

Gutes besser machen.



IBSA Institut Biochimique SA
Swiss Business Operations, Via del Piano 29, CH-6926 Montagnola



Caring Innovation

Leben mit Schmerz Vivre avec la douleur Vivere con il dolore

3 | 2023

Nr. 153 – CHF 5



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



Gute Nacht. Guten Tag.



Krafttankstelle Bett

Das Leben kann bedrückend sein, im wahrsten Sinne des Wortes. So sind Wirbelsäule und Gelenke jeden Tag starken Belastungen ausgesetzt. Wenn Sie in der Nacht richtig liegen, kann sich der Körper regenerieren. Liegen Sie falsch, werden sich Schmerzen bemerkbar machen. Wer unter anhaltenden Schmerzen leidet, sollte eine Schlafstätte aus Naturmaterialien bevorzugen. Ein Hüsler Nest ist hinsichtlich Ergonomie, Klima und Material konsequent natürlich

und exakt auf die Anatomie des Schlafenden abgestimmt und garantiert eine wirbelsäulengerechte und ergonomische Lagerung des Körpers in allen Positionen. Es stellt sich unabhängig von Grösse und Gewicht individuell auf jeden Körper ein. Die hohe Atmungsaktivität bietet das richtige Schlafklima. Das Liforma-Schlafsystem schenkt wohlverdiente Nachtruhe und lässt Sie am Morgen ausgeschlafen und voller Tatendrang erwachen.



QR-Code scannen und den Partner in Ihrer Nähe finden!

Entdecken Sie die ganze Hüsler Nest Welt des gesunden Schlafs im Web auf www.huesler-nest.ch/de



Liebe Leserin, lieber Leser

Die meisten von uns kennen das Gefühl, wenn etwas weh tut. Ich persönlich erinnere mich nur zu gut an einen Velo-unfall mit Ellbogenbruch. Das war sehr schmerhaft. Doch die Verletzung heilte und der Schmerz verschwand. Menschen mit einer chronischen Schmerzerkrankung haben meist nicht so viel Glück. Das Pochen, Stechen oder Ziehen begleitet sie von früh bis spät. Woche für Woche, Jahr für Jahr. Was es bedeutet, unter solchen Bedingungen den eigenen Alltag zu bewältigen, können sich nicht Betroffene kaum vorstellen. Der Wunsch nach Schmerzfreiheit hingegen ist sehr gut nachvollziehbar. Dieser bleibt jedoch für viele unerfüllt. In der Vergangenheit wurden zahlreiche Strategien und Therapien erforscht und entwickelt, um die Betroffenen darin zu

unterstützen, den unerwünschten Begleiter in die Schranken zu weisen. Eine kreative Tätigkeit oder angepasste Bewegung sind nur zwei davon. Mit Informationen und konkreten Angeboten möchte die Rheumaliga Menschen mit chronischen Schmerzen in ihrem Alltag stärken. An den Veranstaltungen unserer Aktionswoche, in einer kostenlosen Beratung, mit unseren zahlreichen Broschüren oder auf den folgenden Seiten zeigen wir Möglichkeiten auf, wie es gelingen kann, trotz ständiger Schmerzen ein lebenswertes Leben zu führen. ■

Chère lectrice, cher lecteur,

La plupart d'entre nous connaissent cette sensation lorsque quelque chose nous fait mal. Personnellement, je ne me souviens que trop bien d'un accident de vélo avec fracture du coude. Cela faisait tellement mal. Mais la blessure a guéri et la douleur a disparu. Les personnes atteintes d'une maladie douloureuse n'ont généralement pas cette chance. Qu'elle soit pulsatile, lancinante ou tiraillante, la douleur les accompagnent du matin au soir, semaine après semaine, année après année. Pour ceux et celles qui ne sont pas touché-e-s, il est difficile de s'imaginer ce que cela signifie de gérer son quotidien dans de telles conditions. En revanche, le souhait de la disparition totale des douleurs est tout

à fait compréhensible. Mais pour beaucoup, ce désir restera insatisfait. Par le passé, de nombreuses stratégies et thérapies ont été étudiées et développées afin d'aider les personnes concernées à remettre à sa place ce compagnon indésirable. Un loisir créatif ou une activité physique adaptée en sont deux exemples. Par des informations et des offres concrètes, la Ligue contre le rhumatisme souhaite renforcer les personnes atteintes de douleurs chroniques dans leur vie quotidienne. Lors des manifestations de notre semaine d'action, lors d'une consultation gratuite, dans nos nombreuses brochures ou sur les pages suivantes, nous donnons des pistes pour réussir à mener une vie qui vaut la peine d'être vécue malgré des douleurs permanentes. ■

Valérie Kraftt
Geschäftsleiterin der
Rheumaliga Schweiz
DIRECTRICE DE LA LIGUE
SUISSE CONTRE LE RHUMATISME
DIRETTRICE DELLA LEGA
SVIZZERA CONTRO IL REUMATISMO

Gentili lettrici, gentili lettori

Molti di noi conoscono la sensazione che si prova quando qualcosa fa male. Personalmente ricordo fin troppo bene un incidente in bicicletta in cui mi sono rotta il gomito. È stato molto doloroso. Ma la ferita è guarita e il dolore è scomparso. Le persone affette da una malattia del dolore di solito non sono così fortunate. Le pulsazioni, le fitte o il senso di bruciore li accompagnano dalla mattina presto fino a tarda sera. Settimana dopo settimana, anno dopo anno. Chi non ne è affatto difficilmente può immaginare cosa significhi affrontare la vita quotidiana in queste condizioni. Il desiderio di essere liberi dal dolore è invece facile da comprendere, ma per molti rimane un sogno irrealizzabile. In passato sono state studiate e sviluppate numerose strategie e terapie per aiutare le persone colpite ad avere la meglio su questo sgradito compagno di vita. L'attività creativa o l'esercizio fisico adattato sono solo due di queste. Con informazioni e offerte concrete, la Lega contro il reumatismo desidera accompagnare le persone con dolore cronico a gestire loro vita quotidiana. In occasione degli eventi della nostra settimana d'azione, con una consulenza gratuita, i nostri numerosi opuscoli o con le pagine di questa rivista, mostriamo le possibilità per condurre una vita vivibile nonostante il dolore costante. ■

Impressum

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



Schmerztherapie durch gezielte Tiefenwärme



calopad.

Pain Relax

Moderata Tiefenwärmetherapie zur gezielten Schmerzlinderung und Muskelregeneration bei Muskelerkrankungen, Muskelverspannungen, Migräne, Fibromyalgie, Rückenschmerzen, Nackenschmerzen, Unterleibs- und Bauchschmerzen sowie Kieferblockaden und vielem mehr. Calopad® kann selbst bei rheumatischen Entzündungen Abhilfe schaffen. Da es verschiedene Arten von Rheuma gibt, empfehlen die Expert:innen von Calopad zwingend eine vorgängige Abklärung beim behandelnden Arzt. Neben der Linderung von Schmerzen kann Calopad® auch zur Entspannung und Regeneration nach sportlichen Aktivitäten eingesetzt werden. Die Tiefenwärme fördert die Durchblutung und trägt somit zur schnelleren Muskelregeneration bei.

42°C

Scannen und mehr erfahren
www.calopad.com

10% Rabatt auf Ihr Calopad®
Rabatt-Code: lebensfreude

calopad.

Scannen und mehr erfahren
www.calopad.com

Schmerzen nachhaltig lindern: Ihre Vorteile

- ✓ Wiederverwendbares Schmerztherapiegerät mit sofortiger therapeutischer **Tiefenwärme von 42°C**
- ✓ Zur ganzheitlichen Schmerzlinderung und Muskelregeneration am gesamten Körper
- ✓ Jederzeit, überall und unabhängig von Expert:innen anwendbar (Selbsttherapie für Zuhause)
- ✓ Calopad® Therapies App mit 200+ videobasierten Physioübungen, Expertenrat im Chat, u.v.m.



 **Die Wirkung von Calopad® wurde durch zahlreiche Studien bewiesen.**



3 Editorial

6 In Kürze

8 Aktuell

10 Forschung

Fokus

- 12 Kunsttherapie
- 18 Alltag
- 24 Leben mit Fibromyalgie

30 Persönlich

Seit der Corona-Infektion geht im Leben von Nicola Renfer fast nichts mehr. Den Mut hat sie trotzdem nicht verloren.

34 Veranstaltungen

38 Service

46 Schlusspunkt

Mit Leidenschaft gegen das Leiden – Gedichte von Nicola Renfer

3 Éditorial

6 En bref

8 Actuel

10 Recherche

Point de mire

- 12 Art-thérapie
- 19 Quotidien
- 25 Vivre avec la fibromyalgie

31 Personnel

Depuis l'infection au coronavirus, plus rien ne va ou presque dans la vie de Nicola Renfer. Mais elle ne perd pas courage.

34 Manifestations

38 Service

3 Editoriale

6 In breve

9 Attualità

11 Ricerca

Approfondimento

- 12 Arteterapia
- 19 Attività quotidiane
- 25 Vivere con la fibromialgia

34 Eventi

38 Servizio



Politik

Flavia Wasserfallen wird neue Geliko-Präsidentin

Die Mitgliederversammlung der Schweizerischen Gesundheitsligen-Konferenz (Geliko) hat die Berner Nationalrätin Flavia Wasserfallen zur Präsidentin gewählt. Flavia Wasserfallen ist für die SP-Fraktion Mitglied der Kommission für Soziale Sicherheit und Gesundheit SGK des Nationalrates und folgt per Anfang 2024 auf Hans Stöckli. Im Herbst kandidiert sie als Vertreterin des Kantons Bern für den Ständerat. Die Geliko vertreibt die Interessen von Menschen mit chronischen Krankheiten in der Gesundheits- und Sozialpolitik und kämpft gegen negative gesundheitliche, finanzielle und soziale Folgen. ▀

Politique

Flavia Wasserfallen devient la nouvelle présidente de Geliko

L'assemblée générale de la Geliko, Conférence nationale suisse des ligues de la santé, a élue la conseillère nationale bernoise Flavia Wasserfallen à la présidence de Geliko. Elle succédera à Hans Stöckli début 2024. Flavia Wasserfallen est membre de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique (CSSS) du Conseil national pour le groupe socialiste. En automne, elle sera candidate au Conseil des Etats en tant que représentante du canton de Berne. La Geliko défend les intérêts des malades chroniques dans le domaine de la politique de santé et de la politique sociale. Elle se bat contre les conséquences négatives des maladies chroniques et de leur impact sur le plan de la santé, sur le plan financier et sur le plan social. ▀

Spenden

Aktivitäten der Rheumaliga direkt unterstützen

Unterstützen Sie die Rheumaliga Schweiz mit einer Spende, um die Schmerzen der Betroffenen zu lindern und Freiheit zu schenken. In unserer neuen Spendenwelt auf www.spenden.rheumaliga.ch stellen wir Ihnen unsere vielfältigen Spendenbereiche vor, die Sie mit einem Klick

gezielt unterstützen können – inklusive Betroffenen-Rating, was Ihre Spende bewirken kann. Um Ihre regionale Rheumaliga zu unterstützen, besuchen Sie direkt deren Webseite (Kontakte ab S. 38).

Neues Erbrecht und Testament

Online-Webinar am Dienstag, 7. November 2023, von 17.30 bis ca. 18.30 Uhr
Die kostenlose Veranstaltung findet über Zoom statt.
Anmeldung via QR-Code. ▀



Dons

Soutenir directement les activités de la Ligue contre le rhumatisme

Soutenez la Ligue suisse contre le rhumatisme par un don, afin de soulager les douleurs des personnes concernées et de leur offrir de la liberté. Dans notre nouvel univers des dons sur www.donner.ligues-rhumatisme.ch, nous vous présentons nos domaines de dons. Vous pouvez ainsi soutenir notre travail de manière ciblée en un clic, et vous verrez grâce aux retours de personnes atteintes l'impact que votre don peut avoir. Pour soutenir votre Ligue contre

le rhumatisme régionale, consultez directement son site web (contacts à partir de la p. 38).

Nouveau droit successoral et testament

Webinaire en ligne le jeudi 9 novembre 2023, de 17h30 à 18h30 environ.
L'événement gratuit se déroulera via Zoom. Inscription via le code QR. ▀



Donazioni

Sostenere direttamente le attività della Lega contro il reumatismo

Sostenga la Lega svizzera contro il reumatismo con una donazione per alleviare il dolore delle persone colpite e regalare loro libertà. Nel nostro nuovo mondo delle donazioni su www.donare.reumatismo.ch Le presentiamo i nostri diversi ambiti di dona-

zione, che può sostenere in modo specifico con un solo clic e ricevere una valutazione su come la Sua donazione può influire sulle persone colpite. Per sostenere la vostra Lega contro il reumatismo regionale, visitate direttamente il suo sito web (contatti a partire da pag. 38). ▀



EULAR

Betroffene im Mittelpunkt

Die Rheumaliga Schweiz war live am Kongress der EULAR (The European Alliance of Associations for Rheumatology), der vom 31.5. bis 3.6.2023 in Mailand stattfand. Expertinnen und Experten aus der ganzen Welt kamen zusammen, um neue und bahnbrechende Forschungsergebnisse aus der Rheumatologie zu diskutieren. Der Kongress stand unter dem Motto «The Patient in the center» und bot ein abwechslungsreiches

Programm für die verschiedenen Interessengruppen. Schwerpunkte waren neue Therapieformen, die Stärkung des Selbstmanagements sowie Umgang und Therapie im Zusammenhang mit chronischen Schmerzen. Besonders hervorgehoben wurde ein präventiver Ansatz, um beispielsweise RA frühzeitig zu erkennen sowie die Wichtigkeit von angepasster Bewegung im Alltag. Die EULAR hat ausserdem angekündigt,

einen Online-Fragebogen einzuführen, der Informationen zu den Auswirkungen auf die gesundheitliche Situation sowie das berufliche und soziale Leben Rheumabetroffener liefert. Diese Daten sollen dazu beitragen, dass sich die Versorgungsqualität in Zukunft weiter verbessert. ▀



EULAR

Les personnes atteintes au centre de l'attention

La Ligue suisse contre le rhumatisme était présente au congrès de l'EULAR (The European Alliance of Associations for Rheumatology), qui s'est tenu à Milan du 31 mai au 3 juin 2023. Des expert-e-s du monde entier se sont réuni-e-s pour discuter des nouveaux résultats révolutionnaires de la recherche en rhumatologie. Le congrès était placé sous la devise « The Patient in the center » et proposait un programme varié pour les différents groupes d'intérêt. Les sujets principaux étaient les nouvelles formes de traitement, le renforcement de l'autogestion ainsi

que la gestion et le traitement des douleurs chroniques. L'accent a été mis en particulier sur une approche préventive, afin de détecter par exemple la PR à un stade précoce, ainsi que sur l'importance d'une activité physique adaptée au quotidien. L'EULAR a en outre annoncé l'introduction d'un questionnaire en ligne qui fournira des informations sur les répercussions sur l'état de santé et la vie professionnelle et sociale des personnes atteintes de rhumatisme. Ces données ont pour but de contribuer à améliorer la qualité des soins à l'avenir. ▀

EULAR

Centralità delle persone colpite

La Lega svizzera contro il reumatismo ha partecipato in diretta al congresso dell'EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology), che si è svolto a Milano dal 31 maggio al 3 giugno 2023. Esperti provenienti da tutto il mondo si sono riuniti per discutere i nuovi e rivoluzionari risultati della ricerca in reumatologia. Il congresso si è svolto all'insegna del motto

«The Patient in the center» e ha offerto un programma variegato per i diversi gruppi di interesse. L'attenzione si è concentrata sulle nuove forme di terapia, sul rafforzamento dell'autogestione e sulla gestione e il trattamento del dolore cronico. Sono stati sottolineati in particolare l'approccio preventivo, ad esempio per individuare precocemente l'AR, e l'importanza di svolgere nella vita

quotidiana un'attività fisica adattata. L'EULAR ha anche annunciato il lancio di un questionario online che fornirà informazioni sull'impatto che i reumatismi hanno sulla salute e la vita professionale e sociale delle persone che ne sono colpite. Questi dati dovrebbero contribuire a migliorare ulteriormente la qualità delle cure in futuro. ▀



Veranstaltung

Aktionswoche 2023: Leben mit Schmerz

Schmerz hat viele Gesichter. Er kann dumpf, stechend, tief oder oberflächlich sein. Es gibt Schmerzen, die nur kurz auftreten und wenige Sekunden andauern, aber auch chronische Schmerzen, die Betroffene täglich begleiten. Die Hauptfrage der diesjährigen Aktionswoche lautet daher: Wie lebt man mit einer Schmerzerkrankung? Wie lebt man mit Fibromyalgie? Da eine Schmerzerkrankung alle möglichen Lebensbereiche betreffen kann, beleuchtet die Rheumaliga Schweiz mit Ihren Expertinnen und Experten das Thema aus verschiedenen Blickwinkeln und zeigt individuelle Tools für einen besseren Umgang mit Schmerz. Die kostenlosen Gesundheitstage finden vom 7. bis 14. September 2023 in verschiedenen Schweizer Städten statt. Vor Beginn der Vorträge und während der

Pause stehen Ihnen Fachpersonen der regionalen und kantonalen Rheumaligen sowie von Fachgesellschaften und weiteren Partnerfirmen für persönliche Fragen zur Verfügung. Das Detailprogramm für Ihre Region können Sie im Internet unter www.rheumaliga.ch herunterladen oder per Telefon (044 487 40 00) bestellen. Die Veranstaltungen sind kostenlos, eine Anmeldung ist nicht erforderlich. ▀

Manifestation

Semaine d'action 2023: Vivre avec la douleur

La douleur a de nombreux visages. La douleur peut être sourde, lancinante, profonde ou encore superficielle. Certaines douleurs ne surviennent que brièvement et ne durent que quelques secondes, mais d'autres sont chroniques et accompagnent chaque jour les personnes concernées. La question centrale de cette semaine d'action est donc la suivante : comment vivre avec la douleur ? Comment vivre avec la fibromyalgie ? Etant donné qu'une maladie douloureuse peut toucher tous les domaines de vie, la Ligue suisse contre le rhumatisme a voulu, avec ses expert·e·s, aborder le thème sous divers angles, et montrer des outils individuels permettant une

meilleure gestion de la douleur. Nos journées publiques de la santé gratuites auront lieu du 7 au 14 septembre 2023 dans différentes villes suisses. Avant les interventions et lors des pauses, vous pourrez vous entretenir avec des spécialistes des ligues régionales et cantonales contre le rhumatisme, des sociétés spécialisées ainsi que d'autres organisations partenaires. Le programme détaillé de votre région est disponible sur notre site Web www.ligues-rhumatisme.ch ou par téléphone (044 487 40 00). Toutes les manifestations sont gratuites. Aucune inscription n'est requise. ▀

Manifestazione

Settimana d'azione 2023: Vivere con il dolore

Il dolore ha molte facce: può essere sordo, acuto, profondo o superficiale. Ci sono dolori che si manifestano solo per brevi momenti, ma anche dolori cronici che fanno parte della quotidianità delle persone che ne sono colpite.

Come si vive con una malattia del dolore? Come si vive con la fibromialgia? Sono queste le domande sulle quali è incentrata la settimana d'azione di quest'anno. Una malattia del dolore può coinvolgere tutti i possibili aspetti della vita ed è per questo che la Lega svizzera contro il reumatismo, con le sue esperte

e i suoi esperti, affronta il tema da diverse angolature e indica gli strumenti individuali per una migliore gestione del dolore. Le nostre giornate della salute gratuite si terranno tra il 7 e il 14 settembre 2023 in varie città svizzere. I programmi saranno pubblicati a luglio. Prima dell'inizio delle relazioni e durante la pausa potrete porre le vostre domande personali agli/alle specialisti/e delle leghe contro il reumatismo regionali e cantonali, delle associazioni professionali e di altri partner. Il programma

dettagliato per la vostra regione è disponibile sul nostro sito web www.reumatismo.ch o può essere ordinato per telefono (044 487 40 00). Tutte le manifestazioni sono gratuite. L'iscrizione non è obbligatoria. ▀



Termine / Dates / Date 2023

Donnerstag, 7. September

Jeudi 7 septembre

- Delémont, Cinemont
- Neuchâtel, Hôtel Beaulac
- Schinznach-Bad, aarReha

Freitag, 8. September

- Basel, Volkshaus

Montag, 11. September

- Bern, Inselspital
- Thurgau, Kath. Pfarreizentrum

Dienstag, 12. September

- Zürich, Kunsthaus
- St. Gallen, Pfalzkeller

Mittwoch, 13. September

Mercredi 13 septembre

- Chur, SVA Graubünden
- Lausanne, CHUV
- Sion, Clinique romande de réadaptation

Donnerstag, 14. September

Giovedì 14 settembre

- Baar, Zuger Kantonsspital
- Luzern, Hotel Waldstätterhof
- Lugano, Palazzo dei Congressi

dettagliato per la vostra regione è disponibile sul nostro sito web www.reumatismo.ch o può essere ordinato per telefono (044 487 40 00).

Tutte le manifestazioni sono gratuite.

