

Vacanzas pur.



Ein gesundes Klima auf 1'200 Meter

Die grandiose Naturlandschaft der Nationalparkregion bietet eine Vielzahl an Möglichkeiten für gesundheitsfördernde Aktivitäten. Hinzu kommen 20 natürlich aus dem Berg sprudelnde Mineralquellen, deren Wirkung seit Jahrhunderten geschätzt wird. Die Gesundheitsregion Engadin Scuol bietet zudem ein besonders gutes Klima, das beispielsweise die Schmerzlinderung fördern kann.

Mit unserem «Engadin Wellness & mehr» Angebot profitieren Sie in den drei Belvédère Hotels Scuol von einem besonderen Mehrwert:

Erleben Sie ganzjährig die Wirkung der Scuoler Mineralwasser im Mineralbad Bogn Engiadina mit dem **täglich freien Eintritt in die Bäder- & Saunalandschaft**. Alle drei Hotels bieten einen direkten Zugang zum Mineralbad Bogn Engiadina.

Im Sommer zudem: Nutzung der Bergbahnen Scuol-Motta Naluns und Ftan, der Rhätischen Bahn bis nach Zernez und des PostAutos in der gesamten Region Engiadina Bassa inkl. Dreiländerfahrt.

Und im Winter: Täglich sowie auch am An- und Abreisetag **Skipass** für das Skigebiet Motta Naluns sowie Wanderpass für die Winterwanderwege und die Nutzung der Sportbusse inklusive.



Badehotel Belvair****S

Unser charmantes Hotel direkt beim Mineralbad Bogn Engiadina mit dem kürzesten Weg ins Bad. Alle Zimmer mit Balkon.



Hotel Belvédère****S

Das traditionelle und doch moderne Grand Hotel mit eigenem SPA, Wellness und grossartiger Bar Lounge.



Engadiner Boutique-Hotel GuardaVal****

Romantik mit Engadiner Charme und Gourmetrestaurant mit 15 Punkten Gault & Millau.

Entdecken Sie unser Resort und finden Sie das passende Hotel. Alle Hotels bieten direkten Zugang zum Mineralbad Bogn Engiadina.

www.belvedere-hotels.ch

Tel. 081 861 06 20 | reservation@belvedere-hotels.ch

Partner von  Engadin Scuol Zernez
Nationalparkregion

Jede Spende hilft:
Chaque don aide:
Ogni donazione aiuta:

01-64405-8

Herzlichen Dank!
Merci beaucoup!
Grazie mille!

4 | 2018

Nr. 134 – CHF 5

er um ro fo

Soziales Umfeld
Zwischen Rücksicht und
eigenen Bedürfnissen

Entourage
Entre considération et
besoins propres

Ambiente sociale
Tra considerazione e
proprie esigenze

© AleksandraNakic, iStock



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

BESSER STARTEN TROTZ AKUTER ARTHROSE- SCHMERZEN



TIEFGREIFENDE
SCHMERZ-
LINDERUNG

NUR 2 x
TÄGLICH
EINREIBEN

DOPPELTE
DOSIERUNG



Eine Alternative bei akuten
Arthroseschmerzen.
Nicht schlucken, einfach auftragen.

Dies ist ein zugelassenes Arzneimittel.
Lesen Sie die Packungsbeilage.

GSK Consumer Healthcare Schweiz AG

Mehr Freude an Bewegung

Liebe Leserin, lieber Leser

«Reden ist Silber, Schweigen ist Gold» – gerade in der Weihnachtszeit nehmen wir uns diese alte Volksweisheit oft zu Herzen. Wenn nicht aus Überzeugung, dann wenigstens dem Frieden zuliebe. Heikle Themen werden kommunikativ mehr oder weniger geschickt umgangen, Streitpunkte unter die festlich gedeckte Tafel gekehrt. Doch nicht immer ist es ratsam das Schweigen dem Reden vorzuziehen. Das gilt ganz besonders für Menschen mit einer chronischen Krankheit und die Personen in ihrem engeren Umfeld. Die eigenen Bedürfnisse zu kommunizieren ist ein wichtiger Schlüssel im Miteinander von Betroffenen, ihren Angehörigen, Freunden oder Arbeitskollegen. Nur wer die Ängste, Sorgen, Erwartungen oder Wünsche seines Gegenübers kennt, kann auch darauf reagieren. Aber Achtung: beide Seiten

Chère lectrice, cher lecteur,

« La parole est d'argent, le silence est d'or » – à l'approche de Noël, cette vieille sagesse populaire nous revient souvent à l'esprit. Si ce n'est par conviction, du moins pour que règne la paix. Chacun s'applique alors avec plus ou moins de bonheur à éviter les sujets sensibles et à balayer discrètement les points de discorde sous la table de fête. Mais il n'est pas toujours avisé de préférer le silence à la parole. Cela vaut tout particulièrement pour les personnes atteintes d'une maladie chronique et leur entourage. Communiquer ses propres besoins est une clé importante des relations entre les rhumatisants et leurs proches, leurs amis ou leurs collègues de travail. Seuls ceux qui connaissent les



Simone Fankhauser
Redaktorin
Rédactrice
Redattrice

brauchen eine grosse Portion Fingerspitzengefühl. Eine unbedachte Formulierung kann schnell als Vorwurf aufgefasst werden und das weitere Gespräch belasten. Wenn die Worte ganz verstummen, ist die Beziehung in ernsthafter Gefahr. Deshalb möchten wir Sie mit dieser forumR-Ausgabe ermutigen, sich ihrem Umfeld mitzuteilen und aktiv zuzuhören.

Im Namen der gesamten Rheumaliga wünschen wir Ihnen und Ihren Liebsten eine klangvolle Weihnachtszeit und einen glücklichen Start in ein gesundes neues Jahr. |

crainces, les inquiétudes, les attentes ou les souhaits de leurs vis-à-vis peuvent y réagir. Mais attention: la délicatesse est de part et d'autre de rigueur. Une formulation irréfléchie peut rapidement être perçue comme un reproche et appesantir l'échange. De même, une relation peut très vite vaciller lorsque le silence s'installe. C'est pourquoi, dans ce numéro de forumR, nous aimerions vous encourager à vous ouvrir à votre entourage et à écouter activement ce que vos proches ont à vous dire.

Au nom de toute la Ligue contre le rhumatisme, nous vous souhaitons, à vous et à vos proches, un joyeux Noël et vous adressons par avance tous nos vœux de santé, bonheur et prospérité pour 2019. |

Cara lettrice, caro lettore

«La parola è d'argento, il silenzio è d'oro». È proprio durante il periodo natalizio che prendiamo più a cuore questo vecchio detto popolare, magari non per convinzione ma per amore della pace. Gli argomenti sensibili vengono evitati più o meno abilmente, i punti di contesa vengono nascosti sotto la tavola apparecchiata a festa. Tuttavia, non sempre è consigliabile preferire il silenzio alla parola, soprattutto nel caso delle persone con una malattia cronica e il proprio ambiente. Comunicare i propri bisogni è molto importante nella relazione tra persone colpite e i loro familiari, amici e colleghi. Infatti, ci si può venire incontro solo se si conoscono le paure, le preoccupazioni, le aspettative o i desideri della controparte. Entrambe le parti però devono avere una grande sensibilità. Una frase detta con poca attenzione potrebbe sembrare un rimprovero e rendere difficile il resto della comunicazione. Non parlare, però, rappresenta un grave pericolo per le relazioni con gli altri. In questa edizione di forumR desideriamo quindi incoraggiarla a confidarsi con le persone che La circondano e, a Sua volta, ad ascoltare con attenzione.

La Lega svizzera contro il reumatismo augura a Lei e a Suoi cari un periodo natalizio armonioso e un felice inizio dell'anno. |

Impressum

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





Schreibwettbewerb

Die Europäische Rheumaliga EULAR lanciert den Schreibwettbewerb «Edgar-Stene-Preis 2019» zum Thema «Mein idealer Arbeitgeber – barrierefrei arbeiten mit einer rheumatischen Erkrankung».

1. Preis: 1000 Euro, Teilnahme am EULAR-Kongress in Madrid (Juni 2019), inkl. Reise- und Hotelkosten (bis vier Nächte)
2. Preis: 700 Euro
3. Preis: 300 Euro

- Senden Sie uns:
- Ihren Text à max. zwei A4-Seiten (Arial, 12 Punkt) auf Deutsch, Französisch oder Italienisch
 - Ihre E-Mail-Adresse und Telefonnummer
 - 3 bis 5 persönliche Fotos (inkl. Porträtbild) mit erklärender Bildunterschrift
 - Angaben zu Alter, Beruf, familiärer Situation, Wohnort
 - Informationen, wie Sie vom Wettbewerb erfahren haben und weshalb Sie teilnehmen
 - eine Einverständniserklärung, dass Ihr Beitrag abgedruckt werden darf.

Kontakt: per E-Mail an info@rheumaliga.ch oder per Post an Rheumaliga Schweiz, Schreibwettbewerb, Josefstrasse 92, 8005 Zürich.
Einsendeschluss:
Montag, 31. Dezember 2018
 (Mindestalter 18 Jahre).

Concours d'écriture

La Ligue européenne contre le rhumatisme (EULAR) a lancé l'appel à participer au concours d'écriture pour le Prix Edgar Stene 2019 sur le thème « Mon employeur idéal – travailler sans obstacle avec une maladie rhumatismale ».

- 1^{er} prix : 1000 euros, participation au Congrès annuel de l'organisation EULAR à Madrid (Juin 2019), comprenant les frais de déplacement et d'hébergement.
 2^e prix : 700 euros
 3^e prix : 300 euros

- Envoyez nous:
- Votre texte (maximum deux pages format A4, police Arial 12) en allemand, en français ou en italien.
 - votre adresse e-mail et numéro de téléphone
 - 3 à 5 photos personnelles (y compris un portrait) avec légende explicative
 - Âge, profession, situation de famille, lieu de résidence
 - Comment avez-vous entendu parler de ce concours et qu'est-ce qui vous a motivé à participer ?
 - Une déclaration de consentement pour l'impression de votre texte

Contact : à l'adresse info@rheumaliga.ch ou, par courrier, à la Ligue suisse contre le rhumatisme, Concours d'écriture, Josefstrasse 92, 8005 Zurich.
Date limite d'envoi:
lundi 31 décembre 2018
 (âge minimum : 18 ans).

Concorso di scrittura

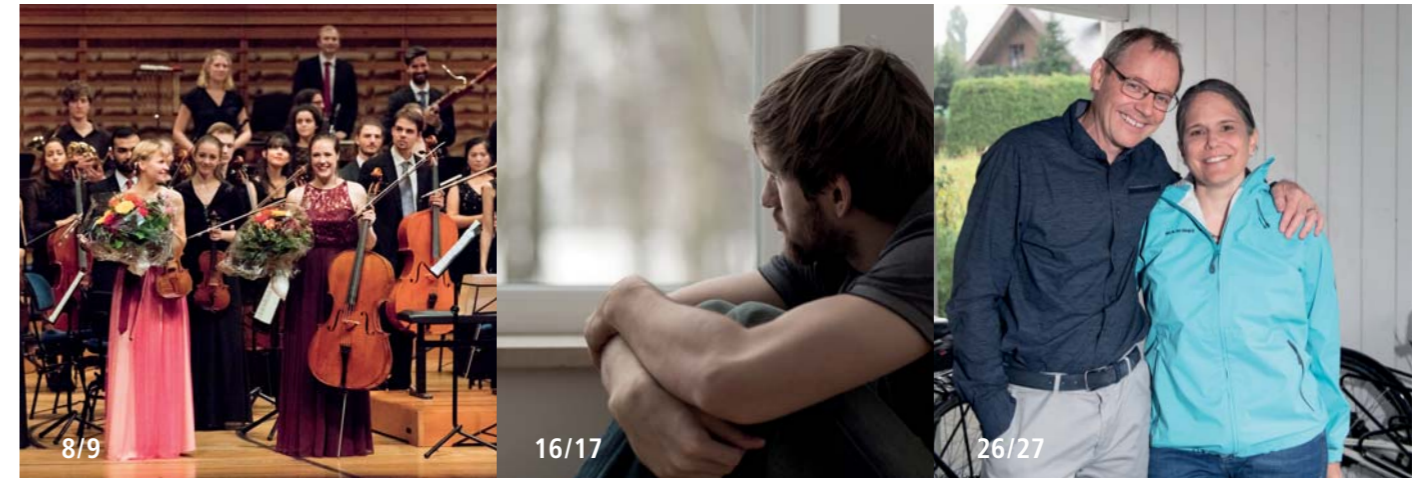
La Lega europea contro le malattie reumatiche EULAR lancia il concorso di scrittura «Premio Edgar Stene 2019» incentrato sul tema «Il mio datore di lavoro ideale: lavorare senza barriere con una malattia reumatica».

- 1° premio: 1000 euro, partecipazione al congresso EULAR di Madrid (giugno 2019), incl. spese di viaggio e 4 notti in hotel.
 2° premio: 700 euro
 3° premio: 300 euro

- Inviateci:
- Il vostro testo lungo due pagine A4 al massimo (Arial, dimensione 12) in tedesco, francese o italiano
 - Il vostro indirizzo e-mail e il vostro numero di telefono

- Da 3 a 5 foto personali (incl. fototratto) con didascalia esplicativa
- Dati su età, professione, situazione familiare, residenza
- Come avete saputo del concorso e perché partecipate
- Dichiarazione di consenso alla pubblicazione del vostro saggio.

Contatto: via e-mail a info@rheumaliga.ch o tramite posta a Rheumaliga Schweiz, Schreibwettbewerb, Josefstrasse 92, 8005 Zürich.
Scadenza per l'invio:
lunedì 31 dicembre 2018
 (età minima: 18 anni).



- 3 Editorial
- 6 In Kürze
- Aktuell
- 8 Jubiläum
- 12 Aktionswoche 2018
- Fokus
- 14 Forschung
- 16 Beratung
- 23 Hilfsmittel
- Essen
- 26 Persönlich
- Andrea und Fritz Möhr haben einen guten Weg gefunden ihre Krankheit in den gemeinsamen Alltag zu integrieren.
- 34 Denksport
- Sudoku
- 35 Veranstaltungen
- 38 Service
- 46 Schlusspunkt
- Sarah Degiacomi, Betroffenenrätin der Rheumaliga Schweiz im Interview.

- 3 Éditorial
- 6 En bref
- Actuel
- 9 Anniversaire
- 12 Semaine d'action 2018
- Point de mire
- 14 Recherche
- 17 Conseil
- 23 Moyens auxiliaires
- Manger
- 27 Personnel
- Andrea et Fritz Möhr ont trouvé la bonne manière d'intégrer la maladie dans leur vie quotidienne.
- 34 Gymnastique intellectuelle
- Sudoku
- 35 Manifestations
- 38 Service

- 3 Editoriale
- 6 In breve
- 12 Attualità
- Settimana d'azione
- Approfondimento
- 15 Ricerca
- 17 Consulenza
- 23 Mezzi ausiliari
- Mangiare
- 27 Personale
- Andrea e Fritz Möhr hanno trovato un modo per integrare la malattia nella vita quotidiana insieme.
- 34 Sport per la mente
- Sudoku
- 35 Eventi
- 38 Servizio

Kinderwunsch

Anti-TNF-Behandlungsoption während Schwangerschaft und Stillzeit

UCB in der Schweiz teilte mit, dass Swissmedic einer Textänderung der Fachinformation für «Cimzia» (Certolizumab Pegol) zugestimmt hat. Damit ist das Medikament die erste Anti-TNF-Behandlungsoption für Frauen mit chronisch-rheumatischen Erkrankungen sowie Morbus Crohn, die sowohl wäh-

rend der Schwangerschaft als auch während der Stillzeit in Betracht gezogen werden kann. Die Zulassung durch Swissmedic folgt der Europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA), welche im Januar 2018 der Textänderung für Europa zugestimmt hat. Die Genehmigung der Fachinformationsänderung in der

Schweiz basiert auf Daten der Post-Marketing-Studien CRIB und CRADLE sowie auf den Ergebnissen von UCB-Daten zu Schwangerschaftsverläufen (Sicherheitsdatenbank). Die Studien umfassten Frauen mit rheumatoider Arthritis, Psoriasis-Arthritis, axialer Spondyloarthritis und Morbus Crohn. |



Désir d'enfant

Option de traitement par anti-TNF pendant la grossesse et l'allaitement

UCB Suisse a déclaré récemment que Swissmedic a approuvé une modification des informations professionnelles pour « Cimzia » (certolizumab pégol). Le médicament est ainsi la première option de traitement par anti-TNF pouvant être envisagée chez les femmes souffrant de pathologies rhumatismales chroniques et de la maladie de Crohn, aussi bien pendant la grossesse que pendant l'allaitement. Avec cette autorisation, Swissmedic suit l'agence européenne du médicament (AEM) qui a approuvé la

modification de texte pour l'Europe en janvier 2018. L'autorisation de modification des informations professionnelles en Suisse se base sur les études post-commercialisation CRIB et CRADLE ainsi que sur les résultats des données UCB sur l'évolution de la grossesse (base de données de sécurité). Ces études incluaient des femmes souffrant de polyarthrite rhumatoïde, d'arthrite psoriasique, de spondylarthrite axiale et de la maladie de Crohn. |

Aktiv-Tage

Alles über Rückenschmerzen

Welche Ursachen haben Rückenschmerzen, welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es und was können Sie zur Prophylaxe tun? Erfahren Sie vom 25. bis 27. März 2019 in Sigriswil mehr zum Thema Rückenschmerzen. Diese spannenden und entspannenden Tage richten sich an alle Personen mit (gelegentlichen) Rückenschmerzen. Sie haben die Möglichkeit, sich mit Fachpersonen und anderen Betroffenen auszutauschen sowie diverse Bewegungsangebote kennenzulernen und auszuprobieren. Das Angebot findet in Sigriswil im Solbad-Wellnesshotel statt. Das Viersterne-Haus im Berner Oberland bietet

einen Panoramablick auf den Thunersee und die Berner Alpen. Der Wellnessbereich verfügt über einen Whirlpool, Solbad, Kneippbecken, Dampfbad und verschiedene Saunen.

