

Scleronews

Magazin der Vereinigung



N° 6
Dezember 2013

Wir freuen uns, Ihnen unsere 6. Ausgabe des ScleroneWS zu präsentieren. Dem Verein geht es gut: Wir zählen momentan 170 Mitglieder und erhalten viele Anrufe von Personen, die Informationen erhalten möchten.

Wir erleben mitunter gute und böse Überraschungen. Böse Überraschungen wie Angriffe auf unserer Webseite, an der wir einige Änderungen anbringen mussten - aber glücklicherweise auch gute Überraschungen wie finanzielle Beihilfen, die uns Verbesserungen innerhalb des Vorstands ermöglichen. So beispielsweise:

- Neues Layout und Druck unserer Flyer
- Druck von Visitenkarten
- Neues Layout unseres ScleroneWS
- Drucken, Falzen und Heften des ScleroneWS durch einen Fachmann

Mit Unterstützung von Actelion wurde die auf Deutsch veröffentlichte Sklerodermie-Broschüre auf Französisch übersetzt. Diese Broschüre wird an alle Schweizer Ärzte verteilt die von der Sklerodermie betroffene Patienten betreuen. Jeder unter Ihnen hat oder wird eine Broschüre erhalten.

Weitere Projekte stehen zur Diskussion, wie zum Beispiel:

- Veröffentlichung von Informationsbroschüren für Zahnärzte sowie für Sklerodermiepatienten,
- Organisation von Regionalgruppen-Treffen,
- Erstellung einer Adressendatei mit Physiotherapeuten oder Masseuren, die Massagen des Bindegewebes praktizieren.

In dieser Ausgabe finden Sie weitere Artikel über das Vereinsleben.

Wir wünschen Ihnen frohe Festtage!



Die Rheumaliga Schweiz hat ein neues Buch zum Thema Schmerz veröffentlicht, welches von Dr. Phil Regine Strittmatter, Psychologin FPS, geschrieben wurde. Sie arbeitet nun seit vielen Jahren im Bereich der chronischen Krankheiten.

Um das Thema auf eine sowohl praxisnahe wie auch interdisziplinäre Art anzugehen hat Regine Strittmatter mit Rheumatologen und Schmerztherapeuten zusammengearbeitet.

Der Titel „Rheuma-Schmerzen aktiv lindern“ wurde gewählt, um Betroffene zu ermutigen, Strategien gegen den Schmerz zu finden. Das Werk zeigt wie Schmerz entsteht, was er innerhalb des Körpers und Geists auslöst und wie man aktiv dagegen ankämpfen kann.

Es verknüpft diese Informationen mit Entdeckungen der modernen Schmerzforschung.

Aber es übergibt das Wort auch an Patienten. Ausserdem bietet das Buch einen praktischen Wochenplan für Bewegungsübungen sowie Anweisungen zur Entspannung nach Jacobson.



Das Taschenbuch enthält 112 Seiten, ist auf deutsch, französisch und italienisch zum Preis von CHF 25.- exkl. Porto erhältlich.

Sie können es direkt über folgende Adresse bestellen:

Rheumaliga Schweiz - Josefstrasse 92 - 8005 Zürich
Telefon 044 487 40 10 (Bestellservice)
info@rheumaliga.ch - www.rheumaliga.ch

Während unseres Kongresses am 29. Juni hatten Frau Regina Dumoulin und Frau Alice Martins die Freundlichkeit, uns ihre Auseinandersetzung mit der Krankheit zu schildern. Sie haben beide eine Lungentransplantation hinter sich. Ein grosses Dankeschön für ihren Mut und ihre Aussage.

Hier die Aussage von Frau Alice Martins:

Ich heisse Alice Martins, bin 51 Jahre alt, wohne in Genf und ich leide seit 2002 unter einer Krankheit, die den Namen diffuse systemische Sklerodermie trägt und die mein Hautgewebe, meine Gelenke, meine Speiseröhre und meine Lungen angegriffen hat.

