

Agil und stabil durchs Leben

Mit regelmässigem Training zu
mehr Gleichgewicht im Alter

Besuchen Sie einen Kurs.
sichergehen.ch



sicher stehen
sichergehen.ch

Fachpartner:



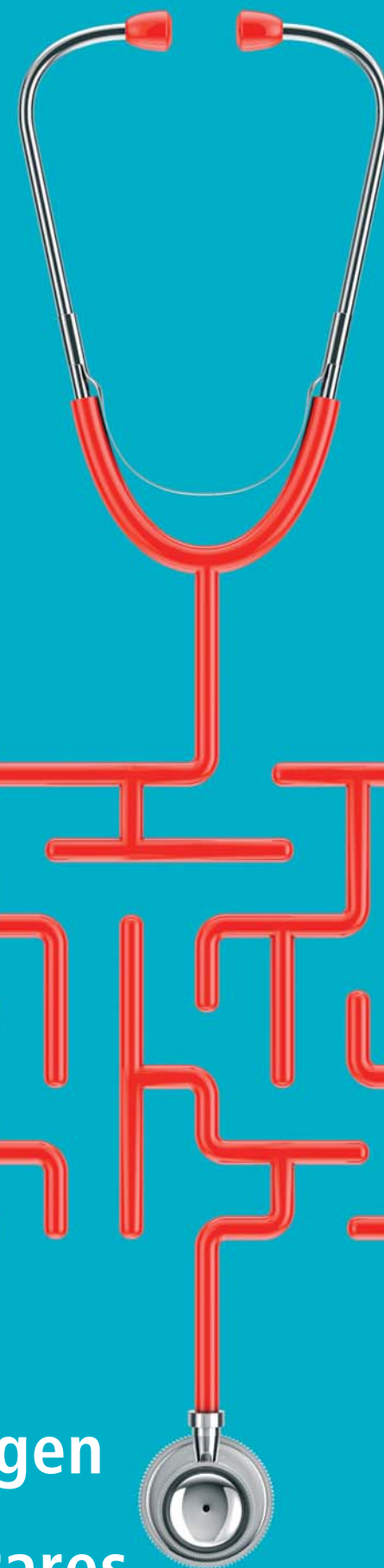
Hauptpartner:



Gesundheitsförderung
Schweiz

© grandeduc, iStock

Seltene
Erkrankungen
Maladies rares
Malattie rare



4 | 2021

Nr. 146 – CHF 5

R
u
n
d
f
o
r

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



FREUDE SCHENKEN

SICH SELBST ODER JEMAND ANDEREM



WELT DER TIERE ist das Schweizer Tiermagazin für die ganze Familie. Es entsteht in enger Zusammenarbeit mit Spezialisten aus den Bereichen Natur- und Tierschutz, Tiermedizin, Tierrecht, Biologie sowie mit ausgewiesenen Kennern der Haltung von Hunden, Katzen, Pferden, Nagern und bewilligungspflichtigen Haustieren.

1-Jahres-Abo nur CHF 55.00
2-Jahres-Abo nur CHF 98.00



Das **SCHWEIZER HUNDE MAGAZIN** ist DIE Zeitschrift für jeden Hundefreund, egal ob versierter «Hündeler», frisch gebackener Hundehalter oder langjähriger Besitzer eines Familienhundes. Vielseitig, kompetent und kritisch berichten wir über Themen rund um den Hund.

1-Jahres-Abo nur CHF 59.30
2-Jahres-Abo nur CHF 118.60



JA, ICH BESTELLE (mehrere möglich):

- **WELT DER TIERE:** 1-Jahres-Abo nur CHF 55.00
- **WELT DER TIERE:** 2-Jahres-Abo nur CHF 98.00
- **SCHWEIZER HUNDE MAGAZIN:** 1-Jahres-Abo nur CHF 59.30
- **SCHWEIZER HUNDE MAGAZIN:** 2-Jahres-Abo nur CHF 118.60

- als Geschenkabon
- als Geschenkabon
- als Geschenkabon
- als Geschenkabon
- Erste Ausgabe zu mir zur persönlichen Übergabe
- Erste Ausgabe direkt an die Beschenkte / den Beschenkten

Liefer- und Rechnungsadresse:

Vorname/Name
Strasse/Nr.
PLZ/Ort
Telefon
E-Mail

Lieferadresse für das Geschenkabon:

Vorname/Name
Strasse/Nr.
PLZ/Ort
Telefon
E-Mail

Einsenden an: ASTARTE Media Group GmbH, Hauptstrasse 10, 5616 Meisterschwanden.
Alle Abo-Preise inkl. MwSt. und Versandkosten innerhalb der Schweiz, gültig bis 31.12.2021. Sie können auch per Telefon auf 041 508 18 00 abonnieren.

Liebe Leserin, lieber Leser

Wie viele vierblättrige Kleeblätter haben Sie bis heute gefunden? Studien zufolge hat nur ein Kleeblatt unter 5000 vier Blätter. Wer eines entdeckt, kann sich also wirklich glücklich schätzen. Doch nicht alles, was rar ist, wird mit Glück assoziiert. Seltene Erkrankungen zum Beispiel. Einige davon kommen noch seltener vor als ein vierblättriges Kleeblatt, andere etwas häufiger. Freude empfinden die Betroffenen deswegen keine. Obwohl tatsächlich oft Glück im Spiel ist, wenn die medizinischen Abklärungen zur richtigen Diagnose führen. Viele Pathologien sind so selten, dass sie die meisten Ärztinnen und Ärzte noch nie in ihrer Praxis gesehen haben. Doch der Zugang zu einer wirksamen Behandlung darf nicht vom Glück abhängig sein. An diesem Punkt setzt auch eine zentrale

Chère lectrice, cher lecteur,

Combien de trèfles à quatre feuilles avez-vous trouvé jusqu'à présent? Selon des études, seul un trèfle sur 5000 possède quatre feuilles. La personne qui en découvre un peut donc s'estimer très chanceuse. Mais tout ce qui est rare n'est pas associé au bonheur. Les maladies rares, par exemple. Certaines d'entre elles sont encore plus rares qu'un trèfle à quatre feuilles, d'autres un peu plus fréquentes. Cela ne procure aucune joie aux personnes concernées. Souvent, la chance doit intervenir pour que les examens médicaux aboutissent au bon diagnostic. En effet, de nombreuses pathologies sont si rares que la plupart des médecins ne les ont jamais rencontrées dans leur cabinet. Mais l'accès à un traitement effi-



Simone Fankhauser
Redaktorin
Rédactrice
Redattrice

Massnahme des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten an. Spezielle Diagnosezentren sollen Wissen bündeln sowie Betroffene und Spezialisten vernetzen. Die Erkennung und korrekte Benennung einer seltenen Krankheit soll dadurch weit über den Glücksfall hinauswachsen. Denn die richtige Diagnose steht am Anfang einer angemessenen Therapie.

Klee hat zwar gerade keine Saison, trotzdem möchten wir Ihnen im Namen der gesamten Rheumaliga symbolisch ein vierblättriges Kleeblatt überreichen: mit den allerbesten Wünschen für die Festtage und das kommende Jahr! ■

cace ne doit pas dépendre de la chance. Cela constitue également le point de départ d'une mesure centrale du concept national maladies rares. Des centres de diagnostic spéciaux doivent concentrer les connaissances et mettre en réseau les personnes concernées et les spécialistes. L'identification et la dénomination correcte d'une maladie rare ne relèveront ainsi plus de la simple chance. Parce qu'un diagnostic correct marque le début d'une thérapie appropriée.

Bien que le trèfle ne soit pas de saison en ce moment, nous aimerions néanmoins vous remettre symboliquement un trèfle à quatre feuilles au nom de l'ensemble de la Ligue contre le rhumatisme: avec nos meilleurs vœux pour les fêtes de fin d'année et l'année à venir! ■

Gentile lettrice, gentile lettore

Quanti quadrifogli le è capitato di trovare finora? Secondo gli studi, solo un trifoglio su 5000 ha quattro foglie. Quindi chi ne trova uno può considerarsi davvero fortunato. Ma non tutto ciò che è raro è associato alla felicità. Le malattie rare, ne sono un esempio. Alcune sono ancora più rare di un quadrifoglio, altre un po' più comuni. Le persone colpite non provano alcuna gioia per questa rarità. Anche se la fortuna spesso entra in gioco in questo contesto, quando gli esami medici portano alla diagnosi giusta. Molte patologie sono così rare che la maggior parte dei medici non le ha mai incontrate nell'esercizio pratico della professione. Ma poter accedere a un trattamento efficace non dovrebbe dipendere dalla fortuna. Questo è anche il punto di partenza per una misura fondamentale del Piano nazionale malattie rare. I centri diagnostici specializzati devono mettere in comune le conoscenze e collegare in rete le persone colpite e gli specialisti. Il riconoscimento e la corretta denominazione di una malattia rara dovrebbe quindi andare ben oltre la fortuna. Questo perché la diagnosi corretta è l'inizio di una terapia adeguata.

Anche se non è di stagione in questo momento, vorremmo comunque regalarle simbolicamente un quadrifoglio a nome di tutta la Lega contro il reumatismo: con i migliori auguri per le feste e l'anno nuovo! ■

Impressum

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



Edgar-Stene-Preis 2022

Die European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR) lanciert den Schreibwettbewerb «Edgar-Stene-Preis 2022» zum Thema «Wie die Behandlung meiner rheumatischen Erkrankung meine Hoffnungen für die Zukunft beeinflusst hat». Welches waren die grössten Herausforderungen und was motivierte Sie auf dieser Reise? Welche Hoffnungen hatten Sie früher und welche haben Sie heute? Wer hat Sie auf dieser Reise begleitet? Welche Erwartungen, Hoffnungen oder gar Visionen haben Sie für Ihre Zukunft?

Senden Sie uns:

- Ihren Text à max. zwei A4-Seiten (Arial, 12 Punkt)
- Ihre Kontaktdaten (Adresse, E-Mail, Telefonnummer)
- 3 bis 5 persönliche Fotos (inkl. Porträtbild) mit erklärender Bildunterschrift
- Angaben zu Alter, Beruf, familiärer Situation, Wohnort
- Informationen, wie Sie vom Wettbewerb erfahren haben und weshalb Sie teilnehmen

Einsendeschluss:

Freitag, 31. Dezember 2021
(Mindestalter 18 Jahre)

Kontakt/[contact](#)/[contatto](#):
Rheumaliga Schweiz, Josefstrasse 92,
8005 Zürich, info@rheumaliga.ch,
Stichwort: Schreibwettbewerb/
[rubrique: Concours d'écriture/](#)
[appunto: concorso di scrittura.](#)

Premio Edgar Stene 2022

L'European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR) lancia il concorso di scrittura «Premio Edgar Stene 2022» incentrato sul tema «**Come curare la mia malattia reumatica ha influenzato le mie speranze per il futuro**». Quali sono state le sfide più grandi e cosa vi ha motivato in questo viaggio? Quali erano le vostre speranze prima e oggi? Chi vi ha accompagnato in questo viaggio? Quali aspettative, speranze o anche visioni avete per il vostro futuro?

Inviateci:

- Il vostro testo lungo due pagine A4 al massimo (Arial, dimensione 12)
- Il vostro indirizzo e-mail e il vostro numero di telefono
- Da 3 a 5 foto personali (incl. fototratto) con didascalia esplicativa
- Dati su età, professione, situazione familiare, residenza
- Come avete saputo del concorso e perché partecipate

Scadenza per l'invio:

venerdì 31 dicembre 2021
(età minima: 18 anni)

eular | edgar
stene
prize
fighting rheumatic & musculoskeletal diseases together

Prix Edgar Stene 2022

L'European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR) a lancé l'appel à participer au concours d'écriture pour le Prix Edgar Stene 2022 sur le thème «**Comment le traitement de ma maladie rhumatismale a influencé mes espoirs pour l'avenir**». Quels ont été les plus grands défis et qu'est-ce qui vous a motivé-e dans ce voyage? Quels étaient vos espoirs avant et quels sont vos espoirs actuels? Qui vous a accompagné-e dans ce voyage? Quelles attentes, espoirs ou même visions avez-vous pour votre avenir?

Envoyez nous:

- Votre texte (maximum deux pages format A4, police Arial 12)
- Votre adresse e-mail ainsi que votre numéro de téléphone
- 3 à 5 photos personnelles (y compris un portrait) avec légende explicative
- Age, profession, situation de famille, lieu de résidence
- Informations sur la façon dont vous avez appris l'existence du concours et sur les raisons de votre participation

Date limite d'envoi:

vendredi 31 décembre 2021
(âge minimum: 18 ans)

Preise / Prix / Premi
1. € 1000
2. € 700
3. € 300



3 Editorial

6 In Kürze

8 Aktuell

Impfung gegen COVID-19

Fokus

12 Hintergrund

18 Übersicht Krankheiten

22 Systemische Sklerose

28 Persönlich

Lucie Hofmann lebt mit mehreren Krankheiten. Eine davon ist die systemische Sklerose. Trotz erheblicher Einschränkungen gelingt es ihr, das Leben zu geniessen.

34 Hilfsmittel

35 Veranstaltungen

38 Service

46 Schlusspunkt

Schnappschüsse der Gesundheitstage 2021

3 Éditorial

6 En bref

9 Actuel

Vaccination contre le COVID-19

Point de mire

13 Contexte

19 Aperçu des maladies

23 Sclérose systémique

29 Personnel

Lucie Hofmann vit avec plusieurs maladies. L'une d'entre elles est la sclérose systémique. Malgré des limitations considérables, elle parvient à profiter de la vie.

34 Moyens auxiliaires

35 Manifestations

38 Service

46 Point final

Instantanés des journées de la santé 2021

3 Editoriale

6 In breve

Approfondimento

13 Contesto

19 Panoramica delle malattie

23 Sclerosi sistemica

29 Personale

Lucie Hofmann convive con diverse malattie. Una di queste è la sclerosi sistemica. Nonostante le notevoli limitazioni, riesce comunque a godersi la vita.

34 Mezzi ausiliari

35 Eventi

38 Servizio

46 Conclusione

Istantanee delle Giornate della salute 2021



Video

«Wir sind viele. Wir sind stark. Und wir kämpfen.»

Zwei Männer und fünf Frauen treten im Video der Rheumaliga Schweiz einzeln vor die Kamera und erzählen davon, wie sie unter ihrer Erkrankung und deren sozialen und beruflichen Folgen leiden, aber auch, wie sie daran gewachsen sind und ihr Leben mit Rheuma meistern. Die Dramaturgie des Videos

beleuchtet beiderlei Erfahrungen und macht die scharfen Kontraste sichtbar, die ein Leben mit entzündlichem Rheuma prägen können. Schon allein der Umstand, dass im Video vorwiegend junge Menschen auftreten, ist ein Augenöffner: Rheuma ist keine Frage des Alters. Und das ist nur eines der

Vorurteile, die das Video abbauen helfen will. Es zeigt Rheumabetroffene als eine Bevölkerungsgruppe, die nicht übergangen werden kann und die der gemeinsame Willen eint, für ihre Anliegen zu kämpfen.
www.rheumaliga.ch/angebote/publikationen/videos ■

Vidéo

«Nous sommes nombreux.
Nous sommes forts.
Et nous luttons.»

Dans la vidéo de la Ligue suisse contre le rhumatisme, deux hommes et cinq femmes se tiennent tour à tour devant la caméra et parlent des souffrances causées par leur maladie et de ses conséquences sociales et professionnelles, mais ont aussi de la manière dont elle les fait grandir et comment ils vivent avec les rhumatismes. La dramaturgie de la vidéo met en lumière ces deux expériences et fait apparaître les contrastes marqués qui peuvent façonner une vie avec des rhumatismes inflammatoires. Le fait même que la vidéo mette en scène principalement des jeunes ouvre les yeux: les rhumatismes ne sont pas une question d'âge. Et ce n'est là qu'un des nombreux préjugés que la vidéo veut contribuer à faire tomber. Elle montre que les personnes souffrant de rhumatismes constituent un groupe de population qui ne peut être ignoré et qui est uni par la volonté commune de lutter pour ses intérêts.
www.ligues-rhumatisme.ch/offres/publications/videos ■

Video

«Siamo tanti. Siamo forti. E combattiamo.»

Due uomini e cinque donne appaiono individualmente davanti alla telecamera nel video della Lega svizzera contro il reumatismo e raccontano non solo come soffrono della loro malattia e delle sue conseguenze sociali e professionali, ma anche come sono cresciuti con essa e gestiscono la loro vita con i reumatismi. La drammaturgia del video mette in luce entrambe le esperienze e rende visibili i forti contrasti che possono caratterizzare una vita con i reumatismi infiammatori.

Il fatto stesso che il video abbia come protagonisti soprattutto persone giovani apre gli occhi: il reumatismo non è una questione di età. E questo è solo uno dei pregiudizi che il video vuole contribuire ad abbattere. Mostra le persone con reumatismi come una fascia di popolazione che non può essere ignorata e che è unita dalla volontà comune di lottare per le proprie esigenze.
www.reumatismo.ch/offerte/publicazioni/videos ■

**Aktiv-Tage zum Thema
Rückenschmerzen**

Wie entstehen Rückenschmerzen? Soll ich mich bewegen oder lieber schonen? Finden Sie in verschiedenen Referaten und aktiven Bewegungssequenzen Antworten auf diese und weitere Fragen. Tauschen Sie sich mit Fachpersonen und anderen Betroffenen aus und geniessen Sie die aktive Erholung im schönen Appenzellerland.

Wann: Mittwoch, 20., bis Freitag, 22. April 2022

Ort: Hotel Heiden, Seetalsee 8, 9410 Heiden
Information und Anmeldung:
Rheumaliga Schweiz, Josefstrasse 92, 8005 Zürich, www.rheumaliga.ch, kurse@rheumaliga.ch, 044 487 40 00

Selbstmanagement
Auszeichnung für
Projekt KOMPASS

Die Rheumaliga Schweiz fördert im Rahmen des Pilotprojekts KOMPASS die Selbstmanagement-Kompetenz von Arthritis- und Osteoporose-Betroffenen durch Beratungen, die von medizinischen Praxisassistentinnen und -assistenten (MPA) in der rheumatologischen oder der Hausarztpraxis durchgeführt werden. Kürzlich wurde das Projekt mit dem Pfizer Rheumatology Award 2021 ausgezeichnet, welcher an innovative Projekte mit hohem Nutzen für Rheumabetroffene verliehen wird. Dies bestärkt die Rheumaliga, weiterhin in die Kompetenzerweiterung des Gesundheitsfachpersonals zu investieren und den Rheumabetroffenen beratend, bewegend und begleitend in ihrem Alltag zur Seite zu stehen. ■



Tina Lupberger, Pfizer AG (ganz rechts), übergibt den mit 30 000 Franken dotierten Preis an die Rheumaliga Schweiz, vertreten durch Valérie Krafft, Sandra Schweizer und Martina Roffler (v. l. n. r.).

Anzeige



senevita
Näher am Menschen

Willkommen zu Hause!

So vielseitig wie das Leben ist, so individuell ist auch das Älterwerden. Deshalb bietet die Senevita für jedes Bedürfnis das passende Angebot im Betreuten Wohnen und in der Langzeitpflege. Wir stehen für attraktives Wohnen, individuelle Dienstleistungen und eine ausgezeichnete Gastronomie.

Ihre Hausarbeit können Sie getrost uns überlassen. Geniessen Sie stattdessen unser vielseitiges Freizeitangebot: Mit einer bunten Palette an Veranstaltungen und Aktivitäten bringen wir Kultur, Bewegung und Kulinarik in Ihren Alltag.

Finden Sie Ihr neues Zuhause unter: www.senevita.ch

Senevita AG, Hauptsitz, Worbstrasse 46, Postfach 345, CH-3074 Muri b. Bern
Telefon +41 31 960 99 99, kontakt@senevita.ch, www.senevita.ch

ORPEA
GROUP

Kurz- und
Ferienaufenthalte
möglich

Covid-19-Impfung

«Ich persönlich empfehle, dass wir uns alle impfen lassen»

Der Epidemiologe und Rheumatologe Axel Finckh erklärt, wann eine dritte Dosis angezeigt ist, mit welchen Medikamenten nach der Impfung pausiert werden sollte und wie sich der Impfstoff auf den Körper auswirkt. Interview: Simone Fankhauser

Wie wirkt die Covid-19-Impfung bei Personen mit einer Autoimmunerkrankung?

Axel Finckh: Eine Studie aus St. Gallen zeigt, dass die untersuchten Personen mit RA sehr häufig nach der ersten Impfung keine starke Immunantwort aufwiesen. Es braucht wirklich zwei Impfungen, damit sich diese signifikant erhöht. Nach der zweiten Impfung waren die Probanden in etwa auf dem Niveau von gesunden Geimpften nach der ersten Dosis. Auch eine Studie aus Holland belegt, dass Personen mit einer Autoimmunerkrankung erst nach der zweiten Impfung mehrheitlich eine ausreichende Immunantwort haben. Eine Ausnahme sind Personen mit Rituximab. Allerdings muss man die Immunantwort auf Basis von Antikörpern auch etwas

relativieren. Es gibt auch eine zelluläre Immunantwort (s. Kasten S. 11) und diese fällt bei Patientinnen und Patienten mit Rituximab höher aus als bei anderen. Das hat eine Studie gezeigt, die wir spitalintern durchgeführt haben. Es scheint also, als würde der Körper die niedrigen Antikörper kompensieren. Aber dieser zelluläre Wert wird bei der Bestimmung der normalen Immunantwort nicht berücksichtigt.

