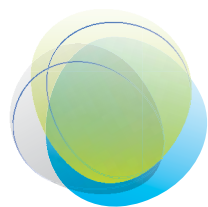


Kompetent und herzlich



**1 Glückspass,
11 Thermen, 100 CHF**

Jetzt vom Jubiläumspreis profitieren
und Momente des Glücks in den
11 ausgewählten Thermen geniessen.
[www.thermenschweiz.ch/
glueckspass](http://www.thermenschweiz.ch/glueckspass)



**Heilbäder
+ Kurhäuser
Schweiz**

Das Plus an Gesundheit.



Bestellen Sie unseren
Katalog «Wege zum
Wohlbefinden»

Heilbäder und Kurhäuser Schweiz

Zähringerstrasse 21 · 6003 Luzern · T 071 350 14 14 · info@kuren.ch · www.kuren.ch

2 | 2024

Nr. 156 – CHF 5

Bindegewebe

Aufbau, Aufgaben, Erkrankungen

Tissu conjonctif

Structure, fonctions, maladies

Tessuto connettivo

Struttura, compiti, patologie

r
u
n
t
o
f

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



**“ Ich bin dankbar für mein
gesundes Leben und möchte
deshalb die Rheumaliga
Schweiz unterstützen. ”**

Heidi Maria Glössner
SchauspielerIn

Gutes tun, das bleibt.
Denken Sie bei Ihrem Testament
an die Rheumaliga Schweiz.

www.rheumaliga.ch/legat



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

Veranstaltung «Neues Erbrecht und Testament»

Viele Menschen haben den Wunsch, ihren Nachlass frühzeitig zu regeln. Ist dies auch Ihnen ein Anliegen und beschäftigen Sie sich mit Fragen rund um Testamenterstellung und Vorsorge? Gerne laden wir Sie zu unserer kostenlosen Veranstaltung ein.

Roland Ehrensperger, Notar-Patentinhaber und Geschäftsleitungsmitglied der Isler-Consolis AG, erklärt Ihnen die Neuerungen im Erbrecht, erörtert wichtige Punkte beim Verfassen eines Testaments, informiert über Form und Inhalt eines Vorsorgeauftrages und beantwortet beim anschliessenden Apéro gerne Ihre Fragen im persönlichen Gespräch.

Unsere Veranstaltung findet wie folgt statt:
Datum: Donnerstag, 20. Juni 2024, 17.00 Uhr bis 19.00 Uhr inkl. Apéro

Ort: Lokal Pause im Foifi, Förrlibuckstrasse 70, 8005 Zürich (Erdgeschoss)

Anreise: öV: Tramhaltestelle Förrlibuckstrasse (Tram 8/13/17), PP: Parkhaus Toni-Areal, Förrlibuckstrasse 109 oder Parkhaus Puls5, Technoparkstrasse 18, 8005 Zürich

Wir freuen uns auf **Ihre Anmeldung bis zum 12. Juni 2024**. Sie können sich entweder mit dem Talon von Seite 47 per Post oder direkt online über den folgenden Link anmelden: www.rheumaliga.ch/testamentanlass

Kontaktieren Sie uns bei Fragen zur Veranstaltung per Telefon (044 487 40 00) oder E-Mail (info@rheumaliga.ch).

Wir helfen Ihnen gerne weiter.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme!



Liebe Leserin, lieber Leser

Wissen Sie, was geschieht, wenn man einen Knochen in Essig legt? Die einst feste Struktur lässt sich nach ein paar Tagen biegen wie Gummi. Da die Säure die Mineralien aus dem Knochen löst, bleibt nur das Netz übrig, das sie festgehalten hat. Dieses besteht aus flexiblen Kollagenfasern, einem Bestandteil des Bindegewebes. Wie ein universelles Netz umspannt das Bindegewebe alle anderen Gewebearten und verbindet, trennt oder stützt sie. Darüber hinaus ist es Schauplatz komplexer Abläufe, namentlich der Wundheilung, des Stoffwechsels oder der Immunabwehr. Ab Seite 10 finden Sie einen gestrafften Überblick über Formen, Bestandteile und

Eigenschaften dieses faszinierenden Allrounders. Das im Artikel enthaltene Wissen legt nahe, dass im Grunde alle Formen von Rheuma wesentlich mit dem Bindegewebe zu tun haben – immerhin besteht unser gesamter Bewegungsapparat, abgesehen vom Muskel- und Nervengewebe, daraus. Dennoch haben wir uns in dieser Ausgabe auf die Sjögren-Erkrankung, eine Kollagenose, sowie die angeborene Bindegewebs-erkrankung Ehlers-Danlos-Syndrom beschränkt. ■

Chère lectrice, cher lecteur,

Savez-vous ce qui se passe lorsqu'on trempe un os dans du vinaigre ? Après quelques jours, la structure autrefois solide se laisse plier comme du caoutchouc. Comme l'acide dissout les minéraux de l'os, il ne reste que le réseau qui les tenait ensemble. Celui-ci est constitué de fibres de collagène flexibles, un composant du tissu conjonctif. Tel un filet universel, le tissu conjonctif entoure tous les autres types de tissus et les relie, les sépare ou les soutient. En outre, il est le théâtre de processus complexes, notamment la cicatrisation des plaies, le méta-

bolisme ou les défenses immunitaires. A partir de la page 10, vous trouverez un condensé des formes, des composants et des propriétés de ce fascinant organisme polyvalent. Les connaissances contenues dans l'article suggèrent qu'au fond, toutes les formes de rhumatismes sont essentiellement liées au tissu conjonctif – après tout, l'ensemble de notre appareil locomoteur, hormis le tissu musculaire et nerveux, en est constitué. Néanmoins, dans ce numéro, nous nous sommes limité-e-s à la maladie de Sjögren, une collagénose, et au syndrome d'Ehlers-Danlos, une maladie congénitale du tissu conjonctif. ■



Simone Fankhauser
RedaktorIn
Rédactrice
Redattrice

Gentile lettrice, gentile lettore,

lo sa cosa succede quando si mette un osso nell'aceto? Dopo qualche giorno la struttura, prima solida, si piega come gomma. Quando l'acido scioglie i minerali dell'osso, tutto ciò che rimane è la rete che lo teneva in posizione. Questa è costituita da fibre flessibili di collagene, un componente del tessuto connettivo. Come una rete universale, il tessuto connettivo circonda tutti gli altri tipi di tessuto e li collega, li separa o li sostiene. È anche la sede di processi complessi quali la guarigione delle ferite, il metabolismo e la difesa immunitaria.

A partire dalla pagina 11 trova una panoramica concisa delle forme, dei componenti e delle proprietà di questo affascinante tuttofare. Le conoscenze contenute nell'articolo suggeriscono che essenzialmente tutte le forme di reumatismo hanno a che fare con il tessuto connettivo: difatti, il nostro intero sistema muscolo-scheletrico, a eccezione del tessuto muscolare e nervoso, ne è costituito. Tuttavia, in questo numero ci siamo limitati alla malattia di Sjögren, una collagenosi, e alla malattia congenita del tessuto connettivo, la sindrome di Ehlers-Danlos. ■

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 x pro Jahr/par an. Abonnement CHF 16.– pro Jahr/par an (exkl. MwSt./hors TVA), 4 volte all'anno. Abbonamento CHF 16.– all'anno (escl. IVA)

Druck/Impression/Stampa: AVD GOLDACH AG, 9403 Goldach · Design: Bleil + Grimm GmbH, Laufenburg · Übersetzungen/Traductions/Traduzioni: weiss traductions genossenschaft



Aktiv-Tage zum Thema Arthrose und Arthritis

11. bis 13. November 2024 im Solbad-Wellnesshotel Sigriswil



Sie haben Arthrose oder Arthritis und viele Fragen? Was bedeutet die Diagnose? Was können Sie selbst tun? Die spannenden und entspannenden Aktiv-Tage geben Ihnen Antworten auf Ihre Fragen.

Das erwartet Sie:

Die diesjährigen Aktiv-Tage vermitteln Wissen in Theorie und Praxis zu den Krankheitsbildern Arthrose und Arthritis in konzentrierter Form. Ausserdem lernen Sie verschiedene Bewegungs- und Entspannungsangebote kennen und tauschen sich mit anderen Betroffenen und Fachpersonen aus. Geniessen Sie zudem die aktive Erholung im schönen Solbad-Wellnesshotel mit Blick über den Thunersee und in die Berner Alpen.

So wohnen Sie:

Das Solbadhotel erwartet Sie im malerischen Dorf Sigriswil mit Panoramablick auf den Thunersee und die Berner Alpen. Die geräumigen Zimmer verfügen über Flachbild-Sat-TV, Safe, Bad mit Haartrockner sowie Balkon oder Terrasse. Erholung finden Sie im grossen Wellnessbereich mit Whirlpool, Solbad, Kneippbecken, Dampfbad und verschiedenen Saunen. Das Restaurant serviert Schweizer Küche sowie mediterrane Gerichte aus regionalen Produkten (www.solbadhotel-sigriswil.ch).

Anreise:

Die Anreise erfolgt individuell. Die Bushaltestelle Endorf liegt 50 Meter entfernt und bietet regelmässige Verbindungen von Thun. Ein Parkplatz steht Ihnen beim Hotel kostenfrei zur Verfügung.

Kosten:

Pauschalpreis pro Person: CHF 630.– im Doppelzimmer, CHF 680.– im Einzelzimmer, inkl. Übernachtung mit Vollpension (exkl. Getränke zu den Mahlzeiten), Kaffeepausen, Kursleitung und -unterlagen, Eintritt in die Wellness-Anlage.

Anmeldeschluss:

29. September 2024

Information und Anmeldung:

Rheumaliga Schweiz, Kurse & Weiterbildungen, Josefstrasse 92, 8005 Zürich, Tel. 044 487 40 00, E-Mail: kurse@rheumaliga.ch

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



6



10/11



24

3 Editorial

6 In Kürze

8 Forschung

Fokus

10 Wissen

18 Primäre Sjögren-Erkrankung

24 Ehlers-Danlos-Syndrome

26 Persönlich

Das seltene Ehlers-Danlos-Syndrom zwang Stefanie Briner ihren Alltag neu auszurichten

32 Hilfsmittel

34 Denksport Sudoku

35 Veranstaltungen

38 Service

46 Schlusspunkt

Die Vereinigung Heilbäder und Kurhäuser Schweiz lanciert zum Jubiläum einen «Glücksspass»

3 Editorial

6 En bref

9 Recherche

Point de mire

10 Connaissances

19 Maladie de Sjögren

26 Personnel

Le syndrome d'Ehlers-Danlos, une maladie rare, a contraint Stefanie Briner à réorganiser son quotidien.

32 Moyens auxiliaires

34 Gymnastique intellectuelle Sudoku

35 Manifestations

38 Service

46 Point final

L'Association Espaces Thermaux et Maisons de Cure Suisses lance un « passeport bonheur » à l'occasion de son centenaire

3 Editoriale

6 In breve

8 Ricerca

Approfondimento

11 Sapere

27 Personale

La sindrome di Ehlers-Danlos, una malattia rara, ha costretto Stefanie Briner a riorganizzare la sua vita quotidiana.

32 Mezzi ausiliari

34 Sport per la mente Sudoku

35 Eventi

38 Servizio

Rheumaliga Schweiz
«Die Versorgung von Betroffenen sichern und verbessern»

Per 8. April 2024 hat Annette Stolz die Geschäftsleitung der Rheumaliga Schweiz von Valérie Krafft übernommen. Sie bringt eine breite und langjährige Führungserfahrung im Gesundheitsbereich an der Schnittstelle von NPO, Verwaltung, Politik, Öffentlichkeit und Wirtschaft mit. «Die Rheumaliga Schweiz ist eine kompetente, engagierte und innovative Organisation, die neugierig in



die Zukunft blickt», sagt Annette Stolz mit Blick auf ihre neue Aufgabe. «Wir teilen die gleichen Werte und ich freue mich ausserordentlich, dass ich meine Erfahrung fortan für Menschen mit

Rheuma in der Schweiz einsetzen darf. Denn es gilt auch in Zukunft und in einer sich stets verändernden Welt, die optimale Versorgung von Betroffenen zu sichern und stetig zu verbessern». |

Ligue suisse contre le rhumatisme
«Garantir et améliorer la prise en charge des personnes concernées»

Le 8 avril 2024, Annette Stolz a succédé à Valérie Krafft à la direction de la Ligue suisse contre le rhumatisme. Elle bénéficie d'une vaste et longue expérience dans des fonctions dirigeantes dans le domaine de la santé, à l'interface entre les OSBL, l'administration, la politique, l'économie et le grand public. «La Ligue suisse contre le rhumatisme est une organisation compétente, engagée et innovante, qui regarde vers l'avenir avec

curiosité, affirme Annette Stolz en pensant à sa nouvelle mission. Nous partageons les mêmes valeurs et je me réjouis énormément de pouvoir dorénavant mettre mon expérience au service des personnes atteintes de rhumatisme en Suisse. Car demain aussi, dans un monde en constante mutation, il s'agira de garantir une prise en charge optimale des personnes concernées et de l'améliorer en permanence». |

Lega svizzera contro il reumatismo
«Garantire e migliorare a ognuno un'assistenza ottimale»

Annette Stolz ha assunto la direzione della Lega svizzera contro il reumatismo da Valérie Krafft l'8 aprile 2024. Annette Stolz vanta una vasta e pluriennale esperienza dirigenziale nel settore sanitario, dove ha operato a contatto con ONP, amministrazione, politica, opinione pubblica ed economia. «La Lega svizzera contro il reumatismo è un'organizzazione competente, impegnata e innovativa che guarda al futuro con un

approccio curioso», afferma Annette Stolz in vista del suo nuovo incarico. «Condividiamo gli stessi valori e sono estremamente lieta di poter mettere la mia esperienza al servizio delle persone affette da reumatismo in Svizzera. Anche in futuro e in un mondo in continua evoluzione siamo infatti chiamati a garantire a ognuno un'assistenza ottimale e a migliorarla costantemente». |

Aktionswoche 2024
Bewusst bewegt

An der diesjährigen Aktionswoche zum Thema «Bewusst bewegt – Aktiv durch den Alltag» wollen wir nicht nur die Relevanz und gesundheitlichen Vorteile von Bewegung im Alltag thematisieren, sondern die Bewegungskurse der kantonalen/regionalen Ligen ins Zentrum stellen. Neben fachlichen Inputs, erhalten die Teilnehmenden die Möglichkeit, neue Bewegungsformen für sich zu entdecken. Die kostenlosen Gesundheitstage finden vom 9. bis zum 16. September 2024 in verschiedenen Schweizer Städten statt. Die Programme werden im August auf www.rheumaliga.ch veröffentlicht und können telefonisch bestellt werden (044 487 40 00). |

Semaine d'action 2024
Bouger consciemment

Lors de la semaine d'action de cette année sur le thème «Bouger consciemment – actif au quotidien», nous voulons non seulement souligner l'importance et les avantages pour la santé de l'activité physique au quotidien, mais aussi mettre au premier plan les cours de gymnastique proposés par les ligues cantonales ou régionales. Outre des apports techniques, les participant-e-s ont la possibilité de découvrir de nouvelles formes d'activité physique. Les journées gratuites de la santé auront lieu du 9 au 16 septembre 2024 dans différentes villes suisses. Les programmes seront publiés en août sur www.ligues-rhumatisme.ch et peuvent être commandés par téléphone (044 487 40 00). |

Settimana d'azione 2024
Movimento consapevole

Nella settimana d'azione di quest'anno sul tema «Movimento consapevole – Attivi tutti i giorni», oltre ad approfondire l'importanza del movimento nella vita quotidiana e i suoi benefici per la salute, vogliamo richiamare l'attenzione sui corsi di movimento organizzati dalle leghe cantonali/regionali. Oltre ai suggerimenti dei professionisti, i partecipanti hanno l'opportunità di scoprire da soli nuove forme di movimento. Le giornate della salute gratuite si svolgeranno dal 9 al 16 settembre 2024 in diverse città svizzere e il 23 settembre a Lugano. I programmi saranno pubblicati in agosto sul sito www.reumatismo.ch e possono essere ordinati telefonicamente (044 487 40 00). |

Anzeige

Wohnen und Leben im Alter.

Ob individuelle Betreuung und Pflege in den eigenen vier Wänden oder betreutes Wohnen und stationäre Pflege an unseren Standorten: Bei uns finden Seniorinnen und Senioren in jeder Lebenslage die passende Unterstützung.

www.senevita.ch

senevita

Jetzt kostenlos beraten lassen

Lungenfibrose

Informationen zur Lebensqualität der Betroffenen

Rheumatische Erkrankungen können zu Lungenproblemen führen, etwa einer fortschreitenden Lungenfibrose, die aufgrund von Leistungsmindernden Symptomen wie Atembeschwerden, Fatigue und Husten eine Verschlechterung der Atemfunktion und der Lebensqualität bedingt. Vor Kurzem wurden für Patientinnen und Patienten mit fortschreitender Lungenfibrose im Zusammenhang mit rheumatischen und anderen Erkrankungen antifibrotische Medikamente zugelassen, die eine weitere Verschlechterung verhindern sollen. Eines dieser Medikamente, Nintedanib, ist in der Lage, die spirometrisch messbare Verschlechterung der Atemfunktion bei den Betroffenen zu verringern. Dennoch scheint die Therapie mit antifibrotischen Medikamenten die Symptome und die Lebensqualität nicht wesentlich zu verbessern, sodass die Patientinnen und

Patienten an den unmittelbar spürbaren Auswirkungen der Krankheit keine Veränderung feststellen.

