



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

2 Millionen Menschen leben
in der Schweiz mit Rheuma.
Wir stärken sie in ihrem Alltag.

www.rheumaliga.ch

” Ich bin jung und habe Rheuma.

Das passt nicht ins Schema vieler Menschen. “

Isabella, 20 Jahre

2 | 2020

Nr. 140 – CHF 5

forum



Schub und Remission

Phasen entzündlicher Erkrankungen

Poussée et rémission

Phases des maladies inflammatoires

Ricaduta e remissione

Le fasi delle malattie infiammatorie



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

Entzündliches Rheuma; wie Naturmaterialien helfen können

Hüsler Nest ist Experte für Naturmaterialien und Partner der Rheumaliga Schweiz. Aus der Erfahrung im Umgang mit rheumatisch erkrankten Personen haben wir festgestellt, dass sich Entzündungsschmerzen bei Feuchtigkeit und Temperaturschwankungen in der Umgebung verstärken können. Daher ist ein trockenes und stabiles Schlafklima wichtig. Auf Wasser- oder Luftbetten sowie auf Textilien aus synthetischen Fasern oder Federn sollte verzichtet und auf ein atmungsaktives Schlafsystem gewechselt werden. Die Nächte sollten in atmungsaktiven Textilien verbracht werden. Hier eignen sich besonders Textilien aus naturbelassenen Naturhaarfäsern, wie Schaf- und Alpakaschurwolle oder Kamelhaar. Mit diesen Materialien wird ein perfektes, angenehm warmes, aber nicht zu heisses Schlafklima erzeugt. Die Feuchtigkeit wird absorbiert und bleibt nicht auf der Haut liegen.

Das Original Hüsler Nest ist ein besonders atmungsaktives Schlafsystem. Es lässt die Luft durch alle Schichten zirkulieren. Feuchtigkeit wird dank der Auflage aus Schaf-



schurwolle absorbiert. Mit den Duvets aus hochwertiger Schweizer Schafschurwolle oder Alpaka-Schurwolle aus dem Wallis erreichen Sie, selbst bei herkömmlichen Schlafsystemen ein hervorragendes Schlafklima.

Neben dem Schlafklima ist es wichtig Druckstellen im Liegen zu vermeiden. Deshalb sollte das Bett einerseits weich sein, andererseits nicht durchhängen und den Körper stützen. Eine Naturlatex-Matratze,

bietet Stabilität und lässt den Körper sanft einsinken. Zusammen mit dem Latex-Topper garantieren wir eine druckstellenfreie, gerade und weiche Liegefläche.

Sollten sich bereits Bewegungseinschränkungen und Fehlhaltungen durch Verknöcherung und Versteifung eingestellt haben, bietet das Li-forma-Federelement im Hüsler Nest mit speziellen Einstellungstechniken die Möglichkeit individuell auf körperliche Beeinträchtigungen einzuwirken. Fragen Sie bei den Hüsler Nest Centern und Partnern nach Testbetten. Unsere geschulten Schlafexperten beraten Sie gerne.

Liebe Leserin, lieber Leser

Als ich Anfang Jahr erstmals von diesem mysteriösen Virus gehört habe, schien mir alles noch weit weg zu sein. Unbedeutend für meinen eigenen Alltag. Doch COVID-19 breitete sich wie eine Entzündung über den Planeten aus. Ein heftiger Schub, der alle Länder durchfuhr. Um die virale Aktivität in den Griff zu bekommen, brauchte es radikale Therapien: den Shutdown, in gewissen Regionen gar den Lockdown. Beides sind bittere Pillen mit zahlreichen Nebenwirkungen. Doch sie scheinen zu wirken. Die Statistiken zeigen einen Rückgang der Aktivität. Die Medikamentendosierung wird schrittweise reduziert. An eine «Remission» ist aber noch lange nicht zu denken. Was wir momentan im Grossen erleben, ist für Menschen mit einer chronischen Erkrankung Alltag. Im Ausnahmezustand

Chère lectrice, cher lecteur,

Lorsque j'ai entendu parler pour la première fois de ce mystérieux virus en début d'année, il me paraissait lointain et je ne me sentais pas vraiment concerné. Pourtant, le COVID-19 s'est répandu comme une inflammation sur toute la planète. Une forte poussée qui s'est étendue à tous les pays. Des thérapies de choc ont été entreprises pour contrôler l'activité virale: shutdown et, dans certaines régions, même lockdown. Dans les deux cas, les pilules se sont avérées amères et leur prise s'est accompagnée de nombreux effets secondaires, mais elles semblent agir. Les statistiques indiquent un déclin de l'activité. Le dosage des médicaments est progressivement réduit. Cependant, il est encore



Simone Fankhauser
Redaktorin
Rédactrice
Redattrice

eine neue Normalität finden? Social distancing? Sich von Lebensentwürfen und Hobbies verabschieden? Alles nichts Neues für Rheumabetroffene. Einige von ihnen gelten aufgrund ihrer Diagnose aktuell als besonders «verwundbar». Doch mental macht ihnen so schnell keiner etwas vor. Die Zeit heilt nicht alle Wunden. Aber sie hilft uns, das andere zu akzeptieren und anzunehmen. Und daraus ergeben sich neue Perspektiven. Das gilt für eine chronische Krankheit genauso wie für die globale Coronakrise. ■

trop tôt pour parler de « rémission ». Ce que nous vivons actuellement à grande échelle ressemble beaucoup à ce que vivent chaque jour les personnes atteintes d'une maladie chronique. Apprendre à vivre dans l'incertitude? Se sentir isolé? Tirer un trait sur ses projets de vie et ses hobbies? Rien de bien nouveau pour les personnes souffrant de rhumatismes. Certaines d'entre elles sont actuellement considérées comme particulièrement « vulnérables » en raison de leur diagnostic. Elles ont toutefois pour elles de connaître et, souvent, de maîtriser l'adversité. Le temps ne guérit pas toutes les plaies. Mais il nous aide à accepter et à embrasser le changement. Il nous ouvre aussi de nouvelles perspectives. Alors, maladie chronique et pandémie mondiale, même combat? ■

Gentile lettrice, gentile lettore

Era l'inizio dell'anno quando ho sentito nominare per la prima volta questo misterioso coronavirus. Mi sembrava un problema molto lontano e insignificante per la mia vita quotidiana. Eppure, il COVID-19 si è diffuso come un'infezione in tutto il pianeta. Una brutta ricaduta che ha attraversato tutti i paesi. Per mettere sotto controllo l'attività virale sono state necessarie terapie radicali: lo shutdown e, in alcune regioni, perfino il lockdown. In entrambi i casi si tratta di pillole amare con numerosi effetti collaterali che però sembrano funzionare. Le statistiche indicano una riduzione dell'attività. Il dosaggio dei medicinali viene ridotto gradualmente. La «remissione», però, è ancora lontana. Ciò che attualmente viviamo su larga scala appartiene alla quotidianità di chi soffre di una malattia cronica. Trovare la normalità in una situazione eccezionale? Social distancing? Abbandonare i progetti di vita e gli hobby? Non è niente di nuovo per le persone colpite da reumatismi. A causa della diagnosi ricevuta, alcune di queste persone al momento sono considerate particolarmente «vulnerabili». Mentalmente, però, queste persone non si lasciano ingannare così velocemente. Il tempo non guarisce tutte le ferite, ma ci aiuta ad accettare ciò che è diverso. È così che emergono nuove prospettive. Un principio che vale sia per le malattie croniche, sia per l'emergenza globale per il coronavirus. ■

Das Upgrade für Ihr Bett

Holen Sie sich die Natur
ins Schlafzimmer

www.huesler-nest.ch

10%
Rabatt*

Profitieren Sie von 10% Rabatt auf alle Hüsler Nest Matratzen, Topper, Auflagen, Zudecken und Kissen sowie auf motorisierte Einlegerahmen.

*Aktion gültig bis 31.07.2020 bei teilnehmenden Händlern. Nicht kombinierbar mit weiteren Aktionen oder Rabatten.

HÜSLER
NEST
Das original Schweizer Naturbett.

Impressum

Verlag/Édition/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



Gutes Werkzeug – halbe Arbeit

Cleverer Alltagshelfer

Les bons outils font les bons ouvriers

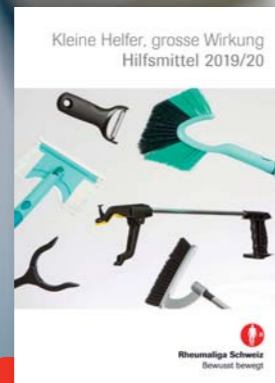
Des aides intelligentes au quotidien

Unser Team von Fachpersonen steht Ihnen jederzeit gerne für Beratungen zum Gelenkschutz und den Alltagshilfen zur Verfügung. Wir freuen uns auf Ihren Anruf unter Tel. 044 487 40 10. Oder senden Sie uns eine E-Mail an info@rheumaliga.ch.

Notre équipe de spécialistes se tient à tout moment à votre disposition pour vous conseiller les moyens auxiliaires les mieux à même de soulager vos articulations. Nous nous réjouissons de votre appel au 044 487 40 10. Ou envoyez-nous un e-mail à info@rheumaliga.ch.



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



3 Editorial

6 In Kürze

Bewegung
8 Fit bleiben

Fokus

12 Krankheitsaktivität
18 Training und Gelenkschutz
23 Ernährung

28 Persönlich

Die Künstlerin und RA-Patientin Alejandra Jean-Mairet dokumentiert den Heilungsprozess nach ihrer Hand-OP mit teils schmerzvollen Inszenierungen.

35 Veranstaltungen

38 Service

46 Schlusspunkt

Der SOS-Fonds der Rheumaliga unterstützt Betroffene in finanziellen Nöten.

3 Éditorial

6 En bref

Mouvement
8 Rester en forme

Point de mire

13 Activité de la maladie
18 Entraînement et protection des articulations
23 Alimentation

28 Personnel

Atteinte de polyarthrite rhumatoïde, l'artiste Alejandra Jean-Mairet relate les épreuves qu'elle a traversées après ses opérations des mains dans des mises en scène parfois douloureuses.

35 Manifestations

38 Service

3 Editoriale

6 In breve

Movimento
8 Restare in forma

Approfondimento

13 Attività della malattia
19 Allenamento e protezione delle articolazioni
23 Alimentazione

29 Personale

Alejandra Jean-Mairet, artista colpita da AR, documenta il processo di guarigione dopo l'operazione alla mano attraverso immagini forti.

35 Eventi

38 Servizio

Anzeige

Senden Sie mir/Veuillez me faire parvenir

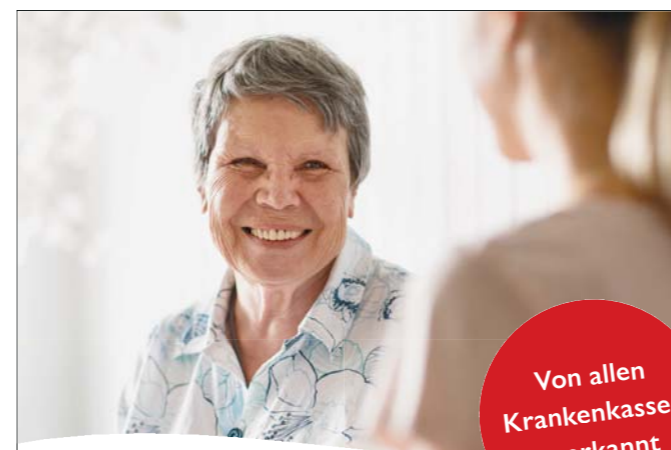
- Katalog Hilfsmittel (Nr. D 003; kostenlos)
 Catalogue des moyens auxiliaires (N° F 003; gratuit)
 Gutes Werkzeug – halbe Arbeit (D 0034; kostenlos)
 Les bons outils font les bons ouvriers (F 0034; gratuit)
 Ihren Gelenken zuliebe (Nr. D 3050; kostenlos)
 Préservez vos articulations (N° F 3050; gratuit)

Name, Vorname/Nom, prénom

Strasse, Nr./Rue, No

PLZ, Ort/NPA, localité

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



Von allen Krankenkassen anerkannt

Spitex
Stadt & Land
Bei Ihnen. Mit Ihnen.

Wir sind auch jetzt für Sie da.

Ob Pflege, Betreuung oder Haushaltshilfe – die Spitex für Stadt und Land bietet nach wie vor alle Dienstleistungen an und garantiert höchste Hygienestandards. Wir unterstützen und begleiten seit mehr als 35 Jahren Menschen in ihrem Zuhause - schweizweit.

Spitex für Stadt und Land AG, 0844 77 48 48
www.spitexstadtland.ch

SCQM

Studie zum neuen Coronavirus

Personen mit entzündlichem Rheuma können helfen, das noch spärliche medizinische Wissen über das neue Coronavirus (COVID 19/SARS CoV-2) zu erweitern. Die SCQM Foundation (Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases) startet dazu eine neue Studie.

So nehmen Sie teil

- Rheumabetroffene, die bereits die Patienten-App «mySCQM» nutzen, können darin monatlich einige zusätzliche Fragen zu grippeähnlichen Infekten beantworten.
- Rheumabetroffene, die im SCQM registriert sind, aber die Patienten-App «mySCQM» bisher nicht genutzt haben, senden ihre Handynummer, Name und

Vorname an scqm@hin.ch, woraufhin die Patienten-App für sie aktiviert wird. Sie erhalten dann monatlich per SMS einen Link, mit dem sie sich in die App einloggen und Fragen zum Krankheitsverlauf, zur Medikation und zu grippeähnlichen Infekten beantworten können.

- Auch Rheumabetroffene, die bereits im SCQM registriert sind, aber kein Mobiltelefon haben, können an der neuen Coronavirus-Studie teilnehmen. Bitte schreiben Sie eine E-Mail an die Geschäftsstelle der SCQM Foundation: scqm@hin.ch |

SCQM

Étude sur le nouveau coronavirus

Les personnes souffrant de rhumatismes inflammatoires peuvent contribuer à élargir les connaissances médicales encore limitées sur le nouveau coronavirus (COVID-19/SARS-CoV-2). La fondation SCQM (Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases) lance une nouvelle étude à ce sujet.

Comment participer

- Les personnes souffrant de rhumatismes qui utilisent déjà l'application patient «mySCQM» peuvent répondre chaque mois à quelques questions supplémentaires sur les infections de type grippal.
- Les personnes souffrant de rhumatismes qui sont enregistrées dans le SCQM, mais n'ont pas encore utilisé l'appli-

- cation patient «mySCQM», doivent envoyer leur numéro de téléphone portable, leur nom et leur prénom à scqm@hin.ch, après quoi l'application patient sera activée pour eux. Elles recevront ensuite chaque mois un lien par SMS, qu'elles pourront utiliser pour se connecter à l'application et répondre à des questions sur l'évolution de la maladie, les médicaments et les infections de type grippal.
- Les personnes souffrant de rhumatismes déjà enregistrées dans le SCQM, mais qui n'ont pas de téléphone portable peuvent également participer à la nouvelle étude sur le coronavirus. Elles doivent pour cela envoyer un e-mail à la direction de la fondation SCQM: scqm@hin.ch |

SCQM

Studio sul nuovo coronavirus

Le persone colpite da una malattia reumatica infiammatoria possono aiutare a espandere le conoscenze mediche ancora scarse sul nuovo coronavirus (COVID 19/SARS CoV-2). La SCQM Foundation (Swiss Clinical Quality Management in Rheumatic Diseases) sta iniziando un nuovo studio.

Come partecipare

- Le persone colpite da reumatismi che

già usano l'app per pazienti «mySCQM» possono utilizzarla anche per rispondere ogni mese a domande supplementari sulle infezioni simil-influenzali.

- Le persone colpite iscritte nel registro SCQM che non hanno mai utilizzato l'app per pazienti «mySCQM» possono richiederne l'attivazione inviando all'indirizzo scqm@hin.ch il proprio numero di cellulare, cognome e nome. Dopo l'attivazione si riceverà ogni mese

- un SMS contenente un link con il quale si può accedere all'app e rispondere a domande sul decorso della malattia, sui medicinali e sulle infezioni simil-influenzali.
- Le persone colpite iscritte nel registro SCQM ma non provviste di un cellulare possono partecipare allo studio sul coronavirus inviando un'email all'ufficio della SCQM Foundation: scqm@hin.ch |

Umfrageergebnisse

Leben mit Rheuma

Um besser zu verstehen, wie Betroffene einer entzündlich-rheumatischen Krankheit ihren Alltag bewältigen, hat die Rheumaliga Schweiz eine Onlineumfrage durchgeführt. 348 Personen haben an der Umfrage auf www.rheumaliga.ch teilgenommen. Deren Resultate zeigen

auf, wie die Auswirkungen auf den Alltag der Betroffenen sind und welche Massnahmen sie ergreifen, um ihre Krankheit zu bewältigen. Ausführliche Auswertung der Umfrage: www.rheumaliga.ch/medien/umfrage-zum-leben-mit-rheuma |



Résultats de l'enquête

La vie avec les rhumatismes

La Ligue suisse contre le rhumatisme a mené une enquête en ligne afin de mieux comprendre comment les personnes atteintes d'une maladie rhumatismale inflammatoire gèrent leur vie quotidienne. 348 personnes y ont participé sur www.ligues-rhumatisme.ch. Les résultats mettent en lumière les effets de la maladie sur la vie quotidienne

Risultati del sondaggio

La vita con una malattia reumatica

La Lega svizzera contro il reumatismo ha svolto un sondaggio online per comprendere meglio come le persone colpite da una malattia reumatica infiammatoria affrontano la loro vita quotidiana. 348 persone hanno partecipato al sondaggio su www.reumatismo.ch. I risultati hanno evidenziato le ripercussioni sulla vita quotidiana delle persone colpite e le misure attuate per affrontare la loro malattia. Per l'analisi approfondita del sondaggio visitare il link: www.reumatismo.ch/medien/sondaggio-vita-malattia-reumatica |

ria affrontano la loro vita quotidiana. 348 persone hanno partecipato al sondaggio su www.reumatismo.ch. I risultati hanno evidenziato le ripercussioni sulla vita quotidiana delle persone colpite e le misure attuate per affrontare la loro malattia. Per l'analisi approfondita del sondaggio visitare il link: www.reumatismo.ch/medien/sondaggio-vita-malattia-reumatica |

Bewegung

Video-Plattform Rheumafit

Sich regelmässig zu bewegen tut dem Körper und der Seele gut. Als Anregung empfehlen wir Ihnen die Video-Plattform Rheumafit mit gratis Bewegungsvideos speziell für Rheumabetroffene. |

www.rheumafit.ch

Mouvement

Plateforme vidéo Rheumafit

La pratique d'une activité physique régulière est bonne pour le corps et l'esprit. Nous vous recommandons la plateforme en ligne Rheumafit, qui propose gratuitement des vidéos d'exercices à l'attention des personnes atteintes de maladies rhumatismales. |

Movimento

Piattaforma video Rheumafit

Muoversi regolarmente fa bene al fisico e allo spirito. Raccomandiamo come fonte di ispirazione la piattaforma video Rheumafit, che offre video gratuiti con esercizi appositamente studiati per le persone colpite da reumatismi. |



Übungen

Fit bleiben in den eigenen vier Wänden

Die tägliche Bewegung aufrecht-zuerhalten, ist in der aktuellen Lage nicht ganz einfach. Kurse wurden bis auf Weiteres abgesagt, Sportzentren bleiben vorübergehend geschlossen. Jetzt ist es besonders wichtig, sich daheim regelmässig zu bewegen.