Das BAG empfiehlt Menschen mit immunsupprimierender Therapie, mindestens einen Monat nach der zweiten Impfung die Antikörper bestimmen zu lassen. Bei welchen Werten sollte ein drittes Mal geimpft werden?

A. F.: Das ist schwierig zu beantworten, da es mit dem jeweiligen Test zusammenhängt. In Lausanne und Genf, wo wir den Roche-Test benutzen, haben wir den Schwellenwert für eine ausreichende Impfantwort bei 300 festgelegt. In Basel benutzen sie den gleichen Test, haben aber den Wert auf 150 gesetzt. Beim Diagnostikanbieter Unilabs, der wieder einen anderen Test verwendet, liegt der Schwellenwert bei 1000. Die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt muss wissen, welches das protektive Niveau ist, das beim jeweiligen Test zur Anwendung kommt. Es bringt aber

nichts, die Antikörper früher als einen Monat nach der zweiten Impfung zu bestimmen, da diese bis dahin noch steigen. Wenn die Werte danach tief sind, sollte man sich noch ein drittes Mal impfen lassen. Sind sie sehr hoch, reichen zwei Dosen. Die Schwierigkeit liegt natürlich bei den Werten dazwischen.

Kann die Impfantwort durch Absetzen der Immunsuppressiva beeinflusst werden?

A. F.: In Bezug auf die Grippeimpfung hat eine Studie aus dem Jahr 2018 gezeigt, dass die Immunantwort ca. 20 Prozent höher ausfällt, wenn man Methotrexat (MTX) nach der Impfung für zwei Wochen absetzt. Es stellt sich tatsächlich die Frage, ob dies auch für die Covid-19-Impfung gilt. In Amerika wird Betroffenen geraten, MTX vor und nach der Impfung eine Woche abzusetzen, vorausgesetzt, die Krankheit ist stabil. Gleiches gilt dort für JAK-Inhibitoren und Abatacept (Orencia®). In der Schweiz haben wir dazu keine Guidelines erhoben. Beim Absetzen besteht immer die Gefahr, dass die Krankheit wieder aktiver wird, was auch das Risiko für einen schweren Verlauf erhöht. Ich persönlich empfehle aber meinen Patientinnen und Patienten, dass sie bei stabiler Krankheit eine Pause machen. > S. 10



© Poike, iStock

Vaccination Covid-19

«Personnellement, je recommande que nous nous fassions tous vacciner»

L'épidémiologiste et rhumatologue Axel Finckh explique quand une troisième dose est indiquée, quels médicaments doivent être interrompus après la vaccination et quelles sont les répercussions du vaccin sur le corps. Interview: Simone Fankhauser

Quel est l'impact de la vaccination Covid-19 chez les personnes atteintes d'une maladie auto-immune ?

Axel Finckh: Une étude de Saint-Gall montre que, très souvent, les personnes atteintes de PR examinées ne présentaient pas une forte réponse immunitaire après la première vaccination. Il faut vraiment deux vaccinations pour que celle-ci augmente de manière significative. Après la seconde vaccination, les personnes testées étaient approximativement au niveau des personnes vaccinées saines après la 1^{re} dose. Une étude néerlandaise montre également que la majorité des personnes atteintes d'une maladie auto-immune n'ont une réponse immunitaire suffisante qu'après la deuxième vaccination. Les personnes sous rituximab constituent une exception. Cependant, la réponse immunitaire

basée sur les anticorps doit aussi être quelque peu relativisée. Il existe également une réponse immunitaire cellulaire (voir encadré p. 11) et celle-ci est plus élevée chez les patients sous rituximab que chez les autres. C'est ce qu'a montré une étude que nous avons menée en interne à l'hôpital. Il semble donc que le corps compense le manque d'anticorps. Mais cette valeur cellulaire n'est pas prise en compte pour déterminer la réponse immunitaire normale.

L'OFSP recommande aux personnes sous traitement immunosuppresseur de faire vérifier leurs anticorps au moins un mois après la 2^e dose. A quelles valeurs faut-il procéder à une troisième vaccination ?

A. F.: Il est difficile de répondre à cette question, car cela dépend des différents

tests. A Lausanne et à Genève, où nous utilisons le test Roche, nous avons fixé à 300 le seuil d'une réponse vaccinale suffisante. A Bâle, ils utilisent le même test, mais ont fixé la valeur à 150. Chez le fournisseur de diagnostic Unilabs, qui utilise un test différent, le seuil est de 1000. Le ou la médecin traitant-e doit savoir quel est le niveau de protection appliqué en fonction du test respectif. Cependant, il est inutile de vérifier les anticorps moins d'un mois après la 2^e vaccination, car ils augmentent encore jusqu'à cette date. Si les valeurs restent faibles, il faut se faire vacciner une troisième fois. Si par contre, elles sont très élevées, deux doses suffisent. La difficulté, bien sûr, réside dans les valeurs intermédiaires.

La suspension des immunosuppresseurs peut-elle influencer la réponse vaccinale ?

A. F.: En ce qui concerne le vaccin contre la grippe, une étude de 2018 a montré que la réponse immunitaire est environ 20% plus élevée si le méthotrexate (MTX) est arrêté pendant deux semaines après la vaccination. La question se pose réellement de savoir si cela s'applique également à la vaccination contre le Covid-19. En Amérique, il est conseillé aux malades d'arrêter le MTX pendant une semaine avant et > p. 11



Prof. Dr. med. Axel Finckh ist Epidemiologe und stv. Chefarzt der Rheumatologie an den Hôpitaux Universitaires Genève (HUG).

Le **Prof. Dr méd. Axel Finckh** est épidémiologiste et médecin-chef adjoint du service de rhumatologie des Hôpitaux Universitaires Genève (HUG).

Gilt dies auch für andere immunsupprimierende Wirkstoffe?

A. F.: Abatacept verringert die Immunantwort ebenfalls um etwa 50 Prozent. In Kombination mit MTX liegt der Wert sogar noch tiefer. Für Patientinnen und Patienten mit diesen Medikamenten macht es Sinn, zu pausieren, wenn es die Krankheitsaktivität zulässt. Bei Rituximab ist das natürlich schwierig, weil es alle sechs Monate genommen wird. Aber mit Abatacept, wenn es subkutan verabreicht wird, geht das. TNF- oder IL-17-Hemmer beeinträchtigen als Monotherapie weder die Immunantwort noch erhöhen sie das Risiko für einen schweren Verlauf. Anders sieht es aus, wenn sie in Kombination mit einer Basistherapie verabreicht werden.

Kann die Impfung einen Schub auslösen bzw. eine inaktive Krankheit reaktivieren?

A. F.: Ich kann nicht garantieren, dass nichts passiert. Aber es ist sehr selten, dass jemand, der in Remission ist, nach der Impfung eine aktive Krankheit entwickelt. In einer internationalen Studie mit Lupusbetroffenen gaben etwa 3 Prozent der Teilnehmenden an, nach der Impfung einen Schub gehabt zu haben. Man muss hier aber sagen, dass Müdigkeit, Gelenk- und Muskelschmerzen oder Fieber auch normale Begleitsymptome der Impfung sein können. Somit kann es schwierig sein, das eine vom anderen zu unterscheiden. Eine andere Studie zeigte, dass sich der grösste Teil der befragten Personen mit einer Autoimmunkrankheit nach der Impfung stabil oder sogar besser fühlte.

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

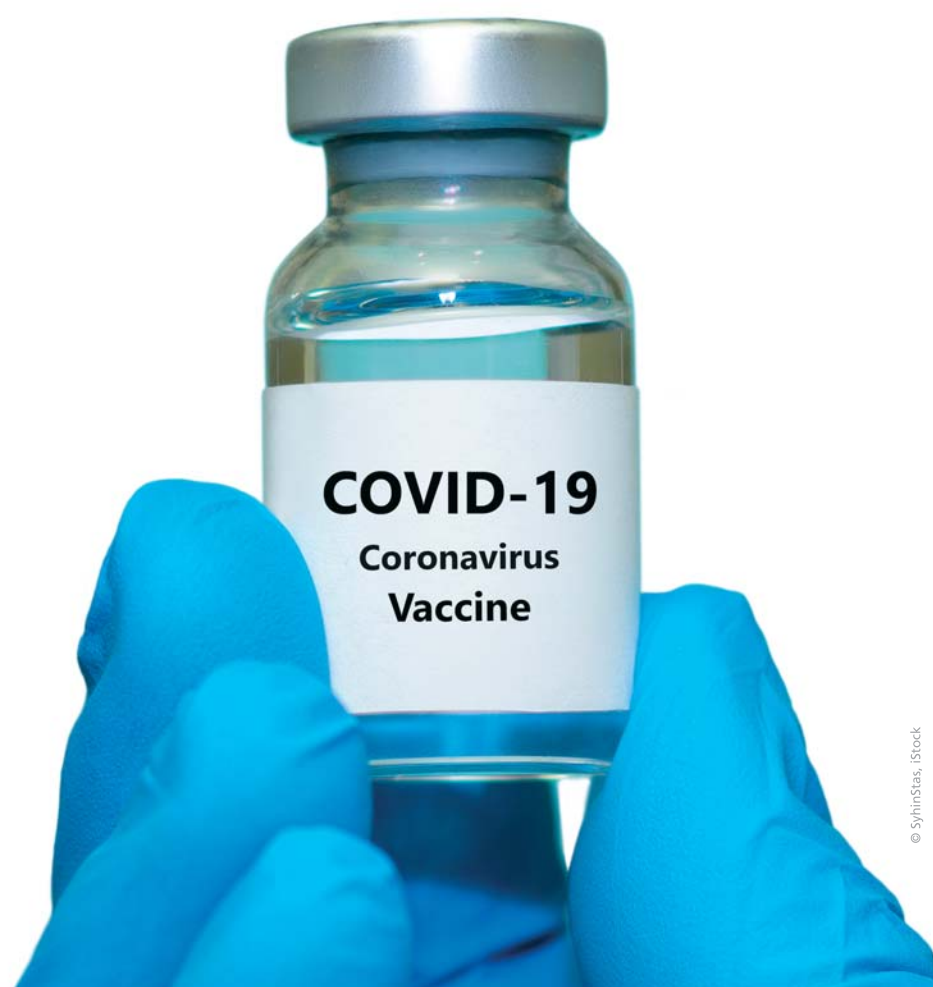
Ist mit Auswirkungen auf den Körper zu rechnen, wenn wir uns künftig regelmässig gegen Covid-19 impfen lassen müssen?

A. F.: Jedes Mal, wenn wir in einen Zug steigen, können wir in Kontakt mit einem neuen Virus kommen, das unser Körper noch nicht kennt und gegen das er kämpfen muss. In der Theorie lassen wir uns alle zehn Jahre gegen Tetanus impfen und das seit 60 Jahren ohne Probleme. Ich sehe das mit Covid-19 ganz ähnlich. Der mRNA-Impfstoff, den man spritzt, bleibt nur kurze Zeit im Körper. Der Schmerz im Impfarm entsteht, weil die Zellen das mRNA aufgenommen haben und anfangen, das S-Protein zu produzieren. Darauf schickt der Körper die «Soldaten», unsere Immunzellen, die diese Zellen zerstören sollen. Ein paar Stunden später ist nicht einmal mehr auf Zellebene etwas vorhanden. Die Idee, dass mRNA in die Zelle eintreten und

sich dann in DNA umwandeln würde, ist nach unserer Meinung unmöglich.

Würden Sie in dem Fall allen, die sich impfen lassen können, die Impfung empfehlen?

A. F.: Es gibt keinen perfekten Impfstoff. Vielleicht haben Sie gelesen, dass vor einigen Tagen erstmals ein Impfstoff gegen Malaria zugelassen wurde. Dieser wird sogar schon für den Nobelpreis gehandelt, dabei hat er eine Wirkungsrate von nur 30 Prozent. Für die Covid-Impfstoffe liegt diese bei 95 bis 97 Prozent, besonders in den ersten Monaten nach der Impfung. Über drei Milliarden Menschen wurden bis heute weltweit geimpft. Wir kennen den Impfstoff jetzt recht gut und es gab keine grossen Probleme damit. Ich persönlich empfehle, dass wir uns impfen lassen, damit wir bald einmal aus dieser schwierigen Zeit herauskommen. I



après la vaccination, à condition que la maladie soit stable. Il en va de même pour les inhibiteurs de JAK et l'abatacept (Orencia®). Nous n'avons pas recueilli de directives à ce sujet en Suisse. En cas d'arrêt, il y a toujours un risque que la maladie redevienne active, ce qui augmente également le risque d'une forme grave. Personnellement, je recommande toutefois à mes patients de faire une pause lorsque leur maladie est stable.

Cela s'applique-t-il également aux autres agents immunosuppresseurs?

A. F.: L'abatacept diminue également la réponse immunitaire d'environ 50%. En association avec le MTX, la valeur est encore plus faible. Pour les patients sous ces médicaments, il est judicieux de faire une pause lorsque l'activité de la maladie le permet. Avec le rituximab, bien sûr, c'est difficile, car il est pris tous les six mois. Mais avec l'abatacept, s'il est administré par voie sous-cutanée, cela fonctionne. Les inhibiteurs du TNF ou de l'IL-17 en monothérapie n'altèrent pas la réponse immunitaire et n'augmentent pas le risque d'une forme sévère. La situation est différente lorsqu'ils sont administrés en association avec une thérapie de base.

La vaccination peut-elle déclencher une poussée ou réactiver une maladie inactive?

A. F.: Je ne peux pas garantir que rien ne se passera. Mais il est très rare qu'une personne en rémission développe une maladie active après la vaccination. Dans une étude internationale portant sur des personnes atteintes de lupus, environ 3% des participants ont déclaré avoir eu une poussée après la vaccination. Il faut toutefois préciser ici que la fatigue, les douleurs articulaires et musculaires ou la fièvre peuvent également être des symptômes normaux

accompagnant la vaccination. Il peut donc être difficile de les distinguer les uns des autres. Une autre étude a montré que la plupart des personnes atteintes de maladies auto-immunes interrogées se sentaient stables ou même mieux après la vaccination.

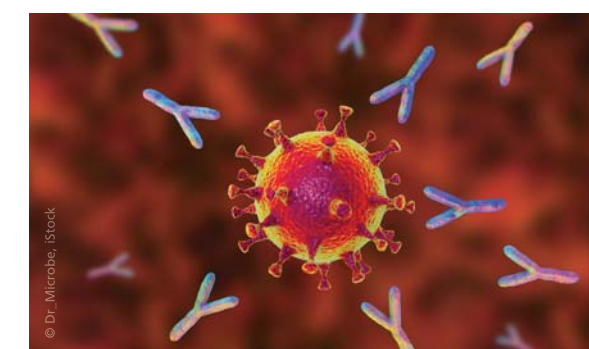
Peut-on s'attendre à des effets sur l'organisme si l'on doit être régulièrement vacciné contre le Covid-19 à l'avenir?

A. F.: Chaque fois que nous montons dans un train, nous pouvons entrer en contact avec un nouveau virus que notre organisme ne connaît pas encore et contre lequel il doit lutter. En théorie, nous nous faisons vacciner contre le tétanos tous les dix ans et nous le faisons depuis 60 ans sans aucun problème. Je vois ça de manière très similaire avec le Covid-19. Le vaccin à ARNm qui est injecté ne reste que peu de temps dans l'organisme. La douleur dans le bras vacciné survient parce que les cellules ont assimilé l'ARNm et commencent à produire la protéine S. Le corps envoie alors les «soldats», nos cellules immunitaires, pour détruire ces cellules. Quelques heures plus tard, il ne reste plus rien, même au niveau cellulaire. L'idée que l'ARNm puisse entrer dans la cellule, puis se transformer en ADN est, à notre avis, impossible.

Dans ce cas, recommandez-vous la vaccination à tous ceux qui le peuvent?

A. F.: Il n'existe pas de vaccin parfait. Vous avez peut-être lu qu'un vaccin contre la malaria a été homologué pour la première fois il y a quelques jours. Celui-ci est même envisagé pour le prix Nobel, bien que son taux d'efficacité soit de 30%. Pour les vaccins contre le Covid, cette proportion est de 95 à 97%, surtout dans les premiers mois suivant

la vaccination. A ce jour, plus de trois milliards de personnes ont été vaccinées dans le monde. Nous connaissons maintenant très bien le vaccin et il n'y a pas eu de problèmes majeurs avec celui-ci. Personnellement, je recommande que nous nous fassions vacciner afin de pouvoir sortir rapidement de cette période difficile. I



Immunantwort

Antikörper sollen als sogenannte humorale Immunantwort das Eindringen von Viren in die Zelle verhindern. Die Konzentration dieser Antikörper nimmt mit der Zeit ab. Bei der zellulären Immunantwort wird die Konzentration von T-Zellen oder Gedächtniszellen bestimmt. Diese sind dafür zuständig, befallene Zellen im Körper zu zerstören und die Bildung von neuen Antikörpern anzuregen.

Réponse immunitaire

Dans le cadre d'une réponse immunitaire dite humorale, les anticorps sont censés empêcher la pénétration des virus dans la cellule. La concentration de ces anticorps diminue avec le temps. Dans le cas de la réponse immunitaire cellulaire, la concentration de cellules T ou de cellules mémoire est déterminée. Ces dernières sont chargées de détruire les cellules infectées dans l'organisme et de stimuler la formation de nouveaux anticorps.



© nicolas_1/istock

Hintergrund

Chancen auf eine raschere Diagnose

In der Schweiz leben mehr als eine halbe Million Menschen mit einer seltenen Krankheit. Dass diese nicht optimal versorgt sind, hat auch die Politik erkannt. Die Umsetzung des «Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten» soll die Situation für die Betroffenen verbessern. Das geht aber nicht von heute auf morgen. Text: Simone Fankhauser

Je nach Schätzung werden in der medizinischen Fachliteratur 6000 bis 8000 seltene Erkrankungen beschrieben. Dies entspricht fast einem Viertel aller bekannten Pathologien. Als selten gilt eine Krankheit, wenn sie in weniger als 5 Fällen pro 10'000 Einwohnerinnen und Einwohner auftritt sowie «lebensbedrohlich oder chronisch invalidisierend» ist. Eine Krankheit, die sich nicht oft zeigt, hat auch kein bekanntes Gesicht. Keine eindeutigen Merkmale, die rasch eingeordnet werden könnten. Ganz besonders im Frühstadium. Für die Menschen hinter den Zahlen bedeutet dies oft ein jahrelanger, manchmal gar

lebenslanger Abklärungsmarathon. Doch ohne eine korrekte Diagnose wird eine gezielte Behandlung noch schwieriger. Neben der quälenden Ungewissheit und der Belastung durch die Symptome sehen sich die Betroffenen oft mit einem Unverständnis aus ihrem Umfeld konfrontiert. Zudem wissen viele nicht, wo sie Unterstützung erhalten und worauf sie Anspruch haben. Sie fühlen sich hilflos und isoliert.

Misstände erkannt

Selten sind jedoch nur die individuellen Krankheitsbilder. Addiert man alle Menschen, die in der Schweiz mit den

Herausforderungen einer seltenen Erkrankung leben, kommt man auf mehr als eine halbe Million Betroffene. Davon gehen jedenfalls die Autorinnen und Autoren des «Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten» aus. Das Strategiepapier aus dem Jahr 2014, welches der Bundesrat in Zusammenarbeit mit betroffenen Organisationen und Fachpersonen sowie mit den Kantonen erarbeitet hat, weist auf die Misstände in der Versorgung von Menschen mit einer seltenen Erkrankung hin. Um die Situation der Betroffenen zu verbessern, wurden darin sechs Hauptziele definiert:

1. Zugang zur Diagnose und deren Vergütung
2. Zugang zu Therapien und deren Vergütung
3. Unterstützung der Patientinnen und Patienten und ihrer Ressourcen
4. Beteiligung der Schweiz an der (internationalen) Forschung
5. Sozioprofessionelle und administrative Unterstützung
6. Klinische Dokumentation und Ausbildung

> S. 14

Contesto

Possibilità di una diagnosi più rapida

In Svizzera, più di mezzo milione di persone convive con una malattia rara. Anche il settore politico ha riconosciuto che queste persone non ricevono un'assistenza ottimale. L'attuazione del «Piano nazionale malattie rare» dovrebbe migliorare la situazione per le persone colpite. Tuttavia, questo non succederà certo da un giorno all'altro.

