

Inhaltsverzeichnis der 15. ScleroneWS-Ausgabe

1. Weltkongress 2018
2. Portal für klinische Versuche
3. Müdigkeit
4. 60-jähriges, die Rheumaliga Schweiz
5. Der medikamentösen Schmerztherapie
6. Zusammenfassung der Generalversammlung
7. Vorstandsmitglieder
8. Regionalgruppen
9. Patiententage
10. Doppelmitgliedschaft
11. Nützliche Artikel
12. Adressen



Sehr geehrtes Mitglied,

«Über den Wolken ist der Himmel immer blau»

Ein netter Satz von Leslie Walton, der Mut macht.

Nach den Sorgen im Zusammenhang mit unserem Vorstand freuen wir uns, drei neue Mitglieder aufnehmen zu können:

Deborah Abd el Nabi, Barbara Wermelinger und Peter Aschwanden.

Jeder bringt neue Kraft zum Wohl der Vereinigung. Sie finden ein paar Vorstellungsworte in dieser neuen Ausgabe.

Wir hoffen, dass diese neue Zusammenarbeit nützlich für unser aller Wohl ist.

Ihnen ein herzliches Willkommen und Dankeschön.

Der Vorstand

Weltkongress 2018 - Bordeaux

Der 5. Weltkongress über systemische Sklerodermie fand am 16./17. Februar in Bordeaux statt. Mehr als 300 Personen nahmen daran teil, um zahlreichen Vorträgen zu folgen, wie:

Neues in der systemischen Sklerodermie, der Fibrose des Herzens und der Lunge, zu zahnmedizinischen Problemen, Neuheiten in der plastischen Chirurgie, zu Harnwegskomplikationen, Sophrologie, Geschwüren, Ernährung usw.

Alle auf Englisch gehaltenen Vorträge wurden auf Französisch und Spanisch übersetzt. Die Vorträge werden bald online gestellt. Sie finden den Link in unserem nächsten ScleroneWS.

Notieren Sie sich bereits, dass der nächste Weltkongress im Jahr 2020 in Prag stattfinden wird. Weitere Informationen erhalten Sie zu gegebener Zeit.



*Eröffnungsrede der
Präsidentin der FESCA
Annelise Roennow*



Neuerungen beim Portal für klinische Versuche in der Schweiz (SNCTP)

Gemäss Humanforschungsgesetz müssen alle klinischen Versuche in der Schweiz im Schweizer Portal für klinische Versuche (SNCTP) publiziert werden. Mit dem Release 2.0 wurde das Portal weiter verbessert und mit neuen Funktionen ergänzt. Zu finden ist das Portal auf der Website der Koordinationsstelle Forschung am Menschen (www.kofam.ch).

Im SNCTP (Swiss National Clinical Trials Portal) werden seit 2014 sämtliche durch eine Ethikkommission bewilligten klinischen Versuche in der Schweiz veröffentlicht. Das Studienportal leistet somit einen wichtigen Beitrag zur Transparenz in der Humanforschung. Aktuell können im SNCTP Informationen zu rund 43'000 Studien aus der Schweiz und den angrenzenden Ländern eingesehen werden.

Nutzen für Patienten und deren Angehörige

Zu jeder Studie in der Schweiz und im angrenzenden Ausland sind diverse Informationen in englischer Sprache abrufbar. Für klinische Studien, welche in der Schweiz durchgeführt werden, sind zusätzliche Informationen für Laien in einer Landessprache verfügbar. Es ist schnell ersichtlich, was erforscht wird, ob Forschungsteilnehmende gesucht werden und wie die Projektverantwortlichen kontaktiert werden können. So können Personen, die an einer Studie teilnehmen möchten, nach geeigneten klinischen Versuchen suchen.

Neue Suchmöglichkeiten nach Krankheitskategorie und Seltenen Krankheiten

Das SNCTP wird laufend weiterentwickelt. Im Rahmen des aktuellen Updates wurden unter anderem folgende Verbesserungen eingeführt:

- Alle klinischen Studien, welche in der Schweiz durchgeführt werden, sind von nun an verschlagwortet. Das heisst, dass neu die Suche nach einer vordefinierten Krankheitskategorie (z.B. Prostatakrebs) möglich ist. Damit wird es Laien resp. Patienten erleichtert, möglicherweise geeignete klinische Versuche zu finden.

