Editorial

Inhaltsverzeichnis der 11. Scleronews-Ausgabe

1. Zahnpflege und Sklerodermie
2. Porträt von Elisabeth Rohner
3. Lücken und Tücken im Versicherungsrecht
4. Zusammenfassung der Generalversammlung
5. Wichtige Termine
6. Patiententag in der Schweiz
7. Vereinsinfo

Sehr geehrtes Mitglied,

am 4. Juni haben wir unsere 6. Generalversammlung abgehalten. Wie schnell doch die Zeit vergeht. Es war eine schöne Zusammenkunft in einer prachtvollen Umgebung auf der St. Petersinsel (Bielersee).

Unser Wunsch ist es, fortlaufende Verbesserungen für die Regionalgruppen vorzunehmen, Treffen zu veranstalten, Dokumente für die Erkrankten herauszugeben, usw.

Es ist eine schwierige Aufgabe, doch wir werden weiterhin nach Lösungen suchen und hoffen auf Unterstützung, um den Verein weiter mit Leben zu erfüllen:

«Hand in Hand für eine bessere Zukunft»

Ihnen allen einen schönen Sommer.

Das Komitee

Zahnpflege und Sklerodermie

An Sklerodermie erkrankten Personen bereitet es oft Schwierigkeiten, auf Dauer eine gute Mund und Zahnhygiene zu betreiben. Dies kann zu Problemen an den Zähnen wie Karies und Zahnfleischerkrankungen (Gingivitis) oder am Stützgewebe (Parodontitis) führen.

Diese Umstände werden verschlimmert durch die Verkleinerung des Mundes (Mikrostomie), Mundtrockenheit (Xerostomie) sowie eine verringerte Fingerfertigkeit, wenn die Hände und Finger von Geschwürbildungen betroffen sind.

Es ist ebenso möglich, dass man einen Schmerz beim Kauen verspürt, wenn Veränderungen die normale Funktion des Kiefers oder des Kiefergelenks beeinträchtigen.

In diesem Dokument finden Sie Hinweise und Methoden, die Ihnen dabei helfen sollen, diese Schwierigkeiten zu bewältigen.

Folgen der Sklerodermie für die Mund und Zahngesundheit

Verkleinerung des Mundes (Mikrostomie)

Eine der Folgen der Sklerodermie ist die Atresie der Mundöffnung (oder Verkleinerung des Mundes) infolge einer Verengung der Gesichts- der Lippenhaut. Dies kann für die Mund und Zahnpflege hinderlich sein. So kann es schwierig werden, sich die Zähne zu putzen oder diese mit Zwischenraumbürsten oder auch Zahnseide zu reinigen.

Selbst die vom Zahnarzt oder Dentalhygieniker vorgenommene Zahnreinigung und Zahnsteinentfernung können sich als unangenehm erweisen und bisweilen undurchführbar werden. Erforderliche Karies- und sonstige Behandlungen können sich als schwierig oder schmerzhaft herausstellen, insbesondere an den hinteren Zähnen.

Was kann man tun?

Die tägliche Durchführung praktischer Übungen kann von Nutzen sein, um eine gewisse Öffnungsweite des Mundes aufrechtzuerhalten. Am Ende der Seite sind Übungen aufgeführt, die im Falle besonderer Schmerzen nicht durchgeführt werden dürfen. Vor jeder Übung wird zudem empfohlen

die Lippen und Mundwinkel gut einzufetten.

Bitten Sie Ihren Zahnarzt bei der Kariesbehandlung und dem Einsetzen von Füllungen (Plombieren), neben der Verwendung eines Schmiermittels, um die Lippen gut befeuchtet zu halten, auch um die Nutzung zahnmedizinischer Instrumente für Kinder. Diese Instrumente sind speziell für kleinere Mundöffnungen konzipiert.

