



Lupus



Bewusstes Atmen lindert chronische Schmerzen

La respiration
consciente soulage les
douleurs chroniques

6



**Thymian: der
verbündete unserer
Lungen**

Le thym: l'allié de
nos poumons

5



**Kaum aufgestanden,
ist mein Akku schon
wieder leer!**

À peine levée,
mes piles sont déjà
vides!

12



**Stress schwächt das
Immunsystem**

Le stress affaiblit le
système immuni-
taire

17



Liebe Leserin, Lieber Leser

Atmen lernen? Wozu? Wir atmen seit unserer Geburt, das geht doch von allein ...

Und doch: Was uns selbstverständlich erscheint, ist es nicht unbedingt. Schreck lässt den Atem stocken; Schmerz und Angst verursachen ein Engegefühl in der Brust; Erleichterung lässt uns aufatmen. Die Atmung zeigt auf, dass die Emotionen eng mit unserem Körper verbunden sind. Die Lebensumstände beeinflussen unsere Atmung – warum soll die Atmung nicht unser Wohlbefinden beeinflussen? Wir können die Schmerzen besser bewältigen, wenn wir bewusst anstatt unbewusst atmen. Deshalb wird die bewusste Atmung in der Geburtsvorbereitung gelehrt. Atemübungen verhelfen zu einer angenehmen Entspannung und helfen uns, Anspannungen zu erkennen und zu lösen. Wenn wir uns bewusst auf unsere Atmung konzentrieren, können wir unser Befinden beeinflussen. Nutzen Sie diese wirksame Methode, die unsere körperlichen, mentalen und emotionalen Fähigkeiten harmonisiert!

Die Redaktorin, Marie-Louise
Hagen-Perrenoud
malou.hagen@lupus-suisse.ch

Chers lecteurs, Chères lectrices

Apprendre à respirer, à quoi bon?
Nous respirons dès notre naissance,
c'est instinctif ...

Et pourtant: ce qui paraît évident ne l'est pas toujours. La peur coupe le souffle; la douleur et l'angoisse comprime la poitrine; le soulagement provoque un grand soupir. La respiration montre bien la relation étroite qui existe entre les émotions et le corps. Si les aléas de la vie ont une influence sur notre respiration, pourquoi celle-ci n'aurait pas, elle aussi, une influence sur notre bien-être? Influencer la respiration inconsciente par une respiration consciente aide à mieux maîtriser les douleurs. C'est pourquoi elle est enseignée pendant la préparation à l'accouchement. Des exercices de respiration guidés apportent une détente agréable et aident à localiser les tensions afin de les éliminer. En influant consciemment sur notre respiration, nous pouvons agir sur notre état. Pourquoi ne pas essayer ces outils efficaces qui harmonisent les facultés physiques, mentales et émotionnelles?

La rédactrice, Marie-Louise
Hagen-Perrenoud
malou.hagen@lupus-suisse.ch

IMPRESSUM

AUSGABE / ÉDITION Nr. 2 12/2018

HERAUSGEBER / ÉDITEUR

Schweizerische Lupus Erythematodes
Vereinigung, Aabachstrasse 16, 5703 Seon
www.lupus-suisse.ch

ILLUSTRATION COVER / ILLUSTRATION COUVERTURE
istockphoto.com

ADRESSÄNDERUNGEN / CHANGEMENTS D'ADRESSE
Karin Häseli

karin.haeseli@lupus-suisse.ch

LEKTORAT / LECTORAT Anita Gousset, Daniela
Ashuba, Luzia Hungerbühler

REDAKTION / RÉDACTION

Marie-Louise Hagen-Perrenoud

KONZEPTION / CONCEPTION Oloid Concept GmbH

DRUCK / IMPRESSION galledia ag

ERSCHEINT / PARUTION 2 × Jahr / an

AUFLAGE / TIRAGE 1500 Ex.

HINWEIS ZU INHALT UND SCHREIBWEISE

Das von der Schweizerischen Lupus Erythematodes Vereinigung herausgegebene Magazin «lupus» gilt ausschliesslich informativer Art. Es ersetzt in keiner Weise die Befunde eines qualifizierten Arztes. Wir möchten darauf hinweisen, dass die meisten unserer Artikel nicht von Fachpersonen verfasst werden. Um die Lesefreundlichkeit zu erhöhen, steht im Text nur «Patient» / «Patienten», «Ärzt» / «Ärzte». «Patientin» / «Patientinnen» sowie «Ärztin» / «Ärztinnen» ist / sind jedoch immer eingeschlossen.

REMARQUE SUR LE CONTENU ET LA FORME D'ÉCRITURE

Le magazine «lupus» est rédigé par l'Association Suisse du Lupus Érythémateux uniquement à titre informatif. Il ne remplace en aucun cas l'avis médical d'une personne qualifiée. Il est important de signaler que la plupart des articles ne sont pas rédigés par des professionnels. Pour faciliter la lecture, nous utilisons les expressions «patient» / «patients». Il est évident que le masculin inclut toujours aussi le féminin, «patiente» / «patientes».

lupus  **suisse**

Schweizerische Lupus Erythematodes Vereinigung
Associazione Svizzera Lupus Eritematoso
Association Suisse du Lupus Erythémateux



-
- 4 **News & Tipps**
Nouvelles & Conseils

 - 6 **Schwerpunkt:
Bewusstes Atmen lindert
chronische Schmerzen**
Thème principal:
La respiration con-
sciente soulage
les douleurs chroniques

 - 11 **Fragen an Prof. Stoll**
Questions au Prof. Stoll

 - 12 **Porträt:
Kaum aufgestanden,
ist mein Akku
schon wieder leer!**
Portrait:
À peine levée, mes
piles sont déjà vides!

 - 15 **Forschung**
Recherche

 - 16 **Verein**
Association

 - 22 **Agenda**
Calendrier

 - 23 **Nützliche Adressen**
Adresses utiles

 www.lupus-suisse.ch

Weitere Infos zu «Lupus»
D'autres informations sur le «Lupus»



© istockphoto.com

Die Atmung ist wichtig: kein Atem, kein Leben. La respiration est essentielle: pas de souffle, pas de vie.

Optimierte Atmung für einen gesunden Körper

Une respiration optimisée pour un corps sain

TEXT / TEXTE Monika Storni
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Daniela Ashuba

**Einatmen und ausatmen:
das oft vernachlässigte A und O
unseres (Über-)Lebens.**

Von Bakterien bis zu größeren Säugtieren kann kein Wesen ohne Atmung leben. Kein Atem, kein Leben. Das Leben endet, wenn du deinen letzten Atemzug aufgibst.

Aber der Atem wirkt nicht nur auf der rein physiologischen Ebene, er wirkt auch auf der Ebene unseres Geistes, indem er uns erlaubt, unsere Emotionen zu kontrollieren und unseren Stress auf natürliche Weise zu verfolgen. Der Atem ist das Spiegelbild unserer Emotionen. Der Mensch kann jedoch wissentlich den Rhythmus und die Amplitude seiner Atmung kontrollieren. Aktivitäten wie Yoga, chinesische Kampfkünste, Taoismus und Atmung

im Bewusstsein, Herzkohärenz, Sophrologie, um nur einige zu nennen, helfen uns in diese Richtung.

Die Atmung ist ein angeborener Reflex, aber wenn wir älter werden, verändert sich leider unsere Art zu atmen. Schau dir die Neugeborenen an: Sie atmen richtig, indem sie ihren Bauch aufpumpen, ohne ihre Schultern zu bewegen. Im Gegensatz dazu atmen etwa 10% der Erwachsenen nicht richtig und hyperventilieren, was zu Müdigkeit, Unwohlsein, Migräne, Depressionen, Schlaflosigkeit und Stress führt. Wir sollten alle lernen wieder zu atmen. Es würde uns vieles ersparen, wie Schmerzen, Krämpfe und sogar ein geschwächtes Immunsystem ... Übel, die Menschen mit Lupus nur zu gut kennen.

Inspirer et expirer: le b.a.-ba,
souvent négligé, de notre
(sur)vie.

De la bactérie au plus gros des mammifères, aucun être ne peut vivre sans respirer. Pas de souffle, pas de vie. La vie se termine quand on rend son dernier souffle.

Mais la respiration n'agit pas seulement au niveau purement physiologique, elle agit aussi au niveau de notre mental en nous permettant de maîtriser nos émotions et chasser notre stress naturellement. Le souffle est le reflet de nos émotions. Or, l'être humain est en effet capable de contrôler sciemment le rythme et l'amplitude de sa respiration. Les activités comme le yoga, les arts martiaux chinois, le taoïsme et la respiration en conscience, la cohérence cardiaque, la sophrologie pour n'en citer que quelques-unes, nous aident dans ce sens.

La respiration est un réflexe inné, mais, malheureusement, en vieillissant, notre manière de respirer change. Regardez les nouveau-nés: ils respirent correctement en gonflant leur abdomen sans bouger les

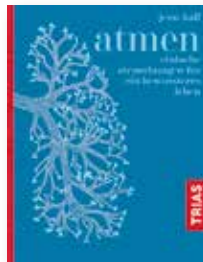
épaules. A contrario, environ 10% des adultes ne respirent pas correctement et hyperventilent, ce qui entraîne fatigue, malaises, migraines, anxiété, dépression, insomnies et stress. Nous devrions tous réapprendre à bien respirer. Cela nous épargnerait bien des maux, comme des douleurs, des crampes et même un affaiblissement du système immunitaire ... Des maux que les personnes lupiques ne connaissent que trop bien.

