



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

forumR

Rheumaliga Schweiz
Josefstrasse 92
CH-8005 Zürich

Entdecken Sie das Geheimnis einer guten Nacht: das Liforma Federelement

Hightech in Natur: Das Liforma Federelement besteht aus je 40 flexiblen Trimellen auf zwei Ebenen – die obere federt, die untere stützt. Die Naturlatexholme dazwischen sorgen dafür, dass sich beide Ebenen optimal auf Ihren Körper anpassen. Ein intelligentes System für den besten Schlaf, den Sie je hatten.

Weitere Infos unter: www.huesler-nest.ch



Das original Schweizer Naturbett.



Selbsthilfe
Halt geben und finden

Entraide
Apporter du soutien
et en recevoir

Autoaiuto
Dare e ricevere sostegno

2|2016

Nr. 124 – 5 CHF

forumR



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

Mehr vom Tag.

Das Emulgel, das dort wirkt, wo akute Arthroseschmerzen sitzen.



Voltaren Dolo forte Emulgel wirkt gezielt und ohne Umwege.

Haben Sie morgens knirschende Gelenke oder schmerzende und steife Finger aufgrund akuter Gelenk- oder Arthroseschmerzen? Starten Sie Ihren Tag mit Voltaren Dolo forte Emulgel. Der hochkonzentrierte Wirkstoff wird 2x täglich – morgens und abends – gezielt einmassiert und wirkt schmerzlindernd und entzündungshemmend.

Lesen Sie die Packungsbeilage.
Novartis Consumer Health Schweiz AG

Voltaren Dolo 

WENIGER SCHMERZ, MEHR FREUDE AN BEWEGUNG

Liebe Leserin, lieber Leser

Haben Sie schon einmal ein kleines Kind beobachtet, das laufen lernt? Es zieht sich hoch und versucht unermüdlich – immer wieder – die ersten Schritte in die Welt hinaus zu machen. Von Kindesbeinen an streben wir nach Selbständigkeit. Es ist ein Lernprozess, der uns ein Leben lang begleitet. Wir wollen Unabhängigkeit erreichen und erhalten, denn «sich selber helfen zu können» ist Lebensqualität. Meist purzelt das Kind nach wenigen wackligen Schritten um. Wie gut, wenn dann die helfende Hand der Mutter oder des Vaters zur Stelle ist, auffängt, tröstet und zu weiteren Schritten ermutigt. Auch dies bleibt Teil unseres Lebens. Immer wieder stellt es uns vor Situationen, in denen wir an unsere Grenzen gelangen, an denen wir uns nicht mehr zu helfen wissen. Partner, Freunde oder

Chère lectrice, cher lecteur,

Avez-vous déjà observé un bébé qui apprend à marcher? Il se redresse et tente infatigablement de faire ses premiers pas dans le monde. Dès notre plus tendre enfance, nous aspirons à plus d'autonomie. C'est un processus d'apprentissage qui nous accompagne toute notre vie. Nous voulons être indépendants, car «être capable de s'aider soi-même», voilà la vraie qualité de vie. Généralement, l'enfant retombe après quelques pas vacillants. Quel réconfort quand la main de maman ou papa est là tout près, le rattrape, le rassure et lui donne le courage de continuer! C'est une expérience qui nous accompagnera aussi toute notre vie. Car celle-ci nous



Valérie Krafft
Geschäftsleiterin der
Rheumaliga Schweiz
Directrice de la Ligue
suisse contre le rhumatisme
Direttrice della Lega
svizzera contro il reumatismo

Cara lettrice, caro lettore,

Familie können unterstützend zur Seite stehen, Fachpersonen therapeutische Begleitung anbieten. Manchmal braucht es aber mehr. Da finden wir echtes Verständnis erst bei Menschen, die am eigenen Körper erfahren, was wir durchleben. Selbsthilfegruppen bieten einen solchen Austausch. Dies macht sie so wichtig: Darum haben sie einen festen Platz in der Rheumaliga Schweiz und widmen wir ihnen unser aktuelles forumR. Wir wünschen Ihnen, dass Sie stets die Hilfe finden, die Sie bei Ihren nächsten Schritten benötigen. I

confronte sans cesse à des situations qui nous placent devant nos limites et dans lesquelles nous ne pouvons nous en sortir seuls. Notre partenaire, nos amis et notre famille sont alors là pour nous soutenir et les professionnels de santé pour nous accompagner dans la maladie. Mais parfois, il nous faut plus: une réelle compréhension, possible que chez les personnes qui ont vécu dans leur corps ce que nous vivons. Les groupes d'entraide permettent un tel échange et c'est-ce qui les rend si précieux: voilà pourquoi la Ligue suisse contre le rhumatisme leur accorde tant d'importance et pourquoi ce numéro de forumR leur est consacré. Nous espérons que vous trouverez toujours de l'aide pour continuer à avancer. I

avete mai osservato un bimbo che impara a camminare? Si alza e cerca instancabilmente e continuamente di fare i primi passi verso il mondo. Da quando siamo piccoli cerchiamo la nostra indipendenza. È un processo di apprendimento che ci accompagna nel corso di tutta la nostra vita. Vogliamo raggiungere e mantenere l'indipendenza, poiché «aiutarsi da soli» è sinonimo di qualità di vita. Per lo più, dopo qualche passo traballante, il piccolo cade. Non è un problema, poiché la mano tesa della mamma o del papà interviene prontamente per prenderlo, consolarlo e incoraggiarlo a muovere altri passi. Anche questo rimane parte della nostra vita. Costantemente ci troviamo a vivere situazioni in cui raggiungiamo i nostri limiti, nei quali non ce la possiamo più fare da soli. Partner, amici o familiari possono essere al nostro fianco e aiutarci, gli specialisti possono offrirci sostegno terapeutico. Ma a volte c'è bisogno di qualcosa di più. Abbiamo bisogno della vera comprensione che solo chi comprende sulla sua pelle quello che proviamo può darci. I gruppi di autoaiuto offrono uno scambio di questo tipo. Questo li rende così importanti: per questo motivo occupano un posto di prim'ordine nella Lega svizzera contro il reumatismo e per questo dedichiamo loro l'attuale numero di forumR. Vi auguriamo di trovare sempre l'aiuto di cui avete bisogno per muovere i prossimi passi. I

Impressum

Verlag / Edition / Edizione, Copyright: Rheumaliga Schweiz, Josefstrasse 92, 8005 Zürich, Tel. 044 487 40 00, Fax 044 487 40 19, info@rheumaliga.ch, www.rheumaliga.ch
Verlagsleitung / Direction éditoriale / Editore: Valérie Krafft, GL Rheumaliga Schweiz · Redaktion / Rédaction / Redazione: Katrin Bleil
Inserate / Annonces / Annunci: Rheumaliga Schweiz, Josefstrasse 92, 8005 Zürich, Tel. 044 487 40 00, Fax 044 487 40 19, info@rheumaliga.ch
Abonnemente / Abonnements / Abbonamenti forumR: 4 x pro Jahr / par an. Abonnement CHF 16.– pro Jahr / par an (exkl. MWSt. / hors TVA), 4 volte all'anno. Abbonamento CHF 16.– all'anno (excl. IVA)
Druck / Impression / Stampa: AVD GOLDACH AG, 9403 Goldach · Design: Bleil + Grimm GmbH, Laufenburg



Aktiv-Tage 2016

Sie haben Osteoporose? Aktive Tage für Sie!

12. bis 14. Oktober im SolbadHotel Sigriswil



Sie haben Osteoporose? Was genau heisst das? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Was können Sie aktiv für die Gesundheit Ihrer Knochen tun? Drei ebenso spannende wie entspannende Aktiv-Tage geben Ihnen Antworten auf Ihre Fragen rund um Osteoporose.

Das erwartet Sie:

- Referate von Fachpersonen zum Thema Osteoporose
- Die Möglichkeit, verschiedene speziell für Osteoporose geeignete Bewegungsangebote kennenzulernen und auszuprobieren
- Erholung und Entspannung im schönen Solbad-Wellnesshotel mit Blick über den Thunersee in die Berner Oberländer Alpen
- Austausch sowie geselliges Beisammensein mit anderen Teilnehmenden

So wohnen Sie:

Das Vier-Sterne-SolbadHotel Sigriswil liegt auf einem wunderschönen Sonnenplateau über dem Thunersee. In familiärer, gastfreundlicher Atmosphäre kann man abschalten und geniessen. Das Solbad mit Panoramablick sowie eine neue Saunalandschaft tragen ebenso dazu bei wie die modernen Seminarräume.

Weitere Infos: www.solbadhotel-sigriswil.ch

Anreise:

Das SolbadHotel Sigriswil ist mit dem Bus ab Thun Bahnhof erreichbar: Bushaltestelle ca. 30 Meter neben dem Hotel. Gratisparkplätze stehen den Teilnehmenden beim Hotel zur Verfügung.

Information und Anmeldung:

Rheumaliga Schweiz
Martina Roffler, Josefstrasse 92, 8005 Zürich
Tel. 044 487 40 00
E-Mail: m.roffler@rheumaliga.ch

Kosten:

Pauschalpreis CHF 580.- inkl. Übernachtung und Vollpension (exkl. Getränke beim Essen), Kaffeepausen, Kursleitung und -unterlagen, Eintritt in die Wellness-Anlage mit Solbad, Whirlpool, Saunalandschaft und Dampfbad



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



3 Editorial

Aktuell

- 6 Was sind Biosimilars?
- 7 Kampagne zur Sturzprävention
- 9 Neue Helfer für den Alltag
- 10 rheumaliga.ch im neuen Kleid
- 22 Kalender Lebensqualität

Fokus

- 12 Das bewirken Selbsthilfegruppen
- 18 Hilfe zur Selbsthilfe auf regionaler Ebene

23 Ihre Rheumaliga

Patientenorganisationen stellen sich vor

36 Veranstaltungen

37 Denksport

Sudoku

38 Service

46 Schlusspunkt

Freifall mit Tandempilot

3 Editorial

Actuel

- 6 Que sont les biosimilaires?
- 7 Campagne de prévention des chutes
- 9 Nouvelles aides pour le quotidien
- 11 Nouveau look pour rheumaliga.ch
- 22 Calendrier Mieux Vivre

Point de mire

- 13 L'effet des groupes d'entraide
- 19 Coup de pouce à l'entraide au niveau régional

23 Votre ligue contre le rhumatisme

Des organisations de patients se présentent

36 Manifestations

37 Gymnastique intellectuelle

Sudoku

38 Service

46 Point final

En chute libre avec un pilote tandem

3 Editoriale

Attualità

- 6 Cosa sono i farmaci biosimilari?
- 7 Campagna per la prevenzione delle cadute
- 9 Nuovi aiuti per la vita quotidiana
- 11 reumatismo.ch nella nuova veste

Approfondimento

- 13 Gli effetti dei gruppi di autoaiuto
- 19 L'aiuto all'autoaiuto a livello regionale

23 La vostra lega contro il reumatismo

Le organizzazioni di pazienti si presentano

36 Eventi

37 Sport per la mente

Sudoku

38 Servizio



Medizin

Was sind Biosimilars?

Biosimilars sind Nachahmerprodukte von Original-Biologika, deren Patentschutz abgelaufen ist. Es handelt sich in beiden Fällen um gentechnisch hergestellte Eiweissmoleküle, die als Arzneimittel in die Abläufe des körpereigenen Immunsystems eingreifen und darin ziel-sicher entzündungsfördernde Botenstoffe attackieren. Dies macht sie zu wirksamen Präzisionswaffen im Kampf gegen entzündliches Rheuma. Experten erwarten, dass mehrere Biosimilars in den nächsten Monaten in der Schweiz auf den Markt kommen werden. Biosimilars gelten als eigene Produktklasse, die den Original-Produkten ähnlich (engl. similar = ähnlich), aber nicht gleich sind.

Grund für die Abweichung ist der komplexe Herstellungsprozess biopharmazeutischer Medikamente. Biosimilars dürfen nicht mit Generika verwechselt werden. Während es sich bei Generika um exakte Kopien von chemisch hergestellten Medikamenten handelt, liegt zwischen Biologikum und Biosimilar eine strukturelle Abweichung von etwa 2 Prozent.

Detaillierte Informationen und ein Experteninterview mit Prof. Dr. Möller vom Berner Inselspital finden Sie auf unserer Website unter www.rheumaliga.ch |

exactes de médicaments obtenus par des moyens chimiques, il existe un écart structurel d'environ 2 % entre les médicaments biologiques et leurs équivalents biosimilaires.

Des informations détaillées à ce sujet ainsi qu'une interview du Prof. Dr. Burkhard Möller, de l'Inselspital de Berne, sont disponibles sur notre site Web www.rheumaliga.ch |

farmaci biologici e i farmaci biosimilari può sussistere una differenza strutturale di circa il 2 per cento.

Per ricevere maggiori informazioni e consultare l'intervista al Dr. Möller dell'Inselspital di Berna, visitate il nostro sito all'indirizzo www.rheumaliga.ch |

Médecine

Que sont les biosimilaires?

Les biosimilaires sont des répliques de médicaments biologiques dont les brevets ont expiré. Il s'agit dans les deux cas de molécules protéiques génétiquement modifiées qui interviennent en tant que médicaments dans les processus du système immunitaire de l'organisme et attaquent de manière ciblée les substances messagères inflammatoires. Ces caractéristiques en font des armes de précision redoutables contre le rhumatisme inflammatoire. Les experts

s'attendent à ce que plusieurs biosimilaires arrivent sur le marché suisse au cours des prochains mois. Les biosimilaires sont considérés comme une classe de produits à part entière, «similaires», mais toutefois pas identiques aux produits d'origine. Cet écart est dû au processus de fabrication complexe des médicaments biopharmaceutiques. Les biosimilaires ne doivent pas être confondus avec des génériques. Alors que les génériques sont des copies

Medicina

Cosa sono i farmaci biosimilari?

I farmaci biosimilari sono repliche dei farmaci biologici originari il cui brevetto è scaduto. In entrambi i casi si tratta di molecole proteiche prodotte con tecniche di ingegneria genetica e impiegate come farmaci per intervenire nei processi immunitari contrastando in modo mirato i mediatori ad azione infiammatoria. Tali funzionalità rendono questi medicinali delle efficaci armi di precisione per la lotta contro il reumatismo infiammatorio. Secondo gli esperti, nei

prossimi mesi verranno inseriti nel mercato svizzero numerosi farmaci biosimilari. I farmaci biosimilari sono una classe di prodotti a sé in quanto simili ma non identici ai preparati originari. Tale differenza è dovuta alla complessità del processo produttivo dei medicinali biopharmaceutici. I farmaci biosimilari non devono essere confusi con i farmaci generici. Mentre i farmaci generici sono copie esatte dei medicinali prodotti tramite procedimento chimico, tra i

Sicher stehen – sicher gehen.

Machen Sie mit! Kraft und Gleichgewicht sorgen für mehr Sicherheit im Alltag.



Weitere Informationen auf www.sichergehen.ch



Kampagne zur Sturzprävention

«Sicher stehen – sicher gehen.»

Jährlich stürzen in der Schweiz rund 83 000 Menschen im Alter von 65 Jahren und älter. Stürze im Alter sind aber kein unabänderliches Schicksal. So betont Werner Schärer, Direktor von Pro Senectute Schweiz: «Durch das Training des Gleichgewichts im Stehen und im Gehen sowie Kraftübungen lassen sich Stürze vermeiden.»

Die Beratungsstelle für Unfallverhütung (bfu) und Pro Senectute Schweiz haben deshalb – gemeinsam mit der Rheumaliga Schweiz und weiteren Partnern –

Campagna per la prevenzione delle cadute

«Gambe forti per camminare sicuri»

Ogni anno in Svizzera sono vittime di cadute circa 83'000 persone dai 65 anni in su. Le cadute in età avanzata tuttavia non sono un destino inevitabile. Werner Schärer, direttore di Pro Senectute Svizzera, sottolinea: «Allenando l'equilibrio in posizione eretta e durante la deambulazione e facendo esercizi di potenziamento è possibile evitare le cadute.»

L'Ufficio svizzero per la prevenzione degli infortuni (upi) e Pro Senectute Svizzera hanno pertanto dato vita, di concerto con la Lega svizzera contro il

die Kampagne «Sicher stehen – sicher gehen.» ins Leben gerufen. Sie vermittelt auf www.sichergehen.ch über 500 Kurse für das Training von Gleichgewicht und Kraft und zeigt Übungen für zu Hause.

Campagne de prévention des chutes

«L'équilibre en marche»

Chaque année, en Suisse, quelque 83 000 personnes de 65 ans ou plus sont victimes de chute. Même avec l'âge, les chutes ne sont pas une fatalité, tel

est l'avis de Werner Schärer, Directeur de Pro Senectute Suisse: «Elles peuvent être évitées par un entraînement de l'équilibre statique et dynamique, ainsi que par un travail de la force.»

La campagne est promossa da tre partner: La Lega svizzera contro il reumatismo, physioswiss e Promozione salute Svizzera contribuiscono in larga misura al successo della campagna.

www.camminaresicuri.ch |

Die Kampagne wird von drei Partnern unterstützt: Die Rheumaliga Schweiz, physioswiss und Gesundheitsförderung Schweiz tragen mit ihren Angeboten massgeblich zum Erfolg der Kampagne bei.

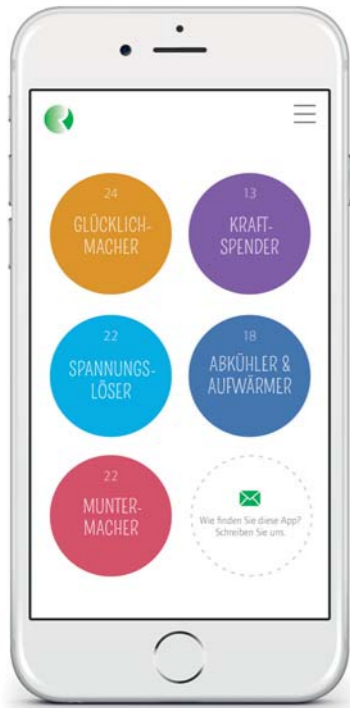
www.sichergehen.ch |

est l'avis de Werner Schärer, Directeur de Pro Senectute Suisse: «Elles peuvent être évitées par un entraînement de l'équilibre statique et dynamique, ainsi que par un travail de la force.»

