

Die folgenden Firmen unterstützen die Produktion dieses Magazins:
La production de ce magazine bénéficie du soutien des entreprises suivantes:
Le seguenti aziende sostengono la realizzazione di questa rivista:

abbvie

Gebro Pharma



Kytta®

NOVARTIS



Vita Health Care
BY DOETSCH GRETHER

Vita Chondrocurma

Damit Bewegung Spass macht
Vitalstoffe für Ihre Knorpel, Knochen und Gelenke

Kapseln
Mit Glucosamin, Chondroitin, Curcuma, Astaxanthin, Vitaminen und Spurenelementen.
Mit OPC Traubenkern und Ingwer.

Drink
Mit Kollagen-Hydrolysat, Curcuma, Astaxanthin, Glucosamin, Chondroitin, Vitaminen und Mineralstoffen.



Erhältlich in Apotheken und Drogerien.



Hergestellt in der Schweiz

Besser leben.

Vita Health Care
BY DOETSCH GRETHER

forumR

40 Jahre forumR
40 anni di forumR
40 ans du forumR



Damit Sie in Bestform bleiben



Regelmässig trainieren –
jetzt Kurse und Übungen entdecken

Wir engagieren uns für
gesundheitsfördernde Aktivitäten.

Rheumaliga Schweiz
Ligue suisse contre le rhumatisme
Lega svizzera contro il reumatismo



sichergehen.ch



Daria Rimann
Redaktorin
Rédactrice
Redattrice

Liebe Leserin, lieber Leser

40 Jahre forumR – ein Grund zum Feiern! Zum ersten Mal erschien das Mitgliedermagazin der Rheumaliga Schweiz im Mai 1985. Damals noch in schwarz-weiss-rot, aber bereits dreisprachig und voller spannender Informationen. Die Themen handelten von verschiedenen Rheumatherapien sowie davon, welche Chancen und Risiken Arzneimittel bergen und welche Hilfsmittel Rheumapatient*innen in ihrem Alltag unterstützen können. Auch wenn die Themen heute ähnlich sind, hat sich vor allem durch den medizinischen Fortschritt und die Forschung viel getan in der schweizerischen Rheumaversor-

gung – und somit auch an den Inhalten dieses Magazins.

Unverändert ist die Absicht hinter forumR: Mit dem Magazin will die Rheumaliga Schweiz Menschen mit rheumatischen Erkrankungen informieren und begleiten, mit Porträts von Betroffenen inspirieren und ihnen eine Stimme geben. Diesen Stimmen möchten wir in der Jubiläumsausgabe unsere besondere Aufmerksamkeit schenken. Lesen Sie Porträts aus früheren forumR-Ausgaben und erfahren Sie, wie es diesen Menschen heute geht und wie sich ihr Gesundheitszustand verändert hat. ■

Chère lectrice, cher lecteur,

forumR a 40 ans d'existence, et cela se fête! C'est en mai 1985 que le magazine destiné aux membres de la Ligue suisse contre le rhumatisme fut édité pour la première fois. En rouge, blanc et noir, il contenait déjà des informations captivantes publiées en trois langues. Les thèmes abordés portaient par exemple sur les différents traitements des rhumatismes, les bénéfices et les risques des médicaments utilisés, ainsi que sur les moyens auxiliaires pouvant aider les personnes atteintes de rhumatismes à gérer leur quotidien. Si ces thèmes sont toujours d'actualité aujourd'hui, les choses ont toutefois beaucoup évolué

dans la prise en soins des rhumatismes, grâce notamment au progrès médical et à la recherche. Cela se répercute aussi dans les contenus de ce magazine. L'objectif de forumR reste inchangé: au travers de ce magazine, la Ligue suisse contre le rhumatisme entend informer et accompagner les personnes atteintes de rhumatismes, les inspirer en publiant des portraits de personnes concernées, et leur donner une voix. C'est à ces voix que nous souhaitons accorder une attention toute particulière dans ce numéro anniversaire. Lisez les portraits tirés d'anciens numéros de forumR et découvrez comment se portent aujourd'hui les personnes concernées et comment leur état de santé a évolué. ■

Gentile lettrice, gentile lettore,

abbiamo un traguardo importante da festeggiare: i 40 anni di forumR! La rivista per i membri della Lega svizzera contro il reumatismo è uscita per la prima volta nel maggio 1985. All'epoca era ancora nei colori nero, bianco e rosso, ma già trilingue e ricca di informazioni interessanti. I temi trattati riguardavano le diverse terapie per il reumatismo, nonché le opportunità e i rischi insiti nei medicinali e i mezzi ausiliari disponibili per aiutare le persone con reumatismo nella vita quotidiana. Sebbene gli argomenti siano tuttora simili, soprattutto i cospicui progressi della medicina e la ricerca hanno contribuito all'evoluzione dell'assistenza in Svizzera nell'ambito del reumatismo, con un conseguente impatto anche sui contenuti della rivista. Ciò che non cambia è lo scopo di forumR: con questa rivista la Lega svizzera contro il reumatismo desidera informare e accompagnare le persone con malattie reumatiche, dando loro voce e fornendo ispirazione grazie ai ritratti di persone direttamente interessate da queste patologie. Nel 40° numero vogliamo dedicare particolare attenzione alle testimonianze. Legga i ritratti dei numeri precedenti di forumR e scopra come stanno oggi le persone intervistate e come è cambiato il loro stato di salute. ■

Impressum

Verlag/Edition/Edizione, Copyright: Rheumaliga Schweiz, Josefstrasse 92, 8005 Zürich, Tel. 044 487 40 00, Fax 044 487 40 19, info@rheumaliga.ch, www.rheumaliga.ch
Verlagsleitung/Direction éditoriale/Editore: Annette Stolz, GL Rheumaliga Schweiz · Redaktion/Rédaction/Redazione: Daria Rimann
Inserate/Annonces/Annunci: Rheumaliga Schweiz, Josefstrasse 92, 8005 Zürich, Tel. 044 487 40 00, Fax 044 487 40 19, info@rheumaliga.ch

Abbonement/Abonnements/Abbonamenti forumR: 4 x pro Jahr/par an. Abonnement CHF 16.– pro Jahr/par an (exkl. MwSt./hors TVA), 4 volte all'anno. Abbonamento CHF 16.– all'anno (escl. IVA)
Druck/Impression/Stampa: AVD GOLDACH AG, 9403 Goldach · Design: Bleil + Grimm GmbH, Laufenburg · Übersetzungen/Traductions/Traduzioni: weiss traductions genossenschaft



Alltag/vie quotidienne/vita quotidiana

Die beliebtesten Alltagshelfer aus unserem Webshop

Les moyens auxiliaires préférés de notre boutique en ligne

I mezzi ausiliari più apprezzati del nostro shop online



Sockenanzieher
Mit diesem Verkaufsschlager aus unserem Webshop können Sie Socken, Strumpfhosen und Stützstrümpfe der Stärke 1 bequem im Sitzen anziehen. Die spezielle Form des Sockenanziehers aus

leichtem Kunststoff verhindert das Abrutschen des Strumpfs beim Hochziehen. Mit etwas Übung verkürzen Sie so Ihre morgendliche Anziehroutine merklich und erhalten sich Ihre Selbstständigkeit.

Enfile-chaussettes

Ce best-seller permet d'enfiler facilement, et en position assise, chaussettes, collants et bas de soutien de force de contention 1. La forme spéciale de cet enfile-chaussettes en plastique souple évite aux chaussettes et aux bas de glisser. Avec un peu d'entraînement, il vous permettra de gagner du temps lors de l'habillage du matin et de conserver votre autonomie.

Infilcalze

Questo articolo, best seller del nostro shop online, permette di indossare comodamente da seduti calzini, collant e calze con forza di compressione 1. La speciale forma dell'infilcalze, realizzato in plastica leggera, impedisce che la calza scivoli mentre viene tirata verso l'alto. Con un po' di esercizio vestirsi la mattina diventa più semplice e veloce e si mantiene la propria autonomia.

Art.-Nr./n° d'art./n. art. 3702; CHF 29.60

Griffverdickung rot

Dünnen Griffen, Stiften und Stielen verhilft der weiche Moosgummischlauch zum Überstülpen zu einem deutlich grösseren Umfang. Die voluminöse Greiffläche entlastet die Fingergelenke und vereinfacht das Halten und Nutzen von Zahnbürsten, Besteck oder Kugelschreibern. Die Griffverdickungen sind in verschiedenen Grössen im Webshop erhältlich.

Elargisseur de poignée – rouge

Ce tube en caoutchouc mousse souple permet d'élargir la surface de préhension des poignées, stylos et manches fins. Il soulage ainsi les articulations des doigts et permet de bien tenir en main brosses à dents, couverts, stylo, etc. Les élargisseurs de poignée sont disponibles en plusieurs tailles sur notre boutique en ligne.

Impugnatura in gommapiuma rossa

I morbidi tubi in gommapiuma da applicare su impugnature, penne e manici creano uno spessore nettamente maggiore che ne facilita la presa. L'ampia superficie di presa preserva le articolazioni delle dita e consente di reggere e usare più facilmente spazzolini, posate o penne a sfera. Le impugnature sono disponibili nello shop online in diversi spessori.

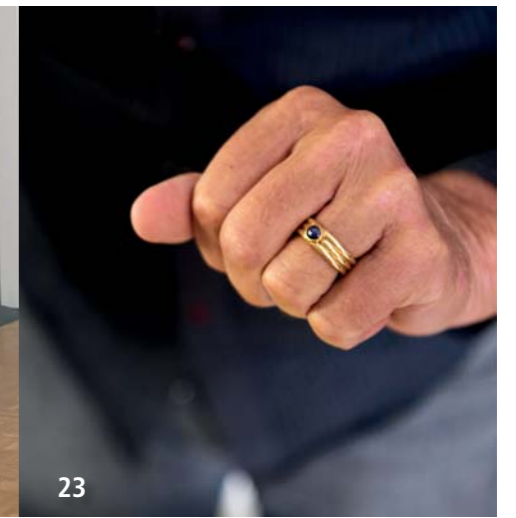
Art.-Nr./n° d'art./n. art. 9407; CHF 7.00



6/7



8/9



23

- 3 Editorial
- 4 Hilfsmittel
- 6 In Kürze
 - Persönlich
 - Damals und heute
 - 8 Monika Schütze
 - 16 Christina Galfetti
 - 23 Bruno Tanner
 - 30 Lucie Hofmann
- 35 Veranstaltungen
- 39 Service
- 47 Schlusspunkt
 - Ich und meine Krankheit – oder wir?

- 3 Editorial
- 4 Moyens auxiliaires
- 7 En bref
 - Personnel
 - Hier et aujourd'hui
 - 8 Monika Schütze
 - 16 Christina Galfetti
 - 23 Bruno Tanner
 - 31 Lucie Hofmann
- 35 Manifestations
- 39 Service

- 3 Editoriale
- 4 Mezzi ausiliari
- 6 In breve
 - Personale
 - Allora e oggi
 - 9 Monika Schütze
 - 17 Christina Galfetti
 - 23 Bruno Tanner
- 35 Eventi
- 39 Servizio

Anzeige

schlafTEQ
Schweiz

DIE RICHTIGE MATRATZE BEI RÜCKENSCHMERZEN

GRATIS ANALYSE BUCHEN

So einzigartig wie der Körper: Nach einer kostenlosen Analyse am Liege-Simulator passen zertifizierte Schlafexperten Ihre schlafTEQ Matratze an individuelle Bedürfnisse und Beschwerden an.

+41 58 255 04 22 | schlafTEQ.ch

Neue Publikation

«Aktiv gegen Osteoporose» – ein Training für Muskeln und Knochen

Bei einer Osteoporose sind körperliche Aktivitäten genauso wichtig wie bei allen anderen Formen von Rheuma. Sportmediziner*innen raten zu einem intensiven Training, das die normale Alltagsbelastung übersteigt und somit starke Trainingsreize schafft. Im neuen Faltblatt der Rheumaliga Schweiz «Aktiv gegen Osteoporose» wird ein solches Training vorgestellt. Jetzt im Kleinposterformat erhältlich.

Fordern, nicht schonen!

Bei Osteoporose ist kraftvolles Training nicht nur erlaubt, sondern wird für den Knochenstoffwechsel ausdrücklich empfohlen. Die Trainingsbelastung muss die normale Alltagsbelastung deutlich übersteigen und bei Kraftübungen muss man bis zur Grenze der muskulären

Ermüdung gehen. Das bedeutet, mit so viel Gewicht zu trainieren oder eine Übung so häufig zu wiederholen, dass das Training als anstrengend bis schwer empfunden wird. Ein ausgewogenes Programm kombiniert zudem Kraft- mit Gleichgewichtsübungen, die ebenfalls intensiv ausgeführt werden sollten.

Nuova pubblicazione

«Attivi contro l'osteoporosi» – Esercizi per muscoli e ossa

Nell'osteoporosi l'attività fisica è altrettanto importante quanto in tutte le altre forme di reumatismo. Le esperte e gli esperti di medicina sportiva consigliano di svolgere esercizi di intensità superiore al normale sforzo quotidiano, in modo da sottoporre il fisico a un carico di allenamento elevato. Il nuovo dépliant della Lega svizzera contro il reumatismo «Attivi contro l'osteoporosi» presenta una serie di esercizi da svolgere. Disponibile in formato piccolo poster.

Regola numero uno: non risparmiarsi!

Con l'osteoporosi l'allenamento intensivo non solo è consentito ma è espressamente raccomandato per il metabo-

lismo osseo. Il carico deve essere nettamente maggiore rispetto al normale sforzo quotidiano e quando si eseguono gli esercizi per l'allenamento della forza bisogna spingersi fino al limite della

Übung: Stufensteigen
Exercice: monter des marches
Esercizio: salire le scale

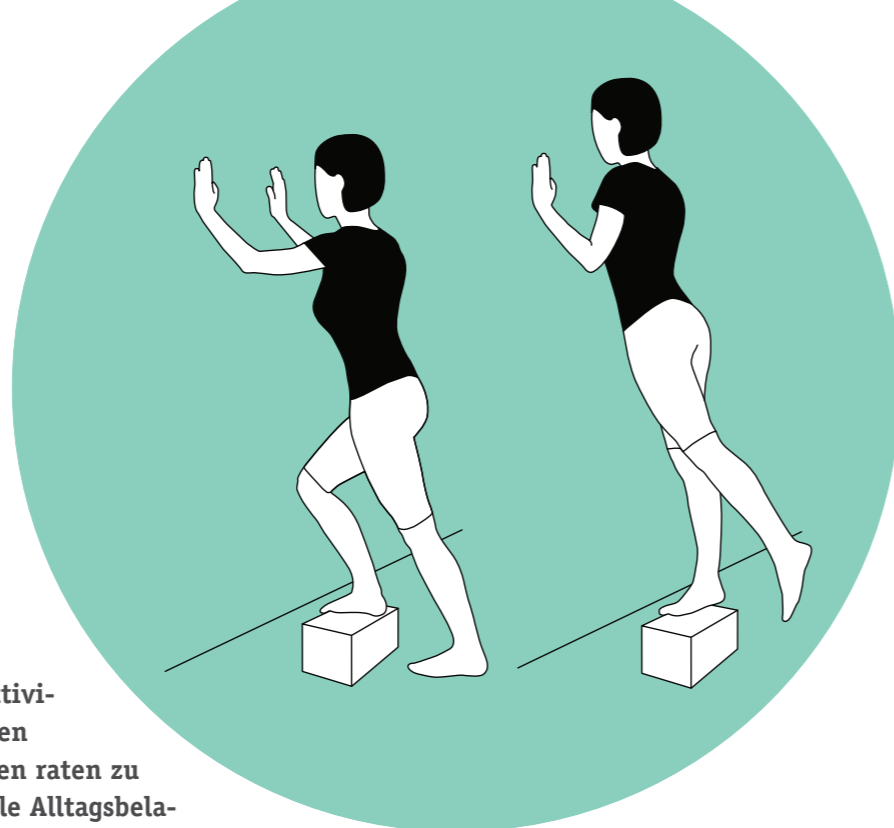
Neuer Trainingsleitfaden für zuhause

Das Faltblatt «Aktiv gegen Osteoporose» (D 1025) bietet zehn gezielte Übungen für ein ausgewogenes Training zuhause. Es richtet sich an Osteoporose-Betroffene und Präventionsinteressierte und enthält zudem praktische Tipps zur Dosierung des Trainings. ■

stanchezza muscolare. Ciò significa allenarsi con carichi o ripetizioni degli esercizi tali da percepire l'allenamento come faticoso e pesante. Un programma per essere completo prevede una combinazione di esercizi per la forza e l'equilibrio, studiati anch'essi per un allenamento intensivo.

Nuova guida per allenarsi a casa

Il dépliant «Attivi contro l'osteoporosi» (It 1025) propone dieci esercizi mirati per un allenamento equilibrato da svolgere a casa. È destinato a persone affette da osteoporosi o interessate alla prevenzione e contiene anche consigli pratici per calibrare l'allenamento in modo adeguato. ■



Nouvelle publication

«Actif contre l'ostéoporose»: un programme d'exercices pour les muscles et les os

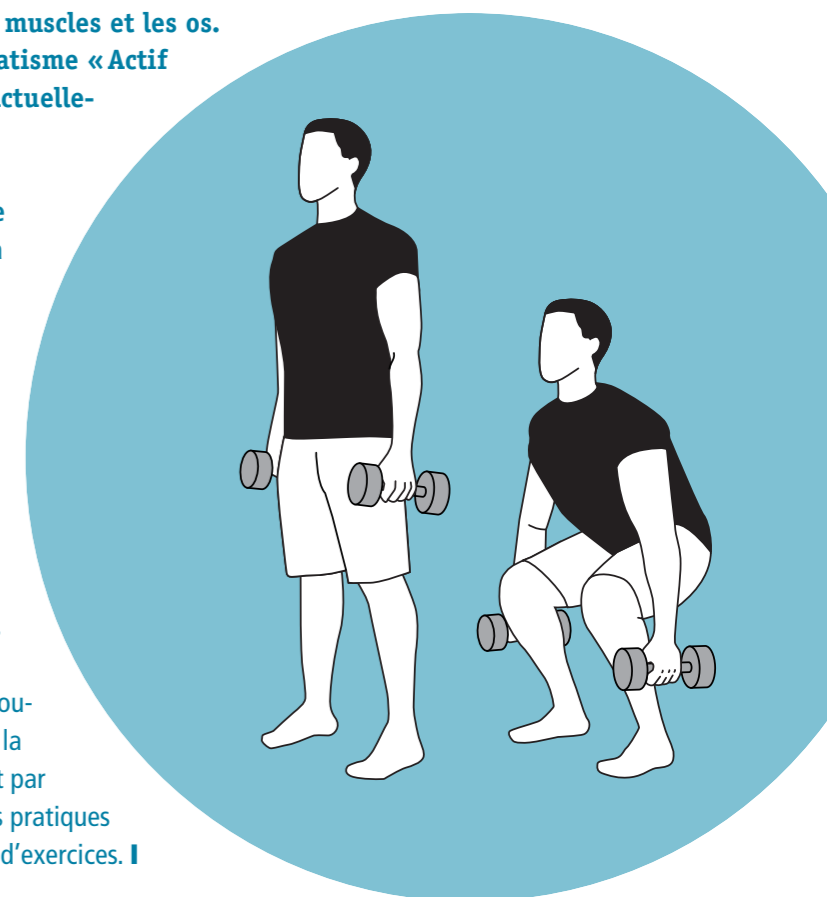
En cas d'ostéoporose, l'activité physique a tout autant d'importance que pour les autres formes de rhumatisme. Les médecins du sport conseillent de pratiquer une activité intensive qui dépasse la charge quotidienne habituelle, afin de stimuler fortement les muscles et les os. Le nouveau dépliant de la Ligue suisse contre le rhumatisme «Actif contre l'ostéoporose» propose des exercices adaptés. Actuellement disponible au format petit poster.

Stimuler et non ménager!

En cas d'ostéoporose, l'activité physique intensive n'est pas seulement autorisée, elle est aussi vivement recommandée pour soutenir le métabolisme osseux. La charge d'entraînement doit sensiblement dépasser la charge quotidienne habituelle et les exercices de renforcement doivent aller jusqu'à la fatigue musculaire. Ce qui signifie qu'il faut s'entraîner avec tout le poids ou le nombre de répétitions nécessaires pour que l'entraînement soit ressenti comme exigeant, voire difficile. En outre, un programme d'entraînement équilibré associe des exercices qui sollicitent la force physique et l'équilibre, qu'il convient d'effectuer de façon tout aussi intense.

Un nouveau guide pour s'entraîner à la maison

Le dépliant «Actif contre l'ostéoporose» (F 1025) propose un programme équilibré de dix exercices ciblés à faire chez soi. Il s'adresse aux personnes atteintes d'ostéoporose ainsi qu'aux personnes soucieuses de prévenir la maladie, et contient par ailleurs des conseils pratiques concernant la dose d'exercices. ■



Übung: Kniebeuge
Exercice: squats
Esercizio: squat (piegamenti sulle ginocchia)



Bestellung/Commande/
Ordinazione:
rheumaliga-shop.ch,
Tel./tél./tel. 044 487 40 10

Leben mit SLE

«Früher konnte ich mich auf meinen Körper verlassen»

Schon früh hatte sich Monika Schütze ihren Lebensplan zurecht gelegt. Sie wünschte sich einen spannenden Teilzeitjob mit viel Zeit für schöne Reisen. Dass dieser Traum platzte, liegt jedoch nicht an mangelndem Einsatz, sondern an ihrer Erkrankung. Heute weiss die 41-jährige, dass im Leben nicht alles planbar ist. Doch auch wenn sie ihr Schicksal akzeptiert hat, einfach ist der Alltag mit einer Krankheit ohne Zukunftsprognose nicht. Text: Astrid Steiner

Wie immer wenn Monika Schütze im Ausland war, genoss sie auch vor 18 Jahren ihren Aufenthalt in den USA und in Mexiko. Allerdings war diese Auszeit nicht ganz so unbeschwert wie sonst. Immer wieder kämpfte sie mit Gelenkproblemen und Durchfall. Ob die Schmerzen vom unbequemen Bett und der Durchfall von der ungewohnten Ernährung herrührten? Sie wusste es nicht. Erst als ihre Leiden auch zu Hause nicht verschwanden, entschloss sie sich zu einem Arztbesuch und erhielt die Diagnose «Hepatitis B».

