

4 | 2024

Nr. 158 – CHF 5

Sichtbar – unsichtbar

Rheuma kann
beides sein

Visible – invisible

Le rhumatisme peut être les deux

Visible – invisible

Il reumatismo può essere
entrambe le cose

rheuma

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



Gute Nacht. Guten Tag.

Bonne nuit. Bonne journée.

Buona notte. Buon giorno.



Entspannt in die Nacht – für ein schmerzfreies Morgen!

Entdecken Sie die Vorteile eines Naturbetts bei rheumatischen Beschwerden. Unsere hochwertigen, natürlichen Materialien bieten optimale Unterstützung für den Körper und sorgen für ein angenehmes Schlafklima. Erleben Sie, wie die richtige Matratze Ihre Schlafqualität verbessert. Gönnen Sie sich den Schlaf, den Sie verdienen.

Passez la nuit en toute sérénité – pour des lendemains sans douleur !

Découvrez les avantages d'un lit naturel en cas de douleurs rhumatismales. Nos matériaux naturels de haute qualité offrent un soutien optimal pour le corps et assurent un climat de sommeil agréable. Découvrez comment un bon matelas améliore la qualité de votre sommeil. Offrez-vous le sommeil que vous méritez.

Rilassatevi durante la notte – per un mattino senza dolori!

Scoprite i benefici di un letto naturale per i dolori reumatici. I nostri materiali naturali di alta qualità forniscono un sostegno ottimale al corpo e garantiscono un ambiente di riposo piacevole. Scoprite come il materasso adatto può migliorare la qualità del vostro sonno. Concedetevi il sonno che meritate.



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

Scanner le code QR et trouver le partenaire le plus proche de chez vous!

Scansionare il codice QR per trovare il rivenditore più vicino!

www.huesler-nest.ch



Simone Fankhauser
Redaktorin
Rédactrice
Redattrice

Liebe Leserin, lieber Leser

Inklusion beschreibt eine Welt, in der jeder Mensch akzeptiert ist und selbstbestimmt an der Gesellschaft teilhaben kann – gleichberechtigt und ohne Normen zu erfüllen. Heute scheint diese Vision jedoch weit entfernt. Eine kurze Umfrage unter Rheumabetroffenen zeigt, dass viele täglich auf Stigmatisierung, Diskriminierung und physische Hindernisse stossen – unabhängig davon, ob ihre Beeinträchtigungen sichtbar sind oder nicht. Trotz der ernüchternden Realität gibt es aber Hoffnung: Weltweit setzen sich Menschen für den Abbau von Barrieren und die Anerkennung von Vielfalt ein. Auch in der Schweiz fordern und fördern verschiedene Vorstöße ein inklusives Miteinander, in dem der Wert jedes Einzelnen erkannt wird. Es braucht viel Aufklärung und offene Dialoge, damit

ein Umdenken in der Gesellschaft stattfinden kann. Dies erfordert Zeit und Geduld. Auch wenn die Vision einer inklusiven Welt wie ein ferner Traum erscheinen mag, bringt uns jedes offene Gespräch und jede Begegnung auf Augenhöhe dem Ideal etwas näher. Denn Inklusion beginnt bei uns selbst. Mit dieser Hoffnung im Herzen fällt es mir etwas leichter Adieu zu sagen. Per Ende Dezember werde ich die Rheumaliga Schweiz nach über 12 Jahren verlassen. Ich danke Ihnen für Ihre Treue und Ihr Vertrauen und wünsche Ihnen für die Zukunft alles Gute! ■

Chère lectrice, cher lecteur,

L'inclusion décrit un monde dans lequel chaque personne est acceptée et peut participer à la société de manière auto-déterminée – sur un pied d'égalité et sans devoir se conformer à des normes. Aujourd'hui, cette vision semble pourtant bien lointaine. Une brève enquête auprès des personnes atteintes de rhumatisme montre que beaucoup se heurtent quotidiennement à la stigmatisation, à la discrimination et aux obstacles physiques – que leurs atteintes soient visibles ou non.

Malgré cette réalité décevante, il y a toutefois de l'espoir: dans le monde entier, des personnes s'engagent pour la suppression des barrières et la reconnaissance de la diversité. En Suisse aussi,

differentes intervention parlementaires vont dans le sens d'une cohabitation inclusive, dans laquelle la valeur de chacun·e est reconnue. Il faut beaucoup d'explications et de dialogues pour qu'un changement de mentalité puisse avoir lieu dans la société. Cela demande du temps et de la patience. Même si la vision d'un monde inclusif peut sembler être un rêve lointain, chaque discussion ouverte et chaque rencontre d'égal à égal nous rapproche un peu plus de cet idéal. Car l'inclusion commence par nous-mêmes. Avec cet espoir dans le cœur, il m'est un peu plus facile de dire au revoir. Fin décembre, je quitterai la Ligue suisse contre le rhumatisme après plus de 12 ans. Je vous remercie de votre fidélité et de votre confiance et vous souhaite tout de bon pour l'avenir! ■

Gentile lettrice, gentile lettore,

Inclusione descrive un mondo in cui tutti sono accettati e possono partecipare alla società in modo autodeterminato, su un piano di parità e senza dover soddisfare degli standard. Oggi, tuttavia, questa visione sembra molto lontana. Un breve sondaggio tra le persone affette da reumatismi mostra che molte di loro incontrano quotidianamente stigmatizzazione, discriminazione e barriere fisiche, indipendentemente dal fatto che le loro menomazioni siano visibili o meno. Nonostante la triste realtà, tuttavia, c'è speranza: in tutto il mondo ci si batte per l'eliminazione delle barriere e il riconoscimento della diversità. Anche in Svizzera diverse iniziative chiedono e promuovono una convivenza inclusiva, in cui sia riconosciuto il valore di ogni individuo. Affinché si verifichi un cambiamento di mentalità nella società occorrono una grande opera di educazione e un dialogo aperto. Ciò richiede tempo e pazienza. Anche se la visione di un mondo inclusivo può sembrare un sogno lontano, ogni dialogo aperto e ogni incontro alla pari ci avvicina un po' di più all'ideale. Perché l'inclusione inizia da noi stessi. Con questa speranza nel cuore è un po' più facile dire addio. A fine dicembre lascerò la Lega svizzera contro il reumatismo dopo oltre 12 anni. Vorrei ringraziarvi per la vostra fedeltà e fiducia e augurarvi il meglio per il futuro! ■

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: Annette Stolz, 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 × pro Jahr/par an. Abonnement CHF 16.– pro Jahr/par an (exkl. MwSt./hors TVA), 4 volte all'anno. Abbonamento CHF 16.– all'anno (escl. IVA)
Druck/Impression/Stampa: AVD GOLDACH AG, 9403 Goldach · Design: Bleil + Grimm GmbH, Laufenburg · Übersetzungen/Traductions/Traduzioni: weiss tradussionsgenossenschaft



Die Messe mit Impulsen für
ein selbstbestimmtes Leben

swiss
abilities

29.11. –
30.11.24

Messe
Luzern

Jetzt Ticket
kaufen!
swiss-abilities.ch

Goldpartner

plusport+



3 Editorial

6 In Kürze

8 Aktuell

Schreibwettbewerb

12 Forschung

14 Bewegung

Winter-Tipps

Fokus

16 Hintergrund

22 Inklusion

26 Persönlich

Christian Wiedmer lebt seit
56 Jahren mit Osteogenesis
imperfecta

34 Hilfsmittel

35 Veranstaltungen

38 Service

46 Schlusspunkt

Kolumne über das Gesehen-
und Übersehenwerden von
der Gesellschaft

3 Editorial

6 En bref

9 Actuel

Concours d'écriture

12 Recherche

14 Exercice

Conseils pour l'hiver

Point de mire

17 Informations de fonds

23 Inclusion

27 Personnel

Christian Wiedmer vit depuis
56 ans avec une ostéogénèse
imparfaite

34 Moyens auxiliaires

35 Manifestations

38 Service

3 Editoriale

6 In breve

9 Attualità

Concorso di scrittura

13 Ricerca

14 Movimento

Consigli per l'inverno

Approfondimento

17 Infomazioni di base

27 Personale

Christian Wiedmer convive con
l'osteogenesi imperfetta da
56 anni

34 Mezzi ausiliari

35 Eventi

38 Servizio



Gesundheitstage Rückblick: Aktionswoche 2024

Erfrischend bewegt ging es an der diesjährigen Aktionswoche in 16 verschiedenen Schweizer Städten zu und her. Ob Easy Dance, Qi Gong oder Mindfulness – während der Gesundheitstage der Rheumaliga Schweiz konnten die Besucherinnen und Besucher das Kursangebot der kantonalen und regionalen Rheumaligen testen und neue Bewegungsformen kennenlernen. Zudem erfuhren die Teilnehmenden, wie wichtig und gesundheitswirksam Bewegung ist: Als Therapie ist sie für alle Rheumaformen zentral.

Ein grosses Dankeschön gilt unseren Sponsoren und Fachpartnern, die die Rheumaliga Schweiz auch in diesem Jahr an der Aktionswoche unterstützt haben. Zudem ein grosses Merci den kantonalen und regionalen Rheumaligen für ihren Einsatz. Dank ihnen konnten wir viele Betroffene über unser Kernthema «Bewegung» informieren – und hoffentlich auch dazu motivieren, im Alltag künftig noch aktiver zu sein. ■

Journées de la santé Rétrospective : Semaine d'action 2024

On a bien bougé durant cette semaine d'action 2024, dans 16 villes différentes de Suisse. Qu'il s'agisse de cours d'easy dance, de qi gong ou de pleine conscience, les participant-e-s ont pu tester une large palette de cours proposés par les ligues cantonales et régionales lors des Journées de la santé de la Ligue suisse contre le rhumatisme, et découvrir de nouvelles formes d'activité physique. Les participant-e-s ont également appris combien l'activité physique était importante et bénéfique pour la santé: elle est au centre des traitements pour toutes les formes de rhumatismes.

Nous adressons nos très sincères remerciements aux sponsors et partenaires spécialisés qui ont soutenu cette année encore la semaine d'action. Egalement un grand merci aux ligues cantonales et régionales pour leur engagement.

Nous avons pu informer de nombreuses personnes sur le thème de l'activité physique et, espérons-le, les motiver à être encore plus actives au quotidien. ■

Giornate della salute Retrospettiva: setti- mana d'azione 2024

La settimana d'azione di quest'anno si è svolta in 16 città svizzere diverse ed è stata piacevolmente vivace. Durante le Giornate della salute della Lega svizzera contro il reumatismo le persone presenti hanno potuto testare con mano l'offerta di corsi delle leghe cantonali e regionali, dall'Easy Dance al Qi Gong e alla mindfulness, e sperimentare nuove forme di movimento. Inoltre, hanno avuto modo di scoprire quanto il movimento sia importante e come incida sulla salute: come terapia è fondamentale per tutte le forme di reumatismo.

Un sentito ringraziamento va ai nostri sponsor e partner del settore per aver sostenuto anche quest'anno la Lega svizzera contro il reumatismo durante la settimana d'azione. Ringraziamo anche le leghe cantonali e regionali per l'impegno profuso. Grazie a loro siamo riusciti a informare molte persone affette da reumatismo riguardo al tema chiave «movimento» e speriamo di averle anche motivate a muoversi quotidianamente di più in futuro. ■

Digital Pflege zu Hause

Die Rheumaliga Schweiz und die Sanitas Krankenversicherung verbindet eine langjährige Partnerschaft im Bereich der Sturzprävention. Seit der Einführung profitieren Versicherte der Sanitas mit der passenden Deckung von einer kostenlosen Sturzberatung. 2024 hat Sanitas in ihrer Portal App einen digitalen Ratgeber für die Pflege zu Hause integriert. Das Angebot richtet sich an Betroffene sowie an pflegende Angehörige – egal, ob die Pflegebedürftigkeit langfristig oder nur vorübergehend ist. Mithilfe des «Guides für Pflege zu Hause» können Pflegedienstleister in der ganzen Schweiz unkompliziert kontaktiert und bedürfnisorientierte Erstgespräche vereinbart werden. Darüber hinaus beinhaltet der Guide auch praktische Tipps für den Pflegealltag, gibt Orientierung bei den Kosten und beinhaltet wichtige Angaben zu Hilfsmitteln und zur Sturzprävention.

Die Sanitas Portal App ist im Apple App Store sowie auf Google Play verfügbar und kann auch von Nichtversicherten genutzt werden. ■

Numérique Soins à domicile

La Ligue suisse contre le rhumatisme et l'assurance-maladie Sanitas sont liées par un partenariat de longue date dans le domaine de la prévention des chutes. Depuis son lancement, les clients de Sanitas disposent de la couverture adéquate bénéficiant de conseils gratuits en cas de chute. En 2024, Sanitas a intégré dans son application Portal un guide numérique pour les soins à domicile. L'offre s'adresse aux personnes concernées ainsi qu'aux proches soignants – peu importe que le besoin de soins soit de longue durée ou seulement temporaire. Grâce au « Guide des soins à domicile », il est possible de contacter facilement des prestataires de soins dans toute la Suisse et de convenir d'un premier entretien axé sur les besoins. De plus, le guide contient des conseils pratiques pour les soins quotidiens, donne une orientation sur les coûts et contient des informations importantes sur les moyens auxiliaires et la prévention des chutes. L'application Portail de Sanitas est disponible dans l'App Store d'Apple ainsi que sur Google Play et peut également être utilisée par les personnes non assurées chez Sanitas. ■

Digitale L'assistenza a casa

La Lega svizzera contro il reumatismo e l'assicurazione sanitaria Sanitas hanno una collaborazione di lunga data nel campo della prevenzione delle cadute. Sin dal suo lancio, i clienti Sanitas con la giusta copertura hanno beneficiato di una consulenza gratuita sulle cadute. Nel 2024 Sanitas ha integrato nell'app del suo portale una guida digitale per l'assistenza domiciliare. L'offerta è rivolta alle persone colpite e agli assistenti familiari, indipendentemente dal fatto che la necessità di assistenza sia a lungo termine o temporanea. Con l'aiuto della «Guida per l'assistenza a casa» è possibile contattare facilmente i fornitori di servizi di assistenza in tutta la Svizzera e organizzare consultazioni iniziali orientate alle esigenze. La guida contiene anche consigli pratici per l'assistenza quotidiana, fornisce indicazioni sui costi e contiene importanti informazioni sugli ausili e sulla prevenzione delle cadute. L'applicazione Sanitas Portale è disponibile nell'Apple App Store e su Google Play e può essere utilizzata anche da persone non assicurate presso Sanitas. ■

Anzeige

DIE RICHTIGE MATRATZE BEI RÜCKENSCHMERZEN

So einzigartig wie Ihr Körper: Nach einer kostenlosen Analyse am Liege-Simulator passen zertifizierte Schlafexperten Ihre schlafTEQ Matratze an individuelle Bedürfnisse und Beschwerden an.

+41 58 255 04 22 | schlafTEQ.ch

schlafTEQ®
Schweiz

GRATIS
ANALYSE
BUCHEN





Schreibwettbewerb

Mit Rheuma aufwachsen

Wie haben Sie Ihre Kindheit und Jugend mit einer chronischen Erkrankung erlebt? Darüber möchte die Europäische Rheumaliga EULAR anlässlich des Edgar-Stene-Preises 2025 mehr lesen. Text: Simone Fankhauser

Kinderrheuma ist nicht Erwachsenen-Rheuma in Kinderschuhen. Rheumatische Erkrankungen, die vor dem 16. Lebensjahr einsetzen, zeigen ein anderes Gesicht als vergleichbare Krankheitsbilder bei Erwachsenen. Die häufigste Form kindlichen Rheumas ist die Gruppe der juvenilen idiopathischen Arthritiden (JIA). Von 1000 Kindern erkranken in der Schweiz ein bis zwei an einer Untergruppe der Autoimmunkrankheit. Andere rheumatische Erkrankungen wie beispielsweise der systemische Lupus erythematoses (SLE), die Dermatomyositis oder Formen der Vaskulitis treten im Kindesalter eher selten auf. Obwohl sich die juvenilen Formen bezüglich Diagnose, Verlauf und Therapiemöglichkeiten von den Krankheitsbildern im Erwachsenenalter unterscheiden, können ihre Auswirkungen im Alltag ebenso weitreichend sein. Wie erleben Betroffene Ihre Kindheit, die Schulzeit und die Berufswahl? Welche Auswirkungen hat eine solche Erkrankung auf das Familienleben oder die Freundschaften? Diese Erfahrungen stellt der internationale

Schreibwettbewerb Edgar-Stene-Preis für 2025 in den Fokus. Das Thema lautet: «Aufwachsen mit einer muskuloskeletalen Erkrankung: Lernen, Transition und die Auswirkungen auf die Kindheit und die Familie». Als Orientierung beim Schreiben, schlägt die EULAR folgende Fragen vor, die im Laufe des Textes beantwortet werden können:

- Wie hat Ihre rheumatische Erkrankung Ihre Kindheit beeinflusst?
- Was bedeutete es für Ihre Freundschaften, Beziehungen und Familie?
- Wie beeinflusst(e) die Erkrankung Ihre Ausbildung und Berufstätigkeit?
- Wie haben Sie die Transition, also den Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenrheumatologie, erlebt?
- Was war die grösste Herausforderung in diesen Jahren?
- Welche Informationen, Unterstützung oder Hilfe hätten Sie sich für sich oder Ihre Familie gewünscht?
- Wie nehmen Sie das Bewusstsein in der Öffentlichkeit wahr, dass bereits Kinder von Rheuma betroffenen sein können?

Wer kann mitmachen?

Alle in der Schweiz wohnhaften Menschen, die mit einer rheumatischen Erkrankung leben, und mindestens 18 Jahre alt sind, dürfen teilnehmen. Ausnahmsweise sind 2025 auch Beiträge von Eltern betroffener Kinder zugelassen. Der Text darf aber nur von einer Person stammen und nicht bereits veröffentlicht worden sein. Aufsätze können in jeder Landessprache verfasst werden und sollten zwei maschinengeschriebene Seiten (Arial 12 Punkt) nicht überschreiten. Die Rheumaliga Schweiz wählt den besten Beitrag unter allen Einsendungen aus und leitet ihn weiter zur Beurteilung durch die internationale Jury des Edgar-Stene-Preises. Die EULAR wird die Gewinnerinnen und Gewinner Mitte März 2025 bekannt geben. Der erste Platz ist mit einem Preisgeld von 1000 Euro dotiert. Die Siegerin oder der Sieger nimmt am 11. Juni 2025 am EULAR-Kongress in Barcelona teil und darf dort ihren oder seinen Text präsentieren. Die EULAR übernimmt die Kosten für die Reise (max. vier Übernachtungen). Die Plätze zwei und drei sind mit 700 bzw. 300 Euro dotiert. Unter allen Schweizer Einsendungen verlosen wir drei Gutscheine à je CHF 50 für unseren Webshop (www.rheumaliga-shop.ch). Außerdem wird der nationale Siegertext im Magazin forumR veröffentlicht. I

Concours d'écriture

Grandir avec le rhumatisme

Comment avez-vous vécu votre enfance et votre jeunesse avec une maladie chronique? La Ligue européenne contre le rhumatisme EULAR souhaite en savoir plus à ce sujet dans le cadre du Prix Edgar Stene 2025.

Texte: Simone Fankhauser

Le rhumatisme chez les enfants n'est pas juste un rhumatisme d'adulte en miniature. Les maladies rhumatismales qui commencent avant la 16^e année de vie ont un tableau clinique différent par rapport à des maladies similaires chez l'adulte. L'arthrite juvénile idiopathique est la maladie rhumatismale de l'enfant la plus fréquente. En Suisse, 1 à 2 enfants sur 1000 sont atteints d'une forme de cette maladie auto-immune. D'autres maladies rhumatismales telles que le lupus érythémateux systémique (LES), la dermatomyosite ou certaines formes de vasculite font rarement leur apparition chez les enfants. Bien que le diagnostic, l'évolution et les possibilités de traite-

ment diffèrent entre les formes juvéniles et celles des adultes, leurs effets peuvent être tout autant impactant dans le quotidien des enfants. Comment les jeunes concerné-e-s vivent-ils-elles leur enfance, leur scolarité et le choix d'une profession ? Quels effets une telle maladie a-t-elle sur la vie de famille ou sur les amitiés ? Ce sont toutes ces expériences que le concours d'écriture international du Prix Edgar Stene veut mettre en avant pour 2025. Le thème est le suivant: « Grandir avec une maladie musculo-squelettique: apprentissages, transition de la pédiatrie vers l'âge adulte et conséquences sur l'enfance et la famille ». > p. 11

Concorso di scrittura

Crescere con il reumatismo

Come ha vissuto la Sua infanzia e l'adolescenza con una malattia cronica? La Lega Europea contro il reumatismo (EULAR) vuole scoprirlo con i testi redatti in occasione del «Premio Edgar Stene 2025».