MEHR INFOS

www.netdoktor.de/therapien/atemuebungen

PLUS D'INFORMATIONS

www.topsante.com/medecine/fatigue/antifatigue/fatigue-un-exercice-de-respiration-pour-retrouver-l-energie-248533



Einfache Atemübungen für ein bewussteres Leben

Der Alltag hat Sie voll im Griff und zwischen tausend Terminen und To-Dos kommen Sie kaum zum Luftholen? Entdecken Sie die Kraft Ihres Atems und finden Sie zu mehr Glück und Wohlbefinden. Die Atemübungen aus Achtsamkeit, Yoga und Meditation helfen, Energie zu tanken und wieder in Balance zu finden.

MEHR INFOS

Titel Atmen, Einfache Atemübungen für ein bewussteres Leben
Autoren Jean Hall
ISBN 978-3-432-10763-9
Verlag TRIAS
Seiten 144



Bien respirer, l'antistress naturel

La respiration est la clé de notre santé physique et mentale. Grâce à des exercices courts et progressifs, faciles à exécuter tout au long de la journée, ce CD nous apprend à maîtriser notre respiration pour gérer notre fatigue, nos douleurs de dos et nos émotions.

PLUS D'INFORMATIONS

Titre Bien respirer, l'antistress naturel, 11 séances progressives
Auteur Yvonne Paire
ISBN 978-2-356-41788-6
Editeur Audiolib
Pages 192

Thymian: der verbündete unserer Lungen

Le thym: l'allié de nos poumons



© Marie-Louise Hagen-Perreraud

Thymian-Knoblauchsuppe

1 Mini-Lattich, 2 Zwiebeln, 3 Kartoffeln und Petersilie grob hacken. Mit einem Esslöffel Olivenöl anbraten. 2 Liter Rinderbrühe, 3 gewürfelte Stangensellerie, 8 Knoblauchzehen und Thymian dazugeben. Mit Salz und Pfeffer würzen, eine halbe Stunde kochen lassen und mixen. Guten Appetit!

SENDEN SIE MIR MENUS OHNE VIEL ZUBEREITUNGS-AUFWAND:

malou.hagen@lupus-suisse.ch

Potage au thym et à l'ail

Hacher grossièrement 1 cœur de laitue, 2 oignons, 3 pommes de terre et du persil. Faire revenir dans une cuillère à soupe d'huile d'olive. Ajouter 2 litres de bouillon de bœuf, 3 branches de céleri coupées en dés, 8 gousses d'ail et une botte de thym. Saler, poivrer, laisser cuire 1/2 heure. Passer au mixeur. Bon appétit!

SI VOUS AVEZ DES IDÉES POUR RECEVOIR SANS TROP VOUS FATIGUER, ÉCRIVEZ-MOI:

malou.hagen@lupus-suisse.ch

Bewusstes Atmen lindert chronische Schmerzen

La respiration
consciente soulage les
douleurs chroniques

TEXT Maureen Bichler, Beratung
mit praktischer Erfahrung
Annemarie Faucherre, Atemtherapeutin
ZUSAMMENFASSUNG Marie-Louise Hagen-
Perrenoud
ÜBERSETZUNG Daniela Ashuba

TEXTE Maureen Bichler, Conseils
et expérience pratique
Annemarie Faucherre, thérapeute du souffle
RÉSUMÉ Marie-Louise Hagen-Perrenoud
TRADUCTION Daniela Ashuba



Das Wissen über den Atem und über dessen Auswirkung auf unsere Gesundheit reicht schon mehr als 2000 Jahre zurück.

Es war schon damals bekannt, dass die körperlichen und seelischen Kräfte sehr nahe mit dem Atem verbunden sind. Auch heutzutage ist die Atmung in der Medizin ein bedeutendes Thema. Die Auffassung, dass durch die richtige Atmung Krankheiten geheilt werden können, ist jedoch bis heute umstritten. Dennoch gewann die Atmung in den letzten Jahren immer mehr an Bedeutung und wird heute vor allem bei chronischen Erkrankungen eingesetzt.

Die Atemsitzung als Heilprozess

Unser Atemgeschehen wird täglich von Eindrücken beeinflusst. Dadurch, dass die Atmung eng mit dem Nervensystem verbunden ist, spiegelt sie in jeder Situation den momentanen Zustand unseres Befindens wider. Einerseits hat sie die Fähigkeit sich der Situation anzupassen, andererseits kann sie aber auch durch Stress oder belastende Lebensumstände aus dem natürlichen Gleichgewicht geraten. Die Atemtherapie kann das Atemgeschehen des Menschen beeinflussen. Die Arbeit an der Atmung kann zu allen Ebenen vordringen, welche den Atem in seinem natürlichen Gleichgewicht stören, und ihn harmonisieren. Dadurch wird die eigene Körperwahrnehmung geschult. Das Einlassen auf den Atemrhythmus führt zu Ruhe und Gleichgewicht. Man kann besser mit Schmerzen umgehen, Beschwerden lassen nach oder verschwinden ganz.

Wann wird die Atmung bewusst eingesetzt?

Tiefes und verbundenes Atmen ist grundlegend für unsere Gesundheit und unser Wohlbefinden. Freude an Bewegung, das Bedürfnis, den eigenen Körper besser zu spüren und der Wunsch nach körperlicher Ausgeglichenheit, können nebst medizinischen Gründen Anlass für die Atemtherapie sein. Die Atemtherapie wird eingesetzt bei chronischen Schmerzen (Fibromyalgie, Migräne, Rückenschmerzen), Atembeschwerden (Asthma, chronische Erkältung), Schlafstörungen, seelischer Verstimmung (Unruhe, Ängste, Stresssymptome), chronischen Krankheiten, Allergien, Krebs oder in der Schwangerschaft wie auch zur Geburtsvorbereitung. In der Therapie lernt man eigene Ressourcen nutzen, um den Heilungsprozess zu unterstützen.

Les connaissances sur la respiration et son influence sur la santé remontent à plus de 2000 ans.

À cette époque, on savait déjà que les forces corporelles et émotionnelles sont étroitement liées à la respiration. Aujourd'hui, la respiration est également un thème important en médecine. Le fait que des maladies peuvent être guéries par la respiration est cependant très controversé. Ces dernières années, la respiration obtient pourtant de plus en plus de considération pour lutter contre les symptômes des maladies chroniques.

La thérapie du souffle comme processus de guérison

La qualité de notre souffle est quotidiennement influencée par des impressions. Comme la respiration est étroitement liée à notre système nerveux, elle reflète notre état momentané dans chaque situation. Elle a la faculté de s'adapter à la situation, mais elle peut parfois être déstabilisée par le stress et les aléas de la vie. Une thérapie du souffle peut influencer la qualité de la respiration. Le travail de la respiration peut atteindre différents niveaux permettant de comprendre les éléments déstabilisants et de mieux ressentir son corps. Prendre conscience de sa respiration apporte le calme et l'équilibre intérieur. Les douleurs s'estompent et disparaissent parfois complètement.

Quand la thérapie du souffle est-elle indiquée?

Une respiration profonde et régulière est indispensable à notre santé et à notre bien-être. À part les indications médicales, le plaisir de bouger, le désir de retrouver des sensations corporelles agréables et harmonieuses sont des raisons de consulter un thérapeute du souffle. La thérapie du souffle est utile lors de douleurs chroniques (fibromyalgie, migraines, maux de dos), problèmes respiratoires (asthme, refroidissements à répétition), insomnie, tension psychique (nervosité, angoisses, stress), la grossesse et la préparation à l'accouchement, maladies chroniques, allergies, cancer. La thérapie permet de trouver des ressources intérieures qui soutiennent la guérison.

Übungen für eine bessere Lebensqualität

Die meisten nehmen den Atem im Alltag nicht richtig wahr. Meistens bemerkt man den Atem nur beim Sport oder bei Gefühlen wie Nervosität, Angst oder Stress. Wir merken gar nicht, wie wichtig es ist, bewusst zu atmen und welche Wertigkeit der Atem hat. Der Atem wird höchstens dann bemerkt, wenn wir auf eher negative Weise auf ihn aufmerksam gemacht werden. Die unten aufgeführten Übungen sind dazu da, dem Atem wieder mehr Bewusstsein zu schenken. Denn es ist ein grossartiges Gefühl, den Atem im Körper wahrzunehmen und zu bemerken, wie Energie in unseren ganzen Organismus strömt.



Quelques exercices pour une meilleure qualité de vie

Rare sont les personnes qui perçoivent vraiment leur souffle. C'est souvent uniquement en faisant du sport ou en présence de nervosité, de peur ou de stress qu'on prend conscience de notre respiration. On ne se rend pas compte à quel point c'est important et sain de bien respirer. La prise de conscience de la respiration est souvent causée par un élément négatif. Les exercices ci-dessous nous aident à mieux percevoir notre respiration. On constate rapidement à quel point il est agréable de ressentir sa respiration dans tout le corps et de sentir l'énergie se propager dans tout l'organisme.

Zwanzig verbundene Atemzüge

Die zwanzig verbundenen Atemzüge sind die Basis für viele weitere Atemübungen. Diese einfache Übung nimmt gerade einmal dreissig Sekunden in Anspruch. Sie kann zu jeder Zeit und überall gemacht werden und bringt neue Lebensenergie in Geist und Körper.

1. Atme vier Mal kurz ein.
2. Nach den vier kurzen Atemzügen folgt ein ganz langer und tiefer Atemzug.
3. Mache vier kurze und einen langen Atemzug, viermal hintereinander, ohne dabei anzuhalten.