Trockener Mund (Xerostomie)

Die Sklerodermie kann sich auf die Speicheldrüsen auswirken, wodurch weniger Speichel produziert wird und es somit zu Mundtrockenheit kommt. Dem Speichel kommt im Mund eine sehr wichtige Rolle zu, da er am Schutz der Mundhöhle beteiligt ist. Er enthält verschiedene Substanzen, welche die Bakterienflora kontrollieren können, er ermöglicht das Schlucken und sorgt für die Einspeichelung der Nahrung, um deren Verdauung zu erleichtern.

Verringerte oder ausbleibende Speichelproduktion kann die Entstehung von Zahnkaries und parodontalen Erkrankungen, schlechten Atem, Infektionen und ein brennendes Gefühl im Mund begünstigen.

Was kann man tun?

Die Mundtrockenheit lässt sich nicht heilen, wenn die Speicheldrüsen erst betroffen sind, jedoch können verschiedene Methoden zur Anwendung kommen, um die Auswirkungen abzumildern. Es bietet sich ein Speichelersatzmittel an, das in der Apotheke erhältlich ist, das ständige Mitführen bzw. Bereithalten von Wasser oder die Einnahme von Sialagoga (zur Anregung der Speichelsekretion), insbesondere Pilocarpin (Salagen®) – nur auf ärztliche Verschreibung.

Zahnfleischerkrankungen (Gingivitis und Parodontitis)

Die Sklerodermie kann der Gesundheit des Zahnfleisches und des Zahnhalteapparates schaden; Ursache hierfür ist ein Mangel an Speichel sowie eine Verengung der Zunge, der Lippen und der Mundkontur, oder auch eine unzureichende Mund- und Zahnhygiene.

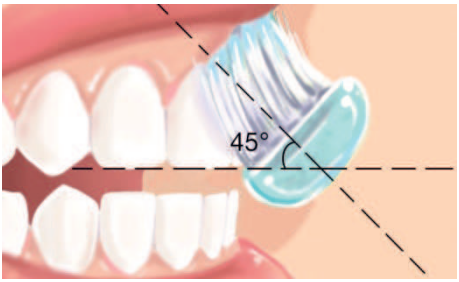
Was kann man tun?

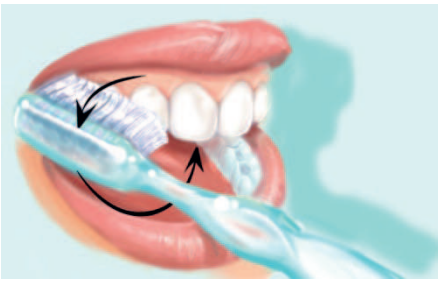
Wie wir zuvor erwähnt haben, kann fehlender Speichelfluss diese Zahnfleischerkrankungen fördern. Die Einhaltung einer guten Mund und Zahnhygiene ist die Methode der Wahl, um Zahnfleischerkrankungen zu reduzieren und zu verhindern.

- Falls sich das Zähneputzen und Einführen der Zahnseide für Sie schwierig gestalten sollte, planen Sie häufigere Besuche beim Zahnarzt oder Dentalhygieniker ein. Dort erhalten Sie auch weitere Hinweise für eine gute Mundhygiene. Normalerweise übernimmt die Krankenkasse die Kosten für Kariesbehandlung und Zahnhygiene, wenn es sich um Folgen der Krankheit handelt.

- Wenn Ihnen die Handhabung Ihrer Zahnbürste aufgrund einer geringeren Fingerfertigkeit Schwierigkeiten bereit, vergrössern Sie den Griff beispielsweise mit Isolierschlauch oder einem kleinen Ball.

- Handzahnbürsten oder elektrische Zahnbürsten zeigen eine ähnliche Wirksamkeit. Vor allem sollte beim Putzen die Fegetechnik vom Zahnfleisch weg Anwendung finden und ausreichend lange geputzt werden (mindestens 5 min nach jeder Mahlzeit), um den Zahnbelag zu entfernen.





