogenannten «Pfleger-Burn-out» zu vermeiden.

Les personnes qui s'occupent d'une personne atteinte d'une maladie chronique doivent veiller à prendre du repos afin d'éviter l'épuisement.



attention à ce qu'elle dit et essayer de comprendre ce qu'il se passe en elle pour saisir ce qu'elle ressent et ce dont elle a besoin.

- Expliquez-lui clairement que vous voulez l'écouter. De nombreuses personnes souffrant de douleurs chroniques ont l'impression que les autres ne les croient pas ou veulent les ridiculiser.
- Essayez de décoder ce qu'elle cache ou ce qu'elle minimise en observant son langage corporel et le ton de sa voix.
- Donnez-vous la permission d'être vulnérable. Un partage implique que vous donnez tous les deux quelque chose. Pour créer un lien empathique fort et pour que votre échange compte vraiment, vous allez devoir révéler ce que vous ressentez ou ce que vous croyez vraiment.

Soyez patient. Si vous vous rendez compte que vous êtes impatient et que vous voulez que la personne qui souffre de douleurs chroniques « passe à autre chose », vous risquez de la faire se sentir coupable et de miner sa détermination à surmonter sa douleur. Elle veut probablement faire ce que vous avez envie

de faire, mais elle n'en a peut-être pas les capacités ou la force à cause des douleurs.

- Ne vous sentez pas déçu si la personne qui souffre a l'air trop sensible. Elle est passée par beaucoup d'épreuves. La douleur chronique chamboule complètement le corps et l'esprit. Ces personnes font de leur mieux pour surmonter la fatigue et le désespoir provoqués par la douleur, elles ne peuvent pas toujours aller bien. Essayez de les accepter comme elles sont.
- Une personne qui souffre de douleurs chroniques pourrait annuler un rendez-vous au dernier moment. Si cela se produit, ne le prenez pas personnellement.

Sachez l'aider. La personne qui souffre de douleurs chroniques dépend beaucoup des personnes valides pour la soutenir à la maison et lui rendre visite lorsqu'elle ne se sent pas suffisamment bien pour sortir. Parfois, elle a besoin d'aide pour faire les courses, la cuisine, le ménage ou garder les enfants. Elle pourrait avoir besoin d'aide pour se rendre chez le médecin. Vous pouvez devenir son lien avec une vie plus normale et l'aider à garder le contact avec des parties de sa vie qui lui manquent et avec lesquelles elle veut désespérément renouer.

- De nombreuses personnes proposent leur aide, mais ne sont plus là dans les



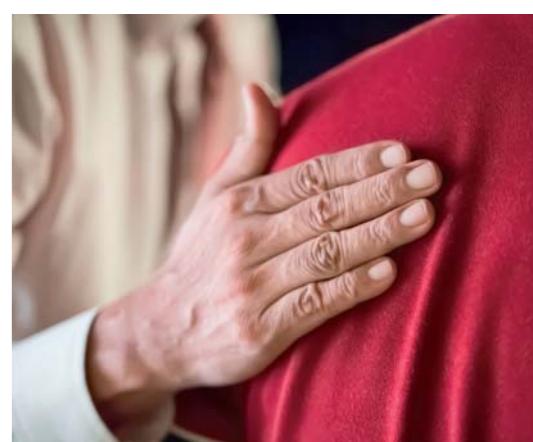
Schliesse die betroffene Person in dein Leben ein, selbst wenn sie nicht immer genug Energie für ein Treffen hat.

Faites participer la personne atteinte à votre vie, même si elle n'a pas toujours l'énergie nécessaire pour une rencontre.

comment ne plus souffrir ou soigner ses douleurs chroniques.

- Parfois, vous pouvez la réconforter simplement en posant votre main doucement sur son épaule, pour l'aider à se reconnecter.

Source: WikiHow (<https://fr.wikihow.com/comprendre-une-personne-qui-souffre-de-douleurs-chroniques>) |



Manchmal reicht schon eine Hand auf der Schulter, um Trost zu spenden.

Il suffit parfois d'une main sur l'épaule pour donner du réconfort.

vous voudriez, vous allez la faire se sentir encore plus mal et vous allez lui montrer que vous ne la comprenez pas vraiment. La personne qui souffre de douleurs souffre peut-être plus que vous ne pouvez vous l'imaginer. Essayez de comprendre pourquoi elle ne peut pas faire ce que vous voulez.

Incluez-la dans les activités de votre vie. Ce n'est pas parce que quelqu'un ne peut pas faire certaines activités ou parce qu'il les a annulées auparavant qu'il n'a pas envie que vous lui demandiez de vous rejoindre ou que vous devez lui cacher vos plans. Il y aura des jours où il pourra participer à ces activités et d'autres où cela ne sera pas possible. Essayez de comprendre et n'hésitez pas à lui poser la question, la maladie l'isole déjà suffisamment !

- Si le patient ne vous invite pas à sortir ou à venir chez lui, ce n'est pas parce qu'il ne veut pas vous voir. C'est peut-être parce qu'il n'arrive pas à faire suffisamment de nettoyage ou qu'il n'a pas suffisamment d'énergie pour préparer un repas ou une soirée.

Offrez-lui une accolade. Au lieu de lui suggérer des façons de calmer ses douleurs, essayez plutôt de montrer votre empathie et prenez-la dans vos bras pour lui montrer que vous la soutenez. Elle a déjà entendu des dizaines de médecins lui expliquer

La versione italiana è disponibile al link: www.reumatismo.ch |



Nadine Rhême hat gelernt, jeden Tag wieder neu anzufangen, egal was gestern war.

Nadine Rhême a appris à prendre un nouveau départ chaque jour, quoi qu'il se soit passé la veille.

Nadine Rhême ha imparato a ricominciare di nuovo ogni giorno, indipendentemente da come è stato quello precedente.

Leben mit Juveniler Polyarthritis

«Heute erhalten betroffene Kinder viel mehr Hilfe»

Mit einer Rutschbahnhinfahrt beginnt für die achtjährige Nadine Rhême ihre Karriere als Rheumapatientin. Doch nicht nur die chronische Krankheit, auch mehrere schicksalhafte Ereignisse haben ihren Körper in den vergangenen 30 Jahren gezeichnet. Trotzdem steht sie jeden Morgen auf und blickt optimistisch in den Tag.

Text: Simone Fankhauser, Fotos: Susanne Seiler

Ein eisiger Wind fegt über die Gleise des Bahnhofs Belfaux-Village. Übermütig zerrt er an den langen schwarzen Haaren einer zierlichen Frau, die die Kälte aber nicht zu spüren scheint. Ihr Blick gleitet den Wagen der eben eingefahrenen S21 entlang, die zischend ihre Türen öffnet. Am Ende des Zuges steigt ein älteres Paar mit einem kleinen Kind aus. Die Frau auf dem Perron geht leicht in die Knie, breitet ihre Arme aus und lächelt. Schon ist der Junge bei ihr und schlingt seine Arme um sie. Spätestens jetzt werden die meisten Beobachter ihren Blick abwenden. Solche Szenen sieht man täglich an irgendeinem Bahnhof.

Doch für Nadine Rhême, die ihrem Sohn gerade die Mütze tiefer ins Gesicht zieht und ihre Eltern begrüßt, ist genau dieser Moment etwas Besonderes. Weil in ihrem Leben wenig alltäglich und nichts selbstverständlich ist.

Dreijährige Odyssee bis zur Diagnose

Vor 30 Jahren verpasste ihr das Schicksal den ersten Schlag. Und zwar ins rechte Knie. «Ich rutschte eine Rutschbahn hinunter und wollte aufstehen. Dabei ist mir das Knie weggesackt, die Kniescheibe einen Moment von ihrem Platz gesprungen». Die 38-Jährige

erinnert sich noch ganz genau. Auch an den stechenden Schmerz. Für die Familie begann eine Ärzte-Odyssee, in deren Verlauf Nadine Rhêmes Krankenakte immer dicker wurde. Zum Knie, das nicht bessern wollte, kamen Schmerzen in den Händen hinzu. Erst drei Jahre nach dem Vorfall erfasste ein Kinderrheumatologe das grosse Ganze hinter dem Leiden seiner Patientin. In einer Operation wurde der Elfjährigen das entzündete Gewebe um das Kniegelenk entfernt. Für die Ärzte keine grosse Sache, doch es gab Komplikationen. Starke Blutungen verzögerten den Spitalaustritt. «Ich glaube die Diagnose Juvenile Polyarthritis haben meine Eltern rasch nach der OP erhalten», so Nadine Rhême. Sie selber interessierte der Name ihrer Krankheit damals nicht, sie wollte einfach, dass sie verschwindet.

Hölle auf Erden: die Primarschulzeit

Nadine Rhême lenkt ihren weissen Ford Kuga durch die schmalen Sträßchen der Freiburger Ortschaft La Corbaz. Hier haben sie und ihr Mann ein Haus gebaut, nicht weit entfernt von > s. 28

Vivere con la poliartrite giovanile

«Oggi i bambini colpiti ricevono un aiuto molto maggiore»

Nadine Rhême iniziò la sua battaglia di paziente reumatica a otto anni, con un giro sullo scivolo. Negli ultimi 30 anni, però, il suo corpo è stato segnato non solo dalla malattia cronica, ma anche da diversi eventi sfortunati. Nonostante tutto, Nadine affronta ogni nuovo giorno con ottimismo. Testo: Simone Fankhauser, Foto: Susanne Seiler

Un vento gelido soffia sui binari della stazione di Belfaux-Village e, indomabile, scompiglia i lunghi capelli neri di una donna minuta, che non sembra accorgersi del freddo. Il suo sguardo scivola lungo i vagoni della S21 appena arrivata, che apre le porte con un sibilo. Alla fine del treno scende una coppia di anziani con un bambino piccolo. La donna sulla piattaforma si china, allarga le braccia e sorride. Il bambino le si avvicina e la abbraccia. La maggior parte dei presenti distoglierà presto lo sguardo. Questi gesti sono all'ordine del giorno nelle stazioni. Per Nadine Rhême, che abbassa il cappello sulla testa del figlio e saluta

i suoi genitori, si tratta invece di un momento speciale perché nella sua vita non ci sono molte cose ordinarie e scontate.

Un'odissea di tre anni prima della diagnosi

30 anni fa il destino le assestò il primo colpo. Al ginocchio destro, per la precisione. «Avevo fatto un giro sullo scivolo e volevo alzarmi, ma il ginocchio cedette e la rotula uscì dalla sede per un momento», ricorda con precisione la 38enne. Il dolore fu lancinante. > pag. 32

Vivre avec l'arthrite juvénile idiopathique

«Aujourd'hui, les enfants arthritiques reçoivent nettement plus de soutien»

C'est à l'occasion d'une descente en toboggan que Nadine Rhême, alors âgée de huit ans, a entamé son parcours de patiente arthritique. Mais outre cette maladie chronique, d'autres coups du sort sont venus marquer le corps de la jeune femme de leur empreinte au cours des 30 dernières années. Pour autant, cela ne l'empêche pas de se lever tous les matins et d'aborder ses journées avec optimisme.

Texte: Simone Fankhauser, photos: Susanne Seiler

Un vent glacial souffle sur les voies de la gare de Belfaux-Village. Il ébouriffe allègrement la longue chevelure noire d'une femme au profil gracile qui ne semble pas souffrir du froid ambiant. Son regard accompagne l'arrivée en gare du train S21 dont l'ouverture des portes laisse échapper un sifflement. À l'arrière du train, un couple d'un certain âge descend du wagon, accompagné d'un petit enfant. Sur le quai, la femme s'agenouille légèrement et tend les bras en esquissant un sourire. L'enfant

> p. 30



Sorgfältige Vorbereitung:
Reiseapotheke einer Rheumapatientin.

Une préparation minutieuse:
pharmacie de voyage d'une patiente souffrant de rhumatismes.

Preparativi accurati: la farmacia da viaggio di una paziente reumatica.

Spieler und langjähriger Fan:
HC Fribourg-Gottéron-Verteidiger
Philippe Furrer mit Nadine
Rhême, deren Herz seit 25 Jahren
für den Club schlägt.

Joueur et fan de longue date:
Philippe Furrer, défenseur du HC
Fribourg-Gottéron, avec Nadine
Rhême, dont le cœur bat pour le
club depuis 25 ans.

Il giocatore e la fan di lunga data:
Philippe Furrer, difensore dell'HC
Fribourg-Gottéron, con Nadine
Rhême, grande tifosa del club da
25 anni.