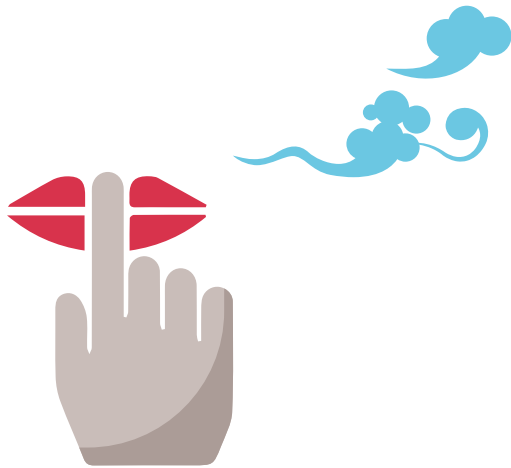
TIPP: Atme während dieser Übung durch die Nase ein und aus. Kontrolliere den Atem nicht, sondern lasse ihn frei laufen. Der Körper wird automatisch in einen gleichmässigen Rhythmus finden. Wichtig ist, dass man sich nach der Übung kurz ausruht, um zu spüren, was sich im Körper verändert.

Les vingt respirations connectées

Les vingt respirations connectées sont la base de différents exercices. Il s'agit d'un exercice facile qui ne prend que 30 secondes et qu'on peut faire partout. Il apporte une nouvelle énergie de vie aussi bien au corps qu'à l'esprit.

1. Respire rapidement quatre fois.
2. La 4^{ème} respiration est suivie d'une longue et profonde inspiration et expiration.
3. Fais quatre courtes respirations et une longue, quatre fois de suite, sans pause.

CONSEIL: Pendant cet exercice, respire par le nez. Ne contrôle pas ta respiration mais laisse-la aller et venir librement. Le corps trouvera automatiquement un rythme régulier. Après l'exercice, il est important de faire une pause afin de ressentir ce qui a changé dans la sensation corporelle.



Lautloses Energieatmen

Diese zweite Übung ist die aufregendste und spannendste Übung. Sie basiert auf den zwanzig verbundenen Atemzügen. Der Sinn dieser Übung ist, sich der Energie bewusst zu werden, die durch das Atmen in unseren Körper geleitet wird.

1. Schliess die Augen und konzentriere dich nur auf den Atem.
2. Atme sanft ein und aus, sodass die Luft lautlos ein- und ausgeht.
3. Nachdem du zwanzig Mal ein- und wieder ausgeatmet hast, kann es sein, dass du einen Energiekreis spürst, der sich vom Herzen zur Stirn und wieder zurückbewegt.
4. Versuche es mit verschiedenen Rhythmen. Lass zum Beispiel deine Atemzüge einmal so kurz und dann so lang wie möglich sein.

Respiration énergétique silencieuse

Ce deuxième exercice est le plus exaltant. Il se base sur les vingt respirations connectées. Il sert à prendre conscience de l'énergie que la respiration apporte à notre corps.

1. Ferme les yeux et concentre-toi uniquement sur ta respiration.
2. Inspire et expire gentiment, afin que l'air entre et sorte sans bruit.
3. Après vingt respirations, il est possible que tu ressenties un flux d'énergie qui circule entre le cœur et le front.
4. Essaie différents rythmes, par exemple des inspirations et expirations aussi longues ou aussi courtes que possible.



Übung gegen Verspannung

Oft sind wir angespannt und fühlen uns in unserem Körper unwohl. Wir sind schnell gereizt und können trotz körperlicher Erschöpfung nicht zur Ruhe kommen. Mit Hilfe des Atems kann man sich aus solchen Situationen befreien. Diese Übung kann mehrere Male am Tag und zu jeder Zeit durchgeführt werden.

1. Stell dich breitbeinig und aufrecht hin.
2. Hebe die Arme und den Blick nach oben. Der Brustkorb sollte sich in diesem Fall ebenfalls nach oben ausdehnen.
3. Atme durch die Nase ein. Stell dir vor, dass die eingeatmete Luft bis in deine Fingerspitzen hineinströmt.
4. Beim Ausatmen solltest du dich entspannen. Atme durch den Mund aus und lass dabei Arme und Oberkörper nach unten hängen.

Diese Übung sollte fünf bis zwanzig Mal wiederholt werden.

Schwerpunkt

Thème principal



Exercice contre les tensions

Nous sommes souvent stressés et mal à l'aise dans notre corps. Nous sommes vite agacés et malgré la fatigue, nous ne trouvons pas le repos. Dans ce cas, la respiration aide à retrouver son calme. Cet exercice peut se faire à tout moment.

1. Mets-toi debout, les jambes légèrement écartées.
2. Lève les bras, le regard vers le haut. Le torse s'étend également vers le haut.
3. Inspire par le nez. Imagine que l'air que tu inspires circule jusqu'à la pointe des doigts.
4. Détends-toi pendant l'expiration. Expire par la bouche et laisse tes bras et le haut de ton corps pendre vers le bas.

Répète cet exercice de cinq à vingt fois.



Blockaden lösen

Die Energie, die durch die Atmung in unseren Körper gelangt, kann durch körperliche Blockaden wie Stress und Wut ins Stocken geraten. Mit Hilfe dieser Übung werden solche Blockaden gelöst. Die Wirkung wird oft als eine Art «Harmonisierung des Körpergefühls» bezeichnet.

1. **Stell dich breitbeinig hin.**
2. **Wippe mit den Knien auf und ab, ohne die Fersen dabei vom Boden zu lösen.**
3. **Lockere deine Arme und Schultern und lass sie nach unten hängen.**
4. **Atme durch die Nase ein und durch den Mund aus.**
5. **Stell dir bildlich vor, wie die Energie ins Fließen kommt.**
6. **Wippe mindestens sieben Mal.**
7. **Bleib am Schluss einen Moment ruhig stehen und nimm wahr, was in deinem Körper passiert.**

MEHR INFOS

Christine Kranz, 1999: DER HAUCH DES LEBENS «Die Atemübungen», Bastei-Verlag Gustav H. Lübbe GmbH & Co., Bergisch Gladbach.

Nicolaus Klein, 1997: AUF DEN SCHWINGEN DES DRACHEN «Übungen im Stehen», Heinrich Hugendubel Verlag, München.

PLUS D'INFORMATIONS

Julie Lafortune, 2017: 30 EXERCICES DE RESPIRATION POUR SE SENTIR BIEN – Évacuer le stress – Se détendre – Faire le plein d'énergie, Éditions Ellébore

Éliminer des blocages

Le stress ou la colère peuvent bloquer l'énergie que procure la respiration. Cet exercice aide à éliminer ces blocages. Il est souvent décrit comme une sorte d'«harmonisation des sensations corporelles».

1. Mets-toi debout, les jambes légèrement écartées.
2. Fais des mouvements très rapides des genoux de haut en bas, sans décoller les talons du sol.
3. Détends les bras et les épaules et laisse-les pendiller vers le bas.
4. Inspire par le nez et expire par la bouche.
5. Visualise le flux d'énergie qui augmente.
6. Fais cela au moins 70 fois.
7. Pour finir, tiens-toi debout et immobile pendant un moment pour ressentir ce qui se passe dans ton corps.



Fragen an Prof. Stoll

Questions au Prof. Stoll

med@lupus-suisse.ch

Warum sollten wir bei der Einnahme von Endoxan keine Grapefruit essen? Gilt dies auch für andere SLE-Medikamente?

Der Zusammenhang zwischen Früchten / Fruchtsäften und unerwünschten medikamentösen Auswirkungen ist komplex. Interaktionen sind nicht nur mit Grapefruitsaft, sondern auch mit frischen Grapefruits und Konfitüre usw. bekannt. Ebenso können auch andere Früchte / Fruchtsäfte (z. B. Bitterorangen, Pomelos, Cranberries) Probleme verursachen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass die Verstoffwechselung vieler Medikamente von Person zu Person stark variiert. Zusätzlich ist der sehr unterschiedliche Gehalt an Frucht-Inhaltsstoffen von Bedeutung. So spielt es beim Grapefruitsaft eine Rolle, wie reif die verwendeten Früchte sind, woher diese kommen, unter welchen klimatischen Bedingungen sie gereift und wie sie verarbeitet worden sind. Man nimmt an, dass Flavonoide (z. B. Naringin) und Furano-

cumarine (z. B. Bergamottin) die für Interaktionen wichtigsten Inhaltsstoffe sind.

Der Mechanismus der Interaktion ist komplex. Die Hauptrolle wird einer Hemmung des Zytochroms CYP3A4 (in der Darmwand) zugeschrieben. In der Regel führt die Hemmung der Zytochrome dazu, dass die Plasmaspiegel der an der Interaktion beteiligten Medikamente ansteigen. Grapefruit- und andere Fruchtsäfte können zudem verschiedene organische Anionentransporter-Polypeptide (OATP) hemmen, was zu einer reduzierten Aufnahme bestimmter Medikamente im Darm und meist zu einer Abnahme des Wirkspiegels dieser Medikamente führt.

Wichtig für SLE-Patienten:

- Zitrusfruchtsäfte vermindern die Wirkung von Cyclophosphamid. (= Endoxan®), während die Nebenwirkungen gleichzeitig etwas stärker sein können.
- Bei Ciclosporin (= Sandimmun®) und Tacrolimus (Prograf®), anderen, selten zur Basistherapie bei SLE eingesetzt Medikamenten, können Zitrusfruchtsäfte die Wirkung verstärken.