Testo: Simone Fankhauser

A seconda delle stime, nella letteratura medica sono descritte da 6000 a 8000 malattie rare. Questo numero corrisponde a quasi un quarto di tutte le patologie conosciute. Una malattia è considerata rara se si verifica in meno di 5 casi ogni 10.000 abitanti ed è «pericolosa per la vita o cronicamente invalidante». Una malattia che non si presenta spesso non ha neanche un volto familiare. Nessuna caratteristica univoca che possa essere classificata rapidamente. E questo soprattutto nelle fasi iniziali. Per le persone dietro i numeri, questo significa spesso una

Contexte

Chances d'un diagnostic plus rapide

En Suisse, plus d'un demi-million de personnes vivent avec une maladie rare. Les milieux politiques reconnaissent eux-mêmes qu'elles ne sont pas prises en charge de manière optimale. La mise en œuvre du «concept national maladies rares» a pour but d'améliorer la situation des personnes concernées. Cela ne se fera toutefois pas du jour au lendemain. Testo: Simone Fankhauser

Selon les estimations, la littérature médicale recense 6000 à 8000 maladies rares. Cela correspond à près d'un quart de toutes les pathologies connues. Une maladie est considérée comme rare si elle se manifeste chez moins de 5 personnes sur 10 000 et si elle présente un

risque mortel ou qu'elle est chroniquement invalidante. Une maladie qui ne se manifeste que rarement n'a pas de visage familier. Aucune caractéristique claire ne permet de la classer rapidement, surtout aux premiers stades. Pour les personnes derrière ces chiffres, cela signifie souvent un marathon d'exams qui dure des années, voire toute une vie. Un traitement ciblé ne peut pourtant être mis en place que sur la base d'un diagnostic correct. Outre l'incertitude angoissante et le poids des symptômes, les personnes concernées sont souvent confrontées à l'incompréhension de leur entourage. Beaucoup ne savent pas où trouver de l'aide et ce à quoi elles ont droit. Elles se sentent impuissantes et isolées. > p. 14

maratona di accertamenti lunga anni, a volte anche tutta la vita. Ma senza una corretta diagnosi, un trattamento mirato

diventa ancora più difficile. Oltre all'angosciante incertezza e al peso dei sintomi, le persone colpite si > pag. 15



~ 7000

Krankheiten sind als selten klassifiziert
maladies sont classées comme rares
malattie sono classificate come rare

Quelle/source/fonte: Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern



Des lacunes reconnues

La rareté ne s'applique toutefois qu'aux tableaux cliniques individuels. En additionnant toutes les personnes vivant avec les défis d'une maladie rare en Suisse, on arrive à plus d'un demi-million de personnes concernées. C'est du moins l'hypothèse des auteur-e-s du « concept national maladies rares ». Ce document stratégique élaboré en 2014 par le Conseil fédéral en collaboration avec les organisations, les spécialistes concernés et les cantons, pointe les lacunes dans la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie rare. Six objectifs principaux ont été définis en vue d'améliorer la situation des personnes concernées :

1. Accès au diagnostic et à son remboursement
2. Accès aux thérapies et à leur remboursement
3. Soutien aux patient-e-s et à leurs ressources
4. Contribution de la Suisse aux efforts de recherche (internationale)
5. Soutien socioprofessionnel et administratif
6. Documentation clinique et formation

Des structures de prise en charge spécialisées pour les personnes concernées

Ces objectifs doivent être atteints au moyen de 19 mesures. L'une d'entre elles consiste en la création de centres de diagnostic interpathologiques. À ce jour, neuf centres de ce type existent dans toutes les régions linguistiques de Suisse (voir p. 17). Il s'agit de structures de prise en charge interdisciplinaires pour les personnes dont le diagnostic n'est pas clair et dont le processus pathologique est complexe. Les sites combinent l'expertise de différentes spécialités médicales et coordonnent la coopération entre différents instituts spécialisés, hôpitaux et cliniques. Ils fournissent également des informations, organisent des formations internes à l'hôpital et participent à la recherche. D'autres mesures ont été élaborées et

en partie déjà mises en œuvre dans les domaines de l'information (grâce par exemple à la création de plates-formes d'information et de registres), de l'éducation, du soutien aux patient-e-s (grâce par exemple au déploiement de coordinatrices ou coordinateurs pour les maladies rares, ou le soutien et l'aide aux proches aidants), de la couverture des coûts (grâce par exemple à des procédures de demande et de remboursement plus efficaces) et de la recherche (grâce par exemple à l'accès aux programmes de recherche internationaux).

Une amélioration qui prend du temps

Le « concept national maladies rares » représente un pas important vers l'égalité des soins pour les personnes concernées. Les mesures doivent cependant encore faire leurs preuves. La connaissance des maladies rares par le public, le système de santé et les assurances sociales ne peut être améliorée du jour au lendemain. La mise sur pied de registres et de réseaux prend également du temps. Les services offerts par les centres de diagnostic permettent toutefois d'augmenter les chances que davantage de personnes reçoivent un diagnostic dans un délai plus court et accèdent à un traitement approprié ainsi qu'à des soins bien coordonnés. ➤ p. 17

trouvent souvent de front à une man- canza di comprensione da parte di chi le circonda. Inoltre, molte non sanno dove trovare sostegno e neanche a cosa hanno diritto. Si sentono impotenti e isolate.

Carenze riconosciute

La rarità, tuttavia, riguarda solo i singoli quadri clinici. Se si sommano tutte le persone che convivono con le difficoltà di una malattia rara in Svizzera, si arriva a più di mezzo milione di persone colpite. Almeno questa è la stima degli autori del « Piano nazionale malattie rare ». Il documento strategico del 2014, che il Consiglio federale ha sviluppato in collaborazione con le organizzazioni e, il personale specialistico di riferimento nonché con i cantoni, sottolinea le carenze nell'assistenza alle persone affette da una malattia rara. Per migliorare la situazione delle persone colpite, nel piano sono stati definiti sei obiettivi principali:

1. Accesso alla diagnosi e rimborso
2. Accesso alle terapie e rimborso
3. Sostegno ai/alle pazienti e alle loro risorse
4. Partecipazione della Svizzera alla ricerca (internazionale)
5. Supporto socioprofessionale e amministrativo
6. Documentazione clinica e formazione

Punti di contatto specializzati per gli interessati

Questi obiettivi dovevano essere raggiunti con l'ausilio di 19 misure. Una di queste è la creazione di centri di diagnosi per tutte le malattie. Ad oggi esistono nove centri di questo tipo in tutte le regioni linguistiche della Svizzera (vedere a pag. 17). Questi sono punti di contatto interdisciplinari per le persone con una diagnosi non chiara e percorsi patologici complessi. Questi centri combinano le competenze di diverse specialità mediche e coordinano la cooperazione tra varie cliniche, istituti specializzati e ospedali. Allo stesso tempo forniscono informazioni, organizzano la formazione interna ospedaliera e partecipano alla ricerca. Ulteriori misure sono state sviluppate e in parte già attuate nei settori dell'informazione (ad es. la creazione di piattaforme informative e registri), della formazione, dell'assistenza ai pazienti (ad es. l'impiego di coordinatori per le malattie rare, il sostegno e l'aiuto ai parenti che assistono i pazienti), della copertura dei costi (ad es. procedure di domanda e rimborso più efficienti) e della ricerca (ad esempio l'accesso a programmi di ricerca internazionali).

Il miglioramento richiede tempo

Il « Piano nazionale malattie rare » è un passo importante verso la parità delle cure per le persone colpite. Tuttavia, le misure adottate devono ancora dimostrare la loro efficacia. La conoscenza delle malattie rare non può aumentare da un giorno all'altro, né nel pubblico né nel sistema sanitario o nelle assicurazioni sociali. Ci vuole tempo anche per istituire registri e reti. Grazie ai servizi offerti dai centri diagnostici, tuttavia, stanno già aumentando le possibilità che più persone ricevano una diagnosi in tempi più brevi. E quindi anche l'accesso a una terapia adeguata e a un'assistenza ben coordinata. ➤

> pag. 17

Spezialisierte Anlaufstellen für Betroffene

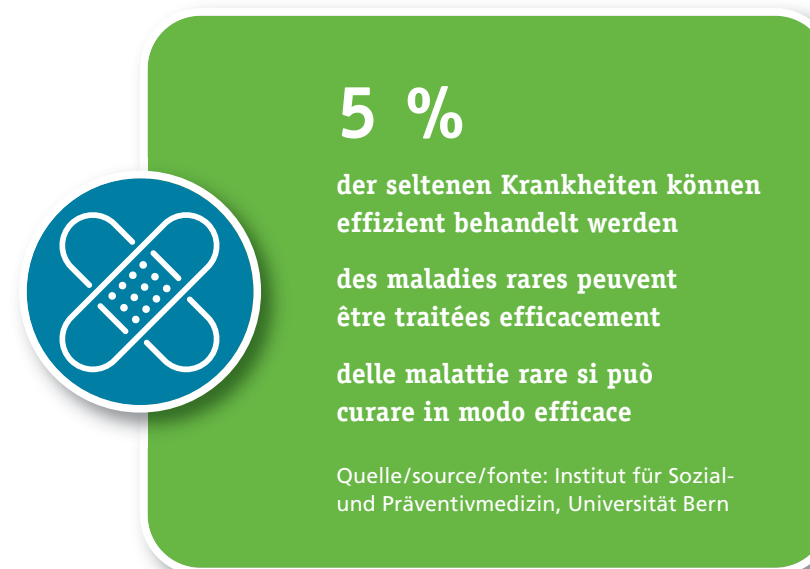
Anhand von 19 Massnahmen sollten diese Ziele erreicht werden. Eine davon war die Schaffung von krankheitsübergreifenden Diagnosezentren. Stand heute existieren neun solcher Zentren in allen Sprachregionen der Schweiz (s. S. 16). Diese verstehen sich als interdisziplinäre Anlaufstellen für Personen mit einer unklaren Diagnose und komplexen Krankheitsverläufen. Die Standorte bündeln die Kompetenz unterschiedlicher medizinischer Fachgebiete und koordinieren die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Kliniken, Fachinstituten und Spitälern. Gleichzeitig geben sie Auskunft, organisieren spitälinterne Weiterbildungen und beteiligen sich an der Forschung.

Weitere Massnahmen wurden in den Bereichen Information (z. B. Schaffung von Informationsplattformen und Registern), Ausbildung, Patientenunterstützung (z. B. Einsatz von Koordinatoren für seltene Krankheiten, Unterstützung und

Entlastung für pflegende Angehörige), Kostenübernahme (z. B. effizientere Antrags- und Vergütungsverfahren) sowie Forschung (z. B. Zugang zu internationalen Forschungsprogrammen) erarbeitet und teils bereits umgesetzt.

Verbesserung braucht Zeit

Das « Nationale Konzept Seltene Krankheiten » ist ein wichtiger Schritt in Richtung gleichberechtigte Versorgung der Betroffenen. Allerdings müssen sich die Massnahmen erst noch bewähren. Das Wissen über seltene Erkrankungen lässt sich weder in der Öffentlichkeit noch im Gesundheitswesen oder den Sozialversicherungen von heute auf morgen erweitern. Auch der Aufbau von Registern und Netzwerken braucht Zeit. Dank dem Angebot der Diagnosezentren steigen aber bereits heute die Chancen, dass mehr Menschen innert kürzerer Zeit eine Diagnose erhalten. Und damit auch Zugang zu einer angemessenen Therapie und einer gut koordinierten Versorgung. ➤ S. 16





> 500 000

Menschen in der Schweiz
haben eine seltene Krankheit

personnes en Suisse sont
atteintes d'une maladie rare

persone in Svizzera hanno
una malattia rara

Quelle/source/fonte: Institut für
Sozial- und Präventivmedizin,
Universität Bern

Luzern: Zentrum für seltene Krankheiten
am Luzerner Kantonsspital (LUKS),
E-Mail:
zentrumseltenkrankheiten@luks.ch,
Tel. 041 205 73 33,
www.luks.ch/standorte/standort-
luzern/innere-medizin/leistungsangebot-
innere-medizin-luzern/zentrum-fuer-
seltene-krankheiten

St. Gallen: Ostschweizer Zentrum für
Seltene Krankheiten (ZSK-O)
E-Mail: info.zsk-o@kssg.ch,
Tel. 071 494 12 22 (für Erwachsene),
info.zsk-o@kispisg.ch, Tel. 071 243 71 11
(für Kinder), www.kssg.ch/zsk-o

Zürich: Zentrum für Seltene Krankheiten
Zürich
E-Mail: seltenkrankheiten@usz.ch,
Tel. 044 255 36 25 (Mo–Fr: 8.30–11/
13.30–16 Uhr),
www.zentrumseltenkrankheiten.ch

Patientenorganisationen und sonstige Anlaufstellen:

- Lupus Suisse (Kontakt S. 44)
- Schweizerische Vereinigung Osteo-
genesis imperfecta (Kontakt S. 45)
- Schweizerische Vereinigung der
Sklerodermie-Betroffenen
(Kontakt S. 45)
- Ehlers-Danlos Netz Schweiz
(Kontakt S. 43)
- Sjögren-Syndrom (Kontakt S. 43)
- Allianz Seltene Krankheiten Schweiz
ProRaris (www.proraris.ch)

Austausch mit anderen Betroffenen:

www.selbsthilfeschweiz.ch
www.rareconnect.org/de (Internetplatt-
form, um sich mit anderen Betroffenen
auf der ganzen Welt und in verschiede-
nen Sprachen auszutauschen)

Contact et informations

La base de données « Orphanet », à
laquelle participent 40 pays, renseigne
sur les maladies rares, les centres de
traitement spécialisés, les professionnels
et les associations de patients, les
médicaments ainsi que les projets de
recherche. www.orpha.net

Le Registre suisse des maladies rares
(RSMR) a pour but de recueillir des don-
nées au niveau national afin de fournir
une image plus précise de la fréquence
des maladies rares. Il vise également à
faciliter la participation des personnes
concernées en Suisse à des études natio-
nales et internationales. Le RSMR est
actuellement en cours d'élaboration.
Informations : www.kosekschweiz.ch/fr

Centres pour maladies rares

Genève: Centre Maladies Rares des
Hôpitaux Universitaires de Genève
(HUG)
E-Mail: contact@infomaladiesrares.ch,
tél. 0848 314 372
(lundi – jeudi : 9 – 12/14 – 16h),
www.info-maladies-rares.ch

Contatti e informazioni

Il database completo « Orphanet », che
coinvolge 40 Paesi, contiene descrizioni
di malattie rare, informazioni su centri di
trattamento specializzati, professionisti
e organizzazioni di pazienti, farmaci e
progetti di ricerca www.orpha.net

Il Registro svizzero delle malattie rare
(RSMR), mira a raccogliere dati a livello
nazionale per fornire un quadro più
preciso della diffusione di queste pato-
logie. Lo scopo è anche facilitare la
partecipazione delle persone colpite in
Svizzera a studi nazionali e internazio-
nali. L'RSMR è ancora in via di sviluppo.
Informazioni: www.kosekschweiz.ch

Lausanne: Centre Maladies Rares du
Centre hospitalier universitaire vaudois
(CHUV),
E-Mail: contact@infomaladiesrares.ch,
tél. voir Genève, www.info-maladies-
rares.ch

Organisations de patients et autres points de contact:

- Lupus Suisse (contact p. 44)
- Association suisse de l'ostéogenèse
imparfaite (contact p. 45)
- Association Suisse des Scléroder-
miques (contact p. 45)

- Réseau Ehlers-Danlos Suisse
(contact p. 43)
- Syndrome de Sjögren (contact p. 43)
- ProRaris Alliance Maladies Rares
(www.proraris.ch)

Échange avec d'autres personnes concernées:

www.infoentraidesuisse.ch
https://www.rareconnect.org/fr
(plate-forme Internet permettant
d'échanger avec d'autres personnes
affectées dans le monde entier et dans
différentes langues).

5.3.2022

Tag der seltenen Krankheiten
in der Schweiz

Journée des maladies rares
en Suisse

Giornata delle Malattie Rare
in Svizzera



Kontakte und Informationen

Die umfassende Datenbank « Orphanet »,
an der 40 Länder beteiligt sind, enthält
Beschreibungen von seltenen Krank-
heiten, Informationen zu spezialisierten
Behandlungszentren, Fachpersonen und
Patientenorganisationen, Arzneimitteln
und Forschungsprojekten.
www.orpha.net

Das Schweizer Register für seltene
Krankheiten (SRSK), soll auf nationaler
Ebene Daten erheben und so die Häufig-
keit von seltenen Krankheiten genauer
erfassen. Weiter soll es Betroffenen in
der Schweiz die Teilnahme an nationalen
und internationalen Studien erleichtern.
Das SRSK befindet sich noch im Aufbau.
Informationen: www.kosekschweiz.ch

Zentren für seltene Krankheiten

Aarau: Zentrum für seltene Krankheiten
(CRD) des Kantonsspitals Aarau AG
E-Mail: crd@ksa.ch, Tel. 062 838 49 04,
www.ksa.ch/seltene-krankheiten

Basel: Universitätszentrum für
Seltene Krankheiten Basel
E-Mail: rarediseasesbasel@ukbb.ch,
Tel. 061 704 10 50 (Mo–Do: 8–12 Uhr),
www.ukbb.ch/de/medizin-mehr/univer-
sitaetszentrum-seltene-krankheiten-
basel.php

Bern: Zentrum für Seltene Krankheiten
Inselspital
E-Mail: rare@insel.ch, Tel. 031 664 07 77
(Mo–Fr: 8–12/14–17 Uhr),
www.seltenkrankheiten.ch

- Sindrome di Sjögren
(contatto a pag. 43)
- Alleanza malattie rare Svizzera
ProRaris (www.proraris.ch)

Confronto con altri pazienti:

www.autoaiutosvizzera.ch
www.rareconnect.org/de (piattaforma
Internet per scambiare informazioni con
altre persone colpite in tutto il mondo e
in diverse lingue).

Centro per malattie rare

Centro per le Malattie Rare della
Svizzera Italiana (CMRSI)
E-Mail: centromalattierare@eoc.ch,
tel. 091 811 88 96, www.eoc.ch/Centri-
specialistici/NSI/Neurologia/centri-
specialistici/Centro-malattie-rare.html

Organizzazioni di pazienti e altri punti di contatto:

- Lupus Suisse (contatto a pag. 44)
- Associazione svizzera osteogenesi
imperfetta (contatto a pag. 45)
- Associazione svizzera della scleroder-
mia (contatto a pag. 45)
- Rete svizzera Ehlers-Danlos
(contatto a pag. 43)

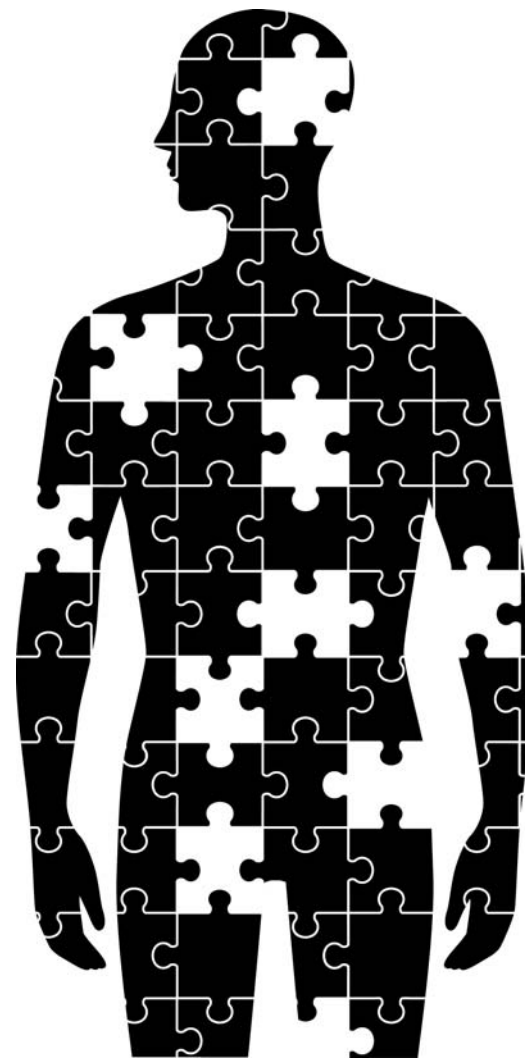
Überblick

Seltene rheumatische Erkrankungen

Neben bekannten Formen wie Arthrose und RA gibt es Hunderte von seltenen Erkrankungen, die dem rheumatischen Formenkreis zugeordnet werden. Im Folgenden finden Sie einen kurzen Überblick über einige dieser Krankheitsbilder. Redaktion: Simone Fankhauser

Das **Ehlers-Danlos Syndrom (EDS)** fasst eine Gruppe angeborener Bindegewbserkrankungen zusammen. Leitsymptom ist eine generalisierte Gelenküberbeweglichkeit. Mangels Halt des Bandapparates kommt es zu Ausrenkungen und Teilausrenkungen der Gelenke, Bandscheibenvorfällen, Nervenkompressionen und frühzeitiger Arthrose. Weitere Symptome sind chronische Schmerzen und Fatigue. Auch Blutgefässe und/oder innere Organe können betroffen sein.

Kollagenosen sind entzündlich-rheumatische Erkrankungen, bei denen das Immunsystem Antikörper gegen das körpereigene Bindegewebe bildet. Dieses findet sich fast überall im Körper. Entsprechend unterschiedlich sind auch die einzelnen Krankheitsbilder. Beim **Systemischen Lupus erythematosus (SLE)** können praktisch alle Organe befallen werden. Charakteristisch ist das «Schmetterlings-Exanthem», welches als flächige Rötung über den Wangen und der Nase auftritt. Im Fall des **Sjögren-Syndroms** richtet sich die Entzündungsreaktion gegen die Speichel- und Tränendrüsen sowie andere Drüsen der Haut und der Schleimhäute. Symptome sind ausgeprägte Mund- und Augentrockenheit, Muskel- und Gelenkschmerzen, Fatigue. Es können auch weitere Organe betroffen sein. Charakteristisch für die **systemische Sklerose** ist eine Überproduktion von Kollagenfasern, die das Gewebe verkleben, verdicken und verhärten (s. Seite 22). Die **Dermatomyositis (DM)** befällt die Muskeln, die Haut und innere Organe wie Nieren, Lunge, Herz. Ist die Haut verschont, spricht man von einer **Polymyositis**. Treten bei einer Person Symptome oder diagnostische Merkmale von mindestens zwei Krankheiten auf, spricht man von Überlappungssyndromen. Unter diesen Begriff fällt beispielsweise die **Mixed Connective Tissue Disease**, auch bekannt als Mischkollagenose oder



© DragonTiger, iStock

Sharp-Syndrom. Die Erkrankung geht mit Symptomen des SLE, der systemischen Sklerose, der Dermatomyositis sowie einer RA einher.

