Magazin für Lupus Erythematodes Betroffene
Magazine pour les personnes concernées par le lupus érythémateux
www.lupus-suisse.ch

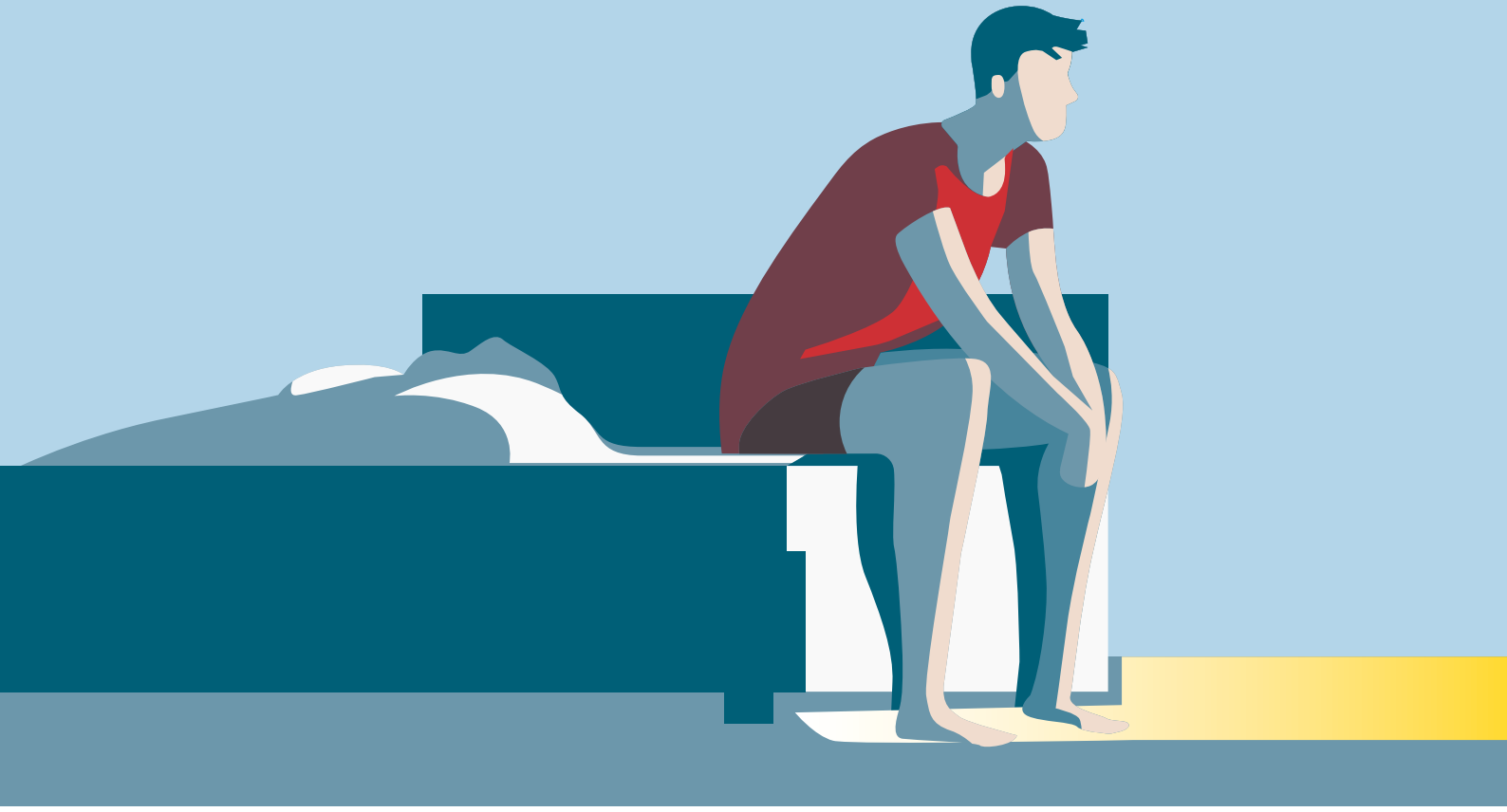
2/2020

lupus

Neue Hoffnung schöpfen!

Retrouver l'espoir!

6



Hoffnung ist ein Lebenselixier
L'espoir fait vivre
4

Omega-3-Fettsäuren
Les acides gras oméga-3
18

Gebt niemals die Hoffnung auf!
Ne perdez jamais l'espoir!
10

Editorial & Impressum

Liebe Leserin, Lieber Leser

«Die Hoffnung aufgeben bedeutet, eine Niederlage einzugestehen, ohne sich der Herausforderung zu stellen; es bedeutet, jede unserer Bemühungen zunichte zu machen.»
Alexandre Jollien

Die Coronavirus-Pandemie hat unser Leben verändert. Auf viele Aktivitäten soll verzichtet werden, das gilt insbesondere für Personen mit geschwächtem Immunsystem. Ende Sommer schwand die Hoffnung, dass wir unsere Aktivitäten im Herbst wieder aufnehmen könnten. Deshalb musste lupus suisse alle Treffen im Jahr 2020 absagen. Das tut uns sehr leid, wir sind aber trotzdem noch für Sie da. Wenn Sie Fragen haben, wenn Sie sich besorgt oder deprimiert fühlen oder wenn Sie einfach nur reden möchten, zögern Sie nicht, uns zu kontaktieren. Die Regionalgruppenleiter und ich sind hier, um Ihnen zu helfen.

Das Hauptthema dieser Ausgabe ist die Hoffnung. Wir brauchen sie in diesen unruhigen Zeiten, die Hoffnung auf Lösungen gegen dieses Virus, auf ein Wiedersehen und darauf, unser Leben mit Lupus möglichst gut zu meistern.

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

Chers lecteurs, Chères lectrices

«Cesser d'espérer, c'est s'avouer vaincu sans même relever le défi, c'est rendre vain chacun de nos efforts.» Alexandre Jollien

La pandémie du coronavirus a changé nos vies. Bien des activités ne sont pas recommandées, en particulier pour les personnes dont le système immunitaire est déficient. A la fin de l'été, l'espoir de pouvoir reprendre nos activités en automne s'est envolé. lupus suisse a donc sû annuler toutes les rencontres de 2020. Nous en sommes navrés, mais nous sommes toujours là pour vous. Si vous avez des questions, si vous vous sentez inquiet ou déprimé, ou si vous avez tout simplement besoin de parler, n'hésitez pas à nous contacter. Les responsables des groupes régionaux et moi sommes à votre disposition.

Le thème principal de cette édition est l'espoir. Nous en avons bien besoin en cette période perturbée: l'espoir de trouver des solutions à ce virus, de pouvoir se rencontrer à nouveau et l'espoir de maîtriser au mieux notre vie avec le lupus.

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

IMPRESSUM

AUSGABE / ÉDITION 2/2020
HERAUSGEBER / ÉDITEUR
lupus suisse, Josefstrasse 92, 8005 Zürich
Tel. 044 487 40 67
ILLUSTRATION COVER / ILLUSTRATION COUVERTURE
Oloid Concept
ADRESSÄNDERUNGEN / CHANGEMENTS D'ADRESSE
info@lupus-suisse.ch
LEKTORAT / LECTORAT
Daniela Ashuba
REDAKTION / RÉDACTION
Marie-Louise Hagen-Perrenoud
KONZEPTION / CONCEPTION Oloid Concept
DRUCK / IMPRESSION galledia ag
ERSCHEINT / PARUTION 2 × Jahr / an
AUFLAGE / TIRAGE 1500 Ex.

HINWEIS ZU INHALT UND SCHREIBWEISE
Das von lupus suisse 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», «Arzt» / «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 lupus suisse 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 Vereinigung
Association Suisse du Lupus
Associazione Svizzera Lupus

Inhalt
Sommaire

4 **News & Tipps**
Nouvelles & Conseils

6 **Schwerpunkt: Neue Hoffnung schöpfen!**
Thème principal: Retrouver l'espoir!