Fazit:

- Bei täglich notwendiger Einnahme der erwähnten Medikamente wird empfohlen, Zitrusfruchtsäfte wegzulassen. Bei intravenöser Anwendung von Endoxan® gilt dies für einige Tage vor Infusion.
- Sollten für Sie Zitrusfruchtsäfte unverzichtbar sein, könnte Ihr Arzt erwägen, statt der genannten Medikamente Azathioprin (Imurek®) oder Mycophenolat (Cellcept®) einzusetzen.

Prof. Dr. med. Thomas Stoll

Pourquoi ne doit-on pas manger des pamplemousses lorsqu'on prend de l'Endoxan? Cela est-il aussi valable pour d'autres médicaments?

La relation entre les fruits / jus de fruits et les réactions indésirables aux médicaments est complexe. Les interactions sont connues non seulement avec le jus de pamplemousse, mais aussi avec le pamplemousse frais et la confiture, etc. De même, d'autres fruits / jus de fruits (tels que les oranges amères, les pomelos, les canneberges) peuvent poser un problème. Il convient de noter que le métabolisme de nombreux médicaments varie considérablement d'une personne à l'autre. De plus, la teneur en principes actifs présente dans les fruits peut varier énormément. Pour le pamplemousse, par exemple, l'état de maturité des fruits, leur provenance, les conditions climatiques dans lesquelles ils ont mûri et la manière dont ils ont été transformés ont une influence. On pense que les flavonoïdes (par exemple, la naringine) et les furanocoumarines (par exemple, la bergamottine) sont les ingrédients les plus importants pour les interactions.

Le mécanisme d'interaction est complexe. Le rôle principal est attribué à une inhibition du cyto-

Suite p.22



Prof. Dr. med. Thomas Stoll ist Chefarzt der Klinik für Rheumatologie, Geriatrie und Rehabilitation (Schaffhausen) und Berater von lupus suisse.
Prof. Dr méd. Thomas Stoll est médecin chef de la Clinique de rhumatologie, gériatrie et réhabilitation (Schaffhouse) et médecin conseil de lupus suisse.

Kaum aufgestanden, ist mein Akku schon wieder leer!

À peine levée, mes piles
sont déjà vides!

INTERVIEW / INTERVIEW Marie-Louise Hagen-Perrenoud
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Daniela Ashuba
FOTOS / FOTOS Monika Storni

Mit 43 Jahren ist Sabine voller Leben und Ideen, aber ihr Körper folgt nicht.

Wann hat sich der Lupus zum ersten Mal bemerkbar gemacht?

Oh, das ist schwer zu sagen! Ich war vielleicht 10 oder 12 Jahre alt.

Welches waren die ersten Anzeichen?

Nach einem Tag im Freibad, rannten die anderen Kinder noch draußen herum, aber ich konnte es nicht, ich war erschöpft. Manchmal hatte ich rote Wangen und Temperatur. Meine Mutter dachte, es sei ein Sonnenbrand und machte sich keine Sorgen.

Ab wann dachten Sie, dass es viel ernster ist?

Ich war immer müde. Und dann hatte ich einen Mega-Schub, wie eine Grippe, die nicht heilen wollte. Plötzlich konnte ich meinen rechten Arm kaum bewegen (kraftlos). Danach begann der Ärzte-Marathon. Meine Hausärztin schickte mich mit dem Verdacht Multiple Sklerose zu einem Neurologen. Dieser konnte die Diagnose nicht bestätigen.

A 43 ans, Sabine est pleine de vie et d'idées, mais son corps ne suit pas.

Quand le lupus s'est-il manifesté pour la première fois? Oh, c'est difficile à dire! J'avais peut-être 10 ou 12 ans.

Quels ont été les premiers signes?

Après une journée à la piscine, les autres enfants courraient dehors jusqu'au moment où ils devaient rentrer, mais moi, épuisée, je ne pouvais pas. Parfois, j'avais les joues toutes rouges et de la température. Prenant cela pour des coups de soleil, ma mère ne s'est pas inquiétée.

Quand avez-vous réalisé que c'était beaucoup plus grave?

J'étais toujours fatiguée. Et puis j'ai eu une très grosse poussée. Comme une grippe, mais qui ne passait pas. Tout à coup, je ne pouvais presque plus bouger mon bras. C'est alors que le parcours du combattant a commencé. Ma généraliste, soupçonnant une sclérose en plaques, m'a envoyée chez un neurologue qui n'a pas pu confirmer le diagnostic.

Et là, on vous a laissée seule avec vos douleurs?

Oui, et j'avais de plus en plus mal. Une amie m'a emmenée chez son médecin. Il a détecté le facteur rhumatoïde et



1 Es sind meine Kinder, mein Ehemann, meine Tiere, die mein Leben lebenswert machen, nicht die Krankheit.

Ce sont mes enfants, mon mari, mes animaux qui font ma vie, pas la maladie.

2 Die Ärzte sind ein bisschen wie meine zweite Familie.

Les médecins sont un peu ma deuxième famille.



Und da sind Sie mit den Schmerzen allein gelassen worden?

Ja, und ich hatte mehr und mehr Schmerzen. Eine Freundin brachte mich zu ihrem Arzt. Er entdeckte den Rheumafaktor und schickte mich zu einem Rheumatologen, der Lupus diagnostizierte. Bei der nächsten Kontrolle, sechs Wochen später: Lupus negativ!

Wie ist das möglich?

Diese Krankheit ist sehr launisch. Sie ist nicht immer im Blut nachweisbar. Lupus war ein fremdes Wort für mich. Der Arzt sagte mir, ich solle nicht googlen, ich machte es trotzdem.

Es muss sehr schwer gewesen sein. Wie lange hatten Sie da schon gelitten?

Ein ganzes Jahr lang. Ich wollte wieder arbeiten, aber ich war immer erschöpft, hatte Durchfall und Kopfschmerzen

m'a envoyée chez un rhumatologue qui a diagnostiqué le lupus. Lors de la prochaine consultation, six semaines plus tard: lupus négatif!

Comment cela est-il possible?

Le lupus est très capricieux. Il n'est pas toujours détectable dans le sang. Je n'y comprenais plus rien. Le lupus était un mot étranger pour moi. Le médecin m'a dit de ne pas aller sur google mais je l'ai quand même fait.

Ça devait être très dur. Vous souffriez depuis combien de temps?

Ça faisait déjà une année. Je voulais reprendre mon travail, mais j'étais toujours épuisée et j'avais la diarrhée et mal à la tête (j'ai appris plus tard que j'avais fait deux AVC). J'ai alors consulté un immunologue. Il a diagnostiqué plein de choses, sauf le lupus.

(ich erfuhr viel später, dass ich zwei Hirnschläge gehabt hatte). Ich konsultierte deshalb einen Immunologen. Er diagnostizierte alles, nur nicht Lupus.

Lupus, nicht Lupus, wurden Sie nie für eine Simulantin gehalten?

Nein, es war offensichtlich, dass ich etwas hatte. Ich schloss mich einer Lupus-Selbsthilfegruppe an, die mir riet, den Immunologen zu bitten, mich stationär in eine Klinik einzuweisen. Er hat es nicht gemacht. Dann schickte mich meine Hausärztin ins UniversitätsSpital Zürich (USZ). Nach drei Jahren Kampf wurde die Diagnose bestätigt.

War dies ein Schock für Sie?

Nein, ich war erleichtert, endlich eine Diagnose zu haben.

Wie beeinflusst Lupus Ihr Leben?

Ich brauche eine halbe Stunde, um aufzustehen. Ich habe wie einen Bleimantel an und meine Gelenke schmerzen. Ich muss sehr vorsichtig mit der Sonne sein, damit ich keinen Schub bekomme. Ich trage immer lange Ärmel, einen Hut und gehe nie ohne Sonnenschutzcreme hinaus. Bei kaltem Wetter werden meine Finger weiß (Raynaud Syndrom). Ich kann nicht wie die anderen ausgehen. Wenn ich es mache, tut es mir psychisch gut, aber ich leide schrecklich hinterher. Zum Glück hilft mir mein Mann sehr.

Kennen Sie den Brain Fog?

Ja, natürlich! Ich kann nicht richtig denken. Ich habe wie Watte in meinem Kopf und vergesse alles. Ich lege etwas auf den Herd, dann vergesse ich es und es brennt an. Einmal habe ich die Küche überflutet.

Wie ist es, immer wieder im Krankenhaus zu sein?

Für mich ist es normal. Die Ärzte sind ein bisschen wie meine zweite Familie.

Hat die Krankheit Ihren Charakter beeinflusst?

Ich habe mehr Verständnis für andere, mehr Empathie.

Die Lebensqualität ist extrem eingeschränkt, oder?

Ja sehr, aber ich sage mir, dass nur starke Leute diese Krankheit haben. Ich habe mehr Glück als andere, die Dialysen machen müssen. Das Leben ist schön und ich genieße es so oft wie möglich. Es sind meine Kinder und mein Ehemann, meine Tiere und Freunde, die mein Leben lebenswert machen, nicht die Krankheit.

Lupus, pas lupus, on ne vous a jamais pris pour une simulatrice?

Non, j'avais quelque chose, ça se voyait. J'ai alors joint un groupe de lupiques qui m'a conseillé de demander au rhumatologue de me faire hospitaliser pour un traitement stationnaire. Il ne l'a pas fait. Alors ma généraliste m'a envoyée à l'hôpital universitaire de Zurich. Après trois ans de combat, le diagnostic a été confirmé.

