

PRAKTISCHE INFORMATIONEN

Präsidentin	Nadine Paciotti nadine.paciotti@sclerodermie.ch	024 472 32 64
Vizepräsidentin	Giovanna Altorfer giovanna.altorfer@sclerodermie.ch	062 777 22 34
Kassier	Pierre-Alain Wieland pierrealain.wieland@sclerodermie.ch	024 441 29 72
Sekretärin	Gertrud Wiesmann gertrud.wiesmann@sclerodermie.ch	052 720 13 20
Koordination Gruppen Deutschschweiz, Romandie und Tessin	Giovanna Altorfer giovanna.altorfer@sclerodermie.ch	062 777 22 34

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

sclerodermie.ch – 3000 Bern
www.sclerodermie.ch - info@sclerodermie.ch
Postkonto 12-864923-6 CHF

sclerodermie.ch



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



Vorwort



Ein Mensch allein kann nichts. Er braucht die Unterstützung seinesgleichen, um zum Ziel zu gelangen.

Victor-Lévy Beaulieu

«...ein Mensch allein kann nichts». Dieses Zitat erhält besonders in Vereinen seine Bedeutung. Trotz gelegentlicher Müdigkeit und mancher Enttäuschung hat sich das Komitee stets mit Enthusiasmus darum bemüht, auf die zahlreichen Anfragen, die SVS zu erweitern und zu verbessern, einzugehen.

Neue Projekte und Begegnungen sind 2013 entstanden

- Ärzte und Vereine schliessen sich auf europäischem Niveau zusammen
- Nationale und internationale Treffen sind organisiert
- Starke zwischenmenschliche Beziehungen sind beim Genfer Marathon entstanden

Alle Artikel zu diesen Themen sowie diverse Informationen über das Vereinsleben und die zukünftigen Begegnungen finden Sie in der 5. Ausgabe unserer ScleroneWS.

*Es gibt nur zwei Tage im Jahr, an denen man nichts tun kann.
Der eine ist **gestern**, der andere **morgen**.
Dies bedeutet, dass **heute** der richtige Tag zum Lieben, Glauben und in erster Linie zum Leben ist.*

Dalai Lama

Wir wünschen Ihnen einen schönen Sommer

Das Komitee

Rheumaliga Schweiz

Nationale Sensibilisierungskampagne «Lueg dine Händ!»

Schmerzen der Hände machen den Alltag beschwerlich und leidvoll: Unser Hände sind unverzichtbare Werkzeuge im täglichen Leben, im Beruf ebenso wie bei unzähligen Freizeitaktivitäten.

Die Rheumaliga Schweiz stellt die Aktionswoche 2013 unter die nationale Sensibilisierungskampagne «**Lueg dine Händ!**». Die Kampagne informiert über Behandlungsmöglichkeiten, Massnahmen zur Prävention und gibt praxisnahe Entscheidungshilfen.



Aktionswoche

Fachliche Beratung erhalten die Besucher am Aktionstag am 2. September 2013 im Hauptbahnhof Zürich sowie an den öffentlichen Gesundheitstagen der Aktionswoche vom 31. August bis 6. September 2013 in zehn Städten der Schweiz. Der Eintritt ist frei. Informieren Sie sich über den Gesundheitstag in Ihrer Region!

Sie finden weitere Informationen auf www.rheumaliga.ch

Patiententag in der Schweiz



12. Nationaler Patiententag InselSpital
Bern

Datum : 24.10.2013

Weitere Informationen erhalten Sie
später per e-mail oder per Post.



7. Sklerodermieschulung- Wochenendseminar für Betroffene
Datum und Zeit

Samstag, 7 September 2013, 09:00 — Sonntag, 8 September 2013, 13:00

**Alles was Sie wissen sollten und wissen wollen zum richtigen
Umgang mit der Krankheit Sklerodermie. Vorträge und Übungen. Das
Neueste zur Diagnose und Therapie**

Achtung : Nur noch wenige Plätze frei. Maximal 8-12 Teilnehmerinnen/
Teilnehmer. Vergabe nach Eingang der verbindlichen Anmeldung.

