

Lupus



Die gelebte Erfahrung von Lupus-Betroffenen

L'expérience vécue
des personnes
atteintes de lupus

6



**Kreativität
stärkt unser
Selbstvertrauen**
La créativité
renforce
la confiance

4



**Selbstgemachtes
Erdbeerglace**
Glace aux fraises
rapide

5



**Sport und Lupus,
geht das?**
Sport et lupus,
est-ce possible?

13



Liebe Leserin, Lieber Leser

Die Pandemie verhindert einige unserer Aktivitäten, Innovation ist seither gefragt. Die letzte Generalversammlung fand per Videokonferenz statt. Auf die GV folgte eine Konferenz mit Dr. Urs Steiner und Dr. Miro Räber, Ärzte am Universitätsspital Zürich.

Wir warten alle sehnsüchtig darauf, uns wieder persönlich treffen zu können. Die Videokonferenz hat aber auch ihre Vorteile, denn auch nicht mobile Personen können daran teilnehmen.

An der Generalversammlung konnten wir endlich unseren neuen Präsidenten Martin Bienlein vorstellen. Er ist offen, sympathisch und hat eine reiche Erfahrung im Gesundheitswesen.

Wir freuen uns ausserdem über die Wahl von drei neuen Vorstandsmitgliedern. Sie sind jung und dynamisch, bringen Erneuerung, Modernität und frischen Wind in den Verein lupus suisse.

Ich wünsche Euch allen einen sehr schönen Sommer mit möglichst wenigen Symptomen.

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

Chers lecteurs, Chères lectrices

La pandémie bloquant une partie de nos activités, nous avons dû innover. La dernière assemblée générale a eu lieu en visio-conférence. Elle a été suivie d'une conférence donnée par Dr Urs Steiner et Dr Miro Räber, tous deux médecins à l'Hôpital universitaire de Zurich.

Nous attendons tous le moment de pouvoir à nouveau nous rencontrer physiquement mais la visio-conférence a aussi des avantages, car elle est accessible également aux personnes qui ne sont pas en mesure de se déplacer.

Lors de l'assemblée générale, nous avons enfin pu vous présenter notre nouveau président en la personne de Martin Bienlein, une personne ouverte, sympathique avec une grande expérience dans le monde de la santé.

Nous avons également eu le plaisir d'élire de nouvelles personnes qui sont venues renforcer l'équipe du comité. Ces personnes jeunes et dynamiques apporteront renouveau et modernité et représentent un grand bol d'air pour lupus suisse.

Je vous souhaite à toutes et à tous un très bel été et le moins de symptômes possible.

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

IMPRESSUM

AUSGABE / ÉDITION 2021
HERAUSGEBER / ÉDITEUR
lupus suisse, Josefstrasse 92, 8005 Zürich
Tel. 044 487 40 67
FOTO COVER / PHOTO COUVERTURE
istockphoto.com
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 1 × Jahr / an
AUFLAGE / TIRAGE 1500 Ex.

HINWEIS ZU INHALT UND SCHREIBWEISE

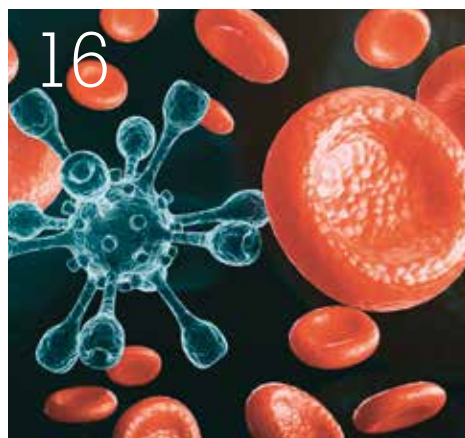
Das von lupus suisse herausgegebene Magazin «lupus» gilt ausschliesslich informativer Art. Es ersetzt in keiner Weise die Befunde eines qualifizierten Arztes. Wir möchten darauf hinweisen, dass die meisten unserer Artikel nicht von Fachpersonen verfasst werden. Um die Lesefreundlichkeit zu erhöhen, steht 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



-
- 4 **News & Tipps**
Nouvelles & Conseils
- 6 **Schwerpunkt:**
Die gelebte Erfahrung
von Lupus-Betroffenen
L'expérience vécue
des personnes atteintes
de lupus
- 10 **Porträt: Meine Bilder**
sagen mehr als tausend
Worte!
Portrait: Mes images
en disent plus que
les mots!
- 12 **Fragen an Prof. Stoll**
Questions au Prof. Stoll
- 13 **Patientenberichte**
Témoignages de patients
- 15 **Verein**
Association
- 16 **Forschung**
Recherche
- 18 **Agenda**
Calendrier
- 19 **Nützliche Adressen**
Adresses utiles

www.lupus-suisse.ch



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



Was wäre, wenn wir die Gesundheitskrise nutzen würden, um unsere Kreativität zu entwickeln!
Et si nous profitons de la crise sanitaire pour développer notre créativité!

DIY – Kreativität stärkt unser Selbstvertrauen und ist gut für die Gesundheit.

DIY – La créativité renforce la confiance et est bénéfique pour la santé.