«Wann und wo sollte ich mich angesteckt haben?», ging es Monika Schütze durch den Kopf. Dieser Befund war für sie nicht nachvollziehbar. Nicht nur ihr Verstand, auch der Rest des Körpers

schien mit der Diagnose nicht einverstanden zu sein. Noch immer hatte sie grosse Schmerzen. Nach einem weiteren Arztbesuch wurde sie an einen Rheumatologen verwiesen, der ihr eine neue Diagnose mitteilte: Monika Schütze hatte eine Krankheit mit dem Namen «mixed connective tissue disease». Dabei handelt es sich um eine schwerwiegende rheumatische Erkrankung, die dem «Systemischen Lupus erythematosus» sehr ähnlich ist. Dies ist eine entzündliche Erkrankung, bei der das

Vivre avec LED

«Avant, je pouvais compter sur mon corps»

Très tôt, Monika Schütze a su ce qu'elle voulait faire de sa vie: décrocher un travail à temps partiel qui la passionne, mais qui lui laisse assez de temps libre pour voyager. Si ce rêve s'est brisé, ce n'est pas par manque de volonté, c'est à cause de la maladie. A 41 ans, elle a maintenant compris qu'on ne prévoit pas tout dans la vie. Et même si aujourd'hui elle accepte son sort, vivre avec une maladie au pronostic incertain n'est pas simple tous les jours. Texte: Astrid Steiner

Il y a maintenant 18 ans, en voyage aux Etats-Unis et au Mexique, Monika Schütze est ravie, mais elle est en proie à quelques soucis: problèmes articulaires et diarrhées à répétition. Se pourrait-il que ce soit lié au mauvais lit et à la

Damals
Hier
Allora



Vivere con LES

«Un tempo potevo contare sul mio corpo»

Sin da giovane, Monika Schütze aveva le idee chiare sul proprio futuro. Desiderava un interessante lavoro parttime che le lasciasse molto tempo da dedicare a bei viaggi. Il suo sogno è andato in fumo, non per mancanza d'impegno, ma a causa di una malattia. Oggi, a 41 anni, sa che non tutto nella vita è pianificabile. Sebbene abbia accettato il proprio destino, non è semplice vivere giorno dopo giorno con una malattia che non consente di fare previsioni per il futuro. Testo: Astrid Steiner

Come tutti i viaggi all'estero, a Monika Schütze era piaciuto anche il suo soggiorno negli USA e in Messico di 18 anni fa. Ma il periodo lontano da casa non era stato sereno come di consueto,

«Quand et comment aurais-je été contaminée?». Cette question la lancine; elle ne comprend pas. Son corps non plus n'arrive pas à accepter le diagnostic. Comme les douleurs persistent, elle est redirigée vers un rhumatologue qui établit un autre diagnostic: la «connectivité mixte», une affection rhumatisale grave, proche du lupus érythémateux disséminé. Dans cette maladie inflammatoire, le système immunitaire s'attaque aux organes, provoquant des épaississements cutanés et des inflammations musculaires. «J'étais

poiché la donna aveva sofferto di persistente dissenteria e di continui problemi alle articolazioni. E se fosse il letto scomodo la causa dei dolori e la dissenteria dipendesse dal cambio di alimen-

soulagée de pouvoir enfin mettre un nom sur ma maladie, mais je ne savais pas encore ce que cela signifiait pour mon avenir», se souvient Monika Schütze.

Des hauts et des bas

Après ce nouveau diagnostic, Monika Schütze entame un traitement à la cortisone; elle se sent renaître. Mais le répit est de courte durée, et les années suivantes ressemblent à la lutte d'une embarcation de fortune prise dans une tempête. Il faut batailler de toutes parts:

tazione? Forse era proprio così. Solo al ritorno, quando si accorse che i sintomi non accennavano a sparire, Monika decise di sottoporsi a una visita medica e la diagnosi fu «epatite B».

«Quando e come è avvenuto il contagio?», continuava a chiedersi Monika, che non riusciva proprio a farsene una ragione. Non era solo una questione mentale, poiché anche il resto del corpo sembrava confutare la diagnosi. Ma i dolori acuti erano sempre presenti. Dopo un ulteriore consulto medico, Monika venne indirizzata a un reumatologo, che giunse a una diagnosi diversa: «mixed connective tissue disease», una grave patologia reumatica, molto simile al «Lupus Eritematoso Sistemico». > pag. 12

contre les troubles moteurs, les poussées de fièvre et les douleurs articulaires. Examens médicaux, séjours hospitaliers plus ou moins longs, tomographies, IRM et perfusions se succèdent. «Le plus dur, c'est de ne rien pouvoir prévoir», reconnaît Monika, pensive. Avant la maladie, elle pouvait compter sur son corps; aujourd'hui, elle ne sait même pas si elle arrivera sans problèmes jusqu'à la station de tram. Il est très difficile pour elle de vivre dans cette incertitude permanente. «Le groupe d'entraide des lupiques m'a beaucoup apporté > p. 11



«Wenn ich unbeweglich bin, lockern mich ein paar Übungen auf dem Gymnastikball auf», sagt die an Rheuma leidende Monika Schütze. «Lorsque je n'arrive pas à bouger, je fais quelques exercices sur la balle de gymnastique pour détendre mes muscles.» «Quando sono bloccata, mi sciolgo con un paio di esercizi sulla palla ginnica», racconta Monika Schütze che soffre di reumatismi.

Monika Schütze eine Cortisonbehandlung – kurz darauf fühlte sie sich wie neugeboren. Doch das gute Gefühl hielt nicht lange an und in den darauffolgenden Jahren fühlte sich die junge Frau wie ein schaukelndes Schiffchen auf dem offenen Meer. Sie kämpfte gegen Bewegungsstörungen, Fieberschübe und Gelenkschmerzen. Es folgten Untersuchungen, längere und kürzere Spitalaufenthalte, Computertomografien, MRI und Infusionsbehandlungen. «Das Schlimmste für mich ist die Unberechenbarkeit, die meine Erkrankung mit sich bringt», sagt Monika Schütze nachdenklich. Früher habe sie sich ganz auf ihren Körper verlassen können – heute wisse sie noch nicht mal, ob sie den Weg zur Tramstation gut hinter sich bringen könne. Mit dieser Unsicherheit zu leben, fällt ihr schwer. «Eine wichtige Anlaufstelle war und ist die Selbsthilfegruppe für Lupus-Betroffene», sagt Monika Schütze. In dieser Gruppe habe sie nicht nur gelernt, über ihre Ängste zu sprechen, sie habe auch ihr Wissen über die Krankheit vertiefen können. Und das sei für sie enorm wichtig. «Je besser ich über meine Krankheit informiert bin, desto besser kann ich mit ihr leben. Denn die Unwissenheit in Bezug auf

meine Krankheit macht mir mehr Angst als die teilweise erschreckenden Aussagen, die ich darüber lese.»

Trost und Ablenkung in schwierigen Zeiten

Eine hilfreiche Methode mit schwierigen Momenten umzugehen, ist die Arbeit. Dass Monika Schütze überhaupt noch berufstätig sein kann, empfindet sie als Geschenk. Denn nach ihrer Arbeit als Verkäuferin hatte sie zwar eine Stelle im Büro, doch leider ging ihr Arbeitgeber Konkurs. «Mir war klar, dass ich mit meiner Krankheit keinen Job mehr kriegen würde», sagt sie. Also wandte sie sich an die Rheumaliga und füllte mit deren Hilfe einen Antrag auf Invalidenrente aus. Heute lebt sie von der IV-Rente und ist jedoch froh, mit einem kleinen Pensum im Verkaufsladen der sozialen Stellenbörse Basel arbeiten zu können. Im Laden, in dem selbst hergestellte Produkte von Behinderten verkauft werden, begleitet Monika Schütze Menschen in einer IV-Abklärung. Während vier Nachmittagen pro Woche teilt sie ihnen Arbeiten zu, kontrolliert diese und gibt Feedback. Die enge Zusammenarbeit mit Menschen, die ebenfalls in ihrem Beruf eingeschränkt sind, tut ihr

gut. «Sicher ist es ein Vorteil, dass ich selbst krank bin. So habe ich mehr Verständnis für Menschen mit einer Behinderung.»

Mit den Kräften haushalten

Nicht nur im Berufsleben fühlt sich Monika Schütze mit behinderten Menschen manchmal aufgehobener als mit nicht Behinderten. «Menschen ohne körperliche Einschränkungen können nur schwer verstehen, wenn ich müde und erschöpft bin. Viele meinen, sie müssen mich dann motivieren und anspornen – dabei würde es mir besser gehen, wenn ich mich einfach hinsetzen könnte.» Dass behinderte Menschen ein anderes Verständnis für körperliche Grenzen haben, liegt auf der Hand. Wahrscheinlich ist das mit ein Grund, weshalb sich Monika Schütze heute bei der Wassergymnastik des Behindertensports wohler fühlt als im Turnverein. «Hier sind viele Menschen körperlich eingeschränkt – ich falle nicht auf und bin auch nicht im Mittelpunkt.»

Wassergymnastik ist jedoch nicht nur ein Hobby, sondern auch eine von vielen Therapieformen im Leben von Monika Schütze. Feldenkrais, Physiotherapie und

et m'apporte toujours beaucoup», ajoute-t-elle. Au sein de ce groupe, elle a non seulement appris à parler de ses angoisses, mais elle a aussi pu approfondir sa connaissance de la connectivité mixte, ce qui est extrêmement important pour elle. «Mieux je comprends ma maladie, mieux j'arrive à vivre avec. L'incertitude me fait plus peur que les explications terribles que je lis parfois sur le sujet.»

Le travail, une réelle chance

Une bonne méthode pour surmonter les moments difficiles, c'est le travail. Monika est encore en mesure d'exercer une activité professionnelle, et, elle en a conscience, c'est une réelle chance. Après avoir été vendeuse, elle occupe

Krafttraining sind weitere Aktivitäten, die ihr helfen, ihren Körper beweglich zu halten. Und genau das ist ihr ein grosses Anliegen. Denn auch wenn sie gegen körperliche Blockaden nichts unternehmen könne – wenn sie beweglicher sei, könne sie diese besser überwinden. So gesehen ist Beweglichkeit ein Stück Unabhängigkeit. Eine Unabhängigkeit, die jedoch mit viel Aufwand erarbeitet sein will. Pro Woche wendet die junge Frau zwischen fünf und sechs Stunden für Körpertherapien und Arztbesuche auf. «Diese Termine verteilen sich zwar auf vier bis fünf Vormittage – für mich ist das aber ziemlich anstrengend», sagt Monika Schütze. Und wenn es dann Menschen gebe, die glauben, sie würde am Morgen ausschlafen, erzähle sie jeweils ausführlich von ihrem vollen Wochenprogramm. «Denn wie mein Alltag mit der Krankheit aussieht, können sich viele Menschen nicht vorstellen.»

un poste dans un bureau, mais son employeur fait faillite. «Pour moi, il était clair que je ne retrouverai jamais un travail avec ma maladie.» Elle s'adresse alors à la Ligue contre le rhumatisme, qui l'aide à déposer une demande de rente d'invalidité. Aujourd'hui, si elle vit grâce à une rente de l'AI, elle apprécie de travailler quelques heures dans une boutique de la bourse sociale pour l'emploi de Bâle, la «Soziale Stellenbörse». Des handicapés y vendent des produits qu'ils fabriquent eux-mêmes. Monika Schütze encadre des personnes dont l'invalidité doit être évaluée dans le cadre d'une demande de rente. Quatre après-midi par semaine, elle leur confie des tâches qu'elle contrôle ensuite avant de leur donner un feedback. Travailler avec des personnes elles aussi limitées dans leurs activités professionnelles lui fait du bien. «Bien sûr, c'est un avantage d'être moi-même malade. Je comprends mieux les gens qui ont un handicap.»

Gérer ses forces

Il n'y a pas qu'au travail que Monika Schütze se sent mieux avec les handicapés. «Les gens qui n'ont aucun handicap physique ont du mal à me comprendre quand je suis épuisée. Beaucoup pensent qu'il faut me motiver et me stimuler – en fait, le mieux à faire, c'est de m'asseoir un peu.» Il est évident que les handicapés conçoivent

Früher spielte Monika Schütze Volleyball und war im Turnverein. Heute genießt sie mehr Zeit zu Hause – sei dies beim Basteln oder bei ausgedehnten Internet-Recherchen.

Avant, Monika Schütze faisait partie d'un club de gymnastique et pratiquait le volley-ball. Aujourd'hui, elle se plaît à passer plus de temps à la maison, que ce soit pour faire du bricolage ou des recherches approfondies sur Internet.

Monika Schütze giocava a pallavolo ed era membro di un'associazione ginnica. Oggi trascorre più tempo a casa, dedicandosi al bricolage o ad approfondite ricerche su Internet.

autrement la question des limites physiques. C'est sans doute l'une des raisons pour lesquelles Monika Schütze se sent mieux au cours de gymnastique aquatique pour handicapés qu'à celui du club de natation. «Ici, beaucoup de personnes ont des handicaps physiques – je suis comme les autres, les regards ne sont pas tournés vers moi.»

Bien plus qu'un simple hobby, la gymnastique aquatique est l'une des multiples thérapies de Monika. La méthode Feldenkrais, la physiothérapie ou encore la musculation sont autant d'activités qui l'aident à entretenir la mobilité de son corps. Car c'est justement cela l'essentiel. S'il n'y a rien à faire pour empêcher les blocages, en étant plus mobile, il est plus facile d'en venir à bout. Vu sous cet angle, la mobilité, c'est une part d'indépendance. Une indépendance qui lui demande beaucoup d'efforts puisque chaque semaine, elle consacre cinq à six heures à ses séances de thérapies corporelles ainsi qu'à des rendez-vous médicaux. «Ces soins sont répartis sur quatre ou cinq matinées, certes, mais pour moi, c'est plutôt fatiguant», doit-elle reconnaître. Et lorsque certaines personnes croient qu'elle enchaîne les grasses matinées, elle leur raconte point par point son programme hebdomadaire. «Les gens n'arrivent pas à comprendre à quoi ressemble mon quotidien avec la maladie.»





Quest'ultima è una malattia infiammatoria autoimmune, cioè un'aggressione del sistema immunitario agli organi, che comporta fibrosi della cute e infiammazioni muscolari. «Naturalmente, allora non comprendevo cosa ciò avrebbe significato per la mia vita. Ma ero sollevata dal fatto che la patologia di cui soffrivo avesse un nome», ricorda Monika.

Un'alternanza di gioia e dolore

In seguito alla diagnosi la giovane

donna iniziò un trattamento cortisonico e a breve si sentì come rinata. Purtroppo la bella sensazione non era destinata a durare; negli anni che seguirono Monika si sentì come una piccola imbarcazione in balia delle onde: lottò contro disturbi motori, accessi di febbre e dolori articolari. Seguirono esami clinici, ricoveri in ospedale più o meno protratti, TAC, risonanze magnetiche e trattamenti per infusione. «La cosa peggiore è il carattere imprevedibile della mia malattia», afferma pensosa Monika. Un tempo poteva contare pienamente sul proprio

corpo, oggi non può mai essere certa di riuscire a percorrere il tragitto che la separa dalla fermata del tram. Convivere con questa incertezza le riesce molto difficile. «Il gruppo di sostegno reciproco per pazienti affetti da Lupus è stato ed è un importante punto di partenza», racconta Monika. Non solo le ha insegnato a parlare dei propri timori, ma le ha permesso anche di approfondire le proprie conoscenze sulla patologia. «Un maggior bagaglio di informazioni mi consente di convivere meglio con la malattia; «non sapere» mi fa più paura delle terribili affermazioni che mi capita di leggere sulla mia patologia.»

Conforto e distrazione nei momenti difficili

Il lavoro può rivelarsi un'ottima soluzione per superare i momenti difficili. Monika considera una benedizione il fatto di poter ancora esercitare una professione. Dopo un impiego come commessa, era passata a un lavoro di ufficio, ma l'azienda purtroppo fallì. «Ero certa che con la mia malattia non avrei mai più trovato un altro impiego», sono le sue parole. A quel punto si rivolse alla Lega contro il reumatismo e con il suo supporto compilò la domanda per la rendita di invalidità. Oggi vive della rendita AI ed è comunque felice che le sia stato affidato un piccolo incarico presso il punto vendita della «Soziale Stellenbörse» di Basilea. All'interno del negozio, in cui vengono venduti articoli realizzati dagli stessi disabili, Monika segue le persone in caso di accertamento da parte dell'AI. Inoltre, quattro pomeriggi la settimana, assegna alle



persone degli incarichi, li controlla e fornisce un feedback. Monika trae giovamento dalla stretta collaborazione con altri individui limitati nella loro professione: «Il fatto che anche io sia malata è sicuramente un vantaggio. La mia condizione mi permette di avere una maggiore comprensione per i portatori di handicap.»

Fare economia di energie

Non solo in ambito lavorativo Monika si sente, a volte, maggiormente protetta in compagnia dei diversamente abili piuttosto che di non disabili. «Chi non ha minorazioni fisiche stenta a comprendere quando sono stanca o esausta. E magari pensa sia necessario motivarmi o spronarmi, quando per sentirmi meglio basterebbe potermi sedere.» Non c'è alcun dubbio, le persone disabili posseggono una diversa sensibilità verso le limitazioni fisiche. E forse anche questo è un motivo per cui Monika oggi si sente maggiormente a proprio agio a praticare acqua-gym per disabili piuttosto che in un'associazione ginnica. «Qui molte persone hanno minorazioni fisiche, la mia presenza non risalta e non sono al centro dell'attenzione.» L'acqua-gym

non rappresenta un semplice hobby, ma una delle tante forme di terapia presenti nella vita di Monika. Il metodo Feldenkrais, la fisioterapia e l'allenamento di forza sono ulteriori attività che l'aiutano a mantenere il proprio corpo mobile, un suo grandissimo desiderio. Anche perché pur non potendo evitare i blocchi fisici, avere una maggiore mobilità può certamente aiutarla a superarli meglio. Vista in questi termini la mobilità corrisponde a una parte d'indipendenza, che tuttavia ci si deve guadagnare con impegno e

forza di volontà. La giovane donna dedica dalle cinque alle sei ore settimanali alle terapie fisiche e alle visite mediche. «Questi appuntamenti sono suddivisi tra quattro o cinque mattinate, si tratta di un impegno piuttosto gravoso», racconta. E a chi immagina che possa permettersi di dormire sino a tardi la mattina, può sempre raccontare il suo programma settimanale in dettaglio. «In molti non riescono a immaginare come sia il mio quotidiano con la malattia.» ■



Update

«Ich habe das Gefühl, ein wenig schneller zu altern als gesunde Menschen»

Heute

Bereits 17 Jahre ist das ursprüngliche Interview mit Monika Schütze her. Von einer Krankheit ohne Zukunftsprognose war damals die Rede. Umso spannender, dass forumR von der heute 58-Jährigen ein Update erhalten hat.

Wie bei vielen Menschen mit einer chronischen Krankheit hat sich auch die Krankheitsgeschichte von Monika

Schütze weiterentwickelt. Ursprünglich mit einem Systemischen Lupus diagnostiziert, kam in den letzten Jahren

ein Parkinson-Syndrom hinzu. Trotz diverser Rehas, verschiedener Therapien und Medikamente konnte sich Monika Schütze zusehends schlechter bewegen: Sie kippte beim Gehen immer stärker auf die Seite und die Aufrichtung zu ihrer vollen Größe war nicht mehr möglich. Auch wenn sie den Lupus behielt, trat dieser neben dem Parkinson in den Hintergrund, wie Monika Schütze erklärt. Denn durch den Lupus ausgelöste Schübe hat sie mittlerweile fast keine mehr. 2013 wurde ihr eine tiefe Hirnstimulation (THS) als Behandlung des Parkinsons empfohlen. Ein Jahr später liess sich die Baslerin operieren und profitierte > s. 14

nach einigen Anlaufschwierigkeiten vom Eingriff: Die Bewegungsabläufe wurden wieder geschmeidiger und kontrollierter. Vor Kurzem wurde die THS grundlegend neu eingestellt. Das Ganze sei noch ein wenig holprig; die linke Körperseite mit der linken Hand bereite noch Probleme. Zudem vermischen sich die Schnappfinger der Lupus-Erkrankung mit der Steifheit und den Überbewegungen (Dyskinesie) des Parkinson-Syndroms. Eine Zukunftsprognose ist mit zwei Krankheiten sicherlich noch schwieriger geworden. Doch davon lässt sich Monika Schütze nicht beirren: Die Frührentnerin ist nach wie vor eine passionierte Bastlerin, teilt sich ihre Aktivitäten heute jedoch besser ein. Monika Schütze hat ihre Situation angenommen – auch die Tatsache, dass sie wohl einfach etwas schneller altert als andere Menschen. |



Aujourd'hui
Oggi

Update

« J'ai l'impression de vieillir un peu plus vite que les personnes en bonne santé »

La première interview avec Monika Schütze remonte à 17 ans déjà. On parlait, à l'époque, d'une maladie sans pronostic pour l'avenir. La rencontre effectuée aujourd'hui pour le forumR n'en est que plus intéressante.

Comme c'est le cas pour toutes les personnes atteintes d'une maladie chronique, la maladie de Monika Schütze, 58 ans, a évolué. Au diagnostic de départ de lupus disséminé s'est ajouté ces dernières années un syndrome de Parkinson. Malgré diverses réadaptations, thérapies et médicaments, la mobilité de Monika Schütze s'est visiblement dégradée: elle basculait de plus en plus

fortement sur le côté en marchant et il lui était impossible de se redresser complètement. Le lupus, toujours présent, est passé au second plan de la maladie Parkinson, comme l'explique Monika Schütze. Elle n'a aujourd'hui presque plus aucune poussée de lupus. En 2013, une stimulation cérébrale profonde (SCP) lui a été recommandée en traitement de la maladie de Parkinson.

Un an plus tard, la Bâloise s'est fait opérer et en a ressenti les bienfaits. Après quelques difficultés de démarrage, ses mouvements sont devenus plus fluides et contrôlés. Récemment, la SCP a été entièrement réajustée. L'ensemble est encore un peu instable, le côté gauche du corps et la main gauche posent encore problème. En outre, le phénomène des doigts à ressaut du lupus se combine à la rigidité et aux mouvements involontaires (dyskinésie) du syndrome de Parkinson. Avec deux maladies, il est donc devenu encore plus compliqué d'émettre un pronostic pour l'avenir. Mais Monika Schütze ne se laisse pas abattre: en retraite anticipée, elle bricole toujours avec autant de passion et a appris à mieux répartir ses activités. Monika Schütze a accepté sa situation, tout comme le fait de vieillir un peu plus vite que les autres personnes. |

Tiefe Hirnstimulation (THS):

Wird umgangssprachlich auch als «Hirnschrittmacher» bezeichnet. Bei einer Operation werden Elektroden ins Gehirn eingesetzt, die dauerhafte elektrische Impulse abgeben und so die Symptome – bspw. einer Parkinsonerkrankung – beeinflussen können.

La stimulation cérébrale profonde (SCP)

consiste à implanter chirurgicalement dans le cerveau des électrodes qui émettent durablement des impulsions électriques et peuvent ainsi influencer sur les symptômes, notamment ceux de la maladie de Parkinson.

Stimolazione cerebrale profonda (DBS):

si parla comunemente anche di «pacemaker cerebrale». Nel corso di un intervento vengono impiantati elettrodi nel cervello che inviano impulsi elettrici costanti, riducendo così i sintomi della malattia, come ad es. nel caso del morbo di Parkinson.

Aggiornamento

«Ho la sensazione di invecchiare un po' più velocemente rispetto alle persone sane»

Sono già trascorsi 17 anni dalla prima intervista a Monika Schütze. All'epoca si parlava di una malattia senza prospettive per il futuro. Il fatto che forumR abbia ricevuto dalla donna, oggi 58enne, un aggiornamento sul suo stato di salute rende la storia ancora più interessante.

Come per molte persone affette da una malattia cronica, anche la storia clinica di Monika Schütze si è evoluta nel tempo. Alla diagnosi iniziale di lupus eritematoso sistemico si è aggiunto negli ultimi anni il morbo di Parkinson. Nonostante molteplici riabilitazioni, terapie e farmaci, le difficoltà di deambulazione della donna aumentavano sempre più visibilmente: nel camminare tendeva sempre più a inclinare il busto lateralmente e non riusciva più a riallinearlo completamente. Sebbene il

lupus fosse sempre presente, accanto al Parkinson passava in secondo piano, racconta Monika Schütze. Nel frattempo gli episodi scatenati dal lupus sono quasi scomparsi. Nel 2013 le è stata consigliata la stimolazione cerebrale profonda (DBS) come terapia per il Parkinson. Un anno dopo la donna originaria di Basilea si è sottoposta all'intervento che, al di là di alcune difficoltà iniziali, le ha apportato alcuni benefici: i movimenti sono tornati a essere più fluidi e controllati. Di

recente la DBS è stata ricalibrata. I movimenti sembrano nel complesso ancora un po' incerti; la parte sinistra del corpo e la mano sinistra continuano a procurarle problemi. Come se non bastasse, la difficoltà del dito a scatto dovuta al lupus si mescola con la rigidità e i movimenti involontari (discinesia) del morbo di Parkinson.