Le Bureau de prévention des accidents (bpa) et Pro Senectute Suisse ont donc décidé de mettre sur pied – avec la Ligue suisse contre le rhumatisme et d'autres partenaires – la campagne «L'équilibre en marche». Le site www.equilibre-en-marche.ch répertorie plus de 500 cours pour travailler force et équilibre et propose des exercices à réaliser chez soi.

Cette campagne reçoit le soutien indispensable à son succès de la Ligue suisse contre le rhumatisme, physioswiss et Promotion Santé Suisse.

www.equilibre-en-marche.ch |



Entspannungs-App Rheuma-Auszeit

Eine «Rheuma-Auszeit» vermittelt eine App der Deutschen Rheuma-Liga. Mit Hilfe von Audiodateien finden Betroffene Unterstützung bei der alltäglichen Schmerzbewältigung. Dabei können Sie unter verschiedenen Methoden wählen:

- Spannungslöser – angeleitete passive Entspannung nach Madders oder progressive Muskelentspannung nach Jacobson
- Fantasieanreger – Fantasiereisen in die Natur
- Muntermacher – Anleitungen zu wohltuenden Selbstmassagen

- Kraftspender – einfache Gymnastikübungen, die auch mit Fotos visualisiert werden
- Abkühler und Aufwärmer – Anleitung für entspannende Wechselbäder für Füße und Arme und eine kühlende Waschung

Mit einem Klick auf das «kleine i» finden sich zu allen Übungen zusätzliche nützliche Tipps. Die Bedienung der App ist sehr einfach. Gratis zum Downloaden im Google Play Store oder im App Store.

Mehr Informationen unter www.rheuma-liga.de/support-app |

Neue Helfer für den Alltag Nouvelles aides pour le quotidien Nuovi aiuti per la vita quotidiana



Elektrischer Flaschenöffner

Der batteriebetriebene Flaschenöffner ist ideal für Deckel verschiedenster Durchmesser, wie von Tuben, PET- oder Milchflaschen. Einfach aufsetzen, Knopf gedrückt halten und schon werden Drehverschlüsse (selbst mit Frischesiegel) mühelos und ohne Kraftanstrengung geöffnet. Geeignet für Drehverschlüsse von 1,2–5,2 cm.

bouteilles PET ou de lait – de tous diamètres. Mettre en place et tenir le bouton pressé pour dévisser sans effort couvercles et bouchons (même avec cachet fraîcheur). Pour les couvercles et bouchons vissés de 1,2 à 5,2 cm.

Apribottiglie elettrico

L'apribottiglie a batteria è ideale per rimuovere tappi di diversi diametri, per es. di tubetti o di bottiglie in plastica o per il latte. Basta posizionarlo e tenere premuto il pulsante per rimuovere facilmente e senza sforzi i tappi a vite, anche se sigillati. Per tappi a vite di 1,2–5,2 cm.



Ouvre-bouteille électrique

Cet ouvre-bouteille alimenté par batterie est idéal pour les bouchons – de tubes,

Nr./N°/N. 6205; CHF 32.40

Anzeige

Der Original-Perna-Extrakt.

Die Kraft aus der Muschel für Ihre Gelenke.

20 JAHRE
Erfahrung und Kompetenz

Wettbewerb
Gewinnen Sie CHF 2'500.– Feriengeld. Mitmachen auf www.pernaton.ch

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

PERNATON®
Natürlich beweglich.



Schulterkissen Raps

Die je nach Bedarf wärmende oder kühlende Auflage für den Nacken und die Schultern entspannt die Muskeln und kann Schmerzen lindern. Erwärmen lässt sich das Schulterkissen im Backofen oder in der Mikrowelle, kühlen im Kühlfach. Die sehr feine Füllung macht das Kissen zu einem anschmiegsamen Polster.



Coussin cervical aux graines de colza

Le coussin chauffant ou rafraîchissant, selon les besoins, détend les muscles et soulage les douleurs de la nuque et des épaules. Il suffit de le placer au four ou au micro-ondes pour le réchauffer, et au réfrigérateur pour le refroidir. Grâce à son garnissage très fin, le coussin est particulièrement moelleux.

Bestellungen Pour commander Ordinazioni

www.rheumaliga-shop.ch,
Tel./Tél./tel. 044 487 40 10

Cuscino spalle Raps

Il supporto per nuca e spalle, riscaldabile o raffreddabile a seconda del bisogno, rilassa la muscolatura e può alleviare il dolore. Il cuscino può essere scaldato in forno o nel microonde e raffreddato in congelatore. L'imbottitura molto sottile rende il cuscino perfettamente adattabile.

Nr./N°/N. 0047; CHF 42.60

Relaunch rheumaliga.ch

Die Rheumaliga in neuem Kleid

Die Website der Rheumaliga Schweiz ist eine reichhaltige Quelle rund um Rheuma und verzeichnet jährlich ein wachsendes Interesse. 520 000 Menschen nutzten 2015 unsere neutralen und gut verständlichen Online-Informationen. Sie informierten sich beispielsweise über Behandlungsmethoden bei Rheumatoider Arthritis, bereiteten sich auf einen Arztbesuch vor, suchten ein geeignetes Rückentraining oder testeten ihr Osteoporose-Risiko. Text: Monika Siber

rheumaliga.ch ist in die Jahre gekommen. Um den Erwartungen unserer Besucherinnen und Besucher gerecht zu werden und unsere Informationen zeitgemäss zu präsentieren, haben wir unseren Webauftritt technologisch, inhaltlich und gestalterisch erneuert. Gerne stellen wir Ihnen die wichtigsten Neuerungen vor.

Mobil

Bereits 40 Prozent unserer Nutzer besuchen rheumaliga.ch mobil. Ob im Zug auf dem Handy oder auf dem Sofa mit dem Tablet – mit der neuen Website können Sie auf jedem Gerät, wo immer Sie sind, unser Kompetenzzentrum nutzen.

Kurse

Über 3600 Bewegungskurse von A wie Aquawell bis Z wie Zumba bieten die 20 kantonalen und regionalen Ligen für Menschen mit und ohne Rheuma an. Neu können Sie auf rheumaliga.ch nach Kurstyp, Krankheitsbild, Wochentag, Region oder Postleitzahl Ihren Kurs suchen.

Relaunch de ligues-rhumatisme.ch

La Ligue contre le rhumatisme relookée en ligne

Le site Web de la Ligue suisse contre le rhumatisme est une excellente source pour tous les sujets autour des rhumatismes et enregistre un intérêt croissant au fil des ans. En 2015, 520 000 personnes ont utilisé nos informations en ligne neutres et claires. Elles se sont p. ex. renseignées sur le traitement de la polyarthrite rhumatoïde, ont préparé un rendez-vous avec un médecin, cherché un entraînement pour le dos adapté ou testé leur risque d'ostéoporose. Texte: Monika Siber

ligues-rhumatisme.ch a pris de l'âge. Pour répondre aux attentes de nos visiteurs et présenter nos informations de façon moderne, nous avons actualisé notre site sur le fond, la forme et le plan technique. Voici les principales modifications:

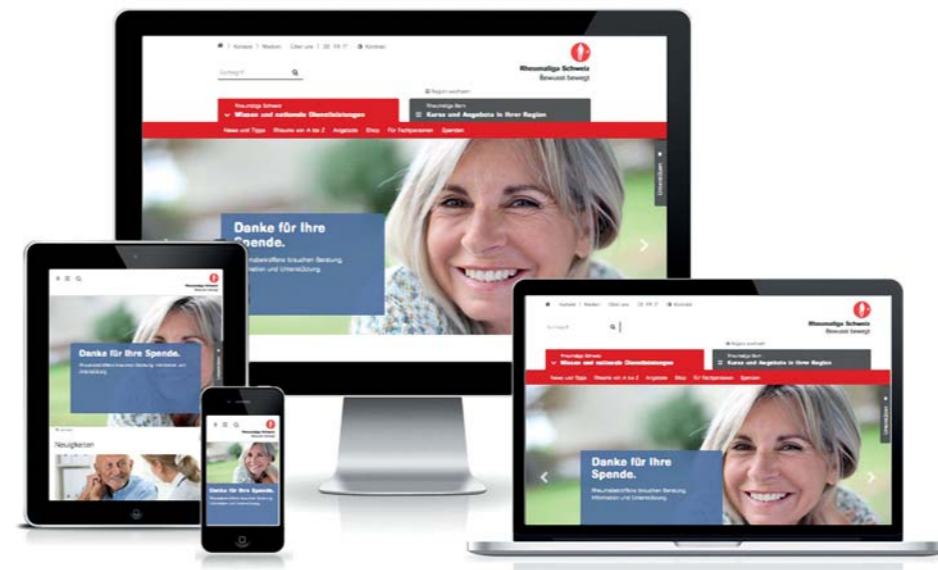
Barrierefreiheit

Mit der grösseren Schrift, dem zeitgemässen Design und der klaren Struktur steigern wir die Nutzerfreundlichkeit. Speziell hilfreich für Farbfeldsichtige ist die neue Kontrastoption. Und mit der Vorlesefunktion für sämtliche Inhalte in allen drei Sprachen ermöglichen wir den Informationszugang einem breiten Publikum.

Wir freuen uns auf Ihren Besuch auf www.rheumaliga.ch und sind gespannt auf Ihr Feedback. Anregungen, Kritik und Lob nehmen wir gerne per info@rheumaliga.ch entgegen. |

Mobilité

Près de 40 % de nos utilisateurs visitent déjà ligues-rhumatisme.ch grâce à des terminaux mobiles. Dans le train sur smartphone ou sur le canapé avec votre tablette, avec notre nouveau site, vous pouvez utiliser notre centre de compétences quel que soit votre appareil.



Rilancio di rheumaliga.ch

La Lega contro il reumatismo si veste di nuovo

Il sito web della Lega svizzera contro il reumatismo è una ricca fonte di informazioni sul reumatismo e suscita di anno in anno un interesse sempre crescente. 520'000 utenti hanno usufruito delle nostre informazioni, presentate online in modo neutro e facilmente comprensibile. In questo modo, per esempio, hanno potuto conoscere meglio i metodi di trattamento, si sono preparati ad affrontare una visita medica, hanno individuato la ginnastica per la schiena più opportuna e hanno potuto valutare il proprio rischio di osteoporosi. Testo: Monika Siber

rheumaliga.ch ha bisogno di rinnovamento. Per andare incontro alle aspettative dei nostri utenti e restare al passo con i tempi nella presentazione delle informazioni, abbiamo aggiornato la nostra pagina web dal punto di vista tecnologico, artistico e contenutistico. Di seguito vi presentiamo le principali novità.

Cours

Les 20 ligues cantonales et régionales proposent plus de 3600 cours de gymnastique de A comme Aquawell à Z comme Zumba pour personnes avec et sans rhumatismes. Cherchez le vôtre par type, maladie, jour de la semaine, région ou code postal sur ligues-rhumatisme.ch.

Accessibilità

Nous améliorons la convivialité avec une taille d'écriture supérieure, un design

Versione mobile

Già il 40 per cento dei nostri utenti visita rheumaliga.ch su dispositivi mobili. Che siate in treno con il vostro smartphone o sul divano con il tablet, il nuovo sito web vi permette di consultare il nostro centro di competenza da qualsiasi dispositivo.

moderne et une structure claire. La nouvelle option de contraste est très utile pour les daltoniens. Et la fonction de synthèse vocale pour tous les contenus dans les trois langues rend les informations accessibles à un vaste public.

Visitez www.ligues-rhumatisme.ch et faites-nous part de vos impressions! Nous serons ravis de recevoir vos suggestions, critiques et compliments à l'adresse info@rheumaliga.ch. |

Corsi

Sono oltre 3'600 i corsi di ginnastica offerti dalle 20 leghe cantonali e regionali per persone con o senza reumatismi: dalla A di Aquawell alla Z di Zumba. Ora su rheumaliga.ch è possibile trovare il proprio corso effettuando ricerche per tipo di corso, quadro clinico, giorno della settimana, regione o codice postale.

Accessibilità

Grazie ai testi ingranditi, al design più moderno e alla chiara organizzazione dei contenuti abbiamo migliorato la fruibilità. Inoltre, abbiamo introdotto la nuova opzione di contrasto per agevolare le persone con problemi di daltonismo. Infine, grazie alla funzione di riproduzione vocale dei testi, disponibile per tutti i contenuti nelle tre lingue, abbiamo permesso l'accesso alle informazioni a un pubblico più ampio.

Visitate il nostro sito www.rheumaliga.ch e inviateci le vostre opinioni. Per qualsiasi suggerimento, critica o commento positivo scriveteci all'indirizzo info@rheumaliga.ch. |



L'effet des groupes d'entraide

Echanger – progresser

Surmonter une maladie chronique est un challenge. L'accepter comme faisant partie de la vie est un cheminement chargé d'émotions contradictoires et émaillé de revers. L'échange au sein du groupe d'entraide peut être décisif pour progresser. Texte: Martin Nobs, lic. phil. psychologue FSP

Dans un groupe d'entraide, quatre à dix personnes environ se réunissent régulièrement pour parler de leur maladie ou de circonstances particulières de leur vie. Chaque membre du groupe est là tant pour chercher des conseils que pour offrir un soutien. A la différence d'un groupe de thérapie, le groupe d'entraide n'est pas dirigé par un professionnel. Chacun y a les mêmes droits et est co-responsable du bon fonctionnement. Le contenu des entretiens est confidentiel.

La forme classique de l'entraide est le groupe de discussion. Le programme peut inclure des exposés d'intervenants invités ou des offres de loisirs, mais ne devrait pas leur donner la priorité. La Suisse compte plus de 2000 groupes d'entraide, dont 75 % dans le domaine de la santé.

Die Gemeinschaft der Selbsthilfe durchbricht die Isolation.

La communauté d'entraide rompt l'isolement.

La comunità dell'autoaiuto rompe l'isolamento.



Apprendre des modèles

En participant à un groupe d'entraide, on rencontre des gens qui sont déjà plus loin dans leur manière de gérer la maladie. Ils peuvent servir de modèles, de guides, et donner du courage et de l'espoir. Quand on est sur le point de se laisser submerger, qu'on tourne > p. 14



Der Austausch mit anderen Betroffenen bietet Orientierung.

L'échange avec d'autres personnes affectées offre une orientation.

Lo scambio con altre persone colpite offre orientamento.

Das bewirken Selbsthilfegruppen

Austauschen – weiterkommen

Eine chronische Krankheit zu bewältigen, ist eine grosse Herausforderung. Der Weg, sie als Teil des Lebens zu akzeptieren, ist geprägt von wechselnden Emotionen und Rückschlägen. Für das Weiterkommen kann der Austausch in einer Selbsthilfegruppe die entscheidende Unterstützung sein. Text: Martin Nobs, lic.phil. Psychologe FSP

In einer Selbsthilfegruppe treffen sich etwa vier bis zehn Personen regelmässig, um über ihre Erkrankung oder eine spezielle Lebenssituation zu sprechen. Dabei ist jedes Gruppenmitglied sowohl in der ratsuchenden als auch in der unterstützenden Rolle. Im Gegensatz zu einer Therapiegruppe wird die Selbsthilfegruppe nicht von Fachpersonen geleitet. Jedes Gruppenmitglied ist gleichberechtigt und mitverantwortlich für das Gelingen. Die Gesprächsinhalte sind vertraulich.

Die klassische Form der Selbsthilfe ist die Gesprächsgruppe. Fachinformationen durch eingeladene Referenten und Freizeitangebote können Teil des Gruppenprogramms sein, sollten aber nicht

dominieren. In der Schweiz gibt es über 2000 Selbsthilfegruppen; 75 % davon betreffen den Gesundheitsbereich.

Modell-Lernen

Wer eine Selbsthilfegruppe besucht, trifft Menschen, die in der Krankheitsverarbeitung bereits an einem anderen Punkt stehen als man selber. Diese Menschen können als Modell dienen, sie bieten eine Orientierung, die Mut macht und Hoffnung gibt. Gerade wenn die Lebenssituation zu überfordern droht, man sich im Kreis dreht oder sich ein Gefühl des Stillstands ausbreitet, können erfahrene Betroffene neue Perspektiven aufzeigen. Manchmal auch nur durch ihre beeindruckende Art, mit ihrem Schicksal umzugehen.

Die Begegnung mit anderen Betroffenen hilft zudem, das eigene Befinden einzuschätzen. Betroffene beispielsweise, die ihre Situation als hochdramatisch einstufen, erkennen in der Gruppe unter Umständen, dass ihre Krankheit einen vergleichsweise «normalen» Verlauf nimmt. Dies ermöglicht ihnen einen anderen, neuen Umgang mit der Erkrankung. Die Dynamik des Modell-Lernens ist ein wichtiger Punkt der Selbsthilfe.