L'iscrizione non è obbligatoria. ▀

Anti-CD19 CAR T-Zell-Therapie

Vielversprechender Ansatz zur Behandlung von Lupus

Beim systemischen Lupus erythematoses greifen fehlgesteuerte T-Zellen gesunde Körperzellen an, was zu Entzündungen und Gewebeschäden führt. CAR (Chimeric Antigen Receptor)-T-Lymphozyten sind Zellen des Immunsystems, die genetisch so verändert wurden, dass sie spezifische Rezeptoren exprimieren. Dadurch sind sie in der Lage, krankheitserregernde Immunzellen, die für die Entzündung bei Lupus verantwortlich sind, zu erkennen und gezielt zu eliminieren. Der therapeutische Ansatz der CAR-T-Zellen bei Lupus befindet sich noch im experimentellen Stadium. Erste präklinische Studien bei Mäusen zeigen aber vielversprechende Ergebnisse.

An der Universitätsklinik Erlangen wurden zudem fünf junge Betroffene (4 Frauen, 1 Mann), die gegen mehrere immunsuppressive Behandlungen resistent waren, mit CAR-T-Zellen behandelt. Die Ergebnisse wurden in einem Artikel vorgestellt, der im Oktober 2022 in der Zeitschrift «Nature Medicine» erschienen ist. Vor der Behandlung war die Krankheitsaktivität hoch und die Nieren waren bereits geschädigt. Dank der Therapie ging die Aktivität deutlich zurück. Alle fünf Personen erreichten nach drei Monaten eine vollständige Remission. Die Patientinnen und Patienten benötigten während einer durchschnittlichen Nachbeobachtungszeit von acht Monaten ab Therapie keine Immunsuppressiva mehr. Auch nicht, nachdem sich die normalen B-Zellen rekonstituiert hatten. Dies geschah im Durchschnitt 110 Tage nach der Infusion, und die wieder aufgetretenen B-Zellen zeigten keine Anzeichen einer Autoimmunreaktivität. Alle fünf Patienten vertrugen die Therapie gut, wobei lediglich ein leichtes Zytokinfreisetzungssyndrom auftrat, das unter

der Behandlung gut kontrolliert werden konnte. Es wurden keine Infektionen festgestellt.

Somit bieten CAR-T-Zellen ein spannendes Potenzial für die Behandlung von Lupus, da sie spezifisch auf die fehlerhaften Immunzellen abzielen, die für die Krankheit verantwortlich sind. Ihre Entwicklung und ihr künftiger Einsatz könnten neue Perspektiven für die Behandlung von Lupus sowie anderer Autoimmunerkrankungen wie systemische Sklerodermie oder Polymyositis eröffnen.

Trotz dieser vielversprechenden Ergebnisse sind aber weitere Forschungsarbeiten erforderlich, um die langfristige Wirksamkeit und Sicherheit dieses Ansatzes zu bewerten.

Dr. med. Muriel Elhai, Abteilung für Rheumatologie, Universitätsspital Zürich |

Thérapie par lymphocytes CAR-T anti-CD19

Une approche prometteuse pour le traitement du lupus

Le lupus est caractérisé par une activation excessive du système immunitaire, qui attaque les tissus sains du corps. Les lymphocytes CART (récepteur antigénique chimérique) sont des cellules du système immunitaire qui ont été génétiquement modifiées pour exprimer des récepteurs spécifiques, leur permettant ainsi de cibler et d'éliminer les cellules immunitaires pathogènes responsables de l'inflammation dans le lupus. L'approche thérapeutique des lymphocytes CART face au lupus est encore au stade expérimental. Les premières études

précliniques chez la souris montrent des résultats prometteurs. En outre, à l'hôpital universitaire d'Erlangen, cinq jeunes patient·e·s (4 femmes, 1 homme) atteint·e·s de lupus systémique réfractaires à plusieurs traitements immunsupresseurs ont été traités par cellules CART. Les résultats sont rapportés dans un article paru dans le journal « Nature Medicine » en octobre 2022 (Anti-CD19 CART cell therapy for refractory systemic lupus erythematosus, Andreas Mackensen et al. Nat Med. 2022 Oct; 28). Avant le traitement,



Terapia a base di linfociti T anti-CD19 CAR

Un approccio promettente al trattamento del lupus

Nel lupus eritematoso sistemico, i linfociti T attaccano le cellule sane dell'organismo, provocando infiammazioni e danni ai tessuti. I linfociti CART (Chimeric Antigen Receptor) sono cellule del sistema immunitario geneticamente modificate che esprimono recettori specifici. Ciò consente loro di riconoscere ed eliminare in modo mirato le cellule immunitarie patogene responsabili dell'infiammazione nel lupus.

L'approccio terapeutico delle cellule CART nel lupus è ancora in fase sperimentale. Tuttavia, i primi studi preclinici sui topi mostrano risultati promettenti. Presso l'Ospedale Universitario di Erlangen, cinque giovani pazienti (4 donne e 1 uomo) resistenti a diversi trattamenti immunsoppressivi sono stati trattati

con cellule CART. I risultati sono stati presentati in un articolo pubblicato sulla rivista «Nature Medicine» nell'ottobre 2022. Prima del trattamento, l'attività della malattia era elevata e i reni erano già danneggiati. Grazie alla terapia, l'attività è diminuita in modo significativo. Tutte e cinque le persone hanno raggiunto una remissione completa dopo tre mesi e non hanno più avuto bisogno di immunsoppressori durante un periodo di follow-up medio di otto mesi dalla terapia. Nemmeno dopo la ricostituzione delle cellule B normali. Ciò è avvenuto in media 110 giorni dopo l'infusione e le cellule B riemersero non hanno mostrato segni di reattività autoimmune. Tutti e cinque i pazienti hanno tollerato bene la terapia, con solo una lieve sindrome da rilascio di citochine, ben controllata durante il trattamento.

Non sono state osservate infezioni. Le cellule CART offrono quindi un potenziale entusiasmante per il trattamento del lupus, in quanto mirano specificamente alle cellule immunitarie difettose responsabili della malattia.

Il loro sviluppo e il loro utilizzo futuro potrebbero aprire nuove prospettive per il trattamento del lupus e di altre malattie autoimmuni come la sclerodermia sistemica o la polimiosite.

Tuttavia, nonostante questi risultati promettenti, sono necessarie ulteriori ricerche per valutare l'efficacia e la sicurezza a lungo termine di questo approccio.

Dott.ssa Muriel Elhai, Dipartimento di Reumatologia, Ospedale Universitario di Zurigo |

Kreativität

Schmerz – die ungeliebte Muse

Körperliches und seelisches Leid als Inspirationsquelle? Diese These wird durch unzählige Werke aus verschiedenen künstlerischen Disziplinen untermauert. Aber auch ein kreatives Hobby kann vom Schmerz beflügelt werden und diesen umgekehrt in den Hintergrund drängen.

Text: Simone Fankhauser, Fotos: zvg

Schmerz ist ein Energiefresser. Er beeinflusst alle Lebensbereiche und vermindert deren Qualität. Trotzdem kann er auch ungeahnte Kräfte freisetzen. «Der Schmerz ist der Stachel der Tätigkeit», war der deutsche Philosoph Immanuel Kant überzeugt. Betrachtet man das umfangreiche Schaffen zahlreicher Künstlerinnen und Künstler, die an unterschiedlichen Erkrankungen litten, so bewahrheitet sich diese Theorie. Man denke nur an die Bilder der mexikanischen Künstlerin Frida Kahlo, die krankheits- und unfallbedingt körperliche und seelische Qualen litt. Der Schmerz war nicht nur treibende Kraft hinter ihrer Kunst, er war auch zentrales Thema. Aus seinem körperlichen Leiden schöpfte auch der Rheumatiker Auguste Renoir Inspiration. Er nutzte die von Schmerzen verursachte Schlaflosigkeit zum Malen wunderschöner Aquarelle von Blumen und Früchten. Paul Rubens, Raoul Dufy, Paul Klee oder Nicki de Saint

Phalle litten ebenfalls an einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung. Auch

Créativité

La douleur, une muse peu appréciée

La souffrance physique et psychique comme source d'inspiration? D'innombrables œuvres de différentes disciplines artistiques viennent corroborer cette thèse. Un loisir créatif peut lui aussi être nourri par la douleur et par ailleurs la faire passer à l'arrière-plan.

Texte: Simone Fankhauser, Photos: m&d

La douleur est énergivore. Elle influence tous les domaines de la vie et diminue leur qualité. Néanmoins, elle permet aussi de libérer des forces insoupçonnées. Le philosophe allemand Emmanuel Kant était persuadé que « La douleur est l'aiguillon de l'activité ». Si l'on considère la vaste création des nombreux-euses

artistes ayant souffert de maladies, cette théorie se confirme. Pensons aux tableaux de l'artiste mexicaine Frida Kahlo, qui a enduré des souffrances physiques et psychiques pour cause de maladie et d'accident. La douleur était non seulement l'élément moteur de son art, mais elle en constituait aussi > p. 16

è stato solo la forza trainante della sua arte, ma anche il tema centrale. Oppure pensiamo ad Auguste Renoir, che traeva ispirazione dalle sofferenze fisiche causate dall'artrite reumatoide e sfruttava le ore di insonnia dovute al dolore per dipingere magnifici acquerelli con fiori e frutta. Anche Paul Rubens, Raoul Dufy, Paul Klee e Nicki de Saint Phalle soffrivano di malattie infiammatorie reumatiche, mentre personaggi famosi come Richard Wagner, Gustav Mahler e Franz Kafka produssero innumerevoli opere nonostante o a causa degli attacchi di emicrania dai quali erano tormentati. Il filologo e filosofo tedesco > pag. 16

Creatività

Il dolore, una musa poco amata

La sofferenza fisica e psichica come fonte di ispirazione? È una tesi avvalorata da moltissime opere in diverse discipline artistiche. Il dolore, però, può anche dare slancio a un hobby creativo e da questo essere poi relegato in secondo piano. Testo: Simone Fankhauser, Foto: mad

Il dolore divora ogni energia, condiziona tutti gli ambiti della vita e ne riduce la qualità. Ma può anche liberare forze inimmaginabili. Come affermava il filosofo tedesco Immanuel Kant, «il dolore è il pungolo dell'attività». Per aver conferma di questa teoria basta osservare le

Migränebetroffene wie Richard Wagner, Gustav Mahler oder Franz Kafka schufen trotz oder wegen ihrer Schmerzattacken ein umfangreiches Gesamtwerk. Der deutsche Philologe und Philosoph Friedrich Nietzsche, ebenfalls Migräniker, sah im Schmerz sogar den «letzten Befreier des Geistes». Die oben genannten Namen stehen exemplarisch für die lange Liste leidender Künstlerinnen und Künstler. > S. 15

Bild: «Strömungen 02» von Jasmin Polini, Image: «Courants 02» de Jasmin Polini, Immagine: «Correnti 02» di Jasmin Polini



« Enfant déjà, je me rendais compte des différences entre mes états de douleur en fonction de ce sur quoi je me concentrerais. Aujourd'hui encore, j'apprends à m'en servir. J'ai découvert la peinture et les activités créatrices. C'est quand je les pratique que je parviens le mieux à me distancer de la douleur et à la combattre autrement. Plus je peux agir délibérément sur la distance et la proximité, plus les outils que je me suis appropriés sont efficaces. La peinture ne fait pas disparaître la douleur. Le fait d'échouer et d'endurer ou de laisser s'exprimer sa frustration fait également partie du processus. Cela ne fonctionne pas toujours, et il ne faut pas mal le prendre. Les chances à saisir sont aussi nombreuses que les manifestations de douleur. Mon activité de présidente de l'association m'aide aussi dans ma gestion des douleurs. Le sentiment d'être efficace, de pouvoir changer quelque chose, permet de faire face à la douleur. »

Jasmin Polini, artiste et présidente du réseau Ehlers-Danlos suisse

« Sin da bambina mi sono resa conto che i dolori che provavo cambiavano a seconda di ciò in cui mi concentravo. Ancora oggi lavoro per imparare a sfruttare questo fenomeno. Ho scoperto la pittura e la creatività, con cui riesco al meglio a prendere le distanze dal dolore e ad affrontarlo in modo diverso. Più riesco a gestire consapevolmente la distanza e la vicinanza, maggiore è l'efficacia degli strumenti che ho imparato a usare. La pittura non cancella il dolore. Anche fallire e dover resistere o sfogare la propria frustrazione fanno parte del gioco. Non funziona sempre, ma non bisogna prendercela per questo. Abbiamo molte possibilità a disposizione, tante quante sono le tipologie del dolore. Anche la mia attività di presidente di un'associazione mi aiuta a gestire il dolore: la sensazione di riuscire a ottenere qualcosa, di poter cambiare le cose, mi aiuta a far fronte al dolore. »

Jasmin Polini, artista e presidente della Rete svizzera Ehlers-Danlos.



Jasmin Polini, Künstlerin und Präsidentin Ehlers-Danlos Netz Schweiz



senevitacasa

Unterstützung bei chronischen Schmerzen: Individuelle Pflege und Betreuung zu Hause

Selbständig und selbstbestimmt in den eigenen vier Wänden wohnen zu dürfen, ist ein grosser Wunsch, der mit Hilfe von spezialisierten Fachpersonen erfüllt werden kann.

Die gut ausgebildeten Mitarbeitenden der privaten Spitex Senevita Casa pflegen, betreuen und begleiten Menschen mit chronischen Krankheiten, altersbedingten Beschwerden, einer Behinderung oder nach einer Operation in ihrer vertrauten Umgebung.

- Grundpflege: Körperpflege, An- und Auskleiden, Aktivierungs- und Mobilisationsmassnahmen, körperegerechte Lagerung, Unterstützung beim Essen und bei weiteren Aktivitäten im Alltag (gemäss KVG).
- Behandlungspflege: Pflege nach ärztlicher Verordnung, Wundversorgung, Bereitstellen von Medikamenten, Verabreichen von Infusionen und Injektionen.
- Haushaltshilfe: Einkaufen, Mahlzeiten planen und kochen, Wochenkehr, Leichte Gartenarbeiten, Waschen und Bügeln.
- Angehörigenentlastung und Ferieneinsätze.

Wir sind schweizweit von den Krankenkassen anerkannt.

Soutien en cas de douleurs chroniques : soins et accompagnement individuels à domicile

Pouvoir vivre de manière indépendante et autonome entre ses quatre murs est un grand souhait qui peut être réalisé avec l'aide de professionnels spécialisés.

Les collaborateurs bien formés de la spitex privée Senevita Casa soignent, encadrent et accompagnent les personnes souffrant de maladies chroniques, de troubles liés à l'âge, d'un handicap ou ayant subi une opération dans leur environnement familial.

- Soins de base : soins corporels, habillage et déshabillement, mesures d'activation et de mobilisation, positionnement adapté au corps, aide pour les repas et autres activités de la vie quotidienne (selon la LAMal).
- Soins de traitement : soins sur prescription médicale, soins de plaies, préparation de médicaments, administration de perfusions et d'injections.
- Aide ménagère : faire les courses, planifier et préparer les repas, faire le ménage, effectuer des travaux de jardinage légers, laver et repasser.
- Soutien aux proches et interventions pendant les vacances.

Nous sommes reconnus par les caisses d'assurance maladie dans toute la Suisse.

Sostegno al dolore cronico: cure individuali e assistenza a domicilio

Poter vivere in modo indipendente e autodeterminato tra le proprie mura è un grande desiderio che può essere realizzato con l'aiuto di professionisti specializzati.

Il personale qualificato della Spitex privata Senevita Casa si prende cura, assiste e accompagna le persone con malattie croniche, disturbi legati all'età, disabilità o dopou ricovero nel loro ambiente familiare.

- Cure di base: cura del corpo, vestizione e svestizione, misure di attivazione e mobilizzazione, spostamenti e cambi posturali, supporto nell'alimentazione e in altre attività della vita quotidiana (secondo la LAMal).
- Cure infermieristiche: cure secondo le prescrizioni mediche, cura delle ferite, somministrazione di farmaci, parametri e iniezioni.
- Aiuto domestico e assistenza privata: spesa, pianificazione dei pasti e cucina, pulizia settimanale, lavaggio e stiratura, giardinaggio leggero.
- Sostegno ai propri cari e incarichi di vacanza.

Siamo riconosciuti dalle compagnie di assicurazione sanitaria in tutta la Svizzera.

senevitacasa.ch

Kreative Auszeit

Während der Schmerz auf der einen Seite künstlerisches Schaffen beflügeln kann, wirkt sich dieses auf der anderen Seite positiv auf den Schmerz aus. Durch die vollständige Vertiefung in eine kreative Tätigkeit gelangt man nicht selten in den sogenannten Flow. In die-

sem Zustand befindet sich das Gehirn im richtigen Bereich zwischen Über- und Unterforderung, wodurch es sich entspannen kann. Dank dieser Entspannung tritt das Schmerzgeschehen in den Hintergrund. Im gestalterischen Prozess können zudem Gefühle wie Angst, Wut und Trauer aber auch Freude aus-

gedrückt und verarbeitet werden. Die kreative Tätigkeit hilft schöpferische Ressourcen zu aktivieren, wobei Selbstheilungskräfte freigesetzt werden. Die eigene Kreativität kann als bewegende Kraft erfahren werden, die Veränderung und Wandlung auszulösen vermag. Dies geschieht dadurch, dass der > s. 16

« Sowohl beim Bratsche spielen wie auch beim Zeichnen und Malen kann ich in eine andere Welt abtauchen – nur schon dieses Abschalten stärkt mich. Zusätzlich treten die Schmerzen etwas in den Hintergrund, ich nehme sie weniger stark wahr. Die Bewegungen und die Vibrationen, die beim Spielen des Instruments entstehen, helfen mich physisch zu entspannen. Aber auch das Zeichnen und Malen bringt mir Entspannung, die meistens mehrere Stunden anhält. Die Tätigkeiten helfen mir, auf andere Gedanken zu kommen. Es stärkt mich psychisch, wenn ich sehe, dass ich etwas erschaffen kann. Manchmal tut es auch einfach gut mir den Frust von der Seele zu malen. Ich besuchte auch Einzel-Maltherapiestunden, die mir halfen, eine schwierige Therapiezeit zu bewältigen. Dadurch konnte ich Ruhe in mir finden. »

Andrea Möhr, Betriebsökonomin, Mitglied im Vorstand und im Betroffenenrat der Rheumaliga Schweiz

« Jouer de l'alto, dessiner et peindre me permettent de plonger dans un autre monde. Ce simple moyen de me déconnecter me donne de la force. De plus, les douleurs passent un peu au second plan, je les perçois moins fortement. Les mouvements et les vibrations qui sont générés quand je joue de l'instrument m'aident à me détendre physiquement. Le dessin et la peinture m'aident aussi à entrer dans un état de relaxation qui dure pendant plusieurs heures. Ces activités me permettent de penser à autre chose. Je me sens renforcée sur le plan psychique quand je vois que je peux créer quelque chose. Parfois, cela fait tout simplement du bien de peindre la frustration qui me pèse au fond de l'âme. J'ai également suivi des cours individuels de thérapie par la peinture, qui m'ont aidée à surmonter une période difficile de ma thérapie. Cela m'a permis de trouver la tranquillité intérieure. »

Andrea Möhr, économiste d'entreprise, membre du comité et du conseil consultatif des patient-e-s de la Ligue suisse contre le rhumatisme



« Quando suono la viola e quando disegno e dipingo mi immervo in un altro mondo, stacco la spina, e questo è già sufficiente per sentirmi più forte. I miei hobby poi fanno sì che il dolore passi un po' in secondo piano: lo percepisco come meno intenso. Quando suono, i movimenti e le vibrazioni mi aiutano a rilassarmi mentalmente; ma anche dopo aver disegnato e dipinto mi sento rilassata e spesso questo effetto mi dura per parecchie ore. Queste attività mi aiutano a pensare ad altro. Quando vedo che ottengo dei risultati, mi sento mentalmente più forte. A volte mi fa bene anche solo dipingere la frustrazione che provo nell'animo. In passato ho anche preso lezioni private di terapia di pittura per superare una fase terapeutica difficile. Le lezioni mi permettevano di trovare la mia pace interiore. »

Andrea Möhr, economista aziendale, membro del comitato direttivo e del comitato delle persone colpite della Lega svizzera contro il reumatismo.

Fokus und die Aufmerksamkeit vom Schmerz weggelenkt werden. Effekte, die sich auch künstlerische Therapien zunutze machen. Der Begriff «Kunsttherapie» schliesst verschiedene Fachrichtungen mit ein, wie beispielsweise Gestaltungs- und Maltherapie, Musiktherapie, Sprach- und Dramatherapie oder Tanz- und Bewegungstherapie. Entsprechende Angebote sind oft Bestandteil interdisziplinärer Schmerzprogramme. Sie können als Einzel- oder

Gruppensitzungen durchgeführt werden. Es braucht aber nicht zwingend eine künstlerische Therapie oder Talent, um im Alltag schmerzarme Momente zu erleben. Auch ein kreatives Hobby, das mit Freude ausgeübt wird, kann den gleichen Effekt haben. Das Ergebnis muss in keiner Weise publikumtauglich sein. Vielmehr geht es um die oben beschriebenen Prozesse, die dem Gehirn – dem Entstehungsort von Schmerz – eine Auszeit schenken. ▀

le thème central. Auguste Renoir, qui était atteint de rhumatismes, a lui aussi trouvé de l'inspiration dans sa souffrance physique. Il profitait de ses insomnies provoquées par les douleurs pour peindre de merveilleuses aquarelles de fleurs et de fruits. Paul Rubens, Raoul Dufy, Paul Klee ou Nicki de Saint Phalle présentaient également une maladie rhumatismale inflammatoire. Des personnes atteintes de migraine comme Richard Wagner, Gustav Mahler ou Franz Kafka ont créé une œuvre volumineuse, malgré ou grâce à leurs crises de douleur. Le philologue et philosophe allemand Friedrich Nietzsche, lui aussi migraineux, pensait même que la grande douleur est « l'ultime libératrice de l'esprit ». Les noms qui précèdent ne sont que quelques exemples tirés de la longue liste des artistes ayant eu à endurer la souffrance.