Unsere beiden Faltblätter «Kraftpaket» (Artikel Nr. D 1002) und «Bleiben Sie fit und beweglich» (Artikel Nr. D 1001) unterstützen Sie dabei, in den eigenen vier Wänden fit zu bleiben. Sie finden in den Faltblättern je acht Übungen für zu Hause, mit welchen Sie Kraft aufbauen und Ihre Beweglichkeit steigern können. Eine Übungseinheit könnte so aussehen:

Oberschenkel, Gesäss / **Cuisses, muscles fessiers / Coscia, glutei**

Ausgangsstellung: Schrittstellung. Falls nötig an der Wand leicht abstützen.

Ausführung: Mit aufrechtem Oberkörper das hintere Knie Richtung Boden führen (ohne diesen zu berühren), wieder nach oben stossen. Das vordere Knie soll über dem vorderen Fuss bleiben. Lösen.

Wiederholung: 10–20 × jede Seite, 3 Serien. Regelmässig atmen.

Vergleichbare Bewegung: Aufstehen, Treppensteigen.

Position de départ: Placer un pied devant l'autre. Si nécessaire, se tenir légèrement au mur.

Exercice

Rester en forme à la maison

La pratique quotidienne d'une activité physique n'est pas chose simple dans la situation actuelle. Les cours ont été annulés jusqu'à nouvel ordre et les centres sportifs sont pour le moment fermés. Bouger n'en reste pas moins – et peut-être plus que d'habitude – un besoin et une nécessité.

Les deux dépliants « Restez souple et en forme » (n° d'article F 1002) et « Puissance concentrée » (n° d'article F 1002), que la Ligue suisse contre le rhumatisme a réalisés, vous y aideront. Vous trouverez dans chacun d'eux huit exercices à pratiquer à la maison pour augmenter votre force et améliorer votre mobilité. Une séance d'exercice peut prendre la forme suivante :

Esercizi

Restare in forma a casa propria

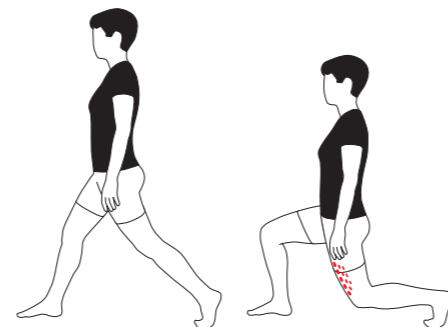
Continuare a muoversi tutti i giorni non è semplice vista l'attuale situazione. I corsi sono stati cancellati sino a data da definirsi e i centri sportivi sono chiusi. In questo momento è particolarmente importante riuscire a fare movimento tutti i giorni.

A questo scopo si possono utilizzare i dépliant «Facciamoci forza» (n. art. It 1002) e «Sempre in forma» (n. art. It 1001), realizzati dalla Lega svizzera contro il reumatismo. Ogni dépliant include otto esercizi da svolgere a casa per migliorare la forza e la mobilità. Una unità può essere così:

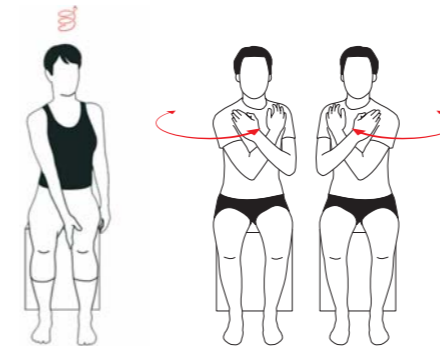
varlo. Il ginocchio anteriore resta al di sopra del piede anteriore.

Ripetizione: 10–20 volte per lato, 3 serie. Respirare regolarmente.

Movimento simile: alzarsi, salire le scale.



Rumpf, Wirbelsäule / **Tronc, colonne vertébrale / Tronco, colonna vertebrale**



Ausgangsstellung: Aufrechter Sitz an Stuhlkante, Kopf gerade halten.

Ausführung: Rechte Hand während 5–10 Sek. gegen linke Knieinnenseite pressen. Aufrechte Haltung beibehalten, Arme vor der Brust kreuzen, Hände locker auf den Schlüsselbeinen platzieren, die Brustwirbelsäule 5–10 × gleichmässig nach rechts und links rotieren lassen. Becken und Beine bewegen sich nicht. Danach Seite wechseln, Druck mit linker Hand gegen rechte Knieinnenseite aufbauen.

Wiederholung: 5 × pro Seite. Regelmässig atmen.

Vergleichbare Bewegung: Rotation beim Staubsaugen.

Position de départ: S'asseoir sur le bord d'une chaise dos droit, tête droite. **Exécution:** Appuyer la main droite sur la face interne du genou gauche pendant 5–10 secondes. Tout en gardant le dos droit, croiser les bras devant la poitrine et poser les mains sur les clavicules sans appuyer, puis tourner la colonne thoracique 5–10 × vers la droite et vers la gauche dans un mouvement régulier. Le bassin et les jambes ne bougent pas. Appuyer la main gauche sur la face interne du genou droit et répéter l'exercice.

Répétition: 5 × par côté. Respirer de manière régulière.

Mouvement comparable: mouvement de rotation quand on passe l'aspirateur.

Posizione iniziale: seduti in posizione eretta sul bordo della sedia, mantenere dritta la testa.

Esecuzione: Premere la mano destra per 5–10 sec. sul lato interno del ginocchio sinistro. Mantenere la schiena eretta, incrociare le braccia sul petto, appoggiare le mani sulle clavicole, ruotare uniformemente la colonna toracica a destra e sinistra per 5–10 volte. Il bacino e le gambe non si muovono. Premere con la mano sinistra sul lato interno del ginocchio destro ed eseguire nuovamente l'esercizio.

Ripetizione: 5 volte per lato. Respirare regolarmente.

Movimento simile: rotazione mentre si passa l'aspirapolvere.

Rücken / **Dos / Schiena**

Ausgangsstellung: Aufrechter Sitz an Stuhlkante, Beine leicht gespreizt, Arme seitlich in U-Haltung.

Ausführung: Kopf und Brustwirbelsäule einrollen, wieder aufrollen.

Wiederholung: 10–20 × im 2-Sekunden-Rhythmus, 3 Serien. Regelmässig atmen.

Variante 1: Arme vor dem Brustbein überkreuzen.

Variante 2: Zusatzgewicht in den Händen (z. B. PET-Flasche à 0,5 Liter).

Vergleichbare Bewegung: Gerade Haltung, dehnen.

Position de départ: Se tenir assis bien droit au bord de la chaise, les jambes légèrement écartées, les bras en U.

Exécution: Enrouler la tête et la colonne vertébrale, puis dérouler.

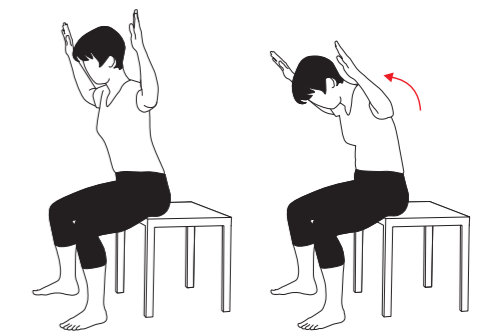
Répétition: 10–20 × à intervalles de 2 secondes, 3 séries. Respirer régulièrement.

Variante 1: Croiser les bras devant le sternum.

Variante 2: Poids supplémentaire dans les mains (ex. bouteille en PET de 0,5 litre).

Mouvement comparable: Posture droite, s'étirer.

Posizione iniziale: seduti con la schiena dritta sul bordo di una sedia, gambe leggermente divaricate, braccia sollevate a U.



Esecuzione: avvolgere ed estendere la testa e la colonna toracica.

Ripetizione: 10–20 volte con ritmo di 2 secondi, 3 serie. Respirare regolarmente.

Variante 1: incrociare le braccia sullo sterno.

Variante 2: peso aggiuntivo nelle mani (ad es. bottiglietta di plastica da 0,5 litri).

Movimento simile: stare in piedi, stiracchiarsi.

Kalender «Lebensqualität»

Inspiration für die Zeit nach der Corona-Krise

Anspannung abbauen, indem man faul auf einem Liegestuhl liegt, funktioniert meistens nicht. Generell gilt, dass Kontrasterlebnisse zum Alltag Erholung bringen. Tipps, um sich richtig zu erholen, gibt es in diesem Kalender.

Bewegung ist zentral für Menschen mit Rheuma. Die Rheumaliga Schweiz bietet ein breites Angebot an medizinischen, therapeutischen, sozialen und präven-

tiven Massnahmen für Menschen mit einer rheumatischen Krankheit an. In diesem Kalender erfahren Sie, wie Sie Ihre Kniegelenke rund um die Uhr entlasten können und welche Übungen diesen guttun.

Mit dem Kauf des Kalenders «Lebensqualität» unterstützen Sie die Arbeit der Rheumaliga Schweiz. Herzlichen Dank! |



Almanach «Mieux vivre»

Inspiration pour après la crise du coronavirus

Chercher à éliminer des tensions en s'allongeant paresseusement sur une chaise longue, la plupart du temps, cela ne marche pas. Il est généralement admis que c'est en variant les activités que l'on se détend le mieux. Dans cet almanach, vous trouverez des conseils sur la façon de bien récupérer.

L'exercice est essentiel pour les personnes souffrant de rhumatismes. La Ligue suisse contre le rhumatisme propose un large éventail de mesures médicales, thérapeutiques, sociales et préventives pour les personnes atteintes de maladies rhumatismales. Dans cet almanach, vous découvrirez comment soulager vos

articulations des genoux 24 heures sur 24 et quels exercices sont bons pour cette partie du corps. |

Senden Sie mir

_____ Kalender «Lebensqualität 2021»
zum Preis von CHF 19.50 pro Stück

Name, Vorname _____

Strasse _____

PLZ, Ort _____

Bestelladresse:
Fundraising Center AG, Marktgasse 3, 3011 Bern
oder rufen Sie an: 0800 202 023 (gratis)
lebensqualitaet@fundraisingcenter.ch

Veillez svp me faire parvenir

_____ almanach(s) «Mieux vivre 2021»
au prix de CHF 19.50/pièce

Nom, prénom _____

Rue, n° _____

NPA, localité _____

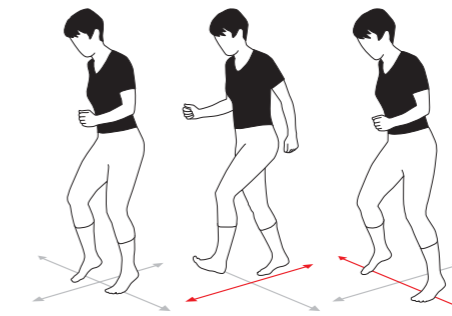
Adressez votre commande au Fundraising Center AG,
Service des almanachs, Marktgasse 3, 3011 Berne
ou appelez le 0800 202 024 (gratuit)
mieuxvivre@fundraisingcenter.ch

Schnellkraft, Koordination Force rapide, coordination Elasticità, coordinazione

Ausgangsstellung: Aufrechter Stand.
Ausführung: Trippeln an Ort – Fersen immer in der Luft, Arme bewegen sich mit. Trippelnd nach aussen bewegen und wieder zurück, danach in die Schrittstellung und wieder zurück.
Achtung: Auch hier Fersen immer in der Luft, Arme mitbewegen und die Frequenz der Schritte aufrechterhalten.
Wiederholung: 30–120 Sek., jede Variante 3 Serien. Regelmässig atmen.

Vergleichbare Bewegung:
Ausweichen, Richtungswechsel.

Position de départ: Debout, station verticale.



Exécution: Trotter sur place, les talons toujours vers le haut, et les bras en mouvement. Écarter les jambes en trotinant et revenir en position initiale.
Attention: Ici aussi, talons toujours vers le haut, bras en mouvement et fréquence des pas soutenue.
Répétition: 30–120 secondes, pour chaque variante 3 séries. Respirer régulièrement.

Mouvement comparable:
Éviter qch., changer de direction.

Posizione iniziale: posizione eretta.
Esecuzione: fare passetti sul posto – talloni sempre sollevati, le braccia accompagnano i movimenti. Fare piccoli passi verso l'esterno e tornare indietro, quindi mettere un piede davanti all'altro e tornare in posizione.
Attenzione: anche in questo caso mantenere sempre i talloni sollevati, accompagnare il movimento con le braccia e mantenere costante la frequenza dei passi.
Ripetizione: 30–120 sec., 3 serie per ogni variante. Respirare regolarmente.

Movimento simile:
scansare, cambio di direzione.

Seitliche Hüftmuskulatur / Muscles latéraux de la hanche / Muscolatura laterale dell'anca

Ausgangsstellung: Sitz an vorderer Stuhlkante, Kopf gerade halten.
Ausführung: Linken Fuss mit Knöchel-aussenseite auf den rechten Oberschenkel legen. Den Oberkörper mit geradem Rücken nach vorne lehnen, bis ein Ziehen im linken Gesäss spürbar ist. Danach Seite wechseln.
Wiederholung: 2–3 × pro Seite, Halte-dauer 10–15 Sek. Regelmässig atmen.

Vergleichbare Bewegung:
Socken anziehen, Fusspflege.

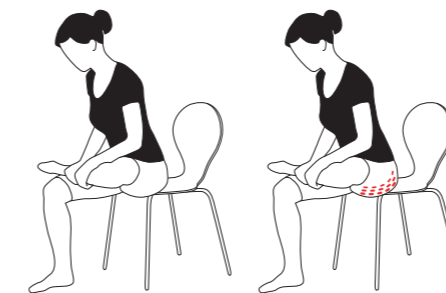
Position de départ: S'asseoir sur le bord avant d'une chaise, tête droite.
Exécution: Poser la face externe de la cheville gauche sur la cuisse droite. Incliner le buste vers l'avant en gardant le dos droit jusqu'à ressentir une tension dans la fesse gauche. Changer ensuite de côté.
Répétition: 2–3 × par côté, conserver la position 10–15 secondes. Respirer de manière régulière.

Mouvement comparable:
Enfiler des chaussettes, soins des pieds.

Posizione iniziale: seduti in posizione eretta sul bordo della sedia, mantenere dritta la testa.
Esecuzione: posizionare il lato esterno del malleolo sinistro sulla coscia destra. Inclinare in avanti il busto mantenendo la schiena dritta finché non si avverte una trazione nel gluteo sinistro.

Successivamente cambiare lato.
Ripetizione: 2–3 volte per lato, mantenere la posizione 10–15 sec. Respirare regolarmente.

Movimento simile:
indossare le calze, pedicure.



Unsere beiden kostenlosen
Faltblätter
können Sie
hier bestellen:
Vous pouvez
commander nos
deux dépliants gratuits ici:

I nostri due dépliant possono essere
ordinati gratuitamente qui:

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



Die Flammen löschen, bevor der ganze Wald brennt oder die Entzündung stoppen, bevor sie ausser Kontrolle gerät.

Éteindre les flammes avant que toute la forêt ne brûle ou arrêter l'inflammation avant qu'elle ne devienne incontrôlable.

Le fiamme vanno spente prima che brucino l'intero bosco, proprio come l'inflammation va fermata prima che diventi fuori controllo.

Krankheitsaktivität

«Niemand soll einen Schub einfach akzeptieren»

Viele entzündlich rheumatische Erkrankungen verlaufen schubweise. Doch was ist überhaupt ein Schub? Was kennzeichnet eine Remission? Und wie wirken sich diese auf die medikamentöse Therapie aus? Diese und weitere Fragen zur Krankheitsaktivität beantwortet Dr. med. Barbara Meier im Interview mit forumR. Interview: Simone Fankhauser

Wann spricht man aus medizinischer Sicht von einem Schub?

Barbara Meier: Wenn eine Patientin oder ein Patient, die oder der medikamentös gut eingestellt ist, wieder Zeichen einer Krankheitsaktivität hat oder wenn jemand, der nicht so gut eingestellt ist, mehr Symptome hat, als für ihn normal.

Was für Symptome können das sein?

B. M.: Oft wird ein Schub von Schmerzen und Gelenkschwellungen begleitet. Gewisse Patienten merken allerdings schon früher, wenn sich ein Schub abzeichnet. Sie nehmen beispielsweise

wahr, dass die Morgensteifigkeit zunimmt. Wenn jemand das vorher nicht hatte, ist das bereits ein kleiner Schub. Es gibt auch Betroffene, die spüren gar nicht viel, aber wir sehen, dass das CRP (Entzündungszeichen im Blut) wieder ansteigt. Gibt es keine andere Erklärung für diesen Anstieg, kann er Ausdruck eines Krankheitsschubs sein.

Welche Faktoren begünstigen einen Schub?

B. M.: Einer der häufigsten ist sicher, wenn man die Medikamente reduziert, also die Dosis verringert, das Intervall verlängert oder die Patientin bzw. der

Patient die Einnahme vergisst. Zudem kann ein Medikament, das zu Beginn gut gewirkt hat, mit der Zeit seine Wirkung verlieren. Wir sprechen dann von einem sogenannten sekundären Wirkungsverlust. Auch psychische oder physische Stresssituationen können einen Schub begünstigen. Häufig wirken mehrere Faktoren zusammen, darunter auch solche, die uns (noch) nicht bekannt sind.

Wie sollen sich Betroffene im Falle eines Schubes verhalten?