Die Beschädigung der Lunge verstärkte sich Jahr für Jahr. Die geringste Anstrengung wurde unerträglich und schmerzhaft, bis ich im September 2005 meine Arbeit aufgeben musste.

Mit dem Fortschreiten der Krankheit begannen die Ärzte über die Notwendigkeit einer Lungentransplantation nachzudenken und mit mir zu besprechen. So unterzog ich mich Ende 2011 aus freier Wahl den verschiedenen Prüfungen um zu bestimmen, ob ich offiziell in die Warteliste für eine Transplantation beider Lungen aufgenommen werden könnte.

Ich muss zugeben, dass diese Warteperiode sehr umständlich ist, da man jederzeit erreichbar sein muss. Trotz meines Unglücks sage ich gerne

„Ich habe doch Glück“

Am 13. Februar 2012 wurde ich nämlich offiziell in die Warteliste für meine Lungentransplantation aufgenommen. Vier Monate später, am 1. Juni, wurde ich für die Operation angerufen.

Um 7h00 morgens bin ich Richtung Lausanne aufgebrochen, wo mich die Transplantationskoordinatorinnen erwarteten.

Die Operation begann gegen 19h00. Die folgenden Tage, oder sogar der erste Monat, bleiben mir sehr verschwommen in Erinnerung. Mir fallen nur kurze, komplikationsbedingte Dinge ein:

Komplikationen im Zusammenhang mit Bakterien, mit Infektionen, mit Viren oder mit Pneumothorax, begleitet von sehr schweren Medikamenten, die mich einschläferten und mich in einen komanahen Zustand setzten.

Nach einem Monat kam ich ins Genfer Spital, wo ich leider wegen mehrfacher Infektionen noch dreieinhalb Monate bleiben musste.

Mitte September wurde ich endlich aus dem Krankenhaus entlassen. Aber ich konnte kaum laufen, da ich wegen der Drainagen im Spital ständig in liegender Position im Bett blieb. Bis Ende Dezember blieb ich im Rollstuhl und regte gleichzeitig meine Muskeln mit Elektroden an.

Ab Januar begann ich die Bewegungsfähigkeit meiner Beine wiederzugewinnen, trotz einiger Muskelschwächen. In allen Fällen konnte ich erneut alleine laufen. Kleine Anekdote: Meinen Rollator nannte ich „meine Harley Davidson“ und meinen Rollstuhl „mein Mercedes“.

Nach der Bilanz der ersten sechs Monate erklärten die Ärzte, dass es keine Anzeichen einer Abstossreaktion gebe und alles gut werden würde.

Heute scheint mir das Leben viel leichter, auch wenn ich immer noch mit meiner Sklerodermie lebe und mein Leben lang viele Medikamente nehmen werden muss. Dennoch kann ich nun atmen und normal laufen.

Diese langen Monate der Genesung gehören der Vergangenheit an. Trotz der Komplikationen bedeutet dies aber nicht, dass ich zur Norm gehöre, denn jede Person ist unterschiedlich:

Es gibt Menschen, die nur einen einzigen Monat im Spital bleiben müssen.

Es gibt Personen wie mich, die länger hospitalisiert bleiben müssen.

Aber ehrlich gesagt, wenn ich die Operation wiederholen müsste, würde ich es ohne Zögern wieder machen, denn es ist wie eine Neugeburt.

Zum Schluss möchte ich mich öffentlich bei allen Ärzten des CHUV und des HUG, bei allen Krankenpfleger/innen und allen, die sich um mich gekümmert haben für ihre Freundlichkeit, Professionalität und Menschlichkeit bedanken.

Ich möchte mich ebenfalls bei meinem Ehemann und meinem Sohn für ihre Liebe, Geduld und Ausdauer bedanken, sowie bei all meinen Freund/innen - und am wichtigsten von allen möchte ich dem Organspender und seiner Familie für ihre Grosszügigkeit und ihre lebensrettende Geste danken.