Fühlen Sie sich angesprochen? Dann verlangen Sie unser Detailprogramm unter Tel. 044 487 40 00 oder kurse@rheumaliga.ch. Sie finden die Ausschreibung übrigens auch in der beiliegenden «Ferienzeit 2019». Dort hat sich allerdings ein kleiner Fehler eingeschlichen: Der 15. Februar 2019 ist nicht das Reisedatum sondern der Anmelde-schluss. |



Arthrose

Neues Erklärvideo

Was ist die Arthrose? Wie behandelt man eine Arthrose? Was kann man selber gegen die Arthrose tun? Ein neues Erklärvideo der Rheumaliga Schweiz vermittelt wichtiges Grundwissen zum Thema Arthrose. Das Video entstand in enger Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew, die uns ihr filmisches Wissen und Können zur Verfügung stellte. Wir danken auch dem Schweizer Pharmaunternehmen IBSA für die finanzielle Ermöglichung dieses Videos. www.rheumaliga.ch |

Arthrose

Nouvelle vidéo explicative

Qu'est-ce que l'arthrose? Comment traite-t-on l'arthrose? Que peut-on faire soi-même contre l'arthrose? Une nouvelle vidéo explicative de la Ligue suisse contre le rhumatisme dispense des connaissances de base importantes sur le thème de l'arthrose. La vidéo a été réalisée en étroite collaboration avec la

Société suisse de la spondylarthrite ankylosante, qui nous a fait profiter de ses connaissances et compétences en matière de réalisation de documentaires filmés. Nous tenons également à remercier l'entreprise pharmaceutique suisse IBSA pour son soutien financier. www.ligues-rhumatisme.ch |

Artrosi

Nuovo video

Che cos'è l'artrosi? Come viene trattata l'artrosi? Cosa si può fare in prima persona per combattere l'artrosi? Il nuovo video della Lega svizzera contro il reumatismo presenta le informazioni principali sul tema dell'artrosi. Il video è stato realizzato in stretta collaborazione con l'Associazione svizzera della

spondilite anchilosante, che ci ha messo a disposizione le proprie competenze in materia di creazione di video. Ringraziamo l'azienda farmaceutica svizzera IBSA per il sostegno finanziario che ha reso possibile la realizzazione del video. www.reumatismo.ch |

Anzeige



Die gute Wahl gegen Schmerzen.



GEGEN SCHMERZEN



PFLANZLICHER WIRKSTOFF

Bei Muskel- und Gelenkschmerzen

- schmerzlindernd
- entzündungshemmend
- abschwellend

Dies ist ein zugelassenes Arzneimittel. Lesen Sie die Packungsbeilage. Erhältlich in Apotheken und Drogerien. Iromedica AG, St. Gallen

Benefizkonzert

Stimmungsvolle Geburtstagsfeier in Luzern

Am letzten Freitag im Oktober feierte die Rheumaliga Schweiz gemeinsam mit 1200 Besucherinnen und Besuchern ihren 60. Geburtstag im KKL Luzern. Der musikalische Abend war der fulminante Höhepunkt der Jubiläumsaktivitäten.

Text: Simone Fankhauser, Fotos: Conradin Frei

«Vor 60 Jahren war ich fünfzehn Jahre alt», eröffnete Heidi Maria Glössner den festlichen Konzertabend zum Jubiläum der Rheumaliga Schweiz. «Damals sind wir immer mit schwingenden Röcken und Highheels tanzen gegangen.»

Als Hommage an das Gründungsjahr der Organisation stand die Schauspielerin und Rheumaliga-Botschafterin mit einem ebensolchen, schwingenden Rock auf der Bühne des renommierten Konzerthauses in Luzern. Professionell und mit viel Charme führte die 75-Jährige durch den musikalischen Abend.

Natürlich war auch Rheuma ein Thema:

Stellvertretend für die über zwei Millionen Betroffenen bat Glössner die Bechterew-Patientin und Musikerin, Tamara Kiener, auf die Bühne. Gemeinsam mit ihrem behandelnden Arzt, Manuel Klöti, schilderte Kiener eindrücklich, was es bedeutet, mit einer chronischen Krankheit zu leben. «Viele Patienten kämpfen um Anerkennung, weil die Krankheit oft von aussen nicht erkennbar ist», betonte der Rheumatologe und machte deutlich, wie wichtig die Aufklärungsarbeit der Rheumaliga ist. Doch im Zentrum des Abends stand ganz klar die Musik mit Stücken von Brahms

und Beethoven. Die Musikerinnen und Musiker der Jungen Philharmonie Zentralschweiz überzeugten nicht nur die 1200 anwesenden Gäste. Gute Kritik gab es auch von Musikkenner Fritz Schaub in der «Luzerner Zeitung»: «Das Orchester bestach durch Präzision, Intonationsreinheit, rhythmischen Elan und glänzende Holz- und Blechbläser-Soli.» Auch Lucie Kočí (Violine) und Jana Telgenbüscher (Violoncello), die im Doppelkonzert von Johannes Brahms die Soli spielten, verzauberten alle. Stürmischen Applaus und Kritikerlob erhielt weiter Dirigent Clemens Heil. Der Musikdirektor des Luzerner Theaters spornte das 60-köpfige Ensemble mit viel Körpereinsatz zur Höchstleistung an.

Engagiert und motiviert in die Zukunft

Die festliche Atmosphäre, die musikalische Leistung und die bereichernden Begegnungen vor dem Konzert und in der Pause machten den Anlass wahrlich zum Höhepunkt der Jubiläumsfeierlichkeiten. Über die gelungene Geburtstags-Party freute sich ganz besonders Rheumaliga-Geschäftsleiterin Valérie Krafft: Aus ihrer flüchtigen Idee war das erfolgreiche Projekt «Benefizkonzert 2018» entstanden. «Der Zufall > S. 10



Concert de bienfaisance

Une fête d'anniversaire réussie à Lucerne

Le 26 octobre dernier, la Ligue suisse contre le rhumatisme a fêté son 60^e anniversaire avec 1200 visiteurs au KKL de Lucerne. La soirée musicale a représenté le point culminant des célébrations.

Texte : Simone Fankhauser, Photos : Conradin Frei

« Il y a 60 ans, j'avais 15 ans ». C'est avec ces mots qu'Heidi Maria Glössner a ouvert la soirée de concert donnée à l'occasion de l'anniversaire de la Ligue suisse contre le rhumatisme. « À l'époque, on allait danser avec des jupes et des talons hauts. » En hommage à l'année de fondation de l'organisation, l'actrice et ambassadrice de la Ligue contre le rhumatisme s'est produite sur la scène de la célèbre salle de concert de Lucerne avec une jupe tout aussi pimpante qu'à l'époque. La grande dame de 75 ans a ensuite animé la soirée musicale avec le charme et le professionnalisme qu'on lui connaît. Les rhumatismes étaient bien entendus aussi au programme : Heidi Maria Glössner a demandé à Tamara Kiener, musicienne souffrant de spondylarthrite ankylosante, de représenter sur scène les plus de

deux millions de personnes atteintes. En compagnie de son médecin traitant, le Dr Manuel Klöti, Tamara Kiener a décrit de manière impressionnante ce que signifie le fait de vivre avec une maladie chronique. « De nombreux patients luttent pour obtenir la reconnaissance de leur maladie, qui souvent n'est pas visible de l'extérieur », a expliqué le rhumatologue en soulignant l'importance du travail d'information et de sensibilisation de la Ligue contre le rhumatisme. La musique avec des œuvres de Brahms et Beethoven était cependant clairement au centre de la soirée. Les musiciens de la Junge Philharmonie Zentralschweiz n'ont pas seulement enthousiasmé les 1200 invités présents. Dans la « Luzerner Zeitung », le mélomane Fritz Schaub n'a pas non plus tari d'éloges : « L'orchestre a captivé par sa précision, sa > p. 11





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

wollte es, dass sich vor gut zweieinhalb Jahren eine einmalige Zusammenarbeit mit der Hochschule Luzern – Musik ergeben hat und mein Traum Realität wurde», erläuterte sie auf der KKL-Bühne die Hintergründe des Projekts. Vermittelt wurde der Kontakt damals durch Dr. med. Jörg Jeger, Rheumatologe und selbst

passionierter Konzertgänger. Ohne ihn wäre der Anlass eine Idee geblieben, deshalb an dieser Stelle ein grosses Dankeschön! Dank gebührt natürlich auch den Partnern und Gönnern der Rheumaliga Schweiz, ohne deren grosszügige Unterstützung die Umsetzung ebenfalls nicht möglich gewesen wäre. Als Geste der Dankbarkeit überreichte die Rheumaliga am Ende der Veranstaltung den Konzertbesuchern einen Geburtstagskuchen. «Ich gratuliere herzlich zu diesem gelungenen und wunderschönen Anlass. Ich bin bewegt und glücklich nach Hause gefahren», dies ist nur eine der vielen schönen Rückmeldungen, über die sich das ganze Team freuen durfte. Die positive Resonanz auf die Arbeit der Rheumaliga ist Ansporn und Motivation zugleich, die bestehenden Dienstleistungen weiterzuentwickeln, um den Betroffenen bestmöglich zur Seite zu stehen. So neigt sich das Jubiläumsjahr zwar seinem Ende entgegen, doch die Arbeit unserer Organisation geht weiter. Auch dank dem beachtlichen Gewinn, der durch das Benefizkonzert erzielt werden konnte. ■

pureté d'intonation, sa verve rythmique et ses brillants solos de bois et de cuivres. » Lucie Kočí (violin) et Jana Telgenbüscher (violoncelle), qui ont joué les solos du double concerto de Johannes Brahms, ont également émerveillé le public. Le chef d'orchestre Clemens Heil a lui aussi recueilli un tonnerre d'applaudissements et des compliments de la critique. Le directeur musical du Théâtre de Lucerne n'a pas ménagé ses efforts pour encourager les 60 musiciens à donner le meilleur d'eux-mêmes.

Un engagement et un enthousiasme renouvelés
L'ambiance festive, la performance musicale et les rencontres enrichissantes avant le concert et pendant la pause ont fait de cet événement le point culminant des célébrations de l'anniversaire. Valérie Krafft, directrice de la Ligue contre le rhumatisme, s'est particulièrement réjouie du succès de la fête d'anniversaire : le concert de bienfaisance constitue en effet l'aboutissement d'un projet qui, au départ, tenait plus du

rêve que de la réalité. « Il y a deux ans et demi, l'occasion s'est présentée de nouer une collaboration unique avec la Haute école de musique de Lucerne et mon rêve est devenu réalité », a-t-elle expliqué sur la scène du KKL. C'est le Dr Jörg Jeger, rhumatologue et lui-même passionné de musique classique, qui est intervenu pour établir le contact. Sans lui, l'événement serait resté une idée. Nous lui adressons donc tous nos remerciements ! Nous remercions également les partenaires et donateurs de la Ligue suisse contre le rhumatisme, sans le soutien généreux desquels ce concert n'aurait pu avoir lieu. En gage de gratitude, la Ligue contre le rhumatisme a offert aux visiteurs du concert un gâteau d'anniversaire à la fin de l'événement. « Je tiens à vous féliciter pour cette merveilleuse soirée. Je suis rentrée chez moi émue et heureuse » : il ne s'agit là que d'une des nombreuses réactions positives dont toute l'équipe a pu se réjouir. La résonance positive du travail de la Ligue contre le rhumatisme est à la fois une incitation et une motivation à développer encore les

services existants, afin d'apporter le meilleur soutien possible aux personnes atteintes. L'année anniversaire touche à sa fin, mais le travail de notre organisation se poursuit. Également grâce au revenu non négligeable que le concert de bienfaisance a permis de réaliser. ■



Aktionswoche 2018

Grosses Interesse für das Thema Arthrose

Zusammengenommen strömten gegen 3000 Personen zu den fünfzehn Veranstaltungen in der ganzen Schweiz. «Danke für diesen spannenden und praxisbezogenen Anlass», lautete der Grundtenor vieler Rückmeldungen. Dabei haben umgekehrt wir von der

Rheumaliga zu danken! Dem Publikum für das rege Interesse, den Ausstellern für die vielfältigen Informations- und Beratungsangebote rund um die Vorträge sowie den Referentinnen und Referenten, die auch für individuelle Fragen zur Verfügung standen. ■

Semaine d'action 2018

Beaucoup d'intérêt pour le thème de l'arthrose

Au total, ce sont près de 3000 personnes qui ont assisté aux quinze manifestations organisées dans toute la Suisse. Les nombreux commentaires reçus peuvent se résumer en un seul: « Merci pour cet événement passionnant et orienté sur la pratique ». La Ligue contre le rhumatisme remercie pour sa part le

public pour le vif intérêt qu'il a témoigné, les exposants pour le large éventail d'informations et de conseils qu'ils ont prodigués entre les allocutions, et les intervenants, pour le point d'honneur qu'ils ont mis à répondre aux questions de chacun. ■

Settimana d'azione 2018

Il tema dell'artrosi ha attratto un vasto pubblico

In totale sono state circa 3000 le persone che hanno preso parte alle quindici manifestazioni in tutta la Svizzera. Molti partecipanti ci hanno ringraziato per aver organizzato un evento così interessante e concreto. In realtà siamo noi della Lega svizzera contro il reumatismo a dover fare dei ringraziamenti!

Grazie al pubblico per il vivace interesse, grazie agli espositori per le numerose proposte informative e di consulenza connesse alle relazioni nonché grazie alle relatrici e ai relatori per la loro disponibilità anche per domande individuali. ■



Forschung

Wechselwirkung zwischen Gesundheit und sozialem Umfeld

Unsere Beziehungen haben einen direkten Einfluss auf unsere Gesundheit. Das belegen zahlreiche Studien aus der soziologischen und sozialespidemiologischen Forschung. Text: Simone Fankhauser

Demnach haben Personen mit kleinen sozialen Netzwerken und wenig sozialer Unterstützung ein erhöhtes Risiko krank zu werden oder gar zu sterben. Der positive Effekt, der unser soziales Umfeld auf unsere Gesundheit ausübt, zeigt sich auf zwei Arten: Einerseits fördern Geselligkeit, das Gefühl von Zugehörigkeit, Anerkennung und Respekt direkt unser Wohlbefinden. Andererseits wirkt das Wissen, auf soziale Unterstützung zählen zu können, bei psychischen oder physischen Symptomen wie ein Dämpfer. Auch gesundheitsfördernde Verhaltensweisen werden durch nahe Beziehungen gestärkt: durch Vorleben oder aktive Beeinflussung. Dieser Einfluss kann aber auch ungesund sein, zum Beispiel wenn Personen aus dem näheren Umfeld schlechte Essgewohnheiten haben, Rauchen oder Alkohol konsumieren. Weiter belegen Studien, dass Personen, die verheiratet sind oder Kinder haben, weniger Risiken eingehen und mehr auf sich und ihre Gesundheit achten als ledige, geschiedene oder kinderlose Personen.