B. M.: Es ist wichtig, dass sie mit ihrem Arzt bzw. ihrer Ärztin Kontakt aufnehmen. Denn ein Schub bedeutet, dass er oder sie medikamentös nicht gut genug eingestellt ist. Ich vergleiche die Entzündung gerne mit einem Feuer. Wenn man merkt, dass dieses irgendwo wieder aufflammt, dann soll man diese Flammen gleich wieder löschen und nicht warten, bis der ganze Wald brennt. Es gibt auch Patienten, bei denen man weiss, dass sie in gewissen Intervallen immer wieder einen kleinen Schub haben. Für diese Situation wird > s. 14

Attività della malattia

«Nessuno dovrebbe accettare passivamente una ricaduta»

Molte patologie reumatiche infiammatorie hanno un andamento caratterizzato da ricadute. Ma cos'è una ricaduta? Da cosa è caratterizzata la remissione? E in che modo queste fasi influenzano la terapia farmacologica? La dott.ssa Barbara Meier risponde a queste e altre domande in un'intervista con forumR. Intervista: Simone Fankhauser

Dal punto di vista medico, quando si parla di ricaduta?

Barbara Meier: Quando un paziente che segue una terapia efficace mostra nuovamente i segni di un'attività della malattia; nel caso di una terapia non del tutto efficace, invece, il paziente mostra più sintomi del normale.

Quali sintomi possono presentarsi?

B. M.: Spesso una ricaduta si manifesta con dolore e gonfiore articolare. Alcuni pazienti però percepiscono in anticipo l'arrivo di una ricaduta, per esempio notando un aumento della rigidità mattutina. Se il paziente non ne soffre

Activité de la maladie

« Personne ne devrait accepter passivement une poussée »

De nombreuses maladies rhumatismales inflammatoires évoluent par poussées. Mais qu'entend-on donc par poussée? Qu'est-ce qui caractérise une rémission? Et comment la pharmacothérapie peut-elle en être affectée? Le Dr Barbara Meier répond à ces questions ainsi qu'à d'autres sur l'activité de la maladie dans une interview avec forumR.

Interview: Simone Fankhauser

D'un point de vue médical, quand parle-t-on de poussée?

Barbara Meier: Lorsqu'un patient dont le traitement s'est jusqu'à présent révélé efficace présente à nouveau des signes d'activité de la maladie, ou lorsqu'un

patient dont le traitement s'est révélé moins efficace présente plus de symptômes que la normale.

De quels symptômes peut-il s'agir?

B. M.: Souvent, une poussée s'accompagne de douleurs et d'un gonflement des articulations. Certains patients remarquent cependant plus tôt les signes avant-coureurs d'une poussée. Ils constatent, par exemple, une recrudescence des raideurs matinales. Si ces symptômes avaient disparu, il peut déjà s'agir d'une petite poussée. Certaines personnes ne ressentent presque aucun symptôme, mais nous constatons que leur CRP (signes d'inflammation dans le sang) repart à la hausse. > p. 15



Dr. med. Barbara Meier ist Fachärztin FMH für Rheumatologie an der RheumaClinic Bethanien in Zürich.

Le **Dr Barbara Meier** est spécialiste FMH en rhumatologie à la clinique de rhumatologie Bethanien de Zurich.

La **dott.ssa Barbara Meier** è medico specialista FMH in reumatologia presso la clinica reumatologica Bethanien di Zurigo.

precedentemente, questo sintomo è sufficiente a indicare una piccola ricaduta. In alcuni casi il paziente non percepisce sintomi, ma i medici riscontrano l'aumento della CRP (segni d'inflammation nel sangue). Se non c'è un'altra spiegazione per questo aumento, significa che si tratta di una ricaduta.

Quali fattori favoriscono una ricaduta?

B. M.: I fattori più frequenti sono sicuramente ridurre il dosaggio del medicamento, estendere l'intervallo di assunzione o dimenticare di > pag. 16

bereits im Vorfeld eine Notfallstrategie mit der Ärztin oder dem Arzt festgelegt. Wichtig ist aber, dass niemand einen Schub einfach akzeptiert.

Wie wirkt sich ein Schub auf die medikamentöse Therapie aus?

B. M.: Man muss nicht zwingend den Wirkstoff wechseln, sondern kann auch die Dosierung des bisherigen Medikaments erhöhen bzw. das Einnahme-/ Spritzenintervall verkürzen. Oftmals kann man die Dosierung nach dem Schub wieder so einstellen, wie sie vorher war. Klappt das nicht, muss man an einen Wechsel des Medikaments denken. Ist nur ein Gelenk betroffen, z. B. das Knie, besteht auch die Möglichkeit einer Infiltration. Im besten Fall reicht dies bereits aus und die Therapie muss nicht geändert werden. In gewissen Fällen ist es auch möglich, einen Schub mit Cortison-Tabletten zu überbrücken. Vorausgesetzt, die erhöhte Entzündungsaktivität hält nur über eine kurze Zeit an und verschwindet wieder.

Was kennzeichnet eine Remission?

B. M.: Eine Krankheit, die bei einem Patienten in voller Remission steht, lässt sich mit den zur Verfügung stehenden Mitteln nicht mehr nachweisen. Die Ärztin oder der Arzt findet im klinischen Untersuch keine schmerzenden Gelenke. Der Ultraschall zeigt keinen Erguss und die Laborwerte keine Aktivität. Auch der Patient spürt keine entzündlich bedingten Symptome mehr. Hat die Entzündung vorgängig bereits irreparable Schäden wie eine sekundäre Arthrose hinterlassen, die allenfalls Symptome verursacht, dann verschwinden diese natürlich nicht. Aber es sollten keine akuten Entzündungssymptome mehr bestehen. Gerade bei den entzündlichen Erkrankungen gibt es verschiedene Werte, sogenannte «Scores», die man herbeiziehen kann. Dabei ergeben die einzelnen Befunde aus der Anamnese, der klinischen Untersuchung und dem Labor Punkte, die man verteilen kann. So erhält man ein Ergebnis, das man mit den Referenzwerten abgleichen kann. Letztere geben Aufschluss darüber, ab wie vielen Punkten eine Remission besteht oder die Krankheit eine niedrige beziehungsweise hohe Aktivität aufweist.

Wann spricht man von einer «partiellen» Remission?

B. M.: Nach der Diagnosestellung starten wir mit der Therapie. Manche Patienten kommen gleich in eine volle Remission, andere zuerst in eine partielle. Das heisst, wir sehen deutlich, dass es der betroffenen Person besser geht. Alle Parameter, die uns zur Messung zur Verfügung stehen, zeigen eine Verbesserung. Die Entzündungsaktivität lässt sich aber nach wie vor nachweisen.

Welche Voraussetzungen müssen für ein langsames Ausschleichen oder gar Absetzen der medikamentösen Therapie gegeben sein?

B. M.: Das Ziel der Behandlung ist immer die komplette Remission, was meistens gelingt. Das Absetzen der Medikamente

hingegen selten. Allerdings muss man in diesem Zusammenhang zwischen den verschiedenen Erkrankungen differenzieren. Bei einer Polymyalgia rheumatica, die man in der Regel mit Prednison behandelt, ist es das Ziel, dass man die Medikamentendosierung schrittweise reduziert und nach ein bis zwei Jahren die Medikamente ganz weglassen kann. Bei einer seropositiven, erosiv verlaufenden RA hingegen ist dies sicher nicht realistisch. Wenn aber die Patientin oder der Patient unter einem Medikament über längere Zeit in kompletter Remission ist, dann versuchen wir ganz vorsichtig, die Dosis zu reduzieren oder die Intervalle zwischen den Spritzen zu verlängern. Auf diese Weise ermitteln wir die Grenze, ab der die Aktivität wieder steigt. Haben wir diesen Wert gefunden, setzen wir die Dosierung knapp darüber fest.

Was gilt es für Patientinnen und Patienten während der Remission zu beachten?

B. M.: Sie sollten unbedingt auf Zeichen einer erneuten Krankheitsaktivität achten, diese frühzeitig erkennen und sich rasch bei ihrer Ärztin oder ihrem Arzt melden. Es ist wichtig, das Medikament zeitnah strenger zu dosieren, damit die Entzündung nicht aus dem Ruder läuft und man nicht wieder von vorn anfangen muss. |



Psychischer oder physischer Stress begünstigt einen Anstieg der Entzündungsaktivität.

Le stress psychique ou physique peut entraîner une recrudescence de l'activité inflammatoire.

Lo stress fisico e psichico favorisce l'aumento dell'attività infiammatoria.

Une telle augmentation, non explicable par ailleurs, peut annoncer l'imminence d'une poussée.

Quels facteurs peuvent favoriser une poussée ?

B. M. : L'un des plus courants est sans aucun doute la diminution de la dose de médicament, c'est-à-dire l'allongement de l'intervalle ou l'oubli de la prise par le patient. Un médicament efficace en début de traitement peut en outre perdre son effet avec le temps. On parle alors d'une perte d'efficacité dite secondaire. Les situations de stress psychique ou physique peuvent également favoriser une poussée. Souvent, plusieurs facteurs interagissent, y compris certains que nous ignorons (encore).

Comment les patients concernés doivent-ils se comporter en cas de poussée ?

B. M. : Ils doivent contacter leur médecin. Une poussée signale en effet une faille dans le traitement médicamenteux. J'aime comparer une inflammation à un incendie. Dès que l'on remarque un départ de flamme quelque part, il faut l'éteindre immédiatement et ne pas attendre que toute la forêt brûle. Certains patients ont aussi de petites poussées à intervalles réguliers. Dans de tels cas, une stratégie d'urgence est

déterminée à l'avance avec le médecin. Il est important de ne jamais accepter une poussée sans agir.

Comment une poussée affecte-t-elle la pharmacothérapie ?

B. M. : On ne doit pas nécessairement changer de médicament. On peut aussi augmenter la dose ou raccourcir l'intervalle entre la prise/l'administration. Après la poussée, il est souvent possible de ramener le dosage à son niveau antérieur. Si cela ne fonctionne pas, un changement de médicament doit être envisagé. Si une seule articulation est touchée, par exemple le genou, une infiltration est également possible. Si cette mesure s'avère suffisante, il n'est

pas nécessaire de revoir le traitement. Dans certains cas, une cure de cortisone peut également permettre de surmonter une poussée. À condition toutefois que le surcroît d'activité inflammatoire ne dure que peu de temps et disparaisse ensuite à nouveau.

Qu'est-ce qui caractérise une rémission ?

B. M. : Chez un patient en complète rémission, la maladie ne peut plus être détectée avec les moyens disponibles. Lors de l'examen clinique, le médecin ne trouve aucune articulation douloureuse. L'échographie ne montre aucun épanchement et les valeurs de laboratoire ne révèlent aucune activité. Le > p. 16

Schmerzen und Gelenkschwellungen sind oft Symptome eines Schubes. La douleur et le gonflement des articulations sont souvent les symptômes d'une poussée. Dolore e gonfiore sono sintomi frequenti di una ricaduta.



Manchmal zeigt sich ein Schub nur durch erhöhte Entzündungswerte im Blut.

Parfois, une poussée ne se manifeste que par une augmentation des paramètres inflammatoires dans le sang.

A volte la ricaduta risulta solo dagli elevati valori infiammatori nel sangue.

patient ne ressent également plus aucun symptôme lié à l'inflammation. Si l'inflammation a déjà causé des dommages irréversibles tels qu'une arthrose secondaire accompagnée de symptômes, ceux-ci ne disparaissent bien sûr pas. Les symptômes inflammatoires aigus ne doivent toutefois plus se manifester. Dans le cas des maladies inflammatoires, différentes valeurs (on parle de « scores ») peuvent être déterminées. Les résultats de l'anamnèse, de l'examen clinique et du laboratoire sont traduits en points qui peuvent être additionnés. On obtient ainsi un résultat qui peut être comparé avec les valeurs de référence. Ces dernières permettent de graduer l'activité – nulle, faible ou élevée – de la maladie.

Quand parle-t-on de rémission « partielle » ?

B. M. : Après le diagnostic, vient le moment de la thérapie. Certains patients entrent immédiatement en rémission complète, d'autres d'abord en rémission partielle. Dans ce cas, nous constatons une nette amélioration de la situation du patient. Toute activité inflammatoire n'a toutefois pas disparu.

Quelles sont les conditions préalables à une lente diminution, voire à l'arrêt de la thérapie médicamenteuse ?

B. M. : L'objectif du traitement est toujours la rémission complète, laquelle est généralement atteinte. L'arrêt complet du traitement médicamenteux est cependant rare. La situation dépend évidemment de la maladie. Dans le cas de la polymyalgie rhumatique, généralement traitée à la prednisone, l'objectif est de réduire progressivement le dosage des médicaments et de les supprimer complètement au bout d'un ou deux ans. Cela n'est pas envisageable en cas de polyarthrite érosive séropositive. Toutefois, si un patient polyarthritique est en rémission complète pendant une période prolongée, nous essayons – avec énormément de précautions – de réduire la dose ou d'allonger les intervalles entre les injections. Nous pouvons ainsi déterminer la limite au-delà de laquelle les symptômes réapparaissent. Une fois que nous avons trouvé cette valeur, nous fixons le dosage juste au-dessus.

À quoi les patients doivent-ils être attentifs pendant la rémission ?

B. M. : Ils doivent absolument guetter les signes d'un regain d'activité de la maladie, les reconnaître rapidement et, le cas échéant, contacter sans attendre leur médecin. Il est important de rehausser le dosage des médicaments avant que l'inflammation ne devienne incontrôlable et ne ruine les progrès réalisés. ■

assumere il medicamento. Inoltre, un medicamento efficace all'inizio può perdere il suo effetto con il tempo. In questo caso parliamo della cosiddetta perdita di efficacia secondaria. Anche le situazioni di stress psichico o fisico possono favorire una ricaduta. Spesso si verifica l'interazione di diversi fattori, alcuni dei quali sono ancora sconosciuti.

Come si devono comportare le persone colpite in caso di ricaduta?

B. M. : È importante contattare il proprio medico perché significa che la terapia farmacologica non è abbastanza efficace. Mi piace paragonare l'infiammazione a un incendio. Quando si nota il rinvigorirsi delle fiamme è importante spegnerle immediatamente anziché aspettare che l'incendio bruci tutto il bosco. Nel caso di alcuni pazienti sappiamo che si verificano delle piccole ricadute a determinati intervalli. In queste situazioni prepariamo in anticipo una strategia di emergenza in collaborazione con il medico. È però importante non accettare passivamente una ricaduta.

Come si ripercuote una ricaduta sulla terapia farmacologica?

B. M. : Non si deve per forza cambiare principio attivo: ma può anche aumentare il dosaggio del medicamento attuale o abbreviare l'intervallo tra assunzioni/applicazioni. Spesso dopo la ricaduta si può riprendere con il dosaggio assunto precedentemente. In caso di mancata efficacia si deve considerare il passaggio a un altro medicamento. Se è coinvolta solo un'articolazione, come il ginocchio, è anche possibile effettuare un'infiltrazione. Nel migliore dei casi può bastare questa soluzione, senza bisogno di cambiare la terapia. In certi casi è anche possibile affrontare una ricaduta assumendo compresse di cortisone, a condizione che l'aumento dell'attività della malattia scompaia dopo poco tempo.



Nehmen Sie im Falle eines Schubes immer Kontakt mit der Ärztin oder dem Arzt auf, damit die medikamentöse Therapie überprüft werden kann.

En cas de poussée, contactez toujours votre médecin afin de vérifier le traitement médicamenteux.

In caso di ricaduta occorre sempre contattare il proprio medico per verificare la terapia farmacologica.

Da cosa è caratterizzata la remissione?

B. M. : Una malattia in remissione completa non può essere rilevata con i mezzi a disposizione. Nel corso dell'esame clinico il medico non riscontra dolori articolari. L'ecografia non mostra versamenti e dagli esami di laboratorio non risulta alcuna attività. Anche il paziente non percepisce i sintomi causati dall'infiammazione. Se però l'infiammazione ha già causato danni irreparabili, come un'artrosi secondaria, i sintomi di questa patologia non scompaiono. Dovrebbero però essere assenti i sintomi dell'infiammazione acuta. Nel caso delle malattie infiammatorie si può ricorrere a diversi punteggi assegnati sulla base degli esiti di anamnesi, esame clinico e analisi di laboratorio. Questi risultati vengono quindi confrontati con i valori di riferimento, che indicano quali punteggi corrispondono a una remissione oppure a un'attività bassa o elevata.

Quando si parla di remissione « parziale »?

B. M. : Dopo la diagnosi si inizia la terapia. Alcuni pazienti raggiungono subito una remissione completa, alcuni invece solo parziale. Ciò significa che

notiamo che la persona colpita sta meglio. Tutti i parametri di misurazione a nostra disposizione evidenziano un miglioramento, ma è ancora possibile rilevare un'attività infiammatoria.

Quali sono i presupposti per ridurre lentamente o perfino interrompere la terapia farmacologica?

B. M. : L'obiettivo del trattamento è sempre la remissione completa, che avviene nella maggior parte dei casi. È tuttavia raro riuscire a interrompere la terapia. Bisogna però distinguere tra le varie patologie. Nel caso della poli-mialgia reumatica, in genere trattata con prednisone, l'obiettivo è ridurre gradualmente il dosaggio dei medicinali per poi sospendere l'assunzione entro uno o due anni. Questo percorso non è realistico nel caso di una poliartrite sieropositiva a carattere erosivo. Se però un paziente che assume un medicamento è in remissione completa da molto tempo, cerchiamo con molta cautela di ridurre il dosaggio o di allungare gli intervalli tra le iniezioni. In questo modo determiniamo il limite oltre il quale l'attività torna ad aumentare. Una volta trovato questo parametro fissiamo il dosaggio a un valore leggermente superiore.

A cosa devono prestare attenzione i pazienti durante la remissione?

B. M. : Devono assolutamente fare attenzione ai segnali che indicano il ritorno dell'attività della malattia, riconoscerli tempestivamente e rivolgersi rapidamente al proprio medico. È importante potenziare il dosaggio del medicamento il prima possibile al fine di mantenere sotto controllo l'infiammazione ed evitare di ricominciare da capo. ■



Besteht über längere Zeit eine Remission, wird versucht, die Dosierung der Medikamente zu reduzieren.

Si une rémission se prolonge sur une longue période, on tente de réduire le dosage du médicament.

In presenza di una remissione prolungata, si cerca di ridurre il dosaggio dei medicinali.



Ist nur ein Gelenk betroffen, reicht manchmal bereits eine Infiltration, um die erhöhte Entzündungsaktivität zu stoppen.

Si une seule articulation est touchée, une infiltration suffit parfois à stopper la recrudescence de l'activité inflammatoire.

Se è coinvolta una sola articolazione, un'infiltrazione potrebbe essere sufficiente per fermare l'attività infiammatoria.