Fotos: http://orthodontiste-vaud-geneve.ch/

Auswirkungen von Medikamenten auf die Mund und Zahngesundheit

Mit Sklerodermie zu leben bringt es oft mit sich, dass mehrere Medikamente einzunehmen sind. Allerdings können bestimmte Medikamente unerwünschte Nebenwirkungen auf die Mund und Zahngesundheit haben, wie Mundtrockenheit, Geschmacksstörung (Dysgeusie), Geschwüre sowie Mund und Kieferinfektionen.

Was kann man tun?

Fragen Sie Ihren Arzt oder Zahnarzt nach den Nebenwirkungen, mit denen die von Ihnen eingenommenen Medikamente verbunden sein können. Zumeist werden Sie diese wahrscheinlich nicht vermeiden können, doch manchmal ist es Ihnen möglich, deren negative Auswirkungen auf Ihre Gesundheit abzumildern. Wenn Ihnen andere Möglichkeiten zur Wahl stehen, sollten Sie diejenigen bevorzugen, die sich am wenigsten auf Ihre Mund und Zahngesundheit auswirken.

Ratschläge für die Aufrechterhaltung einer guten MUND UND ZAHNGESUNDHEIT UND HYGIENE

Um das Zähneputzen zu erleichtern, bieten sich Ihnen verschiedene Möglichkeiten, und Sie sollten sich für die geeignetste entscheiden:

- Benutzen Sie eine Zahnbürste mit kleinem Kopf, weichen Borsten, breitem Griff oder eine Bürste mit verdicktem Griff (mit Hilfe eines kleinen weichen Balls) oder eine elektrische Zahnbürste.
- Benutzen Sie eine Kinderzahnbürste für kleinere Mundöffnungen.
- Benutzen Sie eine weiche Handzahnbürste.
- Verwenden Sie Hilfsmittel (Zahnseide, Zwischenraumbürsten oder Stäbchen) für eine gründliche Reinigung zwischen den Zähnen.

Fluor

Kein Wasser wird mit Fluor versetzt. Daher ist es wichtig, eine fluorhaltige Zahncreme zu verwenden, um Karies zu reduzieren. Zudem ist die Auftragung eines Fluoridlacks auf den Zahnschmelz eine kostengünstige Methode der Kariesvorbeugung. Fragen Sie Ihren Zahnarzt, welche Behandlung sich für Sie am besten eignet.

Mundspülungen

Verwenden Sie fluorierte Mundspülungen oder lassen Sie fluoriertes Gel mit Hilfe von Fluoridierungsschienen auftragen, die Ihr Zahnarzt nach Ihren Anweisungen anfertigt.

Nutzen Sie auch Mundspülungen mit Bicarbonat, um Pilzerkrankungen vorzubeugen.

Praktische Übungen und Hilfsmittel

Um den Mund möglichst lange richtig offen zu halten, können sich das tägliche Üben des Mundöffnens und -schliessens oder geeignete Techniken für das Bindegewebe als nützlich erweisen.

Es gibt viele einfache Übungen, die zu Hause durchgeführt werden können, um die mündliche Ausdrucksfähigkeit zu erhalten oder gar zu verbessern.

Zum Beispiel:

- Grimassen schneiden, die Augenbrauen und die Stirn runzeln
- Die Augen schliessen / öffnen, die Augenbrauen hochziehen
- Die Zunge weit herausstrecken
- Die Wangen aufblasen und die Luft hin und her schieben
- Einen Schmollmund machen (Lippen zusammengepresst), den Mund weit öffnen

Machen Sie diese Übungen vor einem Spiegel, sodass Sie sich dabei beobachten und ggf. korrigieren können.

Hilfsmittel für eine gute Mundhygiene

Eine Kinderzahnbürste kann nützlich sein. Sie hat einen kleineren Kopf und weichere Borsten, ausserdem ist ihr Griff dicker.

Zur Reinigung der Zahnzwischenräume eignen sich Interdentalbürsten oder Zahnseide. Da Zahnseide nicht immer einfach zu benutzen ist, wird empfohlen, auf Zahnseidestäbchen zurückzugreifen.