Gemeinschaft

Eine schwere Erkrankung kann isolieren. Konkret durch eine körperliche Einschränkung, aber oft wird sie von einer gefühlten Isolation begleitet. Auch Menschen, die in der Familie und in den Arbeitsprozess eingebunden sind, fühlen sich mit der Erkrankung allein gelassen. Es fehlt das vollkommene Verständnis des Leides, in dem man sich befindet. Die Selbsthilfegruppe unterbricht die Isolation. Denn Gleichbetroffene verstehen die Problematik nicht nur, sie kennen sie. Betroffene erfahren durch dieses tiefe Verständnis Geborgenheit, Solidarität, Trost, Unterstützung und Motivation sowie eine besondere > s. 14

Gli effetti dei gruppi di autoaiuto

Scambio di esperienze – per andare avanti

Gestire una malattia cronica è una grande sfida. Il percorso che consente di accettarla come parte della propria vita è caratterizzato da emozioni altalenanti e battute d'arresto. Per andare avanti, lo scambio di esperienze in un gruppo di autoaiuto può essere un sostegno decisivo. Testo: Martin Nobs, lic.phil. Psicologo FSP

In un gruppo di autoaiuto si incontrano regolarmente dalle quattro alle dieci persone, con l'intento di parlare della propria malattia o di una speciale situazione di vita. Ogni componente del gruppo ha un doppio ruolo: cerca suggerimenti e fornisce supporto agli altri. Contrariamente alla terapia di gruppo, il gruppo di autoaiuto non è gestito da specialisti. Ogni componente del gruppo ha pari diritti ed è corresponsabile della riuscita del gruppo stesso. I contenuti dei colloqui sono riservati.

La forma classica dell'autoaiuto è il gruppo di ascolto. Informazioni specialistiche da parte di relatori invitati a

intervenire e offerte per il tempo libero possono far parte del programma del gruppo, ma non devono essere predominanti. In Svizzera esistono oltre 2'000 gruppi di autoaiuto; il 75% di essi riguarda l'ambito sanitario.

Apprendimento di modelli

Chi frequenta un gruppo di autoaiuto incontra persone che a livello di elaborazione della malattia si trovano già a un punto diverso rispetto al proprio. Queste persone possono fungere da modello, offrono un orientamento che incoraggia e dà speranza. Proprio quando le circostanze di vita tendono a diventare troppo pesanti, si gira a vuoto > pag. 16

Wertschätzung dessen, was sie mit und trotz der Erkrankung leisten. Nicht immer erkennt das Umfeld, welche Hindernisse die Erkrankung aufbaut, wie gross diese sind und welche Leistung dahinter steht, sie zu überwinden. Viele Betroffene machen in der Selbsthilfegruppe die erleichternde Erfahrung, endlich so sein zu können, wie sie sind. Hier muss man kein Theater spielen, muss sich nicht zusammenehmen, wie vielleicht gegenüber der Familie. Im geschützten Rahmen können auch negative und sozial wenig anerkannte Gefühle zum Ausdruck gebracht werden. Krankheit raubt dem Menschen Identität, die Gemeinschaft gibt Betroffenen ein Stück davon zurück.

Kompetenz

Chronisch Kranke lernen im Verlauf ihrer Erkrankung, was ihnen guttut. Sie besitzen ein Wissen, das sich keine Fachperson durch ein Studium aneignen kann. Diese Patientenkompetenz wird in der Selbsthilfegruppe geteilt; eine Wissensvermittlung, die oft einfacher ist als zwischen Patient und Fachperson. Berichtet eine Betroffene von einer positiven Erfahrung, ist es leicht, dasselbe auszuprobieren. Das Vertrauen ist gross, denn sie weiss, wovon sie spricht. Dies ist ermutigender als jeder Ratschlag einer Fachperson.

Zudem wird in den Gruppen Fachwissen zusammengetragen. Gerade bei seltenen rheumatischen Erkrankungen ist dies eine wichtige Aufgabe der Selbsthilfe. Selbsthilfegruppen sind Kompetenzzentren.

Gesundheitskosten

Alle oben genannten Punkte geben Betroffenen Selbstvertrauen. Sie treten dadurch in der Aussenwelt selbstsicherer auf und bringen ihr Wissen in das medizinische System ein. Studien zeigen, dass in der Selbsthilfe engagierte Patienten z.B. kürzere Klinikaufenthalte haben, professionelle Angebote gezielter in Anspruch nehmen und weniger Medikamente brauchen. Selbsthilfegruppen helfen aus Krisen heraus, bilden ein soziales Netz und sind somit eine deutliche Entlastung der allgemeinen Sozialberatungsstellen. Das weitergegebene Erfahrungswissen hilft Betroffenen, ihren Alltag selbständig zu bewältigen. Selbsthilfe ist damit ein wichtiger Eckpfeiler des Gesundheitswesens, durch den erhebliche Kosten eingespart werden.

Menschen haben ein Bedürfnis nach Austausch. Formen des Austausches gibt es viele. Ob eine Selbsthilfegruppe das geeignete Gefäss ist, kann nicht verallgemeinert werden. Viele Betroffene aber finden dort die Unterstützung, die ihnen hilft weiterzukommen. ■



Selbsthilfe ist ein wichtiger Teil des Gesundheitssystems.
L'entraide est un pilier majeur du système de santé.
L'autoaiuto è una parte importante del sistema sanitario.

en rond ou qu'on a l'impression de piétiner, des personnes affectées depuis plus longtemps peuvent ouvrir de nouvelles perspectives. Parfois simplement par leur façon remarquable de faire face à leur sort.

La rencontre avec d'autres personnes affectées permet en outre d'évaluer son propre état. Les personnes qui jugent leur situation dramatique peuvent par exemple s'apercevoir dans le groupe que la maladie évolue «normalement». Cela leur permet de la gérer de manière différente. L'apprentissage d'après des modèles est une dynamique importante de l'entraide.

Communauté

Une maladie grave peut isoler. Concrètement parce qu'elle limite la mobilité, mais souvent aussi émotionnellement. Même les personnes bien entourées au niveau familial et professionnel se sentent seules face à leur maladie. Il manque la compréhension complète de la souffrance à laquelle on est confronté. Le groupe d'entraide brise cet isolement. Parce que les autres personnes affectées ne comprennent pas simplement le problème, elles le connaissent. Cette compréhension profonde offre aux membres du groupe sécurité, solidarité, consolation, soutien, motivation et la capacité d'apprécier pleinement ce qu'ils arrivent à faire avec et malgré la

maladie. L'entourage ne se rend pas toujours compte des obstacles que sème la maladie et des efforts qu'il faut fournir pour les surmonter. Au sein du groupe, beaucoup de membres ont la possibilité d'être enfin eux-mêmes, et c'est un soulagement. Là, pas besoin de jouer un rôle, de prendre son courage à deux mains, comme c'est parfois le cas avec la famille. Dans cet espace protégé, on peut aussi exprimer des sentiments négatifs et peu acceptés socialement. La maladie prive les personnes affectées de leur identité, la communauté leur en rend une partie.

Compétence

Les personnes atteintes de maladie chronique découvrent progressivement ce qui leur fait du bien. Elles possèdent des connaissances qu'aucun professionnel ne peut acquérir en suivant simplement des études. Cette compé-

tence, les patients la partagent au sein du groupe d'entraide; un échange de savoirs souvent plus simple qu'entre patient et professionnel. Si l'un des membres rapporte une expérience positive, les autres peuvent essayer en toute confiance, car il sait de quoi il parle. C'est plus encourageant que n'importe quel conseil de spécialiste.

Le groupe met aussi des connaissances techniques en commun. Dans le cas des maladies rhumatismales rares, notamment, c'est une mission importante de l'entraide. Les groupes d'entraide sont des centres de compétences.

Coûts de santé

Tous les points ci-dessus donnent de l'assurance aux personnes affectées. Elles sont plus sûres d'elles face au monde extérieur et apportent leur savoir au système médical. Des études

montrent que les patients actifs dans l'entraide restent moins longtemps à l'hôpital, utilisent les offres professionnelles à meilleur escient et prennent moins de médicaments, par exemple. Ces groupes aident à sortir des crises, construisent un réseau relationnel et délestent donc les services sociaux généraux. Les connaissances empiriques transmises aident les membres à s'en sortir de façon autonome au quotidien. L'entraide est donc un pilier majeur du système de santé et permet de réaliser des économies substantielles.

L'être humain a besoin d'échanges, qui peuvent revêtir de nombreuses formes. Dire que le groupe d'entraide est forcément celle qui convient est une généralisation abusive. Mais beaucoup de patients y trouvent le soutien dont ils ont besoin pour réussir à avancer. ■



Selbsthilfegruppen sind Kompetenzzentren.

Les groupes d'entraide sont des centres de compétences.

I gruppi di autoaiuto sono centri di competenza.



Martin Nobs – lic.phil. Psychologe FSP – ist seit vielen Jahren im Gesundheitsbereich tätig und setzt sich für die Belange chronisch kranker

Menschen ein. Als Vorstandsmitglied des Vereins «Selbsthilfe BE» engagiert er sich aktiv für die Förderung der Selbsthilfe in der Schweiz.

Martin Nobs – lic. phil. psychologue FSP – est depuis longtemps actif dans le domaine de la santé et s'investit en faveur des personnes souffrant de maladies chroniques. En tant que membre du comité de l'association «Info-Entraide BE», il s'engage pour la promotion de l'entraide en Suisse.

Martin Nobs – lic. phil. Psicologo FSP – da molti anni opera nell'ambito sanitario e si occupa delle esigenze delle persone con malattie croniche. In qualità di membro della Direzione dell'associazione «Selbsthilfe BE» si impegna attivamente per la promozione dell'autoaiuto in Svizzera.

o si ha la sensazione che le cose non vadano avanti, i pazienti esperti possono illustrare nuove prospettive. Talvolta basta il loro modo sorprendente di affrontare il destino.

Inoltre, incontrare altre persone con problemi analoghi aiuta a valutare il proprio stato di salute. Le persone colpite che per esempio considerano la propria situazione estremamente drammatica talvolta, all'interno del gruppo, comprendono che la loro malattia ha un decorso «normale». Questo consente loro di approcciare la malattia in modo nuovo e diverso. La dinamica dell'apprendimento di un modello è un punto importante dell'autoaiuto.

Comunità

Una malattia grave può portare all'isolamento. Concretamente a causa di una limitazione fisica, ma spesso anche per la sensazione di isolamento che la persona interessata percepisce. Anche le persone inserite in un contesto familiare e lavorativo si sentono lasciate sole con la loro malattia. Manca la comprensione completa della sofferenza nella quale ci si trova. Il gruppo di autoaiuto rompe l'isolamento. Poiché le persone con problemi analoghi non solo comprendono il problema, ma lo conoscono. Grazie a questa profonda comprensione, le persone colpite vivono una sensazione di protezione, solidarietà, consolazione, supporto e motivazione, ma anche un

particolare riconoscimento di quello che loro fanno con e nonostante la malattia. Non sempre il contesto è consapevole degli ostacoli che la malattia comporta, di quanto questi siano gravi e di quanti sforzi siano necessari per affrontarli. All'interno del gruppo di autoaiuto, molte persone vivono l'esperienza liberatoria di poter essere finalmente quello che sono veramente. Qui non si recita una parte, non ci si deve controllare come per esempio nei confronti della famiglia. In un contesto protetto è possibile esprimere anche le sensazioni negative e socialmente meno accettate. La malattia priva la persona dell'identità, il gruppo ne restituisce una parte.

Competenza

Le persone colpite da malattia cronica imparano, durante il decorso della malattia, cosa fa loro bene. Possiedono delle conoscenze che nessuno specialista può far proprie attraverso lo studio. Le competenze dei pazienti vengono condivise nel gruppo di autoaiuto; si tratta di una trasmissione di conoscenze che spesso è più semplice rispetto a quella tra paziente e specialista. Se un paziente parla di un'esperienza positiva, è facile cercare di emularla. La fiducia è notevole, poiché la persona colpita sa bene di cosa si parla. Questo è più incoraggiante di qualsiasi consiglio di uno specialista.

Inoltre nei gruppi le conoscenze specifiche vengono raccolte. Soprattutto in caso di malattie reumatiche rare, questo è un compito importante dell'autoaiuto. I gruppi di autoaiuto sono centri di competenza.

Costi sanitari

Tutti i punti summenzionati danno ai pazienti fiducia in loro stessi. Si affacciano così al mondo esterno con maggiore sicurezza e fanno confluire le loro conoscenze nel sistema medico. Gli studi dimostrano che le persone impegnate nell'autoaiuto hanno per

esempio ricoveri ospedalieri più brevi, beneficiano delle offerte professionali in modo più mirato e necessitano di meno medicinali. I gruppi di autoaiuto aiutano a uscire dalla crisi, creano una rete sociale e costituiscono pertanto un importante sgravio per servizi sociali

generali. Le conoscenze e le esperienze trasmesse aiutano le persone interessate a gestire la loro quotidianità in modo autonomo. L'autoaiuto è pertanto un importante pilastro del sistema sanitario: consente di risparmiare molto a livello di costi.

Le persone hanno bisogno di scambiarsi le esperienze. Esistono molte forme di scambio. Non è possibile generalizzare dicendo che un gruppo di autoaiuto sia il contenitore giusto. Tuttavia molti pazienti trovano al loro interno l'aiuto che consente loro di andare avanti. ■



Andere Betroffene verstehen die Erkrankung nicht nur, sie kennen sie. Diese gemeinsame Erfahrung motiviert und gibt Stärke.

Les autres personnes affectées ne font pas que comprendre la maladie, ils la connaissent. Cette expérience commune motive et renforce.

Altre persone con problemi analoghi non solo comprendono il problema, ma lo conoscono. Questa esperienza comune non solo motiva ma dà anche forza.



In der Selbsthilfegruppe sind alle Teilnehmenden gleichberechtigt. Sie geben und finden Halt.

Dans le groupe d'entraide, tous ont les mêmes droits. Chacun apporte du soutien et en reçoit.

Nei gruppi di autoaiuto tutti i partecipanti hanno gli stessi diritti. Danno e ricevono sostegno.

Anzeige

**DOLOCYL®
Crème**

Zur lokalen Behandlung von Schmerzen und rheumatischen Beschwerden

- Gezielte Wirkung – mit **Ibuprofen**
- Hautschützend – weil alkoholfreie Crème

**SCHMERZLINDERND
ENTZÜNDUNGSHEMMEND**

Erhältlich in Apotheken und Drogerien.
Bitte lesen Sie die Packungsbeilage.
www.melisana.ch, Melisana AG, 8004 Zürich



Hilfe zur Selbsthilfe auf regionaler Ebene

Hier laufen die Fäden zusammen

Der vielseitige Arbeitsalltag des Selbsthilfecenters Zürich reicht von A wie ADHS bis Z wie Zwänge. Über 400 Gruppen finden dort Unterstützung. Aber auch Menschen, die auf der Suche nach Hilfe durch Selbsthilfe sind, erhalten kompetente Beratung. Text: Katrin Bleil

Das Selbsthilfecenter Zürich ist eines von 19 regionalen Zentren, die sich für die Förderung und Vernetzung von Selbsthilfegruppen zu allen Themen des Sozial- und Gesundheitsbereichs ihrer Region einsetzen. Ihre Dienstleistungen bieten Selbsthilfegruppen vielseitige Entlastung.

Ich suche eine Selbsthilfegruppe

Wer auf der Suche nach einer Selbsthilfegruppe Kontakt zum Selbsthilfecenter aufnimmt, trifft auf geschultes Fachpersonal, das im Gespräch vorab wichtige Punkte klärt. Die erste Frage lautet: Ist es überhaupt Selbsthilfe, was die Person wünscht? Oder sucht sie andere Angebote? Denn Selbsthilfegruppen dienen der gegenseitigen Unterstützung durch Gleichbetroffene. Therapeutische Angebote oder fachgeleitete Gruppen

bieten sie nicht. Und welche Gruppe ist die richtige? Es gibt Menschen, die gezielt nach einer bestimmten Gruppe suchen. Bei anderen gilt es, gemeinsam herauszufinden, was sinnvoll ist, da ihre Situation mehrere Themen beinhaltet.

Dieses Klärungsgespräch wird allgemein sehr geschätzt. Denn es ist ein guter Schutz für alle Beteiligten. Betroffene ebenso wie die Gruppe ersparen sich belastende Fehlversuche. Und die schwierigen Geschichten, die beim Erstgespräch besonders zum Tragen kommen, werden von Fachpersonen aufgefangen. Für eine selbst betroffene Kontaktperson aus der Gruppe wäre dies viel belastender.

Die Chance zur Abklärung nutzen übrigens auch Fachpersonen, die sich vorab

erkundigen, was für ihre Patienten das Richtige sein könnte, bevor sie eine Gruppe empfehlen.

Ich will eine Gruppe gründen

Gibt es für ein bestimmtes Thema noch keine Gruppe, bietet das Selbsthilfecenter vielseitige Unterstützung zum Aufbau an. Gemeinsam mit der Person, die eine Gruppe gründen will, wird diskutiert, wer welche Aufgaben übernehmen kann, um Mitglieder zu erreichen. Als Kontakt, an den sich Interessierte wenden können, wird die Adresse der Regionalstelle genannt. So muss niemand mit seiner Erkrankung öffentlich in Erscheinung treten. Gleichzeitig wissen Interessierte aber auch, dass hinter dem Angebot eine anerkannte Fachstelle steht, die für Seriosität bürgt.

Das Zentrum sammelt die Anmeldungen, behält die Entwicklung im Auge und ermutigt zum Durchhalten, wenn sich ein Zustandekommen verzögert. Auch die Gründungsphase kann das Selbsthilfecenter beratend begleiten, zum Beispiel beim Aufstellen der Regeln, die sich die Gruppe geben will. > s. 20

Coup de pouce à l'entraide au niveau régional

Un centre rassembleur

Le quotidien du centre info-entraide de Zurich est extrêmement varié et couvre toute une palette d'affections. Plus de 400 groupes y trouvent un soutien précieux. Les personnes en quête d'une aide par l'entraide y bénéficient en outre de conseils compétents. Texte: Katrin Bleil

Le centre info-entraide de Zurich est un des 19 centres régionaux dont l'objectif est de soutenir et d'interconnecter des groupes d'entraide sur tous les thèmes du secteur social et de la santé. Leurs services permettent à ces groupes de bénéficier d'une assistance variée.