Pause créative

D'un côté, la douleur peut donner des ailes à la création artistique, de l'autre, celle-ci a un effet positif sur la douleur. Quand on se plonge entièrement dans une activité créative, il n'est pas rare que cela provoque ce que l'on appelle le flow. Dans cet état, le cerveau se trouve dans le juste milieu entre sollicitation excessive et insuffisante, en conséquence de quoi il peut se détendre. Grâce à cette relaxation, les manifestations de douleur passent au second plan. De plus,

Friedrich Nietzsche, anch'egli affetto da emicrania, considerava addirittura il dolore come «l'ultimo liberatore dello spirito». E questi sono solo alcuni esempi della lunga lista di artiste e artisti che hanno dovuto convivere con il dolore.

Una pausa creativa

Se da un lato il dolore può essere uno stimolo per la creazione artistica, dall'altro il lavoro artistico influisce positivamente sul dolore stesso. Immaginandosi completamente in un'attività creativa si raggiunge sovente il cosiddetto «stato di flow», durante il quale il cervello – impegnato in un compito né troppo difficile né troppo facile – riesce a rilassarsi, facendo sì che le manifestazioni dolorose passino in secondo piano. Il processo creativo permette inoltre di esprimere ed elaborare sentimenti come la paura, la rabbia, la tristezza, ma anche la gioia. L'attività artistica aiuta ad attivare le risorse creative, sprigionando le forze di autoguarigione. La propria creatività può essere vissuta come una forza trainante in grado di stimolare modifiche e cambiamenti. Ciò succede perché l'attenzione viene distolta dal dolore. Un effetto che sfruttano anche le artitherapie. Con questo termine si intendono diverse specializzazioni, come ad esempio la terapia di modellaggio e pittura, la musicoterapia, la drammaterapia e terapia della parola o la terapia di movimento e danza. Le relative offerte fanno spesso parte di programmi interdisciplinari contro il dolore e sono adatte a sedute di terapia individuale o di gruppo. Ma non è obbligatorio seguire un'arteterapia o possedere un particolare talento artistico per godere di momenti poco dolorosi nella propria vita quotidiana: anche un hobby creativo portato avanti con piacere può avere lo stesso effetto. E il risultato non deve di certo essere presentabile in pubblico. Si tratta piuttosto di attivare i processi descritti finora in modo da offrire al cervello – il luogo d'origine del dolore – un momento di pausa. ▀



« Wenn ich tanze, lassen mich die Musik und die Bewegungen die Schmerzen und Einschränkungen für einen Moment vergessen. Beim Schreiben meiner Geschichten tauche ich in eine andere Welt ein. Meine Gedanken schweifen weit weg von den Schmerzen in eine spannende, fantasievolle Geschichte. Mit der Kunst verhält es sich ähnlich: Auch beim Zeichnen und Gestalten geniesse ich die Ruhe und Umlenkung meiner Gedanken auf das künstlerische Schaffen. Bei allen drei Tätigkeiten erhalte ich trotz Aufwand im Vorfeld viel Energie und Freude geschenkt. Sie lassen mich für Momente meine Schmerzen vergessen und in andere Welten eintauchen. Sie leiten meine Gedanken weg vom Schmerz hin auf meine Leidenschaften. Ich erfreue mich am Erschaffenen oder am Lachen und der Freude anderer und vergesse dabei meine schlechten Tage. »

Petra Lehmann, Kriminalkommissarin, Tänzerin/Tanzlehrerin, Künstlerin und Schriftstellerin

« Quand je danse, la musique et les mouvements me font oublier mes douleurs et mes difficultés à bouger pendant quelque temps. Quand j'écris mes histoires, je plonge dans un autre monde. Mes pensées vagabondent, loin des douleurs, je laisse libre cours à mon imagination, et des histoires captivantes voient le jour. C'est pareil dans le domaine artistique: quand je dessine ou que je fais de l'art plastique, je ressens une certaine tranquillité et je profite du fait que l'activité créative capte mon attention. Toutes ces activités, même si elles demandent des efforts, me procurent beaucoup d'énergie et de joie. Elles me permettent d'oublier mes douleurs pendant quelque temps et de plonger dans de nouveaux univers. Mes pensées sont ainsi détournées de la douleur, et se concentrent sur mes passions. La satisfaction que j'éprouve à l'égard du produit de ma création, ou les moments de rire et de joie partagés avec les autres me font oublier mes mauvaises journées. »

Petra Lehmann, commissaire de police, danseuse et professeure de danse, artiste et écrivaine

« Quando ballo, la musica e i movimenti mi permettono per un momento di dimenticare il dolore e le limitazioni. Quando scrivo i miei racconti mi immergo in un altro mondo. La mia mente è lontana dal dolore e vaga in un mondo avvincente e pieno di fantasia. Con l'arte è più o meno la stessa cosa: quando disegno o creo qualcosa mi godo la tranquillità e la concentrazione dei miei pensieri sul processo di creazione artistica. Tutte queste attività sono impegnative ma mi regalano molta energia e felicità. Mi permettono per qualche momento di dimenticare i miei dolori e immergessi in un altro mondo; allontanano la mia mente dal dolore e la conducono verso le mie passioni. Mi rallegra per le opere che ho creato o per le risate e la gioia degli altri e dimentico così le mie giornate brutte. »

Petra Lehmann, commissaria criminale, ballerina/maestra di ballo, artista e scrittrice.



Alltag

Gleichgewicht zwischen Bewegung und Entlastung

Regelmässige körperliche Aktivität gehört zu den effektivsten Therapiemöglichkeiten bei chronischen Schmerzen. Genauso wichtig ist es aber, Entlastung in den Alltag einzuplanen. Wie diese Balance zwischen Aktivität und Ruhe gelingt, erklären die Rheumaliga-Expertinnen aus Physio- und Ergotherapie.

Text: Martina Rothenbühler, Natalie Georgiadis*

Warum soll ich mich trotz Schmerzen bewegen?

Bewegung ist wichtig für unsere Gesundheit: Um gesunde Muskeln und Gelenke zu erhalten, um unser Herz-Kreislauf-System zu trainieren und auch für unser mentales Wohlbefinden.

Wenn wir uns verletzen oder krank sind, erinnern uns Schmerzen daran, dass wir uns schonen sollten. Was in einer akuten Situation auch sinnvoll ist. Sind Verletzungen stabilisiert oder Entzündungen behandelt, sollte jedoch

schnell wieder mit Bewegung begonnen werden. Bei chronischen Schmerzen gehört Bewegung zu den effektivsten Therapiemöglichkeiten. Im Nervensystem können Bewegungsinformationen Schmerzinformationen überdecken, deshalb schütteln wir beispielsweise automatisch die Hand, wenn wir uns stossen. Zudem unterstützt Bewegung die Produktion von körpereigenen Schmerzmitteln, also Hormonen, welche die Schmerzinformation abbremsen.

Was kann helfen, mich für Bewegung zu motivieren?

Motivation ist eine Kombination aus Wissen und Vertrauen: Wissen, dass und warum etwas wichtig ist und Vertrauen darauf, dass dieses Wissen auch umgesetzt werden kann. Warum Bewegung bei Schmerz wichtig ist, haben wir oben kurz erklärt. Damit auch das Vertrauen entstehen kann, braucht es realistische, erreichbare Ziele. Lieber klein starten und dafür regelmässige Erfolge erleben.

Muss ich dabei etwas beachten?

Bei einer Schmerzproblematik gilt der Spruch «Nur wenn es weh tut, nützt es etwas» nicht. Wählen Sie Bewegungsformen, die den Schmerz nicht verstärken. Das Nervensystem soll lernen, dass Bewegung etwas Angenehmes ist.

Was könnte bei sehr starken Schmerzen ein Minimum an täglicher Bewegung sein?

Jeder zusätzliche Schritt, aber auch jeder Positionswechsel zählt: neben > s. 20

Ausdauertraining wie Schwimmen fördert die Produktion von schmerzhemmenden Hormonen.

Ma vie est bien plus que la maladie, même si les douleurs sont présentes tous les jours.

L'allenamento di resistenza, come il nuoto, stimola la produzione di ormoni anti-dolorifici.

Attività quotidiane

In equilibrio tra movimento e riposo

La regolare attività fisica è una delle opzioni terapeutiche più efficaci per chi soffre di dolori cronici. È comunque altrettanto importante integrare pause allevianti nella quotidianità. Le esperte di fisioterapia ed ergoterapia della Lega svizzera contro il reumatismo spiegano come stabilire un equilibrio tra attività e riposo.

Testo: Martina Rothenbühler, Natalie Georgiadis*

Perché ci si deve muovere nonostante i dolori?

Il movimento è fondamentale per la salute: mantiene le articolazioni e i muscoli sani, attiva il sistema cardiovascolare e, non da ultimo, favorisce il nostro benessere mentale. Quando siamo malati o infortunati i dolori ci ricordano di fermarci e fare attenzione, in una fase acuta ciò è molto importante. Tuttavia,

una volta stabilizzate le ferite e curata l'infiammazione è bene riprendere subito l'attività fisica. Il movimento è tra le opzioni terapeutiche più efficaci per trattare i dolori cronici. All'interno del sistema nervoso le informazioni legate ai movimenti possono sovrapporsi a quelle del dolore, ecco perché scuotiamo automaticamente la mano quando urtiamo contro qualcosa. In più, il movimento

favorisce la produzione degli antidolorifici endogeni, vale a dire gli ormoni che inibiscono la percezione del dolore.

Come motivarmi per fare attività motoria?

La motivazione è un insieme di consapevolezza e fiducia: essere al contempo consapevoli dell'importanza di una cosa e fiduciosi di poterla mettere in pratica. Abbiamo brevemente spiegato l'importanza del movimento nel trattamento del dolore. Per acquisire anche la fiducia necessaria occorre porsi degli obiettivi concreti e raggiungibili. Meglio iniziare con piccoli passi, i successi ottenuti aiuteranno a proseguire. > pag. 23

Quotidien

Equilibre entre activité physique et relaxation

Pratiquer une activité physique régulière fait partie des possibilités thérapeutiques les plus efficaces en cas de douleurs chroniques. Mais il est tout aussi important de prévoir des moments de relaxation au quotidien. Des expertes en physiothérapie et en ergothérapie de la Ligue suisse contre le rhumatisme nous expliquent comment trouver l'équilibre entre activité et repos. Texte: Martina Rothenbühler, Natalie Georgiadis*

Pourquoi devrais-je bouger alors que j'ai mal?

L'activité physique est importante pour notre santé : pour des muscles et articulations en bonne santé, pour entraîner notre système cardiovasculaire mais aussi pour notre bien-être mental. En cas de blessure ou de maladie, les douleurs nous rappellent que nous devons nous préserver. Ce qui est sensé dans une situation aiguë. Dès que les blessures sont stabilisées et les inflammations traitées, il est bon de reprendre une

activité le plus rapidement possible. En cas de douleurs chroniques, l'activité physique fait partie des possibilités thérapeutiques les plus efficaces. Dans le système nerveux, les informations de mouvement peuvent recouvrir les informations de douleur, c'est pourquoi nous secouons automatiquement la main lorsque celle-ci a subi un choc. En outre, le mouvement favorise la production d'antalgiques produits par le corps lui-même, qui freinent l'information de douleur. > p. 21



* Martina Rothenbühler, dipl. Physiotherapeutin FH, CAS Schmerz Basic | Natalie Georgiadis, BSc Ergotherapie, Fachberatung

* Martina Rothenbühler, physiothérapeute dipl. HES, CAS Schmerz Basic | Natalie Georgiadis, BSc en ergothérapie, conseil spécialisé

* Martina Rothenbühler, fisioterapista dipl. SUP, CAS Schmerz Basic | Natalie Georgiadis, BSc in ergoterapia, consulenza specialistica

den Klassikern «Treppe statt Lift» oder Stehpult bei der Arbeit, können Sie auch einmal im Schneidersitz auf dem Boden fernsehen oder auf einem Balancegerät stehend telefonieren.

Reicht Bewegung oder braucht es Sport?

Um eine Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit zu erreichen, braucht es gezieltes Training. Um eine Veränderung im Nervensystem, sprich in einem Schmerzmuster zu erreichen, braucht es Regelmässigkeit. Bewegung sollte also in erster Linie alltagskompatibel sein.

Gibt es Bewegungsformen, die besonders geeignet sind?

Was die Produktion von schmerzhemmenden Hormonen anbelangt, ist Ausdauertraining am effektivsten. Die Anstrengung befindet sich hierbei in einem mittleren Bereich und die Bewegung sollte mindestens 30 Minuten andauern. Kräftigende Übungen stabilisieren den Körper und unterstützen das Gefühl von Kontrolle über diesen. Aktivitäten im Wasser sind gelenkschonend und können entspannend wirken. Entspannungstechniken helfen zusätzlich den Schlaf zu verbessern.

Wieviel Entlastung und Pausen brauche ich?

Entlastung in den Alltag einzuplanen ist genauso wichtig wie Bewegung. Damit Sie die vorhandene Energie sinnvoll einteilen können und es zu keiner Schmerzunahme kommt. Ziel soll sein, ein Gleichgewicht zwischen Ruhe und Akti-

vität herzustellen. Welche Art der Entlastung und wann diese stattfinden soll, ist sehr individuell.

Welche Möglichkeiten habe ich?

Es gibt körperliche Entspannungspositionen, welche die Muskulatur unterstützen loszulassen. Nach langem Verharren in einer Position hilft oft auch das Auflockern durch leichte Bewegung. Durch Gelenkschutzmassnahmen können körperliche Entlastungen auch während dem Ausführen einer Aktivität geschaffen werden. Dabei gilt es, die Gelenke achsengerecht zu beladen, damit keine Scherkräfte auf sie wirken.

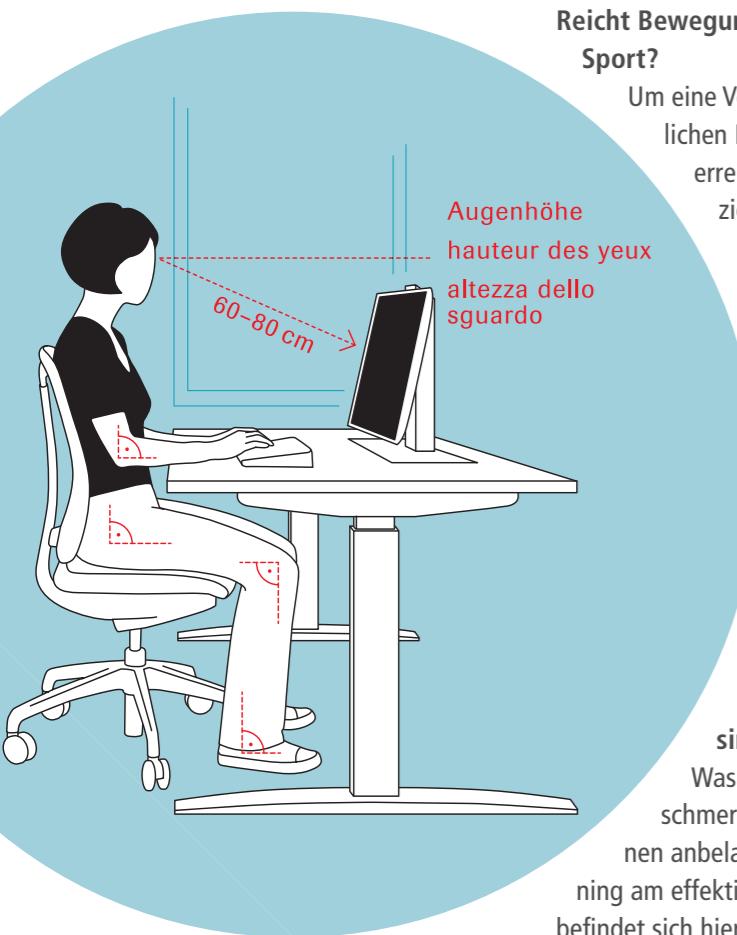
Was kann ich sonst noch tun?

Auch verschiedene Entspannungstechniken, Achtsamkeitsübungen, kreative und genüssliche Aktivitäten können helfen, die Energiereserven wieder aufzuladen und positive Körperempfindungen in den Vordergrund zu bringen.

Was gibt es bei der Tagesplanung zu beachten?

Strukturieren Sie den Tag nach Ihrem persönlichen Energie- und Schmerzniveau. Wird der Schmerz beispielsweise im Laufe des Tages stärker, ist es sinnvoll, schwerere Arbeiten direkt am Morgen anzupacken. Allgemein sollte die Tagesplanung eine Balance zwischen Belastung und Entlastung sowie zwischen leichter und schwerer Arbeit aufweisen.

Halten Sie während dem Ausführen einer Tätigkeit immer wieder kurz inne, um zu fühlen, wie es Ihnen geht. Selbst wenn Sie geplant haben, 15 Minuten zu putzen, ist es besser nach 10 Minuten eine Pause einzulegen, wenn Ihr Körper entsprechende Signale gibt. Ansonsten riskieren Sie eine Verschlechterung der Symptome. Genüsslichen Aktivitäten hingegen dürfen Sie viel Raum geben, denn sie können den Schmerz positiv beeinflussen. ■



Die optimale Einrichtung des Arbeitsplatzes unterstützt den Kopf, sich gerade über den Schultern bewegen zu können. Dies kann beispielsweise beim Lesen mit einer Buchstütze sein oder beim Arbeiten am Computer mit einem richtig eingestellten Arbeitsplatz.

Un aménagement optimal du poste de travail aide à bien bouger la tête dans l'axe au-dessus des épaules. Par exemple en lisant avec un repose-livre ou travaillant à l'ordinateur avec un poste de travail correctement réglé.

La postazione di lavoro ideale prevede che la testa sia eretta, in modo da potersi muovere tenendo le spalle dritte: usare ad esempio un supporto per il libro oppure lavorare al computer con una seduta regolata all'altezza giusta.

Qu'est-ce qui peut me motiver à pratiquer une activité physique ?

La motivation résulte de la somme des connaissances et de la confiance : la connaissance de l'importance et des raisons de cette importance et la confiance que cette connaissance peut aussi être mise en pratique. Nous avons expliqué brièvement plus haut pourquoi l'activité physique est importante. Pour que la confiance puisse s'installer, il faut aussi se fixer des objectifs réalistes et atteignables. Mieux vaut débuter modestement et connaître des petites réussites régulières.

Dois-je faire attention à quelque chose en particulier ?

En cas de douleurs, la devise « ça doit faire mal pour être efficace » ne s'applique pas. Choisissez des formes d'activité qui ne renforcent pas la douleur. Le système nerveux doit apprendre que le mouvement est quelque chose d'agréable.

En cas de fortes douleurs que serait-il bien de pratiquer comme activité minimum ?

Chaque pas supplémentaire compte, mais aussi tous les changements de position : outre les classiques tels que d'emprunter les escaliers plutôt que l'ascenseur ou encore installer un bureau debout pour travailler, vous pouvez aussi regarder la télévision assis·e en tailleur sur le sol ou vous placer sur un dispositif d'équilibre le temps d'un appel téléphonique.

Est-ce que l'activité physique suffit ou faut-il pratiquer un sport ?

Pour atteindre une amélioration des capacités physiques, un entraînement ciblé est nécessaire. Pour obtenir un changement au niveau du système nerveux, et influencer un schéma de douleur, il y a besoin de régularité. Le mouvement devrait donc être en premier lieu compatible au quotidien. > p. 22

Hier erhalten Sie Hilfe

Physiotherapeutinnen und -therapeuten sind Profis ins Sachen Bewegung und damit Anlaufstelle für Ihre Fragen dazu. In der Ergotherapie werden Aktivitäten aufgedeckt, die Schmerzen auslösen können. In einem weiteren Schritt sucht man Lösungen, wie diese durch Gelenkschutzstrategien, Anpassungen der Umwelt oder Hilfsmittel anders ausgeführt werden können. Gemeinsam mit Ihnen wird die aktuelle Situation erfasst und ein individueller

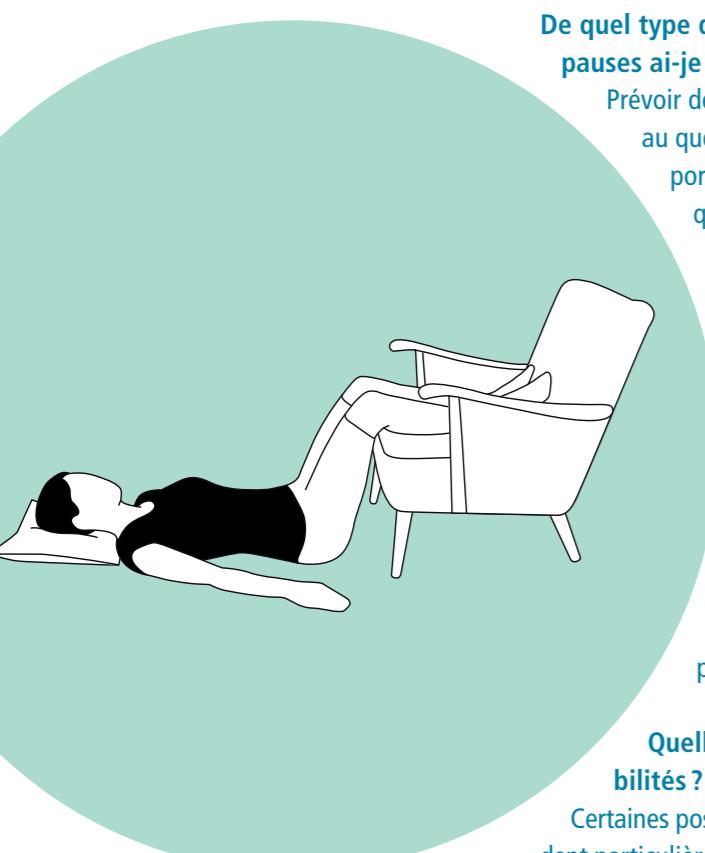
Tagesplan erstellt. Nicht alle Fachpersonen in einer Physio- oder Ergotherapie-Praxis arbeiten im Bereich der Schmerztherapie. Fragen Sie deshalb vor der Anmeldung telefonisch nach, ob jemand zur Verfügung steht. Um die Therapie möglichst Alltagskompatibel zu gestalten, empfiehlt sich eine Praxis in Ihrer Nähe. Unterstützung bietet auch die Rheumaliga mit Bewegungsangeboten (s. S. 38 ff.), Beratungen und Informationsmaterial.

