sclerodermie.ch

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

scleronews

N° 1 juin 2011

L'EDITO

Nous sommes heureuses de vous présenter notre 1ère Édition de scleronews. Cette revue vous est destinée.

Vous trouverez des témoignages, des articles médicaux, des conseils, des dates pour les rencontres régionales, des annonces, etc.

Vous aimeriez témoigner, aider à la confection de cette revue, apporter votre soutien par vos connaissances en graphisme et informatique, contactez-nous. Votre aide est précieuse et nous vous en remercions.

Le comité

Il faut toujours viser la lune,

car même en cas d'échec on atterrit dans les étoiles

William Clément Stone

VORWORT

Wir freuen uns, Ihnen unsere erste Ausgabe von scleronews präsentieren zu dürfen.

Hier werden Sie Erfahrungsberichte von Betroffenen, medizinische Artikel, Tipps, Termine für regionale Treffen, Ankündigungen von Veranstaltungen usw. finden.

Möchten Sie Erfahrungen teilen und/oder bei der Vorbereitung dieser Zeitschrift mithelfen, haben Sie besondere Kenntnisse und Fähigkeiten in Grafik- und oder Informatikgestaltung, kontaktieren Sie uns. Ihre Hilfe ist von unschätzbarem Wert und wir danken Ihnen.

Der Vorstand

Man sollte immer den Mond anpeilen,

weil sogar wenn man das Ziel verfehlt, landet man in den Sternen

William Clement Stone

ASSEMBLEE CONSTITUTIVE
27 NOVEMBRE 2010

Nous avons tenu notre assemblée constitutive le 27 novembre au musée d'histoire naturelle à Berne.

Malgré une tempête de neige, une 30aine de personnes, sur les 80 inscrites, se sont déplacées afin d'approuver les statuts et d'élire le comité.

Mme Gerfin de la ligue suisse contre le rhumatisme a présenté le travail effectué par la ligue pour la prévention des maladies et les avantages pour les adhérents.

A la fin de l'assemblée, un magnifique apéro, offert gracieusement par la ligue suisse, nous a été servi.

GRÜNDUNGSVERSAMMLUNG
27. NOVEMBER 2010

Wir haben unsere Gründungsversammlung am 27. November im Naturhistorischen Museum in Bern abgehalten.

Trotz heftigem Schneesturm sind über 30 Personen von den 80 Eingeschriebenen gekommen, um die Statuten anzunehmen und den Vorstand zu wählen.

Frau Gerfin der Rheumaliga Schweiz, stellte die Arbeit der Rheumaliga zur Prävention der Krankheiten und die Vorteile einer Mitgliedschaft vor.

Am Ende der Versammlung wurde uns ein reichhaltiger Aperitif, von der Rheumaliga Schweiz offeriert.

JOURNEE MONDIALE SCLERODERMIE
1ER CONGRES MEDICAL
29 JUIN 2011

Nous avons le grand plaisir de recevoir huit des plus grands spécialistes suisses pour la sclérodermie. Nous espérons que vous viendrez nombreux à l'hôtel Kreuz - Zeughausgasse 41 - 3000 Berne.

Nous vous remercions de vous inscrire jusqu'au 18 juin 2011.

WELTTAG DER SKLERODERMIE
1. SCHWEIZER KONGRESS
29. JUNI 2011

Wir sind sehr stolz, dass acht der wichtigsten Sklerodermiespezialisten der Schweiz zugesagt haben, an unserem Kongress mitzuwirken. Wir hoffen, auf die Teilnahme zahlreicher Interessenten. Der Anlass findet im Hotel Kreuz, Zeughausgasse 41, 3000 Bern statt.

Bitte melden Sie sich bis am 18. Juni 2011 an.