C'était un choc pour vous?

Non, j'étais soulagée, j'avais enfin un diagnostic.

Quel est l'impact du lupus sur votre vie?

J'ai besoin d'une demi-heure pour me lever. J'ai comme un manteau de plomb et j'ai mal aux articulations. Je dois faire très attention au soleil pour ne pas avoir des poussées. Je mets toujours des longues manches et un chapeau et je ne sors jamais sans crème solaire. Dès qu'il fait froid, mes doigts deviennent blancs (syndrome de Raynaud). Je ne peux pas sortir comme les autres. Si je sors, c'est bon pour mon moral, mais je souffre terriblement après. Heureusement, mon mari m'aide beaucoup.

Connaissez-vous le brain fog?

Oui, bien sûr! Je ne peux pas penser correctement. J'ai comme de la ouate dans la tête et j'oublie tout. Je mets quelque chose sur le feu, puis j'oublie et ça brûle. Une fois, j'ai inondé la cuisine.

Comment est-ce d'être à tout moment à l'hôpital?

Pour moi, c'est normal. Les médecins sont un peu ma deuxième famille.

Est-ce que la maladie a influencé votre caractère?

J'ai plus de compréhension pour les autres, plus d'empathie.

La qualité de vie est extrêmement restreinte, non?

Oui, mais je me dis que seules les personnes fortes ont cette maladie. Quand je vois les autres qui doivent faire des dialyses, je pense que j'ai de la chance. La vie est belle et j'en profite autant que possible. Ce sont mes enfants, mon mari, mes animaux et mes amis qui font ma vie, pas la maladie.

Das UniversitätsSpital Zürich sucht Studien- teilnehmerinnen und Studienteilnehmer mit SLE

L'hôpital universitaire de Zurich cherche des participantes et participants avec LES

GELEITET DURCH Prof. Dr. med. Onur Boyman,
Klinik für Immunologie, Universitätsspital
Zürich, Gloriastrasse 23, 8091 Zürich
DIRIGÉE PAR Prof. Dr. med. Onur Boyman,
clinique d'immunologie, hôpital universitaire
de Zurich, Gloriastrasse 23, 8091 Zurich

Das UniversitätsSpital Zürich führt eine klinische Studie zur Behandlung des Lupus mit Interleukin-2

Für eine wissenschaftliche Studie suchen wir Frauen und Männer mit diagnostiziertem Systemischen Lupus erythematodes (SLE), die älter als 18 Jahre sind und über gute Deutsch- oder Englischkenntnisse verfügen.

Ziel der Studie:

Wir möchten prüfen, welche Effekte niedrig dosiertes Interleukin-2 auf das Immunsystem ausübt und ob Interleukin-2 eine Verbesserung der durch den SLE verursachten Beschwerden bewirkt. Interleukin-2 (Proleukin®) ist ein in der Schweiz zugelassenes Medikament, jedoch nicht zur regulären Behandlung des SLE.

Ablauf und Dauer der Studie:

Während eines kurzen Telefonates werden wir mit Ihnen abklären, ob Sie für die Studie geeignet wären. Anschliessend werden wir anlässlich einer Voruntersuchung im Detail überprüfen, ob Sie an der Studie teilnehmen können. Die Behandlungsphase der Studie dauert 10 Wochen, wobei Sie in dieser Zeit zu 8 Terminen an die Klinik für Immunologie des Universitätsspitals Zürich kommen werden. Während der Behandlungsphase werden Sie sich das Studienmedikament nach genauer Anleitung selbst-



Eine Lupusstudie am USZ. Un étude sur le lupus à l'USZ.

ständig in 4 Zyklen zu je 5 Tagen verabreichen. Zu Beginn und nach Ende eines Zyklus werden Sie jeweils zu einem Termin aufgebeten werden. Zwischen den Zyklen erfolgt eine Applikationspause von je 2 Wochen. 4 und 8 Wochen nach Abschluss der Behandlungsphase werden wir Sie für eine Kontrolluntersuchung sehen.

Aufwandsentschädigung (Reisespesen):

Für Ihren Aufwand werden wir Ihnen die Reisespesen mit pauschal CHF 30.– pro Studientermin vergüten. Über die gesamte Studiendauer erfolgen 11 Studientermine.

Alle Daten werden vertraulich behandelt. Aufgrund von Daten aus anderen Studien könnte die Interleukin-2-Therapie das Krankheitsbild des Systemischen Lupus erythematodes verbessern.

Falls Sie an einer Studienteilnahme interessiert sind und oben genannte Kriterien auf Sie zutreffen, nehmen Sie bitte Kontakt auf mit dem studienkoordinierenden Prüfarzt

*Herrn pract. med. Miro Räber
Universitätsspital Zürich
Klinik für Immunologie
Gloriastrasse 23, 8091 Zürich
Tel. 044 634 15 23*

Bitte nehmen Sie zur Kenntnis, dass Ihre Daten bei Zustandekommen eines telefonischen Kontakts mit der Klinik für Immunologie registriert werden. Sollten Sie an einer Studienteilnahme nicht interessiert sein, werden Ihre Daten nach Abschluss der Studie gelöscht.

Wünschen Sie weitere Informationen, wenden Sie sich bitte ebenfalls an den studienkoordinierenden Prüfarzt.

L'hôpital universitaire de Zurich
fait une étude clinique pour
le traitement du lupus avec
l'interleukin-2

Nous cherchons des hommes et des femmes de plus de 18 ans, parlant bien allemand ou anglais et ayant le diagnostic du lupus érythémateux disséminé (LES) pour une étude scientifique.

Objectif:

nous voulons vérifier l'effet d'une petite dose d'interleukine-2 sur le système immunitaire et si celle-ci diminue les symptômes du lupus. L'interleukine-2 (Proleukin®) est un

médicament autorisé en Suisse, mais pas pour le traitement du lupus.

Déroulement et durée:

lors d'un téléphone rapide, nous verrons si une participation entre en question. Ensuite, un examen préliminaire détaillé décidera de la participation. La phase de traitement de l'étude dure 10 semaines, pendant lesquelles vous aurez 8 rendez-vous à la clinique d'immunologie de l'hôpital universitaire de Zurich. Pendant cette phase, vous prendrez le médicament de l'étude de manière autonome, en 4 cycles de 5 jours, selon des instructions précises. Vous aurez un rendez-vous au début et à la fin de chaque cycle. Entre les cycles, il y aura une pause de 2 semaines. 4 à 8 semaines après la fin du traitement vous aurez un examen de contrôle.

Indemnité (frais de déplacement): vous recevrez un forfait de CHF 30.- par rendez-vous. L'étude, comprend en tout 11 rendez-vous.

Toutes les données sont confidentielles. Selon d'autres études, l'interleukine-2 peut améliorer la pathologie du lupus.

Si vous êtes intéressé/e à participer et que vous remplissez les critères cités plus haut, veuillez prendre contact avec le coordinateur de l'étude,

Monsieur pract. med. Miro Räber
hôpital universitaire de Zurich
clinique d'immunologie
Gloriastrasse 23, 8091 Zurich
Tél. 044 634 15 23.

Veuillez noter que, lors d'un contact téléphonique avec la clinique, vos données seront enregistrées. Si vous décidez de ne pas participer, vos données seront effacées dès la fin de l'étude.

Pour plus d'informations, veuillez contacter le coordinateur de l'étude.

Lupus Europe und wir Lupus Europe et nous

TEXT / TEXTE Sylvia Gäumann
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Daniela Ashuba

Bei Lupus Europe sind Patienten- vereinigungen aus 24 Ländern mit rund 33 000 Mitgliedern vertreten

Einmal jährlich treffen sich die Delegierten zu einem persönlichen Austausch und zu verschiedenen Workshops. Das Treffen 2018 fand im November in Brüssel statt und stand unter dem Motto «restoring hope», also wieder Hoffnung geben.

Lupus Europe hat u. a. zum Ziel, unsere Krankheit bekannter zu machen, die Ärzte zu sensibilisieren und die Forschung zu unterstützen. Obwohl Lupus zu den seltenen Krankheiten gehört, gibt es gemäss Schätzungen von Lupus Europe in Europa rund 500 000 Menschen mit Lupus. Nach wie vor dauert es im Durchschnitt sieben Jahre, bis die Krankheit diagnostiziert wird.

Im Frühling hat die Dachorganisation fünf Arbeitsgruppen ins Leben gerufen: eine Kommunikationsgruppe, die sich vor allem mit den sozialen Medien befasst; die Gruppe «Kick Lupus!», die uns dazu aufruft, in unterschiedlicher Weise aktiv zu werden; eine Gruppe, die Kernbotschaften für verschiedene Bezugsgruppen entwickelt; eine Patienten-Experten-Gruppe und eine Gruppe für junge Lupus-Patienten. Ich arbeite in der Arbeitsgruppe mit, die Kernbotschaften entwickelt. In unserem virtuellen Team, das sich via Video-Konferenz austauscht, sind neben der Schweiz auch Belgien, England, Frankreich und Zypern vertreten. Im November haben wir unsere Kernbotschaften in Brüssel präsentiert und anschliessend den Länderorganisationen zur Verfügung gestellt.

Les organisations de 24 pays sont représentées à Lupus Europe avec environ 33 000 membres

Une fois par année, les délégués se rencontrent pour échanger et pour participer à divers ateliers. La rencontre 2018 a eu lieu en novembre à Bruxelles, sous la devise «restoring hope», donc redonner espoir.

