



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

**forumR**

Rheumaliga Schweiz  
Josefstrasse 92  
CH-8005 Zürich

# Das Schlafmittel ohne Risiken und Nebenwirkungen.

Auflage, Naturlatex-Matratze, Liforma-Federelement und Einlegerahmen bestehen zu 100 % aus natürlichen Materialien. Wir liefern Ihnen also Natur pur, die Ihnen Geborgenheit schenkt. Gleichzeitig stützt Sie unser Federelement die ganze Nacht über optimal.

Riskieren Sie einen Blick: [www.huesler-nest.ch](http://www.huesler-nest.ch)



Das original Schweizer Naturbett.

**Rheuma  
Krankheit ohne  
Altersgrenze**

**Rhumatisme  
Maladie sans  
limite d'âge**

**Reumatismo  
Malattia senza  
limite d'età**



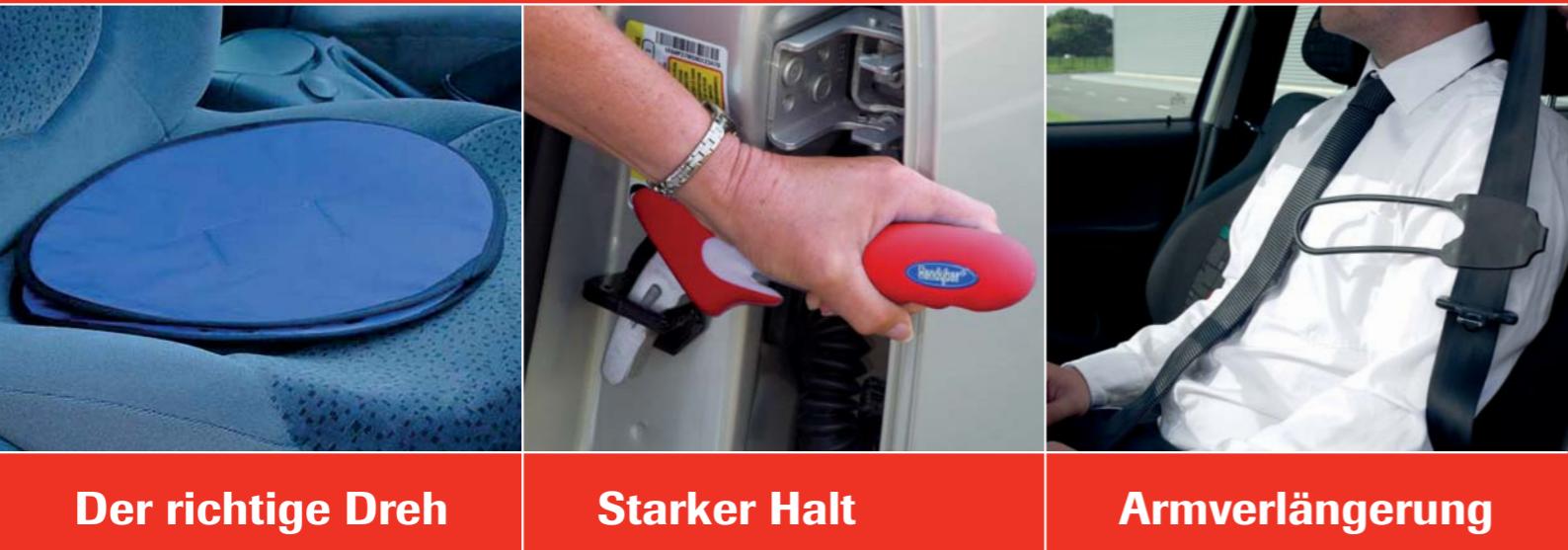
Rheumaliga Schweiz  
Ligue suisse contre le rhumatisme  
Lega svizzera contro il reumatismo

4|2015

Nr. 122 – 5 CHF

# Bleiben Sie mobil!

**Egal, ob als Autolenker oder Beifahrer: die Neuheiten aus dem Rheumaliga-Shop erleichtern Ihnen das Ein- und Aussteigen sowie das Anschnallen.**



## Der richtige Dreh

Dank 360-Grad-Drehwinkel wird das Ein- und Aussteigen mit diesem Mikrofaserkissen kinderleicht.

Nr. 4510 / CHF 139.00

## Starker Halt

Der Anti-Rutsch-Griff wandelt bei Bedarf zu einem sicheren und festen Haltegriff.

Nr. 4511 / CHF 38.70

## Armverlängerung

Der Gurtgreifer verlängert den Griff des Sicherheitsgurtes und erleichtert so das Anschnallen bei Bewegungseinschränkungen.

Nr. 4512 / CHF 17.80  
(2 Stück)



**Rheumaliga Schweiz**  
Bewusst bewegt

## Bezugsquelle:

[www.rheumaliga-shop.ch](http://www.rheumaliga-shop.ch) - Bestelllinie: 044 487 40 10

## Liebe Leserin, lieber Leser

Wenn sich meine Fünfjährige vor lauter Bauchschmerzen krümmt, zerreißt es mir fast das Herz. Das eigene Kind leiden zu sehen, ist etwas vom Schlimmsten, was Eltern widerfahren kann. Bei einer einfachen Grippe fällt es leichter, die Situation zu ertragen: Die Symptome verschwinden wieder. Aber was, wenn nicht? Was, wenn nach unzähligen Untersuchungen eine chronische Krankheit diagnostiziert wird? Zum Beispiel Juvenile idiopathische Arthritis (JIA), umgangssprachlich Kinderrheuma. Die Krankheit ist noch immer unheilbar und extrem unberechenbar. Kein Arzt ist in der Lage, einen genauen Krankheitsverlauf zu skizzieren. Und diese Ungewissheit macht vielen Eltern zu schaffen. Dank der modernen Therapiemöglichkeiten schliesst die Diagnose JIA heute die Betroffenen und



Simone Fankhauser  
Redaktorin  
Rédactrice  
Redattrice

ihre Angehörigen trotz Einschränkungen nicht von einem selbstbestimmten, aktiven Leben aus. Ein schönes Beispiel dafür ist die Familie aus unserem Porträt (siehe S. 28). Sie hat akzeptiert, dass niemand sagen kann, was in Zukunft sein wird, und lebt ihr Leben so weiter wie vor Krankheitsausbruch.

Die Rheumaliga wünscht allen eine frohe Weihnachtszeit, mit leuchtenden Kinderaugen und besinnlichen Momenten. Und natürlich einen guten Start in ein gesundes Jahr 2016! ■

## Chères lectrices, chers lecteurs,

Il suffit que ma fille de cinq ans se plaigne de fortes douleurs au ventre pour que mon cœur se déchire. Rien n'est plus dur pour des parents que de voir souffrir son enfant. Quand il s'agit d'une simple grippe, la situation est facilement supportable car les symptômes disparaissent. Mais qu'en est-il quand ils perdurent? Que faire lorsqu'après d'innombrables examens, on diagnostique une maladie chronique? Telle, par exemple, une arthrite juvénile idiopathique (AJI)? Cette maladie ne se guérit toujours pas et est extrêmement imprévisible. Aucun médecin n'est capable d'esquisser un schéma précis de son

évolution. Et cette incertitude mine de nombreux parents. Grâce aux thérapies modernes, l'AJI n'empêche plus les personnes atteintes et leurs proches de mener une vie active et autonome, malgré des restrictions. La famille que vous découvrirez dans notre portrait (page 29) en est un bel exemple. Elle a accepté le fait que personne ne puisse dire ce que l'avenir lui réserve et continue à vivre comme avant la maladie.

La Ligue suisse contre le rhumatisme souhaite à tous de joyeuses fêtes de Noël, pleines d'yeux d'enfants remplis d'étoiles et riches en moments de recueillement. Sous oublier, évidemment, une année 2016 en bonne santé! ■

## Cara lettrice, caro lettore,

quando mia figlia di cinque anni si contorce per il mal di pancia mi si spezza il cuore. Vedere soffrire il proprio figlio è quanto di peggio possa vivere un genitore. In caso di semplice influenza è più facile sopportare la situazione, poiché i sintomi prima o poi scompaiono. Ma se ciò non succede? Cosa fare quando, dopo innumerevoli visite, viene diagnosticata una malattia cronica? Per esempio l'artrite idiopatica giovanile (JIA), chiamata anche reumatismo infantile. La malattia è molto imprevedibile e ancora oggi non guaribile. Nessun medico è in grado di tracciare un quadro preciso sul decorso della patologia. E questa insicurezza mette a dura prova molti genitori. Grazie alle moderne possibilità di trattamento, la diagnosi JIA al giorno d'oggi non preclude alle persone colpite e ai loro familiari di condurre una vita autonoma e attiva, nonostante le limitazioni che questa comporta. Un bell'esempio è la famiglia riportata nel nostro ritratto (vedi p. 29). Questa famiglia ha accettato che nessuno sappia dire cosa prospetterà il futuro e quindi continua a vivere così come viveva prima della malattia.

La Lega contro il reumatismo augura a tutti un buon Natale, con occhi di bimbi luccicanti e momenti di serenità. E naturalmente un buon inizio del 2016 all'insegna della salute! ■

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



# Schreibwettbewerb «Edgar Stene Prize 2016»

Die Europäische Rheumaliga EULAR lanciert den Schreibwettbewerb «Edgar Stene Prize 2016» zum Thema «Leben mit einer rheumatischen oder muskuloskeletalen Krankheit: Was ich unternehme, um das Leben in vollen Zügen zu geniessen». Verraten Sie uns, wie es Ihnen gelingt, trotz Krankheit unabhängig zu leben und Ihre persönlichen Ziele zu erreichen. Und dabei das Leben auch zu geniessen.

Die Texte können auf Deutsch, Französisch oder Italienisch eingereicht werden (max. zwei A4-Seiten; Arial, 12 Punkt). Die Einreichung sollte folgende Informationen enthalten:

- E-Mail-Adresse und Telefonnummer
- 3 bis 5 persönliche Fotos (inkl. Porträtbild)
- Angaben zu Alter, Beruf, familiärer Situation, Wohnort
- Wie haben Sie vom Wettbewerb erfahren und weshalb nehmen Sie teil?
- Eine Einverständniserklärung, dass Ihr Beitrag abgedruckt werden darf.

Die Rheumaliga Schweiz kürt den besten Schweizer Beitrag und übermittelt diesen an die Europäische Rheumaliga. Eine internationale Jury wird bis zum 15. März 2016 unter allen Einsendungen die besten drei Texte auswählen. Die Autorin oder der Autor des erstplatzierten Beitrages gewinnt ein Preisgeld von 1000 Euro und wird an den Rheuma-Jahres-

kongress nach London eingeladen. Die Reise- und Hotelkosten sind von EULAR offeriert. Der Preis für den zweitplatzierten Text ist mit 700 Euro dotiert, derjenige für den Drittplatzierten mit 300 Euro.

Schicken Sie Ihren Beitrag an info@rheumaliga.ch oder per Post an Rheumaliga Schweiz, Schreibwettbewerb, Josefstrasse 92, 8005 Zürich. Wir freuen uns auf Ihren Text! **Einsendeschluss ist Donnerstag, der 31. Dezember 2015.**

**La Ligue européenne contre le rhumatisme (EULAR) a lancé l'appel à participer au concours d'écriture pour le Prix Edgar Stene 2016 sur le thème «Vivre avec une maladie rhumatismale ou musculosquelettique: je prends des mesures pour vivre pleinement ma vie». Confiez-nous comment vous réussissez, malgré la maladie, à conserver votre indépendance et à atteindre vos objectifs personnels. Et, ainsi, à profiter de la vie.**

Les textes peuvent être envoyés en allemand, en français ou en italien (maximum deux pages format A4, police Arial 12). Les candidatures doivent comporter les informations suivantes:

- Adresse e-mail et numéro de téléphone
- 3 à 5 photos personnelles (y compris un portrait)
- Age, profession, situation de famille, lieu de résidence
- Comment avez-vous entendu parler de ce concours et qu'est-ce qui vous a motivé à participer?
- Une déclaration de consentement pour l'impression de votre texte



© auremar, fotolia.com



14/15



22/23



28/29

## Concours d'écriture pour le Prix Edgar Stene 2016

**La Ligue suisse contre le rhumatisme élira la meilleure contribution suisse et la transmettra à la Ligue européenne contre le rhumatisme. Le 15 mars 2016, un jury international sélectionnera les trois meilleurs textes parmi l'ensemble de ceux qui lui auront été soumis. Le premier lauréat du concours remportera la somme de 1000 euros et sera invité à participer au Congrès annuel de rhumatologie de l'organisation à Londres. Les frais de déplacement et d'hébergement sont pris en charge par l'EULAR. Le deuxième prix sera récompensé par la somme de 700 euros et le troisième par celle de 300 euros.**

Envoyez vos contributions à l'adresse info@rheumaliga.ch ou, par courrier, à la Ligue suisse contre le rhumatisme, Concours d'écriture, Josefstrasse 92, 8005 Zurich. Nous sommes impatients de vous lire!

**La date limite d'envoi est le jeudi 31 décembre 2015.**



© david\_franklin, fotolia.com

### 3 Editorial

### 6 In Kürze

### 8 Aktuell

Aktionswoche 2015

### 10 Medizin

Primäres Sjögren Syndrom

### Fokus

- 14 Juvenile idiopathische Arthritis
- 20 Angebote Rheumaliga Schweiz
- 22 Rheuma und Schwangerschaft

### 28 Persönlich

Die Familie Honegger lebt seit Frühling 2013 mit der Diagnose Juvenile idiopathische Arthritis

### 34 Hilfsmittel

Rhizarthrose

### 36 Veranstaltungen

### 37 Denksport

Sudoku

### 38 Service

### 46 Schlusspunkt

Sally Arturi, Lernende der Rheumaliga Schweiz, über ihre Begegnung mit betroffenen Kindern

### 3 Editorial

### 6 En bref

### 8 Actuel

Semaine d'action 2015

### 11 Médecine

Le syndrome de Sjögren primaire

### Point de mire

- 15 L'arthrite juvénile idiopathique
- 21 Offres dans le domaine de la rhumatologie pédiatrique
- 23 Rhumatisme et grossesse

### 29 Personnel

Depuis le printemps 2013, la famille Honegger vit avec le diagnostic d'arthrite juvénile idiopathique

### 34 Moyens auxiliaires

Rhizarthrose

### 36 Manifestations

### 37 Gymnastique intellectuelle

Sudoku

### 38 Service

### 46 Point final

Sally Arturi, apprentie à la Ligue suisse contre le rhumatisme, nous parle de sa rencontre avec des enfants malades

### 3 Editoriale

### 6 In breve

### 8 Attualità

Settimana d'azione 2015

### 11 Medicina

Sindrome di Sjögren primaria

### Approfondimento

- 15 Artrite idiopatica giovanile
- 23 Reumatismo e gravidanza

### 29 Personale

Dalla primavera 2013 la famiglia Honegger convive con la diagnosi di artrite idiopatica giovanile

### 35 Mezzi ausiliari

Rizoartrosi

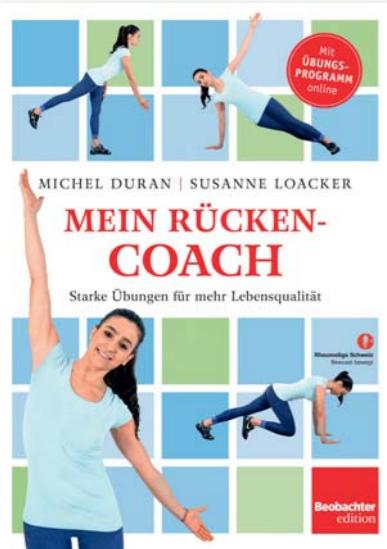
### 36 Eventi

### 37 Sport per la mente

Sudoku

### 38 Servizio

Sally Arturi, apprendista della Lega svizzera contro il reumatismo, racconta il suo incontro con i bambini affetti da reumatismo



**Weihnachten 2015**

## Praktische Geschenkbox

Schenken Sie einem lieben Menschen – oder sich selber – drei Alltagshilfen zum leichteren Öffnen von Flaschen, Gläsern und Dosen: Ein Schraubdeckelöffner, den Vakuumlöser Jarkey sowie einen Antirutsch-Öffner. Sie erhalten das Päcklein samt zwei feinen Überraschungen zum Preis von 58 Franken (Nr. 7007). Bestellen können Sie die Geschenkbox in unserem Online-Shop ([www.rheumaliga-shop.ch](http://www.rheumaliga-shop.ch)), telefonisch unter 044 487 40 10 oder ganz einfach mit dem Talon auf Seite 47 dieser Ausgabe.

Bestellbar bis 23. Dezember 2015. ■



## Noël 2015 Un coffret cadeau pratique

Offrez à une personne que vous appréciez (ou à vous-même) trois moyens auxiliaires qui vous permettront, au quotidien, d'ouvrir plus facilement bouteilles, bocaux et boîtes: un ouvre-couvercle à vis, l'ouvre-bocal Jarkey et un ouvre-bocal antidérapant. Ce coffret vous sera livré avec deux surprises à

déguster pour un prix de 58 francs (Nº 7007). Vous pouvez commander le coffret cadeau dans notre boutique en ligne ([www.rheumaliga-shop.ch](http://www.rheumaliga-shop.ch)), par téléphone au 044 487 40 10 ou tout simplement en nous renvoyant le talon de la page 47 complété. Disponible jusqu'au 23 décembre 2015. ■

## Natale 2015 Pratica confezione regalo

Regalate a una persona cara o regalateli tre ausili per la vita quotidiana per aprire facilmente le bottiglie, i barattoli e le scatolette: un apricoperchio a vite, l'apribarattoli Jarkey e un apricoperchi antiscivolo. Riceverete la scatola insieme a due gustose sorprese al prezzo di

58 Franchi (n. 7007). La confezione regalo può essere ordinata presso il nostro shop online ([www.rheumaliga-shop.ch](http://www.rheumaliga-shop.ch)), via telefono al numero 044 487 40 10 o più semplicemente con il tagliando a pagina 47 di questo numero. Ordinabile fino al 23 dicembre 2015. ■

## Geschenktipp Schenken Sie Rückengesundheit

Rückenschmerzen sind eine Plage der zivilisierten Gesellschaft – oft die direkte Folge von mangelnder Bewegung oder falscher Körperhaltung. Der Beobachter-Ratgeber «Mein Rücken-Coach» nimmt die Angst vor Rückenschmerzen, erklärt Mechanismen und Gründe und ermuntert zu mehr Bewegung im Alltag. Michel Duran, Mitautor und Physiotherapeut, informiert über altersspezifische Rückenprobleme und gibt Tipps, wie sich der Rücken mit einfachen, aber wirkungsvol-

len Methoden nachhaltig stärken lässt. Die komplexe Anatomie des Rückens wird ebenso verständlich erklärt wie die 100 praktischen Übungen, die jede Frau und jeder Mann zu Hause durchführen können. Zudem hilft das Rückenprogramm zum Downloaden zu einem intelligenten Rückentraining.

Der Ratgeber (D 3011) ist im Rheumaliga-Shop ([www.rheumaliga-shop.ch](http://www.rheumaliga-shop.ch)) erhältlich und kostet Fr. 29.90. ■

## Kreuzfahrt 2016 Sichern Sie sich einen der letzten Plätze!

Die Reise auf der MSC Magnifica startet am 23. April und endet am 30. April in Venedig und führt über die Stationen Bari, Katakolon/Olympia, Izmir/Ephesus, Istanbul und Dubrovnik. Eine Fachperson der Rheumaliga Schweiz begleitet die Reisegruppe und unterstützt Sie an Bord sowie auf den Landausflügen.

Bewegungsangebote wie Morgengymnastik und Rheuma-Vorträge am Tag auf See runden das Programm ab. Anmeldung und weitere Informationen: Rheumaliga Schweiz, Kurse & Weiterbildungen, Josefstrasse 92, 8005 Zürich, Tel. 044 487 40 00, E-Mail: [kurse@rheumaliga.ch](mailto:kurse@rheumaliga.ch) ■



## Croisière 2016 Profitez des dernières places!

A bord du MSC Magnifica, votre périple commencera le 23 avril à Venise et se terminera le 30 avril également à Venise, après avoir fait escale à Bari, Katakolon/Olympie, Izmir/Ephèse, Istanbul et Dubrovnik. Un spécialiste de la Ligue suisse contre le rhumatisme accompag-

nera le groupe et vous apportera son assistance à bord ainsi que durant les excursions à terre. Des offres d'activité physique, comme des séances de gymnastique du matin, ainsi que des conférences sur le rhumatisme complèteront le programme des journées à

bord. Inscription et informations complémentaires: Ligue suisse contre le rhumatisme, Cours et formations continues, Josefstrasse 92, 8005 Zurich, tél. 044 487 40 00, E-mail: [kurse@rheumaliga.ch](mailto:kurse@rheumaliga.ch) ■

Anzeige



Der Original-Perna-Extrakt.  
**Die Kraft aus der Muschel  
für Ihre Gelenke.**

PERNATON® enthält den natürlichen Original-Perna-Extrakt aus der Grünlippmuschel. Er versorgt Ihren Körper mit wichtigen Nähr- und Aufbaustoffen und spendet wertvolle Vitamine und Spurenelemente. Täglich und über längere Zeit eingenommen, unterstützt der Original-Perna-Extrakt von PERNATON® die Beweglichkeit Ihrer Gelenke, Bänder und Sehnen. PERNATON® bietet ein umfassendes Sortiment. Lassen Sie sich in Ihrer Apotheke oder Drogerie individuell beraten. [www.pernaton.ch](http://www.pernaton.ch)

**Jetzt gratis testen:  
PERNATON® Gel.**

Überzeugen Sie sich selbst von der Kraft aus der Muschel. Lassen Sie uns Ihre Adresse zukommen und wir schicken Ihnen ein Gelmuster zu. Kostenlos. Per Post: Doetsch Grether AG, Steinentorstrasse 23, CH-4002 Basel, per Mail: [info@doetschgretner.ch](mailto:info@doetschgretner.ch) oder über unser Kontaktformular auf [www.pernaton.ch](http://www.pernaton.ch)

## Gesundheitstage

# Hoppla, Sturzgefahr! Nationale Aktionswoche 2015

Die Rheumaliga Schweiz blickt auf eine erfolgreiche Aktionswoche 2015 zurück. Insgesamt kamen rund 1'500 Interessierte an die 14 Veranstaltungen und informierten sich über das Thema Sturzprävention. Spezialisten aus den Bereichen Rheumatologie und Geriatrie referierten über die Zusammenhänge zwischen Osteoporose und Stürzen und

klärten über die Wichtigkeit einer kalzium- und Vitamin-D-reichen Ernährung auf. Weiter wurden die Besucherinnen und Besucher von Physiotherapeuten informiert, wie jeder selbst aktiv das persönliche Sturzrisiko mit einfachen Übungen verringern kann. Natürlich durften auch konkrete Tipps zur Beseitigung von Stolperfallen nicht fehlen.