E-mail info@sclerodermie.ch

www.sclerodermie.ch

024 / 472 32 64 : français

077 / 406 09 58 : deutsch

062 / 777 22 34 : italiano

Adresse sclerodermie.ch - 3000 Bern

PROGRAMME / PROGRAMM :

09h30	Accueil Eintreffen	
10h00	Prof. Ass. Chizzolini	*La sclérodermie en général* *Sklerodermie im Allgemeinen*
	Dr. Fellrath	*Les poumons* *Lungen*
	PD Dr. Buslau	*La peau et vaisseaux sanguins* *Haut und Gefässe*
	Fr. Dr. Otto	*Les intestins et les intolérances alimentaires* *Magen und Darm sowie Intoleranz von Lebensmitteln*
	Prof. Tyndall	*Transplantation cellules souches* *Stammzellentransplantation*
	Prof. Villiger	*La génétique* *Genetik*
	PD Dr. Distler	*Découvertes scientifiques cliniques et recherche fondamentale* *Wissenschaftliche klinische Entwicklung und Grundlagenforschung*
	Prof. Walker	*Eustar*
12h40		Questions – réponses Fragen – Antworten
13h00		Buffet Mittagsbuffet
14h30		Assemblée générale de l'ASS Generalversammlung SVS

ASSEMBLEE GENERALE DE LA FESCA
31.03 - 02.04.2011 BUDAPEST

La **FESCA** est la Fédération des Associations Européennes de la sclérodermie (Federation of European Scleroderma Associations). Elle a été créée en 2007 et a le soutien d'**EULAR** (Organisation européenne des rhumatologues) et d'**EUSTAR** (organisation européenne de médecins pour la sclérodermie).
L'Association Romande des sclérodermiques, association antérieure à l'ASS, étant déjà membre de la FESCA depuis 2008, par conséquent, l'ASS en est devenue membre dès sa constitution le 27 novembre 2010.

Le but de la FESCA est d'apporter soutien aux personnes souffrant de la sclérodermie, promouvoir l'avancement dans la recherche et l'information concernant la sclérodermie. Elle organise **des actions communes** comme la **journée mondiale de la sclérodermie** (le 29 juin) ou l'action VEDOSS qui aura lieu en 2011 et qui consiste à envoyer, en très grand nombre, du matériel d'information aux médecins généralistes, ceci afin de permettre un **diagnostic précoce de la sclérodermie**.

Elle organise également, en collaboration avec les Canadiens, une **étude sur l'impact psychologique** de la maladie. Cette étude a été faite, comme thèse de doctorat, par une étudiante en psychologie portugaise, elle-même sclérodermique et représentante de l'association de son pays à l'AG de Budapest. Nous avons donc adapté le questionnaire pour la Suisse romande et traduit pour la Suisse allemande. Il vous a été adressé par courrier et mail. D'avance, nous vous remercions pour votre collaboration. Grâce à cette étude, nous aurons des résultats spécifiques suisses.

L'Irlande, la Grande Bretagne, la France, la Belgique, la Suisse, le Portugal, l'Espagne, l'Italie, le Danemark, la Suède, la Croatie, la Pologne et notre hôte, la Hongrie, étaient présents lors de l'AG. (l'Allemagne et les Pays-Bas n'ont pas pu y participer).

Le 2ème congrès mondial „**World Scleroderma Congress**" aura lieu à Madrid du 2 au 4 février 2012. En parallèle du congrès des médecins, la FESCA organise un congrès pour les patients. De nombreux spécialistes mondiaux présenteront, entre autres, des exposés sur la sclérodermie juvénile, la grossesse et répondront aux questions. Ce sont des thèmes qui ne sont pas souvent traités. Ces conférences seront en anglais avec traduction simultanée en espagnol et certainement en français.
Si vous souhaitez prendre part à ce congrès ou obtenir de plus amples informations sur le programme et l'hébergement, nous vous remercions de nous contacter. Vous trouverez aussi tous les détails sur : www.aimgroupinternational.com/2012/sclerosiscongress/

Participer à l'AG de Budapest fut fatigant (tout en anglais) mais très intéressant et encourageant de voir que nous ne sommes pas seuls face à la maladie. L'échange d'expérience entre des associations amies européennes amène des idées et pistes à suivre pour notre association.

Comme nous le disons pour l'ASS, ensemble nous pouvons faire plus.