Umgekehrt beeinflusst der Gesundheitszustand seinerseits das Beziehungsnetz: Oft verkleinert sich dieses, wenn jemand an einer Krankheit leidet oder sich sein Gesundheitszustand verschlechtert. Nicht selten sind die Personen aus dem nahen Umfeld mit der Situation überfordert. Die Versuche der oder dem Betroffenen zu helfen, können Hilflosigkeit oder gar Frust auslösen und so zur

Belastung werden. Vor allem wenn es sich um eine chronische Krankheit handelt. Auch die Betroffenen selbst ziehen sich häufig zurück – weil sie körperlich nicht mithalten können oder weil sie sich unverstanden fühlen. Dabei bräuchten sie die Unterstützung aus ihrem sozialen Netzwerk mehr denn je, um die Krankheitsbeschwerden zu bewältigen. Auf was Betroffene und ihr Umfeld achten sollten, damit ihre Beziehungen trotz Krankheit stabil bleiben, lesen Sie ab Seite 16 dieser Ausgabe. Denn ein stabiles soziales Netz kann Menschen in schwierigen Lebenssituationen auffangen. ■

Recherche

Interaction entre santé et environnement social

Nos relations ont un impact direct sur notre santé. C'est ce que montrent de nombreuses études issues de la recherche sociologique et socio-épidémiologique. Texte : Simone Fankhauser

De fait, les personnes dont les réseaux sociaux sont limités et ne bénéficiant que d'un faible soutien social présentent un risque accru de tomber malade, voire de mourir. L'effet positif que notre environnement social exerce sur notre santé s'exprime de deux manières : d'une part, la convivialité, le sentiment d'appartenance, la reconnaissance et le

respect améliorent directement notre bien-être. D'autre part, savoir que l'on peut compter sur un soutien social atténue les symptômes psychiques ou physiques. De même, les comportements favorables à la santé sont renforcés par les relations étroites : soit par l'exemple, soit en raison d'une influence active. Mais cette influence peut également

être malsaine, par exemple lorsque les personnes de l'entourage proche ont de mauvaises habitudes alimentaires, fument ou consomment de l'alcool. Par ailleurs, les études montrent que les personnes qui sont mariées ou ont des enfants courent moins de risques et font davantage attention à elles et à leur santé que les personnes célibataires, séparées ou sans enfant. À l'inverse, l'état de santé influe sur le réseau de relations : beaucoup de personnes souffrant d'une maladie ou dont l'état de santé se dégrade voient leur réseau de relations se déliter. Il n'est pas rare que l'entourage proche soit dépassé

Ricerca

Interazione fra salute e contesto sociale

I nostri rapporti esercitano un influsso diretto sulla nostra salute. Lo dimostrano numerosi studi di ricerca sociologica e socio-epidemiologica.

Testo: Simone Fankhauser

Chi ha pochi legami sociali e un numero esiguo di persone su cui fare affidamento ha un maggiore rischio di ammalarsi, se non addirittura morire. L'effetto positivo che il nostro contesto sociale esercita sulla salute si manifesta in due modi: da un lato, socievolezza, senso di appartenenza, apprezzamento e rispetto favoriscono una condizione di benessere; dall'altro, sapere di poter contare su un sostegno interpersonale agisce da ammortizzatore contro i sintomi fisici e psichici. Stretti rapporti possono indurre anche uno stile di vita salutare, attraverso il buon esempio o esercitando un'influenza attiva. Influenza che può però anche essere nociva per la salute, come accade quando le persone vicine hanno cattive abitudini alimentari, fumano o consumano alcol. Inoltre, alcuni studi dimostrano che le persone sposate o con figli corrono meno rischi e sono più attente a sé e alla propria salute rispetto a quelle non sposate, divorziate o senza bambini.

par la situation : les tentatives d'aider la personne peuvent entraîner un sentiment d'impuissance ou même de la frustration et donc devenir difficiles. Cela est d'autant plus vrai dans le cas d'une maladie chronique. Les personnes concernées ont aussi tendance à se replier sur elles-mêmes – parce qu'elles ne peuvent pas suivre physiquement ou parce qu'elles se sentent incomprises

Viceversa, lo stato di salute si riflette a sua volta sulla rete di rapporti interpersonali, che spesso si riduce in caso di malattia o di un peggioramento delle condizioni di salute. Spesso succede che le persone più prossime si sentano oberate dalla situazione: i tentativi di aiutare la persona malata possono suscitare un sentimento di impotenza o addirittura frustrazione, trasformandosi così in un peso. Ciò accade soprattutto in caso di malattia cronica. Molte volte sono anche i malati stessi a isolarsi, sia perché subentra un limite fisico, sia perché non si sentono compresi. In questi frangenti avrebbero ancora più bisogno del sostegno delle persone vicine per poter affrontare i sintomi della malattia. In questo numero, da pagina 16, parleremo di come i malati e le persone a loro vicine possono mantenere dei rapporti stabili nonostante una patologia. Una solida rete sociale può infatti attenuare una situazione di vita difficile. ■

– alors qu'elles auraient plus que jamais besoin du soutien de leur réseau social pour faire face à la maladie. Découvrez à partir de la page 16 de ce numéro nos conseils pour que les personnes concernées et leur entourage conservent des relations solides en dépit de la maladie. Car un réseau social stable peut aider les personnes vivant une situation difficile à la traverser. ■





Zurück zur Normalität: Betroffene und ihr Umfeld müssen sich mit der neuen Lebenssituation arrangieren.
 Retour à la normalité: les personnes atteintes et leur entourage doivent faire face à la nouvelle situation de vie.
 Ritorno alla normalità: le persone colpite e chi le circonda devono adattarsi alla nuova situazione di vita.

Beratung

Geduld für das Gegenüber

Um nach der Diagnose einer rheumatischen Krankheit zurück zu einer «neuen» Normalität zu finden, sind Betroffene und ihr soziales Umfeld gleichermassen gefordert. Alle Beteiligten müssen sich mit der neuen Lebenssituation arrangieren. Der folgende Artikel soll beiden Seiten Tipps für diesen schwierigen Weg geben. Text: Nicole Anderhub, Rahel Dohner

Die Diagnose einer muskuloskelettalen Erkrankung und die damit einhergehenden Einschränkungen in der Beweglichkeit stellen viele Betroffene vor eine grosse Hürde. Die Schmerzen, eine mögliche Arbeitsunfähigkeit oder die persönliche Auseinandersetzung im Zusammenhang mit einer chronischen Krankheit können den Boden unter den Füssen wegweissen. Oftmals ziehen sich Betroffene zunehmend von ihrem sozialen Umfeld zurück. Versuche der Kontaktaufnahme durch die Partnerin/den Partner, Familienangehörige, Freundinnen, Freunde sowie Arbeitgebende werden abgeblockt. Jegliche Freizeitaktivitäten, die früher wichtig waren und zum seelischen Wohlbefinden beitragen, werden aufgrund der Schmerzen vermieden. Die Betroffenen wie auch das soziale Umfeld sind gefordert, sich mit

der neuen Lebenssituation zu arrangieren. Nur so kann ein Stück Normalität zurückkehren und im besten Fall die Erkrankung integriert werden.

Krankheitsphasen verstehen
 Das nachstehende 5-Phasen-Modell, ursprünglich nach Elisabeth Kübler-Roos, soll dafür sensibilisieren, wie Betroffene mit einer Erkrankung umgehen und diese verarbeiten können. Insbesondere für Angehörige und betreuende Personen ist es hilfreich, die einzelnen Phasen zu kennen, um Reaktionen und Handlungen verstehen und einordnen zu können. Die Krankheitsbewältigung ist jedoch sehr individuell und kann sich je nach Person und sozialem Umfeld inhaltlich und zeitlich unterscheiden. Die Phasen werden nicht der Reihe nach erlebt, sondern können in unterschiedlicher

Reihenfolge erfahren werden. Es kann auch sein, dass eine Phase nicht eintritt oder eine andere mehrfach durchlebt wird.

In der **Phase des Schocks und der Verleugnung** wollen die Betroffenen die Diagnose nicht wahrhaben. Sie stürzen sich beispielsweise in die Arbeit. Es kann sein, dass sie die Richtigkeit der Diagnose anzweifeln und an eine Verwechslung glauben.

In der **Phase der Aggression** taucht die «Wieso ich?»-Frage auf und Gefühle der Wut und Enttäuschung machen sich bei den Betroffenen bemerkbar. Oftmals reagieren sie gereizt und ablehnend. Sie projizieren unbewusst ihre Aggression auf das soziale Umfeld.

In der **Phase des Handelns und Verhandlens** sind die betroffenen Personen besonders aktiv. Sie versuchen mit dem Schicksal zu verhandeln. Sie probieren z. B. zweifelhaftige Behandlungsmethoden aus oder spenden hohe Geldsummen in der Hoffnung, dass das Schicksal hinausgezögert oder gar abgewendet werden kann.

In der **Phase der Depression** leidet das Selbstwertgefühl. Die Betroffenen sind niedergeschlagen und sehr verletztlich. Durch die Erkrankung und die > s. 18

Conseil

Faire preuve de patience

Lorsqu'il s'agit de revenir à une « nouvelle » normalité après le diagnostic d'une maladie rhumatismale, les patients et leur entourage sont pour ainsi dire « dans le même bateau ». Toutes les personnes concernées doivent faire face à la nouvelle situation de vie. L'article suivant se propose de donner aux uns et aux autres des conseils sur ce chemin difficile. Texte: Nicole Anderhub, Rahel Dohner

Le diagnostic d'une maladie musculo-squelettique et les restrictions de mobilité qui en découlent constituent un défi majeur pour de nombreux rhumatisants. La douleur, une éventuelle incapacité de travail ou la détresse liée à une

maladie chronique peuvent désarçonner. Souvent, les personnes atteintes ont tendance à se replier sur elles-mêmes. Les tentatives du partenaire, des membres de la famille, des amis ou de l'employeur pour rétablir le contact sont rejetées. Les

activités de loisirs qui étaient importantes et qui contribuaient au bien-être psychique sont évitées par crainte de la douleur. Les personnes atteintes et leur entourage doivent faire face à cette nouvelle donne. C'est en effet le seul moyen de retrouver une certaine normalité et, au mieux, d'intégrer la maladie.

Comprendre les phases de la maladie

Le modèle suivant en 5 phases, d'après Elisabeth Kübler-Roos, vise à sensibiliser les rhumatisants à la façon dont ils peuvent faire face à la maladie. Pour les proches et les aidants en particulier, il est utile de connaître les > p. 19

Consulenza

Pazienza nei confronti della controparte

Dopo aver ricevuto la diagnosi di una malattia reumatica, sia le persone colpite che il loro ambiente sociale devono affrontare delle difficoltà per ritrovare una «nuova» normalità. Tutte le persone coinvolte devono adattarsi alla nuova situazione di vita. Questo articolo fornisce consigli a entrambe le parti per affrontare questo difficile percorso.

Testo: Nicole Anderhub, Rahel Dohner

La diagnosi di una malattia muscolo-scheletrica e le conseguenti limitazioni motorie rappresentano un grande ostacolo per molte persone colpite. I dolori, la possibile inabilità al lavoro o il confronto personale con una malattia cronica possono far mancare la terra sotto i piedi. Spesso le persone colpite si isolano sempre di più dal proprio ambiente sociale respingendo i tentativi di contatto da parte di partner, familiari, amici e datori di lavoro, oppure, a causa dei dolori, evitando quelle attività che prima erano importanti e contribuivano

al proprio benessere interiore. Sia le persone colpite che il loro ambiente sociale devono adattarsi a questa nuova situazione di vita. Solo così facendo è possibile riconquistare in parte la normalità e, idealmente, integrare la malattia nella propria vita.

Capire le fasi della malattia
 Il seguente modello a cinque fasi, sviluppato da Elisabeth Kübler-Roos, intende illustrare le modalità con cui le persone colpite affrontano ed elaborano la malattia. Per i familiari e le > pag. 21



Nicole Anderhub (l.), BA in Sozialer Arbeit FH und **Rahel Dohner**, BSc in Sozialer Arbeit FH, arbeiten beide als Sozialarbeiterinnen bei der Rheumaliga Zürich (www.rheumaliga.ch/zh).

Nicole Anderhub (g.), BA en travail social HES et **Rahel Dohner**, BSc en travail social HES, sont toutes deux travailleuses sociales à la Ligue zurichoise contre le rhumatisme (www.rheumaliga.ch/zh).

Nicole Anderhub (s), BA in Lavoro sociale SUP e **Rahel Dohner**, BSc in Lavoro sociale SUP: entrambe lavorano come consulenti sociali presso la Lega contro il reumatismo di Zurigo (www.rheumaliga.ch/zh).



Die Diagnose einer chronischen Krankheit wirft die meisten Betroffenen aus der Bahn.
 Le diagnostic d'une maladie chronique déstabilise la plupart des personnes atteintes.
 Per la maggior parte delle persone colpite, la diagnosi di una malattia cronica è destabilizzante.

daraus resultierenden Folgen, wie z. B. eine Arbeitsunfähigkeit, fragen sich die Betroffenen, welchen Wert sie noch haben. Obwohl sie von ihrem Umfeld Hilfe fordern, können sie diese nur schlecht annehmen und stossen Angehörige mit ihrer Abwehrhaltung vor den Kopf.

In der **Phase der Akzeptanz und Normalisierung** gestalten die Betroffenen ihre Rolle neu. Sie akzeptieren die Krankheit und nehmen mit einer neuen Rollendefinition wieder ihren Platz im Leben ein. Eine Rückkehr in die (neue) Normalität ist möglich. Um das Gefühl der Akzeptanz zu verinnerlichen braucht es oft viel Zeit und Geduld seitens der Betroffenen. Es kann jedoch auch sein, dass diese Phase nie durchlaufen und vielmehr zwischen anderen Phasen hin und her gewechselt wird. Das Bewusstsein bei der betroffenen Person, in welcher Phase sie sich befindet und wie sie üblicherweise reagiert, kann helfen die eigenen Worte bedacht zu wählen und keine voreiligen Entscheidungen zu treffen.

Soziales Umfeld

Für das soziale Umfeld von Rheumabetroffenen ist es nicht immer leicht zu erkennen, welche Krankheitsphase zurzeit gerade präsent(er) ist und welche Gefühlsregungen die Betroffenen durchleben. Oft sind sich Angehörige unsicher, wie sie am besten Unterstützung bieten können. Ein Gefühl der Hilflosigkeit kann sich einstellen. Auch können sich Schuldgefühle oder eine Ungeduld den Betroffenen gegenüber entwickeln. In einer akuten Phase sind auch Erschöpfung, Überlastung und Resignation mögliche Anzeichen. Dies deshalb, weil sie die Betroffenen auf verschiedenen Ebenen unterstützen möchten mittels verbalen Aufmunterungen, Übernahme von Haushaltsarbeiten, Ermutigungen etc. Für Angehörige ist es wichtig zu wissen, dass sämtliche ihrer Gefühle gegenüber den Betroffenen legitim sind. Es ist wichtig, diese eben beschriebenen Anzeichen wahrzunehmen und die persönlichen Grenzen und die individuelle Belastbarkeit nicht zu überschreiten. Bei der Betreuung von Betroffenen sollten sich Angehörige nie selber überfordern, damit das eigene körperliche und seelische Wohlbefinden gewahrt

bleibt. Den eigenen Interessen nachgehen, wie beispielsweise das Treffen von Freundinnen und Freunden, das Ausüben eines Hobbies etc., ist hilfreich. Auch Angehörige sollten sich Unterstützung holen, wenn sie die Situation nicht (mehr) alleine stemmen können. Neben der behandelnden Ärztin/dem behandelnden Arzt können beispielsweise auch Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen oder Gespräche mit Drittpersonen wichtige Entlastung bieten. Sich Hilfe zu holen ist kein Zeichen eigener Unfähigkeit. Vielmehr zeigt dies auf, dass Schwierigkeiten erkannt wurden. Dadurch wird ein sehr wertvolles Netz von Helferinnen und Helfern aufgebaut.

Worte mit Bedacht wählen

Wie angetönt, kann sich eine Ungeduld gegenüber den Betroffenen entwickeln. Vielleicht wurde vieles bereits ausprobiert und nichts hat scheinbar geholfen oder die Betroffenen befinden sich in der Phase der Aggression. Auch ein Rückzug vom sozialen Umfeld und wiederkehrende (vielleicht persönlich störende) Verhaltensweisen der Betroffenen können Ungeduld schüren. Wichtig ist in diesen Momenten geduldig zu bleiben.

Zu gross ist die Versuchung, Aussagen wie «Du musst doch ...» oder «Mach doch mal ...» zu äussern. Solche Ratschläge, auch wenn sie noch so gut gemeint sind, können Abwehrreaktionen generieren und die Betroffenen in Bedrängnis bringen, etwas zu tun, was ihnen widerstrebt. Angehörige können stattdessen die Betroffenen einladen, etwas gemeinsam zu unternehmen: Sei es ein leichter Spaziergang in den nahegelegenen Wald, eine Schifffahrt oder ein Ausflug zu einem Ort, der beiden Ruhe und Entspannung bringt (Achtung vor körperlicher Überforderung). Mittels offener Fragen wie z. B. «Was denkst du über die Behandlung mit XY?», «Darf ich dir mitteilen, was mir durch den Kopf geht?» etc. können eigene Ideen kommuniziert werden, ohne das Gegenüber in eine Abwehrhaltung zu drängen.