Einsatz spezifischer Fragebögen entscheidend

Diese enttäuschenden Ergebnisse könnten damit zusammenhängen, dass die bisher verwendeten Dyspnoe- und Gesundheitsfragebögen nicht speziell auf Lungenfibrose-Betroffene zugeschnitten waren. Die Gruppe um Marlies Wijsenbeek führte daher eine erneute Auswertung der Daten aus der experimentellen Studie mit Nintedanib bei Patientinnen und Patienten mit fortschreitender Lungenfibrose durch, mit Fokus auf dem Fragebogen «Living with Pulmonary Fibrosis» («Leben mit Lungenfibrose»). Dieser Fragebogen wurde unter Mitwirkung von Patientinnen und Patienten mit Lungenfibrose entwickelt und konzen-



triert sich auf die Schlüsselsymptome der Krankheit sowie deren Auswirkungen auf die Lebensqualität. Die Ergebnisse der Studie deuten darauf hin, dass das Medikament nicht nur die Abnahme der Atemfunktion verlangsamt, sondern auch die 1-Jahres-Verschlechterung von Symptomen wie Atembeschwerden, Husten und Fatigue sowie deren Auswirkungen auf die Lebensqualität vermindert, und zwar unabhängig davon, ob das Ausgangsniveau dieser Beschwerden leicht oder schwer war. Das legt nahe, dass der Ein-

satz spezifischer Fragebögen entscheidend ist, um wertvolle und zweckdienliche Informationen zur Lebensqualität der Betroffenen zu gewinnen und den Einfluss der medikamentösen Behandlung auf ihren Alltag besser zu verstehen. Das wird Ärztinnen und Ärzten ebenso wie den Betroffenen fundierte Entscheidungen erleichtern und ihnen ein umfassenderes Bild von den Risiken und vom Nutzen der Therapie liefern. ■

Autor: Dr. med. Cosimo Bruni, Abteilung für Rheumatologie, Universitätsspital Zürich, Universität Zürich.

Fibrose pulmonaire

Informations sur la qualité de vie des patient·e·s

Les maladies rhumatismales peuvent affecter les poumons. C'est le cas de la fibrose pulmonaire progressive qui entraîne une diminution de la fonction respiratoire et de la qualité de vie, en raison de symptômes invalidants comme une difficulté à respirer, de la fatigue ou de la toux. Les médicaments antifibrotiques ont été récemment approuvés pour les personnes atteintes de fibrose pulmonaire progressive, que celle-ci soit liée à une maladie rhumatismale ou autre, afin de prévenir toute aggravation de leur état. L'un de ces médicaments, le nintédanib, parvient à réduire, chez

ces patient·e·s, la détérioration de la fonction respiratoire, que l'on mesure par spirométrie. Néanmoins, le traitement par médicaments antifibrotiques ne semble pas améliorer significativement les symptômes et la qualité de vie ni ne résout les aspects de la pathologie directement ressentis par les patient·e·s.

L'utilisation des questionnaires spécifiques est fondamentale

Ces résultats décevants pourraient être liés au fait que les questionnaires sur la dyspnée et l'état de santé utilisés

jusqu'à présent n'étaient pas spécifiquement élaborés pour les personnes atteintes de fibrose pulmonaire. C'est pourquoi le groupe mené par Marlies Wijsenbeek a réexaminé les données de l'étude expérimentale du nintédanib auprès des patient·e·s atteint·e·s de fibrose pulmonaire progressive, en se focalisant sur le questionnaire « Living with Pulmonary Fibrosis » (« Vivre avec la fibrose pulmonaire »). Ce questionnaire, fruit de la contribution de patient·e·s atteint·e·s de fibrose pulmonaire, se concentre sur les symptômes clés de la maladie et sur l'impact que celle-ci a sur leur qualité de vie. Les résultats de l'étude suggèrent que le nintédanib non seulement ralentit le déclin de la fonction respiratoire, mais réduit également après un an l'aggrava-

tion des symptômes comme les difficultés respiratoires, la toux, la fatigue et leur impact sur la qualité de vie, que ceux-ci aient été initialement légers ou sévères. Nous en déduisons qu'il est fondamental d'utiliser des questionnaires spécifiques pour recueillir des informations valables et utiles sur la qualité de vie des patient·e·s et mieux comprendre l'impact des médicaments sur leur quotidien. En mettant à leur disposition un tableau plus complet des risques et des bénéfices du traitement, cette information permettra aux médecins et à leurs patient·e·s de prendre des décisions éclairées. ■

Auteur: Dr Cosimo Bruni, Service de rhumatologie, Hôpital universitaire de Zurich, Université de Zurich.

Fibrosi polmonare

Informazioni sulla qualità di vita del paziente

Le malattie reumatiche possono portare a problemi nei polmoni, come la fibrosi polmonare progressiva, che causa riduzione della funzionalità respiratoria e della qualità di vita, dovuta a sintomi debilitanti, quali difficoltà a respirare, affaticamento e tosse. I farmaci antifibrotici sono stati recentemente approvati per i pazienti con fibrosi polmonare progressiva, sia legata alle malattie reumatiche che di altra natura, allo scopo di prevenirne ulteriori peggioramenti. Uno di questi farmaci, chiamato Nintedanib, riesce a ridurre il peggioramento della funzionalità respiratoria misurata alla spirometria in questi pazienti. Nonostante ciò, la terapia con farmaci antifibrotici non sembra migliorare molto i sintomi e la qualità della vita, lasciando quindi irrisolti gli aspetti della patologia che il paziente avverte in maniera diretta.

Utilizzare questionari specifici è fondamentale

Tali risultati deludenti potrebbero essere legati al fatto che i questionari sulla dispnea e sullo stato di salute finora utilizzati non erano stati sviluppati specificamente per pazienti con fibrosi polmonare. Per tale motivo, il gruppo guidato da Marlies Wijsenbeek ha riesaminato i dati dello studio sperimentale del nintedanib nei pazienti con fibrosi polmonare progressiva, concentrandosi sul questionario «Living with Pulmonary Fibrosis» (cioè «Vivere con la fibrosi polmonare»). Il questionario è nato grazie al contributo di pazienti affetti da fibrosi polmonare, focalizzandosi sui sintomi chiave della malattia e sull'impatto

che essa ha sulla qualità della vita. I risultati dello studio suggeriscono che il farmaco non solo rallenta il declino della funzione respiratoria, ma riduce anche il peggioramento a 1 anno di sintomi come la difficoltà respiratoria, della tosse, dell'affaticamento e del loro impatto sulla qualità di vita, indipendentemente che all'inizio tali sintomi fossero lievi o severi. Questo ci suggerisce che utilizzare questionari specifici è fondamentale per raccogliere informazioni valide e utili sulla qualità di vita del paziente e a comprendere meglio l'impatto dei farmaci sulla vita quotidiana dei pazienti. Questa informazione sarà di supporto a medici e pazienti nel prendere decisioni informate, mettendo a loro disposizione un quadro più completo dei rischi e dei benefici della terapia. ■

Autore: Dott. Cosimo Bruni, Dipartimento di Reumatologia, Ospedale Universitario di Zurigo, Università di Zurigo.

Quellenangaben:
Références bibliographiques:
Riferimenti bibliografici:

Podolanczuk AJ, Aronson KI. Nintedanib and symptoms of fibrotic lung disease: a glimmer of hope for patients living with pulmonary fibrosis. Eur Respir J. 2024 Feb 1;63(2):2400067. doi: 10.1183/13993003.00067-2024. PMID: 38302183.
Wijsenbeek M, Swigris JJ, Inoue Y, Kreuter M, Maher TM, Suda T, Baldwin M, Mueller H, Rohr KB, Flaherty KR; INBUILD Trial Investigators. Effects of nintedanib on symptoms in patients with progressive pulmonary fibrosis. Eur Respir J. 2024 Feb 1;63(2):2300752. doi: 10.1183/13993003.00752-2023. PMID: 38135442; PMCID: PMC10831140.

Wissen

Einblicke ins Bindegewebe

Das Bindegewebe ist ein faszinierender Allrounder. Erfahren Sie mehr in diesem Überblick über seine Formen, Bestandteile und Eigenschaften. Text: Patrick Frei

Oft denkt man beim Bindegewebe an Zeichen von Schwäche oder Alterung, wie Falten, Runzeln und Cellulite, erschlafftes Bindegewebe, das man irgendwie straffen möchte. Straffes Bindegewebe ist allerdings ein anderes Kaliber. Wir finden es in Sehnen, Bändern und Gelenkkapseln, die zusammen mit den ebenfalls aus Bindegewebe entstandenen Knochen das Stütz- und Bindegewebe des Körpers bilden. Doch auch diese Doppelbezeichnung benennt nur die Spitze des Eisbergs. Das Bindegewebe hat wichtige weitere Aufgaben, wie namentlich die Wundheilung. Wundkontraktion, Wundverschluss und Narbenbildung: Alles wird vom weichen Bindegewebe vollzogen, ebenso wie die Regulation des Stoffwechsels. Denn auch die ganz feinen Blutgefäße reichen nicht in die Körperzellen hinein, sondern nur ins umliegende Bindegewebe. Sauerstoff und Nährstoffe aus dem Blut müssen also durch dieses Medium zu den Zellen dringen, wie umgekehrt alle Zellabfallstoffe durch das Bindegewebe in die Blutbahn. Hinzu kommt die sensorische Funktion des Bindegewebes. So verfügen die Muskelfaszien über sechsmal mehr Bewegungssensoren und

Schmerzrezeptoren als das Muskelgewebe. Das Bindegewebe ist demzufolge auch ein Sinnesorgan, speziell für die Eigenwahrnehmung (Propiozeption), die Binnenwahrnehmung (Interozeption) und die Schmerzwahrnehmung (Nozi-zeption). Unter der Propiozeption versteht man die Wahrnehmung des > S. 13

Connaissances

Le tissu conjonctif

Le tissu conjonctif est aussi fascinant que polyvalent. Découvrez quelles sont ses formes, ses composantes et ses propriétés. Texte : Patrick Frei

On associe souvent le tissu conjonctif aux signes de faiblesse ou de vieillissement comme les rides, les plis, la cellulite, ou encore à des tissus qui se sont relâchés et qu'on aimerait raffermir. Mais il existe aussi le tissu conjonctif dense, qui est d'un tout autre calibre. En effet, on retrouve sa forme dense dans les tendons, les ligaments et les capsules articulaires. Associés aux os – produits eux aussi à partir de tissu conjonctif – ces éléments forment le tissu de soutien de l'organisme. Et ce n'est que la pointe

de l'iceberg, puisqu'il a d'autres fonctions essentielles, comme la cicatrisation. Contraction, fermeture des plaies et formation de cicatrices, tous ces processus sont assurés par le tissu conjonctif lâche. Puisque les capillaires ne pénètrent pas dans les cellules, le tissu conjonctif lâche régule aussi le métabolisme en acheminant l'oxygène et les nutriments de la circulation sanguine vers les cellules, et en déversant leurs déchets dans les capillaires. A cela s'ajoute la fonction sensorielle : les fascias contiennent

six fois plus de capteurs de mouvement et de nocicepteurs que le tissu musculaire. Le tissu conjonctif est donc aussi un organe sensoriel essentiel à la proprioception, à l'intéroception et à la nociception. La proprioception désigne la perception des différentes positions qu'adopte le corps dans l'espace (ou la tête, le tronc et les membres les uns par rapport aux autres), ainsi que ses mouvements. L'intéroception désigne les sensations subjectives telles que la chaleur, l'ampleur ou l'exiguïté, la légèreté ou la lourdeur, les picotements, les pulsations, l'écoulement de liquides, mais aussi l'affection spontanée ou l'excitation sexuelle. La nociception, quant à elle, fait référence à la perception de la douleur.

> p. 15

Sapere

Conoscere il tessuto connettivo

Il tessuto connettivo è un affascinante factotum. Leggete questo approfondimento per saperne di più sui suoi tipi, i suoi costituenti e le sue proprietà. Testo: Patrick Frei

Quando viene menzionato il termine «tessuto connettivo» si pensa spesso a segni di fragilità o invecchiamento quali rughe, raggrinzimenti e cellulite, in altre parole, a un tessuto connettivo lasso che in qualche modo si desidera rendere tonico. Esiste però anche il tessuto connettivo fibroso, che è tutta un'altra cosa. Lo troviamo nei tendini, nei legamenti e nelle capsule articolari, che insieme alle ossa, anch'esse costituite da tessuto connettivo, formano il tessuto di soste-

gno e unione delle diverse parti del corpo. Tuttavia, anche questa doppia denominazione indica solamente la punta dell'iceberg. Il tessuto connettivo ha altri compiti fondamentali, in particolare la guarigione delle ferite. Contrazione della ferita, chiusura della ferita e formazione della cicatrice sono tutte funzioni svolte dal tessuto connettivo lasso, così come la regolazione del metabolismo. Perché anche i finissimi vasi sanguigni non entrano in > pag. 16

© Marco VDM, iStock

Lindern Sie Schmerzen.

Schenken Sie Freiheit.

www.spenden.rheumaliga.ch

Soulagez la douleur.

Offrez de la liberté.

www.donner.ligues-rhumatisme.ch

Aiuti ad alleviare il dolore.

Doni libertà.

www.donare.reumatismo.ch

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



eigenen Körpers nach dessen Lage im Raum, den Stellungen von Kopf, Rumpf und Gliedmassen zueinander sowie deren Bewegung. Zur Interozeption zählen subjektive Empfindungen von Wärme, Enge oder Weite, Leichtigkeit oder Schwere, von Kribbeln, Pulsieren, Fliessen, spontaner Zuneigung oder sexueller Erregung.

Die Komponenten

Bindegewebe besteht aus Zellen und der extrazellulären Matrix, kurz EZM. Unter den vielerlei Zellen überwiegen die Fibroblasten, die die EZM-Strukturen produzieren. Die EZM selber umfasst die Grundsubstanz und zweierlei Fasern, nämlich Kollagen und Elastin. Kollagenfasern bestehen aus drei langen Proteinketten, die sich unter Zug ineinander verdrehen und fester werden. Kollagen kann eine Zugfestigkeit von bis zu 1 Tonne pro cm² erreichen. Elastische Fasern haben hingegen eine netzförmige Struktur. Sie können sich um bis zu 150 % dehnen, um danach wieder intakt in ihren Ausgangszustand zurückzukehren. Diese beiden Fasern machen das Bindegewebe gleichzeitig fest und nachgiebig. Wie verformbar, biegsam, gleitfähig oder klebrig das Bindegewebe ist, ist dagegen von der Grundsubstanz abhängig. Sie ist eine Art Gel aus Wasser

und Matrixmolekülen, vor allem Proteoglykanen. Diese grossen Zucker-Eiweiss-Verbindungen speichern Wasser und Nährstoffe und regulieren die elektrische Ladung des Bindegewebes sowie seinen Gewebedruck. Auch die oben beschriebene Vermittlungsfunktion zwischen Blutbahn und Körperzelle ist der Job der Grundsubstanz. Sie bildet mit ihren Proteoglykanen ein feinmaschiges Molekularsieb, durch das der Stoffwechsel hindurch muss. Selbiges gilt für die Informationsübertragung zwischen Nervenbahn und Zelle. Auch die Enden der feinen Nerven schicken ihre elektrischen Signale durch die Grundsubstanz zur Zelle, in die sie selber nicht hineinreichen. Fassen wir zusammen: Zum Aufbau des Bindegewebes zählen (1) Fibroblasten und weitere Zellen, (2) kollagene und elastische Fasern, (3) Matrixmoleküle, hauptsächlich Proteoglykane, sowie (4) Wasser. 2, 3 und 4 bilden die EZM. 3 und 4 die Grundsubstanz.

Lockeres Bindegewebe

Das meiste Bindegewebe im Körper zählt zum lockeren Typ. Es ist weich und zähflüssig wie ein Gel, weil die relativ wenigen Fasern von sehr viel Grundsubstanz überwogen werden. Lockeres Bindegewebe ist überall vorhanden, speichert Wasser, füllt die Lücken

zwischen Strukturen und dient freien Immunzellen als Aufenthaltsraum. Weiches Bindegewebe umgibt alle Blut- und Nervengefässe, gibt den Organen eine stabile Polsterung und lässt Muskeln geschmeidig aufeinander gleiten. Wir begegnen ihm auch in der Haut, in der Lymphe, in Schleimhäuten und Drüsen oder im formgebenden Lungengerüst (Interstitium).

Dichtes Bindegewebe

Wo Zugkräfte wirken, finden wir dichtes, straffes Bindegewebe, dessen Hauptfunktion darin liegt, Kraft weiterzuleiten und Muskeln oder Organe zu verbinden. Sein extrazellulärer Raum enthält nur ganz wenig Grundsubstanz, aber umso mehr Fasern, vor allem Kollagenfasern, ausgerichtet nach der jeweiligen Belastung. Wirkt diese aus allen Richtungen, verlaufen die Kollagenfasern wild durcheinander, um ein ungleichmässiges Geflecht dichten Bindegewebes zu bilden. Beispiele dafür sind die Gelenkkapseln, die bindegewebige Hülle von Knochen und Knorpeln sowie die Muskelfaszien. Diese haben allerdings einen mehrschichtigen Aufbau, und pro Schicht verlaufen ihre Kollagenfasern gleichmässig, nur zusammengenommen ergibt sich ein geflechtartiges Ganzes. Man zählt die Muskelfaszien daher auch zum > s. 14

Faszie oder Bindegewebe?

Häufig verwendet man die beiden Begriffe gleichbedeutend, etwa in der modernen Faszietherapie, in Bezug auf Faszietherapien oder im Marketing von Faszietherapie. Das ist einerseits nicht ganz falsch. Lateinisch fascia bedeutet Band, Binde, Bandage, also Bindegewebe. Aber andererseits sollte man begriffliche Differenzierungsmöglichkeiten auch nicht leichtfertig aufgeben. Es empfiehlt sich, den Faszietherapiebegriff auf das kollagenfasrige Bindegewebe zu beschränken.

Fascia ou tissu conjonctif?

Dans la recherche moderne, en fasciathérapie ou en marketing, on utilise souvent ces deux termes comme s'ils étaient de parfaits synonymes, ce qui n'est pas complètement faux. En latin, fascia signifie bel et bien « bande », « bandeau » ou « bandage », mais ne gommes pas les différences sémantiques, aussi subtiles soient-elles, sans y avoir bien réfléchi au préalable. On recommande de réserver le terme « fascia » au tissu conjonctif dense, riche en fibres de collagène.

Fascia o tessuto connettivo?

Spesso i due termini vengono usati come sinonimi, ad esempio nella moderna ricerca sulle fasce, in relazione alle terapie fasciali o nel marketing dell'allenamento fasciale. Da una parte questo uso non è del tutto errato. In latino fascia significa legamento, fasciatura, benda, cioè tessuto connettivo. D'altra parte, non si dovrebbe rinunciare troppo facilmente alla possibilità di operare una differenziazione concettuale. Si consiglia quindi di limitare il termine di « fascia » al tessuto connettivo con fibre collagene.