Alltag

Training und Gelenkschutz

Regelmässige körperliche Aktivität hat einen hohen Stellenwert in der Behandlung von entzündlich rheumatischen Erkrankungen. Doch gilt dies auch für die Phase eines Schubes? Und wie können schmerzende Gelenke optimal entlastet werden? Die Rheumaliga-Expertinnen aus Physio- und Ergotherapie geben Auskunft.

Text: Monika Oberholzer, Martina Roffler, Barbara Zindel*

Soll ich mich während eines Schubes bewegen oder besser schonen?
Bewegung ist und bleibt wichtig. Das gezielte Training und belastende Alltags-

aktivitäten (z. B. intensive Gartenarbeit, Fenster putzen) machen in der akuten Phase der Entzündung aber Pause. Das heisst, Sie sind gefordert, Ihren Körper und seine Symptome ernst zu nehmen und zu respektieren. Leichte Alltagsbewegungen sind aber wichtig und erlaubt, so können ein (kurzer) Spaziergang oder Bewegungsübungen ohne Widerstand sehr wohltuend sein und sogar schmerzlindernd wirken. Im Schub sind alle Bewegungen erlaubt, die im schmerzfreien Rahmen erfolgen bzw.

die bestehenden Schmerzen nicht verstärken. Wichtig ist auch, die Reaktionen Ihres Körpers in den Stunden nach der Bewegung zu beobachten. Was dies in Bezug auf Dauer oder Intensität bedeutet, ist sehr individuell. Im Zweifelsfall kann eine Instruktion durch die Physiotherapie hilfreich sein.

Wie kann ich meine schmerzenden Gelenke optimal entlasten?
Vermeiden Sie zu hohe Belastungen und fragen Sie eher eine andere Person um Hilfe. Wie oben bereits erwähnt, ist Bewegung wichtig, aber ohne zusätzliche Belastung. Also alle Aktivitäten die zusätzlich Kraft erfordern, sollten > s. 20

mentent pas la douleur sont autorisés. Observez aussi les réactions de votre corps dans les heures qui suivent l'exercice. Leur signification en termes de durée ou d'intensité varie d'un individu à l'autre. En cas de doute, l'avis d'un physiothérapeute peut être utile.

Comment puis-je soulager de manière optimale mes articulations douloureuses?
Évitez les trop gros efforts et demandez l'aide d'une autre personne. Souvenez-vous : bouger est important, mais sans excès. Abstenez-vous par conséquent de toute activité susceptible de brusquer vos articulations et, dans les situations non évitables, aidez-vous de moyens auxiliaires. Les élargisseurs de poignées (caoutchouc-mousse, GripoBalls ou Elastack), les crochets à boutons, les ouvre-bouteilles, les ouvre-bocaux et autres ouvre-boîtes soulagent les > p. 20



Ein kurzer Spaziergang kann sehr wohltuend sein und sogar schmerzlindernd wirken.

Une petite promenade peut faire du bien et même soulager la douleur.

Una breve passeggiata può avere un effetto molto benefico e perfino ridurre il dolore.



*** Die Expertinnen der RLS**

Barbara Zindel, dipl. Physiotherapeutin FH, Projektleiterin Prävention /
Martina Roffler, dipl. Physiotherapeutin FH, Leiterin Dienstleistungen /
Monika Oberholzer, dipl. Ergotherapeutin, Fachberatung Alltagshilfen

*** Les expertes de la LSR**

Barbara Zindel, physiothérapeute diplômée HES, responsable de projet prévention /
Martina Roffler, physiothérapeute diplômée HES, responsable services /
Monika Oberholzer, ergothérapeute diplômée, conseillère en moyens auxiliaires

*** Le esperte della LSR**

Barbara Zindel, fisioterapista dipl. SUP, responsabile progetti di prevenzione /
Martina Roffler, fisioterapista dipl. SUP, responsabile servizi /
Monika Oberholzer, ergoterapista dipl., consulente specializzata mezzi ausiliari

Vie quotidienne

Entraînement et protection des articulations

La pratique régulière d'une activité physique est essentielle dans le traitement des maladies rhumatismales inflammatoires. Est-il toutefois raisonnable de la poursuivre lors d'une poussée? Et comment soulager de manière optimale les articulations douloureuses? Les physiothérapeutes et ergothérapeutes de la Ligue contre le rhumatisme répondent aux questions que vous vous posez à ce sujet.

Texte: Monika Oberholzer, Martina Roffler, Barbara Zindel*

Dois-je continuer à faire de l'exercice pendant une poussée ou dois-je me ménager?

Le mouvement est et reste important. En cas d'inflammation aiguë, la pratique d'une activité physique exigeante (p. ex. sport, jardinage intensif, nettoyage des vitres) n'est toutefois pas indiquée. Cela signifie que vous devez prendre au

sérieux et respecter les signaux que vous envoie votre organisme. Les activités quotidiennes légères sont toutefois importantes et autorisées, de sorte qu'une promenade (courte) ou des exercices sans résistance peuvent être très agréables et même avoir un effet apaisant. Lors d'une poussée, tous les mouvements indolores ou qui n'aug-

Vita quotidiana

Allenamento e protezione delle articolazioni

Fare attività fisica regolarmente è molto importante nel trattamento delle malattie reumatiche infiammatorie. Questo principio vale anche durante una ricaduta? E qual è il modo migliore per ridurre il carico sulle articolazioni? Le esperte in fisioterapia ed ergoterapia della Lega svizzera contro il reumatismo rispondono a queste domande.

Testo: Monika Oberholzer, Martina Roffler, Barbara Zindel*

Durante una ricaduta è meglio fare comunque movimento oppure bisogna stare a riposo?

Il movimento è e rimane importante. Nel corso di una fase acuta è però opportuno sospendere gli allenamenti e le attività quotidiane pesanti (ad es. intensa attività in giardino, pulizia delle finestre). È necessario prendere sul serio e rispettare il proprio corpo e i sintomi, ma le attività quotidiane leggere sono importanti e restano quindi consentite. Per esempio, una (breve) passeggiata o degli esercizi senza resistenza apportano molti benefici e possono addirittura ridurre il dolore. Durante una ricaduta è consentito svolgere movimenti che non provochino dolore o che non peggiorino il dolore già presente. È anche importante osservare le reazioni del proprio

corpo nelle ore successive al movimento. La durata e l'intensità dei movimenti sono fattori decisamente individuali. In caso di dubbi può essere utile chiedere indicazioni a un fisioterapista.

> pag. 21



Ein Linsenbad kühlt entzündete Gelenke.

Un bain de lentilles rafraîchit les articulations enflammées.

Un bagno di lenticchie raffredda le articolazioni infiammate.



Eine physiotherapeutische Begleitung hilft beim Aufbau eines gezielten Trainings.
 Un accompagnement physiothérapeutique permet de mettre en place un entraînement ciblé.
 L'assistenza di un fisioterapista aiuta a sviluppare un allenamento mirato.

Sie jetzt nicht ausführen oder dann ein Hilfsmittel zur Hand nehmen. Entlastung für schmerzende Fingergelenke bringen beispielsweise Griffverdickungen (Moosgummi, Gripoballs oder Elastack), Knöpfer, elektrische Flaschen-, Deckel- und Büchsenöffner. Vermeiden Sie Zug und Druck auf die Gelenke. In unserem Flyer «Ihren Gelenken zuliebe» (D 3050) finden Sie wertvolle Tipps, wie Sie Ihre Gelenke schonen können. Schmerzlinderung verschaffen ein kühlendes Linsenbad oder ein Quarkwickel.

Was muss ich sonst noch beachten?
 Sobald die Entzündungsaktivität wieder abnimmt, können Sie die gewohnten Bewegungsformen respektive das Training wieder aufnehmen. Wichtig ist, dass der Einstieg sanft erfolgt und die Reaktionen des Körpers beachtet werden.

Welche Bewegungsempfehlungen gelten in der Remissionsphase?
 Regelmässige körperliche Aktivität hat einen hohen Stellenwert in der Behandlung von entzündlich rheumatischen Erkrankungen. Das heisst, dass regelmässige Bewegung wichtig ist und in der Remission alles erlaubt ist, was Freude macht. Dies ist mit Alltagsaktivitäten

möglich, wird aber idealerweise durch ein gezieltes Training ergänzt. So wird in der Remission ein Kraft- oder Ausdauertraining an Ihren aktuellen Fitnesszustand angepasst, also so wie bei allen anderen Menschen auch. Bei Unsicherheiten lohnt sich eine physiotherapeutische Begleitung beim Aufbau eines gezielten Trainings (s. Kasten S. 21).

Was ist in dieser Phase in Bezug auf die Alltagsbewältigung wichtig?
 Setzen Sie auch in der Remission Hilfsmittel ein, um Ihre Gelenke richtig zu belasten. Benützen Sie aber eher solche, die eine aktive Bewegung fordern und die Gelenke dabei richtig belasten (keine Scherkräfte, Bewegen in der Achse etc.). Setzen Sie die elektrischen Hilfsmittel nur im Schub ein, wenn es darum geht, trotz Schmerzen und eingeschränkter Beweglichkeit etwas öffnen zu können und ein Mindestmass an Bewegung zu haben. In der Remissionsphase ist es auch wichtig, Kraft und Beweglichkeit zu erhalten, damit Ihre Muskulatur Ihre Gelenke gut führt und die Beweglichkeit für Alltagsaktivitäten erhalten bleibt. Wenden Sie auch in dieser Phase die Gelenkschutzprinzipien an, um Ihre Gelenke richtig zu belasten. ■

articulations douloureuses des doigts. Évitez les tensions et les pressions sur les articulations. Vous trouverez de précieux conseils sur la manière de protéger vos articulations dans notre flyer « Préservez vos articulations » (F 3050). Un bain de lentilles rafraîchissant ou un enveloppement à base de fromage blanc soulagent également.

À quoi d'autre dois-je veiller ?
 Vous pouvez reprendre vos exercices ou entraînements habituels dès que l'activité inflammatoire diminue. Recommencez doucement et tenez compte des réactions de votre corps.

Que convient-il de faire ou de ne pas faire durant la phase de rémission ?
 L'activité physique régulière est d'une grande importance dans le traitement des maladies rhumatismales inflammatoires. Cela signifie qu'en phase de rémission, tout ce qui est perçu comme agréable est permis. Vous pouvez par exemple compléter la reprise de vos activités quotidiennes avec un entraînement ciblé. Comme à toute autre personne, en période de rémission, une activité de force ou d'endurance adaptée à votre niveau de forme physique actuel ne peut vous faire que du bien.

En cas de doute, demandez à un physiothérapeute de vous aider à mettre en place un programme d'entraînement ciblé (voir encadré).

Comment la vie quotidienne doit-elle être envisagée dans cette phase ?
 En phase de rémission, utilisez des moyens auxiliaires afin de solliciter correctement vos articulations. Optez de préférence pour ceux qui nécessitent une participation active au mouvement tout en soulageant les articulations (pas de forces de cisaillement, mouvement dans l'axe, etc.). N'utilisez les moyens auxiliaires électriques qu'en cas de poussée, lorsqu'il est important de pouvoir ouvrir quelque chose malgré la douleur et la mobilité limitée et de limiter les efforts au strict minimum. Pendant la phase de rémission, vous devez également veiller à entretenir la force et la mobilité de vos muscles et de vos articulations afin de rester apte à accomplir toutes les tâches essentielles de la vie quotidienne. Veillez aussi à ménager et à ne pas sursolliciter vos articulations. ■

Trainingsempfehlungen
 Idealerweise führen Sie an 5 Tagen pro Woche jeweils mindestens 30 Minuten lang moderate, körperliche Aktivitäten aus. Dazu gehören Bewegungsarten wie zügiges Spazieren oder Velofahren an der frischen Luft. Aber auch Aktivitäten wie Gartenarbeit oder Treppe steigen bieten sich an. Oder Sie bewegen sich an mindestens 3 Tagen pro Woche 20 Minuten lang intensiv, zum Beispiel auf dem Hometrainer, mittels Wasserfitness, zügigem Gehen respektive Nordic Walking, Langlauf etc. Zusätzlich zum Ausdauertraining sollten Sie an 2 Wochentagen Ihre Muskelkraft, Beweglichkeit und Koordination trainieren (s. Faltblätter S. 11).

Come posso ridurre al meglio il carico sulle mie articolazioni?
 Evitate sollecitazioni eccessive e preferite chiedere l'aiuto di un'altra persona. Come già detto sopra, muoversi è importante ma senza carichi supplementari. È quindi opportuno evitare tutte le attività che richiedono forza aggiuntiva, oppure ricorrere all'uso di mezzi ausiliari. Per alleggerire le articolazioni delle dita, per esempio, si possono ispessire le impugnature con gommapiuma, Gripoball o Elastack, usare un uncinetto per bottoni o ricorrere a dispositivi per aprire bottiglie, coperchi e barattoli. Bisogna evitare di applicare forze di trazione e pressione sulle articolazioni. Il nostro flyer «Per il bene articolazioni» (It 3050) fornisce preziosi consigli per proteggere le articolazioni. Per attenuare i dolori è possibile fare un bagno con lenticchie fredde o un impacco con quark.

A quali altre cose devo prestare attenzione?
 Non appena l'attività infiammatoria torna a ridursi è possibile riprendere a svolgere il movimento o > pag. 22

Conseils d'entraînement
 Pratiquez de préférence une activité physique de faible intensité en plein air – par exemple promenade à vive allure ou vélo – pendant au moins 30 minutes, cinq jours par semaine. Des activités comme le jardinage ou l'ascension d'escaliers sont également indiquées. Vous pouvez aussi vous entraîner de manière intensive pendant 20 minutes au moins 3 jours par semaine via des activités telles que le vélo d'intérieur, le fitness aquatique, la marche à vive allure, la marche nordique, le ski de fond, etc. En plus de l'endurance, vous devriez entraîner votre force musculaire, votre souplesse et votre coordination deux jours par semaine (voir les dépliants p. 11).

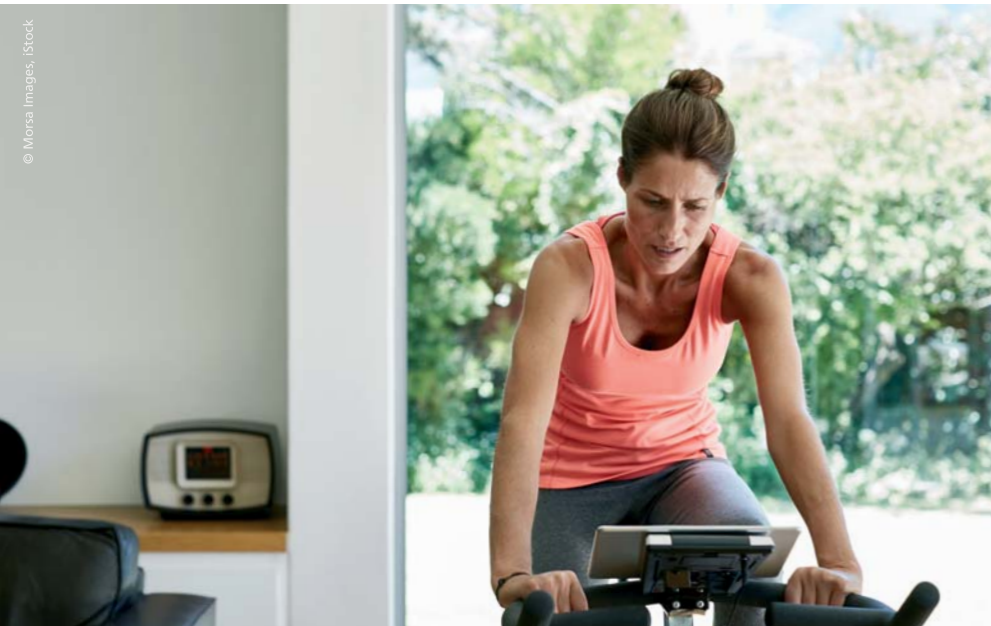
Setzen Sie die elektrischen Hilfsmittel nur im Schub ein. Also dann, wenn Sie trotz Schmerzen und eingeschränkter Beweglichkeit etwas selbständig tun möchten.

N'utilisez les moyens auxiliaires électriques qu'en cas de poussée, si vous voulez accomplir une tâche de manière autonome malgré la douleur et la mobilité réduite.

I mezzi ausiliari elettrici vanno utilizzati solo durante una ricaduta, quando si desidera essere indipendenti nonostante il dolore e le limitazioni motorie.



Consigli di allenamento
 La soluzione ideale è svolgere 5 giorni alla settimana almeno 30 minuti di attività fisica moderata. Sono incluse forme di movimento come camminare a ritmo sostenuto o andare in bicicletta all'aria aperta. Sono anche adatte attività come fare giardinaggio o salire le scale. In alternativa si può svolgere un'attività intensa di 20 minuti 3 giorni alla settimana, per esempio cyclette, fitness acquatico, camminata veloce, nordic walking, sci di fondo, ecc. Oltre all'allenamento della resistenza, 2 volte alla settimana si dovrebbero svolgere esercizi per il potenziamento muscolare, la mobilità e la coordinazione (v. dépliant pag. 11).



Der Hometrainer eignet sich gut für das Ausdauertraining.
Le home-trainer est idéal pour entraîner l'endurance.
 La cyclette è adatta per allenare la resistenza.

l'allenamento abituale. È importante ricominciare gradualmente e prestare attenzione alle reazioni del corpo.

Durante la remissione come ci si dovrebbe muovere?

Fare attività fisica regolarmente è molto importante nel trattamento delle malattie reumatiche infiammatorie. Questo significa che il movimento regolare è importante e durante la remissione si può fare ciò che ci piace. Sono possibili le attività quotidiane, che però andrebbero integrate con un allenamento mirato. In questo modo, durante la remissione l'allenamento della forza o

della resistenza viene adattato alla vostra forma fisica attuale, proprio come per chiunque altro. In caso di dubbi è utile rivolgersi a un fisioterapista per elaborare un allenamento mirato (v. riquadro a pag. 21).

Durante questa fase, cosa è importante fare per la gestione della quotidianità?