Anmeldung über das medizinische Sekretariat (Frau Kienzler)

Tel. 061 836 5235

Email: m.kienzler@reha-rhf.ch

Kosten für das Seminar inkl. und umfangreichem Schulungsmaterial und
Verpflegung: Fr. 150.-

Neues Europäisches Forschungsprojekt



The DeSScIPHER Project

"To decipher the optimal management of Systemic Sclerosis"



Am 1. April 2013 begannen die Beobachtungsversuche des internationalen EU-finanzierten Forschungsprojekts „DeSScIPHER“. Es ist das bisher grösste Forschungsprojekt zur systemischen Sklerose. Gerne möchten wir Sie um Ihre Teilnahme bitten.

DeSScIPHER ist ein Akronym für "to decipher the optimal management of systemic sclerosis". Das Projekt besteht hauptsächlich aus fünf nicht-interventionellen Beobachtungsstudien, die über eine Zeitdauer von mindestens 3 Jahren durchgeführt werden. Das Ziel dieses Projektes ist es, die Behandlungsstrategien für systemische Sklerose zu verbessern und folglich eine höhere Lebensqualität im Alltag mit der Krankheit zu ermöglichen. Ausserdem möchte DeSScIPHER die Ausbildung der Ärzte verbessern und systemischen Sklerose-Patienten dank der Entwicklung von anerkannten klinischen Richtlinien bessere Behandlungen ermöglichen.

Das Projekt DeSScIPHER besteht aus fünf Beobachtungsstudien: Verhinderung und Behandlung von Fingerkuppengeschwüren, Verbesserung der Handfunktion bei Arthritis, Prävention und Behandlung von interstitiellen Lungenerkrankungen (Lungenfibrose), Entwicklung und Vorbeugung von Lungenbluthochdruck, Entwicklung und Vorbeugung von schweren Herzkrankheiten.

Zwei Schweizer Zentren nehmen an diesem Forschungsprojekt teil: Rheumaklinik UniversitätsSpital Zürich und Rheumatologische Universitätsklinik Felix Platter Spital.

Um an diesem Forschungsprojekt teilzunehmen, sprechen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt und bitten Sie ihn, mit einem dieser beiden Zentren Kontakt aufzunehmen. Nähere Informationen erhält Ihr Arzt auf der Seite www.desscipher.eu oder über unser Komitee.

Dank Ihrer Teilnahme tragen Sie zum Erfolg von DeSScIPHER für eine optimale Behandlung der Systemischen Sklerodermie bei.

Die « Herausforderung Sklerodermie », der Genfer Marathon 5. Mai 2013



Die Hilfstruppe, France, Nadine, Patrizia, Pierre-Alain und Richard waren zur Geldsammlung anwesend und ermunterten die Mannschaften der Läufer.

Die Mannschaften der Läufer

Die Mitarbeiter des Krankenhauses von Nyon haben sich mobilisiert, um die « Herausforderung Sklerodermie » zu unterstützen. Zwei Personen liefen den Halbmarathon und etwa zehn den Marathon-Staffellauf.

Pacôme
und Josée



Um diese wichtigen Fragen zu beantworten, bedingt es einer zweijährigen Studie zum Krankheitsverlauf sowohl von schwangeren Patientinnen, wie auch von gleichaltrigen nicht schwangeren Patientinnen mit systemischer Sklerose. Im Idealfall sollten hundert Schwangerschaften von Sklerodermiepatientinnen beobachtet werden, während hundert nicht schwangere Sklerodermiepatientinnen parallel dazu untersucht werden. Als Kontrolle für schwangere Sklerodermiepatientinnen werden auch gesunde schwangere Frauen während ihrer Schwangerschaft betreut.