Jetzt mit TWINT spenden!
Faites un don avec TWINT !
Dona ora con TWINT!



Die Zugfestigkeit von Kollagen kann bis zu einer Tonne pro cm² erreichen – dies entspricht etwa dem Gewicht eines ausgewachsenen männlichen Eisbären.

La force de traction du collagène peut atteindre jusqu'à une tonne par mètre carré, ce qui correspond au poids d'un ours polaire mâle adulte.

La resistenza alla trazione del collagene può raggiungere fino a una tonnellata per cm², all'incirca pari al peso di un orso polare maschio adulto.

© nicholas_dale, iStock

parallelfaserigen dichten Bindegewebe, neben den Sehnen und den Bändern. Sehnen sind dichtes Bindegewebe, das Muskeln an Knochen befestigt; sie werden nur in einer Richtung belastet und zeigen deshalb parallel verlaufende Kollagenfasern. Bänder sind dichtes Bindegewebe, das zwei Knochen verbindet; sie haben ebenfalls ein paralleles Kollagenmuster, aber auch einen grossen Anteil elastischer Fasern. Knochen sind im Grunde mineralisierte Bänder, und

Bänder demineralisierte Knochen. Das beweist ein simples Experiment: Legt man einen sauberen Poulet-Knochen zum Entkalken für zwei Wochen in Essig, wird er keineswegs brüchig, sondern lässt sich wie Gummi verbiegen.

Ausblicke

Überall geht weiches, regulierendes Bindegewebe in straffes, kollagenfaseriges über. Alle Bindegewebeformen hängen zusammen und bilden die «eine

Faszie». Die Faszienforschung ist daran, deren Geheimnisse zu lüften und ein neues Licht auf chronische Schmerzen zu werfen. Unspezifische Rückenschmerzen haben ihre Ursache vermutlich in der Lendenfaszie. Und der Umstand, dass der Kampf des Immunsystems hauptsächlich im Bindegewebe ausgetragen wird und darin seine Spuren hinterlässt, könnte auch zum besseren Verständnis von Immunstörungen beitragen. Doch dies ist Zukunftsmusik. ■

Ses composantes

Le tissu conjonctif se compose majoritairement de fibroblastes, qui produisent les structures de la matrice extracellulaire (MEC), d'autres types de cellules, ainsi que de la MEC elle-même. La MEC, quant à elle, contient la substance fondamentale et deux types de fibres, l'élastine et le collagène. Les fibres de collagènes sont formées à partir de trois longues chaînes de protéines qui, misent sous tension, s'enroulent les unes autour des autres et se durcissent. Le collagène peut résister à une force de traction allant jusqu'à une tonne par centimètre carré. Les fibres d'élastine, au contraire, forment des sortes de réseaux et s'étirent pour atteindre jusqu'à 150 % de leur taille initiale et retrouver ensuite leur forme de départ sans subir de dommages. Ces deux types de fibres rendent le tissu conjonctif à la fois élastique et résistant. Il doit sa malléabilité, son caractère lisse ou collant à la substance fondamentale, une sorte de gel à base d'eau et de molécules matricielles (des protéoglycanes, principalement). Ces grosses liaisons sucre-protéine retiennent l'eau et les nutriments et régulent la charge électrique et la tension du tissu conjonctif. Les transferts d'oxygène et de nutriments évoqués plus haut font également partie du cahier de charges de la substance fondamentale. Avec ses protéoglycanes, elle agit comme une sorte de passoire moléculaire à travers laquelle doit se faire le métabolisme, mais aussi l'échange d'informations entre les voies nerveuses et les cellules. En effet, les extrémités des nerfs transmettent également leurs signaux électriques aux cellules à travers la substance fondamentale, car elles ne peuvent les atteindre directement. Pour résumer, les principales composantes du tissu con-

jonctif sont (1) les fibroblastes et d'autres cellules, (2) les fibres d'élastine et de collagène, (3) les molécules matricielles (des protéoglycanes, pour la plupart), et (4) l'eau. La matrice extracellulaire contient des fibres d'élastine et de collagène, de molécules matricielles et d'eau. La substance fondamentale est faite de molécules matricielles et d'eau.

Le tissu conjonctif lâche

La majeure partie du tissu conjonctif de l'organisme est de type lâche, souple et semblable à un gel, car les rares fibres qu'il contient sont recouvertes d'une grande quantité de substance fondamentale. On le retrouve partout dans l'organisme; il retient l'eau, remplit les espaces entre les structures et accueille les cellules immunitaires en libre circulation. Il entoure tous les vaisseaux sanguins et les nerfs, stabilise et protège les organes, et fait glisser les muscles les uns contre les autres. La peau, les ganglions lymphatiques, les muqueuses, les glandes et l'interstitium pulmonaire en contiennent également.

Le tissu conjonctif dense

On retrouve le tissu conjonctif dense dans les zones exposées à d'importantes forces de traction. Il sert principalement à répartir les forces et à connecter les muscles ou les organes. Son espace extracellulaire contient très peu de substance fondamentale, mais il est riche en fibres de collagène, principalement. Sa composition exacte dépend de la traction auquel le tissu est soumis. Lorsque la traction est multidirectionnelle, les fibres de collagène se chevauchent pour former un enchevêtrement dense. Les capsules articulaires, le tissu conjonctif des cavités osseuses, les cartilages et les fascias en sont d'excellents

exemples. Les fascias forment plusieurs couches de fibres de collagène uniformes. Ce n'est qu'une fois réunies qu'elles acquièrent leur caractère dense et irrégulier. On considère donc que les fascias musculaires figurent parmi les structures denses, à fibres parallèles, comme les tendons et les ligaments. Les tendons sont des tissus conjonctifs denses qui attachent les muscles aux os. Ils sont soumis à une traction unidirectionnelle; leurs fibres de collagène sont donc parallèles. Les ligaments sont des tissus conjonctifs denses qui relient les os entre eux. Ils contiennent eux aussi des fibres de collagène parallèles, ainsi qu'une grande quantité de fibres d'élastine. Les os sont essentiellement des ligaments minéralisés, et les ligaments des os déminéralisés. Un simple test suffit à le démontrer: un os de poulet propre trempé pendant deux semaines dans du vinaigre ne devient pas friable. Au contraire, il devient caoutchouteux.

Perspectives

Partout, le tissu conjonctif souple et régulateur se transforme en tissu conjonctif tendu, composé de fibres de collagène. Toutes les formes de tissu conjonctif sont liées et forment «un seul fascia». La recherche sur les fascias est en train de percer leurs secrets et d'apporter un nouvel éclairage sur les douleurs chroniques. Les douleurs dorsales non spécifiques trouvent probablement leur origine dans le fascia lombaire. Et le fait que la lutte du système immunitaire se déroule principalement dans le tissu conjonctif et y laisse ses traces pourrait également contribuer à une meilleure compréhension des troubles immunitaires. Mais cela reste de la musique d'avenir. ■

Heute vermutet man, dass unspezifische Rückenschmerzen ihren Ursprung in der Lendenfaszie haben.

On suppose
aujourd'hui que des
douleurs dorsales
non spécifiques
trouvent leur origine
dans les fascias
lombaires.

Oggi si ritiene che il mal di schiena non specifico sia causato dalla fascia lombare.

ogni singola cellula del corpo, ma raggiungono solo il tessuto connettivo circostante. L'ossigeno e i nutrienti del sangue devono quindi farsi strada attraverso questo mezzo fino alle cellule e, viceversa, tutte le sostanze di scarto delle cellule devono attraversare il tessuto connettivo per raggiungere la circolazione sanguigna. A questo si aggiunge la funzione sensoriale del tessuto connettivo. Infatti, le fasce muscolari hanno un numero di sensori di movimento e recettori dolorifici sei volte più elevato di quello del tessuto muscolare. Il tessuto connettivo è quindi anche un organo sensoriale, in particolare per la percezione della posizione del corpo (propriocezione), la percezione dello stato interno del corpo (interocezione) e la percezione del dolore (nocicezione). Per propriocezione si intende la percezione del proprio corpo in base alla sua collocazione nello spazio, alle posizioni reciproche di testa, tronco e arti e al loro movimento. L'interocezione com-

prende le sensazioni soggettive di calore, costrizione o ampiezza, leggerezza o pesantezza, formicolio, pulsazione, flusso, affetto spontaneo o eccitazione sessuale.

I componenti

Il tessuto connettivo è costituito da cellule e matrice extracellulare (abbreviata in MEC). Tra gli svariati tipi di cellule predominano i fibroblasti, che producono le strutture della MEC. La MEC è, formata a sua volta dalla sostanza fondamentale e da due tipi di fibre, vale a dire le fibre collagene e le fibre elastiche. Le fibre collagene sono costituite da tre lunghe catene proteiche che sotto trazione si attorcigliano l'una nell'altra conferendo solidità alla struttura. Il collagene può raggiungere una resistenza alla trazione che arriva fino a 1 tonnellata per cm^2 . Le fibre elastiche, invece, hanno una struttura a rete. Possono estendersi fino al 150% della loro lunghezza, per poi tornare intatte allo stato iniziale. Questi due tipi di fibre rendono

Il tessuto connettivo solido e flessibile allo stesso tempo. Il grado di deformabilità, flessibilità, scorrevolezza o collosità del tessuto connettivo dipende invece dalla sostanza fondamentale, che è un tipo di gel composto da acqua e molecole della matrice, soprattutto proteoglicani. Questi grandi composti, formati da proteine e zuccheri, immagazzinano acqua e sostanze nutritive e regolano la carica elettrica del tessuto connettivo e la sua pressione tissutale. Anche la funzione di mediazione sopra descritta, tra flusso sanguigno e cellule del corpo, è un compito assolto dalla sostanza fondamentale. Con i suoi proteoglicani forma un setaccio molecolare a maglie fini attraverso il quale deve passare il metabolismo. Lo stesso vale per la trasmissione di informazioni tra vie nervose e cellule. Anche le estremità dei nervi sottili non raggiungono le singole cellule, ma inviano loro segnali elettrici attraverso la sostanza fondamentale. Riassumendo, la struttura del tessuto connettivo comprende (1) fibroblasti e altre cellule, (2) fibre collagene ed elastiche, (3) molecole della matrice, principalmente proteoglicani, nonché (4) acqua. 2, 3 e 4 costituiscono la MEC, mentre 3 e 4 formano la sostanza fondamentale.

Tessuto connettivo lasso

La maggior parte del tessuto connettivo nel corpo è del tipo lasso. È molle e viscoso come un gel, perché è formato da un numero di fibre relativamente basso e da una grande quantità di sostanza fondamentale. Il tessuto connettivo lasso è presente ovunque, immagazzina l'acqua, colma gli spazi tra le diverse strutture e ospita le cellule immunitarie libere. Questo tipo di tessuto connettivo circonda tutti i vasi sanguigni e le fibre nervose, garantisce agli organi protezione e stabilità e permette ai muscoli di scivolare agevolmente l'uno sull'altro.

Quellen / Sources / Fonti:

Schleip, R., Findley, T.W., Chaitow, L., Huijings, P.A. (Hrsg.): Lehrbuch Faszien. 1. Aufl. München: Elsevier; 2021.
Stecco, C.: Atlas des menschlichen Faszien-systems. 1. Aufl. München: Elsevier; 2016.



Lo incontriamo anche nella pelle, nei linfonodi, nelle mucose e nelle ghiandole o nello spazio interstiziale dei polmoni, contribuendo alla loro forma.

Tessuto connettivo denso

Laddove agiscono forze di trazione troviamo anche tessuto connettivo denso e compatto, la cui funzione principale è quella di trasmettere la forza e collegare muscoli o organi. Il suo spazio extracellulare contiene pochissima sostanza fondamentale, ma in compenso molte più fibre, soprattutto fibre collagene, orientate in base al carico da sopportare. Se le sollecitazioni agiscono da tutte le direzioni, le fibre collagene sono orientate in più direzioni, in modo da formare un intreccio irregolare di tessuto connettivo compatto. Ne sono un esempio le capsule articolari, lo strato di tessuto connettivo che riveste ossa e cartilagini

nonché le fasce muscolari. Tuttavia, questi tessuti hanno una struttura a più strati, in ognuno dei quali le fibre collagene hanno un decorso uniforme. Solo nella visione d'insieme si riconosce un vero e proprio intreccio. Pertanto, anche le fasce muscolari sono annoverate tra i tessuti connettivi densi a fibre parallele, insieme ai tendini e ai legamenti. I tendini sono costituiti da tessuto connettivo denso che ancora i muscoli alle ossa; sono sollecitati solo in una direzione e quindi mostrano fibre collagene ad andamento parallelo. I legamenti sono costituiti da tessuto connettivo denso che collega due ossa; anch'essi hanno fibre collagene disposte parallelamente, ma anche una elevata percentuale di fibre elastiche. Le ossa sono fondamentalmente legamenti mineralizzati e i legamenti sono ossa demineralizzate. Lo dimostra un semplice esperimento:

se un osso di pollo pulito viene immerso nell'aceto per due settimane viene immerso nell'modo da decalcificarlo, non diventa affatto fragile, ma può essere piegato come fosse di gomma.

Prospettive

Ovunque, il tessuto connettivo morbido e regolatore si fonde in fibre di collagene tese. Tutte le forme di tessuto connettivo sono collegate e formano la «fascia unica». La ricerca sulla fascia sta svelando i suoi segreti e gettando nuova luce sul dolore cronico. Il mal di schiena non specifico è probabilmente causato dalla fascia lombare. Inoltre, il fatto che la battaglia del sistema immunitario si svolga principalmente nel tessuto connettivo, lasciandovi tracce, potrebbe contribuire a una migliore comprensione dei disturbi immunitari. Ma la strada è ancora lunga. ■

Anzeige

PERNATON®

Natürlich beweglich





PERNATON® – die Kraft der Natur für mehr Spass an Bewegung



PERNATON®
Natürlich beweglich
Cool Massage-Gel
Für Gelenke & Muskeln.
Pour articulations & muscles
Per articolazioni & muscoli



PERNATON®
Natürlich beweglich
Warm Massage-Gel
Für Gelenke & Muskeln
Pour articulations & muscles
Per articolazioni & muscoli



PERNATON®
Natürlich beweglich
Classic
Für Gelenke & Muskeln
Pour articulations & muscles
Per articolazioni & muscoli

Mehr Informationen unter:
www.pernaton.ch
 @ @ pernaton.official

HERGESTELLT IN DER SCHWEIZ



Entzündungen der Tränendrüsen führen zu einer chronischen Augentrockenheit, an der Sjögren-Betroffene oft leiden.

Les inflammations des glandes lacrymales entraînent une sécheresse oculaire chronique, dont souffrent souvent les personnes atteintes du maladie de Sjögren.

Sjögren-Erkrankung

Neue Bezeichnung und Forschungsziele

Auch wenn die Ursache für die Sjögren-Erkrankung noch immer nicht vollumfänglich geklärt ist, machen verschiedene Studienergebnisse Hoffnung auf eine Verbesserung der Krankheitsaktivität und damit auch der Lebensqualität der Betroffenen. Redaktion: Simone Fankhauser

Kollagenosen sind seltene entzündlich-rheumatische Systemerkrankungen des Bindegewebes und der Blutgefässe und können mehrere Organsysteme betreffen. Eine dieser Erkrankungen ist die Sjögren-Erkrankung (früher Sjögren-Syndrom). Benannt ist diese Form von «Rheuma» nach dem schwedischen Augenarzt Henrik Sjögren (1899–1986), der das Sjögren-Syndrom (sprich:

Schögren) als einer der Ersten wissenschaftlich beschrieben hat. Allein in der Schweiz sind schätzungsweise 15'000 Menschen betroffen. Frauen erkranken zehnmal so häufig wie Männer. Sjögren-Betroffene leiden oft und meist schon im Frühstadium an einem chronisch trockenen Mund und chronisch trockenen Augen. Grund für die Austrocknung sind Entzündungen der

Speichel- und Tränendrüsen, welche zu einem Funktionsverlust führen. Zusätzlich können auch Nasenschleimhaut, Rachen, Atemwege, Haut und Scheide von der Trockenheit betroffen sein.

Mehr als ein Syndrom

Trotz der auffälligen Mund- und Augentrockenheit ist die Sjögren-Erkrankung mehr als eine Drüsenerkrankung. Sie kann den ganzen Körper in Mitleidenenschaft ziehen und zu Allgemeinsymptomen wie Müdigkeit, Leistungsminderung und Erschöpfung führen. Auch kann sie auf Gelenke, Muskeln, Haut und innere Organe wie z. B. die Lungen, die Nieren oder das Nervensystem übergreifen. In manchen Fällen, insbesondere bei chronisch hoher Krankheitsaktivität, kann die Erkrankung zu einem Lymphom (Lymphdrüsenkrebs) übergehen. > s. 20

Le syndrome de Sjögren

Nouvelles appellations et objectifs de la recherche

Si l'origine du syndrome de Sjögren reste inconnue, les résultats de diverses études sont encourageants: la communauté scientifique espère être en mesure de ralentir l'activité de la maladie et d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées dans les prochaines années.

Rédaction: Simone Fankhauser

Les collagénoses sont des maladies inflammatoires systémiques du tissu conjonctif et des vaisseaux sanguins qui atteignent aussi des systèmes d'organes. La maladie de Sjögren (anciennement le syndrome de Sjögren) en fait partie. Elle doit son nom à un ophtalmologue suédois, Henrik Sjögren (1899–1986), l'un des premiers médecins à l'avoir étudié. En Suisse, on estime que 15 000 personnes en sont atteintes. Les femmes sont dix fois plus concernées que les hommes. Les symptômes fréquents sont la sécheresse buccale et oculaire chronique; ils apparaissent la plupart du temps au stade précoce. Des inflammations des glandes salivaires et lacrymales sont en cause. Les muqueuses du nez, de la gorge, des voies respiratoires, de la peau et du vagin s'assèchent également dans bien des cas.