Für Angehörige von Betroffenen ist es auch zentral zu verstehen, dass mögliche Aussagen nicht so gemeint sind und dass die Betroffenen je nach Phase eine Situation ganz anders bewerten. Es sollte somit keinesfalls eine Antwort oder eine Handlung persönlich genommen werden. |

différentes phases afin de comprendre et de catégoriser les réactions et les comportements. L'adaptation à la maladie est cependant très individuelle. Elle peut varier du point de vue du contenu et prendre plus ou moins de temps selon la personne et son environnement social. Les phases ne sont pas forcément vécues dans le même ordre. Il est tout à fait possible qu'une phase ne survienne pas ou qu'une autre soit vécue plusieurs fois. Dans la **phase de choc et de déni**, les personnes atteintes refusent d'admettre le diagnostic. Elles se jettent par exemple à corps perdu dans le travail. Elles peuvent aussi douter de l'exactitude du diagnostic et conclure à une erreur. Dans la **phase d'agression**, les personnes atteintes éprouvent un sentiment de colère et de frustration tandis que la question du « pourquoi moi » se pose. Elles se montrent souvent irritables et révoltées. Elles projettent inconsciemment leur agressivité sur leur entourage. Dans la **phase d'action et de négociation**, les personnes atteintes sont particulièrement actives. Elles tentent de négocier avec la réalité. Elles essaient par exemple des traitements douteux ou donnent de grosses sommes d'argent

dans l'espoir que le destin puisse être retardé ou même évité. Dans la **phase de dépression**, l'estime de soi est atteinte. Les personnes sont déprimées et très vulnérables. Impactées par la maladie et les conséquences qui en découlent, comme l'incapacité de travailler, elles se demandent ce qu'elles valent encore. Bien qu'elles sollicitent l'aide de leur entourage, elles ne peuvent que mal l'accepter et heurtent leurs proches avec leur attitude défensive. Dans la **phase d'acceptation et de normalisation**, les personnes atteintes redéfinissent leur rôle. Elles acceptent la maladie et reprennent pied. Un retour à la (nouvelle) normalité est possible. Les personnes atteintes ont souvent besoin de beaucoup de temps et de patience pour intérioriser le sentiment d'acceptation. Il est également possible, cependant, que cette phase ne soit jamais franchie et que la personne atteinte navigue d'une phase à l'autre. La prise de conscience de la personne quant à la phase dans laquelle elle se trouve et la façon dont elle réagit peut l'aider à choisir ses propres mots avec soin et à ne pas prendre de décisions hâtives. > p. 20



Warum ich? Wut und Enttäuschung machen sich breit.
 Pourquoi moi? La colère et la frustration prennent le dessus.
 Perché io? Emergono sentimenti di rabbia e sconforto.



Oft ist es für das Umfeld schwierig zu erkennen, welche Krankheitsphase die betroffene Person gerade durchlebt.
 Il est souvent difficile pour l'entourage de reconnaître dans quelle phase de la maladie la personne atteinte se trouve à un moment donné.
 Spesso per gli altri è difficile identificare la fase della malattia che la persona colpita sta attraversando.

Auch Angehörige sollten Unterstützung holen, wenn ihnen alles über den Kopf wächst.

Les proches devraient également demander de l'aide lorsqu'ils se sentent dépassés.

Anche i familiari dovrebbero cercare aiuto se la situazione diventa insostenibile.



Entourage

Pour l'entourage des rhumatisants, il n'est pas toujours facile de reconnaître dans quelle phase de la maladie se trouve actuellement la personne atteinte et quelles émotions elle ressent. Souvent, les proches ne sont pas certains de la meilleure façon d'apporter leur soutien. Un sentiment d'impuissance peut les envahir. Des réactions de culpabilité ou d'impatience envers les personnes atteintes peuvent également se développer. Dans une phase aiguë, les proches peuvent aussi se sentir épuisés, surmenés ou abattus. Ceci parce qu'ils veulent soutenir les personnes atteintes à différents niveaux par des encouragements, des tâches ménagères, etc. Il est important qu'ils sachent que les sentiments qu'ils éprouvent à l'égard des personnes atteintes sont légitimes. Il est essentiel de percevoir les signes décrits ci-dessus et de ne pas dépasser les limites personnelles et la résilience individuelle. Lorsqu'ils prennent soin des personnes atteintes, les membres de la famille ne devraient jamais se surmener afin de maintenir leur propre bien-être physique et mental. Ils doivent au contraire poursuivre leurs propres intérêts: rencontrer des amis, pratiquer un loisir, etc.

Les membres de la famille devraient également demander de l'aide s'ils ne peuvent (plus) faire face seuls à la situation. En plus du médecin traitant,

les centres de consultation, les groupes d'entraide ou les discussions avec des tiers peuvent apporter un soutien important. Demander de l'aide n'est pas un signe d'incapacité. Cela montre plutôt que des difficultés ont été identifiées et que le moment est venu de recourir à un réseau très précieux d'assistants.

Choisir les mots avec soin

Comme nous l'avons dit, une certaine impatience peut se développer à l'égard des personnes atteintes. Il est possible que de nombreuses pistes aient été explorées sans résultat ou que la personne atteinte soit en phase d'agression. Un repli sur soi et des comportements récurrents (peut-être dérangeants sur le plan personnel) de la personne atteinte peuvent également alimenter l'impatience. Dans ces moments-là, il est important d'être patient. Des déclarations du genre « tu devrais... » ou « si j'étais toi... » sont trop tentantes. De tels conseils, aussi bien intentionnés soient-ils, peuvent générer des réactions défen-

sives ou pousser la personne atteinte à faire des choses qu'elle est peu disposée à faire. Au lieu de cela, les proches peuvent inviter la personne atteinte à faire quelque chose ensemble: il peut s'agir d'une promenade en forêt, d'une sortie en bateau ou d'une excursion dans un endroit qui apporte calme et détente (tout en veillant à ne pas surcharger physiquement la personne). Des questions ouvertes telles que « Que penses-tu du traitement avec XY? », « Puis-je te dire ce que j'ai en tête? », etc. permettent de communiquer ses idées sans mettre son interlocuteur sur la défensive.

Pour les proches des personnes atteintes, il est également essentiel de comprendre que certaines déclarations ne doivent pas être interprétées au pied de la lettre et que les personnes atteintes évaluent une situation de manière totalement différente selon la phase qu'elles traversent. Ainsi, une réponse ou une action ne doit en aucun cas être prise personnellement. ■



persone che prestano assistenza è utile conoscere le singole fasi per poter comprendere e identificare azioni e reazioni. Tuttavia, le modalità con cui si affronta una malattia sono molto individuali e possono variare per caratteristiche e tempistiche a seconda della persona e dell'ambiente sociale. Le diverse fasi non vengono vissute in sequenza ma possono presentarsi con un ordine variabile. È anche possibile che una fase non si presenti o venga vissuta più volte. Durante la **fase della negazione e del rifiuto**, le persone colpite non riescono ad accettare la diagnosi e, per esempio, si buttano a capofitto nel lavoro. È possibile che dubitino della correttezza della diagnosi o che credano che si tratti di uno scambio di persona.

Nella **fase della rabbia**, le persone colpite si pongono la tipica domanda «Perché proprio a me?» e vivono sentimenti di ira e delusione. Spesso reagiscono con irritazione e rifiuto, proiettando inconsapevolmente la propria collera sul proprio ambiente sociale. Nella **fase della contrattazione e del patteggiamento**, le persone colpite sono particolarmente attive e cercano una negoziazione con il proprio destino. Per esempio, provano metodi terapeutici dubbi o spendono ingenti somme sperando di poter rimandare o evitare del tutto il proprio destino.

La **fase della depressione** si ripercuote

sull'autostima. Le persone colpite provano sentimenti di sconfitta e vulnerabilità. La malattia e le sue conseguenze, come l'inabilità al lavoro, fanno dubitare del proprio valore personale. Nonostante le richieste di aiuto al proprio ambiente, le reazioni negative finiscono per ferire i familiari.

Nella **fase dell'accettazione e della normalizzazione**, le persone colpite ridefiniscono il proprio ruolo. Accettano la propria malattia e, con il rinnovamento del proprio ruolo, riprendono il proprio posto nella vita. È possibile un ritorno alla (nuova) normalità. Spesso le persone colpite devono investire molto tempo e pazienza per riuscire a interiorizzare i sentimenti di accettazione. È anche possibile, tuttavia, che questa fase non venga conclusa e che si alterni ad altre fasi.

Se la persona colpita è consapevole della fase in cui si trova e delle proprie reazioni consuete, può essere più facile riflettere sulle parole da scegliere ed evitare di prendere decisioni avventate.

L'ambiente sociale

Per l'ambiente sociale dei malati reumatici non è sempre facile riconoscere la fase al momento presente o prevalente e le emozioni vissute dalla persona colpita. Spesso i familiari non sanno come offrire al meglio il proprio supporto e può quindi presentarsi un senso di impotenza. È anche possibile provare sensi di colpa o impazienza nei confronti della persona colpita. In una fase acuta possono presentarsi anche stanchezza, oppressione e rassegnazione a causa degli sforzi per sostenere la persona colpita in diversi modi, per esempio con incoraggiamenti verbali o svolgendo le attività domestiche. Per i familiari è quindi importante sapere che i propri sentimenti nei confronti della persona colpita sono legittimi.

È essenziale saper riconoscere i segnali appena descritti e non superare i propri limiti e la propria resistenza personale. Chi sta vicino a una persona colpita non dovrebbe mai pretendere troppo da sé al fine di preservare il proprio benessere fisico e psichico. È utile seguire i propri interessi, come incontrare gli amici o praticare i propri hobby.

I familiari stessi dovrebbero cercare un sostegno se sentono di non poter (più) affrontare la situazione da soli. > pag. 22

Tipps für Betroffene und ihr soziales Umfeld

- Wortwahl beachten
- Unterstützung holen
- Sich Auszeiten gönnen
- Geduld für das Gegenüber
- Verzicht auf Ratschläge
- Auf persönliche Grenzen achten
- Nichts persönlich nehmen

Conseils pour les personnes atteintes et leur entourage

- Bien peser ses mots
- Demander du soutien
- Prendre du temps pour soi
- Faire preuve de patience
- Renoncer à donner des conseils
- Ne pas dépasser ses limites
- Ne pas prendre les choses de manière personnelle

Consigli per le persone colpite e l'ambiente sociale

- Scegliere le parole con attenzione
- Chiedere aiuto
- Prendersi delle pause
- Pazienza nei confronti della controparte
- Evitare di dare consigli
- Rispettare i limiti personali
- Non prendere niente sul personale

Die eigenen Hobbies ausleben und soziale Kontakte pflegen ist gerade für Mitbetroffene wichtig.

Avoir ses propres passe-temps et entretenir des contacts sociaux est particulièrement important pour les proches des personnes atteintes.

Praticare i propri hobby e curare i contatti sociali è particolarmente importante per chi è vicino a una persona colpita.



Ungeduld führt meist nur zu Abwehrreaktionen.

L'impatience induit généralement des réactions défensives.

L'impazienza può causare reazioni difensive.

Oltre al medico curante è possibile parlare con altre persone oppure rivolgersi a centri di consulenza e gruppi di auto-aiuto. Chiedere aiuto non significa essere incapaci, ma dimostra che si è in grado di riconoscere le proprie difficoltà. Così facendo, si costruisce una preziosa rete di persone di supporto.

Scegliere le parole con cura

Come accennato, è possibile provare sentimenti di impazienza nei confronti delle persone colpite. Forse, nessuno dei numerosi tentativi è andato a buon fine, oppure la persona colpita sta vivendo la fase della rabbia. Anche l'isolamento

dall'ambiente sociale e il ripetersi di comportamenti (magari irritanti) da parte della persona colpita possono alimentare sentimenti di insofferenza. In questi momenti è importante mantenere la calma. La tentazione di dire cose come «devi fare questo...» oppure «fai così...» è molto forte. Questi consigli, anche se dati con buone intenzioni, possono provocare reazioni difensive perché la persona si sente spinta a fare qualcosa contro la propria volontà. I familiari possono invece invitare la persona colpita a svolgere delle attività insieme, come una tranquilla passeggiata in un bosco nei paraggi oppure fare un'escur-

sione in barca o una gita per potersi rilassare insieme (attenzione agli sforzi fisici). Ponendo domande aperte come «Cosa pensi del trattamento con XY?», oppure «Posso dirti che cosa ho in mente?», è possibile comunicare le proprie idee senza suscitare una reazione difensiva nella controparte. Per i familiari è molto importante capire che alcune affermazioni sono intese diversamente da quanto sembra e che le persone colpite valutano una situazione in modi molto diversi a seconda della fase in cui si trovano. Non bisogna quindi prendere sul personale una risposta o un'azione. ■

Anzeige



DOLOCYL®
IBUPROFEN Crème

Zielgenau gegen Schmerzen und rheumatische Beschwerden, wie:

- Arthrose
- Arthritis
- Gicht

SCHMERZLINDERND
ENTZÜNDUNGHEMMEND
HAUTPFLEGEN
GERUCHSNEUTRAL

Dies ist ein zugelassenes Arzneimittel. Lesen Sie die Packungsbeilage.
Melisana AG, 8004 Zürich, www.melisana.ch

Essen / Manger / Mangiare

Gemeinsam geniessen / Pour un plaisir convivial / Gustare un pasto insieme

Teller

Kaum sichtbar, aber wirksam: An der steilen, oben auskragenden Innenkante dieses Tellers lässt sich das Essen mühelos mit dem Besteck aufnehmen, ohne es auf den Tellerrand hinauszuschieben. Aus Hartporzellan (spülmaschinenfest). Speiseteller (8602): 26 cm Durchmesser / 620 Gramm. Suppenteller (8603): 22 cm Durchmesser / 550 Gramm.

Assiettes

Discret, mais efficace: grâce au bord intérieur relevé de cette assiette, il est facile de récupérer les aliments avec les couverts, sans les faire tomber de l'assiette. En porcelaine dure (lavable au lave-vaisselle). Assiette plate (8602): 26 cm diamètre / 620 g. Assiette à soupe (8603): 22 cm diamètre / 550 g.

Piatti

Non salta all'occhio, ma è efficace: grazie al bordo interno sporgente, il cibo può essere raccolto con facilità con le posate, senza che questo scivoli fuori dal bordo. In porcellana dura (lavabile in lavastoviglie). Piatto da portata (8602): 26 cm diametro / 620 g) Piatto fondo (8603): 22 cm diametro / 550 g

Art.-Nr./n° d'art./n. art. 8602; CHF 38.60
Art.-Nr./n° d'art./n. art. 8603; CHF 34.50

Trinkglas

Das ultraleichte Wasserglas ist optisch kaum von herkömmlichen Gläsern zu unterscheiden. Der hochwertige Polycarbonat-Kunststoff macht das Trinkgefäss bruchfest und äusserst strapazierfähig. Geeignet zur Reinigung im Geschirrspüler.

Verre

Fabriqu  en mati re plastique, le polycarbonate, ce verre est extr mement

Besteck

Dieses extrem leichte Besteck (s. Foto) wurde f r Personen mit Gelenkproblem und wenig Kraft in Armen und H nden entworfen. Die dicken, gelenkschonenden Griffe verringern den Druck auf die Finger und erleichtern so die Handhabung. Das Besteck ist sp lmaschinenfest.

Couverts l gers

Ces couverts (voir photo) ont  t  sp cialement con us pour les personnes dont la force et la mobilit  sont limit es au niveau des bras et des mains. Leur manche  pais facilite la pr hension. R sistant au lave-vaisselle.

Posate leggere

Queste posate dal peso estremamente ridotto (v. Foto) sono state sviluppate appositamente per coloro che soffrono di limitata mobilit  e forza nelle braccia e nelle mani. Lo spessore del manico facilita inoltre la presa. Lavabili in lavastoviglie.

Gabel/fourchette/forchetta (30 g): Art.-Nr./n° d'art./n. art. 8100; CHF 30.90
L ffel/cuill re/cucchiao (40 g): Art.-Nr./n° d'art./n. art. 8101; CHF 30.90
Teel ffel/cuill re   dessert/cucchiaino (30 g): Art.-Nr./n° d'art./n. art. 8102; CHF 30.90
Messer/couteau/coltello (25 g): Art.-Nr./n° d'art./n. art. 8103; CHF 30.90

r sistant. Gr ce   son aspect tr s proche de celui du verre, il ressemble   un verre classique. Tr s l ger, il peut  tre saisi et soulev  tr s facilement. Lavable au lave-vaisselle.