Der Erfolg misst sich letztendlich daran, was die Besucherinnen und Besucher mit nach Hause nehmen konnten. In diesem Sinne fasste eine Besucherin des Gesundheitstags in Zürich die Veranstaltung zusammen: «Ein richtiger Wohlfühlnachmittag, einmalig der Referent, die Referentinnen – alles massgeschneidert für uns Alte!» ■

## Journées publiques de la santé

# Attention aux chutes! Semaine d'action nationale 2015

La semaine d'action 2015 aura été une réussite pour la Ligue suisse contre le rhumatisme. Au total, près de 1 500 personnes ont participé aux 14 rencontres et se sont informées sur le thème de la prévention des chutes. Des spécialistes en rhumatologie et en gériatrie ont abordé, dans le cadre de conférences, le lien existant entre l'ostéoporose et les

chutes, tout en expliquant l'importance d'une alimentation riche en calcium et en vitamine D. De plus, des physiothérapeutes ont informé les participants sur la façon dont chacun peut réduire activement son risque de chute personnel par de simples exercices. Sans oublier, bien entendu, des conseils concrets pour éviter tout risque de trébucher.

## Le giornate pubbliche della salute

# Attenzione, pericolo di cadute! Settimana d'azione nazionale 2015

La Lega svizzera contro il reumatismo è soddisfatta del successo riscontrato dalla settimana d'azione 2015. Ai 14 eventi hanno partecipato circa 1500 persone, che hanno raccolto informazioni sul tema di prevenzione delle cadute. Specialisti in reumatologia e geriatria hanno parlato delle correlazioni tra osteoporosi e cadute e hanno spiegato l'importanza di un'alimentazione ricca di calcio e vitamina D. Inoltre, i fisioterapisti presenti hanno informato le visitatrici e i visitatori su come ciascuno di loro possa ridurre attivamente il rischio di caduta

personale eseguendo alcuni semplici esercizi. Naturalmente non potevano mancare consigli pratici per eliminare le trappole che fanno inciampare. In fin dei conti il successo si misura anche da quello che rimarrà impresso alle persone presenti. In questo senso, una visitatrice della Giornata della salute di Zurigo ha riepilogato l'evento in questo modo: «Un pomeriggio all'insegna del vero benessere, il relatore, le relatrici sono stati unici – tutto su misura per noi anziani!». ■

1 Dr. med. Thomas Lehmann, Facharzt für Rheumatologie und Innere Medizin, Bern.

2 Isabelle Jeanfavre, secrétariat de la Ligue neuchâteloise contre le rhumatisme, Valérie Krafft, directrice de la Ligue suisse contre le rhumatisme, Dr Christiane Zenklusen, rhumatologue et présidente de la Ligue neuchâteloise contre le rhumatisme, Céline Vuillomenet, physiothérapeute, Dr Michel Hunkeler, rhumatologue FMH, médecin chef du service de médecine physique et réadaptation de l'Hôpital neuchâtelois du Val-de-Ruz, Dr Olivier Lamy, médecin chef du centre des maladies osseuses du CHUV à Lausanne.

3 Prof. Dr. med. Hans Jörg Häuselmann, Zentrum für Rheuma- und Knochenkrankungen, Zürich.

4 Dr. med. Annette Ciurea, FMH Innere Medizin, Akutgeriatrie Stadtspital Waid, Zürich.



Primäres Sjögren Syndrom

## Weit mehr als trockene Augen und trockener Mund

**Trockene Augen und trockener Mund – wer hat nicht schon darunter gelitten? Wenn aber die Symptome über mehrere Wochen und Monate anhalten, der Mund so trocken ist, dass das Schlucken und Sprechen Mühe bereitet, und Augentropfen trotz mehrmaliger Verabreichung pro Stunde kaum genügen, dann liegt möglicherweise ein primäres Sjögren Syndrom (pSjS) vor.** Text: Prof. Stephan Gadola\*

In der Schweiz leiden schätzungsweise 15'000 erwachsene Menschen an der chronischen Entzündungsankrankheit, bei welcher das Immunsystem aus noch unbekannten Gründen eine chronische Entzündungsreaktion gegen eigene Gewebe auslöst, insbesondere gegen die Speicheldrüsen und gegen andere Drüsen der Haut und der Schleimhäute. Frauen erkranken zehnmal häufiger am pSjS als Männer. Durch die Entzündung der Drüsen wird deren befeuchtende Funktion stark gehemmt, was zum typischen Sicca-Syndrom (sicca: aus dem Lateinischen für «trocken») führt. Häufig, aber oft zu wenig beachtet, gehört eine ausgesprochene Scheidentrockenheit zum Sicca-Syndrom bei pSjS. Neben diesen Trockenheitssymptomen leiden

Patientinnen mit pSjS oft auch an Muskel- und Gelenkschmerzen, die nicht genügend auf Paracetamol oder andere Schmerzmittel ansprechen. Für die deutliche Verminderung der Lebensqualität bei pSjS ist jedoch häufig ein anderes Symptom verantwortlich: Eine schwere chronische Müdigkeit («Fatigue»), welche mit einer raschen körperlichen Erschöpfbarkeit einhergeht, und sowohl die Arbeitsfähigkeit wie auch das gesellschaftliche Leben der Patientinnen stark beeinträchtigt. Trockene Augen, Mund und Haut, und auch chronische Müdigkeit, sind in der Bevölkerung häufig und in den meisten Fällen durch nicht-entzündliche Ursachen bedingt, beispielsweise durch Stress, langes Arbeiten am Bildschirm, ungenügende Flüssigkeitsaufnahme oder schlechte Schlafhygiene. Da das pSjS vergleichsweise selten und wenig bekannt ist, vergehen leider oft Jahre, bis die korrekte Diagnose gestellt wird.

### Mit internationalen Kriterien zur Diagnose

Ein pSjS wird meist aufgrund eines vorliegenden Sicca-Syndroms in Kombination mit Schmerzen vermutet oder aufgrund von Komplikationen des Sicca-Syndroms, wie Zahnprobleme oder Entzündungen des Auges. Der schweren Müdigkeit wird dagegen oft (zu) wenig Beachtung geschenkt. Bei 15–30% der Patientinnen treten zusätzliche Symptome auf, denn die Entzündung bei pSjS kann weitere Organe, beispielsweise Lungen, Nieren, Nerven, Hirn oder

Muskeln, betreffen. Oft leiden solche Patientinnen auch an einem Raynaud Syndrom (wenn einzelne Finger bei Kälte «schneeweiss» und/oder «bläulich» werden). In den Laboruntersuchungen können Veränderungen im Blutbild und eine deutliche Vermehrung von Immuneiweißen (Immunglobulinen) gemessen werden. Außerdem leiden pSjS-Patienten auch vermehrt an einer autoimmunen Schilddrüsenerkrankung (z.B. Hashimoto), und häufiger als in der übrigen Bevölkerung (bei ca. 5% der pSjS-Patientinnen) tritt im Verlauf des Lebens ein Tumorleiden der Lymphdrüsen auf (sogenanntes B-Zell-Lymphom).

Für die Diagnose des pSjS stehen internationale Kriterien zur Verfügung. Im Wesentlichen basiert die Diagnose auf dem objektiven Nachweis einer stark verminderten Tränen- und Speichelproduktion, dem Nachweis spezieller Antikörper im Blut, und/oder dem objektiven Nachweis einer Entzündungsreaktion in den Speicheldrüsen. Für Letzteres kann eine Gewebeentnahme erfolgen, meist in Form einer Lippenbiopsie. Die chronische Entzündung der Speicheldrüsen kann jedoch auch mit anderen Methoden, ohne Gewebeentnahme, nachgewiesen werden, zum Beispiel durch eine gezielte Ultraschalluntersuchung. Diese kann auch gleichzeitig dazu dienen, eine schonende Nadelbiopsie der Ohrspeicheldrüse sicher durchzuführen.

### Hoffnung auf wirksame Medikamente

Auch wenn die Ursache(n) unbekannt bleiben, so verstehen wir heute die Entzündungsvorgänge bei pSjS viel besser als noch vor zehn Jahren, was sich auch darin spiegelt, dass gegenwärtig mehrere Medikamente für pSjS in Entwicklung sind. Insbesondere scheint den sogenannten B-Zellen eine spezielle Bedeutung zuzukommen. B-Zellen sind eine spezielle Gruppe weißer Blutzellen, welche sich in grosser Anzahl in entzündeten Speicheldrüsen von Patienten mit pSjS finden und die – wie > s. 12



© iStock\_641

Le Syndrome de Sjögren primaire

## Bien plus qu'une sécheresse oculaire et buccale

**Qui n'a jamais souffert d'avoir les yeux et la bouche secs? Mais quand les symptômes persistent pendant plusieurs semaines et mois, que la bouche devient si sèche que déglutir et parler demandent un effort et que l'administration de gouttes dans les yeux plusieurs fois par heure ne suffit plus, il est possible qu'on ait affaire à un syndrome de Sjögren primaire (SSp).** Texte: Prof. Stephan Gadola\*

En Suisse, on estime à 15 000 le nombre d'adultes souffrant d'une maladie inflammatoire chronique à cause de

des raisons encore inconnues, déclenche une réaction inflammatoire chronique contre ses propres tissus, notamment les glandes salivaires et d'autres glandes de

la peau et des muqueuses. Le SSp touche dix fois plus de femmes que d'hommes. Enflammées, les glandes n'assurent plus leur fonction d'humidification, ce qui engendre un syndrome sec typique. Dans le SSp, ce syndrome sec s'accompagne fréquemment d'une sécheresse vaginale prononcée mais souvent trop peu prise en considération. En plus de ces symptômes de sécheresse, les patientes atteintes du SSp éprouvent aussi souvent des douleurs musculaires et articulaires ne réagissant pas suffisamment au paracétamol ou autres antalgiques. Le responsable de la baisse de la qualité de vie en cas de SSp est pourtant fréquemment un autre symptôme: la fatigue chronique lourde («fatigue extrême»), qui s'accompagne d'un épuisement physique rapide et affecte fortement la capacité de travail et la vie sociale de la patiente.

Il n'est pas rare d'observer une sécheresse des yeux, de la bouche et, dans la plupart des cas, de la peau, accompagnée d'une fatigue chronique dans la population générale, mais leur origine est plutôt à rattacher à l'utilisation prolongée des écrans, à un manque d'hydratation ou de sommeil. > p. 12

anche di dolori muscolari e articolari, che non reagiscono sufficientemente al paracetamolo o ad altri antidolorifici. Spesso, tuttavia, il significativo peggioramento della qualità di vita nei pazienti affetti da pSjS è dovuta a un altro sintomo: una forte stanchezza cronica («fatigue»), che va di pari passo con una rapida spossatezza fisica e che compromette notevolmente sia la capacità lavorativa sia la vita sociale delle pazienti.

Secchezza di occhi, bocca e pelle e stanchezza cronica sono frequenti tra la popolazione e, nella maggior parte dei casi, sono ascrivibili a cause non infiammatorie, per esempio stress, molte ore di lavoro davanti a un video, insufficiente assunzione di liquidi o scarsa igiene del sonno. Poiché la pSjS è piuttosto rara e poco conosciuta, spesso purtroppo ci vogliono anni per ottenere una diagnosi corretta. > pag. 13



JPC-PROD, fotolia.com

Die schwere chronische Müdigkeit beeinträchtigt die Lebensqualität der meisten Sjögren-Patientinnen.

La fatigue chronique intense affecte la qualité de vie de la plupart des patientes touchées.

La forte stanchezza cronica compromette la qualità della vita della maggior parte dei pazienti affetti dalla sindrome di Sjögren.

oben erwähnt – entarten und zu Lymphdrüsentumoren führen können. Medikamente, welche B-Zellen angreifen, haben in klinischen Studien einige vielversprechende Resultate gezeigt. Interessanterweise scheinen diese Medikamente die schwere Müdigkeit und Erschöpfung bei pSS zu vermindern und den Patientinnen ihre Vitalität zurückzugeben. Es kann deshalb gehofft werden, dass die ersten wirksamen Medikamente gegen pSS innerhalb der nächsten 10 Jahre zugelassen werden. ▀

## Weitere Informationen Informations complémentaires Altre informazioni

In den vergangenen Jahren haben sich Patientinnen und Patienten mit pSS in verschiedenen Ländern zu gut organisierten Selbsthilfegruppen und Internetforen zusammengetan, welche anderen Betroffenen eine wichtige Anlaufstelle und Stütze bieten. Informationen zu solchen Plattformen in der Schweiz finden sich unter: [www.sjogren-forum.ch](http://www.sjogren-forum.ch) (deutschsprachig) und [www.sjogren.ch](http://www.sjogren.ch) (v.a. französischsprachig).

Ces dernières années, les patientes et patients atteints du SSp de plusieurs pays ont formé des groupes d'entraide bien organisés, et ouvert des forums sur internet, offrant un point d'écoute et un soutien importants aux personnes concernées. Retrouvez plus d'informations sur ces plates-formes en Suisse sur: [www.sjogren-forum.ch](http://www.sjogren-forum.ch) (en allemand) et [www.sjogren.ch](http://www.sjogren.ch) (essentiellement en français).

In diversi Paesi, negli scorsi anni, le e i pazienti affetti da pSS si sono riuniti in gruppi di autoaiuto ben organizzati e in forum Internet, che offrono alle persone che soffrono di questo problema un importante punto di sostegno e riferimento. Informazioni su queste piattaforme in Svizzera sono disponibili su: [www.sjogren-forum.ch](http://www.sjogren-forum.ch) (tedesco) e su [www.sjogren.ch](http://www.sjogren.ch) (soprattutto francese). ▀

Der Nachweis einer Entzündungsreaktion in den Speicheldrüsen erfolgt häufig durch eine Lippenbiopsie.

**Une biopsie labiale permet souvent de mettre en évidence une réaction inflammatoire au niveau des glandes salivaires.**

La diagnosi di una reazione infiammatoria nelle ghiandole salivari viene fatta spesso tramite una biopsia labiale.



© Atrovordur, iStock

Le SSp étant relativement rare et peu connu, il peut se passer des années avant qu'un diagnostic correct ne soit établi.

### Des critères internationaux au secours du diagnostic

Le SSp est souvent décelé lorsqu'un syndrome sec préexistant s'accompagne de douleurs ou de complications, comme des problèmes dentaires ou des inflammations des yeux. La fatigue en revanche est souvent (trop) peu prise en compte. 15 à 30 % des patientes montrent d'autres symptômes: en cas de SSp, l'inflammation peut atteindre d'autres organes comme les poumons, les reins, les nerfs, le cerveau ou les muscles.

Souvent, ces patientes souffrent aussi d'un syndrome de Raynaud (quand certains doigts deviennent blancs ou bleutés en cas d'exposition au froid). Des recherches en laboratoire permettent de mesurer les modifications de l'hémogramme et la prolifération significative d'anticorps (immunoglobulines). Par ailleurs, les patientes souffrant du SSp sont également plus souvent victimes d'un dysfonctionnement auto-immun de la thyroïde (ex: Hashimoto), et une tumeur des glandes lymphatiques (appelée lymphome B diffus à grandes cellules) apparaît plus souvent au cours de leur vie que chez le reste de la population (chez 5 % des patientes atteintes du SSp). Des critères internationaux permettent de diagnostiquer le SSp. Les diagnostics sont essentiellement basés sur la preuve objective d'une forte diminution de la production de larmes et de salive, la preuve de la présence d'anticorps spéci-

fiques dans le sang et/ou la preuve objective d'une réaction inflammatoire dans les glandes salivaires. Pour cette dernière, un prélèvement des tissus peut être réalisé, généralement sous forme d'une biopsie des lèvres. L'inflammation chronique des glandes salivaires peut être dépistée à l'aide d'autres méthodes, comme par exemple des examens à ultrasons ciblés, sans prélèvement des tissus. Les ultrasons sont également utilisés pour réaliser en toute sécurité et avec ménagement une biopsie de la glande parotide par aiguille.

### L'espoir de médicaments efficaces

Même si sa(ses) cause(s) reste(nt) inconnue(s), nous comprenons aujourd'hui bien mieux le processus inflammatoire du syndrome de Sjögren qu'il y a dix ans, et plusieurs médicaments sont en cours de développement. Les cellules B semblent notamment jouer un rôle particulier. Elles forment un groupe spécifique de globules blancs, retrouvés en nombre important dans les glandes salivaires enflammées de la patiente atteinte du SSp et qui – comme mentionné précédemment – peuvent dégénérer et conduire à une tumeur des glandes lymphatiques. Les médicaments qui attaquent les cellules B ont montré quelques résultats très prometteurs lors d'études cliniques. Il est intéressant de constater que ces médicaments semblent enrayer la fatigue intense et l'épuisement dus au SSp, et redonner de la vitalité aux patientes. On peut donc espérer une autorisation sur le marché de premiers médicaments efficaces contre le SSp d'ici 10 ans. ▀

### Una diagnosi grazie a criteri internazionali

Una pSS viene spesso ipotizzata in presenza di una sindrome sicca in combinazione con degli stati dolorosi oppure sulla base di complicazioni della sindrome sicca, per esempio problemi odontoiatrici o infiammazioni oculari. Alla forte stanchezza viene invece prestata spesso (troppo) poca attenzione. Nel 15–30 % delle pazienti si manifestano ulteriori sintomi, poiché l'infiammazione in caso di pSS può interessare altri organi, per esempio i polmoni, i reni, i nervi, il cervello o i muscoli. Spesso queste pazienti soffrono anche della sindrome di Raynaud (quando le singole dita al freddo diventano «bianche come la neve» e/o «bluastre»). Negli esami di laboratorio è possibile riscontrare trasformazioni nel quadro ematico e una proliferazione significativa di immunoproteine (immunoglobuline). Inoltre, le pazienti affette da pSS soffrono sempre più anche di una malattia tiroidea autoimmune (p.es. Hashimoto) e più spesso rispetto al resto della popolazione (in circa il 5% delle pazienti affette da pSS) nel corso della vita si sviluppa un tumore delle ghiandole linfatiche (il cosiddetto linfoma a cellule B).

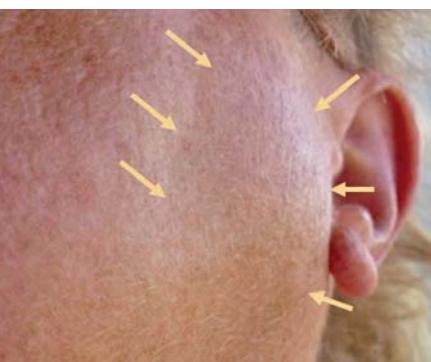
Per la diagnosi della pSS sono disponibili dei criteri internazionali. Sostanzialmente, la diagnosi si basa sulla prova

oggettiva di una produzione lacrimale e salivare fortemente ridotta, della presenza di determinati anticorpi nel sangue e/o della prova oggettiva di una reazione infiammatoria nelle ghiandole salivari. Tutto ciò può essere effettuato anche attraverso un prelievo di tessuti, che avviene per lo più sotto forma di biopsia labiale. L'infiammazione cronica delle ghiandole salivari può tuttavia essere diagnosticata anche con altri metodi, ovvero senza il prelievo di tessuti, per esempio mediante un'analisi mirata agli ultrasuoni. Questa può servire nel contempo anche per effettuare delicatamente e in modo sicuro un'agobiopsia della ghiandola parotide. ▀

### La speranza di medicamenti efficaci

Sebbene la causa (le cause) sia (siano) ancora ignota (ignote), oggi conosciamo le procedure infiammatorie in caso di pSS molto meglio rispetto a dieci anni fa. Ragione per cui attualmente sono in fase di sviluppo diversi medicamenti per la pSS. In particolare, le cosiddette cellule B sembrano rivestire un'importanza significativa. Le cellule B sono un gruppo particolare di globuli bianchi, che si trovano in grande numero nelle ghiandole salivari infiammate dei pazienti affetti da pSS, e che – come già detto – degenerano e possono provo-

care tumori alle ghiandole linfatiche. I medicamenti che attaccano le cellule B hanno dato alcuni risultati promettenti durante gli studi clinici. È interessante osservare come questi medicamenti sembrino ridurre la forte stanchezza e spossatezza che colpisce in caso di pSS, restituendo alle pazienti la loro vitalità. Si spera quindi che i primi medicamenti efficaci contro la pSS possano essere omologati nei prossimi 10 anni. ▀



Vergrösserte Ohrspeicheldrüse. Eine Untersuchung der Drüse mittels ultraschallgesteuerter Nadelbiopsie ergab einen hohen Anteil von B-Zellen, was typisch ist für pSS.