Foto : http://www.adentis.ro/fr/intrebari-frecvente/

Professionelle Pflege

Mit Sklerodermie zu leben bringt eine Menge Schwierigkeiten mit sich. Trotz allem ist es wichtig, eine gute Mund und Zahngesundheit zu wahren und solcherart Probleme minimal zu halten sowie Probleme im Zusammenhang mit Behandlungen und Reinigung weitestgehend zu vermeiden.

Vergessen Sie nicht, dass Ihr Zahnarzt oder Dentalhygieniker nicht unbedingt über die Sklerodermie und die damit verbundenen Komplikationen auf dem Laufenden ist. Informieren Sie ihn darüber und geben Sie ihm zum Beispiel dieses Dokument.

Hier ein paar einfache Empfehlungen im Hinblick auf Ihren nächsten Besuch beim Zahnarzt oder Dentalhygieniker:

- Informieren Sie Ihren Zahnarzt, dass Sie an Sklerodermie leiden. Erklären Sie ihm, was Sklerodermie ist, inwieweit Sie davon betroffen sind und vor allem, wie bedeutsam sie für und in Ihrem Mund ist.

- Vereinbaren Sie kurze Termine für Ihre Zahnpflege, Zahnsteinentfernungen und Zahnreinigungen, wobei Sie dies für einen Bereich des Mundes oder nur einen Zahn gleichzeitig durchführen lassen.

- Halten Sie Ihre Lippen gut eingefettet und legen Sie Pausen ein, um Ihren Kiefer zu entspannen.

- Achten Sie darauf, dass Sie Ihre Termine zu einer Tages- und Jahreszeit wahrnehmen, die für Sie am angenehmsten ist.

- Bitten Sie Ihren Zahnarzt, wenn möglich zahnmedizinische Geräte und Instrumente speziell für Kinder zu verwenden.

Vergessen Sie nicht, dass Ihre Situation besonders ist, und dass eine gute Kommunikation und Behandlung durch Ihren Zahnarzt Ihren Zustand nur verbessern kann.

Dieses Dokument wurde ausschliesslich zu Bildungs- und Informationszwecken erstellt und kann auf keinen Fall eine fachliche ärztliche und zahnärztliche Information ersetzen. Grundlage dafür bildete eine Broschüre der Sklerodermie-Vereinigung von Quebec und der französischen Vereinigung der Sklerodermie-Betroffenen sowie der «Sklerodermie»-Patientenleitfaden von Actelion.

Porträt von Elisabeth Rohner

Vielen Dank an die Rheumaliga Schweiz für diesen im Forum erschienenen Artikel.

Systemische Sklerodermie zählt zu den seltenen Erkrankungen. Als bei der heute pensionierten Elisabeth Rohner die ersten Symptome auftreten, ist das Wissen auch bei Fachleuten gering. Ein Ärztemarathon liegt hinter ihr, bis sie schliesslich die richtige Diagnose erhält. Es ist ein Gefühl, als würde sich der Boden unter ihr auftun.

Dass seltene Erkrankungen oft erst spät diagnostiziert werden, ist bittere Realität. Es mangelt ebenso an Informationen für Betroffene wie an Fachwissen bei Ärzten und Therapeuten. Auch wenn sich in den letzten Jahren vieles getan hat. Nicht zuletzt dank der Selbsthilfegruppen, die enorme Aufklärungsarbeit leisten. Dies ist einer der Gründe, warum sich Elisabeth Rohner in der SVS engagiert: „Es ist wichtig, den Belangen von Betroffenen seltener Erkrankungen im Gesundheits- und Sozialwesen Gehör zu verschaffen."

Anfangs hat sich Elisabeth Rohner nur zögerlich dazu entschieden, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen. Doch schon damals erhält sie wichtige Unterstützung, Hilfe und entscheidende Informationen. Diese Unterstützung erlebt sie bis heute. „Man darf dort jammern und die Gruppe als Klagemauer benutzen und erfährt das Verständnis der anderen", erzählt sie „ denn jeder ist mal in einem Tief. Aber man darf dort nicht bleiben. Man muss die schlechten Tage annehmen und die guten geniessen." Die Selbsthilfegruppe hilft dabei – sie ist wie ein Anker, wenn man nicht weiter weiss.