Le syndrome de Sjögren, plus qu'un syndrome

La maladie de Sjögren ne se limite toutefois pas aux glandes. En effet, ses effets se répandent dans tout l'orga-

nisme et occasionnent des symptômes généraux comme la fatigue, la baisse des performances et l'épuisement. Ils s'étendent aussi aux articulations, aux muscles, à la peau et aux organes internes comme les poumons, les reins et le système nerveux. Dans certains cas, lorsque la maladie chronique est très active, elle peut provoquer un lymphome (cancer des ganglions lymphatiques). On ne connaît toujours pas la cause précise de ce dysfonctionnement du système immunitaire ni la raison pour laquelle il cible certaines glandes. Outre les facteurs génétiques, on pense que des facteurs environnementaux (comme certaines affections virales) et des changements hormonaux (une carence en œstrogènes, par exemple) contribuent à l'apparition de la maladie. Comme conséquence, on observe une hyperactivité incontrôlée des cellules B, composantes du système immunitaire inné. Ce que l'on sait, et ce qui est reconnu par la communauté scientifique internationale, c'est que le syndrome de Sjögren ne se limite pas à un groupe de symptômes. > p. 22

Was die vermutete Fehlsteuerung des Immunsystems verursacht und warum sie ausgerechnet zu Störungen und Entzündungen bestimmter Drüsen führt, ist noch immer nicht restlos geklärt. Neben genetischen Faktoren werden auch Umwelteinflüsse (z. B. gewisse Viren-erkrankungen) sowie hormonelle Veränderungen (z. B. Östrogenmangel) als Ursache der Krankheitsentstehung angenommen. Eine Folge davon ist letztlich eine unkontrollierte Überaktivierung von B-Zellen, einem Teil des erworbenen Abwehrsystems. Bekannt und international anerkannt ist, dass es sich bei der Sjögren-Erkrankung um eine System-erkrankung mit potenziell schweren Organmanifestationen und nicht nur um eine Gruppe von Symptomen handelt. «Gemäss internationalem Konsens von Forschenden und Betroffenen spricht man heute von «primärer Sjögren-Erkrankung» (engl. Sjögren's disease) und nicht mehr von einem primären Sjögren-Syndrom», erklärt Dr. med. Marco Sprecher, Oberarzt in der Klinik für Rheumatologie am Universitätsspital Zürich. Was früher als «sekundäres Sjögren-Syndrom» bezeichnet wurde, werde heute als «assoziierte Sjögren-Erkrankung» klassifiziert. Letzteres betrifft rund ein Drittel der Personen, die an einer rheumatoiden Arthritis, an Lupus erythematodes, einer systemischen Sklerose oder einer anderen Kollagenose leiden: Sie entwickeln neben der Grunderkrankung eine assoziierte Sjögren-Erkrankung.

Reduktion der Krankheitsaktivität als Ziel
Verändert hat sich in jüngster Zeit auch der Fokus der Sjögren-Forschung. Dazu Dr. med. Marco Sprecher: «Früher war das primäre Endziel in Studien häufig

eine Besserung der Sicca-Symptomatik, wobei hier die meisten Studien keine zufriedenstellenden Ergebnisse aufzeigen konnten. Mittlerweile liegt der Fokus darin, die generelle systemische Krankheitsaktivität zu reduzieren. Dabei werden hauptsächlich Betroffene erfasst, die eine Beteiligung von Organen ausserhalb des Drüsensystems haben.» In den letzten Jahren hätten mehrere Phase-II-Studien¹ den primären Endpunkt erreichen können, was ein positives Signal für zukünftige Therapie-strategien bei der Sjögren-Erkrankung setze. Gemäss Sprecher ist es gut möglich, dass in einigen Jahren erstmals Medikamente auf den Markt kommen, welche offiziell für die Behandlung systemischer Manifestationen bei der Sjögren-Erkrankung zugelassen sind. Auf der nächsten Seite finden Sie eine Auswahl interessanter Studien.

Anlaufstellen

Spezialisierte Zentren: Die Universitätsspitäler in Basel, Bern, Genf, Lausanne und Zürich sowie das Bethesda-Spital in Basel und das Kantonsspital Aarau. Diese Spitäler sind auch am Aufbau eines Schweizer Sjögren-Registers beteiligt. Am Universitätsspital Zürich werden zweimal jährlich Sjögren-Abende für Betroffene organisiert mit wechselnden Themenschwerpunkten und der Möglichkeit, allgemeine Fragen zur Erkrankung zu stellen. Interessierte können sich per E-Mail sjogren@usz.ch für den Sjögren-Newsletter anmelden und werden so rechtzeitig über die nächste Veranstaltung informiert.
Selbsthilfe: www.sjoegren-forum.ch (deutschsprachig) und Association Romande du syndrome de sjogren (www.sjogren.ch; v. a. französischsprachig), weitere Selbsthilfegruppen finden Sie unter www.rheumaliga.ch oder www.selbsthilfeschweiz.ch

Points de contact

Centres spécialisés: [les hôpitaux universitaires de Bâle, de Berne, de Genève, de Lausanne et de Zurich, ainsi que l'hôpital Bethesda à Bâle et l'hôpital cantonal d'Aarau.](#) Ces hôpitaux participent aussi à l'élaboration d'un registre suisse du syndrome de Sjögren.
[A l'hôpital universitaire de Zurich, des soirées thématiques sont organisées deux fois par an pour présenter différents aspects de la maladie et répondre à des questions d'ordre général.](#) Abonnez-vous à la newsletter correspondante (en allemand) par e-mail à sjogren@usz.ch pour connaître les prochains événements.
Groupe d'entraide: www.sjoegren-forum.ch (germanophone) et l'Association Romande du syndrome de Sjögren (www.sjogren.ch, principalement francophone). Vous trouverez d'autres groupes d'entraide sur www.rheumaliga.ch et www.infoentraidesuisse.ch.



Es ist realistisch, dass in einigen Jahren Medikamente auf den Markt kommen, die offiziell für die Behandlung systemischer Manifestationen bei der Sjögren-Erkrankung zugelassen sind.
Il est réaliste de penser que d'ici quelques années, des médicaments seront mis sur le marché et officiellement autorisés pour le traitement des manifestations systémiques de la maladie de Sjögren.

Aktuelles aus der Forschung

Ianalumab ist ein gentechnisch hergestellter Antikörper, der den BAFF-Rezeptor blockiert. BAFF («B-Zell-aktivierender Faktor») ist ein Botenstoff, welcher bei der Sjögren-Erkrankung die Entzündung ankurbelt. Durch das Medikament kann BAFF seine Wirkung nicht mehr entfalten. In einer Phase-II-Studie konnte eine Abnahme der systemischen Entzündungsaktivität sowie eine Verbesserung der Speichelflussrate aufgezeigt werden. Aktuell ist eine grössere Phase-III-Studie² in Planung.

Iscalimab ist ein gentechnisch hergestellter Antikörper gegen CD40, einem Faktor, der entscheidend ist, damit T- und B-Zellen miteinander interagieren und die Entzündung ankurbeln können. In einer Proof-of-Concept-Studie³ konnte eine Verbesserung der systemischen Krankheitsaktivität aufgezeigt werden. Weitere Studien sind in Planung.

RSLV-132 ist ein Protein, das Autoantigene im Körper so verändert, dass sie nicht mehr mit Antikörpern binden können und dadurch keine Entzündung

mehr angekurbelt wird. In einer Phase-II-Studie konnte das Medikament eine bedeutsame Verbesserung hinsichtlich der chronischen Müdigkeit («Fatigue») aufzeigen.
Iguratimod hemmt die Produktion verschiedener entzündlicher Botenstoffe. In einer Open-label-Studie⁴ konnte eine Verbesserung der systemischen Krankheitsaktivität sowie eine Verminderung der Antikörper- und Rheumafaktorphproduktion aufgezeigt werden. Eine Phase-II-Studie läuft derzeit.

In einer chinesischen Studie wurden Stammzellen aus dem Fettgewebe gesunder Spender*innen kultiviert und in die Tränen- und Speicheldrüsen von Sjögren-Betroffenen gespritzt. Darunter kam es zu einer Verbesserung der Speichel- und Tränenproduktion sowie zu einer Verminderung der systemischen Krankheitsaktivität. Diese vielversprechenden Resultate müssen allerdings in grösseren, multizentrischen, internationalen Studien reproduziert werden, bevor Schlussfolgerungen gezogen werden können. ■

- Glossar**
- 1 Im Gegensatz zu Phase-I-Studien, bei denen die Testpersonen gesunde Freiwillige sind, wird in Phase-II-Studien ein Medikament erstmals an freiwilligen Patient*innen überprüft. Dabei geht es um die optimale Dosierung sowie die Erhebung erster Daten zu Wirksamkeit und Nebenwirkungen.
 - 2 Phase-III-Studien sind grosse Studien, die Auskunft über Wirksamkeit und Verträglichkeit geben. Meist handelt es sich um Vergleichsstudien, in denen Patient*innen, die die zu untersuchende Behandlung erhalten, mit einer Kontrollgruppe verglichen werden, die ein Placebo erhält.
 - 3 Eine «Proof-of-Concept»-Studie findet zu Beginn der klinischen Phase statt, wenn eine Substanz in Tierstudien wirksam war und erste Untersuchungen über ihre Sicherheit erfolgreich sind. Sie soll zeigen, ob die Substanz tatsächlich einen krankheitsrelevanten Mechanismus beeinflusst.
 - 4 Klinische Studie, bei dem sowohl die Teilnehmenden als auch die Prüfärztin/der Prüfarzt über den verabreichten Wirkstoff in Kenntnis gesetzt werden.

Neuere Studien zielen darauf ab, die generelle systemische Krankheitsaktivität zu reduzieren. Des études récentes visent à réduire l'activité systémique générale de la maladie.



amélioration du débit salivaire. Une étude de phase III de grande envergure² est prévue.

L'iscalimab est un anticorps produit par génie génétique qui cible CD40, un facteur essentiel aux interactions entre les cellules T et les cellules B, elles aussi sources d'inflammation. Une étude de preuve de concept³ a montré une amélioration de l'activité systémique de la maladie. D'autres études sont prévues.

RSLV-132 est une protéine qui modifie les auto-antigènes de l'organisme de manière à ce qu'ils ne puissent plus se

lier aux anticorps et exercer leur action inflammatoire. Dans une étude de phase II, le médicament a amélioré de manière significative la fatigue chronique.

L'iguratimod inhibe la production de diverses substances inflammatoires. Une amélioration de l'activité systémique de la maladie ainsi qu'une diminution de la production d'anticorps et de facteurs rhumatoïdes ont été observées dans une étude menée en ouvert⁴. Une étude de phase II est en cours.

Dans une étude chinoise, des cellules souches du tissu adipeux de personnes

saines ont été cultivées, puis injectées dans les glandes lacrymales et salivaires des participant-e-s. Cette méthode a, entre autres, augmenté la production de salive et de larmes, et diminué l'activité systémique de la maladie. Ces résultats prometteurs doivent toutefois être reproduits dans le cadre d'études internationales multicentriques de plus grande envergure avant d'en tirer des conclusions définitives. |

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

Glossaire

- 1 Contrairement aux études de phase I, dont les participant-e-s sont des volontaires en bonne santé, les études de phase II consistent à tester en premier lieu un médicament sur des patient-e-s qui y ont consenti. Il s'agit alors d'évaluer la dose optimale et de collecter les premières données sur son efficacité et ses effets secondaires.
- 2 Les études de phase III sont des études de grande envergure qui fournissent des données sur l'efficacité et la tolérance d'un produit. Ce sont généralement des études comparatives dans lesquelles les personnes sous traitement sont comparées à un groupe de contrôle qui reçoit un placebo.
- 3 Une étude de preuve de concept a lieu au début de la phase clinique, lorsque les études faites sur l'animal ont démontré l'efficacité d'une substance et que les premières évaluations ont confirmé sa sécurité. L'objectif, ici, est de déterminer si la substance influence réellement un mécanisme lié à la maladie.
- 4 Etudes cliniques dans lesquelles le principe actif est connu des participant-e-s et de l'investigatrice ou de l'investigateur.

C'est une maladie systémique qui s'accompagne de manifestations organiques potentiellement graves. « D'après un consensus international établi par la recherche et les personnes concernées, on parle maintenant de « syndrome de Sjögren primitif » (en anglais Sjögren's disease) », nous explique le Dr Marco Sprecher, chef de clinique de la clinique de rhumatologie de l'hôpital universitaire de Zurich. Ce qu'on décrivait avant comme un « syndrome de Sjögren secondaire » est maintenant nommé « syndrome de Sjögren associé ». Le syndrome de Sjögren associé se développe chez un tiers des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde, de lupus érythémateux, de sclérose systémique ou d'une autre collagénose.

L'objectif principal de la recherche : réduire l'activité de la maladie
La recherche a également changé son angle d'approche récemment. Le Dr Marco Sprecher nous fournit quelques explications : « Auparavant, on cherchait plutôt à améliorer le syndrome sec,

avec un succès mitigé. Maintenant, le but premier est de réduire l'activité systémique générale de la maladie. On inclut fréquemment dans les études cliniques des cas d'atteintes organiques hors du système glandulaire. » Le critère d'évaluation primaire de plusieurs études de phase II¹ a été atteint ces dernières années, ce qui est bon signe pour les traitements à venir. Le Dr Sprecher pense que les premiers médicaments autorisés pour le traitement des manifestations systémiques du syndrome de Sjögren arriveront sur le marché d'ici quelques années. Vous trouverez ci-après une sélection d'études intéressantes.

Les actualités de la recherche
L'ianalumab, un anticorps produit par génie génétique, inhibe les récepteurs du facteur BAFF (B-cell activating factor, ou « facteur d'activation des lymphocytes B »), une substance messagère qui déclenche des processus inflammatoires en présence du syndrome de Sjögren. Les résultats d'une étude de phase II ont montré une réduction de l'activité inflammatoire systémique ainsi qu'une

Anzeige

Soufrol® Arthro Crème

- Kühlende Schmerzlinderung
- Förderung der Gelenkbeweglichkeit
- Wirksam gegen Entzündungen und Schwellungen in den Gelenken

Beweglich ohne Schmerzen

Enthält organischen Schwefel (MSM)

Gebro Pharma | Mehr vom Leben

www.gebro.ch

BON CHF 2.–

Beim Kauf einer Soufrol® Arthro Crème 60 g erhalten Sie **CHF 2.– Ermässigung in Ihrer Apotheke oder Drogerie.**

Gültig bis 31.03.2024, nicht kumulierbar

Information für den Fachhandel: Rückerstattung durch den Aussen-dienst, bewahren Sie den Bon mit Quittung bis zum nächsten Besuch auf (inkl. 8.1 % MwSt.).

7 612053 230032

Gebro Pharma

RLSAC-0024

Ehlers-Danlos-Syndrome

«Per 2026 erwarten wir die Veröffentlichung neuer EDS-Kriterien»

Die Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS) umfassen eine vielfältige Gruppe angeborener Bindegewebskrankheiten. Im folgenden Text gibt Dr. med. Aylin Canbek einen kurzen Überblick über den aktuellen Stand aus den Bereichen Diagnostik, Therapie und Forschung. Interview: Simone Fankhauser

Bei welchen Symptomen, bzw. Befunden sollte jemand für weitere Abklärungen an eine spezialisierte Fachperson für EDS überwiesen werden?

Aylin Canbek: Da aktuell 13 verschiedene Arten von EDS bekannt sind und sich die Erkrankung zwischen verschiedenen Betroffenen sehr variabel äussern kann, ist diese Frage schwierig zu beantworten. Prinzipiell gibt es aber typische Konstellationen, die an ein EDS denken lassen und eine spezialisierte Abklärung zur Folge haben sollten. Dazu gehören sogenannte multisystemische Symptome, also gleichzeitiges Auftreten von Symptomen mehrerer Organsysteme, in Kombination mit überbeweglichen Gelenken. Auch eine zusätzlich vorhandene Überdehnbarkeit der Haut, abnorme Narbenbildung und Wundkomplikationen können Hinweise sein. Zudem sollte man bei Symptomen seit der Kindheit und bei unerklärten Gefässrupturen vor dem 40. Lebensjahr hell-

hörig werden. Bei einigen EDS-Typen wiederum kommt es bereits im Kindesalter zu einer schweren Skoliose, Muskelschwäche oder schweren Erkrankungen des Zahnhalteapparates oder der Hornhaut.

Hat sich in den vergangenen Jahren in Bezug auf die Diagnosekriterien etwas verändert?

A. C.: Die Kriterien für Ehlers-Danlos-Syndrome wurden in der Vergangenheit wiederholt überarbeitet – zuletzt 2017. Die damals veröffentlichten internationalen Klassifikationskriterien haben uns ein wichtiges Werkzeug zur Verfügung gestellt, indem sie insgesamt 13 EDS-Typen und mehrere Genvarianten für die einzelnen Typen beschrieben haben, die im Blut getestet werden können. Da für das sogenannte hypermobile Ehlers-Danlos-Syndrom (hEDS) bis anhin die genetischen Grundlagen noch nicht bekannt sind, wurden für diesen Subtyp klinische Diagnosekriterien definiert. Das heisst, die Diagnose eines hEDS kann anhand einer ärztlichen Untersuchung und ohne eine genetische Abklärung gestellt werden. Relevant in diesem Zusammenhang ist, dass hierbei auch der Begriff der sogenannten «Hypermobilitätsspektrum-Erkrankung» geprägt wurde. Dieser bezeichnet alle Symptombilder einer symptomatischen Gelenkhypermobilität, bei welchem die Diagnosekriterien für ein hEDS nicht erfüllt sind.

Trotz dieser Kriterien warten viele EDS-Betroffene Jahre bis Jahrzehnte auf eine Diagnose.

A. C.: Insgesamt hat die Sensibilisierung zum Thema erfreulicherweise zugenommen. Das Krankheitsbild ist sowohl in der Öffentlichkeit als auch in der Fachwelt präsenter, was die langjährige Verzögerung in der Diagnosestellung künftig hoffentlich verkürzt – dies ist nicht nur Fachpersonen zu verdanken, sondern auch einer sehr grossen und aktiven Betroffenen-Community sowie einem grossen Engagement von Patientenorganisationen.

Sie haben erwähnt, dass die Beschwerden und deren Ausprägung sehr heterogen sind. Gibt es trotzdem bestimmte Bausteine, die in jeder EDS-Therapie vorkommen sollten?