Con due malattie è certamente ancora più difficile formulare previsioni per il futuro. Ma Monika Schütze non si lascia scoraggiare: la donna, in pensionamento anticipato, non ha mai perso la passione per il bricolage, ma oggi suddivide meglio le sue attività. Monika Schütze ha accettato la propria situazione, anche il fatto di invecchiare un po' più velocemente rispetto alle altre persone. |

Anzeige



VERWÖHNHOTEL
SUPERIOR
Bismarck
Von allem ein bisschen mehr...
Verwöhnhotel Bismarck
Alpenstraße 6
A-5630 Bad Hofgastein
Tel. +43 (0)6432/6681-0
info@hotel-bismarck.com
www.hotel-bismarck.com

GESUNDHEITSKOMPETENZ & VERWÖHNANGEBOT

- **Highlight: 4 Thermal-Pools mit 33°C**
- Wasserwelt & neu gestaltetes Wellnessparadies auf 1.700 m²
- Ruhige, sonnige Traumlage mit 7.000 m² Zaubergarten
- Alpin-moderne Zimmer mit Panorama-Balkon
- Persönliche Betreuung mit Herz auch besonders für alleinreisende Gäste
- Prämierte Gourmet- & Vitalküche, auf Allergien wird gerne eingegangen
- RUNDUM-SORGLOS-KURPAKET: wir buchen Stollentermine uvm.
- Medizinische Kurabteilung & Thermal-SPA mit allen Therapien, Thermal-Radon-Wannenbäder. Kurarzt im Haus; hoteleigener Heilstollenshuttle

Gasteiner Heilstollenkur – Natürlich schmerzfrei ohne Medikamente!
Wissenschaftlich belegt: bis zu 9 Monate anhaltende Schmerzlinderung & Medikamentenreduktion bis zu 1 Jahr. Entzündungshemmung. Immunprophylaxe. Auch wirksam bei Haut- & Atemwegserkrankungen.

SCHMERZ-WEG-HEILSTOLLENKUR: ab € 3.022,- pro Person
14 ÜN/HP, 6x Heilstollen, 8x Kuranwendungen, Kurarztvisite

SCHMERZ-WEG-SCHNUPPERKUR: ab € 1.583,- pro Person
7 ÜN/HP, 3x Heilstollen, 3x Kuranwendungen, Kurarztvisite
oder: HP ab € 173,- bis € 257,- pro Person/Nacht

Ermäßigte
Gasteiner
Heilstollen-
pauschalen
1-3 ÜN
als Geschenk



Leben mit Arthritis

«Du bist gut, so wie du bist»

Bis Cristina Galfetti diesen Satz zu ihrem Spiegelbild sagen konnte, brauchte es viel Zeit. Heute versucht sie sich auf die positiven Aspekte ihrer Krankheit zu konzentrieren. Und das gelingt ihr gar nicht schlecht. Text: Simone Fankhauser, Fotos: Conradin Frei/zvg

Ein dünner Nebelschleier liegt über der glatten Wasseroberfläche des Hallwilersees. Die Frühlingsluft ist noch frisch und getränkt mit Feuchtigkeit. Ein neugieriges Entenpärchen nähert sich gemächlich dem Ufer. Cristina Galfetti schliesst die Augen und atmet tief ein. Auf den ersten Blick ist sie nur eine Frau mittleren Alters, die die Morgenstimmung genießt. Sie öffnet die Augen und dreht sich um in Richtung Weg. Erst jetzt, als sie einen Fuss vor den anderen setzt, fällt auf, dass sie hinkt. Wer genauer hinschaut, sieht, dass ihre Fingergelenke gekrümmt sind. Seit über 40 Jahren frisst sich eine Arthritis durch Cristina Galfettis Körper, zerstört und deformiert ihn. Doch die 44-jährige geht unbeirrt

weiter, mit einem Lächeln auf den Lippen. Sie liebt den See, ganz besonders an so einem Morgen.

Anfangen hat alles mit geschwellenen und «quietschenden» Knien. «Der Kinderarzt verschrieb mir während einem Jahr tägliche Bäder aus Heublumen-

Vivre avec l'arthrite

«Tu es bien telle que tu es»

Il a fallu beaucoup de temps à Cristina Galfetti avant de parvenir à prononcer cette phrase en se regardant dans le miroir. Aujourd'hui, elle tente de se concentrer sur les aspects positifs de sa maladie. Et elle y parvient assez bien. Texte: Simone Fankhauser, photos: Conradin Frei/zvg

Une légère brume plane à la surface du paisible lac de Hallwil. L'air printanier est encore frais et gorgé d'humidité. Un couple de canards curieux s'approche tranquillement de la rive. Cristina Galfetti ferme les yeux et prend une profonde inspiration. Au premier coup d'œil, Cristina est une femme d'âge moyen, qui profite de l'atmosphère matinale. Elle ouvre les yeux et se met en route. C'est alors seulement, lorsqu'elle met un pied devant l'autre, que l'on s'aperçoit qu'elle boite. Et – en s'approchant d'elle – que les articulations de ses doigts sont tordues. Depuis plus de 40 ans, une arthrite ronge le corps de Cristina Galfetti, le détruit et le déforme. Pourtant, cette femme de 44 ans continue de marcher, imperturbable et même souriante. Elle aime le

Extrakt. Ich rieche es heute noch», sagt Galfetti. Erst als ihre Mutter wegen eines Bandscheibenvorfalles selber eine Ärztin aufsuchen musste, hörte diese zufällig die Knie der Vierjährigen quietschen und überwies sie zur Abklärung an die Schulthess Klinik in Zürich. «Und dann war ich drin, in der Maschinerie. Jedes Jahr wurde ein Gelenk operiert. Wenn ich jedes einzelne zähle sind es bis heute Zwölf.» Dennoch habe sie als Kind nicht das Gefühl gehabt, anders zu sein. Dass sie sich > S. 18

lac, tout particulièrement un matin comme celui-là.

Tout a commencé par des genoux gonflés et «grinçants». «Le pédiatre m'a prescrit des bains quotidiens à l'extrait de fleurs de foin pendant un an. Je peux encore sentir l'odeur aujourd'hui», dit-elle. Ce n'est que lorsque sa mère elle-même a dû consulter un médecin pour une hernie discale que celle-ci a entendu le genou de sa fille de quatre ans grincer, et qu'elle l'a conduite à la clinique Schulthess à Zurich pour un diagnostic. «Ensuite, la machine s'est mise en route. Chaque année, on m'a opérée d'une articulation. Si je devais les compter, cela ferait douze jusqu'à aujourd'hui.» Pourtant, enfant, Cristina ne se sentait pas différente. > p. 19



Damals
Hier
Allora



Vivere con l'artrite

«Vai bene così come sei»

Cristina Galfetti ci ha messo un bel po' di tempo per riuscire a pronunciare questa frase alla propria immagine riflessa nello specchio. Oggi cerca di concentrarsi sugli aspetti positivi della sua malattia. E riesce a farlo piuttosto bene. Testo: Simone Fankhauser, Foto: Conradin Frei/zvg

Un sottile strato di nebbia si stende sulla superficie liscia del lago di Hallwil. L'aria di primavera è ancora fresca e impregnata di umidità. Una coppia di anatre curiose si avvicina lentamente alla sponda. Cristina Galfetti chiude gli occhi e respira profondamente. A prima vista è solo una donna nel pieno dei suoi anni che si gode l'atmosfera della mattina. Apre gli occhi, si gira e comincia a camminare. Solo adesso, quando

muove un passo dopo l'altro, ci si accorge che zoppica. A uno sguardo attento non passa inosservato che le articolazioni delle sue dita sono incurvate. Da oltre 40 anni l'artrite ha colpito il corpo di Cristina Galfetti, distruggendolo e deformandolo. Tuttavia la 44enne va avanti imperterrita, con un sorriso sulle labbra. Ama il lago, soprattutto di mattina.

Tutto è cominciato con le ginocchia gonfie e «cigolanti». «Il pediatra mi aveva prescritto per un anno bagni giornalieri a base di estratto di fiori di fieno. Ne sento ancora l'odore», dice la signora Galfetti. Solo quando sua madre si era rivolta a un medico a causa di un problema al disco intervertebrale, la dottoressa aveva sentito per caso il cigolio delle ginocchia della bimba, che allora aveva quattro anni, e le aveva prescritto una visita alla Clinica Schulthess di Zurigo. «E così è cominciato tutto. Ogni anno sono stata operata a un'articolazione diversa. Contandole tutte, oggi fanno dodici.» > pag. 20



nicht «normal» bewegte, wurde ihr nur bewusst, wenn sie die Blicke der Leute sah. Sonst war sie eine ganz normale Schülerin, die allerdings nie am Turnunterricht teilnehmen konnte. Auch innerhalb der Familie wurde ihr keine Sonderrolle gewährt. Ihre Eltern förderten und tadelten sie genauso wie ihren jüngeren Bruder auch.

Galfetti drückt den Liftknopf und schiebt eine Haarsträhne aus dem Gesicht. Seit vier Jahren wohnt sie gemeinsam mit ihrem Partner im obersten Stock eines Miethauses in der Aargauer Gemeinde Meisterschwanden. Kaum hat sie die Türe aufgeschlossen schleicht Kater Nero um die Ecke und begrüsst sein Frauchen mit einem krächzenden «Miau». Sie streicht ihm liebevoll über den Kopf, füllt ein Glas Wasser und setzt sich aufs Sofa. Das Laufen hat ihr gut getan, aber sie spürt auch wieder die Schmerzen im rechten Knie. Wie alle Menschen mit einer chronischen Krankheit kennt auch Cristina Galfetti bessere und schlechtere Tage. «Wenn ich gar nicht daran denke, dass ich krank bin, dann ist das ein guter Tag. Das heisst aber nicht, dass ich nicht hinke oder gar auf meine Hilfsmittel verzichten

könnte. Aber es ist ein Tag, an dem ich das erledigen kann, was ich mir vorgenommen habe.»

Und Cristina Galfetti nimmt sich gerne viel vor. Als selbstständige Sozialpsychologin und Patientencoach reist sie viel ins Ausland, leitet Seminare und besucht Klienten. Durch ihre Aus- und Weiterbildungen sowie die Erfahrung mit ihrer eigenen Krankheit kann sie anderen Betroffenen mit gutem Rat zur Seite stehen. Das Wissen in ihrem eigenen Alltag anzuwenden, gelingt ihr aber nicht immer. Gerade was die Arbeitsbelastung betrifft, muss ihr Körper sie immer wieder in die Schranken weisen. «Ein Ex-Freund hat einmal gesagt, dass ich wenigstens keine Angst vor einem Burn-out haben müsse, weil meine Gelenke vorher rebellierten», schmunzelt Galfetti. Heute weiss sie allerdings, dass sie noch ein schwächeres Organ hat: Ende 2010 musste sie sich am Herzen operieren lassen. Nach erneutem Kammerflimmern im vergangenen Sommer beschloss Galfetti etwas Druck von sich selber zu nehmen und suchte sich nach dreijähriger Vollselbstständigkeit eine Teilzeitstelle im Bereich Case Management.

Aus der Herzgeschichte resultierten für die Rheumatikerin aber noch andere Folgen: die Umstellung ihres Medikamentenplans. «Ich hatte vorher ein Präparat, mit dem ich sehr gut zu Gange kam, ohne Magenschutz. Aufgrund der Blutverdünner und Beta-Blocker musste ich ein neues suchen. Das, was ich heute nehme, wirkt zwar zufriedenstellend, aber nicht mehr so gut wie früher.» Zu den Schmerzmitteln hat Galfetti ein unverkrampftes Verhältnis: Für sie sind diese einfach Hilfsmittel. In den vergangenen Jahren hat sie gelernt, auch bei der Medikation Eigenverantwortung zu übernehmen. Heute greife sie viel schneller zu hochdosierten Medikamenten, selbst wenn die Schmerzen nicht so stark seien. So gelinge es ihr oft, die Spitze abzuschwächen.

Etwas anderes gelingt ihr heute ebenfalls: Positive Aspekte aus ihrer Krankheit mitzunehmen. «Ich habe sehr viele bereichernde Begegnungen, die ohne die Krankheit nicht stattfinden würden. Und ich habe meinen Job um diese Krankheit aufgebaut.» Sie versuche stets, die enorme Macht der Gedanken positiv zu nutzen und den negativen Strudel früh zu stoppen.

«Natürlich hätte ich gerne einen anderen Körper, aber ich habe nur diesen einen», meint Galfetti und kraut den schnurrenden Nero hinter den Ohren. Es habe eine Zeit gegeben, in der sie ihre Hände immer in den Ärmeln versteckte. Damals war sie auch in psychologischer Behandlung. Als Übung sollte sie jeweils morgens zu ihrem Spiegelbild sagen: Du bist gut, so wie du bist. «Ich konnte das nicht, ohne in Tränen auszubrechen. Heute habe ich mich arrangiert mit meinem Körper», sagt Galfetti und fügt schmunzelnd hinzu: «Mittlerweile bereitet mir meine Figur mehr Sorgen als meine Gelenke.»

Sanft schiebt Cristina Galfetti Nero von ihrem Schoß und steht vom Sofa auf. Der Kater schaut ihr fragend nach, als sie ins Schlafzimmer geht. Sie muss dringend noch ihren Koffer packen, denn am Nachmittag fährt sie nach Deutschland. Hektik kommt aber keine auf, die frühere Touristikfachfrau ist das Reisen gewöhnt. Die Seminar-Saison hat eben erst angefangen und Galfetti freut sich auf die neue Stadt und auf viele gute Kontakte. ■

Elle n'a pris conscience du fait qu'elle ne bougeait pas «normalement» qu'en voyant le regard des gens. Sinon, c'était une écolière tout à fait normale, qui ne pouvait cependant jamais participer au cours de gymnastique. Même au sein de sa famille, aucun rôle particulier ne lui était attribué. Ses parents exigeaient d'elle exactement la même chose que ses plus jeunes frères, et la blâmaient également de la même manière.

Cristina Galfetti appuie sur le bouton de l'ascenseur et repousse une mèche de cheveux de son visage. Depuis quatre ans, elle vit avec son compagnon au dernier étage d'un immeuble locatif dans la commune argovienne de Meisterschwanden. A peine a-t-elle refermé la porte que le chat Nero s'approche pour saluer sa maîtresse en poussant des «miaou» sonores. Cristina lui caresse la tête avec amour, remplit un verre d'eau et s'assoit sur le canapé. La marche lui a fait du bien, mais son genou droit lui fait de nouveau mal. Comme toutes les personnes souffrant d'une maladie chronique, Cristina Galfetti connaît aussi des jours meilleurs et d'autres moins bien. «Si je ne pense pas du tout que je suis malade, c'est une bonne journée. Mais cela ne signifie pas que je ne boite pas ou que je doive renoncer totalement à mes moyens auxiliaires. Seulement, c'est une journée où je peux faire tout ce que j'ai prévu.»

Et Cristina aime en faire beaucoup. En tant que psychologue sociale et coach de patients indépendante, elle voyage beaucoup à l'étranger, dirige des séminaires et rend visite à des clients. Grâce à ses formations et formations continues ainsi qu'à l'expérience de sa propre maladie, elle peut conseiller efficacement d'autres personnes concernées. Cependant, elle ne parvient pas toujours à appliquer ses connaissances dans son propre quotidien. Précisément en ce qui concerne la charge de travail, son corps la rappelle régulièrement à l'ordre. «Un ex-ami a dit un jour qu'au moins, je n'avais pas à craindre de burnout puisque mes articulations se rebellent avant», dit Cristina Galfetti dans un sourire. Aujourd'hui, elle sait toutefois qu'elle a un organe encore plus faible: son coeur, qui a été opéré fin 2010. Après une nouvelle fibrillation ventriculaire l'été dernier, Cristina a décidé de relâcher un peu la pression et s'est mise en quête, après trois années d'indépendance totale, d'un emploi à temps partiel dans le domaine du Case Management.

Mais l'histoire de son cœur a eu d'autres conséquences pour cette personne souffrant de rhumatismes: le changement de son plan de médicaments. «Avant, j'avais un médicament qui me convenait très bien, sans protection gastrique. J'ai dû en trouver un autre à cause des fluidifiants sanguins et des bêta-bloquants. Ce que je prends aujourd'hui a un effet certes satisfaisant, mais plus aussi bon qu'avant.» Cristina Galfetti entretient un rapport décontracté avec les anti-douleurs: pour elle, ce sont tout simplement des moyens auxiliaires. Ces dernières années, elle a appris à prendre ses propres responsabilités également pour ce qui est de la médication. Aujourd'hui, elle a recours beaucoup plus rapidement à des > p. 20



médicaments fortement dosés même si les douleurs ne sont pas très fortes. C'est ainsi qu'elle parvient souvent à atténuer le pic.

Une autre chose qu'elle parvient à faire également aujourd'hui: considérer uniquement les aspects positifs de sa maladie. « J'ai fait de très nombreuses rencontres enrichissantes qui n'auraient pas eu lieu sans la maladie. Et j'ai construit mon métier autour de cette maladie. » Elle tente en permanence de mettre à profit l'énorme pouvoir de la pensée et de couper rapidement court aux idées noires. « Bien sûr, j'aimerais bien avoir un autre corps, mais je n'ai que celui-ci », dit Cristina Galfetti en grattant derrière les oreilles un Nero ronronnant. Il fut un temps où elle cachait toujours ses mains dans ses manches. À l'époque, elle bénéficiait aussi d'un suivi psychologique. En guise d'exercice, elle devait chaque matin dire à son miroir: « Tu es bien telle que tu es ». « Je ne parvenais pas à le faire sans me mettre à pleurer. Aujourd'hui, j'ai passé un contrat avec mon corps », dit-elle, avant d'ajouter en souriant: « D'ailleurs, je me soucie davantage de ma silhouette que de mes articulations. »

Cristina Galfetti repousse doucement Nero de ses genoux et se lève du canapé. Le chat la suit du regard d'un air interrogateur lorsqu'elle entre dans la chambre à coucher. Elle doit impérativement faire ses bagages car elle part pour l'Allemagne cet après-midi. Cependant, Cristina ne stresse pas, l'ancienne professionnelle du tourisme est devenue une habituée des voyages. La saison des séminaires vient de commencer et Cristina Galfetti se réjouit à l'idée de découvrir une nouvelle ville et de nouer de nombreux contacts. ■

Tuttavia sin da piccola, non ha avuto la sensazione di essere diversa. Si rendeva conto di muoversi in modo non « normale » solo quando vedeva gli sguardi della gente. Altrimenti era un'alunna normalissima, che tuttavia non poteva mai partecipare alla lezione di ginnastica. Anche in famiglia non le è mai stato riservato un ruolo speciale. I suoi genitori la esortavano e la rimproveravano esattamente come facevano con suo fratello più piccolo.

La signora Galfetti preme il pulsante dell'ascensore e allontana un ciuffo di capelli dal viso. Da quattro anni vive insieme al suo compagno all'ultimo piano di un'abitazione in affitto nel comune argoviese di Meisterschwanden. Non appena apre la porta, il suo gatto Nero sbuca da un angolo e la saluta miagolando rumorosamente. Lei lo accarezza dolcemente sulla testa, si riempie un bicchier d'acqua e si siede sul divano. La passeggiata le ha fatto bene, ma adesso sente di nuovo dei dolori al ginocchio destro. Come tutte le persone con una malattia cronica, anche Cristina Galfetti ha giornate più e meno buone. « Quando non penso affatto di essere ammalata, allora è una giornata di quelle giuste. Ma questo non significa che io non zoppichi o che possa rinunciare ai miei mezzi ausiliari.



Si tratta piuttosto di una giornata in cui posso fare quello che mi ero prefissata.»

E Cristina Galfetti fa volentieri molti progetti. Come psicologa sociale e coach di pazienti indipendente viaggia molto all'estero, tiene seminari e fa visita ai clienti. Con le attività di formazione e perfezionamento, oltre che con l'esperienza maturata con la sua malattia, riesce ad aiutare le persone ammalate. Non sempre però riesce a utilizzare le conoscenze acquisite a beneficio della sua vita quotidiana. Soprattutto per quanto riguarda il carico lavorativo, il suo corpo la mette sempre di fronte ai suoi limiti. « Il mio ex compagno una volta mi ha detto che almeno non devo temere nessun burn-out, perché prima che ciò succeda, le mie articolazioni si ribellano », sorride la signora Galfetti. Oggi tuttavia sa di avere un organo ancora più debole: alla fine del 2010 ha subito un'operazione al cuore. Dopo che la scorsa estate il cuore ha ricominciato ad andare in fibrillazione, la signora Galfetti ha deciso di alleggerire un po' la pressione e dopo tre anni di attività autonoma è andata alla ricerca di un posto part time nel settore del case management.

Però il problema del cuore ha comportato per la paziente reumatica anche altre conseguenze: il cambiamento del suo programma farmacologico. « Prima assumevo un preparato che tolleravo molto bene, senza alcuna protezione dello stomaco. A causa dell'anticoagulante e del betabloccante ho dovuto cercarmene uno nuovo. Quello che prendo adesso va abbastanza bene, ma non come quello di prima. » Con gli analgesici la signora Galfetti ha un buon rapporto: per lei sono solo dei mezzi ausiliari. Negli ultimi anni ha imparato ad assumersi le sue responsabilità anche in fatto di medicinali. Adesso ricorre molto più velocemente a farmaci ad alto dosaggio, anche quando i dolori non sono così forti. In questo modo riesce spesso a evitare i picchi di sofferenza.

Adesso le riesce anche qualcos'altro: vedere gli aspetti positivi della sua malattia. « Partecipo a molti incontri che mi arricchiscono e che non ci sarebbero senza la malattia. E ho anche costruito la mia professione attorno a questa malattia. » Cristina Galfetti cerca sempre di sfruttare positivamente l'enorme potere del pensiero e di bloccare sul nascere i pensieri negativi. « Naturalmente mi piacerebbe avere un altro corpo, ma ho solo questo qui », dice la signora Galfetti grattando Nero dietro le orecchie, che fa le fusa. C'è stato un periodo in cui teneva sempre nascoste le mani nelle maniche. In quel periodo era anche sotto trattamento psicologico. Come esercizio, di mattina doveva guardarsi allo specchio e dire: Vai bene così come sei. « Non riesco a farlo senza scoppiare in lacrime. Oggi ho fatto la pace con il mio corpo », dice la signora Galfetti aggiungendo con un sorriso: « Nel frattempo è più la mia silhouette a preoccuparmi rispetto alle mie articolazioni. »



Dolcemente, Cristina Galfetti allontana Nero dalle sue ginocchia e si alza dal divano. Il gatto la guarda con aria interrogativa, mentre la vede recarsi in camera da letto. Deve assolutamente preparare le valigie, perché nel pomeriggio parte per la Germania.

Senza fretta, però, perché l'ex esperta di viaggi è abituata agli spostamenti. La stagione dei seminari è appena iniziata e la signora Galfetti non vede l'ora di conoscere nuove città e allacciare molti nuovi contatti. ■

Heute

Update

«Meine Krankheit hat in den letzten 11 Jahren ihr Gesicht verändert»

Waren früher arthritsbedingte körperliche Einschränkungen und Gelenkschmerzen die Hauptsymptome ihrer chronischen Krankheit, sind es heute Herzrasen und Atemnot. Daran gewöhnt sich die heute 55-Jährige nur langsam. Was sich sonst noch in ihrem Leben getan hat, erzählt Cristina Galfetti in einem kurzen Update.