Aufgrund der wenigen, in der Schweiz verteilten Betroffenen trifft sich die Gruppe nur zweimal im Jahr: zu Vorträgen, zum Erfahrungsaustausch oder einem Ausflug. Zudem informiert ein Fachärzte-Team regelmässig über Ergebnisse aus laufenden Studien und neuste Erkenntnisse. Hat jemand ein akutes Problem, ist Elisabeth Rohner gerne bereit zu helfen. Weiss sie keinen Rat, versucht sie Kontakt zu anderen Betroffenen in gleicher Situation zu schaffen. Gemeinschaftlich *etwas in Bewegung zu setzen, gelingt besser.*

Kurzzusammenfassung der GV

Am 4. Juni haben wir uns auf der St. Petersinsel zusammengefunden, um in einer sympathischen Atmosphäre gemeinsam zu speisen und an der 6. Generalversammlung des Vereins teilzunehmen.

Nadine Paciotti und Elisabeth Rohner eröffnen um 14:15 Uhr mit dem Grusswort die Versammlung und legen der Präsidentin und der Regionalleiterin die Berichte vor.

Zum 31. Dezember 2015 zählte die ASS 200 eingetragene Mitglieder, davon 13 passive und ein Ehrenmitglied, was einer Zunahme der Mitgliederzahl um 23 seit 2014 entspricht. 175 Mitglieder haben ihren Mitgliedsbeitrag entrichtet. Leider sind im Laufe des Jahres 3 Mitglieder verstorben und 7 Mitglieder ausgetreten. Die Regionalgruppen kommen 13 mal im Jahr zusammen, mit einer Gesamtteilnehmerzahl von 100 Personen.

Halten Sie sich für das Programm 2016 in Ihrem Terminkalender fest: die Konferenz (auf Deutsch) «Lücken und Tücken im Versicherungsrecht» in Zürich am 23. September, veranstaltet von der Bechterew-Vereinigung, den Patiententag im Inselspital in Bern am 23. Oktober organisiert von Prof. Villiger, sowie die Konferenz der Rheumaliga Schweiz in Neuenburg am 17. und 18. November. Weiterhin wird ab Ende des Sommers eine neue Website online gestellt.

Dank zahlreicher Spenden und der seit vielen Jahren organisierten Veranstaltungen freuen wir uns, zwei medizinische Forschungsprojekte unterstützen zu können.

- Das erste Projekt von Frau Dr. Elena Pachera (Abteilung von Prof. Distler) besteht in der Bestimmung neuer Ziele, die es ermöglichen sollen, effektive Strategien zur Therapie der systemischen Sklerose zu entwickeln.

  Die Kosten dieser Studie betragen CHF 12'000.-

- Das zweite Projekt von Prof. Chizzolini verfolgt das Ziel, die Rolle der Zytokine der IL-17-Familie (Fibrose) besser zu verstehen.

  Diese Studie beläuft sich auf CHF 60'000.-

Die nächste Generalversammlung wird am 20. Mai 2017 im Kanton Luzern stattfinden. Weitere Informationen erhalten Sie in der nächsten Ausgabe von Scleronews.

Alle anwesenden Mitgliedern wird ein herzlicher Dank für ihre Teilnahme und ihr Vertrauen ausgesprochen.

Hand in Hand für eine bessere Zukunft

29. Juni Welt-Sklerodermie-Tag

Restaurantsaal mit Kerzenlicht-Atmosphäre

Lücken und Tücken im Versicherungsrecht

Läuft alles gut, so kommt man ohne juristisches Spezialwissen leicht durchs Leben. Eine chronische Krankheit kann alles ändern. Plötzlich türmen sich Probleme auf und man merkt, dass es gut wäre, unser Versicherungsrecht besser zu kennen.