A. C.: Je nach Situation gibt es durchaus Bausteine, welche grundlegend empfohlen sind. Besteht beispielsweise ein vaskuläres EDS mit Beteiligung der Gefässe, ist ein optimaler Schutz der Gefässe wichtig, zum Beispiel durch blutdrucksenkende Medikamente oder Vermeiden von Kontaktsportarten. Insgesamt liegt der gemeinsame Nenner der Therapien aber effektiv darin, dass es kaum einen gemeinsamen Nenner gibt. Das Behandlungskonzept muss vielmehr individuell abgestimmt werden, und zwar je nach Subtyp und vordergründigen Symptomen, was die Betreuung für mich als Fachperson herausfordernd, aber auch vielseitig und spannend macht.

Können Sie ein paar dieser individuellen Bausteine nennen?

A. C.: Sind Beschwerden des Bewegungsapparates vorhanden, gehören eine Physiotherapie und Ergotherapie fix ins Therapiekonzept. Auch Hilfsmittel wie Bandagen oder Orthesen sind notwendig und hilfreich. Es gibt Situatio-

nen, in denen Infiltrationen oder Medikamente sinnvoll sind. Die Behandlung von typischen Begleiterkrankungen ist ebenfalls wichtig. Besteht beispielsweise eine Fehlregulation des Kreislaufs oder Funktionsstörung des Magen-Darm-Traktes, sollte dies ebenfalls mitbehandelt werden. Auch psychische, soziale und ökonomische Faktoren sollten mitberücksichtigt werden. So kann eine psychotherapeutische Begleitung helfen, mit der Belastung besser umzugehen und Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Eine Sozialberatung, beispielsweise bei der Rheumaliga, kann wertvolle Unterstützung in finanziellen, arbeits- und versicherungstechnischen Fragen bieten. Nicht zuletzt sind auch Wissen und Selbsthilfe wichtige Aspekte: die Betroffenen sollen ihr Krankheitsbild und dessen Symptome möglichst gut kennen und lernen, wie sie diese positiv beeinflussen und bestmöglich damit umgehen können. Ein Austausch mit anderen Betroffenen ist hier häufig hilfreich.

Zu welchen Themen wird aktuell in Bezug auf die EDS geforscht?

A. C.: Erfreulicherweise wird zunehmend in diesem Gebiet geforscht. Es gibt aber weiterhin viele wichtige Fragen, die offen sind. Dazu gehört sicher die Identifizierung weiterer Genvarianten, die ursächlich für ein EDS sein können – insbesondere auch für ein hEDS. Daneben gibt es eine Vielzahl an Forschungsarbeiten, um Symptome und Begleiterkrankungen nicht nur besser verstehen, sondern auch besser behandeln zu können. Dazu gehören beispielsweise die Definition und Abklärung einer sogenannten kraniozervikalen Instabilität, die Identifizierung möglicher Biomarker, die Durchführung von Gefässkontrollen beim vaskulären Typ sowie ein besseres Verständnis des vermuteten Zusammenhangs mit Mastzellerkrankungen. Aber auch in grundlegenden Themen wie Schmerzbehandlung oder Art der Physio-



© Pheelings Media, iStock

therapie sind weiterhin Fragen offen, zu denen aktuell geforscht wird.

Gibt es vielversprechende Ergebnisse, die Prävention, Früherkennung oder Therapie in naher Zukunft beeinflussen könnten?

A. C.: Es gibt eine Vielzahl aktueller und wichtiger Arbeiten zu verschiedenen Themengebieten wie Früherkennung mittels Biomarkern, Medikamente für einen verbesserten Gefässschutz beim vaskulären Typ und Ansätze für verschiedene Schmerztherapien. Als besonderes und übergreifendes Highlight ist aber zu erwähnen, dass voraussichtlich 2026 neue EDS-Kriterien veröffentlicht werden, wobei erwartet wird, dass auch neue Erkenntnisse hinsichtlich weiterer Genvarianten sowie Ursachen von hEDS einfließen werden. Zudem sind aktuell deutschsprachige Leitlinien in Ausarbeitung, welche eine Art «Rezeptbuch» zur Diagnostik und Therapie der Ehlers-Danlos-Syndrome darstellen und sämtlichen behandelnden Ärztinnen und Ärzten als Leitfaden dienen sollen. ■

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

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



Die kostenlose Broschüre «Ehlers-Danlos-Syndrome» (D 531) informiert kompakt über Symptome, Diagnostik, Behandlung und Anlaufstellen. Bestellung in unserem Webshop (www.rheumaliga-shop.ch) oder per Telefon (044 487 40 10).



Dr. med. Aylin Canbek ist Oberärztin in der Klinik für Rheumatologie am Universitätsspital Zürich.

Die Ehlers-Danlos-Syndrome sind eines ihrer Spezialgebiete.

Leben mit EDS

«Ich geniesse die Dinge, die möglich sind»

Nachdem sie jahrelang andere gepflegt hatte, wurde Stefanie Briner mit 31 Jahren selbst Patientin. Die seltene Bindegewbserkrankung Ehlers-Danlos-Syndrom zwang die zweifache Mutter ihren Job als Pflegefachfrau aufzugeben und ihren Alltag neu auszurichten.

Text: Simone Fankhauser, Fotos: Susanne Seiler

Chronisch kranke Menschen sind herausfordernd und wissen alles besser. Dieses Bild hatte sich Stefanie Briner während ihrer 15-jährigen Tätigkeit als Pflegefachfrau eingeprägt. Als bei ihr 2016 das seltene Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) diagnostiziert wurde, fand sich die damals 31-Jährige plötzlich auf der anderen Seite wieder. Beschwerden hatte sie schon seit Kindertagen. Doch als passionierte Geräteturnerin hielt sie diese für normale Folgen ihres Sports. Auch die Überbeweglichkeit nahm sie beim Turnen als positiv wahr. Selbst die Nackenbeschwerden, die nach einem Schleudertrauma im Teenageralter nicht mehr verschwanden, beunruhigten sie nicht weiter. Mit den Jahren kamen immer mehr Probleme dazu, doch weil sich die Aargauerin an ein Leben ohne Schmerzen nicht erinnern konnte, akzeptierte sie auch diese. Erst nach der Geburt ihres zweiten Kindes, als sie plötzlich von heftigen Rippenschmerzen geplagt wurde, beschloss sie, sich untersuchen zu lassen. Bei der vorgängigen Internetrecherche stiess sie auf das EDS. Was sie dazu las, erklärte alle ihre Beschwerden.

Zu wenig Energie für alles

Ihr erster Arztbesuch verlief alles andere als typisch für die seltene Bindegewebs-erkrankung: Der Rheumatologe, dem sie sich anvertraute, nahm sie und ihre Beschwerden vom ersten Moment an ernst und bestätigte nach verschiedenen Abklärungen ihren Verdacht. Die zwei-

fache Mutter litt am hypermobilen Typ des Ehlers-Danlos-Syndrom. Da die Symptome dieser Krankheit mit 13 Subtypen vielfältig sind und stark variieren, warten viele Betroffene Jahre auf die

Vivre avec le SED

«Je profite de ce qui est possible.»

Stefanie Briner a 39 ans. Elle a pris soin des autres pendant de nombreuses années, avant de devenir patiente à son tour il y a 8 ans. Le syndrome d'Ehlers-Danlos, une maladie rare du tissu conjonctif, a contraint cette mère de deux enfants à abandonner son travail d'infirmière et à réorganiser son quotidien.

Texte: Simone Fankhauser, Photos: Susanne Seiler

Les malades chroniques savent toujours tout et sont difficiles à prendre en charge. Du moins, c'est ce que pensait Stefanie Briner durant ses 15 années d'activité en tant qu'infirmière. Lorsqu'un syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) lui a été diagnostiqué en 2016, à l'âge de 31 ans, les rôles se sont brusquement inversés. Les symptômes étaient déjà présents durant l'enfance mais, passionnée d'agrès, Stefanie pensait qu'il s'agissait d'une conséquence normale de ses entraînements. Elle considérait son hypermobilité comme un avantage, et les douleurs à la nuque qui n'avaient jamais disparu après un coup du lapin subi à l'adolescence ne l'inquiétaient pas outre mesure. L'Argovienne ne se souvenait plus de ce qu'était une vie sans douleur, elle acceptait donc ces

korrekte Diagnose. Dieses Schicksal blieb Stefanie Briner zwar erspart. Mit den Folgen der Erkrankung leben lernen, musste aber auch sie. Fast zwei Jahre versuchte sie, Krankheit, Familie, Haushalt und die Arbeit im Spital unter einen Hut zu bringen. «Aber ich merkte immer mehr, dass ich meine gesamte Energie aufbrauchte und über meine Grenzen gehen musste, um meinen Job weiter ausführen zu können. Nach der Arbeit litt ich unter enormen Schmerzen und war völlig erschöpft.» 2018 zog die Pflegefachfrau auf Druck ihres Arztes die Notbremse und kündigte schweren Herzens. > s. 28

problèmes qui s'aggravaient pourtant au fil du temps. Ce n'est qu'à la naissance de son deuxième enfant, lorsqu'elle a soudainement ressenti des douleurs dans les côtes, qu'elle s'est décidée à consulter. En faisant quelques recherches préalables, elle est tombée sur le SED, et elle a réalisé que ce syndrome expliquait tous ses symptômes.

Une énergie insuffisante pour affronter le quotidien

Sa première consultation ne s'est pas du tout déroulée comme celle que vivent généralement les personnes atteintes d'une maladie du tissu conjonctif. Le rhumatologue a pris ses troubles au sérieux dès le départ, l'a soumise à toute une batterie de tests et a fini par confirmer ses soupçons. Son diagnostic: un syn-

drome d'Ehlers-Danlos de type hypermobile. Les symptômes associés à cette maladie, dont il existe 13 sous-types, sont multiples et varient fortement d'un individu à l'autre. Le diagnostic se fait souvent attendre plusieurs années. Si l'errance diagnostique lui a été épargnée, Stefanie a tout de même dû, elle aussi, apprendre à vivre avec les conséquences du SED. Elle a jonglé pendant près de deux ans entre sa maladie, sa vie de famille, ses tâches quotidiennes et son travail à l'hôpital. « Je m'épuisais de plus en plus. Je devais me surpasser pour pouvoir continuer à exercer mon métier. J'avais des douleurs extrêmes après mes journées de travail, et j'étais complètement à plat. » En 2018, son médecin a tiré la sonnette d'alarme. Le cœur lourd, elle a démissionné. > p. 28

Vivere con l'EDS

«Mi godo le cose che posso fare»

Dopo aver curato per molto tempo le altre persone, a 31 anni Stefanie Briner è diventata anche lei una paziente. La sindrome di Ehlers-Danlos, una malattia rara del tessuto connettivo, l'ha costretta a lasciare il suo lavoro di infermiera e a riorganizzare la sua vita quotidiana di madre con due figli. Testo: Simone Fankhauser, Foto: Susanne Seiler

Le persone con malattie croniche sono impegnative e credono di sapere sempre tutto: questa è l'idea che si era fatta l'infermiera argoviese Stefanie Briner nei suoi 15 anni di professione. Quando nel 2016, all'età di 31 anni, le viene diagnosticata la rara sindrome di Ehlers-Danlos (EDS), all'improvviso si ritrova dall'altra parte della barricata. Stefanie Briner accusa disturbi sin dall'infanzia, ma

poiché è appassionata di ginnastica attrezzistica pensa che siano la normale conseguenza dei suoi allenamenti. Anche l'ipermobilità le è di aiuto per la sua attività sportiva e persino i disturbi alla nuca, mai più scomparsi dopo un colpo di frusta subito durante l'adolescenza, hanno smesso di preoccuparla. Con gli anni i problemi aumentano progressivamente, ma Stefanie Briner li > pag. 30

Expertin für ihre Erkrankung: Stefanie Briner lebt seit acht Jahren mit der Diagnose Ehlers-Danlos-Syndrom.

Experte pour sa maladie: Stefanie Briner vit depuis huit ans avec le diagnostic du syndrome d'Ehlers-Danlos.

Esperta della sua malattia: Stefanie Briner vive da otto anni con la diagnosi di sindrome di Ehlers-Danlos.



Schmerzfrei ist die EDS-Betroffene nie. Wenn sie mit ihrer Familie zusammen ist – wie hier beim Lernen mit der Tochter –, treten die Beschwerden in den Hintergrund.

Les personnes concernées par le SED ne connaissent pas de répit avec les douleurs. Lorsqu'elle est avec ses enfants, comme ici en train de faire les devoirs avec sa fille, les douleurs passent en arrière-plan.

La persona affetta da EDS non è mai libera dal dolore. Quando è con i suoi figli – come qui mentre studia con la figlia – i disturbi passano in secondo piano.



Jammern auf gleichem Niveau

Der Verlust ihrer geliebten Arbeit wurde durch ihren Mann und ihre beiden Kinder gemindert. Für ihre Tochter und ihren Sohn war es das Schönste, dass ihre Mutter zu Hause war und Zeit für sie hatte. «Ich habe schnell gemerkt, dass es enorm viel Energie kostet, dem nachzutruern, was nicht mehr geht. Es ist besser, zu akzeptieren und die Dinge zu geniessen, die noch möglich sind.» Um ihre Situation akzeptieren zu können, hat Stefanie Briner sehr viel über ihre Krankheit gelesen. In der Literatur fand

sie Erklärungen, weshalb ihr Körper sich so anfühlte und so reagierte. Der Austausch mit anderen Betroffenen und das «Jammern» auf gleichem Niveau, wie sie schmunzelnd anfügt, habe ihr enorm viel gebracht. Ohne die Selbsthilfegruppe und den Austausch mit den Menschen, die sie dadurch kennengelernt habe, wäre sie heute nicht da, wo sie jetzt sei.

Ablenkung gegen den Schmerz

Mit der Krankheit lebt die 39-Jährige bereits ihr ganzes Leben, mit der Diagnose mittlerweile acht Jahre. In dieser

Zeit ist sie zur Expertin für die Vorgänge in ihrem Körper geworden. Heute weiss sie, dass chronisch kranke Menschen tatsächlich alles besser wissen in Bezug auf ihre Erkrankung. Weil sie Tag für Tag damit leben. Weil sie alles ausprobiert haben, was ihre Beschwerden lindern könnte. Weil sie wissen, was funktioniert und was nicht. «Mir persönlich helfen Wärme, Schröpfen und Taping am meisten», sagt Stefanie Briner. Unersetzbar sei auch die einstündige Massage, die sie jede Woche von ihrem Mann erhalte, um die Verhärtungen zu lösen. Eine spe-

zifische EDS-Behandlung existiert noch nicht. Deshalb zielt jede Therapie auf die Milderung der Symptome ab. Dazu gehören auch Schmerzmittel. Schmerzfrei ist Stefanie Briner trotzdem nie. Auch jetzt nicht, wo sie mit ihrer 9-jährigen Tochter Englisch-Vokabeln übt. Doch die Kinder sind auch Teil ihrer persönlichen Therapie: «Wenn ich mit ihnen Hausaufgaben löse, bastle, Lego baue oder game, bin ich abgelenkt und die Schmerzen treten in den Hintergrund.»

Aktivitäten für die Psyche

Wie gerne würde sie mit den Kindern auch rennen oder Trampolin springen. Aber hier muss die ehemalige Geräteturnerin passen. Alles, was sie über eine längere Zeit oder sehr intensiv tut, wirkt sich negativ aus. Kino- oder Theaterbesuche, bei denen sie lange sitzen muss, sind Gift. Manchmal gönnt sie sich trotzdem einen Ausflug oder einen längeren Spaziergang. Dies büsst sie in den Tagen danach dann aber jeweils mit mehr Schmerzen und Erschöpfung. Stefanie Briner ist aber überzeugt: «Zwischendurch braucht es auch Aktivitäten für die Psyche, selbst wenn der

Körper danach leidet.» Dennoch hat sich seit der Diagnose ihr Bewegungsradius verkleinert. Bei Ausflügen mit der Familie achtet sie darauf, dass sie wieder nach Hause könnte, sollte sich ihr Gesundheitszustand plötzlich verschlechtern. «Ich habe das grosse Glück, dass mein Mann meine Krankheit von Anfang an akzeptiert hat und viel Verständnis für meine Situation zeigt. Er und die Kinder nehmen stets Rücksicht und unterstützen mich, wo sie können. Das ist nicht selbstverständlich.»

Bauchgefühl, Austausch und Wissen

Für die schmerzhaften Stellen an ihrem Körper hat Stefanie Briner eine grosse Auswahl an Bandagen, Massagegeräten oder Tapes. Für die bleierne Müdigkeit, die mit ihrer Erkrankung einhergeht, gibt es kein Hilfsmittel. Hier hilft nur, den Alltag umsichtig zu planen und dem Körper die nötige Ruhe zu gönnen. Selbst Übungen aus der Physiotherapie hätten sie manchmal so viel Energie gekostet, dass nichts mehr für den Haushalt übrigblieb. Die wöchentlichen Therapie-Sitzungen hingegen sind ihr

sehr wichtig. Mit der Therapeutin kann sie sich austauschen oder auch einfach einmal «abladen». Dankbar ist Stefanie Briner auch für ihre Ärztin Aylin Canbek (s. S. 24), bei der sie seit etwa einem Jahr in Behandlung ist: «Von einer Ärztin betreut zu werden, die einem versteht, nicht urteilt und weiss, wie es chronisch kranken Menschen ergeht, ist so wichtig, aber leider alles andere als selbstverständlich. Durch sie erhalte ich immer wieder wertvolle Tipps und Neuigkeiten aus der Forschung.» Dieses Wissen gibt sie auch gerne im Rahmen ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit für das Ehlers-Danlos Netz Schweiz weiter. Im Namen der Patientenorganisation berät sie Betroffene am Telefon. Aus ihrer Erfahrung sind drei Dinge zentral: «Auf das eigene Bauchgefühl hören, sich mit anderen austauschen und so viel wie möglich über die Erkrankung lernen». Anderen helfen zu können, gibt der Pflegefachfrau Kraft für ihren eigenen Alltag, der Gedanke, irgendwann wieder in ihren geliebten Beruf einzusteigen, Hoffnung: «Ich weiss nicht wann und wie, aber irgendwann werde ich wieder arbeiten.» ■

«S'apitoyer ensemble»

Son mari et ses deux enfants ont aidé Stefanie à supporter la perte de sa vocation. Sa fille et son fils étaient ravis que leur mère soit à la maison et qu'elle ait du temps pour eux. «J'ai vite remarqué que je perdais beaucoup d'énergie à regretter une situation qui, finalement, ne fonctionnait plus. J'ai décidé d'accepter mon sort et de profiter de ce qui est possible.» Elle a beaucoup lu sur sa maladie et mieux compris ses ressentis et ses réactions physiques. Les échanges avec d'autres personnes concernées et le fait de «s'apitoyer ensemble», comme elle le dit avec humour, lui ont énormément apporté. Sans ce groupe d'entraide et les personnes qu'elle y a connues, elle n'aurait pas pu autant évoluer.