Glande parotide grossie en cas de SSp. Un examen de la glande par biopsie par aiguille guidée par ultrasons montre une grande part de cellules B, typique en cas de SSp.

Ghiandola parotide ingrossata in una paziente affetta da pSS. L'analisi della ghiandola mediante un'agobiopsia guidata da ultrasuoni ha evidenziato la forte presenza di cellule B, tipica della pSS.



\* Il prof. Stephan Gadola è specialista in medicina interna e reumatologia. A Oxford ha concluso anche una formazione scientifica in immunologia. Durante la sua attività presso l'Inselspital di Berna, nel 2002 ha dato vita alla Giornata nazionale del paziente «Connettivite e vasculite», organizzandola fino al 2007. Dal 2006 è medico di fiducia del forum Sjögren. Oggi riceve i pazienti per problematiche di natura reumatologica presso il centro salute di Allschwil ed è inoltre attivo nella ricerca clinica e nello sviluppo di nuovi medicamenti contro le malattie reumatiche presso Novartis Institutes of Biomedical Research a Basilea.

## Juvenile idiopathic Arthritis

# Rheuma kennt keine Altersgrenzen

**Wird bei einem Kind eine Gelenkentzündung entdeckt, denkt niemand gleich an Rheuma. Gelenkbeschwerden sollten im Kindesalter aber immer ernst genommen werden. Dauern sie über einen längeren Zeitraum an, empfiehlt es sich, einen Kinderrheumatologen aufzusuchen.**

Redaktion: Simone Fankhauser

Die Wahrnehmung von Rheuma als typische Alterskrankheit ist noch immer weit verbreitet. Dabei wissen viele nicht, dass bereits Säuglinge und Kleinkinder an einer chronischen Gelenkentzündung leiden können. In der Schweiz betrifft dies etwa jedes 1000. Kind. Oft beginnen die Entzündungen relativ harmlos: Eine Schwellung an einem oder mehreren Gelenken tritt auf, ohne dass das Kind über Schmerzen klagt. Hat es kurz zuvor eine Infektion durchgemacht, handelt es sich meist um eine akute Arthritis. Diese ist in der Regel gut therapierbar und klingt nach ein paar Wochen wieder

Lang andauernde Gelenkentzündungen gehören in die Hände eines Kinderrheumatologen.

**Toute inflammation persistante d'une articulation justifie de consulter un pédiatre rhumatologue.**

**Un'infiammazione articolare che dura a lungo deve essere di competenza di un reumatologo pediatrico.**

© JPC-PROD, fotolia.com

ab. Dauern die Gelenkentzündungen länger als sechs Wochen, muss die Ursache durch einen Kinderrheumatologen abgeklärt werden.

Können anhand der Vorgeschichte, der körperlichen Untersuchung sowie verschiedener Labortests andere Ursachen wie Verletzungen und Infektionen ausgeschlossen werden, lautet die Diagnose: Juvenile idiopathic Arthritis (JIA). «Juvenile» steht für den Krankheitsbeginn vor dem 16. Lebensjahr, der Begriff «idiopathisch» kennzeichnet die unbekannte Ursache. Denn auch wenn die Kinderrheumatologie ein sehr aktives Forschungsfeld ist, die Entstehung der Krankheit ist noch nicht gänzlich geklärt. Bekannt ist, dass eine Fehlregulation des Immunsystems vorliegt: Die Abwehr richtet sich nicht mehr nur gegen Ein-drünglinge, sondern auch gegen körpereigene Organe wie die Gelenkhaut, was zur Entzündung führt.

### Unterformen der JIA

Ein wichtiges Unterscheidungsmerkmal für die verschiedenen Untergruppen ist die Zahl der betroffenen Gelenke. Bei mindestens fünf entzündeten Gelenken spricht man von einer Polyarthritis, bei weniger als fünf von einer Oligoarthritis. **Systemische JIA:** Diese Form macht weniger als zehn Prozent aller Fälle von JIA aus und ist gekennzeichnet durch das Auftreten von Allgemeinerscheinun-

gen. Als wichtigstes Symptom gilt über Wochen wiederkehrendes Fieber, das häufig von einem Hautausschlag begleitet ist. Weitere Erscheinungen sind Gelenk- und Muskelschmerzen sowie eine Beteiligung der inneren Organe. Die Gelenkentzündung kann bei Beginn der Erkrankung vorhanden sein, häufig steht sie aber erst im weiteren Verlauf im Vordergrund. Sie kann sich polyartikular oder oligoartikular äußern.

**Oligoartikuläre JIA:** Bei der Oligoarthritis sind weniger als fünf Gelenke während der ersten sechs Monate betroffen und es bestehen keine Allgemeinerscheinungen. Sie ist mit einem Anteil von etwa 50 Prozent aller Fälle die häufigste Form der JIA. Einige Patienten entwickeln eine Augenbeteiligung, Uveitis genannt (s. Kasten). Die Oligoarthritis beginnt meistens vor dem sechsten Lebensjahr und betrifft mehr Mädchen als Knaben. Die Entzündung findet sich häufig an den grossen Gelenken wie Knie und Sprunggelenken. Ist nur ein Gelenk betroffen, spricht man von einer Monarthritis.

**Rheumafaktor-negative Polyarthritis:** Bei dieser Form der JIA sind während der ersten sechs Monate der Erkrankung mindestens fünf Gelenke betroffen und der Rheumafaktor ist im Blut nicht nachweisbar. Bei letzterem handelt es sich um einen Eiweisskörper, der gegen den eigenen Körper reagiert, also einen



© kristall, fotolia.com

Autoantikörper. Die Rheumafaktor-negative polyartikuläre Form macht etwa 15 bis 20 Prozent aller Fälle von JIA aus. Die Erkrankung kann jederzeit im Kindesalter auftreten. Neben den Gelenken können auch die Sehnen entzündet sein. > S. 16

## L'arthrite juvénile idiopathique

# Les rhumatismes n'ont pas d'âge

**Personne ne pense immédiatement à des rhumatismes lorsqu'on découvre une inflammation articulaire chez un enfant. Pourtant, les douleurs articulaires apparaissant au cours de l'enfance doivent toujours être prises au sérieux. Si elles persistent pendant une période prolongée, il est recommandé de consulter un pédiatre rhumatologue.**

Rédaction: Simone Fankhauser

L'idée que les rhumatismes sont une affection typique de l'âge reste très largement répandue. Nombreux sont ceux qui ignorent que des nourrissons et des enfants en bas âge peuvent aussi souffrir d'inflammation articulaire chronique. En Suisse, près d'un enfant sur mille est concerné. Souvent, au début, les inflammations sont relativement sans gravité: une ou plusieurs articulations gonflent sans que l'enfant ne se plaigne de douleurs. S'il a été touché par une infection peu de temps auparavant, il

s'agit alors généralement d'une arthrite aiguë, qui, dans la plupart des cas, est facile à traiter et perd en intensité après quelques semaines. Si les inflammations articulaires durent plus de six semaines, il convient de consulter un pédiatre rhumatologue pour en déterminer la cause.

Si, sur la base des antécédents médicaux, de l'examen corporel et de différents tests en laboratoire, d'autres causes telles que des blessures et des infections peuvent être exclues, le diagnostic > p. 17



Zentrales Symptom der systemischen JIA ist wiederkehrendes Fieber.

**Une fièvre intermittente est le principal symptôme de l'AJI systémique.**

Il sintomo principale della JIA sistemica è la febbre ricorrente.

## Artrite idiopatica giovanile

# Il reumatismo non conosce età

**Se a un bambino viene diagnosticata un'infiammazione articolare, difficilmente si pensa subito al reumatismo. I disturbi articolari tuttavia dovrebbero essere presi sempre sul serio durante l'infanzia. Se permangono per lunghi periodi, si consiglia di rivolgersi a un reumatologo pediatrico.** Redazione: Simone Fankhauser

La convinzione che il reumatismo sia una tipica malattia dell'età avanzata continua a essere molto diffusa. Ma molti non sanno che anche i neonati e i bambini piccoli possono soffrire di infiammazioni articolari croniche. In Svizzera ne è interessato circa un bambino su 1000. Spesso le infiammazioni si manifestano in modo relativamente innocuo: con un gonfiore a una o più articolazioni, senza che il bambino accusi dolori. Se poco prima ha avuto un'infezione, si tratta per lo più di artrite acuta. Questa patologia di solito è trattabile con successo con l'apposita terapia e dopo

qualche settimana scompare. Se tuttavia l'infiammazione articolare dura più di sei settimane, è necessario rivolgersi a un reumatologo pediatrico per chiarirne la causa.

Se in base all'anamnesi, all'esame fisico e a diversi test di laboratorio vengono escluse altre cause, come lesioni e infezioni, allora la diagnosi è: artrite idiopatica giovanile (JIA). Il termine «giovanile» fa riferimento all'insorgere della patologia prima del 16° anno di età, mentre il termine «idiopatico» ne contraddistingue la causa sconosciuta. Sebbene la reumatologia pediatrica sia > pag. 18



© JPC-PROD, fotolia.com

Dank moderner Medikamente können heute schwere Gelenkschädigungen in den meisten Fällen vermieden werden.

**Les médicaments modernes permettent désormais d'éviter le plus souvent les lésions articulaires graves.**

Grazie ai medicamenti di ultima generazione, nella maggior parte dei casi oggi è possibile evitare danni articolari gravi.

#### Rheumafaktor-positive Polyarthritis:

Diese Form der Polyarthritis ist im Kindesalter selten, sie macht weniger als fünf Prozent aller Fälle mit JIA aus. Die Erkrankung ist bei Mädchen häufiger



#### Informationsbroschüre Brochure d'information Opuscolo informativo

Die kostenlose Broschüre «Arthritis bei Kindern» (D 3015) bietet umfangreiche Informationen über das Krankheitsbild, Medikamente und deren Nebenwirkungen, Ernährung sowie die Gestaltung des sozialen Umfelds.

**La brochure gratuite «Arthrite de l'enfant» (F 3015) propose des informations détaillées sur le tableau clinique, les médicaments et leurs effets secondaires, l'alimentation et l'organisation de l'environnement social.**

L'opuscolo gratuito «L'artrite nei bambini» (It 3015) fornisce informazioni complete sul quadro clinico, sui medicamenti e i relativi effetti collaterali, sull'alimentazione e su come vivere il contesto sociale.

und beginnt meist nach dem zehnten Lebensjahr. Die Entzündung tritt symmetrisch in mehreren Gelenken gleichzeitig auf. Anfangs betrifft sie die kleinen Gelenke an Händen und Füßen und dehnt sich dann aus. Diese Form hinterlässt schwere Gelenkschädigungen, sie benötigt deshalb frühzeitig eine stark antientzündliche Therapie.

**Psoriasis-Arthritis:** Sie zeichnet sich aus durch das gleichzeitige Vorhandensein von Gelenkentzündung und Schuppenflechte. Die Psoriasis ist eine Hauterkrankung mit Bereichen entzündeter schuppender Haut, zum Beispiel über den Ellenbogen und Knien. Die Hauterkrankung kann der Gelenkerkrankung vorausgehen oder folgen.

**Gelenkentzündung verbunden mit Entzündung der Sehnenansätze:** Die meisten Kinder dieser Untergruppe haben eine Oligoarthritis, die überwiegend die grossen Gelenke der Beine betrifft. Zusätzlich findet sich eine Entzündung der Sehnenansätze, zum Beispiel an der Ferse. Es kann auch zu einer Augenbeteiligung kommen. Die Erkrankung betrifft besonders Jungen und beginnt häufig nach dem siebten bis achten Lebensjahr.

#### Therapien

Bisher gibt es noch keine Heilung der JIA, aber es ist möglich, den Krankheitsverlauf zu beeinflussen und die Entzündung durch eine geeignete medikamentöse Therapie zum Stillstand zu

bringen. Die Medikamente sollen verhindern, dass bleibende Schädigungen an Gelenken und Organen entstehen. Krankheitsdauer und Verlauf der JIA sind nicht vorhersehbar, es kann zu Verbesserungen, aber auch zu Verschlechterungen kommen. Eine Beendigung der medikamentösen Therapie wird nur nach vollständigem längerem Verschwinden aller Krankheitserscheinungen erwogen. Neben den Medikamenten sind Physio- und Ergotherapie weitere wichtige Behandlungsansätze.

#### Wie sehen die Prognosen aus?

Die Prognose bei Gelenkentzündungen im Kindesalter hängt von der Erscheinungsform und dem Schweregrad der Erkrankung ab. Kinder mit oligoartikulärer Arthritis haben bis zu 50 Prozent Chance, dass die Erkrankung zum Stillstand kommt. Bei Patienten mit einer Polyarthritis fällt die Langzeitprognose etwas schlechter aus. Ist zusätzlich der Rheumafaktor positiv, besteht die Gefahr einer rasch fortschreitenden Gelenkzerstörung. Dann haben diese jugendlichen Patienten meist einen ähnlichen Verlauf wie Erwachsene mit rheumatoider Polyarthritis.

Die JIA, die mit einer Entzündung der Sehnenansätze verbunden ist, hat eine unterschiedliche Prognose: Bei einigen Patienten verschwindet die Erkrankung, während sie bei anderen fortschreitet und auch die Wirbelsäule und ihr nahe gelegene Gelenke betreffen kann. ▀

est une arthrite juvénile idiopathique (AJI). «Juvénile» signifie que la maladie est apparue avant l'âge de 16 ans, tandis que le terme idiopathique désigne une cause inconnue. Car bien que la pédiatrie rhumatologique soit un domaine de recherche très actif, l'apparition de la maladie conserve une certaine part de mystère. On sait qu'il y a une dysrégulation du système immunitaire: les défenses n'attaquent plus uniquement les intrus, mais se retournent aussi contre les organes du corps tels que la membrane synoviale de l'articulation, provoquant ainsi une inflammation.

#### Les formes secondaires de l'AJI

Un critère de distinction important pour les différents sous-groupes est le nombre d'articulations touchées. Si elles sont au moins cinq, on parle de polyarthrite, et d'oligoarthrite si elles sont moins de cinq. **AJI systémique:** cette forme représente moins de 10 % de tous les cas d'AJI et se caractérise par l'apparition de symptômes généraux, le principal étant une fièvre intermittente pendant plusieurs semaines, s'accompagnant fréquemment d'éruptions cutanées. D'autres symptômes sont les douleurs articulaires et musculaires, ainsi que l'implication des organes internes.

**L'arthrite psoriasique:** l'arthrite psoriasique se distingue par la présence simultanée d'une inflammation des articulations et d'un psoriasis. Le psoriasis est une affection cutanée présentant des zones de peau squameuses avec inflammation, par exemple sur les coudes et les genoux. Cette affection cutanée peut précéder ou suivre celle de l'articulation.

**AJI oligoarticulaire:** dans le cas de l'oligoarthrite, moins de cinq articulations sont touchées au cours des six premiers mois, et on ne constate aucun symptôme d'ordre général. Représentant près de 50 % de tous les cas, elle est la forme la plus fréquente d'AJI. Plusieurs patients présentent une manifestation oculaire, baptisée uvête (voir encadré). L'oligoarthrite commence généralement avant 6 ans et touche aussi bien les filles que les garçons. L'inflammation apparaît souvent aux grandes articulations, telles

que le genou et la cheville. Si une seule articulation est concernée, on parle de monoarthrite.

**La polyarthrite facteur rhumatoïde négatif:** avec cette forme d'AJI, au moins cinq articulations sont touchées au cours des six premiers mois, et le facteur rhumatoïde n'est pas décelable dans le sang. Ce dernier est une protéine qui réagit contre son propre corps,

c'est-à-dire un auto-anticorps. La forme polyarticulaire facteur rhumatoïde négatif concerne 15 à 20 % de tous les cas d'AJI. Cette affection peut apparaître à tout moment pendant l'enfance. Outre les articulations, les tendons peuvent aussi être enflammés.

**La polyarthrite facteur rhumatoïde positif:** cette forme de polyarthrite est assez rare chez les enfants; elle représente en effet moins de 5 % de tous les cas d'AJI. Plus fréquente chez les filles, cette affection commence généralement après 10 ans. L'inflammation apparaît symétriquement et simultanément dans plusieurs articulations. Au début, elle touche les petites articulations des mains et des pieds, avant de se propager. Cette forme endommage gravement les articulations, c'est pourquoi elle requiert d'entamer très tôt une thérapie anti-inflammatoire forte.

**L'arthrite psoriasique:** l'arthrite psoriasique se distingue par la présence simultanée d'une inflammation des articulations et d'un psoriasis. Le psoriasis est une affection cutanée présentant des zones de peau squameuses avec inflammation, par exemple sur les coudes et les genoux. Cette affection cutanée peut précéder ou suivre celle de l'articulation.

**Inflammation des articulations liée à une inflammation des tendons:** la plupart des enfants de ce sous-groupe souffrent d'une oligoarthrite touchant essentiellement les grandes articulations des jambes, avec en outre une inflammation des tendons, par exemple au talon. L'affection peut également s'étendre à une implication oculaire. Touchant particulièrement les garçons, elle apparaît souvent entre 7 et 8 ans. > p. 18

#### Nützliche Kontakte / Contacts utiles / Contatti utili

- [www.childrheum.ch](http://www.childrheum.ch)  
Adressen der nationalen kinderrheumatologischen Zentren
- Schweizerische Polyarthritiker-Vereinigung (Kontakt Seite 44)  
Elterngruppen und betroffene juvenile Polyarthritiker
- Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew (Kontakt Seite 45)  
Veranstaltungen und Bewegungstherapiekurse für junge Menschen mit Morbus Bechterew
- [www.printo.it](http://www.printo.it)  
Internationales Netzwerk für Forschung
- [www.childrheum.ch](http://www.childrheum.ch)  
Adresses des centres nationaux de rhumatologie pédiatrique
- Association Suisse des Polyarthritiques (contact: voir page 44)  
Groupes de parents et polyarthritiques juvéniles affectés
- Association Suisse de la spondylarthrite ankylosante (contact: voir page 45)  
Expositions et cours de thérapie par le mouvement pour les jeunes atteints de spondylarthrite ankylosante
- [www.printo.it](http://www.printo.it)  
Réseau international pour la recherche
- [www.childrheum.ch](http://www.childrheum.ch)  
Indirizzi dei centri nazionali di reumatologia pediatrica
- Associazione Svizzera Poliartritici (contatto vedi pag. 44)  
Gruppo di genitori e di persone affette da poliartrite giovanile
- Società Svizzera morbo di Bechterew (contatto vedi pag. 45)  
Eventi e corsi terapeutici di movimento per i giovani affetti dal morbo di Bechterew
- [www.printo.it](http://www.printo.it)  
Rete internazionale di ricerca

## Thérapies

Jusqu'à présent, l'AJI ne se guérit pas, mais il est possible d'influencer l'évolution de la maladie et d'arrêter l'inflammation en suivant une thérapie médicamenteuse appropriée. Les médicaments visent à éviter les lésions permanentes aux articulations et aux organes. La durée de la maladie et l'évolution de

l'AJI sont imprévisibles; on observe aussi bien des améliorations que des aggravations. Un arrêt de la thérapie médicamenteuse ne peut être envisagé qu'après une disparition complète et prolongée de tous les symptômes de la maladie. Outre les médicaments, la physiothérapie et l'ergothérapie sont des réponses thérapeutiques importantes.



© Kopenicker, fotolia.com

Physio- und Ergotherapie sind neben den Medikamenten wichtige Behandlungssätze.

Outre les médicaments, la physiothérapie et l'ergothérapie sont des réponses thérapeutiques importantes.

Oltre ai medicamenti, la fisioterapia ed ergoterapia sono approcci terapeutici importanti.

## Quels sont les pronostics?

Dans le cas d'inflammations articulaires apparaissant pendant l'enfance, le pronostic dépend de la forme des symptômes et du degré de sévérité de l'affection. Les enfants atteints d'arthrite oligoarticulaire ont jusqu'à 50 % de chances que la maladie disparaîsse. Chez les patients souffrant de polyarthrite, le pronostic à long terme est moins bon. Si, de surcroît, le facteur rhumatoïde est positif, il existe un risque de dégradation rapide de l'articulation. Ces jeunes patients connaissent alors généralement une évolution similaire à celle des adultes atteints de polyarthrite rhumatoïde.

Le pronostic de l'AJI liée à une inflammation des tendons est différent: chez certains patients, l'affection disparaît, tandis qu'elle progresse chez d'autres et risque également de toucher la colonne vertébrale et les articulations situées à proximité de cette dernière. ▀

superfici di pelle infiammata e desquamata, per esempio sui gomiti e sulle ginocchia. La patologia cutanea può anticipare o seguire la malattia articolare. **Infiammazione articolare associata a infiammazione delle inserzioni tendinee:** la maggior parte dei bambini rientranti in questo sottogruppo presenta una oligoartrite, che riguarda per lo più le grandi articolazioni delle gambe. Inoltre presenta un'infiammazione alle inserzioni tendinee, per esempio al tallone. Può manifestarsi anche un'infiammazione oculare. Questa malattia riguarda soprattutto i maschi e ha inizio per lo più dopo il 7°–8° anno d'età.