Utilizzate i mezzi ausiliari anche durante la remissione per sottoporre le articolazioni a carichi corretti. Vanno preferiti i mezzi ausiliari che promuovono movimenti attivi, consentendo allo stesso tempo una corretta sollecitazione delle

articolazioni (assenza di forze di taglio, movimenti in asse, ecc.). I mezzi ausiliari elettrici andrebbero utilizzati solo durante una ricaduta, quando bisogna riuscire ad aprire oggetti e a compiere movimenti minimi nonostante il dolore e le limitazioni motorie. Durante la remissione è anche importante mantenere la forza e la flessibilità per consentire alla muscolatura di sostenere le articolazioni e per mantenere la mobilità durante le attività quotidiane. Anche in questa fase è opportuno applicare i principi di protezione delle articolazioni per sottoporle a carichi corretti. ■



Wenden Sie in jeder Phase die Gelenkschutzprinzipien an, um Ihre Gelenke richtig zu belasten.

Appliquez les principes de protection des articulations à chaque phase afin de solliciter correctement vos articulations.

I principi di protezione delle articolazioni vanno applicati in tutte le fasi per sottoporre le articolazioni a carichi corretti.



Ernährung

«Mit wenig Aufwand den Krankheitsverlauf beeinflussen»

Die streng wissenschaftliche Rheumatologie sieht in einer Ernährungsumstellung keinen therapeutischen Nutzen. Betroffene und Forscher hingegen berichten von Nahrungsmitteln, die die Krankheitsaktivität beeinflussen. Fünf Frauen mit einer entzündlichen rheumatischen Erkrankung erzählen, wie sie ihre Ernährung umgestellt haben und welche Erfahrungen sie damit machen. Redaktion: Simone Fankhauser

Alimentazione

«Basta un piccolo sforzo per influire sull'andamento della malattia»

La reumatologia strettamente scientifica non considera un cambio di alimentazione utile ai fini terapeutici. Le persone colpite e i ricercatori segnalano invece l'esistenza di alimenti che influiscono sull'attività della malattia. Cinque donne affette da una malattia reumatica infiammatoria raccontano come hanno cambiato la propria alimentazione e quali sono state le loro esperienze. Redazione: Simone Fankhauser

Alimentation

«Il suffit d'un petit effort pour influencer l'évolution de la maladie...»

D'un point de vue strictement scientifique, la rhumatologie ne considère pas qu'un changement de régime alimentaire soit bénéfique sur le plan thérapeutique. Les personnes touchées et les chercheurs affirment pourtant que certains aliments influencent l'activité de la maladie. Cinq femmes atteintes d'une maladie rhumatismale inflammatoire racontent comment elles ont modifié leur alimentation et quelles expériences elles ont vécues.

Rédaction: Simone Fankhauser

Quarkwickel

Streichen Sie den kalten Quark etwa fingerdick (0,5 cm) auf ein Tuch und legen Sie dieses mit der Quarkseite auf das betroffene Gelenk. Wickeln Sie ein trockenes Tuch oder eine Bandage darüber und kühlen Sie die schmerzende Stelle während ca. 15 Minuten. Quarkwickel können einmal am Tag oder bei Bedarf auch häufiger gemacht werden.

Enveloppements à base de fromage blanc

Étalez le fromage blanc froid (épaisseur d'environ un doigt ou 0,5 cm) sur un chiffon et enveloppez-en côté fromage blanc l'articulation atteinte. Placez un linge sec ou un bandage par-dessus et rafraîchissez la zone douloureuse pendant env. 15 minutes. Les enveloppements au fromage blanc peuvent être réalisés une fois par jour voire plus fréquemment si nécessaire.

Impacco con quark

Spalmare circa un dito (0,5 cm) di quark freddo su un panno e poggiarlo sull'articolazione colpita dal lato del quark. Avvolgere con un panno asciutto o una benda e raffreddare la parte dolorante per circa 15 minuti. Gli impacchi con quark possono essere applicati una volta al giorno o, se necessario, anche più spesso.

« Neben meiner Grunderkrankung leide ich auch an Laktose- & Glutenintoleranz und habe aufgrund meiner langjährigen Cortisoneinnahme die Ernährung wie folgt umgestellt: Pro Mahlzeit esse ich ca. ¼ des Tellers Kohlenhydrate (wenn möglich in Vollkornform), ¼ Protein und ½ Gemüse. Pflanzliche Produkte sind weniger entzündungsfördernd, aber da es v. a. in rotem Fleisch auch viel Eisen hat, esse ich einmal pro Woche auch Fleisch. Zucker fördert ebenfalls Entzündungen. Deshalb esse ich sehr zucker- und auch fettarm sowie wenig Früchte. Weiter achte ich darauf, immer genug Calcium zu mir zu nehmen und möglichst abwechslungsreich zu essen. Körner, Kräuter etc. enthalten auch wichtige Nährstoffe. Zentral ist zudem, das richtige Fett zu sich zu nehmen, also Produkte, die v. a. ungesättigte Fettsäuren haben. »

Sarah Degiacomi,
juvenile Dermatomyositis



« En plus de ma maladie sous-jacente, je souffre également d'une intolérance au lactose et au gluten. Comme je prends de la cortisone depuis plusieurs années, j'ai apporté les modifications suivantes à mon alimentation: mes repas se composent pour un quart de glucides (si possible sous forme de céréales

complètes), un quart de protéines et pour moitié de légumes. Les produits végétaux ont un moindre effet inflammatoire, mais je mange aussi de la viande rouge une fois par semaine en raison de sa forte teneur en fer. Le sucre, les graisses et les fruits favorisent également les inflammations, c'est pourquoi j'en consomme le moins possible. Je veille également à toujours consommer suffisamment de calcium et à avoir une alimentation aussi variée que possible. Les céréales, les herbes, etc. contiennent également des nutriments importants. Il est aussi important de prendre le bon type de graisse en choisissant des produits contenant principalement des acides gras insaturés. »

Sarah Degiacomi,
dermatomyosite juvénile

« Oltre alla malattia di base soffro anche di intolleranza al lattosio e al glutine; siccome assumo cortisone da diversi anni ho apportato le seguenti modifiche alla mia dieta: ogni pasto è composto per ¼ da carboidrati (integrali ove possibile), ¼ da proteine e ½ da verdure. I prodotti vegetali favoriscono meno le infiammazioni, ma mangio anche carne rossa una volta a settimana per l'elevato contenuto di ferro. Anche gli zuccheri favoriscono le infiammazioni, per questo cerco di limitare il più possibile lo zucchero, i grassi e la frutta. Faccio inoltre attenzione ad assumere calcio a sufficienza e seguire una dieta il più possibile varia. Anche i cereali, le erbe ecc. contengono importanti sostanze nutritive. È inoltre importante assumere il tipo di grassi giusto scegliendo prodotti contenenti prevalentemente acidi grassi insaturi. »

Sarah Degiacomi,
dermatomiosite giovanile



« In Ernährungsberatungen und beim Eigenstudium im Internet habe ich gelernt, welche Lebensmittel bei entzündlichem Rheuma nicht förderlich sind: Schweinefleisch, Kuhmilch, Sonnenblumenöl, Weisswein, Kaffee sind nur ein paar davon. Deshalb meide ich solche Lebensmittel und ernähre mich gesund und ausgewogen. In den letzten Wochen hatte ich viel Zeit, mich mit dem Thema Ernährung und Immunsystemstärkung auseinanderzusetzen und durfte, dank meiner Schwester, ein geniales Ernährungskonzept kennenlernen (www.aloe4fit.ch). Seither ernähre ich mich hauptsächlich kohlenhydratarm, dafür eiweissreich und trinke täglich Aloe Vera. Um meinen Körper zusätzlich zu unterstützen, nehme ich täglich Probiotic, Omega-3 und Kalzium. Dank dieser Umstellung hat sich bei mir viel verändert. Ich benötige keine zusätzlichen Schmerzmittel bzw. entzündungshemmende Medikamente mehr und meinen Gelenken geht es sehr gut. »

Nadine Rhême,
juvenile Polyarthrititis & Morbus Crohn

« Les conseils alimentaires et mes propres recherches sur Internet m'ont permis d'apprendre quels aliments ne sont pas bénéfiques pour les rhumatismes inflammatoires: par exemple, la viande de porc, le lait de vache, l'huile de tournesol, le vin blanc ou encore le café. J'évite donc ces aliments et je veille à avoir une alimentation saine et équilibrée.

Ces dernières semaines, j'ai eu beaucoup de temps pour réfléchir à la thématique de la nutrition et du renforcement du système immunitaire et ma sœur m'a fait découvrir un concept nutritionnel génial (www.aloe4fit.ch). Depuis lors, je mange principalement des aliments pauvres en glucides, mais riches en protéines et je bois de l'aloë vera tous les jours. Je supplémente aussi quotidiennement mon organisme avec des probiotiques, des oméga-3 et du calcium. Depuis que j'ai adopté ce régime, j'ai constaté de nombreux changements. Je n'ai plus besoin d'analgésiques ou d'anti-inflammatoires supplémentaires et mes articulations vont très bien. »

Nadine Rhême, polyarthrite juvénile et maladie de Crohn

« La consulenza alimentare e le ricerche su Internet mi hanno permesso di apprendere quali sono i cibi non benefici per chi soffre di una malattia reumatica infiammatoria: carne suina, latte vaccino, olio di semi di girasole, vino bianco e caffè sono solo alcuni esempi. Evito quindi questi alimenti e seguo una dieta sana ed equilibrata. Nelle scorse settimane ho avuto molto tempo per confrontarmi con il tema dell'alimentazione e del potenziamento del sistema immunitario e, grazie a mia sorella, ho scoperto un modello alimentare geniale (www.aloe4fit.ch). Ora seguo principalmente un'alimentazione povera di carboidrati e ricca di proteine e bevo tutti i giorni aloë vera. Per fornire un ulteriore supporto al mio organismo assumo quotidianamente probiotici, omega-3 e calcio. Da quando seguo questa dieta ho notato molti cambiamenti. Non ho più bisogno di antidolorifici o antinfiammatori supplementari e le mie articolazioni stanno molto bene. »

Nadine Rhême, poliartrite giovanile e morbo di Crohn

« Die Ernährungsumstellung von der «Allesesserin» auf pflanzlich hat mein Leben komplett verändert. Ich habe viel recherchiert und ausprobiert. Aber bis jetzt ist die Umstellung auf eine pflanzliche Ernährung das einzige, was mir wirklich geholfen hat. Ich esse viel grünes Gemüse, Hülsenfrüchte und gute Kohlenhydrate. Seitdem habe ich mehr Hunger und auch wieder zugenommen – vor zwei Jahren wog ich weniger als 49 kg. Jetzt bin ich mit meinen 54 kg mega glücklich. Meine Haut ist auch besser. Endlich kann ich meinen Traumberuf als Sporttrainerin/Tänzerin ausüben und problemlos arbeiten. Niemand glaubte daran, dass es mir durch die Ernährungsumstellung besser gehen könnte. Trotzdem habe ich zuerst die Medikamente reduziert, dann ganz abgesetzt. Seit zwei Jahren bin ich medikamentenfrei. Alle meine Werte sind bis heute perfekt, kein Vitaminmangel oder brüchige Knochen. »

Azul Cruz, rheumatoide Arthritis

« Passer d'un régime omnivore à un régime végétarien a complètement changé ma vie. J'ai fait beaucoup de recherches et d'essais. Jusqu'à présent, seul le régime à base de plantes m'a véritablement aidé. Je mange beaucoup de légumes verts, de légumineuses et de glucides. Depuis, j'ai retrouvé l'appétit et j'ai repris du poids – il y a deux ans, je pesais moins de 49 kg. Maintenant, je suis mega contente avec mes 54 kg. Ma peau aussi va mieux. Je peux enfin exercer sans problème le métier de mes rêves: entraîneuse et danseuse. Personne ne croyait qu'un simple changement de régime alimentaire me permettrait de me sentir mieux. Pourtant, j'ai pu réduire puis arrêter les médicaments. Je n'en ai pas pris

depuis deux ans. Aujourd'hui, toutes mes valeurs sont parfaites: je n'ai pas de carences en vitamines ni de fragilité osseuse. »

Azul Cruz, polyarthrite rhumatoïde

« Passare da una dieta onnivora a una vegetale mi ha cambiato completamente la vita. Ho fatto molte ricerche e tentativi. Finora è stata la dieta vegetale ad aiutarmi veramente. Mangio molta verdura a foglia verde, legumi e carboidrati. Da quando ho iniziato mi è tornato l'appetito e sono riuscita a mettere su peso: due anni fa pesavo meno di 49 chili. Ora sono molto contenta dei miei 54 chili. Anche la mia pelle è migliorata. Finalmente riesco a svolgere senza problemi il lavoro dei miei sogni: allenatrice e ballerina. Nessuno credeva che il cambio di alimentazione potesse apportarmi benefici. Sono invece riuscita a ridurre e poi sospendere i medicinali. Non li assumo da due anni. Oggi tutti i miei valori sono perfetti: non ho carenze di vitamine o fragilità ossea. »

Azul Cruz, artrite reumatoide



« Ich achte darauf, dass ich möglichst wenig Arachidonsäure und Haushaltszucker zu mir nehme. Auf Anraten der Ernährungsberaterin esse ich eiweissreich und kohlehydratarm. Diese Ernährung bekommt mir sehr gut und macht es mir leichter, mein Gewicht zu kontrollieren, was bei schmerzenden Gelenken auch beachtet werden sollte. Die Basis meiner Ernährung bilden Salate, Gemüse, Hülsenfrüchte, Soja-Produkte, Oliven- und Rapsöl sowie Nüsse und Samen (Hanf, Sesam, Lein). Etwa 1x pro Woche stehen Fisch sowie 1–2 Eier auf dem Speiseplan. Ich esse kein Schweinefleisch, meide Sonnenblumen- und Kokosöl sowie tierische Fette. Fleisch gibt es höchstens 1x pro Woche, meistens Poulet, selten Rind- oder Wildfleisch. Ich trinke viel Kräuter- und Ingwertee – im Sommer aus dem eigenen Kräutergarten. Meine Schwäche: Kaffee (und hin und wieder ein Laugen-Gipfeli). Mit der arachidonsäurearmen Ernährung kann ich mit wenig Aufwand sowohl meinen Krankheitsverlauf wie auch mein Wohlbefinden positiv beeinflussen. Mich motiviert, dass ich selber einen Beitrag leisten kann, damit es mir trotz entzündlichem Rheuma möglichst gut geht. »

Andrea Möhr,
Spondyloarthritis und CRPS

« Je veille à consommer le moins possible d'acide arachidonique et de sucre. Sur les conseils de ma nutritionniste, je mange des aliments riches en protéines et pauvres en glucides. Ce régime me convient très bien et me permet de mieux contrôler mon poids, ce qui est important lorsque l'on souffre de douleurs articulaires. Mon régime alimentaire se compose pour l'essentiel de salades, de légumes, de légumineuses, de produits à base de soja, d'huile d'olive et de colza ainsi que de noix

et de graines (chanvre, sésame, lin). Je mange environ une fois par semaine du poisson et 1 à 2 œufs. Je ne mange pas de viande de porc, j'évite l'huile de tournesol et de coco ainsi que les graisses animales. Je mange de la viande au maximum une fois par semaine, principalement du poulet, rarement du bœuf ou du gibier. Je bois beaucoup de tisanes d'herbes et de gingembre que je cultive dans mon propre jardin en été. Mon point faible: le café (et de temps en temps un bretzel). Mon régime alimentaire pauvre en acide arachidonique me permet, avec peu d'efforts, d'influencer positivement l'évolution de la maladie et de me sentir bien. Ce qui me motive, c'est de pouvoir contribuer à mon bien-être malgré ma maladie rhumatismale inflammatoire. »

Andrea Möhr,
spondylarthritis et syndrome douloureux régional complexe

« Faccio attenzione a limitare il più possibile l'acido arachidonico e lo zucchero. Su consiglio della dietista, mangio molte proteine e pochi

carboidrati. Quest'alimentazione mi fa molto bene e mi aiuta a controllare il peso, un fattore importante quando si hanno dolori articolari. La mia dieta si basa su insalata, verdura, legumi, prodotti a base di soia, olio di oliva e colza nonché frutta secca e semi (canapa, sesamo, lino). Circa una volta a settimana mangio pesce e 1–2 uova. Non mangio carne di maiale ed evito olio di semi di girasole e cocco nonché i grassi animali. Mangio carne al massimo una volta alla settimana, in genere pollo, raramente carne bovina o selvaggina. Bevo molto tè allo zenzero e alle erbe, d'estate raccolte dal mio orto. Il mio punto debole è il caffè (e di tanto in tanto un croissant alla salamoia). L'alimentazione povera di acido arachidonico mi permette con poco sforzo di influenzare positivamente l'andamento della malattia e il mio benessere. Trovo la motivazione perché riesco a contribuire in prima persona al mio benessere nonostante la mia malattia reumatica infiammatoria. »

Andrea Möhr,
spondiloartrite e CRPS



« Vor meiner Behandlung mit TCM habe ich mit meiner Familie sehr viel Fleisch gegessen. Und dann hat mein Arzt gesagt, ich müsse mich vegetarisch ernähren. Und Kaffee sollte ich auch nicht mehr trinken. Ich dachte, jetzt sterbe ich, das schaffe ich nie. Und plötzlich merkte ich, es geht. Nach etwa einem Jahr hatte ich keine Lust mehr auf Fleisch. Heute schaue ich nicht mehr so streng auf die Ernährung. Ich achte aber darauf, was ich esse und esse das, was mein Körper mir sagt. Manchmal widerstrebt mir Rohkost. Manchmal habe ich Lust, viel Joghurt zu essen und dann mag ich wieder kein Joghurt. Heute habe ich manchmal wieder Lust auf Fleisch, aber es ist nie mehr so wie früher. Auf den Rat einer Ernährungsberaterin hin esse ich seit ein paar Jahren zudem keine Tomaten und Kartoffeln mehr. »

Alejandra Jean-Mairet,
rheumatoide Arthritis

« Avant mon traitement par la médecine traditionnelle chinoise (MTC), je mangeais beaucoup de viande. Puis le médecin m'a dit que

je devais passer à un régime végétarien et arrêter de boire du café. J'ai pensé ne jamais y arriver. Et soudain, j'ai réalisé que j'en étais capable. Au bout d'un an environ, je n'avais plus envie de manger de viande. Aujourd'hui, je ne suis plus aussi stricte en ce qui concerne mon alimentation. Je fais cependant attention à ce que je mange et je mange ce que mon corps me dit de manger. Parfois, je peine à manger des aliments crus. Parfois, j'ai envie de manger beaucoup de yaourt et ensuite je n'aime plus le yaourt. Parfois, j'ai à nouveau envie de viande, mais plus comme avant. Sur les conseils d'une diététicienne, je ne mange plus de tomates ni de pommes de terre depuis deux ans. »

Alejandra Jean-Mairet,
polyarthrite rhumatoïde

« Prima del trattamento con la medicina tradizionale cinese (MTC) mangiavo molta carne. Poi il medico mi ha detto che dovevo passare a un'alimentazione vegetariana e smettere di bere caffè. Pensavo che non ce l'avrei mai fatta. Improvvisamente ho notato che andava

meglio. Dopo circa un anno mi è passata la voglia di carne. Oggi non seguo più la dieta così rigorosamente ma faccio attenzione a quello che mangio e a cosa mi dice il mio corpo. A volte la verdura cruda non mi piace. A volte ho voglia di mangiare molto yogurt e poi non mi va più. A volte mi viene di nuovo voglia di carne, ma non come prima. Su consiglio di una dietista, da un paio di anni non mangio più pomodori e patate. »

Alejandra Jean-Mairet,
artrite reumatoide



Empfehlungen der Rheumaliga Schweiz

- Eine ausgewogene Ernährung gehört wie die Bewegung und die Entspannung zu den Grundpfeilern einer gesunden Lebensweise.
- Wenn Sie eine Ernährungsumstellung beabsichtigen, informieren Sie sich umsichtig.
- Reden Sie mit Ihrem Hausarzt oder Rheumatologen über eine geplante Ernährungsumstellung.