- In der Schweiz laufende klinische Studien zu Seltenen Krankheiten („Orphan Diseases“) können neu mittels einem eigenen Filter aus den Suchresultaten hervorgehoben werden. Auch diese Funktion trägt dazu bei, dass Laien resp. Patienten leichter geeignete Studien finden können.
- Diverse kleinere Bereinigungen führen zu umfassenderen sowie schneller und besser dargestellten Suchresultaten.

Wichtig: Die neuen Such- und Filterfunktionen (Kategorisierung, Seltene Krankheiten) funktionieren aus technischen Gründen nur für klinische Studien, welche in der Schweiz durchgeführt werden. Für die Suche von klinischen Studien, welche im angrenzenden Ausland zu einer bestimmten (seltenen) Krankheit durchgeführt werden, muss weiterhin die Freitextsuche im Feld „Untersuchte Krankheiten“ benutzt werden.

Laufende Weiterentwicklung

Weitere Verbesserungen werden zu gegebener Zeit vorgenommen. Wie bis anhin besteht für die Benutzenden die Möglichkeit, per Feedbackfunktion Rückmeldungen zur Funktionsweise des Portals zu geben.

Link: www.kofam.ch



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

**Dr. C. Ribi, Klinik für Immunologie und Allergie am CHUV
Universitätsspital Lausanne**

Ein grosses Dankeschön an Frau Hagen, Mitglied des Vorstands der Vereinigung Lupus Schweiz, für die Organisation dieser Konferenz und für ihre Erlaubnis, diesen Artikel in unserem Magazin veröffentlichen zu dürfen.

Ein anhaltendes Erschöpfungsgefühl

Welche Bedeutung hat die Müdigkeit bei Lupus, Sklerodermie und einer anderen entzündlichen Erkrankung und wie kann man sie nachweisen?

Die grosse Mehrheit die an Lupus, Sklerodermie und einer anderen entzündlichen Erkrankung, erkrankte Patienten, klagen über Müdigkeit. Es handelt sich nicht um die Müdigkeit, die man am Ende des Tages verspürt, sondern um ein anhaltendes Erschöpfungsgefühl. Der englische Begriff Fatigue beschreibt diese ständige Erschöpfung genauer, während tiredness für die normale Müdigkeit steht. In der deutschen medizinischen Fachsprache benutzt man das Wort "Fatigue", um eben diese starke, anhaltende Müdigkeit zu beschreiben. In diesem Artikel wird folglich von "Fatigue" gesprochen.

Fatigue wird bei den meisten SLE-Patienten, Sklerodermie, aber auch bei Betroffenen anderer entzündlicher Erkrankungen, wie des Sjögren-Syndroms oder der Sarkoidose beobachtet. Sie kann auch nach einer Infektion auftreten, zum Beispiel nach einer Mononukleose (Pfeiffersches Drüsenfieber). Auch Krebskranke leiden oft an Fatigue. Obwohl die Betroffenen beträchtlich unter der Fatigue leiden, ist diese für das Pflegepersonal und das Umfeld kaum wahrnehmbar. Dabei lässt sie sich mittels verschiedener Fragebögen und einer visuellen Analogskala erheben. Im Rahmen der Schweizerischen SLE Kohorten Studie (SSCS) haben wir uns für den Fragebogen FAS (fatigue assessment scale) entschieden, mit welchem wir die Fatigue der Studienteilnehmer evaluieren. Der FAS besteht aus 10 einfachen Fragen und wird vom Patienten selber ausgefüllt. Jede Frage wird auf einer Skala von 1 bis 5 bewertet. Die Einschätzung geht von 10 (keine Fatigue) bis 50 (extreme Fatigue). Diese Erhebung erlaubt es uns, sowohl einen wichtigen Aspekt des Systemischen Lupus erythematodes besser zu untersuchen, als auch die Faktoren, welche die Fatigue bei unseren Patienten beeinflussen.