10 **Porträt: Gebt niemals die Hoffnung auf!**
Portrait: Ne perdez jamais l'espoir!

13 **Fragen an Prof. Stoll**
Questions au Prof. Stoll

14 **Patientenberichte**
Témoignage de patients

16 **Verein**
Association

18 **Forschung**
Recherche

18 **Agenda**
Calendrier

19 **Nützliche Adressen**
Adresses utiles

www.lupus-suisse.ch

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

© istockphoto.com

Hoffnung kann das Immunsystem positiv beeinflussen. L'espoir peut avoir une influence positive sur le système immunitaire.

Hoffnung ist ein Lebenselixier
L'Espoir fait vivre

TEXT / TEXTE Monika Storni
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Daniela Ashuba

Von der Volksweisheit zur Wissenschaft der Psychologie

«Solange es Leben gibt, gibt es auch Hoffnung»: Die Ältesten hatten erkannt, dass Hoffnung ein Gefühl ist, eine Emotion, die uns hilft, mit Zuversicht auf bessere Tage, die Lösung eines Problems oder die Verwirklichung eines Projekts zu warten. Allein aufgrund von Intuition begriffen sie, dass eine solche Geisteshaltung zu einer besseren Lebensqualität führt.

«Hoffnung ist ein Lebenselixier»: Im Gegensatz zur Verzweiflung erlaubt uns die Hoffnung, Schwierigkeiten gelassener anzugehen. Schon die alten Griechen deuteten mit dem Mythos der Pandora an, dass die Hoffnung ein Mittel zur Bekämpfung vieler Übel sein kann.

Heute untersucht und erkennt die Psychologie, dass dieses Gefühl eine dynamische Lebenskraft ist, die das Wohlbefinden der Patienten verbessert und es ihnen ermöglicht, mit ihrer Krankheit besser umzugehen. Die Hoffnung kann sogar ihr Immunsystem stärken. Gemäss dem Arzt Deepak Chopra, «kann der Geist (des Optimismus und der Hoffnung) weiter gehen, tiefer eindringen und die grundlegenden Muster, die den Körper formen, verändern ...»

Die Hoffnung hilft uns, angesichts der Schwierigkeiten nicht aufzugeben. Sie bewahrt uns davor, die Realität zu verleugnen. Sie ermöglicht es uns, die Diagnose einer chronischen Krankheit zu akzeptieren und trotzdem positiv in die Zukunft zu blicken. Sie stärkt unsere Resilienz und unsere Bereitschaft zur Bewältigung.

De la sagesse populaire à la science de la psychologie

«Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir»: les anciens avaient bien perçu que l'espoir est un sentiment, une émotion qui nous aide à attendre, avec confiance, des jours meilleurs, une issue favorable à un problème ou encore la réalisation d'un projet. Basés sur des intuitions, ils avaient compris qu'une telle disposition de l'esprit était favorable à une meilleure qualité de vie.

«L'espoir fait vivre»: contrairement au désespoir, l'espoir permet d'aborder plus sereinement les difficultés. Déjà, les anciens Grecs, avec le mythe de Pandore, laissaient entendre que l'espoir pouvait être un outil pour combattre bien des maux.

Aujourd'hui, la psychologie étudie et reconnait que ce sentiment est une force vitale dynamique qui améliore le bien-être des malades et leur permet de mieux gérer la maladie. L'espoir peut même renforcer leur système immunitaire. Selon le médecin Deepak Chopra, «l'esprit (d'optimisme et d'espoir) peut aller plus loin, pénétrer plus profondément et changer les schémas fondamentaux qui dessinent le corps ...».

L'espoir nous aide à ne pas baisser les bras face aux difficultés. Il nous évite de tomber dans le déni. Il nous permet d'accepter le diagnostic d'une maladie chronique et d'avoir, malgré tout, une vision positive du futur. Il renforce notre résilience et notre volonté de faire face.

Brownies, warm und zartschmelzend
Brownies, chauds et fondants

Dunkle Schokolade, ausgezeichnet für eine positive Stimmungslage

Heizen Sie den Ofen auf 180° C vor. Eine rechteckige Form (23×30) buttern oder mit Backpapier auslegen. Schmelzen Sie 350 g dunkle Schokolade und 250 g Butter in einer Schüssel im Wasserbad. Mischen Sie 300 g braunen Rohrzucker und 6 Eier. Rühren Sie die geschmolzene Schokolade und Butter vorsichtig unter. 75 g gemahlene Mandeln hinzufügen und für 30 bis 35 Minuten in den Ofen schieben.

SENDEN SIE MIR MENUS OHNE VIEL ZUBEREITUNGSAUFWAND:
malou.hagen@lupus-suisse.ch

Le chocolat noir, excellent pour un état d'esprit positif

Préchauffer le four à 180 °C. Beurrer ou chemiser un moule rectangulaire (23×30). Faire fondre 350 g de chocolat noir et 250 g de beurre dans un bol au bain-marie. Bien mélanger 300 g de sucre de canne roux et 6 œufs, incorporer délicatement le chocolat et le beurre fondu. Rajouter 75 g d'amandes moulues et enfourner pendant 30 à 35 minutes.

SI VOUS AVEZ DES IDÉES POUR RECEVOIR SANS TROP VOUS FATIGUER, ÉCRIVEZ-MOI:
malou.hagen@lupus-suisse.ch

© Monika Storni

Schokolade fördert die Ausschüttung von Endorphinen, das Glückshormon. Le chocolat favorise la sécrétion d'endorphines, l'hormone du bonheur.

Werte der Hoffnung

Klare und mutmachende Vermittlung von Hoffnung – entgegen der Angst und Sorgen. Das Thema Hoffnung verhilft zu einer zuversichtlichen, positiven Zukunftshaltung. Mit wertvollen Tipps: Das Buch hilft dem Leser durch konkrete Schlussfolgerungen und Empfehlungen bei der Entwicklung eigener positiver Lebensaussichten.

ISBN 978-3-662-59194-9
Autor Krafft, Andreas
Verlag Springerverlag

Les pouvoirs de l'espoir

Voici un livre qui se présente sous la forme d'un «carnet de route» qui nous aidera à avancer sur notre chemin et à comprendre à quel point l'espoir est l'énergie nécessaire pour traverser toutes les épreuves dans nos vies, pas seulement la maladie.

ISBN 978-2-7381-3986-3
Auteur Géraldyne Pévrot-Gigant
Editeur Odile Jacob éditions

Neue Hoffnung schöpfen!
Retrouver l'espoir!

TEXT Bernadette Van Leeuw, Psychologin, Präsidentin der Association Lupus Erythémateux (Belgique)
ÜBERSETZUNG Marie-Louise Hagen-Perrenoud
ILLUSTRATION Oloid Concept

TEXTE Bernadette Van Leeuw, Psychologue, Présidente de l'Association Lupus Erythémateux (Belgique)
TRADUCTION Marie-Louise Hagen-Perrenoud
ILLUSTRATION Oloid Concept

Lupus ist eine komplizierte Erkrankung. Der Verlauf ist unvorhersehbar, so dass die Höhen und Tiefen oft schwer zu ertragen sind.

Das Ziel ist nicht die Heilung, sondern die Akzeptanz der Krankheit. Es ist jedoch nicht zu verhindern, dass es Perioden gibt, wo man verzweifelt ist und den Mut verliert. Mit dem Lupus leben zu lernen, ist ein langer Weg und es müssen einige Etappen überwunden werden, bevor man neue Hoffnung schöpfen kann. Was aber ist Hoffnung überhaupt?

Le lupus est une maladie complexe. L'évolution étant imprévisible, les hauts et les bas sont souvent difficiles à gérer.