Conseils de la Ligue suisse contre le rhumatisme

- Avec l'activité physique et la détente, une alimentation équilibrée est l'un des piliers d'un mode de vie sain.
- Si vous envisagez d'opérer un rééquilibrage alimentaire, informez-vous soigneusement.
- Parlez de votre projet de rééquilibrage alimentaire à votre médecin de famille ou votre rhumatologue.

Consigli della Lega svizzera contro il reumatismo

- Una dieta equilibrata, insieme al movimento e al relax, sono le colonne portanti di uno stile di vita sano.
- Chi intende cambiare alimentazione deve informarsi scrupolosamente.
- Parlate con il vostro medico di famiglia o il vostro reumatologo del cambio di dieta in programma.

Leben mit RA

«Das Leiden bringt auch viel im guten Sinn»

Mit Anfang zwanzig bekommt Alejandra Jean-Mairet die Diagnose rheumatoide Arthritis. Doch niemand bereitet sie darauf vor, was dies für ihren Alltag bedeutet. 2016 sind Gelenke, Sehnen und Bänder ihrer Hände so zerstört, dass eine Operation notwendig ist. In teils schmerzvollen Inszenierungen dokumentiert die Architektin und Künstlerin die Phasen, die sie während des Heilungsprozesses durchlebte.

Text: Simone Fankhauser, Fotos: Susanne Seiler

Ein roter Faden bohrt sich in einen Handrücken. Stich für Stich bildet er eine Naht. Darunter verläuft eine rosa Linie. Narbe einer älteren Naht. Es ist ein Bild in einem gehefteten Buch. Die Fotografie eines bestickten Fotos von einer Hand. Wer den Anblick nicht aushält, blättert weiter. Erträglicher wird es nicht. Der Faden schlingt sich um den Mittelfinger. Auch Daumen und Zeigefinger sind umwickelt. Die Fadenenden krallen sich an zwei Nägel am oberen Bildrand. Der verzweifelte Versuch, die Deformität der abgebildeten Hand auszumerzen.

Bitte blättern. Ein paar Seiten weiter formen die Finger eine Faust. Ein dicker Nagel ragt aus dem Handrücken. Darunter steht in schmalen Lettern: «I'm stuck» – Ich bin blockiert. «Am Anfang hatte ich nicht die Absicht, ein Kunstprojekt aus diesen Fotos zu machen», sagt Alejandra Jean-Mairet. Auf dem Tisch liegt ihre rechte Hand. Ohne Fäden oder Nägel. Nur die rosa Narbe ist noch da. Blasse Zeugin eines chirurgischen Eingriffs. Vor vier Jahren sollte dieser die Sehnen und Bänder der Architektin und Künstlerin richten.

Die reibungslose Bewegung von Ring- und kleinem Finger wieder ermöglichen. «Ich dachte, meine Hand wäre danach wieder voll funktionsfähig und schön»,

Die Künstlerin hat ihre Hand-OP in teils schmerzvollen Inszenierungen verarbeitet.

L'artiste a surmonté les séquelles de son opération de la main en créant des mises en scène parfois douloureuses.

L'artista ha elaborato la sua operazione alla mano attraverso opere in parte dolorose.



Vivre avec la PR

«La maladie n'a pas que de mauvais côtés»

Alejandra Jean-Mairet avait vingt-deux ans lorsqu'on lui a diagnostiqué une polyarthrite rhumatoïde. À l'époque, elle n'imaginait pas à quel point cette nouvelle allait bouleverser sa vie. En 2016, les articulations, les tendons et les ligaments de ses mains étaient tellement abîmés qu'une opération fut nécessaire. Dans des mises en scène parfois douloureuses, l'architecte et artiste relate les épreuves qu'elle a traversées tout au long de son parcours de guérison. Texte: Simone Fankhauser, photos: Susanne Seiler

Un fil rouge plonge et ressort à intervalles réguliers dans le dos d'une main. Point par point, il forme une couture. Au-dessous court une ligne rose. La cicatrice d'une suture plus ancienne. C'est

une photo agrafée dans un album. La photo d'une main recousue. On tourne la page pour ne plus la voir. La suite n'est pas davantage supportable. Le fil s'enroule autour du majeur. Le pouce



Die Natur ist für Alejandra Jean-Mairet Inspirations- und Energiequelle zugleich.

Pour Alejandra Jean-Mairet, la nature est une source d'inspiration et d'énergie.

La natura è una fonte di ispirazione ed energia per Alejandra Jean-Mairet.

erinnert sich die 41-Jährige. Sie hoffte auf die Wiederherstellung der Proportionen, die ihr die rheumatoide Arthritis zerstört hatte. > S. 30

Vivere con l'artrite reumatoide

«La sofferenza porta anche molte cose buone»

Alejandra Jean-Mairet ricevette la diagnosi di artrite reumatoide quando aveva ventidue anni. Nessuno la avvertì delle conseguenze per la sua vita quotidiana. Nel 2016 le articolazioni, i tendini e i legamenti delle sue mani avevano raggiunto un livello di deterioramento tale da rendere necessario un intervento chirurgico. Alejandra, architetto e artista, usa l'arte per documentare, a volte in modo doloroso, le fasi che ha attraversato durante il processo di guarigione.

Testo: Simone Fankhauser, foto: Susanne Seiler

Un filo rosso penetra nel dorso di una mano. Punto dopo punto forma una cucitura sotto alla quale corre una linea rosa. La cicatrice di un'altra cucitura. Si tratta di un'immagine in un libro album. Sia la fotografia che la mano appaiono cucite. Si volta pagina per non continuare a guardare l'immagine, ma quella che segue non è meno toccante. Il filo si avvolge al dito medio. Anche il

pollice e l'indice vengono avvolti. Le estremità del filo sono avvinghiate a due chiodi nella parte superiore dell'immagine. Il tentativo disperato di eliminare la deformità della mano ritratta. Continuiamo a sfogliare. Alcune pagine dopo le dita formano un pugno. Dal dorso della mano spunta un grosso ago. In basso c'è una scritta a caratteri piccoli: «I'm stuck» – sono bloccata. > pag. 33

Die Krankheit bestimmt den Lebensstandard

Mit 22 Jahren bekam die peruanisch-schweizerische Doppelbürgerin die Diagnose. Eine Aufklärung blieben ihr die Ärzte in Lima aber schuldig: «Niemand sagte mir, dass ich an Funktionalität einbüßen würde. Dass ich nie eine normale Arbeit ausüben würde können oder dass diese Müdigkeit zur Krankheit gehört». Nach dem Architektur-Studium arbeitete sie zehn Jahre freischaffend. Sie wusste, kein Vorgesetzter würde verstehen, dass sie am Morgen mehr Zeit braucht. Der Versuch, in der «normalen» Arbeitswelt Fuss zu fassen, endete mit einem Schub. Nach nur acht Monaten. «Ich habe dann mit der Kunst angefangen, autodidaktisch. Zuerst mit der Malerei. Ich konnte auch Bilder ausstellen und



Das Kunstprojekt «My right hand» war letztes Jahr Teil der Gruppenausstellung «Auf der Suche», die im Helmhaus Zürich gezeigt wurde.

L'année dernière, le projet artistique «My right hand» a été présenté dans le cadre de l'exposition de groupe «Auf der Suche», organisée au Helmhaus de Zurich.

Il progetto artistico «My right hand» è stato incluso l'anno scorso nell'esposizione di gruppo «Auf der Suche» presso l'Helmhaus di Zurigo.

verkaufen», erzählt Alejandra Jean-Mairet. Bis der nächste Schub kam. Seit dem Beginn ihrer Berufstätigkeit bestimmt die Krankheit ihren Lebensstandard. Alles, was sie tut, ist abhängig von ihrer körperlichen Belastbarkeit und dem Grad der Erschöpfung. Daran änderte 2009 auch der Umzug in die Heimat ihres Vaters, die Schweiz, nichts.

Aus sechs Wochen werden sechs Jahre

Im selben Jahr bemerkte sie erstmals die Deformationen an ihren Händen. Als kontemplativer Mensch zückte sie ihre Kamera. Dokumentierte, was sie sah. Die Krümmung der Handgelenke. Die Achsabweichung der Finger. Die fortschreitende Zerstörung der Proportionen. Arava, Arcoxia, Celebex, Methotrexat – kein Medikament konnte den Hunger der Krankheit stoppen. Vielleicht wäre dies mit einem Biologikum gelungen. Ihre Ärztin in Lima jedenfalls empfahl ihr ein solches. Doch in Peru hätte die Rheumabetroffene selbst für die teure Therapie aufkommen müssen. Unmöglich für jemanden mit einem unregelmässigen Einkommen. Auch in der Schweiz schlug sich Alejandra Jean-Mairet mit Nebenjobs durch. Später bekam sie ein Stipendium und absolvierte den Master of Fine Arts an der Zürcher Hochschule der Künste. 2013 flog sie zurück nach Lima, mit der Absicht, dort zu bleiben. Als Sie erfuhr, dass die Hochschule eine Ausstellung der Masterarbeiten plante, reiste die damals 36-Jährige nochmals nach Zürich. Doch die Vernissage verzögerte sich. «Ich kam hierher mit einem Koffer für sechs Wochen. Das ist jetzt sechs Jahre her und ich bin immer noch hier. Heute weiss ich, dass ich bleibe», sagt die Künstlerin lächelnd.

Verstehen, was mit der eigenen Hand passiert ist

Drei Jahre nach ihrer Rückkehr war die Operation ihrer Hände unausweichlich. Mittlerweile erhielt sie das Biologikum «Simponi». Doch ihre Fingergelenke waren bereits so zerfressen, dass die

Ärzte zwei davon ersetzen mussten. Dann der Moment, als Alejandra Jean-Mairet das erste Mal den Verband abwickelte: «Ich sah dieses Ding und erkannte, das ist meine Hand. Aber sie war mir fremd.» Das «Ding» hatte tatsächlich eine neue Form. Aber die Proportionen stimmten nach wie vor nicht. Die Deformation war noch sichtbar. Wieder dokumentierte die Künstlerin, was sie sah. Sie begann dieses «Ding» zu erforschen. «Die erste Arbeit war jene, in der ich die Narbe mit einem Faden nachgestickt habe. Ich hatte das Bedürfnis zu verstehen, was eigentlich mit meiner Hand passiert war», sagt sie.

Die winzigen Fortschritte im Heilungsprozess kosteten die Rheumapatientin viel Energie. Nicht nur in der Ergotherapie. Auch zu Hause, wo sie als Rechtshänderin lernen musste, mit ihrer linken Hand zu arbeiten. Einer Hand, die ebenfalls stark eingeschränkt war. «Damals ist mir das Tempo der Zeit aufgefallen. Ich brauchte so lange für alles.» Wut und Frustration machten sich breit. Das Gefühl, es geht nicht vorwärts – «I'm stuck». Dann der Tag, an dem sie, einfach so, kleine Stickers auf ihre Finger klebte. Wie kleine Diamanten glitzerten sie auf ihrer Haut. «Ich dachte, oh, das sieht hübsch aus. Wie wäre es, wenn ich meine Hände wieder lieben würde? Ich könnte doch die Deformation als neue Form ansehen und nicht als Makel», erzählt Alejandra Jean-Mairet. Wenn man die Dinge akzeptiere und annehme, dann gäbe es eine innere Zulassung des Neuen. Dann sei es nicht mehr so schwer.

Die Krankheit als Lehrerin

Mit dem Zulassen des Neuen wechselte auch der visuelle Verarbeitungsprozess in eine weitere Phase: die der Ästhetik. Und dann kam die Inspiration. Jetzt war es nicht mehr nur Dokumentation. Es war der Anfang eines künstlerischen Prozesses. Die Inszenierungen wurden versöhnlicher. Wenn halb transparente Blumen mit der Hand verschmelzen,



Fragiles Arbeitsinstrument: Ob die Künstlerin arbeiten kann, hängt vom Zustand ihrer Hände ab.

Un instrument de travail fragile: la capacité de l'artiste à travailler dépend de l'état de ses mains.

Fragile strumento di lavoro: l'artista riesce a lavorare quando le condizioni delle sue mani lo consentono.

offenbart sich auch dem Betrachter die zuvor verborgene Ästhetik. «The beauty out of it» – die Schönheit daraus. 2017 liess Alejandra Jean-Mairet ihre linke Hand ebenfalls operieren. Auch an dieser wurde ein Gelenk ersetzt. Aber der Heilungsprozess verlief einfacher. Sie wusste nun, dass nach acht Wochen nicht alles wieder gut sein würde. Sie kannte bereits verschiedene Hilfsmittel, die sie im Alltag unterstützen konnten. Was sie nach dem ersten Eingriff gelernt hat, erachtet sie heute als unbezahlbar. «Das Leiden bringt auch viel im guten Sinn», ist die RA-Betroffene überzeugt. Doch nicht nur dieser schwierigen Zeit kann sie etwas Positives abgewinnen. Sie sieht ihre Krankheit selbst als eine Art Lehrerin. Diese habe ihr beigebracht, dankbar zu sein, für die einfachen Dinge im Leben. Sie habe sie gelehrt auf ihren Körper zu hören. Seine Fähigkeiten, Grenzen und Bedürfnisse zu erkennen. Und sie zwingt sie regelmässig den Umgang mit Frustration und Ängsten zu üben. «Alles ist ständig im Wandel. Es ist besser, dies anzunehmen und nicht an festen Vorstellungen festzuhalten.» Natürlich hätte sie gerne gesunde Hände. Aber diese Hände seien nun mal das, was sie jetzt habe. ■

et les ligaments de la jeune architecte et artiste afin de lui permettre de retrouver l'usage de son annulaire et de son auriculaire. «Je pensais que ma main serait à nouveau pleinement fonctionnelle et belle», se souvient Alejandra Jean-Mairet, aujourd'hui âgée de 41 ans. Elle espérait retrouver les proportions que la polyarthrite rhumatoïde avait détruites.

Un parcours professionnel déterminé par la maladie

Alejandra Jean-Mairet avait vingt-deux ans lorsqu'on lui a diagnostiqué la polyarthrite rhumatoïde. À Lima, où elle résidait à l'époque (elle a la double nationalité suisse et péruvienne), les médecins ne lui ont cependant rien dit de plus. «Personne ne m'a dit que je perdrais de la mobilité, que je ne pourrais jamais travailler normalement ou que je serais sans cesse fatiguée.» Après ses études d'architecture, elle a travaillé dix ans en freelance. Elle savait qu'aucun chef ne comprendrait qu'elle avait besoin de plus de temps le matin. Une tentative de prendre pied dans le monde du travail «normal» se termina par une poussée. Après tout juste huit mois. «Je me suis ensuite lancé dans l'art, en autodidacte. D'abord avec la

peinture. J'ai pu exposer et vendre des peintures», explique Alejandra Jean-Mairet. Jusqu'à la poussée suivante. Depuis le début de sa vie professionnelle, c'est la maladie qui détermine son parcours. Tout ce qu'elle fait dépend de ses capacités physiques et de son degré d'épuisement. Son déménagement en Suisse, pays d'origine de son père, en 2009, n'a rien changé à la situation.

Six semaines devenues six ans

C'est aussi cette année-là qu'elle a constaté pour la première fois que ses mains se déformaient. Son instinct d'artiste l'a poussée à sortir son appareil photo. Elle s'est mise à enregistrer ce qu'elle voyait. La courbure des poignets. La déviation axiale des doigts. La disparition progressive des proportions. Arava, arcoxia, celebex, méthotrexate – aucun médicament n'a su endiguer la maladie. Peut-être un médicament biologique y serait-il parvenu. Son médecin à Lima lui en recommanda un. Au Pérou, elle aurait toutefois dû payer elle-même ce traitement coûteux. Impossible pour une personne ne disposant pas de revenus réguliers. En Suisse, Alejandra Jean-Mairet a également dû enchaîner les petits boulots pour joindre > p. 32

les deux bouts. Plus tard, elle a obtenu une bourse d'études et passé un Master of Fine Arts à la Haute école des arts de Zurich. En 2013, elle est retournée à Lima avec l'intention d'y rester. Lorsqu'elle apprit que la haute école organisait une exposition des mémoires de maîtrise, la jeune femme, alors âgée de 36 ans, revint toutefois à Zurich. Le vernissage fut cependant retardé. « J'étais venu ici avec une valise pour six semaines. Cela fait maintenant six ans, et je suis toujours là. Aujourd'hui, je sais que je resterai », confie l'artiste avec un sourire.

Comprendre ce qui est arrivé à ses mains

Trois ans après son retour, une opération des mains s'avéra inévitable. Entre-temps, elle avait commencé à prendre le médicament biologique « Simponi ». Les articulations de ses doigts étaient cependant tellement abîmées que les médecins décidèrent d'en remplacer deux. Alejandra Jean-Mairet se souvient du moment où elle a déroulé le bandage pour la première fois: « J'ai vu cette chose et j'ai réalisé que c'était ma main. Elle me semblait étrangère. » La « chose » avait effectivement une nouvelle forme.

Mais quelque chose ne « collait » toujours pas avec les proportions. La déformation était toujours visible. L'artiste enregistra de nouveau ce qu'elle voyait. Elle commença à explorer cette « chose ». « Mon premier travail a consisté à broder la cicatrice sur la photo. J'avais besoin de comprendre ce qui était réellement arrivé à ma main », explique-t-elle.