© Claudia Rohr

seinen Eltern. Bereits als 14-Jährige wollte die gebürtige Aargauerin einmal in Freiburg wohnen. Es war die Zeit, als sie das Eishockey-Fieber packte und sie regelmäßig zu den Spielen ihres Lieblingsclubs Fribourg-Gottéron reiste. Die Zeit, in der sie jeden Tag mehrere Sachets Alcacyl schlucken musste. Und auch die Zeit, in der sie ihre Krankheit zu verheimlichen begann. Um nicht zur Zielscheibe zu werden, ignorierte sie ihre körperlichen Grenzen. Nicht noch einmal wollte sie durch die Hölle gehen. In der Primarschule war sie gehänselt, agelacht, als behindert beschimpft und als Simulantin abgestempelt worden. Sogar von ihrem Lehrer. «Heute erhalten betroffene Kinder viel mehr Hilfe», sagt Nadine Rhême, während sie die Haustüre aufschliesst. Das hat sie im vergangenen November anlässlich des Familientages der Rheumaliga erfahren: «Ein Mädchen erzählte mir beispielsweise, dass eine Rheumaliga-Vertreterin gemeinsam mit einem jungen Betroffenen der Klasse erklärte, wie es ist, mit Rheuma zu leben. Einige Kinder hätten dadurch die Situation besser verstanden und würden jetzt auch von sich aus helfen.» Ihre Familie wusste in den 1990er-Jahren nichts von der Organisation und deren Angebot. Auch später machte sie keiner ihrer Ärzte darauf aufmerksam. Erst 2018, als sie und ihr Mann eine Empfängerin für ihre Hochzeitskollekte suchten, stieß sie im Internet auf die Rheumaliga. Seit letztem Jahr ist sie auch Mitglied im Betroffenenrat.

Kauffrau statt Zahnärztin

Wie die meisten Teenager hatte Nadine Rhême viele Träume. Doch anders als viele Altersgenossen schätzte sie ihre Energiereserven realistisch ein. Auch wenn sie zwischen 14 und 20 Jahren schubfrei war, entschied sie sich für eine Lehre als Kauffrau, statt Zahnärztin zu werden. Die Weiterbildung zur Arztssekretärin ermöglichte ihr später dennoch in einem medizinischen Umfeld tätig zu sein. Im Alter von 20 Jahren litt sie immer öfter unter heftigen Bauchkrämpfen. Doch bevor sie fünf Jahre später die Diagnose Morbus Crohn erhielt, versetzte ihr das Schicksal einen noch heftigeren Schlag in den Unterleib. Weil sich ihr Bauch plötzlich verdächtig wölbte, suchte sie als 19-Jährige ihre Gynäkologin auf. Statt einem Baby fand die Ärztin einen Borderline-Tumor in der Grösse eines Kinderkopfes. Zwei Monate später wurde dieser operativ entfernt und mit ihm der Eierstock, an dem er festgewachsen war. Wieder gab es Komplikationen. Wieder verlor Nadine Rhême viel Blut. Als sich die junge Frau nach fast drei Monaten endlich aufgerappelt hatte, meldete sich ihr Rheuma zurück.

Schock als Katalysator für Schub

«Meine damalige Psychologin erklärte mir, dass ein Schockerlebnis einen Schub auslösen kann und so war es bei mir auch immer», erzählt Nadine Rhême. Die gleiche Therapeutin half ihr auch, das

Bild von sich selbst zu korrigieren: «Wenn einem alle sagen, du hast ein Problem, du bist schwach, dann glaubt man es irgendwann. Sie hingegen sagte: «Du sitzt hier und erzählst all diese schlimmen Dinge, die dir passiert sind und trotzdem lachst du. Eine schwache Person nehme ich ganz anders wahr.» Diese Worte helfen mir heute noch in schwierigen Momenten.» Zwei Beziehungen zerbrachen an ihrer Krankheit. Auch einige Freundschaften hielten der Belastung nicht stand. Doch Nadine Rhême raffte sich immer wieder auf. Selbst 2013, nachdem ein Autofahrer ungebremst in die Seite ihres Wagens geprallt war und sie mit verschobener Wirbelsäule und Lähmungserscheinungen ins Spital eingeliefert wurde. Natürlich liess der nächste Schub nicht lange auf sich warten.

Wahrheit kostete sie den Job

Nadine Rhême stellt eine Pfanne auf den Herd. Einen Moment hält sie inne und lauscht der vergnügten Stimme ihres Sohnes, die vom Wohnzimmer herüber tönt. Für die Familie zu kochen, das lässt sie sich nicht nehmen, auch wenn es für ihre Hände eine Herausforderung darstellt. Ihr Körper hat sich verändert, doch jemand von Aussen nimmt die Krankheit, die ihn verformt und die damit verbundenen Schmerzen nicht wahr. Ganz anders als sie sich vor ein paar Monaten den Fuss verstaucht hatte und eine Schiene tragen musste. Alle hätten gefragt, was passiert sei.

«Rheuma hingegen sieht niemand, deshalb fragt auch keiner nach. Aber ich möchte nicht ein Körperteil einbinden, um sichtbar zu machen, dass es wehtut», sagt die Poliarthritikerin. Nicht zuletzt, weil sie es auch nicht für jeden sichtbar machen will. Wem sie von ihrer Krankheit erzählt, wägt Nadine Rhême immer sorgfältig ab. Schon einmal hat sie die Wahrheit den Job gekostet. Trotzdem hat sie ihren aktuellen Chef eingeweiht. Zu ihrer Erleichterung reagierte er sehr positiv. Die 40-Prozent-Stelle als Assistentin der Geschäftsleitung einer Freiburger Kleinbrauerei tut ihr sehr gut: «Wir sind drei Deutschschweizer und ich geniesse es sehr mich an zwei Tagen auf Deutsch unterhalten zu können, denn unsere Familiensprache ist Französisch.»

Beziehung auf dem Prüfstand

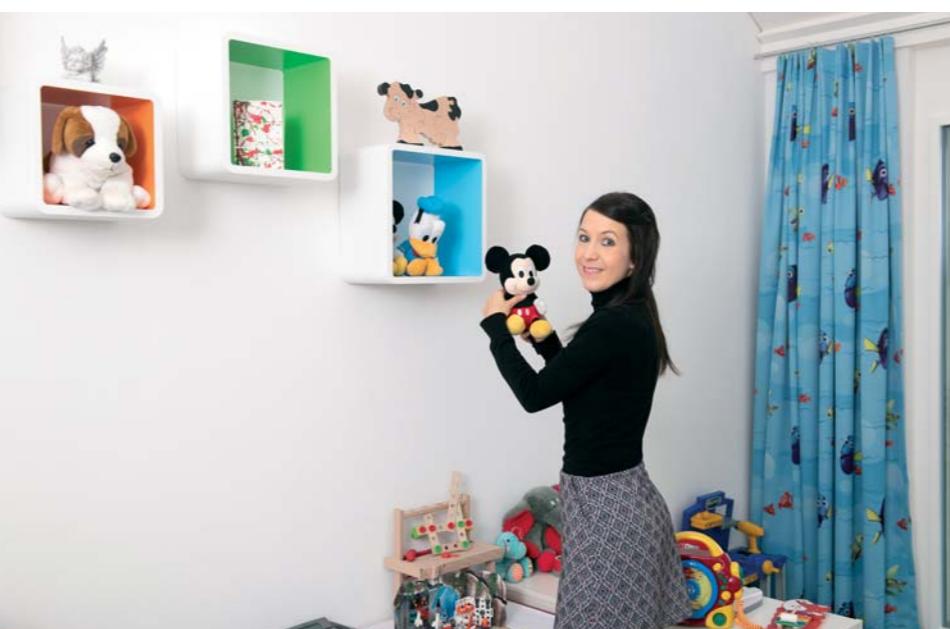
Am 3. Mai 2014 schlug das Schicksal erneut zu. Diesmal mitten ins Herz. Doch der Schlag war nicht schmerhaft, im Gegenteil. Im «Musikantenstadl», der in Freiburg gastierte, sass sie Rücken an Rücken mit einem Mann. Der Hobby-Eishockey-Spieler hatte genauso wenig mit Schlager am Hut wie sie selbst. Dafür ist er ebenfalls eingefleischter Fribourg-Gottéron-Fan und liebt das Reisen. «Geprägt von der Vergangenheit habe ich die Karten von Anfang an

offen auf den Tisch gelegt», sagt Nadine Rhême. Lionel Rhême wusste, dass es nicht einfach würde. Einen Vorgesmack erhielt er auf der ersten gemeinsamen Amerikareise. Diese endete im Spital Fribourg und kostete seine Freundin fast den Fuss. Ein Sonnenbrand hatte eine schwere Infektion ausgelöst. Danach hatte sie einen Schub nach dem anderen. Ein Härtetest für die neue Beziehung. Doch Lionel Rhême blieb an ihrer Seite. Auch als sie ihm eröffnete, dass die Wahrscheinlichkeit, Eltern zu werden mit ihr sehr gering sei. Im Sommer 2015 reiste das Paar nochmals nach Amerika und diesmal passte alles. Sie war medikamentös gut eingestellt und das Schicksal verhielt sich ruhig. Nach der Rückkehr in die Schweiz stand Nadine Rhême erholt, aber ohne grosse Hoffnung für letzte Abklärungen in der Kinderwunschpraxis in Bern. Als die Ärztin sie bat sich zu setzen, wappnete sie sich innerlich für die nächste Hiobsbotschaft. Der Schlag kam, doch der Schmerz blieb auch diesmal aus. Freudentränen liefen über ihre Wangen, als sie begriff, was die Ärztin gesagt hatte: «Ich weiss nicht, wie das passieren konnte, aber Sie sind schwanger!»

Jeder Tag ein Neustart

Heute ist das «medizinische Wunder» fast vier Jahre alt. Wissbegierig wie jedes Kind fragt der Junge seine Mutter,

weshalb sie ihn nicht mit den Händen hochheben könne, so wie der Papa. Und warum sie manchmal beim Vorlesen einfach einschlafe. Nadine Rhême erklärt es ihm. Auch dass seine Arnika-Kügelchen nicht ausreichen, um ihr «Bobo» zu heilen. Der Alltag mit Kind sei körperlich sehr streng, doch Léon gebe ihr sehr viel Energie wieder zurück: «Wenn er mich am Morgen anstrahlt, vergesse ich manchmal, dass ich meine Hände noch gar nicht bewegen kann.» Durch ihn hat sie auch gelernt, jeden Tag wieder neu anzufangen, egal was gestern war. Sie steht auf, trainiert eine halbe Stunde auf dem Hometrainer, macht Dehnungsübungen und duscht anschliessend eine halbe Stunde warm. Das hilft meistens gegen den Schmerz. Und wenn nicht, hilft ihr wenigstens ihre positive Lebenseinstellung daran zu glauben, dass am nächsten Morgen alles besser ist. Jetzt stehen Nadine Rhême und Léon im Kinderzimmer und wählen ein Stofftier aus, das der Junge am nächsten Match von Fribourg-Gottéron nach dem ersten Tor aufs Eis werfen darf. Ein Kind, das aus medizinischer Sicht gar nicht hier sein dürfte und eine Mutter, die ohne ihr Heer von Schutzengeln ebenfalls nicht hier wäre. Bei Familie Rhême im freiburgischen La Corbaz ist wenig alltäglich. Und schon gar nichts selbstverständlich. I



Der Alltag mit Kind ist für die Rheumabetroffene anstrengend. Aber ihr Sohn ist gleichzeitig auch ihre grösste Energiequelle.

Lorsque l'on souffre d'une maladie rhumatisante, la vie quotidienne avec un enfant est éprouvante. Mais le fils de Nadine Rhême est aussi sa plus grande source d'énergie.

Soffrendo di una malattia reumatica, la giornata con un bambino è stancante. Suo figlio, però, è anche una grande fonte di energia.