Testo: Simone Fankhauser

Il reumatismo infantile non è una forma leggera del reumatismo in età adulta. Le malattie reumatiche che si sviluppano prima dei 16 anni manifestano un quadro clinico diverso da quello degli adulti con malattie simili. La forma più diffusa di reumatismo infantile è il gruppo delle artriti idiopatiche giovanili (AIG). In Svizzera da uno a due bambini su mille si ammalano a causa di un sottotipo della malattia autoimmune AIG. Altre malattie reumatiche come il lupus eritematoso sistemico (LES), la dermatomiosite o forme di vasculiti si sviluppano raramente in età infantile. Sebbene le

forme giovanili, per quanto riguarda diagnosi, decorso e possibili terapie, si differenzino dai quadri clinici in età adulta, il loro impatto sulla vita quotidiana può essere altrettanto incisivo. Come vivono la loro infanzia, il periodo della scuola e la scelta di una professione coloro che hanno sviluppato una malattia reumatica? Quali sono le implicazioni nella vita familiare o nelle amicizie? Queste esperienze sono il focus del concorso internazionale di scrittura per il premio Edgar Stene 2025. Il tema del concorso è: «Crescere con una malattia muscoloscheletrica: scuola, > pag. 11

**So nehmen Sie teil
Voici comment participer
Ecco come partecipare**

Senden Sie uns:

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

Envoyez nous:

- votre texte de 2 pages A4 max. (Arial, 12 points) en format Word MS (pas de PDF)
- vos coordonnées (adresse, e-mail, n° de téléphone)
- 3 à 5 photos personnelles (y c. photo portrait) avec légendes explicatives
- indications de votre âge, profession, situation familiale, lieu de domicile, loisirs et comment vous avez appris l'existence de ce concours ainsi que les raisons de votre participation.

Inviateci:

- Il testo lungo massimo due pagine A4 (Arial 12 punti) in MS Word (non PDF)
- I dati di contatto (indirizzo, e-mail, numero telefonico)
- 3–5 foto personali (incluso ritratto) con didascalia descrittiva
- Informazioni su età, professione, situazione familiare, domicilio, hobby, modalità con cui ha appreso del concorso e il motivo per cui ha deciso di partecipare.

Einsendeschluss / Date limite d'envoi / Scadenza per l'invio:

Freitag, 20. Dezember 2024

vendredi 20 décembre 2024

venerdì 20 dicembre 2024

Kontakt / contact / contatto:

Rheumaliga Schweiz,
Josefstrasse 92, 8005 Zürich
kommunikation@rheumaliga.ch

Stichwort: Schreibwettbewerb
rubrique: Concours d'écriture
appunto: concorso di scrittura



senevitacasa

Durchatmen dank Hilfe der Spitex

Wenn die Pflege geliebter Menschen zur Belastungsprobe wird, bietet die Senevita Casa den Angehörigen die dringend benötigte Entlastung.

In den eigenen vier Wänden leben zu können, ist der Wunsch vieler pflege- und betreuungsbedürftiger Menschen. Ihn zu erfüllen, ist oft eine grosse Herausforderung – nicht nur für die Betroffenen, sondern auch für deren Familien. Denn oft sind es Angehörige, die pflegen, begleiten, organisieren und ihre Liebsten dabei unterstützen, den Alltag zu meistern. Sie gehen dabei häufig bis an die eigenen Grenzen der Belastbarkeit.

Zeit, sich Unterstützung zu holen

Die Senevita Casa bietet spitälexterne Dienstleistungen an, die beide Bedürfnisse abdecken; der Wunsch der Pflegebedürftigen, zuhause zu bleiben und die Entlastung der Angehörigen. Medizinische Pflege, Unterstützung im Haushalt, die persönliche Betreuung und Beratung: Mit dem ersten Besuch der engagierten Mitarbeitenden wird den Angehörigen all das abgenommen, was sie oft jahrelang allein gestemmt haben. Und sie dürfen tun, was sie lange nicht mehr konnten: Kraft schöpfen.

Souffler grâce aux soins à domicile

Lorsque prodiguer des soins aux êtres chers devient une mise à l'épreuve, Senevita Casa offre aux proches le soulagement indispensable.

De nombreuses personnes dépendantes de soins et d'assistance veulent pouvoir vivre chez elles. Satisfaire ce souhait est souvent un défi de taille – non seulement pour les personnes concernées mais également pour leurs familles. En effet, ce sont fréquemment les proches qui soignent, accompagnent, organisent et soutiennent les personnes qui leurs sont chères à

surmonter le quotidien. Ces proches vont alors souvent jusqu'aux limites de leur résistance.

Le moment de trouver du soutien

Senevita Casa propose des prestations extra-hospitalières qui couvrent ces deux besoins: le souhait des personnes dépendantes de soins de rester chez elles et le soulagement des proches. Soins médicaux, aide au ménage, assistance et conseil personnalisés: dès la première visite par un de nos collaboratrices et collaborateurs engagés, les proches sont déchargés de tout ce qu'ils ont souvent assumé seuls pendant des années. Et ils peuvent alors faire ce qu'ils n'arrivaient plus depuis longtemps: reprendre des forces

Un sospiro di sollievo grazie all'aiuto di Spitex

Quando la cura dei propri cari diventa una prova di forza, Senevita Casa offre ai familiari un sollievo urgente e necessario.

La possibilità di vivere a casa propria è il desiderio di molte persone bisognose di cure e di assistenza. Poter esaudire questo desiderio rappresenta spesso una grande sfida, non solo per le persone interessate, ma anche per le loro famiglie. Infatti spesso sono i familiari che curano e accompagnano i loro cari, li aiutano nell'organizzazione e ad affrontare la vita quotidiana. Così spesso si spingono fino al limite del carico sopportabile.

Il momento di chiedere un supporto

Senevita Casa offre servizi extraospedalieri che soddisfano queste due necessità: il desiderio di rimanere a casa propria delle persone bisognose di cura e il sollievo per i familiari. Cure mediche, supporto nelle faccende domestiche, assistenza e consulenza personali: già alla prima visita del personale dedicato, i familiari trovano sollievo da tutto ciò con cui spesso hanno combattuto da soli per anni. E possono fare ciò che per molto tempo non è stato loro possibile: recuperare le forze.

senevitacasa.ch



En guise d'orientation pour la rédaction, l'EULAR propose de répondre aux questions suivantes :

- Comment la maladie a-t-elle influencé votre enfance ?
- Quelles ont été les conséquences sur vos amitiés, vos relations et avec votre famille ?
- Comment la maladie a-t-elle influencé/influence-t-elle votre formation et votre activité professionnelle ?
- Comment avez-vous vécu la transition, à savoir le passage de la rhumatologie pédiatrique à la rhumatologie pour adultes ?

transizione e ripercussioni sull'infanzia e la famiglia. EULAR suggerisce alcune domande che possono essere utilizzate come filo conduttore per la stesura del testo:

- In che modo la malattia reumatica ha condizionato la Sua infanzia?
- Che cosa ha significato per le amicizie, le relazioni e la famiglia?
- In che modo la malattia influenza o ha influenzato la Sua istruzione e l'attività professionale?
- Come ha vissuto la transizione, cioè il passaggio dalla reumatologia infantile alla reumatologia per adulti?
- Quale è stata la sfida maggiore in questi anni?
- Che tipo di informazioni, supporto o aiuto avrebbe desiderato ricevere per sé o per la Sua famiglia?
- Secondo Lei, qual è il livello di consa-

pevolezza generale riguardo al fatto che anche i bambini possono essere colpiti dal reumatismo?

Chi può partecipare?

Tutte le persone residenti in Svizzera che convivono con una malattia reumatica e hanno compiuto 18 anni. In via eccezionale, all'edizione 2025 del premio Edgar Stene saranno ammessi anche i testi scritti dai genitori di bambini con malattie reumatiche. Il lavoro deve essere opera di una singola persona e non deve essere stato precedentemente pubblicato. I testi possono essere redatti in una qualsiasi delle lingue nazionali e non devono essere più lunghi di due pagine dattiloscritte (Arial, dimensione carattere: 12 punti). La Lega svizzera contro il reumatismo selezionerà l'elaborato migliore tra tutti quelli pervenuti e lo

des parents d'enfants concernés sont exceptionnellement autorisées. Le texte ne doit toutefois venir que d'une personne et ne pas avoir déjà été publié. Les textes peuvent être rédigés dans toutes les langues nationales et ne doivent pas dépasser deux pages dactylographiées (police Arial 12). La Ligue suisse contre le rhumatisme choisirà le meilleur texte parmi tous ceux envoyés et le transférera au jury international décernant le Prix Edgar Stene. Le nom des gagnant·e·s sera annoncé à la mi-mars 2025. Le premier prix est doté d'un montant de 1000 euros. Le·la gagnant·e participera au Congrès EULAR le 11 juin 2025 à Barcelone où il·elle pourra présenter son texte. L'EULAR prend en charge les frais de déplacement (max. quatre nuitées). Les 2^e et 3^e prix du concours sont dotés respectivement de 700 et 300 euros. Parmi tous les envois suisses, nous tirerons au sort trois bons cadeaux d'un montant de 50 francs utilisables sur notre boutique en ligne (www.rheumaliga-shop.ch/fr). De plus, le texte suisse sélectionné sera publié dans le magazine forumR. I

sottoporrà alla valutazione della giuria internazionale del premio Edgar Stene. EULAR renderà noti i nomi delle vincitrici e dei vincitori entro il 22 marzo 2025. Il primo premio consiste in una vincita in denaro di 1000 euro. La vincitrice o il vincitore potrà presentare il suo testo l'11 giugno 2025 al congresso EULAR che si terrà a Barcellona. L'EULAR si assume i costi del viaggio (massimo 4 pernottamenti). I premi per il secondo e il terzo posto sono rispettivamente di 700 e 300 euro. Tra tutti gli elaborati inviati in Svizzera estrarremo tre buoni da CHF 50 ciascuno da usare nel nostro shop online (www.rheumaliga-shop.ch). Il testo vincente in ambito nazionale sarà inoltre pubblicato sulla rivista forumR. I



ILD

Erarbeitung neuer Behandlungsrichtlinien für 2025

Interstitial Lungenerkrankungen (ILD) betreffen das Lungengewebe und kommen häufig bei rheumatischen Erkrankungen vor. ILD führt zu Entzündungen und Vernarbungen in der Lunge, was die Sauerstoffaufnahme erschwert. Betroffene können Atemnot, Husten und verminderte Leistungsfähigkeit erleben, aber auch ohne Symptome bleiben. Eine frühzeitige Diagnose und Überwachung sind entscheidend.

Die Häufigkeit von ILD variiert je nach Grunderkrankung. Bei der systemischen Sklerose (SSc) entwickelt fast die Hälfte der Betroffenen eine ILD. Bei Polymyositis/Dermatomyositis (PM/DM) kommt es auf die Grunderkrankung an. Im Falle eines Anti-Synthetase-Syndroms, das zu den idiopathischen, entzündlichen Myopathien gehört, entwickelt sich bei bis zu 70–90 % der Patientinnen und Patienten eine ILD. Bei Sjögren-Betroffenen (SjD) liegt die ILD-Rate zwischen 10 und 20 %. Bei rheumatoider Arthritis (RA) sind die genauen Daten unsicher, aber werden auf 2–10 % geschätzt. Insgesamt ist ILD bei diesen Erkrankungen weit verbreitet, doch der Verlauf ist individuell unterschiedlich.

Klare Empfehlungen wichtig in der Behandlung

In manchen Fällen bleibt die ILD stabil,

in anderen schreitet sie fort, was eine Verschlechterung der Lungenfunktion zur Folge hat. Um Veränderungen frühzeitig zu erkennen, sollten die Lungenfunktion und die Ausbreitung von Vernarbungsgewebe und Entzündungen regelmäßig überprüft werden.

Die Therapie der ILD hängt von der Grunderkrankung und dem Schweregrad ab. Immunsuppressiva sowie Kortikosteroide kommen oft zum Einsatz. Bei fortschreitender ILD, kann Nintedanib

Autorin: Prof. Dr. Anna-Maria Hoffmann-Vold, Leiterin translationale Forschung, Klinik für Rheumatologie, Universitätsspital Zürich

PID

Elaboration de nouvelles lignes directrices thérapeutiques pour 2025

Les pneumopathies interstitielles diffuses (PID) accompagnent fréquemment les maladies rhumatismales. Elles occasionnent une inflammation et une cicatrisation du tissu pulmonaire qui entravent l'absorption de l'oxygène. Les personnes concernées ont du mal à respirer, elles toussent et voient leurs capacités physiques diminuer. La PID peut toutefois aussi être asymptomatique. Il est essentiel de la diagnostiquer le plus tôt possible et

de suivre étroitement son évolution. La prévalence des PID varie en fonction de la maladie sous-jacente. Près de la moitié des personnes atteintes de sclérose systémique (ScS) sont concernées. Lors d'une polimyosite/dermatomyosite, tout dépend de la maladie primaire. Elle accompagne en outre 70–90 % des cas de syndrome des antisynthétases (une myopathie inflammatoire idiopathique). Le taux de PID associé à un syndrome de

helfen, die Vernarbung der Lunge zu verlangsamen. Bei fortgeschritten ILD kann eine Sauerstofftherapie erforderlich sein, um den Sauerstoffgehalt im Blut aufrechtzuerhalten. In schweren Fällen, in denen andere Behandlungen nicht ausreichend sind, kann eine Lungentransplantation die letzte Option sein. Richtlinien sind wichtige Hilfsmittel, um die Behandlung von ILD bei rheumatischen Erkrankungen zu verbessern. Klare Empfehlungen helfen den Ärzten, bessere Entscheidungen zu treffen und sicherzustellen, dass alle Patientinnen und Patienten die bestmögliche Versorgung erhalten. Durch solche Richtlinien wird es leichter, die Krankheit frühzeitig zu erkennen, richtig zu behandeln und das Fortschreiten zu verlangsamen.

Aktuell arbeiten wir an neuen, modernen Richtlinien für ILD bei rheumatischen Erkrankungen, die auf den neuesten Forschungsergebnissen basieren. Diese sollen ab 2025 zur Verfügung stehen und dazu beitragen, die Versorgung von Betroffenen deutlich zu verbessern. ■

ILD

Elaborazione di nuove linee guida per il trattamento per il 2025

Le malattie polmonari interstiziali (ILD) colpiscono il tessuto polmonare e si manifestano spesso in concomitanza con malattie reumatiche. Le ILD causano infiammazione e cicatrizzazione all'interno dei polmoni, riducendo la capacità di assorbimento dell'ossigeno. Chi ne soffre può accusare dispnea, tosse e un calo dell'efficienza, ma in alcuni casi la malattia è asintomatica. La diagnosi precoce e il monitoraggio sono fattori determinanti.

La frequenza delle ILD varia a seconda della malattia primaria. In presenza di sclerosi sistemica (SSc) quasi la metà delle persone colpite sviluppa una ILD, mentre in caso di polimiosite/dermatomiosite (PM/DM) dipende dalla malattia primaria. L'ILD si manifesta in una percentuale elevata (fino al 70–90%) di pazienti con sindrome da antisintetasi, che rientra nelle miopatie infiammatorie idiopatiche. Tra i soggetti con malattia di Sjögren (SjD) il tasso di ILD varia dal 10

al 20%. Nel caso dell'artrite reumatoide (AR) non si conoscono i dati precisi, ma si stima un tasso del 2–10%. Nel complesso le ILD sono molto diffuse in concomitanza con le patologie sopraccitate, ma il decorso varia da persona a persona.

L'importanza di raccomandazioni chiare per il trattamento

In alcuni casi l'ILD rimane stabile, in altri progredisce determinando un peggioramento della funzionalità polmonare.

Al fine di individuare tempestivamente eventuali cambiamenti occorre verificare regolarmente la funzionalità polmonare e l'estensione del tessuto cicatrizziale e dell'infiammazione.

La terapia dell'ILD dipende dalla malattia primaria e dal livello di gravità. Spesso si ricorre a immunosoppressori come i corticosteroidi. In caso di ILD progressiva il principio attivo nintedanib aiuta a rallentare la cicatrizzazione dei polmoni. In caso di ILD avanzata può

Sjögren se situe quant à lui entre 10 % et 20 %. On ne dispose pas de données exactes en ce qui concerne la polyarthrite rhumatismale (PR), mais les chiffres se situeraient entre 2 % et 10 % d'après les estimations. Son évolution est toutefois propre à chaque cas.

L'importance de recommandations thérapeutiques claires

La PID reste stable ou progresse, selon

les cas, diminuant alors la fonction pulmonaire, qui doit être régulièrement mesurée, tout comme l'étendue des tissus cicatriels et de l'inflammation, afin de détecter à temps d'éventuels changements.

Le traitement de la PID dépend de la maladie sous-jacente et de sa gravité. Il

essere necessaria l'ossigenoterapia per mantenere un'adeguata concentrazione di ossigeno nel sangue. Nelle situazioni più gravi, quando gli altri trattamenti non sono efficaci, si può valutare come ultima alternativa un trapianto di polmone.

Le linee guida sono strumenti importanti per migliorare il trattamento delle ILD in caso di malattie reumatiche. Forniscono infatti raccomandazioni chiare che aiutano il personale medico a prendere le decisioni più appropriate e a garantire che ogni paziente riceva le cure migliori possibili. In tal modo è più facile riconoscere per tempo la malattia e trattarla correttamente, rallentandone la progressione.

Attualmente, basandoci sugli ultimi risultati della ricerca, stiamo elaborando linee guida nuove e moderne per le ILD associate a malattie reumatiche. Questa nuova versione, prevista per il 2025, dovrà contribuire a migliorare sensibilmente le cure prestate. ■

Autrice: Prof. Dr. Anna-Maria Hoffmann-Vold, responsabile ricerca traslazionale presso la clinica di reumatologia, Ospedale Universitario di Zurigo

maladie, son traitement adéquat, et les mesures visant à ralentir sa progression. Nous sommes en train d'élaborer de nouvelles lignes directrices modernes destinées à la prise en charge de la PID en cas de maladies rhumatismales fondées sur les résultats de la recherche les plus récents. Celles-ci seront publiées en 2025 et contribueront ainsi à améliorer nettement le dépistage, le traitement et le suivi des personnes concernées. ■

Auteure: Professeure Anna-Maria Hoffmann-Vold, responsable du département de recherche translationnelle, clinique de rhumatologie, Hôpital universitaire de Zurich



Winter-Tipps/[Conseils d'hiver](#)/[Consigli per l'inverno](#)

Barrierefreie Ausflugsziele / Excursions accessibles / Mete di escursioni accessibili

Im Winter ist das Pilatus-Bergmassiv von Luzern her mit Gondelbahn und Luftseilbahn erschlossen. Alle Aufzüge auf Pilatus Kulm sowie die Toilettenanlagen (auch auf den einzelnen Stationen) sind rollstuhlgängig. Somit ist der Zugang zu den Zimmern im Hotel Pilatus-Kulm, den verschiedenen Restaurants und auf die grosse Panoramaterrasse für alle gewährleistet.

En hiver, le Pilate est accessible en téléphérique et en télécabine depuis Lucerne. Tous les ascenseurs du Pilatus Kulm et les toilettes (aussi à toutes les stations) sont accessibles en fauteuil roulant. L'accès aux chambres de l'hôtel Pilatus-Kulm, aux différents restaurants et à la grande terrasse panoramique est ainsi garanti pour toutes et tous.