Aufgrund von Herz-Kreislauf-Problemen stand für die Aargauerin 2015 eine weitere Herzoperation an. Sechs Stunden an der Herz-Lungen-Maschine – das hatte es in sich. Die neue Herzklappe war –

nebst Zahnfüllungen – der erste Fremdkörper, der ihr «eingebaut» worden ist. Danach war Cristina Galfetti offen für weitere Ersatzoperationen, wie beispielsweise eine Hüftprothese: «Es ist

weiterhin ein eigenartiges Gefühl, zu wissen, dass Kunstgelenke in mir drin sind, aber ich empfinde eine grosse Dankbarkeit für die Schmerzfreiheit.» Cristina Galfetti wohnt auch heute noch in Meisterschwanden am Hallwilersee und hat 2019 ihren Lebenspartner geheiratet. Zudem arbeitet sie nach wie vor teilselbstständig als Patient*innen-Coach und engagiert sich bei der Rheumaliga Schweiz auch immer wieder für Betroffene, beispielsweise mit einem Auftritt im Podcast «Rheuma persönlich» über das Fibromyalgie-Syndrom. Und auch wenn ihre Krankheit ein anderes Gesicht hat als früher, bleibt Cristina Galfetti positiv: «Hinfallen, aufstehen, Krönchen richten, weitermachen!» ■

Update

«Ma maladie a changé de visage durant ces 11 dernières années»

Si les limitations physiques et les douleurs articulaires étaient auparavant les principaux symptômes de l'arthrite, ils ont dorénavant laissé la place à la tachycardie et à la dyspnée. Aujourd'hui âgée de 55 ans, Cristina Galfetti ne s'y habitue que lentement. Elle revient brièvement dans cet update sur quelques autres points marquants de son parcours.

En raison de problèmes cardiovasculaires, l'Argovienne a dû subir une opération cardiaque supplémentaire en 2015. Six heures avec un cœur-poumon artificiel, ce n'était pas rien. La nouvelle valve cardiaque a été le premier corps étranger qui lui a été «intégré», si l'on met de côté les obturations dentaires. Par la suite, Cristina Galfetti a accepté d'autres opérations de remplacement telles que la pose d'une prothèse de hanche: «C'est toujours un sentiment particulier de savoir qu'une articulation artificielle est en moi, mais je suis très heureuse et reconnaissante de ne plus avoir de douleurs.»



Cristina Galfetti habite aujourd'hui encore à Meisterschwanden, au bord du lac de Hallwil, et s'est mariée en 2019.

Aggiornamento

«Negli ultimi 11 anni la mia malattia ha cambiato volto»

Se in passato i sintomi principali della sua malattia cronica erano le limitazioni fisiche dovute all'artrite e ai dolori articolari oggi lo sono la tachicardia e la dispnea, alle quali la donna, attualmente 55enne, fatica ad abituarsi. Cristina Galfetti ci fa un breve aggiornamento anche per quanto riguarda altri aspetti della sua vita.

A causa di problemi cardiocircolatori nel 2015 l'argoviese ha dovuto affrontare un ulteriore intervento al cuore. Sei ore attaccata alla macchina cuore-polmoni non sono una passeggiata. Dopo le otturazioni dentali la nuova valvola cardiaca è il primo corpo estraneo che le è stato impiantato. In seguito a questa operazione Cristina Galfetti ha accettato di sottoporsi a ulteriori interventi di sostituzione come, ad esempio, la protesi all'anca: «È sempre una sensazione singolare sapere di avere una protesi all'interno del proprio corpo, ma provo una forte gratitudine per essermi liberata dai dolori.»

Elle travaille toujours en statut semi-indépendant en tant que coach pour patient-e-s, et poursuit son engagement pour les personnes concernées au sein de la Ligue suisse contre le rhumatisme, notamment en participant au podcast «Le rhumatisme et moi» sur le syndrome de fibromyalgie. Même si sa maladie a pris un autre visage, Cristina Galfetti reste positive: «Tomber, se relever, se recoiffer et poursuivre son chemin!»

Aujourd'hui
Oggi

Cristina Galfetti vive tuttora a Meisterschwanden sul lago di Hallwil e nel 2019 ha sposato il suo attuale partner. Inoltre continua a svolgere l'attività indipendente a tempo parziale di coach per le e i pazienti e si impegna presso la Lega svizzera contro il reumatismo a favore delle persone affette: ad esempio, ha registrato un episodio del podcast «Rheuma persönlich» sulla sindrome fibromialgica. Anche se con gli anni la sua malattia ha cambiato volto, Cristina Galfetti rimane ottimista. Il suo motto infatti è: «Cadere, rialzarsi, raddrizzare la corona e andare avanti!»



Damals
Hier
Allora

Leben mit Psoriasis-Arthritis

«UV-Strahlung und trockene Wärme sind meine beste Medizin»

Bruno Tanner ist knapp 20 als sich bei ihm zum ersten Mal Psoriasis bemerkbar macht. Der junge Mann lässt sich davon nicht beirren und startet beruflich durch. Nach einem heftigen Schub und zwei Salmonellen-Infektionen greift die Entzündung auf seine Gelenke über. Und zwingt den Bündner seine Energie auf sich selbst zu fokussieren.

Text: Simone Fankhauser, Fotos: Susanne Seiler

«Ich habe so ziemlich alles ausprobiert. Wer will diesen Mist schon, es sieht einfach nicht gut aus», sagt Bruno

Tanner, lacht und giesst sich Tee nach. Der 57-Jährige gilt längst als aushera-piert. Seit er 19 ist, feiern seine > s. 24

Vivre avec l'arthrite psoriasique

«Les rayons UV et la chaleur sèche sont ma meilleure médecine»

Bruno Tanner n'a que 20 ans lorsqu'apparaissent les premiers symptômes du psoriasis. Le jeune homme ne se laisse pas impressionner et se lance dans la vie professionnelle. Après une violente poussée et deux salmonelloses, l'inflammation gagne ses articulations, contraignant le jeune Grison à se concentrer sur lui-même. Texte: Simone Fankhauser, photos: Susanne Seiler

«J'ai à peu près tout essayé. Qui voudrait boire ce truc, ça a vraiment l'air dégueulasse», s'amuse Bruno Tanner en

se versant une tasse de tisane. À 57 ans, il n'attend plus de remède miracle. Ses cellules T font la bringue depuis > p. 25

Vivere con l'artrite psoriasica

«I raggi UV e il caldo secco sono la mia migliore medicina»

Bruno Tanner aveva circa 20 anni quando la psoriasi si manifestò per la prima volta. Il giovane non si arrese all'insicurezza e si concentrò sulla propria carriera. Dopo un forte attacco e due infezioni da salmonella, l'infiammazione si estese alle articolazioni, costringendo l'abitante dei Grigioni a concentrare la propria energia su sé stesso. Testo: Simone Fankhauser, Foto: Susanne Seiler

«Ho provato praticamente tutto. Non augurerei questa patologia a nessuno, è davvero brutta», dice Bruno Tanner, ride e si versa dell'altro tè. Da diverso tempo il cinquantasettenne ha esaurito le opzioni terapeutiche. I suoi linfociti T fanno festa da quando aveva 19 anni, così definisce scherzosamente la propria condizione. Insieme al servizio militare arrivò anche la psoriasi, una > pag. 27

T-Zellen Party, wie er es humorvoll formuliert. Mit dem Militärdienst kam auch die Psoriasis, ein unliebsames Familienerbe der Tanners. Schon sein Grossvater litt an Schuppenflechte, ebenso sein Vater und ein Teil seiner vier Geschwister. Doch ihn, den Jüngsten, traf es am heftigsten: «Ich hatte schon alle Formen, die man haben kann.» Aber so lange nur die Haut betroffen war, liess sich Bruno Tanner nicht bremsen, probierte beruflich Verschiedenes aus. Erst als die Entzündung auf die Gelenke übergreift, muss der passionierte Künstler zurückbuchstabieren.

Erfolg auf der ganzen Linie

«Das ist eine ganz besondere Technik», sagt der gelernte Goldschmied und schaut auf den Ring an seinem Finger. «Der Brillant ist gelötet und nicht eingefasst.» Nach der Lehre bleibt Tanner seinem Beruf anderthalb Jahre treu, bevor er am Rätischen Museum in Chur eine dreijährige Ausbildung zum Restaurator für archäologische und historische Objekte absolviert. Anschliessend



Die Technik der eingelöteten Brillanten lernte der Goldschmied bei einer Berufskollegin in Rheineck.

Bijoutier de formation, Bruno Tanner a appris la technique du brasage des brillants auprès d'une collègue à Rheineck.

L'orafo imparò la tecnica dei brillanti saldati da una collega di Rheineck.

arbeitet er freischaffend für Museen in Genf und Bern. Daneben macht er sich als Perkussionist einen Namen: «Fünf Jahre lang habe ich mehr oder weniger von der Musik gelebt. Das Geld verdiente ich mit Konzerten und dem Unterricht an den Migros Klubschulen in Chur und Arbon.» Auch als Restaurator ist der gebürtige Emser gefragt: Die Leitung des Landesmuseums Liechtenstein bittet ihn in Zusammenarbeit mit der Landesverwaltung für Archäologie die Restauration ihres durch Wasser beschädigten Fundus zu übernehmen. Nach diesem mehr als zweijährigen Engagement arbeitet er erneut als Goldschmied in Rheineck – um die Technik der gelöteten Brillanten zu erlernen. Trotz Psoriasis geniesst der Künstler das Leben und den Erfolg.

Salmonelleninfektion mit Folgen

1995 steckt er mitten in den Vorbereitungen zu einer Konzert-Tournee mit seiner neuen Band. Doch ein heftiger Schub zwingt den 35-Jährigen zum Abbruch. «Ich sagte mir: ab nach Südamerika, an die Wärme», erinnert sich Bruno Tanner. Sieben Wochen lang bereiste er mit seiner damaligen Partnerin Venezuela. Und erwischte prompt eine Salmonellen-Infektion – bereits die zweite in jenem Jahr. «Nach der Rückkehr in die Schweiz ging gar nichts mehr. Ich hatte so starke Schmerzen, ich konnte kaum laufen.» Der Entzündungsschub hinterlässt Spuren: Die rechte Hand ist deformiert, die Finger versteift. Auch die Fussgelenke, insbesondere das linke Sprunggelenk sind stark betroffen. Rasch ist klar: Bruno Tanner ist jetzt Psoriasis-Arthritis-Patient.

Bio auf der Haut und auf dem Teller

Um weitere Gelenkerstörungen zu verhindern, beginnt Tanner «Gift» zu schlucken, wie er selber sagt. Zuerst erhält er Methothrexat in hoher Dosis. Eine Zeitlang geht es ihm besser. Dann entwickelt er verschiedene Allergien

und später eine Unverträglichkeit. Sein Arzt rät zur Kombination mit «Humira». Heute nimmt er nur noch das Biologika, in einem Intervall von sechs Wochen. Kortison will er nur in Notfällen. Einmal in der Woche lässt er sich von einer Shiatsu-Therapeutin massieren. Alle zwei Tage badet er in basischem Mineralsalz, was die Schuppung mildert und entsäuert. Sonst pflegt er seine empfindliche Haut mit marokkanischem Arganöl oder, wenn die Schuppenflechte grossflächig auftritt, mit Vaseline. Bei der Ernährung achtet der Single strikt auf Bio-Qualität. Das Fleisch, in der Regel Lamm oder Hirsch, bezieht er direkt vom Metzger. Zwischendurch gönnt er sich ein Stück Sockeye-Lachs – handgefangen, versteht sich. Zu seinem Ernährungsplan gehört auch das Intervall-Fasten: «Drei Tage esse ich wenig und an den zwei folgenden Tagen fast nichts. Danach kann ich jeweils zuschauen, wie sich die Entzündungen beruhigen.»

Vom Toten ans Rote Meer

Ein wichtiger Baustein in seinem selbst erarbeiteten Therapieplan sind Badekuren. UV-Strahlung und trockene Wärme sind seine beste Medizin. Früher reiste er nach Israel, ans Tote Meer. Ein Treffpunkt für Hautkranke. Er lernt Mitbetroffene aus der ganzen Welt kennen, tauscht sich mit ihnen aus. «Bei den meisten wirken verschiedene Faktoren als Auslöser: Vorbelastung, Stress, und häufig kommt noch ein Infekt dazu.» Aufgrund der politischen Lage sucht Tanner nach der 2. Intifada eine neue Kur-Destination. Drei Mal besucht er Jordanien, dann entdeckt er Ägypten: «Es ist billiger und man bewegt sich nicht mehr nur unter Kranken.» Ausserdem, ergänzt er schmunzelnd, sei das Essen besser. Die Kosten für diese Auszeiten sind für den IV-Rentner eigentlich nicht tragbar, da Schweizer Kassen Badekuren im Ausland nicht bezahlen. Dank der finanziellen Unterstützung durch Pro Infirmis und Stiftungen kann er trotzdem zwei Mal jährlich «da Sunna entgega» fliegen.



Um auf der Conga zu spielen, muss der Perkussionist heute einen Schläger nehmen. *Pour jouer de sa conga, le percussionniste doit désormais utiliser une mailloche. Per suonare la conga, oggi il percussionista deve usare una bacchetta.*

Musik für den Hausgebrauch

Dum, tak, tak, tak, dum... Bruno Tanner entlockt seiner ägyptischen Darbuka trotz versteifter Finger magische Klänge. Weiterhin als Profi-Musiker zu arbeiten war aber nicht möglich. «Mit Freunden spielen wir jeweils noch für den Hausgebrauch», sagt er und stellt die orientalische Trommel an ihren Platz zurück. Ein Zimmer seiner heimeligen Wohnung in der Bündner Gemeinde Trin vereint die ganze Welt der Perkussionsinstrumente: Darbukas, Shaker, Tamburin, Djembé, Bongos, Congas. Von jeder Reise bringt Tanner ein Neues mit, manchmal verschenkt er es, manchmal wandert es in seinen Fundus. Der Perkussionist streicht über das Trommelfell der Conga bevor er mit steifen Schritten aus dem Raum läuft. Er habe es letzte Woche im Garten übertrieben, erklärt er seinen Gang. Und ausgerechnet jetzt ist seine Shiatsu-Therapeutin in den Ferien. Aber Bruno Tanner hat gelernt mit seinem Körper und der Krankheit umzugehen. Er weiss, was ihm gut tut und was er braucht. Immerhin lebt er mit dem «Mist» bereits seit 38 Jahren – mal besser, mal schlechter. |

ses 19 ans, explique-t-il avec humour. Le psoriasis, une vieille et déplaisante connaissance des Tanner, se déclare en même temps que le service militaire. Son grand-père et son père en souffraient déjà. Certains de ses quatre frères et sœurs en sont également atteints. C'est toutefois chez lui, le cadet, que la maladie se manifeste avec le plus de violence. «J'ai développé très tôt toutes les formes possibles de la maladie.» Tant que les atteintes ne sont que cutanées, Bruno Tanner continue à mener une vie normale et s'essaye à diverses professions. Lorsque toutefois l'inflammation finit par s'étendre aux articulations, cet artiste passionné doit restreindre ses activités.

Succès sur toute la ligne

«C'est une technique très particulière», explique le bijoutier de formation en regardant la bague à son doigt. «Le brillant est brasé et non pas serti.» Après son apprentissage, Tanner exerce sa profession un an et demi, avant d'entamer une formation de trois ans de restaurateur d'objets archéologiques et historiques au musée rhétique de Coire.

Il travaille ensuite comme indépendant pour les musées de Genève et de Berne. Parallèlement, il se fait un nom en tant que percussionniste: «J'ai vécu plus ou moins cinq ans de la musique. Je gagnais de l'argent lors de concerts et en enseignant dans les écoles-clubs Migros de Coire et d'Arbon.» En tant que restaurateur, le natif d'Ems est également très recherché: la direction du Musée national du Liechtenstein lui demande ainsi de prendre en charge la restauration de ses pièces endommagées par l'eau en collaboration avec l'administration nationale de l'archéologie. Après cet engagement de plus de deux ans, il travaille de nouveau comme bijoutier à Rheineck afin d'apprendre la technique du brasage des brillants. Le psoriasis n'empêche pas cet artiste dans l'âme de profiter de la vie et du succès.

Une salmonellose lourde de conséquences

En 1995, il a alors 35 ans, en pleins préparatifs d'une tournée de concerts avec son nouveau groupe, une violente poussée le contraint à se désengager. «Je me suis dit: direction > p. 26

Die Sonne ist für den Psoriasis-Betroffenen die beste Medizin.

Pour Bruno Tanner, le soleil est encore la meilleure médecine.

Per la sua psoriasi, il sole è la migliore medicina.



l'Amérique du Sud, vers la chaleur», se souvient Bruno Tanner. Il parcourt alors le Venezuela durant sept semaines avec sa compagne de l'époque. Sur place, il contracte rapidement une salmonellose – la seconde de l'année. «Après mon retour en Suisse, rien n'allait plus, je souffrais de douleurs telles, que je pouvais à peine marcher.» La poussée inflammatoire laisse des séquelles: la main gauche est déformée, les doigts

raidis. Les articulations des pieds, en particulier celle de la cheville gauche, ont été fortement endommagées. Il devient dès lors évident que Bruno Tanner souffre d'arthrite psoriasique.

Bio sur la peau et dans l'assiette

Afin de prévenir d'autres dommages à ses articulations, Tanner commence à prendre du «poison» comme il dit. On lui prescrit pour commencer du méthotrexate à forte dose. Son état s'améliore durant un certain temps. Il développe cependant plusieurs allergies et plus tard une intolérance. Son médecin lui propose alors une combinaison avec de l'«Humira». Il continue aujourd'hui de prendre cette biothérapie toutes les six semaines. Il ne prend de la cortisone qu'en cas d'extrême nécessité. Une fois par semaine, il se fait masser par une thérapeute spécialisée dans le shiatsu. Tous les deux jours, il prend des bains de sels minéraux basiques, afin de freiner la desquamation et de se désacidifier la peau. Il entretient autrement sa peau sensible avec de l'huile d'Argan du Maroc ou de la vaseline si le psoriasis est très étendu. Il veille également à ne manger que des aliments bio. Il achète directement la viande – en général de l'agneau ou du cerf – chez son boucher.

De temps en temps, il se fait plaisir avec un morceau de saumon fumé – pêché à la main bien sûr. Il pratique aussi le jeûne par intervalles: «Je mange peu durant trois jours et presque rien durant les deux jours suivants. Chaque fois, les inflammations se calment comme par miracle.»

De la mer Morte à la mer Rouge

Les cures balnéaires sont un élément important du plan thérapeutique qu'il s'est lui-même constitué. Les rayons UV et la chaleur sèche sont sa meilleure médecine. Autrefois, il allait en Israël, sur les bords de la mer Morte. Un point de ralliement pour toutes les personnes souffrant de maladies de la peau. Il y a rencontré des malades du monde entier. «Chez la plupart, les facteurs déclenchants varient: surmenage, stress et souvent infection.» Après la seconde Intifada, la situation politique conduit toutefois Tanner à changer de destination. Il se rend trois fois en Jordanie avant de découvrir l'Égypte: «C'est moins cher et l'on n'y rencontre pas uniquement des personnes malades.» Il ajoute en souriant qu'on y mange aussi mieux. Sa rente d'invalidité ne suffit toutefois pas à financer les coûts de ces séjours, car les caisses suisses ne rem-

boursent pas les cures balnéaires à l'étranger. Le soutien financier de Pro Infirmis et de différentes fondations lui permet malgré tout de s'échapper deux fois par an «au soleil».

Musique entre amis

Doum, tac, tac, tac, doum... malgré ses doigts raidis, Bruno Tanner tire des sons magiques de sa darbouka égyptienne. Poursuivre une carrière de musicien professionnel n'était cependant plus possible. «Je continue de jouer avec des amis à la maison», explique-t-il en rangeant le tambour oriental. Une pièce de son appartement dans la commune grisonne de Trin est entièrement remplie d'instruments de percussion du monde entier: darboukas, shakers, tambourins, djembés, bongos, congas. Tanner en ramène un de chacun de ses voyages. Parfois il l'offre, parfois il l'ajoute à sa collection. Le percussionniste caresse la membrane de la conga avant de quitter la pièce d'un pas raide. Il a un peu exagéré dans le jardin la semaine dernière explique-t-il. Et comme par hasard, sa thérapeute de shiatsu est en vacances. Mais Bruno Tanner a appris à gérer son corps et sa maladie. Il sait ce qui lui fait du bien et ce dont il a besoin. Cela fait déjà 38 ans qu'il vit – plus ou moins bien – avec cette «chienlit». ■

spiacevole eredità dei Tanner. Già suo nonno soffriva di psoriasi, come suo padre e alcuni dei suoi quattro fratelli e sorelle. Lui, il più giovane, è il più colpito: «Ho già avuto tutte le forme possibili». Tuttavia, finché la patologia rimase circoscritta alla pelle, Bruno Tanner non si lasciò limitare e provò diversi lavori. Quando l'infiammazione si estese alle articolazioni, però, l'artista appassionato dovette rallentare.

Successo sull'intera linea

«Questa è una tecnica molto particolare», dice l'orafo qualificato guardando l'anello al proprio dito. «Il brillante è saldato e non incastonato». Dopo l'apprendistato Tanner praticò la propria professione per un anno e mezzo, prima di frequentare un corso triennale come restauratore di oggetti archeologici e storici presso il Museo retico di Coira. Quindi lavorò come libero professionista per diversi musei a Ginevra e Berna. Allo stesso tempo si fece un nome come percussionista: «Per cinque anni ho praticamente vissuto di musica. Guadagnavo facendo concerti e dando lezioni alle scuole club Migros di Coira e Arbon». Tanner, originario di Ems, era richiesto anche come restauratore: la direzione del Museo nazionale del Liechtenstein, in collaborazione con l'Amministrazione nazionale di archeologia e restauro, gli chiese di occuparsi del proprio inventario danneggiato dall'acqua. Questo impegno durò per più di due anni; successivamente Bruno Tanner si dedicò di nuovo all'oreficeria a Rheineck, per apprendere la tecnica dei brillanti saldati. L'artista riusciva a godersi la vita e i successi nonostante la psoriasi.

Infezione da salmonella con conseguenze

Nel 1995 era nel pieno delle preparazioni per una tournée con la sua nuova

band, ma un grave attacco costrinse il trentacinquenne a interrompere. «Decisi di partire per il Sudamerica, al caldo», ricorda Bruno Tanner. Insieme alla sua partner di allora, viaggiò per sette settimane in Venezuela e contrasse un'infezione da salmonella per la seconda volta in un anno. «Dopo il rientro in Svizzera stavo molto male, avevo dei dolori così forti che riuscivo a malapena a camminare». L'attacco infiammatorio lasciò dei segni: la mano destra deformata, le dita irrigidite. Anche le articolazioni dei piedi, in particolare la caviglia sinistra, ne vennero colpite pesantemente. Presto divenne chiaro che Bruno Tanner aveva sviluppato un'artrite psoriasica.