A la recherche d'un groupe d'entraide

Dès son premier contact avec le centre, toute personne à la recherche d'un groupe d'entraide tombera sur un personnel qualifié et formé, qui commencera toujours par clarifier les points

importants. Première question: cette personne souhaite-t-elle vraiment de l'entraide? Ou autre chose? Les groupes d'entraide visent en effet à inciter des personnes souffrant de mêmes maux à se soutenir mutuellement et ne proposent ni thérapie, ni atelier dirigé par des professionnels. Quel groupe est adapté? Certaines personnes cherchent un groupe déterminé de manière ciblée. Pour d'autres, dont la situation couvre plusieurs thèmes, l'objectif est de découvrir ensemble ce qui conviendrait le mieux.

L'aiuto all'autoaiuto a livello regionale

Dove si tirano le fila

La variegata quotidianità lavorativa del centro di autoaiuto di Zurigo spazia a 360° trattando numerosissimi temi. Qui vengono supportati oltre 400 gruppi di autoaiuto. Ma anche le persone alla ricerca di aiuto attraverso l'autoaiuto ricevono a questo indirizzo una consulenza competente. Testo: Katrin Bleil

Il centro di autoaiuto di Zurigo è uno dei 19 centri regionali che si adoperano per il sostegno e l'interconnessione dei gruppi di autoaiuto in tutti i temi del settore sociale e sanitario della regione. I suoi servizi offrono un importante alleggerimento a diversi livelli.

Io cerco un gruppo di autoaiuto

Chi è alla ricerca di un gruppo di autoaiuto e si mette in contatto con il centro di autoaiuto si imbatte subito in specialisti qualificati, che chiariscono già durante il colloquio iniziale alcuni

importanti punti. La prima domanda è: davvero l'autoaiuto è ciò di cui ha bisogno la persona? O sta cercando offerte di altro tipo? Poiché i gruppi di autoaiuto servono al supporto reciproco tra persone colpite dalle stesse problematiche e non propongono né offerte terapeutiche né gruppi guidati da specialisti. E quale gruppo è quello giusto? Ci sono persone che cercano in modo mirato un gruppo specifico. In altri casi si tratta in generale di scoprire quale gruppo sia opportuno scegliere, poiché la situazione dei pazienti interessa più tematiche. > pag. 21

Cet entretien de clarification est généralement fort apprécié, car il offre une certaine garantie à tous les participants, tout en épargnant le poids des tentatives ratées, aussi bien aux malades qu'aux groupes. Sans oublier que les histoires difficiles, qui ressortent particulièrement lors du premier entretien, sont recueillies par des personnes qualifiées, une tâche qui serait bien plus pesante pour une personne de contact du groupe elle-même touchée par la maladie.

Des professionnels profitent également de cette offre avant de recommander un groupe à leur patient, pour s'enquérir de ce qui serait le mieux.

Je souhaite fonder un groupe

S'il n'existe encore aucun groupe consacré à un thème précis, le centre info-entraide apportera son soutien pour en constituer un et déterminer, en concertation avec l'initiateur ou l'initiatrice, qui prendra quelle tâche en charge pour recruter des membres. > p. 20



Das Selbsthilfecenter Zürich hat eine offene Tür für alle Selbsthilfegruppen der Region.

Le centre info-entraide de Zurich est ouvert à tous les groupes d'entraide de la région.

Il centro autoaiuto di Zurigo ha una porta aperta per tutti i gruppi di autoaiuto della regione.

Ich habe Probleme in der Gruppe

Bestehende Gruppen können sich in herausfordernden Situationen an das Selbsthilfecenter wenden. Falls nötig, kommt eine Fachperson in die Gruppe, um gemeinsam nach Lösungen zu suchen. Schön zu erleben ist aber, dass dies relativ selten der Fall ist. Selbsthilfegruppen haben viele eigene Ressourcen, um schwierige Situationen zu meistern. Das bestätigt auch, dass autonom gestaltete Gruppen funktionieren.

Ich will meine Gruppe registrieren lassen

Das Selbsthilfecenter ist eine Stiftung. Registrierung und Unterstützungsleis-

tungen sind kostenlos. Voraussetzung ist, dass die Gruppe den ethischen Richtlinien des Zentrums entspricht und es sich um gemeinschaftliche Selbsthilfe handelt. Die Gruppe darf nicht gewinnorientiert ausgerichtet sein. Bei der Regionalstelle wird eine Gruppenkontaktperson registriert, über die der Informationsaustausch stattfindet.

Ich will mich als Gruppenmitglied weiterbilden

Das Selbsthilfecenter bietet verschiedene Weiterbildungen für Selbsthilfegruppenmitglieder an. Zudem findet jährlich ein themenübergreifendes Austauschtreffen für alle registrierten Gruppen statt. |

Le point de contact auquel les personnes intéressées peuvent s'adresser est le service régional, ce qui évite de devoir dévoiler publiquement son affection. Parallèlement, les personnes intéressées savent aussi que derrière la proposition se cache un service spécialisé reconnu, gage de sérieux.

Le centre rassemble les inscriptions, garde un œil sur l'évolution et encourage à persévérer si le processus de création traîne en longueur. Il peut également accompagner de ses conseils la phase de création, par exemple en formulant les règles que le groupe souhaite s'imposer.

Je rencontre des problèmes dans le groupe

Les groupes existants peuvent se tourner vers le centre en cas de difficultés. Si nécessaire, un expert les rencontre pour chercher des solutions. Fort heureusement, c'est plutôt rarement le cas, les groupes d'entraide disposant de nombreuses ressources propres qui leur permettent de surmonter les situations difficiles. Ce qui confirme également que l'organisation de groupes autonomes fonctionne.

Je souhaite faire enregistrer mon groupe

Le centre info-entraide étant une fondation, l'enregistrement et l'assistance sont gratuits à condition que le groupe respecte les principes éthiques du centre et que son objet soit une entraide commune. Le groupe ne peut poursuivre un but lucratif. Une personne de contact du groupe est enregistrée au service régional. C'est par elle que passent tous les échanges d'informations.

Je fais partie d'un groupe et souhaite me former

Le centre info-entraide propose plusieurs formations continues destinées aux membres de groupes d'entraide. En outre, une rencontre d'échange sur un thème général est organisée chaque année pour tous les groupes enregistrés. |



Selbsthilfecenter machen sich gesundheitspolitisch für Selbsthilfe stark.

Les centres d'entraide s'engagent en faveur de l'entraide dans la politique de santé.

I centri di autoaiuto si adoperano a livello politico-sanitario per l'autoaiuto.

Questo colloquio informativo viene apprezzato generalmente da molti. Esso costituisce infatti una buona protezione per tutti coloro che sono coinvolti. Tanto gli interessati quanto il gruppo si risparmiano così pesanti tentativi sbagliati. E le storie difficili che vengono raccontate durante il primo colloquio vengono raccolte da specialisti. Per una persona di contatto del gruppo toccata direttamente dal problema sarebbe molto più pesante.

La possibilità di ottenere informazioni viene sfruttata anche dagli specialisti, che si informano da subito su cosa possa essere giusto per i loro pazienti, prima di consigliare un gruppo.

Voglio fondare un gruppo

Se per un particolare tema non esiste ancora nessun gruppo, il centro di autoaiuto offre ampio sostegno durante la fase di costituzione. Insieme alla persona che vuole formare un gruppo si discute su chi possa assumere quali compiti, al fine di raggiungere i membri del gruppo. Come contatto per le persone potenzialmente interessate viene dato l'indirizzo dell'ufficio regionale. Così nessuno deve presentarsi pubblicamente con la sua malattia. Nel contempo tuttavia le persone interessate sanno anche che dietro all'offerta c'è un servizio specialistico e riconosciuto che garantisce la massima serietà.

Il centro raccoglie le iscrizioni, tiene sotto controllo lo sviluppo e incoraggia a perseverare, qualora la formazione

del gruppo tardasse a prendere piede. Anche la fase di costituzione può essere accompagnata dai consulenti del centro di autoaiuto, per esempio nella stesura delle regole da dare al gruppo.

Ho problemi nel gruppo

I gruppi esistenti possono rivolgersi al centro di autoaiuto in caso di situazioni gravi. Qualora necessario, uno specialista entra nel gruppo per trovare delle possibili soluzioni. Tuttavia questi sono casi relativamente rari. I gruppi di autoaiuto hanno molte risorse proprie per gestire le situazioni difficili. Lo conferma anche il fatto che i gruppi autogestiti funzionano.

Voglio far registrare il mio gruppo

Il centro di autoaiuto è una fondazione. La registrazione e i servizi di supporto sono gratuiti. La condizione è che il gruppo rispetti le direttive etiche del centro e agisca per l'autoaiuto comune. Il gruppo non deve essere orientato al profitto. Nell'ufficio regionale viene registrata una persona di contatto del gruppo, attraverso la quale ha luogo lo scambio di informazioni.

Desidero aggiornarmi come membro del gruppo

Il centro di autoaiuto offre diverse possibilità di aggiornamento per i membri dei gruppi di autoaiuto. Inoltre, ogni anno si svolge un incontro di scambio su diverse tematiche per tutti i gruppi registrati. |

Infos

Die 19 regionalen Selbsthilfecenter arbeiten nach den Qualitätsstandards von «Selbsthilfe Schweiz», die sich auch gesundheitspolitisch für die Anerkennung von Selbsthilfe stark macht. Detaillierte Informationen sowie Links zu allen Regionalstellen finden Sie unter www.selbsthilfeschweiz.ch.

Les 19 centres info-entraide régionaux travaillent dans le respect des normes de qualité d'«Info-Entraide Suisse», qui s'engage en faveur de la reconnaissance de l'entraide au niveau de la politique de la santé. Vous trouverez plus de détails et tous les liens vers les services régionaux sur www.selbsthilfeschweiz.ch.

I 19 centri di autoaiuto regionali lavorano secondo gli standard di qualità di «Autoaiuto Svizzera», che si adopera attivamente per il riconoscimento dell'autoaiuto anche a livello politico-sanitario. Informazioni dettagliate e link sugli uffici regionali sono disponibili qui www.selbsthilfeschweiz.ch.



Ob man eine Gruppe sucht, leitet oder gründen möchte – die regionalen Selbsthilfecenter bieten vielseitige Unterstützung.

Que l'on cherche, dirige ou veuille fonder un groupe – les centres d'entraide offrent de nombreux soutiens.

Sia che si cerchi un gruppo, lo si gestisca o si desideri fondarlo – i centri di autoaiuto regionali offrono un ampio sostegno.

Kalender Lebensqualität 2017

Lesepass für einen guten Zweck

Heimat ist für viele Menschen der Ort der Verwurzelung. Wurzeln verankern Pflanzen und Bäume an ihrem Standort im Boden, und unter den Wurzeln der Bäume werden die Schätze im Märchen verborgen. Mehr zu den Wurzeln erfahren Sie in diesem Kalender.

Frauenschuh, Helm-Knabenkraut, Waldvögelein, allein schon die Namen machen neugierig. Wer zur richtigen Zeit

am richtigen Ort ist, kann einheimische Orchideen – meist seltene Schönheiten – bewundern.

Wer rastet, der rostet, Bewegung hat auch einen positiven Effekt auf den Verlauf von rheumatischen Krankheiten. Kraft, Beweglichkeit, Koordination und Ausdauer – diese vier Fähigkeiten sollten trainiert werden.

Der Kalender enthält zahlreiche Tipps zur Verbesserung der Lebensqualität. Mit dem Kauf unterstützen Sie die Arbeit der Rheumaliga Schweiz. ■



Almanach Mieux vivre 2017

Du plaisir de lire pour une bonne cause

Pour beaucoup de gens, la patrie est le lieu d'enracinement. Les racines ancrent les plantes et les arbres à leur emplacement dans le sol, et sous les racines des arbres sont cachés des trésors – du moins dans les contes. Apprenez-en plus sur les racines dans cet almanach.

Sabot de Vénus, orchis guerrier, céphalanthère – les noms éveillent déjà la curiosité. Qui se trouve au bon moment au bon endroit peut admirer des

orchidées indigènes – souvent des beautés rares protégées.

«Qui ne fait rien rouille»: bouger a aussi un effet positif sur l'évolution de maladies rhumatismales. Force, mobilité, coordination et endurance – telles sont les quatre aptitudes qui devraient être entraînées.

Prenez plaisir à lire cet almanach et faites vôtres les nombreux conseils qu'il

contient pour mieux vivre. En achetant l'almanach, vous soutenez le travail qu'effectue la Ligue suisse contre le rhumatisme pour offrir une meilleure qualité de vie aux personnes souffrant de rhumatisme. ■



Patientenorganisationen in der Rheumaliga Schweiz / Organisations de patients à la Ligue suisse contre le rhumatisme / Organizzazioni di pazienti nella Lega svizzera contro il reumatismo

Aktive Selbsthilfe / Une entraide active Autoaiuto attivo

Sechs Patientenorganisationen sind Mitglied der Rheumaliga Schweiz. Sie alle werden von Betroffenen für Betroffene geführt und vertreten auf nationaler Ebene ein Krankheitsbild.

Sie engagieren sich unter anderem für:

- Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit
- Information, Beratung und Vernetzung von Betroffenen
- Fachinformation für Betroffene, Angehörige und Fachpersonen
- Förderung der Selbsthilfe

Des Weiteren bieten sie ein breites Veranstaltungsprogramm vom Fachvortrag über den Bewegungskurs bis hin zu Freizeitangeboten. Auf den folgenden Seiten berichtet jeweils eine Person aus der Patientenorganisation, was Selbsthilfe für sie bedeutet und warum sie in der Organisation aktiv ist. ■

Six organisations de patients sont membres de la Ligue suisse contre le rhumatisme. Gérées par des malades pour les malades, elles représentent chacune un tableau clinique à l'échelon national.

Elles s'engagent entre autres pour:

- informer et sensibiliser le public;
- informer, conseiller et interconnecter les malades;
- fournir des informations spécialisées pour les malades, leurs proches et les professionnels de la santé;
- promouvoir l'entraide.

Elles proposent en outre un large programme d'événements, des conférences spécialisées aux activités de détente en passant par les cours de gymnastique. Sur les pages suivantes, une personne de chaque organisation de patients explique ce que signifie l'entraide pour elle et la raison de son engagement actif. ■

Sei organizzazioni di pazienti sono membri della Lega svizzera contro il reumatismo. Tutte queste vengono gestite da persone colpite a favore di persone colpite e ciascuna rappresenta, a livello nazionale, un quadro clinico specifico.

Il loro impegno prevede, tra l'altro:

- informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica
- informazione, consulenza e messa in contatto delle persone colpite
- trasmissione di informazioni specialistiche alle persone colpite, ai parenti e agli specialisti
- promozione dell'autoaiuto

Inoltre offrono un ampio programma di eventi, dalla relazione specialistica ai corsi di ginnastica fino alle offerte per il tempo libero.

Sulle seguenti pagine una persona dell'organizzazione di pazienti illustra cosa significa per lei l'autoaiuto e perché presta attivamente la sua opera all'interno dell'organizzazione. ■

Senden Sie mir

_____ Kalender Lebensqualität 2017
zum Preis von Fr. 19.50 pro Stück

Name, Vorname _____

Strasse _____

PLZ, Ort _____

Bestelladresse: Hallwag Kümmerly + Frey AG
Kalendervertrieb, Grubenstrasse 109, 3322 Schönbühl
oder rufen Sie an 0848 808 404 (Lokaltarif)
lebensqualitaet@hallwag.ch

Veillez svp me faire parvenir

_____ almanach(s) Mieux vivre 2017
au prix de Fr. 19.50/pièce

Nom, prénom _____

Rue, n° _____

NPA, localité _____

Passez votre commande à Hallwag Kümmerly + Frey SA,
Service des almanachs, Grubenstrasse 109, 3322 Schönbühl
ou appelez le 0848 808 404 (tarif local)
mieuxvivre@hallwag.ch

Roland Brunner, Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew

Selbsthilfe ist Zeit schenken

Roland Brunner ist Morbus-Bechterew-Betroffener. Mit seinen 64 Jahren ist er im Umgang mit der chronischen Erkrankung ein alter Hase. «Bei einem neuen Schub», so berichtet er, «sage ich schon mal: Hey Bechterew, was willst du von mir? Wo liegt das Problem? Und wie können wir es zusammen lösen? Ich weiss inzwischen, wie ich mir helfen kann.» Und Selbsthilfe spielt dabei eine wichtige Rolle.

