Vorwort

Säe einen Gedanken und ernte eine Tat;
Säe eine Tat und ernte eine Gewohnheit;
Säe eine Gewohnheit und ernte einen Charakter;
Säe einen Charakter und ernte ein Schicksal.

Dalaï Lama

Unser Schicksal ist manchmal gespickt mit Schwierigkeiten. Krankheit bremst uns, hindert uns daran zu arbeiten oder einfach gut zu leben.

Die Schwierigkeit, mit einer chronischen Krankheit zu leben besteht darin, trotz allem unseren Weg zu gehen und einen Gedanken, eine Tat, eine Gewohnheit, einen Charakter zu säen ...

Der Sommer soll Ihnen das Vergnügen bringen, hinaus zu gehen, die schönen Tage zu geniessen und zu ernten, was Sie das ganze Jahr über gesät haben.

Der Vorstand

Herzlichen Dank an Actelion für die Übersetzung von scleronews.

Frühdiagnose des Sklerodermie

Frühe Diagnose ist nicht nur aus psychologischen Gründen wichtig

Die systemische Sklerose (SSc), häufig auch als Sklerodermie bezeichnet, ist eine seltene Krankheit, die jedoch weltweit Millionen von Patienten betrifft. Das häufigste erste Symptom ist ein Raynaud-Syndrom. Da dieses Syndrom jedoch recht häufig und meist gutartig ist, wird die Diagnose einer SSc meist erst verzögert gestellt. Im vergangenen Jahr wurden neue Kriterien publiziert, die eine frühzeitigere Diagnose erlauben, sowie drei «Redflag»-Symptome für die Hausarztpraxis.

In den USA gilt eine Krankheit als selten, falls weniger als 200 000 Personen davon betroffen sind. In Europa wird eine Krankheit oder Störung als selten definiert, wenn die Prävalenz, das heisst die Anzahl Personen zu jedem Zeitpunkt, weniger als 1:2000 beträgt.

Obwohl die Prävalenz der systemischen Sklerodermie (SSc) in Europa auf 1:6500 geschätzt wird, gilt sie dennoch als «seltene» Krankheit, weil Männer im Verhältnis von 1:4 seltener davon betroffen sind als Frauen. Eine SSc manifestiert sich meist im Alter zwischen 20 und 50 Jahren, aber es kann jede Altersgruppe davon betroffen sein. SSc ist in der asiatischen Bevölkerung seltener zu finden (1).

Merksätze

- Dank neuer Richtlinien ist die Frühdiagnose der Sklerodermie (SSc) einfacher zu stellen.
- Eine frühe Diagnose ist für die Patienten nicht nur psychisch wichtig. Sie kann auch Schmerzen vermindern sowie frühzeitigere und wirksamere therapeutische Interventionen bereits vor dem Eintritt irreversibler Schäden ermöglichen.
- Bei Vorliegen von Raynaud-Syndrom, geschwollenen Fingern und positiven ANA sollte abgeklärt werden, ob eine SSc vorliegt oder nicht.

In seltenen Fällen wird die Haut nie von der Sklerodermie betroffen, sodass sich der Begriff «systemische Sklerose» als übergeordnete Bezeichnung eingebürgert hat. Allerdings verwenden Patienten und Publikumsmedien diesen Begriff nicht unbedingt. Einige bevorzugen die Bezeichnung «Sklerodermie», um eine Verwechslung mit dem bekannteren Begriff «Multiple Sklerose» zu vermeiden. Diese nomenklatorischen Probleme könnten zum mangelnden Bewusstsein für diese Erkrankung beitragen.

Die frühe Diagnose der SSc ist entscheidend für ein möglichst frühzeitiges Screening auf Organschäden, wie pulmonale Hypertonie, Nierenschäden oder ösophagealen Reflux, um entsprechende therapeutische Massnahmen einzuleiten. Auch wenn noch kein krankheitsmodifizierendes Medikament gegen SSc bekannt ist, führt die Aufnahme von Patienten in therapeutische Studien in einem frühen Stadium der Erkrankung wahrscheinlich eher zum Erfolg als in einem späten, wenn bereits irreversible Organschäden vorliegen.

Neue diagnostische Kriterien

SSc ist eine multisystemische Autoimmunerkrankung, deren Pathophysiologie sich sequenziell und/oder simultan in Form von Gefässveränderungen, Entzündung und Fibrose manifestiert. In der Regel tritt eine distale symmetrische Verdickung der Haut an den Extremitäten auf, es kann jedoch jedes Organ davon betroffen sein. Auch können zu Beginn nur vaskuläre Symptome wie das Raynaud-Syndrom vorhanden sein.