## Terapie

Finora non esistevano ancora cure per la JIA. Tuttavia oggi è possibile influenzare il decorso della malattia e bloccare l'infiammazione ricorrendo a una terapia farmacologica adeguata. I medicamenti devono evitare che insorgano danni per-

manenti alle articolazioni e agli organi. La durata della malattia e il decorso della JIA non sono prevedibili, ma possono esserci sia miglioramenti sia peggioramenti. L'interruzione della terapia farmacologica viene presa in considerazione solo dopo la scomparsa completa di tutti i sintomi per un lungo periodo. Oltre ai medicamenti anche la fisioterapia e l'ergoterapia sono importanti approcci terapeutici.

## Qual è la prognosi?

La prognosi nel caso di infiammazioni articolari in età infantile dipende dalla forma di manifestazione e dalla gravità. I bambini affetti da artrite oligoarticolare hanno fino al 50 percento di possibilità di bloccare la malattia. Per coloro che soffrono di poliartrite la prognosi nel lungo periodo è un po' peggiore. Se inoltre il fattore reumatoide è positivo, suscita il pericolo di una veloce distruzione progressiva delle articolazioni. In questo caso i giovani pazienti presentano un

decorso analogo a quello degli adulti affetti da poliartrite reumatoide. La JIA associata a un'infiammazione delle inserzioni tendinee ha una prognosi differente: in alcuni pazienti la malattia scompare, mentre in altri progredisce e può persino attaccare la colonna vertebrale e le articolazioni vicine. ▀



© Tyler Olson, fotolia.com

Kinder mit einem erhöhten Uveitis-Risiko müssen regelmäßig zum Spaltlampenuntersuch.

Les enfants présentant un risque élevé d'uvéite doivent être contrôlés régulièrement à la lampe à fente.

I bambini con un elevato rischio di uveite devono sottoporsi regolarmente a visita oculistica mediante lampada a fessura.

un campo di ricerca molto attivo, l'insorgenza della malattia non è ancora del tutto chiara. È noto che si tratta di una disfunzione del sistema immunitario: le difese immunitarie non attaccano solo gli intrusi, ma anche gli organi del corpo, come la membrana sinoviale, provocando così l'infiammazione.

## Sottogruppi della JIA

Un importante tratto distintivo dei diversi sottogruppi della JIA è il numero di articolazioni interessate. In caso di almeno cinque articolazioni infiammate si parla di poliartrite, con meno di cinque si parla di oligoartrite.

**JIA sistemica:** questa forma di artrite costituisce meno del dieci percento di tutti i casi di JIA ed è caratterizzata dalla presenza di sintomi generali. Un sintomo importante è la febbre che ricompare per settimane e che spesso è accompagnata da un'eruzione cutanea. Altri sintomi sono i dolori muscolari e articolari, oltre che il coinvolgimento degli organi interni. L'infiammazione artico-

olare può essere presente all'inizio della malattia, ma spesso può manifestarsi in modo chiaro solo in fasi successive. Può presentarsi sia nella forma poliarticolare sia nella forma oligoarticolare. **JIA oligoarticolare:** nella oligoartrite sono interessate meno di cinque articolazioni nei primi sei mesi e non compaiono sintomatologie generali. Con il 50 percento circa di tutti i casi, è la forma più frequente di JIA. Alcuni pazienti sviluppano un'infiammazione oculare, chiamata uveite (ved. box). L'oligoartrite inizia per lo più prima del sesto anno di età e interessa più frequentemente le femmine rispetto ai maschi. L'infiammazione riguarda spesso le grandi articolazioni, come il ginocchio e la caviglia. Se è interessata solo un'articolazione, si parla di monoartrite.

**Poliartrite con fattore reumatoide negativo:** in questa forma di JIA nei primi sei mesi di malattia sono interessate almeno cinque articolazioni e il fattore reumatoide del sangue non è documentabile. Quest'ultimo è una

proteina che reagisce contro il proprio corpo, ovvero un autoanticorpo. La forma poliarticolare con fattore reumatoide negativo costituisce circa il 15–20 percento di tutti i casi di JIA. La malattia può manifestarsi in qualsiasi momento dell'infanzia. Oltre alle articolazioni possono infiammarsi anche i tendini. **Poliartrite con fattore reumatoide positivo:** questa forma di poliartrite è rara in età infantile e costituisce meno del cinque percento di tutti i casi di JIA. La malattia è più frequente tra le femmine e inizia solitamente dopo il 10° anno di età. L'infiammazione si presenta simmetricamente in più articolazioni. All'inizio colpisce le piccole articolazioni delle mani e dei piedi e da qui si estende. Questa forma provoca gravi danni articolari e richiede pertanto un intervento tempestivo con una forte terapia antinfiammatoria.

**Artrite psoriasica:** è caratterizzata dalla presenza contemporanea di infiammazione articolare e psoriasi. La psoriasi è una malattia cutanea con

## Uveitis

Je nach Form der zugrundeliegenden juvenilen Arthritis kommt es bei 15 Prozent der Kinder auch zu einer Entzündung im Augeninnern. Diese wird normalerweise weder von den Eltern noch vom Kind bemerkt, weil sie von außen nicht sichtbar ist und stumm verläuft. Kinder mit einer JIA müssen deswegen regelmäßig mittels Spaltlampe untersucht werden. Bei Kindern mit hohem Risiko muss die Untersuchung mindestens alle drei Monate durchgeführt werden. Wird eine Uveitis festgestellt, müssen engmaschige Kontrollen erfolgen. Mit kortisonhaltigen Augentropfen kann die Entzündung in den meisten Fällen gut behandelt werden. Bei lang anhaltendem Verlauf ist gelegentlich eine systemische Therapie notwendig.

## L'uvéite

Selon la forme que revêt l'arthrite juvénile à la base de l'affection, 15 % des enfants souffrent également d'une inflammation des cavités oculaires, qui n'est d'ordinaire remarquée ni par les parents, ni par l'enfant, car elle est invisible de l'extérieur et progresse silencieusement. C'est pour cette raison que les enfants souffrant d'AJI doivent être examinés régulièrement avec une lampe à fente. Chez les enfants présentant un risque élevé, cet examen doit être réalisé au moins tous les trois mois. Si une uvéite est constatée, des contrôles rapprochés doivent suivre. Dans la plupart des cas, des gouttes de cortisone permettent de traiter correctement l'inflammation. En cas d'évolution prolongée, une thérapie systémique s'impose de temps à autre.

## Uveite

A seconda della forma di artrite giovanile di base, il 15 percento dei bambini contrae anche un'infiammazione alle strutture intraoculari. Normalmente non la notano né i genitori né il bambino, poiché dall'esterno non è visibile e ha un decorso molto subdolo. I bambini affetti da JIA devono pertanto essere sottoposti regolarmente a visita oculistica mediante lampada a fessura. Nei bambini ad alto rischio l'esame deve essere ripetuto a intervalli almeno trimestrali. Qualora venga diagnosticata l'uveite, è necessario effettuare controlli molto ravvicinati. L'infiammazione viene normalmente ben trattata ricorrendo a colliri cortisonici. In caso di decorso perdurante è talvolta necessario ricorrere a una terapia sistemica.



Angebot der Rheumaliga Schweiz

## Für Kinder mit Rheuma und ihre Familien

Die Rheumaliga Schweiz organisiert jährlich zwei Familiertage für Kinder mit Rheuma und ihre Familien. Die Veranstaltungen entstehen in Kooperation mit den Abteilungen für pädiatrische Rheumatologie des Kinderspitals Zürich und des Inselspitals Bern.

### Junge Menschen mit Rheuma

In der Deutschschweiz gibt es die Gruppe «Junge Menschen mit Rheuma». Die Mitglieder sind im Alter von 18 bis 35 Jahren und haben ganz unterschiedliche rheumatische Erkrankungen. Sie treffen sich regelmässig zu Fachvorträgen und zum Gedanken- und Erfahrungsaustausch über neue Medikamente, Alternativmedizin oder Bewältigungsstrategien. Häufig sind die Treffen mit einem gemütlichen Mittagessen verbunden. Die Treffen finden in der Regel zwei Mal pro Jahr im Raum Zürich oder Bern statt.

Die Diagnose Arthritis kann den Alltag einer Familie völlig auf den Kopf stellen. Anfangs dreht sich alles um das betroffene Kind, ihm werden Aufmerksamkeit, Fürsorge, Schonung im Übermass zuteil – häufig auf Kosten der Geschwister. Dann kommen unzählige Fragen hinzu: Darf ein Kind mit Arthritis Sport treiben? Vertragen sich Impfungen mit den Rheumamedikamenten? Und wie passen diese zu Methoden der Komplementärmedizin? Die Familiertage der Rheumaliga Schweiz bieten einen einzigartigen Rahmen, andere betroffene Familien kennenzulernen und sich über die alltäglichen Herausforderungen, die das Leben mit Juveniler Arthritis an eine Familie

stellt, auszutauschen. Sie finden in der Regel jeweils Ende November statt.

### Fachreferate und Spiel

Jeder Familiertag setzt einen Themen-schwerpunkt. Die Erwachsenen hören dazu Fachreferate von Experten sowie Vorträge von Kinderrheumatologen. Derweil setzen die betroffenen Kinder und ihre Geschwister das Schwerpunkt-thema auf ihre Weise um: mit Spielen und Bewegung, kreativ und lustig, bunt und lebendig. ■

### Kontakt

Rheumaliga Schweiz, Martina Roffler, Kurse und Weiterbil-dung, kurse@rheumaliga.ch, Tel. 044 487 40 00, [www.rheumaliga.ch/Familiertag](http://www.rheumaliga.ch/Familiertag)



La Ligue genevoise contre le rhumatisme (LGR)

## Offres dans le domaine de la rhumatologie pédiatrique

Depuis 2005, les infirmières spécialistes en rhumatologie et santé communautaire de la LGR travaillent avec les pédiatres rhumatologues qui suivent des enfants et des adolescents. Elles exercent leur fonction aussi bien en milieu hospitalier lors des consultations, qu'en extra-hospitalier.

La LGR est reconnue comme un centre de compétence dans le domaine des affections rhumatologiques. Toutes les actions menées visent à limiter l'impact de la maladie chronique à court, moyen et long terme. Le travail en équipe pluridisciplinaire est primordial pour permettre aux jeunes d'avoir une vie harmonieuse.

Le travail mené avec l'enfant nécessite une connaissance parfaite de ces affections, des traitements, des risques inhérents à certaines pathologies, mais aussi une connaissance approfondie du réseau sanitaire et social.

La LGR et son personnel qualifié dans ce domaine offre et apporte offrent et apportent les prestations suivantes en matière de rhumatologie pédiatrique romande:

- Aide et soutien à l'enfant et sa famille. Entretien et évaluation du besoin.
- Discussion, entretien avec les soignants, réseau sanitaire et social (enseignants, professeurs de gym, éducateurs, physiothérapeutes, ergothérapeutes, etc.).
- Une Help Line a été mise en place pour l'ensemble de la Suisse romande. Cette ligne téléphonique permet de diminuer l'anxiété que les parents ou les jeunes peuvent avoir. Elle permet de faire rapidement le lien entre le spécialiste, le jeune et les parents, en fonction de l'évaluation faite lors de l'appel.

Toutes nos actions sont menées dans le respect et la confidentialité. Nous ne faisons pas à la place de l'autre, nous l'aids à trouver le chemin qui mène vers l'autonomie et une meilleure qualité de vie. ■



### Contact

Ligue genevoise contre le rhumatisme  
Rue Merle d'Aubigné 22, 1207 Genève  
Du lundi au vendredi 8h30–12h00 et 14h00–17h00

Tél. 022 718 35 55, [www.laligue.ch](http://www.laligue.ch)



## Kinderwunsch

## «Der Schwangerschaft sollte eine inaktive Krankheitsphase vorangehen»

Frauen mit einer rheumatischen Erkrankung und dem Wunsch, schwanger zu werden, benötigen besondere Fachkenntnisse bei der Beratung und Betreuung. forumR sprach mit Frauke Förger, Leiterin des Zentrums für Schwangerschaft bei Rheumaerkrankungen am Inselspital Bern, über Familienplanung, Medikamente sowie Schwangerschaftskomplikationen. Interview: Simone Fankhauser

**Welche Auswirkungen hat eine Schwangerschaft auf rheumatische Erkrankungen wie rheumatoide Arthritis (RA), systemischer Lupus Erythematoses (SLE) oder Spondyloarthritis?**

**Frauke Förger:** In der Schwangerschaft kommt es zu einer natürlichen Veränderung des mütterlichen Immunsystems, damit das heranwachsende Kind, das zur Hälfte väterliche Gene trägt, toleriert wird. Die neue Situation des Immunsystems wirkt sich unterschiedlich auf Autoimmunerkrankungen wie die RA, SLE oder Spondyloarthritis aus. In der Schwangerschaft kommt es bei den meisten Patientinnen mit RA zu einer

Krankheitsverbesserung, während es bei Patientinnen mit SLE oder Spondyloarthritis schubhafte Krankheitsverschlechterungen geben kann. Für all diese Erkrankungen gilt, dass eine Schwangerschaft in einer möglichst inaktiven Krankheitsphase geplant werden sollte.

### Wann sollten Rheuma-Patientinnen mit der Familienplanung beginnen?

**F. F.:** Rheuma-Patientinnen sollten ihren Kinderwunsch frühzeitig, etwa sechs bis zwölf Monate vor einer geplanten Empfängnis, mit ihrem behandelnden Arzt besprechen. Krankheitsaktivität, Medikamente und Laboruntersuchungen müssen im Hinblick auf eine Schwan-

gerschaft angesehen werden. Im Fall einer erhöhten Krankheitsaktivität wird die Therapie geändert oder verstärkt, um eine inaktive Krankheitsphase zu erzielen. Insbesondere bei SLE-Patientinnen sollte eine sechsmonatige stabile ruhige Krankheitsphase vor einer geplanten Schwangerschaft bestehen. Rechtzeitig, mindestens 3 bis 4 Monate vor der geplanten Empfängnis, wird die Therapie auf schwangerschaftsverträgliche Medikamente umgestellt. Medikamente, wie Methotrexat (MTX), Leflunomid (Arava®), Mycophenolat mofetil (Cellcept®) oder Cyclophosphamid (Endoxan®), müssen abgesetzt werden. Dagegen können Sulfasalazin (Salazopyrin®), Hydroxychloroquin (Plaquenil®), Prednisolon/Prednison und Azathioprin (Imurek®) in der Schwangerschaft fortgeführt werden, um eine stabile Krankheitsphase zu erhalten.

Auch TNF-Hemmer werden zur Behandlung einer erhöhten Krankheitsaktivität bei RA und Spondyloarthritis in der Schwangerschaft eingesetzt. Bei SLE-Patientinnen hilft das Hydroxychloroquin als Basistherapie, das Schubrisiko in der Schwangerschaft zu reduzieren.

&gt; S. 24

## Désir d'enfant

## «La grossesse devrait être précédée d'une phase de maladie inactive»

**Les femmes souffrant d'une affection rhumatismale et souhaitant avoir un enfant ont besoin de conseils et d'un encadrement prodigués par des experts aux compétences particulières. forumR a rencontré Mme Förger, directrice du centre pour femmes enceintes atteintes d'affections rhumatismales de l'Inselspital de Berne, pour aborder les questions de la planification, des médicaments et des complications liées à la grossesse.** Entretien: Simone Fankhauser

**Quelles sont les conséquences d'une grossesse sur des affections rhumatismales telles que la polyarthrite rhumatoïde (PR), le lupus érythémateux disséminé (LED) ou la spondylarthrite?**

**Frauke Förger:** Pendant une grossesse, le système immunitaire de la maman subit des changements naturels pour que l'enfant en devenir, dont la moitié

des gènes provient du père, soit toléré. La nouvelle situation du système immunitaire se répercute différemment sur les maladies auto-immunes telles que la PR, le LED ou la spondylarthrite. Pendant la grossesse, la plupart des patientes atteintes de PR profitent d'une amélioration de la maladie, tandis que celles souffrant de LED ou de spondylarthrite peuvent, au contraire, voir > p. 25

## Il desiderio di avere figli

## «La gravidanza dovrebbe precedere una fase inattiva della malattia»

**Le donne affette da una malattia reumatica che cullano il desiderio di maternità necessitano di specifiche conoscenze da conseguire nel corso di attività di assistenza e consulenza. forumR ha parlato con Frauke Förger, responsabile del Zentrums für Schwangerschaft bei Rheumaerkrankungen [Centro Malattie reumatiche e gravidanza] presso l'Inselspital di Berna, di pianificazione familiare, medicamenti e complicanze durante la gravidanza.** Intervista: Simone Fankhauser

**Quali effetti ha una gravidanza sulle patologie reumatiche come l'artrite reumatoide (AR), il lupus eritematoso sistemico (SLE) o la spondiloartrite?**

**Frauke Förger:** La gravidanza comporta un cambiamento naturale del sistema immunitario materno, che deve tollerare

il nascituro che porta, per metà, i geni del padre. La nuova situazione del sistema immunitario si ripercuote in modo diverso sulle malattie autoimmuni come l'AR, lo SLE o la spondiloartrite. Durante la gravidanza la maggior parte delle pazienti affette da AR presentano un miglioramento dello stato di > pag. 26



**PD Dr. med.  
Frauke Förger**

Leitende Ärztin,  
Leiterin des Zentrums  
für Schwangerschaft  
bei Rheumaerkrankungen

Universitätsklinik für Rheumatologie,  
Immunologie und Allergologie  
Inselspital, 3010 Bern  
Tel. +41 (0) 31 632 12 67  
frauке.foerger@insel.ch  
www.schwangerschaft-rheuma.insel.ch

**Médecin en chef, Directrice du centre dédié aux grossesses en cas d'affections rhumatismales**  
Clinique universitaire de rhumatologie, immunologie et allergologie  
Inselspital, 3010 Berne  
Tél. +41 (0) 31 632 12 67  
frauке.foerger@insel.ch  
www.schwangerschaft-rheuma.insel.ch

**Primario, Direttrice del Centro Malattie reumatiche e gravidanza**  
Clinica universitaria di reumatologia, immunologia e allergologia  
Inselspital, 3010 Berna  
Tel. +41 (0) 31 632 12 67  
frauке.foerger@insel.ch  
www.schwangerschaft-rheuma.insel.ch

## Haben rheumatische Erkrankungen einen Einfluss auf die Fruchtbarkeit der Patientinnen?

**F. F.:** Grundsätzlich hat die Krankheitsaktivität einen ungünstigen Einfluss, insbesondere bei Patientinnen mit RA und SLE. Bei ruhiger, stabiler Krankheitsaktivität ist die Fruchtbarkeit normal. Einzelne Medikamente wie z. B. Etoricoxib (Arcoxia®), Diclofenac (Ecofenac®), höhere Prednisolon-Dosen können zudem die Fruchtbarkeit vorübergehend stören. Bei der Therapie mit Cyclophosphamid (Endoxan®) hängt es von der Gesamtdosis und dem Alter der Patientin ab, ob es zu einer dauerhaften Störung der Fruchtbarkeit kommt. Heutzutage können geringere Cyclophosphamid-Dosen und eine begleitende Hormontherapie, sogenannte GnRH-Analoga, die Fruchtbarkeit aber schützen.

**Und wie sieht dies bei Männern aus?**  
**F. F.:** Die Krankheitsaktivität kann auch einen ungünstigen Einfluss auf die Spermienqualität haben, was wir bei Patienten mit Spondyloarthritis nachweisen konnten. Es kam unter der Therapie mit TNF-Hemmer zu einer Verbesserung der Spermienqualität. Da TNF-Hemmer keine negativen Auswirkungen auf gezeigte Kinder zeigen, sollten diese Medikamente bei Männern mit Kinderwunsch nicht abgesetzt werden. Aber auch die männliche Fruchtbarkeit kann durch Medikamente ungünstig beeinflusst werden: Sulfasalazin (Salazopyrin®) kann eine vorübergehende und Cyclophosphamid (Endoxan®) eine bleibende Unfruchtbarkeit auslösen.

Rheuma-Patientinnen sollten ihren Kinderwunsch frühzeitig mit ihrem behandelnden Arzt besprechen.

**Les patientes rhumatisantes doivent discuter bien à l'avance de leur désir d'enfant avec leur médecin traitant.**

**Le pazienti affette da reumatismo dovranno iniziare per tempo a parlare con il medico curante del loro desiderio di maternità.**

Vor einer Cyclophosphamid-Therapie sollten deshalb Spermien eingefroren werden.

## Haben Patientinnen mit einer rheumatischen Erkrankung grundsätzlich ein erhöhtes Risiko für Schwangerschaftskomplikationen?

**F. F.:** Bei den meisten Patientinnen mit stabiler und inaktiver Erkrankung gibt es in der Regel kein erhöhtes Risiko. Die Risiken für Komplikationen wie z.B. Frühgeburtlichkeit nehmen jedoch im Falle von Krankheitsschüben zu. Krankheitsschübe erfordern deshalb eine rasche Anpassung der Therapie. Insbesondere bei SLE-Patientinnen steigen die Risiken für Schwangerschaftskomplikationen mit dem Ausmass der Krankheitsaktivität, des Organbefalls sowie dem Vorliegen von Phospholipid-Antikörpern.

## Können Sie etwas zur Betreuung in der Schwangerschaft sagen?

**F. F.:** Bei Patientinnen mit RA und Spondyloarthritis kontrolliere ich in der Schwangerschaft alle drei Monate die Krankheitsaktivität und passe gegebenenfalls die Therapie an. Bei Patientinnen mit SLE sind alle vier bis sechs Wochen Kontrollen erforderlich, um Krankheitsschübe rechtzeitig zu erfassen. Wichtig ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit Nephrologen, Hämatologen und Geburtshelfern.