GENERALVERSAMMLUNG FESCA
31.03 - 02.04.2011 BUDAPEST

Die **FESCA** ist die Föderation der nationalen europäischen Vereinigungen von Sklerodermie Patienten. Sie wurde im Jahr 2007, mit der Unterstützung der europäischen Organisation der Rheumatologen **EULAR** sowie der europäischen Organisation der Sklerodermie spezifischen Ärzte **EUSTAR** gegründet. Die westschweizerische Vereinigung war schon seit 2008 Mitglied der FESCA, die SVS wurde nach ihrer Gründung am 27. November 2010 Mitglied.

Das Ziel der FESCA ist die Unterstützung der Menschen mit Sklerodermie sowie die Förderung des Fortschritts in Forschung und Information über Sklerodermie. Sie organisiert gemeinsame Aktionen wie den Welttag der Sklerodermie (am 29. Juni), oder die im 2011 geplante VEDOSS Aktion. Diese besteht darin, eine grosse Verbreitung von Informationsmaterial an Hausärzte zu organisieren, um eine möglichst frühe Diagnostizierung der Sklerodermie zu ermöglichen.

Zudem organisiert sie, in Zusammenarbeit mit den Spezialisten in Kanada, eine Studie über die psychologischen Folgen der Krankheit. Diese wurde als Doktorarbeit von einer portugiesischen Psychologie-Studentin (selbst Sklerodermie krank) durchgeführt. Diese Studentin war bei der GV von Budapest Vertreterin Ihrer Landesvereinigung. In diesem Zusammenhang haben wir den dazugehörigen Fragebogen für die Westschweiz angepasst und für die Deutschschweiz übersetzen lassen. Dieser Fragebogen wurde Ihnen schriftlich und per Email zugesandt. Wir danken Ihnen im voraus schon für Ihre Mithilfe. Dank dieser Studie werden wir spezifische Schweizer Resultate erzielen.

An der Generalversammlung waren folgende Länder vertreten: Irland, Grossbritannien, Frankreich, Belgien, die Schweiz, Portugal, Spanien, Italien, Dänemark, Schweden, Kroatien, Polen und das Gastland Ungarn (Deutschland und die Niederlande konnten nicht teilnehmen).

Der 2. Weltkongress "World Scleroderma Congress" wird vom 2. bis 4. Februar 2012 in Madrid stattfinden. Neben dem Ärztekongress organisiert die FESCA einen Patientenkongress, wo zahlreiche Weltspezialisten unter anderem Vorträge halten werden über Sklerodermie bei Jugendlichen sowie mit Sklerodermie verbundene Schwangerschaft. Patientenfragen werden auch willkommen sein. Es handelt sich um Themen, die nicht oft zur Sprache kommen. Diese Konferenzen werden in englischer Sprache durchgeführt, mit Simultanübersetzung auf Spanisch, sowie bestimmt auch auf Französisch.

Sollten Sie Interesse haben, an diesem Kongress teilzunehmen und ausführlichere Informationen über das Programm und die Unterkunftsmöglichkeiten wünschen, bitten wir Sie, mit uns Kontakt aufzunehmen. Weitere Informationen finden Sie auch unter folgendem Link: www.aimgroupinternational.com/2012/sclerosiscongress/

Die Teilnahme an der GV von Budapest war anstrengend (alles auf Englisch) aber sehr interessant und es war zudem noch sehr erfreulich festzustellen, dass wir nicht allein gegen unsere Krankheit kämpfen müssen. Der Erfahrungsaustausch zwischen den befreundeten europäischen Organisationen bringt frische Ideen und zeigt neue Wege auf für unsere Vereinigung.

Unser SVS-Leitmotiv: Werden Sie Mitglied, denn gemeinsam können wir mehr bewirken!