In inverno il massiccio montuoso è accessibile da Lucerna con la funivia e la cabinovia. Tutti gli ascensori del Pilatus Kulm e i servizi igienici (anche nelle singole stazioni) sono accessibili alle sedie a rotelle. Ciò significa che l'accesso alle camere dell'Hotel Pilatus-Kulm, ai vari ristoranti e alla grande terrazza panoramica è garantito a tutti.

www.pilatus.ch

Anfang Dezember findet auf dem Begegnungsplatz vor dem Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) und im Besuchszentrum ein Weihnachtsmarkt statt. Neben verschiedenen Ständen und dem Gastronomieangebot des SPZ sorgt ein umfangreiches Rahmenprogramm für Unterhaltung für die ganze Familie. Wann: 7./8. Dezember 2024, von 11–19 Uhr, bzw. 11–17 Uhr

Début décembre, un marché de Noël aura lieu sur la place de rencontre devant le Centre suisse des paraplégiques (CSP) et au centre de visite. En plus des différents stands et de l'offre gastronomique du CSP, un vaste

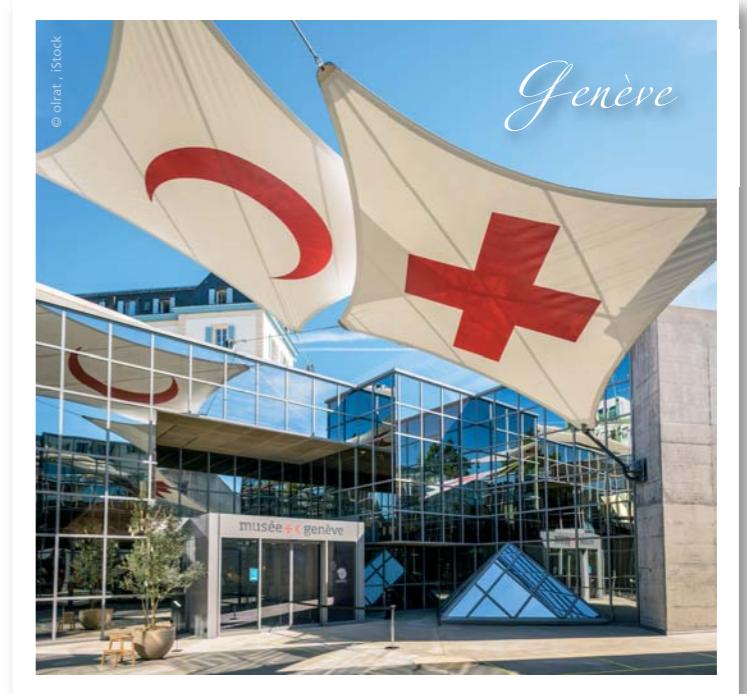
programme cadre assurera le divertissement de toute la famille.
Dates : les 7 et 8 décembre 2024, de 11 à 19 heures, resp. 11 à 17 heures

All'inizio di dicembre nella piazza antistante il Centro svizzero per paraplegici (CSP) e nel centro visitatori si terrà un mercatino di Natale. Oltre a varie bancarelle e all'offerta gastronomica del CSP, un ampio programma di supporto offrirà intrattenimento per tutta la famiglia.
Quando: 7/8 dicembre 2024, alle ore 11.00 alle 19.00 oppure dalle ore 11.00 alle 17.00.
www.paraplegie.ch/de/veranstaltung/weihnachtsmarkt-7-u-8-dezember-2024

Das internationale Rotkreuz- und Rothalbmondmuseum bietet einzigartige Einblicke in die humanitäre Arbeit und das Werk von Henri Dunant. Der Eingang, die Lifte und die Ausstellungsräume sind rollstuhlgängig. Die Ausstellungen sind über einen Treppenlift mit Eurokey-System erreichbar. Ein Mobilitätsplan, zwei Rollstühle sowie Klapphocker sind am Empfang erhältlich.

Le Musée international de la croix-rouge et du croissant-rouge offre un aperçu unique de l'action humanitaire et l'œuvre d'Henry Dunant. L'entrée, les ascenseurs et les salles d'exposition sont accessibles en fauteuil roulant. Les expositions sont accessibles par un monte-escalier avec système Eurokey. Un plan de mobilité, deux fauteuils roulants ainsi que des tabourets pliants sont disponibles à la réception.

Il Museo internazionale della Croce Rossa e della Mezzaluna Rossa offre



una visione unica del lavoro umanitario e de' opera di Henry Dunant. L'ingresso, gli ascensori e le sale espositive sono completamente accessibili alle sedie a rotelle. Alle mostre si accede

tramite un montascale con sistema Eurokey. Presso la reception sono disponibili un piano di mobilità, due sedie a rotelle e sgabelli pieghevoli.
www.redcrossmuseum.ch

Die Tipps stammen von Christian Wiedmer (s. S. 26) und Céline Unternährer (s. S. 46).

Les conseils sont donnés par Christian Wiedmer (voir p. 26) et Céline Unternährer (voir p. 46).

I suggerimenti sono offerti da Christian Wiedmer (vedi pag. 26) e Céline Unternährer (vedi pag. 46).



Freizeit ohne Hindernisse Loisirs sans obstacles Tempo libero senza ostacoli

Folgende ausgewählte Seiten und Apps bieten Informationen zur Zugänglichkeit diverser Freizeitangebote.

Les sites et applications ci-dessous fournissent des informations sur l'accessibilité de diverses offres de loisirs.

I siti web e le app seguenti forniscono informazioni sull'accessibilità di varie attività del tempo libero.

[\(d,f,it\)](http://www.zugangsmonitor.ch)
[\(d,f,it\)](http://www.procapp-reisen.ch/freizeit)
[\(d,e,f,it\)](http://www.ginto.guide)
[\(d,f,it\)](http://www.paramap.ch)



© rukawajung, istock

Hintergrund

Verbogene Kämpfe, sichtbare Hürden

Die Frage, ob es einfacher ist, mit einer nicht sichtbaren Krankheit oder einer offensichtlichen Behinderung zu leben, lässt sich nicht abschließend beantworten. Entscheidend ist, dass Gesellschaft und Umfeld Empathie, Verständnis und Unterstützung bieten, unabhängig von der Art, wie die Krankheit sich zeigt. Text: Simone Fankhauser

Rheuma umfasst über 200 eigenständige Krankheitsbilder. Es liegt auf der Hand, dass diese sich auf ganz unterschiedliche Art und Weise zeigen. Viele rheumatische Erkrankungen sind von außen nicht sichtbar. Schmerzen, Organschäden, Nebenwirkungen von Medikamenten, Müdigkeit, Ängste oder Sorgen – alles bleibt den Blicken der anderen verborgen. Das ist für die Betroffenen, neben der Krankheitsbewältigung selbst, mit zahlreichen Herausforderungen verbunden.

Mangelndes Verständnis und Empathie: Da die Symptome nicht sichtbar sind, fehlt oft das Verständnis und die Unterstützung der Mitmenschen. Dies kann dazu führen, dass die Beschwerden nicht ernst genommen werden. Es kann frustrierend sein, ständig erklären zu müssen, warum man sich nicht wohlfühlt oder bestimmte Aktivitäten nicht ausführen kann.

Stigmatisierung und Vorurteile: Unsichtbare Krankheiten sind häufig mit Stigmata behaftet. Betroffene könnten

als «faul» oder «unzuverlässig» wahrgenommen werden, was zu sozialer Isolation und Diskriminierung führen kann.

Schwierige Diagnose: Die Diagnose unsichtbarer Krankheiten kann schwierig sein, was zu Verzögerungen bei der Behandlung führt. Zudem werden Symptome manchmal selbst von Fachkräften nicht ernst genommen, was die Situation weiter verschlimmert.

Emotionale Belastung: Das ständige Gefühl, sich rechtfertigen zu müssen, und die Unsicherheit über den Krankheitsverlauf können zu Stress, Angst und Depressionen führen.

Selbstzweifel: Weil äußere Anzeichen fehlen, kann es vorkommen, dass Betroffene ihre eigenen Symptome infrage stellen.

Physische Barrieren und soziale Hürden

Doch wie eingangs erwähnt, haben rheumatische Erkrankungen viele > s. 18

Contesto

Lotte nascoste, ostacoli visibili

Alla domanda, se sia più semplice convivere con una malattia invisibile o con una menomazione evidente è difficile rispondere in modo univoco. In entrambi i casi è fondamentale che la società e il contesto sociale garantiscano empatia, comprensione e sostegno.

Testo: Simone Fankhauser

Il reumatismo racchiude oltre 200 quadri clinici che presentano forme molto diverse tra loro. Molte malattie reumatiche non sono visibili dall'esterno. Dolori, danni organici, effetti collaterali dei medicamenti, stanchezza, ansia e preoccupazioni: tutto rimane celato allo sguardo altrui. Per le persone con reumatismo ciò comporta tante altre

difficoltà da affrontare, che vanno ad aggiungersi a quella principale di gestione della malattia.

Scarsa comprensione ed empatia: per il fatto che i sintomi non siano visibili, spesso per questa malattia mancano la comprensione e la disponibilità a dare sostegno. I disturbi della persona che ne è affetta non vengono presi > pag. 20

Contexte

Luttes cachées, obstacles visibles

La question de savoir s'il est plus simple de vivre avec une maladie non visible ou un handicap visible n'est pas si facile à répondre. Tout dépend de l'empathie, de la compréhension et du soutien proposés par l'entourage et la société, indépendamment de la façon dont se manifeste la maladie. Texte: Simone Fankhauser

Le rhumatisme comprend plus de 200 tableaux cliniques distincts. Il va sans dire que ceux-ci se manifestent très différemment les uns des autres. De nombreuses maladies rhumatismales ne sont pas visibles de l'extérieur. Douleurs, lésions des organes, effets secondaires des médicaments, fatigue, peurs ou soucis sont autant de symptômes qui restent invisibles pour les autres. Ceci constitue une source supplémentaire de défis pour les personnes concernées dans leur gestion de la maladie.

Manque de compréhension et d'empathie: le manque de visibilité des

symptômes entraîne souvent un manque de compréhension et de soutien de la part des personnes extérieures. Il peut arriver que les troubles ne soient pas pris au sérieux. Une certaine frustration naît parfois du fait de devoir constamment expliquer pourquoi on ne se sent pas bien ou pourquoi on ne peut pas faire certaines activités.

Stigmatisation et préjugés: les maladies invisibles s'accompagnent souvent de stigmates. Les personnes concernées peuvent être considérées comme « feignantes » ou « pas fiables », entraînant ainsi l'isolement social et la discrimination.

Diagnostic difficile: le diagnostic de maladies invisibles peut être difficile et retarder ainsi le traitement. En outre, les symptômes ne sont parfois même pas pris au sérieux par les professionnels non plus, ce qui agrave encore la situation.

> p. 19

“ Si ma maladie était visible, les autres penseraient moins que mes limitations sont dans ma tête. ”

Ein Rollstuhl bedeutet für manche Menschen auch eine kognitive Beeinträchtigung. Das kann so weit gehen, dass mir fremde Personen über den Kopf streicheln oder laut und langsam mit mir sprechen, weil sie mir gleich noch eine Hörbehinderung unterstellen.

Gesichter. Längst nicht alle bleiben im Verborgenen. Zerstörte Gelenke werden anhand von Deformationen oder eingeschränkter Funktionen, die den Gebrauch von Hilfsmitteln erfordern, für

Umfrage

Über 120 Betroffene haben uns im Vorfeld dieses Artikels von ihren Erfahrungen mit einer nicht sichtbaren bzw. sichtbaren Erkrankung berichtet. An dieser Stelle ein grosses Dankeschön an alle Umfrage-Teilnehmenden! Bei der Frage nach den Wünschen an das Umfeld und die Öffentlichkeit war der Tenor sehr einheitlich: Alle Betroffenen – egal ob ihre Krankheit sichtbar oder nicht sichtbar ist – wünschen sich mehr Verständnis, Toleranz, Rücksicht sowie Wertschätzung und Akzeptanz, für ihre Bemühungen, mit der Krankheit im Alltag klarzukommen.

alle sichtbar. Auch Schuppenflechten lassen sich je nach betroffener Stelle nicht unter der Kleidung verbergen.

Mit einer offensichtlichen Krankheit oder Behinderung kommen andere Herausforderungen auf die Betroffenen zu.

Diskriminierung und Vorurteile: Menschen mit sichtbaren Behinderungen oder Krankheitszeichen können Vorurteile und Diskriminierung ausgesetzt sein. Sie werden manchmal aufgrund ihrer Behinderung unterschätzt oder falsch beurteilt, was sich negativ auf Bildung, Arbeit und soziale Kontakte auswirken kann.

Physische Barrieren: Trotz gesetzlicher Regelungen zur Barrierefreiheit sind viele öffentliche und private Räume nicht vollständig zugänglich.

Soziale Isolation: Das Gefühl der Andersartigkeit oder das Erleben von Ausgrenzung kann zu sozialer Isolation führen. Manche Menschen wissen nicht, wie sie auf eine offensichtliche Behinderung reagieren sollen, was zu unangenehmen Situationen führen kann.

Übermässige Aufmerksamkeit oder Mitleid: Menschen mit offensichtlichen Behinderungen oder Krankheitszeichen können ungewollte Aufmerksamkeit, neugierige Blicke oder Mitleid erfahren. Dies kann als entmündigend oder belastend empfunden werden und das Selbstwertgefühl beeinträchtigen.

Herausforderungen im Alltag: Einfache tägliche Aktivitäten können aufgrund von physischen Einschränkungen oder mangelnder Barrierefreiheit komplizierter sein. Dies erfordert oft zusätzlichen Aufwand, Planung und möglicherweise die Unterstützung durch andere.

Nicht einfacher, nur anders

Der Vergleich der negativen Aspekte einer sichtbaren Erkrankung mit denen einer nicht sichtbaren macht deutlich: Keiner der Wege ist einfacher. Dennoch wünschen sich Betroffene manchmal, sie wären eben in der anderen Situation.

Das hat sich auch in unserer nicht repräsentativen Umfrage gezeigt, die wir im Vorfeld dieser Ausgabe bei Betroffenen durchgeführt haben. Manchmal erscheint es einfacher, die Krankheit vor anderen verbergen zu können und selbst zu entscheiden, wann und wem man davon erzählen will. Auf der anderen Seite kann der Wunsch auftreten, die Krankheit wäre sichtbar, damit man schneller die benötigte Unterstützung erhält – seien dies Hilfsmittel, Anpassungen am Arbeitsplatz oder finanzielle Hilfe.

Ist die Krankheit nicht sichtbar, können Betroffene im sozialen und beruflichen Umfeld ohne Vorurteile interagieren. Sie werden nicht sofort aufgrund äusserer Merkmale beurteilt oder bemitleidet. Demgegenüber müssen Menschen mit einer offensichtlichen Behinderung oder sichtbaren Krankheitszeichen ihre Einschränkungen im Alltag nicht «beweisen». Es wird ihnen geglaubt und das Umfeld nimmt Rücksicht.

Die Umstände entscheiden

Trotz der Unterschiede gibt es auch gemeinsame Aspekte, mit denen sowohl Menschen mit nicht sichtbaren Erkrankungen wie auch diejenigen mit sichtbaren Zeichen konfrontiert sind. Neben der Krankheitsbewältigung ist dies einerseits die psychische Belastung. Auch der Bedarf an Unterstützung durch Familie, Freunde und Fachkräfte ist oft in beiden Fällen vorhanden. Und nicht zuletzt müssen beide ihren Lebensstil anpassen, um mit ihren jeweiligen Herausforderungen umzugehen. Die Antwort auf die Frage, ob es einfacher ist, mit einer unsichtbaren Krankheit oder einer offensichtlichen Einschränkung zu leben, ist komplex und individuell unterschiedlich. Beide Zustände bringen einzigartige Herausforderungen und Erfahrungen mit sich, die nicht verallgemeinert werden können. Das Empfinden von «einfach» oder «schwierig» hängt von den persönlichen Umständen, dem sozialen Umfeld und gesellschaftlichen Faktoren ab. ▀

Es wäre einfacher, wenn man mir die Fati-
gue ansehen könnte.
Dann würde von mir
nicht erwartet, normal
leistungsfähig zu sein.
Fatigue wird immer
wieder mit Faulheit,
Antriebslosigkeit oder
Depression gleichge-
setzt.

Charge émotionnelle: le sentiment omniprésent de devoir se justifier et l'incertitude quant à l'évolution de la maladie peuvent conduire à un stress, une anxiété et des dépressions.

Doute de soi: quand certains signes extérieurs manquent, il peut arriver que la personne concernée remette elle-même ses propres symptômes en question.

Barrières physiques et obstacles sociaux

Comme nous l'avons mentionné plus haut, les maladies rhumatismales présentent divers visages. Elles sont loin d'être toutes invisibles. Au contraire, il est difficile de ne pas voir les articulations touchées lorsqu'elles sont déformées ou limitées dans leur fonction, et qu'elles nécessitent par conséquent l'usage de moyens auxiliaires. Idem pour le psoriasis qui se camoufle difficilement sous les habits, selon là où il se trouve. Avec une maladie ou un handicap visible, d'autres défis émergent.

Discrimination et préjugés: les personnes atteintes de handicaps visibles ou présentant des signes de maladie peuvent faire l'objet de discriminations et de préjugés. Elles sont parfois sous-estimées ou mal jugées en raison de leur handicap, ce qui se répercute alors négativement sur leur formation, leur travail et leurs relations sociales.

Barrières physiques: malgré les lois existant sur l'accessibilité, de nombreux

espaces publics et privés ne sont pas complètement accessibles.

Isolement social: le sentiment d'être différent ou l'expérience de limitation peut mener à un isolement social. Certaines personnes ne savent pas comment réagir à un handicap visible, ce qui peut mener à des situations désagréables.

Attention ou compassion disproportionnée: les personnes atteintes de handicaps visibles ou présentant des signes de maladie peuvent susciter une attention non souhaitée, des regards curieux ou de la pitié. Ceci peut être ressenti comme limitant ou gênant et peut entraîner l'estime de soi.

Défis au quotidien: les activités les plus simples du quotidien peuvent devenir difficiles à réaliser en raison de limitations physiques ou du manque d'accessibilité. Ceci requiert souvent un effort supplémentaire, une planification minutieuse et éventuellement l'aide de tierces personnes. > p. 20

Pas plus simple, mais différent

La comparaison des aspects négatifs d'une maladie visible et de ceux d'une maladie invisible montre clairement une chose : aucune des deux situations n'est plus simple. Mais il arrive que les personnes concernées souhaitent être dans l'autre situation. C'est ce qu'a montré notamment notre enquête non représentative, menée en amont de ce numéro auprès des personnes concernées. Les choses semblent parfois plus faciles si on peut cacher la maladie du regard des

Sondage

Plus de 120 personnes concernées nous ont fait part, en amont de cet article, de leurs expériences avec une maladie non visible ou visible. Nous remercions ici tou-te-s les participant-e-s à l'enquête ! A la question concernant les souhaits à l'égard de l'entourage et du public, le ton était très homogène : toutes les personnes concernées – que leur maladie soit visible ou non – souhaitent davantage de compréhension, de tolérance, de considération ainsi que d'estime et d'acceptation, pour leurs efforts à gérer la maladie au quotidien.

autres et de décider soi-même quand et avec qui en parler. De l'autre côté, les personnes aimeraient parfois que la maladie soit visible pour recevoir à temps l'aide nécessaire, que ce soit en moyens auxiliaires, en adaptations du poste de travail ou en aide financière.

Lorsque la maladie n'est pas visible, les personnes concernées peuvent interagir dans leur environnement social et professionnel sans qu'il y ait de préjugés. Elles ne sont pas immédiatement cataloguées ou prises en pitié en raison de leurs caractéristiques extérieures. A l'inverse, les personnes atteintes de handicaps visibles ou présentant des signes de maladie ne doivent pas « justifier » leurs limitations dans leur quotidien. On les croit et l'entourage fait attention.