Il faut avoir en vue non pas la guérison, mais l'acceptation de la maladie. Il est néanmoins logique de passer par des périodes de renoncement et de désespoir, vu les circonstances. Apprendre à vivre avec le lupus est un cheminement au cours duquel il faut franchir quelques étapes afin de retrouver l'espoir. Mais, au fond, l'espoir, c'est quoi?

Statt einer passiven und vereinfachenden Definition des Begriffs «Hoffnung», bevorzuge ich die handlungsorientierte Definition, wie sie in der positiven Psychologie verwendet wird.

Hoffnung ist eine Denkensart, die mit der Handlung verbunden wird, welche dafür sorgt, dass etwas Positives auch eintrifft. Angesichts der chronischen Krankheit Lupus müssen wir erst die Situation akzeptieren, um danach an eine positive Entwicklung glauben und entsprechend handeln zu können. Diese Definition fordert uns dazu auf, einen «intelligenten Optimismus» zu verfolgen, der aus mindestens zwei Dritteln positiver Gedanken besteht. Höchstens ein Drittel negative Gedanken sind erlaubt, dies dafür ohne schlechtes Gewissen.

Plutôt qu'une définition passive et simpliste communément utilisée avec le terme «espoir», je préfère une définition plus orientée vers l'action, comme celle utilisée en psychologie positive.

L'espoir est une façon de penser, combinée au fait d'agir pour faire en sorte que de meilleures choses se produisent effectivement. Face au lupus qui est une maladie chronique, nous sommes invités à accepter la situation afin de nous donner ensuite le droit d'envisager des évolutions positives et d'agir dans ce sens. Cette définition nous invite à adopter une approche faite d'un «optimisme intelligent», construit à partir de deux tiers de pensées positives au minimum, tout en s'accordant sans culpabiliser un maximum d'un tiers de pensées négatives.

J'ai identifié quatre raisons principales pour lesquelles de nombreuses personnes atteintes de lupus perdent souvent leur capacité à être optimistes:

(a) une généralisation des symptômes propres aux poussées de lupus (fatigue, douleurs ...), présentés comme permanents plutôt que spécifiques aux poussées. Imaginer que ces symptômes sont permanents provoque un effet nocebo: l'idée même que l'on devrait avoir mal est un formidable moyen d'avoir mal en réalité!
(b) l'obligation pour les médecins d'insister sur les effets secondaires des médicaments, ce qui fait que parfois, les malades ont plus peur du médicament que de la maladie et ne prennent pas le traitement qui pourrait les soulager.
(c) le fait que, sur Internet, les patients qui vont mal interviennent bien plus que les patients qui vont bien et renforcent ainsi l'effet nocebo.
(d) la présentation du lupus comme une maladie contre laquelle nous sommes impuissants, passant sous silence nos moyens d'action possibles comme l'adhésion au traitement (la plus grande cause des poussées est le refus des médicaments et des traitements) ou l'exercice physique (le moyen éprouvé de réduire la fatigue).

«Une attitude optimiste face à la vie est le médicament le plus puissant et le moins coûteux dont l'être humain ait jamais disposé» a déclaré Thierry Janssen, un chirurgien belge qui s'est tourné vers la psychothérapie. Il faut néanmoins rester prudent et ne pas avoir l'illusion que l'on pourrait guérir le lupus simplement en restant optimiste.

Ich habe die vier entscheidenden Gründe identifiziert, die dazu führen, dass Menschen mit Lupus ihren Optimismus verlieren.

(a) Symptome, die typischerweise bei Lupusschüben auftreten (Müdigkeit, Schmerzen ...), scheinen dauerhaft präsent zu sein anstatt nur während der Schübe. Die Vorstellung, dass diese Symptome chronisch sind, verursacht einen Nocebo-Effekt: Sich vorzustellen, dass man Schmerzen hat, führt dazu, dass man wirklich Schmerzen hat!
(b) die Verpflichtung der Ärzte, auf Nebenwirkungen von Medikamenten hinzuweisen, kann dazu führen, dass die Patienten mehr Angst vor dem Medikament als vor der Krankheit haben; sie verzichten deshalb auf die Behandlung, die ihnen Linderung bringen könnte.
(c) die Tatsache, dass Personen, denen es schlecht geht, im Internet viel stärker präsent sind als jene, denen es relativ gut geht. Dies verstärkt den Nocebo-Effekt.
(d) die Sichtweise, dass Lupus eine Krankheit ist, gegen die wir machtlos sind. Das heisst, unsere Handlungsmöglichkeiten sind uns nicht bewusst, zum Beispiel die Akzeptanz der Behandlung, die sogenannte «Compliance» (ein Hauptgrund für Schübe ist, wenn Medikamente und Behandlungen abgelehnt werden) oder körperliche Bewegung (ein bewährtes Mittel gegen die Fatigue).

«Eine optimistische Lebenseinstellung ist die wirksamste und günstigste Medizin, die dem Menschen zur Verfügung steht», sagte Thierry Janssen, ein belgischer Chirurg, der sich der Psychotherapie zugewandt hatte. Wir dürfen hingegen nicht der Illusion verfallen, Lupus könne allein durch Optimismus geheilt werden.

Es gibt keinen Zauberstab, der Hoffnung schöpft, dafür hilfreiche Verhaltensweisen.

1. Um eine Person zu unterstützen und ihr neue Hoffnung zu geben, ist es wichtig, ihr aktiv zuzuhören, mit Respekt, Einfühlungsvermögen und Authentizität. Ihre Realität erkennen, neu formulieren, präsent, aufmerksam und authentisch sein, ist eine wichtige Voraussetzung.
2. Nach dem aufmerksamen Zuhören ist es wichtig, sich auf klare Fakten und Zahlen zum Lupus zu stützen und daran erinnern, dass Statistiken keine individuelle Bedeutung haben. Es ist erwiesen, dass «70 % der Patienten an Fatigue leiden». Wichtiger ist aber, alles daran zu setzen, zu den restlichen 30 % zu gehören! Es geht darum, dass der Patient realisiert, was er selbst tun kann, um seine Schwierigkeiten zu überwinden.

Il n'y a pas de baguette magique pour retrouver l'espoir, mais il y a des pratiques qui aident.

1. Pour aider l'autre et lui redonner espoir, il est d'abord nécessaire d'écouter avec respect, empathie et authenticité. Reconnaître la réalité de l'autre, reformuler et être pleinement présent et authentique avec la personne est primordial.
2. Après le temps d'écoute, il est important d'apporter des faits et des chiffres clairs sur le lupus, pour rappeler que les statistiques n'ont pas de signification individuelle. On peut lire que «70 % des patients éprouvent de la fatigue», mais l'important est de mettre tout en œuvre pour faire partie des 30 % restants! La question est donc de voir ce que le patient peut faire lui-même pour surmonter les difficultés.
3. Rester réaliste et faire comprendre que le lupus entraînera des difficultés – par exemple du temps perdu dans les suivis médicaux et la prise de beaucoup de médicaments – mais que la probabilité est très élevée de pouvoir s'adapter et d'avoir ainsi une vie agréable.

Il est dès lors important, pour chacun d'entre nous, de construire notre propre optimisme intelligent, grâce à un travail méthodique visant à minimiser notre tendance à l'autodévalorisation, à l'anxiété et au pessimisme, et de développer nos propres sources de satisfaction pour construire une vie qui nous convienne. Il est important de croire vraiment qu'il existe une solution, même imparfaite, à tout problème.

Personne n'a choisi d'être atteint de lupus, mais tous, nous pouvons choisir notre façon de vivre avec le lupus et le regarder d'une autre manière, en nous concentrant sur nos possibilités et non sur nos limites, devenant ainsi des acteurs de notre vie, et non des victimes.

Pour y parvenir, je suggère différents moyens, comme: se réveiller 30 minutes plus tôt pour s'approprier sa journée et la commencer avec des choses que l'on aime vraiment; utiliser des techniques de visualisation pour lutter contre le négativisme face aux événements indésirables; nous donner des objectifs SMART (spécifique, mesurable, atteignable, réaliste, temporel) et renforcer notre estime de soi en les atteignant; faire de l'exercice physique ou s'entourer de personnes et de choses positives qui nous donnent le sourire.