établi. Tou·te·s les professionnel·le·s qui travaillent en cabinet de physiothérapie ou d'ergothérapie ne travaillent pas forcément dans le domaine du traitement de la douleur. Renseignez-vous d'abord par téléphone si c'est le cas ou non. Afin d'intégrer une thérapie le plus facilement possible dans votre quotidien, choisissez un cabinet se trouvant à proximité de chez vous. La Ligue suisse contre le rhumatisme propose aussi des offres d'activité physique (voir p. 38), des conseils et du matériel d'information.

Qui trova aiuto

Per quanto concerne il movimento, Le conviene rivolgersi ad un/a fisioterapista. L'ergoterapia si occupa di individuare le attività che possono scatenare i dolori. Si cercano poi soluzioni alternative che consentano di svolgere le attività in modo diverso, attraverso strategie di protezione delle articolazioni, adeguamenti ambientali o appositi ausili. Si procede di comune accordo facendo il punto della situazione e stilando un programma giornaliero personalizzato. Non tutto il personale

specializzato di uno studio di fisioterapia o ergoterapia opera nell'ambito della terapia del dolore. Pertanto, prima della registrazione, è bene accertarsi telefonicamente sulle disponibilità. Per conciliare il più possibile terapia e vita quotidiana si consiglia di scegliere uno studio nelle vicinanze del proprio domicilio. Anche la Lega svizzera contro il reumatismo offre il proprio sostegno con varie proposte di movimento (v. pag. 38 segg.), consulenze e materiale informativo.



Zur Entlastung der Rückenmuskulatur eignet sich die Böcklilagerung: Die Unterschenkel auf einen Stuhl oder das Sofa legen, so dass ein 90° Winkel in den Knien entsteht und der Rücken flach auf dem Boden aufliegt.

La position suivante permet de soulager la musculature du dos: poser les jambes sur une chaise ou sur le canapé de façon à ce qu'un angle de 90° se fasse dans les genoux et que le dos repose à plat sur le sol.

Per alleviare i muscoli dorsali è efficace il seguente esercizio: in posizione supina, appoggiare la parte inferiore delle gambe su una sedia o sul divano e rimanere con le ginocchia piegate a formare un angolo di 90 gradi.

De quel type de détente et de pauses ai-je besoin ?

Prévoir des moments de détente au quotidien est tout aussi important que l'activité physique pour pouvoir répartir au mieux l'énergie existante et éviter une augmentation de la douleur. L'objectif devrait être de mettre en place un équilibre entre le repos et l'activité physique. Le type de détente et le moment de la détente se choisissent selon les préférences personnelles.

Quelles sont mes possibilités ?

Certaines positions corporelles détiennent particulièrement car elles permettent un complet relâchement des muscles. Après être resté-e longtemps dans une même position, de légers mou-

vements aident souvent à se détendre. Des protections pour les articulations peuvent considérablement soulager le corps, même pendant une activité. Pour ce faire, il convient que la charge sur les articulations reste bien dans l'axe afin d'éviter les forces de cisaillement.

Existe-t-il des formes d'activités particulièrement adaptées ?

En matière de production d'hormones antalgiques, l'entraînement d'endurance est le plus efficace. L'effort est donc poussé dans une zone intermédiaire et l'activité doit durer au moins 30 minutes. Des exercices de renforcement stabilisent le corps et encouragent le sentiment de contrôle sur ce dernier. Les activités dans l'eau soulagent les articulations et peuvent s'avérer très relaxantes. Les techniques de relaxation aident à améliorer le sommeil.

vements aident souvent à se détendre.

Des protections pour les articulations peuvent considérablement soulager le corps, même pendant une activité. Pour ce faire, il convient que la charge sur les articulations reste bien dans l'axe afin d'éviter les forces de cisaillement.

Que puis-je faire d'autre ?

Differentes techniques de relaxation, des exercices de pleine conscience, des activités créatives et de loisirs peuvent également aider à recharger les réserves d'énergie et à mettre en avant des sensations corporelles positives.

Que faut-il prendre en compte dans la planification de la journée ?

Structurez la journée selon votre niveau de douleur et d'énergie personnel. Si la douleur augmente au cours de la journée, il est conseillé de faire les travaux plus durs directement le matin. De façon générale, la planification de la journée devrait atteindre un équilibre entre effort et détente ainsi qu'entre travail plus dur et plus facile.

Pendant la pratique d'une activité, prenez le temps de vous arrêter régulièrement pour voir comment vous vous sentez. Même si vous avez prévu de faire le ménage pendant 15 minutes, il est préférable de faire une pause après 10 minutes si votre corps vous envoie des signaux correspondants. Sinon vous risquez d'aggraver les symptômes.

En revanche, vous pouvez laisser une grande place aux activités plaisantes, car elles peuvent avoir une influence positive sur la douleur. ▀



ormoni che frenano il dolore, il più efficace è l'allenamento di resistenza, con uno sforzo di media intensità e una durata di almeno 30 minuti. Gli esercizi di rinforzo muscolare stabilizzano il corpo e favoriscono la sensazione di controllo su di esso. Le attività in acqua, oltre all'effetto rilassante, preservano le articolazioni, mentre le tecniche di rilassamento migliorano anche la qualità del sonno.

Cosa altro posso fare ancora ?

PAggungere diverse tecniche di rilassamento, esercizi di consapevolezza, attività creative e ricreative, tutto quanto possa aiutare a ricaricare le riserve energetiche e a concentrarsi sulle sensazioni positive del corpo.

lo svolgimento di un'attività. In tal caso è importante caricare le articolazioni assialmente per evitare che si creino attriti.

Cosa considerare nella programmazione quotidiana ?

Si consiglia di organizzare la giornata avendo ben presente il proprio livello di energia e di dolore. Se, ad esempio, il dolore si acutizza durante la giornata è ragionevole sbrigare i lavori più pesanti subito al mattino. In generale, il programma giornaliero dovrebbe prevedere il giusto equilibrio tra carico e alleviamento, nonché tra lavoro pesante e lavoro leggero.

Quando svolgiamo un'attività è opportuno fermarsi ripetutamente per cercare di capire come ci sentiamo. Anche se il programma prevede 15 minuti di pulizie, dopo 10 minuti è meglio fare una pausa se il corpo lancia dei segnali in tal senso. Altrimenti c'è il rischio di peggiorare i sintomi. Diamo invece largo spazio alle attività ricreative, che sono un vero toccasana per i dolori. ▀



Basta fare un po' di movimento o bisogna praticare uno sport ?

Per migliorare il rendimento fisico occorre allenarsi in modo mirato. Per incidere sul sistema nervoso, cioè modificare il modello di dolore, ci vuole regolarità. Si tratta quindi innanzitutto di conciliare l'attività fisica con gli impegni quotidiani.

Esistono delle forme di movimento particolarmente adatte ?

Per quanto concerne la produzione di

Leben mit Fibromyalgie

Die Fibro und ich

Der Alltag mit einer Schmerzerkrankung ist für viele Menschen nicht vorstellbar. In diesem Artikel beschreibt eine Betroffene, was es heißt, mit täglichen Schmerzen umzugehen, und wie sie ihr Leben damit gestaltet. Text: Anita Oswald*, Fotos: Conradin Frei, zvg

Es ist ein guter Tag. Die Sonne strahlt vom blauen Himmel, eine Wohlfühlwärme von 25 Grad. Ich habe frei und beschliesse, eine kleine Velotour zu machen. Gerade Strecke mit dem E-Bike. Gemütlich den Sommertag geniessen. Zurück daheim mache ich Pause und esse etwas. Direkt aus dem Kühlschrank, ich mag jetzt nicht kochen. Dann erwartet mich der Haushalt. Neben der

üblichen Aufräumarbeit müssen die Fenster geputzt werden. Ich schaffe alle Rahmen und Fugen, die Fensterscheiben lasse ich aus. Schon steht der nächste Punkt im Tagesplan an, ich gehe mit Freundinnen aus. Umziehen, schminken, die passenden Schuhe suchen. Wir treffen uns in einer Bar, bei dem schönen Wetter sitzen wir draussen. Ich bestelle einen Sommerdrink mit Alkohol, schön

bunt und süß. Wir quatschen und lachen den ganzen Abend. Später ziehen wir weiter, bis zum Schluss sind wir ein ganzes Stück durch die Stadt gelaufen. Ich bin spät zu Hause, das wird eine kurze Nacht.
Ein paar Stunden später, fünf Uhr früh. Ich wache auf, weil meine rechte Seite brennt. Ein Lavastrom kriecht von meiner Schulter in meinen Arm bis zu den Fingerspitzen vor. Die Lava fliest über meine Rippen zur Hüfte, ergiesst sich über den Oberschenkel. Die Lava steckt in meinen Muskeln, sie umspült Knochen und Sehnen. Sie ist von aussen > S. 26



* Anita Oswald erhielt 2008 die Diagnose Fibromyalgie nach einem schweren Schub. Erste Anzeichen der Krankheit nahm sie schon in der Jugend wahr. Sie arbeitet in der Kommunikation und ist Mutter von zwei fast erwachsenen Kindern. Seit dessen Schaffung 2017 engagiert sie sich im Betroffenenrat der Rheumaliga Schweiz.

* Anita Oswald a reçu le diagnostic de fibromyalgie en 2008, après une poussée aiguë de la maladie. Elle en a ressentis les premiers signes durant sa jeunesse déjà. Mère de deux enfants bientôt adultes, elle travaille dans la communication. Depuis sa création en 2017, elle s'engage au sein du Conseil consultatif des patients de la Ligue suisse contre le rhumatisme.

* Anita Oswald riceve la diagnosi di fibromialgia nel 2008, dopo una grave recidiva. I primi segni della malattia li avverte già durante l'adolescenza. Oggi lavora nel settore della comunicazione ed è mamma di due figli ormai quasi adulti. Dalla sua fondazione, nel 2017, è impegnata nel comitato delle persone colpite della Lega svizzera contro il reumatismo.

Vivre avec la fibromyalgie

La fibro et moi

Peu de personnes peuvent s'imaginer le quotidien avec une maladie douloureuse. Une personne concernée témoigne ici de son expérience de la gestion de la douleur au quotidien et de l'organisation de sa vie avec la douleur. Texte: Anita Oswald*, Photos: Conradin Frei, m&d

Aujourd’hui est un bon jour. Le soleil brille sur fond de ciel bleu, et les 25°C sont juste parfaits. J’ai congé et je décide de faire un petit tour de vélo. Un trajet tout droit avec le vélo électrique. Je profite tranquillement de cette journée estivale. De retour à la maison, je fais une pause et mange un bout. Je prends juste quelque chose de rapide dans le frigo, car je n’ai pas envie de cuisiner. Le ménage m’attend. Outre le rangement habituel, les fenêtres sont à nettoyer. J’arrive à faire tous les cadres et les joints, je laisse les vitres en attente. Et la prochaine activité pointe déjà le bout de son nez car je sors ce soir avec des amies. Je me change, me maquille, cherche les bonnes chaussures. Nous nous rencontrons dans un bar et nous installons en terrasse avec ce beau temps. Je commande une boisson alco-

isée, estivale, colorée et sucrée. Nous discutons et rions toute la soirée. Nous allons d’un lieu à l’autre, c’est finalement un bon bout de chemin à travers la ville que nous avons fait. Je rentre tard à la maison, la nuit va être courte. Quelques heures plus tard, cinq heures du matin. Je me réveille car mon côté droit brûle. Je ressens comme une coulée de lave de mon épaule à mon bras jusqu’au bout des doigts. La lave coule sur mes côtes et jusqu’à la hanche et déborde sur le haut de ma cuisse. La lave s’infiltre dans mes muscles, elle enveloppe mes os et mes tendons. Invisible de l’extérieur, je suis la seule à sentir la brûlure et sa force. Et je suis sa proie. Elle fait partie des phénomènes de la fibromyalgie, une maladie qui m’accompagne toute ma vie. Silencieuse, je reste couchée et réfléchis à > p. 27

lungo il braccio fino alla punta delle dita, scorre sulle costole, raggiunge i fianchi e, come un fiume in piena, si riversa su tutta la coscia. La sento nei muscoli, si irradia tra le ossa e i tendini. Da fuori non si vede, solo io ne avverto la forza e il calore. Sono nelle sue mani. Il fenomeno rientra tra i sintomi della fibromialgia, una malattia che mi accompagna ormai da tutta la vita. Rimango immobile, sdraiata sul letto, a riflettere sulle alternative che si prospettano. Alzarmi, muovermi, fare stretching, praticare la respirazione contro il dolore, assumere dei medicamenti, prendere l’apparecchio TENS, la borsa del ghiaccio, la coperta termica, fare gli esercizi di rilassamento, prendermela con il mondo intero e piangere. Decido di alzarmi, mi > pag. 28

unsichtbar, nur ich kann ihre Hitze und Kraft spüren. Und ich bin ihr ausgeliefert. Sie gehört zu den Phänomenen der Fibromyalgie, einer Krankheit, die mich mein Leben lang begleitet. Still liege ich da und durchdenke meine Optionen. Aufstehen, mich bewegen, dehnen, gegen den Schmerz atmen, Medikamente nehmen, das TENS-Gerät holen, Eisbeutel, Wärmedecke, Entspannungsübungen, Fluchen und Weinen. Ich entscheide mich für Aufstehen, auf den Balkon sitzen, Atemübungen machen und Tagebuch schreiben. Im ersten Morgenlicht geht mir durch den Kopf, dass ich für den gestrigen Tag büßen muss. Es zwar zu viel.

Die Energie einteilen

«Pacing» heißt die Lösung. Der Begriff kann mit «Energiemanagement» übersetzt werden und bedeutet, sorgsam mit den eigenen Energiereserven umzugehen. Ich vergleiche das gerne mit «Energiepäckli», die stelle ich mir wie ein Geschenk vor. Hübsch eingepackt, mit Schleife. In jedem Paket steckt eine bestimmte Menge Energie. Pro Tag habe ich zwei Pakete zur Verfügung. Eines brauche ich für meinen Beruf. Und eines ist frei für Aktivitäten. Wenn ich nun an einem Tag Velo fahre, putze und ausgehe, ist das viel. Wenn ich dazu wenig Pausen mache, mich ungesund ernähre und Alkohol trinke, dann ist mein Energiepensum massiv überschritten. Es gibt Tage, an denen geht das und es passiert nichts. An anderen Tagen ist ein solches Verhalten eine Einladung an die Fibromyalgie. Die Krankheit nutzt meinen unachtsamen Umgang mit Energie und breitet sich aus. Sie schickt Schmerzen durch meinen Körper. Sie brennt in meinen Muskeln. Sie stört meine Empfindungen, so ist mein Tasten beispielsweise beeinträchtigt. Dann kann ich nicht richtig greifen, mir fällt alles aus den Händen. Wenn es schlimm wird, ist mein vegetatives Nervensystem so überlastet, dass es ausschaltet – ich werde kurz ohnmächtig und muss danach ein paar Stunden schlafen.



Wann immer möglich bin ich mit meinem E-Bike unterwegs.
Je me déplace autant que possible en vélo électrique.
Tutte le volte che posso vado in giro con la mia e-bike.

Beschwerden – feste und wechselnde Begleiter

Einige Symptome der Fibromyalgie sind immer da. Die Schmerzen sind jeden Tag irgendwo im Körper vorhanden. Wenn sie ein bestimmtes Mass nicht überschreiten, registriere ich sie nur noch am Rande, traurigerweise gewöhnt man sich daran. Ich schlafte oft unruhig und fühle mich morgens nicht erholt. Ich bin sehr lichtempfindlich, meine Sonnenbrille trage ich das ganze Jahr hindurch. Auch Geräusche oder Gerüche sind schnell zu viel und zu heftig. Das wirkt sich auf den Alltag aus, z. B. müssen Kosmetika neutral riechen, sonst kann ich sie nicht verwenden. Eine Bergbeiz im Winter: der Geruchsmix aus Küche, Sportkleidern und nassem Hundefell, da wird mir übel. Andere Symptome wechseln sich in der Ausprägung ab. Magendarmbeschwerden, Schwindel und Konzentrationsprobleme sind nur manchmal vorhanden. Dadurch bin ich in der Lage, voll zu arbeiten. Das ist nicht selbstverständlich für jemanden mit dieser Krankheit. Denn Fibromyalgie ist eine Krankheit mit 1000 Gesichtern. Das sagt man auch von anderen Krankheiten, aber bei Fibro stimmt es absolut. Jede betroffene Person erlebt die Symptome unterschiedlich. Für einige Menschen sind die Schmerzen zermürbend, andere finden einen individuellen Umgang damit. Bei einigen Betroffenen sind die kognitiven Ausprägungen stärker, bei anderen ist es die Erschöpfung. Einige haben Kopf-

schmerzen, andere kaum. Die Liste liesse sich beliebig weiterführen. Das macht die Behandlung und den Umgang mit der Krankheit herausfordernd.

Den eigenen Weg finden

Weil die Symptome vielfältig sind, ist Selbstmanagement ein weiteres Puzzleteil im Umgang mit der Krankheit. Jede Betroffene, jeder Betroffene muss für sich herausfinden, was hilft, denn es gibt keine Standardbehandlung. Dabei wäre es gerade in der Überforderung des Schmerzes so schön, nach Plan A vorzugehen zu können. Oder die Last an eine Fachperson zu delegieren, die genau weiß, was helfen wird. Diese Vorstellung aufzugeben, ist nicht einfach. Aber nur, wenn Betroffene Eigenverantwortung übernehmen und beginnen, ihren individuellen Weg mit der Krankheit zu finden, wird es besser. Für mich funktioniert ein Mix aus langsamer Bewegung, Wärme, Achtsamkeitsübungen, Ablenkung durch Hobbys und Ruhepausen. Mein grosser Schwachpunkt ist das Essen. Ich weiß, es geht mir besser ohne Zucker, Fleisch und Alkohol. Aber ich liebe Schokolade. Im Schmerz greife ich nicht nach Paprika und Quinoa. Dann will ich Kuchen und Brownies. So bleibt die Ernährung ein Punkt mit Potenzial für mich.

Alles, was hilft, ist richtig
Eigenverantwortung ist ein grosses Wort, auch für gesunde Menschen. Mit

einer chronischen Erkrankung kann es überwältigend sein. Selbst Strategien finden gegen den Schmerz, optimistisch bleiben, trotz allem weiter machen. Das ist viel verlangt. Um mit den mentalen Aspekten der Fibromyalgie umzugehen, braucht es Unterstützung. Das kann eine psychologische Beratung sein, eine Psychotherapie oder ein Coaching. Einige bevorzugen die Gesprächstherapie, andere lassen sich einfacher auf eine Körpertherapie ein. Die Medizin und die Komplementärtherapie bieten hier viele Möglichkeiten. Alles, was hilft und stärkt, ist richtig. Auch Meditation, Entspannungstechniken, andere Varianten zum Stressabbau – relevant ist nur, dass es unterstützend wirkt. Denn die Psyche ist entscheidend bei Fibro. Die Krankheit ist da, sie lässt mich nie in Ruhe. Aber ich bestimme, wie ich mit ihr umgehe. Ich bestimme, welchen Platz sie in meinem Leben einnimmt. Wenn meine Gedanken nur noch um den Schmerz kreisten, würde ich durchdrehen. Verzweiflung frisst Energie. Der Schmerz wird dann überlebensgross, darunter kann man nicht mehr existieren. Mein Leben ist aber so viel mehr als die Krankheit. Ich habe so viel, das mich trägt und mir Freude bringt. So gestärkt kann ich die Fibro als Teil meines Lebens akzeptieren. Aber ich ordne mich ihr nie unter, wir leben miteinander. Manchmal hat sie die Oberhand, öfter aber ich. ▀

toutes les options qui se présentent à moi. Me lever, bouger, m'étirer, respirer pour évacuer la douleur, prendre des médicaments, aller chercher l'appareil TENS, des sachets de glaçons, une couverture chauffante, faire des exercices de détente, jurer et pleurer. Je décide de me lever, de m'asseoir sur le balcon et de faire des exercices de respiration, puis d'écrire dans mon journal de bord. A la lumière du jour qui se lève, l'idée me passe par la tête que je paie tout simplement la journée passée. C'était trop.