Bicchieri

L'innovativo materiale sintetico, il polycarbonato, rende questo bicchiere particolarmente resistente. Essendo molto simile al vetro, sembra un



Elektrischer Korkenzieher

Mit leise schnurrendem Motor zieht der elektrische Wein ffner auch fest sitzende Korken behutsam aus dem Flaschenhals. Lieferung in einer Geschenkschachtel.

Tire-bouchon  lectrique

M  par son moteur discret, ce tire-bouchon  lectrique permet d' ter les bouchons les plus r calcitrants du goulot des bouteilles. Livr  dans un coffret cadeau.

Cavatappi elettrico

Con un motorino silenzioso, il cavatappi elettrico estrae delicatamente dal collo della bottiglia anche i tappi di sughero pi  saldi. Consegna in confezione regalo.

Art.-Nr./n° d'art./n. art. 6401; CHF 119.30

bicchiere tradizionale. Leggerissimo, pu  essere afferrato e sollevato in tutta facilit . Lavabile in lavastoviglie.

Art.-Nr./n° d'art./n. art. 8304; CHF 8.90

Bestellungen / Pour commander / Ordinanze
www.rheumaliga-shop.ch,
Tel./t l./tel. 044 487 40 10



Unterstützung und Entlastung im Alltag

Oft kommt es plötzlich und überraschend – manchmal zeichnet es sich über längere Zeit hinweg ab: Die eigene Lebenssituation und der Gesundheitszustand ändern sich. Man braucht Hilfe und kann den Alltag immer schlechter allein bewältigen. Jürgen Linhardt, Leiter der Zürcher Filiale der privaten SpiteX-Organisation SpiteX für Stadt und Land, rät Betroffenen und deren Angehörigen rechtzeitig Unterstützung anzunehmen. Interview: Isabel Lo Verso

Viele Menschen leiden an rheumatischen Erkrankungen und Beschwerden des Bewegungsapparates und sind in ihrer Mobilität eingeschränkt.

Was raten Sie ihnen, wenn es um die Entlastung im Alltag geht?

Jürgen Linhardt: Vor allem rechtzeitig Hilfe anzunehmen und damit nicht zu lange zu warten. Die Mehrheit unserer Kundinnen und Kunden wünscht sich, den Alltag möglichst lange und selbstständig in der vertrauten Umgebung zu verbringen. Um dies zu ermöglichen, engagieren sich auch die Angehörigen enorm und das meist über lange Zeit. Sie tun dies aus Zuneigung und Fürsorge – aber nicht selten gelangen sie mit dieser anspruchsvollen Aufgabe an ihre Grenzen und benötigen selbst Unterstützung.

Es ist für die Betroffenen schwierig Hilfe von Dritten anzunehmen und dabei aus der Vielfalt von Entlastungsangeboten das Passende zu wählen. Worauf sollte man achten?

J. L.: Die Auswahl an Dienstleistungen, Anbietern und Beratungsstellen ist gross

und oft unübersichtlich. Die richtigen Entscheidungen zu treffen und dabei nichts zu vergessen, ist nicht einfach und braucht Zeit. Alle Beteiligten sind gefordert und es ist wichtig, dass ihnen kompetente Ansprechpartner zur Seite stehen, die sie entsprechend beraten und unterstützen.

Die SpiteX für Stadt und Land bietet ein umfassendes Leistungsangebot. Wodurch zeichnet sich dieses aus?

J. L.: Unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind sehr engagiert und helfen gerne. Als private SpiteX-Organisation bieten wir mit einer grossen Auswahl an Angeboten Unterstützung und Entlastung bei der Pflege, Betreuung und Hilfe im Haushalt – alles aus einer Hand. Dabei sind stets die gleichen vertrauten Mitarbeitenden im Einsatz – zuverlässig und pünktlich zur vereinbarten Zeit. Alle Dienstleistungen werden flexibel auf die individuellen Bedürfnisse, Gewohnheiten und Wünsche der Kundinnen und Kunden abgestimmt. Immer mit dem Ziel, dass diese die bestmögliche Lebensqualität behalten und sich zu Hause in der vertrauten Umgebung bis ins hohe Alter sicher und wohl fühlen. ■

Soutien et soulagement au quotidien

Souvent, la situation change brusquement, sans qu'on s'y attende – parfois, le changement se dessine à long terme: on voit sa propre situation et son état de santé se dégrader et on a de plus en plus de mal à effectuer seul ses tâches quotidiennes. Jürgen Linhardt, responsable de la filiale zurichoise de l'organisation privée d'aide et de soins à domicile SpiteX pour la Ville et la Campagne, conseille aux personnes concernées et à leurs proches d'avoir recours à un soutien adéquat à temps. Interview: Isabel Lo Verso

De nombreuses personnes souffrent d'affections rhumatismales et de troubles de l'appareil locomoteur. Leur mobilité est alors réduite. Quels conseils leur donnez-vous pour se faciliter la vie au quotidien?

Jürgen Linhardt: Il faut avant tout se faire aider dès un stade précoce et ne pas attendre trop longtemps. La plupart de nos clients souhaitent conserver leur autonomie en vivant le plus longtemps possible dans l'environnement qui leur est familier. En conséquence, leurs proches s'investissent énormément, souvent pendant de longues périodes. Ils le font par affection ou par sens de l'entraide, mais il n'est pas rare qu'ils finissent par atteindre leurs limites et avoir eux-mêmes besoin d'aide.

Pour les personnes concernées, il est difficile d'accepter l'aide de tiers, mais aussi de choisir l'offre de soutien la plus appropriée. À quoi doit-on faire attention?

J. L.: Faire un choix parmi les nombreux services existants, prestataires et organismes de consultation est difficile. Prendre les décisions adaptées, sans rien oublier, est un exercice complexe,

qui demande du temps. Tout le monde est mis à rude épreuve, il faut s'entourer de partenaires compétents à même d'apporter les conseils et le soutien adéquats.

SpiteX pour la Ville et la Campagne propose un éventail complet de prestations. Quelles sont ses spécificités?

J. L.: Nos collaboratrices/teurs sont très dévoué(e)s et aiment aider les autres. En tant qu'organisation privée d'aide et de soins à domicile, nous proposons un vaste éventail d'offres permettant soutien et soulagement à la fois pour les soins, l'accompagnement et l'aide au ménage – le tout apporté par un seul prestataire. Nous attribuons continuellement les missions aux mêmes collaboratrices/teurs – de manière fiable et ponctuelle, aux horaires convenus. Nous adaptons en outre nos prestations avec flexibilité aux besoins, aux habitudes et aux souhaits individuels de nos clients, dans l'objectif de leur offrir la meilleure qualité de vie possible et de leur permettre de rester chez eux, dans leur environnement familier, jusqu'à un âge avancé tout en s'y sentant en sécurité. ■



Jürgen Linhardt dirige la filiale de SpiteX pour la Ville et la Campagne de Zurich avec enthousiasme depuis 5 ans.

Jürgen Linhardt dirige la filiale de SpiteX pour la Ville et la Campagne de Zurich avec enthousiasme depuis 5 ans.

SpiteX
Ville & Campagne

SpiteX pour la Ville et la Campagne SA est une organisation privée d'aide et de soins à domicile, qui œuvre depuis 35 ans dans toute la Suisse. Avec une trentaine de filiales et quelque 1500 collaborateurs, l'entreprise est leader du marché et jouit dans tous les cantons d'une autorisation d'exploiter et de la reconnaissance par les caisses maladie (Santésuisse). Selon sa devise « tout par un seul prestataire », elle propose une large gamme de prestations comprenant entre autres soins, assistance, aide au ménage, garde de nuit.



Geben sich seit über zehn Jahren gegenseitig Halt: Andrea und Fritz Möhr.

Andrea et Fritz Möhr se soutiennent mutuellement depuis plus de dix ans.

Si sostengono a vicenda da più di dieci anni: Andrea e Fritz Möhr.

Leben mit Spondyloarthritis und CRPS

«Wir haben kein schlechteres Leben, einfach ein anderes»

Würde sich das Schicksal an Klischees halten, müsste Andrea Möhr in absehbarer Zukunft ihren elf Jahre älteren Mann pflegen. Stattdessen ist es bereits heute Fritz Möhr, der sich um seine chronisch kranke Frau kümmert, einen grossen Teil der Hausarbeit übernimmt und seine Bedürfnisse manchmal hinten anstellt.

Text: Simone Fankhauser, Fotos: Susanne Seiler

«Juhe, Yatzy!», ruft Andrea Möhr und notiert ihren Triumph auf dem kleinen Block. Ihr Gegenüber seufzt: «Ich liege fünf Punkte zurück. Mal schauen, vielleicht klappt es jetzt.» Fritz Möhr schüttelt die Würfel in seiner Hand und wirft sie auf den Tisch. Doch die Augenzahl bringt nicht den erhofften Ausgleich. Er schüttelt den Kopf und seufzt erneut. Seine Frau versucht ihn aufzumuntern: «In den Ferien holst du wieder auf.» Das Würfelspiel Yatzy hat im Hause Möhr-Michel Tradition. Schon über 200 Mal haben sie allein in diesem Jahr gespielt. Sogar ein eigenes Spielkonzept haben sie entwickelt. Im Anpassen und Neuerfinden hat das Paar Übung. Als sich die Revisorin und der Finanzbuchhalter am Arbeitsplatz kennenlernten, lebte Andrea Möhr bereits mit Rückenbeschwerden. Diese

schränkten sie aber kaum ein. Sie trieb viel Sport und leitete in ihren Ferien Trekking-Touren in Schweden. Auch gemeinsam waren sie sehr aktiv, wanderten und joggten regelmässig. 2007 heiratete das Paar – er war 46, sie 35 Jahre alt. «Wegen unseres Altersunterschieds musste ich mir oft anhören, ich werde einmal meinen Mann pflegen müssen», erinnert sich die Luzernerin. Doch diese Version der Zukunft ist längst veraltet. Auch Fritz Möhrs Bedenken, seiner sportlichen Frau mit 70 Jahren nicht mehr hinterher zu kommen, haben sich längst zerschlagen. Heute ist die 46-Jährige ausserhalb des Hauses auf Krücken oder den Rollstuhl angewiesen.

Operation mit Nebenfolgen

Rückblende: Etwa ein Jahr nach der Hochzeit begannen sich die Beschwerden

schleichend zu verstärken. Der Schmerz im Rücken weckte sie oft um 3 Uhr in der Früh. Bis zum Mittag fühlte sich ihr Körper steif an. Bewegung brachte Linderung. Doch selbst die hartnäckige Achillessehnenentzündung wurde von den Ärzten noch nicht als Teil eines Ganzen erkannt. 2011 machte ein Meniskus-Riss eine Knie-Operation nötig. Es gab Komplikationen und 2012 folgte die zweite Operation. Auch diese mit unerwünschten Folgen: Das Gelenk füllte sich trotz Punktion innert kürzester Zeit mit Flüssigkeit. Die Patientin wurde an den Rheumatologen überwiesen. Innerhalb von zwei Wochen diagnostizierte der Spezialist: «Psoriasis assoziierte Spondyloarthritis mit peripherer Gelenkbeteiligung» (s. Kasten S. 29). Drei Jahre später folgte noch eine Diagnose: Die Probleme im rechten Knie wurden als sogenanntes «Komplexes Regionales Schmerzsyndrom» (CRPS; s. Kasten S. 30) erkannt. War die erste Diagnose für Andrea Möhr noch ein Schock, stellte die zweite eher eine Erleichterung dar. Endlich gab es einen Grund, weshalb die bisherige Therapie wirkungslos geblieben war. Anders als für seine Frau waren diese Diagnosen für Fritz Möhr nicht einschneidend: «Ich konnte überhaupt nicht abschätzen, was dies nun für uns bedeutete.» > S. 28

Vivre avec la spondylarthrite et le CRPS

«Notre vie n'est pas plus difficile, elle est juste différente»

Si le destin suivait les sentiers battus, Andrea Möhr devrait bientôt s'occuper de son mari de onze ans son aîné. Au lieu de cela, c'est Fritz Möhr qui prend aujourd'hui soin de son épouse atteinte d'une maladie chronique et assume une grande partie des travaux ménagers, sacrifiant parfois ses propres besoins. Texte: Simone Fankhauser, photos: Susanne Seiler

«Youpi, yahtzee!», crie Andrea Möhr en consignant son triomphe sur le petit carnet. Son partenaire soupire: «J'ai cinq points de retard. Peut-être que ça va

marcher cette fois-ci.» Fritz Möhr secoue les dés dans sa main et les jette sur la table. Mais les dés ne lui offrent pas l'égalisation espérée. Il agite la tête et

Vivere con la spondiloartrite e la CRPS

«La nostra vita non è peggiorata, è semplicemente diversa»

Se il destino seguisse i cliché, nel prossimo futuro avrebbe dovuto essere Andrea Möhr a prendersi cura di suo marito di undici anni più vecchio di lei. Invece, già oggi è Fritz Möhr a occuparsi di sua moglie affetta da una patologia cronica, farsi carico della maggior parte dei lavori domestici e a volte trascurare i propri bisogni.

Testo: Simone Fankhauser, Foto: Susanne Seiler

«Evviva, Yatzy!», esclama Andrea Möhr e prende nota della sua vittoria sul blocchetto. Il suo avversario sospira: «Sono indietro di cinque punti. Vediamo, forse questa volta mi va meglio.» Fritz Möhr scuote i dadi nella mano e li getta sul tavolo. Ma il punteggio non porta al pareggio sperato. Scuote la testa e sospira di nuovo. Sua moglie cerca di rincorarlo: «Recupererai nelle ferie.» Il gioco di dadi Yatzy è una tradizione a casa Möhr-Michel. Solo quest'anno l'avranno giocato più di 200 volte. Hanno perfino inventato un proprio schema di gioco. D'altronde, la coppia è abituata ad adeguarsi e a reinventarsi. Quando Andrea, di professione revisore, e il suo futuro marito, ragioniere, si conobbero, Andrea Möhr conviveva già con dolori alla schiena, che comunque non limita-

vano a sua libertà di movimento. Faceva molto sport e durante le ferie guidava dei tour di trekking in Svezia. Anche insieme erano molto attivi, facevano > pag. 31



Das Würfelspiel Yatzy hat schon lange Tradition im Hause Möhr-Michel.

Le jeu de dés yahtzee est une tradition chez les Möhr-Michel.

Il gioco di dadi Yatzy ha una lunga tradizione a casa Möhr-Michel.

soupire à nouveau. Sa femme essaie de le reconforter: «Tu te rattraperas pendant les vacances.» Le jeu de dés yahtzee est une tradition chez les Möhr-Michel. Rien que cette année, ils y ont joué plus de 200 fois. Ils ont même inventé leur propre concept de jeu. Il faut dire que le couple s'y connaît quand il s'agit de s'adapter et de réinventer. Lorsque la réviseuse et le comptable financier se sont rencontrés sur leur lieu de travail, Andrea Möhr avait déjà des problèmes de dos, qui ne la gênaient presque pas à l'époque. Elle faisait beaucoup de sport et organisait des treks en Suède. Ils pratiquaient également beaucoup d'activités ensemble, ils faisaient régulièrement de la randonnée et du jogging. Ils se sont mariés en 2007 – il avait 46 ans et elle 35. «À cause de notre différence d'âge, on me disait souvent que je devrais m'occuper un jour de mon mari», se souvient la Lucernoise. Mais cela fait longtemps que cette vision de leur avenir n'est plus d'actualité. La crainte de Fritz Möhr de ne pas pouvoir suivre son épouse sportive quand il aurait 70 ans s'est elle aussi évanouie il y a longtemps. > p. 29



Im Element: Andrea Möhr weicht ihren Mann in die Reisepläne ein.

Dans son élément: Andrea Möhr expose ses plans de voyage à son mari.

Nell'elemento: Andrea Möhr illustra al marito il programma del viaggio.

Alles zu viel

Die Veränderungen offenbarten sich nicht von einem Tag auf den anderen. Wie die Beschwerden selbst kamen sie schleichend. Schmerzen und Nebenwirkungen von Medikamenten zehrten an Andrea Möhrs Kräften. Irgendwann konnte sie ihr Arbeitspensum nicht mehr bewältigen – weder im Geschäft noch zuhause. «Es war Glück im Unglück», sagt die ehemalige Revisionsleiterin, «dass ich als Führungsunterstützung für den Leiter interne Revision beim gleichen Arbeitgeber bleiben konnte.» Ihr 50-Prozent-Pensum verteilt sie auf vier Tage zu je fünf Stunden. Auch die Hausarbeit brauchte eine neue Aufteilung: Die körperlich anstrengenden Aufgaben wie Putzen oder Bügeln hat Fritz Möhr übernommen. Kochen ist nach wie vor ihre Domäne.