Bis vor Kurzem wurde die Diagnose SSc nur gestellt, wenn eine symmetrische Hautverdickung proximal der Fingergrundgelenke vorlag oder eines der folgenden drei Kriterien erfüllt war: Sklerodaktylie, grübchenförmige Narben/Fingerkuppenulzera und bilaterale basale Lungenfibrose. Diese 1980 publizierten Kriterien sind zwar spezifisch, aber nicht sensitiv, und sie sind nicht geeignet für eine Diagnose im Frühstadium.

Die European League Against Rheumatism (EULAR) und das American College of Rheumatology (ACR) haben kürzlich neue Kriterien formuliert, die eine frühere Diagnose erlauben. Dabei werden klinischen Befunden und Laborwerten bestimmte Punktwerte zugeordnet. Ein kumulativer Punktwert von 9 oder mehr Punkten gilt als definitive Sklerodermiediagnose (siehe Tabelle 1) (2). Das Vorliegen von Befunden, welche die Hautveränderungen besser erklären können, schliesst die Diagnose SSc aus. Das gleiche gilt für den Fall, wenn eine symmetrische Verdickung der Haut proximal der Fingergrundgelenke vorliegt, die Finger jedoch davon nicht betroffen sind (s. unten: Differenzialdiagnose). Auf den ersten Blick scheinen einige der Kriterien, zum Beispiel die Sklerodaktylie, leicht zu erkennen sein. Bei näherer Betrachtung wird jedoch klar, dass es sich nicht ganz so einfach verhält: Hautverdickungen an den Fingerspitzen

können auch auf arbeitsbedingten, wiederholten Belastungen beruhen und sind somit als eindeutiges Kriterium nicht geeignet.

Die Sensitivität des Diagnoseverfahrens wurde durch das Einbeziehen neuerer SSc-definierender Autoantikörper, wie Anti-Zentromer-, Anti-Topoisomerase-1- (anti-Scl-70) und Anti-RNA-Polymerase-Antikörper sowie durch die Berücksichtigung vaskulärer Veränderungen im Nagelfalz auf 91 Prozent gesteigert. Lege artis erfordert die Kapillarmikroskopie des Nagelfalzes eine spezielle Ausrüstung und Übung, um die Morphologie präzise zu beurteilen (Abbildung 1). Sehr nützliche Informationen kann man jedoch bereits durch eine einfachere Untersuchung des Nagelfalzes gewinnen, beispielsweise mithilfe eines Opththalmoskops oder eines Dermoskops. Riesenkapillaren sind sogar mit dem blossem Auge zu erkennen *(Abbildung 2).*

Eine vor kurzem publizierte Studie zur sehr frühen Diagnose der SSc (VEDOSS) zeigte, dass die Triade aus Raynaud-Syndrom, geschwollenen Fingern und antinukleären Antikörpern (ANA) hoch prädiktiv für die spätere Entwicklung einer SSc ist und eine sogenannte «red flag» darstellt. Diese Erkenntnis wird zurzeit Patientengruppen wie FESCA (Federation of European Scleroderma Associations) sowie Hausärzten kommuniziert – also denjenigen, die SSc wahrscheinlich am frühzeitigsten erkennen könnten.

Autoantikörper

Der Einschluss der SSc-assoziierten Autoantikörper erlaubt eine genauere Unterteilung der SSc in limitierte SSc (früher als 2 ARS MEDICI 16 2014 CREST bezeichnet) und diffuse kutane SSc *(Tabelle 2)*, aber es besteht noch immer eine gewisse Variabilität der Messungen zwischen verschiedenen Labors. Positive ANA mit nukleärem Spektrum sprechen für das Vorliegen von Anti-Zentromer-Antikörpern.

Man muss daran denken, dass sich eine diffuse kutane SSc zwar letzten Endes proximal der Ellbogen und Knie erstreckt, dies in einem frühen Stadium jedoch nicht der Fall sein muss. Ein positiver Befund für Anti-Topoisomerase (Scl-70) oder Anti-RNA-Polymerase-III-Antikörper kann zielführend für die Klassifizierung der SSc sein.