TEXT / TEXTE Monika Storni
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Daniela Ashuba

Unser Alltag wird seit 2020 durch die Pandemie auf den Kopf gestellt. Unser Lebensrhythmus verlangsamte sich plötzlich durch die Aufforderung «Bleiben Sie zuhause».

Dadurch hatten wir mehr Zeit für anderes zur Verfügung und viele

entdeckten für sich das Konzept des Do-it-yourself (DIY), «Mach es selbst!»

Wer hat nicht Brot und anderes gebacken, neue Rezepte ausprobiert oder sogar Joghurt selber hergestellt?! Das Angebot an DIY-Bausätzen im Internet ist nunmehr unerschöpflich: Stickerei, Malerei, Dekorationsgegenstände, Gartenarbeiten auf dem Balkon ... Kreatives Schaffen oder

allgemein die Kreativität ist längst ein anerkanntes Entwicklungskonzept.

Inwiefern ist diese Kreativität gut für die Gesundheit? Sie stärkt unser Selbstvertrauen und hilft uns, unsere Ziele zu erreichen. Sie vermittelt uns das Gefühl, etwas erreicht zu haben, sobald unser Projekt gelungen ist. Dafür müssen wir nicht einmal besonders talentiert sein. Jede neu erworbene und beherrschte Kompetenz ist ein ideales Gehirntraining; es hilft dem Gehirn, schwierige Situationen und Stress besser zu bewältigen. Und wer weiss, vielleicht wird Ihr Do-it-yourself-Projekt ein neues, spannendes Hobby, das ausserdem neue soziale Kontakte fördert? Da Sie die Herkunft der einzelnen Bestandteile kennen, ist es auch meist umweltverträglich und kann helfen, Haushaltsgeld zu sparen.

MEHR INFOS

<https://kreativfieber.de>

En 2020, la pandémie est venue bouleverser nos existences. Notre rythme de vie a été ralenti par l'injonction «Restez à la maison».

Ayant plus de temps à disposition, nombre d'entre nous ont alors découvert le concept de DIY, Do It Yourself, «Faites-le vous-mêmes».

Qui n'a pas pâtissé, cuisiné de bons petits plats ou même fait du pain et son propre yaourt?! Sur internet, les kits de DIY se sont multipliés et la liste est non exhaustive: broderie, peinture, objets de décoration, horticulture sur le balcon ... L'utilisation de la création artistique, ou la création tout court, comme démarche de développement est reconnue depuis longtemps.

Quels sont les bénéfiques pour la santé? La créativité, et nous n'avons pas forcément besoin d'être particulièrement doués, renforce la confiance en soi, nous aide à atteindre nos objectifs et à développer un sentiment d'accomplissement lorsque l'on voit

notre projet abouti. Chaque nouvelle compétence apprise, acquise et maîtrisée booste notre cerveau et lui permet de mieux gérer les situations difficiles, de mieux faire face au stress. Et qui sait, votre projet DIY pourrait devenir un nouveau hobby passionnant qui crée du lien social et

qui peut être respectueux de l'environnement puisque vous maîtrisez l'origine des composants. Cela pourrait même vous faire économiser de l'argent!

PLUS D'INFORMATIONS
www.diy.fr/idees

Selbstgemachtes Erdbeerglace

Glace rapide DIY aux fraises

**Selbst gemacht,
ohne Glacemaschine!**

Für einen Liter Glace: 500 g Erdbeeren, 200 g Zucker und den Saft einer halben Zitrone pürieren. 250 g flüssigen (kalten) Rahm steif schlagen und vorsichtig unter die Früchte mischen. Masse in einen Behälter geben und in den Tiefkühler stellen. Sie können auch Melonen, Bananen, Pfirsiche oder Birnen verwenden.

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

Faites-la vous-même,
sans sorbetière!

Pour un litre de glace: Passer au mixer 500 g de fraises, 200 g de sucre et le jus d'un demi-citron. Fouetter 250 ml de crème liquide (froide) en chantilly et l'incorporer aux fruits. Verser dans un bac et mettre au congélateur. Vous pouvez également utiliser des melons, des bananes, des pêches ou des poires.

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



Rückenschmerzen

Le mal de dos

Diese Broschüre gibt Orientierung auf der Grundlage des wissenschaftlich anerkannten Wissens der Rheumatologie. Rückenschmerzen sind nämlich eine Form von Rheuma, sogar die häufigste Form. Zudem können manch andere Formen von Rheuma zu Rückenschmerzen führen. Auf dieser rheumatologischen Basis zeigt diese Broschüre Strategien auf, wie Sie sich als betroffene Person bei Rückenschmerzen am besten verhalten und mit dem Problem umgehen.

Verlag Rheumaliga Schweiz, 2020
Kostenlos bestellen www.rheumaliga-shop.ch/de/Shop/cont-shop/scat-0000574/sart-D311

Cette brochure a pour but de vous informer en s'appuyant sur les connaissances en rhumatologie reconnues scientifiquement. Les douleurs dorsales sont en effet une forme de rhumatisme, et même la plus fréquente. Certaines formes de rhumatisme peuvent en outre provoquer des douleurs dorsales. Dans ce contexte rhumatologique, cette brochure se propose de vous présenter les stratégies qui vous permettront, en tant que personne concernée, d'adapter au mieux votre comportement en cas de douleurs dorsales et de faire face au problème.