Lors de sa rééducation, les moindres progrès lui coûtèrent une énergie phénoménale. Pas seulement en ergothérapie. Chez elle aussi, elle dut – droite – apprendre à travailler avec sa main gauche. Une main elle aussi fortement handicapée. « C'est alors que j'ai pris conscience du temps qui passait. Tout était devenu si lent. » Elle se mit à éprouver de la colère et de la frustration. Le sentiment que les choses n'avancent pas – l'm stuck. Un jour, elle eut l'idée de poser de petits autocollants sur ses doigts. Ils scintillaient sur sa peau comme de petits diamants. « J'ai pensé, oh, c'est joli. Et si j'aimais à nouveau mes mains? Je commençai à les voir comme quelque chose de nouveau et non plus comme quelque chose de laid », raconte Alejandra Jean-Mairet. Lorsque l'on se met à accepter les choses telles qu'elles sont, on parvient à une certaine sérénité. Tout devient plus simple.

La maladie comme initiation

En acceptant la nouveauté, Alejandra Jean-Mairet a aussi commencé à l'apprécier et à lui trouver une certaine beauté. Et puis l'inspiration est venue. Il ne s'agissait plus seulement de documenter ce qu'elle voyait. Ce fut le commencement d'un processus artistique. Les mises en scène devinrent plus accommodantes. Lorsque des fleurs semi-transparentes fusionnent avec la main, la beauté cachée se révèle à l'observateur. « The beauty out of it » – la beauté qui transparaît. Alejandra Jean-Mairet s'est également fait opérer de la main gauche en 2017. Durant

cette intervention, on lui a de nouveau remplacé une articulation. Mais cette fois, la guérison a été plus facile. Elle savait désormais qu'après huit semaines, tout ne serait pas rentré dans l'ordre. Elle connaissait déjà les différents moyens auxiliaires qui pourraient l'aider dans la vie de tous les jours. Elle pense à présent que ce qu'elle a appris après la première opération est inestimable. « La maladie n'a pas que de mauvais côtés », conclut-elle. Elle a beaucoup appris, non seulement des moments difficiles, mais de la maladie elle-même, qui lui a ouvert les yeux sur les choses simples de la vie. Qui lui a aussi appris à écouter son corps. À reconnaître ses limites et ses besoins, mais aussi ses ressources. La maladie l'oblige aussi à s'entraîner régulièrement à gérer ses frustrations et ses angoisses. « Tout change constamment. Mieux vaut l'accepter et ne pas s'accrocher à des idées fixes ». Bien sûr, elle aimerait avoir des mains en bonne santé. Mais ces mains sont désormais les siennes. |

«All'inizio non avevo intenzione di realizzare un progetto artistico con queste fotografie», dice Alejandra Jean-Mairet. Poggia la sua mano destra sul tavolo. Non ci sono fili o aghi, è rimasta solo la cicatrice rosa. Il ricordo sbiadito di un intervento chirurgico. Quattro anni fa avrebbe dovuto raddrizzare i suoi tendini e legamenti per consentirle nuovamente di muovere l'anulare e il mignolo. «Pensavo che dopo la mia mano sarebbe tornata a funzionare e a essere bella», ricorda la 41enne. Sperava di ripristinare le proporzioni che l'artrite reumatoide aveva distrutto.

La malattia determina lo standard di vita

Alejandra, cittadina sia peruviana che svizzera, ricevette la diagnosi a 22 anni. I medici di Lima, però, non le diedero sufficienti delucidazioni: «Nessuno mi disse che ci sarebbero state ripercussioni



Alejandra Jean-Mairet sieht in ihrer Krankheit eine Art Lehrerin, die sie auch positive Dinge lehrt.

Alejandra Jean-Mairet voit sa maladie comme une sorte de professeur qui lui apprend aussi des choses positives.

Alejandra Jean-Mairet vede la sua malattia come una specie di insegnante da cui impara anche cose positive.

sulla funzionalità. Che non avrei mai potuto svolgere un lavoro normale o che la malattia causa stanchezza». Dopo aver studiato architettura lavorò in proprio per dieci anni. Sapeva che nessun datore di lavoro avrebbe tollerato il fatto che lei al mattino aveva bisogno di più tempo. Il tentativo di inserirsi in un ambiente lavorativo «normale» finì con una ricaduta. Dopo solo otto mesi. «Iniziai allora a darmi all'arte come autodidatta. Dapprima con la pittura. Volevo esporre e vendere i miei quadri», racconta Alejandra Jean-Mairet. Fino alla ricaduta successiva. La malattia definisce lo standard della sua vita sin dall'inizio dell'attività lavorativa. Fa tutto in base alle sue possibilità fisiche e al grado di stanchezza. Questo aspetto non cambiò neanche nel 2009, quando si trasferì nel paese di suo padre, la Svizzera.

Sei settimane divennero sei anni

Quello stesso anno notò per la prima volta le deformazioni delle sue mani. Essendo una persona contemplativa, tirò fuori la sua macchina fotografica per documentare ciò che vedeva. L'incurvatura dei polsi. La deviazione dell'asse delle dita. La progressiva distruzione delle proporzioni. Arava, Arcoxia, Celebrex, metotressato: nessun medicamento era riuscito a fermare la fame della malattia. Magari un farmaco biologico avrebbe funzionato. La sua dottoressa di Lima gliene aveva consigliato uno, ma in Perù questa terapia costosa sarebbe stata a carico della paziente. Era impossibile da sostenere con un reddito irregolare. Anche in Svizzera Alejandra Jean-Mairet se la cavò con lavori occasionali. Successivamente vinse una borsa di studio e conseguì un Master of Fine Arts all'Istituto > pag. 34



Wenn ihre Hände schmerzen, gönnt sich die Rheumabetroffene ein kühlendes Linsenbad.

Lorsque ses mains la font souffrir, Alejandra Jean-Maire se soulage avec un bain de lentilles rafraîchissant.

Quando ha male alle mani, Alejandra Jean-Mairet si gode un bagno di lenticchie rinfrescante.

Hilfsmittel, wie die Schlüsseldrehhilfe erlauben es Alejandra Jean-Mairet, ihren Alltag selbstständig zu meistern.

Des moyens auxiliaires tels que la poignée tourne-clé permettent à Alejandra Jean-Mairet de rester autonome.

I mezzi ausiliari come l'impugnatura per chiavi la aiutano ad affrontare autonomamente la vita quotidiana.

Superiore di Arte di Zurigo. Nel 2013 tornò a Lima con l'intenzione di restare. Quando seppe che l'Istituto Superiore stava organizzando l'esposizione dei lavori finali degli studenti, l'allora 36enne tornò a Zurigo. L'esposizione però venne rimandata. «Arrivai con una valigia per sei settimane. Sei anni dopo sono ancora qui. Oggi so che rimarrò» dice l'artista ridendo.

Comprendere ciò che è successo alle mani

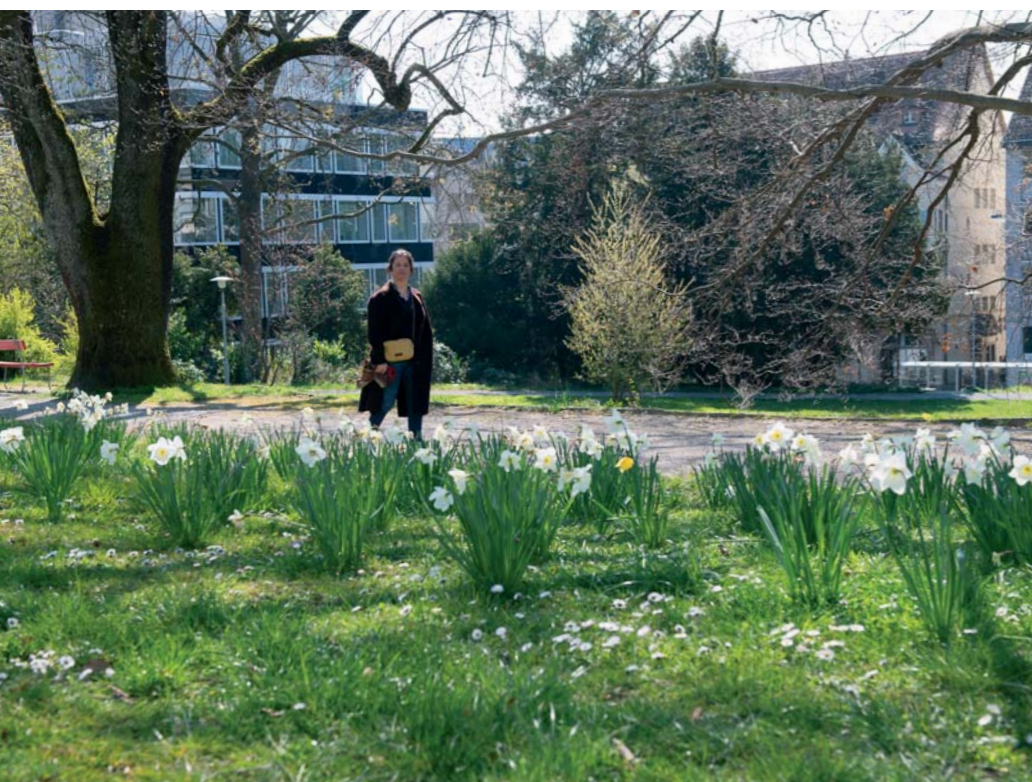
Tre anni dopo il suo ritorno, l'operazione alle mani diventò inevitabile. Nonostante assumesse ormai il farmaco biologico «Simponi», le articolazioni delle sue dita erano così deteriorate che due dovettero essere sostituite. Alejandra Jean-Mairet descrive così il momento in cui tolse la fasciatura: «Guardai quella cosa e capii che era la mia mano, ma non la rico-

noscevo.» La «cosa», effettivamente, aveva cambiato forma. Ma le proporzioni continuavano a essere sbagliate. La deformazione era ancora visibile. L'artista documentò nuovamente ciò che vedeva. Iniziò a esplorare quella «cosa». «La mia prima opera è stata la cucitura della cicatrice con il filo. Avevo bisogno di sapere cosa era effettivamente successo alla mia mano», dice. Nonostante le molte energie investite, i progressi nel processo di guarigione erano minimi. Oltre a fare ergoterapia, a casa dovette imparare a lavorare con la mano sinistra. Anche questa mano però presentava grandi limitazioni motorie. «Fu allora che notai il ritmo del tempo. Avevo bisogno di molto tempo per fare qualsiasi cosa.» La rabbia e la frustrazione si fecero strada, insieme alla sensazione di non andare avanti: l'm stuck. Poi, un giorno, incollò dei piccoli adesivi

sulle sue dita che iniziarono a brillare come diamanti sulla sua pelle. «Pensai che erano davvero belli. Come sarebbe stato tornare ad amare le mie mani? Potevo considerare la deformazione una nuova forma e non un difetto», racconta Alejandra Jean-Mairet. Quando si accetta lo stato delle cose si riesce internamente a far spazio al nuovo. La situazione non appare più così difficile.

La malattia come fonte di insegnamento

Con l'accettazione del nuovo, anche il processo di elaborazione visivo entrò in una nuova fase: l'estetica. Arrivò quindi l'ispirazione. La fase della documentazione era stata superata ed era iniziato il processo artistico. Le immagini divennero più concilianti. Facendo fondere dei fiori semitrasparenti con la mano, l'estetica finora celata si rivela anche all'osservatore. «The beauty out of it» – la manifestazione della bellezza. Nel 2017 Alejandra Jean-Mairet si fece operare anche alla mano sinistra, anche in questo caso per sostituire un'articolazione. Il processo di guarigione andò meglio. Questa volta sapeva che nel giro di otto settimane tutto sarebbe andato bene. Conosceva già diversi mezzi ausiliari che potevano aiutarla nella vita quotidiana. Oggi considera impagabile ciò che ha imparato dopo il primo intervento. «La sofferenza porta anche molte cose buone», ne è convinta. Gli aspetti positivi non derivano solo da questi momenti difficili. Alejandra vede la malattia stessa come una specie di insegnante grazie alla quale ha imparato a essere grata per le piccole cose della vita. Ha imparato ad ascoltare il proprio corpo. A riconoscere le sue capacità, i suoi limiti e le sue esigenze. La malattia la costringe regolarmente a imparare a gestire la frustrazione e le sue paure. «Tutto cambia costantemente. È meglio accettarlo invece di aggrapparsi a idee fisse.» È ovvio che desidererebbe avere delle mani sane. Ma queste sono le mani che ha in questo momento. |



Wann immer es ihr Körper zulässt, liebt es die Künstlerin und Architektin, spazieren zu gehen.

L'artiste et architecte aime se promener lorsque son corps le lui permet.

Quando le condizioni fisiche glielo consentono, l'artista e architetto ama passeggiare.

Aktiv sein: Tagesausflug im Heidi-land zum Barfuss-Kneipp-Weg auf dem Pizol

Nach der Gondelfahrt informieren Sie sich mit einem Fachvortrag über Rheuma- und Schmerzprävention; lücheln und genießen die Gesellschaft anderer Interessierter und das Bergpanorama; aktivieren Ihre Sinne und kneipen unter fachkundiger Anleitung unserer Kursleiterin, Adelheid.



Tagesausflug
16.9.20


Im Panoramarestaurant Edelweiss auf Pardiel (1633 m) erhalten Sie in einem Fachreferat Inputs zu Rheuma- und Schmerzprävention durch die Leiterin der Beratungsstelle der Rheumaliga von Bad Ragaz und erfahren, was Sie im Alltag beitragen können, um Schmerzen und Rheuma zu vermeiden. Gleichzeitig genießen Sie ein Mittagessen. Im Anschluss aktivieren Sie Ihre Sinne, machen mit Anleitung Fuss- und Dehnungsübungen auf dem Kneipp-Barfussweg.

Besammlung und Begrüssung um 11 Uhr an der Talstation der Pizolbahnen in Bad Ragaz. Im Panoramarestaurant Edelweiss wird ab 11.30 Uhr das Fachreferat durchgeführt. Um 14 Uhr startet das Bewegungsprogramm zum Kneipp- und Barfussweg, wo Sie unter fachkundiger Anleitung von Adelheid, unserer Kursleiterin der beliebten Aquawell-Kurse, auf der Kneipp-Anlage Fuss- und Dehnungsübungen machen. Sie genießen die Gesellschaft von anderen mit Rheuma betroffenen und interessierten Menschen, das Panorama auf 1633 m ü. M. und die Fernsicht ins Rheintal.

Kosten pauschal p. P. Bahnretourfahrt und Verpflegungsgutschein im Wert von CHF 20.-; Mitglieder CHF 48.-, Nichtmitglieder bezahlen CHF 55.-. Durchführung ab 10 bis max. 25 Personen, solange die Gondelbahn ab Bad Ragaz fährt bei jeder Witterung, allenfalls mit Alternativ-Programm.

Anmeldung bis 08.09.2020 bei der Beratungsstelle der regionalen Rheumaliga in Bad Ragaz, per Mail an a.schmider@rheumaliga.ch oder Telefon 081 511 50 03. Wir freuen uns auf Ihre Anmeldung!

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

Besuchen Sie uns auch auf  und lassen Sie sich beraten

Weitere Veranstaltungen und Aktuelles:
www.rheumaliga.ch/sgfl


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

Tagesausflug «Hoch-Hinauf mit der Älplibahn Malans»



Tagesausflug
23.7.20


Hoch hinauf mit der Älplibahn Malans (Graubünden): Auf der Bergstation der Älplibahn genießen Sie das Panorama auf 1801 m ü. M. und die Fernsicht ins Rheintal sowie ein feines Menu. Sie informieren sich, wie Sie im Alltag Rheuma und Schmerzen vermindern können.

Zwischen 9.00, 9.15, 9.30 und 9.45 Uhr fahren Sie mit den Gondeln der Älplibahn in rund 15 Minuten zum Bergrestaurant und genießen das Bergpanorama. Sie werden von der Leiterin der Beratungsstelle der regionalen Rheumaliga begrüsst und spazieren wenige Höhenmeter zum «Mittelsäss», wo Sie unter Anleitung Bewegungs- und Dehnungsübungen erlernen. Ab 11 Uhr erfahren Sie in einem Fachreferat, wie Sie Rheuma vorbeugen und am besten Schmerzen vermeiden und vermindern können sowie welche Lebensmittel entzündungshemmend wirken. Im Anschluss genießen Sie über Mittag «en gesunde und feine Zmittag» vom Wirteteam der Älplibahn. Im Laufe des Nachmittags fahren Sie mit der Bahn retour zur Talstation. Die Kosten für die Bahnfahrten, das Programm und das Menu betragen ca. CHF 40.- bis CHF 45.- (ohne Getränke). Ihre Getränke bezahlen Sie direkt im Restaurant. Durchführung bei jeder Witterung, wenn die Bahn fährt, ab 10 Personen.

Anmeldung bis 15.07.2020: Bitte reservieren Sie sich jetzt einen Platz! Bei der Beratungsstelle der regionalen Rheumaliga in Bad Ragaz, per Mail an a.schmider@rheumaliga.ch oder Tel. 081 511 50 03.

Wir freuen uns auf Ihre Anmeldung!

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

Besuchen Sie uns auch auf  und lassen Sie sich beraten

Weitere Veranstaltungen und Aktuelles:
www.rheumaliga.ch/sgfl


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

Aktuelles der Rheumaliga Zürich

Vorbehaltlich der weiteren Entwicklung betr. Corona

Tageswanderung

Uferwanderung am Klöntalersee

18.06.20, 07.30 – 17.00 Uhr, ab HB Zürich
Diese leichte Wanderung führt uns entlang dem Ufer des Klöntalersees im Kanton Glarus. Wir starten in Vorauen und erreichen nach ca. 3 ½ Stunden Wanderzeit unser Ziel, die Bushaltestelle Löntschobel. Natürlich schalten wir genügend Pausen ein und geniessen eine gemütliche Mittagsrast mit Picknick. Kommen Sie mit! Das Detailprogramm erhalten Sie bei uns.

Erzählcafé

Persönliche Geschichten hörbar machen und teilen. Erzählen ist freiwillig und zuhörende Gäste sind willkommen. Es ist keine Anmeldung erforderlich.

Winterthur, Schloss Hegi (im Freien)

30.06.20, 14 – 16 Uhr, zum Thema «Düfte»

Bewegen im Freien

Sommertreff Winterthur, Schloss Hegi

03. – 07.08.20
Verschiedene Bewegungsformen kennenlernen und ausprobieren, täglich von 09.45 – 10.45 Uhr, ohne Anmeldung.