Eine grössere Veränderung als die Anpassungen am Ämtliplan stellte der Verlust der Spontaneität dar. Heute ein Fest da, morgen eine Einladung dort – ein solcher Lebensstil ist für das Ehepaar undenkbar. Nicht etwa, dass es auf alles verzichten würde. Doch Andrea Möhr muss ihre Kräfte sorgsam einteilen und alle Aktivitäten gut planen. Da sind einerseits die Medikamente, die sie zu festen Zeiten einnehmen sollte. Beispielsweise die Methotrexat-Spritzen jeden Samstagabend oder die Infliximab-Infusionen alle vier Wochen. Andererseits käme sie ohne Krücken oder Rollstuhl keine 100 Meter weit. Dadurch wird der Bewegungsradius eingeschränkt. «Ich bin froh, dass wir sehr verständnisvolle Freunde haben, mit denen wir jeweils kurzfristig, der jeweiligen Situation entsprechend, planen können», sagt Andrea Möhr.

Schlechtes Gewissen

Die Liste der Dinge, die das Ehepaar nicht mehr tun kann, ist lang. Oder sie wäre es, wenn die Möhrs eine solche führen würden. Fritz Möhr: «Wir versuchen das Ganze nicht immer negativ zu sehen, sondern auch eine Bereicherung darin zu erkennen. Wir sitzen beispielsweise viel mehr gemeinsam am Tisch und reden miteinander.» Andrea Möhr nickt und fügt hinzu: «Wir haben wegen den Einschränkungen nicht ein schlechteres Leben, sondern ein anderes. Wir leben eine Partnerschaft 2.0.» Trotz positiver Einstellung kämpfen die beiden manchmal mit den Herausforderungen, die diese «neue» Partnerschaft mit sich bringt. Für den gebürtigen Bündner kostet es jedes Mal viel Überwindung, etwas für sich selbst zu tun. Zum Beispiel der mehrtägige Ausflug nach Heiden mit einem Freund. Mit im Gepäck das schlechte Gewissen, weil er seine Frau alleine lässt. «Ich nehme mir trotzdem gewisse Freiheiten, denn ich kann und will nicht alles aufgeben. Aber es ist nicht immer einfach. Ich muss bewusst sagen, jetzt mache ich etwas.» In gewisser Weise werde auch er durch

die Krankheit seiner Frau «behindert». Und dies wiederum löst in Andrea Möhr Schuldgefühle aus. Sie möchte nicht ein Bremsklotz für die Entwicklung ihres Partners oder dessen Freizeitleben sein. «Manchmal habe ich schon das Gefühl, ihm zur Last zu fallen oder zu viel über meine Geschichte zu sprechen», sagt sie offen.

Neues entdecken

Eine Entlastung für beide Seiten bringt der Umstand, dass jeder für sich viele Interessen hat und keiner der beiden auf ein einzelnes Hobby fixiert ist. Fritz Möhr spielt Gitarre, fährt Velo, wandert und joggt gerne, ebenso liebt er das Reisen und Geniessen. Andrea Möhr füllte die Lücke, welche die sportlichen Aktivitäten hinterliessen, mit Malen, Stricken oder Bratsche spielen. Und mit der privaten Reiseplanung. Dank ihrer Erfahrung als Trekking-Leiterin sind auch die gemeinsamen Ferien jeweils bis ins Detail professionell organisiert – Packliste inklusive. «Für mich ist das eine grosse Hilfe», sagt ihr Mann lachend, «ich muss mich um nichts kümmern und kann einfach mitgehen.» Anpassungen waren aber auch beim Reisekonzept angesagt: Nach Trekking-Touren mit Zelt kam die Version Auto-Trekking mit Zelt. Weil Andrea Möhr für das Schlafen im Zelt zu wenig fit war, reisten die beiden im September mit dem Camper durch Lappland. «Es ist wichtig», betont sie,

«dass man als Paar versucht neue Dinge zu entdecken und nicht dem nachtrauert, was nicht mehr geht.»

Händchenhalten 2.0

Gemeinsam Rad fahren, beispielsweise. Seit einem Jahr können Andrea und Fritz Möhr dieses Hobby wieder zusammen ausüben, dank einem E-Liegedreirad. Die 46-Jährige strahlt während sie die Schutzhülle von ihrem sogenannten Trike zieht. Das Gefährt hat sie mit Hilfe eines Velomechanikers an ihre Bedürfnisse angepasst. Während das linke Bein die Pedale tritt, ruht das rechte auf einer Art Schiene. Anders als bei den meisten Elektrovelos unterstützt der Motor jede ihrer Tretebewegungen. «Es war ein richtiges Highlight, als wir erstmals gemeinsam mit dem Velo auf den nahegelegenen Sonnenberg gefahren sind», erinnert sich Fritz Möhr und reicht seiner Frau die Hand. Dank dem neuen Rad können sie sich auch wieder Händchen haltend fortbewegen – etwas, das mit Krücken und Rollstuhl unmöglich ist. ■



Praktisch für unterwegs: Die faltbaren Krücken passen auch in den Koffer.

Pratique pour les déplacements: les béquilles pliables se rangent également dans la valise.

Praticità in viaggio: le stampelle pieghevoli entrano anche nella valigia.

À 46 ans, elle doit aujourd'hui se déplacer en béquilles et fauteuil roulant en dehors de la maison.

Une opération lourde de conséquences

Flash-back: environ un an après leur mariage, les symptômes se sont progressivement accentués. Les douleurs dans le dos la réveillaient souvent vers 3 heures du matin. Son corps restait raide jusqu'à midi. L'activité physique la soulageait. Cependant, même l'inflammation du tendon d'Achille qui persistait n'avait pas encore été diagnostiquée par les médecins comme faisant partie d'un tableau plus général. En 2011, elle a dû se faire opérer du genou à la suite d'une fissure du ménisque. Il y a eu des complications et une deuxième opération a été réalisée en 2012. Là encore, avec des conséquences indésirables: l'articulation s'est rapidement remplie de liquide malgré les ponctions. La patiente a alors été orientée vers un rhumatologue, qui a posé le diagnostic au bout de deux semaines: «spondylarthrite associée au psoriasis avec atteinte des articulations périphériques» (voir encadré à droite). Trois ans plus tard, un autre diagnostic est tombé: les problèmes affectant le genou droit ont été identifiés comme un «syndrome douloureux régional complexe» (CRPS; voir encadré p. 30). Alors que le premier diagnostic avait été un choc pour Andrea Möhr, le deuxième lui a apporté un certain soulagement: on avait enfin trouvé l'explication à l'ineffi-

cacité de son traitement. Ces diagnostics n'ont pas eu le même impact sur Fritz Möhr: «Je ne comprenais absolument pas ce que cela signifiait pour nous.»

Point trop n'en faut

Les changements ne sont pas apparus du jour au lendemain. Comme les symptômes proprement dits, ils se sont mis en place progressivement. Les douleurs et les effets secondaires des médicaments ont usé les forces d'Andrea Möhr, tant et si bien qu'elle a fini par ne plus pouvoir assumer sa charge de travail – professionnelle comme privée. «Dans mon malheur, j'ai eu de la chance de pouvoir rester chez le même > p. 30



Wenn die ehemalige Trekking-Leiterin in die Ferien fliegt, reisen auch immer alle Medikamente mit.

L'ancienne guide de trekking ne part jamais en vacances sans ses médicaments.

Quando l'ex guida trekking prende l'aereo per andare in vacanza, porta sempre con sé i suoi medicinali.

Jeden Samstagabend injiziert sich die Rheumabetroffene via Autoinjektor den Wirkstoff Methotrexat.

Tous les samedis soirs, Andrea Möhr s'injecte la substance active méthotrexate au moyen de son auto-injecteur.

Ogni sabato sera, la malata reumatica usa un autoiniettore per assumere il principio attivo metotressato.



Spondyloarthritis

Chronische entzündliche Erkrankung der Wirbelsäule und von Gelenken. Morbus Bechterew und die Psoriasis-Arthritis zählen zu den Spondyloarthritiden. Der entzündliche Befall betrifft das Achsen-skelett (Wirbelsäule und Iliosakralgelenke) wie auch die peripheren Gelenke.

Spondylarthrite

Maladie inflammatoire chronique de la colonne vertébrale et des articulations. La maladie de Bechterew et l'arthrite psoriasique sont des spondylarthropathies. L'atteinte inflammatoire touche le squelette axial (colonne vertébrale et articulations sacro-iliaques), ainsi que les articulations périphériques.

Spondiloartrite

Affezione infiammatoria cronica della colonna vertebrale e delle articolazioni. Il morbo di Bechterew e l'artrite psoriasica appartengono al gruppo delle spondiloartriti. L'affezione infiammatoria colpisce lo scheletro assile (colonna vertebrale e articolazione sacro-iliaca) e le articolazioni periferiche.

Andrea Möhr ist passionierte Bratschenspielerin – auch wenn die Fingerarbeit schmerzhaft ist.

Andrea Möhr est une altiste passionnée – même si le travail des doigts est douloureux.

Andrea Möhr ama suonare la viola, anche quando le dita le fanno male.



Dehnen hilft der Spondyloarthritis-Patientin beweglich zu bleiben.

Les étirements aident Andrea Möhr à rester mobile.

Lo stretching la aiuta a mantenere la mobilità nonostante la spondiloartrite.

employeur au poste d'assistante du directeur de la révision interne », explique l'ancienne responsable de la révision. Son temps partiel à 50 % se répartit sur quatre journées de cinq heures. Les travaux ménagers ont eux aussi dû être réorganisés : Fritz Möhr s'occupe des tâches physiquement pénibles comme le ménage et le repassage. La cuisine reste le domaine de sa femme. La perte de spontanéité a constitué un changement plus important que l'ajustement du planning des tâches. Aujourd'hui une soirée ici, demain une invitation là – ce style de vie est inconcevable pour le couple. Il ne renonce pas à tout pour autant. Mais Andrea Möhr doit employer ses forces avec parcimonie et bien planifier toutes ses activités. D'une part, elle doit prendre ses médicaments à heures fixes, par exemple les injections de méthotrexate

tous les samedis soir ou les perfusions d'infliximab toutes les quatre semaines. D'autre part, elle ne ferait pas 100 mètres sans ses béquilles ou son fauteuil roulant. Son rayon de déplacement est par conséquent limité. « Je suis heureuse d'avoir des amis très compréhensifs avec lesquels nous pouvons prévoir des choses à la dernière minute, en fonction de la situation donnée », explique Andrea Möhr.

Mauvaise conscience

La liste des choses que le couple ne peut plus faire est longue. Ou le serait si les Möhr se mettaient en tête de la dresser. Fritz Möhr : « Nous essayons de ne pas toujours tout envisager de manière négative, mais aussi d'y voir un enrichissement. Par exemple, nous restons beaucoup plus à table pour bavarder. » Andrea Möhr hoche la tête et ajoute :

« Notre vie n'est pas plus difficile à cause des limitations imposées par la maladie, elle est juste différente. Nous sommes un couple 2.0. » Malgré cette attitude positive, les deux époux luttent parfois contre les défis que pose cette « nouvelle » forme de couple. Ce natif des Grisons doit à chaque fois faire un effort considérable sur lui-même pour prendre du temps pour lui, comme ce voyage de plusieurs jours à Heiden avec un ami. En emportant dans sa valise la mauvaise conscience de laisser sa femme toute seule. « Je m'accorde quand même certaines libertés, car je ne peux et ne veux pas renoncer à tout. Mais ce n'est pas toujours facile. Je dois vraiment me dire « maintenant, je le fais ». D'une certaine manière, il pense qu'il est, lui aussi, « handicapé » par la maladie de son épouse, ce qui déclenche également un sentiment de culpabilité chez Andrea

Möhr : elle ne veut pas être un frein au développement de son mari ou à ses activités de loisirs. « Parfois, j'ai l'impression d'être une charge pour lui ou de trop parler de moi », dit-elle en toute franchise.

Découvrir de nouvelles choses

Comme ils ont chacun de leur côté beaucoup de centres d'intérêt personnels et ne se limitent pas à un seul hobby, la situation est moins difficile à vivre. Fritz Möhr joue de la guitare, fait du vélo, pratique aussi la randonnée et le jogging. Il aime également voyager et est un bon vivant. Andrea Möhr comble le vide laissé par les activités sportives avec la peinture, le tricot et l'alto. Et l'organisation de leurs voyages. Grâce à son expérience dans l'organisation de treks, elle prépare leurs vacances communes jusque dans les moindres détails comme une vraie professionnelle – bagages inclus. « Cela m'est d'une grande aide », déclare son époux en riant. « Je ne m'occupe de rien et me contente de la suivre. » Là encore, il leur a fallu s'adapter pour leurs voyages. Après les treks sous la tente, ils sont passés aux treks en voiture. Comme Andrea ne pouvait pas dormir sous une tente, ils ont visité la Laponie en camping-car en septembre. « En tant que couple, il est important que nous nous efforcions de découvrir de nouvelles choses et de ne pas nous morfondre sur ce qui ne va plus. »

Se tenir la main version 2.0

Faire du vélo ensemble, par exemple. Depuis un an, Andrea et Fritz Möhr peuvent de nouveau pratiquer ce loisir ensemble grâce à un vélo couché électrique. Le visage d'Andrea s'illumine lorsqu'elle tire la housse de son trike. Un mécanicien vélos l'a aidée à adapter l'engin à ses besoins. Pendant que la jambe gauche pédale, la jambe droite repose sur une sorte de rail. Contrairement à ce qui est le cas sur la plupart des vélos électriques, le moteur soutient chacun de ses mouvements de pédalage. « Ce fut vraiment un grand jour quand nous sommes allés pour la première fois ensemble sur le Sonnenberg avec le vélo », se souvient Fritz en tendant la main à son épouse. Depuis qu'ils ont ce vélo, ils peuvent également de nouveau se promener en se tenant la main – ce qui est impossible avec les béquilles et le fauteuil roulant. ■

escursions à pieds et pratiquaient régulièrement jogging. La coppia si è sposata nel 2007, lui aveva 46 anni, lei 35. «A causa della nostra differenza di età spesso mi sentivo dire che un giorno avrei dovuto prendermi cura di mio marito», ricorda la lucernese. Ma questa versione del futuro è ormai superata da anni. Anche la preoccupazione di Fritz Möhr di non riuscire più a stare dietro a una moglie così sportiva una volta arrivato a 70 anni non esiste più da tanto tempo. Oggi, la quarantaseienne Andrea quando è fuori casa dipende dalle stampelle o dalla sedia a rotelle.

Un'operazione con effetti collaterali

Flashback: dopo circa un anno dal matrimonio i dolori cominciarono a intensificarsi lentamente. Il dolore alla schiena spesso la svegliava alle tre del mattino. Fino a mezzogiorno > pag. 32

CRPS

CRPS steht für «Complex Regional Pain Syndrome» und umschreibt eine schmerzhaft Nervenerkrankung. Häufige Auslöser sind äussere Einwirkungen wie Traumen, Operationen und Entzündungen. Als Symptome treten Schwellungen, Schmerzen, Durchblutungsstörungen, Überempfindlichkeit gegenüber Berührungen und Hautveränderungen auf. Bei einem chronischen Verlauf kommt es zu Muskelabbau und eingeschränkter Beweglichkeit.

CRPS

Acronyme de «complex regional pain syndrom» (syndrome douloureux régional complexe), le CRPS est une maladie neurologique douloureuse. Les facteurs déclenchants les plus fréquents sont des éléments extérieurs tels que des traumatismes, des interventions chirurgicales et des inflammations. Les symptômes sont des œdèmes, des douleurs, des troubles circulatoires, une hypersensibilité au toucher et des atteintes cutanées. L'évolution chronique entraîne une fonte musculaire et une perte de mobilité.

CRPS

CRPS è l'acronimo di «Complex Regional Pain Syndrome» (sindrome dolorosa regionale complessa) e indica una patologia nervosa dolorosa. Le cause più frequenti sono azioni esterne come traumi, interventi chirurgici e infiammazioni. I sintomi presentano gonfiore, dolore, disturbi dell'irrorazione sanguigna, ipersensibilità al tatto e alterazioni cutanee. Il decorso cronico provoca perdita muscolare e mobilità limitata.



Weil der Ständer mit den Krücken immer umkippte, fertigte Fritz Möhr eine eigene Aufbewahrungslösung an.

Comme le support des béquilles basculait toujours, Fritz Möhr a conçu sa propre solution de rangement.