RECHERCHE DE BENEVOLES POUR L'ETUDE ESOS (EUROPEAN SCLERODERMA OBSERVATIONAL STUDY = ETUDE DE LA SCLERODERMIE PAR OBSERVATION)

Objectif :
Il s'agit d'une étude européenne (effectuée dans de nombreux centres) d'observation de patients présentant une sclérose diffuse précoce. Le but de l'étude est de comparer l'efficacité de différents traitements immunosuppresseurs actuellement utilisés en clinique pour traiter le début de la ScS diffuse. Pour cela, les données recueillies en routine clinique sont documentées dans un registre. Le médecin et le patient sont libres dans le choix du traitement et il n'y aura aucune enquête supplémentaire. Le traitement peut être interrompu en tout temps par le médecin traitant ou le patient.

Conditions d'admission :
Nous recherchons des patients âgés de 18 ans au moins présentant une sclérose diffuse systémique avec une durée de la maladie de moins de 3 ans.
Sclérose diffuse systémique signifie qu'on est en présence d'une fibrose de la peau du bras, de la poitrine ou de l'abdomen. Le patient ne doit pas encore avoir reçu de traitement immunosuppresseur ou seulement depuis moins de 2 mois.

Critères d'inclusion :

Forme diffuse de la sclérodermie systémique
avoir plus de 18 ans.
Atteinte cutanée : moins de 3 ans.

Critères d'exclusion :

Début de transplantation de cellules souches.
Usage antérieur à plus de 2 mois de méthotrexate, MMF, cyclophosphamide ou d'autres traitements immunosuppresseurs.
Utilisations d'autres traitements immunosuppresseurs (autres que méthotrexate, cyclophosphamide ou MMF) un mois avant le début de l'étude.

Précisions :
En participant à l'étude ESOS, il n'y a pas d'autres tests ou visites chez le médecin pour les patients. Les patients seront traités normalement. La seule différence est que le médecin traitant entre anonymement les données médicales du traitement dans une base de données. En outre, les patients auront de temps en temps un questionnaire à remplir. Ces données seront recueillies auprès de patients atteints de sclérodermie systémique dans toute l'Europe. Ces données seront traitées avec des méthodes statistiques modernes et permettent de comparer l'efficacité des traitements.

Pour plus d'informations et inscription :
PD Dr Olivier Distler
Médecin-chef
Hôpital universitaire de Zürich
Clinique de rhumatologie et de l'Institut de médecine physique
Gloriastrasse 25
8091 Zürich
Tel. 044 255-2977
Fax 044 255-4415
E-Mail: Olivier.Distler@gmail.com .

PROBANDEN GESUCHT FÜR DIE ESOS - STUDIE (EUROPEAN SCLERODERMA OBSERVATIONAL STUDY = EUROPÄISCHE SKLERODERMIE BEOBACHTUNGSSTUDIE)

Ziel der Studie:
Dies ist eine europäische, multizentrische (d.h. in vielen medizinischen Zentren durchgeführte), Beobachtungsstudie an Patient/-innen mit früher diffuser Systemsklerose. Ziel der ESOS-Studie ist der Vergleich der Wirksamkeit verschiedener immunsuppressiver Behandlungen, die zurzeit klinisch gegen die frühe diffuse SSc angewendet werden. Hierzu werden die routinemässig erhobenen klinischen Daten in einem Register dokumentiert. Der Arzt und Patient sind frei in Ihrer Therapiewahl, und es werden keine zusätzlichen Untersuchungen durchgeführt. Auch kann die Therapie jederzeit durch den behandelnden Arzt oder den Patienten unterbrochen werden.

Teilnahmevoraussetzung:
Es werden Patienten gesucht, die älter als 18 Jahre sind und eine diffuse systemische Sklerose mit einer Krankheitsdauer von weniger als drei Jahren haben. Diffuse systemische Sklerose heisst, dass eine Hautfibrose der Oberarme, des Brustkorbes oder des Bauches vorliegt. Die Patientin dürfen (noch) keine Immunsuppressive Therapie erhalten haben oder diese erst seit < 2 Monaten nehmen.