Redaktion: Katrin Bleil

Das war nicht immer so. Nach massiven Beschwerden erhält Roland Brunner mit 31 Jahren die Diagnose. Sie verändert seinen Lebensweg, die berufliche Laufbahn muss er anpassen, den geliebten Sport aufgeben. 13 Wochen verbringt er in der Rheumaklinik Leukerbad. Dort kommt er in Kontakt zu anderen Betroffenen und der intensive Austausch hilft ihm dabei, die eigenen Krankheitserfahrungen einzustufen. Und zu erkennen, dass er nicht allein ist. Über einen Arzt hört er erstmals von der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew (SVMB). Er wird Mitglied und engagiert sich bis heute, inzwischen als Vizepräsident. Zum einen, weil er helfen will. «Ich hatte einen eher milden Verlauf», sagt er, «da gibt es viele, denen es viel schlechter geht.». Zum anderen ist er von der Arbeit der Organisation überzeugt. «Schmerzen kann die SVMB nicht lindern, aber sie hilft Betroffenen, sich aktiv am Leben zu beteiligen und die Krankheit tragbar zu machen.» Vor allem durch das breite Veranstaltungsangebot. Bechterew-

spezifische Gymnastikgruppen bringen die für die Therapie so wichtige Bewegung und sind Begegnungsorte zugleich. Fachvorträge informieren und die Freizeitangebote bieten die Möglichkeit, aus dem Alltag auszubrechen. Gerade für Ältere oder Alleinstehende ist es ein Weg, neue Leute kennenzulernen, etwas zu sehen, was man sonst nicht sieht, und dies im geschützten Rahmen der Gruppe. So aktiv werden und sich gegenseitig Zeit schenken, ist für Roland Brunner gelebte Selbsthilfe. ■

Roland Brunner, Société suisse de la spondylarthrite ankylosante

L'entraide est un don de temps

Roland Brunner est atteint de spondylarthrite ankylosante (maladie de Bechterew). A 64 ans, il a une longue expérience de la maladie chronique. «A chaque nouvelle poussée», raconte-t-il, «je dis: «Salut, Bechterew, qu'est-ce que tu veux? Où est le problème? Comment trouver une solution ensemble?» Depuis le temps, j'ai appris à prendre les choses en main». Et l'entraide occupe une place importante dans cette démarche. Rédaction: Katrin Bleil

Ça n'a pas toujours été le cas. Après une crise sévère, le diagnostic tombe à l'âge de 31 ans, ce qui change sa vie: professionnellement, il doit s'adapter et il renonce au sport qu'il aime tant. Il passe 13 semaines à la clinique de rhumatologie de Leukerbad, où il rencontre d'autres malades et leurs échanges lui permettent de relativiser. Et de comprendre qu'il n'est pas seul. Un médecin lui

parle alors de la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante (SSSA). Il en devient un membre actif jusqu'à en occuper la Vice-Présidence aujourd'hui. D'une part, parce qu'il veut aider. «Ma maladie a évolué plutôt modérément», dit-il, «beaucoup sont bien plus à plaindre que moi.» D'autre part, il est convaincu de l'intérêt du travail de l'organisation. «La SSSA ne soulage pas



la douleur, mais elle aide les malades à vivre activement et à rendre la maladie supportable». Tout d'abord grâce aux nombreuses manifestations qu'elle propose. Les cours de gymnastique pour patients atteints de spondylarthrite ankylosante permettent d'avoir une activité physique, si importante dans la thérapie, tout en facilitant les rencontres. Des conférences informent les patients et des activités de loisir leur permettent de s'évader du quotidien. Pour les personnes âgées ou isolées, l'association permet de se faire de nouvelles connaissances et de découvrir, dans un cadre protégé, des choses qu'elles ne découvriraient pas ailleurs. Etre actif grâce à l'association et offrir son temps aux autres, c'est ça l'entraide pour Roland Brunner. ■

Roland Brunner, Società Svizzera Morbus Bechterew

L'autoaiuto significa donare il proprio tempo

Roland Brunner è affetto dal morbo di Bechterew. Forte dei suoi 64 anni, in fatto di malattie croniche è una vecchia volpe. «In caso di nuovo attacco», racconta, «mi dico: ehi, Bechterew, cosa vuoi da me? Qual è il problema? E come possiamo risolverlo insieme? Nel frattempo so come aiutarmi». E l'autoaiuto riveste un ruolo davvero importante.

Redazione: Katrin Bleil

Ma non è stato sempre così. Dopo pesanti disturbi, a 31 anni riceve la diagnosi, che cambia il percorso della sua vita. Deve modificare la sua carriera professionale e rinunciare al suo sport preferito. Trascorre 13 settimane alla clinica Rheumaklinik Leukerbad. e viene a contatto con altre persone colpite dalla stessa patologia. L'intenso scambio con gli altri pazienti lo aiuta a fare il punto con le esperienze della sua malattia. E a capire che non è solo. Da un medico viene a sapere per la prima volta dell'esistenza della Società Svizzera Morbus Bechterew (SSMB).

Ne diventa membro e da allora si impegna attivamente, diventandone vicepresidente. Da un lato perché vuole essere d'aiuto. «Il mio decorso è stato piuttosto leggero», racconta, «ma ci sono molte altre persone a cui le cose vanno decisamente peggio». Dall'altro perché è convinto dell'operato dell'organizzazione. «La SSMB non può lenire i dolori, ma aiuta le persone colpite a partecipare attivamente alla vita e a rendere sostenibile la malattia». Soprattutto grazie all'ampia offerta di eventi. I gruppi di ginnastica specifica per le persone affette dal morbo di Bechterew consentono di svolgere dell'attività fisica, così importante per

la terapia, e sono nel contempo luoghi di incontro. Interventi specialistici forniscono informazioni e le offerte per il tempo libero offrono la possibilità di prendersi una pausa dalla vita quotidiana. Soprattutto per le persone meno giovani o sole, queste sono occasioni per conoscere nuove persone, per vedere qualcosa che altrimenti non si vede. Il tutto nell'ambito protetto del gruppo. Diventando attivi e donandosi reciprocamente del tempo si concretizza secondo Roland Brunner il concetto di autoaiuto vissuto in prima persona. ■

bechterew.ch

Weitere Informationen finden Sie unter www.bechterew.ch Kontakt (s. auch Seite 45):
Tel. 044 272 78 66, mail@bechterew.ch

Plus d'informations sur www.bechterew.ch
Coordonnées (voir aussi page 45):
Tél. 044 272 78 66, mail@bechterew.ch

Ulteriori informazioni sono disponibili su www.bechterew.ch
Contatto (vedi anche pagina 45):
Tel. 044 272 78 66, mail@bechterew.ch

Bernadette Hiller, Schweizerische Fibromyalgie-Vereinigung (SFMV)

Selbsthilfe ist eine Bewältigungsstrategie

Als Bernadette Hiller an beiden Schultern operiert wird, ahnt sie nicht, dass nach dem Eingriff chronische Schmerzen zurückbleiben. Zwei Jahre später erhält Sie die Diagnose Fibromyalgie. Nach ersten Internetrecherchen stösst sie auf eine Selbsthilfegruppe und entschliesst sich zur Teilnahme. Bis heute ist sie froh darüber – denn Selbsthilfe ist für sie aktive Krankheitsbewältigung. Redaktion: Katrin Bleil

Bernadette Hiller ist Co-Leiterin in einer regionalen Selbsthilfegruppe, die einzige Gruppe, die auch von einem Mann besucht wird. «Die Selbsthilfegruppe ist einfach eine gute Sache», sagt sie, «man ist unter Gleichgesinnten, wird ernst genommen, kann sich austauschen, kann Fragen stellen und bekommt Antworten.» Zudem schätzt sie die Diskretion der Gruppe – was dort besprochen wird, dringt nicht nach aussen. Immer wieder lernt sie in der Gruppe etwas über sich selber. Meist verbunden mit der Erkenntnis, an sich selber arbeiten zu müssen. Für Bernadette Hiller hat

sich durch die Selbsthilfegruppe klar etwas geändert: sie ist nicht nur körperlich aktiver geworden, sondern hat auch gelernt, Stress abzubauen und sich besser abzugrenzen. Eine grosse Hilfe kann die Gruppe auch für Angehörige sein. Schmerzen sind unsichtbar und oft kann der Partner nicht verstehen, was die Erkrankung bedeutet, warum gewisse Aktivitäten nicht mehr möglich sein sollen. In der Gruppe kann er sehen, wie es bei anderen läuft. Dies stärkt das Verständnis für die eigene private Situation. Was Bernadette Hiller nicht schätzt, sind

Bernadette Hiller, de l'Association Suisse des Fibromyalgiques (ASFM)

L'entraide, une stratégie pour faire face

Lorsque Bernadette Hiller se fait opérer des deux épaules, elle ne se doute pas qu'elle conservera des douleurs chroniques par la suite. Deux ans plus tard, on lui diagnostique une fibromyalgie. Après des recherches sur Internet, elle tombe sur un groupe d'entraide et décide d'en faire partie. Elle se félicite toujours de ce choix, car l'entraide est pour elle un moyen d'agir pour surmonter la maladie. Rédaction: Katrin Bleil

Bernadette Hiller codirige un groupe d'entraide régional – le seul d'ailleurs auquel participe également un homme. Elle explique: «Le groupe d'entraide est vraiment une bonne chose. Les membres y sont tous dans la même situation, ils sont pris au sérieux, peuvent échanger, poser des questions et obtenir des réponses.» Elle apprécie par ailleurs la

discrétion du groupe: ce qui se dit pendant les réunions n'en sort pas. Ces dernières lui permettent aussi régulièrement d'apprendre à mieux se connaître, ce qui l'oblige à prendre conscience qu'elle doit effectuer un travail sur elle-même. Pour elle, le groupe d'entraide a clairement changé les choses: elle est plus active physique-



Bernadette Hiller, Associazione Svizzera dei Fibromialgici (ASFM)

L'autoaiuto è una strategia per affrontare le difficoltà

Quando Bernadette Hiller viene sottoposta a un'operazione a entrambe le spalle, non immagina che dopo l'intervento avrebbe dovuto convivere con dei dolori cronici. La diagnosi arriva due anni dopo: fibromialgia. Dopo le prime ricerche in Internet, si imbatte in un gruppo di autoaiuto e decide di entrarne a fare parte. Ancora oggi ne è soddisfatta, poiché l'autoaiuto è per lei un modo attivo per affrontare la malattia. Redazione: Katrin Bleil

Redazione: Katrin Bleil

Menschen, die nur in die Gruppe kommen, um mit Informationen beliefert zu werden. «Man kann nicht nur Konsument sein», sagt sie, «es heisst ja auch <selbst>, d. h., man muss sich auch selbst einbringen.» Denn bei der Selbsthilfe geht es darum, die Krankheit gemeinsam zu bewältigen. I

ment, a appris à se libérer du stress et à mieux se cerner.

Le groupe peut aussi être très utile aux proches. Les douleurs sont invisibles et souvent, les partenaires ne comprennent pas ce que signifie la maladie, ni pourquoi certaines activités ne sont plus possibles. Le groupe leur permet de constater comment cela se passe chez les autres, et donc de se montrer plus compréhensifs en ce qui concerne leur situation personnelle.

Ce que Bernadette Hiller n'apprécie pas, en revanche, ce sont ceux qui ne participent au groupe que pour y recevoir des informations. «On ne peut pas être seulement consommateur. On parle de groupe d'entraide et non de groupe d'aide: il faut aussi donner de sa personne», commente-t-elle. Le but de l'entraide est en effet de surmonter la maladie ensemble. I

Bernadette Hiller è corresponsabile di un gruppo regionale di autoaiuto, l'unico frequentato anche da un uomo. «Il gruppo di autoaiuto è semplicemente una buona cosa», racconta, «ci si trova tra persone che affrontano gli stessi problemi, si viene presi sul serio, ci si possono scambiare le esperienze, si possono porre domande e si ottengono risposte». Apprezza inoltre la discrezione del gruppo: quello che ci si racconta non trapela all'esterno.

Nel gruppo impara sempre qualcosa su se stessa. Per lo più con la consapevolezza di dovere poi anche lavorarci su. Per Bernadette Hiller il gruppo di autoaiuto ha cambiato molto le cose: Bernadette Hiller non è diventata solo fisicamente più attiva, ma ha anche imparato a ridurre lo stress e a conoscere meglio i propri limiti. Il gruppo può essere un aiuto anche per i familiari. I dolori sono invisibili e spesso il partner non è in grado di comprendere che cosa significhi questa malattia e perché determinate attività non si possono più fare. Nel gruppo può vedere come vanno le cose agli altri. Questo rinforza la comprensione della propria situazione privata. Quello che Bernadette Hiller non accetta

sono le persone che entrano nel gruppo solo per ottenere informazioni. «Non si deve essere solo un <utente>», asserisce, «ci si deve mettere anche del proprio.» Poiché l'autoaiuto consiste nell'affrontare insieme la malattia. I



Weitere Informationen finden Sie unter www.suisse-fibromyalgie.ch Kontakt (s. auch Seite 45): Tel. 024 425 95 75, Tel. Beratung Deutschschweiz 061 711 01 40 info@suisse-fibromyalgie.ch

Vous trouverez des informations complémentaires sur www.suisse-fibromyalgie.ch Coordonnées (voir aussi page 45): tél.024 425 95 75, tél. consultations en Suisse alémanique 061 711 01 40 info@suisse-fibromyalgie.ch

Ulteriori informazioni sono disponibili su www.suisse-fibromyalgie.ch Contatto (vedi anche pagina 45): Tel. 024 425 95 75, Tel. consulenza Svizzera tedesca 061 711 01 40 info@suisse-fibromyalgie.ch



Gabriela Quidort, Schweizerische Lupus Erythematodes Vereinigung Selbsthilfe ist ein Lernprozess

Als Gabriela Quidort die Diagnose Sjögren Syndrom erhält, will sie sich genauer informieren. Sie recherchiert im Internet und merkt schnell, dass sie die Bewertung des Gelesenen überfordert. Was ist fachlich fundiert – was reine Schwarzmalerei? Sie braucht jemanden, der ihr hilft, die Informationen richtig einzuordnen. Redaktion: Katrin Bleil

Da das Sjögren Syndrom wie Lupus zu den Kollagenosen gehört, wendet sie sich auf der Suche nach Antworten an die Schweizerische Lupus Erythematodes Vereinigung (SLEV). Diese bietet wichtige Fachinformationen. «Die Arztvorträge und Workshops sind einfach gut», urteilt Gabriela Quidort, «besonders für Neu-Diagnostizierte.»

Eine Selbsthilfegruppe in ihrer Nähe gibt es aber leider nicht. Da ergreift sie die Initiative und gründet eine eigene Gruppe. Unterstützung erhält sie wiederum von der SLEV. Sie sucht einen zentralen Treffpunkt, schreibt über die SLEV andere Betroffene an und schliesslich nehmen 15 Interessierte am ersten Treffen teil. Die Gruppe wird ein Erfolg und trifft sich bis heute alle 2 Monate. Bei den Treffen steht der persönliche Austausch im Vordergrund. Fast immer ist ein Gruppenmitglied gerade an einem speziellen Punkt, an dem es Hilfe braucht. Dann ist es unglaublich interes-

sant, was an Tipps, Anregungen und Erfahrungen von der Gruppe zusammengetragen wird. Selbsthilfe ist für Gabriela Quidort ein Lernprozess. «Man lernt für sich selber, welchen Schritt ich als nächsten gehen

Gabriela Quidort, Association Suisse du Lupus Erythémateux

L'entraide est un processus d'apprentissage

Quand Gabriela Quidort apprend qu'elle a le syndrome de Sjögren, elle veut en savoir plus. Elle fait des recherches sur internet et constate rapidement qu'elle ne sait pas quoi penser de ce qu'elle lit. Informations fondées ou pure tendance à noircir le tableau? Elle a besoin qu'on l'aide à faire le tri. Rédaction: Katrin Bleil

Le syndrome de Sjögren appartenant, comme le lupus, aux collagénoses, elle se tourne dans ses recherches vers l'Association Suisse du Lupus Erythémateux. Celle-ci offre de précieuses informations. «Les conférences médicales et

will», sagt sie. Und sich dabei nicht allein zu fühlen, zu hören, dass es anderen genauso geht, hilft sehr. «Die Belastung wird aufgefangen.» Lupus Erythematodes und Sjögren zählen zu den seltenen Erkrankungen. «Schwierig genug ist es gewesen, einen Rheumatologen zu finden, der sich damit auskennt», berichtet Gabriela Quidort. Sie war froh, in der Gruppe endlich Menschen zu treffen, die die Diagnose schon länger hatten und ihr Wissen weitergeben konnten. So manche Information und damit auch ihre persönliche Situation konnte sie dadurch erheblich besser beurteilen. ■

les ateliers sont simplement super», estime Gabriela Quidort, «surtout quand le diagnostic vient de tomber». Malheureusement, aucun groupe d'entraide ne se réunit près de chez elle. Alors elle se lance et crée son propre

Gabriela Quidort, Associazione Svizzera Lupus Eritematoso

L'autoaiuto è un processo di apprendimento

Quando Gabriela Quidort riceve la diagnosi della sindrome di Sjögren vuole saperne di più. Ricerca su Internet e si rende subito conto che valutare tutte le informazioni che trova è un lavoro troppo impegnativo. Quali informazioni hanno un fondamento scientifico – Quali sono puro allarmismo? Ha bisogno di qualcuno che la aiuti a inquadrare in modo corretto le informazioni. Redazione: Katrin Bleil

Dato che la sindrome di Sjögren come anche il lupus fanno parte delle collagenopatie, per la ricerca di risposte Gabriela si rivolge all'Associazione Svizzera Lupus Eritematoso (ASLE). Questa associazione fornisce importanti informazioni specialistiche. «Le conferenze dei medici e gli workshop sono davvero buoni», ritiene Gabriela Quidort, «soprattutto per le persone che ricevono la diagnosi per la prima volta». Purtroppo non esiste nessun gruppo di autoaiuto nella sua zona. Decide quindi di prendere l'iniziativa e di fondare un suo gruppo, ricevendo ancora una volta aiuto dall'ASLE. Cerca un luogo di

groupe. De nouveau, elle reçoit le soutien de lupus suisse. Elle cherche un lieu de réunion bien situé, écrit à plusieurs malades pour leur parler de l'association et, finalement, 15 personnes participent à la première séance. Le succès est au rendez-vous et le groupe se réunit tous les 2 mois.