Bedeutung der Studie

Ein internationales Projekt, welches die europäischen und amerikanischen Zentren einschliesst, wird genug Patientinnen vorsehen um Schwangerschaften zu untersuchen die dieser seltenen Krankheit unterliegen. Indem man zwei Kontrollgruppen miteinschliesst, kann zwischen schwangeren SSc-Patientinnen und gesunden schwangeren Frauen sowie zwischen schwangeren SSc-Patientinnen und nicht schwangeren SSc-Patientinnen verglichen werden. Der letzte Vergleich kann ermitteln, ob eine Schwangerschaft einen Haupteinfluss auf die Krankheittätigkeit und die Prognose von systemischer Sklerose hat. Ausserdem erlaubt das Projekt herauszufinden, ob SSc-Untergruppen unterschiedliche Schwangerschafts- oder Geburtskomplikationen aufzeigen. Die Studie wird helfen, die optimalste Methode zu finden, um schwangere Patientinnen mit systemischer Sklerose zu überwachen, auftretende Komplikationen während der Schwangerschaft zu behandeln und eine gesunde Schwangerschaft für Mutter und Kind zu gewährleisten. Ausserdem verbessern die Resultate die Schwangerschaftsberatung von Patientinnen mit systemischer Sklerose.

Publikation

Die Resultate der Studie werden in den medizinischen Fachzeitschriften veröffentlicht und werden auch in besonderen Artikeln für Sklerodermie-Patienten-Vereinigungen zusammengefasst.

Für mehr Informationen, nehmen Sie Kontakt mit unserem Sekretariat auf.
Danke.

Sie planen eine Familie und möchten Kinder?

Briefe für die Vereinigung der Betroffenen

Sind Sie eine Patientin mit systemischer Sklerose und planen Sie eine Schwangerschaft für 2013-16? Oder sind Sie eine bereits schwangere Patientin? Möglicherweise haben Sie Interesse daran, an unserer internationalen prospektiven Beobachtungsstudie teilzunehmen, die von EUSTAR initiiert wurde und schwangere Frauen mit systemischer Sklerose untersucht: IMPRESS 2-Studie: Eine internationale, multizentrische und prospektive Untersuchung zur Schwangerschaft mit systemischer Sklerose.

Wieso arbeiten wir an dieser Studie?

Systemische Sklerose (Sklerodermie) kommt viel häufiger bei Frauen als bei Männern vor. Das Durchschnittsalter für die ersten Symptome ist Anfang vierzig. Deswegen können Frauen potentiell nach dem Krankheitsbeginn noch schwanger werden. Da es nur wenige Studien gibt, die eine Vielzahl von schwangeren Frauen vor, während und nach der Schwangerschaft beobachtet haben, bleiben noch viele wichtige Fragen offen und benötigen umfangreichere Untersuchung. Darunter:

- Verändert die Schwangerschaft den Lauf einer systemischen Sklerose kurz- oder langfristig?
- Beeinflussen unterschiedliche Formen der systemischen Sklerose eine Schwangerschaft auf unterschiedliche Weise?
- Erhöht eine systemische Sklerose das Risiko von Komplikationen während der Schwangerschaft?
- Wie sind die Aussichten eines Patienten mit Nieren-, Herz- oder Lungenerkrankungen ein gesundes Kind auszutragen?
- Gibt es häufigere Komplikationen wegen der systemischen Sklerose während der Schwangerschaft als im nicht schwangeren Zustand?
- Was ist die beste Behandlung für Komplikationen einer systemischen Sklerose während der Schwangerschaft?
- Wie sollte systemische Sklerose während der Schwangerschaft überwacht werden?



Dank der Unterstützung der Spender und Läufer wurde die hübsche Summe von Fr. 1'790.- eingenommen.