Einschlusskriterien:

Diffuse Form der systemischen Sklerose
> 18 Jahre
Hautbeteiligung < 3 Jahre

Ausschlusskriterien:

Frühere Stammzellen-Transplantation
Frühere Anwendung über mehr als 2 Monate von Methotrexat, MMF, Cyclophosphamid oder anderen immunsuppressiven Behandlungen.
Anwendung anderer immunsuppressiver Therapien (ausgenommen Methotrexat, Cyclophosphamid oder MMF) einen Monat vor Beginn der Studie

Aufwand:
Durch Teilnahme an der ESOS Studie kommen keine zusätzlichen Untersuchungen oder Arztbesuche auf Patienten zu. Patienten werden ganz normal weiterbehandelt. Der einzige Unterschied ist, dass der behandelnde Arzt medizinische Daten zur Art der Therapie und dessen Verlauf anonym in eine Datenbank einträgt. Zudem sollen die Patienten von Zeit zu Zeit einen Fragebogen auszufüllen. Diese Daten werden von Patienten mit diffuser Systemsklerose aus Krankenhäusern in ganz Europa gesammelt werden. Mit modernen statistischen Methoden werden diese Daten auswertet und so wird erfahren, ob eine immunsuppressive Behandlung wirksamer als andere ist.

Weitere Auskünfte und Anmeldung:
PD Dr. Oliver Distler
Leitender Arzt
UniversitätsSpital Zürich
Rheumaklinik u. Institut für Physikalische Medizin
Gloriastrasse 25
8091 Zürich
Tel. 044 255-2977
Fax 044 255-4415
e-Mail: Oliver.Distler@gmail.com

EUSTAR

Le nom EUSTAR vient de „EULAR Scleroderma Trials and Research Group“. EULAR est l'organisation européenne officielle des Rhumatologues. EUSTAR est donc liée à l'organisation structurelle officielle européenne. EUSTAR a été fondée en 2002.

Les objectifs d'EUSTAR sont

- L'augmentation du taux de connaissance de la sclérodermie dans la population et auprès des médecins
- L'amélioration de la recherche sur la sclérodermie orientée sur les patients
- L'amélioration de l'assistance aux personnes atteintes de sclérodermie

Pour atteindre ces objectifs, de nombreuses activités prennent place sous la coupe de l'EUSTAR. Deux activités principales sont la tenue d'un registre européen de la sclérodermie et l'organisation de cours de formation complémentaire pour les jeunes médecins.

Registre de la sclérodermie:

Celui-ci comprend actuellement déjà plus de 9000 patients atteints de sclérodermie. De nombreuses caractéristiques de la maladie et son déroulement sont enregistrés de manière anonyme pour les malades y participant. Grâce à ces données très nombreuses, certains déroulements rares peuvent aussi être caractérisés. Grâce à ce registre plusieurs publications scientifiques ont pu être faites qui ont apporté des connaissances importantes aux patients sclérodermiques.

Organisation de cours de formation complémentaire pour les jeunes médecins :

Depuis le début 4 congrès de formation complémentaire pour jeunes médecins ont déjà eu lieu avec environ 90 participants chaque fois. Pendant ces congrès de quatre jours, les jeunes médecins ont pu apprendre à effectuer les examens nécessaires en sclérodermie et ont pu avoir des discussions sur la maladie avec des experts. Le nombre de jeunes médecins intéressés et s'engageant auprès des patients sclérodermiques a ainsi pu être considérablement accru.

Pour plus d'informations sur l'organisation, ses autres activités, les centres adhérents, veuillez consulter le site: www.eustar.org

EUSTAR

Der Name EUSTAR steht für „EULAR Scleroderma Trials and Research Group“. EULAR ist die europäische Standesorganisation der Rheumatologen. EUSTAR ist also mit der offiziellen europäischen Standesorganisation verbunden. EUSTAR wurde 2002 gegründet.

Die Ziele von EUSTAR sind die

- Förderung des Bekanntheitsgrades der Sklerodermie in der Bevölkerung und unter Ärzten
- Verbesserung der Patienten-orientierten Forschung in der Sklerodermie
- Verbesserung der Versorgung von Patienten mit Sklerodermie

Um diese Ziele zu erreichen, finden unter dem Dach von EUSTAR zahlreiche Aktivitäten statt. Zwei wichtige Aktivitäten sind die Führung eines europäischen Sklerodermie-Registers und die Veranstaltung von Weiterbildungskursen für junge Arzte.