Die **Osteogenesis imperfecta (OI)** ist durch eine erhöhte Knochenbrüchigkeit sowie eine verminderte Knochendichte gekennzeichnet. Oft wird umgangssprachlich auch der Begriff «Glasknochenkrankheit» verwendet. Die OI ist genetisch bedingt.

Das **SAPHO-Syndrom** ist eine entzündliche Erkrankung der Brustwand mit Synovitis (Entzündung in der synovialen Gelenkhülle), Akne, Pustulose (Hauterkrankung mit Pusteln), Hyperostose (Knochenwucherung) und Osteomyelitis (Knochenmarkentzündung). Der Name setzt sich aus den Anfangsbuchstaben der Symptome zusammen.

> S. 20

Aperçu

Maladies rhumatismales rares

Outre les formes bien connues telles que l'arthrose et la PR, il existe des centaines de maladies rares classées parmi les maladies rhumatismales. Vous trouverez ci-dessous un bref aperçu de quelques-uns de ces tableaux cliniques. Rédaction: Simone Fankhauser

Le **syndrome d'Ehlers-Danlos (SED)** regroupe des affections du tissu conjonctif congénitales. Le principal symptôme est une hypermobilité articulaire généralisée. Le manque de maintien de l'appareil ligamenteux provoque des luxations partielles et totales des articulations, des hernies discales, des compressions de nerfs et une arthrose précoce. D'autres symptômes sont la douleur chronique et la fatigue. Les vaisseaux sanguins et/ou les organes internes peuvent également être impliqués.

Les **collagénoses** sont des maladies rhumatismales inflammatoires dans le cadre desquelles le système immunitaire fabrique des anticorps contre le tissu

conjonctif. Celui-ci se trouve pratiquement partout dans le corps. Par conséquent, les tableaux cliniques individuels sont très différents. Le **lupus érythémateux disséminé (LED)** peut atteindre pratiquement tous les organes. L'érythème dit « en ailes de papillon », qui se manifeste par une rougeur étendue sur les joues et le nez, est caractéristique. Dans le cas du **syndrome de Sjögren**, la réaction inflammatoire est dirigée contre les glandes salivaires et lacrymales ainsi que d'autres glandes de la peau et des muqueuses. Les symptômes sont une forte sécheresse oculaire et buccale, des douleurs musculaires et articulaires et de la fatigue.

> p. 20

Contesto

Malattie reumatiche rare

Oltre a forme ben note come l'artrosi e l'AR, sono centinaia le malattie rare classificate come malattie reumatiche. Di seguito è riportata una breve sintesi di alcuni di questi quadri clinici. Redazione: Simone Fankhauser

La **sindrome di Ehlers-Danlos (EDS)** comprende un gruppo di affezioni congenite del tessuto connettivo. Il sintomo principale è l'ipermobilità articolare generalizzata. La mancanza di tenuta dei legamenti causa sublussazioni e lussazioni articolari, ernie del disco, compressioni di nervi e artrosi precoce. Altri sintomi sono il dolore cronico e l'affaticamento. Anche i vasi sanguigni e/o gli organi interni possono essere coinvolti.

Le **collagenosi** sono malattie reumatiche infiammatorie in cui il sistema immunitario forma anticorpi rivolti con-

tro il tessuto connettivo dell'organismo, che si trova quasi ovunque nel corpo. I quadri clinici individuali sono di conseguenza diversi. Il **lupus eritematoso sistemico (LES)** può colpire praticamente tutti gli organi. Un tratto caratteristico è il cosiddetto «esantema a farfalla», che appare come un arrossamento esteso su guance e naso. Nel caso della sindrome di Sjögren, la reazione infiammatoria è diretta contro le ghiandole salivari e lacrimali e altre ghiandole della pelle e delle mucose. I sintomi sono una marcata secchezza orale e oculare, dolori muscolari e arti-

Systemischer Lupus erythematosus (D 361)
Lupus érythémateux disséminé (F 361)
Lupus eritematoso sistemico (It 361)



colari e affaticamento. Anche altri organi possono essere interessati. La **sclerosi sistemica** è caratterizzata da una sovrapproduzione di fibre di collagene che fanno sì che il tessuto si attacchi, si ispessisca e si indurisca (vedi pagina 22). La **dermatomiosite (DM)** colpisce i muscoli, la pelle e gli organi interni come i reni, i polmoni e il cuore. Se la pelle non è coinvolta si parla di polimiosite. Quando i sintomi o le caratteristiche diagnostiche di almeno due malattie si presentano in una persona, si parla di sindromi da sovrapposizione. È il caso, per esempio, della **malattia** > pag. 21



Polymyalgia rheumatica und Riesenzellen-Arteriitis (D 391)
Polymyalgia rheumatica et artérite à cellules géantes (F 391)
Polimialgia reumatica e larterite a cellule giganti (It 391)

Patient und Arzt: Wenn zwei sich verstehen (D 309)

Patient et médecin: écouter et se comprendre (F 309)

Paziente e medico: quando i due si comprendono (It 309)



D'autres organes peuvent également être touchés. La **sclérose systémique** est une surproduction de fibres de collagène qui provoque une adhérence, un épaississement et un durcissement des tissus (voir page 22). La **dermatomyosite** (DM) affecte les muscles, la peau et les organes internes tels que les reins, les poumons et le cœur. Si la peau est épargnée, on parle de **polymyosite**. Lorsque des symptômes ou des caractéristiques diagnostiques d'au moins deux maladies se manifestent chez une même personne, on parle de syndromes de chevauchement. Entre, par exemple, dans cette catégorie la **mixed connective tissue disease**, également connue sous le nom de connectivite mixte ou de syndrome de Sharp. La maladie est associée à des symptômes de LED, de sclérose systémique, de dermatomyosite et de PR.

Die Hauptsymptome des **Still-Syndroms (Morbus Still)** sind Fieber, Gelenkschmerzen und rötliche Hautverfärbung. Häufig finden sich auch eine Leber- und Milzvergrößerung sowie Lymphknotenschwellungen. Seltene Organbeteiligungen betreffen die Lunge, das Gehirn, das Herz und die Augen. Charakteristisch ist ein schubweiser Verlauf.

Den seltenen rheumatischen Erkrankungen werden auch verschiedene Formen von entzündlichen Gefässveränderungen zugeordnet und unter dem Begriff **Vaskulitiden** zusammengefasst. Sie unterscheiden sich in der Art der Entzündung, deren Entstehung sowie in der Art der betroffenen Blutgefässe. Bei der **Granulomatose mit Polyangiitis (auch Wegener-Granulomatose)** treten neben den Gefässentzündungen Gewebeknoten (Granulome) vorwiegend in den Luftwegen auf. Die **eosinophile Granulomatose mit Polyangiitis (früher Churg-Strauss-Syndrom)** tritt gehäuft in Kombination mit Allergien und Asthma auf. Die **mikroskopische Polyangiitis** befällt bevorzugt die

L'ostéogenèse imparfaite (OI) se caractérise par une fragilité osseuse accrue et une densité osseuse réduite. Dans le langage familier, on emploie souvent l'expression « maladie des os de verre ». L'OI est une maladie génétique.

Le **syndrome SAPHO** est une maladie inflammatoire de la paroi thoracique accompagnée d'une synovite (inflammation de la paroi de l'articulation synoviale), d'acné, de pustulose (maladie de la peau avec pustules), d'hyperostose (prolifération osseuse) et d'ostéomyélite (inflammation de la moelle osseuse). Le nom se compose des premières lettres des symptômes.

Les principaux symptômes de la **maladie de Still** sont la fièvre, les douleurs articulaires et une coloration rougeâtre

kleinen Gefässe der Organe. Neben Allgemeinsymptomen kommt es bei fast allen Betroffenen zu einer Nierenbeteiligung. Auch der Befall der Lunge ist häufig. Bei der **Riesenzell-Arteriitis** handelt es sich um eine Entzündung der grösseren Blutgefässe, die zu den Augen, zum Gesicht und zum Gehirn führen. Die häufigsten Symptome sind Polymyalgiebeschwerden mit Schmerzen im Schulter- und Beckengürtelbereich, Kopfschmerzen im Schläfenbereich und Schmerzen beim Kauen. Die **Takayasu-Arteriitis** betrifft typischerweise den oberen Teil der Hauptschlagader und die davon abgehenden Gefässe. Typisch für die **Polyarteriitis nodosa** (Panarteriitis nodosa), die vor allem die kleinen und mittleren Arterien befällt, sind dicht aneinander gereihete Entzündungsknötchen. Rote Flecken oder eine bläuliche Äderung der Haut können ebenfalls ein Hinweis auf die Krankheit sein. Das **Behçet-Syndrom (Morbus Behçet)** befällt überwiegend Gefässe im Bereich der Schleimhäute, der Augen und der Haut. Erstes Anzeichen sind oft schmerzhaftes Aphten im Mund sowie im Genitalbereich. ■

de la peau. L'hypertrophie du foie et de la rate ainsi que le gonflement des ganglions lymphatiques sont également fréquents. Les poumons, le cerveau, le cœur et les yeux sont des organes rarement impliqués. Une évolution par poussées est caractéristique.

Diverses formes de modifications vasculaires inflammatoires sont également attribuées aux maladies rhumatismales rares et résumées sous le terme de **vaskulitiden**. Elles se distinguent par le type d'inflammation, par leur localisation et le type de vaisseaux sanguins concernés. Dans le cas de la **maladie de Wegener (également appelée granulomatose de Wegener)**, les inflammations des vaisseaux sanguins s'accompagnent également de nodules tissulaires (granulomes) siégeant princi-

mista del tessuto connettivo (MCTD, Mixed Connective Tissue Disease), conosciuta anche come connettivite mista o sindrome di Sharp. La malattia è associata a sintomi di LES, sclerosi sistemica, dermatomiosite e RA.

L'osteogenesi imperfetta (OI) è caratterizzata da una maggiore fragilità ossea e da una ridotta densità ossea. Spesso nel linguaggio colloquiale si usa il termine «malattia delle ossa fragili». L'OI è una patologia a predisposizione genetica.

La **sindrome di SAPHO** è una malattia infiammatoria della parete toracica con sinovite (infiammazione del rivestimento articolare sinoviale), acne, pustolosi (malattia della pelle con pustole), iperostosi (proliferazione ossea) e osteomielite (infiammazione del midollo osseo). Il nome è composto dalle prime lettere dei sintomi.

I sintomi principali della **malattia di Still (Morbo di Still)** sono febbre, dolori articolari e colorazione rossastra

palement dans les voies aériennes. La **granulomatose éosinophilique avec polyangéite (anciennement syndrome de Churg-Strauss)** se présente fréquemment en association avec des allergies et de l'asthme. La **polyangéite microscopique** affecte préférentiellement les petits vaisseaux des organes. En plus des symptômes généraux, pratiquement toutes les personnes concernées présentent des complications rénales. L'infestation des poumons est également fréquente. L'**artérite à cellules géantes** est une inflammation des gros vaisseaux sanguins menant aux yeux, au visage et au cerveau. Les symptômes les plus courants sont des problèmes polymyalgiques comme des douleurs musculaires au niveau de la ceinture scapulaire et du bassin, des maux de tête dans la région des tempes

della pelle. Sono comuni anche l'ingrossamento del fegato e della milza e il gonfiore dei linfonodi. Il raro coinvolgimento degli organi include i polmoni, il cervello, il cuore e gli occhi. È caratterizzata da un decorso recidivante.

Varie forme di alterazioni vascolari infiammatorie sono anche assegnate alle malattie reumatiche rare e raggruppate sotto il termine **vascoliti**. Differiscono per il tipo di infiammazione, per la loro insorgenza nonché per il tipo dei vasi sanguigni colpiti. Nella **granulomatosi con poliangioite (detta anche granulomatosi di Wegener)**, oltre all'infiammazione dei vasi sanguigni, dei noduli di tessuto (granulomi) si presentano prevalentemente nelle vie aeree. La **granulomatosi eosinofila con poliangioite (ex sindrome di Churg-Strauss)** si manifesta frequentemente in combinazione con allergie e asma. La **poliangioite microscopica** colpisce di preferenza i piccoli vasi degli organi. Oltre a sintomi generali, in quasi tutti gli individui colpiti si verifica il coinvolgimento dei reni. Comune è anche il

et des douleurs lors de la mastication. La **maladie de Takayasu** touche généralement la partie supérieure de l'aorte et les vaisseaux qui en partent. Les nodules inflammatoires serrés sont un signe typique de la **polyartérite noueuse (périartérite noueuse)**, qui atteint principalement les petites et moyennes artères. Des taches rouges ou des veines bleutées sur la peau peuvent également être un symptôme de la maladie. Le **syndrome de Behçet (maladie de Behçet)** touche essentiellement les vaisseaux situés au niveau des muqueuses, des yeux et de la peau. Les premiers signes sont généralement des aphtes buccaux et génitaux douloureux. ■

coinvolgimento dei polmoni. L'**arterite gigantocellulare** è un'infiammazione dei vasi sanguigni più grandi che conducono alla testa, oppure agli occhi, al viso e al cervello. I sintomi più comuni sono disturbi da polimialgia con dolore nella zona delle spalle e del cinto pelvico, mal di testa nella zona delle tempie e dolore durante la masticazione. L'**arterite di Takayasu** colpisce tipicamente la parte superiore dell'aorta e i vasi che si diramano da essa. Tipica della **poliarterite nodosa (panarterite nodosa)**, che colpisce prevalentemente le piccole e medie arterie, è la presenza di una fitta sequenza di noduli infiammatori. Macchie rosse o venature bluastre della pelle possono anche essere un'indicazione della malattia. La **sindrome di Behçet (morbo di Behçet)** interessa prevalentemente i vasi delle mucose, degli occhi e della pelle. Un primo sintomo sono spesso dolorose afte in bocca e nell'area genitale. ■



Rheuma? Ich? (D 005)

Des Rhumatismes? Moi? (F 005)

Reumatismi? Io? (It 005)

Als bekannter Sklerodermie-betroffener gilt der Maler Paul Klee. Das Foto mit Frau Lily und Katze Bimbo auf dem Balkon seiner Wohnung in Bern entstand 1935. Im gleichen Jahr brach die Krankheit aus.

Le peintre Paul Klee est un scléro-dermique célèbre. La photo avec sa femme Lily et son chat Bimbo a été prise en 1935 sur le balcon de son appartement à Berne. La maladie s'est déclarée la même année.

Il pittore Paul Klee è un personaggio noto colpito dalla sclerodermia. La foto con la moglie Lily e il gatto Bimbo sul balcone del suo appartamento a Berna è stata scattata nel 1935. La malattia è insorta nello stesso anno.



© Zentrum Paul Klee, Bern, Schenkung Familie Klee, Fotografin: Fee Meisel

Systemische Sklerose

Nicht heilbar, aber behandelbar

Bei einer systemischen Sklerose kommt es zu einer fortschreitenden Verhärtung des Bindegewebes und zu Veränderungen an den Blutgefässen mit Durchblutungsstörungen. Auch wenn sie als nicht heilbar gilt, hat sich der Wissensstand über diese seltene Erkrankung in den letzten Jahren stark erhöht. Dadurch konnten die Lebensqualität und die Prognose der schweren Verläufe enorm verbessert werden.

Redaktion: Simone Fankhauser

Die systemische Sklerose, auch Sklerodermie genannt, ist eine seltene Erkrankung aus dem Bereich der Kollagenosen, deren Ursache noch immer ungeklärt ist. Hauptsächlich führt eine Fehlreaktion des Immunsystems dazu, dass körpereigene Zellen oder Stoffe fälschlicherweise bekämpft werden. Im weiteren Verlauf kommt es zu einer Funktionsstörung der kleinen Blutgefässe und teilweise zu deren Verengung. Zudem werden Bindegewebszellen übermässig

aktiviert, sodass es zu einer starken Vermehrung (Fibrose) mit hoher Produktion von Kollagen kommt. Diese Kollagen-Überproduktion führt zu einer Verhärtung des Gewebes. Ist die Haut betroffen, wird diese straff und behindert durch den Verlust an Gleitfähigkeit die Bewegung der Gelenke. Auch die Mundöffnung wird eingeschränkt. Da Bindegewebe im gesamten Körper vorkommt, kann die Fibrose neben der Haut in jedem Organ auftreten. Im Krankheits-

Sclérose systémique

Non curable, mais soignable

La sclérose systémique entraîne un durcissement progressif du tissu conjonctif ainsi que des modifications des vaisseaux sanguins accompagnées de troubles circulatoires. Bien qu'elle ne soit pas considérée comme curable, les connaissances sur cette maladie rare ont beaucoup progressé ces dernières années. Cela a permis d'améliorer considérablement la qualité de vie et le pronostic des formes graves.

Rédaction: Simone Fankhauser

La sclérose systémique, également appelée sclérodermie, est une maladie rare de la famille des collagénoses, dont les causes ne sont toujours pas établies. Une réaction anormale du système immunitaire conduit à combattre par erreur les propres cellules ou substances de l'organisme. On observe ensuite une défaillance des petits vaisseaux sanguins, conduisant à un rétrécissement de certains d'entre eux. En outre, la sur-activation des cellules du tissu conjonctif entraîne leur prolifération (fibrose) ainsi

qu'une production excessive de collagène, laquelle entraîne un durcissement des tissus. La peau atteinte se tend et entrave le mouvement des articulations en raison de la perte de la capacité de glissement. L'ouverture de la bouche s'en trouve également limitée. Le tissu conjonctif étant présent dans tout l'organisme, la fibrose peut, en plus de la peau, affecter n'importe quel organe. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, la perturbation de l'irrigation sanguine et le durcissement des tissus

peuvent entraîner un dysfonctionnement, voire une défaillance des organes concernés. Les poumons, le cœur, le tube digestif ou les reins sont souvent touchés. Le syndrome de Raynaud (voir p. 25), les lésions cutanées, les douleurs musculaires et articulaires, la sécheresse de la bouche et des yeux (syndrome de Sjögren secondaire), les dysfonctionnements sexuels et la dépression figurent parmi les autres symptômes.

Dépistage de la sclérose systémique

Bien que les premiers symptômes apparaissent le plus souvent entre 30 et 50 ans, la maladie peut également se manifester chez les adolescents, voire les enfants. Elle touche davantage les femmes que les hommes. Les premiers stades de la maladie s'accompagnent > p. 26

verlauf können die gestörte Blutversorgung und die zunehmende Verhärtung der Gewebe zu einer Funktionsstörung oder gar zu einem Funktionsverlust der betroffenen Organe führen. Häufig betroffen sind die Lunge, das Herz, der Verdauungstrakt oder die Niere. Weitere Beschwerden sind das Raynaud-Syndrom (s. S. 25), Hautwunden, Muskel- und Gelenksbeschwerden, ein trockener Mund und trockene Augen (sekundäres Sjögren-Syndrom), Störung der Sexualfunktion sowie Depressionen.

Eine systemische Sklerose erkennen

Zu ersten Symptomen kommt es am häufigsten im Alter zwischen 30 und 50 Jahren. Die Krankheit kann aber bereits bei Jugendlichen und Kindern auftreten. Frauen erkranken öfter als Männer. Im Anfangsstadium fallen meist Durchblutungsstörungen und > s. 24

Sclerosi sistemica

Non curabile, ma trattabile

La sclerosi sistemica comporta un indurimento progressivo del tessuto connettivo e alterazioni nei vasi sanguigni, con conseguenti disturbi circolatori. Anche se non è considerata curabile, la conoscenza di questa rara malattia è migliorata molto negli ultimi anni. Di conseguenza, la qualità della vita e la prognosi dei decorsi gravi potrebbero essere enormemente migliorate. Redazione: Simone Fankhauser

La sclerosi sistemica, chiamata anche sclerodermia, è una malattia rara del gruppo delle collagenosi la cui causa non è ancora chiara. In sintesi, una reazione errata del sistema immunitario lo porta a contrastare erroneamente le cellule o le sostanze proprie del corpo. Con il progredire della malattia, si verifica una disfunzione e talvolta un restringimento dei piccoli vasi sanguigni. Inoltre si verifica un'eccessiva attivazione delle cellule connettivali che porta

a una decisa proliferazione (fibrosi) con un'elevata produzione di collagene. Questa sovrapproduzione di collagene porta all'indurimento del tessuto. Se la pelle è interessata da questo fenomeno, diventa tesa e ostacola il movimento delle articolazioni a causa della perdita di elasticità. Anche l'apertura della bocca viene limitata. Siccome il tessuto connettivo è diffuso in tutto il corpo, la fibrosi vicina alla pelle può colpire qualsiasi organo. Con l'evolversi > pag. 27

Gelenkbeschwerden auf. Dabei sind häufig symmetrische Schwellungen der Finger (puffy fingers) vorhanden. Diese Beschwerden treten aber auch bei anderen Erkrankungen auf. Betroffene mit einem ausgeprägten Raynaud-Syndrom, einer zunehmenden Hautverdickung, schlecht heilenden Wunden an den Fingern, Atemproblemen oder ausgeprägter Leistungsintoleranz sollten umgehend durch eine Spezialistin oder einen Spezialisten für systemische Sklerose abgeklärt werden. Aufgrund der individuellen Ausprägung und unterschiedlichen Organbeteiligungen, ist die Diagnosestellung gerade zu Beginn schwierig. Mit 1 bis 2 Neuerkrankungen pro 100 000 Menschen ist die Krankheit so selten, dass manche Ärztinnen und Ärzte noch nie jemanden mit systemischer Sklerose behandelt haben. Die Diagnose sollte daher im Allgemeinen durch Ärztinnen und Ärzte gestellt werden, welche über

ausgewiesene Erfahrung mit dem Krankheitsbild verfügen (s. S. 27).