Prodotti biologici sulla pelle e nel piatto

Per impedire l'ulteriore deterioramento delle articolazioni, Tanner iniziò a ingoiare «veleno», come lo definisce lui stesso. Dapprima assunse metotressato a dosi elevate. Il miglioramento durò per un po' di tempo, ma sviluppò diverse allergie e, successivamente, un'intolleranza. Il suo medico gli consigliò la combinazione con «Humira». Oggi continua ad assumere solo questo farmaco biologico in un intervallo di sei settimane. Ricorre al cortisone solo in casi di emergenza. Una volta alla settimana si fa massaggiare da una terapeuta shiatsu. Ogni due giorni fa un bagno in sale minerale basico, che allevia e disacidifica la desquamazione. Cura inoltre la propria pelle sensibile con olio di Argan del Marocco o, se la psoriasi è molto estesa, con vaselina. Nell'alimentazione, il single sceglie esclusivamente prodotti biologici. Acquista la carne, di norma agnello o cervo, direttamente dal macellaio. Di tanto in tanto si concede un trancio di salmone Sockeye, naturalmente pescato a mano. Fa parte del suo programma alimentare > pag. 28



Heute macht der ehemalige Profi nur noch Musik für den Hausgebrauch.

Aujourd'hui, l'ancien musicien professionnel ne joue plus que pour le plaisir.

Oggi l'ex professionista suona solo per divertimento.

anche il digiuno a intervalli: «Mangio poco per tre giorni e per i due giorni seguenti non mangio niente. In seguito osservo come si riducono le infiammazioni».

Dal Mar Morto al Mar Rosso

Un'importante componente della cura realizzata da sé sono i bagni curativi. I raggi UV e il caldo secco sono la sua migliore medicina. Dapprima si recò in Israele, sul Mar Morto, un punto di incontro per chi soffre di malattie della pelle. Lì conobbe altri malati come lui provenienti da tutto il mondo e poté scambiare le proprie esperienze. «Nella maggior parte dei casi i fattori scatenanti sono molteplici: predisposizione, stress e spesso si aggiunge anche un'infezione». A causa della situazione politica, dopo la seconda Intifada

Tanner cercò una nuova destinazione per la propria cura. Dopo tre visite in Giordania, scoprì l'Egitto: «È più economico e non si è circondati solo da malati». Inoltre, dice sorridendo, si mangia meglio. I costi di questi soggiorni non sono sostenibili con la sola rendita di invalidità perché le casse svizzere non rimborsano le cure termali all'estero. Grazie al sostegno finanziario di Pro Infirmis e altre fondazioni riesce comunque ad andare a godersi il sole due volte all'anno.

Divertirsi con la musica

Dum, tac, tac, dum... Nonostante la rigidità delle dita, Bruno Tanner suona la sua darbuka diffondendo suoni magici. Non gli è però più stato possibile continuare a lavorare come musicista professionista. «Suono ancora con gli

amici per divertimento», dice rimettendo a posto il suo tamburo orientale. Nella sua accogliente abitazione di Trin, nel Cantone dei Grigioni, una stanza racchiude l'intero mondo degli strumenti a percussione: diversi esemplari di darbuka, shaker, tamburello, djembe, bongo e conga. Dopo ogni viaggio Tanner ne porta a casa uno nuovo, a volte lo regala, a volte lo aggiunge alla propria collezione. Il percussionista accarezza la pelle delle conga prima di uscire dalla stanza con passi rigidi perché, spiega, la settimana scorsa ha esagerato con il giardinaggio. Inoltre, ora la sua terapeuta shiatsu è in ferie. Bruno Tanner ha però imparato a gestire il proprio corpo e la propria malattia. Sa che cosa gli fa bene e di cosa ha bisogno. Sono ormai 38 anni che convive con questo «orrore», a volte va meglio, a volte va peggio. |

Heute
Aujourd'hui
Oggi

Update

«Eigentlich ist es mir von Jahr zu Jahr besser gegangen»

Vor acht Jahren war forumR zu Besuch bei Bruno Tanner – dem Goldschmied, Restaurator, Musiker und Psoriasis-Arthritis-Betroffenen aus dem Bündnerland. Trotz schwieriger Pandemiejahre und fünf Corona-Infektionen, die sich drastisch auf seine Haut ausgewirkt haben, schaut Bruno Tanner auch positiv auf die vergangene Zeit zurück.

Dass es ihm heute so gut geht, hat viel mit seiner Disziplin zu tun. Seit sieben Jahren hat er ein Jahresabonnement für die Therme von Bad Ragaz und schwimmt

dort drei- bis viermal die Woche einen Kilometer. Diese selbstauferlegte Bewegungstherapie ist so wohltuend für Haut und Gelenke, dass die Ägypten-Kurlaube, die er jeweils aufgrund der herbstlichen Psoriasis-Schübe unternommen hatte, nicht mehr notwendig sind. Und auch bei der Ernährung hält sich Tanner strikt an seinen Speiseplan: Bio-Nahrung, vom eigenen Hochbeet auf den Teller, plus Bio-Fleisch von Lämmern, Rindern oder Hühnern. Bei akuten Schüben fastet Tanner und überrascht mit seinen heutigen Blutwerten sogar seine Rheumatologin. |



Update

«En fait, mon état s'est amélioré d'année en année»

Il y a huit ans, forumR rendait visite à Bruno Tanner, orfèvre, restaurateur et musicien originaire des Grisons atteint d'une arthrite psoriasique. Malgré une période de pandémie compliquée et cinq infections au coronavirus qui ont particulièrement impacté sa peau, Bruno Tanner a gardé tout son enthousiasme d'antan.

Sa discipline participe beaucoup à sa bonne forme. Depuis sept ans, il possède un abonnement aux thermes de Bad Ragaz où il se rend trois à quatre fois par semaine pour nager un kilomètre. Cette thérapie par le mouvement qu'il s'est fixée à lui-même est si bénéfique à sa peau et ses articulations que les vacances thermales qu'il faisait en Egypte en raison de ses poussées de psoriasis en automne ne sont même plus nécessaires.

Bruno Tanner suit également à la lettre son régime alimentaire: des aliments bio issus directement de sa production personnelle, et de la viande bio d'agneau, de bœuf ou de poulet. En cas de poussées aiguës, B. Tanner jeûne. Ses analyses sanguines surprennent même sa rhumatologue. |

Aggiornamento

«Sono migliorato di anno in anno»

Otto anni fa la direzione di forumR è andata a trovare Bruno Tanner, orafo, restauratore e musicista grigionese affetto da artrite psoriasica. Nonostante gli anni difficili della pandemia e cinque infezioni da coronavirus che hanno avuto pesanti conseguenze sulla sua pelle, Bruno Tanner guarda al passato anche con positività.

Il fatto che oggi stia così bene ha parecchio a che vedere con la sua disciplina. Da sette anni prende un abbonamento annuale alle terme di Bad Ragaz, dove si reca tre o quattro volte la settimana e nuota per un chilometro. Questa terapia che si è autoimposto è così benefica per la pelle e le articolazioni da rendere ormai superflui i soggiorni di cura in Egitto che era solito fare a causa degli

episodi di psoriasi autunnali. Anche sul fronte dell'alimentazione Tanner si attiene rigorosamente al suo piano alimentare: oltre a portare in tavola prodotti bio direttamente dal suo orto rialzato, mangia carne biologica di agnello, bovino o pollo. Quando si manifestano gli episodi acuti, Tanner digiuna: i suoi attuali valori del sangue sorprendono perfino la sua reumatologa. |

Anzeige

Soufrol® Arthro

Crème

Beweglich ohne Schmerzen

- ✓ Kühlende Schmerzlinderung
- ✓ Förderung der Gelenkbeweglichkeit
- ✓ Wirksam bei Entzündungen und Schwellungen in den Gelenken



Enthält organischen Schwefel (MSM)

RABATTBON CHF 5.–

Beim Kauf einer **Soufrol® Arthro Crème** 120g erhalten Sie **CHF 5.– Ermässigung in Ihrer Apotheke oder Drogerie.**

Gültig bis **31.03.2025**, nicht kumulierbar.



7 612053 230032

Information für den Fachhandel: Rückerstattung durch den Aussendienst, bewahren Sie den Bon mit Quittung bis zum nächsten Besuch auf (inkl. 8.1 % MwSt.). FRRL-SAC5-0225-DE



Damals
Hier

Der Traumberuf Astronautin blieb Lucie Hofmann verwehrt, doch ihre Faszination für das Universum ist noch immer ungebrochen. Lucie Hofmann a dû renoncer à son rêve de devenir astronaute, mais sa fascination pour l'univers est toujours intacte.

Leben mit Sklerodermie/Mischkollagenose und RA

«Mit etwas Einfallsreichtum und Flexibilität ist vieles möglich»

Seit Jahren ist Lucie Hofmann Stammgast in der Rheumatologie, der Pneumologie sowie der Kardiologie. Doch einfach dasitzen und bedauern, was nicht mehr geht, entspricht ihr nicht. Sie will das Leben geniessen und sich von ihren Krankheiten nicht einschränken lassen.

Text: Simone Fankhauser, Fotos: Susanne Seiler, zVG

Lucie Hofmann sitzt am Ufer des Vierwaldstättersees. Erwartungsvoll beugt sie sich über das Okular des Teleskops. Es ist helllichter Tag und am Himmel ist kein Stern auszumachen. Doch in fünfzigfacher Vergrößerung und durch einen Filter betrachtet offenbart selbst das gleissende Antlitz der Sonne Unerwartetes: dunkle Stellen, sogenannte Sonnenflecken. Das Teleskop hat sich die 51-Jährige für diesen Nachmittag von einem Bekannten geliehen. Nicht etwa

als originelles Fotoaccessoire. Nein, die gebürtige Weggiserin verbindet mit dem Gerät mehr als das. Etwa ihren einstigen Berufswunsch Astronautin, oder die Faszination für Wissenschaft und Technik. Und nicht zuletzt die eigene Endlichkeit, die der Anblick des Universums offenbart.

Deformationen trotz Therapie «Ich habe meine Krankheit selbst nach all diesen Jahren nicht akzeptiert», sagt

Lucie Hofmann bestimmt. Die Worte klingen fast schon etwas trotzig. Als würde aus ihr die 12-Jährige sprechen, die 1982 die Diagnose «chronische Polyarthrititis» erhalten hat. Das sportliche Mädchen, das davon träumte, als Astronautin in der Schwerelosigkeit zu schweben. Von einem Tag auf den anderen wurde die Welt des Teenagers auf den Kopf gestellt. Aufgrund ihres jugendlichen Alters musste sie das Management ihrer Krankheit in die Hände anderer legen. Die ihrer Eltern, die das Beste für ihre Tochter wollten. Die der Ärzte, die ihr damals nicht viel anbieten konnten. Sie verschrieben Medikamente und schickten sie in die Physiotherapie. Doch die Entzündung, die ihren Körper angriff, war aggressiv: «Etwa ein Dreivierteljahr nach der Diagnose hatte ich bereits Deformationen an den Händen und Füßen.» Eine Profikarriere als Skifahrerin konnte die junge Frau vergessen. > S. 32

Vivre avec la sclérodémie/collagénose mixte et la PR

« Avec un peu d'ingéniosité et de flexibilité, beaucoup de choses sont possibles »

Depuis des années, Lucie Hofmann séjourne régulièrement en rhumatologie, pneumologie et cardiologie. Mais elle n'est pas du genre à se contenter de rester assise à regretter ce qui n'est plus possible. Elle veut profiter de la vie et ne pas laisser ses maladies la limiter.

Texte : Simone Fankhauser, photos : Susanne Seiler, màd

Lucie Hofmann est assise sur les berges du lac des Quatre-Cantons. Curieuse, elle se penche au-dessus de l'oculaire du télescope. Il fait jour et il n'y a pas une seule étoile dans le ciel. Mais lorsqu'on agrandit l'image cinquante fois et qu'on la regarde à travers un filtre, même la surface éclatante du soleil révèle l'inattendu: des taches sombres, appelées taches solaires. La femme de 51 ans a emprunté le télescope à une connaissance pour l'après-midi. Pour elle, ce n'est pas qu'un accessoire photo original. Non, la native de Weggis associe l'appareil à bien plus que cela. Par exemple, à ses anciennes aspirations professionnelles de devenir astronaute, ou à sa fascination pour la science et la technologie. Et enfin et surtout, à sa propre finitude, que la vue de l'univers révèle.

Déformations malgré le traitement

« Je n'ai pas accepté ma maladie, même après toutes ces années », déclare fermement Lucie Hofmann. Les mots semblent presque un peu provocants. Comme si c'était l'enfant de 12 ans à qui on a diagnostiqué une « polyarthrite chronique » en 1982 qui parlait. La fillette sportive qui rêvait de flotter en apesanteur en tant qu'astronaute. Du jour au lendemain, le monde de l'adolescente a été bouleversé. En raison de son âge, elle a dû confier la gestion de sa maladie à d'autres personnes. À ses parents, qui voulaient le meilleur pour leur fille. Aux médecins, qui n'avaient pas grand-chose à lui proposer à l'époque. Ils lui ont prescrit des médicaments et l'ont envoyée faire de la physiothé-

Die durch die Sklerodermie bedingten Hautveränderungen fordern eine sorgfältige tägliche Pflege, die viel Zeit in Anspruch nimmt.

Les altérations de la peau causées par la sclérodémie nécessitent des soins quotidiens attentifs, ce qui prend beaucoup de temps.



Die 51-Jährige erwartet nicht immer das Grosse, das Aussergewöhnliche, sondern freut sich auch an kleinen Dingen.

À 51 ans, elle ne recherche pas toujours ce qui est grand ou extraordinaire, elle apprécie aussi les petites choses.

pie. Mais l'inflammation qui attaquait son corps était agressive: « Environ neuf mois après le diagnostic, j'avais déjà des déformations aux mains et aux pieds. » La jeune femme pouvait oublier ses ambitions de skieuse professionnelle. Même si elle n'aurait probablement pas eu « l'instinct de tueuse » nécessaire pour cela, comme Lucie Hofmann l'admet aujourd'hui. Mais le métier de ses rêves était lui aussi à des années-lumière. Avec ce corps, elle n'avait aucune chance de faire face à la vie quotidienne exigeante à bord d'une station spatiale.

D'anciennes douleurs avec une nouvelle étiquette

Et maintenant? Regretter ce qui n'est plus possible? Pas pour Lucie Hofmann. Son corps était peut-être limité dans ses capacités, mais pas son esprit. Sa curiosité et sa soif de connaissances l'ont conduite à l'ETH Zurich. En 1995, elle a terminé ses études de physique et, en 1998, ses études post-grades en physique médicale. Elle a obtenu son doctorat à l'Université de Berne en 2000 et a ensuite travaillé dans le domaine de la résonance magnétique en tant qu'assistante de recherche. Parallèlement > p. 33

Obwohl ihr dafür vermutlich sowieso der «Killerinstinkt» gefehlt hätte, wie Lucie Hofmann heute einräumt. Aber auch ihr Traumberuf rückte Lichtjahre in die Ferne. Mit diesem Körper hatte sie keine Chance, den anspruchsvollen Alltag an Bord einer Raumstation zu bewältigen.

Alte Beschwerden mit neuem Etikett

Was nun? Bedauern, was nicht mehr geht? Nicht Lucie Hofmann. Ihr Körper

Tabletten gegen Rheuma, Lungenbeschwerden, Herzfehler, Osteoporose sowie Präparate gegen die Nebenwirkungen: Medikamente gehören seit bald 40 Jahren zum Alltag von Lucie Hofmann.

Des comprimés contre les rhumatismes, les problèmes pulmonaires, les malformations cardiaques, l'ostéoporose ainsi que des préparations contre les effets secondaires. Les médicaments font partie du quotidien de Lucie Hofmann depuis près de 40 ans



Per Zufall hat die vielseitig interessierte Akademikerin in den Ferien ihre Leidenschaft fürs Seidenmalen entdeckt.

C'est par hasard que cette universitaire aux multiples intérêts a découvert sa passion pour la peinture sur soie pendant ses vacances.

mochte in seiner Leistungsfähigkeit eingeschränkt sein, doch ihr Geist war es nicht. Neugierde und Wissensdurst trieben sie an die ETH Zürich. 1995 schloss sie das Studium in Physik und 1998 das Nachdiplomstudium in Medizinphysik ab. Ihre Promotion erlangte sie 2000 an der Universität Bern und arbeitete danach auf dem Gebiet der Magnetresonanz als wissenschaftliche Mitarbeiterin. Parallel zu ihrer medizinischen Forschungstätigkeit wurde ihre eigene Patientenakte immer umfangreicher. Nachdem sich neben den Einschränkungen am Bewegungsapparat auch Funktionen innerer Organe insbesondere der Lungen verschlechterten, korrigierten die Ärzte 1994 die Diagnose: «Meine Krankheit hiess jetzt systemische Sklerose, doch sonst änderte sich nichts für mich. Es war einfach eine andere Etikette», sagt Lucie Hofmann. Wenn sie Luft holt, um zu sprechen, hat man das Gefühl, ihr Brustkorb wiege mehrere Zentner. Zwischendurch verlieren sich ihre Worte in einer Hustenattacke. Auch wenn sie die Krankheit nicht akzeptiert hat, kämpft sie nicht dagegen an. Jeden Tag arrangiert sie sich aufs Neue mit ihren Einschränkungen und macht das Beste aus der jeweiligen Situation. Eine Strategie, die aufzugehen scheint. Obwohl sie schon als junge Frau Stammgast der Rheumatologie, der Pneumologie und aufgrund eines angeborenen Herzfehlers der Kardiologie war, arbeitete sie bis 2004 normal weiter. Es folgten nochmals zehn Jahre in einem reduzierten Pensum. 2014 ging es dann nicht mehr: Lucie Hofmann, Dr. phil.-nat., Dipl. Phys. ETH, Dipl. NDS ETHZ in Medizinphysik, wurde IV-Rentnerin. Auch ihre Vorstandsaufgaben bei verschiedenen Patientenorganisationen musste sie gesundheitsbedingt reduzieren.

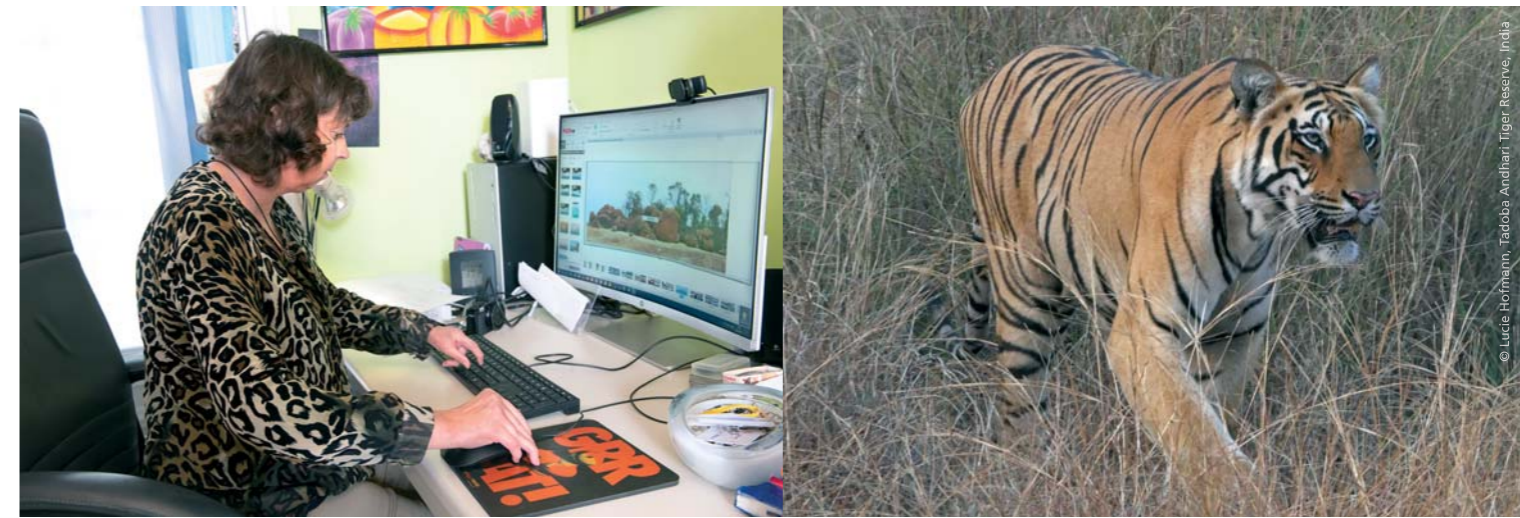
Vieles ist möglich

Doch die Akademikerin bleibt ihrer Strategie treu und macht das Beste draus. Immerhin kann sie den Tag jetzt in ihrem eigenen Tempo gestalten. Das ist viel

wert, wenn alles länger dauert. Die Pflege der Haut zum Beispiel. Oder das An- und Ausziehen. Die Arzt- und Physiothermine sind ebenfalls Zeitfresser. Zum Glück bleiben neben allen Pflichten auch ein paar Stunden, um Energie zu tanken, beim Seidenmalen, Fotografieren oder Lesen. «Natürlich wiegt das alles nie auf, was einem entgeht», sagt Lucie Hofmann nüchtern. Soziale Kontakte beispielsweise. Beziehungen, die zerbrechen oder gar nicht erst zustande kommen, weil angeblich Gemeinsamkeiten fehlen. Dabei wäre mit etwas Einfallsreichtum und Flexibilität vieles möglich. Sie selbst ist der beste Beweis dafür. Ob Ballonfahrt oder Australienreise, Lucie Hofmann tut, wozu sie Lust hat, einfach im Rahmen ihrer Möglichkeiten. Dank gezielter Planung und Vorbereitung bereiste sie viele Länder dieser Welt. So führte sie ihre Leidenschaft für Raubtiere im Laufe ihres Lebens nach Afrika und Indien, um Löwen und Tiger in freier Wildbahn zu beobachten und zu fotografieren.

Die verbleibende Zeit geniessen

Jetzt schaut Lucie Hofmann durchs Teleskop in die unendliche Weite des Himmels. Statt schwarzer Panther in Indien studiert sie dunkle Flecken auf der Sonne. Nicht schwerelos in einem Spaceshuttle sondern mit schweren Füüssen auf der Erde. Trotz ausreichend Sauerstoff, fällt ihr das Atmen schwer. Wenn sie wollte, könnte sie sich auf die Warteliste für eine Spenderlunge setzen lassen. Aber nach einer Transplantation wäre sie noch mehr eingeschränkt. Sie müsste ihr Leben dem neuen Organ unterordnen. Und selbst wenn ihr Körper eine fremde Lunge annehmen würde, würden ihre Gelenke deformiert bleiben und ihr Herz würde immer noch gefährlich aus dem Takt geraten. «Ich lebe lieber mit der Qualität, die ich aktuell habe, dafür kann ich machen, was ich will», sagt Lucie Hofmann. Wie viel Zeit ihr bleibt, weiss sie nicht. Dafür umso besser, was sie noch alles machen möchte. ■



Nicht nur der Sternenhimmel, auch ferne Länder und Raubkatzen wie der Bengal-Tiger faszinieren Lucie Hofmann. Mit ihren zahlreichen Aufnahmen gestaltet sie umfangreiche Fotobücher.