Se distraire pour ne pas penser à la douleur

Stefanie a certes été diagnostiquée il y a huit ans, mais elle vit depuis toujours avec la maladie. Elle connaît son corps par cœur. Elle sait maintenant que les malades chroniques ont raison: ils-elles en savent davantage que les autres sur leur maladie, parce qu'ils-elles vivent avec au quotidien, parce qu'ils-elles ont tout essayé pour soulager leurs symptômes, et parce qu'ils-elles savent ce qui fonctionne, et ce qui ne fonctionne pas. «La chaleur, les ventouses et les bandages adhésifs sont mes méthodes de prédilection.» Elle ne pourrait pas non plus se passer des massages de son mari. Chaque semaine, il la masse pendant une heure pour dénouer les indura-

tions. Malheureusement, il n'existe aucun traitement spécifique. Toutes les approches visent uniquement à soulager les symptômes, y compris l'emploi d'analgésiques. Malgré tous les moyens employés, les douleurs ne disparaissent jamais complètement, elles sont aussi là en ce moment, pendant que Stefanie révise des mots d'anglais avec sa fille de neuf ans. Ses enfants font partie intégrante de sa thérapie personnelle: «Lorsque je les aide à faire leurs devoirs, que je fais des bricolages, que j'assemble des Lego ou que je joue à des jeux vidéos, ça me distrait.»

Bouger, c'est bon pour le moral

Stefanie adorerait courir ou faire du trampoline avec ses enfants comme au

temps des agrès, mais ce n'est plus possible. Les mouvements intenses ou répétés sur une longue période sont mauvais pour elle, tout comme le fait de

rester assise au cinéma ou au théâtre. Elle s'offre parfois quand même une sortie ou une longue promenade mais les douleurs et la fatigue le lui font

payer les jours suivants. Elle est malgré tout convaincue que les activités occasionnelles sont bonnes pour sa santé mentale. Elle bouge bien entendu > p. 30



Durch das Liegen auf der «Bemer-Matte», einer speziellen Magnetfeldtherapie, stimuliert die 39-Jährige täglich die Durchblutung der Gefässe. Eine Anwendung, die ihr ebenfalls die Schmerzen etwas lindert.

En s'allongeant sur le matelas Bemer, une thérapie magnétique, la jeune femme de 39 ans stimule chaque jour la circulation sanguine. Un usage qui atténue aussi ses douleurs.

Con le sedute sul «tappetino Bemer», la 39enne si sottopone ogni giorno a una speciale terapia con onde elettromagnetiche che stimola la circolazione nei vasi sanguigni. Un'applicazione che inoltre le mitiga anche i dolori.

moins depuis qu'elle a reçu son diagnostic. « J'ai beaucoup de chance que mon mari ait accepté ma maladie dès le début et fasse preuve de beaucoup de compréhension pour ma situation. Lui et les enfants font toujours preuve de considération et me soutiennent autant qu'ils le peuvent. Cela ne va pas de soi. »

Intuition, échanges et connaissances

Stefanie a une multitude de bandages, d'appareils de massage et bandes adhésives à utiliser sur les zones douloureuses, mais rien pour dissiper la fatigue qui l'accable. Tout ce qu'elle peut faire, c'est planifier ses journées et s'accorder un repos suffisant. La physiothérapie lui a parfois même demandé une telle énergie qu'elle ne pouvait plus s'acquitter de ses tâches quotidiennes. Cela dit, elle tient à ses séances hebdomadaires, durant lesquelles elle échange ou « se décharge » au besoin chez sa physio-

thérapeute. Elle exprime aussi sa reconnaissance envers la docteure Aylin Canbek (voir p. 24), qui la suit depuis une année: « Avoir une médecin qui comprend, ne juge pas et sait comment interagir avec les malades chroniques est primordial, mais cela ne va malheureusement pas de soi. Elle me donne toujours de précieux conseils et m'informe des dernières découvertes de la recherche. » Stefanie partage maintenant ses connaissances et offre un conseil par téléphone dans le cadre de ses activités bénévoles au sein de l'organisation de patient-e-s Ehlers-Danlos Netz Schweiz. D'après son expérience, il est essentiel d'écouter son intuition, d'échanger avec les autres et d'en apprendre le plus possible sur la maladie. Aider les autres lui donne de la force au quotidien, et l'idée qu'elle pourrait un jour retrouver son métier d'infirmière lui donne de l'espoir: « Je ne sais pas quand ni comment, mais je travaillerai à nouveau. » ■

accetta perché non ricorda più come si vive senza dolore. Solo dopo la sua seconda maternità, quando avverte dolori intercostali forti e improvvisi, decide di fare degli accertamenti. Prima della visita medica fa una ricerca su Internet che la porta a scoprire l'EDS. Ciò che legge sulla malattia spiega tutti i suoi disturbi.

Perenne mancanza di energia

La prima visita medica si svolge in modo decisamente atipico per chi soffre di questa rara malattia del tessuto connettivo. Sin dal primo momento, infatti, il reumatologo prende sul serio Stefanie Briner e i suoi disturbi e dopo vari accertamenti conferma il suo sospetto. La donna è affetta da sindrome di Ehlers Danlos di tipo ipermobile. Poiché questa malattia comprende 13 sottotipi e presenta numerosi sintomi che possono variare notevolmente, molte persone attendono anni prima di ricevere la diagnosi corretta. Non è questo il caso di Stefanie Briner, ma anche lei deve imparare a convivere con le conseguenze della patologia. Per quasi due anni cerca di conciliare la malattia con la famiglia, la casa e il lavoro in ospedale. «Ormai, però, era sempre più evidente che stavo dando fondo a tutte le mie energie e che per continuare a svolgere il mio lavoro dovevo spingermi oltre le mie possibilità. A fine turno ero devastata dai dolori e completamente spossata.» Nel 2018, su pressione del medico curante, l'infermiera decide di imporsi uno stop e di licenziarsi, seppure a malincuore.

Lamentarsi su un piano di parità

Il suo marito e i due figli aiutano Stefanie Briner a metabolizzare la perdita del suo lavoro. La figlia e il figlio sono felici di avere la mamma a casa e di ricevere da lei più attenzioni. «Ho capito presto che rimpiangere ciò che non si può più avere è un enorme spreco di energia. È meglio accettare le cose e godersi quel che rimane.» Per riuscire ad accettare la sua situazione Stefanie Briner si informa



Bedingt durch eine Mastzellaktivierung leidet Stefanie Briner auch an einer Histaminintoleranz. Diese zwingt sie, Speisen immer frisch zuzubereiten. Dabei entlastet sie ihr digitales Kochgerät enorm im Alltag.

Stefanie Briner souffre également d'une intolérance à l'histamine due à une activation des mastocytes. Cela l'oblige à toujours préparer des plats frais. Son robot de cuisine numérique l'aide énormément dans son quotidien.

Stefanie Briner soffre anche di una intolleranza all'istamina, dovuta all'attivazione dei mastociti. Ciò la costringe a preparare sempre cibi freschi. Il suo elettrodomestico digitale per la cottura dei cibi è un enorme sollievo nella sua vita quotidiana.

scrupolosamente sulla malattia. Nella letteratura scientifica trova spiegazioni sul perché il suo corpo si sente in un certo modo e reagisce di conseguenza. Il confronto con altre persone nella sua stessa condizione e il fatto di «lamentarsi» su un piano di parità l'hanno aiutata moltissimo, aggiunge sorridendo. Senza il gruppo di autoaiuto e lo scambio di idee con le persone che ha avuto modo di conoscere non sarebbe arrivata dove è ora.

Distrarsi dal dolore

Oggi Stefanie Briner ha 39 anni. La malattia l'accompagna da sempre, ma la diagnosi risale a otto anni fa. Da allora l'infermiera è diventata un'esperta dei processi che avvengono nel suo corpo. Ora le è chiaro che le persone con malattie croniche ne sanno davvero più di tutti riguardo alla propria patologia, perché ci convivono ogni giorno. Perché hanno provato tutte le soluzioni possibili per alleviare i disturbi. Perché sanno cosa funziona e cosa no. «Ciò che mi dà più sollievo sono il calore, la coppettazione e il taping», afferma Stefanie Briner. Altrettanto indispensabile è il massaggio di un'ora che il marito le fa ogni settimana per sciogliere le contratture. Non esiste ancora un trattamento specifico per l'EDS, per cui le attuali terapie, compresi gli antidolorifici, puntano a ridurre i sintomi. Stefanie Briner, però, non riesce mai a liberarsi completamente dal dolore. Neppure adesso, mentre studia i vocaboli in inglese con la figlia di nove

anni. I bambini, tuttavia, fanno parte della sua terapia personale: «Quando faccio qualcosa con loro, ad esempio i compiti, lavoretti fai da te, costruzioni con i Lego o partite ai videogiochi, mi distraigo e i dolori passano in secondo piano».

Attività per la mente

Da ex ginnasta le piacerebbe tanto anche correre o saltare sul trampolino elastico con i suoi figli, ma purtroppo non le è possibile. Ogni attività prolungata o molto intensa produce effetti negativi su di lei. Il fatto di rimanere seduta a lungo, ad esempio al cinema o a teatro, è assolutamente deleterio. A volte Stefanie Briner si concede comunque una gita o una lunga passeggiata, pur sapendo che nei giorni successivi dovrà fare i conti con dolori più forti e spossatezza. Ma non vuole saperne di rinunciare: «Ogni tanto bisogna fare qualche attività piacevole per la mente, anche se poi il corpo ne soffre.» Dopo la diagnosi, tuttavia, il suo raggio di movimento si è ridotto. «Sono molto fortunata perché mio marito ha accettato la mia malattia fin dall'inizio e mostra molta comprensione per la mia situazione. Lui e i figli sono sempre premurosi e mi sostengono ogni volta che possono. Non è una cosa che si può dare per scontata.»

Istinto, confronto e conoscenze

Stefanie Briner ha a disposizione un'ampia gamma di bendaggi, massaggiatori

o tape da usare nei punti del corpo dove prova dolore. Ma per la stanchezza tremenda legata alla sua malattia non ci sono rimedi. Si può solo pianificare la giornata in modo strategico e assicurare al corpo il riposo necessario. A volte persino gli esercizi di fisioterapia richiedono così tanta energia che non ne resta più per le faccende domestiche. Le sedute settimanali di terapia, invece, sono molto importanti per Stefanie Briner: con la terapeuta può parlare o anche semplicemente sfogarsi. Stefanie Briner è grata anche alla sua medica Aylin Canbek (v. pag. 24) che la segue da circa un anno: «Essere curata da una specialista che comprende, non giudica e sa come vivono le persone con malattie croniche è importante, ma purtroppo non è affatto scontato. Da lei ricevo sempre consigli preziosi e informazioni sulle novità nel campo della ricerca.» Stefanie Briner trasmette con piacere queste conoscenze anche nell'ambito della sua attività di volontariato per la Rete svizzera Ehlers-Danlos. A nome dell'organizzazione di pazienti fornisce consulenza telefonica alle persone interessate. In base alla sua esperienza, individua tre elementi essenziali: «Ascoltare il proprio istinto, confrontarsi con gli altri e imparare il più possibile sulla malattia». Il fatto di poter aiutare gli altri dà all'infermiera la forza di affrontare la sua giornata. E il pensiero che, prima o poi, tornerà a svolgere il lavoro che ama le infonde speranza: «Non so quando e come, ma un giorno riprenderò a lavorare.» ■



Bandagen, Massagegeräte oder Tapes – die ausgebildete Pflegefachfrau hat mit den Jahren für jede ihrer «Problemzonen» ein Hilfsmittel zur Entlastung gefunden.

Des bandages, des appareils de massage ou des bandes, l'infirmière qualifiée a trouvé, avec les années, un moyen auxiliaire pour soulager chacune de ses «zones à problème».

Bendaggi, massaggiatori o tape: l'infermiera professionale ha trovato nel tempo un ausilio per alleviare i dolori nelle «zone critiche».

Alltag/vie quotidienne/vita quotidiana

Entspannung und Entlastung Détente et soulagement Rilassamento e sollievo



Igelball weich

Der sanft-stachelige Druck des Igelballs sorgt für eine stimulierende Massage des Rückens und des ganzen Körpers. Gleichzeitig trainiert diese praktische Massagehilfe die Feinmotorik und die Beweglichkeit von Händen und Füßen.

Hérisson souple

La pression douce des picots du hérisson garantit un massage stimulant du dos et de l'ensemble du corps. Cet accessoire pratique permet en même temps de travailler la motricité fine et la mobilité des mains et des pieds.

Palla riccio morbida

La soffice pressione esercitata dagli aculei della palla riccio crea un massaggio stimolante per la schiena e per l'intero corpo. Al tempo stesso, questo pratico massaggiatore allena la motricità e la mobilità di mani e piedi.

Art.-Nr./n° d'art./n. art. 0009B;
CHF 10.55



Griffverdickung Gripoball

Die kleinen Bälle vervielfachen die Kontaktfläche zwischen Gegenstand, Daumen und Finger. So lassen sich allerlei Stiele besser fassen, genauer führen und länger in der Hand halten. Bei grossen Händen empfiehlt es sich, zwei Bälle zu befestigen, damit die ganze Handfläche ausgefüllt wird.

Élargisseurs de poignées Gripoball

Ces petites boules maximisent la surface de contact entre l'objet, le pouce et les doigts et permettent de mieux saisir, de guider avec plus de précision et de tenir plus longtemps toutes sortes de poignées. Pour les personnes ayant de grandes mains, il est recommandé de fixer deux balles afin de remplir toute la paume de la main.

Impugnatura Gripoball

Queste palline massimizzano la superficie di contatto tra l'oggetto, il pollice e le dita, facilitando la presa, la guida con maggiore precisione e il mantenimento più a lungo di ogni tipo di impugnatura. Per le persone con mani grandi, si consiglia di fissare due palline in modo da riempire l'intero palmo.

Art.-Nr./n° d'art./n. art. 4302; CHF 20.00

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

Stiftverdickung dreikantig

Die dreikantig geformte, weiche Verdickung für Farb- und Bleistifte entlastet die Fingergelenke und erleichtert somit das Schreiben. Für Rechts- und Linkshänder geeignet.

Elargisseur triangles

Ces pièces permettent d'élargir tous les crayons afin de faciliter l'écriture et de soulager les articulations des doigts. Elles conviennent aux droitiers comme aux gauchers.

Impugnatura triangolare per matite

Questa morbida impugnatura triangolare per pennarelli e matite non affatica le articolazioni delle dita e facilita quindi la scrittura. Adatto per destrorsi e mancini.

Art.-Nr./n° d'art./n. art. 4301; CHF 7.95



Haushaltszange

Die Haushaltszange hilft überall, wo feine und kleine Strukturen das Öffnen oder das Ziehen erschweren, z. B. bei Laschen, Nähnadeln, Reissverschlüssen und anderem. Die Spannung des Verbindungsstegs spreizt die verdickten Griffe auseinander und spart so manuelle Kraft.

Pince de ménage

La pince de ménage facilite entre autres la préhension d'éléments petits et fins, difficiles à ouvrir ou à tirer, notamment les languettes, les aiguilles à coudre et les fermetures éclair. La tension exercée



Rheuma-Entspannungskissen gross

Das Entspannungskissen schmiegt sich dem ruhenden Körper perfekt an und gibt ihm in jeder Position eine Stütze. Beim Schlafen stabilisiert es die Seitenlage und erleichtert den Wechsel der Schlafposition.

Coussin de relaxation grand

Le coussin de relaxation épouse parfaitement vos formes grâce à des micro-

billes qui le rendent souple. Il soutient légèrement et soulage le dos.

Cuscino riposo grande

Il cuscino riposo si adatta perfettamente al corpo, assicurando un sostegno in ogni posizione. Durante il sonno stabilizza la posizione laterale e facilita il cambio di posizione.

Art.-Nr./n° d'art./n. art. 0061;
CHF 130.25

par le ressort reliant les deux manches élargis permet de les écarter avec un minimum d'effort.

Pinza per lavori

La pinza per lavori domestici è utile quando piccole e fini strutture rendono difficile l'apertura o la presa, ad esempio in caso di linguette, aghi, cerniere o altri oggetti. L'impugnatura particolarmente spessa si apre automaticamente e consente pertanto di ridurre lo sforzo manuale.

Art.-Nr./n° d'art./n. art. 5403; CHF 33.60



Sudoku

Mittel/moyen/medio

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

Schwer/difficile/difficile

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



Selbstmanagement Förderung

An vier Abenden im 2024 – Sie wählen wann und an wie vielen Themen Sie teilhaben wollen – erhalten Sie von Fachpersonen wertvolle Inputs zu den Themen Schlaf (6.3.), Schmerz, Fatigue und Resilienz. Die Anlässe gestalten sich interaktiv, das heisst es wird auch Wert auf persönlichen Austausch und Ihre Erfahrungen zum Thema gelegt.