Kapillarmikroskopie

In der Schweiz bieten die meisten rheumatologischen und angiologischen Abteilungen die Nagelfalzkapillarmikroskopie routinemässig an, die nichtinvasiv und rasch durchgeführt werden kann. Es ist nicht immer möglich, Nagelfalzveränderungen eindeutig auf eine SSc zurückzuführen, da es gewisse Überschneidungen mit anderen Bindegewebserkrankungen gibt, wie beipielsweise Mischkollagenosen (MCTD) oder Dermatomyositis Trotzdem ist es fast immer möglich, zwischen rein vasospastischen Veränderungen bei primärem und den morphologischen Veränderungen bei sekundärem Raynaud-Syndrom zu unterscheiden. In der Regel haben Patienten ohne Raynaud-Syndrom in der Vorgeschichte kapilläre Veränderungen, die typisch für SSc sind.

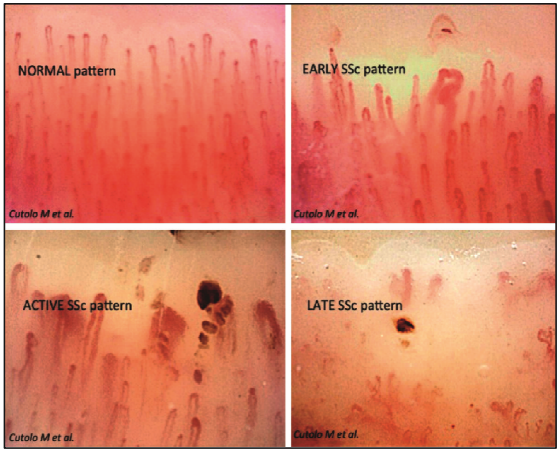

Abbildung 1:

Kapillarmikroskopie des Nagelfalzes: Befund bei SSc, mit freundlicher Genehmigung von Prof. Maurizio Cutolo, Genua aus Cutolo M et al: Nailfold videocapillaroscopy assessment of microvascular damage in systemic sclerosis. J Rheumatol 2000; 27(1): 155-160.

Abbildung 2:

Makroskopischer Befund kapillärer Veränderungen im Nagelfalz bei SSc; periunguläre Riesenkapillaren; identisch bei SSc, Dermatomyositis und systemischem Lupus erythematodes (Foto : A. Tyndall)

Tabelle 2 :
Die Wichtigsten Unterschiede zwischen limitierter und diffuser kutaner SSC

Limitierte kutane SSc (Crest)	Diffuse kutane SSc
Hautbefall nur distal der Ellenbogen und Knie (einschl. Gesicht)	Hautbefall weiter ausgebreitet, auch proximal der Ellenbogen und Knie, am Körperstamm und im Gesicht
Häufiger: digitale Ischämie, gastro-Intestinale Beschwerden, pulmonale arterielle Hypertonie	Häufiger: interstitielle Lungener-krankung, muskuloskeletale und myokardiale Beeinträchtigungen, sklerodermale renale Krise (SRC)
Hautbefall weniger schwer, aber Progredient	Hautbefall bereits früh, mit einem Maximum nach 18 Monaten ; kann dann zurückgehen.
Anti-Zentromer-Antikörper	Anti-Topoisomerase-I-, Anti-RNA-Polymerase-III-Antikörper

Crest: Akronym der typischen Manifestationen (engl: calcinosis, Raynaud, Esophageal, sclerodactyly, telangiectasia), SSc: systemische Sklerose

Differenzialdiagnose

Das Vorliegen symmetrischer Hautverdickungen proximal der Fingergrundgelenke ist ausreichend für die Diagnosestellung *(Tabelle 1),* vorausgesetzt es gibt dafür keine anderen, wahrscheinlicheren Ursachen. Einige seltene Krankheiten können diesem Symptom ebenfalls zugrunde liegen, am häufigsten die eosinophile Fasziitis (Übersicht in [3]). Sind weder Raynaud-Syndrom noch ANA, pathologische Befunde gemäss Kapillarmikroskopie oder geschwollene Finger vorhanden, ist dies ein Alarmsignal, dass eine andere Erkrankung vorliegt. Wie bei der diffusen Morphaea kann man SSc nicht durch eine Hautbiopsie diagnostizieren. Eine Biopsie kann jedoch, ebenso wie Paraproteine im Blut, Hinweise auf andere Erkrankungen liefern, zum Beispiel durch das Vorhandensein von Mucin, eosinophilen Granzulozyten und Amyloiden *(Tabelle 3).*