Lucie Hofmann est fascinée non seulement par la voûte étoilée, mais aussi par les pays lointains et les grands félins comme le tigre du Bengale. Elle crée de grands livres d'images avec ses nombreuses photographies

à ses activités de recherche médicale, son propre dossier médical est devenu de plus en plus épais. Lorsqu'une détérioration des fonctions des organes internes, notamment des poumons, est venue s'ajouter aux limitations du système musculo-squelettique, les médecins ont corrigé le diagnostic en 1994: «Ma maladie s'appelait désormais sclérose systémique, mais sinon, rien d'autre ne changeait pour moi. C'était simplement une étiquette différente», explique Lucie Hofmann. Quand elle prend une inspiration pour parler, on a l'impression que sa poitrine pèse plusieurs centaines de kilos. De temps en temps, ses mots se perdent dans une quinte de toux. Si elle n'a pas accepté la maladie, elle ne la combat pas non plus. Chaque jour, elle accepte ses limites et tire le meilleur parti de chaque situation. Une stratégie qui semble fonctionner. Bien qu'elle ait été, jeune femme, une habituée des services de rhumatologie, de pneumologie et, en raison d'une malformation cardiaque congénitale, de cardiologie, elle a continué à travailler normalement jusqu'en 2004. Dix autres années ont suivi, avec une charge de travail réduite. Puis, en 2014, cela n'a plus été possible: Lucie Hofmann, Dr. phil.-nat., dipl. phys. ETH et dipl. EPD ETHZ en physique médicale est devenue

rentière AI. En raison de son état de santé, elle a également dû réduire ses responsabilités au sein du conseil d'administration de diverses organisations de patients.

Beaucoup de choses sont possibles

L'universitaire reste fidèle à sa stratégie et tire le meilleur parti de sa situation. Au moins, elle peut désormais organiser la journée à son rythme. C'est appréciable quand tout prend plus de temps. Les soins de la peau, par exemple. Ou s'habiller et se déshabiller. Les rendez-vous chez le médecin et le kinésithérapeute sont aussi chronophages. Heureusement, en plus de toutes ces obligations, il y a aussi quelques heures pour se ressourcer avec la peinture sur soie, la photographie ou la lecture. «Bien sûr, tout cela ne compensera jamais ce qui me manque», dit sobrement Lucie Hofmann. Les contacts sociaux, par exemple. Les relations qui se brisent ou ne voient même pas le jour en raison d'un prétendu manque de points communs. Pourtant, avec un peu d'ingéniosité et de flexibilité, beaucoup de choses seraient possibles. Elle en est la meilleure preuve. Vol en montgolfière ou voyage en Australie, Lucie Hofmann fait ce qu'elle a envie de faire, simplement dans

le cadre de ses possibilités. Grâce à une planification et une préparation ciblées, elle a voyagé dans de nombreux pays du monde. Ainsi, sa passion pour les prédateurs l'a conduite en Afrique et en Inde pour observer et photographier des lions et des tigres à l'état sauvage.

Profiter du temps qui reste

À présent, Lucie Hofmann observe l'étendue infinie du ciel avec le télescope. Au lieu des panthères noires en Inde, elle étudie les taches sombres sur le soleil. Pas en apesanteur dans une navette spatiale, mais avec des pieds lourds sur la terre. Malgré une quantité suffisante d'oxygène, elle a du mal à respirer. Si elle le voulait, elle pourrait s'inscrire sur la liste d'attente pour un poumon de donneur. Mais après une transplantation, elle serait encore plus limitée. Elle devrait subordonner sa vie au nouvel organe. Et même si son corps acceptait un poumon étranger, ses articulations resteraient déformées et son cœur serait toujours dangereusement dérégulé. «Je préfère vivre avec la qualité dont je dispose actuellement, en échange de quoi je peux faire ce que je veux», déclare Lucie Hofmann. Elle ne sait pas combien de temps il lui reste. Mais elle sait tout ce qu'elle a encore envie de faire. ■

Heute
Aujourd'hui



Update

Ungebremste Reiselust

2021 war Lucie Hofmann fest entschlossen, ihr Leben zu geniessen und sich von ihrer Krankheit nicht einschränken zu lassen. Wie sieht das heute aus?

Die Systemische Sklerose von Lucie Hofmann, die vor allem ihre Lunge in Mitleidenschaft zieht, ist weiter fortgeschritten. Ihre Lungenfunktion hat erneut abgenommen, während ihre Herzrhythmusstörungen weiter zugenommen haben. So gerät sie bereits bei kleineren Anstrengungen in Atemnot. Die Atemnot schränkt nicht nur ihre körperliche Leistungsfähigkeit ein, sondern lässt auch ihren Aktionsradius schrumpfen. Sie muss immer mehr Kraft aufwenden, um ihren Alltag bewältigen zu können. Um Ressourcen zu sparen, nutzt sie

einen Fahrdienst, so gelangt sie zu Arztterminen und Therapien und kann ab und zu an Anlässen von Patientenorganisationen teilnehmen.

Von den Beeinträchtigungen lässt sich die Innerschweizerin jedoch nicht bremsen und ihre Reiselust ist ihr nicht vergangen: Ferne Länder wie Botswana, Simbabwe und Sambia besucht Lucie Hofmann nach wie vor mit grosser Freude. Sie erklärt: «Ich hatte das Glück, eine Person kennenzulernen, die als Tour-Guide in Afrika arbeitet und die ich

für Safaris in verschiedenen Ländern engagieren konnte. So war es mir möglich, Tierbeobachtungen in einem privaten Setting abseits der touristischen Pfade zu erleben.»

Die Reisen geben ihr Kraft, um mit den Einschränkungen ihrer Krankheit umzugehen. Und Lucie Hofmann wäre nicht sie selbst, wenn es nicht trotz all der vielen Abenteuer, die sie bereits erlebt hat, noch weitere Ziele auf ihrer Wunschliste gäbe, die langsam in ihrem Kopf Gestalt annehmen. |

de faire la connaissance d'une personne qui est guide touristique en Afrique et que j'ai pu engager pour des safaris dans différents pays. C'est ainsi que j'ai pu observer des animaux dans un cadre privilégié, en dehors des sentiers battus touristiques. »

Les voyages lui donnent la force de vivre avec sa maladie et ses limitations. Et Lucie Hofmann ne serait pas elle-même si, malgré toutes les aventures déjà vécues, elle n'avait pas en tête encore bien d'autres destinations à découvrir. |

Care lettrici e cari lettori, potete trovare questa rubrica in italiano nella nostra pagina web www.reumatismo.ch |

Update

Une irrésistible envie de voyage

En 2021, Lucie Hofmann, originaire de Suisse centrale, était bien décidée à profiter de la vie et à ne pas se laisser brider par sa maladie. Qu'en est-il aujourd'hui?

La sclérose systémique, qui affecte tout particulièrement les poumons de Lucie Hofmann, a encore gagné du terrain. Ses fonctions pulmonaires ont de nouveau diminué et les troubles du rythme cardiaque ont augmenté. Le moindre effort peut provoquer chez elle des difficultés à respirer. Cependant, la dyspnée limite non seulement ses capacités physiques mais réduit aussi son champ d'action. Elle doit dépenser de plus en plus d'énergie pour pouvoir gérer son quotidien. Pour économiser

ses forces, elle fait appel à un service de transport qui lui permet d'honorer ses rendez-vous médicaux et thérapeutiques. Elle peut également ainsi participer de temps en temps à des manifestations d'organisations de patient-e-s.

Mais Lucie Hofmann ne se laisse pas décourager par ses limitations. Son envie de voyager reste intacte, tout comme la joie de visiter des pays lointains tels que le Botswana, le Zimbabwe ou encore la Zambie. Elle explique: «J'ai eu la chance

Selbstmanagement-Förderung

An vier Abenden erhalten Sie von Fachpersonen wertvolle Inputs zu den Themen Kommunikation, Ernährung, Schmerz und Wohlbefinden. Die Anlässe gestalten sich interaktiv, es wird Wert auf persönlichen Austausch gelegt.

Mittwoch, 19. März 2025

«Kommunikation mit Gesundheitsfachpersonen»

Entdecken Sie Strategien für eine gelungene Arzt-Patienten-Kommunikation, denn guter Austausch ist entscheidend. Mit Mark Moser, Dozent und Betroffener.

Dienstag, 13. Mai 2025

«Basis-Ernährung bei rheumatischen Erkrankungen»

Nebst der Basis der ausgewogenen Ernährung zeigen wir Ihnen auf, welche Lebensmittel besonders entzündungshemmend bzw. -fördernd im Körper wirken und wie Sie diese Empfehlungen im Alltag einfach umsetzen können. Mit Céline Sommer, Ernährungsberaterin.

Mittwoch, 22. Oktober 2025

«Schmerz und Psyche»

Schmerzen sind unsichtbar und manchmal schwer verständlich. Woher kommen sie? Welche Wirkung haben sie auf meine psychische Verfassung? Mit Dr. med. Nina Bischoff, Fachärztin Schmerzzentrum, Leiterin Psychosomatische Medizin für Neurologie In-selspital.

Donnerstag, 30. Oktober 2025

«Mein Wohlbefinden stärken»

In herausfordernden Situationen, wie z. B. bei Krankheit und Schmerzen, ist es völlig verständlich, dass wir uns manchmal überfordert fühlen. In solchen Phasen kann es wichtig sein, besonders auf sich selbst zu achten. Mit Gianfranco Zuaboni, Pflege und Gesundheitswissenschaftler und Leiter RCB (Recovery College Bern), und Sabine Heiniger, Expertin aus Erfahrung, RCB Kurs und Dozierendenkoordinatorin.

jeweils 18.00 – 20.30 Uhr mit Ausnahme vom 19.3.: 17.00 – 19.30 Uhr

Rheumaliga Bern und Oberwallis, Holzikofenweg 22, Bern

Kosten: CHF 40.– für Mitglieder / CHF 60.– für Nichtmitglieder, pro Abend. Alle Abende zusammen CHF 150.– / CHF 230.–, inkl. 0.0 % MWST

Anmeldung bis jeweils 3 Wochen vorher an: Tel. 031 311 00 06, info.be@rheumaliga.ch

Rheumaliga Bern und Oberwallis
Bewusst bewegt



Aktuell bei der Rheumaliga Zürich, Zug und Aargau

Referat Gesund informiert (Vorschau)

Do 12.6., Selbstfürsorge durch Achtsamkeit

Referentin: Nicole Wassmer, Dipl. Physiotherapeutin und MBSR-Instruktorin Zürich, 18 – 20 Uhr, CHF 30/20 (Mitglieder), mit Anmeldung

Do 19.6., Chronische Müdigkeit – Wenn der Akku plötzlich leer ist.

Referentin: Dietlinde Arbenz, Dipl. Ergotherapeutin, MSc Neurorehabilitation 18.30 – 20.00 Uhr, online-Referat (Zoom), kostenlos, mit Anmeldung

Ausflüge

Do 3.4., Besichtigung der Notrufzentrale Aargau

Wenn es um Sekunden geht. Faszinierender Einblick in den Alltag einer Notrufzentrale.

Vormittag, CHF 30/20 (Mitglieder), mit Anmeldung

Di 13.5., Weltkulturerbe Stiftsbezirk St. Gallen

Besichtigung der Stiftsbibliothek (von der UNESCO ausgezeichnetes Weltokumentenerbe) und des historischen Gewölbekellers.

Nachmittag, CHF 55/45 (Mitglieder), mit Anmeldung

Workshops Feldenkrais

Die Feldenkrais-Methode ist eine Lern-Methode. Gewohnheitsmässige Bewegungsmuster werden durch achtsame Übungen bewusst gemacht. Jede der drei Veranstaltungen ist auch einzeln besuchbar und hat jeweils ein Schwerpunktthema.

Di 8.4., Was ist eine gute Haltung?

Di 9.9., Was freie Hüftgelenke alles bewirken.

Di 4.11., Füsse: Wie du stehst, so gehst du.

Zürich, 9.30 – 11.45 Uhr, CHF 60/50 (Mitglieder), mit Anmeldung

Neue Kurse (Auswahl)

Mit Spass bewegen: Immer wieder neue Kursorte und Bewegungsmöglichkeiten. Z. B.:

Qi Gong in Wetzikon und Volketswil

EverFit in Aarau

Aquawell&Aquajogging in Obfelden

Yoga in Winterthur

Pilates in Gossau

Erzählcafé

Die Erzähltradition aufleben lassen

Alle haben und lieben Geschichten. Erzählen macht glücklich und lässt Vergangenes neu erleben. Und das Zuhören lehrt einen so manches. Beides ist möglich am Erzählcafé.

In Winterthur, Baden, Zug und Zürich. Daten ab Februar 2025 kostenlos, keine Anmeldung erforderlich

Weitere Informationen, Unterlagen und Anmeldung

Rheumaliga Zürich, Zug und Aargau

Badenerstrasse 585, 8048 Zürich

044 405 45 50

info@rheumaliga-zza.ch

www.rheumaliga.ch/zza

**Rheumaliga Zürich,
Zug und Aargau**
Bewusst bewegt



Aktuelles der Rheumaliga SG, GR, AI/AR und Fürstentum Liechtenstein

58. Mitgliederversammlung, Mi., 21. Mai 2025, ab 16 Uhr, Schaan/FL, Saal am Lindaplatz, anschliessend öffentlicher **Arztvortrag**, Apéro riche, keine Anmeldung erforderlich

Neue Bewegungskurse

EverFit, Disentis, mittwochs, 16.30 Uhr
Osteofit, Ruggell, mittwochs, 15.30 Uhr

Anmeldung und Infos, auch zu bestehenden Kursen:
www.rheumaliga.ch/sgfl/kurse,
Tel. 081 302 47 80 oder
info.sgfl@rheumaliga.ch

Veranstaltungen der Beratungsstelle Bad Ragaz

Aktiv Rheuma-Treff für Rheuma- und Schmerz Betroffene, 17 – 18 Uhr, Di., 4. März, 1. April, 6. Mai, 3. Juni

«Entspannung, Schmerzreduktion, Immunsystem stärken», Referat, Di. 11. März, 17 – 18 Uhr

Ausstellung der Hilfsmittel der Rheumaliga, Di., 18. März, 24. Juni, 14 – 17 Uhr

«Rücken», Arztvortrag Dr. med. Philipp Roszbach, **«Dank starkem Rücken Schmerzen und Stürze vermeiden»,** Referat, **Ilanz, Kapelle Regionalspital Surselva,** Di., 25. März, 18 – 19.30 Uhr

Progressive Muskel-Entspannung für das eigene Zuhause und im individuellen Alltag erlernen, 7 x jeweils dienstags, ab 1. April bis 27. Mai, 15.30 – 16.30 Uhr

«Morgenanlass Hände», Zmorge, Präsentationen, Massage- und Entspannungsübungen für zuhause, Referentin: Trineke Wijngaard, Naturheilpraktikerin, Mi., 23. April, 9 – 11.30 Uhr

«Gelenke richtig bewegen, Stürze vermeiden», bewegte Pausen, Anleitungen, Sturzpräven-

tionscheckliste, Vaduz, Vadozner Huus, Mo., 19. Mai, 14 – 15 Uhr

Wenn nicht anders vermerkt, finden die Veranstaltungen an der Bahnhofstrasse 15 in Bad Ragaz, statt.

Anmeldung, Auskunft über Kosten, etc.

Andrea Schmider, Leiterin Beratungsstelle Bad Ragaz
Tel. 081 511 50 03 oder
beratung.ragaz@rheumaliga.ch

Veranstaltungen der Beratungsstelle St. Gallen

«Sturzvorsorge – was kann ich tun?», Referat, Di., 4. März, 14 – 15.30 Uhr

«Zeit für mich – mit Entspannung Rheumabeschwerden lindern», Referat, Di., 11. März, 14 – 15.30 Uhr

«Füsse beweglich erhalten und dadurch Beschwerden lindern», Workshop, Di., 18. März, 10 – 12 Uhr

«Aromatherapie bei Rheuma, Entzündung und Schmerz», Referat, Marisa Brüllmann, eid. dipl. Heilpraktikerin und Drogistin, Mi., 26. März, 16 – 18 Uhr

Ausstellung der Hilfsmittel der Rheumaliga, Di., 24. Juni, 14 – 17 Uhr

Die Veranstaltungen finden an der Rosenbergstrasse 69 in St. Gallen statt

Anmeldung, Auskunft über Kosten, etc.

Silvia Tobler, Leiterin Beratungsstelle St. Gallen
Tel. 071 223 15 13 oder
beratung.sg@rheumaliga.ch

Für alle Anlässe ist eine Anmeldung erforderlich, ausser für die Ausstellung der Hilfsmittel.



Rheumaliga SG, GR, AI/AR und Fürstentum Liechtenstein
Bewusst bewegt

Aktuelles der Rheumaliga Luzern und Unterwalden

Veranstaltungen

Forum Luzern60Plus, Kornschütte Luzern Sa, 10. Mai 2025, ab 9.00 – 16.00 Uhr kommen Sie vorbei und besuchen Sie unseren Stand.

55. Mitgliederversammlung, Mi, 14. Mai 2025, 19.00 Uhr, Hotel Continental Park, Luzern. Anmeldung erforderlich

Neue Kurse Osteoporose Gymnastik

Ennetbürgen, jeweils montags ab 17.30 – 18.30 Uhr, Anmeldung erforderlich, Semesterkurs
Kriens, jeweils donnerstags ab 13.30 – 14.30 Uhr, Anmeldung erforderlich, Semesterkurs

Workshop Kochen und Ernährung

Do, 3. April 2025, 18.00 – 21.30 Uhr,
Entzündungshemmende Nahrungsmittel
Vollwertige vegetarische Ernährung, Theorie und Praxis, Anmeldung erforderlich, CHF 80/90

Di, 13. Mai 2025, 18.00 – 21.30 Uhr,
Säuren-Basenhaushalt ausgleichen
Der Frühling ist perfekt zu entschlacken und überschüssige Säure auszuleiten, Theorie und Praxis, Anmeldung erforderlich, CHF 80/90

Di, 21. Oktober 2025, 18.00 – 21.30 Uhr,
Pflanzliche Proteine als Fleischersatz
Pflanzliche Proteinquelle wie Hülsenfrüchte und Getreide genussvoll einsetzen, Theorie und Praxis, Anmeldung erforderlich, CHF 80/90

Di, 18. November 2025, 18.00 – 21.30 Uhr,
Zuckerfrei geniessen
Zuckerfreie vollwertige Gerichte und Zwischenmahlzeiten, Theorie und Praxis, Anmeldung erforderlich, CHF 80/90

Vorankündigung

«Kneipen & Düfte»
Kneipen und Düfte kombiniert zur Linderung von Beschwerdeschmerzen, mit vielen einfachen Tipps die sich auch Zuhause umsetzen lassen. Referat: Mirjam Fischer, Dipl. Aromatherapeutin SELA (Anmeldung erforderlich)

Besuchen Sie unsere Website
www.rheumaliga.ch/luownw für aktuelle Infos zu unseren Kursen und Veranstaltungen oder kontaktieren Sie uns per E-Mail:
rheuma.luow@bluewin.ch und
telefonisch unter 041 220 27 95



Rheumaliga Luzern und Unterwalden
Bewusst bewegt

Erholsamer schlafen Kurs der Rheumaliga

Ort: Schaffhausen, Mühllentalstrasse 88a
Preis: 1,5 h Lektion à 25.–, insgesamt 3 Lektionen 75.–
Leitung: Barbara Tissi, Physiotherapeutin und zertifizierte Schlaftrainerin

Was fördert, was stört den Schlaf, wie sieht erholsamer Schlaf aus und was ändert sich im Alter, Tipps, Hinweise und Entspannungsübungen zur Schlaf-Förderung.

Auskunft und Anmeldung: Rheumaliga Schaffhausen, Barbara Tissi, Tel. 076 428 14 05 oder Rheumaliga 052 643 44 47

Rheumaliga Schaffhausen
Bewusst bewegt



La Ligue valaisanne contre le rhumatisme vous propose en 2025:

Nouveaux cours – inscrivez-vous et profitez d'une équipe motivante!

- Pilates: posture et assouplissement à Sion
- Eutonnie: équilibre intérieur, apaisement et vitalité, gestion de la douleur à Sion et à Martigny
- Qi-Gong: respiration, détente musculaire à Sion et à Martigny

Découvertes actives en ville – venez bouger avec nous!

- Mercredi 21 mai 2025 à Saillon
- Mercredi 4 juin 2025 à St. Maurice
- Mercredi 11 juin 2025 à Monthey
- Mercredi 18 juin 2025 à Martigny

A réserver dans vos agendas:

Mardi 13 mai 2025 – lieu à déterminer

Dès 17h15: Assemblée générale

De 18h00 à 19h00: Le microbiote digestif a-t-il un lien avec le rhumatisme?

Jeudi 11 septembre 2025 – CRR de Sion, de 13h30 à 16h30: Diversité des traitements anti-rhumatismaux: une nécessité?

- Les médicaments en rhumatologie: anges et démons
- Cryothérapie – une option intéressante?
- Les médecines complémentaires en rhumatologie

Inscription et information:

Ligue valaisanne contre le rhumatisme, 1950 Sion
info@lrvalais.ch, Tél 027 322 59 14,
www.ligues-rhumatisme.ch/vs/cours

Ligue valaisanne contre le rhumatisme
Notre action – votre mobilité



Aktuelles aus Basel

Unsere Kurse: Bewährte Klassiker und neue Angebote

Aquawell – einzelne Plätze noch verfügbar. Auch für Berufstätige abends möglich.

Dienstag, 19.15 – 20.00 Uhr, Zentrum Weiherweg, Rudolfstrasse Basel

Osteoporose-Yoga – das passende Training bei Osteoporose. Kräftigen Sie den ganzen Körper ohne Sturzgefahr.

Montag, 10.45 – 11.45 Uhr, Lotos Yoga Zentrum, Nähe Rütimyerplatz Basel

Sanftes Pilates – wegen grosser Nachfrage organisieren wir einen zweiten Kurs.

Dienstag, 10.00 – 10.45 Uhr, Freizeithaus Allschwil, Heggenheimermattweg Allschwil

Freies Tanzen/Easy Dance – geniessen Sie die Bewegung zur Musik und trainieren Sie dabei spielerisch Ausdauer, Koordination und Beweglichkeit.

Dienstag, 9.00 – 09.45 Uhr, Freizeithaus Allschwil, Heggenheimermattweg Allschwil

Kostenlose Schnupperlektionen sind immer möglich.

Anmeldung und Information

Online unter www.rheumaliga.ch/blbs/kurse oder per E-Mail: info.bsbl@rheumaliga.ch oder telefonisch unter 061 269 99 50

Rheumaliga beider Basel, Gellertstrasse 142, 4053 Basel

Rheumaliga beider Basel
Bewusst bewegt



Conférence publique et gratuite Ostéoporose

Tour d'horizon des causes, des conséquences, du traitement et de la prévention

Par Dr Michel Hunkeler, spécialiste FMH en rhumatologie et en médecine physique et réadaptation, médecin du sport SEMS

Mercredi 2 avril 2025 à 19h45

Mycorama, Grande salle du 2^e étage

Site d'Evologia – Rte de l'Aurore 6 – Cernier

Après la présentation, le verre de l'amitié sera offert. Pour des raisons d'organisation, inscriptions appréciées:

Ligue neuchâteloise contre le rhumatisme
Tél. 032 913 22 77, info.ne@rheumaliga.ch
www.ligues-rhumatisme.ch/ne

Ligue neuchâteloise contre le rhumatisme
Notre action – votre mobilité





Agenda / Veranstaltungskalender / Diario 2025

Atelier «Soin au tambour»

Animé par Mme Yvonne Steiner

Le 15 mars 2025 de 10h00 à 16h30 à Pontenet/BE

Atelier «Se connecter à son cœur»

Animé par Mme Janick Biselx-Menétrey

Le 20 mars 2025 de 10h00 à 12h30 à Martigny/VS

Séminaire «Constellation familiale»

Animé par Mme Allioucha Esteve

Le 29 mars 2025 de 10h00 à 16h30 à Monthey/VS

Assemblée Générale de l'ASFM

Le 5 avril 2025 à 13h30, Grande salle, Champagne/VD

Sera suivie par le verre de l'amitié.