Ohne sie wäre nichts möglich.

Maria Alice Martins

Für alle Informationen zur Organspende, und/oder zur Bestellung einer Spenderkarte:

Swisstransplant - 3008 Bern

Telefon 031 380 81 30

Fax 031 380 81 32

info@swisstransplant.org

www.swisstransplant.org

Im Mai 2013 sind 13 Personen des Spitals in Nyon am *Genève Marathon for UNICEF* für unseren Verein gestartet.

Wie ergreifend diese Unterstützung ist! Einige Personalmitglieder der Intensivstation und der Notaufnahme sind den Marathon in Staffeln von je 3 bis 21 km gelaufen, während andere den Halbmarathon in Staffeln liefen. Die Schwester unseres Romandieverantwortlichen, Richard, war so betroffen von seinen Gesundheitsproblemen, dass sie während Monaten in Quebec trainierte um am Marathon teilzunehmen. Zusammen mit dem Krankenpfleger Pacôme liefen sie je 21 km und hielten ebenfalls ein Fundraising in Québec. Dank ihrer Bemühungen konnte sie über 800.- Fr. sammeln.

Mitarbeiter des Spitals in Nyon, die nicht am Marathon teilnahmen, empfingen uns während des Fundraisings, der einige Tage vor dem Marathon stattfand, ganz herzlich. Mehrere Mitglieder unseres Vereins haben sich solidarisch angeschlossen, indem sie finanziell an dieser „Sklerodermie-Herausforderung“ teilgenommen haben. Nochmals vielen Dank an all diese Personen! Dank Ihnen wurden über 1'900.- Fr. gesammelt die vollständig für ein zukünftiges Forschungsprojekt benutzt werden.

Das ärztliche Personal des Krankenhauses hat sich einer neuen Herausforderung gestellt:

Den Mont Blanc auf dem Normalweg ersteigen

Während acht Monaten haben sie mit Professionalität und Leidenschaft trainiert. Viele freiwillige Helfer unterstützten sie u.a. mit Kuchen- und T-Shirt-Verkauf. Am 2. September starteten sie bei herrlichem Wetter den Angriff auf diesen wunderschönen Berg. Nach zwei Wandertagen und 2'430 m Höhenunterschied meisterten sie ihre Herausforderung.

Um den Freiwilligen zu danken wurde ein Abendessen organisiert, an dem der Film dieses grossartigen Abenteuers dem ganzen Spitalpersonal gezeigt wurde. Und, schöne Überraschung, der Gewinn dieser Aktion fliesst an die Stiftung Theodora und an unseren Verein. Berührt bedankten sich Richard und Nadine bei allen Anwesenden.



Richard nutzte die Gelegenheit um vom nächsten Marathon in Genf zu sprechen. Dieser wird am

3. und 4. Mai 2014 stattfinden.

Mehrere Personen sind bereits motiviert daran teilzunehmen. Eine Liste für die Einschreibungen steht ab November zur Verfügung und auch hier verlassen wir uns auf Ihre Unterstützung.

Sie können zum Beispiel eine Liste anfragen um Rennläufer/innen zu "sponsorn" oder Sie können selber Personen finden, die Lust haben alleine oder im Team zu laufen.

Unser Kassierer Pierre-Alain und Richard haben ebenfalls vor, am Marathon teilzunehmen.

Gemeinsam können wir mehr erreichen!



Zögern Sie nicht unseren Vorstand für zusätzliche Informationen, für eine Sponsorenliste oder für einen Anmeldebogen zu kontaktieren. Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Geschenkidee

Ein Hobbyfotograf erlaubt uns die Nutzung einiger seiner Bilder, die wir nun als Postkarten anbieten.

Wir bieten 5 Karten für 20.- Fr., Umschläge inklusive. Alle Gewinne aus dem Verkauf werden einem zukünftigen medizinischen Forschungsprojekt gespendet.

Die Karten werden ebenfalls an Weihnachtsmärkten und anderen Veranstaltungen verkauft.