Édition Ligue suisse contre le rhumatisme, 2020
Commander gratuitement
www.rheumaliga-shop.ch/index.cfm?content=shop&shoparticle=F311



Eis ganz einfach selberrichten ohne Eismaschine. De la glace facile à faire et sans sorbetière.

Die gelebte Erfahrung von Lupus-Betroffenen

L'expérience vécue des personnes atteintes de lupus

TEXT Clara Balerna, Psychologin AVP/FSP
STUDIE UNTER DER LEITUNG VON Prof. Fabienne Fasseur, stv. Lehr- und Forschungsbeauftragte, Universität Lausanne
ÜBERSETZUNG Daniela Ashuba
ILLUSTRATION Oloid Concept

TEXTE Clara Balerna, psychologue AVP/FSP
SOUS LA DIRECTION DE Prof. Fabienne Fasseur, maître d'enseignement et de recherche suppléante, Université de Lausanne
TRADUCTION Daniela Ashuba
ILLUSTRATION Oloid Concept

Körper und Krankheit

Im Rahmen meines Universitätsstudiums führte ich eine Studie über die gelebte Erfahrung von Personen mit Systemischem Lupus erythematoses (SLE) durch, um Angehörige der Gesundheitsberufe über die Folgen von Lupus auf der Ebene der körperlichen Erfahrung, der Gesellschaft und der Psychologie aufzuklären und eine grössere Anerkennung des subjektiven Leidensdrucks zu erzielen.

Nach halbstrukturierten Forschungsinterviews mit drei Personen mit Lupus (zwei Frauen und ein Mann), führte ich eine detaillierte Analyse der behandelten Themen aus einer Perspektive der «Interpretative Phenomenological Analysis» durch (Smith et al., 2009). Aus dieser Analyse gingen vier Hauptthemen hervor: Körper und Krankheit; Soziale Beziehungen; Ressourcen und Strategien; Familie und Zukunft.

In diesem Artikel werde ich das Thema Körper und Krankheit detailliert beschreiben, einschließlich jener Elemente der Sprache, die sich auf die subjektive körperliche

Corps et maladie

Dans le cadre de mes études universitaires, j'ai réalisé une étude sur l'expérience vécue des personnes atteintes de Lupus Erythémateux Systémique (LES) dans le but de sensibiliser les professionnels de la santé aux conséquences du lupus au niveau du corps vécu, du sociétal et du psychologique et d'amener à une meilleure reconnaissance de la souffrance subjective.

À la suite d'entretiens semi-structurés de recherche effectués auprès de trois personnes atteintes de lupus (deux femmes et un homme), j'ai réalisé une analyse fine des thématiques abordées selon une perspective «Interpretative Phenomenological Analysis» (Smith et al., 2009). Quatre thèmes principaux sont ressortis de cette analyse: Corps et maladie; Relations sociales; Ressources et stratégies; Famille et avenir.

Dans cet article, je vais détailler le thème Corps et maladie qui comprend les éléments du discours en lien avec

Erfahrung mit der Krankheit beziehen; Schilderung der Krankheit, Erfahrung des Körpers, Erfahrungen mit medikamentösen Behandlungen, Arzt-Patienten-Beziehung.

l'expérience subjective physique de la maladie: la représentation de la maladie, le vécu du corps, du traitement médicamenteux et les relations avec les médecins.

1. Schilderung der Krankheit

Die Analyse der Interviews ergab, dass die Befragten die Krankheit mit Hilfe von Metaphern verdeutlichen («ein ziemlich schweres Gepäck (...) mit änderndem Gewicht», «eine innere Depression», «ein Damoklesschwert über dem Kopf», «ein Kind»). Marie Santiago-Delefosse (2007) bestätigt, dass die Analyse der Sprache von Patient·innen klar erkennen lässt, wie Bilder und Wörter in Form von Metaphern, Analogien und rhetorischen Figuren einen Sinn ergeben. Die Sprache der Studienteilnehmenden zeigt, dass die Krankheit häufig vermenschlicht oder versachlicht wird, was erlaubt, sie als jemanden oder etwas zu begreifen, der / das von Körper und Geist Besitz nimmt. Diese Schilderungen offenbaren den aufdringlichen, unkontrollierbaren, manchmal unsichtbaren, beängstigenden und unheilbaren Charakter der Krankheit. Die Teilnehmenden drücken ein befremdendes Gefühl aus gegenüber einem Körper, der ständig Metamorphosen erleidet. Die Unvorhersehbarkeit und das plötzliche und kontinuierliche Ändern der Symptome führen dazu, dass die betroffene Person die Erfahrung ihres Körpers und dessen Wahrnehmung wiederholt hinterfragt, was es schwierig macht, diese zu akzeptieren und zu erklären. Laut Santiago-Delefosse (2011) führt die durch die Krankheit ausgelöste Krise zu Brüchen und Änderungen, die nicht nur eine Rekonstruktion der gelebten Welt erfordern, sondern auch eine Neuinterpretation der Körpersignale, die in den Ergebnissen der Analyse zu finden ist. Die Metaphern helfen den Studienteilnehmenden, eine Bedeutung und Erklärung der Krankheit zu erlangen, die sie auch mit dem sozialen Umfeld teilen können. (Santiago-Delefosse, 2007).