Das Frühstadium der SSc kann mit anderen Bindegewebserkrankungen verwechselt werden, wie systemischer Lupus erythematodes (SLE) oder Mischkollagenosen (MCTD), oder auch mit paraneoplastischen Syndromen. So erreichte eine vermeintliche SSc-Patientin (ANA-positiv, geschwollene Finger, Raynaud-Syndrom und digitale Ulzera; *Abbildung 3*) nur sieben Punkte auf der neuen Diagnoseskala. Tatsächlich entdeckte man bei ihr später ein Magenkarzinom. Falls die Haut distal der Fingergrundgelenke nicht betroffen ist, schliesst dies die Diagnose SSc aus. Eine Sklerodermie im Gesicht kommt nicht vor bei der Gadolinium-induzierten nephrogenen systemischen Sklerose.

In der Hausarztpraxis kommt es häufig zu einem falschen SSc-Verdacht bei Patienten mit chronischer Veneninsuffizienz und symmetrisch verhärteten Hautpartien am distalen Unterschenkel.

Frühzeitiges Screening auf Organschäden

Für die Patienten und ihre Familien, die bis zur letztendlichen Diagnose oft eine langwierige Odyssee durch mehrere Arztpraxen und Spitäler hinter sich haben, ist eine frühe Diagnose der SSc von entscheidender Bedeutung. Besonders frustrierend kann die Suche nach der zutreffenden Diagnose sein, wenn in der Frühphase der Erkrankung subjektive Symptome wie Fatigue oder diffuse muskuloskeletale Schmerzen markanter sind als objektive Symptome eines Raynaud-Syndroms, das möglicherweise am Konsultationstermin nicht zu erkennen war.

Dies kann zu Fehldiagnosen führen wie rheumatische Polymyalgie oder SLE (mit nachfolgendem ungerechtfertigtem Glukokortikoidgebrauch) oder auch der Fehldiagnose depressive und/oder psychosomatische Störung. Im Allgemeinen sind Hausärzte nicht dafür ausgebildet, das gleichzeitge Auftreten verschiedener früher Symptome als Hinweis auf eine SSc zu deuten. In vielen Ländern kommen die Patienten darum erst nach 18 Monaten zu einem Rheumatologen, und es vergehen bis zu sieben Jahre bis zur korrekten Diagnosestellung. Abgesehen von der psychischen Belastung einer erst spät gestellten Diagnose gibt es auch einige wichtige organische Faktoren, die durch eine möglichst frühe Diagnose günstig beeinflusst werden.

Fast immer besteht bei SSc ein tiefer ösophagealer Reflux, mit oder ohne typische Symptome. Es mehren sich Hinweise darauf, dass wiederholter Reflux zur interstitiellen Lungenerkrankung bei SSc beiträgt. Frühzeitige präventive Massnahmen mit der Erhöhung des Kopfteils im Bett und der vollen Dosis eines Protonenpumpenhemmers könnte diese Schäden vermindern.

Abbildung 3:

Vermeintliche SSc, in Wirklichkeit jedoch ein paraneoplastisches Syndrom: 70-jährige Frau, seit 6 Monaten Raynaud-Syndrom, geschwollene Finger und Flexor-Tenosynovitis, geschwollenes rotes Gesicht, digitale Ulzera an den Füssen. Autoantikörperstatus: ANA 1/5120 nukleär; negativ: dsDNA, SSA, SSB, Scl-70, ACA, RNA-Polymerase, PM-Scl, Fibrillin; Kapillarmikroskopie normal, hochauflösendes Lungen-CT normal. Später wurde die Diagnose Magenkarzinom gestellt (Fotos: A. Tyndall).

Ausserdem werden bei gestellter SSc-Diagnose Symptome wie milde Anstrengungsdyspnoe sofort abgeklärt, um eine pulmonale arterielle Hypertonie oder interstitielle Lungenerkrankung auszuschliessen oder

aber zu diagnostizieren, das heisst in einem Stadium, in dem eine Intervention möglicherweise wirksamer ist als zu einem späteren Zeitpunkt. Es wird empfohlen, nach der Diagnose SSc Lungenfunktionstests sowie ein Echokardiogramm durchzuführen und

dies in den folgenden fünf Jahren jährlich zu wiederholen. Je nach Befund und klinischer Entwicklung kann eine hochauflösende Computertomografie der Lungen und eine Rechtsherz Katheter-untersuchung erforderlich sein.