Ein herzliches Dankeschön Ihnen allen, die Sie zu diesem grossen Erfolg beigetragen haben

3. Weltkongress zur Systemischen Sklerose 6. 7. und 8. Februar 2014 in Rom



Dieser Kongress wird auf Englisch, Italienisch und Spanisch präsentiert. Aufgrund mangelnder Finanzen ist eine deutsche Simultanübersetzung leider nicht möglich. Mit Frankreich und Belgien finden derzeit Verhandlungen statt, um einen Sponsor für eine eventuelle Übersetzung auf Französisch zu finden.

Für Patienten beginnt der Kongress am Freitag, 7. Februar mit mehreren Themen wie « Die Atmung » « Ernährung und Verdauung » « Die Geschwüre und die Hand » « Sklerose bei Kindern (nur auf Englisch) » « Transplantationen » « Übungen und Therapien »... Des Weiteren werden Präsentationen auf Französisch, Italienisch, Spanisch und Englisch über neue Behandlungen sowie über die Schwangerschaft (nur auf Englisch) stattfinden. Ein Saal ist für eine Konferenz am Runden Tisch, nur für Männer vorgesehen, um über Sklerodermie (nur auf Englisch) und andere Themen zu sprechen. Nähere Informationen finden Sie in unserer nächsten Ausgabe von scleroneWS.

Der Preis für 3 Kongresstage beträgt 35.- Euro (inkl. Getränke und Mittagessen). Wir können Ihnen zwei Hotels vorschlagen

- Hotel Clar, in der Nähe des Kongresses, Einzelzimmer 70.- Euro, Doppelzimmer 90.- Euro zuzüglich 20.- Euro Verwaltungskosten
- Hotel Ergife, Kongress Vorort, Einzelzimmer 127.- Euro, Doppelzimmer 147.- Euro zuzüglich 20.- Euro Verwaltungskosten

Personen, die eine Simultanübersetzung wünschen bitten wir um eine Gebühr von 10.- Euro.

Je nach Anzahl interessierter Personen, können wir eine Stadtführung durch Rom organisieren. Falls Sie weitere Informationen wünschen, wenden Sie sich bitte an das Komitee.



Neu : online Test über Sport und die Gelenkschmerzen

Leiden Sie unter Gelenkschmerzen? Wenn ja, wo? Der neue Test der Rheumaliga zeigt Ihnen mit welcher Sportart Sie profitieren können und gibt Ihnen Ratschläge über „Sport Management“ bei Gelenkschmerzen.

Welcher Sport für meine Gelenke?

Zwölf Fragen ermitteln, welche Sportarten sich für einen bestimmten Typ und dessen Vorlieben besonders eignen. Die ausführliche Auswertung des Online-Tests umfasst neben den empfohlenen und beschriebenen Sportarten allgemeine Trainingsregeln, Tipps zum Umgang mit Schmerzen sowie weiterführende Hinweise. Der Online-Test erfragt keine Personendaten und verlangt keine Anmeldung.

Sport und Schmerzmittel

Rheuma-Betroffene sollten sich die positiven Wirkungen sportlicher Aktivität nicht entgehen lassen. Die beim Sport ausgeschütteten Botenstoffe aktivieren den Stoffwechsel, stärken das Herz, senken den Blutdruck, hemmen Entzündungen, schmieren die Gelenke und regen die Knochenbildung an. Zudem steigert Sport das allgemeine Wohlbefinden und hebt die Stimmung. Studien zeigen, dass Schmerzmittel bei Rheuma ein Aufbautraining ermöglichen, welches langfristig die Schmerzempfindlichkeit senkt. Und es ist erwiesen, dass Bewegung eine bessere therapeutische Wirkung hat als die schonende Ruhigstellung. Die Rheumaliga Schweiz empfiehlt Betroffenen, mit dem behandelnden Arzt über die gezielte Anwendung von Schmerzmitteln zu sprechen, um eine geeignete Sportart ausüben zu können und in den Genuss der vielen positiven Wirkungen sportlicher Aktivität zu kommen.

www.rheumaliga.ch oder www.sclerodermie.ch