Therapie

Auch wenn die Erkrankung heute noch als unheilbar gilt, sind die Behandlungserfolge in den letzten 25 Jahren dank verschiedener, zielgerichteter Therapiemöglichkeiten deutlich gestiegen. Dadurch wurden die Lebensqualität und die Prognose der schweren Verläufe enorm verbessert. Weil die Erkrankung aber sehr komplex ist, ist eine auf die jeweilige Patientin oder den jeweiligen Patienten zugeschnittene Behandlung sehr wichtig. Dafür arbeiten in spezialisierten Zentren Ärztinnen und Ärzte unterschiedlicher Disziplinen zusammen. Aber auch die betroffene Person sollte Eigenverantwortung übernehmen und bereit sein, aktiv mitzuhelfen. Die medikamentöse Therapie orientiert sich am individuellen Gepräge der Sklerodermie.

Das Hauptziel besteht darin, die Ausbreitung der Bindegewebswucherung einzudämmen. Dafür greift man je nach Organbeteiligung zu verschiedenen Medikamenten.

Nicht-medikamentöse Massnahmen

Zahlreiche Therapieformen und sonstige Massnahmen helfen gegen die Schmerzen, die Schwellungen und die vielfältigen körperlichen Einschränkungen einer systemischen Sklerose. Dazu zählen im therapeutischen Bereich Bindegewebsmassagen, manuelle Lymphdrainagen, Wärmebehandlungen, Atemtherapie, Inhalationen. Massnahmen, die Betroffene selber ergreifen können, um einzelne Symptome zu lindern oder mit der Erkrankung insgesamt besser umzugehen, sind unter anderem eine ausgewogene, abwechslungsreiche Ernährung, Hautpflege mit fettigen Cremes, eine sorgfältige Mund- und Zahnhygiene, Sprays, zuckerfreie Bonbons, Pastillen oder Kaugummis gegen die Mundtrockenheit sowie die Anwendung von Entspannungsmethoden wie Autogenem Training, Progressiver Muskelrelaxation, Yoga oder Qi Gong. Aktuelle Studien zeigen, dass Personen mit einer systemischen Sklerose allgemein von Bewegung sowie einem Kraft- und Ausdauertraining profitieren. Bewegung und Training haben nicht nur einen positiven Effekt auf die Grunderkrankung, sondern reduzieren auch das Risiko weiterer Beschwerden und Komplikationen. Sie helfen ausserdem, Stress zu regulieren, das Selbstwertgefühl zu stärken und soziale Kontakte zu pflegen. I

Raynaud-Syndrom

Das nach dem französischen Arzt Maurice Raynaud (1834–1881) benannte Syndrom, ist das häufigste Frühsymptom. Ausgelöst wird es durch ein anfallsartiges Zusammenziehen der kleinen Blutgefässe der Finger oder Zehen, wobei der Blutfluss zum Stillstand kommt. Die nachfolgende Wiederdurchblutung kann sehr schmerzhaft sein. Da die Gefahr besteht, dass das Gewebe dauerhaft geschädigt wird, sollten Raynaud-Attacken möglichst verhindert werden. Folgende Tipps können dabei helfen:

- Hände, Füsse, Nase und Ohren vor Kälte schützen
- Kontakt mit Wasser und Reinigungsmitteln vermeiden (Gummihandschuhe)
- Kontakt mit feuchten Gegenständen und Verletzungsgefahren meiden
- Nicht rauchen
- Stress abbauen
- Entspannungsmethoden erlernen
- Kreislauf und Durchblutung ankurbeln (Bewegung)
- Regelmässig Paraffinbäder anwenden

Le phénomène de Raynaud

Nommé d'après le médecin français Maurice Raynaud (1834–1881), ce syndrome, déclenché par une brusque contraction des petits vaisseaux sanguins des doigts ou des orteils entraînant l'arrêt de la circulation sanguine, est le symptôme précoce le plus fréquent. La reprise de l'irrigation qui s'ensuit peut être très douloureuse. En raison du risque de

lésions tissulaires permanentes, les crises de Raynaud doivent être évitées autant que possible. Les précautions suivantes peuvent aider :

- Protéger du froid les mains, les pieds, le nez et les oreilles
- Éviter le contact avec l'eau et les détergents (porter des gants en caoutchouc)
- Éviter tout contact avec des objets humides et tout risque de blessure
- Ne pas fumer
- Réduire le stress
- Apprendre des méthodes de relaxation
- Stimuler la circulation et le flux sanguin (exercice)
- Utiliser régulièrement des bains de paraffine

Fenomeno di Raynaud

Questa sindrome, che prende il nome dal medico francese Maurice Raynaud (1834–1881), è il sintomo iniziale

più comune. È innescata da episodi di contrazione dei piccoli vasi sanguigni delle dita delle mani o dei piedi che provocano l'arresto del flusso sanguigno. La ripresa della circolazione può essere molto dolorosa. Poiché c'è il rischio di danni permanenti ai tessuti, gli attacchi di Raynaud dovrebbero essere evitate il più possibile. Possono essere utili i seguenti accorgimenti:

- proteggere mani, piedi, naso e orecchie dal freddo
- evitare il contatto con l'acqua e i detergenti (guanti di gomma)
- evitare il contatto con oggetti bagnati e il rischio di lesioni
- non fumare
- ridurre lo stress
- imparare i metodi di rilassamento
- aumentare la circolazione e l'irrazione sanguigna (movimento)
- fare regolarmente bagni di paraffina



In der Broschüre «Systemische Sklerose» (D 362) geben Fachleute aus den Bereichen Physiotherapie, Ergotherapie und Wundbehandlung gemeinsam mit Ärztinnen und Ärzten sowie Betroffenen möglichst umfassend und verständlich Antworten zur seltenen Erkrankung systemische Sklerose.

Avec le guide «Sclérose systémique» (F 362), des spécialistes de la physiothérapie, de l'ergothérapie et du traitement des plaies, aux côtés de médecins et de personnes concernées, souhaitez vous apporter les réponses les plus claires et les plus complètes possibles sur cette maladie rare qu'est la sclérose systémique.

Con la guida «Sclerosi sistemica» (It 362), il personale specializzato in fisioterapia, ergoterapia e cure mediche, il personale medico nonché le persone colpite desiderano fornire risposte complete e comprensibili sulla sclerosi sistemica, una malattia rara.



généralement de troubles circulatoires et de douleurs articulaires, lesquels se manifestent par des gonflements symétriques des doigts (« puffy fingers »). De tels troubles se manifestent toutefois également dans d'autres maladies.

Les personnes présentant un syndrome de Raynaud avéré, un épaississement progressif de la peau, des ulcères qui cicatrisent mal au niveau des doigts, des problèmes respiratoires ou une forte intolérance à l'effort, doivent impérativement consulter une ou un spécialiste de la sclérose systémique. Les symptômes plus ou moins marqués d'un individu à l'autre ainsi que la variété des organes touchés compliquent le diagnostic, surtout au début de la maladie. Avec 1 à 2 cas pour 100 000 personnes,

la maladie est si rare que certains médecins n'ont jamais eu à traiter de sclérose systémique. Le diagnostic doit donc généralement être posé par des médecins ayant une expérience avérée du tableau clinique (voir p. 27).

Traitement

Même si la maladie est toujours considérée comme incurable, les traitements se sont considérablement améliorés au cours des 25 dernières années grâce à diverses options thérapeutiques ciblées. Ces progrès ont énormément amélioré la qualité de vie des personnes atteintes ainsi que le pronostic des formes graves. Compte tenu de la complexité de la maladie, il est toutefois très important de mettre en place un traitement adapté

à chaque patiente ou patient. Des médecins de différentes disciplines collaborent à cette fin dans des centres spécialisés. La personne concernée doit cependant aussi assumer sa responsabilité personnelle et coopérer activement avec le corps médical. Le traitement médicamenteux dépend des caractéristiques individuelles de la sclérodermie. L'objectif principal est de contenir la prolifération du tissu conjonctif. Pour ce faire, on aura recours à différents médicaments selon les organes atteints.

Mesures non médicamenteuses

De nombreuses formes de thérapie et d'autres mesures aident à lutter contre la douleur, les gonflements et les nombreuses limitations physiques liés à la sclérose systémique. Dans le domaine thérapeutique, il s'agit notamment des massages du tissu conjonctif, du drainage lymphatique manuel, des traitements thermiques, de la thérapie respiratoire et des inhalations. Les mesures que les personnes concernées peuvent prendre elles-mêmes pour atténuer les symptômes individuels ou pour mieux vivre avec la maladie comprennent une alimentation équilibrée et variée, des soins de la peau avec des crèmes grasses, une bonne hygiène buccale et dentaire, l'utilisation de sprays, de bonbons sans sucre, de pastilles ou de chewing-gums pour lutter contre la sécheresse buccale, et le recours à des méthodes de relaxation telles que le training autogène, la relaxation musculaire progressive, le yoga ou le Qi Gong. Les études récentes montrent que l'activité physique, le renforcement musculaire et l'entraînement d'endurance sont bénéfiques pour les personnes atteintes de sclérose systémique. L'activité physique et l'entraînement exercent non seulement un effet positif sur la maladie, mais ils réduisent aussi le risque de troubles supplémentaires et de complications. Ils contribuent en outre à réguler le stress, à renforcer l'estime de soi et à entretenir les contacts sociaux. ■

della malattia, le alterazioni nell'apporto di sangue nonché il crescente indurimento dei tessuti portano a disfunzioni o perfino alla perdita della funzionalità degli organi coinvolti. Spesso sono colpiti i polmoni, il cuore, l'apparato digerente o i reni. Altri sintomi includono la sindrome di Raynaud (si veda pag. 25), piaghe cutanee, disturbi muscolari e articolari, secchezza della bocca e degli occhi (sindrome di Sjögren secondaria), disfunzioni sessuali e depressione.

Riconoscere la sclerosi sistemica

Sebbene i primi sintomi si presentino per lo più tra i 30 e i 50 anni, la malattia può colpire anche in età infantile e adolescenziale. Le donne sono colpite più spesso degli uomini. Nello stadio iniziale si riscontrano per lo più disturbi dell'irrorazione sanguigna e disturbi articolari, frequentemente associati a gonfiori simmetrici alle dita (« puffy fingers »). Questi disturbi però possono anche essere causati da altre malattie. Le persone con un marcato fenomeno di Raynaud, un crescente ispessimento della pelle, ulcere di difficile guarigione sulle dita, problemi respiratori o una pronunciata difficoltà nelle prestazioni fisiche dovrebbero essere sottoposte immediatamente ad accertamenti da parte di una persona specializzata in sclerosi sistemica. A causa delle caratteristiche individuali e del diverso coinvolgimento degli organi, la diagnosi è difficile, soprattutto all'inizio. Con 1 o 2 nuovi casi ogni 100.000 persone, la malattia è così rara che alcuni medici non hanno mai trattato nessuno con la sclerosi sistemica. La diagnosi quindi dovrebbe essere fatta generalmente da medici che hanno una comprovata esperienza con il quadro clinico (si veda a destra).

Terapia

Anche se la malattia è ancora oggi considerata incurabile, i successi del trattamento sono aumentati significativamente negli ultimi 25 anni grazie a varie opzioni terapeutiche mirate. Di

conseguenza, la qualità della vita e la prognosi dei decorsi gravi sono state enormemente migliorate. Tuttavia, poiché la malattia è molto complessa, è decisamente importante sottoporre il paziente a un trattamento individualizzato. Per questo medici di diverse discipline lavorano insieme in centri specializzati. Ma la persona interessata dovrebbe anche assumersi la responsabilità personale ed essere pronta a contribuire attivamente. La terapia farmacologica dipende dalle caratteristiche della sclérodermia nei singoli casi. L'obiettivo principale è quello di contenere la diffusione della proliferazione del tessuto connettivo. A tale scopo si somministrano farmaci diversi a seconda degli organi coinvolti.

Misure non mediche

Numerose forme di terapia e altre misure aiutano a combattere il dolore, il gonfiore e le molte limitazioni fisiche della sclerosi sistemica. Nel campo terapeutico, si tratta di massaggi connettivali, linfodrenaggio manuale, trattamenti termici, terapia respiratoria, inalazioni. Le misure che le persone colpite possono intraprendere da sole per alleviare i sintomi individuali o per affrontare meglio la malattia nel suo complesso includono una dieta equilibrata e varia, la cura della pelle con creme grasse, un'attenta igiene orale e dentale, spray, caramelle, pastiglie o gomme da masticare senza zucchero per combattere la bocca secca, nonché l'uso di metodi di rilassamento come il training autogeno, il rilassamento muscolare progressivo, lo yoga o il Qi Gong.

Gli studi attuali evidenziano che, in generale, le persone con una sclerosi sistemica traggono benefici dal movimento nonché dall'allenamento di forza e resistenza. Il movimento e l'allenamento non hanno solo un effetto positivo sulla patologia stessa, ma riducono anche il rischio di ulteriori disturbi e complicazioni. Queste attività aiutano anche a regolare lo stress, rafforzare l'autostima e curare i contatti sociali. ■

Behandlungszentren

Basel

Universitätsspital Basel
Tel. 061 265 25 25
Kontakt: Prof. U. Walker

Bern

Inselspital Bern
Universitätsklinik für Rheumatologie,
Klinische Immunologie
und Allergologie
Tel. 031 632 31 70/8015
Kontakt: Prof. B. Maurer

Universitätsklinik für Pneumologie,
Inselspital Bern
Tel. 031 632 80 99
Kontakt: Dr. med. Sabina A. Guler

Genève

Hôpitaux Universitaires de Genève
(HUG)
Service de rhumatologie
Tél. 022 372 36 78
Contact: Prof. C. Gabay

Service d'immunologie et allergologie
Tél. 022 372 93 82
Contact: Prof. J. Seebach

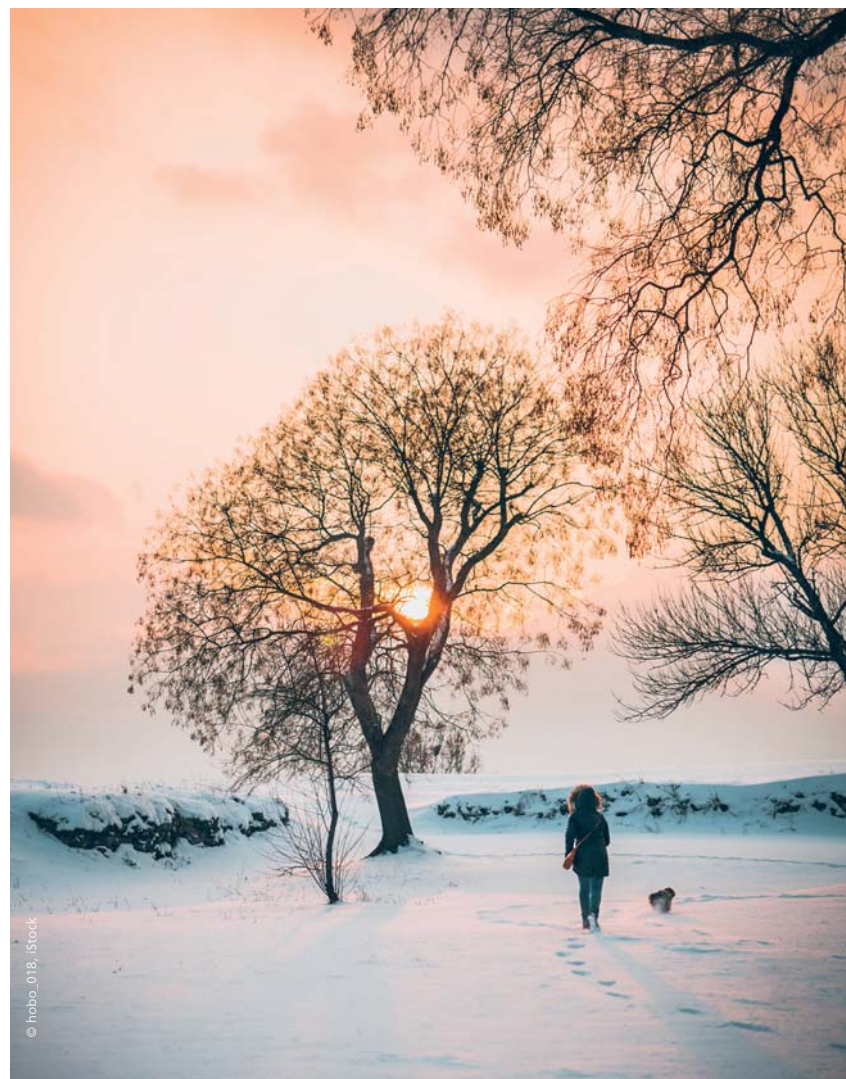
Lausanne

CHUV – Centre hospitalier
universitaire vaudois
Service de rhumatologie
Tél. 021 314 14 50
Contact: Prof. T. Hügler

Service d'immunologie et allergie
Tél. 021 314 07 90
Contact: Prof. G. Pantaleo

Zürich

Universitätsspital Zürich
Rheumaklinik
Tel. 044 255 29 77
Kontakt: Prof. O. Distler





Der Traumberuf Astronautin blieb Lucie Hofmann verwehrt, doch ihre Faszination für das Universum ist noch immer ungebrochen.

Lucie Hofmann a dû renoncer à son rêve de devenir astronaute, mais sa fascination pour l'univers est toujours intacte.

A Lucie Hofmann è stato negato il lavoro dei suoi sogni come astronauta, ma la sua passione per l'universo è ancora intatta.

Leben mit Sklerodermie/Mischkollagenose und RA

«Mit etwas Einfallsreichtum und Flexibilität ist vieles möglich»

Seit Jahren ist Lucie Hofmann Stammgast in der Rheumatologie, der Pneumologie sowie der Kardiologie. Doch einfach dasitzen und bedauern, was nicht mehr geht, entspricht ihr nicht. Sie will das Leben geniessen und sich von ihren Krankheiten nicht einschränken lassen.

Text: Simone Fankhauser, Fotos: Susanne Seiler, zVg

Lucie Hofmann sitzt am Ufer des Vierwaldstättersees. Erwartungsvoll beugt sie sich über das Okular des Teleskops. Es ist helllichter Tag und am Himmel ist kein Stern auszumachen. Doch in fünfzigfacher Vergrößerung und durch einen Filter betrachtet offenbart selbst das gleissende Antlitz der Sonne Unerwartetes: dunkle Stellen, sogenannte Sonnenflecken. Das Teleskop hat sich die 51-Jährige für diesen Nachmittag von einem Bekannten geliehen. Nicht etwa als originelles Fotoaccessoire. Nein, die gebürtige Weggiserin verbindet mit dem

Gerät mehr als das. Etwa ihren einstigen Berufswunsch Astronautin, oder die Faszination für Wissenschaft und Technik. Und nicht zuletzt die eigene Endlichkeit, die der Anblick des Universums offenbart.

Deformationen trotz Therapie
«Ich habe meine Krankheit selbst nach all diesen Jahren nicht akzeptiert», sagt Lucie Hofmann bestimmt. Die Worte klingen fast schon etwas trotzig. Als würde aus ihr die 12-Jährige sprechen, die 1982 die Diagnose > s. 30

Vivre avec la sclérodémie/collagénose mixte et la PR

«Avec un peu d'ingéniosité et de flexibilité, beaucoup de choses sont possibles»

Depuis des années, Lucie Hofmann séjourne régulièrement en rhumatologie, pneumologie et cardiologie. Mais elle n'est pas du genre à se contenter de rester assise à regretter ce qui n'est plus possible. Elle veut profiter de la vie et ne pas laisser ses maladies la limiter.

Texte : Simone Fankhauser, photos : Susanne Seiler, màd

Lucie Hofmann est assise sur les berges du lac des Quatre-Cantons. Curieuse, elle se penche au-dessus de l'oculaire du télescope. Il fait jour et il n'y a pas une seule étoile dans le ciel. Mais lorsqu'on agrandit l'image cinquante fois et qu'on la regarde à travers un filtre, même la surface éclatante du soleil révèle l'inattendu: des taches sombres, appelées taches solaires. La femme de 51 ans a

emprunté le télescope à une connaissance pour l'après-midi. Pour elle, ce n'est pas qu'un accessoire photo original. Non, la native de Weggis associe l'appareil à bien plus que cela. Par exemple, à ses anciennes aspirations professionnelles de devenir astronaute, ou à sa fascination pour la science et la technologie. Et enfin et surtout, à sa propre finitude, que la vue de l'univers révèle.