Tabelle 3:

Differenzialdiagnosen der SSC

Diffuse kutane Muzinosen :
- Skleromyxödem
- Scleroderma adultorum Buschke
- Generalisierts Myxödem bei Hypothyreose
- Prätibiales Myxödem bei Hypothyreose
- Nephrogene systemische Fibrose (NSF)

Paraprotein :
- Skleromyxödem (meistens)
- Sklerödem (manchmal)

Gesicht nicht befallen :
- NSF

Raynaud/Kapillarmikroskopie/ANA :
- SSc und Bindegewebserkrankungen (CTD)

Andere vermeintlich triviale Ereignisse wie Palpitationen, ein seit kurzem erhöhter systemischer Blutdruck oder erhöhtes Kreatinin können bei einem SSc-Patienten die Spitze eines gefährlichen Eisbergs darstellen. Mittels moderner Untersuchungstechniken, wie des kardialen MRI oder des erweiterten kontinuierlichen EKG, konnte man zeigen, dass myokardiale Beeinträchtigungen, die zu einer tödlichen Tachyarrhythmie führen können, bei SSc viel häufiger sind als früher angenommen. Ein implantierbarer Kardioverter-Defibrillator (ICD) kann davor schützen.

Ein seit Kurzem moderat erhöhtes Serumkreatinin oder ein erhöhter Blutdruck kann Vorbote einer sklerodermalen renalen Krise (SRC) sein,

die durch ACE-Hemmer verhindert werden kann, sofern man diese früh genug verordnet. Wichtig ist in diesem Zusammenhang auch, dass das Risiko für eine SRC unter hoch dosierten Glukokortikoiden (> 15 mg pro Tag) erhöht ist (4).

Bei vielen SSc-Patienten ist der Gastrointestinaltrakt bereits im Frühstadium betroffen, wobei dies sowohl asymptomatisch als auch mit unspezifischen, aber häufigen Symptomen, wie Blähungen, milden Verdauungsbeschwerden et cetera, verbunden sein kann – Symptome, die im betriebsamen Alltag einer Hausarztpraxis leicht übersehen werden können.

Massnahmen im Frühstadium der SSc

Es wurden evidenzbasierte Empfehlungen zur medikamentösen Behandlung bei SSc publiziert (5), auf die hier nicht näher eingegangen werden soll.

Gute nicht medikamentöse «Tipps und Tricks» für Patienten, wie beispielsweise batteriebetriebene Handwärmer und nützliche physiotherapeutische Massnahmen, sind auf den zahlreichen Websites nationaler Patientenvereinigungen zu finden; diese sind auf der Hompage der FESCA aufgelistet (www.fesca-scleroderma.eu).Informationen zu solchen nicht invasiven Massnahmen und Therapien werden von den Patienten und ihren Hausärzten sehr geschätzt.

Da SSc eine lebenslange Erkrankung ist, spielt der Lebensstil eine grosse Rolle, um eine gute Lebensqualität zu sichern. Oft bringen ganz einfache Massnahmen erstaunliche Erfolge. So kann zum Beispiel das Aufwärmen von Jacken und Mänteln vor dem Gang ins Freie ein abruptes absinken der Körpertemperatur verhindern oder die Gewohnheit, nach 18 Uhr nichts mehr zu essen, den Reflux.

Steckbrief

Name:	Systemische Sklerose Synonyme: Sklerodermie; engl.: Scleroderma Abkürzung:SSc

Steckbrief (weglassen)

Ursache:	Autoimmunerkrankung unbekannter Ursache
Prävalenz:	in Europa 1:6500 Frauen häufiger betroffen als Männer (4:1) Manifestation meist im Alter von 40 bis 50 Jahren, aber in jedem Alter möglich
Leitsymptome:	Hautverdickung an den Fingern an beiden Händen, mit Befall über die Region proximal der Fingergrundgelenke hinaus Ausserdem: Sklerodaktylie, Raynaud-Syndrom, geschwollene Finger, bestimmte Autoantikörper, pulmonale arterielle Hypertonie, Hypertonie, interstitielle Lungenerkrankung, Teleangiektasie, Riesenkapillaren im Nagelfalz
Diagnose:	klinisch, Messung von Autoantikörpern; Punktesystem ACR/EULAR 2013 (s. Tabelle 1)
Therapie:	keine kausale bzw. krankheitsmodifizierende Therapie verfügbar therapeutische Massnahmen zur Verbesserung von Hautelastizität, Durchblutung und Hautschutz sowie entsprechende Massnahmen zur Vermeidung/Linderung von Komplikationen je nach betroffenem Organ (Guidelines siehe [5])
Prognose	keine Spontanheilungen bekannt, heterogene, individuell sehr unterschiedliche Prognose schlechtere Prognose bei Organbefall (Lunge, Herz, Nieren)