Les circonstances déterminent

Malgré des différences, certains aspects concernent aussi bien les personnes avec des maladies non visibles que celles présentant des signes visibles. La charge mentale en fait notamment partie, à côté de la gestion de la maladie. Le besoin de soutien par la famille, les ami-e-s et les professionnel-le-s est souvent bien présent dans les deux cas. Enfin, dans les deux cas, le style de vie doit être adapté afin de pouvoir vivre avec ces divers défis. La réponse à la question de savoir s'il est plus simple de vivre avec une maladie non visible ou un handicap visible est donc complexe et différente selon les personnes. Les deux situations conduisent à des défis spécifiques et à des expériences particulières qui ne peuvent être généralisées. En outre, l'impression de ce qui est « facile » ou « difficile » dépend des conditions dans lesquelles se trouve la personne, de l'environnement social et de facteurs sociaux. ▀

sul serio e può essere frustrante dover spiegare ogni volta i motivi per cui non ci si sente bene o non si è in grado di svolgere alcune mansioni.

Stigmatizzazione e pregiudizi: spesso le malattie invisibili vengono stigmatizzate e chi ne soffre è visto come una persona pigra o inaffidabile, il che porta all'isolamento sociale e alla discriminazione.

Diagnosi complessa: diagnosticare una malattia invisibile può essere difficile, ritardando così l'inizio del trattamento. A peggiorare ulteriormente la situazione vi è il fatto che lo stesso personale specializzato non prende seriamente in considerazione i sintomi.

Stress emotivo: la perenne sensazione di doversi giustificare e l'incertezza riguardo al decorso della malattia possono causare stress, ansia e depressione.

Insicurezza e dubbi: poiché la malattia non è associata a segni esterni evidenti, anche la persona che ne è affetta può arrivare a mettere in dubbio i propri sintomi.

Barriere fisiche e sociali

Eppure, come sottolineato all'inizio, il reumatismo è una malattia dai tanti volti, che non sempre rimangono nascosti. Ad esempio è tutt'altro che invisibile la distruzione delle articolazioni che essa provoca, essendo associata a defor-

“Da quando la mia malattia è visibile (dita storte) vengo finalmente creduta che ho dolori.”

mazioni o a limitazioni funzionali che rendono necessario l'utilizzo di mezzi ausiliari. Anche la psoriasi, a seconda dei punti che colpisce, non sempre può essere nascosta con gli indumenti. Una malattia o una disabilità visibili esteriormente comportano altri ostacoli da superare.

Discriminazione e pregiudizi: le persone con una disabilità o una malattia che mostra segni evidenti sono spesso soggette a pregiudizi e discriminazione. A volte, per la loro menomazione, vengono sottovalutate o giudicate in modo sbagliato, con ripercussioni negative sul loro percorso formativo, sul lavoro e sui contatti sociali.

Barriere fisiche: molti spazi pubblici e privati non sono interamente accessibili, nonostante le normative sull'assenza di barriere architettoniche.

Isolamento sociale: la sensazione di diversità o l'esclusione possono sfociare nell'isolamento sociale. Alcune persone non sanno come reagire e comportarsi di fronte a una menomazione visibile e contribuiscono così a creare situazioni spiacevoli.

Eccessiva attenzione o compassione: alle persone con menomazioni o segni di malattia visibili capita di vivere esperienze che possono minare la loro autostima, ad esempio quando ricevono attenzioni indesiderate, che percepiscono come protezione eccessiva, o quando avvertono una mancanza di rispetto negli sguardi curiosi o nella compassione della gente nei loro confronti.

Difficoltà quotidiane: le semplici attività quotidiane possono diventare più difficili da svolgere in presenza di limitazioni fisiche o barriere architettoniche. Spesso, occorre un maggiore sforzo, una pianificazione e forse un aiuto esterno.

“Quando non ho voglia che una persona sappia della mia malattia diventa facile «mettere la maschera» e far finta che tutto vada bene.”

Non più semplice, soltanto differente

Se si mettono a confronto gli aspetti negativi di una malattia visibile con quelli di una invisibile risulta evidente che, in entrambi i casi, nessuno dei due percorsi è più semplice dell'altro. Tuttavia, a volte, coloro che hanno una malattia visibile preferirebbero averne una invisibile e viceversa. Questo è quanto è emerso anche dal nostro sondaggio non rappresentativo condotto in anteprima a questa edizione. Da un lato viene considerato più facile nascondere la propria malattia e avere il controllo su quando e a chi parlarne, mentre dall'altro si preferirebbe una malattia visibile per ricevere più rapidamente il necessario supporto, sia esso in termini di mezzi ausiliari, di adattamenti della postazione di lavoro o finanziari.

Se la malattia non si vede si può integrare in ambito sociale e lavorativo senza il rischio di pregiudizi. Inoltre, non si viene subito giudicati o compatiti per l'aspetto esteriore. D'altro canto, le persone che portano segni evidenti della loro malattia o menomazione non devono sempre «giustificarsi», spiegando i motivi che sono alla base delle loro difficoltà quotidiane. La loro condizione viene riconosciuta e ricevono attenzioni dall'ambiente circostante.

Le circostanze decidono

Nonostante le differenze, ci sono aspetti che devono essere ugualmente affron-

tati sia da coloro che presentano segni visibili della malattia sia da coloro che non li presentano. Uno di questi, oltre alla gestione della malattia, è il fardello psichico. Un altro elemento comune è il bisogno di supporto da parte della famiglia, delle amicizie e del personale specializzato. Infine, non meno problematica, la necessità di modificare il proprio stile di vita per adeguarlo alle difficoltà originate dalla malattia. La risposta alla domanda, se sia più semplice convivere con una malattia invisibile o con una limitazione evidente è complessa e può variare da persona a persona. Le difficoltà e le esperienze vissute sono così uniche che è impossibile generalizzarle in due categorie. Possono essere percepite come «semplici» o «difficili» a seconda delle circostanze personali, del contesto di vita e dei fattori sociali. ▀

Sondaggio

In vista di questo articolo, oltre 120 persone affette ci hanno raccontato la loro esperienza con una malattia non visibile o visibile. Vorremmo cogliere l'occasione per ringraziare tutti coloro che hanno partecipato al sondaggio! Alla domanda sui loro desideri per l'ambiente e l'opinione pubblica, il tenore è stato molto uniforme: tutte le persone colpite – indipendentemente dal fatto che la loro malattia sia visibile o meno – vorrebbero vedere una maggiore comprensione, tolleranza, considerazione, apprezzamento e accettazione per i loro sforzi di affrontare la malattia nella vita quotidiana.



Inklusion

Behinderung – viel mehr als ein Wort

Rund ein Fünftel der Schweizer Bevölkerung lebt mit einer Behinderung. Darunter auch viele Rheumabetroffene. Trotz zahlreicher Bemühungen und entsprechenden Massnahmen, haben Menschen mit Behinderungen nur beschränkt Zugang zu allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens. Von einer inklusiven Gesellschaft ist die Schweiz noch meilenweit entfernt. Simone Fankhauser

Das Schweizer Recht definiert eine Behinderung als eine Beeinträchtigung der körperlichen, geistigen oder psychischen Gesundheit, die eine dauerhafte Einschränkung der Funktionsfähigkeit zur Folge hat. Diese Einschränkung muss

so erheblich sein, dass sie die Teilnahme am beruflichen und gesellschaftlichen Leben erschwert. Dies betrifft schätzungsweise etwa 20 % der Schweizer Gesamtbevölkerung, das sind rund 1,7 Millionen Menschen. Rheuma ist

hierzulande eine häufige Ursache für Behinderungen. Trotz der Fortschritte in Bezug auf Behandlungsmöglichkeiten und Diagnosekriterien haben viele rheumatische Krankheiten ein erhebliches Behinderungspotenzial. Mobilitätseinschränkungen, Funktionsverlust, Fatigue sowie Begleiterkrankungen wie Depressionen oder Angststörungen erschweren den Betroffenen die oben erwähnte Teilhabe am Arbeitsalltag und an sozialen Aktivitäten – oft ein Leben lang.

Vom neutralen Begriff zum Schimpfwort

Der Begriff «Behinderung» setzte sich im deutschsprachigen Raum im 18. und 19. Jahrhundert durch. Er wurde vom Verb «behindern» abgeleitet und hatte

Inclusion

Le handicap – bien plus qu'un mot

Environ un cinquième de la population en Suisse vit avec un handicap, dont de nombreuses personnes atteintes de rhumatisme. Malgré les efforts réalisés et des mesures appropriées, les personnes handicapées n'ont qu'un accès limité à tous les domaines de la vie sociale. La Suisse est encore à mille lieues d'une société inclusive. Texte: Simone Fankhauser

Le droit suisse définit le handicap comme une atteinte à la santé physique, mentale ou psychique qui entraîne une limitation durable de la capacité fonctionnelle. Cette limitation doit être si importante qu'elle rend difficile la participation à la vie professionnelle et sociale. On estime que cela concerne environ 20% de la population suisse totale, soit environ 1,7 million de personnes. Les rhumatismes sont une cause fréquente de handicap dans notre pays. Malgré les progrès réalisés en matière de possibilités de traitement et de critères de diagnostic, de nombreuses

maladies rhumatismales présentent un potentiel handicapant considérable. Les restrictions de mobilité, la perte de fonctions, la fatigue ainsi que les maladies concomitantes telles que la dépression ou les troubles anxieux rendent difficile la participation des personnes concernées à la vie professionnelle et aux activités sociales souvent tout au long de leur vie.

Un terme au fil du temps

Le terme «handicapé» a été emprunté en français au XIX^e siècle au mot anglais «handicapped». A l'origine, «handicap»

faisait référence à un déséquilibre ou à un désavantage qui devait être compensé, notamment dans le domaine des courses hippiques. Le terme a ensuite fait son chemin dans le langage courant français pour décrire les personnes considérées comme désavantagées en raison de handicaps physiques ou mentaux. Avec le développement de la médecine moderne, le traitement des personnes concernées a également changé. Elles ont été de plus en plus classifiées et traitées. Parallèlement, on les séparait du reste de la société en les plaçant dans des maisons de > p.25

Kunstprojekt «BEHINDERT»

In seiner barrierefreien Kunstinstallation «BEHINDERT», thematisiert das Künstlerpaar Jasmin Polsini und Valentin Weilenmann (Mynt), was es heißt, in unserer Gesellschaft als behindert zu gelten. Das Duo stellt den aktuellen Zustand (s. S. 24) der Fiktion einer inklusiven Gesellschaft (s. S. 22) gegenüber. Die beiden mosaikartigen Gesamtbilder bestehen aus je 462 Kacheln. Jede einzelne greift einen Aspekt der Thematik auf. Die Bilder und Texte sind einerseits das Resultat der künstlerischen Auseinandersetzung von Jasmin Polsini mit ihrer eigenen Behinderung, andererseits hat auch ihr langjähriger Lebenspartner Valentin Weilenmann seine Gedanken und Erlebnisse visualisiert. Durch die Gegenüberstellung von Gegenwart und Zukunft soll der gedankliche Raum dazwischen geöffnet werden: Wie können wir als Gesellschaft vom einen in den anderen Zustand kommen? Gezeigt wurde die Installation von Juni bis September 2024 in der Kunstkiste Uster, die im Stadtpark Uster steht.

Mehr Informationen: www.schlafendehundewecken.ch

und oft defizitorientierten Bedeutung. In der Jugendsprache hingegen etablierte sich der Gebrauch des Begriffs «behindert» ab den 1980er- und 1990er-Jahren als abwertendes Synonym für «dumm», «unfähig» oder «peinlich». Noch heute ist er als Schimpfwort unter Jugendlichen verbreitet.

Der Weg zur Inklusion ist steinig

Mit der Entstehung der Behindertenrechtsbewegung verlagerte sich der Fokus von der individuellen Einschränkung hin zu den gesellschaftlichen Barrieren, die Betroffene daran hindern, gleichberechtigt teilzunehmen. Aus dieser Bewegung heraus entstand das Konzept der «Inklusion», das darauf abzielt, Barrieren zu beseitigen und alle Menschen unabhängig von ihren Fähigkeiten in die Gesellschaft einzubinden. Heute wird oft von «Menschen mit Behinderungen» gesprochen, um die Person in den Vordergrund zu stellen und die Behinderung als eine von vielen Eigenschaften zu betrachten, die jemanden ausmachen. In rechtlichen und politischen Kontexten ist der Begriff «Behinderung» jedoch weiterhin gebräuchlich. In der Schweiz beispielsweise bildet das «Behindertengleichstellungsgesetz» (BehiG) eine der zentralen gesetzlichen Grundlagen für die Inklusion. Es soll sicherstellen, dass Menschen mit Behinderungen gleiche Rechte und Zugang zu allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens haben und betont die Vermeidung von Diskriminierung. Der Fokus liegt dabei auf der Beseitigung von Barrieren in der Umwelt sowie auf der Chancengleichheit im Berufsleben. Die Umsetzung schreitet allerdings nur langsam voran. Ein Beispiel ist der öffentliche Verkehr: Bis 31. Dezember 2023 hätten die Transportunternehmen ihre Infrastrukturen und Fahrzeuge hindernisfrei gestalten müssen. Dieses Ziel wurde jedoch verfehlt: Schätzungen zufolge sind aktuell rund



70 % der Haltestellen hindernisfrei. Während in städtischen Gebieten bereits ein hoher Standard erreicht wurde, besteht in ländlichen Regionen noch Nachholbedarf.

Gleiche Möglichkeiten für alle

Auch bei der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention, die die Schweiz 2014 unterzeichnet hat, harzt es. Kritiker bemängeln insbesondere das Fehlen eines nationalen Aktionsplans und die Uneinheitlichkeit der Umsetzung in den Kantonen. Die von der Konvention geforderte Inklusion werde auf allen Ebenen von Staat und Gesellschaft noch zu wenig gelebt. Vor diesem Hintergrund wurde 2023 die «Inklusions-Initiative» ins Leben gerufen. Das breit abgestützte Initiativkomitee will mit einem Volksentscheid die Regierung unter Druck setzen, «damit das Parlament und der Bundesrat vorwärtsmachen und die Schweiz ihre Verpflichtungen erfüllt». Die Initiative fordert insbesondere die gesetzliche Verankerung des Rechts auf

freie Wahl von Wohnform und Wohnort. Außerdem soll der Anspruch auf die für die Gleichstellung erforderlichen Unterstützungs- und Anpassungsmaßnahmen, namentlich auf personelle und technische Assistenz, in den Gesetzes- text. Am 5. September 2024 reichten die Initianten 100'000 gültige Unterschriften bei der Bundeskanzlei ein. Bis es allerdings zu einer Abstimmung kommt, vergehen noch zwei bis vier Jahre. Um eine vollständig inklusive Gesellschaft zu erreichen, sind noch grosse Anstrengungen notwendig. Dies beinhaltet Investitionen in Infrastruktur, Bildung und Technologie sowie die Förderung eines Bewusstseins für die Bedürfnisse und Rechte von Menschen mit Behinderungen. Nur durch kontinuierliche Bemühungen von Politik, Institutionen und jeder bzw. jedem Einzelnen kann erreicht werden, dass alle Menschen die gleichen Möglichkeiten erhalten, ihr volles Potenzial zu entfalten und am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. ■

soins ou des institutions. Avec la montée des mouvements pour les droits civiques et une plus grande conscience de la justice sociale dans les années 1960 et 1970, le terme «handicapé» a été remis en question, en particulier dans sa signification passive et souvent axée sur les déficits.

Le chemin vers l'inclusion est semé d'embûches

Avec l'émergence du mouvement des droits des personnes handicapées, l'accent s'est déplacé des restrictions individuelles vers les barrières sociales qui empêchent les personnes concernées de participer sur un pied d'égalité. Ce mouvement a donné naissance au concept d'inclusion qui vise à supprimer les barrières et à inclure toutes les personnes dans la société, quelles que soient leurs capacités. Aujourd'hui, on parle souvent de «personne en situation de handicap» pour mettre l'accent sur la personne et considérer le handicap comme l'une des nombreuses caractéristiques qui définissent quelqu'un. Dans les contextes juridiques et politiques, le terme «handicapé» reste toutefois d'usage courant. En Suisse, par exemple, la «loi sur l'égalité pour les handicapés» (LHand) constitue l'une des principales bases légales de l'inclusion. Elle vise à garantir aux personnes handicapées l'égalité des droits et l'accès à tous les domaines de la vie sociale et met l'accent sur la prévention de la discrimination. Elle vise en particulier l'élimination des barrières dans l'environnement ainsi que l'égalité des chances dans la vie professionnelle. La mise en œuvre ne progresse toutefois que lentement. Les transports publics en sont un exemple: les entreprises de transport auraient

Care lettrici e cari lettori, potete trovare questo articolo in italiano nella nostra pagina web www.reumatismo.ch ■

dû aménager leurs infrastructures et leurs véhicules sans obstacles d'ici au 31 décembre 2023. Or, cet objectif n'a pas été atteint: selon les estimations, environ 70 % des arrêts de transports public sont actuellement sans obstacles. Alors qu'un standard élevé a déjà été atteint dans les zones urbaines, les régions rurales ont encore du retard à rattraper.

Les mêmes possibilités pour tout le monde

La mise en œuvre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), que la Suisse a signée en 2014, peine également à se concrétiser. Sont notamment dénoncés l'absence d'un plan d'action national et le manque d'uniformité de la mise en œuvre dans les cantons. L'inclusion exigée par la convention est encore trop peu vécue à tous les niveaux de l'Etat et de la société. C'est dans ce contexte que l'initiative pour l'inclusion a été lancée en 2023. Le comité d'initiative, qui bénéficie d'un large soutien, «fait pression sur le monde politique pour que le Parlement et le Conseil fédéral

agissent et que la Suisse remplisse ses obligations en la matière ». L'initiative demande notamment l'inscription dans la loi du droit pour toute personne de choisir son lieu et son mode de vie. En outre, le droit aux mesures de soutien et d'adaptation nécessaires à l'égalité, notamment à l'assistance personnelle et technique, doit être inscrit dans le texte de loi. Le 5 septembre 2024, les initiateur·rice·s ont déposé 100 000 signatures valables à la Chancellerie fédérale. Il faudra toutefois attendre encore deux à quatre ans avant qu'une votation ait lieu.

De gros efforts sont encore nécessaires pour parvenir à une société pleinement inclusive. Cela implique des investissements dans les infrastructures, l'éducation et la technologie, ainsi que la promotion d'une prise de conscience des besoins et des droits des personnes handicapées. Ce n'est qu'au prix d'efforts continus de la part des politiques, des institutions et de chacun et chacune que l'on parviendra à donner à tous les individus les mêmes chances de développer leur plein potentiel et de participer à la vie sociale. ■

Projet artistique « BEHINDERT »

Dans leur installation artistique sans barrières « BEHINDERT » (handicapé), le couple d'artistes Jasmin Polsini et Valentin Weilenmann (Mynt) thématise ce que cela signifie d'être considéré comme handicapé dans notre société. Le duo oppose la situation actuelle (voir p. 24) à la fiction d'une société inclusive (voir p. 22). Les deux images globales en forme de mosaïque se composent chacune de 462 carreaux. Chacune d'entre elles reprend un aspect de la thématique. Les images et les textes sont d'une part le résultat de la réflexion artistique de Jasmin Polsini sur son propre handicap. D'autre part, son partenaire de longue date, Valentin Weilenmann, a également visualisé ses pensées et ses expériences. L'affrontement du présent et de l'avenir doit permettre d'ouvrir l'espace mental entre les deux: comment pouvons-nous, en tant que société, passer d'un état à l'autre? L'installation a été présentée de juin à septembre 2024 dans la «Kunstkiste» Uster, qui se trouve dans le parc municipal d'Uster. Plus d'informations (en allemand): www.schlafendehundewecken.ch



Auch wenn Christian Wiedmer seit dem letzten Unfall keine Solos mehr spielen kann, ist die Gitarre seine treue Begleiterin auf der Bühne.
www.chriguwiedmerlive.ch

Même si Christian Wiedmer ne peut plus jouer de solos depuis son dernier accident, la guitare reste sa fidèle compagne sur scène.

Anche se dopo ultimo infortunio Christian Wiedmer non può più fare assoli, continua a esibirsi sul palco con la chitarra, sua fedele compagna.