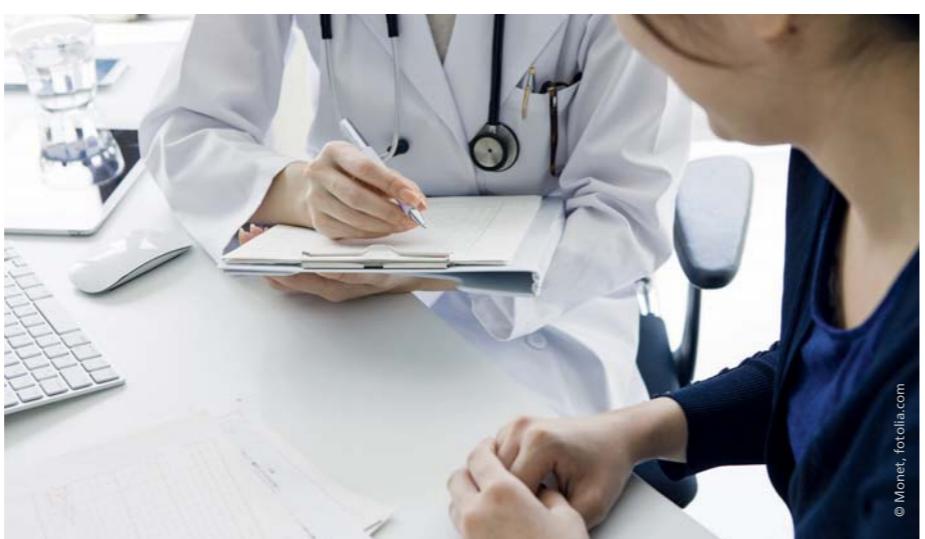
## Was ist in der Stillzeit zu beachten?

**F. F.:** Die Patientinnen werden in ihrem Wunsch, ihr Kind zu stillen, unterstützt. Medikamente, die während der Schwan-

gerschaft unbedenklich sind, können auch in der Stillzeit eingesetzt werden. Durch das Fortführen der anti-rheumatischen Therapie auch nach der Geburt kann das Schubrisiko reduziert werden. Unabhängig davon, ob die Patientinnen stillen, kommt es häufig ca. zwei bis drei Monate nach der Geburt zu einer Verschlechterung der Krankheit, vor allem bei RA-Patientinnen. In diesen Fällen führt der Einsatz von TNF-Hemmern, welche in der Stillzeit gegeben werden können, oft zu einer raschen Kontrolle der Krankheitsaktivität.

## Das Inselspital Bern führt ein eigenes Zentrum für «Schwangerschaft bei Rheumaerkrankungen». Gibt es in der übrigen Schweiz vergleichbare Angebote?

**F. F.:** Nein, unser Angebot mit integrierter Spezialsprechstunde, die ich mit einer Hebammme und Stillberaterin führe, mit regelmässigen interdisziplinären Besprechungen der Patientinnen und mit einem Forschungsschwerpunkt auf diesem Gebiet, gibt es in dieser Art einzige am Inselspital Bern. In der Regel werden die Patientinnen, etwas seltener auch Patienten, von den Kolleginnen/Kollegen für den Zeitraum der Familienplanung und Schwangerschaft an unser Zentrum überwiesen. Patientinnen aus dem weiteren Umkreis kommen meist nur ein- oder zweimalig zur Besprechung des Vorgehens und werden anschliessend bei Kolleginnen/Kollegen betreut, die bei speziellen Fragestellungen mit uns einen intensiven Informationsaustausch pflegen. ▀



leur état se dégrader. Pour toutes ces maladies, il convient, si possible, de planifier la grossesse dans une phase de la maladie la plus inactive possible.

## Quand les patientes souffrant de rhumatismes doivent-elles commencer à planifier leurs projets de famille?

**F. F.:** Les patientes souffrant de rhumatismes devraient discuter assez tôt avec leur médecin traitant de leur désir d'avoir des enfants, environ 6 à 12 mois avant la conception. L'activité de la maladie, les médicaments et les analyses de laboratoire doivent être examinés dans une perspective de grossesse.

Si l'activité de la maladie s'est accrue, la thérapie doit être modifiée ou renforcée pour atteindre une phase inactive. Les patientes souffrant d'un LED, en particulier, devraient passer par une période calme et stable de 6 mois avant la grossesse. La thérapie basée sur des médicaments adaptés à la grossesse doit être adoptée en temps voulu, à savoir au moins 3 à 4 mois avant la conception. Des remèdes tels que le méthotrexate (MTX), le léflunomide (Arava®), le mycophénolate mofétil (Cellcept®) ou le cyclophosphamide (Endoxan®) doivent être supprimés. En revanche, la patiente peut continuer à prendre de la sulfasalazine (Salazopyrin®), de l'hydroxychloroquine (Plaquenil®), de la prednisolone/prednisone et de l'azathioprine (Imurek®) pour rester dans une phase stable de la maladie. On utilise également des inhibiteurs du TNF pour traiter une hausse de l'activité de la maladie en cas de PR et de spondylarthrite. Dans le cadre de la thérapie incluant des inhibiteurs du TNF, on a constaté une amélioration de la qualité du sperme. Les inhibiteurs du TNF ne montrent aucune répercussion négative sur les enfants engendrés, il n'y a aucune raison de supprimer ces médicaments chez les hommes désirant un enfant. Néanmoins, la fertilité masculine peut également être influencée négativement par certains médicaments: la sulfasalazine (Salazopyrin®) peut provoquer une stérilité provisoire, tandis que le cyclophosphamide (Endoxan®) peut en déclencher une permanente.

**Et qu'en est-il chez les hommes?**  
**F. F.:** L'activité de la maladie peut aussi avoir une influence négative sur la qualité du sperme, un fait que nous avons pu démontrer chez les patients souffrant de spondylarthrite. Dans le cadre de la thérapie incluant des inhibiteurs du TNF, on a constaté une amélioration de la qualité du sperme. Les inhibiteurs du TNF ne montrent aucune répercussion négative sur les enfants engendrés, il n'y a aucune raison de supprimer ces médicaments chez les hommes désirant un enfant. Néanmoins, la fertilité masculine peut également être influencée négativement par certains médicaments: la sulfasalazine (Salazopyrin®) peut provoquer une stérilité provisoire, tandis que le cyclophosphamide (Endoxan®) peut en déclencher une permanente.

## Les affections rhumatismales ont-elles une influence sur la fertilité des patientes?

**F. F.:** En principe, l'activité de la maladie a une influence négative, notamment



Krankheitsaktivität und Medikamente können sich negativ auf die Fruchtbarkeit auswirken.

L'activité de la maladie et les médicaments peuvent affecter la fertilité.

L'attività della malattia e i medicamenti possono influire negativamente sulla fertilità.

C'est pourquoi du sperme devrait être congéle avant d'entamer une thérapie au cyclophosphamide.

## Le risque de complications pendant la grossesse est-il plus élevé chez les patientes souffrant d'une affection rhumatismale?

**F. F.:** Chez la plupart des patientes atteintes d'une affection stable et inactive, le risque n'est généralement pas plus élevé. Les risques de complications, comme une naissance prématurée, augmentent néanmoins en cas de poussées de la maladie, qui nécessitent donc une adaptation rapide de la thérapie. C'est notamment chez les patientes souffrant de LED que les risques de complications s'accroissent, en fonction de l'ampleur de l'activité de la maladie, de l'état de l'organe et de la présence ou non d'anticorps phospholipides.

## Pouvez-vous nous parler du suivi au cours de la grossesse?

**F. F.:** Chez les patientes enceintes souffrant de PR et de spondylarthrite, je contrôle l'activité de la maladie tous les trois mois, et j'adapte la thérapie le cas échéant. Chez les patientes atteintes de LED, des examens s'imposent toutes les 4 à 6 semaines afin de détecter suffisamment tôt toute poussée de la maladie. L'important, c'est qu'il y ait une collaboration interdisciplinaire entre néphrologues, hématologues et obstétriciens. > p. 26

Im Fall eines Krankheitsschubes steigt das Risiko für Komplikationen.

La survenue d'une poussée augmente le risque de complications.

In caso di una riacutizzazione della malattia aumenta il rischio di complicazioni.

#### A quoi doit-on faire attention pendant l'allaitement?

**F. F.:** Les patientes sont soutenues dans leur désir d'allaiter leur enfant. Les médicaments inoffensifs pendant la grossesse peuvent aussi être pris pendant l'allaitement. Le risque de poussée peut être réduit en poursuivant la thérapie anti-rhumatismale après la naissance. Que les patientes allaitent ou pas, on constate généralement une aggravation de la maladie environ deux à trois mois après la naissance, surtout chez les patientes souffrant de PR.

Dans ces cas-là, l'utilisation d'inhibiteurs



du TNF, qui peuvent être administrés pendant la période d'allaitement, permet souvent de contrôler rapidement l'activité de la maladie.

**L'Inselspital de Berne gère son propre centre dédié aux «grossesses en cas d'affections rhumatismales».** Existe-t-il des offres similaires dans le reste de la Suisse?

**F. F.:** Non, notre offre de consultations spéciales et intégrées, que je mène avec une sage-femme et conseillère en allaitement et qui incluent des conversations interdisciplinaires régulières à

propos des patients, en mettant l'accent sur la recherche dans ce domaine, est unique sous cette forme. Généralement, les patientes et, plus rarement, les patients, sont orientés vers notre centre par des collègues au moment de la planification de leur famille et de la grossesse. Les patientes originaires de régions plus éloignées ne se présentent dans la plupart des cas qu'une ou deux fois pour discuter de la marche à suivre, puis sont encadrées par des collègues, qui échangent avec nous de manière intensive en cas de questions particulières. ■

salute, mentre le pazienti affette da SLE o da spondiloartrite possono incorrere in peggioramenti ricorrenti del quadro clinico. Per tutte queste patologie va tenuto conto che la gravidanza va pianificata in una fase della malattia probabilmente inattiva.

#### Quando le pazienti affette da reumatismo dovrebbero iniziare con la pianificazione familiare?

**F. F.:** Le pazienti affette da reumatismo dovrebbero cominciare a parlare con il medico curante del loro desiderio di maternità per tempo, ovvero da sei a dodici mesi prima di un concepimento pianificato. L'attività della malattia, i medicamenti e gli esami di laboratorio vanno osservati in vista di una possibile gravidanza. In caso di maggiore attività

della malattia la terapia viene modificata o rafforzata onde ottenere una fase di malattia inattiva. In particolare per le pazienti con SLE prima della gravidanza pianificata andrebbe considerata una fase di malattia quiescente e stabile della durata di sei mesi. Per tempo, almeno 3–4 mesi prima del concepimento pianificato, la terapia viene modificata, introducendo dei medicamenti tollerati in gravidanza. L'assunzione di medicamenti come il metotrexato (MTX), leflunomide (Arava®), micofenolato mofetile (Cellcept®) o ciclofosfamide (Endoxan®), deve essere interrotta. Per contro, l'assunzione di sulfasalazina (Salazopyrin®), idrossiclorochina (Plaquenil®), prednisolone/prednisone e azatioprina (Imurek®) durante la gravidanza può essere proseguita al fine

di mantenere una fase stabile della malattia. In gravidanza vengono usati anche gli inhibitori del TNF per trattare un'accresciuta attività della malattia in caso di AR e di spondiloartrite. Nelle pazienti affette da SLE l'idrossiclorochina come terapia di base contribuisce a ridurre il rischio di ricaduta durante la gravidanza.

#### Le malattie reumatiche si ripercuotono sulla fertilità delle pazienti?

**F. F.:** In linea generale l'attività della malattia ha un'influenza sfavorevole, soprattutto sulle pazienti affette da AR e SLE. In caso di malattia stabile e quiescente la fertilità rientra nella norma. Singoli medicamenti come l'etoricoxib (Arcoxia®), il diclofenac (Ecofenac®), e dosi maggiori di prednisolone possono

inoltre incidere temporaneamente in modo negativo sulla fertilità. Con la terapia a base di ciclofosfamide (Endoxan®) la fertilità può essere influenzata in modo negativo e duraturo a seconda della dose complessiva e dall'età della paziente. Al giorno d'oggi tuttavia dosi limitate di ciclofosfamide e una terapia ormonale coadiuvante, con i cosiddetti analoghi del GnRH, possono tuttavia proteggere la fertilità.

#### E com'è la situazione negli uomini?

**F. F.:** L'attività della malattia può avere anche un'influenza sfavorevole sulla qualità dello sperma, circostanza che abbiamo potuto osservare tra i pazienti affetti da spondiloartrite. La terapia con inhibitori del TNF ha comportato un miglioramento della qualità dello sperma. Poiché gli inhibitori del TNF non hanno effetti negativi sui nascituri, gli uomini che desiderano avere figli non devono interrompere l'assunzione di questi medicamenti. Ma anche la fertilità maschile può essere influenzata negativamente dai farmaci: la sulfasalazina (Salazopyrin®) può provocare un'infertilità temporanea mentre il ciclofosfamide (Endoxan®) può provocare un'infertilità permanente. In caso di terapia a base di ciclofosfamide sarebbe pertanto auspicabile congelare lo sperma.

#### Le pazienti affette da malattie reumatiche presentano in linea generale un maggiore rischio di complicanze durante la gravidanza?

**F. F.:** Nella maggior parte delle pazienti con una malattia stabile e inattiva di solito non c'è un rischio maggiore. Il rischio di complicanze, per esempio che il figlio nasca prematuro, aumenta invece in caso di riacutizzazione della malattia. Le riacutizzazioni necessitano pertanto di una repentina modifica della terapia. Soprattutto tra le pazienti affette da SLE, i rischi di complicanze durante la gravidanza aumentano di pari passo con l'entità dell'attività della malattia, il tipo di organo interessato e con la presenza degli anticorpi antifosfolipidi.

#### Può dirci qualcosa a proposito dell'assistenza durante la gravidanza?

**F. F.:** Con le pazienti in gravidanza affette da AR e spondiloartrite controllo a intervalli trimestrali l'attività della malattia e modifco eventualmente la terapia. Con le pazienti affette da SLE sono necessari controlli ogni 4–6 settimane per individuare per tempo il riacutizzarsi della malattia. Importante è la collaborazione interdisciplinare con nefrologi, ematologi e ostetrici.

#### A cosa è necessario prestare attenzione durante l'allattamento?

**F. F.:** Le pazienti vengono supportate nel desiderio di allattare il loro piccolo. I medicamenti che sono sicuri durante la gravidanza possono essere utilizzati anche durante l'allattamento. Proseguendo la terapia antireumatica anche dopo il parto è possibile ridurre il rischio di riacutizzazione. Indipendentemente dal fatto che le pazienti allattino, spesso, dopo circa due-tre mesi dal parto, si osserva un peggioramento della malattia, soprattutto tra le pazienti con AR. In

questi casi l'assunzione di inhibitori del TNF, che durante l'allattamento non vengono interrotti, provocano spesso un veloce controllo dell'attività della malattia.

**L'Inselspital di Berna gestisce un proprio centro per la gravidanza delle pazienti affette da malattie reumatiche. In altri posti della Svizzera esistono offerte simili?**

**F. F.:** No, la nostra offerta con orario di visita speciale integrato, che gestisco di concerto con un'ostetrica e una consulente di allattamento, con regolari colloqui interdisciplinari dei pazienti e il focus della ricerca su questo settore è presente solo presso l'Inselspital di Berna. Di norma le pazienti, e più di rado anche i pazienti, nel periodo della pianificazione familiare e della gravidanza vengono inviati dalle colleghi e dai colleghi al nostro centro. Le pazienti lontane si presentano per lo più solo una o due volte per il colloquio procedurale e in seguito sono seguite da colleghi e colleghi, che in problematiche specifiche hanno con noi un intenso scambio di informazioni. ■



TNF-Hemmer dürfen auch in der Stillzeit zur Kontrolle der Krankheitsaktivität verabreicht werden.

Les inhibiteurs du TNF peuvent être utilisés pendant l'allaitement pour contrôler l'activité de la maladie.

Gli inhibitori del TNF possono essere assunti anche durante l'allattamento per controllare l'attività della malattia.

Leben mit JIA

## «Wir stellen die Krankheit nicht in den Mittelpunkt»

Jana und Roman Honegger hatten gerade ein Haus für sich und ihre zwei Kinder gebaut, als sich ihre Vorstellungen von der Zukunft auf einen Schlag änderten. In der gleichen Woche wurde bei ihrer fünfjährigen Tochter Juvenile idiopathische Arthritis sowie eine mittelgradige Schwerhörigkeit diagnostiziert. Text: Simone Fankhauser, Fotos: Susanne Seiler

Konzentriert folgen die grossen blauen Augen der Hand mit der Schere, die das überschüssige Backpapier wegschneidet. Rasch wird die Schere durch eine Gabel ersetzt, die nun flink über den Teigboden hüpfst. Im Takt der Einstiche tanzen die zusammengebundenen Locken am Hinterkopf hin und her. Gelegentlich streifen sie dabei die blauen Hörgeräte, die sich hinter die Kinderohren schmiegen. Wenn das Mädchen lacht, und das tut es viel, blitzt unter der Oberlippe eine Zahnlücke hervor. Das ist Liel Honegger: Zweitklässlerin, Frohnatur, Balletttänzerin, grosse Schwester, Eiskunstläuferin, Pizzabäckerin und Rheumapatientin.

Es ist schwer zu glauben, dass im zierlichen Körper der Siebeneinhalbjährigen eine Krankheit schlummert, die jederzeit



Leben ihr Leben wie vor Krankheitsausbruch: Jana, Roman, Yven und Liel Honegger (v.l.).

Jana, Roman, Yven et Liel Honegger (de g. à d.) continuent à vivre comme avant la maladie.

Vivono la loro vita come prima della malattia: Jana, Roman, Yven e Liel Honegger (da sinistra).

aufflammen könnte. Wie damals, an Ostern 2013, als Liel die Treppe hinunterstürzte und ihren Eltern zum ersten Mal die Schwellung am rechten Knie auffiel. Zwar hatte ihre Mutter bereits im Herbst davor bemerkt, dass sie beim Gehen den Fuss nach aussen drehte. An eine chronische Krankheit dachte aber niemand – auch nicht der Kinderarzt, der Liel nach dem Treppensturz behandelte. Trotz Schiene ging es der Fünfjährigen immer schlechter. Auch ein MRI des Knies brachte keine Klärung. Erst anderthalb Monate später sollte sich herausstellen, dass das falsche Knie untersucht worden war. Ein fataler Irrtum: Bis die Familie endlich einen zweiten MRI-Termin erhielt, griff die Entzündung auch das linke Sprunggelenk und die äusseren Knochen der rechten Hand an. «Es war schlimm, Liel so zu sehen. Früher hat sie immer gelacht, war fröhlich. In dieser Zeit war sie einfach nur noch da», erinnert sich Jana Honegger.

### Zwei Diagnosen in einer Woche

In den gleichen Monaten fanden auch Abklärungen betreffend Liels Gehör statt. Da das Mädchen bei der Geburt einen Sauerstoffmangel erlitten hatte, stand sie von klein auf unter ärztlicher Beobachtung. Und dann kam diese eine Frühlingswoche, in der die Spezialisten eine Juvenile idiopathische Arthritis und unabhängig davon eine mittelgradige Schwerhörigkeit diagnostizierten. Von einem Tag auf den anderen musste sich die Familie auf ein Leben mit



Hobby-Pizzabäckerin Liel Honegger.

Liel Honegger, pizzaïolo amateur.

Pizzaiola per hobby, Liel Honegger.

Medikamenten und Hörgeräten einstellen. «Einerseits waren wir froh, endlich zu wissen, was es ist», sagt Roman Honegger. «Andererseits war da auch diese Ungewissheit, was dies nun für die Zukunft bedeutet.» Beide Diagnosen auf einmal zu verarbeiten, sei sehr schwer gewesen, räumt auch Jana Honegger ein. Eine zusätzliche Belastung waren die vielen Termine: Die Hörgeräte mussten angepasst, die Entzündungsaktivität überwacht und die Medikamente angepasst werden. «Ich habe praktisch im Kinderspital gewohnt.

Als ich nicht mehr alles unter einen Hut brachte, sah ich mich gezwungen, meine Teilzeitstelle zu kündigen», sagt die Mutter. Und dann war da auch noch Yven, Liels kleiner Bruder. Roman Honegger: «Er war immer bei der Oma oder sonst wo und dachte, wir würden mit seiner Schwester etwas Tolles unternehmen.» Also durfte der damals Dreijährige einmal > s. 30

Vivre avec l'AJI

## «Notre vie n'est pas centrée sur la maladie»

Jana et Roman Honegger venaient de construire une maison pour eux-mêmes et leurs deux enfants lorsque leur vision de l'avenir a changé d'un seul coup. Au cours d'une même semaine, une arthrite juvénile idiopathique et une surdité moyenne furent diagnostiquées chez leur fille de cinq ans. Texte: Simone Fankhauser, Photos: Susanne Seiler

Concentrés, les grands yeux bleus suivent la main tenant les ciseaux qui coupent le papier sulfurisé. Les ciseaux sont rapidement remplacés par une fourchette, qui sauteille sur la pâte avec agilité. Les boucles de cheveux, attachées, se balancent au rythme des piqûres, en effleurant de temps à autre les appareils auditifs bleus derrière les oreilles de l'enfant. Dès que la fillette rit, ce qui est fréquent, on voit apparaître sous sa lèvre supérieure un trou entre ses dents. Elle s'appelle Liel Honegger: élève en

deuxième année, de nature joviale, dansante classique, grande sœur, patineuse artistique, pizzaïolo et rhumatisante.