Ces rencontres font la part belle aux échanges personnels. Il y a presque toujours un membre du groupe qui a particulièrement besoin de soutien à ce moment-là. Il est alors incroyable de constater la richesse des conseils, des encouragements et des expériences qui émanent du groupe. Pour Gabriela Quidort, l'auto-assistance est un processus d'apprentissage.

incontro centrale, scrive tramite l'ASLE ad altre persone affette dalla malattia e al primo incontro partecipano 15 interessati. Il gruppo diventa un successo e a oggi si incontra ogni 2 mesi. Durante gli incontri, l'attenzione è rivolta principalmente allo scambio di esperienze. Quasi sempre un componente del gruppo parla di un aspetto specifico relativamente al quale ha bisogno d'aiuto. Ed è estremamente interessante vedere quanti consigli, suggerimenti ed esperienze arrivino dal gruppo. L'autoaiuto è per Gabriela Quidort un processo di apprendimento. «Si impara il passo successivo da fare», dice. E il

«On apprend déjà pour soi quel sera le prochain pas à faire», explique-t-elle. Se rendre compte qu'on n'est pas seul, que d'autres vivent exactement la même chose, est un réel soutien. «Notre fardeau pèse tout de suite moins lourd.» Le lupus érythémateux disséminé et le syndrome de Sjögren sont des maladies rares. «J'ai déjà eu assez de mal à trouver un rhumatologue spécialisé», rapporte Gabriela Quidort. Avec le groupe, elle était contente de rencontrer enfin des personnes diagnostiquées depuis plus longtemps, qui ont pu partager leur savoir. Elle a ainsi pu mieux appréhender certaines informations et mieux évaluer sa propre situation. ■

fatto di non sentirsi soli, di sapere che altre persone vivono la stessa situazione aiuta molto. «Il peso si attenua.» Il lupus eritematoso e la sindrome di Sjögren sono considerate malattie rare. «È stato abbastanza difficile trovare un reumatologo che fosse esperto del settore», racconta Gabriela Quidort. È stata felice di trovare finalmente nel gruppo delle persone che avevano ricevuto la diagnosi molto tempo prima e che erano in grado di trasmettere le loro conoscenze. E così è stata in grado di valutare molto meglio alcune informazioni e quindi anche la sua situazione personale. ■

lupus  **suisse**

Weitere Informationen zu den Angeboten finden Sie unter www.lupus-suisse.ch
Kontakt (s. auch Seite 44):
Tel. 077 414 46 64,
martina.peter@lupus-suisse.ch

Plus d'informations sur les offres de l'association sur www.lupus-suisse.ch
Coordonnées (voir aussi page 44):
Tél. 044 833 09 97,
malou.hagen@lupus-suisse.ch

Altre informazioni sulle offerte sono disponibili su www.lupus-suisse.ch
Contatto (vedi anche pagina 44):
Tel. 077 414 46 64,
martina.peter@lupus-suisse.ch

Andreas Spielmann, Schweizerische Polyarthritiker Vereinigung

Besch dee sälber

Zur Selbsthilfe ist der Musiker Andreas Spielmann eher zufällig gekommen. Ein Therapeut macht ihn auf die Patientenorganisation Schweizerische Polyarthritiker Vereinigung (SPV) aufmerksam. Da ist er 39 und sein Leben in einer privat und beruflich schwierigen Phase. Aber als er in die Selbsthilfegruppe kommt, geht für ihn ein neues Fenster auf. Redaktion: Katrin Bleil

Andreas Spielmann lebt seit seinem 12. Lebensjahr mit entzündlichem Rheuma. Der sanfte Verlauf erlaubt es ihm, mit der Krankheit leben zu lernen – auch dank seiner frühen Passion zur Musik. Doch schleichend verschlechtert sich die Beweglichkeit der grossen Gelenke und mit Mitte 30 gerät sein Leben in eine Krise. Die Selbsthilfegruppe kommt zur richtigen Zeit. Es sei beeindruckend gewesen, Menschen zu treffen, die ganz Ähnliches erfahren haben. Auch wenn jeder seinen eigenen Ruck-

sack trägt – all die Kämpfe, die mit der Erkrankung ausgefochten werden müssen, können in der Gruppe deponiert werden. «Das ist dort viel einfacher als bei Freunden oder der Familie», erzählt er, «wo man eine ganz andere Rolle einnimmt.» Ein absolutes Verständnis ist da. Die Anteilnahme untereinander ist gross. Und irgendwie ist die Wirkung dieser Anteilnahme stärker, da sie von Menschen kommt, die genau wissen, was man durchlebt. Dies merkt auch Andreas

Spielmann, als mehrere Gelenkersatzoperationen anstehen. Selbsthilfe ist etwas, was er ganz wörtlich nimmt: Hilf dir selber! Die Selbsthilfegruppe ist für ihn Teil dieser Hilfe. Seit 6 Jahren leitet er die Regionalgruppe Aarau inzwischen und engagiert sich auch im Vorstand der SPV. Und macht dabei die gute Erfahrung, dass es ihm möglich ist, etwas von seiner aufgestellten, lebensbejahenden Art an andere weiterzugeben. Darüber hinaus muss seiner Ansicht nach jeder seinen persönlichen Weg finden, mit den Schmerzen, den Enttäuschungen umzugehen. Zu lernen, sich mit seinem Körper zu versöhnen. «Besch dee sälber» gab ihm seine Mutter immer mit auf den Weg. Und genau das ist heute sein Leitspruch geworden. |



savent exactement ce qu'on est en train de vivre. C'est aussi le constat d'Andreas Spielmann alors qu'il doit subir plusieurs arthroplasties avec pose de prothèses. Il prend l'auto-assistance au pied de la lettre: aide-toi toi-même! Le groupe d'entraide est l'une des composantes de cette démarche. Depuis 6 ans, il dirige le groupe régional d'Aarau et s'engage aussi au sein du comité de l'ASP. Il constate avec satisfaction qu'il peut ainsi transmettre à d'autres un peu de sa bonne humeur et de son optimisme. Par ailleurs, il est convaincu que chacun doit trouver sa propre façon de gérer la douleur et les déceptions. Et apprendre à se réconcilier avec son propre corps. Débrouille-toi tout seul («Besch dee sälber»), lui disait toujours sa mère. Et aujourd'hui, il en a fait sa devise. |

Andreas Spielmann, Association Suisse des Polyarthritiques

Débrouille-toi tout seul

Andreas Spielmann, musicien, s'est dirigé vers l'entraide plutôt par hasard. Un thérapeute lui fait connaître l'organisation de patients Association Suisse des Polyarthritiques (ASP). A l'époque, il a 39 ans et traverse une période difficile sur le plan personnel et professionnel. Mais quand il rejoint le groupe d'entraide, de nouvelles perspectives s'ouvrent à lui. Rédaction: Katrin Bleil

Andreas Spielmann vit avec des rhumatismes inflammatoires depuis l'âge de 12 ans. L'évolution très lente de sa maladie lui permet d'apprendre à vivre avec – tout comme sa passion précoce pour la musique. Toutefois, insidieusement, il perd en mobilité au niveau des grandes articulations et, vers 35 ans, il traverse une crise existentielle. Le groupe d'entraide arrive au bon moment. Rencontrer d'autres personnes qui ont vécu la même chose que lui le marque

beaucoup. Et même si chacun doit porter son propre fardeau, toutes les batailles menées contre la maladie peuvent être confiées au groupe. «C'est beaucoup plus facile qu'avec les amis ou la famille, qui nous voient dans un autre rôle», rapporte-t-il. Dans le groupe, la compréhension est totale. Il existe une grande empathie parmi les membres et, d'une certaine façon, l'intérêt manifesté pour les autres a plus d'impact, car il vient de personnes qui

Andreas Spielmann, Associazione Svizzera dei Poliartriticci

Anche tu sei come l'altro

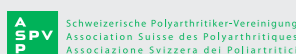
All'autoaiuto il musicista Andreas Spielmann ci arriva quasi per caso. Un terapeuta gli menziona l'organizzazione di pazienti Associazione Svizzera dei Poliartriticci (ASP). Ha 39 anni e la sua vita privata e professionale sta attraversando un momento difficile. Ma quando entra nel gruppo di autoaiuto, gli si apre una nuova finestra. Redazione: Katrin Bleil

Andreas Spielmann vive dall'età di 12 anni con il reumatismo infiammatorio. Il decorso mite gli consente di imparare a convivere con la malattia, anche grazie alla sua precoce passione per la musica. Ma la mobilità delle grandi articolazioni peggiora insidiosamente e verso i 30 anni la sua vita entra in crisi. Il gruppo di autoaiuto arriva proprio al momento giusto. È stato incredibile incontrare persone che hanno vissuto esperienze analoghe alle mie. Anche se ognuno ha il suo fardello – tutte le lotte che vanno

affrontate in caso di malattia possono essere discusse nel gruppo. «È molto più semplice in questo contesto, rispetto a quello di amici e familiari», racconta, «dove si assume un ruolo del tutto diverso.» Lì si ha una comprensione assoluta. La partecipazione reciproca è notevole. E in qualche modo l'effetto di questa partecipazione è più forte, poiché arriva da persone che fanno esattamente quello che si sta passando. Poco prima di affrontare diverse operazioni di sostitu-

zione articolare Andreas Spielmann se ne rende conto.

L'autoaiuto è qualcosa che egli prende alla lettera: aiuta te stesso! Il gruppo di autoaiuto è per lui parte integrante di questo aiuto. Da 6 anni dirige il gruppo regionale di Aarau ed è impegnato anche nel Consiglio di amministrazione dell'ASP. E sta facendo la piacevole esperienza di poter trasmettere ad altri un pizzico del suo modo di essere positivo e ottimista. Ma dopo, a suo dire, ognuno deve trovare la sua strada per affrontare il dolore e le delusioni. Per imparare a riappacificarsi con il proprio corpo. «Anche tu sei come l'altro», gli diceva sempre sua madre. E proprio questo è diventato il suo motto. |



Weitere Informationen zu Selbsthilfegruppen, Veranstaltungen und weiteren Angeboten finden Sie unter www.arthritis.ch

Kontakt (s. auch Seite 44):
Tel. 044 422 35 00, spv@arthritis.ch

Plus d'informations sur les groupes d'entraide, les manifestations et autres offres de l'association sur www.arthritis.ch

Coordonnées (voir aussi page 44):
Tél. 044 422 35 00, spv@arthrite.ch

Altre informazioni sui gruppi di autoaiuto, sugli eventi e su altre offerte sono disponibili su www.arthritis.ch

Contatto (vedi anche pagina 44):
tel. 044 422 35 00, spv@arthritis.ch

Elisabeth Rohner, Schweizerische Vereinigung der Sklerodermie-Betroffenen (SVS)

Selbsthilfe ist ein Anker

Systemische Sklerodermie zählt zu den seltenen Erkrankungen. Als bei der heute pensionierten Elisabeth Rohner die ersten Symptome auftreten, ist das Wissen auch bei Fachleuten gering. Ein Ärztemarathon liegt hinter ihr, bis sie schliesslich die richtige Diagnose erhält. Es ist ein Gefühl, als würde sich der Boden unter ihr auftun.

Redaktion: Katrin Bleil

Dass seltene Erkrankungen oft erst spät diagnostiziert werden, ist bittere Realität. Es mangelt ebenso an Informationen für Betroffene wie an Fachwissen bei Ärzten und Therapeuten. Auch wenn sich in den letzten Jahren vieles getan hat. Nicht zuletzt dank der Selbsthilfegruppen, die enorme Aufklärungsarbeit leisten. Dies ist einer der Gründe, warum sich Elisabeth Rohner in der SVS engagiert: «Es ist wichtig, den Belangen von Betroffenen seltener Erkrankungen im Gesundheits- und Sozialwesen Gehör zu verschaffen.»

Anfangs hat sich Elisabeth Rohner nur zögerlich dazu entschieden, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen. Doch schon damals erhält sie wichtige Unterstützung, Hilfe und entscheidende Informationen. Diese Unterstützung erlebt sie bis heute. «Man darf dort jammern und die Gruppe als Klagemauer benutzen und erfährt das Verständnis der anderen», erzählt sie, «denn jeder ist mal in einem Tief. Aber man darf dort nicht bleiben. Man

muss die schlechten Tage annehmen und die guten geniessen.» Die Selbsthilfegruppe hilft dabei – sie ist wie ein Anker, wenn man nicht weiter weiss. Aufgrund der wenigen, in der Schweiz verteilten Betroffenen trifft sich die

Gruppe nur zweimal im Jahr: zu Vorträgen, zum Erfahrungsaustausch oder zu einem Ausflug. Zudem informiert ein Fachärzteteam regelmässig über Ergebnisse aus laufenden Studien und neuste Erkenntnisse. Hat jemand ein

Problem, ist Elisabeth Rohner gerne bereit zu helfen. Weiss sie keinen Rat, versucht sie Kontakt zu anderen Betroffenen in gleicher Situation zu schaffen. Gemeinschaftlich etwas in Bewegung zu setzen, gelingt besser. |

Elisabeth Rohner, Association Suisse des Sclérodermiques (ASS)

L'entraide, planche de salut

La sclérodémie systémique fait partie des maladies orphelines. Lorsque les premiers symptômes sont apparus chez Elisabeth Rohner, aujourd'hui retraitée, même les professionnels en savaient peu. Elle est allée de médecin en médecin jusqu'à obtenir le bon diagnostic, qui lui a donné l'impression que le sol se dérobaît sous elle. Rédaction: Katrin Bleil

Les maladies orphelines sont souvent diagnostiquées tard – c'est une triste réalité. Les informations pour les malades sont aussi rares que les connaissances spécifiques des professionnels, même si de nombreux progrès ont été faits ces dernières années, entre autres grâce aux groupes d'entraide, qui font un énorme travail éducatif. C'est l'une des raisons pour lesquelles Elisabeth Rohner s'engage aux côtés de l'ASS: «Il est important de faire entendre

la voix des victimes de maladies orphelines dans le système social et de santé.» Au début, Elisabeth Rohner hésitait à rejoindre un groupe d'entraide. Mais, à l'époque déjà, elle y a trouvé un soutien et une aide importants, ainsi que des informations essentielles. Ce soutien se poursuit aujourd'hui encore. «On peut se plaindre, utiliser le groupe comme un mur des lamentations et éprouver la compréhension des autres», dit-elle. «On vit tous des mauvaises passes. L'impor-

tant, c'est d'en sortir. Il faut accepter les mauvais jours et savourer les bons.» Le groupe d'entraide y contribue, c'est une planche de salut quand on se sent perdu.

Les sclérodermiques étant peu nombreux et dispersés en Suisse, le groupe ne se réunit que deux fois par an, pour des conférences, des échanges d'expériences ou une sortie. Une équipe de médecins spécialistes communique en outre régulièrement les résultats des études en cours et les dernières découvertes. Les problèmes aigus peuvent être soumis par courrier ou téléphone. Si Elisabeth Rohner ne peut pas conseiller le demandeur, elle peut le mettre en contact avec d'autres sclérodermiques dans une situation similaire. Elle agit volontiers dans ce sens, car il est plus facile de faire bouger les choses ensemble. |



Elisabeth Rohner, Associazione Svizzera della Sclerodermia (ASS)

L'autoaiuto come ancora di salvezza

La sclerodermia sistemica è considerata una malattia rara. Quando Elisabeth Rohner, oggi in pensione, ha cominciato a manifestare i primi sintomi, la malattia era ancora poco conosciuta anche tra gli esperti. Dopo una lunga maratona di consulti medici e dopo avere ottenuto infine la diagnosi corretta, si è sentita mancare il terreno sotto i piedi.

Redazione: Katrin Bleil

Che la diagnosi delle malattie rare spesso tardi ad arrivare è purtroppo un'amara realtà. Le informazioni a disposizione dei pazienti sono poche, ma anche le conoscenze specifiche tra gli stessi medici e terapeuti scarseggiano, nonostante il grande lavoro svolto negli ultimi anni. In particolare, un'importante attività di informazione e sensibilizzazione è stata svolta dai gruppi di autoaiuto, motivo per cui Elisabeth Rohner ha deciso di impegnarsi per l'ASS: «È importante che nei settori della sanità e dell'assistenza sociale si presti ascolto agli interessi delle persone affette da malattie rare.»

Nonostante in un primo momento Elisabeth Rohner fosse titubante nel rivolgersi a un gruppo di autoaiuto, fin da subito ha ricevuto grande supporto e le sono state fornite informazioni fondamentali. Ancora oggi può fare affidamento sul sostegno del gruppo. «All'interno del gruppo ci si può sfogare e lamentarsi, ricevendo in cambio comprensione», racconta, «perché capita a tutti di attraversare un periodo nero, ma bisogna reagire. Si devono accettare i giorni negativi e apprezzare quelli positivi.» È a questo che serve il gruppo di autoaiuto: è come un'ancora di salvezza quando non si sa più cosa fare.