Allan Tyndall ist Sekretär der World Scleroderma Foundation, Ann Kennedy ist Präsidentin der FESCA aisbl (Federation of European Scleroderma Associations: www.fesca-scleroderma.eu).

Dieser Artikel wurde für ARS MEDICI in englischer Sprache verfasst; die Übersetzung erfolgte durch Dr. Renate Bonifer, Redaktion ARS MEDICI.

Wir danken Frau Dr. Saskia Karg, wissenschaftliche Koordination radiz, Kinderspital Zürich, für die Unterstützung unserer Reihe «Seltene Krankheiten». «radiz» steht für «Rare Disease Initiative Zürich», klinischer Forschungsschwerpunkt für seltene Krankheiten, Universität Zürich.

Alan TYNDALL und Ann KENNEDY

Literatur:

1. Mayes MD: Scleroderma epidemiology. Rheum Dis Clin North Am 2003; 29: 239–254.
2. van den Hoogen F, Khanna D, Fransen J et al.: 2013 classification criteria for systemic sclerosis: an American college of rheumatology/European league against rheumatism collaborative initiative. Ann Rheum Dis 2013; 72: 1747–1755.
3. Tyndall A, Fistarol S: The differential diagnosis of systemic sclerosis. Curr Opin Rheumatol 2013; 25: 692–699.
4. Steen VD, Medsger TA Jr: Case-control study of corticosteroids and other drugs that either precipitate or protect from the development of scleroderma renal crisis. Arthritis Rheum 1998; 41: 1613–1619.
5. Kowal-Bielecka O, Landewe R, Avouac J et al.: EULAR recommendations for the treatment of systemic sclerosis: a report from the EULAR Scleroderma Trials and Research group (EUSTAR). Ann Rheum Dis 2009; 68: 620–628.

Zahnpflege

Der Flyer für Sklerodermie-Betroffene sowie Gesundheitsfachleute wird gegenwärtig fertiggestellt.

Wir hoffen, ihn diesen Herbst in Druck geben zu können. Dank der Unterstützung von Actelion wird er allen Schweizer Zahnärzten geschickt und allen Interessierten zur Verfügung gestellt.

In diesem Flyer werden Sie Ratschläge zur Erhaltung einer guten Mundgesundheit und -hygiene, zu praktischen Übungen mit Hilfsmitteln, den Auswirkungen der Sklerodermie auf die Mund- und Zahngesundheit sowie zu professioneller Betreuung finden.

Bei dieser Gelegenheit erinnern wir Sie gerne daran, wie für eine Anfrage bei der Krankenkasse im Falle einer Zahnbehandlung vorzugehen ist:

Übernahme von zahnärztlichen Behandlungskosten bei Sklerodermie

In der Verordnung des EDI über Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (Krankenpflege-Leistungsverordnung, KLV) vom 29. September 1995 (SR 832.112.31) ist geregelt, welche Leistungen die obligatorische Krankenversicherungen zu übernehmen haben. In 5. Kapitel Artikel 18 dieser Verordnung steht, dass die Versicherung die Kosten der zahnärztlichen Behandlungen übernimmt, die durch eine schwere Allgemeinerkrankung oder ihre Folgen bedingt und zur Behandlung des Leidens notwendig sind. In der Aufzählung der Allgemeinerkrankungen ist unter c. Weitere Erkrankungen: die Sklerodermie aufgeführt.

Die genaue Kostenübernahme bzw. -beteiligung ist vom jeweiligen Versicherer abhängig und kann an verschiedene Bedingungen, wie die vorgängige Einholung einer Gutsprache bei der Krankenkasse oder die Abrechnung der Behandlungen nach den Positionen des UVG-Tarifs zu einem Taxpunktwert von Fr. 3.10, geknüpft sein.

Erkundigen Sie sich bei Ihrer Krankenkasse über das genaue Prozedere und fragen Sie Ihren Arzt, dass er Ihnen eine Bescheinigung der Sklerodermie ausstellt.