Faktoren, welche die Fatigue Lupus, Sklerodermie und andere entzündliche Erkrankungen beeinflussen


Die Mechanismen, die bei dieser Krankheit zur Fatigue führen, sind vielschichtig. Es ist gut möglich, dass mehrere Faktoren gleichzeitig im Spiel sind. Zuerst werden ein Eisenmangel und eine Schilddrüsenfehlfunktion (v.a. ein Mangel an Schilddrüsenhormonen) ausgeschlossen. Diese einfachen Tests kann der Hausarzt durchführen. Wir wissen, dass die Aktivität des Lupus ihren Teil zur Fatigue beiträgt: Je aktiver er ist, desto stärker ist die Fatigue. Allerdings bleibt eine starke Müdigkeit bestehen, selbst nachdem die Lupusaktivität abgeklungen ist. Andere Faktoren beeinflussen die Fatigue beim Lupus, aber es ist nicht immer klar, ob diese die Ursache oder die Folge davon sind. Schlafstörungen treten oft auf bei Lupus und können die Fatigue verstärken. Gewisse Medikamente, die gegen Lupus eingesetzt werden, zum Beispiel die Kortikosteroide, können die Schlafqualität negativ beeinflussen. Weitere Faktoren, welche die Schlafqualität beeinträchtigen, sind Gelenkschmerzen und das Restless-Legs-Syndrom. Ängste und Depressionen beeinflussen ihrerseits die Fatigue, wie auch Bewegungsmangel und die dadurch entstehende Verschlechterung des körperlichen Zustandes.

Fatigue und ihre Auswirkungen auf den Alltag

Die Fatigue bei Lupus, Sklerodermie und einer anderen entzündlichen Erkrankung, beeinträchtigt die Lebensqualität der Patienten erheblich. Sie hat negative Auswirkungen auf deren Alltag und soziales Leben und reduziert zudem die Arbeitsfähigkeit. Die Fatigue zu vermindern, ist inzwischen ein wichtiges Ziel bei der Behandlung von Lupus, Sklerodermie und anderen entzündlichen Erkrankungen.

Massnahmen zur Verminderung der Fatigue

Einige Medikamente haben sich in kontrollierten Studien gegen die Fatigue als wirksam erwiesen. Für diese Studien wurde ein Studienprotokoll eingehalten: Die Studienteilnehmer erhalten zufällig das Medikament oder ein Placebo; bis zum Studienende wissen weder sie noch die Personen, welche die Studie überwachen, welches der beiden verabreicht wird. Hydroxychloroquin, Belimumab und Acetylcystein haben sich gegen die



Fatigue bei Lupus als wirksam erwiesen. Nebst Medikamenten wirken sich auch regelmässige körperliche Bewegung, psychologische Unterstützung und eine kohlenhydratarme Ernährung positiv auf die Fatigue aus. Andere Therapien, wie Akupunktur, Lichtbehandlung und die Einnahme von Vitamin D oder Dehydroepiandrosteron (DHEA) hatten hingegen kaum Auswirkung auf die Fatigue.

Fatigue bei Lupus, Sklerodermie und anderen ist nicht unabwendbar

Fatigue tritt bei systemischen Lupus erythematoses, Sklerodermie und anderer entzündlicher Erkrankungen häufig auf. Viele Patienten schildern, dass dieses Symptom die grössten Beeinträchtigungen verursacht. Aus diesem Grund ist es wichtig, ein besonderes Augenmerk darauf zu richten.

Die Fatigue ist nicht sichtbar und deshalb haben viele Patienten oft das Gefühl, nicht ernst genommen zu werden, wenn sie darüber klagen. Die Fatigue kann jedoch anhand eines einfachen Fragebogens ermittelt werden. Die Faktoren, die zur Fatigue führen, sind vielschichtig. Der Lupus, Sklerodermie und andere entzündliche Erkrankungen sind nicht allein verantwortlich, denn die Fatigue besteht nach Abklingen der Krankheitsaktivität oft fort.