Le but de Lupus Europe est de mieux faire connaître notre maladie, de sensibiliser les médecins et de soutenir la recherche. Bien que le lupus soit une maladie rare, Lupus Europe estime qu'il y a, en Europe, 500 000 personnes touchées. Encore aujourd'hui, il faut souvent attendre sept ans en moyenne avant que le lupus ne soit diagnostiqué.

Au printemps, l'organisation faitière a créé cinq groupes de travail: un groupe de communication qui travaille sur les réseaux sociaux; le «Kick-Lupus!» qui motive pour s'engager de différentes manières; un groupe qui développe des messages clés pour différents groupes de référence; un groupe «patients-experts» et un groupe pour les jeunes lupiques. Je m'engage dans le groupe qui développe des messages clés. La Suisse, la Belgique, l'Angleterre, la France et Chypre sont représentés dans cette équipe virtuelle qui communique par vidéo-conférences. En novembre, à Bruxelles, nous avons présenté nos messages clés et les avons ensuite mis à disposition des associations des autres pays.

MEHR INFOS / PLUS D'INFORMATIONS

www.lupus-europe-blog.org
(englisch / anglais)

sylvia.gaeumann@lupus-suisse.ch
(deutsch und französisch / allemand et français)

Stress schwächt das Immunsystem

Le stress affaiblit le système immunitaire

TEXT / TEXTE Monika Storni
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Marie-Louise Hagen-Perrenoud

Am Samstag, den 24. April veranstaltete die Association Romande du Syndrome de Sjögren in Genf eine Konferenz zum Thema «Weniger Stress».

Jocelyne Biskemis, welche auf dem Gebiet der therapeutischen Begleitung tätig ist, erzählte uns vom Stressmechanismus, der leider fast 90% der Bevölkerung betrifft. Sie erklärte uns seine negativen Auswirkungen auf das Abwehrsystem. Stress beeinflusst

nicht nur den Geist, sondern kann auch chronisch werden und Muskel- / Skelett-Schmerzen verursachen. Es ist daher wichtig, Stress zu reduzieren, um die Lebensqualität zu erhalten.

Die Referentin führte uns in die Methode der Herzkohärenz ein, die eine großartige Möglichkeit darstellt, Stress durch Atmung zu bekämpfen. Wir müssen wieder lernen, wie wir atmen können, wie wir unsere Atmung kontrollieren können, damit wir wieder Wohlbefinden und Konzentration erlangen können, aber auch um gegen Schlafstörungen zu kämpfen, Bluthochdruck zu reduzieren ... Die Liste der Vorteile dieser Methode ist lang.



Wir müssen lernen, unser Stress zu kontrollieren, um besser zu leben. Nous devons apprendre à gérer notre stress pour mieux vivre.

Frau Biskemis hat ein Buch veröffentlicht mit dem Titel «Une approche cognitive et énergétique du stress» (Editions Edilivre).

Le samedi 24 avril, l'association romande du Syndrome de Sjögren a organisé une conférence à Genève, sur le thème «Moins de stress».

La conférencière, Jocelyne Biskemis, active dans le domaine de l'accompagnement thérapeutique, nous a parlé du mécanisme du stress qui affecte malheureusement près de 90% de la population. Elle nous a expliqué son impact négatif sur le système immunitaire. Le stress impacte non seulement le mental mais peut aussi devenir chronique et être source de douleurs musculo-squelettiques. Il est donc vital de réduire tout stress pour préserver sa qualité de vie.

La conférencière nous a présenté la méthode de cohérence cardiaque qui est un excellent moyen de lutter contre le stress par la respiration. Il faut réapprendre à respirer, à contrôler sa respiration pour pouvoir ainsi retrouver bien-être et concentration mais aussi pour lutter contre les troubles du sommeil, réduire l'hypertension ... La liste des bienfaits de cette méthode est longue.

Madame Biskemis vient de publier un livre intitulé: «Une approche cognitive et énergétique du stress» (Editions Edilivre).

MEHR INFOS (AUF FRANZÖSISCH)

www.coherence-geneve.ch
Respirelax, gratis Entspannungs-App für das iPhone oder iPad (iOS):
www.gratuciel.com/telecharger/respirelax-ios-56610.html

PLUS D'INFORMATIONS

www.coherence-geneve.ch
Respirelax, application iOS gratuite à charger sur votre iPhone ou iPad, pour se détendre:
www.gratuciel.com/telecharger/respirelax-ios-56610.html



© istockphoto.com

Genf hat endlich auch seine Regionalgruppe! Enfin, Genève a aussi son groupe régional!

Eine Gruppe wurde in Genf gegründet

Un groupe a été fondé à Genève

TEXT / TEXTE Monika Storni
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Marie-Louise
Hagen-Perrenoud

Die Genfer Gruppe hat sich am Sonntag, den 7. Oktober zum ersten Mal getroffen

Dank Prof. Seebach, der seine Patienten informierte, besuchten 15 Personen dieses erste Treffen. Trotz der großen Teilnehmerzahl konnte sich jeder einbringen.

Zwei Teilnehmer kamen mit einem Familienmitglied. Diese Treffen

helfen ihnen, ihre Lieben besser zu verstehen.

Während des Austauschs stellten die Teilnehmer fest, dass sie alle mit den gleichen Problemen konfrontiert sind: Die chronische Müdigkeit, die sehr einschränkend ist. Die zu kurzen Arztvisiten, die nie erlauben, über die Probleme zu sprechen, die Lupus täglich verursacht. Der häufige Arztwechsel bei Konsultationen in Krankenhäusern.

Dies zeigt, dass die Gruppen besonders wichtig sind, damit lupus suisse die Ärzte auf Fragen der Patien-

ten, aufmerksam machen kann, um ihre Versorgung zu verbessern.

Das nächste Treffen findet am Sonntag, den 27. Januar 2019, von 16:00 bis 18:00 Uhr im Kantonsspitals HUG statt.

Le groupe de Genève s'est rencontré pour la première fois le dimanche 7 octobre.

Grâce au Prof. Seebach qui a informé ses patients, 15 personnes se sont rendues à cette première rencontre. Malgré le nombre important de participants, chacun a eu le temps de s'exprimer.

Deux participants sont venus avec un membre de leur famille. Ces rencontres les aident à mieux comprendre leurs proches.

Au cours de l'échange, les participants se sont rendu compte qu'ils se confrontent tous aux mêmes problèmes: la fatigue chronique, très handicapante au quotidien, la durée des consultations qui ne permet pas de parler des problèmes que le lupus entraîne au quotidien, le changement trop fréquent du médecin lors des consultations dans les hôpitaux.

Ceci montre que les groupes sont aussi importants afin que lupus suisse puisse porter à la connaissance des médecins les questions auxquelles les patients se confrontent dans le but d'améliorer leur prise en charge.

La prochaine rencontre aura lieu le dimanche 27 janvier 2019, de 16 h 00 à 18 h 00, à la salle des aumôneries, à l'hôpital cantonal HUG.

MEHR INFOS / PLUS D'INFORMATIONS

Monika Storni
078 949 05 57
monikastorni@gmail.com

Arthrose – was kann ich selbst tun?

Arthrose – que puis-je faire?

TEXT / TEXTE Waltraud Marek
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Daniela Ashuba

Arthrose – früher, meist erst später trifft sie uns alle. Für die einen schmerzhaft, für andere ohne grössere Beschwerden. Im schlimmsten Fall ein Gelenkersatz.

ABER: es geht meist auch ohne Operation.
DENN: mehr Bewegung, weniger Arthrose.

Wie entsteht Arthrose? Soll ich mich bewegen oder schonen? Und welche Rolle spielt die Ernährung? Diesen Themen war die diesjährige Aktionswoche der Rheumaliga Schweiz gewidmet. Die öffentlichen Gesundheitstage fanden vom 3. bis 10. September in verschiedenen Schweizer Städten statt. lupus suisse war mit Vertreterinnen der Regionalgruppen Aargau und Zürich mit einem Stand im Kunsthaus Zürich anwesend und konnte interessierten Personen Auskunft erteilen.

Das Krankheitsbild Arthrose, dem langsam fortschreitenden Abbau von Gelenkknorpeln, wurde in einem Fachvortrag von Dr. med. Lukas Wild anschaulich erklärt. Es wird zwischen primärer und sekundärer Arthrose unterschieden. Ursachen primärer Arthrose: Gelenkfehlstellungen oder übermässige Belastung. Ursachen sekundärer Arthrose: eine Bänderverletzung, eine Fraktur (sogenanntes Trauma) oder eine Entzündung (durch eine Infektion oder Autoimmunerkrankung – wie z. B. Lupus). Es wird angenommen, dass der weitverbreitete Bewegungsmangel Arthrosen begünstigt. Auch die erbliche Veranlagung scheint eine Rolle bei der Entwicklung einer Arthrose zu spielen.

In einem Doppelvortrag zum Thema «Bereit für die Belastungen des Alltags», präsentierte eine Ergotherapeutin gelenkschonende Bewegungen im Alltag (z. B. richtiges Heben) und Hilfsmittel, während eine Physiotherapeutin verschiedene Übungen zur Muskelstärkung und Lockerung von Verspannungen zeigte.

Nach dem Referat einer Ernährungsberaterin zum Thema «So beeinflusst ausgewogene Ernährung Ihre Gelenke», konnten noch Fragen gestellt werden.

Arthrose – tôt ou souvent tard, elle nous touche tous. Douleuruse pour les uns, moins éprouvante pour les autres. Au pire, il faudra des prothèses articulaires.