Vivere con la sclerodermia/connettivite mista e AR

«Con un po' d'ingegno e di flessibilità, molte cose sono possibili»

Da anni Lucie Hofmann è ospite abituale dei reparti di reumatologia, pneumologia e cardiologia. Tuttavia, stare semplicemente seduta a rimpiangere ciò che non è più possibile non fa per lei. Vuole godersi la vita e non lasciare che le sue malattie la limitino.

Testo: Simone Fankhauser, Foto: Susanne Seiler, mad

Lucie Hofmann siede sulla riva del lago dei Quattro Cantoni. Piena di aspettative si china per guardare nel telescopio. È pieno giorno e non c'è una stella in cielo. Ma usando una lente d'ingrandimento più potente e guardando attraverso un filtro, anche il volto scintillante del sole rivela l'inaspettato: macchie scure, le cosiddette macchie solari. La 51enne ha preso in prestito il telescopio da un conoscente per questo pomeriggio. Non come accessorio fotografico originale. No, questa signora originaria di Weggis associa al dispositivo qualcosa di più.

Per esempio, le sue precedenti aspirazioni di carriera come astronauta, o il fascino che esercitano su di lei la scienza e la tecnologia. Ultimo, ma non meno importante, la sua finitezza, che si rivela osservando l'universo.

Deformità nonostante la terapia

«Non ho accettato la mia malattia neanche dopo tutti questi anni», dice con fermezza Lucie Hofmann. Le sue parole suonano quasi come una sfida. Come se stesse parlando ancora la > pag. 32

Déformations malgré le traitement

«Je n'ai pas accepté ma maladie, même après toutes ces années», déclare fermement Lucie Hofmann. Les mots semblent presque un peu provocants. Comme si c'était l'enfant de 12 ans à qui on a diagnostiqué une « polyarthrite chronique » en 1982 qui parlait. La fillette sportive qui rêvait de flotter en apesanteur en tant qu'astronaute. Du jour au lendemain, le monde de l'adolescente a été bouleversé. En raison de son âge, elle a dû confier la gestion de sa maladie à d'autres personnes. À ses parents, qui voulaient le meilleur > p. 31



Die 51-Jährige erwartet nicht immer das Grosse, das Aussergewöhnliche, sondern freut sich auch an kleinen Dingen.

À 51 ans, elle ne recherche pas toujours ce qui est grand ou extraordinaire, elle apprécie aussi les petites choses.

La 51enne non si aspetta sempre qualcosa di grande o straordinario, ma gode anche delle piccole cose.

«chronische Polyarthrit» erhalten hat. Das sportliche Mädchen, das davon träumte, als Astronautin in der Schwerelosigkeit zu schweben. Von einem Tag auf den anderen wurde die Welt des Teenagers auf den Kopf gestellt. Aufgrund ihres jugendlichen Alters musste sie das Management ihrer Krankheit in die Hände anderer legen. Die ihrer Eltern, die das Beste für ihre Tochter wollten. Die der Ärzte, die ihr damals nicht viel anbieten konnten. Sie verschrieben Medikamente und schickten sie in die Physiotherapie. Doch die Entzündung, die ihren Körper angriff, war aggressiv: «Etwa ein Dreivierteljahr nach der Diagnose hatte ich bereits Deformationen an den Händen und Füßen.» Eine Profikarriere als Skifahrerin konnte die junge Frau vergessen. Obwohl ihr dafür vermutlich sowieso der «Killerinstinkt» gefehlt hätte, wie Lucie Hofmann heute einräumt. Aber auch ihr Traumberuf rückte Lichtjahre in die Ferne. Mit diesem Körper hatte sie keine Chance, den anspruchsvollen Alltag an Bord einer Raumstation zu bewältigen.

Alte Beschwerden mit neuem Etikett

Was nun? Bedauern, was nicht mehr geht? Nicht Lucie Hofmann. Ihr Körper mochte in seiner Leistungsfähigkeit eingeschränkt sein, doch ihr Geist war es nicht. Neugierde und Wissensdurst trieben sie an die ETH Zürich. 1995 schloss sie das Studium in Physik und 1998 das Nachdiplomstudium in Medizinphysik ab. Ihre Promotion erlangte sie 2000 an der Universität Bern und arbeitete danach auf dem Gebiet der Magnetresonanz als wissenschaftliche Mitarbeiterin. Parallel zu ihrer medizinischen Forschungstätigkeit wurde ihre eigene Patientenakte immer umfangreicher. Nachdem sich neben den Einschränkungen am Bewegungsapparat auch Funktionen innerer Organe insbesondere der Lungen verschlechterten, korrigierten die Ärzte 1994 die Diagnose: «Meine Krankheit hiess jetzt systemi-

sche Sklerose, doch sonst änderte sich nichts für mich. Es war einfach eine andere Etikette», sagt Lucie Hofmann. Wenn sie Luft holt, um zu sprechen, hat man das Gefühl, ihr Brustkorb wiege mehrere Zentner. Zwischendurch verlieren sich ihre Worte in einer Hustenattacke. Auch wenn sie die Krankheit nicht akzeptiert hat, kämpft sie nicht dagegen an. Jeden Tag arrangiert sie sich aufs Neue mit ihren Einschränkungen und macht das Beste aus der jeweiligen Situation. Eine Strategie, die aufzugehen scheint. Obwohl sie schon als junge Frau Stammgast der Rheumatologie, der Pneumologie und aufgrund eines angeborenen Herzfehlers der Kardiologie war, arbeitete sie bis 2004 normal weiter. Es folgten nochmals zehn Jahre in einem reduzierten Pensum. 2014 ging es dann nicht mehr: Lucie Hofmann, Dr. phil.-nat., Dipl. Phys. ETH, Dipl. NDS ETHZ in Medizinphysik, wurde IV-Rentnerin. Auch ihre Vorstandsaufgaben bei verschiedenen Patientenorganisationen musste sie gesundheitsbedingt reduzieren.

Vieles ist möglich

Doch die Akademikerin bleibt ihrer Strategie treu und macht das Beste draus. Immerhin kann sie den Tag jetzt in ihrem eigenen Tempo gestalten. Das ist viel wert, wenn alles länger dauert. Die Pflege der Haut zum Beispiel. Oder das An- und Ausziehen. Die Arzt- und Physiotermine sind ebenfalls Zeitfresser. Zum Glück bleiben neben allen Pflichten auch ein paar Stunden, um Energie zu tanken, beim Seidenmalen, Fotografieren oder Lesen. «Natürlich wiegt das alles nie auf, was einem entgeht», sagt Lucie Hofmann nüchtern. Soziale Kontakte beispielsweise. Beziehungen, die zerbrechen oder gar nicht erst zustande kommen, weil angeblich Gemeinsamkeiten fehlen. Dabei wäre mit etwas Einfallsreichtum und Flexibilität vieles möglich. Sie selbst ist der beste Beweis dafür. Ob Ballonfahrt oder Australienreise, Lucie Hofmann tut, wozu sie Lust

hat, einfach im Rahmen ihrer Möglichkeiten. Dank gezielter Planung und Vorbereitung bereiste sie viele Länder dieser Welt. So führte sie ihre Leidenschaft für Raubtiere im Laufe ihres Lebens nach Afrika und Indien, um Löwen und Tiger in freier Wildbahn zu beobachten und zu fotografieren.

Die verbleibende Zeit geniessen

Jetzt schaut Lucie Hofmann durchs Teleskop in die unendliche Weite des Himmels. Statt schwarzer Panther in Indien studiert sie dunkle Flecken auf der Sonne. Nicht schwerelos in einem Spaceshuttle sondern mit schweren Füßen auf der Erde. Trotz ausreichend Sauerstoff, fällt ihr das Atmen schwer. Wenn sie wollte, könnte sie sich auf die Warteliste für eine Spenderlunge setzen lassen. Aber nach einer Transplantation wäre sie noch mehr eingeschränkt. Sie müsste ihr Leben dem neuen Organ unterordnen. Und selbst wenn ihr Körper eine fremde Lunge annehmen würde, würden ihre Gelenke deformiert bleiben und ihr Herz würde immer noch gefährlich aus dem Takt geraten. «Ich lebe lieber mit der Qualität, die ich aktuell habe, dafür kann ich machen, was ich will», sagt Lucie Hofmann. Wie viel Zeit ihr bleibt, weiss sie nicht. Dafür umso besser, was sie noch alles machen möchte. ■



Die durch die Sklerodermie bedingten Hautveränderungen fordern eine sorgfältige tägliche Pflege, die viel Zeit in Anspruch nimmt.

Les altérations de la peau causées par la sclérodémie nécessitent des soins quotidiens attentifs, ce qui prend beaucoup de temps.

I cambiamenti cutanei causati dalla sclerodermia esigono attente cure quotidiane che richiedono molto tempo.

pour leur fille. Aux médecins, qui n'avaient pas grand-chose à lui proposer à l'époque. Ils lui ont prescrit des médicaments et l'ont envoyée faire de la physiothérapie. Mais l'inflammation qui attaquait son corps était agressive: « Environ neuf mois après le diagnostic, j'avais déjà des déformations aux mains et aux pieds. » La jeune femme pouvait oublier ses ambitions de skieuse professionnelle. Même si elle n'aurait probablement pas eu « l'instinct de tueuse » nécessaire pour cela, comme Lucie Hofmann l'admet aujourd'hui. Mais le métier de ses rêves était lui aussi à des années-lumière. Avec ce corps, elle n'avait aucune chance de faire face à la vie quotidienne exigeante à bord d'une station spatiale.

D'anciennes douleurs avec une nouvelle étiquette

Et maintenant ? Regretter ce qui n'est plus possible ? Pas pour Lucie Hofmann. Son corps était peut-être limité dans ses capacités, mais pas son esprit. Sa curiosité et sa soif de connaissances l'ont conduite à l'ETH Zurich. En 1995, elle a terminé ses études de physique et, en 1998, ses études post-grades en physique médicale. Elle a obtenu son doctorat à l'Université de Berne en 2000 et a ensuite travaillé dans le domaine de la résonance magnétique en tant qu'assis-

tante de recherche. Parallèlement à ses activités de recherche médicale, son propre dossier médical est devenu de plus en plus épais. Lorsqu'une détérioration des fonctions des organes internes, notamment des poumons, est venue s'ajouter aux limitations du système musculo-squelettique, les médecins ont corrigé le diagnostic en 1994: « Ma maladie s'appelait désormais sclérose systémique, mais sinon, rien d'autre ne changeait pour moi. C'était simplement une étiquette différente », explique Lucie Hofmann. Quand elle prend une inspiration pour parler, on a l'impression que sa poitrine pèse plusieurs centaines de kilos. De temps en temps, ses mots se perdent dans une quinte de toux. Si elle n'a pas accepté la maladie, elle ne la combat pas non plus. Chaque jour, elle accepte ses limites et tire le meilleur parti de chaque situation. Une stratégie qui semble fonctionner. Bien qu'elle ait été, jeune femme, une habituée des services de rhumatologie, de pneumologie et, en raison d'une malformation cardiaque congénitale, de cardiologie, elle a continué à travailler normalement jusqu'en 2004. Dix autres années ont suivi, avec une charge de travail réduite. Puis, en 2014, cela n'a plus été possible: Lucie Hofmann, Dr. phil.-nat., dipl. phys. ETH et dipl. EPD ETHZ en physique médicale est devenue rentière AI. En

raison de son état de santé, elle a également dû réduire ses responsabilités au sein du conseil d'administration de diverses organisations de patients.

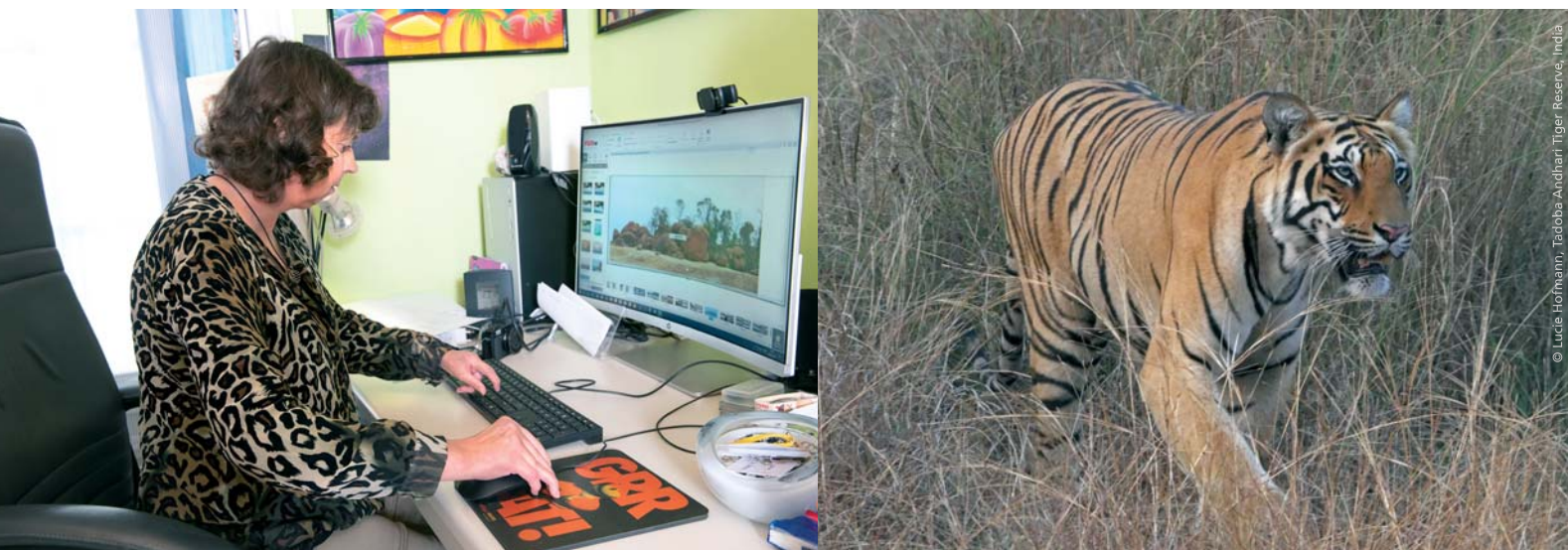
> p. 33



Tabletten gegen Rheuma, Lungenbeschwerden, Herzfehler, Osteoporose sowie Präparate gegen die Nebenwirkungen: Medikamente gehören seit bald 40 Jahren zum Alltag von Lucie Hofmann.

Des comprimés contre les rhumatismes, les problèmes pulmonaires, les malformations cardiaques, l'ostéoporose ainsi que des préparations contre les effets secondaires. Les médicaments font partie du quotidien de Lucie Hofmann depuis près de 40 ans.

Comprimés contro i reumatismi, problemi polmonari, difetti cardiaci, osteoporosi e preparati contro gli effetti collaterali. I medicinali fanno parte della vita quotidiana di Lucie Hofmann da quasi 40 anni.



Nicht nur der Sternenhimmel, auch ferne Länder und Raubkatzen wie der Bengal-Tiger faszinieren Lucie Hofmann. Mit ihren zahlreichen Aufnahmen gestaltet sie umfangreiche Fotobücher.

Lucie Hofmann est fascinée non seulement par la voûte étoilée, mais aussi par les pays lointains et les grands félins comme le tigre du Bengale. Elle crée de grands livres d'images avec ses nombreuses photographies.

Lucie Hofmann è affascinata non solo dal cielo stellato, ma anche dai paesi lontani e dai grandi felini come la tigre del Bengala. Con le sue numerose fotografie crea ampi album fotografici.

dodicesime a cui fu diagnosticata la «poliartrite cronica» nel 1982. La ragazza atletica che sognava di galleggiare in assenza di peso come astronauta. Da un giorno all'altro, il mondo dell'adolescente venne messo sottosopra. Data la sua giovane età, ha dovuto lasciare la gestione della sua malattia nelle mani di altri. Quelle dei suoi genitori che volevano il meglio per la loro figlia. Quelle del personale medico che non poteva offrirle molto in quel momento. Le sono stati prescritti dei farmaci ed è stata mandata in fisioterapia. Ma l'infiammazione che attaccava il suo corpo era aggressiva: «Circa nove mesi dopo la diagnosi, avevo già delle deformazioni alle mani e ai piedi». La giovane donna poteva dire addio a una carriera professionale come sciatrice. Anche se probabilmente le sarebbe comunque mancato l'«istinto omicida» per quello, come ammette oggi Lucie Hofmann. Ma anche il lavoro dei suoi sogni era ormai lontano anni luce. Con questo corpo, non aveva alcuna possibilità di affrontare l'impegnativa

routine quotidiana a bordo di una stazione spaziale.

Vecchi disturbi con una nuova etichetta

Cosa fare? Rimpiangere ciò che non funziona più? Non Lucie Hofmann. Il suo corpo poteva essere limitato nelle sue capacità, ma la sua mente no. La curiosità e la sete di conoscenza l'hanno portata all'ETH di Zurigo. Nel 1995 ha completato i suoi studi in fisica e nel 1998 i suoi studi post-laurea in fisica medica. Ha ottenuto il suo dottorato all'Università di Berna nel 2000 e poi ha lavorato come assistente di ricerca nel campo della risonanza magnetica. Parallelamente alle sue attività di ricerca medica, anche la sua cartella clinica si è ampliata. Dopo che, in aggiunta alle limitazioni del sistema muscolo-scheletrico, si sono deteriorate le funzioni degli organi interni, specialmente dei polmoni, la diagnosi è stata corretta nel 1994: «La mia malattia a quel punto si chiamava sclerosi sistemica, ma non cambiava nient'altro per me. Era sempli-

cemente un'etichetta diversa», dice Lucie Hofmann. Quando prende fiato per parlare, sembra che il suo petto pesi quintali. Di tanto in tanto, le sue parole sono interrotte da un colpo di tosse. Anche se non ha accettato la malattia, non la sta nemmeno combattendo. Ogni giorno viene a patti con i suoi limiti e trae il meglio da ogni situazione. Una strategia che sembra funzionare. Anche se da giovane era ospite abituale dei reparti di reumatologia, pneumologia e, a causa di un difetto cardiaco congenito, cardiologia, ha continuato a lavorare normalmente fino al 2004. Poi sono seguiti altri dieci anni con un carico di lavoro ridotto. Infine nel 2014 non ce l'ha fatta più: Lucie Hofmann, Dott.ssa fil. nat., dipl. fis. ETH, dipl. SPD ETH in fisica medica, è diventata una pensionata dell'Al. A causa della sua salute ha anche dovuto ridurre le sue responsabilità nel consiglio di varie organizzazioni di pazienti.

Molto è possibile

L'accademica rimane fedele alla sua

Beaucoup de choses sont possibles

L'universitaria resta fedele à sa stratégie et tire le meilleur parti de sa situation. Au moins, elle peut désormais organiser la journée à son rythme. C'est appréciable quand tout prend plus de temps. Les soins de la peau, par exemple. Ou s'habiller et se déshabiller. Les rendez-vous chez le médecin et le kinésithérapeute sont aussi chronophages. Heureusement, en plus de toutes ces obligations, il y a aussi quelques heures pour se ressourcer avec la peinture sur soie, la photographie ou la lecture. « Bien sûr, tout cela ne compensera jamais ce qui me manque », dit sobrement Lucie Hofmann. Les contacts sociaux, par exemple. Les relations qui se brisent ou ne voient même pas le jour en raison d'un

prétendu manque de points communs. Pourtant, avec un peu d'ingéniosité et de flexibilité, beaucoup de choses seraient possibles. Elle en est la meilleure preuve. Vol en montgolfière ou voyage en Australie, Lucie Hofmann fait ce qu'elle a envie de faire, simplement dans le cadre de ses possibilités. Grâce à une planification et une préparation ciblées, elle a voyagé dans de nombreux pays du monde. Ainsi, sa passion pour les prédateurs l'a conduite en Afrique et en Inde pour observer et photographier des lions et des tigres à l'état sauvage.

Profiter du temps qui reste

À présent, Lucie Hofmann observe l'éternité infinie du ciel avec le télescope. Au lieu des panthères noires en Inde, elle étudie les taches sombres sur le soleil.

Pas en apesanteur dans une navette spatiale, mais avec des pieds lourds sur la terre. Malgré une quantité suffisante d'oxygène, elle a du mal à respirer. Si elle le voulait, elle pourrait s'inscrire sur la liste d'attente pour un poumon de donneur. Mais après une transplantation, elle serait encore plus limitée. Elle devrait subordonner sa vie au nouvel organe. Et même si son corps acceptait un poumon étranger, ses articulations resteraient déformées et son cœur serait toujours dangereusement déréglé. « Je préfère vivre avec la qualité dont je dispose actuellement, en échange de quoi je peux faire ce que je veux », déclare Lucie Hofmann. Elle ne sait pas combien de temps il lui reste. Mais elle sait tout ce qu'elle a encore envie de faire. ■

strategia e trae il meglio. Almeno ora può organizzare la giornata al suo ritmo. Questo conta molto quando tutto richiede più tempo. La cura della pelle, per esempio. O vestirsi e svestirsi. Anche gli appuntamenti medici e le sessioni di fisioterapia richiedono molto tempo. Fortunatamente, oltre a tutti i doveri, ci sono anche alcune ore per ricaricare le batterie con la pittura su seta, la fotografia o la lettura. « Certo, tutto ciò non compensa mai quello che si perde », dice sobriamente Lucie Hofmann. I contatti sociali, per esempio. Relazioni che si rompono o che non nascono nemmeno a causa di una presunta mancanza di affinità. Eppure, con un po' d'ingegno e di flessibilità, molte cose sarebbero possibili. Lei stessa ne è la prova migliore. Che si tratti di un giro in mongolfiera o di un viaggio in Australia, Lucie Hofmann fa quello che si sente di fare, semplicemente nei limiti delle sue possibilità. Grazie a una pianificazione e preparazione mirata, ha viaggiato in molti paesi del mondo. Così, la sua passione per i predatori l'ha portata nel corso della sua

vita in Africa e in India per osservare e fotografare leoni e tigri allo stato brado.