Die Fatigue bei Lupus, Sklerodermie und anderen entzündlicher Erkrankungen sind trotzdem nicht unabwendbar. Dass die Fatigue die Patienten im Alltag immens beeinträchtigt, ist den medizinischen Fachleuten seit einigen Jahren bewusst. Sie untersuchen seither diesen wichtigen Aspekt sowie die Faktoren, die darauf Einfluss nehmen.

In Studien konnte nachgewiesen werden, dass einige Medikamente und andere Massnahmen, wie eine zuckerarme Ernährung, eine psychologische Unterstützung und regelmässige körperliche Bewegung, die Fatigue beträchtlich reduzieren können.

Dr. C. Ribl

60-jähriges, die Rheumaliga



Die Rheumaliga Schweiz ist nächstes Jahr in Festlaune. Die nationale Dachorganisation kann auf ihr 60-jähriges Bestehen zurückblicken. Aus der Taufe gehoben wurde sie 1958 in Bad Schinznach als «Schweizerische Rheumaliga» von den seinerzeitigen kantonalen Rheumaligen.

Benefizkonzert am 26. Oktober 2018

Festlichen Höhepunkt des Jubiläumsjahres bildet das Benefizkonzert am 26. Oktober 2018 um 19.30 Uhr im Kultur- und Kongresszentrum Luzern (KKL). Es spielt die Junge Philharmonie Zentralschweiz unter der Leitung von Clemens Heil, Musikdirektor am Luzerner Theater. Als Solisten brillieren Absolventinnen und Absolventen der Hochschule Luzern – Musik. Das Programm umfasst die folgenden Werke:

- Johannes Brahms, Doppelkonzert a-Moll für Violine, Violoncello und Orchester, op. 102
- Ludwig van Beethoven, Sinfonie Nr. 6 in F-Dur, op. 68 («Pastorale»)

Jetzt Konzertkarten bestellen

Ausserordentliche Gönner- und Sponsorenbeiträge decken die Unkosten des Konzertes. Sein Erlös kommt vollumfänglich der Rheumaliga Schweiz und ihren Projekten zugunsten Rheumabetroffener zugute.

Sie können unsere gemeinnützige Arbeit für Rheumabetroffene mit dem Kauf von Gönner-Tickets à CHF 100.- unterstützen.

Wir haben für die Kartenbestellung extra eine eigene E-Mail-Adresse eingerichtet: **benefizkonzert@rheumaliga.ch**

Bitte übermitteln Sie uns Name, Adresse und Anzahl Karten, damit wir ihnen ab Januar 2018 per Post eine Rechnung zusenden können. Die nummerierten Sitzplätze werden nach Bestelleingang vergeben, aber keine Sorge: Wenn ein Orchester in voller Besetzung spielt, bietet der grosse Saal des KKL auf sämtlichen Plätzen einen grossartigen Musikgenuss.

Rheumaliga Schweiz - 8005 Zürich
Telefon 044 487 40 00
info@rheumaliga.ch - www.rheumaliga.ch



Rheumaliga Schweiz
Bewusst bewegt


Dr. med. Jürg Schliessbach, interdisziplinäres Schmerzambulatorium, Universitätsspital Zürich

Die meisten Schmerzen sind in der Regel Ausdruck einer zugrundeliegenden Erkrankung oder Verletzung. Abhängig von dieser Ursache können jedoch verschiedene Mechanismen zur Entstehung von Schmerzen beitragen. Beispielsweise wird der Schmerz eines gebrochenen Beins nicht über die gleichen Mechanismen vermittelt wie der Schmerz eines entzündeten Blinddarms. In jedem Fall aber ist die Behebung der zugrundeliegenden Ursache die beste Lösung zur Behandlung des damit verbundenen Schmerzes. In unserem Beispiel wird also das Eingipsen des Beins oder die Operation des Blinddarms die Schmerzen am effizientesten beheben.

Selbstverständlich werden zur Linderung der Schmerzen kurz- oder langfristig Schmerzmedikamente eingesetzt. Welches Medikament in welchem Fall zum Einsatz kommt, hängt wesentlich vom Mechanismus der Schmerzentstehung ab.