Répartir l'énergie

La solution semblerait se trouver dans le « pacing ». Le terme peut être traduit par « gestion de l'énergie » et signifie gérer attentivement ses propres réserves d'énergie. J'aime comparer cela avec un « petit paquet énergétique », je me l'imagine comme un cadeau. Joliment emballé, avec du ruban tout autour. Dans chaque paquet se trouve une certaine quantité d'énergie. Je dispose de deux paquets par jour. J'en ai besoin d'un pour mon travail. Et l'autre pour mes activités. Si dans la même journée je fais du vélo, le ménage et que je sors le soir, c'est beaucoup. Et si entre tous ces moments je ne fais pas de pause, me nourris mal et bois de l'alcool alors mon capital énergie est largement épuisé. Certains jours, je peux me le permettre et il ne se passe rien. D'autres jours, un tel comportement est une invitation



pour la fibromyalgie. La maladie profite du manque d'attention à la gestion de l'énergie et se propage. Elle envoie des douleurs à travers mon corps. Elle brûle dans les muscles. Elle perturbe mes sensations et ma perception tactile. Dans ces cas-là, je ne peux rien tenir dans mes mains, tout m'échappe. Lorsque cela s'aggrave, mon système nerveux végétatif est tellement surchargé qu'il se débranche. Je m'évanouis pour un bref moment et dois après dormir plusieurs heures.

La douleur, un compagnon tenace et changeant

Certains symptômes de la fibromyalgie sont toujours là. Les douleurs sont présentes chaque jour à un endroit du corps. Quand elles ne dépassent pas une certaine intensité, je les considère juste comme accessoires. C'est triste à dire, mais on s'y habitue. J'ai souvent un sommeil agité et je ne me sens pas vraiment reposée le matin. Je suis très sensible à la lumière et porte mes lunettes de soleil toute l'année sans interruption. Les odeurs et les bruits deviennent aussi rapidement trop nombreux et agressifs. Cela impacte mon quotidien. Par exemple, les cosmétiques doivent être sans odeur sinon je ne peux pas les utiliser. Dans un restaurant de montagne en hiver, les odeurs diverses de cuisine, de tenues de sport et de chien mouillé me donnent la nausée.

D'autres symptômes alternent en intensité. Troubles de la digestion, vertiges et problèmes de concentration n'apparaissent que ponctuellement. Je suis donc en capacité de travailler à plein temps. Cela ne va pas de soi pour quelqu'un qui a cette maladie. En effet, la > p. 28

Trotz Fibromyalgie bin ich in der Lage voll zu arbeiten. Das ist nicht selbstverständlich für jemanden mit dieser Krankheit.

Malgré la fibromyalgie, je suis en capacité de travailler à plein temps. Cela ne va pas de soi pour quelqu'un qui a cette maladie.

Malgrado la fibromialgia riesce a lavorare a tempo pieno, cosa tutt'altro che scontata per chi è affetto da questa malattia.

Das TENS-Gerät hilft mir Schmerzspitzen zu dämpfen.

L'appareil TENS m'aide à lutter contre les pics de douleur.

L'apparecchio TENS mi aiuta ad attenuare i picchi di dolore.



fibromyalgie est une maladie aux mille visages. C'est ce qu'on dit aussi d'autres maladies mais pour la fibro cela se vérifie complètement. Chaque personne concernée vit les symptômes différemment. Certaines personnes trouvent les douleurs démoralisantes et d'autres

trouvent une solution pour s'en accommoder. Certaines ont des répercussions cognitives plus fortes et d'autres sont particulièrement épuisées. Certaines souffrent régulièrement de maux de tête, d'autres très peu. La liste peut continuer longtemps ainsi. Le traitement

siedo sul balcone, faccio esercizi di respirazione e scrivo il mio diario. Quello che mi passa per la testa ora, alle prime luci del sole, è che devo espiare per la giornata di ieri. È stato troppo.

Saper dosare l'energia

La soluzione si chiama «pacing», detta anche «gestione delle energie», ossia trovare un cauto equilibrio tra le proprie riserve di energia. Mi piace paragonarla ai «pacchetti energetici», che immagino come un regalo. Ben incartati, con un bel fiocco. Ciascun pacchetto contiene una determinata quantità di energia. Posso disporre di due pacchetti al giorno. Uno mi serve per svolgere la mia professione. L'altro lo posso usare a piacimento per le mie attività. Se faccio tutto in un solo giorno – andare in bici, pulire e uscire con le amiche – è già tanto. Se poi ci metti anche che non faccio le dovute pause, che mangio male e bevo alcol, la mia scorta di energia si esaurisce in pochissimo tempo. Ci sono giorni in cui posso farlo e non succede nulla. Altri, invece, in cui un simile comportamento spalanca le porte alla fibromialgia. Man mano che si diffonde, la malattia mi presenta il conto per non essere stata abbastanza cauta nel

gestire l'energia. Ecco allora i dolori lancinanti in tutto il corpo. I muscoli che bruciano. I disturbi della sensibilità, ad esempio quella tattile. Non riesco ad afferrare bene gli oggetti, mi cade tutto dalle mani. Quando la cosa si fa seria, il mio sistema nervoso vegetativo è talmente sovraccarico che di colpo si spegne: svengo e subito dopo devo dormire qualche ora.

I dolori, compagni di viaggio fissi e altalenanti

Alcuni sintomi della fibromialgia non se ne vanno mai. I dolori sono tutti i giorni in qualche parte nel corpo. Se non superano un certo livello ormai non ci faccio quasi più caso, purtroppo ci si abitua pure a questo. Ho un sonno per lo più agitato e al mattino non mi sento riposata. Sono molto sensibile alla luce, motivo per cui porto gli occhiali da sole tutto l'anno. Avverto molto rapidamente e in modo amplificato anche i rumori e gli odori. Ciò si ripercuote sulla vita quotidiana, ad esempio i cosmetici devono essere inodori, altrimenti non li posso utilizzare. Un rifugio di montagna in inverno: il mix di odore di cucina, abbigliamento sportivo e pelo di cane bagnato mi dà la nausea.

ainsi que la gestion de la maladie constituent donc des défis de taille.

Trouver son propre chemin

Etant donné que les symptômes sont divers et variés, l'autogestion ressemble à un véritable patchwork. Chaque personne concernée doit trouver ce qui marche pour elle, car il n'existe pas de traitement standard. Et pourtant cela serait bien agréable avec la charge de cette maladie de pouvoir suivre un plan thérapeutique précis, ou de pouvoir s'en remettre à un-e professionnel-le qui sait exactement ce qui aidera. Difficile de renoncer à ce souhait. Mais les choses ne s'amélioreront réellement que lorsque les personnes concernées prennent les choses en main, endossent leur respons-

sabilité personnelle et qu'elles trouvent un chemin personnel pour gérer la maladie. Pour ma part, j'alterne activité physique douce, chaleur, exercices de pleine conscience, distraction par des loisirs et repos; et ça fonctionne. Mon point le plus faible est l'alimentation. Je sais que je vais mieux si je ne mange pas de sucre, de viande et que je ne bois pas d'alcool. Mais j'adore le chocolat. Quand j'ai mal, je ne prends pas du paprika ou du quinoa. J'ai envie d'un gâteau et de brownies. C'est donc sur l'alimentation que je dois faire attention désormais.

Tout ce qui peut aider est important

«Responsabilité personnelle» est une

expression lourde de sens, pour les personnes en bonne santé aussi; elle peut vite devenir accablante lorsqu'on a une maladie chronique. C'est beaucoup exiger que de vouloir trouver soi-même des stratégies, rester optimiste et ne pas baisser les bras. Pour pouvoir faire face aux aspects psychiques de la maladie, il est important de trouver du soutien. Un conseil psychologique, une psychothérapie ou un coaching peuvent s'avérer utiles. Certaines personnes privilégiennent la thérapie par la parole, d'autres préfèrent la thérapie corporelle. La médecine et la thérapie complémentaire proposent diverses alternatives. Tout ce qui aide et rend plus fort mérite considération. La méditation, les techniques de relaxation et tous les moyens de dimi-

nuer le stress sont bons à prendre s'ils apportent un soutien. Le mental joue un rôle important dans la fibromyalgie. La maladie est omniprésente et ne laisse pas de répit. Mais je décide comment je la gère. Je décide quelle place elle prend dans ma vie. Si toutes mes pensées étaient dirigées vers la douleur, je deviendrais folle. Le désespoir mange toute l'énergie. La douleur devient alors démesurée et il est impossible d'exister en dessous. Ma vie est bien plus que la maladie. Tellement de choses me portent et me procurent de la joie. Pleine de forces, je peux accepter la fibro comme partie intégrante de ma vie. Mais je ne m'y soumets jamais et nous vivons ensemble. Parfois, elle prend le dessus mais le plus souvent c'est moi. ■

poter adottare un piano A, oppure affidarsi a uno specialista che ci aiuti ad alleviare il peso del dolore. Arrendersi a questo destino non è semplice. Tuttavia, accettare di dover intraprendere da soli il cammino con la propria malattia e sotto la propria responsabilità può migliorare la situazione. Nel mio caso funziona un mix fatto di movimento lento, calore, esercizi di consapevolezza, attività nel tempo libero e pause rilassanti. La mia grande debolezza: il cibo. So che sto meglio se non assumo zuccheri, carne e alcol. Ma adoro la cioc-

colata. Quando sono in preda al dolore non cerco né la paprika né la quinoa, voglio il dolce e i brownies. L'alimentazione rimane dunque un aspetto su cui devo lavorare.

Tutto quello che aiuta, va bene

Autoresponsabilità è un parolone, anche per le persone sane. Se poi soffri di una malattia cronica puoi esserne davvero sopraffatto. Trovare in autonomia le proprie strategie contro il dolore, mantenere l'ottimismo e tenere duro, nonostante tutto. È chiedere tanto. Per gestire

Ruhepausen sind ein wichtiges Puzzleteil innerhalb meines Selbstmanagements.
Les moments de pause sont un élément essentiel de mon système d'autogestion.
Le pause rilassanti sono una componente importante della mia autogestione.



l'aspetto mentale della fibromialgia è bene farsi aiutare, chiedere una consulenza psicologica, una psicoterapia o un coaching. C'è chi preferisce la terapia della parola, chi invece sceglie di lavorare sul corpo. La medicina e la terapia complementare offrono una vasta gamma di opportunità. Tutto quello che aiuta e rafforza va bene. Anche la meditazione, le tecniche di rilassamento, altri rimedi contro lo stress, l'importante è che sia un sostegno valido, perché nei casi di fibro la psiche è determinante. La malattia è sempre lì, non mi lascia mai in pace. Ma sono io a decidere come gestirla. Sono io a decidere quale posto occupa nella mia vita. Se tutti i miei pensieri ruotassero solo intorno al dolore diventerei pazzo. E la disperazione divora l'energia. Succede allora che il dolore si impossessa di tutta la tua esistenza e tu così non puoi più vivere. La mia vita però vale molto di più della malattia. Ho tante cose che mi allietano e mi procurano sollievo. Mi danno la forza per accettare la fibro come una parte della mia vita. Non mi faccio dominare da lei, è un rapporto di convivenza. A volte prevale lei, più spesso io. ■

Trotz massiver Beschwerden kann Nicola Renfer ihrer Situation Positives abgewinnen: Heute hat sie Zeit für ihre tägliche Yogapraxis.

Malgré de lourds symptômes, Nicola Renfer sait voir les éléments positifs: aujourd'hui, elle dispose du temps pour sa pratique quotidienne du yoga.



Leben mit ME/CFS

«Es ist wichtig, trotz allem weiterzuleben»

Schmerz begleitet Nicola Renfer seit ihrer Jugend. Aus Migräneanfällen entwickelte sich über die Jahre eine komplexe Schmerzerkrankung. Mit der Corona-Infektion wurde das Leben der Lehrerin und Mutter auf den Kopf gestellt. Obwohl seit Januar 2022 fast nichts mehr geht, hat sie den Mut nicht verloren. Text: Simone Fankhauser, Fotos: Susanne Seiler

Nicola Renfer sitzt mit geschlossenen Augen am Esstisch in der offenen Küche. In der linken Hand hält sie einen Bleistift. Vor ihr liegt ein Papier. Darauf stehen Wörter. Gekonnt arrangiert zu lyrischen Sätzen. «Bevor ich mit Schreiben angefangen habe, habe ich noch nie in meinem Leben etwas mit so viel Leidenschaft getan», sagt die 43-Jährige. Ohne die Augen zu öffnen fährt sie fort: «Ist es nicht faszinierend, dass im Begriff Leidenschaft das Wort Leiden steckt?» Jahrzehntelang kannte sie nur das Leiden. Es begann im Jugentalter mit Migräneanfällen. Später breitete sich der Schmerz aus. Er floss hinunter, vom Nacken in die Schulter, in die Hüfte, das Bein, bis in den Fuss. Langsam, aber unaufhaltsam. Irgendwann war ihre ganze rechte Seite durchdränkt. Mit jedem Zentimeter, den der Schmerz an ihrem Körper eroberte, kamen neue

Beschwerden hinzu. Chronische Erkältungen, Symptome einer Fibromyalgie, eine Überempfindlichkeit. Die Corona-Impfung verschlechterte ihren Zustand sprunghaft. Doch die Lehrerin funktionierte weiter. Sie unterrichtete, besorgte den Haushalt, pflegte den Garten. Sie trieb Sport, spielte Klavier und unternahm mit ihrem Mann und ihrem Sohn Velotouren. Bis sie an Corona erkrankte und nichts mehr ging.

Die Hölle auf Erden

Das war im Januar 2022. Seit dem Infekt ist Nicola Renfer alltagsuntauglich. Licht, Geräusche und Gerüche verursachen regelrechte Schmerzblitze in ihrem Körper. Immer wieder erleidet sie Zusammenbrüche. Obwohl sie sich durch Sprache sehr gut ausdrücken kann, fehlen ihr die Worte, wenn sie diese «Crashes» beschreiben soll. Die Hölle ist

das Treffendste, das ihr einfällt. In diesen Momenten geht nichts mehr. Sie kann nur daliegen, in der Dunkelheit, gefangen in den Klauen des Schmerzes. Erfüllt von diesem Leiden. Und mit jedem Crash verschlechtert sich ihr Zustand weiter. Monatelang kämpfte sie sich von Sprechzimmer zu Sprechzimmer. Sie wurde Stammgast in der Neurologie, der Immunologie, bei den Spezialistinnen und Spezialisten für Post-Covid und denjenigen für Schmerzerkrankungen. Vor jeder Untersuchung schöpfte Nicola Renfer neue Hoffnung. Hoffnung auf Genesung, auf eine Rückkehr in den Lehrberuf, auf eine Rückkehr in ihren Alltag. Nach einem halben Jahr ohne Besserung musste sie sich eingestehen, dass sie einen neuen Lebensentwurf brauchte.

Das Positive suchen und pflegen

Mittlerweile hat die Schmerzbetroffene nebst chronischer Migräne und Allodynie eine weitere Diagnose erhalten: Myalgische Enzephalomyelitis, kurz ME/CFS (s. Kasten). Der Hinweis auf diese schwere neuroimmunologische Erkrankung kam von ihrer Psychologin. Bei den Ärztinnen und Ärzten ist ME/CFS noch wenig bekannt. Bei Nicola Renfer hat der Schmerz über lange Zeit die Erschöpfung maskiert und sich in den Vorder-

grund gedrängt. Auch deshalb kommt die Diagnose erst spät. In den Fachtexten und den Berichten Betroffener erkennt sie sich zu 100% wieder. Viele dieser Geschichten machen alles andere als Mut. Aber trotz ihrer massiven Beschwerden liegt es nicht in ihrer Natur, dazusitzen und abzuwarten. Sie ist ständig auf der Suche nach Ärztinnen und Ärzten, die sie weiterbringen. Nach Therapie- und Bewegungsformen, die ihrem geschundenen Körper guttun. Und nach Fachliteratur, die ihr Leiden erklärt. «Ich bin ein fröhlicher Mensch. Es ist meine Strategie, in allem die Vorteile zu suchen», sagt die Mutter. Heute habe sie das Privileg, sich jeden Tag Zeit für ihre Yogapraxis nehmen zu können. Das habe früher in ihrem durchgetakteten Alltag nie Platz gehabt. Sie freut sich über Begegnungen, die sie aufgrund ihrer Erkrankung macht: «Auch wenn es Ärztinnen und Ärzte oder Therapeuten und Therapeutinnen sind, wenn es gute Menschen sind, ist das schön.» Selbst den Veränderungen innerhalb ihrer Familie kann sie Positives abgewinnen: Trotz der vielen Abstriche, die ihr Mann und ihr Sohn machen müssten, seien sie zu dritt viel enger zusammengewachsen. Und dann ist da noch das Schreiben. Nie hätte sich Nicola Renfer in ihrem alten Leben so viel Genuss gegönnt. > s. 32

Vivre avec l'EM/SFC

«Il est important de continuer à vivre malgré tout»

La douleur fait partie du quotidien de Nicola Renfer depuis son adolescence. Au fil des ans, les crises de migraine se sont transformées en une maladie douloureuse complexe. C'est à la suite d'une infection par le coronavirus que cette enseignante et mère de famille a vu sa vie bouleversée. Si depuis janvier 2022 plus rien ne va ou presque, elle ne s'avoue pas vaincue. Texte: Simone Fankhauser, Photos: Susanne Seiler

Les yeux fermés, Nicola Renfer est assise à la table de la cuisine ouverte. Dans sa main gauche, elle tient un crayon. Devant elle est posée une feuille de papier sur laquelle des mots sont écrits. Parfaitement assemblés en phrases poétiques.

«Avant de me mettre à l'écriture, je n'avais jamais rien fait dans ma vie avec autant de passion», confie la femme de 43 ans. Pendant des dizaines d'années, elle n'a connu que la souffrance. Cela a commencé par des migraines à l'adolescence. Plus tard, la douleur s'est propagée. Elle est descendue, de la nuque vers les épaules, les hanches, la jambe et jusqu'au pied. Lentement mais inexorablement. Jusqu'à irradier tout son côté droit. Au fur et à mesure que la douleur s'empare de son corps, centimètre par centimètre, de nouveaux troubles apparaissent: des refroidissements à répétition, les symptômes d'une fibromyalgie, une hypersensibilité. Le vaccin contre le coronavirus a brutalement aggravé son état. Mais l'enseignante a

Ohne regelmässige Pausen würde die ME-Betroffene ihren Alltag nicht überstehen. Sans moments de pause réguliers, les personnes atteintes d'EM ne pourraient pas faire face au quotidien.



continué ses activités. Elle a donné des cours, tenu le ménage, s'est occupée du jardin. Fait du sport, joué au piano et entrepris des périples à vélo avec son mari et son fils. Jusqu'à ce qu'elle attrape le COVID. Depuis, rien ne va plus.

L'enfer sur terre

C'était en janvier 2022. Depuis son infection, le quotidien est une épreuve pour Nicola Renfer. La lumière, les bruits et les odeurs provoquent dans son corps de véritables éclairs de douleurs. Elle souffre régulièrement de syncopes. Elle a beau très bien arriver à s'exprimer verbalement, les mots lui manquent lorsqu'elle doit décrire ces « crises ». L'enfer est le terme le plus approprié qui lui vient à l'esprit. Dans ces moments-là, plus rien ne va. Elle ne peut que rester couchée, dans l'obscurité, prisonnière de la douleur. Remplie de cette souffrance. Et à chaque crise, son état empire. Des mois durant, elle s'est rendue avec difficulté de cabinet en cabinet. > p. 33

Das Schreiben wurde zur Rettung der 43-Jährigen. Die Ideen zu ihren lyrischen Texten kommen ihr oft, wenn sie langsam umhergeht oder einfach nur daliegt, weil nichts mehr geht.

L'écriture a sauvé la jeune femme de 43 ans.
Son inspiration pour ses poèmes lui vient souvent lorsqu'elle marche tranquillement ou qu'elle est juste allongée car plus rien ne va.

Mit Leidenschaft gegen das Leiden

Dass sie anfing, ihrem Leiden mit Leidenschaft zu begegnen, verdankt sie einem Arzt. Einem Rheumatologen aus Liestal. Es war Zufall, dass sie überhaupt in seiner Praxis landete. Eigentlich sollte er nur Auskunft über auffällige Blutwerte geben. Doch er war anders als die anderen. Er stellte andere Fragen. Nahm sich anders Zeit. Er sah nicht nur die Beschwerden. Er sah die Frau, die Mutter, die Partnerin, die Lehrerin. Er sah den Menschen. Und obwohl es aus rheumatologischer Sicht keine Notwendigkeit für eine weitere Konsultation gab, blieb Renfer bei ihm in Behandlung. Er war es, der ihr vergangen August offen sagte: «Im Moment brauchen Sie keine weitere Therapie. Fangen Sie an Gedichte zu schreiben!» Das tat sie dann auch. Und die Worte flossen nur so aus ihr heraus. Sie strömten und strömten. «Ich schrieb mich regelrecht frei. Dadurch habe ich gelernt, dem Schmerz nicht mehr so aggressiv zu begegnen.



Ihn nicht mehr als Feind zu sehen, sondern ihm zuzuhören.» Seit sie den Schmerz als Begleiter sehe, gehe es einfacher. Auch wenn ihr dies nicht jeden Tag gleich gut gelinge. Aber beim Schreiben trete der Schmerz in den Hintergrund.