**Möchten Sie die Forschung unterstützen?
Haben Sie die Möglichkeit, Postkarten zu verkaufen?**

Bitte nehmen Sie mit dem Vorstand Kontakt auf, um Ihre Bestellung aufzugeben. Zur Vereinfachung der administrativen Verfahren werden wir die Postkarten je nach Nachfrage bestellen.



Set aus 5 Karten und Umschläge, 4 diverse Bilder und ein Trauerbild
Karte 20 x 10 cm, kartoniert

Nützliche Artikel

Der Winter naht.

Denken Sie daran, Ihre Hände vor der Kälte zu schützen. Wir bieten Ihnen einen kleinen, praktischen Gegenstand an, den **HotRox**. Es ist ein wiederaufladbarer Handwärmer.



Verkaufspreis 20.- Fr pro Stück und 10.- Fr. Versandkosten. Bestellung bei unserem Sekretariat.

Thermogloves sind Heizhandschuhe mit Akku. Alle nützlichen Informationen finden Sie direkt bei den Unternehmen, die sie verkaufen. Denken Sie bei der Bestellung daran, den Grossverteiler zu bitten, die deutsche Mehrwertsteuer nicht zu berechnen. Bei der Verzollung durch die Post wird Ihnen die schweizerische Mehrwertsteuer berechnet.



Bestellung beim Grossverteiler

www.thermogloves.eu
office@thermogloves.eu

Bestellung in der Schweiz

www.brigitte-st-gallen.ch
Telefon 0848 840 540

Wichtige Termine

Der dritte Weltkongress für Sklerodermie findet am 6., 7. und 8. Februar 2014 in Rom statt. Der Kongress wird auf Englisch stattfinden und wird auf Französisch, Italienisch und Spanisch übersetzt. Weitere Informationen und die Anmeldung finden Sie unter

<http://web.aimgroupinternational.com/2014/patientcongress/patientregistration.html>

Wenn Sie auf Schwierigkeiten stossen während der Anmeldung, kontaktieren Sie bitte unser Sekretariat.

Am 3. und 4. Mai 2014 findet der **Marathon for UNICEF Genève** statt. Hier können Läufer aus der ganzen Welt von zahlreichen Veranstaltungen und Neuheiten profitieren, die speziell für das 10. Jubiläum organisiert wurden.

Um sich anzumelden oder eine Liste zu erhalten, um eine/n Läufer/in zu sponsern, können Sie Kontakt mit unserem Sekretariat oder Richard Renaud (021 362 67 87) aufnehmen.

Am 28. Juni 2014 findet unsere **4. Generalversammlung** und Kongress zur Sklerodermie statt. Dieser Tag wird in Bern stattfinden. Weitere Informationen erhalten Sie im April.

Regionale Treffen

- 29. März Regionalgruppe Luzern
- 2. April Regionalgruppe Aargau/Solothurn/Basel
- 4. April Regionalgruppe Thurgau
- 10. April Regionalgruppe Zürich

SVS Schweizerische Vereinigung der Sklerodermie-Betroffenen

ASS Association Suisse des Sclérodermiques

ASS Associazione Svizzera della Sclerodermia

Regionalgruppen

Aargau - Solothurn - Basel	Giovanna Altorfer	062 777 22 34
Bern - Wallis	Joëlle Messmer	034 461 02 23
Luzern - Innerschweiz	Giovanna Altorfer	062 777 22 34
Romandie	Richard Renaud	022 362 67 87
Tessin	Anna Maria Milani	091 946 13 74
Thurgau - Ostschweiz	Gertrud Wiesmann	052 720 13 20
Zürich	Elisabeth Rohner	044 825 47 45



Adresse

sclerodermie.ch
3000 Bern

www.sclerodermie.ch - info@sclerodermie.ch

Postkonto 12-864923-6 CHF

FR	024 472 32 64
DE	077 406 09 58
IT	062 777 22 34