Tout public, entrée gratuite et chapeau à la sortie

Notre journée de la fibromyalgie

Le 10 mai 2024 dès 09h30, Auditoire Auguste Tissot, CHUV, 1011 Lausanne. Avec diverses conférences: 10h Accueil et présentation de l'ASFM par M Philippe Schüpbach (ASFM), 10h30 Photobiomodulation par le Dr Thomas Breuneval, 11h30 Système de sécurité alarme par Mme Forence Kurdyk, 14h00 Magnétothérapie par Mme Wonny Tireford, 15h30 Santé mentale par Mme Karima Mahmani. Divers stands. Entrée gratuite et chapeau à la sortie

Journée internationale de sensibilisation à la fibromyalgie

Le 12 mai 2025 de 16h00 à 20h00, Hechtplatz, Zürich/ZH

Atelier «Des super grands-Parents, pas de super-héros»

Animé par Mme Giada Petrovic

Le 17 mai 2025 de 13h00 à 15h30 à Nyon/VD

Workshop «Kommunikation im Umfeld»

Vortrag von Frau Jeannette Rechsteiner

Am 15. März 2025 von 14.00 bis 16.30 Uhr in Basel/BS

Generalversammlung der ASFM

Am 5. April 2025 ab 13.30 Uhr, Grosser Saal, Champagne/VD

Gefolgt von einem Freundschaftsgetränk.

Jedermann, Eintritt frei und Hut am Ausgang

Internationaler Tag zur Sensibilisierung für Fibromyalgie

Friedliche Kundgebung

Am 12. Mai 2025 von 16.00 bis 20.00 Uhr, Hechtplatz, Zürich/ZH

Assemblea generale dell'ASFM

Il 5 aprile 2025 alle 13.30 al Sala Grande, Champagne/VD

Seguirà un aperitivo di amicizia.

Aperto a tutti, ingresso libero e cappelli alla porta

Giornata internazionale di sensibilizzazione sulla Fibromyalgia

Raduno pacifico

Il 12 maggio 2025 dalle 16.00 alle 20.00, Hechtplatz, Zürich/ZH

Toutes nos activités sont ouvertes à tout public Inscriptions et informations

077 409 92 28 ou valerie.notz@suisse-fibromyalgie.ch

Rue du Village 13, 1424 Champagne,

Tél +41 77 409 92 28, info@suisse-fibromyalgie.ch



Schweizerische Polyarthritiker-Vereinigung
Association Suisse des Polyarthritiques
Associazione Svizzera dei Poliartrici

Monatliches Zoom Treffen und gegenseitiger Austausch

Monatlich jeweils am 25. ab 19.00 Uhr

ArthrAKTIV – Das Online Bewegungsangebot des SPV

5-teilige Kurse ab 22.3. jeweils samstags oder dienstags

InfoAbende

6.3.2025, 18.30 – 20.30 Uhr im le Cap Bern, Thema: **Aktuelle Therapiemöglichkeiten**, Referent: Dr. Burkhard Möller, Stv. Chefarzt Rheumatologie Inselspital

20.3.2025, Basel, Thema: **Umgang mit RA im Alltag**, Dr. Craig Kingston, FMH-Rheumatologie und allgemeine innere Medizin

Weitere Informationen zu den Veranstaltungen und Anmeldung über:
www.arthritis.ch/veranstaltungen

Envie de VACANCES adaptées?

Pour vous qui ne souhaitez pas partir seul-e.

Profitez de nos séjours médico-sociaux adaptés pour rencontrer des ami-es, participer à des activités accompagnées: balades, gym douce, gym en piscine, activités créatives etc.

3 séjours de 7 – 10 jours à l'hôtel en pension complète, avec encadrement professionnel et transport. Possibilité d'aide financière.

10 au 20 juin 2025 Crans-Montana
11 au 18 juillet 2025 Les Diablerets
15 au 25 septembre 2025 La Lenk

Pour toute information ou pour commander la brochure détaillée gratuite: **021 623 37 07, info@lvr.ch, www.lvr.ch**



Ligue vaudoise contre le rhumatisme
Notre action – votre mobilité

Kantonale Rheumaligen / Liges cantonales / Leghe cantonali

BASEL, STADT/LANDSCHAFT Rheumaliga beider Basel

Gellertstrasse 142
4052 Basel

Tel 061 269 99 50
info.bsbl@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/blbs

Sozialberatung:
Tel 061 269 99 52
sozialberatung@rheumaliga-basel.ch

Telefonzeiten:
Montag bis Donnerstag
9.00 – 12.00 Uhr und 14.00 – 17.00 Uhr

Kurse

Wasserkurse: Aquawell, Power-Aquawell, Aquacura.
Trockenurse: Sanftes Pilates, Active Backademy / Rücken-Fit, Osteogym, Rheumagymnastik, Qi Gong, Zumba Gold, Osteoporose-Yoga, Nordic Walking, Easy Dance.

Die Kurse finden an verschiedenen Tagen und Zeiten an diversen Orten statt. Gratisschnupperlektionen sind jederzeit möglich.

Aktuelles Programm: www.rheumaliga.ch/blbs/kurse

Veranstaltungen

Das Programm für 2025 wird laufend ergänzt. Bitte schauen Sie auf unserer Webseite nach oder erkundigen Sie sich bei der Geschäftsstelle.

Informationen zu unseren kostenlosen Veranstaltungen finden Sie unter:
www.rheumaliga.ch/blbs/veranstaltungen

Sozialberatung

Rheuma wirkt sich auf Ihr ganzes Leben aus. Dies beeinflusst die Lebensqualität und zieht Veränderungen in Beruf und Privatleben nach sich. Wir beraten Sie zu persönlichen Fragen, beruflichen Veränderungen und bei Sozialversicherungsfragen. Wir klären Ihre Ansprüche und unterstützen Sie bei Unklarheiten im Zusammenhang mit IV, AHV, Ergänzungsleistung, Krankenkasse, Krankentaggeld, Unfallversicherung, etc. Wir informieren, vermitteln und helfen bei finanziellen Fragen. Wir helfen in administrativen Angelegenheiten und unterstützen bei Fragen zur Wohnsituation.

Das Beratungsangebot ist kostenlos.

Kontakt:
Tel 061 269 99 52
sozialberatung@rheumaliga-basel.ch

Weitere Angebote

Hilfsmittel und Broschüren:
www.rheumaliga-shop.ch/ oder Tel. 044 487 40 10
Einzelne Hilfsmittel können auch direkt bei der Geschäftsstelle bezogen werden. Bitte erkundigen Sie sich telefonisch, ob der gewünschte Artikel vorrätig ist.

BERN UND OBERWALLIS Rheumaliga Bern und Oberwallis

Holzkofenweg 22
3007 Bern

Öffnungszeiten: Montag bis Freitag 8.30 – 12.00 Uhr
Montag, Dienstag, Donnerstag 13.30 – 16.30 Uhr

Tel 031 311 00 06
info.be@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/be



Kurse

Aquacura, AquaFit, AquaGym®, Aquawell, Antara, Backademy, Sanftes Bauch-Beine-Po, Osteogym, Rückenwell, Sanftes Pilates, Rheuma-Fit (Rheumagymnastik), Rückengymnastik, Qigong, Integrales Yoga, Luna Yoga, Faszientraining, Fit mit Spass, Spiraldynamik®, div. Outdoor-Kurse.

Die Kurse finden an unterschiedlichen Tagen, Zeiten und Orten statt. Bitte informieren Sie sich diesbezüglich auf unserer Homepage www.rheumaliga.ch/be oder rufen Sie uns an (Tel 031 311 00 06).

Wir beraten Sie gerne.

Sozial- und Gesundheitsberatungen für

Menschen mit Rheuma und deren Angehörige
Beratung zu den Themen Rheuma, Schmerzen, Pflege, Existenzsicherung, Sozialversicherungen, Alltagshilfen, Arbeitsplatzhaltung, Ernährung, Bewegung sowie zu psychosozialen Fragen. Unser Beratungsteam (Sozialarbeiterin, Physiotherapeutin, Ergotherapeutin) hilft Ihnen gerne persönlich oder per Telefon/Mail: 031 311 00 06, info.be@rheumaliga.ch.

Physiotherapie, Ergotherapie, Beratung/Verkauf von Hilfsmitteln bei der Rheumaliga Bern und Oberwallis

Unsere Physiotherapeutin Frau Claudine Romann und unsere Ergotherapeutin Frau Lucia Illi sind ausgewiesene Fachfrauen mit viel Erfahrung – explizit auch in den Bereichen der rheumatischen Erkrankungen und der chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat. Mit einer ärztlichen Verordnung können Sie bei

uns zu einer physiotherapeutischen oder ergotherapeutischen Behandlung kommen, die über die Krankenkasse abgerechnet werden kann.

Für einen Termin melden Sie sich bitte an unter der Telefon-Nummer 031 311 00 06 oder per Mail an info.be@rheumaliga.ch.

Die Rheumaliga Bern und Oberwallis führt das gesamte Hilfsmittel-Sortiment der Rheumaliga Schweiz. Bei uns auf der Geschäftsstelle in Bern können Sie die Hilfsmittel testen und kaufen. Frau Lucia Illi, unsere Ergotherapeutin, kann Sie fachkompetent beraten.

Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen

- Sklerodermie (SVS): in Bern, Infos: Joelle Messmer, Tel 079 228 62 54 joelle.messmer@sklerodermie.ch
- Junge Menschen mit Rheuma: Aufbau einer Gruppe im Kanton Bern, info@jungemitrheuma.ch, www.jungemitrheuma.ch
- Morbus Bechterew: mehrere Gruppen in Bern, www.bechterew.ch

News

- **Die wichtigen Dinge regeln**, Donnerstag, 13.3.2025, 19.00 – 20.30 Uhr, Kirchliches Zentrum Neumatt, Willestr. 6, Burgdorf
- **Selbstmanagement-Förderung «Kommunikation mit Gesundheitsfachpersonen»**, Mittwoch, 19.3.2025, 17.00 – 19.30 Uhr, Rheumaliga Bern und Oberwallis, Holzkofenweg 22, Bern
- **Vortrag «Nacken und Schultern – stabil und beweglich?»**, in Zusammenarbeit mit Pro Senecute Kt. Bern, 10.4.2025 in Interlaken/6.5.2025 in Schüpfen, jeweils 14.00 – 16.30 Uhr
- **Die Kraft der Frühlingskräuter**, Dienstag, 22.4.2025, 9.00 – 11.30 Uhr, TCS Camping Eymatt
- **Workshop «Funktionstüchtiger Beckenboden»**, Dienstag, 22. und 29.4.2025, 14.00 – 16.30 Uhr, SatNam Yoga, Monbijoustr. 114, Bern
- **Workshop Selbsthypnose: «Dem Schmerz anders begegnen»**, Freitag, 9. und 23.5.2025, 18.00 – 20.00 Uhr, Yoga erleben, Holzkofenweg 20, Bern

- **Erlebnis Wasser für Menschen mit Demenz**
Jeden Mittwoch 18.00 – 18.45 Uhr
Betreuende Person kommt mit ins Bad

SOLOTHURN
Rheumaliga Solothurn
Fabrikstrasse 4
4500 Solothurn

Öffnungszeiten:
Montag – Donnerstag 9.00 – 11.30 Uhr und
14.00 – 16.00 Uhr

Tel 032 623 51 71
rheumaliga.so@bluewin.ch
www.rheumaliga.ch/so

Kursangebot – Bewegung ist die beste Medizin
Unsere Gymnastikkurse können Sie am Morgen, über den Mittag, am Nachmittag und am Abend besuchen. Verlangen Sie unser Kursprogramm und/oder lassen Sie sich von uns beraten bei der Auswahl eines geeigneten Kurses. Wir freuen uns auf Ihren Anruf. Unsere Gymnastikkurse und vieles mehr finden Sie auch auf unserer Homepage www.rheumaliga.ch/so

Wassergymnastik
– Aquacura – Die therapeutische Wassergymnastik
– Aquawell – Das Wassertraining
– Power Aquawell – Die dynamische Wassergymnastik
– AquaJogging – Das Laufen im Wasser

Trockengymnastik
– Active Backademy – Das Rückentraining
– Osteogym – Die Osteoporosegymnastik
– Pilates-Training – Die Kraft aus der Mitte
– Yoga/Luna Yoga
– Arthrosegymnastik – Gezielte Bewegung, trotz Rheuma
– Weichteilrheuma-Gymnastik – Wieder Freude an der Bewegung
– Morbus-Bechterew – Gezielte Gymnastik, grosse Wirkung
– Qi Gong – Die sanfte Bewegung
– Feldenkrais – Achtsames Bewegen
– Tai Chi – Sanfte Bewegung für Körper und Geist
– Faszien-/Bindegewebe-Training – Beweglichkeit fördern

Bewegung im Freien
– Bewusst bewegt in der Natur

Weitere Angebote
– Präsentation
Möchten Sie uns näher kennenlernen?
Gerne stellen wir Ihrer Organisation die Rheumaliga Solothurn vor.
– Broschüren, Merkblätter
Grosses Angebot an kostenlosen rheumaspezifischen Publikationen.

News
– Physiotherapeuten als Kursleiter von verschiedenen Bewegungskursen gesucht.
– In Oensingen, Breitenbach und Grenchen oder Umgebung suchen wir Räumlichkeiten für unsere Gymnastikkurse.
– Mitglieder können in unserem vielfältigen Kursangebot kostenlos schnuppern, bis sie den für sich geeigneten Kurs gefunden haben – ein Versuch lohnt sich!

ST. GALLEN, GRAUBÜNDEN, BEIDE APPENZEL UND FÜRSTENTUM LIECHTENSTEIN
Rheumaliga SG, GR, AI/AR und Fürstentum Liechtenstein
Bahnhofstrasse 15
7310 Bad Ragaz

Öffnungszeiten: Montag bis Freitag
8.30 – 11.30 Uhr, 14.00 – 17.00 Uhr,

Tel 081 302 47 80
info.sgfl@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/sgfl

Geschäftsleiterin: Katja Pichler

Detaillierte Auskunft über Termine, Fragen rund um Bewegungskurse, Rechnungswesen, Geschäftsführung, Sekretariat etc. erhalten Sie bei der Geschäftsstelle. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme!

Kurse
Alle Bewegungskurse mit einer Gratis-Schnupperlektion.
Jetzt informieren und anmelden beim Kurssekretariat:
Tel 081 302 47 80.

Beratung und Unterstützung
Beratungsstelle Bad Ragaz:
Bahnhofstr. 15, 7310 Bad Ragaz, Tel 081 511 50 03,
beratung.ragaz@rheumaliga.ch

Beratungsstelle St. Gallen:
Rosenbergstrasse 69, 9000 St. Gallen,
Tel 071 223 15 13, beratung.sg@rheumaliga.ch

Termine nach Vereinbarung

Weitere Beratungsangebote und Veranstaltungen wie Patientenbildung, Vorträge, Hilfsmittel etc. auf www.rheumaliga.ch/sgfl

THURGAU
Rheumaliga Thurgau
Holzäckerlistrasse 11b
8280 Kreuzlingen

Kontaktperson: Elvira Herzog
Öffnungszeiten:
Montag 10.00 – 12.00
Dienstag – Donnerstag 8.00 – 12.00 Uhr und
13.30 – 17.00 Uhr

Tel 071 688 53 67
elviraherzog@bluewin.ch
info.tg@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/tg

Detaillierte Auskunft über Termine, Fragen rund um Beratungen und Kurse erhalten Sie bei der Rheumaliga Thurgau. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme!

Beratung
Rheumapatienten und/oder Ihre Angehörigen werden bei persönlichen, finanziellen oder versicherungstechnischen Belangen von erfahrenen Sozialarbeitern beraten. Die Geschäftsstelle der Rheumaliga Thurgau vermittelt die Kontakte zu den gewünschten Auskunftsstellen.

Kurse
Aquacura, Aquawell, Aquawell-Jogging, Osteogym, Dalcroze Rhythmik, Bechterew-Gymnastik, Pilates, Qi Gong, Yoga, Tai Chi, Rücken-Trainingskurse (= Active Backademy, durch Physiotherapeuten geleitet), Line Dance, Progressive Muskelentspannung PMR, Feldenkrais, Schwingen statt springen, Everfit. Rückenturnen (durch speziell ausgebildete Leiter des VRTL-TG geleitet). www.rueckenturnen.ch. Die Kurse finden an verschiedenen Tagen und Zeiten in diversen Orten statt. Anmeldung und Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle der Rheumaliga Thurgau.

Selbsthilfegruppen
Polyarthritis (SPV)
Frau Ursula Früh, Tel 052 721 23 65,
Frau Maja Niederer, Tel 071 411 37 62
Morbus Bechterew (SVM)
Herr Felix Krömler, Tel 071 695 10 56
Sklerodermie (SVS)
Frau Gertrud Wiesmann, Tel 052 720 13 20,
gertrud.wiesmann@sclerodermie.ch

Weitere Angebote
Verschiedene Broschüren und Informationsmerkmale, Beratung über die Wahl der richtigen Hilfsmittel aus dem breiten Sortiment.

News
Physiotherapeuten als Kursleiter von verschiedenen Kursen gesucht! Über eine Kontaktaufnahme freuen wir uns sehr.

TICINO
Lega ticinese contro il reumatismo
Via San Giovanni 7
6500 Bellinzona

Persone di contatto: Manuela Rossi, Stefania Lorenzi
Tel 091 825 46 13, me – ve 9.00 – 11.30
info.ti@rheumaliga.ch
www.reumatismo.ch/ti

Promuove la prevenzione delle malattie reumatiche attraverso l'informazione e l'organizzazione di attività di movimento.

Consulenza
Svolge attività di consulenza in collaborazione con la Pro Infirmis, attiva nella consulenza sociale (sedi Pro Infirmis di Bellinzona Tel 091 820 08 70, Locarno Tel 091 756 05 50, Lugano Tel 091 960 28 70).

Corsi
– Reuma Fit*: ginnastica in gruppo per mantenere l'agilità e l'elasticità del corpo
– Yoga*: un metodo per accogliere i limiti che l'età, la malattia o gli incidenti impongono al corpo
– Ginnastica per fibromialgici*: una sana attività di movimento seguita da fisioterapisti
– Pilates*: esercizi di rafforzamento, allungamento e respirazione consapevole
– Aqua Fit: movimenti dolci senza dover sollecitare troppo le articolazioni. Lezioni di mezz'ora, una volta alla settimana, da settembre a giugno
– Walking*: brevi passeggiate ed esercizi introducono alla tecnica del nordic walking
– Atelier dell'equilibrio*: ginnastica mirata per il rinforzo muscolare e il miglioramento dell'equilibrio
* Lezioni di un'ora, una volta alla settimana, da settembre a giugno.



I corsi si tengono in diversi giorni e orari, seguendo il calendario scolastico. Lezione di prova gratuita. Per informazioni, iscrizioni e per il programma dettagliato dei corsi, il segretariato è a vostra disposizione.

Ciclo di conferenze «Più movimento, meno dolore: per la salute di ossa, muscoli e articolazioni»

- Mercoledì 26.3.2025, ore 20.00 – Biasca, Bibliomedia, Via G. Lepori 9
- Mercoledì 2.4.2025, ore 20.00 – Chiasso, aula magna scuole elementari, Via Balestra
- Martedì 8.4.2025, ore 20.00 – S. Antonino, Oratorio, Via Cimitero 8
- Martedì 15.04.2025, ore 20.00 – Caslano, Scuole comunali, Via Baragia 34

Ingresso libero

Altri servizi
Contattando il segretariato, è possibile ordinare opuscoli, volantini informativi, e mezzi ausiliari.

URI UND SCHWYZ
Rheumaliga Uri und Schwyz
Allmendstrasse 15
6468 Attinghausen

Kontakt:
Mary Arnold, Leiterin Geschäftsstelle
Silvia Schmid, Stv. Geschäftsstelle

Tel 041 870 40 10
Neu: info@ursz.rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch/ursz

Kurse
– Active Backademy – Das Rückentraining
– Aquawell – Das aktive Wassertraining
– Aquacura – Die sanfte Wassergymnastik
– Osteogym – Die Osteoporosegymnastik
– RückenWell – Rückengymnastik
– OsteoFit – Osteoporosegymnastik
– Sanftes Yoga
– Yoga auf dem Stuhl
– Pilates

Die Kurse finden an verschiedenen Tagen, zu unterschiedlichen Zeiten und an diversen Orten statt. Sie können auch einen kostenlosen Schnupperkurs besuchen, um das Richtige für Sie zu finden. Wir freuen uns auf Ihren Anruf: 041 870 40 10 oder eine Mail: Neu: info@ursz.rheumaliga.ch

Weitere Angebote
– Sozialberatung 044 405 45 30
– Hilfsmittelberatung und -verkauf

Alle Informationen finden Sie auch auf unserer Website www.rheumaliga.ch/ursz

VALAIS
Ligue valaisanne contre le rhumatisme
1950 Sion

Tél 027 322 59 14
info@lrv.ch
www.rheumaliga.ch/vs

Suivez-nous sur Facebook et/ou Instagram pour des infos régulières!

Cours:
– Gymnastique thérapeutique
– Aquacura (gymnastique dans l'eau)
– Demain-Equi-Libre (cours de prévention des chutes)
– Pilates
– Eutonie
– Qi-Gong
– Sophrologie
– Méditation en pleine conscience

Programme gratuit sur demande.
Dans les différentes régions du canton nous organisons des cours qui ont pour but d'améliorer la mobilité ainsi que le tonus musculaire. Ceux-ci sont dispensés par des physiothérapeutes ou des professionnels du sport. Une séance d'essai est offerte pour les nouveaux venus dans les cours déjà établis.

Découvertes actives en ville
Venez bouger en ville avec nous! Par petits groupes, une physiothérapeute vous montrera comment bouger en ville en toute sécurité et une guide touristique vous accompagnera pour décrire les merveilles historiques d'une ville valaisanne. Vous avez envie de découvrir le Valais différemment et profiter de bouger en ville alors inscrivez-vous à l'un des parcours proposés!
Plus d'infos sur www.ligues-rhumatisme.ch/vs.

Polyarthrite rhumatoïde
Cette pathologie peut toucher dès l'enfance et reste méconnue du grand public.
Du vécu: Melissa, notre jeune Ambassadrice nous

raconte son parcours sur nos réseaux sociaux et reste à disposition pour partager son expérience de vie ou pour vous renseigner également sur cette pathologie spécifique.

Consultation sociale
Sur rendez-vous, conseil et accompagnement par une spécialiste en assurances sociales. Prestation gratuite pour les cantons de Vaud et Valais. Informations et demandes à adresser à info@lvr.ch ou 021 623 37 07.

Événements
Toutes les informations sur nos conférences, webinaires, activités et autres actions publiques sont disponibles sur www.ligues-rhumatisme.ch/vs.

Autres services
Sur simple appel ou courriel, nous vous proposons des moyens auxiliaires, des brochures informatives sur les différentes pathologies liées aux rhumatismes ou d'autres thématiques comme l'alimentation, des exercices à faire à la maison, etc.

VAUD
Ligue vaudoise contre le rhumatisme
Place de l'Hôtel-de-Ville 2 (2^{ème} étage)
1110 Morges

Secrétaire générale: Evelyne Erb-Michel
Secrétariat: Silvia Hanhart et Anne-Claude Prod'hom
Assistante sociale: Laetitia Porchet

Tél 021 623 37 07
info@lvr.ch
www.lvr.ch

Heures d'ouverture:
8h30 – 12h00 et 13h30 – 17h00
Fermé vendredi après-midi.

Cours
– Abdos-périnée
– Active Backademy
– Aquacura
– Aquawell
– Gymnastique au sol
– Lombosport
– Pilates
– Rythmique senior
– Yoga
Programme des cours gratuit sur demande.