2. Erfahrung des Körpers

Die Sprache der Teilnehmenden drückt ein Gefühl von Kontrollverlust über den Körper – der als fremd und unerkannt empfunden wird – aus. Der durch unerklärliche und unvorhersehbare Symptome verursachte Kontrollverlust führt dazu, dass der Körper mit seinen wiederholten Metamorphosen nicht wahrgenommen und erkannt werden kann oder sogar die Verbindung dazu verloren geht. Die Krankheit dominiert und führt den Körper, bis er sich von den Gedanken löst, welche von den mächtigen klinischen Manifestationen beherrscht werden und ein normales Leben verhindern. Die Tage sind geprägt von Entscheidungen, die zu treffen sind und dem ständigen Suchen nach Gleichgewicht hinsichtlich der Aktivitäten: Symptome treten häufig ohne

1. La représentation de la maladie

L'analyse des entretiens a révélé que les personnes interviewées se représentent la maladie à l'aide de métaphores («un bagage assez lourd (...) avec une lourdeur qui change», «une dépression de l'intérieur», «une épée de Damoclès sur la tête», «un enfant»). Marie Santiago-Delefosse (2007) confirme que l'analyse du discours des patient·e·s met en relief que les images et les paroles prennent sens sous forme de métaphores, d'analogies et de figures rhétoriques. Le discours des participant·e·s montre que la maladie est souvent humanisée ou objectivée, ce qui permet de l'appréhender comme un objet ou un sujet qui prend possession du corps et de l'esprit. Ces représentations révèlent le caractère intrusif, incontrôlable, parfois invisible, effrayant et incurable de la maladie. Les participant·e·s expriment la présence d'un sentiment d'étrangeté d'un corps qui subit constamment des métamorphoses. L'imprévisibilité et la variation soudaine et continue des symptômes amènent la personne à questionner à plusieurs reprises son corps vécu et ses perceptions, ce qui rend compliqué l'acceptation et l'explication de ces dernières. Selon Santiago-Delefosse (2011), la crise induite par la maladie amène à des ruptures et à des modifications exigeant non seulement une reconstruction du monde vécu mais également une réinterprétation des signaux du corps que l'on retrouve dans les résultats de l'analyse. Les métaphores des personnes interviewées permettent d'acquérir une signification et une explication de la maladie qui puissent être partagées avec l'entourage social (Santiago-Delefosse, 2007).

2. Le vécu du corps

Le discours des participant·e·s révèle un sentiment de perte de contrôle vis-à-vis du corps qui est vécu comme étranger et méconnu. La perte de contrôle induite par des symptômes inexplicables et imprévisibles amène à l'incapacité de percevoir et de reconnaître, voire à perdre, le corps qui subit des métamorphoses répétées. La maladie domine et guide le corps jusqu'à le détacher de la pensée, laquelle est soumise à la puissance des manifestations cliniques empêchant de conduire une vie ordinaire. Les journées sont construites autour des prises de décisions et d'une recherche constante d'un équilibre quant aux activités: les symptômes apparaissent souvent sans raisons particulières et l'emportent sur la pensée et sur le désir d'effectuer une activité sportive, par exemple. Le processus de recherche

besonderen Grund auf und überlagern Gedanken oder beinträchtigen zum Beispiel den Wunsch nach sportlicher Aktivität. Die Suche nach Gleichgewicht erfordert Selbsterkenntnis sowie Selbst- und Körperbewusstsein, die schwieriger zu erlangen sind, wenn sich der Körper ständig und unvorhersehbar verändert.

3. Erfahrungen mit medikamentösen Behandlungen

Wenn Symptome oder Nebenwirkungen von Medikamenten sichtbar am Körper einer Person auftreten (dermatologische Manifestationen usw.), löst dies ein Gefühl des Unbehagens aus, denn die Symptome werden für das soziale Umfeld sichtbar. Die medikamentöse Behandlung wird als dauerhafte Einschränkung dargestellt. Die Medikamente helfen zwar tatsächlich, die Entzündung zu stabilisieren und Rückfälle zu verhindern, aber sie heilen nicht; dies führt zu Frustration und Ernüchterung. Die Suche nach einer wirksamen Medikamentenstrategie, mit Remission und möglichst wenig Nebenwirkungen als Ziel, erfordert mehrere Versuche, begleitet von Frustration und Angst, aber auch von Hoffnung. Es sollte beachtet werden, dass die meisten Medikamente, insbesondere Cortison, mit vielen Nebenwirkungen einhergehen. Die Einnahme von Cortison wird als problematisch geschildert, mit zusätzlichen Herausforderungen (Gewichtszunahme, motorische Schwierigkeiten usw.). Dies führt zu sensomotorischen Veränderungen und zu weiteren Fragestellungen über einen Körper, der sich nicht nur aufgrund der Krankheit, sondern auch wegen der Nebenwirkungen von Medikamenten kontinuierlich verändert. Trotzdem unterstreichen die Teilnehmenden, wie wichtig Cortison ist, da es Rückfälle und sogar den Tod verhindern kann.