MAIS: une opération n'est le plus souvent pas nécessaire.
PARCE QUE: plus d'exercice, moins d'arthrose.



Bewegung senkt das Arthrosrisiko. L'exercice minimise le risque d'arthrose.

Comment apparait l'arthrose? Dois-je bouger ou me ménager? Quel rôle joue l'alimentation? La semaine d'action de la Ligue suisse contre le rhumatisme a traité ces questions. Les journées publiques de la santé ont eu lieu du 3 au 10 septembre dans plusieurs villes suisses. lupus suisse a été représentée par des déléguées des groupes régionaux d'Argovie et de Zurich avec un stand au Kunsthaus de Zurich. Elles ont pu informer les personnes intéressées.

Dans sa conférence, le Dr méd. Lukas Wild a très bien expliqué le tableau clinique de l'arthrose, cette usure du cartilage articulaire qui progresse lentement. On distingue entre l'arthrose primaire et secondaire. Les causes de l'arthrose primaire sont une déformation articulaire ou une sollicitation excessive. Les causes de l'arthrose secondaire sont une blessure des ligaments, une fracture (traumatisme) ou une inflammation (causée par une infection ou une maladie auto-immune, p.ex. le lupus). Il est supposé que le manque d'activité physique répandu favorise les arthroses. Une prédisposition génétique semble également jouer un rôle dans le développement de l'arthrose.

Dans la conférence «Faire face aux sollicitations du quotidien», une ergothérapeute a présenté des mouvements ménageant les articulations (p.ex. en soulevant les charges) et des moyens auxiliaires, tandis qu'une physiothérapeute a montré des exercices pour renforcer les muscles et relâcher les tensions musculaires.

Après la conférence d'une nutritionniste sur le thème «Comment l'alimentation équilibrée agit sur vos articulations», le public a pu poser des questions.

Für chronische Krankheiten sensibilisieren: Walk & Talk 2018

Sensibiliser l'opinion pour les maladies chroniques: Walk & Talk 2018

TEXT / TEXTE Waltraud Marek
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Daniela Ashuba

Wandern oder Schiff fahren und sich unterhalten

Am 22. September 2018 fand zum vierten Mal der Walk & Talk von abbvie in Zug statt. Der Anlass richtet sich an Menschen mit chronischen Krankheiten. Die rund 180 Teilnehmenden konnten aus zwei Wanderrouten oder einer Schifffahrt auf dem Zugersee auswählen. Auf dem Landsgemeindeplatz gab es ausserdem ein Rahmenprogramm mit der Soul- und Bluessängerin Lilly Martin, eine Podiumsdiskussion zum Thema «Im Dschungel der Sozialversicherungen» und ein Abendessen. Weiter stellten sich verschiedene Patientenorganisationen der Bevölkerung vor. Von lupus suisse nahmen zehn Mitglieder am Anlass teil. An unserem Stand fanden die Lupusfrau, der Wettbewerb für die Grossen und der Malwettbewerb für die Kleinen grossen Anklang. Wer sich bei unserem Stand gut umschaute und die richtigen Fragen an die beiden Joker stellte, konnte die zehn Wettbewerbsfragen beantworten. Die schwierigste Frage war, wie lange es durchschnittlich dauert, bis Lupus diagnostiziert wird. Die Antwort ist leider immer noch rund 6 Jahre. Insgesamt beantworteten 28 Teilnehmende alle Fragen richtig. So brauchten wir einen kleinen Glücksboten, der für uns die zehn Gewinnerinnen und Gewinner von Reka Checks zog. Herzlichen Glückwunsch!



© Maya Dickertor

Kinderwettbewerb: Schmetterlinge in allen Farben. Le concours des petits: des papillons de toutes les couleurs.

Randonnée, excursion en bateau et discussions

Le 22 septembre 2018, le Walk & Talk organisé par abbvie a eu lieu à Zoug pour la quatrième fois. L'événement est destiné aux personnes atteintes de maladies chroniques. Les quelques 180 participants pouvaient choisir entre deux itinéraires de promenade et une excursion en bateau sur le lac de Zoug. Sur la Landsgemeindeplatz, a eu lieu une table ronde sur le thème «Dans la jungle des assurances» suivie d'un dîner. La chanteuse de soul et de blues Lilly Martin a animé le programme. Diverses organisations de patients étaient présentes pour informer le public dont lupus suisse

représenté par dix membres. A notre stand, la femme lupus, le quiz sur le lupus pour les grands et la compétition de dessin pour les petits ont eu beaucoup de succès. Ceux qui ont bien regardé notre stand et qui ont posé les bonnes questions aux deux Jokers ont pu répondre aux dix questions du concours. La question la plus difficile était de savoir combien de temps il faut, en moyenne, pour diagnostiquer le lupus. La réponse est malheureusement encore autour de 6 ans. Au total, 28 participants ont répondu correctement à toutes les questions. Un charmant porte-bonheur a donc tiré au sort les dix gagnants des chèques Reka. Félicitations!

lupus suisse geht administrativ neue Wege und sucht Unterstützung

lupus suisse modifie son administration et cherche du renfort

Das Finden ehrenamtlicher Hilfskräfte erweist sich schwierig

Daher führt das Leitungsteam Gespräche mit der Rheumaliga Schweiz, um aufwändige Aufgaben wie das Sekretariat, die Buchführung und die Mitgliederverwaltung an sie zu übertragen. Dies dürfte ab 1. Januar 2019 möglich sein.

So wird das Leitungsteam erheblich entlastet und kann sich wieder voll den Mitgliederbedürfnissen zuwenden. Die verschiedenen Aufgabenstellungen sehen dadurch anders aus; die Entlastung wird spürbar sein.



© Maya Ditzelhof

Wir suchen weiterhin Personen, welche bereit sind, die Geschicke von lupus suisse zu betreuen.
Nous avons toujours besoin de personnes qui sont prêtes à s'occuper de quelques activités.

Dennoch benötigen wir weiterhin Personen, welche bereit sind, die Geschicke von lupus suisse zu leiten und / oder zu betreuen.

Wir möchten folgende Funktionen besetzen können:

- Präsidium
- Kontakt mit anderen Patientenorganisationen
- Organisation von Arztvorträgen
- Homepagebetreuung

Machen Sie sich doch Gedanken über ein allfälliges ehrenamtliches Mitwirken. Die Arbeit wird durch ausgezeichnete Teamarbeit und unzählige Wertschätzungen von Mitgliedern, einer breiten Ärzteschaft und anderen Patientenorganisationen entschädigt.

Falls Sie sich für eine dieser Aufgaben interessieren, melden Sie sich bei:

*Rosemarie Thoma
Bahnstrasse 92
8193 Eglisau
Tel. 052 533 08 43
rosemarie.thoma@lupus-suisse.ch*

Vielen herzlichen Dank!

Il devient toujours plus difficile
de trouver des personnes prêtes
à fournir un travail bénévole

Le comité est actuellement en pourparlers avec la Ligue suisse contre le rhumatisme, afin de lui confier les tâches qui demandent beaucoup de travail, telles que le secrétariat, la comptabilité et la gestion des

membres. Ceci devrait pouvoir se réaliser à partir du 1er janvier 2019.

De cette façon, le comité aura moins de travail et pourra ainsi mieux répondre aux besoins des membres. Les différentes fonctions seront différentes et la charge du comité sera fortement diminuée.

Néanmoins, nous avons toujours besoin de personnes qui sont prêtes à s'investir dans la direction et / ou la gestion de lupus suisse ou à s'occuper de quelques activités.

Nous avons besoin de personnes pour les fonctions suivantes:

- la présidence
- le contact avec d'autres organisations de patients
- l'organisation des conférences
- maintenance du site internet

Nous vous prions de réfléchir à une éventuelle activité bénévole. Cette activité est grandement récompensée par la reconnaissance des membres, de différents médecins et d'autres organisations de patients.

Si l'une de ces fonctions vous intéresse, adressez-vous à:

*Marie-Louise Hagen-Perrenoud
Im Weizenacker 22
8305 Dietlikon
Tél. 044 833 09 97
malou.hagen@lupus-suisse.ch*

Merci beaucoup!

Suite de la p.11

Pourquoi ne doit-on pas manger des pamplemousses lorsqu'on prend de l'Endoxan? Cela est-il aussi valable pour d'autres médicaments?

chrome CYP3A4 (dans la paroi intestinale).

En règle générale, l'inhibition des cytochromes entraîne une augmentation des taux plasmatiques des médicaments impliqués dans l'interaction. Le pamplemousse et autres fruits peuvent également inhiber divers polypeptides transporteurs d'anions organiques (OATP), entraînant une réduction de l'absorption de certains médicaments dans l'intestin et donc une diminution de l'efficacité des médicaments.

Important pour les lupiques:

- réduit l'effet du cyclophosphamide (= Endoxan®), alors que les effets indésirables peuvent être en même temps légèrement plus importants;
- peut augmenter l'effet de la ciclosporine (= Sandimmun®), du tacrolimus (Prograf®), et d'autres médicaments rarement utilisés pour le traitement de base du LES.

Conclusion:

- lors de prise journalière de l'un de ces médicaments, il est recommandé de ne pas consommer du jus d'agrumes. Si l'Endoxan® est administré par voie intraveineuse, cette précaution est valable pendant les jours qui précèdent la perfusion;
- si les jus d'agrumes vous sont indispensables, votre médecin pourra envisager d'utiliser l'azathioprine (Imurek®) ou le mycophénolate (Cellcept®) à la place des médicaments énumérés ci-dessus.