Welttag für Sklerodermie

Am 29. Juni 2015 findet der Welttag für Sklerodermie statt.

Zu diesem Anlass organisieren Patientenorganisationen der ganzen Welt auf Initiative der FESCA eine Kampagne zur Sensibilisierung für 2,5 Millionen Sklerodermie-Betroffene weltweit unter dem Motto

«UNVEILING SCLERODERMA»
«SKLERODERMIE VORSTELLEN»

Auch Sie können helfen, die Öffentlichkeit zu sensibilisieren indem Sie Ihre Erfahrungsberichte, Ihre Gedanken, Ihr Leben, etc. zum Beispiel auf Ihrem Mobiltelefon aufnehmen. Dieses Video sollte 25 Sekunden lang sein, was 2,5 Millionen Betroffenen entspricht.

Dann teilen Sie dieses Video mit Ihrem sozialen Netzwerk unter den Hashtags #WSD15 #unveilscleroderma #scleroderma #worldsclerodermaday. Ihr Video erscheint auf der offiziellen Website des Welttags für Sklerodermie: http://worldsclerodermaday.org

Wir werden in der Schweiz keinen speziellen Anlass für den 29. Juni organisieren. Hingegen strahlen wir eine Woche vor dem 29. Juni einen Videoclip von Patrice Leconte, einem berühmten französischen Regisseur, auf unserer Internetseite, unserer Facebookseite sowie im lokalen Fernsehkanal Canal Alpha aus. Dieser Clip wird vom 25. bis 29. Juni ab 19 Uhr zehnmal täglich gesendet. Wir bedanken uns im Voraus, dass Sie diesen Videoclip, in Ihren sozialen Netzwerken möglichst weit verbreiten.

Ausserdem werden FESCA und Nadine Paciotti am kommenden 30. Juni am Europaparlament in Brüssel anwesend sein, um die Europaabgeordneten zu sensibilisieren. Prof. Distler von der Universität Zürich wird eine Rede halten. Dieser Anlass soll die Abgeordneten und die Politik sensibilisieren, um gegen die ungleiche Betreuung zu kämpfen und sicherzustellen, dass jeder Sklerodermie-Patient in Europa Zugang zu qualitativ hochstehender Behandlung erhält.

Unterstützen Sie diese Aktion mit Ihrem Eintrag auf der Website des Welttages für Sklerodermie: http://worldsclerodermaday.org

Besuch bei der Firma Roche Basel

An einem grauen Wintertag im Januar durfte eine Delegation der Sklerodermie SH Gruppen Aargau, Bern, Thurgau und Zürich die Firma Roche in Basel besuchen.

Insgesamt waren wir 27 Teilnehmende und sehr gespannt was uns erwartet. Bequem brachte uns die SBB nach Basel wo uns Herr Dr. Durrer mit einer Assistentin erwartete. Ein Reisecar brachte uns auf das Fabrik Gelände, wo uns Herr Dr. Durrer im Empfangsgebäude sehr freundlich begrüsste und uns den Ablauf der Besichtigung erklärte.

Zu Beginn wurde uns ein Film der Entstehungsgeschichte der Firma gezeigt. 1894 übernahmen der Bankkaufmann Fritz Hoffmann - La Roche im Alter von 26 Jahren zusammen mit Max Carl Traub eine kleine Fabrik der Drogerie an der Grenzacherstrasse in Basel. Nach schwierigen ersten Jahren zahlte Hoffmann seinen Kompagnon aus und liess 1896 die Firma F. Hoffmann – La Roche & Co. im Handelsregister eintragen. Hoffman der einer alten Basler Familie von Textilfabrikanten entstammte, war auf der Suche nach einem einträglichen Produkt auf die Idee gekommen, international standardisierte Heilmittel unter einheitlichen Markennamen zu verkaufen. Für die Umsetzung dieser Idee bot sich das Verfahren der Extraktionschemie an, wobei die Wirkstoffe für die Heilmittel aus Naturstoffen extrahiert wurden.

Hoffmann gründete 1897 Tochtergesellschaften in Italien und Deutschland obwohl noch kein erfolgreiches Produkt auf dem Markt war. Erst 1898 gelang ihm der Durchbruch mit dem Hustensaft Sirolin. Dank Hoffmanns ausserordentlichem Talent für Marketing entwickelte sich Sirolin innert kurzer Zeit zum Verkaufsschlager und der Ausbau des Konzerns begann.