Wichtige Schmerzmechanismen

1. **Nozizeptiver Schmerz.** Die «Schmerzsensoren» im Gewebe, welche eine akute oder drohende Verletzung registrieren, werden als Nozizeptoren bezeichnet. Nozizeptiver Schmerz ist oft ein scharfer, stechender und gut lokalisierbarer Schmerz, wie er z.B. im ersten Moment einer Prellung, Stich- oder Schnittverletzung auftritt. Medikamente, die mitunter anti-nozizeptiv wirken, sind beispielsweise Novalgin und die grosse Gruppe der Opiode (Morphinverwandte).
2. **Entzündlicher Schmerz.** Nach einer Gewebeschädigung oder bei Infektionen werden im weiteren Verlauf Substanzen ausgeschüttet, welche zu einer Entzündungsreaktion führen. Rötung, Schwellung und Überwärmung sind klassische Entzündungszeichen und gehen mit spontanem Schmerz und erhöhter Empfindlichkeit (sog. Hyperalgesie) einher.



Hier kommen die klassischen Entzündungshemmer (Substanzgruppe der NSAR), welche Schmerzen lindern, indem sie die entzündlichen Botenstoffe hemmen.

3. **Neuropathischer Schmerz.** Dieser Schmerz entsteht durch Schädigung der sensiblen Nervenfasern an sich und wird oft als einschiessend, kribbelnd oder elektrisierend beschrieben. Der Ort der Nervenschädigung muss nicht zwingenderweise der Körperstelle entsprechen, an der die Schmerzen wahrgenommen werden. Hier kommen spezielle anti-neuropathische Schmerzmedikamente zum Einsatz, häufig aus der Gruppe der Antidepressiva oder Anti-Epileptika.
4. **Gemischter Schmerz.** In der klinischen Realität treten diese Schmerzmechanismen selten isoliert auf. Klassisches Beispiel sind Krebsassoziierte oder auch postoperative Schmerzen, bei denen gleichzeitig eine Gewebeverletzung, eine Entzündung und eine Nervenschädigung vorliegen können. Entsprechend müssen hier Kombinationen aus unterschiedlichen Medikamenten eingesetzt werden.

Konsequenzen für die Behandlung

Bei Beginn einer medikamentösen Schmerztherapie geht es also darum, durch eine gezielte Befragung des Patienten und anhand von Hinweisen aus der klinischen Untersuchung zunächst die vorherrschenden Schmerzmechanismen zu identifizieren. Daraus ergeben sich dann die Substanzklassen, welche primär eingesetzt werden. Welches spezifische Medikament aus einer Substanzklasse schliesslich zur Anwendung kommt, muss jedoch im Einzelfall erörtert werden.

Schlussendlich sollten im weiteren Therapieverlauf die Schmerzmechanismen immer wieder neu beurteilt und die Medikation gegebenenfalls angepasst werden.

Dr. med. Jürg Schliessbach

Bericht der Präsidentin Nadine Paciotti

Der Vorstand und ich möchten mit Gedanken an diejenigen Mitglieder beginnen, die uns im Laufe des Jahres verlassen haben.

- Im Dezember 2017 zählte unsere Vereinigung 223 Mitglieder, davon 23 Passivmitglieder und 1 Ehrenmitglied. 8 Neueintritte verzeichnet der Verein 2016. 199 Mitglieder sind mit dem Mitgliederbeitrag dabei.
- Der Vorstand hat sich 3x in Olten, Murten und Bern getroffen: im März, im September und im November.
- 4. Februar - Kontrolle der Rechnungen mit den Revisoren
- 6-9. April - Weltkongress und GV FESCA im Bordeaux
- 20. Mai - GV SVS
- 19. Juni - Patienten-Informationsabend zur Hautfibrose an der Universität Zürich.
- 29. Juni - Welt-Sclerodermietag im Museum Paul Klee in Bern
- 29. August - Treffen verschiedener Vereinsmitglieder der Rheumaliga in Zürich
- 28. September - Sclerodermie-Patienten zum Tag der offenen Tür im Bio Technopark in Schlieren
- 17- 18. Nov. - Konferenz der Rheumaliga Schweiz in Nottwil
- 25. Nov. - Konferenz über Müdigkeit und Soegrensyndrom im le CHUV
- 18.-19 Nov. Konferenz der Rheumaliga Schweiz
- Im Dezember ist die Broschüre über Zahnpflege herausgegeben worden
- Suche nach neuen Vorstandmitgliedern