Leben mit OI

«Ich wollte in der Öffentlichkeit sichtbar sein»

Während andere mit aufgeschlagenen Knien und blauen Flecken davonkommen, bricht sich Christian Wiedmer bei jedem Sturz Knochen. Der Diemtigtaler entscheidet sich trotzdem für ein aktives Leben. Er bereist andere Länder, spielte Rollstuhl-Basketball und steht als Musiker auf der Bühne. Text: Simone Fankhauser, Fotos: Susanne Seiler

Mit geschlossenen Augen sitzt Christian Wiedmer in seinem Arbeitszimmer und performt den Song «Right in time». Die Akkorde, die seine Finger der Gitarre entlocken, tragen seine warme Stimme in die ganze Wohnung. Der Berner Oberländer kennt das Stück in und auswendig. Er hat es selbst geschrieben und spielt es regelmäßig an Konzerten.

Routine will er aber keine aufkommen lassen. Einfach nur gut ist ihm zu wenig. Er strebt stets nach etwas Besonderem. Das gilt fürs Songwriting ebenso wie für die Wahl eines Liedes oder die Art, es zu interpretieren. Dass er die Gitarre wie einen Kontrabass spielt, hat aber mit diesem Anspruch nichts zu tun: «Nach dem letzten Unfall mit mehreren Trüm-

merbrüchen wurde mir das linke Handgelenk versteift. Ich musste eine neue Technik entwickeln, um weiterhin spielen zu können.» Von außen betrachtet wirkt der Musiker alles andere als zerbrechlich. Doch seine Knochen brechen ebenso schnell wie Glas.

Der «Chrigu» war tabu

Der Bergbauernsohn und sein älterer Bruder waren eine Sensation in ihrem Dorf im Diemtigtal, damals in den 1970er Jahren. Beide Buben wurden mit Osteogenesis imperfecta geboren (s. Kasten). Während die anderen Kinder mit aufgeschlagenen Knien und blauen Flecken davонkamen, brachen sich die Wiedmer-Brüder bei jedem Sturz gleich Knochen. Obwohl alle wussten, dass man den «Chrigu» nicht anfassen > S. 28

Vivre avec l'OI

«Je voulais être vu du public»

Tandis que les autres s'en sortent avec des égratignures aux genoux et des bleus, Christian Wiedmer lui se casse les os à chaque chute. Cela n'a néanmoins pas empêché ce Bernois de l'Oberland de mener sa vie tambour battant. Il voyage, jouait au handibasket et se produit sur scène en tant que musicien. Texte: Simone Fankhauser, photos: Susanne Seiler

Assis dans son espace de travail, Christian Wiedmer chante «Right in time», les yeux fermés. Les accords qui courent sur la guitare portent sa voix chaleureuse dans toute la maison. Ce Bernois de l'Oberland connaît le morceau sur le bout des doigts. Il l'a composé lui-même et le joue régulièrement en concert. Mais pas de routine pour ce musicien

qui ne se satisfait pas du bon, mais aspire à l'exceptionnel. Il en va ainsi pour l'écriture des morceaux comme pour le choix d'une chanson ou la façon de l'interpréter. S'il joue de la guitare comme de la contrebasse, ce n'est pas en raison de ses exigences: «Après mon dernier accident avec de multiples fractures, mon poignet gauche a été com-

plètement immobilisé. J'ai dû trouver une nouvelle technique pour continuer de jouer.» De l'extérieur, le musicien a l'air tout sauf fragile. Et pourtant ses os se cassent comme du verre.

Pas touche !

Ce fils d'agriculteur et son frère aîné faisaient sensation dans leur village de la vallée du Diemtigtal, dans les années 1970. Les deux garçons sont nés avec l'ostéogénèse imparfaite (cf. encadré). Alors que les autres enfants revenaient à la maison avec des genoux écorchés et des bleus, les frères Wiedmer, > p. 30

Vivere con l'OI

«Volevo un pubblico»

Mentre c'è chi se la cava con qualche livido e sbucciatura alle ginocchia, per Christian Wiedmer ogni caduta coincide con una frattura ossea. Eppure, mai rinuncerebbe a una vita attiva. Originario della Diemtigtal, nell'Oberland bernese, ama viaggiare e visitare altri Paesi, ha giocato a basket in carrozzina e si esibisce in pubblico come musicista.

Testo: Simone Fankhauser, Foto: Susanne Seiler

Seduto nel suo studio, Christian Wiedmer esegue a occhi chiusi la canzone «Right in time». Gli accordi che con le sue dita fa scaturire dalla chitarra accompagnano la sua voce calda che si diffonde in tutto l'appartamento. Il brano lo conosce alla perfezione: lo ha composto di persona e lo suona regolarmente ai concerti. Ma non è certo il tipo che si fa prendere dalla routine. E anche quando le cose vanno semplicemente bene, lui non si accontenta. Aspira sempre a qualcosa di speciale, che si tratti di comporre canzoni, di scegliere un brano o il modo in cui interpretarlo. Ma il fatto di suonare la chitarra come un contrabbasso non ha nulla a che vedere con questa sua natura: «Dopo l'ultimo infortunio, che mi ha procurato diverse fratture, mi si è irrigidito il polso sinistro.

Ho dovuto escogitare una nuova tecnica per poter continuare a suonare». Apparentemente, il musicista ha l'aria di essere tutt'altro che fragile. Eppure, le sue ossa si rompono con la stessa facilità con cui si infrange il vetro.

Vietato toccare «Chrigu»

All'epoca, negli anni Settanta, lui e suo fratello maggiore, figli di contadini, fecero notizia nel loro paesino nella Diemtigtal. Sono nati entrambi con l'osteogenesi imperfetta (v. riquadro). Mentre le altre bambine e gli altri bambini se la cavavano con lividi e sbucciature alle ginocchia, a ogni caduta i fratelli Wiedmer si procuravano immediatamente qualche frattura. Sebbene tutti sapessero che era vietato toccare «Chrigu», lui faceva gruppo > pag. 32



Die Übungen mit dem Theraband stärken die Muskeln und schützen so die fragilen Knochen des OI-Betroffenen. Zudem kann er so Verspannungen vorbeugen.

Les exercices avec la bande élastique renforcent les muscles et protègent ainsi les os fragiles des personnes atteintes d'OI. De plus, cela aide à prévenir les tensions.

Anche se dopo ultimo infortunio Christian Wiedmer non può più fare assoli, continua a esibirsi sul palco con la chitarra, sua fedele compagna.

durfte, gehörte er dazu, wie jeder andere. Sich gegenseitig zu helfen, war damals völlig selbstverständlich. Es wurde sogar für Wiedmer auf dem Pausenplatz geräuft, weil er das selbst nicht tun durfte. Das kam aber nicht häufig vor, denn er hatte es mit allen gut. Seine Offenheit und sein Humor haben ihm manche Tür und manches Herz geöffnet. «Ich glaube, ich war ein Sonnenkind. Sicher hätte ich gerne Fussball gespielt. Aber ich kannte nur dieses Leben», blickt der 56-Jährige zurück.

Die Angst vor dem Schmerz

Doch wo Sonne ist, ist auch Schatten. Anpacken auf dem elterlichen Hof konnte er nur bedingt. Stattdessen verbrachte er viel Zeit allein im Spital. Jeder Sturz hinterliess tiefe Narben in der Kinderseele. Dieser Moment, wenn er auf dem Boden lag und ihn die Angst vor dem Schmerz umklammerte. Nur zu genau wusste er, wie sehr es weh tut, wenn sie ihn aufheben, um auf die Bahre oder den Röntgentisch zu legen. Auch die Behandlung der Brüche war oft sehr schmerhaft. Diese Erlebnisse haben Christian Wiedmer derart traumatisiert, dass er nie eigene Kinder wollte. Die Wahrscheinlichkeit, dass sie die Krankheit erben und das gleiche durch-

machen würden, läge bei 50 Prozent. Dies für den Fall, dass die Mutter gesund ist. Mit seiner heutigen Frau, die ebenfalls betroffen ist, liegt das Vererbungsrisiko statistisch gesehen bei 75 Prozent. Auch ihm und seinem Bruder wurde die OI vererbt. Bei ihrer Mutter war die Krankheit aber so milde ausgeprägt, dass sie die Diagnose erst mit der Geburt der Söhne erhielt.

Grenzen ausloten – trotz allem

Die über 45 Brüche, die Christian Wiedmer bis heute an Armen und Beinen erlitten hat, haben auch äußerlich Spuren hinterlassen. Seine Knochen sind verkürzt. Mit einer Körpergrösse von 1.48 Meter und der Anzahl Brüche, ist er aber im Vergleich ein «Mittelklasse-patient». Andere Betroffene kämen auf über 100 Brüche. Ab der Pubertät wurden die Unfälle seltener. Was blieb, war die Angst vor dem nächsten Sturz. Ständig aufpassen zu müssen, dass einem nichts zustösst, das sei stressig. Die Wintermonate der blanke Horror. Deshalb das Leben nicht zu leben, sei aber keine Option. Eltern eines OI-Kindes rät Wiedmer deshalb, es spielen zu lassen, selbst wenn es sich dabei etwas bricht. Es sei wichtig, es möglichst normal zu behandeln und nicht über-

zubehüten. Er selbst reiste nach der KV-Lehre nach England, später in die Karibik. Fussball spielen konnte er nie, dafür entdeckte er Rollstuhl-Basketball für sich. Die vier Räder maximal zu beschleunigen und dann mit einer Vollbremsung zum Stehen zu bringen, war seine Spezialität. Obwohl er die Grenzen auslotete, kam auf 14 Jahre Sport nur ein einziger Sturz.

Sichtbar sein in der Öffentlichkeit

Mit dem Älterwerden nehmen die Ereignisse wieder zu. In den letzten sechs Jahren hatte Christian Wiedmer drei grössere Unfälle. Beim letzten überquerte er mit Rollstuhl einen Fussgängerstreifen und landete durch eine unglückliche Aktion hart auf der Strasse. Da war er wieder, dieser Moment auf dem Boden, umklammert von der Angst vor dem Schmerz. Heute arbeitet Wiedmer mit einer Therapeutin an seinen Traumata. Seit besagtem Sturz muss er Gitarren-Solos seinem Bandkollegen überlassen. Das gehe nicht mehr mit der angepassten Spielweise. Die Musik ist für ihn ein Gefühlsverstärker, positiv wie negativ: «Wenn ein Gig gut läuft, fühle ich mich hinterher wie ein König. Aber vorher würde ich am liebsten sterben», sagt

Wiedmer, der hauptberuflich bei einer Grosshandelsagentur arbeitet. Rund 15-mal im Jahr spielt er auf einer Bühne eigene sowie Songs anderer Künstlerinnen und Künstler. Obwohl er lernen musste, seinen Körper zu akzeptieren, wollte er sich nie verstecken. In der Öffentlichkeit sichtbar zu sein, war ein Grund, weshalb er als 23-Jähriger Gitarre spielen lernte.

Aus Freundschaft wurde Liebe

Die andere treibende Kraft waren die Frauen. «Mit einer Körpergrösse von 1.48 Meter musste ich mich immer viel mehr beweisen, besonders lustig sein und mich anstrengen, damit ich überhaupt eine Chance bekam», sagt Wiedmer. Beeindruckt von der Wirkung, die Künstler wie Bruce Springsteen, Bryan Adams oder Bon Jovi auf ihre weiblichen Fans hatten, zog es auch Christian Wiedmer auf die Bühne. Heute ist er glücklich verheiratet. Aber nicht die Musik hat ihn mit seiner Frau Cornelius zusammengebracht. Beide kannten sich von der Schweizerischen Vereinigung Osteogenesis imperfecta (SVOI), bei der ihre Eltern Mitglieder waren. Sie war 8, er 15 Jahre alt, als sie sich das erste Mal begegneten. Gemocht haben sie sich immer, die Liebe kam aber später: Seit 2006 sind sie ein Paar, seit 2017 verheiratet. Die gemeinsame Wohnung in Thun konnte mit wenig Anpassungen barrierefrei gestaltet werden. Da er an Krücken nur noch kurze Distanzen gehen kann, ist er bevorzugt mit Rollstuhl unterwegs, auch zuhause. Für ihn ist das vierrädrige Hilfsmittel ein Freund und kein Teufelszeug. «Es stört mich nicht, wenn Kinder mich anstarren oder jemand im Laden fragt, ob er mir helfen soll», sagt Christian Wiedmer. Die Sichtbarkeit seiner Krankheit, empfindet er als Erleichterung, weil er sich nicht erklären muss und die Leute Rücksicht nehmen. Immer häufiger lehnt er auch auf der Bühne den Transfer auf einen Stuhl ab. Musiker im Rollstuhl, das ist immer noch ein seltenes Bild.

Es geht auch langsamer

«Im Kulturbereich tut sich einiges in Sachen Inklusion», findet Christian Wiedmer und stellt die Gitarre beiseite. Seine Frau arbeite beispielsweise für einen Verein, der mit inklusiven Tanzproduktionen das selbstverständliche Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderungen fördert. Sie steht auch selbst als Tänzerin auf der Bühne. «Schaut man hingegen, wie lange die SBB braucht, um hindernisfrei zu werden und wie es um die Zugänglichkeit vieler Restaurants oder öffentlicher Gebäude steht, kommt schon der Verdacht auf, dass jemand seinen Job nicht richtig macht.» Ärger schwungt in Wiedmers



Wollte sich nie verstecken: Christian Wiedmer ist es wichtig, in der Öffentlichkeit sichtbar zu sein.

Il n'a jamais voulu se cacher : pour Christian Wiedmer, il est important d'être vu du grand public.

Christian Wiedmer non ha mai voluto nascondersi: per lui è importante avere un pubblico.

OI

Die Glasknochenkrankheit oder Osteogenesis imperfecta (OI) ist eine uneinheitliche Gruppe von Erscheinungsbildern verschiedener genetischer Veränderungen. Diese zeigen sich in erster Linie am Skelett, sind aber letztlich eine generalisierte Bindegewebserkrankung. Im Vordergrund stehen erhöhte Brüchigkeit und Deformierbarkeit von Knochen, aber auch Wachstumsstörungen und Veränderungen von Bindegewebe ausserhalb der Knochen. Bisphosphonate sind derzeit die beste medikamentöse Therapieoption für schwerere Formen von OI. [www.glasknochen.ch](https://www.glasknochen.ch/fr/willkommenseite-francais/)

OI

La maladie des os de verre ou ostéogenèse imparfaite (OI) est un groupe hétérogène de manifestations cliniques de diverses altérations génétiques. Ces dernières se manifestent principalement au niveau du squelette, mais sont en définitive des maladies généralisées du tissu conjonctif. Au premier plan, on trouve une fragilité et une déformabilité accrues des os, mais aussi des troubles de la croissance et des modifications du tissu conjonctif à l'extérieur des os. Les bisphosphonates sont actuellement la meilleure option thérapeutique pour les formes sévères d'OI. <https://www.glasknochen.ch/fr/willkommenseite-francais/>

OI

L'osteogenesi imperfetta (OI) comprend un gruppo eterogeneo di manifestazioni cliniche, derivanti da diverse mutazioni genetiche, principalmente a carico dello scheletro, anche se alla fine si tratta di una malattia generalizzata del tessuto connettivo. È caratterizzata soprattutto da un'anormale fragilità e deformabilità delle ossa, ma anche da disturbi della crescita e alterazioni del tessuto connettivo esterno alle ossa. I bisfosfonati sono attualmente la migliore opzione terapeutica farmacologica per le forme più gravi di OI. www.glasknochen.ch

Stimme aber nicht mit. Mühsal ist wichtig, das hat man ihm als Kind vorgelebt. Die Bergbauern-Mentalität abzustreifen, braucht Zeit. Genauso wie es Jahre brauchte, um zu erkennen, dass es auch langsamer geht: «Ich muss heute nicht mehr den grossen Macker im Rollstuhl spielen. Jetzt weiss ich: You have to take it easy.» Vielleicht der Titel seines nächsten Songs? Wiedmer winkt lachend ab. Beim Songwriting erlebe er gerade eine Blockade. Einerseits, weil er diesen Anspruch habe, etwas Besonderes zu erschaffen, auf der anderen Seite seien die besten Songs aller Zeiten aus Liebeskrisen entstanden. Aber dafür ist er im Moment einfach zu glücklich. ■

eux, se cassaient tout de suite quelque chose. Bien que tout le monde savait qu'il ne fallait pas toucher Christian, il faisait partie du groupe, comme les autres. S'entraider allait complètement de soi à l'époque. Des copains se bagarraient même parfois à sa place sur le terrain de jeu, vu qu'il ne pouvait pas le faire lui-même. Mais cela n'arrivait pas souvent car il s'entendait bien avec tout le monde. Son ouverture d'esprit et son humour lui ont ouvert beaucoup de portes et de coeurs. « Je crois que j'étais un enfant rayonnant. J'aurais bien aimé jouer au foot. Mais je n'ai connu que cette vie », se remémore l'homme de 56 ans.

Peur de la douleur

Pas de soleil sans zones d'ombre. Donner un coup de main dans la ferme parentale n'était possible que de façon restreinte. Au lieu de cela, il passait beaucoup de temps à l'hôpital. Chaque chute a laissé de profondes plaies dans son âme d'enfant. Ce moment où gisant au sol, la peur de la douleur le paralysait. Il ne savait que trop bien combien cela allait être douloureux au moment d'être relevé ou d'être transporté sur le

brancard ou la table de radio. Le traitement des fractures était lui aussi très souvent douloureux. Toutes ces expériences ont profondément traumatisé Christian Wiedmer, au point de ne pas vouloir d'enfant. La probabilité de transmettre à sa descendance la même maladie est estimée à 50 %, avec une mère en bonne santé. Avec son épouse, elle aussi atteinte de l'OI, le risque de transmission se situe statistiquement à 75 %. Son frère et lui en ont hérité de leur mère. Mais chez elle, la maladie était moins prononcée, tant et si bien qu'elle n'a été diagnostiquée qu'à la naissance de ses fils.

Tester les limites, malgré tout

Les quelque 45 fractures que Christian Wiemer a traversées jusqu'à aujourd'hui, des jambes aux bras, ont aussi laissé des traces extérieures. Ses os sont raccourcis. Avec son 1,48 m et le nombre de fractures subi, il est toutefois, en comparaison des autres « un patient moyen ». D'autres malades atteignent les 100 fractures. A partir de la puberté, les accidents se sont faits plus rares. Ce qui est resté, c'est la peur de la prochaine chute. Faire sans cesse attention de ne

pas tomber constitue un stress. Les mois d'hiver sont horribles. Malgré ces craintes, ne pas vivre sa vie n'est pas une option pour Christian Wiedmer. Il recommande donc aux parents d'un enfant atteint d'OI de le laisser jouer, même s'il se casse quelque chose. Pour lui, c'est important d'agir le plus normalement possible et de ne pas surprotéger. Ainsi, après son apprentissage de commerce, il a voyagé en Angleterre, et plus tard aux Caraïbes. Il n'a jamais pu jouer au football mais a découvert le handibasket (basketball en fauteuil roulant). Accélérer le plus possible sur ses quatre roues puis freiner brusquement est sa spécialité. Bien qu'il ait sans cesse repoussé les limites, une seule chute s'est produite en 14 ans de ce sport.

Etre vu du grand public

Avec l'âge, les chutes redeviennent plus fréquentes. Au cours de ces six dernières années, Christian Wiedmer a eu trois gros accidents. Lors du dernier, il a chuté lourdement en pleine rue à cause d'une mauvaise manipulation avec son fauteuil roulant sur un passage piéton. Une fois encore, allongé au sol, il s'est senti paralysé par la peur de la douleur. C. Wiedmer travaille aujourd'hui avec une thérapeute sur ses traumatismes. Depuis cette chute, il doit laisser ses camarades musiciens reprendre ses solos de guitare. Impossible pour lui de les jouer, même avec la technique qu'il avait adaptée. La musique est pour lui un exhausteur de sentiments, en bien comme en mal. « Quand un concert se passe bien, je me sens comme un roi. Mais avant le concert, je préférerais mourir », confie C. Wiedmer qui travaille dans une agence de commerce en gros. Environ 15 fois par an, il joue sur une scène ses propres compositions mais aussi des reprises d'autres artistes. S'il a dû apprendre à accepter son corps, il n'a jamais voulu se cacher. Etre vu du grand public a été une des raisons pour lesquelles il a commencé à jouer de la guitare à 23 ans.



Kurze Strecken – zum Beispiel von der Wohnung auf den Balkon – kann Christian Wiedmer an Krücken gehen.

Christian Wiedmer peut marcher avec des béquilles pour un court trajet, par exemple du salon au balcon.