Pacing als Schlüssel

Heute hat das Schreiben einen festen Bestandteil in Nicola Renfers Therapieplan. Neben Ergo- und Physiotherapie, Yoga und Medikamenten. Seit kurzem führt sie ein Schmerztagebuch. Darin hält sie akribisch fest, wie sie geschlafen hat, wie das Wetter war, was sie gegessen und was sie sonst noch getan hat. «Mit dem Tagebuch versuche ich meine Belastungsgrenze auszuloten. Das ist nicht einfach, da die Verschlechterung manchmal bis zu 72 Stunden nach dem Auslöser auftreten kann. Aber dank dem Pacing, also dem gezielten Energiemanagement, sind diese Crashes weniger geworden.» Dazu gehörte auch ein schwerer Schritt: Die Anmeldung bei

der IV. Das Verfahren verlangt ihr viel Geduld und Energie ab. «Man wird zur Sekretärin der eigenen Krankheit. Es entsteht ein riesiger administrativer Berg, den zu bewältigen man gar nicht die Kraft hat.» Aber Nicola Renfer macht weiter. Langsam. Arbeiten teilt sie sich auf. Immer wieder legt sie sich hin, schlafst oder ruht sich aus. Oft nimmt sie Ohrstöpsel und Augenmaske, um schmerzhafte Sinneseindrücke zu vermeiden. Und manchmal geht sie auch mit ihrem Mann auswärts essen. Weil sie weiß, wie wichtig die Pflege einer Beziehung ist. Dann lässt sie andere liegen, um die wenige Energie, die sie hat, mit ihrem Mann zu teilen. «Ich finde es wichtig, trotz allem weiterzuleben. Auch wenn ich diesen Schmerz habe und nichts mehr ist wie vorher, bin ich trotzdem zufrieden. Weil es mir im Herzen drin gut geht. Dafür bin ich dankbar.» ▀

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

ME/CFS

ME (Myalgische Enzephalomyelitis) ist eine chronische neuroimmunologische Krankheit, welche in den meisten Fällen nach einem viralen Infekt eintritt. ME kann zu schwerer Behinderung führen. Die genaue Ursache der Erkrankung ist mangelhaft erforscht, doch es konnten bereits diverse Dysfunktionen des Nervensystems, des Hormonsystems, des Immunsystems und weiterer Systeme und Organe nachgewiesen werden. Weitere Informationen: Schweizerische Gesellschaft für ME/CFS, www.sgme.ch

EM/SFC

L'EM (encéphalomyélite myalgique) est une maladie neuro-immunologique chronique qui, dans la majorité des cas, survient après une infection virale. L'EM peut engendrer de lourds handicaps. Les causes exactes de la maladie demeurent peu étudiées mais un lien a déjà pu être établi avec divers dysfonctionnements du système nerveux, du système hormonal, du système immunitaire ainsi que d'autres systèmes et organes. Pour plus d'informations : Association ME/CFS Suisse, www.sgme.ch

Elle devint une habituée des services de neurologie, d'immunologie, des spécialistes du post-COVID et des affections douloureuses. Avant chaque examen, Nicola Renfer reprenait espoir. L'espoir d'une guérison, d'un retour à sa vie professionnelle, à son quotidien. Après six mois sans voir d'amélioration, elle a dû admettre qu'il lui fallait un nouveau projet de vie.

Chercher et cultiver le positif

Dans l'intervalle, en plus des migraines chroniques et d'allodynie, Nicola Renfer a appris qu'elle souffrait d'une autre pathologie : l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique, EM/SFC en abrégé (cf. encadré). C'est sa psychologue qui a attiré son attention sur cette maladie neuro-immunologique grave. L'EM/SFC est encore peu connue des médecins. Chez Nicola Renfer, la douleur, qui a pris toute la place, a longtemps masqué l'épuisement. D'où un diagnostic tardif. Elle se reconnaît à 100 % dans les articles spécialisés et les témoignages de personnes concernées. Des témoignages qui, pour beaucoup, sont loin de donner du courage. Mais malgré ses lourds symptômes, elle n'est pas du genre à rester les bras croisés et attendre. Elle est constamment à la recherche de médecins qui la font avancer. De thérapies et de mouvements qui font du bien à son corps épuisé. D'ouvrages spécialisés qui lui expliquent son mal. « Je suis quelqu'un de joyeux. Ma stratégie est de chercher les avantages partout où il y en a », explique la mère de famille. Aujourd'hui, elle a le privilège de pouvoir tous les jours s'accorder du temps pour pratiquer le yoga. Ce qui, par le passé, était impossible dans son quotidien bien chargé.

Elle se réjouit des rencontres qu'elle fait à cause de sa maladie : « Même si ce sont des médecins ou des thérapeutes, si ce sont des gens bien, alors c'est chouette. » Quant aux changements au sein de sa famille, elle sait en apprécier les côtés positifs : malgré les nombreux sacrifices auxquels son mari et son fils

sont contraints, la famille est encore plus soudée. Et puis, il y a l'écriture. Jamais dans son ancienne vie, Nicola Renfer ne s'était accordé autant de plaisir.

Combattre les souffrances avec la poésie

C'est grâce à un médecin qu'elle s'est mise à affronter ses souffrances par le biais de l'écriture. Un rhumatologue situé à Liestal. C'est par hasard qu'elle a atterri dans son cabinet. Il était juste censé la renseigner sur des résultats sanguins anormaux. Mais il avait quelque chose de différent des autres. Il posait d'autres questions. Prenait son temps différemment. Il ne voyait pas uniquement les troubles. Il a vu en elle la femme, la mère, la compagne, l'enseignante. Il a vu l'individu. Et bien que,

sur le plan rhumatologique, la situation ne nécessitait aucune consultation supplémentaire, il a continué de traiter Nicola Renfer. C'est lui qui, en août dernier, lui a dit ouvertement : « Pour l'instant, vous n'avez pas besoin d'une autre thérapie. Ecrivez des poèmes ! » Et c'est ce qu'elle fit. C'est ainsi que les mots sont sortis d'elle. Ils affluaient encore et encore. « L'écriture m'a véritablement libérée. Cela m'a appris de ne plus combattre la douleur de manière si agressive. De ne plus la considérer comme un ennemi mais plutôt de l'écouter. » Depuis qu'elle voit la douleur comme un compagnon de route, les choses sont plus faciles. Même si cela varie d'un jour à l'autre. Mais lorsqu'elle écrit, la douleur est reléguée au second plan.

Le pacing comme solution

Aujourd'hui, l'écriture fait partie intégrante du plan thérapeutique de Nicola Renfer. En plus des séances d'ergothérapie, de physiothérapie, de yoga et des médicaments. Depuis peu, elle tient un journal de la douleur. Elle y consigne méticuleusement la qualité de son sommeil, la météo, ce qu'elle a mangé et tout ce qu'elle a fait. « Avec ce journal, j'essaie de savoir où est ma limite de charge. Ce n'est pas facile car l'aggra-

vation de mon état peut survenir parfois jusqu'à 72 heures après l'élément déclencheur. Mais grâce au pacing, c'est-à-dire en gérant de manière ciblée mes réserves d'énergie, les crises ont diminué. » Elle a également dû passer par une étape difficile : le dépôt d'une demande auprès de l'AI. La procédure lui a demandé beaucoup de patience et d'énergie. « On devient secrétaire de sa propre maladie. La montagne administrative est énorme et demande une énergie dont on ne dispose pas. »

Mais Nicola Renfer continue d'avancer. Lentement. Elle se répartit les tâches.

Régulièrement, elle s'allonge, dort ou se repose. Souvent, elle met des bouchons d'oreilles ou un masque sur les yeux pour éviter les stimuli sensoriels douloureux. Et parfois, elle sort manger avec son mari. Elle sait combien cultiver une relation est important. Elle laisse alors tout en plan pour consacrer à son compagnon le peu d'énergie qu'elle a. « Il est important de continuer à vivre malgré tout. Même si j'ai ces douleurs et que plus rien n'est comme avant, je suis heureuse. Parce qu'au fond de mon cœur, ça va bien. Ce dont je suis reconnaissante. » ▀



Bezeichnet sich selbst als fröhlichen Menschen, der im Herzen glücklich ist: Nicola Renfer.

Elle se décrit elle-même comme étant joyeuse, heureuse dans son cœur: Nicola Renfer.

Aktuelles von der Rheumaliga Solothurn

Genuss-Velorundfahrt an den Aeschisee, ca. 40 km

Für eine schöne Velotour mit vielen Sehenswürdigkeiten und kulinarischen Höhepunkten treffen wir uns auf dem Parkplatz bei der Badi Solothurn. Die Teilnahme ist kostenlos. Anmeldung erforderlich.

Samstag, 19.8.23, 10 – ca. 17 Uhr

Velorundfahrt an der Emme, ca. 40 km

Wir treffen uns auf dem Parkplatz bei der Badi Solothurn und fahren gemeinsam entlang der Emme bis nach Kirchberg. Die Teilnahme ist kostenlos. Anmeldung erforderlich.

Mittwoch, 30.8.23, 13 – ca. 17 Uhr

Wanderung auf den Weissenstein, ca. 1 Stunde

Wir treffen uns bei der Talstation in Oberdorf (SO) und fahren mit der Seilbahn zur Mittelstation auf den Nesselboden. Von dort wandern wir ca. 1 Stunde (3 km, 260 Höhenmeter) bis zum Rest. Hinterer Weissenstein, wo das Mittagessen auf uns wartet. Nach dem Mittag geht es wieder zurück zur Mittelstation und mit der Seilbahn hinunter zur Talstation. Die Teilnahme ist kostenlos (CHF 26.– für 1/1; CHF 13.– für 1/2 Seilbahn Oberdorf-Nesselboden retour). Anmeldung erforderlich.

Samstag, 16.9.23, 10 – ca. 15 Uhr

Velorundfahrt an der Aare, ca. 30 km

Wir treffen uns auf dem Parkplatz bei der Badi Solothurn und fahren gemeinsam entlang der Aare bis nach Büren a.A. Die Teilnahme ist kostenlos. Anmeldung erforderlich.

Mittwoch, 27.9.23, 13 – ca. 17 Uhr

Velorundfahrt nach Grenchen, ca. 25 km

Wir treffen uns auf dem Parkplatz bei der Badi Solothurn und fahren gemeinsam bis zum Flugplatz Grenchen. Die Teilnahme ist kostenlos. Anmeldung erforderlich.

Dienstag, 3.10.23, 13 – ca. 17 Uhr

Neue Bewegungskurse

Aquawell – das Wassertraining

Bachtelen Grenchen

(Mo 18 – 18.45 Uhr/18.45 – 19.30 Uhr/19.30 – 20.15 Uhr)

Ein wirksames und gelenkschonendes

des Ganzkörpertrainings. Es findet im steitenden Wasser statt.

Achtsamkeit

11i Gym Solothurn

(Di 17 – 17.50 Uhr)

Findet 10 x statt ab Oktober zur Förderung von Körperwahrnehmung und Einblick in Meditationstechniken.

Rückengymnastik / Morbus Bechterew

11i Gym Solothurn

(Do 17.30 – 18.30 Uhr)

KSO Olten (Do 18.45 – 19.30 Uhr)
Bechterewler brauchen mehr als andere die Bewegung, um die Brustkorbatmung zu fördern und die Versteifung der Wirbelsäule zu bremsen.

Pilates – Faszientraining

11i Gym Solothurn

(Do 10 – 11 Uhr/18.45 – 19.45 Uhr)

Studio Qi Art Olten

(Mo 17.30 – 18.30 Uhr/19 – 20 Uhr)

Gezielte Förderung des muskulären Bindegewebes (Faszien) und Aufbau der tief liegenden Rumpfmuskulatur (Tiefenmuskulatur).

Yoga

Studio Bifang Olten

(Di 10 – 11 Uhr/12 – 13 Uhr)

Wissenschaftler erklären den wohltuenden und schmerzlindernden Effekt von Yoga auch dadurch, dass beim Yoga die Faszien gedehnt werden. Durch diese Dehnung werden die Faszien geschmeidiger, was zur Reduktion von Schmerzen und Verspannungen führen kann.

Läbesgärte Biberist

Yoga

(Mi 18 – 19/19.15 – 20.15 Uhr)
Yoga ist die älteste ganzheitliche Methode, um Körper, Geist und Seele in Einklang zu bringen.

TaiChi / Qi Gong

(Fr 14 – 15 Uhr)
TaiChi trainiert den gesamten Körper, es kräftigt und mobilisiert alle Gelenke und Muskeln, verbessert die physische Fitness und führt zur mentalen Entspannung.

Die aktuellsten Informationen über unsere Kurse und Veranstaltungen finden Sie auf unserer Website www.rheumaliga.ch/so.

Rheumaliga Solothurn

Bewusst bewegt



Easy Dance, Ever Dance, Latin Dance

abwechselungsreich und fröhlich ohne Partner tanzen

Ort: Mühlentalstrasse 88A in Schaffhausen

Zeit: Dienstag 16.30 Uhr und Donnerstag 18.45 Uhr weitere Termine auf Anfrage

Preis: 1x probieren gratis; danach CHF 15.– für Mitglieder und CHF 17.– für Nichtmitglieder

Leitung: Kristina Boldog und Melanie Heiliger

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

Endlich entspannt schlafen

Ist das ein Thema für dich? Beim Spaziergang im Wald schlafst du nicht ein, aber erhältst wichtige Tipps und Tricks auf dem Weg zu besserem Schlaf

Ort: Geissbergwald in Schaffhausen

Zeit: Termine auf Anfrage

Preis: CHF 30.–, ca. 1,5 h

Leitung: Barbara Tissi, Physiotherapeutin FH, zertifizierte Schlaftrainerin

Auskunft und Anmeldung:

Rheumaliga Schaffhausen, Barbara Tissi, Tel. 076 428 14 05

Rheumaliga Treff 70+

in Bewegung bleiben mit leichten Übungen für Gleichgewicht und Kraft, Zusammen sein, Unterhalten, Lachen, Gedächtnis-Training und vieles mehr

Ort: Treff Niklausen in Schaffhausen

Zeit: Montag 14 – 16 Uhr

Ort: Treff Burg in Stein am Rhein

Zeit: Freitag 9.30 – 11.30 Uhr

Preis: 1x probieren gratis; danach CHF 5.–

Fahrdienst: nach Absprache kostenpflichtig

Leitung: Theres Auer, Rosi Benker, Monika Graber, Marthi Hiltebrand, Irene Klönne, Gabi Muhl, Jeanine Süess, Marlies Windler

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

Rheumaliga Schaffhausen

Bewusst bewegt



Aktuelles von der Rheumaliga Bern und Oberwallis

Qigong im Park

Bis 22.9.23, in den Städten Bern, Biel, Burgdorf und Thun, Tag/Zeit je Standort auf www.qigongimpark-bern.ch. Infos zum Angebot in Brig finden Sie hier: www.rheumaliga.ch/be. Das Angebot ist kostenlos, keine Anmeldung erforderlich.

Infoveranstaltung «Sicher stehen – sicher gehen»

Wer möchte nicht bis ins hohe Alter mobil und selbstständig bleiben? Ein Sturz und alles kommt anders. Die Lebensqualität und Selbständigkeit sind plötzlich stark eingeschränkt. Doch Stürzen kann man vorbeugen. Referate von versch. Fachpersonen.

Donnerstag, 24.8.23, 14.00 – 16.15 Uhr, Berner Generationenhaus, Bahnhofplatz 2, Bern

Aktionswoche RLS

«Leben mit Schmerz»

Fibromyalgie und andere Schmerzerkrankungen: Infostände, Beratung und Referate

Mo., 11.9.23, 13.30 – 17 Uhr, Inselspital Bern, Auditorium Ettore Rossi

Vortrag «Hände und Füsse – was tun, wenn sie schmerzen?»

Erfahren Sie mehr über mögliche Ursachen von Hand- und Fussbeschwerden und lernen Sie Behandlungssätze und Hilfsmittel kennen. Es werden Ihnen auch Strategien im persönlichen Umgang mit Schmerzen vorgestellt. In Kooperation mit Pro Senectute.

Di., 14.11.23, 19 – 20.30 Uhr, Forum Geissberg, Melchnaustr. 9, Langenthal.

Adventsbummel durch Thun

Auf dem zweistündigen Rundgang mit einer Stadtührerin der Stadt Thun erwarten Sie interessante Geschichten und Legenden über Weihnachts- sowie Adventsbräuche. Zum Abschluss der Erkundungstour erwarten Sie ein wärmender Glühwein oder Punsch.

Do., 7.12.23, 17.30 – 19.30 Uhr, Treffpunkt Welcome-Center, Seestr. 2, Thun.

Die aktuellsten Informationen finden Sie auf unserer Website: www.rheumaliga.ch/be.

Workshop inkl. Vortrag mit Kevin Nobs. Er gibt seine Erfahrungen mit Wickelanwendungen aus der Naturheilpraxis weiter und zeigt vor Ort verschiedene Methoden.

Do., 12.10.23, 17 – 20 Uhr, Ahoi, Bollwerk 21, Bern

«Wickelanwendungen für Zuhause»

Workshop inkl. Vortrag mit Kevin Nobs. Er gibt seine Erfahrungen mit Wickelanwendungen aus der Naturheilpraxis weiter und zeigt vor Ort verschiedene Methoden.

Rheumaliga Bern und Oberwallis

Bewusst bewegt



Seminaires d'ete et d'automne 2023 de l'ASF

Centre Pro Natura de Champ-Pittet, 1400 Yverdon-les-Bains
Tout public

«Ecriture thérapeutique»
par Mme Maurane Etienne, psychologue
Samedi 26 août 2023

«Méditation profonde pour la gestion de la douleur»
par Mme Lissia Hamilton, infirmière spécialisée
Samedi 7 octobre 2023

«Ecoute du corps, respiration et vibration de la voix»
par Mme Sabine Schwengel, coach vocal
Samedi 21 octobre 2023

«Outils de modulation de la douleur: Coherence cardiaque et initiation à l'autohypnose»
par Mme Anne Smit, infirmière spécialisée en douleur et hypnopрактиenne
Samedi 28 octobre 2023

Renseignements et inscriptions:
ASF – Association Suisse des Fibromyalgiques
Céline Lefèuvre
Avenue des Sports 28,
1400 Yverdon-les-Bains, Suisse
Tél +41 24 425 95 75
(lundi, mardi, mercredi et jeudi de 08h30 à 11h30)
www.suisse-fibromyalgie.ch, info@suisse-fibromyalgie.ch

Aktuell in Zürich, Zug und Aargau

Gesund informiert – Referate in kleinem Rahmen

Do, 28.9.23, Zug, 14 – 16 Uhr

Thema: Potenzial der Kunsttherapie

Die Methoden der Humanistischen Kunsttherapie beeinflussen das Gehirn durch gemalte Bilder. Neue Verknüpfungen können entstehen, indem auf eine strukturierte Art ein neues, berührendes Bild geschaffen wird, das die verstörenden inneren Bilder bleibend deaktiviert. Referentin: Ruth Solazzo, Maltherapeutin.

**Mi, 15.11.23, Zürich, 18 – 20 Uhr
Do, 23.11.23, Brugg, 18 – 20 Uhr**

Thema: Richtig liegen und schlafen

Ein guter Tag beginnt mit einer guten Nacht. Obwohl schlafen elementar ist für die Gesundheit, wissen wir oft zu wenig darüber. Zürich: D. und D. Zimmermann. Brugg: Mechthild Meier Fischer. Zertifizierte Schlaf- und Liegetherapeutin/therapeut IG RLS.

Kosten: CHF 30/CHF 20 für Mitglieder.
Anmeldung erforderlich.

Ausflüge, Aktivferien und Besichtigungen

Di, 29.8.23, Schule für Blindenführhunde

Die Schule für Blindenführhunde in Allschwil gibt es seit 1972. Bei unserem Besuch haben wir Gelegenheit, einen Einblick in die wertvolle Arbeit dieser Hunde zu erfahren. 10 – 17 Uhr, mit dem Car ab/bis Zürich, inkl. Mittagessen. CHF 95/85 für Mitglieder. Anmeldung erforderlich.

10. – 16. September (So – Sa), Aktivferien Engadin

Bewegung und Erholung in Pontresina. Tägliche Aquawell- und Yoga-Lektionen, gemeinsame Wanderungen und Ausflüge. Ab CHF 1'770. Verlangen Sie den Detailflyer mit weiteren Informationen.

Neue Bewegungskurse

Aarau (Mo, 9.15 – 10.15) und

Zofingen (Fr, 10 – 11 Uhr)

Sanftes Yoga

Mit gezielter Auswahl von Übungen einen positiven Einfluss auf Gesundheit und Wohlbefinden nehmen.

Winterthur (Do, 12.45 – 13.45 Uhr)

Easy Dance

Bewegung in der Gruppe, tanzend zu multikultureller Musik. Das Ganzkörpertraining der besonderen Art.

Rheumaliga Zürich,
Zug und Aargau
Bewusst bewegt

Journée spéciale – Un dos en forme

**Wettingen (Mo, 10.15 – 11.15 Uhr)
Qi Gong – die sanfte Bewegung**
Diese uralte Bewegungsform aus China trainiert Koordination, Kraft und Beweglichkeit.

Uster (ab Oktober)

Easy Swing – schwerelos & Trampolin

Erzählcafé

Die Erzähltradition aufleben lassen

Diverse Daten und Orte, kostenlos und ohne Anmeldung. Bitte Programm anfordern.

Dieses und Jenes

14. – 18. August, Sommer-Potpourri

Zürich, Labyrinthgarten, Zeughaushof. Sommerferien mit Pfiff: Jeden Morgen von 10 – 11 Uhr im Freien und bei jeder Wittring eine andere Bewegungsform. Kostenlos, keine Anmeldung erforderlich.