Bericht der Verantwortlichen der Regionalgruppen Giovanna Altorfer

Im Jahr 2017 fanden 13 Regionaltreffen mit 118 Teilnehmenden in der ganzen Schweiz statt.

Vorstellung der Rechnung Pierre-Alain Wieland

Am Ende des Geschäftsjahres 2017 können wir einen Gewinn von CHF 25'060.10 verzeichnen, unser Kapital beträgt CHF 127'892.59

Die Ausgaben für die ScleroneWS sind höher, da die Kosten für die Zahnpflegezeitung integriert sind.

- Diese Gebühren betragen CHF 4'691.51

Büro- und Verwaltungskosten sind höher, da wir mehr Mitglieder haben und daher eine Erhöhung der Versandkosten.

- Die Bürogebühren betragen CHF 3'370.50
- Die Verwaltungsgebühren betragen CHF 3'106.75

Die Website funktioniert und wir haben ein neues Modul für das Adressmanagement gekauft, dieses wird im 2018 in Betrieb genommen:

- Diese Gebühren betragen CHF 1'541.40

Wir haben einen außerordentlichen Einkauf von «Handwärmern» bei der französischen Vereinigung gemacht, da diese sehr gefragt sind. (Die "HOTROX" sind auf Lager bei unserer Präsidentin)

- Diese Gebühren betragen CHF 349.41

Das vorgesehene Budget 2017 verlief wunschgemäss. Es sollte beachtet werden, dass 17 Mitglieder ihre Jahresbeiträge nicht bezahlt haben.

Die Spenden an unseren Verein sind höher, danke an die Spender:

- Diese Spenden betragen CHF 1'539.60

Die Spenden zum Forschungsfonds nehmen dank den Spendern zu:

- Diese Spenden betragen CHF 22'306.50

Der angekündigte Gewinn ist zum grössten Teil einer anonymen Spende von CHF 15'000.00 zu zuschreiben, wir sprechen unseren Dank aus.

Der Vorstand schlägt die Aufteilung des Gewinns 2017 von CHF 25'060.10, folgendermassen vor:

Konto 2600 - Reserven des Forschungsfonds	CHF 22'306.50
Konto 2800 - Vereinskaptal	CHF 2'753.60

Dies bringt die Beträge ab 01.01.2018 zu:

Konto 2600 - Reservefonds	CHF 102'833.00
Konto 2800 - Vereinskaptal	CHF 9'747.79

Budgetvorschlag 2018

Ausgaben		
3000	FESCA	2'800.-
3010	scleroneWS	3'500.-
3100	Bürokosten	3'500.-
3400	Veranstaltungskosten	3'000.-
3500	Verwaltungskosten	8'000.-
3700	Ausgaben Regionalgruppen	1'200.-
3900	Werbeausgaben	1'000.-
4000	Internetkosten	2'000.-
4100	Kapitaleinsatz	
5000	Sonderausgaben	1'000.-
Einnahmen		
7000	Beiträge Aktivmitglieder	7'600.-
7100	Beiträge Passivmitglieder	920.-
7200	Beiträge französisches Heft, ASF	1'280.-
7500	Spenden Vereinigung	1'500.-
7600	Beiträge Sponsoren	9'500.-
7700	Beiträge Forschungsfonds	2'200.-
8000	Sonstige Einnahme	
		<hr/>
		26'000.- 26'000.-

Die nächste Generalversammlung findet am 18. Mai 2019 statt. Der Ort wird Ihnen in Kürze mitgeteilt.