Christian Wiedmer riesce a percorrere con le stampelle brevi distanze, come ad esempio il tragitto dall'appartamento al balcone.



Mit 25 Jahren wurde Wiedmer in den Vorstand der SVOI gewählt und arbeitete lange Zeit als Kassier für den Verein. Heute amtet er nur noch als Revisor.

A 25 ans, C. Wiedmer a été élu au comité de l'ASOI et y a longtemps travaillé comme trésorier. Aujourd'hui, il n'est plus que réviseur aux comptes.

A 25 anni Christian Wiedmer è stato eletto nel comitato direttivo dell'ASOI e ha lavorato per molto tempo come tesoriere dell'associazione. Oggi svolge solo la funzione di revisore.

Une amitié qui est devenue de l'amour

Son autre passion, il l'a vouée aux femmes. « Avec mes 1,48 mètres, j'ai dû faire bien plus mes preuves et surtout montrer que je pouvais être drôle et faire des efforts pour avoir une chance avec elles », confie C. Wiedmer. Impressionné par l'effet que faisaient des artistes tels que Bruce Springsteen, Bryan Adams ou Bon Jovi sur leurs fans, il a eu envie de monter sur scène. Aujourd'hui, Christian Wiedmer est un mari comblé. Mais ce n'est pas la musique qui l'a rapproché de son épouse Cornelia. Ils se sont rencontrés grâce à l'Association suisse Osteogenesis imperfecta (ASOI) à laquelle adhéraient leurs parents. Elle avait 8 ans et lui 15 ans lorsqu'ils se sont rencontrés pour la première fois. Ils se sont toujours bien entendus mais l'amour est arrivé plus tard : en couple depuis 2006, ils se sont mariés en 2017. Quelques adaptations ont rendu accessible leur domicile commun à Thoune. Etant donné qu'il ne peut parcourir que de courtes distances avec les béquilles, il

est recommandé à C. Wiedmer de ne se déplacer qu'en fauteuil roulant, même à la maison. Il considère cette aide à quatre roues comme son ami. « Cela ne me dérange pas que les enfants me dévisagent ou si quelqu'un me demande dans une boutique si j'ai besoin d'aide », affirme Christian Wiedmer. Pour lui, le fait que sa maladie se voit simplifie les choses, car il ne doit pas se justifier et les gens font attention à lui. De plus en plus, il refuse d'être installé sur une chaise sur scène et préfère rester dans son fauteuil. Un musicien en fauteuil roulant, c'est plutôt original.

Tout va aussi bien moins vite

« Dans le domaine de la culture, les choses bougent en matière d'inclusion », estime Christian Wiedmer en posant sa guitare sur le côté. Son épouse travaille par exemple pour une association qui promeut le bien vivre ensemble des personnes avec et sans handicap au moyen de productions de danse inclusives. Elle est elle-même danseuse. « Quand on voit combien de temps les CFF prennent

pour devenir accessibles à tou-te-s, sans parler de l'accessibilité de nombreux restaurants ou bâtiments publics, on se dit très vite que quelqu'un ne fait pas bien son job. » Mais il n'y a pas de colère dans la voix du musicien. Le labeur est important, c'est ce qu'on lui a inculqué en tant qu'enfant. Faire fi de la mentalité d'agriculteur demande du temps. Exactement de la même façon qu'on peut apprendre avec le temps que tout peut aller moins vite aussi : « Aujourd'hui, je ne dois plus jouer au gros macho en fauteuil roulant. Ma devise aujourd'hui, c'est : You have to take it easy. » Peut-être le titre de sa nouvelle chanson ? C. Wiedmer hausse les épaules en riant. Il traverse une période creuse pour écrire des chansons. D'un côté parce qu'il est très exigeant, de l'autre parce que les meilleures chansons de tous les temps sont nées d'une peine de cœur. Et il est tout simplement trop heureux dans son couple pour le moment. ■

come tutti gli altri. A quei tempi, aiutarsi a vicenda era del tutto scontato. Nel cortile della scuola arrivavano perfino ad azzuffarsi al posto di Wiedmer, dato che lui non poteva farlo. Ma non succedeva spesso, perché lui andava d'accordo con tutti. Con il suo carattere aperto e il suo senso dell'umorismo, gli si sono spalancate molte porte e ha conquistato molti cuori. «Credo di essere stato un bambino solare. Mi sarebbe certamente piaciuto giocare a calcio, ma conoscevo solo quella vita», afferma il 56enne ricordando la sua infanzia.

La paura del dolore

Ma non c'è sole senza ombra. Nella fattoria dei genitori Christian Wiedmer poteva dare una mano solo in parte. Trascorreva, invece, molto tempo da solo in ospedale. Ogni caduta lasciava cicatrici profonde nella sua anima di bambino, specialmente nel momento in cui giacendo a terra si sentiva oppresso dalla paura del dolore. Sapeva fin troppo bene quanto male avrebbe fatto essere sollevato per essere messo sulla barella o sul lettino della radiografia. Anche il trattamento delle fratture era spesso molto doloroso. Christian Wiedmer è rimasto così traumatizzato da queste esperienze da non aver mai desiderato avere figli suoi. C'era infatti il 50% di probabilità di trasmettere loro la malattia facendogli vivere gli stessi traumi, posto che la madre fosse sana. Con la sua attuale moglie, anch'essa affetta dalla malattia, il rischio di ereditarietà è statisticamente del 75%. Anche lui e suo fratello hanno ereditato la OI. La loro madre, però, era affetta da una forma così lieve che ha ricevuto la diagnosi solo alla nascita dei figli.

Sfidare i propri limiti, nonostante tutto

Le oltre 45 fratture alle braccia e alle gambe subite da Christian Wiedmer fino a oggi hanno lasciato anche esteriormente dei segni. Le sue ossa sono più corte. Con un'altezza di 1,48 m e il numero di fratture riportate, si colloca



Seinen Rollstuhl sieht der 56-Jährige als einen Freund. Mit starrenden Kindern oder verunsicherten Fußgängern kann er heute gut umgehen.

Le quinquagénère considère son fauteuil roulant comme un ami. Cela ne le dérange pas que les enfants le dévisagent ou que les piéton-ne-s ne savent comment réagir.

Il 56enne considera la sedia a rotelle come un'amico. Oggi sa bene come gestire i bambini che lo fissano o i pedoni che appaiono disorientati.

tuttavia nella categoria del «paziente medio». Altre persone affette dalla stessa malattia hanno subito anche più di 100 fratture. A partire dalla pubertà gli infortuni sono diventati meno frequenti, ma la paura di cadere è rimasta. Dover fare sempre attenzione a non sbattere contro qualcosa è stressante. Per non parlare dei mesi invernali, un periodo da incubo. Ma rinunciare a vivere era fuori discussione. Christian Wiedmer consiglia quindi ai genitori di bambine e bambini affetti da OI di lasciarli giocare, anche se rischiano una frattura. È importante trattarli nel modo più normale possibile evitando di essere iperprotettivi. Lui stesso, dopo l'apprendistato di commercio, ha intrapreso un viaggio in Inghilterra e, successivamente, ai Caraibi. Non ha mai potuto giocare a calcio, in compenso ha scoperto il basket in carrozzina. Far sfrecciare al massimo la sedia a rotelle per fermarsi con una frenata decisa era la sua specialità.

Anche sfidando i propri limiti, in 14 anni di sport è caduto una sola volta.

Mostrarsi in pubblico

Con l'avanzare dell'età gli infortuni tornano a farsi più frequenti. Negli ultimi sei anni Christian Wiedmer ne ha subiti tre di una certa gravità. L'ultima volta stava attraversando con la sedia a rotelle le strisce pedonali quando, a causa di una manovra infelice, è atterrato violentemente sulla strada. Lì ha rivissuto i momenti in cui giaceva a terra, attanagliato dalla paura e dal dolore. Oggi Christian Wiedmer lavora sui suoi traumi con l'aiuto di una terapeuta. Dall'ultima caduta ha dovuto lasciare gli assoli di chitarra al compagno di band. La nuova tecnica che ha escogitato per suonare non funziona più. Su di lui, la musica ha l'effetto di un amplificatore di emozioni, in positivo come in negativo: «Se un concerto va alla grande, dopo mi sento un re. Ma prima

di salire sul palco preferirei morire», afferma Christian Wiedmer che, come attività principale, lavora in un'azienda di commercio all'ingrosso. Una quindicina di volte all'anno si esibisce su un palco suonando brani propri o cover. Sebbene abbia dovuto imparare ad accettare il suo corpo, non ha mai voluto nascondersi. Mostrarsi in pubblico è stato il motivo che l'ha spinto, all'età di 23 anni, a imparare a suonare la chitarra.

Dall'amicizia all'amore

Le donne sono state un'altra forza trainante della sua vita. «Essendo alto solo 1,48 m, ho sempre dovuto dimostrare qualcosa in più, essere particolarmente divertente e darmi da fare per avere almeno una chance», afferma Christian Wiedmer. Affascinato dall'effetto che artisti come Bruce Springsteen, Bryan Adams o Bon Jovi avevano sulle fan, ha deciso anche lui di esibirsi in pubblico. Oggi Christian Wiedmer è felicemente sposato. Ma tra lui e sua moglie Cornelia, galeotta non fu la musica. I due si sono conosciuti presso l'Associazione svizzera osteogenesi imperfetta (ASOI), di cui erano membri i loro genitori. Si

sono incontrati per la prima volta quando lei aveva 8 anni e lui 15. C'è sempre stata simpatia, ma l'amore è sbocciato più avanti: si sono messi insieme nel 2006 e nel 2017 si sono sposati. Con pochi accorgimenti, l'appartamento in cui vivono è stato reso privo di barriere. Con le stampelle lui riesce a percorrere solo brevi distanze, per questo preferisce utilizzare la sedia a rotelle, anche in casa. Considera questo mezzo ausiliario a quattro ruote come un amico e non come una diavoleria. «Non mi dà fastidio se i bambini mi fissano o in un negozio qualcuno mi chiede se ho bisogno di aiuto», afferma Christian Wiedmer. Il fatto che la sua malattia sia visibile è un sollievo, perché così non è costretto a spiegare la sua condizione e le persone lo trattano con riguardo. Sempre più spesso rinuncia anche sul palco a passare dalla carrozzina alla sedia. Vedere un musicista in sedia a rotelle è un'immagine ancora rara.

Si può anche rallentare

«Nel mondo della cultura qualcosa si sta muovendo sul fronte dell'inclusione», afferma Christian Wiedmer mettendo da parte la chitarra. Sua moglie, ad esem-

pio, lavora per un'associazione che, attraverso spettacoli di danza inclusivi, promuove la naturale convivenza tra persone disabili e normodotate. Anche lei si esibisce sul palco come ballerina. «Se guardiamo, invece, a quanto ci stanno mettendo le FFS per eliminare le barriere architettoniche e alla inadeguata accessibilità di molti ristoranti o edifici pubblici, viene il sospetto che qualcuno non stia facendo il proprio dovere.» Ma dalla voce di Christian Wiedmer non traspare rabbia. La fatica è importante, l'ha imparato da bambino.

Liberarsi dalla mentalità contadina richiede tempo. Così come ci vogliono anni per riconoscere che si può anche rallentare. «Oggi non ho più bisogno di strafare sulla sedia a rotelle. E il mio motto è diventato: you have to take it easy.» Potrebbe essere il titolo della sua prossima canzone? Christian Wiedmer scuote la testa sorridendo. In questo periodo sta vivendo il classico blocco del compositore. Da un lato, per la sua pretesa di realizzare qualcosa di speciale, dall'altro perché le migliori canzoni di tutti i tempi sono nate da una crisi d'amore. Ma in questo momento è troppo felice per averne una. ▀

Anzeige



Leiden Sie unter Rückenschmerzen oder Nackenverspannungen und wachen nicht erholt auf?

Schmerzen und Verspannungen können auf falsches Liegen hinweisen: aber es gibt eine Lösung!

Besuchen Sie ein KOMPETENZZENTRUM SCHMERZFREI SCHLAFEN. Unsere zertifizierten Liege- und Schlaftherapeuten bieten individuelle Lösungen für Ihre Schlafprobleme.

Bei einer Beratung klären wir Ihre Bedürfnisse, erkennen Ursachen und helfen Ihnen zum idealen Liegesystem. Verbessern Sie Ihre Schlafqualität und schlafen Sie schmerzfrei.

Scannen Sie den QR-Code und vereinbaren Sie Ihren Termin! Für mehr Wohlbefinden!

Interessengemeinschaft - Richtig Liegen und Schlafen | Schönbühlstrasse 4 | 7000 Chur | T+41 (0)44 821 90 89 | info@ig-rls.ch | www.kompetenzzentrumschmerzfreeschlafen.ch



Alltag/vie quotidienne/vita quotidiana

Unauffällige Helfer / Des aides discrètes / Aiutanti non invadenti

Suppenteller

Kaum sichtbar, aber wirksam: An der steilen, oben auskragenden Innenkante dieses Tellers lässt sich das Essen mühe-los mit dem Besteck aufnehmen, ohne es auf den Tellerrand hinauszuschieben (Durchmesser: 22 cm; spülmaschinen-fest, mikrowellengeeignet).



Assiette à soupe

Discreète, mais efficace : grâce au bord intérieur relevé de cette assiette, il est facile de récupérer les aliments avec les couverts, sans les faire tomber de l'assiette (Diamètre : 22 cm; lavable au lave-vaisselle, résistant aux micro-ondes).

Piatto fondo

Discreto, ma efficace: grazie al bordo interno sporgente, il cibo può essere raccolto con facilità con le posate, senza che scivoli fuori dal bordo (Diametro: 22 cm; lavabile in lavastoviglie, compatiabile con microonde).

Art.-Nr./n° d'art./n. art. 8603; CHF 36.05



Art.-Nr./
n° d'art./
n. art. 8304;
CHF 9.85

**Beratung und Bestellungen/
Conseil et vente/
Consulenza e vendita:
rheumaliga-shop.ch,
Tel./tél./tel. 044 487 40 10**



Trinkglas

Der neuartige Kunststoff Polycarbonat macht dieses Trinkgefäß extrem strapazierfähig. Durch sein leichtes Gewicht ist es auch mit schwachen Händen mühelos zu greifen und zu heben. Dank der ausgeprägten Glas-Optik wirkt es wie ein herkömmliches Trinkglas. Geeignet zur Reinigung im Geschirrspüler (Fassungsvermögen 2,5 dl).

Verre

Fabriqué en matière plastique, le polycarbonate, ce verre est extrêmement résistant. Très léger, il peut être saisi et soulevé très facilement, y compris par des personnes ayant des faiblesses au niveau des mains. Grâce à son aspect très proche de celui du verre, il ressemble à un verre classique. Lavable au lave-vaisselle, résistant aux micro-ondes.

Bicchiere

L'innovativo materiale sintetico, il policarbonato, rende questo bicchiere particolarmente resistente. Leggerissimo, può essere afferrato e sollevato in tutta facilità anche da mani deboli. Grazie al particolare caratteristico aspetto del vetro, sembra un bicchiere normale. Lavabile in lavastoviglie (Capacità 2.5 dl).

Alltagshandschuhe Gr. M

Der Handschuh übt eine leichte Kompression aus, spendet Wärme und hilft, die Durchblutung zu steigern. Dadurch können Schmerzen und Steifheit gelindert werden. Die Handfläche und Finger sind mit einer Anti-Rutsch-Beschichtung ausgestattet, wodurch Kraft beim Hantieren und Tragen von Objekten eingespart werden kann. Die offenen Fingerspitzen ermöglichen volle Freiheit beim Fühlen und Greifen.

Gants pour tous les jours taille M

Le gant exerce une légère compression, diffuse de la chaleur et aide à augmenter la circulation sanguine, ce qui soulage les douleurs et les raideurs. La paume de la main et les doigts sont pourvus d'un revêtement antiglisso, grâce auquel il est possible de ménager sa force pour porter et manipuler les objets. Les ouvertures au bout des doigts offrent une liberté totale au niveau de la prise et du toucher.

Guanti per tutti i giorni taglia M

Il guanto esercita una leggera compressione, dona calore e aiuta ad aumentare la circolazione del sangue. In questo modo è possibile alleviare i dolori e la rigidità. Le zone del palmo e delle dita sono rivestite con materiale antiscivolo. Questo consente di maneggiare e portare oggetti impiegando meno forza. Le dita aperte in punta offrono la massima libertà nel toccare e afferrare gli oggetti.

Art.-Nr./n° d'art./n. art. 9920B;
CHF 32.80

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

Neue Bewegungskurse

EverFit, Chur, freitags, 10 Uhr,
Ruggell, donnerstags, 16 Uhr,
Savognin, dienstags, 17 Uhr

Anmeldung und Infos, auch zu bestehenden Kursen:

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

Veranstaltungen der Beratungsstelle Bad Ragaz

Aktiv Rheuma-Treff für Rheuma- und Schmerzbetroffene

17 – 18 Uhr, Di., 3. Dez., 7. Jan., 4. Febr., 4. März

Ausstellung der Hilfsmittel der Rheumaliga,

Di., 26. Nov., 14 – 17 Uhr

«Shiatsu Workshop», mit Referaten, Anleitungen, Übungen, Zvieri,

Di., 21. Januar, 14 – 16.30 Uhr

«Entspannung, Schmerzreduktion, Immunsystem stärken»,

Referat, Di. 11. März., 17 – 18 Uhr

«Rücken», Arztvortrag Dr. med. Philipp Rossbach, «Dank starkem Rücken Schmerzen und Stürze vermeiden», Referat, Ilanz, Kapelle Regionalspital Surselva,

Di., 25. März, 18 – 19.30 Uhr

Progressive Muskel-Entspannung

für das eigene Zuhause und im individuellen Alltag erlernen, 7 x, ab 1. April bis 27. Mai, 15.30 – 16.30 Uhr

Wenn nicht anders vermerkt, finden die Veranstaltungen an der Bahnhofstrasse 15 in Bad Ragaz, statt.

Anmeldung, Auskunft über Kosten, etc.

Silvia Tobler, Leiterin Beratungsstelle St. Gallen
Tel. 071 223 15 13 oder beratung.sg@rheumaliga.ch

Für alle Anlässe ist eine Anmeldung erforderlich, ausser für die Ausstellung der Hilfsmittel.

Veranstaltungen der Beratungsstelle St. Gallen

Rheumatreff, 17.15 – 18.15 Uhr, Di, 26. Nov., 17. Dez.

Ausstellung der Hilfsmittel der Rheumaliga,

Di., 4. Febr., 14 – 17 Uhr

«Durch Handreflexmassage zu mehr Wohlbefinden», Referat, Di., 11. Febr., 14 – 15.30 Uhr

«Wie kann ich trotz Stress gesund bleiben?», Referat, Di., 18. Febr., 14 – 15.30 Uhr

«Was kann ich tun, um Rheumaschmerzen zu lindern?», Referat, Di., 25. Febr., 14 – 15.30 Uhr

«Sturzvorsorge – was kann ich tun?», Referat, Di., 4. März., 14 – 15.30 Uhr

«Zeit für mich – mit Entspannung Rheumabeschwerden lindern», Referat, Di., 11. März, 14 – 15.30 Uhr

«Füsse beweglich erhalten und dadurch Beschwerden lindern», Workshop, Di., 18. März, 10 – 12 Uhr

«Aromatherapie bei Rheuma, Entzündung und Schmerz», Referat, Marisa Brüllmann, eidg. dipl. Heilpraktikerin und Drogistin, Mi., 26. März, 16 – 18 Uhr

Die Veranstaltungen finden an der Rosenbergstrasse 69 in St. Gallen statt

Anmeldung, Auskunft über Kosten, etc.