4. Arzt-Patienten-Beziehung

Die Unfähigkeit, eine Erklärung für die plötzlichen Veränderungen zu finden, führt zu Orientierungsverlust, Frustration und einem Gefühl persönlicher Hilflosigkeit. Die betroffene Person ist mit einer Krise in Form einer schweren, chronischen und unvorhersehbaren Krankheit konfrontiert. Santiago-Delefosse suggeriert (2011), dass die gelebte Welt einer Person, die an einer schweren chronischen Krankheit leidet, erschüttert wird und neu aufgebaut werden muss.

Die Befragten unterstreichen das Unverständnis der Ärzte gegenüber dem subjektiven Erleben und den Vorstellungen (Repräsentationen) der Patient:innen; diese scheinen unerforscht zu sein. Objektive Messgrößen sind infolgedessen wichtiger als Erfahrungen. Die Teilnehmenden betrachten die medikamentöse Behandlung als lebenswichtig, integrieren sie in ihre gelebte Welt und passen ihr Verhalten entsprechend an, durch Therapietreue, sogenannte Compli-

d'un équilibre demande une connaissance et une conscience de soi et de son propre corps qui sont plus difficiles lorsque le corps est dominé constamment par l'imprévisibilité.

3. Le vécu du traitement médicamenteux

Lorsque les symptômes ou les effets secondaires des médicaments apparaissent sur le corps de la personne (manifestations dermatologiques, etc.), cela s'accompagne d'un sentiment de gêne, car ces symptômes deviennent visibles pour le monde social. Le traitement médicamenteux est représenté comme une contrainte permanente. Effectivement, les médicaments aident à stabiliser l'inflammation et à empêcher les rechutes sans pour autant permettre la guérison, ce qui engendre de la frustration et de la désillusion. La recherche d'une stratégie médicamenteuse efficace ayant comme but la rémission et un minimum d'effets secondaires demande plusieurs essais accompagnés de frustration et d'anxiété, mais aussi d'espoir. Il faut mettre en évidence que la plupart des médicaments, dont notamment la cortisone, sont accompagnés de nombreux effets secondaires. La cortisone est représentée comme un problème amenant à des défis supplémentaires (prise de poids, difficultés motrices, etc.), conduisant à des changements sensori-moteurs et à des questionnements quant à un corps qui est transformé continuellement non seulement à cause de la maladie, mais également sous les effets secondaires des médicaments. Cependant, le discours des participant·e·s témoigne du caractère primordial de ce médicament car il empêche les rechutes, voire la mort.

4. Les relations avec les médecins

L'impossibilité de trouver une explication aux variations soudaines amène à une perte de repères, à la frustration ainsi qu'à un sentiment d'impuissance personnelle. La personne est confrontée à une crise qui se présente sous forme de maladie sévère, chronique et imprévisible. Comme le suggère Santiago-Delefosse (2011), le sujet atteint d'une maladie grave et chronique affronte une véritable crise du monde vécu qui fera l'objet d'une reconstruction.

Le discours des personnes interviewées met en évidence l'incompréhension des médecins vis-à-vis du vécu subjectif et des représentations des patient·e·s; celles-ci semblent être inexplorées. Dès lors, les mesures objectives priment sur l'exploration du vécu. Les participant·e·s considèrent le traitement médicamenteux comme vital, intégrant cette signification dans la reconstruction du monde vécu et ils adoptent un comportement cohérent à ce dernier: adhérer aux traitements. Même si les participant·e·s à cette étude s'engagent à adhérer au traitement, la non-adhésion

ance. Selbst wenn die Teilnehmenden dieser Studie sich freiwillig zur Therapietreue verpflichten, ist das Nichteinhalten der Therapien ein bekanntes Problem bei Lupus; ein Grund dafür könnte sein, dass das Erleben der Betroffenen zu wenig ergründet und verstanden wird. Sowohl die Aussagen der Teilnehmenden wie auch einschlägige Literatur verdeutlichen, dass die Ermittlung des subjektiven Leidensdrucks der Betroffenen ebenso wichtig ist wie die somatische Einschätzung. Der Austausch mit und die Beziehung zum Arzt sind für die Therapietreue unentbehrlich, denn sie ermöglichen ein besseres Verständnis der körperlichen Beschwerden und des subjektiven Leidensdrucks (Assal et al., 2001). Die Ergebnisse der Analyse zeigen jedoch, dass Diagnose und Therapie der Ärzte mehr Gewicht haben als die Stimmen der Patient:innen, deren Wichtigkeit oft unterschätzt wird. Dies verdeutlicht, dass die Fachleute sensibilisiert werden sollten für das subjektive Erleben der Lupus-Betroffenen; dieses ist wesentlich für die Rekonstruktion der gelebten Welt und absolut unerlässlich für eine gute Arzt-Patienten-Beziehung.