Difficile de croire qu'une maladie, prête à s'enflammer à tout moment, sommeille dans le corps gracieux de cette petite fille de sept ans et demi. Comme ce jour de Pâques 2013 où Liel a dégringolé les escaliers et où ses parents se sont rendu compte pour la première fois combien son genou droit était gonflé. Sa mère avait remarqué en automne > p. 31

Vivere con l'artrite idiopatica giovanile

## «La malattia non viene al primo posto!»

Jana e Roman Honegger avevano appena finito di costruire la casa per sé e i loro due figli, quando i loro piani per il futuro sono cambiati di colpo. Nella stessa settimana, alla loro figlia di cinque anni sono state diagnosticate un'artrite idiopatica giovanile e un'ipoacusia media.

Testo: Simone Fankhauser, Foto: Susanne Seiler

I grandi occhi azzurri seguono attentamente la mano con le forbici, mentre viene tagliata via la carta da forno in eccesso. Ben presto, le forbici sono sostituite da una forchetta che zampetta agile sullo strato di pasta. I boccoli raccolti all'indietro sembrano danzare allo stesso ritmo con cui le punte affondano nella pasta. Ogni tanto, sfiorano gli apparecchi acustici blu che si celano dietro alle orecchie della bambina. Quando la piccola ride, e lo fa spesso,

fa capolino sotto al labbro superiore lo spazio vuoto di un dente mancante. Lei è Liel Honegger: iscritta alla classe seconda, cuor contento, ballerina classica, sorella maggiore, pattinatrice di figura sul ghiaccio, pizzaiola e paziente reumatica.

È difficile credere che in un corpicino, come quello della bimba di sette anni e mezzo, possa covare una malattia passibile di scoppiare da un momento

all'altro. Come quella volta nel 2013, a Pasqua, quando Liel cadde dalla scala e i suoi genitori notarono per la prima volta un rigonfiamento sul suo ginocchio destro. A dire il vero, sua madre aveva già notato durante l'autunno precedente che la piccola, camminando, ruotava il piede all'esterno. Nessuno, tuttavia, pensava a una malattia cronica, nemmeno il pediatra che curò Liel dopo la caduta dalle scale. Nonostante la stecca, la bambina, che allora aveva cinque anni, stava sempre peggio. Nemmeno una RM del ginocchio diede una risposta. Solo un mese e mezzo più tardi si scoprì che era stato esaminato il ginocchio sbagliato. Un errore fatale: prima che la famiglia potesse avere > pag. 32



Am liebsten trainiert Liel auf dem Eis. Das Ballett ist aber eine gute Ergänzung zu ihrem Hobby.

*La passion de Liel, c'est le patinage, un sport qui complète bien la danse classique.*

*L'allenamento preferito è sulla pista di ghiaccio. Ma il balletto integra bene il suo hobby.*

mit zur Kontrolle, wo er sehen konnte, dass die Ausflüge seiner Schwester mit Spass nichts zu tun hatten.

Der Wecker klingelt. Liel und Yven stürmen ins Wohnzimmer: «Pizza!» Kurz darauf sitzt die ganze Familie am grossen Holztisch. Das Gespräch dreht sich um zu klein gewordene Schlittschuhe, Erspartes und um Sirup. Liel streckt ihr Glas schon zum dritten Mal in Richtung Flasche. «Du solltest eigentlich nichts Süßes essen oder trinken, wegen deiner Zahnpflege», entgegnet ihre Mutter. Liel protestiert. Seit zwei Wochen wird der Kiefer des Mädchens gedehnt, um mehr Platz für die Zähne zu schaffen. «Mit Liel haben wir wirklich ständig

etwas», schmunzelt Jana Honegger und schaut ihrer Tochter liebevoll nach, wie sie ihren Teller in die Küche trägt. «Dürfen wir noch fernsehen?», fragt Yven mit hoffnungsvollem Blick. «Ja, nachdem ihr eure Pyjamas angezogen habt», antwortet Vater Roman. Und schon stürmen die Geschwister die Treppe hoch in ihre Zimmer.

### Methotrexat zum Wochenendaufakt

Vor zwei Jahren sahen die Freitagabende im Hause Honegger anders aus. «Zu Beginn der Therapie, war die Arthritis so stark, dass sie mit normalen Antirheumatika nicht kontrolliert werden konnte», erzählt die Mutter. Deshalb musste sie ihrer Tochter immer freitags Methotrexat spritzen. «Es war sehr schwierig für mich, meinem eigenen Kind weh zu tun.» Sie hätten es aber gut gemeistert, ist Roman Honegger überzeugt: «Wir haben daraus ein Ritual gemacht. Die Kinder durften fernsehen und ich habe Liel dabei im Arm gehalten. Die Einstichstelle haben wir immer zuerst gekühlt, bevor Jana ihr das Medikament spritzte. Es war nicht toll, aber es gehörte einfach dazu.»

Für Liel selbst war es schwer zu verstehen, was dieses Rheuma genau bedeutete. Sie dachte, die Krankheit sei wie eine Grippe, die wieder verschwindet. Jana Honegger: «Immer wieder fragte sie mich, wie viele Wochen sie die Spritzen noch brauchen würde.» Doch niemand konnte ihr darauf eine Antwort geben.

In der Zwischenzeit versuchte die Familie, so normal, wie möglich weiterzuleben. Die Krankheit sollte auf keinen Fall zum Mittelpunkt werden. Dafür seien sie viel zu aktive und positiv denkende Menschen, so das Ehepaar. Auch Liel selbst machte überall mit, trotz Schmerzen. Glücklicherweise sprach sie gut auf die Therapie an: Nach einem Dreivierteljahr konnten die Spritzen durch Tabletten ersetzt werden. Danach war die Krankheit ein Jahr lang stabil,

so dass die Dosis reduziert wurde. Seit Sommer 2015 ist Liel medikamentenfrei. Was geblieben ist, sind die vielen Arzttermine: Alle drei Monate muss die Schülerin zur Rheumatologin ins Kinder-spital. Im gleichen Rhythmus finden auch Kontrollen beim Augenarzt statt, da ein erhöhtes Risiko für eine Beteiligung der Augen besteht. Die Kiefer-gelenke, die sich ebenfalls entzünden könnten, müssen alle sechs Monate ärztlich untersucht werden. Und je nach Wachstum steht rund zwei Mal im Jahr eine Anpassung der Hörgeräte an.

«Rheuma ist ein Teil von uns, aber im Moment beeinflusst es unseren Alltag nicht», sagt Roman Honegger. Sie seien sich aber bewusst, dass dies jederzeit ändern könnte. Entsprechend sensibilisiert sind alle auf die Anzeichen eines Schubes. Als Liel mit einem geschwollenen und schmerzenden Finger zu ihnen kam, klingelten bei den Eltern bereits die Alarmglocken. Zum Glück entpuppte sich die Schwellung als Mückenstich. «Mittlerweile habe ich akzeptiert, dass uns niemand sagen kann, was in Zukunft sein wird», sagt Jana Honegger und schaut auf die Uhr. «Schon Viertel nach acht?» Höchste Zeit, dass die Kinder ins Bett kommen! ■

Zwei Energiebündel unter sich: Liel und Yven sind immer in Bewegung.

*Véritables piles électriques, Liel et Yven sont toujours en mouvement.*

Due «bombe» di energia: Liel e Yven sono sempre in movimento.



qu'elle tournait son pied vers l'extérieur en marchant, mais pas même le pédiatre qui s'est occupé de Liel après sa chute n'avait pensé à une maladie chronique. Malgré son attelle, l'état de la fillette de cinq ans se dégradait. Même une IRM du genou n'apporta pas d'explication. Ce n'est qu'un mois et demi plus tard qu'on s'aperçut qu'on avait examiné le mauvais genou. Une erreur fatale, car le temps que la famille obtienne un rendez-vous pour une deuxième IRM, l'inflammation touchait aussi l'articulation de la cheville gauche et les os extérieurs de la main droite. «C'était un calvaire de voir Liel dans cet état. Elle qui avait toujours été rieuse et gaie n'était plus que l'ombre d'elle-même», se rappelle Jana Honegger.

### Deux diagnostics en une semaine

On procéda également à des examens de l'audition de Liel. Ayant souffert d'une anoxie à la naissance, elle était sous surveillance médicale depuis son plus jeune âge. C'est ainsi qu'en une semaine printanière, les spécialistes lui diagnostiquèrent une arthrite juvénile idiopathique et une surdité moyenne, totalement indépendante de la première affection. La famille dut s'adapter du jour au lendemain à une vie avec médicaments et appareils auditifs. «D'un côté, nous étions soulagés de savoir enfin ce qu'elle avait», explique Roman Honegger, «mais d'un autre côté, nous étions dans l'incertitude quant à l'avenir.» Jana



Im Hause Honegger haben gemeinsame Spielabende Tradition. *Les soirées jeux sont une tradition chez les Honegger.* In casa Honegger, giocare insieme la sera, è una tradizione.

Honegger admet qu'il fut très difficile de digérer en une fois les deux diagnostics, sans compter les nombreux rendez-vous: il fallait ajuster les appareils auditifs, surveiller l'activité inflammatoire et adapter les médicaments. «J'avais pratiquement emménagé à l'hôpital. Lorsque je me suis retrouvée incapable de tout concilier, j'ai dû quitter mon emploi à temps partiel», poursuit la maman. Et il ne fallait pas oublier Yven, le petit frère de Liel. Roman Honegger: «Il se retrouvait toujours chez sa grand-mère ou ailleurs, et s'imaginait que nous nous amusions avec sa sœur». C'est ainsi que le petit garçon de trois ans à l'époque accompagnait une fois la famille à un contrôle pour constater que les sorties de sa sœur n'étaient pas une partie de plaisir.

La minuterie sonne. Liel et Yven se précipitent dans le salon: «Pizza!». La famille se réunit autour de la grande table en bois et parle de patins trop petits, d'économies et de sirop. Liel tend son verre vers la bouteille pour la troisième fois déjà. «Tu ne devrais pas manger ou boire de sucré avec ton appareil dentaire», réplique sa maman. Liel proteste. Depuis deux semaines, la mâchoire de la fillette est étirée afin d'augmenter la place disponible pour les dents. «Avec Liel, il y a toujours quelque chose», sourit Jana Honegger en regardant avec tendresse sa fille ramener son

assiette à la cuisine. «On peut regarder la télé?», demande Yven, les yeux pleins d'espoir. «Oui, quand vous aurez mis votre pyjama», répond son père. Le frère et la sœur montent alors les escaliers quatre à quatre pour se précipiter dans leurs chambres.

### Du méthotréxate pour démarrer le week-end

Il y a deux ans, les vendredis soir étaient bien différents chez les Honegger.

«Au début de sa thérapie, l'arthrite était si forte qu'il était impossible de la contrôler avec des antirhumatisaux ordinaires», explique la maman, qui devait injecter tous les vendredis du méthotréxate à sa fille. «C'était très difficile de lui faire mal.» Mais son mari est convaincu qu'ils s'en sont bien sortis: «Nous en avions fait un rituel. Les enfants regardaient la télé et je tenais Liel dans mes bras. Nous avons toujours commencé par refroidir l'endroit à piquer avant que Jana lui injecte le médicament. Ce n'était pas marrant, mais on n'avait pas le choix.» Liel avait du mal à comprendre ce que ces rhumatismes signifiaient. Elle pensait que sa maladie était comme une grippe, qui allait disparaître. Jana Honegger se rappelle: «Elle me demandait sans cesse pendant combien de semaines elle devrait encore subir les piqûres». Mais personne ne pouvait lui répondre. > p. 32

Obwohl sich Liel schon als Baby ins Leben kämpfen musste, ist sie eine richtige Frohnatur.

*Bien que Liel ait dû se battre pour vivre dès sa naissance, c'est la gaieté incarnée.*

Nonostante già da lattante Liel abbia dovuto lottare per vivere, oggi, è un vero cuor contento.

Entre-temps, la famille tentait de continuer à vivre le plus normalement possible, car la maladie ne devait pas devenir le centre des préoccupations. Jana et Roman estiment être trop actifs et positifs pour ça. D'ailleurs, Liel les accompagnait partout malgré la douleur. Heureusement, elle réagissait bien au traitement: après neuf mois, on put remplacer les injections par des comprimés, puis la maladie resta stable pendant un an, ce qui permit de réduire la dose. Liel ne prend plus de médicament depuis l'été 2015, mais les rendez-vous chez le médecin sont toujours aussi nombreux: tous les trois mois, elle doit se rendre chez la rhumatologue de l'hôpital pédiatrique. Elle doit aussi passer au même rythme des contrôles chez l'ophtalmologue, vu le risque élevé de d'implication des yeux. Les articulations de la mâchoire, qui risquent de s'enflammer, doivent être examinées tous les six mois par un médecin. Sans oublier que ses appareils auditifs doivent être ajustés environ deux fois par an en fonction de sa croissance.

«Les rhumatismes font partie de notre vie, mais pour l'instant, ils n'influencent pas notre quotidien», explique Roman Honegger. Mais ils sont conscients que la situation peut changer à tout moment et ils ont été sensibilisés aux signes précurseurs d'une poussée de la maladie. Lorsque Liel s'est plainte d'un doigt gonflé et douloureux, ses parents furent de suite sur le qui-vive. Heureusement, le gonflement n'était qu'une piqûre de moustique. «Nous avons accepté le fait que personne ne peut nous dire de quoi sera fait l'avenir», conclut Jana Honegger en regardant sa montre. «Déjà 20h15? Il est temps que les enfants aillent au lit! ▀



finalmente un appuntamento per una seconda RM, l'infiammazione si era estesa anche alla caviglia sinistra e alle ossa esterne della mano destra. «Vedere Liel in quello stato era terribile. Prima rideva sempre, era allegra. Poi, invece, se ne stava lì e basta», ricorda Jana Honegger.

### Due diagnosi in una settimana

Negli stessi mesi è stata fatta chiarezza anche riguardo all'udito di Liel. Durante il parto la bimba aveva sofferto di carenza di ossigeno, cosicché era sotto controllo medico fin da piccola. Poi, arrivò quella settimana di primavera, in cui gli specialisti le diagnosticarono un'artrite idiopatica giovanile e una forma di ipoacusia media non correlata a tale patologia. Da un giorno all'altro, la famiglia dovette abituarsi a una vita fatta di farmaci e apparecchi acustici. «Da un lato, eravamo contenti che final-

mente si sapesse di cosa si trattava», dice Roman Honegger. «Dall'altro, c'era l'incertezza per il futuro». Jana Honegger ammette che accettare le due diagnosi contemporaneamente è stato molto difficile. Senza contare i molteplici appuntamenti che gravavano sul loro quotidiano: gli apparecchi acustici da regolare, il decorso dell'infiammazione da monitorare, i farmaci da modificare. «Praticamente vivevo nella clinica pediatrica. Quando non ce l'ho più fatta a tenere tutto insieme, mi sono vista obbligata a licenziarmi dal mio impiego part-time», racconta la madre. Senza contare che c'era anche Yven, il fratello minore di Liel. Roman Honegger: «Era sempre dalla nonna o altrove e pensava che stessimo facendo qualcosa di fantastico con la sorella». Il piccolo allora aveva tre anni e capì solo in occasione di un controllo a cui era presente, che le uscite della sorella non avevano nulla a che fare con il divertimento.

Suona il timer. Liel e Yven si precipitano in salotto: «Pizza!». Poco dopo tutta la famiglia siede attorno al grande tavolo di legno. Si parla dei pattini ormai troppo piccoli, di risparmi e sciropi. Liel allunga il bicchiere verso la bottiglia per la terza volta. «Non potresti mangiare o bere cose dolci: hai l'apparecchio», ribatte sua madre. Liel protesta. Da due settimane la sua mandibola viene allargata per creare più spazio per i denti. «Liel ne ha sempre una», dice sorridendo Jana Honegger e guarda con amore la figlia mentre porta il suo piatto in cucina. «Possiamo guardare la tv?», chiede con sguardo speranzoso Yven. «Sì, ma prima mettete il pigiama», risponde papà Roman. E già i fratelli si lanciano su per le scale nelle loro camere.

### L'inizio dei week end scandito dal Methotrexat

Due anni fa, i venerdì sera erano del tutto diversi a casa Honegger. «All'inizio della terapia, l'artrite era talmente forte, da non poter essere tenuta sotto controllo con i normali antireumatici», racconta la madre. Il venerdì sera doveva quindi sempre fare un'iniezione di Methotrexat alla figlia. «Per me era molto difficile, dover farle male». Roman Honegger è tuttavia convinto che hanno gestito la situazione molto bene: «Lo abbiamo trasformato in un rituale. Permettevamo ai bimbi di guardare la tv e io tenevo in braccio Liel. Prima che

Jana facesse l'iniezione, raffreddavamo il punto interessato. Certo, non era piacevole, ma bisognava farlo». Anche per Liel non era facile capire cosa realmente fosse la malattia reumatica da cui era affetta. Pensava fosse come un'influenza, che se ne sarebbe andata così com'era venuta. Jana Honegger: «Continuava a chiedermi per quante settimane ancora avrebbe dovuto fare le iniezioni». Una domanda a cui nessuno poteva dare risposta.

Nel frattempo, la famiglia cercava di continuare la sua vita nel modo più normale possibile. La malattia non doveva assolutamente venire al primo posto. I due genitori affermano di essere persone molto attive e di aver pensato sempre positivo. Anche Liel partecipava a tutto, nonostante i dolori. Fortunatamente, reagiva bene alla terapia: dopo circa otto mesi fu possibile sostituire le iniezioni con delle pastiglie. In seguito la malattia si mantenne stabile per un anno e la dose di farmaci fu quindi ridotta. Liel non assume più farmaci dall'estate del 2015. Rimangono i tanti appuntamenti dal medico: ogni tre mesi la giovane deve recarsi dalla reumatologa nella clinica pediatrica. Con la stessa frequenza si sottopone anche a controlli oculistici: sussiste infatti un rischio significativo di interessamento degli occhi. Le articolazioni delle mandibole, anch'esse passibili di infiammazione, devono essere



Die Geschwister lieben beide das Eis, doch bei der Pizza scheiden sich die Geschmäcker.

*Le frère et la sœur adorent la glace mais, pour la pizza, leurs goûts diffèrent.*

I fratelli amano entrambi il ghiaccio, ma per la pizza i gusti sono diversi.

controllate dal medico ogni sei mesi. A seconda della crescita, devono inoltre essere regolati circa due volte l'anno anche i suoi apparecchi acustici.

«La malattia reumatica è parte di noi, ma al momento non influenza il nostro quotidiano», afferma Roman Honegger. Al tempo stesso, la coppia si dichiara consapevole che le cose potrebbero cambiare in ogni momento. Tutti, di conseguenza, sono stati informati sui primi segni di un eventuale attacco. Una volta Liel si presentò ai genitori con un dito gonfio e dolorante e loro già sentivano suonare i campanelli d'allarme. Per fortuna, il gonfiore si rivelò essere solo una puntura di zanzara. «Nel frattempo, ho accettato il fatto che nessuno possa dirci cosa ci riserva in tal senso il futuro», dice Jana Honegger guardando l'orologio. «Già le otto e un quarto?» Raggiunto il tempo massimo: bimbi a letto! ▀



Rheuma hindert die Siebeneinhalb-jährige aktuell nicht daran, Kind zu sein.

*Pour l'instant, le rhumatisme n'empêche pas la fillette de sept ans et demi de vivre sa vie d'enfant.*

Oggi il reumatismo non impedisce alla bimba di sette anni e mezzo di essere «bambina».

## Rhizarthrose

# Beratung und Therapiemassnahmen lindern den Schmerz

Von einer Daumen- oder Rhizarthrose sind besonders Frauen über 50 Jahren betroffen. Feststellen lässt sich die Abnützungserkrankung, wenn sich der Daumen bei einer Drehbewegung kaum mehr belasten lässt. Text: Esther Bohli\*

Die Daumenarthrose verursacht im Alltag oft Schmerzen: beim feinen Greifen, bei Drehbewegungen oder bei kraftvollem Einsatz über mehrere Stunden, z.B. bei der Gartenarbeit im Herbst. Arthrose ist eine Abnützungserkrankung: Der Gelenkknorpel mit seiner Schmier- und Stoßdämpferfunktion für das Gelenk wird abgerieben, das Gelenk «reibt» dann an einigen Stellen Knochen auf Knochen. Dies führt zu Schmerzen, manchmal Schwellung und Kraftverlust. Die Abnützung des Knorpels kann nicht mehr rückgängig gemacht werden. Die Schmerzen hingegen lassen sich mit verschiedenen Methoden – nebst Medikamenten – durchaus lindern:



Rhizarthrose

## Les consultations et les mesures thérapeutiques soulagent la douleur

L'arthrose du pouce, ou rhizarthrose, concerne surtout les femmes de plus de 50 ans. Cette maladie dégénérative se détecte quand il devient presque impossible de solliciter le pouce dans les mouvements de rotation. Texte: Esther Bohli\*

Au quotidien, l'arthrose du pouce provoque souvent des douleurs lors de gestes de préhension fine, de mouvements de rotation, ou après une sollicitation intense pendant plusieurs heures, comme par exemple lors du jardinage d'automne. L'arthrose est une maladie dégénérative: le cartilage articulaire, qui a une fonction de lubrification et

d'amortisseur de l'articulation, s'amincit, engendrant par endroits un frottement des os à l'origine de douleurs et parfois d'enflures et de pertes de force. L'usure du cartilage est irréversible mais la douleur peut être apaisée de différentes façons, en complément des médicaments:

1. Des consultations permettent de voir



1

comment utiliser un pouce touché pour qu'il soit moins sollicité. Au quotidien, nous effectuons des tâches qui sollicitent beaucoup le pouce, comme par exemple ouvrir des boîtes, essorer des torchons, actionner des manettes tournantes avec résistance (p. ex.: dérailleur de vélo, bouteilles en PET). L'ergothérapeute réfléchit avec la patiente à des moyens d'exécuter ces tâches pour qu'elles ne soient pas traumatisantes pour l'articula-

tion – la plupart des solutions pouvant être testées rapidement et facilement durant l'ergothérapie, mais surtout à la maison et sur le lieu de travail.