Andrea Schmider, Leiterin Beratungsstelle Bad Ragaz
Tel. 081 511 50 03 oder beratung.ragaz@rheumaliga.ch

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

Aktuelles der Rheumaliga Luzern und Unterwalden

Referat Gesund informiert

«Dufte Frühlingsgefühle – Aromatherapie im Frühjahr»

Ätherischer Öle im Frühling sind wie ein Spiegelbild der Veränderungen in der Natur. Referat: Mirjam Fischer, Dipl. Aromatherapeutin SELA
Kosten: CHF 35.– für Mitglieder/CHF 45.– für Nichtmitglieder (inkl. eigene Duftkreation)
Anmeldung erforderlich

Neue Kurse in Nidwalden

Arthrosegymnastik

Ennetbürgen, jeweils montags ab 18.35 – 19.35 Uhr, Anmeldung erforderlich, Semesterkurs

EasyDance – Latin Faszientanzen

Buochs, jeweils donnerstags ab 9.00 – 9.50 Uhr, Anmeldung erforderlich, Semesterkurs

Pilates für Rheumabetroffene

Ennetbürgen, jeweils montags ab 8.50 – 9.40 Uhr, Anmeldung erforderlich, Semesterkurs

Osteoporosegymnastik

Ennetbürgen, jeweils montags ab 17.30 – 18.30 Uhr, Anmeldung erforderlich, Semesterkurs

Neuer Kurs im Kanton Luzern

Osteoporosegymnastik

Kriens, jeweils donnerstags ab 13.30 – 14.30 Uhr, Anmeldung erforderlich, Semesterkurs

Workshop:

Rheuma und Ernährung – Kochen

(Diverse Themen, wie zum Beispiel: Zukerfrei geniessen, Pflanzliche Proteine als Fleischersatz etc.). Anmeldung erforderlich

Besuchen Sie unsere Website www.rheumaliga.ch/luownw für aktuelle Infos zu unseren Kursen und Veranstaltungen oder kontaktieren Sie uns per E-Mail: rheuma.luow@bluewin.ch und telefonisch unter 041 220 27 95.



Rheumaliga Luzern und Unterwalden
Bewusst bewegt

Ausblick 2025 der Rheumaliga Bern und Oberwallis

Vortrag «Cannabis bei Rheuma und Schmerzen – eine Möglichkeit?»

Cannabis in der Medizin erlebt seit Jahren einen unaufhaltlichen Aufschwung. Welche Krankheiten können mit Cannabismedikamenten behandelt werden, was ist der Stand der Forschung. Welche Cannabispräparate gibt es, welche Vor- und Nachteile bietet eine solche Therapie. Manfred Fankhauser, Apotheker FPH und Spezialist für medizinisches Cannabis, gibt Auskunft.

Dienstag, 18. Februar 2025, 18.00 bis 19.30 Uhr, ref. KGH Burgdorf, Lyssachstr. 2

Kurs «Besser und entspannter schlafen: Der Schlüssel zu einem gesunden Schlaf»

Oftmals lassen eine innere Unruhe oder Gedankenkreise keinen erholsamen Schlaf zu. Um dies zu optimieren, existieren einige Hilfsmittel und Tipps. In diesem Kurs werden theoretische und praktische Elemente kombiniert.

5.3. bis 7.5.2025 (8x), jeweils Mittwoch, 16.00 – 17.30 Uhr, Daytona-Gym, Bernstr. 2B, Thun

Vortrag «Rheumatoide Arthritis, eine Erkrankung mit vielen Symptomen»

Die rheumatoide Arthritis ist eine rätselhafte Erkrankung. Sie zeigt sich mit Gelenkschmerzen, Schwellungen und Bewegungseinschränkungen. Die Krankheit greift oft die Gelenke an und führt dort zu Zerstörungen an Knorpel und Knochen, die es unbedingt zu verhindern gilt. Im Anschluss an den Vortrag von Prof. Dr. med. Burkhard Möller, Stv. Chefarzt und Leiter Poliklinik, erhalten Sie Infos der Schweizerischen Polyarthritiker Vereinigung zu Selbsthilfe.

Donnerstag, 6. März 2025, 18.30 bis 20.00 Uhr, Franz. Kirche, Le Cap, Predigergasse 3, Bern

Rheumaliga Bern und Oberwallis
Bewusst bewegt

Aktuell bei der Rheumaliga Zürich, Zug und Aargau

Referat Gesund informiert

Do, 21.11., Pflanzenbasierte Ernährung bei Rheuma

Von der Wurzel bis zum Teller. Was bietet die Kraft der Pflanzen bei rheumatischen Erkrankungen für Möglichkeiten? Eine pflanzenbasierte Ernährung wirkt entzündungshemmend und schmerzlindernd. Zudem wird dadurch die Darmgesundheit unterstützt. Mit praktischen Tipps. 18.30 – 20 Uhr, online Referat (Zoom), kostenlos

Neue Kurse (Auswahl)

Mit Spass bewegen: Immer wieder neue Kursorte und Bewegungsmöglichkeiten. Z. B.:

Qi Gong in Wetzikon und Volketswil

Easy Dance in Aarau, Rheinfelden und Winterthur

Und ab Februar 2025 auch wieder unsere beliebten **Feldenkrais-Workshops** in Zürich.

Erzählcafé

Die Erzähltradition aufleben lassen

Alle haben und lieben Geschichten. Erzählen macht glücklich und lässt Vergangenes neu erleben. Und das Zuhören lehrt einen so manches. Beides ist möglich am Erzählcafé. 26.11. Winterthur/28.11. Zug/17.12. Baden/20.12. Zürich weitere Daten ab Januar 2025 kostenlos, keine Anmeldung erforderlich

Weitere Informationen, Unterlagen und Anmeldung

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

Rheumaliga Zürich,
Zug und Aargau
Bewusst bewegt

Nouveaux cours

Aquacura – gymnastique dans l'eau

Sierre: Mercredi, 11.00 – 11.45, 11.50 – 12.35, Piscine NDL, Institut Notre-Dame-de-Lourdes, Route du Simplon 13, 3960 Sierre

Eutonie

Sion: Jeudi, 8.30 – 9.30, 11.00 – 12.00, 15.30 – 16.30, 17.30 – 18.30 Académie de Danse Arabesque, Rue des Tonneliers 9, 1950 Sion Martigny: Lundi, 14.30 – 15.30, Ecole Club Migros, Rue des Avouillons 1, 1920 Martigny

Qi-gong

Sion: jeudi, 9.00 – 10.00, 10.15 – 11.15, 15e Avenue, Rue de l'Industrie 15, 1950 Sion Martigny: mercredi, 10.00 – 11.00, 11.00 – 12.00, Ecole Club Migros, Rue des Avouillons 1, 1920 Martigny

Sophrologie

Martigny: mercredi, 14.00 – 15.00, 15.00 – 16.00, Ecole Club Migros, Rue des Avouillons 1, 1920 Martigny

Inscription et information:

Ligue valaisanne contre le rhumatisme, 1950 Sion info@lrvvalais.ch Tél 027 322 59 14 www.ligues-rhumatisme.ch/vs/cours

Ligue valaisanne contre le rhumatisme
Notre action – votre mobilité



Agenda / Veranstaltungskalender / Diario 2024 – 2025

Atelier «Yoga»

Moderiert von Frau Sirkka Rechsteiner

Am 23. November 2024

von 14.00 bis 17.00 Uhr in Zürich

Atelier «La naturopathie et bien plus»

Animé par M. Monsif Elhamrani

Le 7 décembre 2024

de 15h00 à 17h00 à St-Maurice

Séminaire «Les troubles du sommeil»

Animé par M. Fabrice Nicolot

Le 11 janvier 2025

de 10h00 à 16h30 à Fribourg

Atelier «Savourez chaque journée»

Animé par Mme Linda Glassey

Les 21 et 28 janvier + 4, 11 et 18 février 2025

de 14h00 à 15h30 à St-Maurice

Séminaire «Psycho généalogie»

Animé par M. Marcel Bianchi

Le 25 janvier 2025

de 10h00 à 16h30 à Champigneulle

Séminaire «Réflexologie faciale»

Animé par M. Eric Silbermann

Le 15 février 2025

de 10h00 à 16h30 à Neuchâtel

Atelier «Décodage biologique»

Animé par M. André Casanova

Le 22 février 2025

de 10h00 à 12h30 à St-Maurice

Séminaire «Soin au tambour»

Animé par Mme Yvonne Steiner

Le 15 mars 2025

de 10h00 à 16h30 à Pontenet

Atelier «Se connecter à son cœur»

Animé par Mme Janick Biselx-Menétrey

Le 20 mars 2025

de 10h00 à 12h30 à Martigny

Séminaire «Constellation familiale»

Animé par Mme Alliouche Esteve

Le 29 mars 2025

de 10h00 à 16h30 à Monthey

Toutes nos activités sont ouvertes à tout public

Inscriptions et informations

077 409 92 28 ou
valerie.notz@suisse-fibromyalgie.ch

Rue du Village 13, 1424 Champagne,

Tél +41 77 409 92 28,
info@suisse-fibromyalgie.ch

Aktuelles aus Basel

Unsere Kurse: Bewährte Klassiker und neue Angebote

Aquawell – einzelne Plätze noch verfügbar.
Montag, 16.15 – 17.00 Uhr, Felix Platter Spital

Sanftes Yoga – das passende Training bei Osteoporose. Kräftigen Sie den ganzen Körper ohne Sturzgefahr.
Montag, 10.45 – 11.45 Uhr, Lotos Yoga Zentrum, Nähe Schützenmatt

Freies Tanzen/Easy Dance – geniessen Sie die Bewegung zur Musik und trainieren Sie dabei spielerisch Ausdauer, Koordination und Beweglichkeit. Der Kurs ist in Planung, bitte informieren Sie sich bei der Geschäftsstelle über das Startdatum.
Dienstag, 9.00 – 9.45 Uhr, Allschwil

Sanftes Pilates – wegen grosser Nachfrage organisieren wir einen weiteren Kurs. Der Kurs ist in Planung, bitte informieren Sie sich bei der Geschäftsstelle über das Startdatum.
Dienstag, 10.00 – 10.45 Uhr, Allschwil

Malen und Gestalten
Mittwoch, 9.00 – 11.00 Uhr, Casa Bethesda, Gellert

Kostenlose Schnupperlektionen sind immer möglich.

Anmeldung und Information
Online unter www.rheumaliga.ch/blbs/kurse oder per E-Mail: info.bsbl@rheumaliga.ch oder telefonisch unter 061 269 99 50

Rheumaliga beider Basel, Gellertstrasse 142, 4053 Basel

Rheumaliga beider Basel
Bewusst bewegt



Aktivferien auf Mallorca

Sonntag, 30. März bis Samstag, 5. April 2025

Spezialpreis für Mitglieder der Rheumaliga
Weitere Informationen www.bechtereew.ch/events

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



bechtereew.ch

Schweizerische Vereinigung
Morbus Bechterew.

Rheumaliga Schweiz
Bewusst bewegt



Kantonale Rheumaligen / Ligues cantonales / Leghe cantonali

BASEL, STADT/LANDSCHAFT

Rheumaliga beider Basel
Gellerstrasse 142
4052 Basel

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

Sozialberatung:
Tel 061 269 99 52
sozialberatung@rheumaliga-basel.ch

Telefonzeiten:
Montag bis Donnerstag
9.00 – 12.00 Uhr und 14.00 – 17.00 Uhr

Kurse

Wasserkurse: Aquawell, Power-Aquawell, Aquacura. Trockenkurse: Sanftes Pilates, Active Backademy / Rücken-Fit, Osteogym, Rheumagymnastik, Qi Gong, Zumba Gold, Yoga, Malen und Gestalten, Nordic Walking. In Planung sind Easy Dance und ein neuer Kurs Pilates.

Die Kurse finden an verschiedenen Tagen und Zeiten an diversen Orten statt. Gratisschnupperlektionen sind jederzeit möglich.

Aktuelles Programm: www.rheumaliga.ch/blbs/kurse

Veranstaltungen

Das neue Programm für 2025 ist in Planung und wird laufend auf der Webseite aufgeschaltet.

Bitte erkundigen Sie sich bei der Geschäftsstelle.

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

Sozialberatung

Rheuma wirkt sich auf Ihr ganzes Leben aus. Dies beeinflusst die Lebensqualität und zieht Veränderungen in Beruf und Privatebenen nach sich. Wir beraten Sie zu persönlichen Fragen, beruflichen Veränderungen und bei Sozialversicherungsfragen. Wir klären Ihre Ansprüche und unterstützen Sie bei Unklarheiten im Zusammenhang mit IV, AHV, Ergänzungsleistung, Krankenkasse, Krankentaggeld, Unfallversicherung, etc. Wir informieren, vermitteln und helfen bei finanziellen Fragen. Wir helfen in administrativen Angelegenheiten und unterstützen bei Fragen zur Wohnsituation.

Das Beratungsangebot ist kostenlos.

Kontakt:
Tel 061 269 99 52
sozialberatung@rheumaliga-basel.ch

Weitere Angebote

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

BERN UND OBERWALLIS

Rheumaliga Bern und Oberwallis
Holzikofenweg 22
3007 Bern

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

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

Kurse

Aquacura, AquaFit, AquaGym®, Aquawell, Antara, Backademy, Sanftes Bauch-Beine-Po, Osteogym, Rückenwell, Sanftes Pilates, Rheuma-Fit (Rheumagymnastik), Rückengymnastik, Qigong, Integratives Yoga, Luna Yoga, Faszientraining, Fit mit Spass, Spiraldynamik®, div. Outdoor-Kurse. Die Kurse finden an unterschiedlichen Tagen, Zeiten und Orten statt. Bitte informieren Sie sich diesbezüglich auf unserer Homepage www.rheumaliga.ch/be oder rufen Sie uns an (Tel 031 311 00 06). Wir beraten Sie gerne.

Sozial- und Gesundheitsberatungen für Menschen mit Rheuma und deren Angehörige

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

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

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

Die Rheumaliga Bern und Oberwallis führt das gesamte Hilfsmittel-Sortiment der Rheumaliga Schweiz. Bei uns auf der Geschäftsstelle in Bern können Sie die Hilfsmittel testen und kaufen. Frau Lucia Illi, unsere Ergotherapeutin, kann Sie fachkompetent beraten.

Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen

- Sklerodermie (SVS): in Bern, Infos: Joelle Messmer, Tel 079 228 62 54 joelle.messmer@sclerodermie.ch
- Junge Menschen mit Rheuma: Aufbau einer Gruppe im Kanton Bern, info@jungemitrheuma.ch, www.jungemitrheuma.ch
- Morbus Bechterew: mehrere Gruppen in Bern, www.bechterew.ch

News

- Vortrag «Sicher stehen – sicher gehen», Donnerstag, 16.1.2025, 14.00 – 16.30 Uhr,

Wytttenbachhaus, Jakob-Rosius-Strasse 1,
2502 Biel

- Vortrag «Nacken und Schultern – stabil und beweglich?», in Zusammenarbeit mit Pro Sene-cute Kt. Bern, 5.2. in Thun, 6.3. in Meiringen, 10.4. in Interlaken, jeweils 14.00 – 16.30 Uhr
- Vortrag «Cannabis bei Rheuma und Schmerzen – eine Möglichkeit?» mit Dr. Manfred Fank-hausser, Dienstag, 18.2.2025, 18.00 – 19.30 Uhr, ref. KGH, Lyssachstr. 2, Burgdorf
- Blockkurs «Besser schlafen», 5.3. bis 7.5.2025 (8 x), 16.00 – 17.30 Uhr, Daytona-Gym, Bernstr. 2B, Thun

- Vortrag «Rheumatoide Arthritis» mit Prof. Dr. med. Burkhard Möller, in Zusammenarbeit mit Schweizerischer Polyarthritiker Vereinigung, Donnerstag, 6.3.2025, 18.30 – 20.00 Uhr, Franz. Kirche, Le Cap, Predigergasse 3, Bern
- Workshop «Die Sache mit dem Kreuz», Mittwoch 12. und 26.3.2025, 13.30 – 15.30 Uhr, Tanzräume, Königstr. 253, Liebefeld
- Referate «Die wichtigen Dinge regeln», 13.3.2025, 19.00 – 20.30 Uhr, Kirchliches Zentrum Neumatt, Willestr. 6, Burgdorf
- Selbstmanagement-Förderung «Kommunikation mit Gesundheitsfachpersonen», Mittwoch, 19.3.2025, 17.00 – 19.30 Uhr, Rheumaliga Bern und Oberwallis, Holzikofenweg 22, Bern

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

FRIBOURG

Ligue fribourgeoise contre le rhumatisme / Rheumaliga Freiburg

1700 Fribourg

Contact:

Permanence: le jeudi après-midi de 13h30 à 16h00
Rte St-Nicolas-de-Flue 2, à Fribourg

Tél 026 322 90 00

info.fr@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/fr

Cours

Aquacura (gymnastique en eau chaude), Equilibre et mouvements, Osteogym, Pilates et yoga, Active Backademy, Bouger en «corps», Sophrologie, Qi-Gong, Prévention des chutes (formation). Ces cours sont dispensés par des physiothérapeutes agréés. Ils se déroulent à des heures et dans des lieux différents.

Pour obtenir le calendrier de nos activités ou toute autre information, merci de nous adresser à notre secrétariat.

Conseil social

Notre service social est assuré par Pro Infirmité à Fribourg, rue St-Nicolas-de-Flue 2, 1700 Fribourg, Tél 058 775 30 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,



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 Infirmitis
Burgstrasse 15
8750 Glarus
Tel 055 645 36 16
glarus@proinfirmitis.ch

JURA

Ligue jurassienne contre le rhumatisme
Rue des Tanneurs 7
2900 Porrentruy

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

Tél 032 466 63 61
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 Infirmitis: Rue du Puits 6, 2800 Delémont
Tél 032 421 98 50

Cours

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

Groupes d'entraide

Association jurassienne des Polyarthritiques (APAJ) : MM. Richard et Jérôme Cortat, richardcortat@bluewin.ch

LUZERN UND UNTERWALDEN

Rheumaliga Luzern und Unterwalden
Dornacherstrasse 14
6003 Luzern

Kontaktperson: Evelyne Christen
Öffnungszeiten: Montag bis Mittwoch, ganztags

Tel 041 220 27 95
rheuma.luuw@bluewin.ch
www.rheumaliga.ch/luownw

Jeannette Steiner, Leiterin Kurswesen
Tel 041 220 17 96, rheuma.luuw-kurse@bluewin.ch

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

Kurse

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

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

Schnupperktionen 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 Kurwesen, Tel 041 220 17 96

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)
luzern.fibro@bluewin.ch
Polyarthritis (SPV)
Kontaktperson: Nadia Barmettler, Tel 079 515 42 69
spv_rg_luzern@bluewin.ch

NEUCHÂTEL

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

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

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

**Cours**

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

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

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 Neuchâtel, Tél 032 722 59 60, Fax 032 722 59 70

Pro Infirmis à La Chaux de Fonds: Rue du Marché 4, 2300 La Chaux-de-Fonds, Tél 032 967 86 20
(Tous les jours de 8h00 – 12h00 et 14h00 – 17h00)

Cora au Val-de-Travers : Grand-Rue 7, 2114 Fleurier, Tél 032 861 43 00 (Tous les mercredis de 8h00 – 12h00 et 14h00 – 17h00)

SCHAFFHAUSEN

Rheumaliga Schaffhausen
Mühlentalstrasse 88A
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
rheuma.sh@bluewin.ch
www.rheumaliga.ch/sh
www.schaffwass.ch

Warmwasser-Kurse

- Aquacura
- Aquawell
- Aquacycling
- Aquawell & Ai Chi
- AquaFitness für Männer

Active Backademy

Schaffhausen und Neunkirch
Montag, Dienstag und Donnerstag

- Rücken- und Gelenk-Training
Schaffhausen: Dienstag/Mittwoch
Neunkirch: Dienstag/Donnerstag

- Bechterew-Gymnastik und Wassertraining im Wechsel

Schaffhausen, Dienstag 19.20 – 20.00 Uhr
Kontakt: Bechterew-Gruppe

Felix Stoll, Tel 052 681 29 49
- Osteoporose-Gymnastik

Dienstag 14.00 Uhr, Freitag 14.00 und 15.00 Uhr

Pilates

in Schaffhausen 12 Kurse pro Woche
in Thayngen Montag 17.00 Uhr

in Neunkirch Dienstag 17.30 und 18.30 Uhr

- Pilates & Rückentraining für Männer
in Schaffhausen und Neunkirch
Montag 9.40, Dienstag 18.55 und 20.05 Uhr

Qi Gong

Montag 19.15, Dienstag 10.15 Uhr,
Mittwoch 14.00 Uhr, Donnerstag 10.45 und
17.30 Uhr, Freitag 10.00 Uhr

Tai Chi

Montag 14.00 Uhr, 19.15 Uhr

Sanftes Yoga

Mittwoch und Donnerstag

Yoga auf dem Stuhl

Montag und Mittwoch

Fit im Wald

Montag 14.00 Uhr

Latin Dance

Donnerstag 18.45 Uhr

Easy/Ever Dance

Dienstag 16.50 Uhr

Selbsthilfegruppe Fibromyalgie

Treffen der Selbsthilfe-Gruppe SH, Parkstrasse 24

Dienstag 19.30 – 21.00 Uhr

Gruppenleiterin

Ursi Müller-Schärer 079 395 27 87

News**Besser schlafen?**

Tipps und Tricks von unserer Schlaftrainerin

Tag der offenen Tür im Bad

Samstag, 24. August 8.30 – 13.00 Uhr

Unser Therapiebad schafft was ist eröffnet.
Unverbindliche Probelektionen sind auf Anfrage
möglich: www.rheumaliga.ch/sh

Treff Niklausen 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 unserm engagierten
Team. Fahrdienst bei Bedarf

Erlebnis Wasser für Menschen mit Demenz

Jeden Mittwoch 18.00 – 18.45 Uhr

Betreuende Person kommt mit ins Bad

SOLOTHURN

Rheumaliga Solothurn
Fabrikstrasse 4
4500 Solothurn

Öffnungszeiten:

Montag – Donnerstag 9.00 – 11.30 Uhr und
14.00 – 16.00 Uhr

Tel 032 623 51 71

rheumaliga.so@bluewin.ch
www.rheumaliga.ch/so

Kursangebot – Bewegung ist die beste Medizin

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

Wassergymnastik

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

**Trockengymnastik****Active Backademy – Das Rückentraining****Osteogym – Die Osteoporosegymnastik****Pilates-Training – Die Kraft aus der Mitte****Yoga/Luna Yoga****Arthrosegymnastik – Gezielte Bewegung, trotz Rheuma****Weichteilrheuma-Gymnastik – Wieder Freude an der Bewegung****Morbus-Bechterew – Gezielte Gymnastik, grosse Wirkung****Qi Gong – Die sanfte Bewegung****Feldenkrais – Achtsames Bewegen****Tai Chi – Sanfte Bewegung für Körper und Geist****Faszien-/Bindegewebe-Training – Beweglichkeit fördern****Bewegung im Freien****Bewusst bewegt in der Natur****Weitere Angebote****Präsentation**

Möchten Sie uns näher kennenlernen?