Une odyssée de trois ans jusqu'au diagnostic

C'est il y a 30 ans que le destin lui a infligé son premier revers. Au genou droit. « Après une descente en toboggan, j'ai voulu me relever. Mon genou s'est alors dérobé, et la rotule est restée délogée de son emplacement pendant un moment ». Aujourd'hui âgée de 38 ans, elle se souvient avec force détails de cet épisode. Tout comme elle se souvient de la douleur fulgurante qu'elle a alors ressentie. Pour sa famille, cet accident a marqué le début d'une longue odyssée médicale au cours de laquelle le dossier médical de Nadine n'a cessé de s'épaissir. Outre son genou qui refusait de guérir, des douleurs aux mains sont venues aggraver son calvaire. Pas moins de trois ans se sont écoulés avant qu'un pédrorhumatologue ne parvienne à identifier le mal à l'origine des souffrances de sa patiente. La fillette de onze ans subit alors une opération visant à retirer les tissus inflammatoires entourant le genou. Pour les médecins, il s'agissait là d'une simple opération de routine. Mais c'était sans compter avec les complications qui allaient survenir. Des saignements importants retardèrent sa sortie de l'hôpital. « Je crois que mes parents ont appris le diagnostic d'arthrite juvénile idiopathique très rapidement après l'opération », raconte Nadine Rhême. Le nom de sa pathologie ne l'intéressait pas autre mesure à l'époque. Tout ce qu'elle voulait, c'était que sa maladie disparaîsse.

La scolarité primaire : l'enfer sur terre

Nadine Rhême conduit sa Ford Kuga blanche à travers les rues étroites de la localité de La Corbaz, à Fribourg. Avec son époux, elle a construit ici une maison, non loin de ses parents. À 14 ans déjà, l'Argovienne de naissance rêvait d'habiter un jour à Fribourg. À cette époque, elle commençait à se prendre

Ihre Familie wusste damals nichts von der Rheumaliga. Heute engagiert sich Nadine Rhême als Betroffenenrätin für andere Rheumakranke.

À l'époque, sa famille ignorait l'existence de la ligue contre le rhumatisme. Aujourd'hui, Nadine Rhême intervient en tant que conseillère auprès d'autres patients souffrant de rhumatismes.

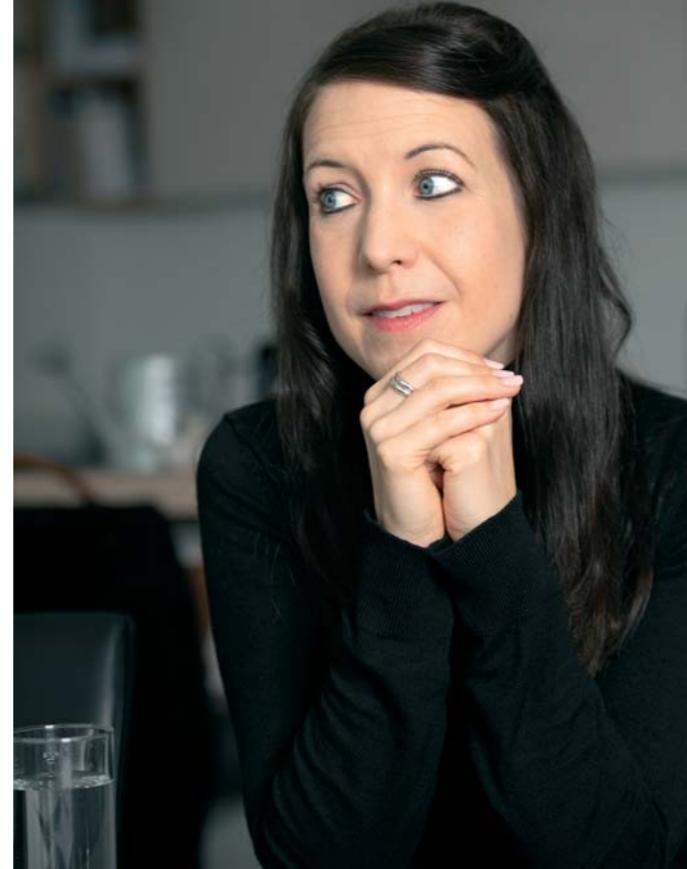
A quel tempo, la sua famiglia non conosceva la Lega svizzera contro il reumatismo. Oggi Nadine Rhême è membro del comitato dei malati reumatici e si impegna a favore delle altre persone colpite.

de passion pour le hockey sur glace et se rendait régulièrement aux matchs de son club favori, Fribourg-Gottéron. Une époque à laquelle elle devait avaler tous les jours plusieurs sachets d'Alcacyl. L'époque aussi à laquelle elle commença à cacher sa maladie. Pour ne pas devenir une cible, il lui fallait ignorer les limites de son corps. Elle ne voulait à aucun prix traverser l'enfer à nouveau. À l'école primaire, elle avait subi les brimades de ses camarades, qui se moquaient d'elle, la traitaient de handicapée, l'accusaient d'être une simulatrice. Même son instituteur. « Aujourd'hui, les enfants atteints de rhumatismes reçoivent nettement plus de soutien », estime Nadine Rhême en ouvrant la porte de sa maison. Elle en a fait l'expérience en novembre dernier dans le cadre de la Journée des familles de la Ligue suisse contre le rhumatisme : « Une jeune fille m'a par exemple raconté qu'une représentante de la Ligue suisse contre le rhumatisme, accompagnée d'un jeune rhumatisant, avait expliqué à toute la classe ce que c'était que de vivre avec des rhumatismes. Certains enfants ont alors pu mieux comprendre la situation et sont devenus plus enclins à offrir spontanément leur aide. » Dans les années 1990, sa famille

ignorait tout de cette organisation et de ce qu'elle propose. Même plus tard, aucun médecin ne l'a jamais informée de l'existence de la Ligue. Ce n'est qu'en 2018, alors qu'elle et son époux recherchaient un bénéficiaire pour leur collecte de mariage, qu'elle est tombée sur la Ligue suisse contre le rhumatisme sur Internet. Depuis l'an dernier, elle siège même au sein du conseil consultatif des patients.

Employée de commerce plutôt que dentiste

Comme la plupart des adolescents, Nadine Rhême avait des rêves plein la tête. Mais contrairement à nombre de ses camarades, elle était lucide quant à ses capacités physiques à les concrétiser. Ainsi, bien qu'elle ne subit aucune poussée entre 14 et 20 ans, elle opta pour un apprentissage d'employée de commerce plutôt que pour une carrière de dentiste. Plus tard, sa formation continue de secrétaire médicale lui permit toutefois de travailler dans un environnement médical. À partir de 20 ans, elle fut régulièrement prise de violentes crampes abdominales, et ses crises devinrent de plus en plus fréquentes. Cinq ans plus tard, on lui diagnostiqua



une maladie de Crohn. Mais avant cela, le destin lui asséna un coup encore plus douloureux dans le bas-ventre. Lorsque son abdomen se mit soudain à s'arrondir de façon suspecte, la jeune femme de 19 ans alla consulter un gynécologue. En lieu et place d'un bébé, le médecin y trouva une tumeur borderline de l'ovaire qui avait la taille d'une tête d'enfant. La tumeur fut retirée chirurgicalement deux mois plus tard et, avec elle, l'ovaire sur lequel elle s'était fixée. Mais une fois de plus, des complications se firent jour. Nadine Rhême perdit à nouveau beaucoup de sang. À peine rétablie, après presque trois mois de convalescence, la jeune femme dut endurer une nouvelle poussée de rhumatisme.

Un choc émotionnel à l'origine des poussées

« Ma psychologue de l'époque m'avait expliqué qu'un choc émotionnel pouvait déclencher une poussée, ce qui correspondait bien à ce qui m'arrivait sans arrêt », raconte Nadine Rhême. Cette même thérapeute l'aida également à corriger l'image qu'elle se faisait d'elle-même : « Lorsque tout le monde te dit que tu as un problème et que tu es faible, tu finis par t'en persuader. Mais ma thérapeute me disait : « tu es assise ici devant moi et tu me racontes toutes ces choses terribles qui te sont arrivées, et malgré tout ça, tu gardes le sourire. Ce n'est pas du tout l'idée que je me fais d'une personne faible. » Encore aujourd'hui, ses paroles continuent à m'aider dans les moments difficiles. » Sa maladie aura tout de même brisé deux de ses relations amoureuses. Certaines amitiés n'y ont pas non plus résisté. Mais Nadine Rhême s'est toujours relevée après les coups durs. Même après ce jour de 2013, lorsqu'un automobiliste heurta à pleine vitesse sa voiture par le côté et l'envoya à l'hôpital avec une colonne vertébrale désaxée et des signes de paralysie. La poussée suivante ne tarda évidemment pas à se manifester.

Une vérité qui dérange

Nadine Rhême met une casserole sur le feu. Elle s'interrompt un moment pour écouter la voix enjouée de son fils provenant du salon. Pour rien au monde elle ne renoncerait à cuisiner pour sa famille, même si cette tâche représente un défi pour ses mains engourdis. Son corps a changé, mais aux yeux d'une personne non avisée, la maladie qui déforme son squelette et lui inflige tant de douleurs passe totalement inaperçue. On ne pouvait pas en dire autant il y a encore quelques mois, lorsqu'elle s'est foulé le pied et a dû porter une attelle. Tout le monde lui demandait ce qui s'était passé. « Les rhumatismes, en revanche, restent invisibles aux yeux des gens, c'est pourquoi on ne me pose jamais de questions à ce sujet. Mais je n'ai pas envie de mettre un bandage sur une partie de mon corps juste pour rendre ma douleur visible », confie-t-elle. Cette discrétion tient notamment au fait qu'elle ne souhaite pas révéler sa maladie à tout le monde. Elle sélectionne soigneusement les personnes auprès desquelles elle se confie à ce sujet. Par le passé, la vérité lui a déjà coûté son emploi. Mais cela ne l'a pas empêchée de mettre au courant son employeur actuel. À son grand soulagement, celui-ci a réagi de manière très positive. Son emploi à 40 % en tant qu'assistante de direction d'une petite brasserie fribourgeoise lui fait beaucoup de bien : « Nous sommes trois Suisses alémaniques, et c'est un grand plaisir que de pouvoir converser en allemand deux jours par semaine, étant donné que la langue parlée dans notre famille est le français. »

Des relations au banc d'essai

Le 3 mai 2014, le destin frappa de nouveau. Cette fois, en plein cœur. Mais ce coup-là fut loin d'être douloureux, bien au contraire. Elle assistait au « Musikanstendatl », de passage à Fribourg, et était assise dos à dos avec un homme. Ce joueur amateur de hockey sur glace était tout aussi hermétique à la variété que Nadine. En revanche, lui aussi était

un fervent supporter du Fribourg-Gottéron et un grand amoureux des voyages. « Ayant appris de mes expériences passées, j'ai joué cartes sur table dès le début », nous raconte Nadine Rhême.

Lionel Rhême savait que ce ne serait pas simple. Il en eut un avant-goût lors de leur premier voyage en amoureux aux États-Unis. Celui-ci se termina à l'hôpital et aurait presque coûté un pied à sa bien-aimée. Un coup de soleil avait déclenché une infection aiguë. À la suite de quoi, Nadine avait enchaîné poussée sur poussée.

Cette période s'est révélée être une véritable mise à l'épreuve pour leur relation naissante. Mais Lionel Rhême est resté à ses côtés. Et ce, même après qu'elle lui eut révélé que leurs chances d'avoir un jour un enfant étaient > p. 32



Ein gerader Treppenverlauf war für Nadine Rhême ein Must im Eigenheim. Der Einbau eines Treppenlifts wäre bei Bedarf einfach möglich.

Pour Nadine Rhême, disposer chez elle d'un escalier droit était un impératif. L'installation d'un monte-escalier s'en trouverait facilitée en cas de besoin.

Per Nadine Rhême era importante avere una scala dritta nella propria abitazione per poter installare un montascale se necessario.

très ténues. Au cours de l'été 2015, le couple s'envola de nouveau pour l'Amérique, mais cette fois, tout se passa à merveille. Son traitement médicamenteux était idéalement dosé et le destin la laissa tranquille. À son retour en Suisse, Nadine Rhême se sentait reposée, mais elle ne nourrissait guère d'espoirs quant aux derniers résultats d'examen du cabinet d'assistance à la procréation de Berne. Lorsque le médecin l'invita à s'asseoir, elle se prépara intérieurement à recevoir une énième terrible nouvelle. Le verdict tomba, mais cette fois encore, elle fut épargnée par le malheur. Au contraire, des larmes de joie se mirent à couler sur ses joues lorsqu'elle comprit ce que son médecin venait de lui dire : « Je n'ai aucune idée comment cela a pu arriver, mais vous êtes enceinte ! »



Ohne das morgendliche Training auf ihrem Hometrainer dominieren die Schmerzen den Alltag der 38-Jährigen.

Sans sa séance d'entraînement matinale sur son home-trainer, la douleur dominera la vie quotidienne de la jeune femme.