In diesem Kapitel zum Thema Körper und Krankheit haben wir gesehen, dass Lupus in Form von Metaphern beschrieben wurde, mit einer komplexen Erfahrung des Körpers, der zudem starken medikamentösen Nebenwirkungen ausgesetzt ist. Der Körper der Betroffenen befindet sich in einer stetigen Metamorphose. Dies stürzt sie in eine echte Krise und führt zum Kontrollverlust über einen Körper, der sich immer wieder ändert, was wiederum neue Fragen aufwirft und zu Neuinterpretationen und persönlicher und sozialer Rekonstruktion führt. Die Beziehungen zur Medizin zeigen, dass die Rolle des Gesundheitspsychologen wichtig ist bei der Behandlung des subjektiven Erlebens der Betroffenen. Nicht nur für die benötigte Anerkennung und Unterstützung, sondern auch für die Vorstellungen (Repräsentationen), die erschaffen werden und eine erfolgreiche Rekonstruktion der gelebten Welt erlauben.



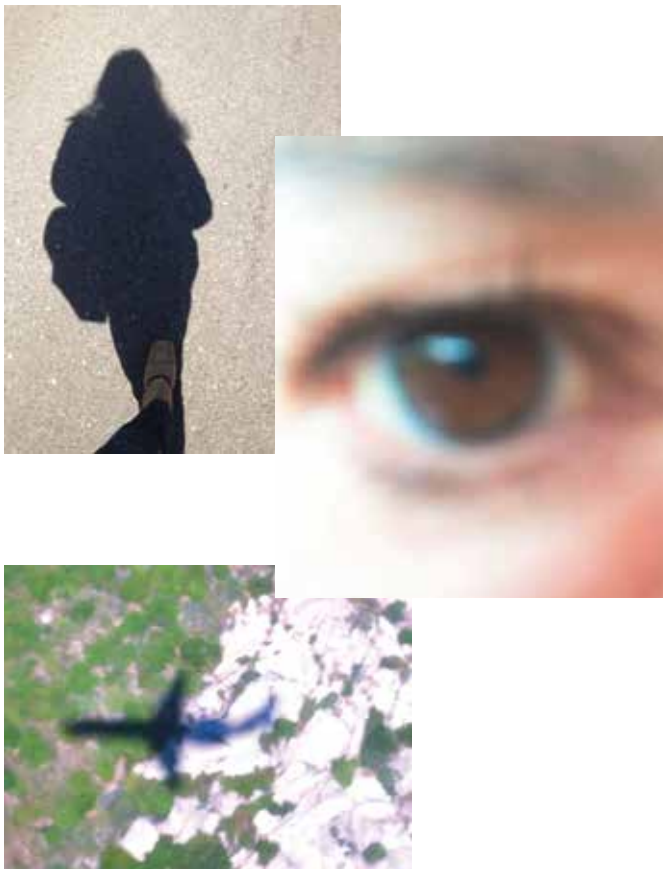
Clara Balerna, Psychologin ASP/FSP
Clara Balerna, Psychologue ASP/FSP

est un problème connu dans le cas du lupus, et ceci pourrait s'expliquer par le manque d'exploration et de compréhension du vécu. Le discours des participant·e-s et la revue de littérature renseignent sur l'importance de l'évaluation de la souffrance subjective de la personne malade qui est aussi primordiale que l'évaluation somatique. Le partage et la relation avec le médecin sont essentiels dans l'adhésion au traitement, car ce rapport permet la compréhension du trouble somatique et de la souffrance de la personne (Assal et al., 2001). Cependant, les résultats de l'analyse montrent que les activités diagnostiques et thérapeutiques des médecins priment sur la place de la parole qui est souvent sous-estimée. Cela permet de mettre en évidence que les professionnels devraient être sensibilisés vis-à-vis du vécu subjectif de la personne atteinte de lupus, car indissociables de la reconstruction du monde vécu du sujet et absolument essentiels dans la construction d'une alliance patient-médecin profitable.

Dans ce chapitre sur le thème Corps et maladie, nous avons vu que le lupus a été décrit sous forme de métaphores, avec un vécu du corps complexe et soumis aux importants effets secondaires des traitements. Les personnes diagnostiquées sont confrontées à une métamorphose du corps qui est continue. Ceci les amène à une véritable crise et à une perte de contrôle vis-à-vis d'un corps qui est modifié à plusieurs reprises et qui par conséquent conduit à des questionnements, à une réinterprétation et à une reconstruction personnelle et sociale. Les relations avec le monde médical montrent que le rôle du psychologue de la santé apparaît important dans la prise en charge du vécu subjectif de la personne en lui permettant de rendre compte non seulement de la reconnaissance et du soutien dont les sujets ont besoin, mais également des représentations construites afin d'aboutir à une reconstruction bénéfique du monde vécu.

BIBLIOGRAPHIE / BIBLIOGRAPHIE

- Assal, E., Ciaccio, C. & Schloesser, E. (2001). Le poids de la souffrance du patient. Une méthode de visualisation: le PRISM. *Médecine & Hygiène*, 59, 1462-1465.
- Santiago-Delefosse, M. (2007). La fonction psychologique des théories subjectives de la maladie. Dans: Simon, D., Traynard, P.-Y., Bourdillon, F. & Grimaldi, A. (Eds.). *Education Thérapeutique. Prévention et maladies chroniques* (pp. 97-109). Paris: Masson.
- Santiago-Delefosse, M. (2011). An embodied-socio-psychological perspective in health psychology? *Social and Personality Psychology Compass*, 5(5), 220-230.
- Smith, J., Flowers, P. & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: theory, method, research*. London: Sage.



Meine Bilder sagen mehr als tausend Worte!