Gerne stellen wir Ihrer Organisation die Rheumaliga Solothurn vor.

Broschüren, Merkblätter

Grosses Angebot an kostenlosem rheumaspezifischen Publikationen.

News**Physiotherapeuten als Kursleiter von verschiedenen Bewegungskursen gesucht.****In Oensingen, Breitenbach und Grenchen oder Umgebung suchen wir Räumlichkeiten für unsere Gymnastikkurse.**

Mitglieder können in unserem vielfältigen Kursangebot kostenlos schnuppern, bis sie den für sich geeigneten Kurs gefunden haben – ein Versuch lohnt sich!

ST. GALLEN, GRAUBÜNDEN, BEIDE APPENZELL UND FÜRSTENTUM LIECHTENSTEIN

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

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

Tel 081 302 47 80

info.sgfl@rheumaliga.ch

www.rheumaliga.ch/sgfl

Geschäftsleiterin: Katja Pichler

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

Kurse

Alle Bewegungskurse mit einer Gratis-Schnupperaktion.

Jetzt informieren und anmelden beim Kurssekretariat: Tel 081 302 47 80.

Beratung und Unterstützung

Beratungsstelle Bad Ragaz:

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

Beratungsstelle St. Gallen:

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

Termine nach Vereinbarung

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

THURGAU

Rhe

- Ginnastica per fibromialgici*: una sana attività di movimento seguita da fisioterapisti
 - Pilates*: esercizi di rafforzamento, allungamento e respirazione consapevole
 - Aqua Fit: movimenti dolci senza dover sollecitare troppo le articolazioni. Lezioni di mezz'ora, una volta alla settimana, da settembre a giugno
 - Walking*: brevi passeggiate ed esercizi introduttivi alla tecnica del nordic walking
 - Mindfulness: una pratica che esercita la consapevolezza e aiuta a gestire al meglio la propria vita
 - Atelier dell'equilibrio*: ginnastica mirata per il rafforzamento muscolare e il miglioramento dell'equilibrio.
- * Lezioni di un'ora, una volta alla settimana, da settembre a giugno.

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

Altri servizi

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

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 Anrufl: 041 870 40 10 oder eine Mail: rheuma.uri-schwyz@bluewin.ch

Weitere Angebote

- Beratungs Telefon 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

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



Suivez-nous sur Facebook et/ou Instagram pour des infos régulières !

Cours :

- Gymnastique thérapeutique
- Aquacura (gymnastique dans l'eau)
- Demain-Equi-Libre (cours de prévention des chutes)
- Pilates
- Eutonie
- Qi-Gong
- Sophrologie
- Méditation en pleine conscience

Programme gratuit sur demande. 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. Une séance d'essai est offerte pour les nouveaux venus dans les cours déjà établis.

Découvertes actives en ville

Venez bouger en ville avec nous ! Par petits groupes, une physiothérapeute vous montrera comment bouger en ville en toute sécurité et une guide touristique vous accompagnera pour décrire les merveilles historiques d'une ville valaisanne. Vous avez envie de découvrir le Valais différemment et profiter de bouger en ville alors inscrivez-vous à l'un des parcours proposés ! Plus d'infos sur www.ligues-rhumatisme.ch/vs.

Polyarthrite rhumatoïde

Cette pathologie peut toucher dès l'enfance et reste méconnue du grand public.

Du vécu : Melissa, notre jeune Ambassadrice nous raconte son parcours sur nos réseaux sociaux et reste à disposition pour partager son expérience de vie ou pour vous renseigner également sur cette pathologie spécifique.

Consultation sociale

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.

Événements

Toutes les informations sur nos conférences, webinaires, activités et autres actions publiques sont disponibles sur www.ligues-rhumatisme.ch/vs.

- Directives anticipées
- SEDh (Syndrome Ehlers-Danlos hypermobile)
- Café patients

Groupe de parole pour jeunes rhumatisants

16–35 de toute la Romandie
Rencontres en présentiel à Lausanne ou virtuel, chaque premier mercredi du mois de 18h30 à 20h00. Informations à info@lvr.ch

Consultation sociale

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 des moyens auxiliaires 2023/24 gratuit sur demande.

Informations diverses et aides à domicile

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

Manifestations

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

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

Basel

Kontakt: Zentrum Selbsthilfe, 061 689 90 90,
mail@zentrumselfhilfe.ch

Treffen: auf Anfrage

Solothurn

Anna-Katharina Neuhaus, Tel 079 726 38 01

Ehlers-Danlos Netz Schweiz

vernetzen, sensibilisieren, aufklären, helfen
Patientenorganisation: info@ehlers-danlos.ch
<http://ehlers-danlosnetzschweiz.blogspot.ch>
Selbsthilfegruppen: in Zürich, Winterthur, Basel, Bern, Lausanne, Neuchâtel, Montreux
weitere Infos: www.selbsthilfcenter.ch

Jugendarthrose

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

Ateliers

- La santé par le froid
- Point de chute ! Prendre confiance, c'est rester autonome
- Yoga thérapeutique

ZÜRICH, ZUG UND AARGAU

Rheumaliga Zürich, Zug und Aargau
Badenerstrasse 585
8048 Zürich

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

Tel 044 405 45 50
info@rheumaliga-zza.ch
www.rheumaliga.ch/zza

Geschäftsleiterin: Catherine Bass

Beratung

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

Angebot je nach Kanton:

Kurse

Vorbeugende Bewegungskurse

- Aquacura – das sanfte Wassertraining
- Aquajogging – das Laufen im Wasser
- Aquakombi – Wassertraining flach und tief
- Aquawell – das Wassertraining
- Easy Dance
- Easy Moving – aktiv im Freien
- Easy Swing – das Trampolin schwerelos erleben
- EverFit – Bewegung und Balance im Alter
- Faszientraining – Bewegung von Kopf bis Fuss

Vergünstigung mit KulturLegi Kanton Zürich, Zug und Aargau

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

- 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

Weitere Angebote

- Ausflüge, Ferien- und Bewegungswochen
- Erzählcafé in Zürich, Winterthur, Zug und Baden
- Gesund informiert – Referate in kleinem Rahmen
- Online-Referate (Zoom)
- Gesundheits-Forum
- Informationsveranstaltungen zu Vorsorge
- Malen als Erlebnis – individuell und kreativ
- Personal Training
- Singen in der Gruppe
- Workshop Shinrin Yoku
- Workshop Feldenkrais/Sounder Sleep System™
- Workshop Sanftes Yoga
- Workwell – betriebliche Gesundheitsförderung

Vergünstigung mit KulturLegi Kanton Zürich, Zug und Aargau

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

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.zentrumselfhilfe.ch).

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

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

Patientenorganisationen der Rheumaliga Schweiz

Organisations de patients de la Ligue suisse contre le rhumatisme

Organizzazioni di pazienti della Lega svizzera contro il reumatismo



Schweizerische Polyarthritiker Vereinigung
Association Suisse des Polyarthritiques
Associazione Svizzera dei Poliartritici

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-Wettingen
 Ruth E. Müller, ruth.e.mueller@hispeed.ch,
 Tel 056 426 08 01
- Basel-Stadt/Basel-Land
 RA Gruppe Basel und Umgebung
 ragruppe.basel@gmail.com
- Berner Oberland
 Daniela Sigrist, Tel 079 671 10 28,
 daniela.sigrist-reusser@hispeed.ch
- Fribourg/Freiburg
 Sébastien Vincent, Tel 076 559 85 59,
 s20100@proton.me
- Graubünden
 Bruno Tanner, brunotanner772@gmail.com
- Luzern
 Nadia Barnettler, Tel 079 515 42 69
 spv_rg_luzern@bluewin.ch
- Neuchâtel
 Miguel Juan Romero, Tél 078 663 08 78,
 mjromero@bluewin.ch
- 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
 Schweizerische Polyarthritiker Vereinigung,
 Tel 044 422 35 00
- 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,
 ammonet1977@gmail.com
- Waadt/Vaud
 Sébastien Vincent, Tel 076 559 85 59,
 s20100@proton.me

- Zürich und Umgebung
 Nachmittagsgruppe:
 Heidi Rothenberger, Tel 055 243 26 71,
 heidi.rothenberger@bluewin.ch
- Suisse Romande
 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 suis
Schweizerische Lupus Vereinigung
Association suisse du lupus
Associazione Svizzera Lupus

Administration:

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

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

Adressen Regionalgruppen & Kontaktstellen
Adresses groupes régionaux & contact:

- Aargau
 Gabriela Quidort, Tel 076 685 65 40
 gabriela.quidort@lupus-suisse.ch
- Bern
 Karin Zbinden, Gewerbestrasse 3
 3770 Zweifelden, Tel. 033 722 14 68
- Biel/Solothurn
 Virginia Hostettler, Kellersriedweg 12,
 2503 Biel, Tel 032 365 44 47
 oder
 Carmelina Maltauro, Bielstrasse 134,
 4500 Solothurn, Tel 079 774 71 55
- Graubünden
 Martin Bienlein, Tel 079 228 96 04
- Lausanne & Genève
 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
- Aargau: Aarau, Bad Zurzach, Beinwil a. See,
 Oberentfelden, Rheinfelden, Schinznach Bad,
 Zofingen
- Basel: Basel, Reinach, Sissach
- Bern: Bern, Burgdorf, Langenthal, Langnau i. E.,
 Thun
- Fribourg: Avry-sur-Matran
- Genève: Genève, Confignon
- Glarus: Glarus
- Graubünden: Chur
- Jura
- Luzern: Luzern, Nottwil
- Neuchâtel: La Chaux-de-Fonds, Neuchâtel
- Nidwalden: Sarnen
- Obwalden: Sarnen
- St. Gallen: Bad Ragaz, Jona-Rapperswil,
 Oberhelfenschwil, St. Gallen, Wil
- Schaffhausen: Schaffhausen



- Vaud/Lausanne
 Ad intérim: Philippe Schüpbach, Tél 076 322 33 16
 Tous les 1^{ers} lundis du mois dès 14h00

- Vaud/La Côte
 Danielle Macaluso, Tél 076 334 82 25
 Jacqueline Schwartz,
 jacqueline.schwartz@gmail.com

Tous les deuxièmes mardis du mois dès 13h30
 à la Salle de la Paroisse Catholique, Rue du
 Rond-Point 2, 1110 Morges

- Vaud/Yverdon-les-Bains
 Mariette Därendinger, Tél 024 534 06 98
 Tous les 1^{ers} lundis du mois dès 14h00

- Genève
 Nathalie Gallay, Tél 079 611 66 01
 Facebook : Fibromyalgie-Genève

ASFM
Association Suisse des Fibromyalgiques
Suisse Romande

Secrétariat central:
 Rue du Village 13, 1424 Champagne
 Renseignements: lundi au jeudi de 8h30 – 11h30
 Tél 077 409 92 28, Valérie Notz
 Permanences: lundi au jeudi de 18h00 – 21h00
 Tél 076 585 20 54
 info@suisse-fibromyalgie.ch
 www.suisse-fibromyalgie.ch

Comptabilité et Secrétariat: Sandrine Frey

Nos groupes d'entraide:

- Bienne
 Groupe d'entraide « La liberté du Papillon »
 Philippe Schüpbach, Tél +41 76 322 33 16
 philippe.schupbach@suisse-fibromyalgie.ch
 Facebook: Fibromyalgie – Jura Bernois & Bienne
 Tous les derniers mercredis du mois dès 14h00 au
 Café Brésil à Bienne
- Fribourg
 Groupe d'entraide « La joie de vivre »
 Isabel Glättli, Tel 079 534 21 49
 ig321@gmx.ch
 Tous les deuxièmes jeudis du mois dès 14h00
 lieu à définir

- Neuchâtel
 Groupe d'entraide « La Renaissance du papillon »
 Hulya Surmeli Budak, Tel 079 740 19 41
 hulya.therapie@gmail.com
 Tous les 1^{ers} vendredis du mois
- Porrentruy
 Nous sommes à la recherche d'un(e) nouveau(elle)
 responsable de groupe d'entraide.
 Pour toute question, contacter M. Philippe
 Schüpbach au 076 322 33 16 ou
 philippe.schupbach@suisse-fibromyalgie.ch

- Chablais Valais/Vaud/Monthey
 Cécile Barman, Tél 079 662 00 41
 belicec25@gmail.com
 Tous les 1^{ers} mardis du mois dès 12h00 – pour le
 repas. Contacter Cécile pour toutes questions et
 réservation.
- Valais/St-Maurice
 Groupe de parole pour tous
 Sylvie Michel, Tél 079 591 43 63
 sajm mpl@gmail.com
 FB: Fibromyalgie & Maladies douloureuses
 chroniques

- Biel
 SHG « La liberté du Papillon »
 Philippe Schüpbach (Austausch auf Französisch)
 Tel +41 76 322 33 16
 philippe.schupbach@suisse-fibromyalgie.ch
 Facebook: Fibromyalgie – Jura Bernois & Bienne
 Tous les 1^{ers} mardis du mois dès 14h00 au
 Café Brésil in Biel.
- Vaud/Aigle
 Odile Gerber, Tél 078 758 16 93 ou 024 499 19 61
 Claudine Gilgen, Tél 079 242 90 66,
 Claudine.gilgen@netplus.ch
 Tous les 1^{ers} mardis du mois dès 14h30



Schweizerische Vereinigung Osteogenesis imperfecta
Association suisse Osteogenesis imperfecta

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

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

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

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

Kolumne

Gesehen oder übersehen von der Gesellschaft?



Céline Unternährer – 29-jährig, leidet an einem extrem seltenen Gendefekt, welcher ihren Alltag vor über vier Jahren so ziemlich auf den Kopf gestellt hat. Der Perspektivenwechsel von ihrem Beruf als Pflegeexpertin zu selbst chronisch krank sein eröffnet ihr neue Sichtweisen. Tagtäglich erfährt sie, mit welchen Hürden und Hindernissen Menschen mit Einschränkungen konfrontiert sind. Dies motiviert sie, sich für eine bessere Inklusion und eine hindernisfreiere Umwelt einzusetzen.

Wenn ich das Haus verlasse, treffen mich viele Blicke, denn durch meine Erkrankung falle ich auf: mein Elektrorollstuhl, die Orthesen und Verbände und die Maske als Infektionsschutz lassen sich nicht verstecken. Ich werde gesehen und von der Gesellschaft aber auch von der Ärzteschaft als Kranke wahrgenommen. Niemand würde über mich behaupten, ich sei gesund. Solchen Behauptungen sind Menschen mit von aussen nicht sichtbaren Erkrankungen ausgesetzt, was die Mehrheit der Kranken in der Schweiz betrifft. Die Personen sehen von aussen gesund aus und oftmals wird die völlig falsche Schlussfolgerung gezogen: Gesund aussehen gleich gesund sein.

Doch von aussen nicht sichtbare Erkrankungen können genauso belastend, herausfordernd und quälend sein. Meine Krankheit ist eine Mischung aus sichtbaren und nicht sichtbaren Krankheitszeichen und am allermeisten quälen mich die nicht sichtbaren, chronischen Schmerzen. Ein Symptom, welches mir von aussen niemand ansieht, aber für mich extrem viel Raum einnimmt.

Personen, die eine von aussen nicht sichtbare Erkrankung haben, müssen dafür kämpfen, dass sie mit ihrer Krankheit ernst genommen und gesehen werden. Ja oftmals wird gar gefordert, dass sie ihre Erkrankung beweisen müssen, um als krank zu gelten, denn unsichtbar gleich nicht existent. Ein sehr anstrengendes und mühsames Unterfangen, das viel Energie kostet, und die Ignoranz, die sehr schmerzen kann. Doch beide Formen

von Krankheiten können auch Vorteile haben. Von aussen nicht sichtbare Erkrankungen lassen sich verstecken oder in gesellschaftlich erforderlichen Situationen überspielen. Man kann untertauchen in die Welt der Gesunden. Durch eine sichtbare Krankheit erlebe ich hingegen, dass ich ernster genommen werde, mir oft spontan und ohne grosses Zögern Hilfe angeboten wird und mit mir sorgsamer umgegangen wird. Doch oftmals wird vorschnell über mich geurteilt und mir viel zu wenig zugetraut. Denn die sichtbaren Krankheitszeichen scheinen so präsent und einschneidend zu wirken, dass man mich als Person unterschätzt oder vergisst.

Dauernd aufzufallen, kostet auch sehr viel Energie, denn ich kann meine Erkrankung nie verstecken. Ich wünschte mir manchmal, nicht permanent anders zu sein, aufzufallen und Mitleid zu erregen, unter dem Radar zu verschwinden, in der Menge der Gesunden. Also in der Menge, in der Personen mit von aussen nicht sichtbaren Krankheiten unter- und vergessen gehen! ▀

**Chères lectrice et chers lecteurs,
vous trouverez cette chronique
en français sur notre site web
www.ligues-rhumatisme.ch ▀**

**Care lettrici e cari lettori, potete
trovare questa rubrica in
italiano nella nostra pagina web
www.reumatismo.ch ▀**

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

Gebro Pharma

HÜSLER
NEST
Gute Nacht. Guten Tag.

IBSA

Lilly

MSD

NOVARTIS

Otsuka

PERNATON®

Natürlich beweglich
Naturellement souple
Naturalmente agile

Pfizer

Roche

SANDOZ A Novartis Division

sanofi

ThermaCare®

Soufrol® Schwefel-Öl-Bad

Kosmetikum

Erhältlich in Ihrer Apotheke, Drogerie oder auf gebro-shop.ch

**Zuhause ein Schwefelbad
geniessen**

Rückfettend

Gebro Pharma | Mehr vom Leben

Damit Sie in Bestform bleiben



Regelmässig trainieren –
jetzt Kurse und Übungen entdecken

sichergehen.ch



Wir engagieren uns für
gesundheitsfördernde Aktivitäten.

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