En ce qui concerne l'entraide, j'ai identifié différentes choses que nous pouvons faire pour donner de l'espoir aux patients de nos associations, en créant un environnement qui aide les personnes à cultiver l'espoir: garantir la présence de deux tiers d'histoires positives dans nos publica-

3. Realistisch bleiben und verständlich machen, dass Lupus zwar Unannehmlichkeiten mit sich bringt – zum Beispiel viel verlorene Zeit für Arzttermine und die Einnahme etlicher Medikamente – aber, dass die Wahrscheinlichkeit, sich anpassen und ein angenehmes Leben führen zu können, sehr gross ist.

Deshalb ist es für uns alle wichtig, unseren eigenen intelligenten Optimismus aufzubauen, durch eine methodische Arbeit, die unsere Tendenz zu Selbstabwertung, Angst und Pessimismus reduziert und dafür unsere eigenen Quellen der Zufriedenheit zu entwickeln, um ein für uns angenehmes Leben aufzubauen. Es ist wichtig, daran zu glauben, dass es eine Lösung für jedes Problem gibt, auch wenn sie nicht perfekt ist.

Niemand hat sich dafür entschieden, an Lupus zu erkranken, aber wir alle können ihn mit anderen Augen sehen und wählen, wie wir damit leben, indem wir uns auf unsere Möglichkeiten und nicht auf unsere Grenzen konzentrieren. So werden wir zu Akteuren unseres Lebens anstatt zu Opfern.

Um dies zu erreichen, schlage ich verschiedene Möglichkeiten vor, zum Beispiel: 30 Minuten früher aufwachen, um sich den Tag anzueignen und ihn mit Dingen zu beginnen, die wir wirklich mögen; Visualisierungstechniken verwenden, um den Negativismus gegenüber unerwünschter Ereignisse zu bekämpfen; sich SMART Ziele (spezifisch, messbar, aktivierend, realistisch, terminiert) setzen und unser Selbstwertgefühl stärken, indem wir diese Ziele erreichen; sich körperlich bewegen oder sich mit positiven Menschen und Dingen umgeben, die uns glücklich machen.

Was die gegenseitige Hilfe betrifft, habe ich verschiedene Dinge identifiziert, die wir tun können, um den Patienten in unseren Vereinen Hoffnung zu geben und zwar indem wir ein Umfeld schaffen, das diese Hoffnung kultiviert: Dafür sorgen, dass zwei Drittel der Geschichten in unseren Publikationen positiv sind; den Patienten ausdrücklich raten, sich nur in moderaten Gruppen im Internet auszutauschen; positive Geschichten über Menschen mit Lupus veröffentlichen, die es geschafft haben, mit der Krankheit in Frieden zu leben; sicherstellen, dass die intelligenten Optimisten in den Gruppentreffen auch daran erinnern, dass die Nicht-Einhaltung der Behandlung die Hauptursache für Schübe bleibt.

Abschließend möchte ich Sie bitten, Ihre eigenen Wege zu finden, um Hoffnung zu schöpfen und diese zu teilen. Denn Solidarität hat eine sehr positive Wirkung.

MEHR INFOS

www.lupus-europe.org/wp-content/uploads/2018/12/CONVENTION-REPORT-final-Version.pdf

tions; conseiller formellement aux patients de ne consulter que des groupes modérés s'ils veulent interagir sur Internet; publier des histoires positives de personnes atteintes de lupus et ayant réussi à vivre en paix avec la maladie; veiller à ce que des optimistes intelligents modèrent les réunions et rappeler aux gens que la non-adhésion au traitement reste la cause principale des poussées.

En conclusion, je vous invite à trouver vos propres solutions pour construire l'espoir, et à les partager car la solidarité a un effet très positif.

PLUS D'INFORMATIONS

www.lupus-europe.org/wp-content/uploads/2018/12/CONVENTION-REPORT-final-Version.pdf

Bernadette Van Leeuw, Psychologin, Präsidentin der Association Lupus Erythémateux (Belgique)
Bernadette Van Leeuw, Psychologue, au CHUV de Lausanne, Présidente de l'Association Lupus Erythémateux (Belgique)

Gebt niemals die Hoffnung auf!

Ne perdez jamais l'espoir!

INTERVIEW / INTERVIEW Marie-Louise Hagen-Perrenoud
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Daniela Ashuba
FOTOS / PHOTOS Lerna Scherer

1

2

3

Lerna ist 33 Jahre alt und seit neun Jahren an Lupus erkrankt. Dazu hat sie noch ein Lynch-Syndrom, einen Gendefekt, der Krebs begünstigt. Sie lässt sich aber nicht unterkriegen und spricht offen über ihr Schicksal, denn sie will anderen Menschen mit unheilbaren Krankheiten Mut machen. Trotz der Last, welche sie trägt, ist sie eine junge Frau, die vor Lebensfreude strotzt. Sie spricht immer wieder von Glück.

Lerna a 33 ans et souffre du lupus depuis neuf ans. De plus, elle a le syndrome de Lynch, une anomalie génétique qui favorise le cancer. Elle ne se laisse cependant pas abattre et parle ouvertement de sa maladie, car elle veut encourager d'autres personnes atteintes de maladies incurables. Malgré ce lourd fardeau, c'est une jeune femme rayonnante qui estime qu'elle a tout de même de la chance.

1–4 Torten backen ist meine Leidenschaft.
1–4 La pâtisserie est ma passion.

Hatten Sie Lupus vorher schon gekannt?

Nein. Von dieser Krankheit hatte ich noch nie gehört, bis sie mir 2011 erstmals «Hallo Lerna!» sagte; mit mehreren grossen Hautausschlägen am ganzen Körper. Meine ganze Geschichte fing wohl an, als mein ein Jahr jüngerer Bruder mit nur acht Jahren an Hirntumor starb. Ich überstand diese schwere Zeit eigentlich gut. Doch nach kurzer Zeit hatte ich plötzlich ein Ekzem. Ich nehme an, im Unterbewusstsein machte mir der Verlust meines Bruders doch sehr zu schaffen.

Wie haben Sie die Diagnose erlebt?

Mein Leben war und ist immer noch ein wahres Abenteuer, denn mit 15 Jahren wurden Polypen in meinem Darm

Aviez-vous déjà entendu parler du lupus avant le diagnostic?

Non. Je n'avais jamais entendu parler de cette maladie jusqu'à ce qu'elle vienne me dire «Salut Lerna!» avec des érythèmes sur tout le corps. La première fois, c'était en 2011. Mon histoire a commencé quand mon frère, qui avait un an de moins que moi, est décédé d'un cancer du cerveau à l'âge de seulement huit ans. J'ai passablement bien traversé cette période difficile, mais peu après, j'ai soudainement développé un eczéma. Je suppose que, inconsciemment, la perte de mon frère m'avait quand même très affectée.

Comment avez-vous vécu le diagnostic?

Ma vie a été et est toujours une véritable aventure, car à l'âge de 15 ans j'avais des polypes intestinaux et j'ai donc subi ma première coloscopie. Habituellement, une coloscopie n'est recommandée qu'à partir de 50 ans! Un an plus tard, on m'a découvert des tumeurs bénignes du foie. En 2003, à l'âge de 16 ans, on m'a alors enlevé la moitié du foie. J'ai eu de la chance dans mon malheur, car le foie est le seul organe qui se régénère. En 2004, j'ai subi ma deuxième chirurgie pour un kyste osseux.

Vous étiez très jeune, comment votre adolescence s'est-elle déroulée?

J'ai eu ensuite huit ans de répit qui m'ont permis de construire ma vie. J'ai terminé mon apprentissage d'assistante en pharmacie et j'ai travaillé dans mon métier. En 2011, mon corps s'est à nouveau manifesté, cette fois avec le lupus! Heureusement, grâce aux contrôles réguliers et aux médicaments, il est maîtrisé.