A causa dello scarso numero di pazienti, distribuiti in tutta la Svizzera, il gruppo si riunisce solo due volte all'anno, in occasione di conferenze, scambi di espe-

rienze oppure gite di gruppo. Inoltre, un team di medici specialisti aggiorna regolarmente i membri sui risultati degli studi più recenti e sulle nuove scoperte. In caso di emergenza si può scrivere o telefonare in qualsiasi momento. Se Elisabeth Rohner non può essere d'aiuto in prima persona, fornisce i contatti di altre persone che in quel momento vivono una situazione analoga. È un impegno che si assume molto volentieri, perché insieme ad altri è più facile ottenere risultati. |

sclerodermie.ch
 SVS Schweizerische Vereinigung der Sklerodermie-Betroffenen
 ASS Associazione Svizzera della Sclerodermia

Weitere Informationen finden Sie unter www.sclerodermie.ch
 Kontakt (s. auch Seite 45):
 Tel. 077 406 09 58,
info@sclerodermie.ch

Plus d'informations sur www.sclerodermie.ch
 Coordonnées (voir aussi p. 45):
 tél. 024 472 32 64,
info@sclerodermie.ch

Ulteriori informazioni sono disponibili su www.sclerodermie.ch
 Contatto (vedi anche pagina 45)
 Tel. 062 777 22 34,
info@sclerodermie.ch

Nicole von Moos, Schweizerische Vereinigung
Osteogenesis imperfecta (SVOI/ASOI)

Selbsthilfe ist Kompetenz

Nicole von Moos wird 1972 geboren. Zu diesem Zeitpunkt gibt es noch keine Patientenorganisation für die seltene, angeborene Erkrankung «Osteogenesis imperfecta». Selbsthilfe funktioniert damals noch ganz anders als heute. Redaktion: Katrin Bleil



Kontakt zu anderen Eltern haben die Eltern von Nicole von Moos selten; die wenigen Betroffenen sind über die gesamte Schweiz verteilt. Erst 1986 wird die Schweizerische Vereinigung Osteogenesis imperfecta gegründet. Die Eltern von Nicole von Moos sind von Anfang an Mitglied. Jährliche Treffen erlauben den wichtigen Erfahrungsaustausch und sind oft die einzige Möglichkeit, an neue Informationen zu kommen. Spezialisierte Ärzte sind eine Seltenheit. Dies hat sich dank des Engagements der SVOI geändert. Mit dem «Swiss Medical Advisory Board on OI» (SMAB on OI)

wurde z. B. eine interdisziplinäre Gruppe von Ärzten geschaffen, die sich – in enger Zusammenarbeit mit der SVOI – regelmässig fachlich austauscht und informiert. Betroffenen steht damit ein gutes Netzwerk an Spezialisten zur Verfügung. Wer Kontakt zu anderen Betroffenen sucht, kann sich jederzeit an die Geschäftsstelle der SVOI wenden. Diese kennt die Mitglieder, weiss, wer sich in einer ähnlichen Lebenssituation befindet und kann so gezielt zwischen Betroffenen vermitteln. Zumal der Austausch dank Internet und sozialer Medien

Nicole von Moos, Association Suisse
Osteogenesis Imperfecta (SVOI/ASOI)

L'entraide est une compétence

Nicole von Moos est née en 1972. A ce moment-là, il n'y a pas encore d'organisation de patients consacrée à la maladie congénitale rare qu'est l'ostéogénèse imparfaite. Le secteur de l'entraide fonctionne alors bien différemment d'aujourd'hui. Rédaction: Katrin Bleil

Les parents de Nicole n'ont que de rares contacts avec d'autres parents concernés; répartis sur toute la Suisse. Ce n'est qu'en 1986 que l'Association Suisse Osteogenesis Imperfecta (ASOI) voit le jour. Ils y adhèrent dès le départ. Les réunions annuelles permettent un précieux partage d'expérience et sont souvent le seul moyen d'accéder à de nouvelles informations. Les médecins spécialisés sont rares. Grâce au travail acharné de l'ASOI, la situation a changé. Un «Swiss Medical

Advisory Board on OI» (SMAB on OI), groupe interdisciplinaire de médecins, a ainsi vu le jour. En étroite collaboration avec l'ASOI, il se réunit régulièrement pour partager des informations et permettre les échanges entre professionnels. Les personnes touchées peuvent ainsi accéder à un bon réseau de spécialistes. Les personnes qui cherchent à entrer en contact avec d'autres malades peuvent s'adresser à tout moment au secrétariat de l'ASOI, qui connaît les membres de

erheblich einfacher geworden ist. Damit die SVOI diese wichtige Vernetzungsarbeit weiterhin leisten kann, braucht es engagierte Betroffene. Leider finden sich immer weniger, die bereit sind, sich mit Herzblut für diese gute Sache einzusetzen. Dies stellt die Organisation vor Probleme. Dabei ist Selbsthilfe eine wichtige Kompetenz. «Sie hilft, sich Know-How anzueignen und Experte in eigener Sache zu werden», sagt Nicole von Moos. «Bei einer seltenen Erkrankung ist es Realität, immer wieder an Menschen zu gelangen, die nicht über das nötige Fachwissen verfügen. Dann braucht man den Mut, sich zu wehren und sich einzubringen.» Die SVOI hilft beim Erlangen dieser Kompetenz. ■

l'association, sait qui se trouve dans une situation comparable et peut ainsi servir d'intermédiaire efficace. D'autant que les échanges sont désormais beaucoup plus faciles grâce à internet et aux réseaux sociaux.

Pour que l'ASOI puisse continuer cet important travail de réseautage, elle a besoin de personnes touchées prêtes à s'engager. Malheureusement, il s'en trouve de moins en moins qui soient prêtes à se mobiliser avec passion pour cette cause, ce qui pose problème. Dans ce contexte, l'auto-assistance est une compétence précieuse. «Elle permet de s'approprier un savoir-faire et de devenir expert de ses problèmes», explique Nicole von Moos. «Avec les maladies rares, se retrouver sans cesse confronté à des personnes sans les connaissances nécessaires est une réalité. Il faut alors le courage de résister et de s'investir.» L'ASOI aide les malades à acquérir cette compétence. ■

Nicole von Moos, Associazione Svizzera
Osteogenesis Imperfecta (SVOI/ASOI)

L'autoaiuto è una competenza

Nicole von Moos è nata nel 1972. All'epoca non esistevano ancora organizzazioni di pazienti per la rara malattia congenita «Osteogenesis imperfecta». L'autoaiuto all'epoca era molto diverso da oggi.

Redazione: Katrin Bleil

I genitori di Nicole von Moos avevano rari contatti con gli altri genitori e le poche persone colpite erano distribuite in tutta la Svizzera. L'Associazione Svizzera Osteogenesis Imperfecta fu fondata solo nel 1986. I genitori di Nicole von Moos ne entrarono subito a far parte. Gli incontri annuali consentivano un prezioso scambio di esperienze ed erano spesso l'unica occasione per ottenere nuove informazioni. I medici specialisti erano una rarità.

Grazie all'impegno della SVOI/ASPO le cose sono cambiate. Con lo «Swiss Medical Advisory Board on OI» (SMAB on OI) per esempio è stato creato un gruppo interdisciplinare di medici che si scambiano regolarmente esperienze e informazioni specialistiche in stretta collaborazione con la SVOI/ASPO. Le persone colpite dispongono pertanto di una buona rete di specialisti. Chi cerca un contatto con le altre persone interessate può rivolgersi in qualsiasi momento alla sede della SVOI/ASPO. L'associazione conosce i soci, sa chi vive situazioni analoghe e può pertanto fungere in maniera mirata da mediatore. Grazie a Internet e ai social media tuttavia lo scambio è diventato ora molto più semplice. Affinché la SVOI/ASPO possa continuare a svolgere questo importante lavoro di rete, c'è bisogno di persone che si impegnino attivamente. Purtroppo troviamo sempre meno persone disposte

ad adoperarsi con passione a favore di questa buona causa. Questo pone l'organizzazione di fronte a dei problemi. L'autoaiuto è infatti una competenza importante. «Aiuta ad attingere al know-how e a diventare esperti in prima persona», spiega Nicole von Moos. «Nelle malattie rare capita spesso di imbattersi in persone che non hanno le conoscenze specialistiche necessarie. E allora bisogna avere il coraggio di difendersi e di impegnarsi personalmente.» La SVOI/ASPO contribuisce all'acquisizione di questa competenza. ■



Weitere Informationen zu den Angeboten finden Sie unter www.svoi-asoi.ch Kontakt (s. auch Seite 45):
Tel. 043 300 97 60,
geschaeftsstelle@svoi-asoi.ch

Plus d'informations sur les groupes d'entraide, les manifestations et autres offres de l'association sur www.arthritis.ch
Coordonnées (voir aussi page 44):
Tél. 044 422 35 00, spv@arthrite.ch

Altre informazioni sui gruppi di autoaiuto, sugli eventi e su altre offerte sono disponibili su www.arthritis.ch
Contatto (vedi anche pagina 44):
tel. 044 422 35 00, spv@arthritits.ch

Aktuelles der Rheumaliga Zürich

Erzählcafé (14 – 16 Uhr)

Winterthur, Winterthur, Schloss Hegi
28.6.16 Thema Sommer

Zürich, Labyrinthgarten
26.8.16 Thema Daheim

Gesund informiert (Referat 18 – 20 Uhr)

Zürich, Uniklinik Balgrist
8.6.16 Operation oder Hilfsmittel?
Rheumatische Fussversorgung

5.7.16
Wanderung auf dem Höhenweg in der Mythen Region
4 Stunden wandern auf dem Zentralschweizer Panorama-Weg, mit atemberaubenden Ausblicken und einer gemütlichen Mittagsrast. Unterwegs sind wir per pedes, mit Zug, Postauto und Seilbahn.

Aktiv im Freien

Easy Moving
Abwechslungsreiches Gruppentraining in der Natur in Zürich, Uster und Winterthur.

Sommertreff – Bewegen im Freien
8. – 12.8.16
Verschiedene Bewegungsformen kennenlernen und ausprobieren, täglich von 9.15 – 10.15 Uhr, ohne Anmeldung, Winterthur, Schloss Hegi.

Sommer Potpourri – Bewegen im Freien
15. – 19.8.16
Verschiedene Bewegungsformen kennenlernen und ausprobieren, täglich von 10.00 – 11.00 Uhr, ohne Anmeldung, Zürich, Labyrinthgarten.

Weitere Informationen erhalten Sie unter
www.rheumaliga.ch/zh
Telefon 044 405 45 50
admin.zh@rheumaliga.ch



Rheumaliga Zürich
Bewusst bewegt

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

Auflösung/Solution/Soluzioni

Sudoku

Chronische Schmerzen – was hilft?

Andauernde oder immer wiederkehrende Schmerzen tangieren unsere Lebensqualität in vielen Bereichen. Wir bieten wertvolle Anregungen.

Ort Kursraum in Schaffhausen
Leitung Barbara Tissi, dipl. Physiotherapeutin HF, Ausbilderin SVEB I, NLP-Coach
Zeit Samstag, 13.30 – 17.30 Uhr
Datum 15./22./29. Oktober 2016
Preis Fr. 180.– für Rheumaliga-Mitglieder
Fr. 240.– für Nichtmitglieder

Themen Der Bewegungsapparat in den Abänderungsjahren, Ressourcen stärken – ich sehe was, was Du nicht siehst – Eine praktische Anleitung, Was brauchen meine Gelenke? Wie kann man mit Atmung Schmerzen beeinflussen? Kann die Ernährung das Schmerzgeschehen bei rheumatischen Erkrankungen beeinflussen? Faszien – Bewegung und Übungen für den Alltag

Referenten Dr. med. Margrit Knecht, Regula Bolliger Paar- und Familientherapeutin Supervisorin/Coach BSO, Eidg. FA Ausbilderin, NLP Lehrtrainerin IANLP Wingwave®
Simone Klumpp dipl. Physiotherapeutin, Madeleine Mathei Binkert Atemtherapeutin sbam Personenzentrierte Prozessbegleiterin GFK, Angela Zwisler, BSc BFH Ernährung u. Diätetik, dipl. Ernährungsberaterin FH/SVDE

Auskunft und Anmeldung:
Rheumaliga Schaffhausen

Claudia Hurtig,
Tel. 052 643 44 47
www.rheumaliga.ch/sh

Rheumaliga Schaffhausen
Bewusst bewegt



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

Rheumatoide Arthritis – und jetzt?

Eine Informationsveranstaltung für Neudiagnostizierte und jüngere RA-Betroffene in Zusammenarbeit mit der Rheumaliga Bern, mit Prof. Dr. med. B. Möller, Rheumatologe und leitender Arzt Inselspital Bern, Physiotherapeutin Sonja Karli, Ergotherapeutin Lucia Illi und Sozialarbeiterin Christine Morger

Donnerstag, 2.6.2016 ab 17.45 Uhr am Inselspital Bern

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

Sudoku

Mittel/moyen/medio

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

Schwer/difficile/difficile

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

Auflösung Seite 36

Solution page 36

Soluzioni a pagina 36

Spitex
Ville de Campagne



Soins et assistance à domicile: tout par un seul prestataire

- Soins individuels
- Service fiable et flexible
- Visites à l'heure convenue
- Soins par une personne ou équipe régulière et familière

NOUS VOUS ACCORDONS VOLONTIERS NOTRE TEMPS!



JE SUIS INTÉRESSÉ À:

- Informations générales sur les offres de soins, d'assistance et d'aide au ménage
- Informations sur l'offre de prestations en matière de démence
- Produits d'incontinence **sanello**
- Affiliation en tant que membre (frs. 27.– par année)
- Veuillez me contacter svp.

Nom/Prénom

Rue

NPA/Localité

Téléphone/E-mail

Prière de retourner à:

Spitex pour la Ville et la Campagne SA
Schwarztorstrasse 69 | 3000 Berne 14
T 0844 77 48 48 | www.homecare.ch

Forum_R_f_2016

Kantonale Rheumaligen / Liges cantonales / Leghe cantonali

AARGAU

Rheumaliga Aargau
Fröhlichstrasse 7
5200 Brugg

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

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

Beratung

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;
Polyarthrititis (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

APPENZEL

AUSSERRHODEN/INNERRHODEN

Rheumaliga beider Appenzel
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
Solothurner Strasse 15
4053 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.
Trockenurse: 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
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/Qigong, Luna Yoga, Atemgymnastik.
Die Kurse finden an unterschiedlichen Tagen und Zeiten in unterschiedlichen Orten statt. Bitte informieren Sie sich über Orte und Daten auf unserer Homepage www.rheumaliga.ch/be oder rufen Sie uns an (Tel 031 311 00 06). Wir beraten Sie gerne.

Gesundheitsberatungen für Menschen mit Rheuma und deren Angehörige

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

Selbsthilfegruppen

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

News

- Save the Date: Die Mitgliederversammlung 2016 der Rheumaliga Bern findet am Dienstag, 14. Juni 2016, 17.15 – 17.45 im Hotel Bern, Bern, statt.
- Unser Beratungs-Team hält an verschiedenen Orten im Kanton Bern Vorträge zum Thema «Lebensqualität mit chronischen Schmerzen und Rheuma». Informieren Sie sich auf unserer Homepage über Orte und Daten: www.rheumaliga.ch/be (News).

FRIBOURG

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

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

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

Cours

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

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



Conseil social

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

GENÈVE

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

laligue@laligue.ch
www.laligue.ch

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

Tel 022 718 35 55
Fax 022 718 35 50

Conseil/Aide/Information

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

Consultations de liaison en rhumatologie pédiatrique:

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

Cours thérapeutiques

Tous les cours dispensés dans le cadre de la LGR sont donnés par des physiothérapeutes connaissant parfaitement les problématiques ostéo-articulaires.

Active Backademy (Gym Dos), Ai Chi, Aquacura, Ma Nouvelle Hanche, Ostéogym, Prévention des chutes, Yoga, «Restez actif», programme destiné aux personnes diabétiques, «Halte aux chutes», «Gym douce Parkinson».
Nouveaux cours proposés: «Gym Messieurs-Redressez-vous» et «Yoga-Relaxation-Méditation».
Le catalogue des activités 2016 est à votre disposition au secrétariat de la LGR au 022 718 35 55 ou sur www.laligue.ch.

Moyens auxiliaires

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

Groupe d'entraide

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

GLARUS

Rheumaliga Glarus
Federiweg 3
8867 Niederurmen

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

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

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

Kurse

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

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

JURA

Ligue jurassienne contre le rhumatisme
Rue Thurmann 10d
2900 Porrentruy

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

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

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

Service social

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

Cours

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

Groupes d'entraide

Polyarthritiques (SPV); Morbus Bechterew (SVMB);

LUZERN UND UNTERWALDEN

Rheumaliga Luzern und Unterwalden
Waldstätterstrasse 6
6003 Luzern

Kontaktperson: Claudia Steinmann
Öffnungszeiten: Montag – Donnerstag, ganztags

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

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

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

Kurse

Kanton Luzern
– Aquajogging
Kursangebot semesterweise, 45 Minuten
Horw: Schwimmhalle Schulhaus Spitz, Mittwoch

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

Kanton Obwalden

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

Kanton Nidwalden

- Aquawell Wassergymnastik
Kursangebot semesterweise, 45 Minuten
Oberdorf: Schwimmbad Schulhaus, Mittwoch
Stans: Heilpädagogische Schule, 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
Polyarthrit (SPV)
Kontaktperson: Lucie Hofmann, 079 483 29 06
Sklerodermie (SVS)
Kontaktperson: Giovanna Altorfer, Tel. 062 777 22 34, giovanna.altorfer@sclerodermie.ch

NEUCHÂTEL

Ligue neuchâtoise contre le rhumatisme
Ch. de la Combata 16
2300 La Chaux-de-Fonds

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

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

Cours

Aquacura, Active Backademy, Gym-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.

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

Groupes d'entraide

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

Service social

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

SCHAFFHAUSEN

Rheumaliga Schaffhausen
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
Donnerstag 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
Donnerstag 8.00, 9.05 und 18.45 Uhr
- Rheuma- und Rückengymnastik
Schaffhausen: Montag 18.55, 19.45 Uhr
Mittwoch 17.30 Uhr
Neunkirch: Donnerstag 16.45, 17.55, 19.00 Uhr
Thayngen: Montag 19.00 Uhr
- Bechterew-Gymnastik
Schaffhausen, Dienstag 19.20 – 20.00 Uhr
Kontakt: Bechterew-Gruppe
Felix Stoll, Tel 052 681 29 49
- Tiefenmuskel-Entspannung PMR
Dienstag 15.00 Uhr
- Gymnastik bei Rheumatoider Arthritis
Montag 17.30 – 18.15 Uhr
Kontakt: RA-Gruppe
Lilo Tanner, Tel 052 625 05 89
- Osteoporose-Gymnastik
Dienstag 14.00 Uhr, Freitag 14.00 + 15.00 Uhr
- Paar-Tanzkurs
Montag 19.30 Uhr, Donnerstag 20.30 Uhr
- Pilates PLUS
Montag + Freitag 8.30 Uhr
Dienstag 17.50, 18.00, 19.55, 20.10 Uhr
Mittwoch 8.45, 10.00, 19.00 Uhr
Donnerstag, 10.15, 17.30, 19.55 Uhr
- Thayngen, Montag 17.45 Uhr
- Neunkirch, Dienstag 17.45 Uhr
- Pilates & Rückentraining für Männer
Montag 9.35 und 10.45 Uhr,
Dienstag 17.50, 19.00, 20.10 Uhr
in Neunkirch, Dienstag 19.00 Uhr
- Qi Gong, Dienstag 9.00, 10.15 Uhr,
Donnerstag 19.30, Freitag 10.00 Uhr
- FIT im Wald
Montag 14.00, Donnerstag 14.00 Uhr
- Tai Chi Chuan
Mittwoch 19.30 Uhr, Donnerstag 18.15 Uhr
- Zumba Gold, Montag 9.00, Dienstag 19.00 Uhr,
Mittwoch 9.00, Donnerstag 18.30 Uhr

Selbsthilfegruppe Fibromyalgie

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

News

- Treffpunkt ausser Haus: Montags 14 – 16 Uhr.
Beisammensein und bewegen, leichtes Training von Kraft, Gleichgewicht, Vorlesen, Spielen, Gedächtnistraining mit unserem engagierten Team. Fahrdienst bei Bedarf.
- Paartanz 1 x pro Monat, Samstag 10 – 12.30 Uhr
- Progressive Muskel-Entspannung 5 x 45 Minuten
Dienstag 15.00 Uhr
- Easy Dance
Montag 10.00 – 10.50 Uhr und 14.00 – 14.50 Uhr
NEU: Tanzen ohne Partner
- Grillfest für Mitglieder und Interessierte am Engeweiher, 25.6.2016
- Workshop Leben mit chronischem Schmerz am 15./22./29.10.2016



SOLOTHURN

Rheumaliga Solothurn
Roamerstrasse / Haus 12
4500 Solothurn

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

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

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

Kurse

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

Weitere Angebote

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

ST. GALLEN, GRAUBÜNDEN UND FÜRSTENTUM LIECHTENSTEIN

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

Kontaktperson: Roswitha Hess
Öffnungszeiten: Montag bis Donnerstag
8.00 – 12.00 Uhr, 14.00 – 17.00 Uhr,
Freitag 8.00 – 12.00 Uhr

Tel 081 302 47 80
Fax 081 302 32 34
hess.roswitha@hin.ch
www.rheumaliga.ch/sg

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

Beratung

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

Kurse

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

Weitere Angebote

PatientInnen-Schulung – Die Schulung zur Schmerz-
bewältigung.