Schon 1912 war Roche in 9 Ländern vertreten. 1904 kam das Herzmedikament Digalen und 1909 das Schmerzmittel Pantopol auf den Markt.

Der 1. Weltkrieg und der Ausbruch der russischen Revolution schädigten das Unternehmen sehr. So war Roche 1919 dem Konkurs nahe, nur mit Unterstützung der Basler Handelsbank gelang es die Firma in eine Aktiengesellschaft zu überführen.

Fritz Hoffmann verstarb bereits kurz darauf im Jahre 1920.

Unter wechselnden Führungen des Unternehmens entstand bis zum heutigen Tag eine Reihe von neuen Medikamenten. 2004 kam das Medikament Avastin gegen Krebs auf den Markt. Interessant war zu vernehmen, dass der Grundstoff dieses Medikaments in der Gebärmutter des chinesischen Hamsters gewonnen wird.

Nach der interessanten Filmvorführung durften wir einen Teil der Firma besichtigen. Manchmal hatte man das Gefühl in einer Science-Fiction Welt zu sein. Wir sahen riesige Stahltanks mit irgendwelchen Feinmessgeräten und immer wieder Rohre die die Tanks verbinden in denen bestimmte Prozesse geschehen, vom obersten bis zum untersten Stock des Gebäudes, alles überwacht von Computern.

Ganz herzlich danken möchten wir Herrn Dr. Durrer für die Organisation zur interessanten Besichtigung mit einer kompetenten Führung und für das feini Zvieri, es war ein Erlebnis. Am Schluss erhielten wir alle ein Geschenk mit wertvoller Literatur.

Vom Reisecar wurden wir wieder zum Bahnhof gebracht und da, von Herr Dr. Durrer verabschiedet.

Elisabeth Rohner

Termine - Regionalgruppen

Durch die Regionalgruppen organisierte Versammlungen

- **Aargau** 14. Oktober 2015
- **Basel** 16. September 2015
- **Luzern** 12. September 2015

Information und Anmeldung bei Frau Giovanna Altorfer
Tel. 062 777 22 34

- **Bern** 3. September 2015
  26. November 2015

Information und Anmeldung bei Frau Joëlle Messmer
Tel. 034 461 02 23

- **Romandie** Ein Ausflug ist im September vorgesehen

Information und Anmeldung bei Frau Nadine Paciotti
Tel. 024 472 32 64

- **Thurgau** 27. November 2015

Information und Anmeldung bei Frau Gertrud Wiesmann
Tel. 052 720 13 20

- **Zürich** 30. Oktober 2015

Information und Anmeldung bei Frau Elisabeth Rohner
Tel. 044 825 47 45

Sklerodermietage in der Schweiz

- **Rheinfelden 24. Oktober 2015**

7. Internationaler Sklerodermietag Rheinfelden

Hauptthema: Hilfsmittel und Sklerodermie

⇒ Was ist empfehlenswert?
⇒ Was hat sich bewährt?
⇒ Vorträge, Diskussionen, grosse Messeschau

Weitere Informationen und Anmeldung: 061 836 51 51

- **Bern 29. Oktober 2015**

14. Patiententag im Inselspital Bern

Weitere informationen bei Frau Joëlle Messmer unter 034 461 02 23
oder www.rheumabern.ch

- **Zurich 23. November 2015**

Patienteninformationsabend für Sklerodermie Betroffene und Interessierte

Hauptthema: Ernährung bei Problemen des Gastrointestinalen Traktes

Weitere Informationen bei Elisabeth Rohner unter 044 825 47 45
oder www.rheumatologie.usz.ch

sclerodermie.ch

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

Regionalgruppen

Aargau-Solothurn	Giovanna Altorfer	062 777 22 34
Basel	Giovanna Altorfer	062 777 22 34
Bern	Joëlle Messmer	034 461 02 23
Luzern-Zentralschweiz	Giovanna Altorfer	062 777 22 34
Romandie	Nadine Paciotti	024 472 32 64
Tessin	Anna Maria Milani	091 946 13 74
Thurgau	Gertrud Wiesmann	052 720 13 20
Zürich	Elisabeth Rohner	044 825 47 45

Adresse

sclerodermie.ch
3000 Berne

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

Herausgeber sclerodermie.ch / **Druck** ch-print à Cully
Erscheinung 2 x pro Jahr **/ Titelblatt** Laurance Trachsel