Avec vos 40 kg, vous avez l'air si fragile. Où trouvez-vous la force?

Heureusement, j'ai ma famille et mon mari. Je l'ai rencontré en 2012. Dès le début, je lui ai parlé de mes problèmes de santé. J'ai beaucoup de chance, car il supporte bien la situation. Il a d'ailleurs très vite été jeté à l'eau car, en novembre de la même année, j'ai soudainement eu un cancer duodénal! J'ai subi une intervention chirurgicale suivie d'une chimiothérapie. C'était une période difficile. Mon mari était et est toujours mon roc! Près de trois ans plus tard, j'ai eu une tumeur cérébrale maligne, ensuite un cancer de l'estomac, puis à deux reprises un cancer du côlon. Le jour de mon 30e anniversaire, j'ai fait une crise d'épilepsie. Bref, ma vie est toujours une aventure, ce qui me rend pleine de reconnaissance quand tout va bien!

festgestellt und ich hatte somit die erste Darmspiegelung. Normalerweise empfiehlt man eine Darmspiegelung erst ab 50 Jahren! Ein Jahr später wurde ein gutartiger Tumor in meiner Leber festgestellt. Somit wurde mir 2003, mit 16 Jahren, die Hälfte meiner Leber entfernt. Ich hatte Glück im Unglück, denn die Leber ist das einzige Organ, das sich selber wieder regeneriert. 2004 hatte ich meine zweite Operation wegen einer Knochenzyste.

Sie waren sehr jung, wie war Ihre Teenagerzeit?

Knapp acht Jahre lang hatte ich Ruhe. In dieser Zeit baute ich mein Leben auf. Ich hatte meine Lehre als Pharma-Assistentin abgeschlossen und arbeitete auf meinem Beruf. 2011 aber meldete sich mein Körper wieder und diesmal mit Lupus! Dank mehrerer Kontrollen und Medikamenten habe ich ihn zum Glück im Griff.

Mit ihren 40 kg sehen Sie so zerbrechlich aus. Woher finden Sie die Kraft?

Zum Glück habe ich meine Familie und meinen Mann. Ich habe ihn 2012 kennengelernt. Ich erzählte ihm von Anfang an, wie es um meine Gesundheit steht. Zum Glück kommt er gut klar damit. Im November des gleichen Jahres wurde er aber schon ins kalte Wasser geworfen; denn ich hatte plötzlich Zwölffingerdarmkrebs! Im Dezember wurde ich operiert und danach hatte ich eine Chemotherapie. Es war eine schwere Zeit. Mein Mann war und ist mein Fels in der Brandung! Knapp drei Jahre später hatte ich einen bösartigen Gehirntumor, später dann Magenkrebs, danach zweimal Darmkrebs. An meinem 30. Geburtstag hatte ich noch einen epileptischen Anfall. Also kurz und bündig, mein Leben ist immer wieder ein Abenteuer, das mich lehrt, jeden Tag dankbar zu sein!

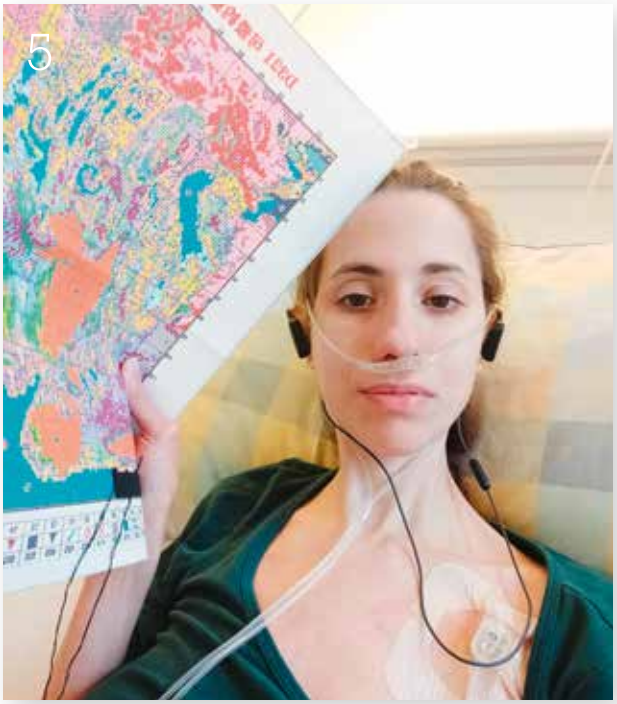
Sie wollen anderen Menschen Mut machen. Können Sie uns ein Beispiel geben?

Ich war das Gesicht des Velorennens «Race for life 2019». Mit meinen knapp 35 Kilos konnte ich natürlich nicht selber fahren, aber mein VIP Promiteam war sehr erfolgreich.

Haben Sie ein Hobby?

Ja, Torten backen ist meine Leidenschaft. Spannend ist, dass ich meine Kunstwerke eigentlich für alle ausser für mich selbst backe. Es freut mich, wenn ich anderen eine Freude machen und ihnen ein Lächeln ins Gesicht zaubern kann. Auf www.tortenfactory.ch findet man einige meiner Tortenkreationen.

Zurück zum Lupus: Ich habe wirklich grosses Glück, dass Lupus nur meine Haut betrifft.



5 Ich habe gelernt jeden Tag dankbar zu sein.
5 J'ai appris a être chaque jour reconnaissante.

Vous voulez encourager d'autres personnes. Pouvez-vous nous donner un exemple?

J'étais le visage de la course cycliste «Race for life 2019». Pesant à peine 35 kilos, je ne pouvais évidemment faire la course moi-même, mais j'étais représentée par une équipe de célébrités VIP qui a eu beaucoup de succès.

Est-ce que vous avez un hobby?

Oui, j'ai une grande passion: faire des tourtes. Bizarrement, ces œuvres d'art sont pour tous sauf pour moi. Ça me fait plaisir de rendre les autres heureux et de pouvoir faire naître un sourire sur leurs lèvres. Vous trouverez quelques exemples sur www.tortenfactory.ch.

Mais pour en revenir au lupus, j'ai vraiment de la chance car il n'affecte que ma peau.

MEHR INFOS / PLUS D'INFORMATIONS

www.telem1.ch/aktuell/gendefekt-frau-erkrankt-dauernd-an-krebs-135660488
www.schweizer-illustrierte.ch/people/swiss-stars/galleries/am-race-life-2019-bern-schweizer-stars-radeln-fur-den-guten-zweck
https://fundraise.raceforlife.ch/projects/team-fur-lerna2?page_team=2#

Fragen an Prof. Stoll
Questions au Prof. Stoll

med@lupus-suisse.ch

Kann ich, trotz Lupus, Organe spenden?

Um Ihre Frage mit höchster Kompetenz zu beantworten, habe ich mich bei Herrn PD Dr. med. Franz Immer, Cardiovascular Consultant, Medical Director – CEO, swisstransplant, erkundigt.

Hier seine Antwort: Bei Vorliegen eines rein kutanen Lupus kann der Betroffene als Spender eingeschlossen werden. Die Organe sind auf ihre Funktionstüchtigkeit zu beurteilen und grundsätzlich transplantabel. Auch beim SLE ist die Organspende möglich. Dabei gilt es vor allem das Herz und die Nieren sorgfältig zu evaluieren. Grundsätzlich ist aber auch hier die Organspende und Transplantation möglich; bei unauffälligem Befund von Herz und / oder Niere sind diese Organe transplantabel. Alle anderen Organe sind ebenfalls transplantabel.

Wollen Sie mehr Wissenswertes erfahren und / oder haben Sie die Absicht, Organe zu spenden, finden Sie weiterführende Information im Internet unter swisstransplant.org

Übrigens: Die Möglichkeit der Organspende steht im Gegensatz zur Blutspende, für welche der SLE ein Ausschlusskriterium ist.