Godersi il tempo che rimane

Ora Lucie Hofmann guarda attraverso il telescopio la distesa infinita del cielo. Invece delle pantere nere in India, studia le macchie scure sul sole. Non senza gravità all'interno di una navetta spaziale bensì con i piedi pesanti appoggiati a terra. Nonostante l'ossigeno sufficiente, ha difficoltà a respirare. Se avesse voluto, avrebbe potuto farsi inserire in lista d'attesa per ricevere un polmone da un donatore. Ma dopo un trapianto, sarebbe ancora più limitata. Dovrebbe subordinare la sua vita al nuovo organo. E anche se il suo corpo accettasse un polmone estraneo, le sue articolazioni rimarrebbero deformate e il suo cuore andrebbe ancora pericolosamente fuori tempo. « Preferisco vivere con la qualità di vita che ho attualmente, per poter fare quello che voglio », dice Lucie Hofmann. Non sa quanto tempo le rimane. Tanto vale dedicarsi a fare qualsiasi cosa desideri. ■



Per Zufall hat die vielseitig interessierte Akademikerin in den Ferien ihre Leidenschaft fürs Seidenmalen entdeckt.

C'est par hasard que cette universitaire aux multiples intérêts a découvert sa passion pour la peinture sur soie pendant ses vacances.

Per caso, durante le vacanze, l'accademica dai mille interessi ha scoperto la sua passione per la pittura su seta.

Einschränkungen / Limitations / Limitazioni

Entlastung im Alltag / Soulagement au quotidien Solievo nella vita di tutti i giorni



Steifigkeit und Entzündung im Handgelenk

Diese Hilfsmittel sparen Kraft und sind besonders bei schmerzenden Händen sehr hilfreich.

Raideur et inflammation du poignet
Ces moyens auxiliaires permettent d'économiser des forces et sont particulièrement utiles en cas de mains douloureuses.

Rigidità e infiammazione al polso
Questi mezzi ausiliari risparmiano forza e sono indicati in particolare per mani dolenti.



Pflege bei Hautbeschwerden

Die armverlängernde Hilfe erleichtert die Körperpflege bei Bewegungseinschränkungen.

Soins pour les problèmes de peau
Le manche allongé de cette brosse facilite la toilette quotidienne pour les personnes à mobilité limitée.

Cura per i disturbi della pelle
La lavette multifunzione permette anche alle persone con mobilità limitata di raggiungere ogni parte del corpo, agevolando così l'igiene personale.



Eingeschränkte Mundöffnung

So geht beim Trinken kein Tropfen mehr daneben, auch nicht beim Trinken im Liegen.

Ouverture de la bouche restreinte
Ne perdez plus une goutte en buvant, même en position couchée.

Apertura della bocca limitata
Impedisce la fuoriuscita della bevanda, anche bevendo da sdraiati.

Einschränkungen der Feinmotorik
Griffverdickungen lösen viele alltägliche Greifprobleme infolge eingeschränkter Handfunktion.

Limitation de la motricité fine
Les élargisseurs de poignées résolvent de nombreux problèmes de préhension



Finden Sie im kostenlosen Katalog (D 003) das Hilfsmittel, welches Ihr individuelles Problem löst. Das Hilfsmittel-Team berät Sie gerne und freut sich auf Ihre Bestellung (www.rheumaliga-shop.ch, Tel. 044 487 40 10).

Trouvez dans le catalogue gratuit (F 003) le produit qui résoudra votre problème. L'équipe responsable des moyens auxiliaires se fera un plaisir de vous conseiller et se réjouit de recevoir votre commande (www.rheumaliga-shop.ch, tél. 044 487 40 10).

Trovate nel catalogo gratuito (It 003) il mezzo ausiliario che possa risolvere il vostro particolare problema. Il Team mezzi ausiliari è volentieri a vostra disposizione per consigli e ordinazioni (www.rheumaliga-shop.ch, tel. 044 487 40 10).



Aktuelles der Rheumaliga Zürich

Erzählcafé 14 – 16 Uhr

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

Winterthur Dienstag, 30.11.21, Thema Namen
Zug Mittwoch, 01.12.21, Thema Brot
Zürich Freitag, 17.12.21, Joker-Thema

Gesund informiert – Referate in kleinem Rahmen

Fachleute aus verschiedenen Gebieten vermitteln Wissen zu aktuellen Themen.

Achtsamkeit für die Gesundheit

Mitfühlender Umgang mit Schmerzen und Krankheit. MBPM ist ein Achtsamkeitsprogramm, dessen Wirksamkeit durch Forschungsergebnisse belegt ist. Das Programm wurde speziell für Menschen entwickelt, die unter chronischen Erkrankungen leiden.

Zürich Mittwoch, 01.12.21, 14 – 16 Uhr

Besuchen Sie uns!

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

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

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

Rheumaliga Zürich
Bewusst bewegt



Ateliers interactifs

La Ligue neuchâteloise contre le rhumatisme propose deux ateliers qui permettront d'évoquer les bienfaits d'une activité physique alliée à une attention accrue sur l'alimentation.

Lundi 7 février 2022

Salle de Riant-Val à Fontainemelon / NE

Alimentation équilibrée et rhumatismes

et

Sensibilisation – Prévention des chutes

Atelier n° 1: Alimentation équilibrée – De 10h à 11h30

Apprendre, approfondir, questionner, échanger et partager autour de l'alimentation et des rhumatismes. Cet atelier sera animé par Florence Authier, diététicienne ASDD et par Nicole Galland, présidente de la FRC Neuchâtel.

Atelier n° 2: Prévention des chutes – De 13h30 à 15h

Pour sensibiliser les participant.e.s et les seniors au problème des chutes, nous évoquerons différentes pistes pour éloigner le risque de chuter. Cet atelier sera animé par Céline Vuillomenet, physiothérapeute spécialement formée à la prévention des chutes.

Tarif:

Gratuit, sur inscription uniquement. Il est possible d'assister à un seul atelier à choix, ou aux deux.

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



Nouvelle prestation gratuite des Ligues vaudoise et valaisanne contre le rhumatisme:

CONSEIL SOCIAL

Assurances sociales, difficultés d'ordre administratives, financières, sociales?

Parce que vivre avec une maladie rhumatismale soulève de nombreuses questions et difficultés, notre assistante sociale vous aide et vous accompagne dans vos démarches.

Le nouveau service de consultation sociale est gratuit. Il est disponible dans les cantons de Vaud et du Valais francophone sur simple demande.

RDV? info@lvr.ch – 021 623 37 07 ou info@lrvl.ch – 027 322 59 14

Ligue vaudoise contre le rhumatisme
Notre action – votre mobilité



Ligue valaisanne contre le rhumatisme
Notre action – votre mobilité



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

NEUER KURS in Bad Ragaz: Everfit ist das Bewegungsangebot für die Balance im Alter, zur Sturzprävention und zur Verbesserung der Dual-Task-Fähigkeit.

Jeden Montag am Nachmittag, Bahnhofstr. 15 in Bad Ragaz. Jetzt anmelden: **Wir freuen uns auf Ihre Kurs-Teilnahme!**

18. Mai 2022: Generalversammlung mit öffentlichem Arztvortrag, Calvensaal, Chur.

Das Detailprogramm zum öffentlichen Vortrag folgt, ebenso wie die Einladung für die Generalversammlung an unsere Mitglieder*innen.

Die Geschäftsstelle und das Kurssekretariat geben gerne Auskunft: Jetzt anmelden unter Tel. 081 302 47 80. Weitere Informationen über alle aktuellen Bewegungskurse und unsere Anlässe in der Region finden Sie im Veranstaltungskalender auf www.rheumaliga.ch/sgfl

12.4.22 Rheuma-Zmittag in Bad Ragaz, Bahnhofstr. 15: Genussvoll, informativ und gesellig, ab 11 Uhr Fachvortrag «Rheuma und Ernährung», gemeinsamer Lunch, CHF 30.– für Mitglieder, Nichtmitglieder zusätzlich CHF 5.–.

Anmeldung: Tel. 081 511 50 03 und 081 302 47 80
Mail: info.sgfl@rheumaliga.ch

Ab 9.3. bis 1.6.2022 in St. Gallen, Progressive Muskelentspannung (PME). Blockkurs in 7 Lektionen. 17.15 – 18 Uhr

St. Gallen, Rosenbergstr. 69. Weitere Informationen: Frau S. Tobler. Tel. 071 223 15 13. Anmeldung: Tel. 081 302 47 80 und per Mail info.sgfl@rheumaliga.ch

Ab 17.5. bis 9.8.2022 in Bad Ragaz, Progressive Muskelentspannung (PME). Blockkurs in 7 Lektionen.

Kurs 1: 15.30 – 16.30 Uhr, Kurs 2: 17 – 18 Uhr

Bad Ragaz, Bahnhofstr. 15. Anmeldung: Tel. 081 302 47 80, info.sgfl@rheumaliga.ch

Vortragsreihe in kleinen Gruppen: Lebensqualität trotz Rheuma und chronischen Bewegungsschmerzen

Mittwoch, 1.12.2021, ab 19 Uhr Fachreferat: Gibt es eine Rheuma-Ernährung? Welche Lebensmittel können hilfreich sein? Beratungsstelle St.Gallen, Rosenbergstr. 69

Dienstag, 18.1.2022, 18 Uhr Fachreferat: Wahrnehmung und Handlung, Abwehrkräfte und Ressourcen stärken. Beratungsstelle Bad Ragaz, Bahnhofstr. 15

Dienstag, 15.2.2022, 18 Uhr Fachreferat: Rheuma-Prävention, Schmerzen im Alltag vermeiden. Beratungsstelle Bad Ragaz, Bahnhofstr. 15

Dienstag, 15.3.2022, 18 Uhr Fachreferat: Stress-Abbau und Entspannung im Alltag, Progressive Muskel-Entspannung kennen lernen. Beratungsstelle in Bad Ragaz, Bahnhofstr. 15

Mittwoch, 23.3.2022, 18 Uhr Fachreferat: Kommunikation mit Arzt, eigene Gesprächs-Wirkung erhöhen, ernst genommen werden. Beratungsstelle in St.Gallen, Rosenbergstr. 69

Offene Hilfsmittel-Ausstellungen:

In Bad Ragaz am 29.3.2022: 14 – 17 Uhr, Bahnhofstr. 15.

In St. Gallen am 30.3.2022: 14 – 17 Uhr, Rosenbergstr. 69.

28.4.2022, 11 – 15 Uhr Tagesanlass in St. Gallen mit Fachreferat, Lunch, Bewegungsprogramm. «Nacken und den Schultergürtel gesund erhalten»: Referentinnen Frau J. Eisenring, Physiotherapeutin, und Frau S. Tobler, Leiterin Beratungsstelle St. Gallen, Rosenbergstr. 69. Weitere Informationen: Frau S. Tobler, Mail s.tobler@rheumaliga.ch, Tel. 071 223 15 13. Anmeldung im Kurssekretariat: Tel. 081 302 47 80 oder per Mail an info.sgfl@rheumaliga.ch

21.6.2022 Kräuter-Nachmittag in Vilters-Wangs.

Führung durch den Kräutergarten von Monika Grünenfelder mit Info zu Schmerzbehandlung und einem Workshop «eigene Tinktur herstellen». Sie offeriert zudem «en feine Kräuter-Zvieri».

Anmeldung: Tel. 081 511 50 03 und 081 302 47 80 oder per Mail an info.sgfl@rheumaliga.ch

AUSBLICK: 16.8.2022 Tagesausflug ins Clinicum Alpinum, Triesenberg/FL, 11 bis ca. 15 Uhr:

Arztvortrag zum Thema psychoneuroimmunologische Entzündungserscheinungen, Stress und Schmerzen, inkl. Lunch und fachgeleitetes Bewegungsprogramm. Ab CHF 48.–.

Mehr Informationen unter Tel. 081 511 50 03 oder per Mail an a.schmider@rheumaliga.ch

Informationen und Aktuelles: www.rheumaliga.ch/sgfl

Bahnhofstr. 15, 7310 Bad Ragaz,

Geschäftsstelle und Kurswesen:

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

Beratung für Umgebung Bad Ragaz, GR und FL:

Bahnhofstr. 15, 7310 Bad Ragaz, Tel. 081 511 50 03, a.schmider@rheumaliga.ch

Beratung für Umgebung St. Gallen und AI/AR:

Rosenbergstr. 69, 9000 St. Gallen, Tel. 071 223 15 13, s.tobler@rheumaliga.ch

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



Aktuelles von der Rheumaliga Bern und Oberwallis

Training Achtsamkeit und Selbstmitgefühl

Regelmässiges Training von Achtsamkeit und Mitgefühl kann helfen, mit einer Krankheit und Stress besser umzugehen. Die Praxis steigert in vielen Fällen das eigene Wohlbefinden und hilft, die Herausforderungen der Krankheit zuzulassen und zu bewältigen.

Bis 13. Dezember 2021 **wöchentlich am Montag, 14 – 15 Uhr**, Ahoi Bollwerk 21, Bern

Virtuelles Rheuma-Café

Balance zwischen Rheuma, Arbeit und Freizeit: Eine ausgewogene Balance setzt ein gleichseitiges Dreieck voraus. Denn nur wenn alle drei Bereiche genügend Raum erhalten, bleiben Sie im Gleichgewicht. Wie sieht es bei Ihnen aus? Unser Rheuma-Café bietet Ihnen die Möglichkeit, sich mit Gleichgesinnten zu treffen – zumindest virtuell. Entdecken Sie neue Ressourcen der Krankheitsbewältigung von «Peer to peer». Tauschen Sie Ihre Strategien untereinander aus und optimieren so Ihre persönliche Lebensqualität.

Donnerstag, 02.12.2021, 18.30 – 20.00 Uhr, online

Vortrag Rheumatoide Arthritis

Rheumatoide Arthritis oder abgekürzt RA ist keine seltene Erscheinung: Sie gilt als die häufigste entzündliche Gelenkerkrankung überhaupt. Da es sich bei RA um eine chronische Erkrankung handelt, verschwindet sie nicht von selbst. Prof. Dr. med. Burkhard Möller gibt Auskunft über Behandlungsmöglichkeiten.

Donnerstag, 27.01.2022, 18 – ca. 19.30 Uhr, Franz. Kirche, Le Cap Bern

Infoveranstaltung «Die wichtigen Dinge regeln»

Auch wenn wir heute gesund und fit sind, kann es morgen bereits anders sein. Wir wissen nie, was uns das Leben bringt. Deshalb ist es wichtig, rechtzeitig über die wichtigen Dinge nachzudenken und diese zu regeln. Sie entlasten damit ihre Angehörigen und Bezugspersonen und haben die Möglichkeit, mit diesen über schwierige Entscheidungen zu sprechen.

Dienstag, 22.02.2022, 19 – 20.30 Uhr, Hotel Weisses Kreuz, Lyss

Bei all unseren Veranstaltungen werden die aktuell geltenden Covid-19-Schutzmassnahmen eingehalten. Eine Anmeldung ist – mit Ausnahme vom Achtsamkeitstraining – überall erforderlich.

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

Gerne können Sie sich auch telefonisch oder per Mail bei uns informieren oder die Flyer bei uns bestellen:

Telefon 031 311 00 06, Mail info.be@rheumaliga.ch

Rheumaliga Bern und Oberwallis
Bewusst bewegt



Everfit in Bad Ragaz Bewegung und Balance im Alter

Everfit berücksichtigt alle konditionellen Faktoren, angepasst an ältere Menschen, insbesondere Kraft, Gleichgewicht und Dual-Task-Fähigkeiten. Im Vordergrund steht, neben der allgemeinen Leistungsfähigkeit, die Sturzprävention. Die Instruktion eines Heimprogrammes und ergänzende Informationen komplettieren das Training.

Die Kursziele sind: Sturzprävention, Erhalt und Verbesserung der Bewegungsfähigkeit, Kraft und Kondition, Sarkopenie-Prophylaxe (Prophylaxe gegen altersbedingten Muskelverlust), Erhalt und Verbesserung der Dual-Task-Fähigkeit, Steigerung des Wohlbefindens und Selbstvertrauens, Ressourcenstärkung für den Alltag.

Eine Schnupperlektion nach Absprache ist gratis. Der Einstieg ist nach Anmeldung jederzeit möglich. EverFit findet wöchentlich unter fachkundiger Leitung statt und macht Spass.

Kursdaten: am Montagnachmittag, jeweils 14.00 – 15.00 und 15.30 – 16.30 Uhr

Kursort: Bewegungsraum RL SG, GR, AI/AR und Fürstentum Liechtenstein, Bahnhofstr. 15, 7310 Bad Ragaz

Kursleitung: Adelheid Näf

Kurskosten: Lektion CHF 15.– für Mitglieder, CHF 17.– für Nichtmitglieder

**Damit Sie fit sein und bleiben können:
Wir freuen uns auf Ihre Anmeldung!**

Rheumaliga SG, GR, AI/AR und Fürstentum Liechtenstein, Bahnhofstr. 15, 7310 Bad Ragaz, Tel. 081 302 47 80, info.sgfl@rheumaliga.ch

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

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



Kantonale Rheumaligen/Liges cantonales/Leghe cantonali

AARGAU
siehe Rheumaliga Zürich

APPENZEL AUSSERRHODEN/INNERRHODEN
Fusion per 1. Juli 2018 zur Rheumaliga SG, GR, AI/AR und Fürstentum Liechtenstein

BASEL, STADT/LANDSCHAFT
Rheumaliga beider Basel
Solithurnerstrasse 15
4053 Basel

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

Öffnungszeiten:
Geschäftsstelle und Shop:
Dientag und Donnerstag 10.00 – 14.00 Uhr
Sozialberatung:
Montag bis Donnerstag 9.00 – 12.00 Uhr und
14.00 – 16.00 Uhr

Kontaktpersonen:
Geschäftsführerin: Andrea Wetz
Kurse/Administration: Bettina Eichenberger
Sozialberatung: Olivier Vitoux

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

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

Kurse
Wasserkurse: Aquawell, Power-Aquawell, Aquacura.
Trockenurse: Sanftes Pilates, Active Backademy/ Rücken-Fit, Osteogym, Rheumagymnastik, Qi Gong, Zumba Gold.
Die Kurse finden an verschiedenen Tagen und Zeiten an diversen Orten statt. Gratis-Schnupperkurse sind jederzeit möglich.

Weitere Angebote
Hilfsmittel: Beratung und Verkauf des gesamten Sortimentes.

BERN UND OBERWALLIS
Rheumaliga Bern und Oberwallis
Gurtengasse 6
3011 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, Aquawell, Antara, Backademy, Osteogym, Rückenwell, Sanftes Pilates, Rheuma-Fit (Rheumagymnastik), Tai Ji/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, Arbeitsplatzerhaltung, 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 Bern, Berna (ital.), 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@sklerodermie.ch
– Polyarthrit (SPV): in Bern
Infos: Cornelia Gerber, Blumenweg 2a, 3250 Lyss, Tel 031 384 27 72, Natel 078 620 40 65
– Patientenorganisation Vaskulitis im Kanton Bern, Infos: Fabien Dalloz, Winzerweg 8, 3235 Erlach, Tel 079 771 66 94, info@patientenorg-vaskulitis.ch
– Junge Menschen mit Rheuma: Aufbau einer Gruppe im Kanton Bern, info@jungemitrheuma.ch, www.jungemitrheuma.ch

News
– Virtuelles Rheuma-Café, Donnerstag, 02.12.2021, 18.30 bis 20 Uhr, online.
– Vortrag Rheumatoide Arthritis, mit Prof. Dr. med. Burkhard Möller, Donnerstag, 27.01.2022, 18 bis ca. 19.30 Uhr, Französische Kirche, Le Cap, Bern
– Infoveranstaltung «Die wichtigen Dinge regeln», Dienstag, 22.02.2022, 19 bis 20.30 Uhr, Hotel Weisses Kreuz, Lyss.

Eine Anmeldung ist für alle Anlässe erforderlich.
Gerne können Sie sich telefonisch oder per Mail bei uns informieren oder die Flyer bei uns bestellen:
Tel 031 311 00 06, Mail info.be@rheumaliga.ch

FRIBOURG
Ligue fribourgeoise contre le rhumatisme/ Rheumaliga Freiburg
1700 Fribourg

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

Tél 026 322 90 00
info.fr@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/fr

Cours
Aquacura (gymnastique en eau chaude), Backademy (Ecole du dos), Equilibre et mouvements, Ostéogym, Prévention des chutes (formation) et divers concepts de cours évolutifs.
Les cours dispensés dans le cadre de la LFR sont donnés par des physiothérapeutes agréés. Ils se déroulent à des heures et dans des lieux différents.