Siccome il sostegno delle stampelle continuava a ribaltarsi, Fritz Möhr ha ideato una soluzione alternativa.

sentiva tutto il corpo rigido. Il movimento le procurava sollievo. Eppure neanche l'ostinata infiammazione del tendine di Achille venne riconosciuta dai medici come parte di un problema più ampio. Nel 2011, uno strappo al menisco rese necessario un intervento al ginocchio. Ci furono complicazioni e nel 2012 seguì una seconda operazione. Anche questa con conseguenze indesiderate: nonostante le iniezioni, in brevissimo tempo l'articolazione si riempì di liquido. La paziente fu mandata da un reumatologo. Nel giro di due settimane arrivò la diagnosi dello specialista: «Spondiloartrite psoriasica con coinvolgimento periferico delle articolazioni» (v. riquadro a pag. 29). Tre anni dopo seguì un'altra diagnosi: i problemi al ginocchio destro vennero riconosciuti come «sindrome dolorosa regionale complessa» (CRPS; v. riquadro a pag. 30). Se la prima diagnosi per Andrea Möhr era ancora uno shock, la seconda rappresentò piuttosto un sollievo: finalmente c'era un motivo per cui la terapia seguita fino a quel momento era stata inefficace. A differenza di sua moglie, queste



Fritz Möhr teilt die Leidenschaft seiner Frau für Musik, auch wenn es bei ihm die Gitarre ist. Fritz Möhr partage la passion de sa femme pour la musique, mais à la guitare. Fritz Möhr condivide con sua moglie la passione per la musica: nel suo caso è la chitarra.

diagnosi non ebbero un effetto radicale su Fritz Möhr: «Non ero assolutamente in grado di valutare cosa avrebbe comportato per noi.»

Tutto diventa troppo

I cambiamenti non si manifestarono da un giorno all'altro. Proprio come i disturbi alla schiena, anche la loro evoluzione fu progressiva. I dolori e gli effetti collaterali dei farmaci consumavano le forze di Andrea Möhr. A un certo punto non fu più in grado di far fronte ai suoi compiti, né in ufficio né a casa. «È stata una fortuna nella sfortuna», racconta l'ex-revisore, «che abbia potuto rimanere con lo stesso datore di lavoro come assistente alla direzione per il responsabile della revisione interna.» Suddivide il suo lavoro part-time su quattro giorni di cinque ore ciascuno. Anche i lavori di casa sono stati ridistribuiti: alle mansioni più faticose come le pulizie o stirare ora ci pensa Fritz Möhr, ma la cucina è ancora oggi il regno di Andrea. Un cambiamento ancora più grande rispetto alle modifiche alla suddivisione dei compiti è stata la perdita di spontaneità. Oggi una festa là, domani un invito lì – uno stile di vita del genere oggi è impensabile per la coppia. Non che sia stato necessario rinunciare a tutto, ma Andrea Möhr deve dosare attentamente le sue energie e programmare bene tutte le attività. Da un lato ci sono i medicinali che deve assumere a orari fissi. Ad esempio le iniezioni di

metotressato il sabato sera o le flebo di infliximab ogni quattro settimane. Altrimenti non riuscirebbe nemmeno a fare 100 metri senza le stampelle o la sedia a rotelle. Per questo il suo raggio di movimento è limitato. «Sono contenta di avere amici molto comprensivi con i quali possiamo programmare con preavviso breve di volta in volta in base alla situazione», dice Andrea Möhr.

Sensi di colpa

L'elenco delle cose che la coppia non può più fare è lungo. O lo sarebbe se i Möhr ne stilassero uno. Fritz Möhr: «Cerchiamo di considerare l'intera situazione non sempre in modo negativo, ma di vederci anche un arricchimento. Ad esempio passiamo molto più tempo insieme seduti a un tavolo parlando.» Andrea Möhr annuisce e aggiunge: «A causa delle limitazioni non abbiamo una vita peggiore, ma una vita diversa. Viviamo un matrimonio 2.0.» Nonostante l'atteggiamento positivo, a volte i due devono lottare contro le sfide che questo «nuovo» matrimonio porta con sé. A volte Fritz, di origini grigionesi, deve mettere tutta la sua forza di volontà per fare qualcosa per se stesso. Ad esempio l'escursione di più giorni a Heiden con un amico. Nel bagaglio porta con sé i sensi di colpa per avere lasciato sua moglie da sola. «Ciononostante mi prendo alcune libertà perché non posso e non voglio rinunciare a tutto. Ma non è sempre facile. Devo dirmi consapevol-

mente: ora faccio qualcosa.» Da un certo punto di vista, la malattia della moglie ostacola anche la sua libertà di movimento. E questo a sua volta fa nascere sensi di colpa in Andrea Möhr: non vuole essere un freno allo sviluppo di suo marito o alla sua vita nel tempo libero. «A volte ho la sensazione di essere un peso per lui o di parlare troppo della mia storia», dice apertamente.

Nuove scoperte

Ad alleggerire la situazione per entrambi i lati è la circostanza che ciascuno ha molti interessi personali e nessuno dei due è fissato su un singolo hobby. Fritz Möhr suona la chitarra, va in bicicletta, ama camminare e fare jogging, gli piace anche viaggiare e godersi la vita. Andrea Möhr riempie il vuoto lasciato dalle attività sportive dipingendo, lavorando a maglia o suonando la viola. E con la programmazione personalizzata dei viaggi. Grazie alla sua esperienza come guida trekking, anche le vacanze in comune vengono organizzate di volta in volta in modo professionale fin nei minimi dettagli, compreso l'elenco di cosa mettere nel bagaglio. «Per me questo è un grande aiuto», dice suo marito ridendo, «non mi devo preoccupare di nulla e posso semplicemente partire insieme a lei.» Delle modifiche sono state necessarie anche nel tipo

di viaggi intrapresi: dai tour di trekking a piedi con la tenda si è passati alla versione trekking in auto con la tenda. Dato che Andrea Möhr non era in condizioni fisiche per dormire in tenda, lo scorso settembre hanno fatto un viaggio in Lapponia in camper. «È importante», sottolinea lei, «che come coppia si cerchi di scoprire cose nuove invece di rimpangiare ciò che non si può più fare.»

Tenersi per mano 2.0

Andando in bicicletta insieme ad esempio. Da un anno a questa parte Andrea e Fritz Möhr hanno ripreso a praticare questo hobby insieme grazie a un triciclo reclinato con pedalata assistita. La quarantaseienne è radiosa mentre toglie il telo di protezione dal suo cosiddetto trike. Ha adattato il veicolo alle sue esigenze con l'aiuto di un meccanico per biciclette. Mentre la gamba sinistra spinge sui pedali, la destra riposa su una specie di guida. A differenza della maggior parte delle bici elettriche, il motore assiste ogni pressione sui pedali. «La prima volta che siamo andati insieme in bici fino alla vicina Sonnenberg è stato un vero momento clou», ricorda Fritz Möhr prendendo la mano di sua moglie. Grazie alla nuova bicicletta possono di nuovo muoversi tenendosi per mano, cosa impossibile con le stampelle e la sedia a rotelle. ■

Andrea Möhr freut sich an dem was geht und trauert nicht den verlorenen Hobbies nach.

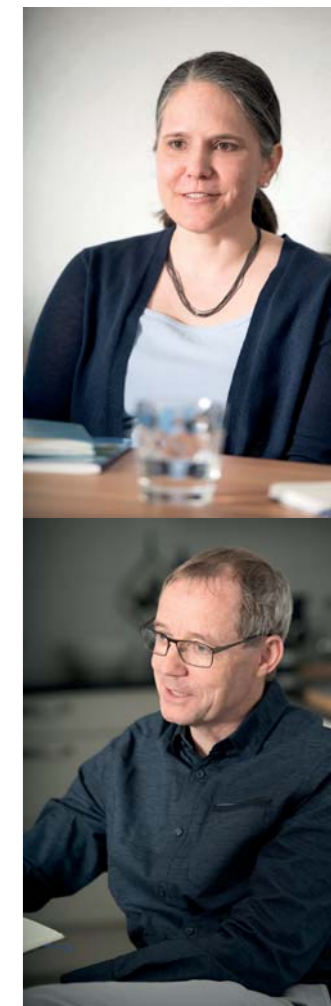
Andrea Möhr se réjouit de ce qu'elle peut faire et ne pleure pas ses passe-temps perdus.

Andrea Möhr apprécie les choses positives e non rimpiange gli hobby che non può più praticare.

Nimmt sich zwischen-durch auch die Freiheit, etwas zu tun, was seine Frau nicht kann: Fritz Möhr.

De temps en temps, Fritz Möhr se permet également de pratiquer des activités dans lesquelles sa femme ne peut pas l'accompagner.

Di tanto in tanto si prende la libertà di fare qualcosa non possibile per sua moglie: Fritz Möhr.



Altes Hobby neu umgesetzt: Dank dem Trike kann sich das Paar auch wieder Hände haltend fortbewegen.

Un ancien loisir revu et corrigé: grâce au trike, le couple peut de nouveau se déplacer main dans la main.

Un vecchio hobby reinventato: grazie al trike, la coppia è tornata a muoversi tenendosi per mano.

Partnerschaft 2.0 – Tipps von Andrea und Fritz Möhr

- Bedürfnisse offen kommunizieren
- Neue Gemeinsamkeiten suchen
- Bei Unternehmungen aktiv Vorschläge bringen, was möglich ist
- Rücksicht nehmen, aber auch eigene Bedürfnisse ausleben
- Professionelle Hilfe in Anspruch nehmen, falls man nicht weiterkommt
- Hilfsmittel als solche betrachten und nicht als Zeichen für Behinderung

Couple 2.0 – Les conseils d'Andrea et de Fritz Möhr

- Parler ouvertement de ses besoins
- Rechercher de nouveaux points communs
- Pour les projets, faire des propositions dans la mesure des possibilités
- Prendre soin de l'autre, mais aussi satisfaire ses propres besoins
- Faire appel à un professionnel quand on ne s'en sort pas
- Considérer les moyens auxiliaires comme tels et non comme une expression du handicap

Matrimonio 2.0 – I consigli di Andrea e Fritz Möhr

- Comunicare apertamente i bisogni
- Cercare nuovi modi di stare insieme
- In caso di iniziative presentare attentamente proposte su ciò che è possibile
- Tenere conto dell'altro ma soddisfare anche i propri bisogni
- Cercare un aiuto professionale se non si riesce più ad andare avanti
- Considerare gli strumenti ausiliari come tali e non come segno di disabilità

Spitex
Ville & 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 
- 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
Worbstrasse 46 | Case postale 345
3074 Muri b. Bern | T 0844 77 48 48
www.homecare.ch

ForumR_L_2018

Sudoku

Mittel/moyen/medio

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

Schwer/difficile/difficile

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

Auflösung Seite 37

[Solution page 37](#)

[Soluzioni a pagina 37](#)

Aktuelles der Rheumaliga Zürich

Erzählcafé 14 – 16 Uhr

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

Winterthur, Dienstag 27.11.18, Joker-Thema
Zürich, Freitag, 14.12.18, Joker-Thema

Führung in der Urania-Sternwarte

Seit jeher übten Himmel und Sterne eine starke Faszination aus und halfen dem Menschen bei der Entdeckung der Erde und des Universums. Die Urania-Sternwarte ermöglicht als Fenster ins Universum einen Blick in die Weite des Alls. Die astronomischen Phänomene werden ausführlich von Fachleuten und mit Hilfe von Computersimulationen erklärt.

Zürich, Montag, 25.02.19, 18 – 19.15 Uhr

**Neuer Kurs in Zürich und Winterthur
Faszientraining – Bewegung von Kopf bis Fuss**

Faszien bilden ein allumfassendes, unsichtbares Netzwerk, welches uns von Kopf bis Fuss durchzieht. Es besteht aus Bindegewebe und gibt dem Körper Halt, Form und Elastizität. In unserem gezielten und bedürfnisgerechten Faszientraining verbessern Sie die Beweglichkeit, steigern Ihre Kraft, beugen Verspannungen vor und verkürzen die Regenerationszeit.

**Neu auch in Dielsdorf
Vini Yoga**

Der Begriff Vini Yoga bezeichnet keinen spezifischen Yoga Stil. Die Asanas (Körperhaltungen) sind individuell an die Teilnehmenden angepasst. Es werden passende Übungen des Yoga ausgewählt und in sinnvollen, kleinen Schritten aufeinander abgestimmt und vermittelt.

Besuchen Sie uns!

In unserem Shop finden Sie praktische Geschenke für einen gelenkschonenden Alltag. Mit Päcklitsch.

Montag – Freitag
8.30 – 11.45 Uhr und
13.30 bis 16.30 Uhr
Haltestelle Kappeli
Badenerstrasse 585
8048 Zürich



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


Rheumaliga Zürich
Bewusst bewegt

Vous avez déjà chuté ou vous avez peur de chuter?

Prévention des chutes

Désormais, la Ligue neuchâteloise contre le rhumatisme propose plusieurs nouveaux cours «EverFit» dans tout le canton de Neuchâtel.

Si le risque de chute augmente avec les années, vous pouvez l'éloigner en développant, à tout moment, **une démarche assurée et un sens de l'équilibre**. Les séances «EverFit» vous permettront d'entretenir votre force, votre équilibre et votre capacité à accomplir des exercices en doubles tâches.

Des physiothérapeutes dispensent ces cours en petits groupes, spécialement conçus pour **les personnes désireuses de rester actives**. Voici les objectifs :

- Prévenir les chutes
- Entraîner la mobilité, la force, l'équilibre, la coordination
- Prévenir la sarcopénie
- Augmenter son bien-être et sa confiance en soi

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

N'hésitez pas à demander le programme détaillé.

Ligue neuchâteloise contre le rhumatisme
Tél. 032 913 22 77, info.ne@rheumaliga.ch
www.ligues-rhumatisme.ch/ne



Ligue neuchâteloise contre le rhumatisme
Notre action – votre mobilité

Aktuelles der Rheumaliga Zug

**Winterzeit – Badezeit
Bewegen im warmen Wasser**

Neu auch Aquajogging in Zug!

Das umfangreiche Wasserangebot zielt auf eine gelenkschonende Bewegung, die auch Freude bereitet. Ganz nach dem Motto: «Bewegung tut gut und macht Spass».

Besuchen Sie eine Probelektion in Zug, Baar oder Oberägerie

Weitere Informationen:
www.rheumaliga.ch/zg
Telefon 041 750 39 29
kurse.zg@rheumaliga.ch



Rheumaliga Zug
Bewusst bewegt

Tanken Sie Kraft und Energie in Bad Ragaz und im Heidiland

Wohlfühl-Wellness-Tage mit Rheuma-Schmerzpräventionsprogramm

Diese Ferientage versprechen ein Rundum-Wohlfühl-Angebot für Körper und Geist: informative Fachvorträge sowie ein Freizeitprogramm im 36,5-Grad-Wasser der Tamina Thermalheilquelle und bei Wanderungen im Heidiland. Mit Lebensfreude und Spass finden Aktivitäten zur Rheuma-Prävention und Schmerzminderung statt.



Datum: vom 5. bis 8. April und vom 24. bis 27. Oktober 2019.

Preise für Mitglieder: 3 Übernachtungen im Sorell Hotel Tamina für CHF 823.– im EZ; CHF 1286.– für 2 Personen im DZ inkl. Frühstück, Präventions- und Bewegungsprogramm, 2 Eintritte in die Tamina Therme und die Betreuung durch die Rheumaliga.

Detailangaben finden Sie auf www.rheumaliga.ch/sgfl

Wir freuen uns auf Sie!

Weitere Informationen und Anmeldung:

Rheumaliga SG, GR, AI/AR und Fürstentum Liechtenstein, Am Platz 10, 7310 Bad Ragaz, auf www.rheumaliga.ch/sgfl, Tel. 081 511 50 03 und per Mail: a.schmider@rheumaliga.ch



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

Rheumaliga Patientenbildung

Kompetenztraining für Menschen mit Rheuma und Schmerzen



Sie sind nicht allein mit Rheuma.

Kursinhalte und Ziele: Vorträge und Fachinputs durch Facharzt Rheumatologie oder Gesundheitscoach zu Themen wie Gesundheitsfaktoren und Prävention; Stress-Symptome, Vermeidung, Bewältigung; Non-verbale und verbale Kommunikation; Ernährung, Bewegungsprogramme, Alltags-Hilfsmittel. Vier bis acht Personen, fachgeleitete Gruppe. Änderungen der Kursinhalte vorbehalten.

Kursort: Praxis Dr. med. Christian Hasler, Facharzt FMH für Rheumatologie und Innere Medizin, Belmontstrasse 1, 7000 Chur.

Daten/Inhalte: Mittwoch, 17.00 bis 19.30 Uhr.
6. März 2019: Rheumaprävention, Resilienz.
13. März 2019: Stresssymptome, Stressbewältigung.
20. März 2019: Verbale und nonverbale Kommunikation.
27. März 2019: Bewegung, Ernährung, Bewegungsprogramme.

Kurskosten: Total für 4 Kursanlässe inkl. Kursunterlagen, Mitglieder der Rheumaliga CHF 80.–. Nichtmitglieder zahlen zusätzlich CHF 16.–.