Prof. Dr. med. Thomas Stoll

Puis-je faire un don d'organe malgré mon lupus?

Afin de répondre à votre question avec le plus haut niveau de compétence possible, je me suis renseigné auprès du PD Dr méd. Franz Immer, consultant cardiovasculaire, directeur médical – CEO, swisstransplant.

Voici sa réponse: La personne peut être incluse comme donneur si le lupus dont elle souffre est purement cutané. Les organes doivent être examinés en ce qui concerne leur fonctionnalité, afin de savoir s'ils sont transplantables. Le don d'organes est également possible lors d'un LES. Il est cependant particulièrement important d'évaluer soigneusement le cœur et les reins. Mais, en principe, le don et la transplantation d'organes sont également possibles dans ce cas. Si le cœur et/ou les reins sont en bon état, ces organes peuvent être transplantés. Tous les autres organes sont également transplantables.

Si vous souhaitez en savoir plus et/ou si vous avez l'intention de donner des organes, vous pouvez trouver plus d'informations sur Internet à swisstransplant.org

Soit dit en passant, la possibilité de faire un don d'organes contraste avec le don de sang, pour lequel le LES est un critère d'exclusion.

Prof. Dr méd. Thomas Stoll

Prof. Dr. med. Thomas Stoll ist Facharzt für Rheumatologie FMH (Praxis Buchsbaum, Schaffhausen) und Berater von lupus suisse.
Prof. Dr méd. Thomas Stoll est spécialiste FMH en rhumatologie (Cabinet médical Buchsbaum, Schaffhouse) et médecin-conseil de lupus suisse.

Antiphospholipid-Syndrom (APS): INR-Selbstkontrolle zu Hause

Syndrome des antiphospholipides (SAPL): faire son autocontrôle INR à la maison

TEXT / TEXTE Magdalena Humbel
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Daniela Ashuba

Anti was? INR wieviel?

Die Antiphospholipid-Antikörper erhöhen die Gerinnungsneigung des Blutes und somit das Risiko für Thrombosen. Es gibt nur eine Behandlungsform, die Schlaganfällen vorbeugen kann, nämlich die Gerinnungshemmung durch Einnahme sogenannter Vitamin-K-Antagonisten (VKA), zum Beispiel Sintrom®. Damit soll der INR im Zielbereich zwischen 2 und 4 eingestellt werden, gemäss Empfehlung des Arztes.

Der INR (International Normalized Ratio) gibt die Geschwindigkeit der Blutgerinnung an und erlaubt dadurch, die Wirksamkeit der medikamentösen Gerinnungshemmung zu ermitteln. Eine antithrombotische Behandlung kann beim Antiphospholipid-Syndrom (APS) oder aus anderen lupusbedingten Gründen verordnet werden. Sie kann aber auch aus anderen Anlässen notwendig sein, zum Beispiel nach dem Einsetzen einer mechanischen Herzklappe.

Die Einnahme von VKA stört die Funktion der Thrombozyten, die für die Narbenbildung zuständig sind, zum Beispiel nachdem man sich geschnitten hat. Deshalb sollten keine gefährlichen Sportarten betrieben und scharfe Werkzeuge nur mit Vorsicht benutzt werden (Blutungsrisiko).

Der INR wird von der Ernährung, dem allgemeinen Gesundheitszustand und der Einnahme anderer Medikamente beeinflusst. Deshalb muss der INR engmaschig überwacht werden. Um mehr Selbständigkeit bei meiner Gerinnungshemmung zu erreichen, habe ich einen Kurs für Selbstkontrolle des INR-Wertes besucht, der von der Abteilung Angiologie und Hämostase des Genfer Universitätsspitals angeboten wird.

Daraus resultierte: Mehr Selbständigkeit, weniger Herumsitzen im Wartesaal und eine bessere Überwachung meiner Gesundheit. Der Kurs findet an zwei Vormittagen statt, mit einem Monat Intervall. Es wird gelehrt, wie man sich in die Fingerkuppe sticht und einen Blutstropfen auf einen Teststreifen, der an ein handliches Messgerät angeschlossen ist, gibt. Auf dessen Display erscheint der INR innert Sekunden. Man schickt das Ergebnis dem behandelnden Arzt, der dann entscheidet, ob mit der gleichen Dosierung weiterbehandelt wird oder ob diese angepasst werden muss.

© Magdalena Humbel

Für die Selbstkontrolle reicht ein Tropfen Blut. Pour l'autocontrôle, une goutte de sang suffit.

Anti quoi? INR quésako?

Les antiphospholipides sont des anticorps qui favorisent la coagulation du sang et donc les thromboses. L'unique traitement pour prévenir des accidents vasculaires est l'anticoagulation par prise d'antagonistes de la vitamine K (AVK), par exemple Sintrom®. Avec ce traitement, il s'agit de maintenir son INR dans une fenêtre se situant entre 2 et 4, selon les recommandations du médecin.

L'INR (International Normalized Ratio) est la formule déterminant le temps de coagulation du sang permettant de mesurer l'efficacité des traitements anticoagulants. La prise d'un traitement antithrombotique peut être induite par un syndrome des antiphospholipides (SAPL) ou pour d'autres raisons inhérentes ou

non à un lupus. Par exemple, après la pose d'une valve mécanique artérielle.

La prise d'un AVK trouble la fonction plaquettaire, responsable de la cicatrisation lors d'une coupure par exemple. Il est recommandé de ne pas pratiquer de sport dangereux et de manier avec précaution les outils tranchants (risque hémorragique).

L'INR est également affecté par des facteurs comme l'alimentation, l'état de santé général ou la prise d'autres médicaments. Un suivi rapproché de l'INR est donc important. Dans l'optique d'acquérir plus d'indépendance sur la gestion de mon traitement, j'ai suivi un cours d'autocontrôle proposé par le service d'angiologie et hémostase des HUG.

Il en résulte: plus d'indépendance, moins de temps en salle d'attente et un meilleur contrôle de ma santé. Le cours se déroule sur deux matinées, espacées d'un mois. On y apprend, entre autres choses, à se piquer au bout du doigt pour faire sortir une goutte de sang qu'on déposera sur une languette connectée à un appareil portatif qui affiche le résultat de l'INR capillaire en quelques secondes. On transmet les données à son médecin traitant qui décidera de poursuivre ou de modifier le dosage.

© Magdalena Humbel

Die INR-Selbstkontrolle zu Hause erleichtert die Behandlung. L'autocontrôle INR à la maison facilite le traitement.

Paraffinbäder und Raynaud-Syndrom

Bains de paraffine et syndrome de Raynaud

Das Raynaud-Syndrom ist eine Störung der Blutzirkulation in den Extremitäten, die periodisch auftritt, wenn sie Kälte ausgesetzt sind oder, seltener, bei emotionalem Stress.

Die betroffenen Stellen werden plötzlich weiss, kalt und manchmal taub oder gefühllos, weil das Blut dort nicht mehr zirkuliert. Das Syndrom betrifft insbesondere die Extremitäten, am häufigsten die Finger (der Daumen wird in der Regel verschont) und die Zehen.

Paraffin hat die Eigenschaft, Wärme und Wasser zurückzuhalten und die Poren der Haut zu öffnen. Warmes Paraffin aktiviert die Blutzirkulation und hilft gegen raue und trockene Haut. Es gibt ein Gefühl von Geschmeidigkeit und Wohlbefinden.