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

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

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

Tél 022 718 35 55
Fax 022 718 35 50
laligue@laligue.ch
www.laligue.ch

Heures d'ouvertures :
Lu - Ma - Je : 14h00 - 17h00
Me - Ve : 8h30 - 12h00 / 14h00 - 17h00

Consultation santé-psychosocial
Vous avez la possibilité d'être reçu-e ou d'avoir une consultation téléphonique assurée par un professionnel de la santé connaissant bien la problématique rhumatologique ainsi que tout ce qui est en lien avec le psychosocial.
Les personnes intéressées (parents, enfants, adolescents, adultes) peuvent ainsi bénéficier d'enseignements thérapeutiques dans le domaine de la



gestion de la maladie chronique. Un suivi occasionnel ou régulier est possible, il suffit de prendre rendez-vous au 022 718 35 55 ou d'adresser un mail à laligue@laligue.ch.

Rhumatologie et immunologie pédiatrique
La LGR travaille dans ce domaine spécifique depuis plus de 18 ans. Les champs de compétence dans ce domaine sont divers.
Une infirmière spécialiste en immunologie et rhumatologie pédiatrique assure les consultations à l'Hôpital des enfants (HUG) en collaboration avec les médecins immuno-rhumatologues pédiatres romands. Elle assure le suivi intra et extra hospitalier, des entretiens d'aide, travaille en éducation thérapeutique, réoriente auprès des professionnels de la santé qui peuvent être nécessaires pour améliorer la qualité de vie.
Une transition vers le monde de l'adulte est assurée depuis plus de douze ans.
Une colonie de vacances organisée une fois par année depuis 2004.
Une hotline pour l'ensemble de la Romandie est à disposition gratuitement (022 718 35 55). Deux journées de rhumatologie pédiatriques sont organisées chaque année.
Ces prestations sont ouvertes à tous gratuitement.

Journées d'information
Des journées d'information sur la prévention des affections musculo-squelettiques (arthrose de hanche, arthrose de genou, spondylarthropathies, polyarthrite rhumatoïde, ostéoporose, prévention des chutes etc.) sont organisées chaque année au prix modique de CHF 40.00. Renseignements et inscriptions : www.laligue.ch ou 022 718 35 55.

Cours dispensés par des physiothérapeutes
Les cours de gym organisés pour la LGR sont les suivants : Aquacressy (cours en eau chaude 32°–34°), yoga, ostéogym

Groupe d'entraide
Polyarthrite rhumatoïde : les rencontres ont lieu dans les locaux de la Ligue genevoise contre le rhumatisme de 14h30 à 16h00. Pour les dates 2021, merci de nous contacter au 022 718 35 55.

Conférence
Une conférence sur un thème de rhumatologie est organisée chaque année. Si vous souhaitez être informé-e, merci de vous annoncer, nous prendrons vos coordonnées.

GLARUS
Rheumaliga Glarus
Federiweg 3
8867 Niederurnen

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

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

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

Kurse
Wassergymnastik/Aquawell: Dienstag- und Mittwochabend im Gründli und im Kantonsspital Glarus.
Rheumagymnastik: Dienstagnachmittag im Studio Move, Mollis.
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 Thurmann 10d
2900 Porrentruy

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

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

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

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

Cours
Gymnastique pour le dos, Aquacura, Aquawell, Gymnastique pour fibromyalgies, Gym mouvement et équilibre (contre l'ostéoporose), cours de mouvement Feldenkrais.
Plusieurs horaires et différentes localités : Porrentruy, Vendlincourt, 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

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

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

Kurse
Wasserkurse: Aquawell, Aquajogging
Trockenurse: 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)
Polyarthritis (SPV)
Kontaktperson: Nadia Barmettler, Tel 079 515 42 69
spv_rg_luzern@bluewin.ch
Sclerodermie (SVS)
Kontaktperson: Giovanna Altorfer, Tel. 062 777 22 34,
giovanna.altorfer@sclerodermie.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 physio-
thérapeutes 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.

Groupes d'entraide
Polyarthritiques (SPV): Mme Gisèle Porta,
Tél 032 841 67 35
Morbus Bechterew (SVMB): Mme Suzanne Baur,
Tél 032 926 07 67
Sclerodermie (ASS): Nadine Paciotti
Tél 024 472 32 64, nadine.paciotti@sclerodermie.ch

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

SCHAFFHAUSEN
Rheumaliga Schaffhausen
Bleicheplatz 5
8200 Schaffhausen

Öffnungszeiten:
Montag, Mittwoch, Donnerstag 8.30 – 11.30 Uhr
Dienstag 14.00 – 17.30 Uhr
Weitere Termine auf Anfrage

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

Kurse
– Aquacura/Wasser-Therapie
Kantonsspital-Therapiebad
momentan geschlossen
– Aquawell/Wassergymnastik
Mittwoch 8.00 und 8.40 Uhr
– Aquawell PLUS am Freitag 19.30 Uhr
Schaffhausen, Hallenbad Breite
– Active Backademy
Schaffhausen und Neunkirch
12 Kurse am Montag, Dienstag und Donnerstag
– BalanceFit
Schaffhausen Montag 10.00 – 10.45 Uhr
– EverFit
Schaffhausen Freitag 13.00 – 13.45 Uhr
– Rheuma- und Rückengymnastik
Schaffhausen: Dienstag, Mittwoch
Neunkirch: Dienstag, Donnerstag
Thayngen: Montag
– Bechterew-Gymnastik
Schaffhausen, Dienstag 19.20 – 20.00 Uhr
Kontakt: Bechterew-Gruppe
Felix Stoll, Tel 052 681 29 49
– Gymnastik bei Rheumatoider Arthritis
Montag 17.00 – 17.50 Uhr
Kontakt: RA-Gruppe
Fränzi Möckli, Tel 052 657 39 88
– Nordic Walking
Schaffhausen Dienstag 14.00 – 15.00 Uhr
– Outdoor Training
Schaffhausen Freitag 14.00 – 15.00 Uhr
– Osteoporose-Gymnastik
Dienstag 14.00 und 15.00 Uhr,
Freitag 14.00 und 15.00 Uhr
– Paar-Tanzkurs
Montag 20.10 Uhr, Mittwoch 10.15 Uhr

– Pilates
in Schaffhausen 12 Kurse pro Woche
in Thayngen Mo 17.45 Uhr + Mi 8.30 Uhr
in Neunkirch Dienstag 17.45 und 19.00 Uhr
– Pilates & Rückentraining für Männer
in Schaffhausen und Neunkirch
– Qi Gong, Dienstag 9.00, 10.15 und 10.45 Uhr,
Donnerstag 10.45 und 17.30 Uhr, Freitag 10.00 Uhr
– Tai Chi Chuan (auch Anfänger)
Montag 8.30 Uhr und 10.00 Uhr
– Sanftes Yoga
Mittwoch 9.00 und 16.20 Uhr, Donnerstag 14.00 Uhr
– Yoga auf dem Stuhl
Mittwoch 15.15 Uhr
– Fit im Wald
Montag und Donnerstag 14.00 Uhr
– Latin Dance
Montag – Donnerstag 4 Kurse
– Ever Dance Montag 17.00 Uhr

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

News
– **Treff Silvana in Schaffhausen**
jeden Montag 14.00 – 16.00 Uhr
– **Treff BURG in Stein am Rhein**
jeden Freitag 9.30 – 11.30 Uhr
Beisammensein und bewegen, leichtes Training
von Kraft, Gleichgewicht, Vorlesen, Spielen,
Gedächtnistraining mit unserem engagierten
Team. Fahrdienst bei Bedarf

SOLOTHURN
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 Wasser-
gymnastik
– 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
– 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 Rheuma-
liga 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 rheumaspezifi-
schen Publikationen.

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

**ST. GALLEN, GRAUBÜNDEN,
BEIDE APPENZEL UND FÜRSTENTUM
LIECHTENSTEIN**
**Rheumaliga SG, GR, AI/AR und
Fürstentum Liechtenstein**
Neue Adresse:
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

Detaillierte Auskunft über Termine, Fragen rund um
Bewegungskurse, Rechnungswesen, Geschäftsfüh-
rung, Sekretariat etc. erhalten Sie bei der Geschäfts-
stelle. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme!

Kurse
Alle Bewegungskurse mit einer Gratis-Schnupper-
lektion.
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,
a.schmider@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, 13.00 – 16.00 Uhr
Mittwoch 8.00 – 10.00 Uhr,
Donnerstag ganzer Tag

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 versiche-
rungstechnischen 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
NEU: Yoga und Pilates auch in Amriswil
Aquacura, Aquawell, Aquawell-Jogging, Osteogym,
Dalcroze Rhythmik, Bechterew-Gymnastik, Pilates, Qi
Gong, Yoga, Tai Chi, Rücken-Trainingskurse (= Active
Backademy, durch Physiotherapeuten geleitet),
Line Dance, Progressive Muskelentspannung PMR,
Feldenkrais, Schwingen statt springen.
Rückenturnen (durch speziell ausgebildete Leiter des
VRTL-TG geleitet). www.rueckenturnen.ch.
Die Kurse finden an verschiedenen Tagen und Zeiten
in diversen Orten statt.
Anmeldung und Informationen erhalten Sie bei der
Geschäftsstelle der Rheumaliga Thurgau.

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

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

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

TICINO
Lega ticinese contro il reumatismo
Via Gerretta 3
6501 Bellinzona

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

Tel 091 825 46 13, me – ve 9.00 – 11.30
e 14.00 – 16.30
info.ti@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/ti

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

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

- Corsi**
- Reuma Gym*: ginnastica in gruppo per mantenere l’agilità e l’elasticità del corpo
 - Movimento e danza*: movimenti per conoscere meglio il proprio corpo e lo spazio che lo circonda
 - Yoga*: un metodo innovativo per accogliere i limiti che l’età, la malattia o gli incidenti impongono al corpo
 - Ginnastica per fibromialgici*: una sana attività di movimento seguita da fisioterapisti
 - Pilates*: esercizi di rafforzamento, allungamento e respirazione consapevole
 - Aquawell: movimenti dolci senza dover sollecare troppo le articolazioni. Lezioni di mezz’ora, una volta alla settimana, da settembre a giugno
 - Walking*: brevi passeggiate ed esercizi introducono alla tecnica del nordic walking
 - Online gym*: la comodità di connettersi direttamente da casa, la sicurezza di una conduzione professionale
 - 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 rispettano rigorosi piani di protezione e si svolgono in sicurezza. 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.

Allenamento a domicilio tramite tablet
Un programma di allenamento innovativo che utilizza le nuove tecnologie in maniera facile e accessibile. L’obiettivo è mantenere le persone in salute, stimolando l’attività motoria a domicilio. Il tutto sotto la supervisione di un/una fisioterapista. reumatismo.ch/ti/allenamento-a-domicilio

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



photocase.com © olivernick

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@lrvalais.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.

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

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

- Cours**
- Active Backademy
 - Aquacura
 - Aquawell
 - Gymnastique au sol
 - Lombosport
 - Rythmique senior
 - Tai chi – Qi Gong
 - Tango argentin solo et duo
 - Marche nordique
- Programme des cours gratuit sur demande.

Séjours médico-sociaux adaptés
Des vacances accompagnées de 10 jours pour les personnes atteintes de rhumatismes, à destination de Crans-Montana, des Diablerets et de Saanen. Brochure gratuite sur demande.

Education thérapeutique
Séminaires

- Polyarthrite rhumatoïde
- Spondylarthrite ankylosante

- Maladies osseuses – ostéoporose
 - Arthrose et prothèses articulaires
- Formations**
- Auto hypnose pour gérer la douleur – initiation
 - Prévention des douleurs au travail et télétravail
 - en entreprises
 - pour particuliers.
- 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

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 20h30. 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. Catalogue 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 toutes nos conférences, activités et autres actions publiques sur notre site Internet www.lvr.ch

ZUG
siehe Rheumaliga Zürich

ZÜRICH, ZUG, AARGAU
Rheumaliga Zürich
Badenerstrasse 585
8048 Zürich

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

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

Geschäftsleiterin: Catherine Bass

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

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

- Therapeutische Bewegungskurse
- Active Backademy – Das Rückentraining
 - Arthrosegymnastik
 - Bewegungstherapie bei Rheumatoider Arthritis
 - Diskushernie-Gymnastik
 - Osteogym – Die Osteoporosegymnastik
 - Weichteilrheuma-Gymnastik

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

Vergünstigung mit Kultur-Legi Kanton Zürich

Selbsthilfegruppen und weitere Anlaufstellen

Groupes d’entraide et autres centres d’écoute

Gruppi di autoaiuto e altri punti di riferimento

CRPS/Morbus Sudeck Selbsthilfegruppen
www.crps-schweiz.ch
Für Sudeck-Patienten gibt es drei Anlaufstellen in der Schweiz:
Thurgau
Armin Roth, Tel 071 695 22 73 und Marianne Tamanti, Tel 071 477 34 05
Postfach 343, 8570 Weinfelden
Solothurn
Anna-Katharina Neuhaus, Tel 079 726 38 01

Ehlers-Danlos-Netz Schweiz
<http://ehlers-danlosnetzschweiz.blogspot.ch>
Gruppe Zürich
Selbsthilfzentrum der Stiftung Pro offene Türen der Schweiz
Jupiterstrasse 42, 8032 Zürich, Tel 043 288 88 88, selbsthilfe@selbsthilfezentrum.ch
www.selbsthilfezentrum.ch

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
Tél 021 623 37 07

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

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

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

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

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

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

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



Schweizerische Polyarthritiker Vereinigung
Association Suisse des Polyarthritiques
Associazione Svizzera dei Poliartrici

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
Cornelia Gerber, Natel 078 620 40 65
- Graubünden
Bruno Tanner, brunotanner772@gmail.com
- Luzern
Nadia Barmettler, Tel 079 515 42 69
spv_rg_luzern@bluewin.ch
- Neuchâtel
Gisèle Porta, Tél 032 841 67 35
- Nidwalden
Evelyne 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, Tél 079 644 12 29,
amonnet1977@gmail.com
- Waadt/Vaud
Renée Roulin, rf.roulin@gmail.com
- Zürich und Umgebung
Nachmittagsgruppe:
Heidi Rothenberger, Tel 055 243 26 71,
heidi.rothenberger@bluewin.ch
Abendgruppe:
Beatrix Mandl, Tel 044 720 75 45,
b.mandl@gmx.ch

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

lupus suisse
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, Haldenweg 19
5304 Endingen, Tel 076 371 23 74
gabriela.quidort@lupus-suisse.ch
- Bern
Karin Zbinden, Gewerbestrasse 3
3770 Zweisimmen, Tel. 033 722 14 68
- Biel/Solothurn
Virginia Hostettler, Kellersriedweg 12,
2503 Biel, Tel 032 365 44 47
oder
Carmelina Maltauro, Bielstrasse 134,
4500 Solothurn, Tel 079 774 71 55
- Genève
Monika Storni, Chemin des Cornillons 106,
1292 Chambésy, Tél 078 949 05 57
monika.storni@lupus-suisse.ch
- Graubünden
Iris Zwahlen, Austrasse 83, 7000 Chur,
Tel 081 284 80 03,
iris.zwahlen@lupus-suisse.ch

- Lausanne
Corinne Bovet, Chemin des Gerdils, 1126 Monnaz
Tél 079 780 26 72, corinne.bovet@lupus-suisse.ch
ou
Angela Schollerer,
Montremoën 29, 1023 Crissier, Tél 076 426 07 00,
angela.schollerer@lupus-suisse.ch
- Zürich
Cornelia Meier, Breitstrasse 2,
8182 Hochfelden, Tel 079 280 70 64
- Suisse Romande
Marie-Louise Hagen-Perrenoud, im Weizenacker 22,
8305 Dietlikon, Tél 044 833 09 97
malou.hagen@lupus-suisse.ch
- italienische Schweiz
Donatella Lemma, Via Pietane 3
6854 S. Pietro, 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 Ort-
schaften 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: Aandeer, 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 Geschäfts-
stelle der SVMB.
Pour recevoir la liste «Groupes de thérapie
Bechterew» et tout autre renseignement, s'adresser
au bureau de la SSSA.



SFMV
Schweizerische Fibromyalgie-Vereinigung
Bereich Deutschschweiz

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

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

Unsere Selbsthilfegruppen:
– Baselland/Aesch
SHG «Sunneblueme»
Marianne Fleury, Tel 079 643 22 75

- St. Gallen/Toggenburg
SHG «Sunnestrahli»
Lisa Leisi, Tel 071 983 39 49
- Chur
Renata Tannò, Tel 078 638 55 52
rtanno@bluewin.ch
- Freiburg
Prisca Dénervaud (Austausch auf Französisch),
Tel 078 670 10 85
Facebook: Fibromyalgie Fribourg
- Biel
SHG «La liberté du Papillon»
Beatrice Rawyler (Austausch auf Französisch)
Tel 079 908 83 88

ASFM
Association Suisse des Fibromyalgiques
Suisse Romande

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

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

- Nos groupes d'entraide:
- Bienne
Groupe d'entraide «La liberté du Papillon»
Beatrice Rawyler, Tél 079 908 83 88
 - Fribourg
Prisca Dénervaud, Tél 078 670 10 85,
Facebook: Fibromyalgie Fribourg
 - Neuchâtel
Belgrano Martine, Tél 078 940 31 50
Facebook: Groupe Fibro Neuchâtel
 - Porrentruy
Florence Detta-Dizerens, Tél 079 854 01 69
 - Valais/Monthey
Cécile Barman, Tél 079 662 00 41
 - Valais/Martigny-Sion-Sierre
Christine Michaud, Tél 076 585 20 54
(matin 9h00 – 11h00)
 - Vaud/Aigle
Claude Gilliland, Tél 024 466 30 05
 - Vaud/Lausanne
Michèle Mercanton, Tél 021 624 60 50 ou
079 398 65 57
 - Vaud/La Côte
Dominique Gueissaz, Tél 079 436 76 75
 - Genève
Nathalie Gallay, Tél 079 611 66 01

ASFM
Associazione Svizzera dei fibromialgici
Ticino

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

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

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



Schweizerische Vereinigung Osteogenesis
imperfecta
Association suisse Osteogenesis imperfecta

Geschäftsstelle:
Schweizerische Vereinigung Osteogenesis Imperfecta
Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zürich
geschaeftsstelle@svoi-asoi.ch
Telefonisch erreichbar von Montag bis Freitag
043 300 97 60



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

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



Gesundheitstage 2021

Viele dankbare Gesichter

Nach einer coronabedingten Pause im vergangenen Jahr war die Euphorie der Teilnehmenden sowie die der Organisatorinnen und Organisatoren, dass wieder ein persönlicher und direkter Austausch stattfand, förmlich zu spüren.

Die Rheumaliga Schweiz dankt allen Partnern und Sponsoren der Aktionswoche – insbesondere den beteiligten kantonalen bzw. regionalen Rheumaligen – für die professionelle Zusammenarbeit und die erfolgreiche Durchführung. ■

Journées de la santé 2021

De nombreux témoignages de reconnaissance

Après une interruption liée au coronavirus l'année dernière, l'enthousiasme des participantes et des participants, ainsi que des organisatrices et des organisateurs, à l'idée que des échanges personnels et directs aient à nouveau lieu était palpable.

La Ligue suisse contre le rhumatisme tient à remercier tous les partenaires de cette semaine d'action, en particulier les ligues cantonales et régionales contre le rhumatisme, pour leur collaboration professionnelle et la réalisation réussie des activités. ■

Giornate della salute 2021

Tante espressioni di gratitudine

Dopo la pausa dell'anno scorso dovuta alla pandemia, stavolta si è letteralmente percepita tutta l'euforia di partecipanti e organizzatori per il fatto di poter avere di nuovo uno scambio di idee personale e diretto.

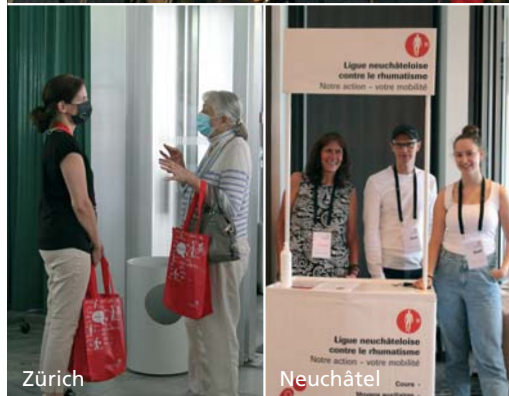
La Lega svizzera contro il reumatismo ringrazia tutti i partner e gli sponsor della settimana di azione, tra cui in particolare le leghe contro il reumatismo cantonali e regionali coinvolte, per aver dimostrato professionalità e aver reso possibile il successo di questa iniziativa. ■



Zürich



Lugano



Zürich



Lausanne



Zürich



Zürich

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

A. MENARINI
Pharma
1996 - 2021

AMGEN®

Boehringer
Ingelheim

Bristol Myers Squibb®

FRESENIUS
KABI
caring for life

Gebro Pharma

GILEAD | Galápagos

HÜSLER
NEST
Das original Schweizer Naturbett.

IBSA

Lilly

MSD

PERSKINDOL

Pfizer

SANDOZ A Novartis
Division

SANOFI GENZYME

Aktivferien auf Mallorca 2022

Sonntag, 3. bis Samstag, 9. April 2022

Alle Informationen und Anmeldung finden Sie unter www.bechterew.ch/events

Anmeldung, Auskunft und Organisation

Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew,
Telefon 044 272 78 66, reisen@bechterew.chbechterew.ch
Schweizerische Vereinigung
Morbus Bechterew.Rheumaliga Schweiz
Bewusst bewegtRheumaliga Zürich
Bewusst bewegtCROHN COLITIS
SCHWEIZ