Mes images
en disent
plus que les mots!

INTERVIEW / INTERVIEW Marie-Louise Hagen-Perrenoud
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Daniela Ashuba
FOTOS / PHOTOS Maya Dickerhof

Nach ihrem Studium war Maya eine erfolgreiche Fotografin, bis plötzlich der Lupus ihr Leben komplett durcheinanderbrachte.

Maya Dickerhof ist in Zürich geboren, wo Sie Fotografie an der Hochschule für Gestaltung und Kunst Zürich HGKZ studiert hat. Sie erhielt 2002 den Magazin Foto Preis «the Selection» der Tagesanzeiger-Media AG. Ihre Arbeiten wurden in zahlreichen Büchern, Katalogen und Magazinen veröffentlicht.

Wie haben sich die ersten Zeichen der Krankheit gezeigt?

Im Jahr 1995, als ich 25 Jahre alt war, fühlte ich mich plötzlich dauernd müde und krank. Meine Gelenke waren geschwollen. Ich stiess per Zufall auf einen medizinischen Bericht über Lupus, erkannte darin mein eigenes Krankheitsbild und fragte meinen Arzt, ob ich Lupus habe. Er sagte nein, es sei eine andere rheumatische Krankheit. Er verschrieb mir Kortison.

Après ses études, Maya exerçait son métier de photographe avec beaucoup de succès, lorsque tout à coup le lupus a complètement bouleversé sa vie.

Maya Dickerhof est née à Zurich, où elle a étudié la photographie à la Haute École des Arts HGKZ de Zurich. En 2002, elle a reçu le Magazin Foto Preis «the Selection» de Tagesanzeiger-Media AG. Son travail a été publié dans de nombreux livres, catalogues et magazines.

Quels ont été les premiers signes de la maladie?

En 1995, alors que j'avais 25 ans, j'ai commencé à me sentir continuellement fatiguée et malade. Mes articulations étaient enflées. Par hasard, je suis tombée sur un article médical sur le lupus et j'y ai reconnu mes propres signes cliniques. J'en ai parlé à mon médecin qui m'a répondu que je souffrais d'une autre maladie rhumatismale; il m'a prescrit de la cortisone.

Das heisst, du hast praktisch selber herausgefunden, dass es Lupus ist?

Ja. Aber das Kortison hatte geholfen und der Lupus verhielt sich einige Zeit sehr diskret.

Und dann kam eine lange Pause?

Ja, bis eine Hormonbehandlung alles auslöste. Ich hatte zwei Fehlgeburten erleiden müssen und mein Mann und ich versuchten, unseren Kinderwunsch mittels künstlicher Befruchtung zu erfüllen, was lang andauernde Hormonbehandlungen in starken Dosen erforderte und grossen Stress auslöste. Es kam zu einem schweren Schub mit Organbeteiligung. Herz und Niere waren betroffen und dazu noch das Nervensystem, insbesondere das Gehirn, was bei Lupus eher selten auftritt.

Wie geht es dir jetzt?

Dank neuer Medikamente hat sich die Krankheit stabilisiert, aber ich leide an Langzeitfolgen. Ich habe immer wieder kurze Ausfälle und kann meine Gedankengänge dann nicht mehr richtig einordnen.

Das sieht man in deiner Bilderserie «Erinnerung», mit der du den «Magazin-Fotopreis» gewonnen hast. Deine Fotos sind verschwommen, wie deine Gedanken.

Ja, wobei ich diese Fotos gemacht hatte, bevor der Lupus mein Hirn entzündete!

Wie gehst du mit diesen Symptomen um?

Ich muss alles aufschreiben. Mein Kurzzeitgedächtnis ist beschädigt. Ich erinnere mich an vieles schon nach kurzer Zeit nicht mehr. Diese Erinnerungslücken sind manchmal peinlich und ich versuche, sie bei fremden Menschen zu überspielen – es muss nicht jeder «alles» wissen!

Wie sieht dein Alltag aus?

Ich habe einen regelmässigen und strukturierten Tagesablauf! Das hilft mir, meine Vergesslichkeit unter Kontrolle zu halten! Für alles brauche ich mehr Zeit als die «Gesunden»! Ich schlafe viel, weil ich geistig müde bin! Körperlich bin ich fit. Ich gehe mehrmals pro Woche meine 6,5 km lange Lieblingsstrecke, dem Fluss entlang bis zum See!

Wie siehst du deine Zukunft?

Keine Ahnung! Ich bin zufrieden und einfach froh, wenn alles so bleibt, wie es ist!

C'est donc toi-même qui as réalisé qu'il s'agissait d'un lupus?

Oui, mais la cortisone a été efficace et le lupus est resté très discret pendant quelque temps.

Et là, tu as eu une longue pause?

Oui, mais un traitement hormonal a tout déclenché. J'avais subi deux fausses couches et mon mari et moi avons essayé l'insémination artificielle qui a exigé de longs traitements hormonaux à haute dose et qui a provoqué un stress important. Ces traitements ont déclenché une forte poussée. Le cœur et les reins étaient touchés et en plus le système nerveux, en particulier le cerveau, ce qui est une manifestation plutôt rare du lupus.

Et maintenant, comment vas-tu?