Vorstandsmitglieder

Wiedergewählt: Nadine Paciotti, Präsidentin, Pierre-Alain Wieland, Kassier, Joëlle Messmer, Sekretärin, und als neue Vorstandsmitglieder Deborah Abd El Nabi, Barbara Wermelinger und Peter Aschwanden.

Deborah Abd El Nabi

Deborah wurde als Vorstandsmitglied gewählt und wird sich mit dem Versand, der Organisation der Generalversammlungen und mit dem Tessin beschäftigen.

Ich bin 51 Jahre alt, bin in Basel geboren und lebe seit meiner Kindheit im sonnigen Tessin in der Nähe von Lugano. Ich habe einige Jahre in Ägypten gelebt, weil mein Ehemann Ägypter war, er ist im 2010 an Krebs gestorben.

Ich habe zwei Kinder, mein Sohn Amir, der leider auch im 2016 an einem Unfall gestorben ist, und meine Tochter Noor, die 19 Jahre alt ist und als Krankenschwester eine Ausbildung macht. Ich kenne ein wenig die Sklerodermie, weil meine Mutter, Giovanna Altorfer, seit vielen Jahren mit dieser Pathologie zusammenlebt.

Ich habe vor einigen Jahren die Website der SVS auf Italienisch übersetzt und so habe ich mehr Infos über diese Krankheit erfahren.

Ich selbst habe multiple Sklerose, auch wenn es sich um eine andere Krankheit handelt, einige Symptome sind dieselben, wie zum Beispiel die Fatigue.

Ausgebildet bin ich als Swisscom Telefonistin, arbeite aber seit 19 Jahren nicht mehr in diesem Bereich. Heute arbeite ich teilweise als Hauswartin und in meiner Freizeit helfe ich beim Roten Kreuz im Transfusionsservice.

Meine Muttersprache ist Schwyzerdütsch und Italienisch, ich spreche auch Deutsch, English und ein wenig Französisch, kann auch ein bisschen Arabisch. Meine Mutter war für einige Jahre Vize Präsidentin und hat viel Energie in diese Vereinigung gesteckt. Ich möchte mit ihrer Hilfe neue Energie und Positivität in diese Vereinigung bringen.

Mein Motto ... Wollen ist Macht! ... mit einer gut und organisierten Zusammenarbeit kann man vieles erreichen.



Barbara Wermelinger

Barbara wurde als Vorstandsmitglied gewählt und wird Bezugsperson zur Rheumaliga Schweiz. Ebenfalls wird sie die deutschen Texte korrigieren.

Ich heisse Barbara Wermelinger-Ineichen, werde im August 60 Jahre alt, wohne mit meinem Partner in Willisau, wir haben eine erwachsene Tochter. Ausgebildet bin ich als Pflegefachfrau und habe mich im Medikamentenwesen weitergebildet.

Seit 2013 gehe ich der Gesundheit zuliebe keiner festen Anstellung mehr nach. Ich arbeite als Freelancerin, helfe bei der gemeinnützigen Organisation „Tischlein deck dich“ und in der Musikinstrumentensammlung in Willisau mit.

Aus Dankbarkeit, dass der Verdacht auf eine systemische Sclerodermie sich bei mir nicht bestätigt hat, stelle ich dem Verein Sclerodermie CH gerne meine Mitarbeit als Vorstandsmitglied zur Verfügung.

Ich freue mich auf eine spannende Zusammenarbeit!

Peter Aschwanden

Peter wurde als Vorstandsmitglied gewählt. Er wird sich um die Website, die deutsche Facebookseite, um Scleronews wie auch um verschiedene administrative Aufgaben kümmern.

Mein Name ist Aschwanden Peter, bin 57 Jahre, seit 36 Jahren verheiratet, 2 Kinder (Knaben) 37. und 35. Jahre, eine Enkelin 16. Jahre. Mein Beruf war Grenzwächter, bis ich im Jahr 2011 ein Hirntumor hatte. Die Diagnose Sklerodermie bekam ich 2013. Ich arbeite freiwillig im Altersheim Au und widme mich dort den Bewohner/innen.