THURGAU

Rheumaliga Thurgau
Holzäckerlistrasse 11b
8280 Kreuzlingen

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

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

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

Beratung

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

Kurse

NEU: Tai Chi und Qi Gong in Frauenfeld und Steckborn, Pilates in Steckborn, Osteoporosegymnastik Klinik St. Katharinental, Dalcroze Rhythmik Amriswil, Yoga Romanshorn
Aquacura, Aquawell, Aquawell-Jogging, Osteogym, Dalcroze Rhythmik, Bechterew-Gymnastik, Pilates, Qi Gong, Yoga, Tai Chi, Rücken-Trainingskurse (= Active Backademy, durch Physiotherapeuten geleitet), Rückenturnen (durch speziell ausgebildete Leiter des

VRTL-TG geleitet). www.rueckenturnen.ch
Die Kurse finden an verschiedenen Tagen und Zeiten in diversen Orten statt.
Anmeldung und Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle der Rheumaliga Thurgau.

Selbsthilfegruppen

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

Weitere Angebote

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

News

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

TICINO

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

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

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

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

Consulenza

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

Corsi

- Reuma Gym*: ginnastica in gruppo per mantenere l'agilità e l'elasticità del corpo
- Movimento e danza*: movimenti per conoscere meglio il proprio corpo e lo spazio che lo circonda
- Ginnastica per fibromialgici*: una sana attività di movimento seguita da fisioterapisti
- Pilates*: esercizi di rafforzamento, allungamento e respirazione consapevole
- Aquawell: movimenti dolci senza dover sollecare 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 marzo 2016 è partito il ciclo di conferenze 2016: Osteoporosi, la malattia delle ossa fragili, tenute in tutto il Ticino da reumatologi e altri professionisti della salute. Il programma dettagliato alla pagina: www.reumatismo.ch/ti/Conferenze

Altri servizi

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



URI UND SCHWYZ

Rheumaliga Uri und Schwyz
Hagenstrasse 3
6460 Altdorf

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

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

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

Kurse

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

Beratung

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

Selbsthilfgruppen

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

Weitere Angebote

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

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

VALAIS/WALLIS

Ligue valaisanne contre le rhumatisme
Rheumaliga Wallis
Rue Pré-Fleuri 2 C
C.P. 910
1951 Sion

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

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

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

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

Notre **service social** est à votre écoute et vous soutient notamment dans les domaines suivants:
– séjours de cure anti-rhumatisme
– moyens auxiliaires
– notices de prévention
– documentation d'information

Unser **Sozialdienst** bietet Ihnen Hilfe und Beratung an, insbesondere in folgenden Bereichen:
– Teilstationäre Therapie-Aufenthalte
– Hilfsmittel
– Merkblätter zur Rheumaprophylaxe
– Informationsbroschüren

Cours de prévention:

- Gymnastique thérapeutique
- Aquacura
- Nordic Walking rencontre

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

Kurse zur Rheumaprophylaxe:

- Therapeutische Gymnastikkurse
- Aquacura

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

VAUD

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

Contact: 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
www.liguerhumatisme-vaud.ch

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

Conseil/Aide/Information

A votre disposition pour répondre à vos questions.

Aide à domicile

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

Cours

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

Autres prestations

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

Vacances

Des vacances accompagnées à l'intention des personnes rhumatisantes. Demandez la brochure 2016!

ZUG

Rheumaliga Zug
Sonnenberggrain 7
6423 Seewen

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

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

Wir beraten Sie gerne bei der Auswahl eines Kurses und vermitteln Ihnen eine Probelektion. Wir beantworten Fragen rund um Beratungen. Gerne geben wir

Ihnen auch Kontaktadressen von Selbsthilfgruppen und Beratungsstellen. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme.

Kurse

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

Selbsthilfgruppen

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

Weitere Angebote

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

ZÜRICH

Rheumaliga Zürich
Badenerstrasse 585
Postfach 1320
8048 Zürich

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

Tel 044 405 45 50
Fax 044 405 45 51
admin.zh@rheumaliga.ch
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
- Physiotherapeutische Beratung
- Sozialberatung, auch Hausbesuche

Kurse

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

- Balance Gym – Ausgewogen aktiv
- Easy Dance/Easy Dance Latino
- Easy Moving – Aktiv im Freien
- Ever Fit – Bewegung und Balance im Alter
- 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 Rheumatoider Arthritis
- Diskushernie-Gymnastik
- Osteogym – Die Osteoporosegymnastik
- Weichteilrheuma-Gymnastik

Weitere Angebote

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

Vergünstigung mit Kultur-Legi Kanton Zürich

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

Jugendarthrose

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

Selbsthilfgruppe Discushernie Region Basel

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

Morbus Sudeck Selbsthilfgruppe

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

Sjögren-Syndrom

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

Gruppe Region Basel

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

Gruppe Region Bern

Verena Berger, Tel 033 335 83 48

Gruppe Region Zürich

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

Junge mit Rheuma

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

Neben den genannten Organisationen gibt es noch zahlreiche andere Selbsthilfgruppen. Weitere Kontaktadressen finden Sie auf unserer Homepage www.rheumaliga.ch. Einen guten Überblick bieten auch Organisationen wie Selbsthilfe Schweiz (Koordination und Förderung von Selbsthilfgruppen in der Schweiz, www.selbsthilfesuisse.ch) oder das Zentrum Selbsthilfe (www.zentrumselbsthilfe.ch).

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

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

Patientenorganisationen der Rheumaliga Schweiz

Organisations de patients de la Ligue suisse contre le rhumatisme

Organizzazioni di pazienti della Lega svizzera contro il reumatismo



Schweizerische Polyarthritiker Vereinigung
Association Suisse des Polyarthritiques
Associazione Svizzera dei Poliartritici

Sekretariat/Secrétariat:
 Feldeggrasse 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

Kontaktadressen/Adresses de contact:

- Aarau/Abendgruppe
 Andreas Spielmann, Quartierstrasse 2
 5013 Niedergösgen, Tel 062 849 73 75
- Aarau
 Agnès Weber, Tulpenweg 10
 5072 Niederlenz, Tel 062 891 65 09
- Baden
 Berti Hürzeler, Landstrasse 76, 5430 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
 SPV-Sekretariat, Tel 044 422 35 00
- Graubünden
 Ursula Hardegger, Alpenstrasse 11
 9479 Oberschaan, Tel 081 783 20 83
- Engadin und Südtäler
 SPV-Sekretariat, Tel 044 422 35 00
- Jura
 Claude Froidevaux, 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 Derendingen,
 Tel 032 682 16 25
- St. Gallen
 Maria Nussbaumer, Lerchenstr. 40, 9200 Gossau,
 Tel 071 385 21 85
- Ticino
 SPV-Sekretariat, Tel 044 422 35 00
- Thurgau/Amriswil
 Maja Niederer, Leimatstr. 4a, 8580 Amriswil,
 Tel 071 411 37 62
- Thurgau/Abendgruppe
 Ursula Früh, Rietweiherweg 6b, 8500 Frauenfeld,
 Tel 052 721 23 65
- Uri und Umgebung
 Dina Inderbitzin, Turmmattweg 5, 6460 Altdorf,
 Tel 041 870 57 72
- Wallis/Valais/Sion
 Alexandra Monnet, Rue de la Gare, 1908 Riddes,
 Tél 027 306 82 85
- Waadt/Vaud
 Christine Nicoud, Av. des Huttins 3, 1008 Prilly,
 Tél 021 624 49 19
- Wallis/Brig
 Christine Salzgeber, Walligrund 16, 3930 Eychol,
 Tel 027 946 56 43
- Winterthur
 Natalie König, Mulchlingerstr. 54, 8405 Winterthur,
 Tel 052 222 29 59
- Zug
 Doris Vogel, Schutzengelstr. 45, 6340 Baar,
 Tel 041 760 74 84
- Zürich Oberland
 Kontakt: SPV Sekretariat, Tel 044 422 35 00
- Zürich und Umgebung
 Polyarthritiker Nachmittagsgruppe:
 Heidi Rothenberger, Mythenstr. 2,
 8633 Wolfhausen, Tel 055 243 26 71
 Polyarthritiker Abendgruppe:
 Beatrix Mandl, Heuelstr. 27, 8800 Thalwil,
 Tel 044 720 75 45

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

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

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

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

Sekretariat/Secrétariat:
 Martina Peter-John
 Stuchisweg 1
 7323 Wangs
 Tel. 077 414 46 64
 martina.peter@lupus-suisse.ch
 www.lupus-suisse.ch

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

Adressen Regionalgruppen & Kontaktstellen
Adresses groupes régionaux & contact:

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

bechterew.ch

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

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

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

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

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



SFVM
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
 Telefonische Erstberatung Deutschschweiz :
 Agnes Richener-Reichen, Tel 061 711 01 40

Unsere Selbsthilfgruppen:

- Baselland/Muttenz
 SHG «Regenbogen»
 Verantwortliche: Bernadette Hiller
 Tel 061 402 02 06
- Solothurn/Trimbach
 SHG «Kornfeld»
 Verantwortliche: Bernadette Hiller
 Tel 061 402 02 06
- Baselland/Aesch
 SHG «Sunneblueme»
 Verantwortliche: Bernadette Hiller
 Tel 061 402 02 06
- St. Gallen/Toggenburg
 SHG «Sunnestrah»
 Verantwortliche: Bernadette Hiller
 Tel 061 402 02 06
- Zürich/Bülach
 SHG «Oase»
 Verantwortliche: Bernadette Hiller
 Tel 061 402 02 06
- Chur
 Ursula Spörri, Tel 081 284 33 20
- Freiburg
 Prisca Déneraud, Tél 078 813 10 85
 Facebook: Fibromyalgie Fribourg
- Biel
 SHG «La liberté du Papillon»
 Info-Entraide-BE, Fabienne Hostettler
 Tél 032 323 05 55
- Ticino
 Maria Piazza, Balerna, Tel 091 683 60 63;
 lunedì, martedì, mercoledì dalle 9h00 alle 11h00

ASFM
Association Suisse des Fibromyalgiques
Suisse Romande

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

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

Nos groupes d'entraide:

- Bienne
 Groupe d'entraide «La liberté du Papillon»
 Info-Entraide-BE, Fabienne Hostettler
 Tél 032 323 05 55
- Fribourg
 Prisca Déneraud, Tél 078 813 10 85,
 Facebook: Fibromyalgie Fribourg
- Genève
 Claudia Aguggia, tél 079 671 74 65
- Neuchâtel
 Belgrano Martine, Tél 078 940 31 50
 Facebook: Groupe Fibro Neuchâtel
- Val de Travers
 Johanna Fragnière, Tél 032 861 25 79
- Porrentruy
 Florence Detta-Diserens, Tél 079 854 01 69
- Valais/Monthey
 Cécile Barman, Tél 079 662 00 41

- Valais/Martigny-Sion-Sierre
 Christine Michaud, Tél 076 585 20 54
 (matin 9h00 – 11h00)
- Vaud/Aigle
 Marcelle Anex, Tél 024 466 18 50
- Vaud/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:
 La Côte/VD, Vevey-Riviera/VD, Franches-Mon-
 tagnes/JU, Berne ville et canton, Martigny-Sion-
 Sierrre/VV, Tél 024 425 95 75



Schweizerische Vereinigung Osteogenesis
imperfecta
Association suisse Osteogenesis imperfecta

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



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

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

Regionalgruppen

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



Dominique Rinderknecht, ehemalige Miss Schweiz/ancienne Miss Suisse

Freifall mit Tandempilot

Es ist ein unbeschreibliches Gefühl, wenn die Flugzeugtür in schwindelerregender Höhe geöffnet wird, der Wind dir den Atem nimmt. Dieses Kribbeln im Bauch, das Herzklopfen, das Adrenalin, das durch die Adern fließt und die Frage: «Was tu ich eigentlich hier?», die aufblitzt, sobald man am Rand sitzt und in die Tiefe schaut – gefolgt von dem Verlangen nach dem grossen Abenteuer. Dann der Freifall im Geschwindigkeitsrausch, das wahnsinnige Glücksgefühl während des Flugs. Und bei der Landung der Wunsch gleich nochmals in die Luft zu steigen.

Klar hatte ich Angst, schon bevor ich ins Flugzeug stieg. Gleichzeitig fühlte ich mich sicher. Dies habe ich meinem Tandempiloten zu verdanken. Mit seiner professionellen Erfahrung und seinem Feingefühl hat er dafür gesorgt, dass meine Angst nicht in Panik umschlug.

Als ich 2013 die Diagnose «Rheumatoide Arthritis» erhalten habe, hat mich die Vorstellung, mit einer chronischen Krankheit zu leben, beängstigt. Nach und nach wurde mir bewusst, dass auch bei der Bewältigung der grossen und kleinen Hürden im Alltag «Tandempiloten» für Sicherheit sorgen. Ich musste

lernen, ihre Hilfe anzunehmen. Dabei spielt es keine Rolle, ob man Halt in der Selbsthilfegruppe findet, bei Fachpersonen oder im privaten Umfeld. Für mich persönlich sorgen meine Freunde und meine Familie immer wieder für eine sichere Landung. ■

En chute libre avec un pilote tandem

Lorsque la porte de l'avion s'ouvre à une altitude vertigineuse et que le vent relatif te coupe le souffle, tu es saisie d'une peur indicible. Ce fourmillement dans le ventre, le cœur qui bat la chamade, l'adrénaline qui se répand dans tes veines et cette question: «Mais qu'est-ce que je fais ici?», qui résonne dès que tu t'assois sur le bord et que ton regard appréhende l'abîme. Et pourtant cette furieuse envie d'y aller. Ensuite le rugissement de la chute dans tes oreilles et le bonheur absolu de voler. Et après l'atterrissage, l'envie d'y retourner.

Naturellement j'ai eu peur, bien avant de monter dans l'avion. Grâce à mon pilote tandem, je me suis pourtant sentie en

sécurité. Son professionnalisme et l'attention dont il m'a entourée m'ont permis de ne pas paniquer.

Lorsque l'on m'a annoncé en 2013 que j'étais atteinte de «polyarthrite rhumatoïde», l'idée de vivre avec une maladie chronique m'a remplie d'effroi. J'ai pourtant réalisé peu à peu que de nombreux «pilotes tandem» étaient là pour m'aider à surmonter les petites et les grandes épreuves de la vie quotidienne. J'ai dû apprendre à accepter cette aide. Peu importe qu'il s'agisse de groupes d'entraide, de spécialistes ou de proches. En ce qui me concerne, je sais pouvoir compter sur mes amis et ma famille pour m'assurer en toutes occasions un atterrissage en douceur. ■

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:



Gutes tun, das bleibt.

Ein Testament-Ratgeber

Viele Menschen haben den Wunsch, über ihren Tod hinaus Gutes zu tun. Es ist ihnen ein Anliegen, mit ihrem Nachlass Sinnvolles zu bewirken. Sie entscheiden sich daher beispielsweise dazu, mit einem Legat eine gemeinnützige Organisation wie die Rheumaliga zu unterstützen.

Die Rheumaliga hat einen Testament-Ratgeber erstellt: «Gutes tun, das bleibt. Ein Testament-Ratgeber». Dieser zeigt systematisch, wie ein Testament verfasst wird und, falls dies Ihr Wunsch ist, wie die Rheumaliga darin berücksichtigt werden kann.

Weitere Informationen finden Sie in unserem Ratgeber.

Die Geschäftsstelle der Rheumaliga Schweiz, Ihre kantonale Liga oder Ihre

Patientenorganisation berät Sie gerne auch persönlich, selbstverständlich vertraulich. Oder wir senden Ihnen weitere Informationen über unsere jeweiligen Dienstleistungen.

Für weitere Auskünfte der Geschäftsstelle der Rheumaliga Schweiz wenden Sie sich bitte an Frau Valérie Krafft, Geschäftsleiterin, Tel 044 487 40 00, v.krafft@rheumaliga.ch. Kontaktadressen der kantonalen Ligen und Patientenorganisationen finden Sie ab S. 38.

Mit Ihrer Hilfe können Sie viel bewirken. Wir danken Ihnen herzlich!

Die Rheumaliga Schweiz ist mit dem ZEWO-Gütesiegel ausgezeichnet.



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