Prof. Dr méd. Thomas Stoll

Merken Sie sich diese Daten!

Veillez prendre note de ces dates!

Für jede Veranstaltung von lupus suisse erhalten Mitglieder eine persönliche Einladung per Post mit detaillierten Angaben über Ort, Zeit, definitive Themen, Referenten usw.

Pour chaque événement de lupus suisse, les membres recevront une invitation par poste avec lieu, heure, thèmes définitifs, intervenants etc.

VERANSTALTUNGEN VON LUPUS SUISSE ÉVÉNEMENTS DE LUPUS SUISSE

13. April 2019
Generalversammlung
Bahnhof-Buffer Olten
Anmeldung: www.lupus-suisse.ch

13 avril 2019
Assemblée Générale
Buffer de la gare Olten
Inscription: www.lupus-suisse.ch

April / Mai 2019
Workshop 1 / 2019
Themen, Datum und Ort noch offen
Beschränkte Teilnehmerzahl
Anmeldung: www.lupus-suisse.ch > Kontakt lupus suisse

ANDERE VERANSTALTUNGEN AUTRES ÉVÉNEMENTS

2. März 2019
Internationaler Tag der seltenen Krankheiten
Basel
Anmeldung:
Per E-Mail: smenzel@proraris.ch
Per Post: ProRaris, Chemin de la Riaz 11, 1418 Vuarrens

2 mars 2019
Journée internationale des maladies rares en Suisse
Bâle
Inscription:
Par email: smenzel@proraris.ch
Par poste: ProRaris, Chemin de la Riaz 11, 1418 Vuarrens

10. Mai 2019
Welt-Lupus-Tag
Mehr Infos (englisch):
www.worldlupusday.org/about-us.html

10 mai 2019
Journée internationale du lupus
Plus d'informations (anglais):
www.worldlupusday.org/about-us.html

21. September 2019
Walk & Talk
Organisiert durch AbbVie für alle Patientenorganisationen
Im Raume Zug
Anmeldung: www.lupus-suisse.ch > Kontakt lupus suisse

REGIONALGRUPPENTREFFEN > SEITE 23 RENCONTRES DES GROUPES RÉGIONAUX > PAGE 23

Nehmen Sie Kontakt auf Prenez contact avec nous

LUPUS SUISSE

Die Schweizerische Lupus Erythematodes Vereinigung (SLEV) ist eine Patientenorganisation mit Selbsthilfcharakter und besteht als gemeinnütziger Verein im Sinne von Art. 60 ff ZGB.

L'Association Suisse du Lupus Érythémateux (ASLE) est une organisation de patients à caractère d'entraide d'utilité publique selon art. 60ff du code civil.

Sitz der Vereinigung / Siège de l'association

SLEV, Schweizerische Lupus Erythematodes Vereinigung
Abachstrasse 16, 5703 Seon

Postadresse / Adresse postale

SLEV, Schweizerische Lupus Erythematodes Vereinigung
Bahnstrasse 92, 8193 Eglisau

ORGANISATION

ORGANISATION

Präsident / Président

Vakant / vacant

Finanzen / Finances

Rosemarie Thoma, Bahnstrasse 92,
8193 Eglisau, 052 533 08 43
rosemarie.thoma@lupus-suisse.ch

Shop und Patientenarbeit / Administration des commandes et contacts patients contact alémaniques

Verena Fischer, Moosgasse 9,
5617 Tennwil, 056 667 17 24
verena.fischer@lupus-suisse.ch

Administration

Vakant / vacant

Magazin «lupus» / Magazine «lupus»

Marie-Louise Hagen-Perrenoud
Im Weizenacker 22, 8305 Dietlikon
044 833 09 97
malou.hagen@lupus-suisse.ch

IT und Webmaster Homepage lupus suisse / Informatique et responsable du site internet lupus suisse

Barbara Bräker, Oloid Concept GmbH
044 310 42 42, b.braeker@oloid-concept.com

Adressmutationen / Changements d'adresse

Karin Häseli, Gässli 5, 8156 Oberhasli
079 776 51 17
karin.haeseli@lupus-suisse.ch

Auskunft über die Krankheit

Franziska Rettenmund, 079 289 59 96
franzi.arses@googlemail.com

REGIONALGRUPPEN / KONTAKTSTELLEN

GROUPES RÉGIONAUX / CONTACTS

Terminänderungen vorbehalten.

Sous réserve de modifications.

Regionalgruppe Aargau

Kontakt: Gabriela Quidort, 076 371 23 74
gabriela.quidort@lupus-suisse.ch
RG-Treffen im Gasthaus Felsgarten,
5113 Holderbank
Termine bei der Regionalleiterin nachfragen.

Regionalgruppe Bern

Kontakt: Karin Zbinden-Kaufmann
033 722 14 68, kzbinden@bluewin.ch
RG-Treffen: Selbsthilfe Bern, Bollwerk 41,
3011 Bern, Eckhaus, Eingang um die Ecke, 3. Stock
24.01.2019
28.03.2019
23.05.2019
25.07.2019
26.09.2019
28.11.2019

Regionalgruppe Biel / Solothurn

Kontakte:
Virginia Hostettler, 032 365 44 47
Carmelina Maltauro, 032 623 22 54
Termine bei den Kontaktpersonen nachfragen.

Regionalgruppe Graubünden

Kontakt: Iris Zwahlen, 081 284 80 03
iris.zwahlen@lupus-suisse.ch
1 x monatlich in Chur
Termine / Örtlichkeiten bei der
Regionalleitung nachfragen.

Groupe régional Lausanne

Contacts:
Corinne Bovet, 021 802 62 45
corinne.bovet@bluewin.ch
Angela Schollerer, 076 426 07 00
angela.schollerer@lupus-suisse.ch
Lieu de rencontre: Bénévolat Vaud,
Avenue Louis-Ruchonnet 1, 1003 Lausanne:
Dimanches (14–16 h)
17.02.2019
31.03.2019
02.06.2019
08.09.2019
06.10.2019
17.11.2019
15.12.2019

Groupe régional Genève

Contact: Monika Storni, 078 949 05 57
monikastorni@gmail.com
Prochaine rencontre:
27.01.2019, 16h00 à 18h00,
Hôpital Universitaire Genève, HUG.

Regionalgruppe Zürich

Kontakt: Waltraud Marek, 044 300 67 63
waltraud.marek@lupus-suisse.ch
Jeweils Samstag ab 10.30 bis ca. 12.30 Uhr
im Hotel Restaurant Landhus (salle bleue),
Katzenbachstr. 10, 8052 Zürich-Seebach
zum Erfahrungs- und Gedankenaustausch (auf
Wunsch mit anschliessendem Mittagessen)
12.01.2019 Jahresfeier der Zürigruppe. Ort: offen
02.02.2019
06.04.2019
11.05.2019
08.06.2019
06.07.2019
24.08.2019
07.09.2019
26.10.2019
23.11.2019

Kontakt Ostschweiz / Contact Suisse orientale

Rita Breu, 071 722 63 84
retorita@gmail.com

Kontakt Westschweiz / Contact Romandie

Marie-Louise Hagen-Perrenoud, 044 833 09 97
malou.hagen@lupus-suisse.ch

Kontakt Italienische Schweiz / Contatto Svizzera italiana

Donatella Lemma, 076 481 21 98
donafarmacia@hotmail.com

Wenn Sie Zeit und Lust haben, sich mit Lupus-
patienten in Ihrer Region zu treffen,
melden Sie sich bitte bei den entsprechenden
regionalen Kontaktpersonen.

Si vous désirez rencontrer des personnes
lupiques dans votre région, adressez-vous à la
responsable de groupe près de chez vous.

Gibt es in Ihrer Region noch keine Lupus-
Patientengruppe? Sie können jederzeit eine eigene
Gruppe gründen. Wir unterstützen Sie gerne!

Si aucun groupe n'existe dans votre région,
vous pouvez en fonder un. Nous vous aiderons
dans cette démarche.

Melden Sie sich bei:

Contactez:

Marie-Louise Hagen-Perrenoud

Im Weizenacker 22, 8305 Dietlikon
044 833 09 97
malou.hagen@lupus-suisse.ch

Wir bedanken uns bei den folgenden Firmen / Institutionen, welche das Magazin «lupus» und / oder unsere Projekte durch finanzielle Beiträge unterstützen:

Nous remercions les entreprises / institutions suivantes pour leur participation au financement du magazine «lupus» et / ou de nos projets:



UBS

SWISSLOS

Lotteriefonds
Kanton Bern



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

RAIFFEISEN



SWISSLOS
Kanton Aargau

SWISSLOS
Lotteriefonds Kanton Solothurn



Lotteriefonds
KANTON LUZERN
SWISSLOS

MEDI SERVICE
Ihre Spezialapotheke



Kanton Zürich
Lotteriefonds



ERNST GÖHNER STIFTUNG

abbvie

Wir helfen Menschen mit Lupus!
Danke für Ihre Unterstützung!
Nous aidons les malades du lupus!
Merci pour votre soutien!

Postkonto / Compte postal 85-7180-3
PostFinance AG, 3030 Bern
IBAN CH09 0900 0000 8500 7180 3
zugunsten von / En faveur de Schweizerische Lupus
Erythematodes Vereinigung, 5703 Seon
Kontakt / Contact rosemarie.thoma@lupus-suisse.ch
www.lupus-suisse.ch

lupus  suisse

Schweizerische Lupus Erythematodes Vereinigung
Associazione Svizzera Lupus Eritematoso
Association Suisse du Lupus Érythémateux