Sklerodermie-Register: Dieses beinhaltet derzeit bereits über 9000 Patienten mit Sklerodermie. Anonym werden für die teilnehmenden Patienten zahlreiche Krankheitsmerkmale und deren Verläufe erfasst. Dieses Register bietet wichtige Informationen über die Krankheit. Aufgrund der sehr grossen Zahl können auch seltene Verläufe charakterisiert werden. Aus dem Register resultierten bereits mehrere wissenschaftliche Veröffentlichungen, die wichtige Erkenntnisse für die Sklerodermie-Patienten gebracht haben.

Veranstaltung von Weiterbildungskursen für junge Ärzte: Mittlerweile haben bereits 4 Weiterbildungskongresse für junge Ärzte mit je ca. 90 Teilnehmern stattgefunden. Bei diesen 4-tägigen Kongressen konnten die jungen Ärzte die nötigen Untersuchungen bei Sklerodermie erlernen und konnten mit Experten über die Krankheit diskutieren. Die Zahl vor allem junger Ärzte mit Interesse und Engagement in der Sklerodermie konnte dadurch erheblich gesteigert werden.

Weitere Information über Organisation, weitere Aktivitäten und teilnehmende Zentren finden sich auf folgender website: www.eustar.org

INFORMATIONS PRATIQUES / PRAKTISCHE INFORMATIONEN

Présidente Präsidentin	Nadine Paciotti - 024 / 472 32 64 nadine.paciotti@sclerodermie.ch
Vice-présidente Vizepräsidentin	Lucie Hofmann - 079 / 483 29 06 lucie.hofmann@sclerodermie.ch
Caissière et secrétaire Kassierin und Sekrätarin	Elisabeth Scheel - 079 / 721 58 75 Elisabeth.scheel@sclerodermie.ch
Coordinatrice groupes régionaux suisse-allemande Koordination Gruppen Deutschschweiz und Tessin	Giovanna Altorfer - 062 / 777 22 34 giovanna.altorfer@bluewin.ch
Coordinatrice groupe régional suisse romande Koordination Gruppen Romandie	Isabelle Baur - 032 / 835 10 38 isabellebaur@hotmail.com

GROUPES REGIONAUX / REGIONAL GRUPPEN

Argovie-Soleure-Bâle Aargau-Solothurn-Basel	Giovanna Altorfer - 062 / 777 22 34 giovanna.altorfer@bluewin.ch
• Rencontres-Treffen	23.11.2011 - Aarau
Bern – Haut Valais Bern-Wallis	Hildi Maurer - 033 / 222 30 62
• Rencontres-Treffen	18.08.2011 - Bern
•	01.12.2011 - Bern
Sud-ouest de la Suisse Südostschweiz	Elisabeth Scheel - 079 / 721 58 75 elisabeth.scheel@sclerodermie.ch
Lucerne-Suisse Centrale Luzern-Innerschweiz	Lucie Hofmann - 079 / 483 29 06 Daniela Gulic - 041 / 790 67 40
• Rencontres- Treffen	03.09.2011 - Luzern
•	10.12.2011 - Luzern
Suisse Romande Romandie	Isabelle Baur - 032 / 835 10 38 isabellebaur@hotmail.com
Tessin	Anna Maria Milani - 091 / 946 13 74
Thurgovie-Ouest de la Suisse Thurgau-Ostschweiz	Gertrud Wiesman - 052 / 720 13 20
• Rencontres- Treffen	01.12.2011 - Frauenfeld
Zürich	Elisabeth Rohner - 044 / 825 47 45 Esther Käser - 041 / 750 69 26
• Rencontres – Treffen	24.11.2011 - Zürich

sclerodermie.ch
3000 Bern

www.sclerodermie.ch
info@sclerodermie.ch

Compte postal : 12-864923-6 CHF