Senza l'allenamento mattutino sulla cyclette, la giornata della 38enne è dominata dai dolori.

Chaque jour est un nouveau départ

Ce « miracle médical » s'est produit il y a maintenant près de quatre ans. Avide de connaissances, comme le sont tous les enfants de son âge, le garçonnet demande à sa mère pourquoi elle ne peut pas le porter dans ses bras comme le fait son papa. Et pourquoi elle s'endort parfois en lui lisant des histoires. Nadine Rhême s'applique à tout lui expliquer, y compris que ses granules d'Arnica ne suffiront pas à guérir son « bobo ». Si son quotidien de mère s'avère très éprouvant physiquement,

Léon lui offre également beaucoup d'énergie en retour : « Quand il m'illuminé de son sourire le matin, j'oublie parfois que je ne suis pas encore capable de bouger mes mains. » Grâce à lui, elle a également appris à faire de chaque journée un nouveau départ, peu importe ce qui a bien pu se produire la veille. Elle s'entraîne une trentaine de minutes sur son home-trainer, fait quelques étirements, puis prend une douche chaude pendant une demi-heure. Une routine qui s'avère utile contre la douleur. Et quand bien même celle-ci reste sans effet, il lui reste toujours l'attitude foncièrement positive avec laquelle elle aborde la vie et qui lui permet de toujours croire en un lendemain meilleur.

Nadine Rhême a maintenant rejoint Léon dans sa chambre. Ensemble, ils choisissent une peluche que le garçon aura le droit de lancer sur la glace lors du prochain match de Fribourg-Gottéron, après le premier but de son équipe favorite. Un enfant qui, du point de vue de la médecine, n'aurait jamais dû venir au monde, et une mère qui, sans son armée d'anges gardiens, n'aurait jamais parcouru autant de chemin. Bien peu de choses en effet relèvent de la routine pour la famille Rhême, dans la localité fribourgeoise de La Corbaz. Et rien, décidément, ne doit être considéré comme allant de soi. ■



Wichtig für die Psychohygiene: Nadine Rhême nimmt sich jeden Morgen Zeit, sich zu schminken und ihre Garderobe sorgfältig auszuwählen.

Important pour l'hygiène psychique: Nadine Rhême prend le temps chaque matin de se maquiller et de choisir soigneusement sa garde-robe.

Importante per il benessere psichico: tutte le mattine Nadine Rhême si prende del tempo per truccarsi e scegliere con cura i propri abiti.



Ohne das morgendliche Training auf ihrem Hometrainer dominieren die Schmerzen den Alltag der 38-Jährigen.

Sans sa séance d'entraînement matinale sur son home-trainer, la douleur dominera la vie quotidienne de la jeune femme.

Senza l'allenamento mattutino sulla cyclette, la giornata della 38enne è dominata dai dolori.

Per la famiglia iniziò un'odissea di medico in medico e la cartella clinica di Nadine Rhême iniziò a gonfiarsi. Oltre al mancato miglioramento del ginocchio, sopravvennero anche i dolori alle mani. Solo tre anni dopo il primo episodio un reumatologo infantile riuscì a comprendere la causa della sofferenza della sua paziente. A undici anni, Nadine fu sottoposta a un intervento per rimuovere la cartilagine infiammata attorno all'articolazione del ginocchio. Per i medici non si trattava di un intervento difficile, ma si verificarono delle complicazioni. Il forte sanguinamento ritardò la dimissione. «Credo che la diagnosi di poliartrite giovanile sia stata comunicata ai miei genitori poco dopo l'operazione», afferma Nadine Rhême. Allora non le interessava sapere il nome della sua malattia: voleva semplicemente che sparisse.

La scuola primaria fu un periodo infernale

Nadine Rhême guida la sua Ford Kuga bianca per le viuzze di La Corbaz, Friburgo, dove lei e suo marito hanno costruito una casa non distante da quella dei genitori di lui. Nadine è originaria del Canton Argovia, ma già a 14 anni desiderava vivere nella zona di Friburgo. A quel tempo era appassionata

di hockey su ghiaccio e si recava regolarmente ad assistere alle partite della sua squadra preferita: il Fribourg-Gottéron. In quel periodo doveva assumere parecchie bustine di Alcacyl al giorno. In quello stesso periodo iniziò a nascondere la sua malattia. Ignorava i suoi limiti fisici per non essere presa di mira perché non voleva passare un altro periodo infernale. Durante la scuola primaria veniva presa in giro e derisa, definita disabile e accusata di fingere. Perfino dai suoi insegnanti. «Oggi i bambini colpiti ricevono un aiuto molto maggiore», dice Nadine Rhême mentre apre la porta di casa. Lo ha appreso lo scorso novembre in occasione della Giornata della famiglia della Lega svizzera contro il reumatismo: «Per esempio, una ragazzina mi ha raccontato che una rappresentante della Lega contro il reumatismo e un ragazzo colpito hanno spiegato alla classe cosa significa convivere con una malattia reumatica. Alcuni bambini hanno capito meglio la situazione e ora offrono il proprio aiuto spontaneamente.» Negli anni '90, la sua famiglia non conosceva l'organizzazione e le sue attività. Anche in seguito nessuno dei suoi medici la informò della sua esistenza. Venne a conoscenza della Lega svizzera contro il reumatismo solo nel 2018, mentre lei e suo marito stavano decidendo a chi

destinare la loro colletta matrimoniale. Dallo scorso anno Nadine fa anche parte del comitato dei malati reumatici.

Impiegata di commercio anziché dentista

Come la maggior parte degli adolescenti, Nadine Rhême aveva molti sogni. Tuttavia, a differenza di molti suoi coetanei, dovette valutare realisticamente le sue riserve di energia. Nonostante non avesse sofferto di attacchi tra i 14 e i 20 anni, decise di svolgere una formazione come impiegata di commercio invece di diventare dentista. La successiva formazione da segretaria di studio medico le permise di lavorare comunque nel campo medico. All'età di 20 anni cominciò a soffrire sempre più spesso di forti crampi addominali. Tuttavia, cinque anni prima che le venisse diagnosticato il morbo di Crohn, il destino le assestò un colpo ancora più duro al basso ventre. In seguito a un improvviso gonfiore sospetto all'addome, Nadine, allora 19enne, si rivolse a una ginecologa. Invece di un bambino, la dottoressa riscontrò la presenza di un tumore borderline delle dimensioni della testa di un bambino. Due mesi dopo venne rimosso chirurgicamente insieme all'ovaia da cui si era sviluppato. Si verificarono nuovamente complicazioni:

Nadine Rhême perse molto sangue. Quasi tre mesi dopo, quando la giovane donna si stava finalmente riprendendo, i disturbi reumatici si ripresentarono.

Attacco causato dallo shock

«La mia psicologa di allora mi spiegò che un evento traumatico può provocare un attacco, come si era verificato nel mio caso», racconta Nadine Rhême. La stessa terapista la aiutò anche a correggere l'immagine che aveva di sé: «Se tutti ti dicono che hai un problema e che sei debole, a un certo punto inizi a crederci. Lei, invece, le disse: «Sei seduta qui a raccontare le avversità che hai dovuto affrontare e, nonostante tutto, sorridi. Una persona debole per me è del tutto diversa.» Queste parole mi aiutano ancora oggi durante i momenti difficili.» Due relazioni si spezzarono a causa della sua malattia. Anche alcune amicizie non ressero il carico. Nadine Rhême, però, riuscì sempre a reagire. Anche nel 2013, quando un'auto si schiantò contro la fiancata della sua e Nadine venne portata in ospedale con una deviazione della colonna vertebrale e fenomeni di paralisi. Naturalmente, il successivo attacco di artrite non si fece attendere a lungo.

> pag. 34



Hat trotz vieler Rückschläge ihre positive Lebens-einstellung nie verloren: Nadine Rhême.

Malgré de nombreux coups du sort, Nadine Rhême n'a jamais perdu son optimisme.

Nonostante le numerose avversità non ha perso il proprio ottimismo: Nadine Rhême.

La verità le costò il posto

Nadine Rhême mette una padella sul fuoco. Si ferma un attimo e ascolta la voce allegra del figlio che proviene dal soggiorno. Non rinuncia a cucinare per la famiglia, anche se è difficile per le sue mani. Il suo corpo è cambiato, ma dall'esterno non ci si accorge della malattia che lo deforma e del dolore che ne deriva. Al contrario, tre mesi fa, quando in seguito a una slogatura al piede ha dovuto indossare una stecca, tutti hanno chiesto cosa fosse successo. «Le malattie reumatiche sono invisibili e, quindi, nessuno chiede come va. Io, però, non voglio dover indossare una fasciatura per rendere visibile il mio dolore», dice la paziente colpita da poliartrite. Anche perché non vuole renderlo visibile a tutti. Nadine Rhême valuta sempre attentamente a chi parlare della sua malattia. Una volta la verità le è perfino costata il posto di lavoro. Nonostante ciò ha informato il suo attuale datore di lavoro che, con suo sollievo, ha reagito in modo molto positivo. Le fa molto bene lavorare al 40 percento come assistente della direzione presso un piccolo birrificio friborghese: «Siamo tre svizzeri tedeschi e due giorni alla settimana mi fa piacere parlare in tedesco, perché in famiglia parliamo francese.»

Relazione al banco di prova

Il 3 maggio 2014 il destino colpì ancora, questa volta dritto al cuore. Questo colpo fu tutt'altro che doloroso. Durante un evento Musikantenstadel a Friburgo, si trovò schiena contro schiena con un uomo. Lui, giocatore dilettante di hockey su ghiaccio, non era per niente appassionato di quella musica, proprio come lei. In comune avevano anche il tifo sfegatato per il Fribourg-Gottéron e la passione per i viaggi. «Dopo le esperienze precedenti, ho messo le carte in tavola fin dall'inizio», dice Nadine Rhême. Lionel Rhême sapeva che non sarebbe stato facile. Poté constatarlo in occasione del loro primo viaggio insieme in America, che terminò all'ospedale di Friburgo e costò quasi un piede a Nadine. Una scottatura solare aveva causato una grave infezione che fu seguita da un attacco dopo l'altro. Fu una prova di forza per la nuova relazione. Lionel Rhême, però, le restò accanto. Anche quando Nadine gli rivelò che la possibilità di diventare genitori era molto bassa. Nell'estate del 2015 la coppia si recò nuovamente in America e questa volta andò tutto per il meglio. La terapia farmacologica funzionava e il destino non fece scherzi. Dopo il suo ritorno in Svizzera, Nadine Rhême si

recò, senza molte speranze, presso il centro per la fertilità di Berna per gli ultimi accertamenti. Quando il medico le disse di sedersi, Nadine si preparò mentalmente per l'ennesima notizia funesta. Il colpo fu sferrato, ma anche questa volta non fu doloroso. Lacrime di gioia le scesero sulle guance non appena comprese ciò che il medico aveva detto: «Non so come sia potuto succedere, ma lei è incinta!»

Un nuovo inizio ogni giorno

Oggi il «miracolo medico» ha quasi quattro anni. Curioso come qualsiasi bambino, il piccolo chiede a sua madre perché non possa sollevarlo con le mani come fa il papà. E perché si addormenti mentre gli legge una storia. Nadine Rhême glielo spiega. Gli dice anche che le pastiglie di arnica che usano per lui non bastano per curare la «bua» della mamma. La quotidianità con un bambino è molto faticosa dal punto di vista fisico, ma Léon le restituisce molta energia: «Quando al mattino mi guarda con occhi raggianti, a volte mi dimentico che le mie mani sono ancora quasi bloccate.» Grazie a suo figlio ha anche imparato a ricominciare ogni giorno, comunque sia andata il giorno precedente. Si alza, si allena per mezz'ora sulla cyclette, svolge esercizi di stretching e fa una doccia calda di mezz'ora. In genere questo la aiuta contro il dolore. In caso contrario, almeno, il suo atteggiamento positivo la aiuta a credere che l'indomani andrà meglio. Ora Nadine Rhême e Léon sono nella sua cameretta e stanno scegliendo un peluche che, durante la prossima partita del Fribourg-Gottéron, il bambino potrà lanciare sul ghiaccio dopo il primo goal. Un bambino che dal punto di vista medico non dovrebbe essere qui e una madre che non sarebbe qui senza la sua schiera di angeli custodi. Nella famiglia Rhême di La Corbaz c'è poco di ordinario e assolutamente niente è scontato. ▀

Veranstaltungen der Rheumaliga beider Basel

Donnerstag, 23. April 2020, 18 – 21 Uhr

Tanzabend Tango statt Fango

Mit den Moody Tunes und Tanz-Begleitung
Im grossen Gartensaal der Seniorenresidenz Südpark,
Meret Oppenheim-Strasse 62, Basel

Samstag, 9. Mai 2020, 10 – 16 Uhr

Nationale Schmerztagung Olten

Ernährung für Rheumabetroffene

Lea Emmenegger, BSc Ernährungsberaterin SVDE
Brigitte Buri, BSc Ernährungsberaterin SVDE und MAS Adult & Professional Education
Anmeldung unter www.rheumaliga.ch/blbs/

Mittwoch, 27. Mai 2020, 18.15 Uhr

Mitgliederversammlung mit anschliessendem öffentlichen Referat und Apéro
«Wenn die Hände schmerzen»

Dr. med. Dieter Frey, Facharzt FMH für Innere Medizin und Rheumatologie
Im grossen Gartensaal der Seniorenresidenz Südpark, Meret Oppenheim-Strasse 62, Basel

Samstag, 20. Juni 2020, Warm Up am 10-Meilen-Lauf in 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



Rheumaliga beider Basel
Bewusst bewegt

Polyarthrite rhumatoïde

Que faire pour améliorer mon quotidien?