«Mein Schmerz und ich», Mittwoch, 29. Mai 2024 mit Melanie Sécher, Expertpatientin, Vorstandsmitglied Patientenorganisation Ehlers Danlos Netz und Yasmina Weerasekara, Expertpatientin Projekt Prevention of Pain Chronification sowie Christine Morger, dipl. Sozialarbeiterin HFS der Rheumaliga

«Meine Fatigue und ich», Donnerstag, 12. Sept. 2024 mit Lucia Illi, dipl. Ergotherapeutin FH der Rheumaliga

«Meine Resilienz und ich», Donnerstag, 14. Nov. 2024 mit Claudine Romann, Physiotherapeutin BSc und Christine Morger, dipl. Sozialarbeiterin HFS, Fachfrauen der Rheumaliga

Zeit: jeweils 18.00 – 20.30 Uhr, mit Ausnahme vom 12.9.2024, 18.00 – 20.00 Uhr

Ort: Geschäftsstelle Rheumaliga Bern und Oberwallis, Holzikofenweg 22, Bern

Kosten: CHF 20.– für Mitglieder/CHF 40.– für Nichtmitglieder, pro Abend
Unser Angebot soll allen Menschen offenstehen – auch solchen mit kleinem Portemonnaie. Falls Sie also einen finanziellen Engpass haben, melden Sie sich bei uns. Wir finden sicher eine Lösung.

Anmeldung: Erforderlich bis jeweils eine Woche vor Durchführung. Die Platzzahl ist beschränkt.

Kontakt: Tel. 031 311 00 06, info.be@rheumaliga.ch

Rheumaliga Bern und Oberwallis
Bewusst bewegt



Aktuelles der Rheumaliga Luzern und Unterwalden

Veranstaltungen:

«Rheuma und Aromatherapie:
Düfte für mehr Lebensqualität und Schmerzlinderung»
Referat: Mirjam Fischer, Dipl. Aromatherapeutin SELA
Luzern, Freitag, 7. Juni 2024, 14.00 – 16.30 Uhr,
Anmeldung erforderlich, Kosten: CHF 35/45
Luzern, Freitag, 18. Oktober 2024, 14.00 – 16.30 Uhr,
Anmeldung erforderlich, Kosten: CHF 35/45

Neue Kurse

Easy Moving Smovey – schwungvoll in Bewegung.
Nottwil, Mittwoch 12.00 – 12.45 Uhr (August bis Oktober)
Anmeldung erforderlich

Stark im Alltag – Functional Training für Rheuma-
betroffene im Studio. Kleingruppe à 4 Personen.
Ebikon, Donnerstag 2. Mai – 4. Juli 2024, 9.45 – 10.45 Uhr
Anmeldung erforderlich, Kosten: 8 Lektionen: CHF 264/320

Sommerkurse

Aquawell – 5 x sanfte Wassergymnastik im Warmwasser.
Wolhusen kant. Spital, Dienstag: 2. – 30. Juli 2024,
18.15/19.00/19.45 Uhr, Anmeldung erforderlich

Aquawell Flachwasser – Sommerprogramm sanftes
Aquawell.
Buochs Strandbad, Juli und August 2024, Mittwoch,
19.00 Uhr, Anmeldung erforderlich

Aquawell Flachwasser – Sommerprogramm sanftes
Aquawell.
Rotsee Badi, Juli und August 2024, 9.00 – 9.45 Uhr,
Anmeldung erforderlich

Workshop:

Waldbaden (Shinrin Yoku) – Die Kraft der Natur erleben/
Der Wald tut uns gut!
Kriens-Hergiswald, Freitag, 7. + 14. Juni 2024,
9.30 – 11.30 Uhr oder
Kriens-Hergiswald, Samstag, 8. + 15. Juni 2024,
9.30 – 11.30 Uhr
Anmeldung erforderlich, Kosten: CHF 60/70

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



Aktuell bei der Rheumaliga
Zürich, Zug und Aargau

NEU: Online-Referat (Zoom)

Do, 13.6.24, Mind Body Medicine
Resilienz und Selbstwirksamkeit steigern. Erfahren Sie, was Sie selbst beitragen können, um Stress und Schmerzen zu reduzieren. Referentin: Claudia M. Witt, Professorin an der Universität Zürich und Direktorin des Instituts für komplementäre und integrative Medizin am Universitäts-spital Zürich.
18.30 – 20 Uhr, kostenlos, Anmeldung erforderlich

Ausflüge

Di, 2.7.24, Wanderung Aarwangen nach St. Urban
4 Stunden Wanderzeit, Verpflegung aus dem Rucksack, mit Anmeldung, CHF 25/20

Do, 15.8.24, A. Vogel Gesundheitszentrum, Roggwil
Ganzer Tag, inkl. Mittagessen, mit Car ab Zürich, mit Anmeldung, CHF 110/90

Neue Kurse (Auswahl)

Easy Swing – das Trampolin schwerelos erleben
Uster, Do 16.45 – 17.45 Uhr

**Rückenwell – die Rückengymnastik
Sanftes Yoga**
Zofingen, Fr 8.45 – 9.45 Uhr und Fr 10 – 11 Uhr

Easy Dance
Unterägeri, Do 10.15 – 11.15 Uhr

Erzählcafé

Die Erzähltradition aufleben lassen
28.5. Baden / 31.5. Zürich / 25.6. Winterthur / 27.6. Zug
kostenlos, keine Anmeldung erforderlich

Workshops + Bewegung im Freien

Di, 11.6.24, Feldenkrais, Zürich
Bewegter Rücken – beschwingtes Selbst
Vormittag, Anmeldung erforderlich, CHF 60/50

Do, 20.6.24, Sanftes Yoga, Umiken
Vormittag, Anmeldung erforderlich, CHF 60/50

Fit in den Sommer, Badi Oberi, Winterthur
dienstags im Juni, 18.00 – 18.45 Uhr, Wassergymnastik

Sommertreff in Winterthur, 5. bis 9. August
Sommer Potpourri in Zürich, 12. bis 16. August
Sommer Potpourri in Uster, 5. und 7. August
Bewegt auch in den Sommerferien. Die kühlen Morgen-stunden laden ein zum Bewegen und Geniessen.
Kostenlos, keine Anmeldung erforderlich

Weitere Informationen und Anmeldung

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

Rheumaliga Zürich,
Zug und Aargau
Bewusst bewegt



Agenda / Veranstaltungskalender /
Diario 2024

Notre journée de la fibromyalgie
au CHUV – Lausanne

Le 25 mai 2024 dès 10h: diverses conférences
10h introduction et présentation de l'ASFm par
M Philippe Schüpbach (ASFm), 10h30 fasciathérapie par
Mme Marion Boisseau (Asfascia), 13h30 la résilience
par Mmes Marbara Paggioli Guignard (RHNe) et
Marinela Leitenberg (RHNe), 15h00 la fibromyalgie par le
Dr Pedro Ming Azevedo (CHUV), 16h30 présentation de
l'étude entre la fibromyalgie et le stress par Mme Aimie
Chiron (CHUV).

Divers stands. Entrée gratuite et chapeau à la sortie

Séminaire «Écriture thérapeutique»

Donnée par Mme Mauranne Etienne, psychologue
Le 15 juin 2024 de 10h00 à 16h30 à
« Le Champagnoux »,
Rue du Village 4b, 1424 Champagne – sur inscription

Conférence «Un état inflammatoire chronique»

Donnée par le Dr Jean-Philippe Richter
Le 19 juin 2024 à 19h00 chez Pure Clinic,
Av. du Général Guisan 30, 3960 Sierre

Séminaire «Thermomix»
(cuisinez sain, économique et rapide)

Donnée par le Dr Jean-Philippe Richter
Le 28 juin 2024 de 10h00 à 16h30 chez Pure Clinic,
Av. du Général Guisan 30, 3960 Sierre – sur inscription

Atelier «Bains de forêt»

Animé par Mme Lucie Viguiet
Le 03 août 2024 de 9h30 à 11h30
Au Chalet à Gobet Lausanne – sur inscription

Toutes nos activités sont ouvertes à tout public
Diverses conférences et autres activités sont pro-
grammées cette année ou en cours de préparation.
Consultez régulièrement notre site internet
www.suisse-fibromyalgie.ch

Verschiedene Konferenzen und andere Aktivitäten
sind in diesem Jahr geplant oder in Vorbereitung.
Behalten Sie unsere Website im Auge
www.suisse-fibromyalgie.ch

Quest'anno sono in programma o sono in fase
di preparazione diverse Conferenze e altre attività.
Tieni d'occhio il nostro sito web
www.suisse-fibromyalgie.ch

Rue du Village 13, 1424 Champagne,
Tél +41 77 409 92 28, info@suisse-fibromyalgie.ch

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

Gesundheitstage mit Fachreferat, Infoständen, Schnupperkursen
«Bewusst bewegt – Aktiv durch den Alltag»,
Chur, 11. September, BGS, Auditorium, 15.00 – 18.30 Uhr
St. Gallen, 12. September, Pfalz Keller, 15.00 – 18.30 Uhr

Neue Bewegungskurse

EverFit in **Disentis**, mittwochs, 16.30 Uhr

Anmeldung und Infos, auch zu bestehenden Kursen:
www.rheumaliga.ch/sgfl/kurse, Tel. 081 302 47 80,
info.sgfl@rheumaliga.ch

Veranstaltungen der Beratungsstelle Bad Ragaz

Aktiv Rheuma-Treff für Rheuma- und Schmerz Betroffene
Bad Ragaz 17.00 – 18.30 Uhr, Di., 4. Juni, 9. Juli, 6. August

«Bad Ragartz 2024» **Tagesanlass in Bad Ragaz**, mit Referat, Lunch
und Führung durch die Freiluft-Kunstausstellung Bad Ragartz,
Di., 28. Mai, 11.00 – 16.00 Uhr

Progressive Muskel-Entspannung für das eigene Zuhause und im
individuellen Alltag erlernen, **Bad Ragaz**, 7 x, ab 11. Mai bis 27. August,
15.30 – 16.30 Uhr

Ausstellung der Hilfsmittel der Rheumaliga
Bad Ragaz, Di., 25. Juni, 14.00 – 17.00 Uhr

«Wieso sollten Menschen mit Rheuma Stürze vermeiden»,
Referat mit praktischen Übungen in **Bad Ragaz**, Di., 23. Juli,
17.00 – 18.00 Uhr, Referentin: Leiterin Beratungsstelle Bad Ragaz

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

Anmeldung, Auskunft über Kosten, etc.
Andrea Schmider, Leiterin Beratungsstelle Bad Ragaz
Tel. 081 511 50 03 oder beratung.ragaz@rheumaliga.ch

Veranstaltungen der Beratungsstelle St. Gallen

Rheumatreff St. Gallen und Umgebung, 17.15 – 18.15 Uhr mit der
Leiterin der Beratungsstelle St. Gallen, Di, 25. Juni, 30. Juli

Ausstellung der Hilfsmittel der Rheumaliga
St. Gallen, Mi., 12. Juni, 14.00 – 17.00 Uhr

«Durch Handreflexmassage zu mehr Wohlbefinden», **Referat in**
St. Gallen inkl. Anleitung zur Selbstanwendung, Mi., 19. Juni,
14.00 – 15.30 Uhr, Referentin: Leiterin Beratungsstelle St. Gallen

«Sturzvorsorge – was kann ich tun?», **Referat in St. Gallen**
inkl. praktische Übungen, Mi., 26. Juni, 14.00 – 15.30 Uhr,
Referentin: Leiterin Beratungsstelle St. Gallen

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

Anmeldung und Auskunft über Kosten, etc.
Silvia Tobler, Leiterin Beratungsstelle St. Gallen
Tel. 071 223 15 13 oder beratung.sg@rheumaliga.ch

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



Erholsamer schlafen
Kurs der Rheumaliga

Ort: Schaffhausen,
Mühlentalstrasse 88a
Preis: 1,5 h Lektion à 25.–,
insgesamt 3 Lektionen 75.–
Leitung: Barbara Tissi, Physiotherapeutin
FH, zertifizierte Schlafrainerin

Auskunft und Anmeldung:
Rheumaliga Schaffhausen,
Barbara Tissi, Tel. 076 428 14 05

In Bewegung bleiben und
zusammen Kraft, Gleich-
gewicht und Koordination
trainieren

Ort: Neunkirch
Zeit: Donnerstag 19 – 20 Uhr
Was: Rücken- und Gelenktraining

Ort: Schaffhausen
Zeit: Montag – Freitag
Was: Yoga auf dem Stuhl, restoratives
Yoga, Qi Gong & Tai Chi

Ort: Schaffhausen
Zeit: Montag – Samstag
Was: Im Warmwasserbad: Aquacura,
Aquawell, Aquacycling, Yoga im
Wasser

Probe-Lektion gratis und unverbindlich

Rheumaliga Schaffhausen
Tel. 052 643 44 47,
www.rheumaliga.ch/sh

Rheumaliga Schaffhausen
Bewusst bewegt



1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12

Auflösung/Solution/

Sudoku

Kantonale Rheumaligen/Liges cantonales/Leghe cantonali

BASEL, STADT/LANDSCHAFT

Rheumaliga beider Basel
Gellertstrasse 142
4052 Basel

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

Telefonzeiten:
Geschäftsstelle: Dienstag, Mittwoch und Donnerstag
9.00 – 12.00 Uhr und 13.30 – 16.00 Uhr
Sozialberatung: 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.
Die Kurse finden an verschiedenen Tagen und Zeiten
an diversen Orten statt. Gratisschnupperlektionen
sind jederzeit möglich.
Aktuelles Programm: www.rheumaliga.ch/blbs/kurse

Informationsveranstaltungen

05.06.24, Kunst & Rheuma
11.09.24, Aktionswoche Bewegung
28.09.24, Marktplatz 55+
10.10.24, Zahngesundheit: Was Rheuma mit den
Zähnen zu tun hat
17.10.24, Chronische Schmerzen – Theorie und
Poesie
19.11.24, Achtsamkeitstraining bei Schmerzen

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 Privatleben 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 (Rheuma-
gymnastik), Rückengymnastik, Qigong, Integrales
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 diesbezüg-
lich auf unserer Homepage www.rheumaliga.ch/be
oder rufen Sie uns an (Tel 031 311 00 06).
Wir beraten Sie gerne.

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

**Physiotherapie, Ergotherapie, Beratung/Verkauf
von Hilfsmitteln bei der Rheumaliga Bern und
Oberwallis**
Unsere Physiotherapeutin Frau Claudine Romann und
unsere Ergotherapeutin Frau Lucia Illi sind ausgewie-
sene 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 ergothera-
peutischen 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 ge-
samte 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

- **Qigong im Park**, wöchentlich bis 20.9.2024,
in den Städten Bern, Biel, Burgdorf und Thun,
Tag/Zeit je Standort auf www.qigongimpark-
bern.ch. Das Angebot ist kostenlos, es ist keine
Anmeldung erforderlich.
- **Selbstmanagement Förderung:
«Mein Schmerz und ich»**, Mittwoch, 29.5.2024,
18.00 – 20.30 Uhr, Geschäftsstelle Rheumaliga
Bern und Oberwallis, Holzikofenweg 22, Bern
- **Ende oder Anfang? Besinnungsweg auf dem
Bremgartenfriedhof**, Samstag, 1.6.2024,
10.00 – 11.30 Uhr, Bremgartenfriedhof,
Murtenstr. 54, Bern
- **Kräuterwanderung im Lötschental**,
Freitag, 7.6.2024, 9.30 – 15.25 Uhr,
Treffpunkt: Ferden, Dorf
- **Vortrag «Antientzündliche Ernährung bei
Rheuma»**, Dienstag, 18.6.2024, 19.00 – 20.30 Uhr,
Hotel Kreuz, Zeughausgasse 41, Bern
- **Die wichtigen Dinge regeln**,
Mittwoch, 19.6.2024, 19.00 – 20.30 Uhr, Hotel
Kreuz, Zeughausgasse 41, Bern
- **Bewegungswoche am Bodensee (D)**,
15. – 20.9.2024

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

FRIBOURG

Ligue fribourgeoise contre le rhumatisme/
Rheumaliga Freiburg
1700 Fribourg

Contact : Véronique Dougoud
Je réponds à vos appels :
Le mercredi matin de 08h30 à 12h00
Le jeudi après-midi de 13h30 à 16h00
Le vendredi matin de 08h30 à 12h00

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

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

Cours

Aquacura (gymnastique en eau chaude), Equilibre
et mouvements, Ostéogym, Pilates et yoga, Active
Backademy, Mouv’Air, 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 vous adresser à notre
secrétariat.

Conseil social

Notre service social est assuré par Pro Infirmis
à Fribourg, rue St-Nicolas-de-Flüe 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,
moyens auxiliaires, travail, aide financière, entrée en
institution. Cette prestation est gratuite.

GENÈVE

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

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

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

Consultation santé-psychosocial

Vous avez la possibilité d’être reçu-e ou d’avoir une
consultation téléphonique assurée par un profession-
nel de la santé connaissant bien la problématique
rhumatologique ainsi que tout ce qui est en lien avec
le psychosocial.
Les personnes intéressées (parents, enfants, adoles-
cents, adultes) peuvent ainsi bénéficier d’ensei-
gnements thérapeutiques dans le domaine de la
gestion de la maladie chronique. Un suivi occasionnel
ou régulier est possible, il suffit de prendre rendez-
vous au 022 718 35 55 ou d’adresser un mail à
laligue@laligue.ch.

Rhumatologie et immunologie pédiatrique

La LGR travaille dans ce domaine spécifique depuis
plus de 18 ans. Les champs de compétence dans ce
domaine sont divers.
Une infirmière spécialiste en immunologie et rhuma-
tologie pédiatrique assure les consultations à
l’Hôpital des enfants (HUG) en collaboration avec les
médecins immuno-rhumatologues pédiatres
romands. Elle assure le suivi intra et extra hospitalier,
des entretiens d’aide, travaille en éducation théra-
peutique, réoriente auprès des professionnels de la
santé qui peuvent être nécessaires pour améliorer
la qualité de vie.

Une transition vers le monde de l’adulte est assurée
depuis plus de douze ans.
Une colonie de vacances organisée une fois par
année depuis 2004.
Une hotline pour l’ensemble de la Romandie est à
disposition gratuitement (022 718 35 55).
Deux journées de rhumatologie pédiatriques sont
organisées chaque année.
Ces prestations sont ouvertes à tous gratuitement.

Journées d’information

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

Cours dispensés par des physiothérapeutes

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

Moyens auxiliaires

Les affections rhumatologiques peuvent rendre le
quotidien difficile. Le moyen auxiliaire peut vous
aider dans un grand nombre de situations. Vous
pouvez recevoir gratuitement notre catalogue sur
simple appel téléphonique 022 718 35 55. C’est avec
plaisir que nous vous orienterons en fonction de
votre demande.