Diesem haftet jedoch der Ruf eines “Labyrinths” an, und das fördert nicht gerade die Motivation, sich mit ihm zu beschäftigen. Die Veranstaltung “Lücken und Tücken im Versicherungsrecht” soll Menschen mit chronischen Erkrankungen und ihren Angehörigen einen Einstieg in diese Materie liefern.

Wagen Sie einen Ausflug in die Welt des Rechts! Wer weiss, was rechtens ist, kann Ansprüche besser geltend machen und sich damit viel Kummer und Ärger ersparen. Kompetente Referenten werden auf wichtige Punkte hinweisen und praktische Beispiele aus ihrem Alltag besprechen, sodass Sie nach dieser Veranstaltung dieses “Labyrinth” gar nicht mehr so undurchdringlich finden.

Programm

18.15 Uhr	Begrüssung	**René Bräm**
18.25 Uhr	Arbeit, Krankheit, Invalidität, Diskriminierung	**Prof. Dr. iur. Kurt Pärli**
19.10 Uhr	Tücken im Versicherungsrecht	**Georges Pestalozzi**
19.50 Uhr	Wer hilft weiter?	**Nicole Bucher**
20.00 Uhr	Apéro	

Kosten

Die Teilnahme ist für Mitglieder der folgenden Patientenorganisationen kostenlos (bechterew.ch, SMCCV, SPVG, SPV, Lupus, SVOI, sclerodermie.ch, Rheumaliga Zürich). Nicht-Mitglieder bezahlen einen Unkostenbeitrag von CHF 30.-

Adressen

Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew – Zürich
Tel. 044 272 78 66 – Fax 044 272 78 75
E-Mail: ayelet.alfassi@bechterew.ch

Wichtige Daten – Regionalgruppen

Von den Regionalgruppen organisierte Treffen

- **Aargau** 5. Oktober 2016
- **Basel** noch nicht festgelegt
- **Luzern** 8. Oktober 2016

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

- **Bern** 1. September 2016
  24. November 2016

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

- **Romandie** 22. Oktober 2016

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

- **Thurgau** 4. November 2016

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

- **Zürich** 22. Juli 2016 (bei schlechter Witterung ev. 29. Juli)
  7. Oktober 2016

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

Patiententage - Sonstiges

- **Zürich, 23. September 2016 – Von 18:15 bis 20:00 Uhr**

Lücken und Tücken im Versicherungsrecht

Die Bechterew-Vereinigung veranstaltet einen Informationsabend für alle von chronischen Krankheiten Betroffenen und deren Familien. Fachreferenten werden die Kernpunkte beleuchten und praktische Beispiele in Bezug auf Ihre Rechte geben.

Zur Anmeldung:
www.bechterew.ch/de/anlasse/lueckenund-tuecken-im-versicherungsrecht.html

---

- **Bern, 27. Oktober 2016**

Prof. Villiger organisiert einen Patiententag im Inselspital Bern.

Informationen bei Frau Joëlle Messmer unter 034 461 02 23
oder direkt auf: www.rheumabern.ch

- ***Facebook Auftritt der Schweizerischen Vereinigung der Sklerodermie Betroffenen***

Wir sind bestrebt die Facebook Seite **«Schweizerische Vereinigung der Sklerodermie Betroffenen»** für Betroffene und Interessierte im schweizerischen deutschpsrachigen Raum so gut wie möglich aktualisiert zu halten. Wir stellen jeweils fest, die Facebook Seite ist nicht genügend bekannt und wird nur selten aufgerufen. Daher die freundliche Bitte an Sie als Scleronews Leser und Leserinnen: wenn Sie einen Facebook account haben, besuchen Sie unsere Facebook Seite und teilen Sie nach Möglichkeiten die dort publizierten Beiträge. Das gemeinsame Ziel ist eine grössere Aufmerksamkeit für die Sklerodermie in der Öffentlichkeit zu wecken. Ihre Anregungen sind ebenfalls willkommen. Bitte kontaktieren Sie hierzu die Administratoren.

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	Maria Balenovic	076 574 09 92
Thurgau	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

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