Journée d'information

Samedi 9 mai 2020: De 9h00 à 16h30, Hôpital de Landeyeux – Fontaines/NE

L'objectif? Améliorer la qualité de vie au quotidien des patients. Mieux comprendre, accepter et surmonter la polyarthrite rhumatoïde. Aperçu du programme :

Rhumatologie-médecine:

La polyarthrite rhumatoïde, du diagnostic au traitement

Gestion de la douleur:

Présentation de l'hypnose thérapeutique, autohypnose

Nutrition:

Quelques pistes pour améliorer son quotidien en adaptant son alimentation.
Partage d'un repas sous forme de buffet

Initiation de yoga:

Mobilisation douce, visualisations, respirations

Ergothérapie et Ergonomie:

Présentation de moyens auxiliaires et atelier d'ergonomie

Tarif:

CHF 75.–/pers. (ou CHF 120.– avec accompagnant)

N'hésitez pas à demander le programme détaillé.

Ligue neuchâteloise contre le rhumatisme

Tél. 032 913 22 77

info.ne@rheumaliga.ch

www.ligues-rhumatisme.ch/ne



Ligue neuchâteloise contre le rhumatisme
Notre action – votre mobilité

Veranstaltungsreihe
Gesundheit lernen

Fit fürs Leben

Lebensqualität mit Rheuma

Möchten Sie Informationen zu Krankheitsbewältigung und Alltagsmanagement? An vier Abenden bieten wir Ihnen in Zusammenarbeit mit Fachleuten aus dem Gesundheitswesen die Möglichkeit, sich aktiv mit den alltäglichen Herausforderungen, die eine rheumatische Erkrankung mit sich bringt, auseinanderzusetzen. Wir möchten Ihnen für Ihre persönliche Lebensgestaltung positive, lösungsorientierte Inputs mitgeben und Ihnen ermöglichen, sich in der Gruppe auszutauschen.

Veranstaltungsort:
Französische Kirche, Le Cap,
Predigergasse 3, 3011 Bern

Daten/Inhalt:
Donnerstag, 18.00 bis 20.30 Uhr
26. März 2020:
Krankheitsbewältigung und Alltagsmanagement
2. April 2020:
Stressbewältigung durch Achtsamkeitstraining
16. April 2020:
Leichter leben mit Humor
30. April 2020:
Betroffene für Betroffene, Selfempowerment

Kosten:
Vier Module für Mitglieder der Rheumaliga Bern und Oberwallis CHF 80.–
Nicht-Mitglieder bezahlen CHF 130.–

Anmeldung:
Bis spätestens Donnerstag,
12. März 2020,
max. 15 Teilnehmer/innen

Weitere Auskünfte und Anmeldung:
Rheumaliga Bern und Oberwallis,
Gurtengasse 6, 3011 Bern,
Tel. 031 311 00 06 (Frau Morger),
info.be@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/be



Rheumaliga Bern
Bewusst bewegt

Aktuelles der Rheumaliga Zug

Gesund informiert – Referate in kleinem Rahmen

Achtsamkeitsbasierendes Schmerzmanagement MBPM

Wie kann ich trotz chronischen Schmerzen oder mit einer chronischen Erkrankung zufrieden und glücklich leben?
Wie lerne ich mitfühlend mit Schmerzen und Krankheit umzugehen?

Nicole Wassmer, dipl. Physiotherapeutin und MBSR-/MBPM-Instruktörin, stellt die Methode MBPM theoretisch und mit praktischen Übungen vor.

25.03.20, Mittwoch, 14 – 16 Uhr

Zuger Kantonsspital, Baar

Kosten: CHF 30, Anmeldung erforderlich

Erzählcafé – Thema «unterwegs»

Auf Reisen in Nah und Fern passiert so einiges. Erzählen Sie von Ihren Erlebnissen. Auch zuhörende Gäste sind willkommen.

14.05.20, Donnerstag, 14 – 16 Uhr

Bibliothek Zug, Zug

Teilnahme kostenlos, Anmeldung erwünscht

Weitere Informationen:

www.rheumaliga.ch/zg

Telefon 041 750 39 29

info.zg@rheumaliga.ch



Rheumaliga Zug
Bewusst bewegt

Conférence publique et gratuite Ostéoporose

Mercredi 1^{er} avril 2020 à 19h45

Mycorama, Salle du 2^e étage

Site d'Evologia – Rte de l'Aurore 6 - Cernier

Immédiatement après la partie statutaire de l'assemblée générale, nous convions nos membres et le public à une présentation gratuite sur le thème de l'ostéoporose.

Dr Patric Kurmann, rhumatologue FMH, fera un tour d'horizon des causes, des conséquences, du traitement et de la prévention de l'ostéoporose

Pour des raisons d'organisation, merci de vous inscrire auprès de notre secrétariat jusqu'au 27 mars 2020.

Si vous n'êtes pas membre de notre Ligue et que vous souhaitez assister à cette soirée, soyez les bienvenus à partir de 19h45.

N'hésitez pas à demander le programme détaillé.

Ligue neuchâteloise contre le rhumatisme

Tél. 032 913 22 77, info.ne@rheumaliga.ch

www.ligues-rhumatisme.ch/ne



Ligue neuchâteloise
contre le rhumatisme
Notre action – votre mobilité

Aktuelles der Rheumaliga Zürich

Gesund informiert – Referate in kleinem Rahmen

Fachleute aus verschiedenen Gebieten vermitteln Wissen zu aktuellen Themen.

11.03.20 Therapiehunde

Zürich, 14 – 16 Uhr

08.04.20 Achtsamkeitsbasierendes Schmerzmanagement Zürich, 14 – 16 Uhr

06.05.20 Säuren und Basen in der Ernährung Zürich, 18 – 20 Uhr

Ausflüge

05.05.20 Führung im «Verkehrshaus Luzern» mit Mittagessen

18.06.20 Uferwanderung am Klöntalersee von Vorauen nach Lütschttobel, mit Picknick

Feldenkrais – Workshops (Zürich und Winterthur)

Donnerstag, 9.30 - 12 Uhr

Gewohnheitsmässige Bewegungsmuster werden durch achtsame Übungen bewusst gemacht. Gibt es Möglichkeiten sich einfacher, effizienter und schmerzfreier zu bewegen?

Haben Sie einen Körperebereich, dessen Bewegungsmuster Sie kennenlernen und optimieren möchten?

Entspannung – Workshops (Zürich)

Verschiedene Wochentage, 9 – 11.30 Uhr

Einführung mit praktischen Übungseinheiten in Medizinische Progressive Muskelentspannung nach Jacobson/Medizinisches Autogenes Training nach J.H. Schulz/Meditation – Einfach nur sitzen und nichts tun?

Weitere Informationen:

www.rheumaliga.ch/zh

Telefon 044 405 45 50

info.zh@rheumaliga.ch



Rheumaliga Zürich
Bewusst bewegt

VACANCES ADAPTEES 2020

Vous craignez de partir seul(e) ?

**Participez à un séjour accompagné à l'intention de personnes atteintes de rhumatismes !
Saanen est notre nouvelle destination !**

9-10 jours à l'hôtel, avec encadrement, excursions, animations, activités créatives, convivialité.

15 au 25 juin 2020

Crans-Montana

10 au 20 août 2020

Les Diablerets

21 au 30 septembre 2020

Saanen

Renseignements et inscription: 021 623 37 07
www.lvr.ch

**Ligue vaudoise
contre le rhumatisme**
Notre action – votre mobilité



Aktuelles der Rheumaliga SG, GR, AI/AR und Fürstentum Liechtenstein

Aktuelle Bewegungskurse

Profitieren Sie von unserem breiten, regionalen Kursangebot. Alle Kurse mit ausgebildeter Leitung und einer Gratis-Probelektion.

Aquawell ist unsere gelenkschonende und bewährte Wassergymnastik. **Active Backademy** ist ein Rückentraining mit Stretching- und Koordinationsübungen zur Kräftigung der Rückenmuskulatur und Schmerzreduktion. Das Training **«Ever-Fit»** dient der Bewegung und Balance im Alter, damit ältere Menschen im Alltag weniger stürzen und leistungsfähig bleiben. Mit **Luna Yoga®** treten Sie besonders Rücken- und Schulterschmerzen entgegen und mit **Herz-Yoga** setzen Sie sich gefühlvoll in Bewegung.

Jetzt informieren und anmelden auf info.sgfl@rheumaliga.ch beim Kurssekretariat: Tel. 081 302 47 80.

**Vortragsreihe in kleinen Gruppen:
Lebensqualität trotz Rheuma und Schmerzen**

Referate in kleinen Gruppen

Auswirkungen von Stress bei Schmerzen und chronischen Krankheiten bei sich und den Helfern erkennen, Burn-out vermeiden

11. Feb., ab 19 Uhr, Bad Ragaz, Am Platz 10
25. März, ab 18.15 Uhr, St. Gallen, Rosenbergstr. 69

Von der Wahrnehmung zum Handeln: Wahrnehmung schulen, Ressourcen stärken

10. März, ab 19 Uhr Bad Ragaz, Am Platz 10
29. April, ab 18.15 Uhr St. Gallen, Rosenbergstr. 69

Fachreferat: Bewältigung von Stress bei chronischen Schmerzen, Stress abbauen

12. Mai, ab 19 Uhr, Bad Ragaz, Am Platz 10
24. Juni, ab 18.15 Uhr, St. Gallen, Rosenbergstr. 69

Kommunikation mit ÄrztenInnen – wie sag ich ... eigene Wirkung im Gespräch erhöhen

09. Juni, ab 19 Uhr, Bad Ragaz, Am Platz 10
29. Juli, ab 18.15 Uhr, St. Gallen, Rosenbergstr. 69

Gourmet-Anlass: abendlicher Infoanlass und Kochkurs für Rheumabetroffene, Klubschule Migros in Chur

20. März, 27. April und 27. Mai 2020:
17.30 bis 18.00 Uhr Info zu Rheumaprävention, Gartenstr. 5 in Chur, ab 18 Uhr Kochkurs.
Info: www.klubschule.ch/chur

Mitgliederversammlung und Vortrag in Herisau

Generalversammlung im Casino Herisau: 27. Mai 2020, ab 19.30 Uhr im Anschluss findet ein öffentlicher Arztvortrag von Dr. Vinzenz Müller, Facharzt FMH für Innere Medizin aus Herisau, statt.

Treffpunkt für Schmerz- und Rheuma-Betroffene: fachgeleitete Gruppe in St. Gallen und in Bad Ragaz

Erfahrungen austauschen und davon profitieren, gehört werden und zuhören, gemeinsam beweglich bleiben im Geist, der Seele und dem Körper, Halt geben und Halt finden.

Beratungsstelle Bad Ragaz, Am Platz 10: jeweils von 17 bis 18.30 Uhr am 10. März, 1. April, 12. Mai und 9. Juni.

Beratungsstelle St. Gallen, Rosenbergstr. 69: jeweils von 17 bis 18 Uhr am 25. März und 29. April.

Ab sofort anmelden: Tages-Ausflug auf den Pizol zum Barfuss-Kneipp-Weg im Heidiland am 16. Sept. und **Tagesausflug «Hoch-Hinauf mit der Äplibahn Malans»** am 23. Juli 2020.