Do, 28.9.23, Shinrin Yoku (Waldbaden)

Zürich, Nachmittag, CHF 80/60 für Mitglieder. Anmeldung erforderlich.

**Sa, 7.10.23, Gesundheits-Forum, Zürich
Aromatherapie**

Eine Gelegenheit, in die Welt der ätherischen Öle einzutauchen. Sie lernen die Aromatherapie kennen und wie diese bei Schmerzen und im Alltag eingesetzt werden kann. Referent: Ueli Morgenthaler, Aroma-Spezialist, Pflegefachmann und Dipl. Masseur. 10 – 16 Uhr, CHF 60/50 für Mitglieder, inkl. Mittagessen. Anmeldung erforderlich.

Di, 7.11.23, Aarau, 14.30 – 17 Uhr

Di, 28.11.23, Zürich, 14.30 – 17 Uhr

Infoveranstaltung: Vorsorge planen

Den meisten von uns ist es Wunsch und Anliegen, selber zu bestimmen. Und dies auch für die letzte Lebensphase und darüber hinaus. Doch wenn es um Vorsorgeauftrag, Patientenverfügung und Testament geht, gibt es viele Fragen. Fachpersonen zeigen auf, was Sie regeln können und vor auf es zu achten gilt. CHF 55/45 für Mitglieder. Anmeldung erforderlich.

Weitere Informationen und Anmeldung

Rheumaliga Zürich, Zug und Aargau
Badenerstrasse 585, 8048 Zürich
044 405 45 50
info@rheumaliga-zza.ch
www.rheumaliga.ch/zza

Lieu:
Collège de La Fontenelle à Cernier

Date:
Samedi 30 septembre 2023, de 9h à 16h15

Renseignements et inscriptions:
Ligue neuchâteloise contre le rhumatisme
Tél. 032 913 22 77
www.ligues-rhumatisme.ch/ne



Ligue neuchâteloise contre le rhumatisme
Notre action – votre mobilité

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

Gesundheitstage 23, «Leben mit Schmerz», Fachreferate und Infostände, 14.30 – 18.15 Uhr

St. Gallen, 12.9.23, Pfalzkeller Chur, 13.9.23, Calvensaal

Neue Bewegungskurse

Aquawell in **Müstair** ab Januar, bereits jetzt anmelden

Tai Ji-Qi Gong in **Rapperswil**, donnerstags 15.30 Uhr

Osteogym in **Davos**, mittwochs 16.30 Uhr
Osteogym in **St. Gallen**, dienstags 11 Uhr

Anmeldung und Infos:

www.rheumaliga.ch/sgfl/kurse
Tel. 081 302 47 80, info.sgfl@rheumaliga.ch

Veranstaltungen der Beratungsstelle Bad Ragaz

Progressive Muskel-Entspannung für das eigene Zuhause und im Alltag erlernen. 7 x, ab 22.8. bis 31.10.23, Kurs 1: 15.30 – 16.30 Uhr, Kurs 2: 17 – 18 Uhr, Bad Ragaz, Leitung: Andrea Schmider, Absolventin PME-Ausbildung Med. Relax

Aktiv Rheuma-Treff für Rheuma- und Schmerzbetroffene

Bad Ragaz 17.30 – 18.30 Uhr

5.9.23: Witze erzählen, 3.10.23: Gesellschaftsspiele, 7.11.23: Adventskranz gestalten, 5.12.23: Gesellschaftsspiele

Referat in Bad Ragaz «Stürze vermeiden, aber wie?» mit kostenloser Probelektion

«EverFit» (Bewegung und Balance im Alter), **Bad Ragaz**, Mo., 4.9.23, 14.15 – 16.30 Uhr, Referentin: Andrea Schmider, EverFit-Lektion mit Adelheid Naf

«Schultern und Nacken verstehen – Entspannung mittels PME»

Anlass mit Referat, Lunch, Bewegungs- und Entspannungsübungen, **Bad Ragaz**, Di., 19.9, 11 – 15 Uhr, Andrea Schmider und Trineke Wijngaard, Krankenschwester und Naturheilpraktikerin

«Leben mit Schmerz», Arztreferat, **Thusis**, 21.9.23, 18 – 19.30 Uhr, Spital Thusis, Referent: Dr. med. Alexander Pfister, Co-Leitung Anästhesie und Rettung im Spital Thusis

«Füsse und Hände korrekt bewegen, selbst massieren und Beschwerden vorbeugen und lindern?»

Anlass mit Referat, Lunch, Bewegungs- und Massageprogramm, **Bad Ragaz**, Di., 3.10., 11 – 15 Uhr, Andrea Schmider und Trineke Wijngaard, Krankenschwester und Naturheilpraktikerin

«Warum eine Patientenverfügung oder ein Vorsorgeauftrag ausfüllen? Referat, Bad Ragaz, 17.10.23, 17.30 – 18.30 Uhr

«Stresssymptome von chronischen Schmerzen erkennen und bewältigen», Referat, **Obersaxen**, Steinhauser Zentrum, 22.11.23, 15 – 16.30 Uhr, Referentin: Andrea Schmider, Beratungsstelle Bad Ragaz

«Wahrnehmung, Haltung, Ressourcen und Abwehrkräfte stärken», **Bad Ragaz**, 12.12.23, 17.30 – 18.30 Uhr

Anmeldung und Auskunft über Kosten, etc. Beratungsstelle Bad Ragaz

Tel. 081 511 50 03 oder beratung.ragaz@rheumaliga.ch

Veranstaltungen der Beratungsstelle St. Gallen

Progressive Muskel-Entspannung für das eigene Zuhause und im Alltag erlernen. 7 x, ab 17.8. bis 9.11.23, 12.30 – 13.30 Uhr, **St. Gallen**, mit Silvia Tobler, Leiterin Beratungsstelle St. Gallen

Rheumatreff St. Gallen und Umgebung

17.15 – 18.15 Uhr, Mi., 23.8., 20.9., 25.10., 29.11., 13.12.23, St. Gallen

«Stressfaktoren erkennen und reduzieren?» St. Gallen, Mi., 30.8.23, 14 – 16 Uhr

«Gezielte Entspannung bei Rheuma und Schmerz», Referat inkl. praktische Entspannungsmöglichkeiten, **St. Gallen**, Mi., 6.9.23, 14 – 15.30 Uhr

«Micronährstoffe bei Rheuma und Entzündungen», **St. Gallen**, Mi., 31.10.23, 16 – 18 Uhr, Referentin: Marisa Brüllmann, eidg. dipl. Heilpraktikerin und Drogistin

«Nacken und Schultergürtel beweglich erhalten, dadurch Beschwerden lindern?»,

Referat inkl. Bewegungsprogramm, **St. Gallen**, Do., 2.11.23, 13.30 – 15.30 Uhr, Silvia Tobler, Jenny Eisenring, Physiotherapeutin

«Psychisches Immunsystem und psychische Widerstandsfähigkeit (Resilienz) stärken»,

Referat inkl. Übungen, **St. Gallen**, Mi., 8.11.23, 14 – 15.30 Uhr

Anmeldung und Auskunft über Kosten etc. Beratungsstelle St. Gallen

Tel. 071 223 15 13 oder beratung.sg@rheumaliga.ch

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



Agilité et stabilité au quotidien

Gardez l'équilibre grâce à un entraînement régulier !

Journée découverte sportive
Samedi 30.09.2023

Centre sportif du Plat, Villars-sur-Glâne
14h – 18h

Au programme : exercices et tests d'équilibre, gymnastique, danse du monde, Flow-energy, tchoukball, initiation vélo électrique, jonglage avec le Cirque Toamême

Goûter de bénichon

Inscription au Passeport
Découverte

Participation gratuite et sans inscription !

Equilibre-en-marche.ch PRO SENECTUTE

Promotion Santé Suisse physio

bfa bpa upi ETAT DE Fribourg

Ligue fribourgeoise contre le rhumatisme Notre action - votre mobilité

VILLARS-SUR-GLÂNE

Avec le soutien de

Kantonale Rheumaligen / Ligues cantonales / Leghe cantonali

BASEL, STADT/LANDSCHAFT

Rheumaliga beider Basel
4053 Basel

Tel 061 269 99 50
info.bsbl@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/blbs

Telefonzeiten:
Dienstag bis Donnerstag 8.30 – 12.00 Uhr und
13.30 – 17.00 Uhr

Geschäftsführung:
Rheumaliga Schweiz (ad interim)
Kontaktpersonen: Isabelle Steeb und Stefanie Wipf

Sozialberatung
Rheumabetroffene und ihr Umfeld werden bei persönlichen, finanziellen oder versicherungsrechtlichen Belangen beraten.

Anfragen richten Sie bitte per Mail an
info.bsbl@rheumaliga.ch oder rufen Sie uns an unter
Telefon 061 269 99 50. Wir sind gerne für Sie da.

Kurse und allgemeine Fragen:
Tel. 061 269 99 50 oder info.bsbl@rheumaliga.ch

Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme!

Kurse

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

Die Kurse finden an verschiedenen Tagen und Zeiten an diversen Orten statt. Gratis-Schnupperkurse sind jederzeit möglich.

Informationsveranstaltungen

Informationen zu unseren kostenlosen Informationsveranstaltungen finden Sie unter:
www.rheumaliga.ch/blbs/veranstaltungen

Weitere Angebote

Hilfsmittel und Broschüren:
www.rheumaliga-shop.ch/ oder Tel. 044 487 40 10

BERN UND OBERWALLIS

Rheumaliga Bern und Oberwallis

Neu: Holzkofenweg 22
3007 Bern

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

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

Kurse

Aquacura, AquaFit®, AquaGym®, Aquawell, Antara, Backademy, Sanftes Bauch-Beine-Po, Osteogym, Rückenwell, Sanftes Pilates, Rheuma-Fit (Rheumagymnastik), Qigong, Integrales Yoga, Luna Yoga, Faszientraining, Spiraldynamik®, div. Outdoor-Kurse, Gartenprojekt.

Die Kurse finden an unterschiedlichen Tagen, Zeiten und Orten statt. Bitte informieren Sie sich diesbezüglich auf unserer Homepage www.rheumaliga.ch/be oder rufen Sie uns an (Tel 031 311 00 06). Wir beraten Sie gerne.

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

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

Unsere Physiotherapeutin Frau Claudine Romann und unsere Ergotherapeutin Frau Lucia Illi sind ausgewiesene Fachfrauen mit viel Erfahrung – explizit auch in den Bereichen der rheumatischen Erkrankungen und der chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat. Mit einer ärztlichen Verordnung können Sie bei uns zu einer physiotherapeutischen oder ergotherapeutischen Behandlung kommen, die über die Krankenkasse abgerechnet werden kann. Für einen Termin melden Sie sich bitte an unter der Telefon-Nummer 031 311 00 06 oder per Mail an info.be@rheumaliga.ch. Die Rheumaliga Bern und Oberwallis führt das gesamte Hilfsmittel-Sortiment der Rheumaliga Schweiz. Bei uns auf der Geschäftsstelle in Bern können Sie die Hilfsmittel testen und kaufen. Frau Lucia Illi, unsere Ergotherapeutin, kann Sie fachkompetent beraten.

Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen

- Fibromyalgie: in Thun
Infos: M. Liechti, Tel 033 341 12 74, www.fibromyalgie-thun.jimdosite.com
- Sklerodermie (SVS): in Bern,
Infos: J. Messmer, Tel 034 461 02 23
joelle.messmer@sclerodermie.ch
- Polyarthritide (SPV): in Bern
Infos: Elena Forter, Tel 079 409 38 54, [elena.forter@bluemail.ch/](mailto:elena.forter@bluemail.ch)
Beatrice Tecce, Tel 076 453 39 16, bea.66@gmx.ch

- Patientenorganisation Vaskulitis im Kanton Bern, Infos: Fabien Dalloz, Winzerweg 8, 3235 Erlach, Tel 079 771 66 94, info@patientenorg-vaskulitis.ch
- Jung Menschen mit Rheuma: Aufbau einer Gruppe im Kanton Bern, info@jungemitheuma.ch, www.jungemitheuma.ch
- Morbus Bechterew: mehrere Gruppen in Bern, www.bechterew.ch

News

- **Qigong im Park**, bis 22.9.2023, in den Städten Bern, Biel, Burgdorf und Thun, Tag/Zeit je Standort auf www.qigongimpark-bern.ch. Das Angebot ist kostenlos, keine Anmeldung erforderlich.
- **Infoveranstaltung «Sicher stehen – sicher gehen»**, Donnerstag, 24.8.2023, 14.00 – 16.15 Uhr, Berner Generationenhaus, Bahnhofplatz 2, Bern
- **Bewegungswoche Pontresina**, 10. – 16.9.2023

– **Aktionswoche RLS «Leben mit Schmerz», Schwerpunkt Fibromyalgie**, Montag, 11.9.2023

– **Vortrag «Hände und Füsse – was tun, wenn sie schmerzen?»**, Donnerstag, 21.9.2023, 14.00 – 16.30 Uhr, Kirchgemeindehaus Schwarzenegg

– **Besuch der Berner Gartenose Stiftgarten**, Donnerstag, 21.9.2023, 14.00 – 17.00 Uhr, Stiftsgarten, Badgasse 40, Bern

– **«Wickelanwendungen für Zuhause»**, Workshop inkl. Vortrag mit Kevin Nobs, Donnerstag, 12.10.2023, 17.00 – 20.00 Uhr, Ahoi, Bollwerk 21, Bern

– **Stadtführung «E Ligu Lehm – das Matte-Quartier»**, Donnerstag, 19.10.2023, 14.00 – 15.30 Uhr, Treffpunkt: Münster (Hauptportal)

– **Vortrag «Hände und Füsse – was tun, wenn sie schmerzen?»**, Montag, 23.10.2023, 14.00 – 16.30 Uhr, Kirchgemeideraum, Hauptstr. 61, Studen

– **Vortrag «Hände und Füsse – was tun, wenn sie schmerzen?»**, Donnerstag, 2.11.2023, 14.00 – 16.30 Uhr, Stiftung Lindenhof, Ringstr. 25, Langenthal

– **Bärner Xundheitstag**, Samstag, 4.11.2023, 9.00 – 16.00 Uhr, Berner Generationenhaus, Bahnhofplatz 2, Bern. Vortrag der RLBO «Osteoporose – Diagnose, Behandlung und Prävention» von Dr. med. Judith Everts, Rheumatologie und Innere Medizin FMH

– **Die wichtigen Dinge regeln**, Dienstag, 14.11.2023, 19.00 – 20.30 Uhr, Forum Geissberg, Melchnaustr. 9, Langenthal

– **Adventsbummel durch Thun**, Donnerstag, 7.12.2023, 17.30 – 19.30 Uhr, Treffpunkt Welcome-Center, Seestr. 2, Thun

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

FRIBOURG

Ligue fribourgeoise contre le rhumatisme / Rheumaliga Freiburg

1700 Fribourg

Contact: Véronique Dougoud

Je réponds à vos appels :

Le mercredi matin de 08h30 à 12h00

Le jeudi après-midi de 13h30 à 16h00

Le vendredi matin de 08h30 à 12h00

Tél 026 322 90 00

info.fr@rheumaliga.ch

www.rheumaliga.ch/fr

Dès mai 2023, je vous accueille avec plaisir le jeudi après-midi au Quadrant, Rue St-Nicolas-de-Flüe 2, à Fribourg, de 13h30 à 16h00.

Cours

Aquacura (gymnastique en eau chaude), Equilibre et mouvements, Osteogym, Pilates et yoga, Active Backademy, Mou'Air, Sophrologie, Qi-Gong, Prévention des chutes (formation).



© shapecharge, iStock

GLARUS

Rheumaliga Glarus
Gwölb 1
8752 Näfels

Kontaktperson: Sabrina Sanapo
Öffnungszeiten: 15.00 bis 17.00 Uhr

Tel 076 385 59 06
rheumaliga.gl@bluewin.ch
www.rheumaliga.ch/gl

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

Kurse

Wassergymnastik/Aquawell: Dienstag- und Mittwochabend im Gründli und im Kantonsspital Glarus. Rheumagymnastik:

Dienstagnachmittag im Studio Move, Mollis. Rückengymnastik/Active Backademy: Montagabend in den Citypraxen Glarus, Dienstagabend in der Physiowerkstatt Näfels und im Gemeindezentrum Schwanden. EverFit: Dienstagabend im Alterszentrum Niederurnen. Qi Gong im Therapiezentrum im Park, Ziegelbrücke.

Sozialberatung

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

JURA

Ligue jurassienne contre le rhumatisme

Rue des Tanneurs 7

2900 Porrentruy

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

Tél 032 466 63 61
ljc@bluewin.ch
www.rheumaliga.ch/ju

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

Service social

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

Cours

Gymnastique pour le dos, Aquacura, Aquawell, Gymnastique pour fibromyalgiques, Gym mouvement et équilibre (contre l'ostéoporose), cours Harmonie et Stabilité – méthode Feldenkrais. Plusieurs horaires et différentes localités : Porrentruy, Vendlincourt, Courtemaîche, Saignelégier, Le Noirmont, Delémont. Salle de gymnastique à Courroux, rue de la Croix 7

Groupes d'entraide

Association jurassienne des Polyarthritiques : M. Claude Froidevaux 032 543 33 16 / 077 522 86 35 claude.froidevaux@gmx.ch, Morbus Bechterew (SVMB), Tél 032 466 63 61

LUZERN UND UNTERWALDEN

Rheumaliga Luzern und Unterwalden
Dornacherstrasse 14
6003 Luzern

Kontaktperson: Claudia Steinmann
Öffnungszeiten: Montag – Donnerstag, ganztags

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

Jeannette Steiner, Leiterin Kurswesen
Tel 041 484 34 75, rheuma.luuw-kurse@bluewin.ch

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

Kurse

Wasserkurse: Aquawell, Aquajogging
Trockenkurse: Rückengymnastik – Active Backademy, Pilates, Osteogym, Pilates für Rheumabetroffene, Arthrosegymnastik.

Die Kurse finden an verschiedenen Tagen und Zeiten an diversen Orten statt.

Gratis-Schnupperlektionen sind jederzeit möglich.

Alle Kurse im Kanton Luzern, Ob- und Nidwalden finden Sie im Detail auf unserer Homepage:

www.rheumaliga.ch/luownw

Anmeldung und Informationen erhalten Sie bei der Leitung Kurswesen, Tel 041 484 34 75

Weitere Angebote

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

Selbsthilfegruppen

Regionalgruppen
Fibromyalgie Luzern Ob-Nidwalden
Kontaktperson: Helene Stadelmann, SMS 076 384 56 49 (nur SMS oder Combox)
spv_rg_luzern@bluewin.ch

Polyarthritis (SPV)

Kontaktperson: Nadia Barmettler, Tel 079 515 42 69
spv_rg_luzern@bluewin.ch

NEUCHÂTEL

Ligue neuchâteloise contre le rhumatisme
Ch. de la Combeta 16
2300 La Chaux-de-Fonds

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

Tél 032 913 22 77
isabelle.lnr@gmail.com
www.ligues-rhumatisme.ch/ne

Cours

Aquacura, Active Backademy (gym dos), Ostéogym, Pilates, Feldenkrais, Qi Gong, Yoga et prévention des chutes. Nos cours sont dispensés par des physiothérapeutes dans différents lieux du canton. Le programme détaillé des cours et des autres activités est disponible auprès de notre secrétariat.

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

© Halfpoint, iStock



Beisammensein und bewegen, leichtes Training von Kraft, Gleichgewicht, Vorlesen, Spielen, Gedächtnistraining mit unserem engagierten Team. Fahrdienst bei Bedarf

SOLOTURN

Rheumaliga Solothurn
Roamerstrasse/Haus 12
4500 Solothurn

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

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

Kursangebot – Bewegung ist die beste Medizin

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

Wassergymnastik

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

Trockengymnastik

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

ST. GALLEN, GRAUBÜNDEN, BEIDE APPENZELL UND FÜRSTENTUM LIECHTENSTEIN

Rheumaliga SG, GR, AI/AR und Fürstentum Liechtenstein
Bahnhofstrasse 15
7310 Bad Ragaz

Öffnungszeiten: Montag bis Freitag 8.30 – 11.30 Uhr, 14.00 – 17.00 Uhr,

Tel 081 302 47 80
info.sgfl@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/sgfl

Geschäftsleiterin: Katja Pichler



© Purdue9394, iStock

– Progressive Muskelrelaxation (PMR) – Eine Entspannungsmethode

Bewegung im Freien
– Nordic Walking

Weitere Angebote

– Hilfsmittel
Verkauf und Beratung über die Wahl der richtigen Hilfsmittel aus dem breiten Sortiment. Mitglieder erhalten 10 % Rabatt auf die Hilfsmittel im Katalog.

– Beileidkarten
Gerne senden wir Ihnen kostenlos unsere stilvollen Beileidkarten.

– Präsentation
Möchten Sie uns näher kennenlernen?
Gerne stellen wir Ihrer Organisation die Rheumaliga Solothurn vor.

– Gesundheitstelefon
Bei Fragen rund um Ihre Gesundheit steht Ihnen das Gesundheitstelefon der Rheumaliga Zürich zur Verfügung. Tel 0840 408 408.
– Broschüren, Merkblätter
Grosses Angebot an kostenlosen rheumaspezifischen Publikationen.