Ein elektronischer Behälter wird mit Paraffin gefüllt, das auf etwa 50 Grad erhitzt wird. Hände und / oder Füße werden kurz in das Paraffin getaucht. Eine feine Paraffinschicht legt sich darauf, erhärtet sich und hüllt die Hände und / oder Füsse in eine angenehme Wärme. Der Vorgang wird mehrmals wiederholt. Die Hände und / oder Füße werden danach in einen Plastikhandschuh oder in Haushaltfolie und in einen Fausthandschuh oder Socken gewickelt, um die Wärme zu erhalten. Paraffin aktiviert die Blutzirkulation und nährt die Haut, im Gegensatz zum Wasser, das die Haut austrocknen lässt. *Y.D.*

Le syndrome de Raynaud est un trouble de la circulation du sang dans les extrémités qui survient de façon périodique, en cas d'exposition au froid et plus rarement en cas de stress émotionnel.

Les parties touchées deviennent soudainement blanches, froides et parfois insensibles ou engourdies, car le sang n'y circule plus. Le syndrome touche spécifiquement les extrémités, le plus souvent les doigts (le pouce est généralement épargné) et les orteils.

La paraffine a la propriété de retenir la chaleur et l'eau, de dilater les pores de la peau. Chaude, elle active la circulation sanguine, réduit la rugosité et la sécheresse de la peau et apporte une sensation de douceur et de bien-être.

Un récipient électronique est rempli de paraffine qui est chauffée à environ 50 degrés. On y trempe les mains ou les pieds brièvement, on attend que la paraffine durcisse et on recommence l'opération plusieurs fois. Les couches de paraffine s'y déposent enveloppant les mains/pieds d'une chaleur agréable. On emballe ensuite les mains/pieds dans un gant en plastique ou dans du film alimentaire et dans une moufle ou chaussette pour maintenir la chaleur. La paraffine active la circulation sanguine et nourrit la peau contrairement à l'eau qui la dessèche. Y.D.

Echinacea: Hausmittel gegen Covid-19?
L'échinacée: un remède contre le Covid-19?

TEXT / TEXTE Marie-Louise Hagen-Perrenoud
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Daniela Ashuba

Nach dem Ansturm auf Plaquenil, der Ansturm auf Echinacea!

Echinacea ist seit langem als Heilpflanze anerkannt und wird im Herbst zur Vorbeugung verschiedenster Atemwegsinfektionen eingesetzt. Medienberichte über eine Laborstudie, wonach Echinacea im Reagenzglas auch SARS-CoV-2 abtöten könne, haben zu einer grossen Nachfrage geführt. In vitro hätte eine bestimmte Konzentration des Wirkstoffs 100 % der Viren abgetötet. Es gibt hingegen keine Hinweise darauf, dass die für eine antivirale Wirkung erforderlichen Konzentrationen im menschlichen Körper erreicht werden können. Nach dieser Veröffentlichung florierten illegale Angebote für diese Präparate im Internet und in den sozialen Medien. Swissmedic warnt vor den grossen Gesundheitsrisiken, die mit dem Kauf von Medikamenten aus unbekannten Quellen verbunden sind, da die Qualität der Produkte nicht garantiert ist.

Vorsicht: Echinacea wird bei Lupus nicht empfohlen!

Da es das Immunsystem stärkt, besteht die Gefahr, dass bei einer Autoimmunerkrankung ein Schub ausgelöst wird. A. Vogel, Produzent von Echinaforce, erwähnt in der Packungsbeilage: «Aus grundsätzlichen Erwägungen sollte Echinaforce bei Autoimmun-Erkrankungen, Leukosen oder Multipler Sklerose nicht angewendet werden.»

MEHR INFOS
www.rheumaliga.ch/blog/2020/echinacea

Après la ruée sur le Plaquénil, la ruée sur l'échinacée!

Reconnue comme plante médicinale depuis longtemps, l'échinacée est utilisée en automne pour prévenir diverses infections des voies respiratoires. Les médias se sont fait l'écho d'une étude selon laquelle l'échinacée serait en outre efficace contre le SARS-CoV-2, ce qui a entraîné une forte demande. In vitro, une certaine concentration du principe actif aurait permis de tuer 100 % des virus. Mais rien ne prouve que les concentrations requises pour un effet antiviral puissent être atteintes dans le corps humain. Suite à cette publication, les offres illicites concernant ces préparations ont fait florès sur Internet.

Swissmedic met en garde contre les risques majeurs pour la santé liés à l'achat de médicaments de sources inconnues, la qualité des produits n'étant pas garantie.

Attention: l'échinacée n'est pas recommandée lors d'un lupus!

Étant donné qu'elle renforce le système immunitaire, il y a un risque que l'échinacée provoque une poussée du lupus. L'entreprise A. Vogel, fabricant d'Echinaforce, mentionne dans la notice d'emballage: «Pour des raisons liées à son principe d'action, Echinaforce ne doit pas être utilisé en cas de maladie auto-immune, de leucose ou de sclérose en plaques.»

PLUS D'INFORMATIONS
www.ligues-rhumatisme.ch/actualites-et-conseils

© istockphoto.com

Echinacea kann einen Lupusschub auslösen. L'échinacée peut provoquer une poussée de lupus.

Globale Umfrage 2020 der World Lupus Federation
Sondage global 2020 de la World Lupus Federation

TEXT / TEXTE Sylvia Gäumann
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Marie-Louise Hagen

In einer weltweiten Umfrage, an der mehr als 3500 Personen mit Lupus teilgenommen haben und die von der World Lupus Federation (WLF) zum Welt-Lupus-Tag am 10. Mai veröffentlicht wurde, antworteten fast 7 von 10 Teilnehmern, dass Lupus ihre Mobilität behindere.

Die Mehrheit der Umfrageteilnehmer gab auch an, dass sie aufgrund von Lupus Einschränkungen bei der Ausübung alltäglicher Aktivitäten hätten.

Die internationale Umfrage wurde in über 70 Ländern durchgeführt und bestätigt die verheerenden und einschränkenden Auswirkungen, die Lupus auf die Körperfunktionen der geschätzten fünf Millionen Personen haben kann, die weltweit mit dieser Krankheit leben.

«Lupus kann einen Einfluss auf alle Aspekte des Lebens haben. Leider zeigen die körperlichen Auswirkungen dieser Krankheit – die auf Probleme der Mobilität, Schmerzen oder Müdigkeit zurückzuführen sind – wie sehr Lupus die Fähigkeit beeinträchtigt, täglichen Aktivitäten nachzugehen, körperlich aktiv zu bleiben oder manchmal sogar einfach das Bett zu verlassen», sagte Jeanette Andersen, Vorsitzende von Lupus Europe, einem der Gründungsmitglieder der World Lupus Federation. «Dies kann die Lebensqualität stark beeinträchtigen und unterstreicht, wie wichtig es für Menschen mit Lupus ist, mit ihrem Pflegeteam zusammenzuarbeiten, um Schmerzen und Mobilität in den Griff zu bekommen.»

© istockphoto.com

Die Mehrzahl der Patienten werden durch die Symptome der Krankheit in ihren Aktivitäten eingeschränkt.
La majorité des malades sont limités dans leurs activités par les symptômes dus à la maladie.

Dans un sondage mondial réalisé auprès de plus de 3500 personnes atteintes de lupus et publié par la World Lupus Federation (WLF) à l'occasion de la Journée mondiale du lupus le 10 mai, près de 7 personnes sur 10 ont déclaré que le lupus entravait leur mobilité.

La majorité des personnes interrogées ont également déclaré qu'elles étaient limitées dans leurs activités quotidiennes en raison du lupus.

L'enquête internationale a inclus des répondants de plus de 70 pays et confirme l'impact dévastateur et handicapant que le lupus peut avoir sur la fonction physique des quelque cinq millions de personnes vivant avec la maladie dans le monde.

«Le lupus peut avoir un impact sur différents aspects de la vie d'une personne. Malheureusement, l'impact physique de cette maladie, due à des problèmes de mobilité, de douleur ou de fatigue, montre à quel point le lupus peut affecter la capacité d'une personne à effectuer ses activités quotidiennes, à rester physiquement active ou parfois même à se lever du lit», a déclaré Jeanette Andersen, présidente de Lupus Europe, l'un des membres fondateurs de la Fédération mondiale du lupus. «Cela peut avoir de graves conséquences sur la qualité de vie et souligne l'importance pour les personnes atteintes de lupus de travailler avec leur équipe de soins pour gérer la douleur et la mobilité».