Mein Ziel für den Vorstand ist es, mich im Sinne der SVS im Verein einzubringen. In diesem Sinne hoffe ich auf eine gute und konstruktive Zusammenarbeit. Ich Danke für Ihr Vertrauen und wünsche eine kurzweilige und spannende HV.

Wichtige Daten – Regionalgruppen

	Datum	Verantwortliche	Telefonnummer
Aargau	19. September	Giovanna Altorfer	062 777 22 34
Basel	noch nicht festgelegt		
Luzern	29. September		
Bern	20. Sept. Ausflug 29. Nov. – 14 Uhr	Joëlle Messmer	079 228 62 54
Graubünden	noch nicht festgelegt	Marianne Urfer Widmer	076 218 17 16
Romandie	Im September	Nadine Paciotti	024 472 32 64
Tessin	Im Oktober	Maria Balenovic	079 857 56 68
Thurgau	23. Nov. – 14 Uhr	Gertrud Wiesmann	052 720 13 20
Zürich	26 Okt. – 14 Uhr	Elisabeth Rohner	044 825 47 45

Patiententage

- **Bern 25. Oktober 2018**

Prof. Villiger organisiert einen Patiententag im Inselspital Bern.
Informationen bei Frau Joëlle Messmer unter 079 228 62 54

- **Zürich 1. Oktober 2018 – 18.00 bis 20.00 Uhr**

Patienteninformationsabend für Sklerodermie Betroffene und Interessierte.
Informationen bei Frau Elisabeth Rohner unter 044 825 47 45

Doppelmitgliedschaft in Deutschland

Vor kurzem haben die Schweizer Vereinigung der Sklerodermie Betroffenen und die Sklerodermie Selbsthilfe e.V. die Vereinbarung getroffen, Patienten die in beiden Vereinen Mitglied werden wollen, einen reduzierten Beitrag anzubieten.

Betroffene und deren Angehörige, die in Grenznähe wohnen und natürlich auch alle anderen, sollen so die Möglichkeit haben, an für sie interessanten Veranstaltungen teilzunehmen, die im Nachbarland stattfinden oder eine unter Umständen näher gelegene Regionalgruppe in der Schweiz oder in Deutschland zu besuchen. Menschen, die an einer seltenen Erkrankung leiden, müssen eine starke Gemeinschaft bilden, um ihre Interessen zu vertreten und sich gegenseitig unterstützen zu können. Je größer die Gemeinschaft, desto besser für sie. Diesen Prozess wollen wir hiermit fördern, auch über die EU hinaus. Die Beiträge für die Doppelmitgliedschaften finden Sie auf der Seite der Sklerodermie Selbsthilfe e.V. unter „Mitgliedschaft“ und auf der Seite der Schweizer Vereinigung der Sklerodermie Betroffenen unter „Wer sind wir – Mitgliedschaft“

Hier die Links: <http://www.sklerodermie-selbsthilfe.de/mitgliedschaft.html>
<https://www.sclerodermie.ch/de/wer-sind-wir/mitgliedschaft>

Nützliche Artikel

Blieben Sie fit und beweglich

Keine Lust oder Zeit für Sport? Unser kleines Übungsprogramm für zu Hause hält Sie fit. Mit 12 Übungen kräftigen, mobilisieren und dehnen Sie Ihren Körper. Das praktische Faltblatt ergibt ausgeklappt ein Kleinposter mit allen Übungen. Einfach an die Wand oder das Regal heften und los geht's.

Bestellung bei der Rheumaliga Schweiz

Artikelnummer: F1001 CHF 0.00

Telefon 044 487 40 00 Fax 044 487 40 19
info@rheumaliga.ch - www.rheumaliga-shop.ch



Rheumaliga Schweiz
Bewusst bewegt

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	079 228 62 54
Graubünden	Marianne Urfer Widmer	076 218 17 16
Luzern-Zentralschweiz	Giovanna Altorfer	062 777 22 34
Romandie	Nadine Paciotti	024 472 32 64
Tessin	Maria Balenovic	079 857 56 68
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	079 857 56 68