Weitere Informationen und Anmeldungen:

Rheumaliga SG, GR, AI/AR und Fürstentum Liechtenstein, Am Platz 10, 7310 Bad Ragaz

Kurswesen: Tel. 081 302 47 80,

info.sgfl@rheumaliga.ch

Beratung für Bad Ragaz und Umgebung sowie für GR und FL

Frau Andrea Schmider, Am Platz 10, 7310 Bad Ragaz, Tel. 081 511 50 03, a.schmider@rheumaliga.ch

Beratungsstelle für St. Gallen und Umgebung sowie für AI/AR

Frau Silvia Tobler, Rosenbergstr. 69, 9000 St. Gallen, Tel. 071 223 15 13, beratung.sg@rheumaliga.ch

Besuchen Sie uns auch auf [f](#) und lassen Sie sich beraten

Informationen und Aktuelles:

www.rheumaliga.ch/sgfl

Rheumaliga SG, GR, AI/AR und Fürstentum Liechtenstein
Bewusst bewegt

lupus suisse

Schweizerische Lupus Erythematoses Vereinigung
Associazione Svizzera Lupus Eritematoso
Association Suisse du Lupus Érythémateux

Welt-Lupus-Tag

für Mitglieder und Interessierte

Hauptgebäude des UniversitätsSpitals Zürich, kleiner Hörsaal Ost, HOER B 5 (bei Cafeteria «Dick & Davy»)

Themen/Referenten:

8 Ärzte und Ärztinnen, alles Lupuspezialisten, berichten über wichtige Themen wie: Phänomen Autoimmunität, Ursachen SLE, Lupus-Nephritis, SLE-Kohortenstudie, Schwangerschaft und Lupus, Schwierigkeiten bei der Diagnose von SLE

Ein Lunchbuffet wird von verschiedenen Gönnerinnen sowie lupus suisse offeriert. Der Eintritt ist frei; wir benötigen aber eine Anmeldung: Bitte einsenden bis spätestens 20. April 2020 an

max.hagen@lupus-suisse.ch oder Max Hagen, Im Weizenacker 22, 8305 Dietlikon per Post oder Tel. 079 664 38 96

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme.

lupus suisse
Der Vorstand

Kantonale Rheumaligen / Ligues cantonales / Leghe cantonali

AARGAU

Rheumaliga Aargau
Fröhlichstrasse 7
5200 Brugg

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

Kurse
Active Backademy, Aquawell, Everfit Bewegung und Balance im Alter, Feldenkrais, Osteogym, Sanftes Yoga.
Die Kurse finden an verschiedenen Tagen und Zeiten an diversen Orten statt.
Detaillierte Auskunft erhalten Sie bei der Geschäftsstelle. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme!

APPENZELL AUSSERRHODEN/INNERRHODEN

Fusion per 1. Juli 2018 zur Rheumaliga SG, GR, AI/AR und Fürstentum Liechtenstein

BASEL, STADT/LANDSCHAFT

Rheumaliga beider Basel
Solothurnerstrasse 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:
Geschäftsführerin: Andrea Wetz
Stv. Geschäftsführerin: Nadine Klein
Kurse/Administration: Bettina Eichenberger
Sozialberatung: Cornelia Grob

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 unserer erfahrenen Sozialarbeiterin beraten.

Kurse

Wasserkurse: Aquawell, Power-Aquawell, Aquacura. Trockenkurse: 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 Sortimentes.

BERN UND OBERWALLIS

Rheumaliga Bern und Oberwallis
Gurtengasse 6
3011 Bern

Öffnungszeiten: Montag bis Freitag 8.30 – 12.00 Uhr
Montag, Dienstag, Donnerstag 13.30 – 16.30 Uhr

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

Kurse

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

Sozial- und Gesundheitsberatungen für Menschen mit Rheuma und deren Angehörige

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

Physiotherapie, Ergotherapie, Beratung/Verkauf von Hilfsmitteln bei der Rheumaliga Bern und Oberwallis

Unsere Physiotherapeutin Frau Claudine Romann 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.

Die Rheumaliga Bern und Oberwallis führt das gesamte Hilfsmittel-Sortiment der Rheumaliga Schweiz. Bei uns auf der Geschäftsstelle in Bern können Sie die Hilfsmittel testen und kaufen.

Frau Lucia Illi, unsere Ergotherapeutin, kann Sie fachkompetent beraten.

Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen

- Fibromyalgie: in Bern, Berna (ital.), Thun
Infos: M. Liechti, Tel 033 341 12 74,
www.fibromyalgie-thun.jimdoite.com
- Sklerodermie (SVS): in Bern,
Infos: J. Messmer, Tel 034 461 02 23
joelle.messmer@sclerodermie.ch
- Polyarthrits (SPV): in Bern
Infos: Cornelia Gerber, Blumenweg 2a, 3250 Lyss, Tel 031 384 27 72, Natel 078 620 40 65
- Patientenorganisation Vaskulitis im Kanton Bern, Infos: Fabien Dalloz, Winzerweg 8, 3235 Erlach, Tel 079 771 66 94, info@patientenorg-vaskulitis.ch

– Junge Menschen mit Rheuma: Aufbau einer Gruppe im Kanton Bern, info@jungemitrheuma.ch, www.jungemitrheuma.ch

News

- Vortrag «Schmerzende Hände», 12. März 2020, 18.30 Uhr, ref. Kirchgemeindehaus Thun
- Fit fürs Leben – Lebensqualität mit Rheuma, Vier Module zu den Themen «Krankheitsbewältigung und Alltagsmanagement», «Stressbewältigung durch Achtsamkeitstraining», «Leichter leben mit Humor» und «Betroffene für Betroffene, Self-empowerment», vom 26. März bis 30. April 2020, jeweils donnerstags, 18 bis 20.30 Uhr, Französische Kirche, Le Cap, Bern.
- Infoabend «Komplementär-Therapien», Kinesiologie, Craniosacral Therapie, Shiatsu, 14. Mai 2020, 18.30, Französische Kirche, Le Cap, Bern
- **Bewegungswoche im sommerlichen Flims**, 7. bis 13. Juni 2020, Die waldreiche Gegend lädt ein zu Wanderungen und die klaren Bergseen zum erfrischenden Bad. Das Hotel Cresta, Flims-Waldhaus, verspricht wohlende Entspannung und feine Küche. Anmeldeschluss: 30. April 2020.
- Save the date: Donnerstag, 18. Juni 2020, Mitgliederversammlung und Vortrag «Sport und Rheuma», Französische Kirche, Le Cap, Bern

Detaillierte Informationen finden Sie auf unserer Website: www.rheumaliga.ch/be. Gerne können Sie sich auch telefonisch oder per Mail bei uns informieren oder die Flyer bei uns bestellen:
Tel 031 311 00 06, Mail: info.be@rheumaliga.ch

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-Flue 2, 1705 Fribourg, Tel 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 ».

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
ljc@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

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, Vendlincourt, Le Noirmont, Delémont.
Salle de gymnastique à Courroux, rue de la Croix 7

Groupes d'entraide

Association jurassienne des Polyarthritiques :
M. Claude Froidevaux 032 543 33 16 /
077 522 86 35 claude.froidevaux@gmx.ch,
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.luuw@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, Kurse und Hilfsmittel. Wir freuen uns auf Ihren Anruf!

Kurse

Wassergymnastik/Aquawell: Dienstag- und Mittwochabend im Gründli und im Kantonsspital Glarus.
Rheumagymnastik:
Dienstagabend im Studio Move, Mollis.
Rückengymnastik/Active Backademy:
Montagabend in den Citypraxen Glarus,
Dienstagabend in der Physiowerkstatt Näfels und im Gemeindezentrum Schwanden.
EverFit: Dienstagabend im Alterszentrum Niederurnen.
Qi Gong im Therapiezentrum im Park, Ziegelbrücke.

Gratis-Schnupperktionen sind jederzeit möglich.
Alle Kurse im Kanton Luzern, Ob- und Nidwalden finden Sie im Detail auf unserer Homepage:
www.rheumaliga.ch/luownw
Anmeldung und Informationen erhalten Sie bei der Leitung Kurswesen, Tel 041 484 34 75

Weitere Angebote

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

Selbsthilfegruppen

Regionalgruppen
Fibromyalgie Luzern Ob- Nidwalden
Kontaktperson: Helene Stadelmann,
SMS 076 384 56 49 (nur SMS oder Combox)
Polyarthritis (SPV)
Kontaktperson: Nadia Barmettler, Tel 079 515 42 69
spv_rg_luzern@bluewin.ch
Sclerodermie (SVS)
Kontaktperson: Giovanna Altörfer, 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
isabelle.lnr@gmail.com
www.ligues-rhumatisme.ch/ne

Cours

Aquacura, Active Backademy (gym dos), Ostéogym, Pilates, Qi Gong, Yoga et prévention 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'entraînement

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 Neuchâtel, 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

Öffnungszeiten:

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

Weitere Termine 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 3 Kurse am Montag ab 16.40 Uhr
- Aquawell/Wassergymnastik Schaffhausen, Hallenbad Breite 2 Kurse am Mittwoch Schaffhausen, Bad Kantonsspital 23 Kurse pro Woche von Montag – Freitag
- Ai Chi & Aquawell am Dienstag 20.10 Uhr
- Aquawell PLUS am Freitag 19.00 Uhr
- Active Backademy Schaffhausen und Neunkirch 12 Kurse am Montag, Dienstag und Donnerstag
- Rhea- und Rückengymnastik Schaffhausen: Dienstag, Mittwoch Neunkirch: Dienstag, Donnerstag Thayngen: Montag
- Bechterew-Gymnastik Schaffhausen, Dienstag 19.20 – 20.00 Uhr Kontakt: Bechterew-Gruppe Felix Stoll, Tel 052 681 29 49
- Gymnastik bei Rheumatoide Arthritis Montag 17.00 – 17.50 Uhr Kontakt: RA-Gruppe Fränzi Möckli, Tel 052 657 39 88
- Osteoporose-Gymnastik Dienstag 14.00 und 15.00 Uhr, Freitag 14.00 und 15.00 Uhr
- Paar-Tanzkurs Montag 20.10 Uhr, Mittwoch 10.15 Uhr
- Pilates in Schaffhausen 12 Kurse pro Woche in Thayngen Mo 17.45 Uhr + Mi 8.30 Uhr in Neunkirch Dienstag 17.45 und 19.00 Uhr
- Pilates & Rückentraining für Männer in Schaffhausen und Neunkirch
- Qi Gong, Dienstag 9.00 und 10.15 Uhr, Donnerstag 10.45 und 17.30 Uhr, Freitag 9.45 Uhr
- PMR Tiefenmuskel-Entspannung Termine auf Anfrage
- Tai Chi Chuan (auch Anfänger) Montag 8.30 Uhr und 10.00 Uhr
- Sanftes Yoga Mittwoch 9.00 und 16.20 Uhr, Donnerstag 14.00 Uhr
- Yoga auf dem Stuhl Mittwoch 15.15 Uhr

Fit im Wald

- Montag und Donnerstag 14.00 Uhr
- Latin Dance Montag 13.30 Uhr, Dienstag 19.00 Uhr, Donnerstag 8.45 und 18.40 Uhr
- Easy Dance/Ever Dance Montag 17 Uhr

Selbsthilfegruppe Fibromyalgie

Treffen der Selbsthilfe-Gruppe SH, Parkstrasse 24 Dienstag 17.30 – 19.00 Uhr Gruppenleiterinnen Rosmarie Benker, Tel 052 741 49 10 Heidi Fehr, Tel 052 624 30 04

News

- Treff Silvana in Schaffhausen jeden Montag 14 – 16 Uhr
- Treff BURG in Stein am Rhein jeden Freitag 9.30 – 11.30 Uhr Beisammensein und bewegen, leichtes Training von Kraft, Gleichgewicht, Vorlesen, Spielen, Gedächtnistraining mit unserem engagierten Team. Fahrdienst bei Bedarf
- Paartanz Workshop 1x pro Monat, Samstag 10 – 11.30 Uhr

SOLOTHURN

Rheumaliga Solothurn
Roamerstrasse/Haus 12
4500 Solothurn

Öffnungszeiten:

Montag – Freitag 8.00 – 11.30 Uhr und 14.00 – 17.30 Uhr

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

Kursangebot – Bewegung ist die beste Medizin
Unsere Gymnastikkurse können Sie am Morgen, über den Mittag, am Nachmittag und am Abend besuchen. Verlangen Sie unser Kursprogramm und/oder lassen Sie sich von uns beraten bei der Auswahl eines geeigneten Kurses. Wir freuen uns auf Ihren Anruf. Unsere Gymnastikkurse und vieles mehr finden Sie auch auf unserer Homepage www.rheumaliga.ch/so

Wassergymnastik

- Aquacura – Die therapeutische Wassergymnastik
- Aquawell – Das Wassertraining
- Power Aquawell – Die dynamische Wassergymnastik
- AquaJogging – Das Laufen im Wasser

Trockengymnastik

- Active Backademy – Das Rückentraining
- Osteogym – Die Osteoporosegymnastik
- Pilates-Training – Die Kraft aus der Mitte
- Yoga/Luna Yoga
- Arthrosegymnastik – Gezielte Bewegung, trotz Rheuma
- Weichteilrheuma-Gymnastik – Wieder Freude an der Bewegung
- Morbus-Bechterew – Gezielte Gymnastik, grosse Wirkung
- Qi Gong – Die sanfte Bewegung
- Feldenkrais – Achtsames Bewegen
- Tai Chi – Sanfte Bewegung für Körper und Geist
- Zumba® – Mehr Energie und Lebensfreude

**Kurse**

NEU: Yoga und Pilates auch in Amriswil
Aquacura, Aquawell, Aquawell-Jogging, Osteogym, Dalcroze Rhythmic, Bechterew-Gymnastik, Pilates, Qi Gong, Yoga, Tai Chi, Rücken-Trainingskurse (= Active Backademy, durch Physiotherapeuten geleitet), Line Dance, Progressive Muskelspannung PMR, Feldenkrais, Schwingen statt springen.