Séjours médico-sociaux adaptés
Des vacances accompagnées de 8 – 10 jours pour les personnes atteintes de rhumatismes. Brochure des séjours adaptés 2025 gratuite sur demande.

Education thérapeutique Séminaires
– Polyarthrite rhumatoïde
– Spondylarthrite ankylosante
– Maladies osseuses – ostéoporose
– Arthrose et prothèses articulaires

Ateliers
– La santé par le froid
– Point de chute!
– Yoga thérapeutique
– SEDh (Syndrome Ehlers-Danlos hypermobile)

Groupe de parole pour jeunes rhumatisants 16–35 de toute la Romandie
Rencontres en présentiel à Morges, chaque premier mercredi du mois de 18h30 à 20h00. Informations à info@lvr.ch

Consultation sociale

Sur rendez-vous, conseil et accompagnement par une spécialiste en assurances sociales. Prestation gratuite pour les cantons de Vaud et Valais. Informations et demandes à adresser à info@lvr.ch ou 021 623 37 07.

Moyens auxiliaires

Assortiment d'aides techniques pour le maintien de l'autonomie au quotidien. Visite de notre exposition et essais sur rendez-vous. Catalogue des moyens auxiliaires gratuit sur demande.

Informations diverses et aides à domicile

Sur simple appel au 021 623 37 07, nous sommes à votre disposition pour répondre à vos questions. Nous vous transmettons les coordonnées du Centre médico-social de votre région. Les CMS mettent leurs équipes pluridisciplinaires à votre service: ergothérapeutes, personnel soignant et auxiliaires de santé aident au maintien à domicile.

Manifestations

Vous trouvez l'information sur nos conférences, activités et autres actions publiques sur www.lvr.ch

ZÜRICH, ZUG UND AARGAU
Rheumaliga Zürich, Zug und Aargau
Badenerstrasse 585
8048 Zürich

Öffnungszeiten: Montag – Freitag 9.00 – 12.00 Uhr,
14.00 – 16.30 Uhr und nach Vereinbarung

Tel 044 405 45 50
info@rheumaliga-zza.ch
www.rheumaliga.ch/zza

Geschäftsleiterin: Catherine Bass

Beratung

- Ärztliche Beratung
- Hilfsmittelberatung und -verkauf
- Ernährungsberatung
- Physiotherapeutische Beratung
- Sozialberatung, auch Hausbesuche

Angebot je nach Kanton:

Kurse

Vorbeugende Bewegungskurse

- Aquacura – das sanfte Wassertraining
- Aquajogging – das Laufen im Wasser
- Aquakombi – Wassertraining flach und tief
- Aquawell – das Wassertraining
- Easy Dance
- Easy Moving – aktiv im Freien
- Easy Swing – das Trampolin schwerelos erleben
- EverFit – Bewegung und Balance im Alter
- Faszientraining – Bewegung von Kopf bis Fuss

- Feldenkrais – mit Leichtigkeit bewegen lernen
- Pilates – die Kraft aus der Mitte
- Qi Gong – die sanfte Bewegung
- Rückenwell – die Rückengymnastik
- Sanftes Yoga
- Workout für Männer

Therapeutische Bewegungskurse

- Active Backademy – das Rückentraining
- Arthrosegymnastik
- Bewegungstherapie bei Rheumatoider Arthritis
- Diskushernie-Gymnastik
- Osteogym – die Osteoporosegymnastik

Weitere Angebote

- Ausflüge, Ferien- und Bewegungswochen
- Erzählcafé in Zürich, Winterthur, Zug und Baden
- Gesund informiert – Referate in kleinem Rahmen
- Online-Referate (Zoom)
- Gesundheits-Forum
- Informationsveranstaltungen zu Vorsorge
- Personal Training
- Singen in der Gruppe
- Workshop Shinrin Yoku
- Workshop Feldenkrais/Sounder Sleep System™
- Workshop Sanftes Yoga
- Workwell – betriebliche Gesundheitsförderung

Vergünstigung mit KulturLegi Kanton Zürich, Zug und Aargau

Alle Informationen finden Sie auf unserer Website www.rheumaliga.ch/zza

Patientenorganisationen der Rheumaliga Schweiz

Organisations de patients de la Ligue suisse contre le rhumatisme

Organizzazioni di pazienti della Lega svizzera contro il reumatismo



Schweizerische Polyarthritiker Vereinigung
Association Suisse des Polyarthritiques
Associazione Svizzera dei Poliartriticci

Geschäftsstelle:

c/o Verbindlich GmbH
Dammstrasse 7
5400 Baden
Tel 044 422 35 00
spv@arthritik.ch
www.arthritis.ch

Präsidentin/présidente: Helene Becker

Kontaktadressen/Adresses de contact:

- Aarau/Abendgruppe
Andreas Spielmann, Tel 062 849 73 75,
a.spielmann@arthritik.ch
- Aarau/Nachmittagsgruppe
Daniela Büeler, Tel 062 891 28 48,
spvgruppe.aarau@gmail.com
- Baden-Wettingen
Ruth E. Müller, ruth.e.mueller@hispeed.ch,
Tel 056 426 08 01
- Basel-Stadt/Basel-Land
RA Gruppe Basel und Umgebung
Helene Becker, Beatrice Off und Irmgard Schroth
Tel. 061 601 73 25, ragruppe.basel@gmail.com
- Berner Oberland
Daniela Sigrist-Reusser, Tel 079 671 10 28,
daniela.sigrist-reusser@hispeed.ch
- Fribourg/Freiburg
Sébastien Vincent, Tel 076 559 85 59,
s20100@proton.me
- Graubünden
Bruno Tanner, Tel. 078 620 42 46,
brunotanner772@gmail.com
- Luzern
Nadia Barmettler, Tel 079 515 42 69
spv_rg_luzern@bluewin.ch
- Neuchâtel
Miguel Juan Romero, Tel 078 663 08 78,
mjromero@bluewin.ch
- Nidwalden
Evelyne Fitzi, Tel 078 826 45 26,
evelyne.fitzi@bluewin.ch
- Solothurn
Lotti Hügli, Tel 032 682 16 25,
spv_ra_solothurn@hotmail.com

- Thurgau
Ursula Früh, Tel 052 721 23 65,
brumalu@bluewin.ch
- Wallis/Valais/Sion
Christine Salzgeber, Tel 027 946 56 43,
spv@arthritik.chAlexandra
Monnet, Tel 079 644 12 29,
amonnet1977@gmail.com
- Waadt/Vaud
Sébastien Vincent, Tel 076 559 85 59,
s20100@proton.me
- Zürich und Umgebung
Nachmittagsgruppe:
Heidi Rothenberger, Tel 055 243 26 71,
heidi.rothenberger@bluewin.ch
Abendgruppe:
Beatrix Mandl, Tel 044 720 75 45,
b.mandl@gmx.ch

Gruppe Eltern JIA-betroffener Kinder
– Kontakt: SPV-Sekretariat, Tel 044 422 35 00

lupus suisse
Schweizerische Lupus Vereinigung
Association suisse du lupus
Associazione Svizzera Lupus

Administration:

lupus suisse
Josefstrasse 92
8005 Zürich
Tel 044 487 40 67
info@lupus-suisse.ch
www.lupus-suisse.ch

Präsident: Martin Bienlein
Tel 031 331 75 19, martin.bienlein@lupus-suisse.ch

Adressen Regionalgruppen & Kontaktstellen

Adresses groupes régionaux & contact:

- Aargau
Gabriela Quidort, Tel 076 685 65 40
gabriela.quidort@lupus-suisse.ch
- Bern
Karin Zbinden, Gewerbestrasse 3
3770 Zweisimmen, Tel. 033 722 14 68
- Biel/Solothurn
Virginia Hostettler, Kellersriedweg 12,
2503 Biel, Tel 032 365 44 47
oder

- Carmelina Maltauro, Bielstrasse 134,
4500 Solothurn, Tel 079 774 71 55
- Graubünden
Martin Bienlein, Tel 079 228 96 04
- Lausanne & Genève
Corinne Bovet, Chemin des Gerdils, 1126 Monnaz
Tel 079 780 26 72, corinne.bovet@lupus-suisse.ch
ou
Angela Schollerer,
Montremoën 29, 1023 Crissier, Tel 076 426 07 00,
angela.schollerer@lupus-suisse.ch
- Zürich
Cornelia Meier, Breitstrasse 2,
8182 Hochfelden, Tel 079 280 70 64
- Suisse Romande
Marie-Louise Hagen-Perrenoud, im Weizenacker 22,
8305 Dietlikon, Tel 044 833 09 97
malou.hagen@lupus-suisse.ch
- italienische Schweiz
Donatella Lemma, Via Pietane 3
6854 S. Pietro, Tel 076 481 21 98
donafarmacia@hotmail.com

bechterew.ch

Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew
Société suisse de la spondylarthrite ankylosante
Società Svizzera Morbo di Bechterew

Geschäftsstelle:

Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zürich
Tel 044 272 78 66
Postcheckkonto 80-63687-7
mail@bechterew.ch, www.bechterew.ch

Bechterew-Gruppentherapie/ Thérapie de groupe Bechterew

In Zusammenarbeit mit den kantonalen Rheumaligen und den Rheumakliniken werden in folgenden Ortschaften Bechterew-Gruppentherapien durchgeführt.

Des groupes de thérapie Bechterew organisés en collaboration avec les ligues cantonales contre le rhumatisme et les cliniques de rhumatologie sont donnés dans les villes suivantes:

- Aargau: Aarau, Bad Zurzach, Beinwil a. See, Oberentfelden, Rheinfelden, Schinznach Bad, Zofingen
- Basel: Basel, Reinach, Sissach
- Bern: Bern, Burgdorf, Langenthal, Langnau i. E., Thun
- Fribourg: Avry-sur-Matran
- Genève: Genève, Confignon
- Glarus: Glarus
- Graubünden: Chur
- Jura
- Luzern: Luzern, Nottwil
- Neuchâtel: La Chaux-de-Fonds, Neuchâtel
- Nidwalden
- Obwalden: Sarnen
- St. Gallen: Bad Ragaz, Jona-Rapperswil, Oberhelfenschwil, St. Gallen, Wil
- Schaffhausen: Schaffhausen
- Schwyz: Seewen SZ
- Tessin: Sopraceneri (Sementina)
- Thurgau: Weinfelden

Selbsthilfegruppen und weitere Anlaufstellen

Groupes d'entraide et autres centres d'écoute

Gruppi di autoaiuto e altri punti di riferimento

CRPS/Morbus Sudeck Selbsthilfegruppen
www.crps-schweiz.ch

Für Sudeck-Patienten gibt es drei Anlaufstellen in der Schweiz:

Basel

Kontakt: Zentrum Selbsthilfe, 061 689 90 90,
mail@zentrumshilfe.ch

Treffen: auf Anfrage

Solothurn

Anna-Katharina Neuhaus, Tel 079 726 38 01

Ehlers-Danlos Netz Schweiz

vernetzen, sensibilisieren, aufklären, helfen
Patientenorganisation: info@ehlers-danlos.ch
<http://ehlers-danlosnetzschweiz.blogspot.ch>
Selbsthilfegruppen: in Zürich, Winterthur, Basel, Bern, Lausanne, Neuchâtel, Montreux
weitere Infos: www.selbsthilfcenter.ch

Jugendarthrose

Jacqueline Mäder, Auwiesenstr. 20, 8305 Dietlikon
Tel 044 833 09 73

Junge mit Rheuma

www.rheumaliga.ch/jungemitrheuma
Tel 044 487 40 00

Jeunes rhumatisants

www.lvr.ch
Tél 021 623 37 07

Selbsthilfegruppe Discushernie Region Basel

Annemarie Rutschi, Tel 061 721 47 17
info@discushernie-basel.ch
www.discushernie-basel.ch

Sjögren-Syndrom

Internet-forum zum Austausch und zur gegenseitigen Unterstützung für Sjögren-Betroffene
www.sjogren-forum.ch

Gruppe Region Basel

Zentrum Selbsthilfe Basel, Tel 061 689 90 90
mail@zentrumselbsthilfe.ch

Gruppe Region Bern

Verena Berger, Tel 033 335 83 48

Gruppe Region Zürich

Brigitta Buchmann, Tel 079 483 31 49
brigitta-buchmann@web.de

Association Romande du Syndrome de Sjögren

1800 Vevey
Tél 021 921 29 31 (en semaine de 11h–17h)
Mme Alice Espinosa, Présidente
www.sjogren.ch
info@sjogren.ch

Weitere Kontaktadressen finden Sie auf unserer

Homepage www.rheumaliga.ch. Einen guten Überblick bieten auch Organisationen wie Selbsthilfe Schweiz (www.selbsthilfesuisse.ch) oder das Zentrum Selbsthilfe (www.zentrumselbsthilfe.ch).

Outre les organisations susmentionnées, il existe de nombreux groupes d'entraide dont les coordonnées figurent sur notre site Internet www.rheumaliga.ch. Le site www.infoentraidesuisse.ch de la fondation Info Entraide Suisse propose également une liste de ces différents groupes.

Ulteriori indirizzi di contatto sono disponibili nella nostra homepage www.rheumaliga.ch. Anche la pagina WEB dell'organizzazione Auto Aiuto Svizzera www.autoaiutosvizzera.ch offre una ricca lista di gruppi di autoaiuto.



- Vaud: Lausanne, Lavey-les-Bains, Montreux, Rolle, Yverdon-les-Bains
- Valais: Leukerbad, Sion
- Zug: Baar
- Zürich: Feldmeilen, Kilchberg, Kloten, Pfäffikon, Schlieren, Winterthur, Zürich

Die Liste «Bechterew-Therapiegruppen» sowie weitere Auskünfte sind erhältlich bei der Geschäftsstelle der SVMB oder unter www.bechterew.ch/gruppentherapie.
Pour recevoir la liste «Groupes de thérapie Bechterew» et tout autre renseignement, s'adresser au bureau de la SSSA ou sous www.bechterew.ch/groupes-de-therapie.



SFMV
Schweizerische Fibromyalgie-Vereinigung
Bereich Deutschschweiz

Geschäftsstelle:
Rue du Village 13, 1424 Champagne
Auskunft: Montag bis Donnerstag, 8.30 – 11.30 Uhr
Tel 077 409 92 28, Valérie Notz
info@suisse-fibromyalgie.ch
www.suisse-fibromyalgie.ch

Buchhaltung und Sekretariat: Sandrine Frey

Unsere Selbsthilfegruppen:

- Baselland/Aesch
SHG «Sunnblueme»
Marianne Fleury, Tel 079 643 22 75
- St. Gallen/Toggenburg
SHG «Sunnstrahl»
Lisa Leisi, Tel 071 983 39 49
- Freiburg
SHG «Serenity»
Caroline Dumont, Tel 076 347 39 13
Jeden zweiten Mittwoch im Monat ab 14.00 Uhr,
im Mahalo Coffee Shop, Rue du Criblet 11,
1700 Fribourg
- ZOOM-Selbsthilfegruppe
Manuela Weiersmüller, Tel 078 247 88 22
manuela.weiersmuller@suisse-fibromyalgie.ch
Termine: 12. März/9. April/7. Mai

ASFVM
Association Suisse des Fibromyalgiques
Suisse Romande

Secrétariat central:
Rue du Village 13, 1424 Champagne
Renseignements: lundi au jeudi de 8h30 – 11h30
Tél 077 409 92 28, Valérie Notz
Permanences: lundi au jeudi de 18h00 – 21h00
Tél 076 585 20 54
info@suisse-fibromyalgie.ch
www.suisse-fibromyalgie.ch

Comptabilité et Secrétariat: Sandrine Frey

Nos groupes d'entraide:

- Bienne & Jura bernois
Groupe d'entraide «La liberté du Papillon»
Philippe Schüpbach, Tél +41 76 322 33 16
philippe.schupbach@suisse-fibromyalgie.ch
Facebook: Fibromyalgie – Jura Bernois & Bienne



- Tous les derniers mercredis du mois dès 14h00 au Café Brésil, Place de la Gare 9, 2501 Bienne
- Fribourg
Groupe d'entraide «Serenity»
Caroline Dumont, Tel 076 347 39 13
Tous les 2^e mercredis du mois dès 14h00 au Mahalo Coffee Shop, Rue du Criblet 11, 1700 Fribourg
 - Neuchâtel
Groupe d'entraide «La Renaissance du papillon»
Hulya Surmeli Budak, Tel 079 740 19 41
hulya.therapie@gmail.com
Tous les 1^{ers} vendredis du mois
 - Jura-Ajoie
Jessica Fahni-Peng, Tel 079 873 75 94
jessica@harmonie-en-soi.ch
Tous les 1^{ers} jeudis du mois dès 18h30
 - Chablais Valais/Vaud/Monthey
Cécile Barman, Tél 079 662 00 41
belicec25@gmail.com
Tous les 1^{ers} mardis du mois dès 12h00 – pour le repas. Contacter Cécile pour toutes questions et réservation.
 - Valais/St-Maurice
Groupe de parole pour tous
Sylvie Michel, Tél 079 591 43 63
sajm.mpl@gmail.com
FB: Fibromyalgie & Maladies douloureuses chroniques
 - Vaud/Aigle
Odile Gerber, Tél 078 758 16 93 ou 024 499 19 61
Claudine Gilgen, Tél 079 242 90 66,
Claudine.gilgen@netplus.ch
Tous les 1^{ers} mardis du mois dès 14h30
 - Vaud/Lausanne
Ad intérim: Philippe Schüpbach, Tél 076 322 33 16
Tous les 1^{ers} lundis du mois dès 14h00 à la Brasserie de Tivoli, Ave de Tivoli 1, 1007 Lausanne
 - Vaud/La Côte
Danielle Macaluso, Tél 076 334 82 25
Jacqueline Schwartz,
jackline.schwartz@gmail.com
Tous les 2^e mardis du mois dès 13h30 à la Salle de la Paroisse Catholique, Rue du Rond-Point 2, 1110 Morges
 - Vaud/Yverdon-les-Bains
Mariette Därendinger, Tél 024 534 06 98
Tous les 1^{ers} lundis du mois dès 14h00
 - Genève
Nathalie Gallay, Tél 079 611 66 01
Facebook: Fibromyalgie-Genève
 - Romandie par visioconférence
Valérie Notz, 077 409 92 28
valerie.notz@suisse-fibromyalgie.ch
Tous les 1^{ers} mardis du mois dès 19h30 par ZOOM

ASFVM
Associazione Svizzera dei fibromialgici
Ticino

Segretaria:
Rue du Village 13, 1424 Champagne
Informazioni: Lunedì a giovedì da 8h30 – 11h30
Tel 077 409 92 28, Valérie Notz
info@suisse-fibromyalgie.ch
www.suisse-fibromyalgie.ch

Contabilità ed amministrazione: Sandrine Frey

SOS: SIAMO ALLA RICERCA DI UN/A RESPONSABILE PER LA SVIZZERA DI LINGUA ITALIANA
Per poter continuare ad aiutare, sostenere ed informare le persone fibromialgiche e chi sta loro vicino, per collaborare con l'ASFVM a titolo di volontariato per una buona causa, vi aspettiamo!
Sono a disposizione per qualsiasi informazione al N° 079 627 30 32
O all'indirizzo email:
ass.fibromialgici.ticinese@bluewin.ch



Schweizerische Vereinigung Osteogenesis imperfecta
Association suisse Osteogenesis imperfecta

Geschäftsstelle:
Schweizerische Vereinigung Osteogenesis Imperfecta
Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zürich
geschaeftsstelle@svoi-asoi.ch
Telefonisch erreichbar von Montag bis Freitag
043 300 97 60



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

Geschäftsstelle:
sclerodermie.ch, 3000 Bern
Tel 077 502 18 68 (deutsch)
Tél 077 503 51 42 (français)
Tel 077 501 67 59 (italiano)
info@sclerodermie.ch
www.sclerodermie.ch

Kolumne

Ich und meine Krankheit – oder wir?

Lebe ich mit meiner Krankheit, ist es ein wir oder sind wir gar eins? Was ist wohl der beste Umgang? Diese Fragen beschäftigen mich öfters. Manchmal ist es ein Nebeneinander und manchmal ein Zusammen.
Wenn ich die Sichtweise: «Ich UND meine Krankheit» wähle, spüre ich eine klare Abgrenzung zwischen meiner Person und der Erkrankung. All das, was mich als Mensch früher, als die Erkrankung noch weniger einnehmend war, ausgemacht hat, bleibt bei dieser Ansicht bestehen. Zusätzlich kommt die Krankheit dazu. In dieser Denkweise kann die Krankheit besser ignoriert werden, jedoch verschwindet sie nicht und nimmt dennoch Raum ein. Lässt sich dies also wirklich so scharf voneinander trennen? Aus meiner Sicht eher nicht. Für mich ist es mehr ein «wir», denn die Krankheit beeinflusst mich als Person und umgekehrt beeinflusse ich mit all meinen Handlungen, Glaubenssätzen und Haltungen meine Erkrankung.

Trotzdem hätte ich manchmal gerne eine klarere Trennung: «Ich UND meine Krankheit». Mit dem Wunsch, die Krankheit auf die Seite zu schieben und einfach nur «ich» zu sein. Doch «ich» beinhaltet nun schon seit ziemlich langer Zeit eben auch die Erkrankung, denn von meiner chronischen Krankheit kann ich keine Pause machen.

In all den Jahren habe ich erfahren, dass ein «wir» für mich die Voraussetzung zu einem gesunden Umgang mit der Krankheit ist. Ich versuche, Wege zu finden, die es mir ermöglichen, gut mit ihr und den damit verbundenen Folgen und Einschränkungen klarzukommen.

Denn ein Kampf gegen die Krankheit und somit gegen meinen eigenen Körper zu führen, verbraucht unnötige Energie. Viel wichtiger ist es, zu wissen, wann ich dringend auf die Krankheit hören muss, wenn sie sich lautstark meldet und Raum in meinem Leben einfordert. Das Zuhören hat sich über die Jahre geschärft. Ich habe gelernt, früher hinzuhören, auf die leisen Anzeichen und Hinweise zu achten und ihr und eben gleichzeitig auch mir die erforderliche Aufmerksamkeit zu geben. Dadurch gelingt es mir, Schübe frühzeitig zu erkennen, notwendige Massnahmen zu ergreifen und Schmerzen zu minimieren. Zudem kann ich so Zeiträume für das Leben abseits der Erkrankung finden. Es ermöglicht mir, schöne Momente zu geniessen, Herausforderungen des alltäglichen Lebens zu meistern und Erinnerungen zu schreiben.
Über die Jahre habe ich erkannt, dass ein «wir» nicht ein «eins» bedeutet, in dem ich von der Krankheit vollständig eingenommen werde und das «ich» verschwindet. Denn im «wir» gibt es noch das «ich» mit all meinen Eigenschaften, Stärken und Schwächen, die mich als Person einzigartig machen. I

Chères lectrice et chers lecteurs, vous trouverez cette chronique en français sur notre site web www.ligues-rhumatisme.ch I

Care lettrici e cari lettori, potete trovare questa rubrica in italiano nella nostra pagina web www.reumatismo.ch I



Céline Unternährer – 29-jährig, leidet an einem extrem seltenen Gendefekt, welcher ihren Alltag vor über vier Jahren so ziemlich auf den Kopf gestellt hat. Der Perspektivenwechsel von ihrem Beruf als Pflegeexpertin zu selbst chronisch krank sein eröffnet ihr neue Sichtweisen. Tagtäglich erfährt sie, mit welchen Hürden und Hindernissen Menschen mit Einschränkungen konfrontiert sind. Dies motiviert sie, sich für eine bessere Inklusion und eine hindernisfreie Umwelt einzusetzen.