MEHR INFOS / PLUS D'INFORMATIONS
https://worldlupusfederation.org/2020/05/07/global-survey-finds-lupus-greatly-impacts-physical-function-and-quality-of-life/?utm_source=LO&utm_medium=email&utm_campaign=newsletter_2020-05

Omega-3-Fettsäuren
Les acides gras oméga-3

Jüngste Forschung bestätigt den entzündungshemmenden Nutzen von Omega-3-Fettsäuren für Menschen mit Lupus.

Die Gewinnerin des Gina M. Finzi Memorial Student Summer Fellowship (Finzi)-Preises der Lupus Foundation of America (LFA), Kathryn Wierenga, hat die schützende Rolle von Omega-3-Fettsäuren bei der Prävention und Behandlung von Lupus bestätigt. In ihrem Forschungsprojekt führte die Fütterung von zu Lupus neigenden Mäusen mit einer Diät mit zugesetzter Docosahexaensäure (DHA) dazu, die Entwicklung der Krankheit zu verhindern. Dies ist wahrscheinlich auf die Fähigkeit der DHA zurückzuführen, Entzündungswege in Immunzellen zu reduzieren.

Diese Erkenntnisse könnten dazu beitragen, künftige Ernährungsstrategien zu entwickeln, um Menschen mit Lupus zu helfen, mit den Nebenwirkungen der Entzündung umzugehen. Ein besseres Verständnis darüber, wie Omega-3- und Omega-6-Fettsäuren Entzündungen reduzieren oder fördern, ist in Verbindung mit einer individuellen Bestimmung des Gehalts an ungesättigten Fettsäuren beim Patienten entscheidend für die Umsetzung individueller Ernährungsstrategien zur Bekämpfung der Krankheit.

De nouvelles preuves confirment les avantages anti-inflammatoires des acides gras oméga-3 pour les personnes atteintes de lupus.

Kathryn Wierenga, lauréate du prix Gina M. Finzi Memorial Student Summer Fellowship (prix Finzi) de la Lupus Foundation of America (LFA), a confirmé le rôle protecteur des acides gras oméga-3 dans la prévention et le traitement du lupus. Dans son projet de recherche, un régime enrichi en acide docosahexaénoïque (DHA) a permis de prévenir le développement de la maladie chez des souris sujettes au lupus. Cela est probablement dû à la capacité du DHA à minimiser les voies inflammatoires dans les cellules immunitaires.

Ces découvertes pourraient aider à développer de futures stratégies nutritionnelles pour aider les personnes atteintes de lupus à faire face aux effets secondaires de l'inflammation. Une meilleure compréhension de la manière dont les acides gras oméga-3 et oméga-6 réduisent ou favorisent l'inflammation, combinée à une évaluation individuelle des niveaux d'acides gras insaturés chez le patient, est cruciale pour mettre en œuvre des stratégies nutritionnelles personnalisées afin de lutter contre la maladie.

© istockphoto.com

Omega-3-Fettsäuren finden sich z.B. in Lachs, kaltgepresstem Olivenöl und Nüssen. Les acides gras omega-3 se trouvent par ex. dans le saumon, dans l'huile d'olive pressé à froid et dans les noix.

MEHR INFOS / PLUS D'INFORMATIONS

www.lupus.org/news/new-evidence-supports-antiinflammatory-benefits-of-omega3-fatty-acids-for-people-with-lupus?utm_source=LO&utm_medium=email&utm_campaign=ILR_updates&utm_content=2020-04-20

Merken Sie sich diese Daten!
Veuillez prendre note de ces dates!

Für jede Veranstaltung von lupus suisse erhalten Mitglieder eine persönliche Einladung mit detaillierten Angaben über Ort, Zeit, definitive Themen, Referenten usw.
Pour chaque événement de lupus suisse, les membres recevront une invitation avec lieu, heure, thèmes définitifs, intervenants etc.

VERANSTALTUNGEN VON LUPUS SUISSE
ÉVÉNEMENTS DE LUPUS SUISSE

Generalversammlung / Assemblée générale
April 2021 / Avril 2021
Ort / Lieu: Rheumaliga Zürich

Weltlupustag
10. Mai 2021

Workshop 1
Frühjahr 2021
Termin und Ort noch nicht bestimmt

Workshop 2
Herbst 2021
Termin und Ort noch nicht bestimmt

Nehmen Sie Kontakt auf
Prenez contact avec nous

LUPUS SUISSE

lupus suisse ist eine Patientenorganisation mit Selbsthilfecharakter und besteht als gemeinnütziger Verein im Sinne von Art. 60 ff ZGB.
lupus suisse est une organisation de patients à caractère d'entraide d'utilité publique selon art. 60 ff du code civil.

Sitz der Vereinigung / Siège de l'association
lupus suisse
Josefstrasse 92, 8005 Zürich

ORGANISATION
ORGANISATION

Präsident / Président
Vakant / vacant

Finanzen / Finances
Max Hagen
Im Weizenacker 22
8305 Dietlikon
044 833 09 97
max.hagen@lupus-suisse.ch

Administration & Adressmutationen / Administration et mutation d'adresses
lupus suisse
Josefstrasse 92, 8005 Zürich
044 487 40 67
info@lupus-suisse.ch

Internationale Kontaktperson & Aktuarin / Contact international & rédactrice des procès-verbaux
Sylvia Gäumann
sylvia.gaeumann@lupus-suisse.ch

Ärztenetzwerk & Arztvorträge / Réseau de médecins & conférence
Rebecca Zuber
rebecca.zuber@lupus-suisse.ch

Workshops / Ateliers
Martin Bienlein
martin.bienlein@lupus-suisse.ch

Kontakt RLS, Web / Contact LSR, web
Eleonora Quadri
eleonora.quadri@lupus-suisse.ch

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

Regionalgruppen / Groupes régionaux
Martin Bienlein
martin.bienlein@lupus-suisse.ch

REGIONALGRUPPEN
GROUPES RÉGIONAUX

Wenn Sie Zeit und Lust haben, sich mit Lupuspatienten 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.

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
Ort: Selbsthilfe Bern, Bollwerk 41, 3011 Bern
Eckhaus, Eingang um die Ecke, 3. Stock
Termine bei der Regionalleiterin nachfragen.

Regionalgruppe Biel / Solothurn
Kontakt:
Virginia Hostettler, 032 365 44 47
oder
Carmelina Maltauro, 079 774 71 55
Ort: Restaurant Parktheater, Grenchen Nord
Termine bei den Kontaktpersonen nachfragen.

Groupe régional Genève
Contact: Monika Storni, 078 949 05 57
monika.storni@lupus-suisse.ch
Pour les dates et lieu se renseigner auprès de la responsable.

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

Groupe régional Lausanne
Contact:
Corinne Bovet, 021 802 62 45
corinne.bovet@lupus-suisse.ch
ou
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),
Pour les dates se renseigner auprès des responsables.

Regionalgruppe Zürich
Kontakt: Cornelia Meier, 079 280 70 64
cornelia.meier3@bluewin.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)
Termine bei der Regionalleiterin nachfragen.

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:
Martin Bienlein
077 442 20 88
martin.bienlein@lupus-suisse.ch

KONTAKTSTELLEN
CONTACTS

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

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

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:

Roche

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

iz IMMUNOLOGIE-ZENTRUM ZÜRICH

MEDI SERVICE
Ihre Spezialapotheke

ERNST GÖHNER STIFTUNG

abbvie

gsk

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 lupus suisse, 8005 Zürich
Kontakt / Contact max.hagen@lupus-suisse.ch
www.lupus-suisse.ch

lupus suisse

Schweizerische Lupus Vereinigung
Association Suisse du Lupus
Associazione Svizzera Lupus