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
Polyarthritis (SPV)
Frau Ursula Früh, Tel 052 721 23 65,
Frau Maja Niederer, Tel 071 411 37 62
Morbus Bechterew (SVMB)
Herr Felix Krömler, Tel 071 695 10 56
Sklerodermie (SVS)
Frau Gertrud Wiesmann, Tel 052 720 13 20, gertrud.wiesmann@sclerodermie.ch

Weitere Angebote

Verschiedene Broschüren und Informationsmerkblätter, 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.
- Veranstaltung: Jahresversammlung am Di. 5.5.2020, 19.00 Uhr.
Ort: Das Trösch, Hauptstrasse 42, 8280 Kreuzlingen Start zu verschiedenen Aktivitäten im Jubiläumsjahr 50 Jahre Rheumaliga Thurgau

TICINO

Lega ticinese contro il reumatismo
Via Geretta 3
6501 Bellinzona

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

Tel 091 825 46 13
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
- Yoga*: un metodo innovativo per accogliere i limiti che l'età, la malattia o gli incidenti impongono al corpo

- 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
- Movimento all'aperto: brevi passeggiate ed esercizi introducono alla tecnica del nordic walking.
- * Lezioni di un'ora, una volta alla settimana, da settembre a giugno

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.

Viaggi di gruppo – relax ed attività fisica

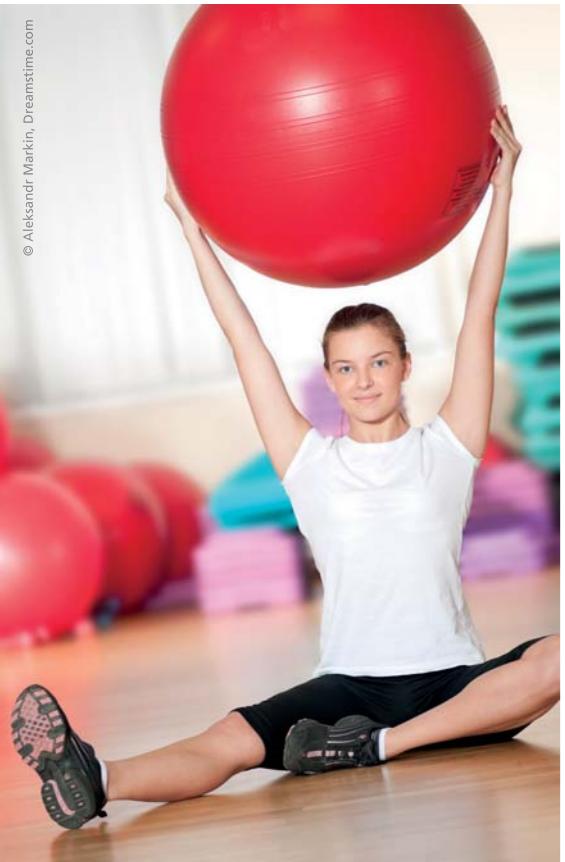
Vieni in vacanza con noi!

- Viaggio di gruppo a Ischia
Dal 31.5.2020 al 7.6.2020
Hotel Terme San Lorenzo****, Forio d'Ischia

Chi fosse interessata/o può annunciarsi a Hoteplan:
Tel 091 913 84 80; nicola.deambrosi@hoteplan.ch;
Hoteplan Via Bossi 1, 6900 Lugano. Maggiori info:
<https://www.reumatismo.ch/ti/viaggi>

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

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

Kurse

- Active Backademy – das Rückentraining in Altdorf, Einsiedeln und Schwyz
- Aquawell – das aktive Wassertraining in Altdorf, Brunnen, Erstfeld, Freienbach, Lachen, Rickenbach und Unteriberg
- Aquawell soft – die sanfte Wassergymnastik in Schwyz
- Osteogym – die Osteoporosegymnastik in Altdorf, Einsiedeln, Schwyz und Wollerau

Selbsthilfegruppen

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

Weitere Angebote

- Merkblätter, Broschüren
- Hilfsmittel

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

VALAIS

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

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

Le bureau de la ligue valaisanne n'est actuellement pas occupé. Nous vous prions jusqu'à nouvel ordre de bien vouloir adresser toutes les questions au bureau national:

Ligue suisse contre le rhumatisme
Josefstrasse 92
8005 Zurich
Tél 044 487 40 00
info@rheumaliga.ch

Cours

- 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.



© Cecille-Arcus Stock

VAUD

Ligue vaudoise contre le rhumatisme
Av. de Provence 10 (2^{ème} étage)
1007 Lausanne

Contact: Evelyne Erb-Michel, secrétaire générale
Secrétariat: Silvia Hanhart et Anne-Claude Prod'hom
Heures d'ouverture du bureau:
lundi à jeudi: 8h00 – 12h00 et 13h30 – 17h00
vendredi: 8h00 – 12h00

Tél 021 623 37 07
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, Lombosport, Rythmique senior adapté aux rhumatisants, Tai chi.
Divers lieux et heures de cours. Programme disponible auprès de la LVR.

Autres prestations

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

Vacances

Des séjours adaptés à l'intention de personnes atteintes de rhumatismes. La brochure des vacances 2020 sera disponible en février 2020.

Moyens auxiliaires

La LVR propose un assortiment d'aides techniques pour faciliter le quotidien ou permettre de rester autonome en préservant les articulations.
Des essais sont possibles à notre bureau à Lausanne sur rendez-vous et le catalogue des moyens auxiliaires 2019/20 est disponible à notre secrétariat.

Kurse

- Active Backademy – Das Rückentraining
- Aquacura – Die therapeutische Wassergymnastik
- Aquajogging – Das Laufen im Wasser
- Aquawell – Das Wassertraining
- Osteogym – Die Osteoporosegymnastik
- Pilates – Die Kraft aus der Mitte
- Qi Gong – Die sanfte Bewegung

Weiteres Angebot

- Erzählcafé
- Gesund informiert – Referate in kleinem Rahmen

ZÜRICH

Rheumaliga Zürich
Badenerstrasse 585
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

Kurse

- Vorbeugende Bewegungskurse
- Aquawell – Das Wassertraining
- Aquajogging – Das Laufen im Wasser
- Easy Dance
- Easy Moving – Aktiv im Freien
- EverFit – Bewegung und Balance im Alter
- Fasientraining – Bewegung von Kopf bis Fuss
- Feldenkrais – Mit Leichtigkeit bewegen lernen
- Pilates – Die Kraft aus der Mitte
- Qi Gong – Die sanfte Bewegung
- Rückenwell – Die Rückengymnastik
- Sanftes Yoga
- Workout für Männer

Therapeutische Bewegungskurse

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

Weitere Angebote

- Ausflüge, Ferien- und Bewegungswochen
- Erzählcafé in Zürich und Winterthur
- 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

Selbsthilfegruppen und weitere Anlaufstellen

Groupes d'entraide et autres centres d'écoute

Gruppi di autoaiuto e altri punti di riferimento

CRPS/Morus Sudeck Selbsthilfegruppe

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.crhs-schweiz.ch

Ehlers-Danlos-Netz Schweiz

<http://ehlers-danlosnetzschweiz.blogspot.ch>

Gruppe Zürich

Selbsthilfenzentrum der Stiftung Pro offene Türen der Schweiz Jupiterstrasse 42, 8032 Zürich, Tel 043 288 88 88, selbsthilfe@selbsthilfecenter.ch www.selbsthilfecenter.ch

Jugendarthrose

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

Junge mit Rheuma

www.jungemitrheuma.ch
Tel 044 487 40 00

Selbsthilfegruppe Discusnerie Region Basel

Anнемarie Rutsch, Tel 061 721 47 17 info@discusnerie-baseil.ch www.discusnerie-baseil.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@zentrumselfhilfe.ch

Gruppe Region Bern

Verena Berger, Tel 033 335 83 48 Verena.Berger@rheumaliga.ch

Gruppe Region Zürich

Brigitta Buchmann, Tel 079 483 31 49 Brigitta.Buchmann@rheumaliga.ch

Association Romande du Syndrome de Sjögren

1800 Vevey
Tél 021 921 29 31 (en semaine de 11h–17h)
Mme Alice Espinosa, Présidente
www.sjogren.ch
info@sjogren.ch

Weitere Kontaktadressen finden Sie auf unserer Homepage www.rheumaliga.ch. Einen guten Überblick bieten auch Organisationen wie Selbsthilfe Schweiz (www.selbsthilfeschweiz.ch) oder das Zentrum Selbsthilfe (www.zentrumselfhilfe.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 Entraine Suisse propose également une liste de ces différents groupes.

Ulteriori indirizzi di contatto sono disponibili nella nostra homepage www.rheumaliga.ch. Anche la pagina WEB dell'organizzazione Auto Aiuto 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

Secretariat/Secrétariat:
 Josefstrasse 92
 8005 Zürich
 Tel 044 422 35 00
 spv@arthritis.ch
 www.arthritis.ch
 Di – Do zu Bürozeiten

Präsidentin/présidente:
 vakant

Kontaktadressen/Adresses de contact:

- Aarau/Abendgruppe
 Andreas Spielmann, Tel 062 849 73 75,
a_spielmann@gmx.ch
- Aarau
 Agnes Weber, Tel 062 891 65 09
- Baden
 Berti Hürzeler, Tel 056 427 22 27
- Basel-Stadt/Basel-Land
 RA Gruppe Basel und Umgebung
rgruppe.basel@gmail.com
- Bern
 Cornelia Gerber, Natel 078 620 40 65
- Genève
 Anne Berger, Tél 022 757 46 45
- Graubünden
 Bruno Tanner, brunotanner772@gmail.com
- Luzern
 Nadia Barmettler, Tel 079 515 42 69
spv_rg_luzern@bluewin.ch
- Neuchâtel
 Gisèle Porta, Tél 032 841 67 35
- Nidwalden
 Evelyne Fitzi, Tel 078 826 45 26,
evelyne.fitzi@bluewin.ch
- Schaffhausen
 Fränzi Möckli, Tel 052 657 39 88
- Solothurn
 Lotti Hügli, Tel 032 682 16 25,
spv_ra_solothurn@hotmail.com
- St. Gallen
 Abendgruppe: Ursula Braunwalder,
 Tel 078 639 89 60, ursi.braunwalder@gmx.ch
- Thurgau
 Abendgruppe: Ursula Früh, Tel 052 721 23 65
- Uri und Umgebung
 Dina Inderbitzin, Tel 041 870 57 72
- Wallis/Valais/Sion
 Alexandra Monnet, Tél 079 644 12 29,
amonnet@gmail.com
- Waadt/Vaud
 Renée Roulin, rf.roulin@gmail.com
- Zürich und Umgebung
 Nachmittagsgruppe:
 Heidi Rothenberger, Tel 055 243 26 71,
heidi.rothenberger@bluewin.ch