2. L'ergothérapeute fabrique une attelle, «lit de repos» pour l'articulation. Chez eux, les patientes et les patients voient quand et à quelle fréquence ils ont besoin de la porter. Elle permet d'éviter considérablement les mouvements néfastes et douloureux. (Illustration 1)

## Rizoartrosi

## Consulenza e misure terapeutiche alleviano il dolore

Soprattutto le donne di età superiore a 50 anni sono colpite da rizoartrosi e dall'artrosi del pollice. La malattia dovuta all'usura viene individuata quando il pollice in movimento rotatorio non riesce quasi più a sostenere un carico. Testo: Esther Bohli\*

L'artrosi del pollice causa spesso dolori nella vita di tutti i giorni: quando si afferrano degli oggetti, si fanno dei movimenti rotatori o si usa energicamente il pollice per molte ore, per esempio durante i lavori di giardinaggio in autunno. L'artrosi è una malattia dovuta all'usura: le cartilagini articolari con la loro funzione ammortizzatrice e lubrificatrice dell'articolazione si consumano e l'articolazione «sfrega» a sua volta in alcuni punti osso contro osso. Questo provoca dolori, talvolta gonfiore e perdita di forza.

L'usura della cartilagine è irreversibile. I dolori tuttavia, adottando diversi sistemi tra cui i medicamenti, possono essere assolutamente ridotti:

1. Consulenza su come poter utilizzare ulteriormente un'articolazione del pollice compromessa in modo da gravarla il meno possibile. Nella vita quotidiana ci sono attività, per esempio quando si apre una lattina, si strizza un panno, si eseguono dei movimenti rotatori faticosi (p. es. l'attivazione del cambio della bici,

l'apertura di una bottiglia Pet), in cui il pollice è messo a dura prova. L'ergoterapista trova insieme ai pazienti la modalità per svolgere tali attività in modo da proteggere le articolazioni – la maggior parte di questi accorgimenti può essere testata in modo del tutto semplice e veloce durante l'ergoterapia e soprattutto a casa e sul posto di lavoro.

2. L'ergoterapista produce un «letto di riposo» per l'articolazione, ovvero un'ortesi. A casa le e i pazienti provano quando e quanto spesso usarla. Movimenti dolorosi e dannosi diminuiscono grazie all'ortesi (Fig. 1).

3. Non è necessario modificare tutte le abitudini – alle volte può essere sufficiente anche un piccolo mezzo ausiliario, per esempio un coltello che non affatica le articolazioni o un semplice spessore per manico per lenire i dolori (Fig. 2).

Sebbene l'artrosi non possa essere «guarita», consulenza e misure terapeutiche mirate alleviano il dolore! ■

3. Il n'est pas obligatoire de changer toutes ses habitudes pour apaiser la douleur – parfois, une petite aide quotidienne suffit, comme un couteau soulageant les articulations ou des outils avec des manches épais (Illustration 2). Même si l'arthrose ne peut pas être «guérie», des conseils ciblés et des mesures thérapeutiques permettent de soulager la douleur! ■



\* Esther Bohli, dipl. Ergotherapeutin, leitet zwei Praxen für Handtherapie in Bern und Biel ([www.handtherapie-bern.ch](http://www.handtherapie-bern.ch)/[www.ergotherapie-seeland.ch](http://www.ergotherapie-seeland.ch)).

\* Esther Bohli, ergothérapeute diplômée, dirige deux cabinets pour la thérapie de la main à Berne et Bienne ([www.handtherapie-bern.ch](http://www.handtherapie-bern.ch)/[www.ergotherapie-seeland.ch](http://www.ergotherapie-seeland.ch)).

\* Esther Bohli, ergoterapista dipl., dirige due ambulatori per la terapia della mano a Bernae Biel. ([www.handtherapie-bern.ch](http://www.handtherapie-bern.ch)/[www.ergotherapie-seeland.ch](http://www.ergotherapie-seeland.ch)).



Die Hilfsmittel der Rheumaliga Schweiz (D 003). [www.rheumaliga-shop.ch](http://www.rheumaliga-shop.ch), Tel. 044 487 40 10

Les moyens auxiliaires de la Ligue suisse contre le rhumatisme (F 003). [www.rheumaliga-shop.ch/fr](http://www.rheumaliga-shop.ch/fr), tél. 044 487 40 10

I mezzi ausiliari della Lega svizzera contro il reumatismo (It 003). [www.rheumaliga-shop.ch/it](http://www.rheumaliga-shop.ch/it), tel. 044 487 40 10

**ASFm** ASSOCIATION SUISSE DES FIBROMYALGIES  
SCHWEIZERISCHE FIBROMYALGIE-VEREINIGUNG  
ASSOCIAZIONE SVIZZERA DEL FIBROMALGO

## Conférence

« Une approche pluridisciplinaire innovante de la fibromyalgie:  
La Micronutrition et la Médecine chinoise »  
Le 19 novembre 2015 à 19:00 heures

Buffet de la Gare, 1700 Fribourg  
Entrée libre et verre de l'amitié offert



Par:  
**Dr Amad Maholida**  
Prof. en Médecine Chinoise Traditionnelle  
PHD en Acupuncture  
Dr en Pharmacopée chinoise  
et  
**Dr Jean-Philippe Richter**  
Dr en Médecine – Médecin praticien  
Spécialiste en Micro-nutrition  
Spécialiste en Médecine du Sport-Gériatrie

**ASFm**, Avenue des Sports 28, 1400 Yverdon-les-Bains  
Tél +41 24 425 95 75/77, Fax +41 24 425 95 76  
info@suisse-fibromyalgie.ch, www.suisse-fibromyalgie.ch

**Auflösung/Solution/Soluzione!**

**Sudoku**

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

## Treffpunkt ausser Haus

in Bewegung bleiben mit leichten Übungen für Gleichgewicht und Kraft, Zusammen sein, Unterhaltung und Lachen

Ort: in Schaffhausen  
Leitung: Ruth Bancroft, Marthi Hiltebrand, Jeannine Süess, Marlies Windler  
Zeit: Montag 14 – 16 Uhr  
Preis: Fr. 10.– inkl. Zvieri  
1x probieren gratis  
Fahrdienst: nach Absprache kostenpflichtig  
In Planung nächstens auch in Stein am Rhein

**Auskunft und Anmeldung:**  
**Rheumaliga Schaffhausen**  
Claudia Hurtig,  
Tel. 052 643 44 47

  
**Rheumaliga Schaffhausen**  
Bewusst bewegt

## Aktuelles der Rheumaliga Zürich

**Erzählcafé**  
Geschichten vermitteln, Geschichten erfahren.  
Die Tradition der mündlichen Überlieferung lebt auf.  
Teilnahme kostenlos.

**Oh du fröhliche ...**  
Falls es noch nicht so ganz hinhaut:  
Unsere Gesangskurse in Zürich und Winterthur.  
Besuchen Sie eine Probelektion.

**Kein geeignetes Weihnachtsgeschenk?**  
Schenken Sie Ihren Angehörigen, Freundinnen und Freunden einen Gutschein für:  
– einen Kurs  
– eine Mitgliedschaft  
– eine Themenveranstaltung  
– ein ergonomisches Hilfsmittel

**Neue Kurse ab 2016**  
**Bülach** Feldenkrais  
**Wetzikon** Pilates  
**Winterthur** Aquacura/Brühlgut  
Gedächtnistraining/Holderplatz  
Qi Gong/Ohrbühlstrasse  
**Zumikon** Aquajogging  
**Zürich** Aquawell/Oerlikon  
Aquawell/Stettbach  
Feldenkrais/Wollishofen  
Gedächtnistraining/Kreuzplatz  
Qi Gong/Kernstrasse

Weitere Informationen erhalten Sie unter  
[www.rheumaliga.ch/zh](http://www.rheumaliga.ch/zh)  
Telefon 044 405 45 50  
admin.zh@rheumaliga.ch

  
**Rheumaliga Zürich**  
Bewusst bewegt

# Sudoku

Mittel/moyen/medio

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

Schwer/difficile/difficile

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

Auflösung Seite 36

Solution page 36

Soluzioni a pagina 36



ASSISTANCE À DOMICILE  
pour la ville et la campagne



Nous prenons volontiers du temps pour vous!

Soins, Accompagnement et Aide au ménage  
Jour et nuit, 7/7, week-end; personnel qualifié avec expérience; flexible et fiable; tarifs fixes; reconnue par toutes les caisses maladie.

Assistance à domicile pour la ville et la campagne SA

Genève: 022 340 40 95  
Vaud: 021 311 19 11  
Neuchâtel: 032 721 14 50  
Fribourg: 026 322 21 21  
[www.homecare.ch](http://www.homecare.ch)

## Soins privés

Je suis intéressé/e par

Informations générales sur les offres de soins

Informations générales sur les offres d'assistance et d'aide au ménage

Affiliation

Produits d'incontinence 

Veuillez me contacter svp.

Nom/prénom

Rue

NPA/localité

Téléphone/e-mail

Date de naissance

Bulletin à retourner à:  
Assistance à domicile  
Dépt. Suisse romande  
Schwarztorstrasse 69  
3000 Berne 14

forumR-2015

# Kantonale Rheumaligen / Ligues cantonales / Leghe cantonali

## AARGAU

Rheumaliga Aargau  
Fröhlichstrasse 7  
5200 Brugg

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

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

## Beratung

Telefonische Kurzberatung während der Öffnungszeiten. Für intensivere Beratung in unserer Geschäftsstelle bitten wir Sie, einen Termin zu vereinbaren.

## Kurse

Aquawell, Active Backademy, Feldenkrais, Osteogym, Medizinisches Qi Gong, Sanftes Yoga.  
Die Kurse mit genügender Teilnehmerzahl finden an verschiedenen Tagen und Zeiten an diversen Orten statt.

## Selbsthilfegruppen Kanton Aargau

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

## APPENZELL

## AUSSERRHODEN/INNERRHODEN

Rheumaliga beider Appenzell  
Geschäftsstelle  
Rosenstrasse 25  
9113 Degersheim

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

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

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

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

## BASEL, STADT/LANDSCHAFT

Rheumaliga beider Basel  
Mittlere Strasse 35  
4056 Basel

Tel 061 269 99 50  
Fax 061 269 99 59  
info@rheumaliga-basel.ch  
www.rheumaliga.ch/blbs

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

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

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

## Beratung

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

## Kurse

Wasserkurse: Aquawell, Power-Aquawell, Aquacura. Trockenkurse: Sanftes Pilates, Active Backademy/ Rücken-Fit, Osteogym, Rheumagymnastik, Qi Gong, Jonglieren.  
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

Rheumaliga Bern  
Gurtengasse 6  
Postfach  
3000 Bern 7

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

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

## Kurse

Aquacura, Aquawell, Osteogym, Rückenwell, Sanftes Pilates, Rheuma-Fit (Rheumagymnastik), Tai Ji/Qi-gong, Luna Yoga, Atemgymnastik.

Die Kurse finden an unterschiedlichen Tagen und Zeiten in unterschiedlichen Orten statt. Bitte informieren Sie sich über Orte und Daten auf unserer Homepage [www.rheumaliga.ch/be](http://www.rheumaliga.ch/be) oder rufen Sie uns an (Tel 031 311 00 06). Wir beraten Sie gerne.

## Gesundheitsberatungen für Menschen mit Rheuma und deren Angehörige

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

## Selbsthilfegruppen

Fibromyalgie: in Bern, Berna (ital.), Thun  
Infos: M. Liechti, Tel 033 341 12 74,  
[www.fibromyalgie-thun.ch.vu](http://www.fibromyalgie-thun.ch.vu)

Sklerodermie (SVS): in Bern,  
Infos: J. Messmer, Tel 034 461 02 23  
[joelle.messmer@sclerodermie.ch](mailto:joelle.messmer@sclerodermie.ch)

Polyarthritik (SPV): in Bern  
Infos: Cornelia Gerber, Blumenweg 2a, 3250 Lyss,  
Tel. 031 384 27 72, Natel 078 620 40 65

## News

- Besuchen Sie uns an der activ PLUS Messe in den BEA-Hallen Bern vom 14. – 17. Januar 2016. Wir sind mit einem Messe-Stand vor Ort und freuen uns auf regen Besuch!
- Save the Date: Die Mitgliederversammlung 2016 der Rheumaliga Bern findet am Dienstag, 14. Juni 2016, am späteren Nachmittag in Bern statt.

## 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.

## Téléphone

Tel 026 322 90 00

Fax 026 322 90 01

[aqua-marine@bluewin.ch](mailto:aqua-marine@bluewin.ch)

[info.fr@rheumaliga.ch](mailto:info.fr@rheumaliga.ch)

[www.rheumaliga.ch/fr](http://www.rheumaliga.ch/fr)

## Cours

Aquacura (gymnastique en eau chaude), Backademy (Ecole du dos), Gymnastique physiothérapeutique en salle, Gym Dos, Osteogym, 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,  
Tél 026 347 40 00



## JURA

### JURA

Ligue jurassienne contre le rhumatisme  
Rue Thurmann 10d  
2900 Porrentruy

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

Tél 032 466 63 61  
Fax 032 466 63 88  
[ljcr@bluewin.ch](mailto:ljcr@bluewin.ch)  
[www.rheumaliga.ch/ju](http://www.rheumaliga.ch/ju)

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

## Service social

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

## Cours

Active Backademy, Aquacura, Aquawell, Gymnastique pour fibromyalgiques, Gym ludique-dynamique, «Mouvement et intention» inspiré de la méthode Feldenkrais.  
Plusieurs horaires et différentes localités: Porrentruy, Vendlincourt, Le Noirmont, Delémont. Salle de gymnastique à Delémont, rue St-Randoald 12

## Groupes d'entraide

Polyarthritiques (SPV); Morbus Bechterew (SVMB);

## LUZERN UND UNTERWALDEN

Rheumaliga Luzern und Unterwalden  
Waldstätterstrasse 6  
6003 Luzern

Kontaktperson: Claudia Steinmann  
Öffnungszeiten: Montag – Donnerstag, ganztags

Tel 041 377 26 26  
[rheuma.luuw@bluewin.ch](mailto:rheuma.luuw@bluewin.ch)  
[www.rheumaliga.ch/luownw](http://www.rheumaliga.ch/luownw)

Rita Portmann, Leiterin Kurswesen  
Dienstag, Mittwoch, Donnerstag, Tel 041 484 34 75  
[rheuma.luuw-kurse@bluewin.ch](mailto:rheuma.luuw-kurse@bluewin.ch)

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

## Kurse

### Kanton Luzern

- Aquajogging  
Kursangebot semesterweise, 45 Minuten  
Horw: Schwimmhalle Schulhaus Spitz, Mittwoch
- Aquawell Wassergymnastik  
Kursangebot semesterweise, 45 Minuten  
Beromünster: Kantonsschule Beromünster, Mittwoch  
Ebikon: Hallenbad Schmiedhof, Dienstag, Donnerstag  
Emmen: SSBL Rathausen, Mittwoch  
Luzern: Hotel de la Paix, Mittwoch  
Luzern: Stiftung Rodtegg, Dienstag, Donnerstag  
Luzern: Luzerner Kantonsspital, Freitag, Samstag



Schachen b. Malters: Schul- und Wohnzentrum, Mittwoch, Donnerstag  
Nottwil: SPZ, Montag und Mittwoch  
Wolhusen: Kantonales Spital  
Montag, Dienstag, Donnerstag  
Schüpfheim: Sonderschule Sunnenbüel, Montag, Dienstag, Donnerstag  
St. Urban: Hallenbad Klinik St. Urban, Freitag  
– Osteoporosegymnastik/Osteogym  
Kursangebot semesterweise, 60 Minuten  
Ebikon: Pfarrheim, Mittwoch  
Emmenbrücke: Tanz & Trainingsarena, Montag  
Luzern: Bruchstrasse 10, Donnerstag  
Schüpfheim: Bahnhofstrasse, Freitag  
– Rückengymnastik/Balancegym  
Kursangebot semesterweise, 60 Minuten  
Ebikon: Ref. Kirchgemeinde, Montag  
Emmenbrücke: Tanz & Trainingsarena, Mittwoch und Donnerstag  
Baldegg: Kantonsschule Baldegg, Mittwoch

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

Kanton Nidwalden  
– Aquawell Wassergymnastik  
Kursangebot semesterweise, 45 Minuten  
Oberdorf: Schwimmbad Schulhaus, Mittwoch  
Stans: Heilpädagogische Schule, Donnerstag  
– Osteoporosegymnastik/Balancegym  
Kursangebot semesterweise, 60 Minuten  
Stans: Physiotherapie Y. Dober, Montag

**Selbsthilfegruppen**  
Regionalgruppen  
Fibromyalgie Luzern Ob- Nidwalden  
Kontaktperson: Helene Stadelmann, Tel 041 260 03 08, SMS 076 384 56 49, www.luzern.fibro.ch.vu  
Polyarthritis (SPV)  
Kontaktperson: Lucie Hofmann, 079 483 29 06  
Lupus Erythematoses (SLEV)  
Kontaktperson: Anna Macek, Tel 041 370 38 44

## SCHAFFHAUSEN

Rheumaliga Schaffhausen  
Postfach 1164  
8207 Schaffhausen

Geschäftsleitung: Claudia Hurtig  
Administration: Susanne Stamm  
Öffnungszeiten: Montag – Freitag

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

Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme.

### Kurse

- Aquacura/Wasser-Therapie Schaffhausen, Bad Kantonsspital Montag 3 Kurse ab 16.45 Uhr Dienstag 2 Kurse ab 17.30 Uhr NEU: Mittwoch um 19.15 Uhr
- Aquawell/Wassergymnastik Schaffhausen, Hallenbad Breite Mittwoch Kurse 8.00 und 8.40 Uhr Schaffhausen, Bad Kantonsspital Montag 3 Kurse ab 18.40 Uhr Dienstag 11.30, 12.15, 18.35 Uhr Dienstag 10 Uhr, 3 Kurse ab 17.30 Uhr Freitag 12.15, 16.40, 19 Uhr
- Ai Chi & Aquawell Schaffhausen, Bad Kantonsspital Dienstag 20.10 Uhr
- Active Backademy Schaffhausen, Stokarbergstrasse 24 Dienstag 8.00, 9.05 und 18.45 Uhr
- Rhea- und Rückengymnastik Schaffhausen: Montag 18.55, 19.45 Uhr Mittwoch 17.30 Uhr Neunkirch: Donnerstag 16.45, 17.55, 19.00 Uhr Thayngen: Montag 19.00 Uhr

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

### Cours

Aquacura, Active Backademy, Gym-Santé, Pilates, Gym Bien-être, Qi Gong, Tai Chi, Yoga. Tous nos cours sont dispensés par des physiothérapeutes dans différents lieux du canton. Le programme détaillé est à disposition à notre secrétariat.

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

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.

#### Conferenze

A partire da marzo 2015, al via il ciclo di conferenze «Dolori a mani e piedi – I consigli del reumatologo». Online il calendario: [www.reumatismo.ch/ti/Conferenze](http://www.reumatismo.ch/ti/Conferenze). Per maggiori informazioni, il segretariato è a vostra disposizione.

#### Altri servizi

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

#### URI UND SCHWYZ

Rheumaliga Uri und Schwyz  
Hagenstrasse 3  
6460 Altdorf

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

Tel 041 870 40 10  
[rheuma.uri-schwyz@bluewin.ch](mailto:rheuma.uri-schwyz@bluewin.ch)  
[www.rheumaliga.ch/ursz](http://www.rheumaliga.ch/ursz)

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

#### Kurse

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

#### Beratung

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

#### Selbsthilfegruppen

Rheumatoide Arthritis:  
Carla Walker, Lachen, Tel 055 442 60 39  
Dina Inderbitzin, Altdorf, Tel 041 870 57 72

#### Weitere Angebote

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

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



© Ginasanders, Dreamstime.com

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

#### VAUD

Ligue vaudoise contre le rhumatisme  
Av. de Provence 12 (2<sup>ème</sup> étage)  
1007 Lausanne

Contact: Muriel Pahud-Noverraz  
Secrétariat: Silvia Hanhart, Anne-Claude Prod'hom  
Heures d'ouverture du bureau: tous les jours, fermé le vendredi après-midi

Tél 021 623 37 07  
Fax 021 623 37 38  
[info@lvr.ch](mailto:info@lvr.ch)  
[www.liguerhumatisme-vaud.ch](http://www.liguerhumatisme-vaud.ch)

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

#### Conseil / Aide / Information

A votre disposition pour répondre à vos questions.

#### Aide à domicile

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

#### Cours

Active Backademy, Aquacura, Aquawell, gymnastique au sol, Tai chi.  
Divers lieux et heures de cours. Programme disponible auprès de la LVR.

#### Autres prestations

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

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

#### Vacances

Des vacances accompagnées à l'intention des personnes rhumatisantes. La brochure pour les séjours 2016 sera disponible en février.