Weitere Auskünfte und Anmeldung:

Beratungsstelle Rheumaliga SG, GR, AI/AR und Fürstentum Liechtenstein, Am Platz 10, 7310 Bad Ragaz. www.rheumaliga.ch/sgfl, Tel. 081 511 50 03, a.schmider@rheumaliga.ch

Die Kursbestätigung und Rechnung erhalten Sie bis 21.2.2019.

Wir freuen uns auf Ihre Anmeldung bis 14.2.2019!



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

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

Neuer Kurs in Bad Ragaz – ab Januar 2019
Active Backademy – Das Rückentraining

Sie steigern Ihre Ausdauer und kräftigen Ihre Rumpfmuskulatur. Mit Bewegungsübungen wie Stretching, Koordinationsübungen und Kraftaufbau verbessern Sie Ihr muskuläres Gleichgewicht. Sie Erlernen das rückengerechte Verhalten im Alltag, bei der Arbeit und in der Freizeit – das hilft Ihnen Rückenschmerzen zu vermeiden. Probieren Sie es aus.

Patientenbildung Rheuma- & Schmerzprävention
Praxis Dr. med. Christian Hasler in Chur

6., 13., 20. und 27. März 2019 von 17 bis 19.30 Uhr
Wir freuen uns auf Ihre Anmeldung bis 14.2.2019

Kraft tanken, Wellness-Ferientage in Bad Ragaz
5. April bis 8. April 2019 im Sorell Hotel Tamina

Ausstellung der Alltagshilfsmittel in Bad Ragaz
10. April 2019, 13.00 bis 17.00 Uhr, Beratungsstelle der Rheumaliga, Am Platz 10, Bad Ragaz

Bergfrühling-Ferientage im Bündnerland/Seewis
30. Mai bis 2. Juni 2019 im Hotel Scesaplana

Weitere Informationen und Anmeldungen:

Tel. 081 511 50 03 oder 081 302 47 80
a.schmider@rheumaliga.ch
info.sgfl@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/sgfl



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

Erleben Sie den Bergfrühling im Kurort Seewis, Bündnerland

Ferientage mit Bergsicht, Rheumaprävention- und Bewegungsprogramm

Diese Ferientage sind ideal für Menschen, die mit Schmerzen und Einschränkungen am Bewegungsapparat möglichst selbständig und schmerzfrei leben möchten. Sie profitieren von Fachpräsentationen und Informationen, lernen andere Betroffene kennen und bewegen sich gemeinsam. Die hoteleigene Wellnessanlage mit Sauna und atemberaubender Aussicht vom Schwimmbad nutzen Sie kostenfrei.

Datum: vom 30. Mai bis 1. Juni 2019.

Preise für Mitglieder: 3 Übernachtungen im Hotel Scesaplana für CHF 682.– im EZ; CHF 1154.– für 2 Personen im DZ inkl. Halbpension sowie das Präventions- und Bewegungsprogramm und die Betreuung durch die Rheumaliga.

Detailangaben finden Sie auf www.rheumaliga.ch/sgfl

Wir freuen uns auf Sie!

Weitere Informationen und Anmeldung:

Rheumaliga SG, GR, AI/AR und Fürstentum Liechtenstein, Am Platz 10, 7310 Bad Ragaz, auf www.rheumaliga.ch/sgfl, Tel. 081 511 50 03 und per Mail: a.schmider@rheumaliga.ch



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

Auflösung/Solution/Soluzioni!

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

Sudoku

Patientenorganisationen der Rheumaliga Schweiz

Organisations de patients de la Ligue suisse contre le rhumatisme

Organizzazioni di pazienti della Lega svizzera contro il reumatismo



Schweizerische Polyarthritiker Vereinigung
Association Suisse des Polyarthritiques
Associazione Svizzera dei Poliartritici

Sekretariat/Secrétariat:
 Feldeggstrasse 69
 8032 Zürich
 Tel 044 422 35 00
 spv@arthritis.ch
 www.arthritis.ch
 Di – Do zu Bürozeiten

Präsidentin/présidente:
 Bernadette Jost, Tel 079 779 57 61

Kontaktadressen/Adresses de contact:

- Aarau/Abendgruppe
 Andreas Spielmann, Quartierstrasse 2
 5013 Niedergösgen, Tel 062 849 73 75
- Aarau
 Agnes 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
 Cornelia Gerber, Blumenweg 2a, 3250 Lyss,
 Tel 032 384 27 72, Natel 078 620 40 65
- Genève
 Anne Berger, 20, chemin des Etroubles,
 1232 Confignon, Tél 022 757 46 45
- Graubünden
 Bruno Tanner, Via Portalavanda 8
 7014 Trin, brunotanner772@gmail.com
- Jura
 Claude Froidevaux, Rue des Foyards 7,
 2900 Porrentruy, Tél 032 466 75 89
- Luzern
 Nadia Barmettler, Tel 079 515 42 69
 spv_rg_luzern@bluewin.ch
- 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
 Fränzi Möckli, Fallentor 6, 8252 Schlatt,
 Tel 052 657 39 88
- Solothurn
 Lotti Hügli, Mühlegasse 7, 4452 Derendingen,
 Tel 032 682 16 25
- Thurgau/Abendgruppe
 Ursula Früh, Rietweierweg 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
- Zürich und Umgebung
 Polyarthritiker Nachmittagsgruppe:
 Heidi Rothenberger, Mythenstr. 2,
 8633 Wolfhausen, Tel 055 243 26 71
 Polyarthritiker Abendgruppe:
 Beatrix Mandl, Heuelstr. 27, 8800 Thalwil,
 Tel 044 720 75 45

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

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

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



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

Administration:
 Rosemarie Thoma
 Bahnstrasse 92
 8193 Eglisau
 Tel. 079 235 53 41
 info@lupus-suisse.ch
 www.lupus-suisse.ch

Präsident: vakant

Adressen Regionalgruppen & Kontaktstellen Adresses groupes régionaux & contact:

- Aargau
 Gabriela Quidort, Höhenweg 16
 5417 Untersiggenthal (AG), Tel. 056 555 36 16
 gabriela.quidort@lupus-suisse.ch
- Bern
 Karin Zbinden, Gewerbestrasse 3
 3770 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, Austrasse 83, 7000 Chur,
 Tel 081 284 80 03, iris.zwahlen@lupus-suisse.ch
- Lausanne
 Angela Schollerer, Montremoën 29, 1023 Crissier,
 Tel 076 426 0700, angela.schollerer@lupus-suisse.ch
- Ostschweiz
 Rita Breu, Lindenstrasse 88a, 9443 Widnau
 Tel 071 722 63 84, retorita@gmail.com

- Zürich
 Waltraud Marek, Kronwiesenstrasse 82
 8051 Zürich, Tel 044 300 67 63
 waltraud.marek@lupus-suisse.ch
- welsche Schweiz
 Marie-Louise Hagen-Perrenoud, 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
 Verena Fischer, Moosgasse 9,
 5617 Tennwil, Tel 056 667 17 24
 verena.fischer@lupus-suisse.ch

bechterew.ch

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

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

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

- Aargau: Aarau, Baden-Dättwil, Bad Zurzach, Beinwil a. See, Oberentfelden, Rheinfelden, Schinznach Bad, Zofingen
- Basel: Basel, Sissach
- Bern: Bern, Biel, Burgdorf, Langenthal, Langnau i. E., Thun
- Fribourg: Avry-sur-Matran
- Genève: Genève, Confignon
- Glarus: Glarus
- Graubünden: Andeer, Chur
- Jura: Porrentruy
- Luzern: Luzern, Nottwil, St. Urban
- Neuchâtel: La Chaux-de-Fonds, Neuchâtel
- Nidwalden: Stans
- Obwalden: Sarnen
- St. Gallen: Bad Ragaz, Jona-Rapperswil, Oberhelfenschwil, St. Gallen, Wil
- Schaffhausen: Schaffhausen



- Schwyz: Schwyz
- Solothurn: Obergösgen, Solothurn
- Tessin: Lugano, Gravesano-Lugano, Sopraceneri (Sementina)
- Thurgau: Weinfelden
- Vaud: Lausanne, Lavey-les-Bains, Yverdon-les-Bains
- Valais: Leukerbad, Sion
- Zug: Baar
- Zürich: Adliswil, Kloten, Meilen, Pfäffikon, Schlieren, Winterthur, Zollikerberg, Zürich

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



SFMV
Schweizerische Fibromyalgie-Vereinigung
Bereich Deutschschweiz

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

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

Unsere Selbsthilfegruppen:

- Aesch
 SHG «Sunneblueme»
 Verantwortliche: Marianne Fleury
 Tel 079 643 22 75
- St. Gallen/Toggenburg
 SHG «Sunnestrahli»
 Verantwortliche: Lisa Leisi
 Tel 071 983 39 49
- Chur
 Ursula Spörri, Tel 081 284 33 20
- Freiburg
 Prisca Déneraud, Tel 078 670 10 85
 Facebook: Fibromyalgie Fribourg
- Biel
 SHG «La liberté du Papillon»
 Verantwortliche: Beatrice Rawyler
 Tel 077 402 25 07

ASFM
Association Suisse des Fibromyalgiques
Suisse Romande

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

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

Nos groupes d'entraide:

- Bienne
 Groupe d'entraide «La liberté du Papillon»
 Beatrice Rawyler, Tél 077 402 25 07
- Fribourg
 Prisca Déneraud, Tél 078 670 10 85,
 Facebook: Fibromyalgie Fribourg
- Genève
 Groupe de parole en création.
 Renseignements:
 Tél. 024 425 95 75 (mardi, mercredi et jeudi de
 8h30 – 11h30) ou www.suisse-fibromyalgie.ch
- Neuchâtel
 Belgrano Martine, Tél 078 940 31 50
 Facebook: Groupe Fibro Neuchâtel
- Porrentruy
 Florence Delta-Dizerens, Tél 079 854 01 69
- Valais/Monthey
 Cécile Barman, Tél 079 662 00 41
- Valais/Martigny-Sion-Sierre
 Christine Michaud, Tél 076 585 20 54
 (matin 9h00 – 11h00)
- Vaud/Aigle
 Marcelle Anex, Tél 024 466 18 50
- Vaud/Lausanne
 Michèle Mercanton, Tél 021 624 60 50
- Vaud/Yverdon-les-Bains
 Intendance Mariette Därendinger,
 Tél 024 534 06 98

ASFM
Associazione Svizzera dei fibromialgici
Ticino

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

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

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



Schweizerische Vereinigung Osteogenesis imperfecta
Association suisse Osteogenesis imperfecta

Geschäftsstelle:
 Schweizerische Vereinigung Osteogenesis Imperfecta
 Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zürich
 geschaeftsstelle@svoi-asoi.ch
 Telefonisch erreichbar von Montag bis Freitag
 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 079 228 62 54
 joelle.messmer@sclerodermie.ch
- Graubünden:
 Marianne Urfer Widmer, Tel 076 218 17 16,
 m.urfer@me.com
- Luzern/Innerschweiz:
 Giovanna Altorfer, Tel 062 777 22 34
 giovanna.altorfer@sclerodermie.ch
- Romandie:
 Nadine Paciotti, Tél 024 472 32 64
 nadine.paciotti@sclerodermie.ch
- Tessin:
 Maria Balenovic, Tel 076 574 09 92
 maria.balenovic@sclerodermie.ch
- Thurgau/Ostschweiz:
 Gertrud Wiesmann, Tel 052 720 13 20
 gertrud.wiesmann@sclerodermie.ch
- Zürich:
 Elisabeth Rohner, Tel 044 825 47 45
 elisabeth.rohner@sclerodermie.ch

«Ich möchte dem vielseitigen Rheuma ein Gesicht geben»

Sarah Degiacomi war 13 Jahre alt, als ihre Beschwerden begannen. Anders als viele andere erhielt sie ihre Diagnose innerhalb von einem halben Jahr: Juvenile Dermatomyositis. Ihre langjährige Erfahrung mit einer rheumatischen Erkrankung möchte sie als Mitglied des Betroffenenrats der Rheumaliga weitergeben. Interview: Simone Fankhauser

Wann und wie haben bei Ihnen die Beschwerden angefangen?
 Meine Krankengeschichte begann im Januar 2002. Ich litt oft unter brennenden Schmerzen in den Händen, Oberschenkeln und Armen. Hinzu kamen geschwollene und rötliche Fingerknöchel und Knie sowie rötlich-bläuliche Verfärbungen um die Augen. Ich hatte Mühe Treppen zu steigen, meine Arme zu heben oder zu laufen und war immer unendlich müde. Die Schultern schmerzten und drückten mich in den Boden. Ich konnte nicht mehr schreiben – mir fehlte die Kraft. Noch heute sind es die gleichen Symptome, wenn ich Schübe habe. Ein Glas hochheben oder nur schon ein «Whatsapp» schreiben scheint dann unmöglich.

Können Sie den Weg bis zur Diagnose kurz beschreiben?
 Nachdem ich für weitere Abklärungen

ins Kinderspital überwiesen wurde, dauerte es erstaunlicherweise nur ca. sechs Monate, bis ich die Diagnose juvenile Dermatomyositis erhielt. Der anfängliche Verdacht auf Polyarthrit wurde schnell verworfen. Die Myositis bewegte sich schon damals wie ein kleines Ungeheuer in meinem Körper und zeigte sich in den verschiedensten Facetten. Die Arthritis, welche sich dazu entwickelte, kam schleichend, konnte aber ebenfalls schnell diagnostiziert werden. Ganz neu wurde bei mir eine sekundäre Form von Fibromyalgie festgestellt. Der Weg bis zu dieser Diagnose dauerte einige Jahre und war von viel Ratlosigkeit und Verzweiflung begleitet. Insbesondere weil es nicht einfach ist zu unterscheiden, welche Krankheit wann genau aktiv ist. Gemäss meinem Arzt vermischen sich diese Krankheitsformen miteinander.

Wie sieht Ihr Therapieplan aus?
 Ein Teil sind die Medikamente, darunter leider viel Cortison, Immunsuppressiva und noch weitere Präparate gegen die juvenile Dermatomyositis und die Arthritis. Bis ich optimal auf die Medikamente eingestellt war, vergingen etwa 16 Jahre. Weitere wichtige Bestandteile meiner Therapie sind ein an meinen Zustand angepasstes Pausenmanagement, Kraft- und Ausdauertraining, Physiotherapie, Ernährungsberatung, genügend Ruhezeiten und Psychotherapie nach Bedarf. Mir persönlich hilft es auch spazieren zu gehen oder einfach in der Natur zu sein oder Yoga zu machen. Malen ist zudem meine ganz persönliche Therapie für die Psychohygiene. Mein Therapie-

plan muss aber laufend an meinen jeweiligen Zustand angepasst werden. Während eines Schubes benötige ich mehr Ruhe, Schlaf und Hilfe in der Haushaltsführung als sonst.

Was hat Sie motiviert, im Betroffenenbeirat der Rheumaliga Schweiz mitzumachen?
 Da ich selbst von einer sehr seltenen Krankheit betroffen bin und durch die lange Krankengeschichte viel Erfahrung mitbringe, möchte ich diese gerne teilen und dem vielseitigen Rheuma ein Gesicht geben. Rheuma ist nicht immer sichtbar auf den ersten Blick. Und trotzdem kann es im Alltag, im Berufsleben sowie privat viele Hindernisse mit sich bringen. Ich finde es wichtig, dass Aufklärungsarbeit geleistet wird. Im besten Fall kann dadurch und durch den Erfahrungsaustausch in der Öffentlichkeit das Verständnis dafür, was Rheuma alles sein kann, wachsen. ■

Juvenile Dermatomyositis
 Dabei handelt es sich um eine seltene, entzündlich rheumatische Erkrankung, die die Haut und die Muskeln befällt. Betroffenen sind vor allem die kleinen Blutgefässe, was zu Problemen wie Muskelschwäche oder Schmerzen führt, insbesondere der Rumpfmuskulatur und der Muskeln rund um Hüfte, Schultern und Nacken. Auch innere Organe wie Lunge und Herz können beteiligt sein. Bei den meisten Betroffenen treten zudem typische Hautausschläge auf. Nicht selten kommt es zu einer dauerhaften Müdigkeit und Abgeschlagenheit.

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:



Sarah Degiacomi ist 30 Jahre alt, in Affoltern am Albis aufgewachsen und lebt heute in Zürich. Sie ist ausgebildete Sozialarbeiterin FH sowie Kauffrau mit BMS.

Vous trouverez la version française sur : www.ligues-rhumatisme.ch |

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

Bestellen Sie einen elektrischen Korkenzieher und erhalten Sie gratis einen Flaschenöffner «PetBoy»!



Senden Sie mir
 elektrische(n) Korkenzieher
 à CHF 119.30 zzgl. Versandkosten



Name, Vorname _____

Strasse, Nr. _____

PLZ, Ort _____

Bestelladresse
 Rheumaliga Schweiz
 Josefstrasse 92
 8005 Zürich