Sommer Potpourri Zürich, Labyrinthgarten

10. – 14.08.20
Verschiedene Bewegungsformen kennenlernen und ausprobieren, täglich von 10.00 – 11.00 Uhr, ohne Anmeldung.

Weitere Informationen erhalten Sie unter:

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



Rheumaliga Zürich
Bewusst bewegt

Aktuelles der Rheumaliga Zug

Gesund informiert – Referate in kleinem Rahmen

Rheuma – Behandlungsmöglichkeiten der Traditionellen Chinesischen Medizin (TCM)

Welche Behandlungsmöglichkeiten der TCM stehen bei muskuloskelettalen Erkrankungen zur Verfügung? Wie sieht ein Therapiekonzept mit den 5 Säulen dieser Heilkunde aus?
Sandra Kaufmann-Märchy, Therapeutin TCM, stellt die TCM theoretisch und mit einem praktischen Beispiel vor.

09.09.20, Mittwoch, 14 – 16 Uhr
Bibliothek Zug, Zug

Kosten: CHF 30, Anmeldung erforderlich

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



Rheumaliga Zug
Bewusst bewegt

Marche et visite 40ème anniversaire



Le samedi 22 août 2020 à Saignelégier

9h30 départ marche du Centre de Loisirs à Saignelégier au Centre Nature aux Cerlatez – visite du Centre Nature – retour au Centre de Loisirs

Dès 12h45 repas à l'hôtel Cristal à Saignelégier

Prix: CHF 35.– à payer à la réservation – Nombre de places limité – Menu enfant jusqu'à 12 ans CHF 17.– Visite du centre Nature et apéritif offerts par la ligue.

Inscriptions: Ligue jurassienne contre le rhumatisme, rue Thurmann 10d, 2900 Porrentruy, tél 032 466 63 61 ou ljc@bluewin.ch jusqu'au 15 juillet 2020.



Avec le soutien de
abbvie

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

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

Unsere Bewegungskurse
Die Geschäftsstelle und das Kurssekretariat ist auch in dieser aussergewöhnlichen Situation für Sie da:

Informationen und Anmeldungen zu unseren Bewegungskursen jederzeit unter Telefon 081 302 47 80, info.sgfl@rheumaliga.ch. Bei Wiederaufnahme unseres Kursprogrammes werden die Teilnehmer/-innen vorgängig und schriftlich informiert. Informieren Sie sich bitte auch laufend auf unserer Homepage www.rheumaliga.ch/sgfl.

Vortragsreihe in kleinen Gruppen: Lebensqualität trotz Rheuma und chronischen Bewegungsschmerzen



• **Fachreferat: Bewältigung von Stress bei chronischen Schmerzen, Stress abbauen**

24. Juni, ab 18.15 Uhr, St. Gallen, Rosenbergstr. 69

• **Kommunikation mit ÄrztInnen – wie sag ich ... eigene Wirkung im Gespräch erhöhen**

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

• **Warum eine Patientenverfügung erstellen? Welches ist die richtige für mich?**

07. Juli, ab 19 Uhr, Bad Ragaz, Am Platz 10
26. August, ab 18.15 Uhr, St. Gallen, Rosenbergstr. 69

• **Wozu dient ein Vorsorgeauftrag? Wie kann ich meinen letzten Willen in einem Testament regeln?**

12. August, ab 19 Uhr, Bad Ragaz, Am Platz 10
7. Oktober, ab 18.15 Uhr, St. Gallen, Rosenbergstr. 69

• **Zum Welt-Rheuma-Tag: Fachvortrag Rheuma- und Schmerz-Prävention im Alltag?**

12. Oktober, ab 19 Uhr, Bad Ragaz, Am Platz 10
25. November, ab 18.15 Uhr, St. Gallen, Rosenbergstr. 69

Kosten: Für Mitglieder gratis. Nicht-Mitglieder je CHF 5.–. Platzreservation mit vorzeitiger Anmeldung möglich.

Hilfsmittel-Ausstellungen in den Beratungsstellen
Selbständig bleiben, mit den praktischen Alltagshilfen

• St. Gallen: 19. August und 18. Nov. 2020: 14 bis 17 Uhr, Rosenbergstr. 69, Anmeldung ist nicht notwendig.
• Bad Ragaz: 26. August und 11. Nov. 2020: 14 bis 17 Uhr, Am Platz 10, Anmeldung ist nicht notwendig.

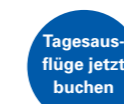
Treffpunkt für Schmerz- und Rheumabetroffene: fachgeleitete Gruppe in Bad Ragaz und in St. Gallen



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

Beratungsstelle Bad Ragaz, Am Platz 10: jeweils von 17 bis 18.30 Uhr am 9.6., 7.7., 26.8., 12.10. und 11.11.

Beratungsstelle St. Gallen, Rosenbergstr. 69: jeweils von 17 bis 18 Uhr am 24.6., 29.7., 26.8., 7.10. und 25.11.



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

Weitere Informationen und Anmeldungen: Rheumaliga SG, GR, AI/AR und Fürstentum Liechtenstein, Am Platz 10, 7310 Bad Ragaz
Kurswesen: Tel. 081 302 47 80, info.sgfl@rheumaliga.ch

Beratung für Bad Ragaz und Umgebung sowie für GR und FL:

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

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

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

Besuchen Sie uns auch auf und lassen Sie sich beraten

Informationen und Aktuelles:
www.rheumaliga.ch/sgfl



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

- Movimento e danza*: movimenti per conoscere meglio il proprio corpo e lo spazio che lo circonda
- Yoga*: un metodo innovativo per accogliere i limiti che l'età, la malattia o gli incidenti impongono al corpo
- Ginnastica per fibromialgici*: una sana attività di movimento seguita da fisioterapisti
- Pilates*: esercizi di rafforzamento, allungamento e respirazione consapevole
- Aquawell: movimenti dolci senza dover sollecare troppo le articolazioni. Lezioni di mezz'ora, una volta alla settimana, da settembre a giugno
- Movimento all'aperto: brevi passeggiate ed esercizi introducono alla tecnica del nordic walking.
- * Lezioni di un'ora, una volta alla settimana, da settembre a giugno

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

Viaggi di gruppo – relax ed attività fisica
Vieni in vacanza con noi!
– Viaggio di gruppo a Ischia
Dal 31.5.2020 al 7.6.2020
Hotel Terme San Lorenzo****, Forio d'Ischia

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

Altri servizi

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

URI UND SCHWYZ
Rheumaliga Uri und Schwyz
Turmmattweg 30
6460 Altdorf

Kontakt:
Sandra Prandi, Leiterin Geschäftsstelle
Luzia Fazzard, Leiterin Kurswesen

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

Kurse

- Active Backademy – das Rückentraining
- Aquawell – das aktive Wassertraining
- Aquacura – die sanfte Wassergymnastik
- Osteogym – die Osteoporosegymnastik
- OsteoFit Osteoporosegymnastik
- RückenWell Rückengymnastik
- Sanftes Yoga
- Yoga auf dem Stuhl

Weitere Angebote

- Beratungstelefon 0840 408 408
- Hilfsmittelberatung und -verkauf

Selbsthilfegruppe

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

Weitere Informationen finden Sie auch auf unserer Website www.rheumaliga.ch/ursz

VALAIS

Ligue valaisanne contre le rhumatisme
1950 Sion

Tel 027 322 59 14
info.vs@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/vs

Le bureau de la ligue valaisanne n'est actuellement pas occupé. Nous vous prions jusqu'à nouvel ordre de bien vouloir adresser toutes les questions au bureau national:
Ligue suisse contre le rhumatisme
Josefstrasse 92
8005 Zurich
Tél 044 487 40 00
info@rheumaliga.ch

Cours:

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

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



VAUD

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

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

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

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

Conseil/Aide/Information

A votre disposition pour répondre à vos questions.

Aide à domicile

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

Cours

Active Backademy, Aquacura, Aquawell, Gymnastique au sol, Lombosport, Rythmique senior adapté aux rhumatisants, Tai chi.
Divers lieux et heures de cours. Programme disponible auprès de la LVR.

Autres prestations

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

Vacances

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

Moyens auxiliaires

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

ZUG

Rheumaliga Zug
6300 Zug (gültige Postadresse)

Telefonisch erreichbar:
Montag – Freitag 8.30 – 11.45 Uhr,
13.30 – 16.30 Uhr

Tel 041 750 39 29
info.zg@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/zg

Geschäftsleiterin: Nicole Anderhub

Beratung

- Sozialberatung
- Hilfsmittelberatung und -verkauf

Kurse

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

Weiteres Angebot

- Erzählcafé
- Gesund informiert – Referate in kleinem Rahmen

ZÜRICH

Rheumaliga Zürich
Badenerstrasse 585
8048 Zürich

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

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

Geschäftsleiterin: Lilo Furrer

Beratung

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

Kurse

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

Therapeutische Bewegungskurse

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

Weitere Angebote

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

Vergünstigung mit Kultur-Legi Kanton Zürich

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

CRPS/Morbus Sudeck Selbsthilfegruppe

Für Sudeck-Patienten gibt es zwei Anlaufstellen in der Schweiz:

Thurgau
Armin Roth, Tel 071 695 22 73 und
Marianne Tamanti, Tel 071 477 34 05
Postfach 343, 8570 Weinfelden
Zürich-Nord
Myrtha Helg, Tel 044 858 25 03 oder ha-nu@gmx.ch
www.crps-schweiz.ch

Ehlers-Danlos-Netz Schweiz

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

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

Jugendarthrose

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

Junge mit Rheuma

www.jungemitrheuma.ch
Tel 044 487 40 00

Selbsthilfegruppe Discushernie Region Basel

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

Sjögren-Syndrom

Internet-forum zum Austausch und zur gegenseitigen Unterstützung für Sjögren-Betroffene
www.sjoegren-forum.ch
Gruppe Region Basel
Zentrum Selbsthilfe Basel, Tel 061 689 90 90
mail@zentrumselbsthilfe.ch
Gruppe Region Bern
Verena Berger, Tel 033 335 83 48
Gruppe Region Zürich
Brigitta Buchmann, Tel 079 483 31 49
brigitta-buchmann@web.de

Association Romande du Syndrome de Sjögren

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

Weitere Kontaktadressen finden Sie auf unserer Homepage www.rheumaliga.ch. Einen guten Überblick bieten auch Organisationen wie Selbsthilfe Schweiz (www.selbsthilfeschweiz.ch) oder das Zentrum Selbsthilfe (www.zentrumselbsthilfe.ch).

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

Ulteriori indirizzi di contatto sono disponibili nella nostra homepage www.rheumaliga.ch. Anche la pagina WEB dell'organizzazione Auto Aiuto Svizzera www.autoaiutosvizzera.ch offre una ricca lista di gruppi di autoaiuto.

Patientenorganisationen der Rheumaliga Schweiz

Organisations de patients de la Ligue suisse contre le rhumatisme

Organizzazioni di pazienti della Lega svizzera contro il reumatismo



Schweizerische Polyarthritiker Vereinigung
Association Suisse des Polyarthritiques
Associazione Svizzera dei Poliartritici

Sekretariat/Secrétariat:

Josefstrasse 92
8005 Zürich
Tel 044 422 35 00
spv@arthritis.ch
www.arthritis.ch
Di - Do zu Bürozeiten

Präsidentin/présidente:

vakant

Kontaktadressen/Adresses de contact:

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

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

Gruppe Eltern JIA-betroffener Kinder

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



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

Administration:

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

Präsident: vakant

Adressen Regionalgruppen & Kontaktstellen

- Adresses groupes régionaux & contact:**
- Aargau
Gabriela Quidort, Höhenweg 16
5417 Untersiggental (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
 - Genève
Monika Storni, Chemin des Cornillons 106,
1292 Chambésy, Tél 078 949 05 57
monika.storni@lupus-suisse.ch
 - Graubünden
Iris Zwahlen, Austrasse 83, 7000 Chur,
Tel 081 284 80 03, iris.zwahlen@lupus-suisse.ch
 - Lausanne
Corinne Bovet, Chemin des Gerdils, 1126 Monnaz
Tél 079 780 26 72, corinne.bovet@lupus-suisse.ch
ou

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

- Zürich
Waltraud Marek, Katzenbachstrasse 40,
8052 Zürich, Tel 044 300 67 63
waltraud.marek@lupus-suisse.ch

- Suisse Romande
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, Tél 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: Montag, Dienstag, Mittwoch und Donnerstag 8.30 - 11.30 Uhr
Sekretariat: Sandrine Frey und Beatrice Rubeaud

Unsere Selbsthilfegruppen:

- Baselland/Aesch
SHG «Sunnneblueme»
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 Dénervaud, 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: lundi, 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 Dénervaud, Tél 078 670 10 85,
Facebook: Fibromyalgie Fribourg
- Neuchâtel
Belgrano Martine, Tél 078 940 31 50
Facebook: Groupe Fibro Neuchâtel
- Porrentruy
Florence Detta-Dizerens, Tél 079 854 01 69
- Valais/Monthey
Cécile Barman, Tél 079 662 00 41
- Valais/Martigny-Sion-Sierre
Christine Michaud, Tél 076 585 20 54
(matin 9h00 - 11h00)
- Vaud/Aigle
Marcelle Anex, Tél 024 466 18 50
- Vaud/Lausanne
Michèle Mercanton, Tél 021 624 60 50 ou 079 398 65 57
- Vaud/La Côte
Dominique Gueissaz, Tél 079 436 76 75
- Genève
Nathalie Gally, Tél 079 611 66 01

ASFM

Associazione Svizzera dei fibromialgici
Ticino

Segretaria:

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

Informazioni: Lunedì, martedì, mercoledì et giovedì da 8h30 - 11h30
Contabilità ed amministrazione:
Sandrine Frey e Beatrice Rubeaud

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



Schweizerische Vereinigung 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



SOS-Fonds

Unterstützung für Rheuma-betroffene in finanziellen Nöten

Rheuma kann Betroffene mit kleinem Budget schnell in Geldnöte bringen. Grösstenteils werden Kosten für Therapie und Medikamente von der Krankenkasse übernommen, jedoch fallen häufig Zusatzkosten für nicht kassenpflichtige Therapien, dringend nötige Umbauten oder Hilfsmittel an. So auch bei Maryette Berdakji, die unter anderem an Osteochondrose* leidet und zu Hause auf das Therapiegerät «Wandstanding» angewiesen ist. Interview: Marina Frick

Wofür benötigten Sie die finanzielle Unterstützung der Rheumaliga?

Seit dem Jahr 2000 sitze ich im Rollstuhl. Eigentlich könnte ich stehen, meine Beine sind dafür aber viel zu schwach. Letzten Sommer in der Rehaklinik übte ich in der Physiotherapie das Stehen mit Hilfe eines «Wandstandings». Das Hilfsmittel unterstützt mich dabei, das Stehen zu trainieren und dadurch die Muskeln in den Beinen zu aktivieren,

was mir sehr guttut. In der Schweiz gibt es, nach meiner Recherche, nur eine Firma, die «Wandstandings» herstellt. Ursprünglich wurden sie für Menschen mit Multipler Sklerose entwickelt. Jedes Modell wird speziell angefertigt anhand der Grösse des Benutzers. Die Kosten dafür belaufen sich auf CHF 1'500.–.

Wie ist der Kontakt zur Rheumaliga entstanden?

Die IV und die Krankenkasse lehnten meinen Antrag um finanzielle Unterstützung für ein «Wandstanding» leider ab. Als ich mit meiner Ärztin darüber sprach, brachte sie mich auf die Idee, mich mit der Rheumaliga in Verbindung zu setzen und ein Gesuch beim SOS-Fonds einzureichen. Die Rheumaliga kannte ich bereits, da ich seit Jahren Hilfsmittel bestelle und das Wärmebad benutze. Kurz nach der Einreichung des Gesuchs bekam ich von der Rheumaliga eine Zusage für einen Unterstützungsbeitrag über CHF 1'000.–. Ich freute mich sehr darüber, da ich irgendwie überhaupt nicht damit gerechnet hatte.

**Vous trouverez la version française sur: www.ligues-rhumatisme.ch |
La versione italiana è disponibile al link: www.reumatismo.ch |**



Wie ging der Fall nach dem positiven Bescheid weiter?

Der weitere Verlauf war unkompliziert und bald wurde das «Wandstanding» bei mir zu Hause eingebaut. Alles in allem dauerte das Ganze vom Antragstellen bis zum fertig eingebauten «Wandstanding» etwa drei Monate.

Wie geht es Ihnen heute mit dem «Wandstanding»?

Sehr gut, mein grösstes Ziel ist es, Vorhandenes aufrechtzuerhalten. Dafür muss ich regelmässig und dauerhaft daran arbeiten, wobei mir das «Wandstanding» eine grosse Hilfe ist. Am Anfang konnte ich ungefähr eine bis einhalb Minuten stehen, heute schaffe ich vier Minuten. Ich bin überglücklich, dass ich dank der Rheumaliga dieses Ziel in kleinen Schritten verfolgen kann und dadurch selbständig bleibe. Ich danke der Rheumaliga ganz herzlich für ihre hilfreiche und ermutigende Arbeit! |

* Osteochondrose ist eine Störung der Umwandlung von Knorpel in Knochen als Teil des natürlichen Wachstumsprozesses. Sie kann im Gelenk selbst oder in den Wachstumsfugen auftreten.

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

AbbVie AG

AMGEN

Biogen

Boehringer Ingelheim

Gebro Pharma

HÜSLER NEST
Das original Schweizer Naturbrot.

IBSA

Kytta

Lilly

A. MENARINI
Pharma

MSD
Be well

Pfizer

Roche

SANDOZ
A Novartis Division

SANOFI GENZYME

Takeda

À VENDRE: STUDIO MEUBLÉ À LOÈCHE-LES-BAINS



La Ligue valaisanne contre le rhumatisme vend un studio prêt à habiter à Loèche-les-Bains.

- Joli studio, 28 m² avec balcon
- Place de parc
- Rez-de-chaussée supérieur avec vue et soleil
- Proche centre et bains
- Meublé, prêt à habiter
- Prix de vente: CHF 76'500

Environs

Loèche-les-Bains et région disposent d'une large offre d'activités, tant sur le plan sportif, culturel et gastronomique. Sur présentation de la Leukerbad

Card Plus, vous pouvez obtenir bon nombre de rabais et bénéficier aussi de plusieurs offres gratuites.

Information

Les personnes intéressées sont priées de contacter Marc Jobin, membre du comité de la Ligue valaisanne contre le rhumatisme. Téléphone 079 621 98 22.



Ligue valaisanne contre le rhumatisme
Notre action – votre mobilité