#### ZUG

Rheumaliga Zug  
Sonnenbergrain 7  
6423 Seewen

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

Tel/Fax 041 750 39 29  
[rheuma.zug@bluewin.ch](mailto:rheuma.zug@bluewin.ch)  
[www.rheumaliga.ch/zg](http://www.rheumaliga.ch/zg)  
[www.rheumaliga-zug.ch](http://www.rheumaliga-zug.ch)

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

#### Kurse

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

#### Selbsthilfegruppen

Fibromyalgie Forum Schweiz/Zug,  
Frau D. Wieser, Baar, Tel 041 760 16 06  
Osteoporose, eff-zett Zug  
Frau Edith Eichenberger, Tel 041 712 19 12  
Polyarthritis (SPV) in Zug, bitte melden Sie sich für weitere Auskünfte auf Tel 041 750 39 29.  
Patientenorganisationen und weitere Selbsthilfegruppen siehe unten und Seite 44 ff.

#### Weitere Angebote

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

#### Kurse

- Vorbeugende Bewegungskurse
- Aquawell – Das Wassertraining
  - Aquajogging – Das Laufen im Wasser

#### ZÜRICH

Rheumaliga Zürich  
Badenerstrasse 585  
Postfach 1320  
8048 Zürich

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

Tel 044 405 45 50  
Fax 044 405 45 51  
[admin.zh@rheumaliga.ch](mailto:admin.zh@rheumaliga.ch)  
[www.rheumaliga.ch/zh](http://www.rheumaliga.ch/zh)

Geschäftsleiterin: Lilo Furrer

#### Beratung

- Ärztliche Beratung
- Ergotherapeutische Beratung (auch zu Hause und am Arbeitsplatz), Liegeberatung, Küchenoptimierung
- Hilfsmittelverkauf
- Ernährungsberatung
- Gesundheits-Telefon: 0840 408 408 (Normaltarif) per Mail: [gesundheit.zh@rheumaliga.ch](mailto:gesundheit.zh@rheumaliga.ch)
- Physiotherapeutische Beratung
- Sozialberatung, auch Hausbesuche

#### Weitere Angebote

- Vorbeugende Bewegungskurse
- Aquawell – Das Wassertraining
  - Aquajogging – Das Laufen im Wasser

- Balance Gym – Ausgewogen aktiv
- Balance – Rhythmic nach Dalcroze
- Easy Dance/Easy Dance Latino
- Easy Moving – Aktiv im Freien
- Feldenkrais – Mit Leichtigkeit bewegen lernen
- Musik und Bewegung
- Nordic Walking – Bewegen in der Natur
- Rückenwell – Die Rückengymnastik
- Pilates – Die Kraft aus der Mitte
- Sanftes Yoga/Luna Yoga
- Qi Gong – Die sanfte Bewegung

#### Therapeutische Bewegungskurse

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

#### Weitere Angebote

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

Vergünstigung mit Kultur-Legi Kanton Zürich

## Selbsthilfegruppen und weitere Anlaufstellen

### Groupes d'entraide et autres centres d'écoute

### Gruppi di autoaiuto e altri punti di riferimento

#### Fibromyalgie Forum Schweiz

Beratung und Information für Betroffene, Austausch in Selbsthilfegruppen  
Buchenstrasse 56, 4054 Basel, Tel 061 711 01 40  
[info@fibromyalgieforum.ch](mailto:info@fibromyalgieforum.ch),  
[www.fibromyalgieforum.ch](http://www.fibromyalgieforum.ch)

#### Jugendarthrose

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

#### Selbsthilfegruppe Discusnerie Region Basel

Annemarie Rutschi, Tel 061 721 47 17  
[info@discusnerie-basel.ch](mailto:info@discusnerie-basel.ch)  
[www.discusnerie-basel.ch](http://www.discusnerie-basel.ch)

#### Morbus 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](mailto:ha-nu@gmx.ch)

#### Sjögren-Syndrom

Internet-forum zum Austausch und zur gegenseitigen Unterstützung für Sjögren-Betroffene  
[www.sjogren-forum.ch](http://www.sjogren-forum.ch)

#### Gruppe Region Basel

Zentrum Selbsthilfe Basel, Tel 061 689 90 90  
[mail@zentrumselbsthilfe.ch](mailto:mail@zentrumselbsthilfe.ch)

#### Gruppe Region Bern

Verena Berger, Tel 033 335 83 48

#### Gruppe Region Zürich

Brigitta Buchmann, Tel 079 483 31 49  
[brigitta-buchmann@web.de](mailto:brigitta-buchmann@web.de)

#### Junge mit Rheuma

[www.jungemitrheuma.ch](http://www.jungemitrheuma.ch)  
Tel 044 487 40 00  
Danica Mathis, [d.mathis@jungemitrheuma.ch](mailto:d.mathis@jungemitrheuma.ch)

Neben den genannten Organisationen gibt es noch zahlreiche andere Selbsthilfegruppen (z.B. Fibromyalgie im Aargau, Bern, Winterthur und Luzern). Weitere Kontaktadressen finden Sie auf unserer Homepage [www.rheumaliga.ch](http://www.rheumaliga.ch). Einen guten Überblick bieten auch Organisationen wie Selbsthilfe Schweiz (Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen

in der Schweiz, [www.selbsthilfeschweiz.ch](http://www.selbsthilfeschweiz.ch)) oder das Zentrum Selbsthilfe ([www.zentrumselbsthilfe.ch](http://www.zentrumselbsthilfe.ch)).

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

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

# Patientenorganisationen der Rheumaliga Schweiz

## Organisations de patients de la Ligue suisse contre le rhumatisme

### Organizzazioni di pazienti della Lega svizzera contro il reumatismo



**Schweizerische Polyarthritiker Vereinigung**  
**Association Suisse des Polyarthritiques**  
**Associazione Svizzera dei Poliartritici**

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

**Präsidentin/présidente:**  
 Marlies Voser, Tel 062 823 22 13

**Redaktionskommission Zeitschrift info/**  
**Commission de rédaction du Bulletin ASP:**  
 Kontakt: SPV-Sekretariat, Zürich, Tel. 044 422 35 00

**Kontaktdressen/Adresses de contact:**

- Aarau/Abendgruppe  
 Andreas Spielmann, Quartierstrasse 2  
 5013 Niedergösgen, Tel 062 849 73 75
- Aarau  
 Agnès Weber, Tulpenweg 10  
 5072 Niederlenz, Tel 062 891 65 09
- Baden  
 Berti Hürzeler, Landstrasse 76, 5430 Wettingen,  
 Tel 056 427 22 27
- Basel-Stadt/Basel-Land  
 RA Gruppe Basel und Umgebung  
 ragruppe.basel@gmail.com
- Bern-Stadt  
 Cornelia Gerber, Blumenweg 2a, 3250 Lyss,  
 Tel 032 384 27 72, Natel 078 620 40 65
- Berner Oberland/Thun  
 Ruth Struchen, Hofackerstr. 14, 3645 Gwatt,  
 Tel 033 333 15 60
- Fribourg  
 Marie-José Eltschinger, Route St. Claude 12,  
 1726 Favargny-le-Petit, Tél. 026 411 13 32
- Genève  
 Anne Berger, 20, chemin des Etroubles,  
 1232 Confignon, Tél 022 757 46 45
- Glarus  
 Wir suchen eine Kontaktperson für RA-Betroffene.  
 Falls Sie Interesse haben, melden Sie sich unter  
 Tel 044 422 35 00
- Graubünden  
 Ursula Hardegger, Alpenstrasse 11  
 9479 Oberschaan, Tel 081 783 20 83
- Engadin und Südtäler, vakant
- Jura  
 Claude Froidevaux, Les Planchettes 31,  
 2900 Porrentruy, Tél 032 466 75 89
- Luzern  
 Lucie Hofmann, Gotthardstr. 14, 6353 Weggis,  
 Tel 079 483 29 06

- Neuchâtel  
 Gisèle Porta, Ch. des Joyeuses 8, 2016 Cortaillod,  
 Tél 032 841 67 35
- Nidwalden  
 Paul Imboden, Lochmatt, 6363 Obbürgen,  
 Tel 041 612 01 67
- Schaffhausen  
 Lilo Tanner, Jägerstr. 14, 8200 Schaffhausen,  
 Tel 052 625 05 89

- Schwyz  
 Carla Walker, Schlüsselwiese 12, 8853 Lachen,  
 Tel 055 442 60 39
- Solothurn  
 Lotti Hügli, Mühlegasse 7, 4452 Dierendingen,  
 Tel 032 682 16 25
- St. Gallen  
 Maria Nussbaumer, Lerchenstr. 40, 9200 Gossau,  
 Tel 071 385 21 85
- Ticino  
 Ursula De Lauretis, Tel 091 743 45 84
- Thurgau/Amriswil  
 Maja Niederer, Leimatstr. 4a, 8580 Amriswil,  
 Tel 071 411 37 62
- Uri und Umgebung  
 Ursula Früh, Rietweiherweg 6b, 8500 Frauenfeld,  
 Tel 052 721 23 65
- Wallis/Valais/Sion  
 Alexandra Monnet, Rue de la Gare, 1908 Riddes,  
 Tel 027 306 82 85
- Waadt/Vaud  
 Christine Nicoud, Av. des Huttins 3, 1008 Prilly,  
 Tél 021 624 49 19
- Wallis/Brig  
 Christine Salzgeber, Walligrund 16, 3930 Eyholz,  
 Tel 027 946 56 43
- Winterthur  
 Natalie König, Mulchlingerstr. 54, 8405 Winterthur,  
 Tel 052 222 29 59
- Zug  
 Doris Vogel, Schutzenengelstr. 45, 6340 Baar,  
 Tel 041 760 74 84
- Zürich Oberland  
 Kontakt: SPV Sekretariat, Tel 044 422 35 00
- Zürich und Umgebung  
 Poliarthritiker Nachmittagsgruppe:  
 Heidi Rothenberger, Mythenstr. 2,  
 8633 Wolfhausen, Tel 055 243 26 71
- Zürich  
 Beatrix Mandl, Heuelstr. 27, 8800 Thalwil,  
 Tel 044 720 75 45

- Gruppe Eltern JIA-betroffener Kinder  
 Kontakt SPV-Sekretariat, Zürich, Tel 044 422 35 00

- Groupes de discussion pour parents d'enfants atteints d'arthrite  
 – Neuchâtel  
 Antonella Ferrari Cattacin, 2068 Hauterive,  
 Tel 032 753 06 88, rebatte16@net2000.ch



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

**Sekretariat/Secrétariat:**

Gabriela Quidort  
 Wisstroteweg 6  
 5313 Klingnau  
 Tel. 056 245 23 74  
 076 321 23 74  
 gabriela.quidort@lupus-suisse.ch  
 www.slev.ch

**Präsident:**

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

**Kontaktdressen Regionalgruppen/**  
**Adresses de contact groupes régionaux:**

- Gruppe Junge mit Lupus  
 Annette Giger, Steinbergstrasse 39, 6410 Goldau,  
 Tel. 079 519 42 44, annette.v.giger@gmail.com  
 oder  
 Manuela Graf, Einfangstrasse 9, 8406 Winterthur,  
 Tel. 079 638 76 10, manuela.graf@win.ch
- Aargau  
 Gabriela Quidort, Wisstroteweg 6  
 5313 Klingnau, Tel 056 245 23 74  
 gabriela.quidort@lupus-suisse.ch
- Biel  
 Virginia Hostettler, Kellersriedweg 12, 2503 Biel,  
 Tel. 032 365 44 47  
 oder  
 Carmelina Maltauro, Bielstrasse 134,  
 4500 Solothurn, Tel. 032 623 22 54
- Graubünden  
 Iris Zwahlen, Ausstrasse 83, 7000 Chur,  
 Tel 081 284 80 03, iris.zwahlen@lupus-suisse.ch
- Luzern/Innerschweiz  
 Angela Schollerer, Montremoen 29, 1023 Crissier,  
 Tel 076 426 0700, angela.schollerer@lupus-suisse.ch
- Zürich  
 Waltraud Marek, Kronwiesenstrasse 82  
 8051 Zürich, Tel 044 300 67 63  
 waltraud.marek@lupus-suisse.ch
- Ostschweiz Kontaktperson  
 Rita Breu, Lindenstrasse 88a, 9443 Widnau  
 Tel 071 722 63 84, retorita@gmail.com
- welsche Schweiz Kontaktperson  
 Marie-Louise Hagen, im Weizenacker 22,  
 8305 Dietlikon, Tél. 044 833 09 97  
 malou.hagen@lupus-suisse.ch

- italienische Schweiz Kontaktperson  
 Dr. med. Boris Christen, Spec. FMH Medicina interna e FMH Reumatologia, Via Nassa 27  
 6900 Lugano, Tel 091 923 66 56  
 Fax 091 922 84 71, boris.christen@lupus-suisse.ch

Donatella Lemma, Via Pietame 3  
 6854 S. Pietro, Tel 076 481 21 98  
 donafarmacia@hotmail.com

- für die übrige Schweiz Kontaktperson  
 Beatrice Suter-Kaufmann, Aabachstrasse 16,  
 5703 Seon, Tel 062 775 13 23  
 beatrice.suter@lupus-suisse.ch

Pour recevoir la liste «Cours de thérapie Bechterew» et tout autre renseignement, s'adresser au bureau de la SSSA.



**SFMV**  
**Schweizerische Fibromyalgie-Vereinigung**  
**ASF Associazione Svizzera dei Fibromialgici**  
**Bereich Deutsche Schweiz und Tessin**

**Geschäftsstelle:**

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

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

**Unsere Selbsthilfegruppen:**

- Chur  
 Ursula Spörrli, Tel 081 284 33 20
- Fribourg  
 Prisca Déneraud, Tél 026 535 16 62 oder  
 078 813 10 85  
 Facebook: Fibromyalgie Fribourg
- Biel  
 Info-Entraide-BE, Fabienne Hostettler  
 Tél 032 323 05 55
- Ticino  
 Maria Piazza, Balerna, Tel 091 683 60 63;  
 lunedì, martedì, mercoledì dalle 9 alle 11

**ASFM**  
**Association Suisse des Fibromyalgiques**  
**Suisse Romande**

**Secrétariat central:**  
 Avenue des Sports 28, 1400 Yverdon-les-Bains  
 Tél 024 425 95 75/77, Fax 024 425 95 76  
 info@sclerodermie.ch  
 www.sclerodermie.ch

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

**Nos groupes d'entraide:**

- Bienne  
 Info-Entraide-BE, Fabienne Hostettler  
 tél 032 323 05 55
- Fribourg  
 Prisca Déneraud, tél 026 535 16 62 ou  
 078 813 10 85, Facebook: Fibromyalgie Fribourg
- Genève  
 Claudia Aguggia, tél 079 671 74 65
- Neuchâtel  
 Belgrano Martine, tél 078 940 31 50
- Val de Travers  
 Johanna Fragnière, tél 032 861 25 79
- Valais/Monthey  
 Cécile Barman, tél 079 662 00 41
- Valais/Martigny-Sion-Sierre  
 Christine Michaud, tél 076 585 20 54  
 (matin 9 – 11h)

- Vaud/Aigle  
 Marcelle Anex, tél 024 466 18 50
- Vaud/Lausanne  
 Michèle Mercanton, tél 021 624 60 50
- Vaud/Nord-Vaudois  
 Intendance Mme Daerendinger, tél 024 534 06 98
- Responsable en recherche pour les groupes:  
 Vaud/La Côte, Vevey-Riviera, Jura-Ajoie, Franches-Montagnes, Berne, Martigny/Sion/Sierre:  
 tél 024 425 95 75



**SVOI ASOI**  
**Schweizerische Vereinigung Osteogenesis imperfecta**  
**Association suisse Osteogenesis imperfecta**

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

**sclerodermie.ch**  
SVS Schweizerische Vereinigung der Sklerodermie-Betroffenen  
 ASS Association Suisse des Sclérodermiques  
 ASS Società Svizzera delle Sclerodermie

**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

- Aargau/Solothurn/Basel:  
 Giovanna Altorfer, 062 777 22 34,  
 giovanna.altorfer@sclerodermie.ch
- Bern/Wallis:  
 Joëlle Messmer, 034 461 02 23  
 joelle.messmer@sclerodermie.ch
- Luzern/Innerschweiz:  
 Giovanna Altorfer, Tel. 062 777 22 34  
 giovanna.altorfer@sclerodermie.ch
- Romandie:  
 Nadine Paciotti, 024 472 32 64  
 nadine.paciotti@sclerodermie.ch
- Tessin:  
 Anna Maria Milani, 091 946 13 74  
 annamaria.milani@sclerodermie.ch
- Thurgau/Ostschweiz:  
 Gertrud Wiesmann 052 720 13 20  
 gertrud.wiesmann@sclerodermie.ch
- Zürich:  
 Elisabeth Rohner 044 825 47 45  
 elisabeth.rohner@sclerodermie.ch

## Sorglos und unbeschwert trotz Rheuma



Sally Arturi, Lernende Rheumaliga Schweiz

Sally Arturi, apprentie à la Ligue suisse contre le rhumatisme

Sally Arturi, apprendista della Lega svizzera contro il reumatismo.

## Sereni e spensierati nonostante i reumatismi

Ho molti parenti che soffrono di malattie reumatiche, quindi sapevo già di cosa si trattava e come approcciarsi a questo problema. Nella mia famiglia ne era tuttavia colpita soprattutto la generazione anziana quindi per me era inimmaginabile che ci fossero bambini con malattie reumatiche. All'inizio del mio tirocinio, ho ricevuto un'introduzione esaustiva nel mondo della Lega svizzera contro il reumatismo. Fu allora che venni a sapere che anche i bambini possono soffrire di un'infiammazione cronica delle articolazioni. Quando lo seppi, mi

Da mehrere meiner Verwandten von Rheuma betroffen sind, wusste ich schon früh, worum es sich bei dieser Krankheit handelt und wie man damit umgeht. Allerdings ist in meiner Familie eher die ältere Generation betroffen, deshalb war für mich der Gedanke von Kindern mit Rheuma unvorstellbar. Am Anfang meiner Lehre bekam ich eine ausführliche Einführung in die Welt der Rheumaliga. Damals erfuhr ich, dass schon Kinder an einer chronischen Gelenkentzündung leiden können. Als ich das hörte, zerbrach mir das Herz: ■

Kinder sollten sich uneingeschränkt bewegen können! Im zweiten Lehrjahr durfte ich als Helferin am «Familientag» teilnehmen, der jedes Jahr von der Rheumaliga Schweiz organisiert wird. Diese Veranstaltung ist für Familien, die rheumabetroffene Kinder haben. Anfangs wusste ich nicht, was auf mich zukommen würde. Doch als die Kinder am Spielen waren, fiel mir etwas auf: Sie wirkten so sorglos, so unbeschwert, so glücklich. Also so, wie es eigentlich sein sollte. Dies zauberte mir ein Lächeln aufs Gesicht. ■

## Une vie insouciante et paisible malgré les rhumatismes

Plusieurs de mes proches souffrant de rhumatismes, j'ai su très tôt ce que cette maladie impliquait et comment vivre avec elle. J'étais toutefois incapable de m'imaginer des enfants atteints de

cette affection car, dans ma famille, c'est plutôt la génération âgée qui est touchée. Au début de mon apprentissage, j'ai bénéficié d'une introduction détaillée dans le monde de la Ligue suisse contre le rhumatisme. J'ai alors découvert que même les enfants pouvaient souffrir d'inflammations chroniques des articulations, ce qui m'a brisé le cœur car un enfant doit pouvoir laisser libre cours à ses envies de bouger! Au cours de ma deuxième année d'apprentissage, j'ai pu participer en tant qu'assistante à la «Journée des familles» organisée chaque année par la Ligue suisse contre le rhumatisme, un événement consacré aux familles dont un enfant est atteint de rhumatismes. Au début, je ne savais pas à quoi m'attendre. Mais lorsque j'ai vu les enfants jouer, j'ai été frappée de voir combien ils avaient l'air insouciant, paisibles, heureux. Comme cela devrait être, en somme. Un sourire s'est alors dessiné sur mon visage. ■

Insomma erano come dovevano essere. Sul mio viso è tornato il sorriso. ■

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

AMGEN®

Celgene

Gebro Pharma

GRÜNENTHAL

HAUSBETREUUNGSDIENST  
für Stadt und Land

HÜSLER  
NEST™  
Das original Schweizer Naturbett.

IBSA

MSD  
Be well

NOVARTIS  
PHARMACEUTICALS

Pfizer

Roche

ueb Inspired by patients.  
Driven by science.

Voltaren Dolo®  
Novartis Consumer Health Schweiz AG

## Geschenkbox Weihnachten 2015 Un coffret cadeau pour Noël 2015

Bestellbar bis 23. Dezember 2015 · Disponible jusqu'au 23 décembre 2015



Schenken Sie drei Alltagshilfen zum leichteren Öffnen von Flaschen, Gläsern und Dosen. Sie erhalten das Päcklein samt zwei feinen Überraschungen zum Preis von 58 Franken.

Offrez trois moyens auxiliaires qui vous permettront, au quotidien, d'ouvrir plus facilement bouteilles, bocaux et boîtes. Le coffret vous sera livré avec deux surprises à déguster pour un prix de 58 francs.

Senden Sie mir  
Veuillez me faire parvenir

Geschenkbox(en) à CHF 58.00  
coffret(s) cadeau à CHF 58.00

Name, Vorname/Nom, prénom

Strasse, Nr./Rue, No

PLZ, Ort/NPA, localité

Bestelladresse/Passez votre commande à:  
Rheumaliga Schweiz  
Josefstrasse 92  
8005 Zürich