News

– Physiotherapeuten als Kursleiter von verschiedenen Bewegungskursen gesucht.
– In Oensingen, Breitenbach und Grenchen oder Umgebung suchen wir Räumlichkeiten für unsere Gymnastikkurse.
– Mitglieder können in unserem vielfältigen Kursangebot kostenlos schnuppern, bis sie den für sich geeigneten Kurs gefunden haben – ein Versuch lohnt sich!

Detaillierte Auskunft über Termine, Fragen rund um Bewegungskurse, Rechnungswesen, Geschäftsführung, Sekretariat etc. erhalten Sie bei der Geschäftsstelle. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme!

Kurse

Alle Bewegungskurse mit einer Gratis-Schnupperlektion.
Jetzt informieren und anmelden beim Kurssekretariat: Tel 081 302 47 80.

Beratung und Unterstützung

Beratungsstelle Bad Ragaz:
Bahnhofstr. 15, 7310 Bad Ragaz, Tel 081 511 50 03,
beratung.ragaz@rheumaliga.ch

Beratungsstelle St. Gallen:

Rosenbergstrasse 69, 9000 St. Gallen,
Tel 071 223 15 13, beratung.sg@rheumaliga.ch

Termine nach Vereinbarung

Weitere Beratungsangebote und Veranstaltungen wie Patientenbildung, Vorträge, Hilfsmittel etc. auf www.rheumaliga.ch/sgfl

THURGAU

Rheumaliga Thurgau
Holzäckerlistrasse 11b
8280 Kreuzlingen

Kontaktperson: Elvira Herzog

Öffnungszeiten:
Montag 10.00 – 12.00
Dienstag – Donnerstag 8.00 – 12.00 Uhr und 13.30 – 17.00 Uhr

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

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

Beratung

Rheumapatienten und/oder Ihre Angehörigen werden bei persönlichen, finanziellen oder versicherungstechnischen Belangen von erfahrenen Sozialarbeitern beraten. Die Geschäftsstelle der Rheumaliga Thurgau vermittelt die Kontakte zu den gewünschten Auskunftsstellen.

Ebenso steht Ihnen das Gesundheitstelefon der Rheumaliga bei allen Fragen rund um Ihre Gesundheit zur Verfügung. Tel 0840 408 408.

Kurse

Aquacura, Aquawell, Aquawell-Jogging, Osteogym, Dalcroze Rhythmis, Bechterew-Gymnastik, Pilates, Qi Gong, Yoga, Tai Chi, Rücken-Trainingskurse (= Active Backademy, durch Physiotherapeuten geleitet), Line Dance, Progressive Muskelentspannung PMR, Feldenkrais, Schwingen statt springen, Everfit. Rückenturnen (durch speziell ausgebildete Leiter des VRTL-TG geleitet). www.rueckenturnen.ch. Die Kurse finden an verschiedenen Tagen und Zeiten in diversen Orten statt.

Anmeldung und Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle der Rheumaliga Thurgau.

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

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

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

TICINO
Lega ticinese contro il reumatismo
 Casa della Socialità
 Via San Giovanni 7
 6500 Bellinzona

Personne di contatto: Manuela Rossi, Stefania Lorenzi
 Tel 091 825 46 13,
 me – ve 9.00 – 11.30 e 14.00 – 16.30
 info.ti@rheumaliga.ch
 www.reumatismo.ch/ti

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

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

Corsi

- Reuma Gym*: ginnastica in gruppo per mantenere l'agilità e l'elasticità del corpo
- Yoga*: un metodo innovativo per accogliere i limiti che l'età, la malattia o gli incidenti impongono al corpo
- Ginnastica per fibromialgici*: una sana attività di movimento seguita da fisioterapisti
- Pilates*: esercizi di rafforzamento, allungamento e respirazione consapevole
- Aquawell: movimenti dolci senza dover sollecitare troppo le articolazioni. Lezioni di mezz'ora, una volta alla settimana, da settembre a giugno
- Walking*: brevi passeggiate ed esercizi introduttivi alla tecnica del nordic walking
- Ginnastica all'aperto: il beneficio dell'attività fisica coniugato al piacere di stare all'aperto.

* Lezioni di un'ora, una volta alla settimana, da settembre a giugno.

I corsi si tengono in diversi giorni e orari, seguendo il calendario scolastico. Lezione di prova gratuita. Per informazioni, iscrizioni e per il programma dettagliato dei corsi, il segretariato è a vostra disposizione.

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



© mauro_giglio, iStock

URI UND SCHWYZ

Rheumaliga Uri und Schwyz

Allmendstrasse 15
 6468 Attinghausen

Kontakt:
 Mary Arnold, Leiterin Geschäftsstelle
 Silvia Schmid, Stv. Geschäftsstelle

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
- RückenWell – Rückengymnastik
- OsteoFit – Osteoporosegymnastik
- Sanftes Yoga
- Yoga auf dem Stuhl
- Pilates

Die Kurse finden an verschiedenen Tagen, zu unterschiedlichen Zeiten und an diversen Orten statt. Sie können auch einen kostenlosen Schnupperkurs besuchen, um das Richtige für Sie zu finden. Wir freuen uns auf Ihren Anruf: 041 870 40 10 oder eine Mail: rheuma.uri-schwyz@bluewin.ch

Weitere Angebote

- Beratungstelefon 0840 408 408
- Hilfsmittelberatung und -verkauf

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

VALAIS

Ligue valaisanne contre le rhumatisme

1950 Sion

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

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 ou des professionnels du sport. Sur demande, nous proposons aussi des séances d'essai.

Conseil social

Sur rendez-vous, conseil et accompagnement par une spécialiste en assurances sociales. Consultation gratuite pour les cantons du Valais et de Vaud. Informations et demandes à adresser à info@lvr.ch ou 021 623 37 07.

Événements

Vous trouverez toutes les informations sur nos conférences, activités et autres actions publiques sur www.ligues-rhumatisme.ch/vs

VAUD

Ligue vaudoise contre le rhumatisme

Place de l'Hôtel-de-Ville 2 (2^{ème} étage)
 1110 Morges

Secrétaire générale : Evelyne Erb-Michel
 Secrétariat : Silvia Hanhart et Anne-Claude Prod'hom

Tél 021 623 37 07
 info@lvr.ch
 www.lvr.ch

Heures d'ouverture :

8h30 – 12h00 et 13h30 – 17h00
 Fermé vendredi après-midi.

Cours

- Active Backademy
- Aquacura
- Aquawell
- Gymnastique au sol
- Lombosport
- Pilates
- Rythmique senior

Nouveau programme des cours gratuit sur demande.

Séjours médico-sociaux adaptés

Des vacances accompagnées de 8 – 10 jours pour les personnes atteintes de rhumatismes. La brochure des séjours adaptés 2023 peut être obtenue gratuitement sur demande.

Education thérapeutique

Séminaires

- Polyarthrite rhumatoïde
- Spondylarthrite ankylosante
- Maladies osseuses – ostéoporose
- Arthrose et prothèses articulaires

Ateliers

- La santé par le froid
- Point de chute ! Prendre confiance, c'est rester autonome
- GLAD® pour l'arthrose de la hanche et du genou
- Yoga thérapeutique

Groupe de parole pour jeunes rhumatisants

16–35 de toute la Romandie

Rencontres en présentiel à Lausanne ou virtuel, chaque premier mercredi du mois de 18h30 à 20h00. Informations à info@jeunes-rhumatisants.ch

Conseil social

Sur rendez-vous, conseil et accompagnement par une spécialiste en assurances sociales. Prestation gratuite pour les cantons de Vaud et Valais. Informations et demandes à adresser à info@lvr.ch ou 021 623 37 07.

Moyens auxiliaires

Assortiment d'aides techniques pour le maintien de l'autonomie au quotidien. Visite de notre exposition et essais sur rendez-vous. Nouveau catalogue des moyens auxiliaires 2023/24 gratuit sur demande.

Informations diverses et aides à domicile

Sur simple appel au 021 623 37 07, nous sommes à votre disposition pour répondre à vos questions. Nous vous transmettrons les coordonnées du Centre médico-social de votre région. Les CMS mettent leurs équipes pluridisciplinaires à votre service : ergothérapeutes, personnel soignant et auxiliaires de santé aident au maintien à domicile.

Manifestations

Vous trouvez l'information sur nos conférences, activités et autres actions publiques sur www.lvr.ch

ZÜRICH, ZUG UND AARGAU

Rheumaliga Zürich, Zug und Aargau

Badenerstrasse 585
 8048 Zürich

Öffnungszeiten: Montag – Freitag 9.00 – 12.00 Uhr, 14.00 – 16.30 Uhr und nach Vereinbarung

Tel 044 405 45 50

info@rheumaliga-zza.ch
www.rheumaliga.ch/zza

Geschäftsleiterin: Catherine Bass

Beratung

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

Angebot je nach Kanton:

Kurse

Vorbeugende Bewegungskurse

- Aquacura – das sanfte Wassertraining
- Aquajogging – das Laufen im Wasser
- Aquakombi – Wassertraining flach und tief
- Aquawell – das Wassertraining
- Easy Dance
- Easy Moving – aktiv im Freien

- EverFit – Bewegung und Balance im Alter
- Fasientraining – Bewegung von Kopf bis Fuss
- Feldenkrais – mit Leichtigkeit bewegen lernen
- Pilates – die Kraft aus der Mitte
- Qi Gong – die sanfte Bewegung
- Rückenwell – die Rückengymnastik
- Sanftes Yoga
- Workout für Männer

Therapeutische Bewegungskurse

- Active Backademy – das Rückentraining
- Arthrosegymnastik
- Bewegungstherapie bei Rheumatoide Arthritis
- Diskushernie-Gymnastik
- Osteogym – die Osteoporosegymnastik

Weitere Angebote

- Ausflüge, Ferien- und Bewegungswochen
 - Erzählcafé in Zürich, Winterthur, Zug und Baden
 - Gesund informiert – Referate in kleinem Rahmen
 - Gesundheits-Forum
 - Gewusst wie – Tipps&Tricks-Börse
 - Informationsveranstaltungen zu Vorsorge
 - Malen als Erlebnis – individuell und kreativ
 - Personal Training
 - Singen in der Gruppe
 - Workshop Shirin Yoku
 - Workshop Feldenkrais
 - Workwell – betriebliche Gesundheitsförderung
- Vergünstigung mit KulturLegi Kanton Zürich, Zug und Aargau

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

CRPS/Morus Sudeck Selbsthilfegruppen

www.crhschweiz.ch

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

Basel

Kontakt: Zentrum Selbthilfe, 061 689 90 90, mail@zentrumselbthilfe.ch

Treffen: auf Anfrage

Solothurn

Anna-Katharina Neuhaus, Tel 079 726 38 01

Ehlers-Danlos-Netz Schweiz

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

Gruppen in Zürich, Luzern, Bern-Mittelland und der Romandie

Infos unter: <https://ehlers-danlosnetzschweiz.blogspot.com/p/selbsthilfegruppe.html>,

ehlers-danlosnetzschweiz.blogspot.com/p/selbsthilfegruppe.html,

[selbsthilfegruppe.html](http://ehlers-danlosnetzschweiz.blogspot.com/p/selbsthilfegruppe.html)

[selbsthilfegruppe.html](http://ehlers-danlosnetzschweiz.blogspot.com/p/selbsthilfegruppe.html)

Jugendarthrose

Jacqueline Mäder, Auwiesenstr. 20, 8305 Dietlikon

Tel 044 833 09 73

Junge mit Rheuma

www.jungemitrheuma.ch

Tel 044 487 40 00

Jeunes rhumatisants

www.jeunes-rhumatisants.ch

Tel 021 623 37 07

Selbsthilfegruppe Discushernie Region Basel

Annemarie Rutsch, Tel 061 72

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

Geschäftsstelle:
 Josefstrasse 92
 8005 Zürich
 Tel 044 422 35 00
 spv@arthritis.ch
 www.arthritis.ch
 Mo – Do zu Bürozeiten

Präsidentin/présidente: Helene Becker

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
Beatrice Tecce, Tel 076 453 39 16
- Graubünden
Bruno Tanner, brunotanner77@gmail.com
- Luzern
Nadia Barmettler, Tel 079 515 42 69
spv_rg_luzern@bluewin.ch
- Neuchâtel
Anne Adeniyi, Tel 077 400 61 70,
anneadeniyi@gmail.com
- Nidwalden
Evelyne Fitzi, Tel 078 826 45 26,
evelyne.fitzi@bluewin.ch
- Schaffhausen
Fränzi Möckli, Tel 052 657 39 88
- Solothurn
Lotti Hügli, Tel 032 682 16 25,
spv_ra_solothurn@hotmail.com
- St. Gallen
Abendgruppe: Ursula Braunwalder,
Tel 078 639 89 60, ursi.braunwalder@gmx.ch
- Thurgau
Abendgruppe: Ursula Früh, Tel 052 721 23 65
- Uri und Umgebung
Interim über Geschäftsstelle
- Wallis/Valais/Sion
Alexandra Monnet, Tel 079 644 12 29,
amonnet1977@gmail.com
- Waadt/Vaud
Sébastien Vincent, Tel 021 791 81,
s20100@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.mndl@gmx.ch

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



Schweizerische Lupus Vereinigung
Association suisse du lupus
Associazione Svizzera Lupus

Administration:

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

Präsident: Martin Bienlein
 Tel 031 331 75 19, martin.bienlein@lupus-suisse.ch

Adressen Regionalgruppen & Kontaktstellen
Adresses groupes régionaux & contact:

- Aargau
Gabriela Quidort, Tel 076 685 65 40
gabriela.quidot@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 079 774 71 55
- Graubünden
Daria Müller, Rheinstrasse 137, 7000 Chur
dariamueller95@gmx.net, Tel. 079 684 07 86
- Lausanne & Genève
Corinne Bovet, Chemin des Gerdils, 1126 Monnaz
Tel 079 780 26 72, corinne.bovet@lupus-suisse.ch

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

– Zürich
 Cornelia Meier, Breitestrasse 2,
 8182 Hochfelden, Tel 079 280 70 64

– Suisse Romande
 Marie-Louise Hagen-Perrenoud, im Weizenacker 22,
 8305 Dietikon, Tel 044 833 09 97

malou.hagen@lupus-suisse.ch
 – italienische Schweiz
 Donatella Lemma, Via Pietane 3
 6854 S. Pietro, Tel 076 481 21 98
 donafarmacia@hotmail.com

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-Gruppentherapie /
Thérapie de groupe Bechterew
 In Zusammenarbeit mit den kantonalen Rheumaligen und den Rheumakliniken werden in folgenden Ortschaften Bechterew-Gruppentherapien durchgeführt. Des groupes de thérapie Bechterew 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, Burgdorf, Langenthal, Langnau i. E., Thun
- Fribourg: Avry-sur-Matran
- Genève: Genève, Confignon
- Glarus: Glarus
- Graubünden: Andermatt, Chur
- Jura: Porrentruy
- Luzern: Luzern, Nottwil, St. Urban, Sursee
- Neuchâtel: La Chaux-de-Fonds, Neuchâtel
- Nidwalden: Stans
- Obwalden: Sarnen
- St. Gallen: Bad Ragaz, Jona-Rapperswil, Oberhelfenschwil, St. Gallen, Wil
- Schaffhausen: Schaffhausen
- Solothurn: Obergösgen, Solothurn
- Tessin: Gravesano-Lugano, Sopraceneri (Sementina)
- Thurgau: Weinfelden
- Vaud: Gland, Lausanne, Lavey-les-Bains, Yverdon-les-Bains
- Valais: Leukerbad, Sion
- Zug: Baar
- Zürich: Adliswil, Feldmeilen, Kloten, Pfäffikon, Schlieren, Winterthur, Zürich

Die Liste «Bechterew-Therapiegruppen» sowie weitere Auskünfte sind erhältlich bei der Geschäftsstelle der SVMA.

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

ASF
Association Suisse des Fibromyalgiques
Suisse Romande

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

Renseignements : lundi, mardi, mercredi et jeudi de 8h30 – 11h30
 Secrétariat : Sandrine Frey et Céline Lefèvre

Nos groupes d'entraide :

- Biennais
Groupe d'entraide « La liberté du Papillon »
Philippe Schüpbach, Tel +41 76 322 33 16
philippe.schupbach@suisse-fibromyalgie.ch
Facebook: Fibromyalgie – Jura Bernois & Biennais
Tous les derniers mercredis du mois dès 14h00 au restaurant le Palace Lifestyle à Biennais
- Fribourg
Nous sommes à la recherche d'un(e) nouveau(elle) responsable de groupe d'entraide FR/DE
- Neuchâtel
Belgrano Martine, Tel 078 940 31 50
Facebook: Groupe Fibro Neuchâtel
- Porrentruy
Florence Dizerens, Tel 079 854 01 69
- Valais/Vaud/Monthey
Cécile Barman, Tel 079 662 00 41
belicec25@gmail.com
Tous les 1^{ers} mardis du mois dès 12h00 – pour le repas. Contacter Cécile pour toutes questions et réservation.

Valais/St-Maurice
 Groupe de parole pour personnes actives
 Sylvie Michel, Tel 079 591 43 63
 sajm mpl@gmail.com
 FB: Fibromyalgique & Souffrants, Actifs, Chablais & Au-delà

Valais/Martigny-Sion-Sierre
 Christine Michaud, Tel 076 585 20 54
 (matin 9h00 – 11h00)

Vaud/Aigle
 Odile Gerber Tel 078 758 16 93 ou 024 499 19 61

Vaud/Lausanne
 Michèle Mercanton, Tel 021 624 60 50

Vaud/Côte
 Danielle Macaluso, Tel 021 634 82 25

Claudie Moulinier, Tel 021 803 13 74
 Jacqueline Schwartz,
 jackline.schwartz@gmail.com

Vaud/Yverdon-les-Bains
 Mariette Därendinger, Tel 024 534 06 98

Genève
 Nathalie Gallay, Tel 079 611 66 01

Facebook : Fibromyalgie-Genève

ASFM
Associazione Svizzera dei fibromialgici
Ticino

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

Informazioni: Lunedì, martedì, mercoledì et giovedì da 8h30 – 11h30
 Contabilità ed amministrazione:
 Sandrine Frey e Céline Lefèvre

Corteglia:
 Signora Maria Piazza, Tel 079 627 30 32
 Facebook:@atifibro



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

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

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

Geschäftsstelle:
 sclerodermie.ch, 3000 Bern
 Tel 077 502 18 68 (deutsch)
 Tel 077 503 51 42 (français)
 Tel 077 501 67 59 (italiano)
 info@sclerodermie.ch
 www.sclerodermie.ch



**worte wie treibgut**

bleischwer.
schwer zu vertreiben.
bleibend.

der schmerz.

weicht nicht.
verlebt mich.

kein weiss mehr. nur schwarz.
kein weich mehr. nur hart.

hadern.
hoffen.
hoffnungslos.

auf einmal.
schiessen sie auf.
die worte.

ihre wirkung.
wie treibgut im wasser.

sie gleiten ohne kraft. einfach so.
so unfassbar weich und leicht über die lippen.

lindern das leid.
hüllen es ein. in ein zartes kleid.

zaubern aus schmerzbrocken.
wortflocken.

federleicht sie fliessen.
flussab. auf kurs.

die wahre richtung.
glasklar.

dankbar.
drifte.
treibe.
schreibe ich weiter im wortfluss.

bis zum schluss.
bis es stimmt.

mein ziel.
das kommt bestimmt. ||

Nicola Renfer (s. auch Persönlich) ist im Aufbau eines eigenen Instagram-Accounts, die_architextin, auf dem sie bereits einige Gedichte teilt. Sobald ihre Kräfte das zulassen, möchte sie regelmässig ihre Lyrik posten. Ein weiteres Wunschprojekt ist es, einen eigenen Lyrik-Band zu veröffentlichen. diearchitextin@breitband.ch

hervorragEND

wenn's rege regnet.
reg dich nicht auf.
beweg dich und lauf.

zur schwelle.
ins helle.

dort.
ein regenbogen.
ragt heraus.

steig.
rauf.

oben.
runter.
mit spass.

klatschnass.
klappt das.

gelandet.
geblendet.

die regenzeit endet. ||

anFÄNGERglück

das himmelszelt.
der sterne welt.
immer.

ihr schimmern.

wenn's dämmert.
ganz schlicht.
wenn's nacht ist.
erst sticht hervor.

erhasch es.

die funken.
im dunkeln.
gefangen.

zum anfang
der zukunft.
gelangen. ||

wolkenbruch

mein wunsch.
die wolken.

auf einem weichen band.
weiterzieh'n. immer fort.

bis zum ort.
der passt.

dort.
ein platzregen.
prasselt mich runter.

landung.
im neuland.

ein platz.
an der sonne. ||

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

accord
We make it better

AMGEN®

Bristol Myers Squibb™

Gebro Pharma

HÜSLER NEST
Das original Schweizer Naturbett.

IBSA

iQ ONE
HEALTHCARE SWITZERLAND

Kyetta®

Lilly

MSD

NOVARTIS

Otsuka

Pfizer

Roche

SANDOZ A Novartis Division

Aktivferien auf Mallorca

Sonntag, 17. bis Samstag, 23. März 2024

Spezialpreis für Mitglieder der Rheumaliga und Frühbucherrabatt bis 30.9.2023

Weitere Informationen www.bechterew.ch/events



Auskunft, Anmeldung und Organisation
Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew,
Telefon 044 272 78 66, reisen@bechterew.ch

bechterew.ch

Rheumaliga Schweiz
Schweizerische Vereinigung
Morbus Bechterew.

CROHN COLITIS SCHWEIZ