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

Administration:

Lupus suisse
 Josefstrasse 92
 8005 Zürich
 Tel 044 487 40 67
info@lupus-suisse.ch
www.lupus-suisse.ch

Präsident: vakant

Adressen Regionalgruppen & Kontaktstellen
Adresses groupes régionaux & contact:

- Aargau
 Gabriela Quidort, Höhenweg 16
 5417 Untersiggenthal (AG), Tel 056 555 36 16
gabriela.quidort@lupus-suisse.ch
- Bern
 Karin Zbinden, Gewerbestrasse 3
 3770 Zweifelden, 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
- Genève
 Monika Storni, Chemin des Cornillons 106,
 1292 Chambésy, Tel 078 949 05 57
monika.storni@lupus-suisse.ch
- Graubünden
 Iris Zwahlen, Austrasse 83, 7000 Chur,
 Tel 081 284 80 03, iris.zwahlen@lupus-suisse.ch
- Lausanne
 Corinne Bovet, Chemin des Gerdils, 1126 Monnaz
 Tél 079 780 26 72, corinne.bovet@lupus-suisse.ch
 ou
- Aargau: Aarau, Baden-Dättwil, Bad Zurzach,
 Beinwil a. See, Oberentfelden, Rheinfelden,
 Schinznach Bad, Zofingen
- Basel: Basel, Sissach
- Bern: Bern, Biel, Burgdorf, Langenthal,
 Langnau i. E., Thun
- Fribourg: Avry-sur-Matran
- Genève: Genève, Confignon
- Glarus: Glarus
- Graubünden: Andeer, Chur



Abendgruppe:
 Beatrix Mandl, Tel 044 720 75 45,
b.mandl@gmx.ch

Gruppe Eltern JIA-betroffener Kinder

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

Angela Schollerer,
 Montremoën 29, 1023 Crissier, Tél 076 426 07 00,
angela.schollerer@lupus-suisse.ch

- Zürich
 Waltraud Marek, Katzenbachstrasse 40,
 8052 Zürich, Tel 044 300 67 63
[waltraud.marek@lupus-suisse.ch](mailto>waltraud.marek@lupus-suisse.ch)
- Suisse Romande
 Marie-Louise Hagen-Perrenoud, im Weizenacker 22,
 8305 Dietikon, 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
 Verena Fischer, Moosgasse 9,
 5617 Tannwil, Tel 056 667 17 24
verena.fischer@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, Bad Zurzach,
 Beinwil a. See, Oberentfelden, Rheinfelden,
 Schinznach Bad, Zofingen
- Basel: Basel, Sissach
- Bern: Bern, Biel, Burgdorf, Langenthal,
 Langnau i. E., Thun
- Fribourg: Avry-sur-Matran
- Genève: Genève, Confignon
- Glarus: Glarus
- Graubünden: Andeer, Chur



- 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: Oberögggen, Solothurn
- Tessin: Lugano, Gravesano-Lugano, Sopraceneri (Sementina)
- Thurgau: Weinfelden
- Vaud: Lausanne, Lavey-les-Bains, Yverdon-les-Bains
- Valais: Leukerbad, Sion
- Zug: Baar

- Biel
 SHG «La liberté du Papillon»
 Verantwortliche: Beatrice Rawyler
 Tel 077 402 25 07

ASFM
Association Suisse des Fibromyalgiques
Suisse Romande

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

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

Nos groupes d'entraide :

- Bielne
 Groupe d'entraide « La liberté du Papillon »
 Beatrice Rawyler, Tél 077 402 25 07
- Fribourg
 Prisca Déneraud, Tél 078 670 10 85,
 Facebook: Fibromyalgie Fribourg
- Genève
 Nathalie Gallay, Tél. 079 611 66 01
- Neuchâtel
 Belgrano Martine, Tél 078 940 31 50
 Facebook: Groupe Fibro Neuchâtel
- Porrentruy
 Florence Detta-Dizerens, Tél 079 854 01 69
- 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/La Côte
 Dominique Gueissaz, Tél 079 436 76 75
- Vaud/Lausanne
 Michèle Mercanton, Tél 021 624 60 50 ou
 079 398 65 57
- Vaud/Yverdon-les-Bains
 Intendance Mariette Därendinger,
 Tél 024 534 06 98

AFM
ASSOCIATION SUISSE DES FIBROMYALGIQUES
SCHWEIZERISCHE FIBROMYALGIE-VEREINIGUNG
ASSOCIAZIONE SVIZZERA DEI FIBROMIALGICI

SFMV
Schweizerische Fibromyalgie-Vereinigung
Bereich Deutschschweiz

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

Auskunft: Montag, Dienstag, Mittwoch und
 Donnerstag 8.30 – 11.30 Uhr
 Sekretariat: Sandrine Frey und Beatrice Rubeaud

Unsere Selbsthilfegruppen:

- Baselland/Aesch
 SHG «Sunneblume»
 Verantwortliche: Marianne Fleury
 Tel 079 643 22 75
- St. Gallen/Toggenburg
 SHG «Sonnestrahl»
 Verantwortliche: Lisa Leisi
 Tel 071 983 39 49
- Chur
 Ursula Spörri, Tel 081 284 33 20
- Freiburg
 Prisca Déneraud, Tel 078 670 10 85
 Facebook: Fibromyalgie Fribourg

ASFM
Associazione Svizzera dei fibromialgici
Ticino

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

Informazioni: Lunedì, martedì, mercoledì et giovedì da
 8h30 – 11h30

Contabilità ed amministrazione :
 Sandrine Frey e Beatrice Rubeaud

Balerna : Maria Piazza, Tel 091 683 60 63
 Lunedì, martedì, mercoledì dalle 9h00 alle 11h00



Schweizerische Vereinigung Osteogenes Imperfecta
Association suisse Osteogenesis imperfecta

Geschäftsstelle:
 Schweizerische Vereinigung Osteogenes Imperfecta
 Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zürich
geschaeftsstelle@svoi-asoii.ch
 Telefonisch erreichbar von Montag bis Freitag
 043 300 97 60

sclerodermie.ch
SVE Schweizerische Vereinigung der Sklerodermie-Betroffenen
 ASS Association Suisse des Sclérodermiques
 ASS Associazione Svizzera della Scleroderma

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

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 079 228 62 54
joelle.messmer@sclerodermie.ch
- Graubünden:
 Marianne Urfer Widmer, Tel 076 218 17 16,
m.urfer@me.com
- Luzern/Innerschweiz:
 Giovanna Altorfer, Tel 062 777 22 34
giovanna.altorfer@sclerodermie.ch
- Romandie:
 Nadine Paciotti, Tel 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

Swiss Handicap

Mehr als eine Messe

Die Teilnahme an Messen und Kongressen ist für uns vom Alltagshilfen-Team nichts Neues. Routiniert bestücken wir jeweils den schwarzen Rollkoffer mit einer zielgruppengerechten Auswahl an Hilfsmitteln. So auch Ende November 2019. Unser Ziel: die Swiss Handicap in Luzern. Doch anders als sonst hatten wir diesmal keine Ahnung, was uns erwarten würde. Denn in der siebenjährigen Geschichte der Messe waren wir zum ersten Mal dabei. Passte unser Angebot überhaupt in diesen «bunten Mix aus Erlebnis, Information, Marktplatz und Event»? Ja, es passte! Für den Herrn, der vier Monate zuvor einen Schlaganfall erlitten hatte und endlich wieder eigenhändig Dokumente und Briefe unterschreiben wollte. Es passte

Swiss Handicap

Plus qu'un simple salon

L'équipe Moyens auxiliaires est habituée à participer aux salons et aux congrès. Le remplissage de la valise à roulettes noire d'une sélection de nos moyens auxiliaires relève pour ainsi dire de la routine. Cela a été une fois de plus le cas fin novembre 2019. Notre destination: Swiss Handicap à Lucerne. Pour cette occasion, nous ne savions pourtant pas vraiment à quoi nous attendre. C'était en effet la première fois que nous participions au salon, qui en était l'année dernière à sa septième édition. Notre offre s'inscrirait-elle dans ce «mélange coloré d'expérience, d'information, de marché et d'événementiel»? Et comment! Pour ce monsieur, par exemple, victime quatre mois plus tôt

Olivia Hagenbuch, Leiterin Alltagshilfen Rheumaliga Schweiz
Responsable moyens auxiliaires de la Ligue suisse contre le rhumatisme
Responsabile mezzi ausiliari della Lega svizzera contro il reumatismo



auch für das geistig beeinträchtigte junge Paar im Rollstuhl, das sich für den elektronischen Korkenzieher interessierte. Und für ganz viele andere Menschen, die uns Teil ihrer Geschichte werden liessen.

Wir erfuhren, was das Leben mit einer geistigen, körperlichen, psychischen oder sensorischen Behinderung bedeutet. Sowohl von Betroffenen selber, als auch von Angehörigen, Betreuern und Fachpersonen. Die Eindrücke und Begegnungen an der Swiss Handicap werden uns noch lange begleiten. Wir sind tief beeindruckt von der positiven Stimmung an dieser Messe und von der Stärke, mit der die Menschen ihren Herausforderungen entgegentreten. Gerne sind wir auch 2021 wieder mit dabei! ■

d'un accident vasculaire cérébral et qui voulait enfin signer de nouveau de sa propre main des documents et des lettres. Pour ce jeune couple aussi atteint de déficience intellectuelle et physique qui s'est intéressé à notre tire-bouchon électrique. Et pour beaucoup d'autres personnes qui nous ont permis de faire partie de leur histoire.

Nous avons pu découvrir ce que signifie vivre avec un handicap mental, physique, psychologique ou sensoriel. Tant pour les personnes atteintes elles-mêmes que pour leurs proches parents, les soignants et les spécialistes. Les impressions recueillies et les rencontres faites à Swiss Handicap nous accompagneront encore longtemps. Nous avons été très impressionnés par l'atmosphère positive de ce salon et par la force avec laquelle chacun fait face aux défis auxquels il est confronté. Nous serons heureux de revenir en 2021! ■

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:

AbbVie AG

Boehringer Ingelheim

Gebro Pharma

HÜSLER NEST
Das original Schweizer Naturbett.

IBSA

Kytta

Lilly

Pfizer

Roche

SANOFI GENZYME

Takeda



VERWÖHNHOTEL BISMARCK
Von allem ein bisschen mehr...
Verwöhnhotel Bismarck
Alpenstraße 6
A-5630 Bad Hofgastein
Tel. +43 (0)6432/6691-0
info@hotel-bismarck.com
www.hotel-bismarck.com

Gesundheitskompetenz & Verwöhnangebot

- HIGHLIGHT: 4 THERMAL-POOLS mit 33°C (2 indoor, 2 outdoor)
- Wasserwelt & Wellnessparadies de Luxe 1.700 m²
- Ruhige, sonnige Traumlage mit 7.000 m² Zauber-Garten
- Neu renovierte (Einbett-)Zimmer mit Panorama-Balkon
- Persönliche Betreuung mit Herz auch für allein reisende Gäste.
- Prämierter Gourmet- & Vitalküche, plus Gesundheitsmenü
- RUNDUM-SORGLOS-KURPAKET wir buchen Stollentermine uvm
- Medizinische Kurabteilung & Thermal-SPA mit allen Therapien, Thermal-Radon-Wannenbäder. Kurzzeit im Haus; hoteleigener Heilstollenshuttle

Gasteiner Heilstollenkur – Natürlich schmerfrei ohne Medikamente!
wissenschaftlich belegt: bis zu 9 Monate anhaltende Schmerzlinderung,
nachhaltige Entzündungshemmung, Immunstabilisierung sowie
signifikante Medikamenteneinsparung bis zu 1 Jahr.

SCHMERZ-WEG HEILSTOLLENKUR: ab € 2.118,- p. P.
14 ÜN/HP, 6x Heilstollen, 8x Kurawendungen, Kurzvisite

SCHMERZ-WEG SCHNUPPERKUR: ab € 1.093,- p. P.
7 ÜN/HP, 3x Heilstollen, 3x Kurawendungen, Kurzvisite
oder: HP ab € 120,- bis € 161,- p.P./Nacht



Ermäßigte
Gasteiner
Heilstollen-
pauschalen
1-3 ÜN als
Geschenk



“Rheuma?
Ich?”

Anita, 42 Jahre

Wir stärken Betroffene
in ihrem Alltag mit Rheuma.

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