Groupe d’entraide

Polyarthrite rhumatoïde : les rencontres ont lieu
dans les locaux de la Ligue genevoise contre le
rhumatisme de 14h30 à 16h00. Pour les dates 2024,
merci de nous contacter au 022 718 35 55.

Conférence

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

GLARUS

Rheumaliga Glarus
Gwölb 1
8752 Näfels

Kontaktperson: Sabrina Sanapo
Öffnungszeiten: 15.00 bis 17.00 Uhr

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

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

Kurse

Wassergymnastik/Aquawell: Dienstag- und Mitt-
wochabend im Gründli und im Kantonsspital Glarus.
Rheumagymnastik:
Dienstagnachmittag im Studio Move, Mollis.
Rückengymnastik/Active Backademy:
Montagabend in den Citypraxen Glarus,
Dienstagabend in der Physiowerkstatt Näfels und
im Gemeindezentrum Schwanden.
EverFit: Dienstagabend im Alterszentrum Niederurnen.
Qi Gong im Therapiezentrum im Park, Ziegelbrücke.

Sozialberatung

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

JURA

Ligue jurassienne contre le rhumatisme
Rue des Tanneurs 7
2900 Porrentruy

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

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

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

Service social

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

Cours

Gymnastique pour le dos, Aquacura, Aquawell,
Gymnastique pour 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



© opolija iStock

LUZERN UND UNTERWALDEN
Rheumaliga Luzern und Unterwalden
Dornacherstrasse 14
6003 Luzern

Kontaktperson: Evelyne Christen
Öffnungszeiten: Montag – Donnerstag, 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.

Schnupperlektionen sind jederzeit möglich.

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

www.rheumaliga.ch/luownw

Anmeldung und Informationen erhalten Sie bei der Leitung Kurswesen, Tel 041 220 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 Infirmiss à Neuchâtel: Maladière 35, 2000 Neuchâtel, Tél 032 722 59 60, Fax 032 722 59 70
Pro Infirmiss 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
- Yoga im Wasser

– **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

– **Gymnastik bei Rheumatoider Arthritis**

Termin auf Anfrage
Kontakt: RA-Gruppe
Fränzi Möckli, Tel 052 657 39 88

– **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**

Dienstag 10.15 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 Uhr
Unser Therapiebad schafft wass 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 unserem engagierten Team. Fahrdienst bei Bedarf

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 kostenlosen rheumaspezifischen Publikationen.

News

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

ST. GALLEN, GRAUBÜNDEN, BEIDE APPENZEL 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-Schnupperlektion.
Jetzt informieren und anmelden beim Kurssekretariat:
Tel 081 302 47 80.

Beratung und Unterstützung

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

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

Termine nach Vereinbarung

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

THURGAU

Rheumaliga Thurgau

Holzäckerlistrasse 11b
8280 Kreuzlingen

Kontaktperson: Elvira Herzog

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

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

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

Beratung

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

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

Kurse

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

Selbsthilfegruppen

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

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

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

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

Persone di contatto: Manuela Rossi, Stefania Lorenzi

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

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

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

- Corsi**
- Reuma Fit*: ginnastica in gruppo per mantenere l’agilità e l’elasticità del corpo
 - Yoga*: un metodo innovativo per accogliere i limiti che l’età, la malattia o gli incidenti impongono al corpo
 - Ginnastica per fibromialgici*: una sana attività di movimento seguita da fisioterapisti
 - Pilates*: esercizi di rafforzamento, allungamento e respirazione consapevole
 - 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 introducono alla tecnica del nordic walking
 - Ginnastica all’aperto: il beneficio dell’attività fisica coniugato al piacere di stare all’aperto.
 - Atelier dell’equilibrio*: ginnastica mirata per il rinforzo 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.

Ciclo di conferenze «Dottore, ho male: è artrite o artrosi?»
Martedì 5.3.2024, ore 20.00 –
Vacallo, Centro Sociale, Piazza Municipio
Martedì 9.4.2024, ore 20.00 –
Caslano, Scuole comunali, Via Baragia 34
Mercoledì 10.4.2024, ore 20.00 –
S. Antonino, Oratorio, Via Cimitero 8
Mercoledì 17.4.2024, ore 20.00 –
Biasca, Bibliomedia, Via G. Lepori 9
Ingresso libero

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

Weitere Angebote
– Beratungstelefon 0840 408 408
– Hilfsmittelberatung und -verkauf

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

VALAIS
Ligue valaisanne contre le rhumatisme
1950 Sion

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

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

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

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

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

VAUD
Ligue vaudoise contre le rhumatisme
Place de l’Hôtel-de-Ville 2 (2^{ème} étage)
1110 Morges

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

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

Heures d’ouverture :
8h30 – 12h00 et 13h30 – 17h00
Fermé vendredi après-midi.

- Cours**
- Active Backademy
 - Aquacura
 - Aquawell
 - Gymnastique au sol
 - Lombosport
 - Pilates
 - Rythmique senior
 - Yoga
- Programme des cours gratuit sur demande.

Séjours médico-sociaux adaptés
Des vacances accompagnées de 8 – 10 jours pour les personnes atteintes de rhumatismes.
Nouvelle brochure des séjours adaptés 2024 gratuite sur demande.

Education thérapeutique Séminaires

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

Ateliers

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

- 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@jeunes-rhumatisants.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

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

- 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

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

CRPS/Morbus Sudeck Selbsthilfegruppen
www.crps-schweiz.ch
Für Sudeck-Patienten gibt es drei Anlaufstellen in der Schweiz:
Basel
Kontakt: Zentrum Selbsthilfe, 061 689 90 90, mail@zentrumshilfe.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.selbsthilfecenter.ch

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

Junge mit Rheuma
www.jungemitrheuma.ch
Tel 044 487 40 00

Jeunes rhumatisants
www.jeunes-rhumatisants.ch
Tél 021 623 37 07

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

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

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

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

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

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

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



Schweizerische Polyarthritiker Vereinigung
Association Suisse des Polyarthritiques
Associazione Svizzera dei Poliartrici

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

Präsidentin/présidente: Helene Becker

Kontaktadressen/Adresses de contact:

- Aarau/Abendgruppe
Andreas Spielmann, Tel 062 849 73 75,
a_spielmann@gmx.ch
- Aarau
Agnes Weber, Tel 062 891 65 09
- Baden
Berti Hürzeler, Tel 056 427 22 27
- Basel-Stadt/Basel-Land
RA Gruppe Basel und Umgebung
ragruppe.basel@gmail.com
- Bern
Beatrice Tecce, Tel 076 453 39 16
- Graubünden
Bruno Tanner, brunotanner772@gmail.com
- Luzern
Nadia Barmettler, Tel 079 515 42 69
spv_rg_luzern@bluewin.ch
- Neuchâtel
Anne Adeniyi, Tél 077 400 61 70,
anneadeniyi@gmail.com
- Nidwalden
Evelyne Fitzi, Tel 078 826 45 26,
evelyne.fitzi@bluewin.ch
- Schaffhausen
Fränzi Möckli, Tel 052 657 39 88
- Solothurn
Lotti Hügli, Tel 032 682 16 25,
spv_ra_solothurn@hotmail.com
- St. Gallen
Abendgruppe: Ursula Braunwalder,
Tel 078 639 89 60, ursi.braunwalder@gmx.ch
- Thurgau
Abendgruppe: Ursula Früh, Tel 052 721 23 65
- Uri und Umgebung
Interim über Geschäftsstelle
- Wallis/Valais/Sion
Alexandra Monnet, Tél 079 644 12 29,
amonnet1977@gmail.com
- Waadt/Vaud
Sébastien Vincent, Tel 021 791 81,
s20100@gmail.com
- Zürich und Umgebung
Nachmittagsgruppe:
Heidi Rothenberger, Tel 055 243 26 71,
heidi.rothenberger@bluewin.ch
Abendgruppe:
Beatrix Mandl, Tel 044 720 75 45,
b.mandl@gmx.ch

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

 **lupus suisse**
Schweizerische Lupus Vereinigung
Association suisse du lupus
Associazione Svizzera Lupus

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

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

Adressen Regionalgruppen & Kontaktstellen
Adresses groupes régionaux & contact:

- Aargau
Gabriela Quidort, Tel 076 685 65 40
gabriela.quidort@lupus-suisse.ch
- Bern
Karin Zbinden, Gewerbestrasse 3
3770 Zweisimmen, Tel. 033 722 14 68
- Biel/Solothurn
Virginia Hostettler, Kellersriedweg 12,
2503 Biel, Tel 032 365 44 47
oder
Carmelina Maltauro, Bielstrasse 134,
4500 Solothurn, Tel 079 774 71 55
- 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
- Zürich
Cornelia Meier, Breitestrasse 2,
8182 Hochfelden, Tel 079 280 70 64
- Suisse Romande
Marie-Louise Hagen-Perrenoud, im Weizenacker 22,
8305 Dietlikon, Tél 044 833 09 97
malou.hagen@lupus-suisse.ch

– italienische Schweiz
Donatella Lemma, Via Pietane 3
6854 S. Pietro, Tel 076 481 21 98
donafarmacia@hotmail.com

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

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

**Bechterew-Gruppentherapie /
Thérapie de groupe Bechterew**
In Zusammenarbeit mit den kantonalen Rheumaligen
und den Rheumakliniken werden in folgenden Ort-
schaften Bechterew-Gruppentherapien durchgeführt.
Des groupes de thérapie Bechterew organisés en
collaboration avec les ligues cantonales contre le
rhumatisme et les cliniques de rhumatologie sont
donnés dans les villes suivantes :
– Aargau: Aarau, 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
– Obwalden: Sarnen
– St. Gallen: Bad Ragaz, Jona-Rapperswil,
Oberhelfenschwil, St. Gallen, Wil
– Schaffhausen: Schaffhausen
– Schwyz: Seewen SZ
– Tessin: Sopraceneri (Sementina)
– Thurgau: Weinfelden
– Vaud: Lausanne, Lavey-les-Bains, Montreux, Rolle,
Yverdon-les-Bains
– Valais: Leukerbad, Sion



- Zug: Baar
- Zürich: Feldmeilen, Kilchberg, Kloten, Pfäffikon,
Schlieren, Winterthur, Zürich

Die Liste «Bechterew-Therapiegruppen» sowie
weitere Auskünfte sind erhältlich bei der
Geschäftsstelle der SVMB oder unter
www.bechterew.ch/gruppentherapien.
Pour recevoir la liste « Groupes de thérapie
Bechterew » et tout autre renseignement,
s'adresser au bureau de la SSSA ou sous
www.bechterew.ch/groupes-de-therapie.



SFMV
Schweizerische Fibromyalgie-Vereinigung
Bereich Deutschschweiz

Geschäftsstelle:
Rue du Village 13, 1424 Champagne
Auskunft: Montag bis Donnerstag, 8.30 – 11.30 Uhr
Tel 077 409 92 28, Valérie Notz
info@suisse-fibromyalgie.ch
www.suisse-fibromyalgie.ch

Buchhaltung und Sekretariat: Sandrine Frey

Unsere Selbsthilfegruppen:
– Baselland/Aesch
SHG «Sunneblueme»
Marianne Fleury, Tel 079 643 22 75
– St. Gallen/Toggenburg
SHG «Sunnestrahli»
Lisa Leisi, Tel 071 983 39 49
– Chur
Renata Tannò, Tel 078 638 55 52
Ursula Spörri, Tel 081 284 33 20
rtanno@bluewin.ch
– Freiburg
SHG «Die Freude am Leben»
Isabel Glättli, Tel 079 534 21 49
lg321@gmx.ch
– 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
Jeden letzten Mittwoch im Monat ab 14 Uhr im
Café Brésil in Biel.

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
lg321@gmx.ch
– Neuchâtel
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
– 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
– 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

- Vaud/Lausanne
Michèle Mercanton, Tél 021 624 60 50
- Vaud/La Côte
Danielle Macaluso, Tél 076 334 82 25
Claudie Moulinier, Tél 021 803 13 74
Jacqueline Schwartz,
jackline.schwartz@gmail.com
- Vaud/Yverdon-les-Bains
Mariette Därendinger, Tél 024 534 06 98
- Genève
Nathalie Gallay, Tél 079 611 66 01
Facebook: Fibromyalgie-Genève

ASFM
Associazione Svizzera dei fibromialgici
Ticino

Segretaria:
Rue du Village 13, 1424 Champagne
Informazioni: Lunedì a giovedì da 8h30 – 11h30
Tel 077 409 92 28, Valérie Notz
info@suisse-fibromyalgie.ch
www.suisse-fibromyalgie.ch

Contabilità ed amministrazione: Sandrine Frey

SOS: SIAMO ALLA RICERCA DI UN/A RESPONSABILE
PER LA SVIZZERA DI LINGUA ITALIANA
Per poter continuare ad aiutare, sostenere ed infor-
mare le persone fibromialgiche e chi sta loro vicino,
per collaborare con l'ASFM a titolo di volontariato
per una buona causa, vi aspettiamo!
Sono a disposizione per qualsiasi informazione
al N° 079 627 30 32
O all'indirizzo email:
ass.fibromialgici.ticinese@bluewin.ch



**Schweizerische Vereinigung Osteogenesis
imperfecta**
Association suisse Osteogenesis imperfecta

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



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

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





Jubiläum

Auszeit in der Therme

Die Vereinigung Heilbäder und Kurhäuser Schweiz HKS setzt sich seit ihrer Gründung im Jahr 1924 einerseits in Politik, Gesellschaft und Gesundheitswesen für die Interessen der Schweizer Bäder ein. Gleichzeitig beschäftigt sie sich kontinuierlich mit den sich wandelnden Bedürfnissen der Gäste und unterstützt ihre Mitglieder dabei, sich veränderten gesetzlichen Vorgaben und der medizinischen Entwicklung anzupassen. Zum 100-Jahr-Jubiläum lanciert der Verband einen «Glückspass», mit dem man für 100 Franken ausgewählte Bäder je einmal besuchen kann. Das Angebot bietet eine einmalige Gelegenheit, die Vielfalt an Sinneserfahrungen sowie die Heilkräfte der teilnehmenden Thermalen zu entdecken. Der «Glückspass» kann ab sofort auf der Website www.thermens Schweiz.ch bestellt werden und ist bis zum 30. November 2024 gültig. |

- Teilnehmende Bäder/Bains participants:
- Andeer GR: Schamser Mineralbad
 - Bad Zurzach AG: Therme Zurzach
 - Breiten ob Mörel VS: Soleheilbad Salina Maris
 - Grub/Heiden AR: Appenzeller Heilbad
 - Leukerbad VS: Therme 51°
 - Rheinfelden AG: Wellness-Welt sole uno
 - Saillon VS: Les Bains de Saillon
 - Schinznach-Bad AG: Aquarena fun
 - Scuol GR: Bogn Engiadina
 - St. Margrethen SG: Mineralheilbad St. Margrethen
 - Bad Ragaz SG: Tamina Therme

Anniversaire Détente dans les espaces thermaux

Depuis sa création en 1924, l'Association Espaces Thermaux et Maisons de Cure Suisses défend les intérêts des établissements thermaux suisses dans les domaines de la politique, de la société et de la santé. Parallèlement, elle s'intéresse en permanence à l'évolution des besoins des hôtes et aide ses membres à s'adapter aux modifications des prescriptions légales et à l'évolution de la médecine. A l'occasion de son centenaire, l'association lance un « passeport bonheur » qui, pour la modeste somme de 100 francs, permet d'accéder aux 11 bains sélectionnés (une entrée par bain). Cette offre

est une occasion unique de découvrir la diversité des expériences sensorielles ainsi que les vertus thérapeutiques des thermes participants. Le « passeport bonheur » peut être commandé dès maintenant sur le site www.thermens Schweiz.ch et est valable jusqu'au 30 novembre 2024. |



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:



GESUNDHEITSKOMPETENZ & VERWÖHNANGEBOT

- **Highlight: 4 Thermal-Pools mit 33°C**
- Wasserwelt & neu gestaltetes Wellnessparadies auf 1.700 m²
- Ruhige, sonnige Traumlage mit 7.000 m² Zaubergarten
- Alpin-moderne Zimmer mit Panorama-Balkon
- Persönliche Betreuung mit Herz auch besonders für alleinreisende Gäste
- Prämierte Gourmet- & Vitalküche, auf Allergien wird gerne eingegangen
- RUNDUM-SORGLOS-KURPAKET: wir buchen Stollentermine uvm.
- Medizinische Kurabteilung & Thermal-SPA mit allen Therapien, Thermal-Radon-Wannenbäder. Kurarzt im Haus; hoteleigener Heilstollenschuttle

Gasteiner Heilstollenkur – Natürlich schmerzfrei ohne Medikamente!
Wissenschaftlich belegt: bis zu 9 Monate anhaltende Schmerzlinderung & Medikamentenreduktion bis zu 1 Jahr. Entzündungshemmung. Immunprophylaxe. Auch wirksam bei Haut- & Atemwegserkrankungen.

SCHMERZ-WEG-HEILSTOLLENKUR: ab € 2.827,- pro Person
14 ÜN/HP, 6x Heilstollen, 8x Kuranwendungen, Kurarztsite

SCHMERZ-WEG-SCHNUPPERKUR: ab € 1.505,- pro Person
7 ÜN/HP, 3x Heilstollen, 3x Kuranwendungen, Kurarztsite
oder: HP ab € 164,- bis € 235,- pro Person/Nacht

Ermäßigte Gasteiner Heilstollen-pauschalen 1-3 ÜN als Geschenk



Anmeldetalon Veranstaltung «Neues Erbrecht und Testament»

☐ Ich nehme an der Veranstaltung vom 20. Juni 2024 in Zürich teil.

☐ Ich möchte den kostenlosen Testament-Ratgeber bestellen. Bitte senden Sie mir ____ Exemplar(e).

☐ Bitte senden Sie mir weitere Informationen über die Rheumaliga Schweiz.

Name, Vorname _____

Strasse, Nr. _____

PLZ, Ort _____

Telefon _____ E-Mail _____

Adresse: Rheumaliga Schweiz, Josefstrasse 92, 8005 Zürich