Grâce aux médicaments, le lupus est stabilisé, mais j'ai des effets à long terme. J'ai souvent de courtes absences et j'ai du mal à coordonner mes idées.

Ta série de photos «Erinnerung», avec laquelle tu as été la lauréate du prix «Magazin-Fotopreis», le montre bien. Comme tes photos, tes pensées sont floues.

Oui, pourtant j'ai fait ces photos avant que le lupus ne touche mon cerveau!

Comment gères-tu ces symptômes?

Je dois tout noter. Ma mémoire à court terme est endommagée. J'oublie beaucoup de choses en très peu de temps. Ces lacunes sont parfois embarrassantes et, face à des inconnus, j'essaye de les cacher. Tout le monde ne doit pas «tout» savoir!

Comment se déroulent tes journées?

J'ai un quotidien régulier et structuré. Cela m'aide à limiter les oublis. Tout ce que je fais me prend beaucoup plus de temps que pour une personne «en bonne santé». J'ai besoin de beaucoup de sommeil! A part cela, je suis en forme. Plusieurs fois par semaine, je parcours mes 6,5 km le long de la rivière jusqu'au lac!

Comment vois-tu ton futur?

Aucune idée! Actuellement je suis sereine et j'espère que ça continuera!



Fragen an Prof. Stoll

Questions au Prof. Stoll

med@lupus-suisse.ch

Seit einiger Zeit habe ich häufig Migräne – ein Symptom, das mir bisher unbekannt war. Sind diese Migränen mit meinem Lupus verbunden?

20% bis zu 70% der SLE-PatientInnen leiden an Migräne oder Spannungskopfschmerzen, dies zu einem ähnlichen Prozentsatz wie die übrige Bevölkerung. Deshalb gehen die meisten wissenschaftlichen Publikationen davon aus, dass diese beiden Kopfwehntypen bei SLE nicht häufiger als sonst vorkommen. Die Migräne tritt meist als halbseitige Kopfschmerz-Attacke auf und kann von Übelkeit (bis Erbrechen) und Empfindlichkeit auf Reize (z. B. Licht) begleitet sein. Oft kündigen Vorzeichen (= Aura, z. B. Lichtblitze) die Migräne an. Die Aura kann gelegentlich mit neurologischen Störungen (Gefühlsstörungen, sogar Lähmungen) einhergehen, man spricht dann von einer Migräne accompagnée. Diese neurologischen Symptome verschwinden üblicherweise innert 15 Minuten wieder. Dauern die neurologischen Symptome länger, müssen Sie unverzüglich Ihren Arzt konsultieren. Es sind dann weitergehende Untersuchungen wie

eine Bildgebung mit Magnetresonananz zu erwägen, um ein thrombotisches Geschehen, insbesondere bei gleichzeitigem Vorliegen eines Antiphospholipid-Antikörper-Syndroms, auszuschliessen oder zu bestätigen. Bei einer Thrombose müsste eine blutverdünnende Therapie begonnen werden. Die Arztkonsultation ist auch bei sehr starken Kopfschmerzen mit fehlendem Nachlassen trotz Einnahme geeigneter Schmerzmittel zu empfehlen. Dann müsste möglicherweise zudem eine Lumbalpunktion durchgeführt werden. Es könnte der seltene Pseudotumor cerebri, eine gutartige Hirndruckerhöhung mit einer Häufigkeit von weniger als 1% bei SLE-PatientInnen, oder ein entzündliches Geschehen im Rahmen eines Schubes des SLE vorliegen. Eine Therapie mit Corticosteroiden wäre in diesem Fall hilfreich, eventuell müsste die medikamentöse Therapie des SLE intensiviert werden.

Die Behandlung der Migräne ist nicht anders als bei Nicht-SLE-Betroffenen und umfasst nicht-medikamentöse und medikamentöse Massnahmen. Besprechen Sie diese mit Ihrem Hausarzt.

Prof. Dr. med. Thomas Stoll

Depuis quelque temps, j'ai des migraines fréquentes – un symptôme qui m'était auparavant inconnu. Ces migraines sont-elles liées à mon lupus?

Entre 20 et 70% des patient-e-s atteint-e-s de LES souffrent de migraines ou de céphalées de tension, tout comme le reste de la population. C'est pourquoi la plupart des publications scientifiques supposent que ces deux types de maux de tête ne sont pas plus fréquents chez les lupiques. La migraine est une crise de céphalée qui touche le plus souvent un hémicrâne, éventuellement accompagnée de nausées (voire vomissements) et d'une sensibilité aux stimuli (p.ex. lumière). La migraine est souvent précédée par des auras ou des éclairs dans les yeux.

L'aura va parfois de pair avec des troubles neurologiques (troubles sensoriels, voire paralysies); on parle alors de migraine accompagnée. Les symptômes neurologiques disparaissent normalement en l'espace de 15 minutes. S'ils persistent, consultez un médecin sans hésiter! Des examens plus approfondis peuvent être envisagés, comme la résonance magnétique, afin d'exclure ou de confirmer un événement thrombotique, surtout en présence d'un syndrome des anticorps antiphospholipides. En cas de thrombose, un traitement anticoagulant est nécessaire. Une consultation est en outre recommandée en cas de très forts maux de tête qui ne diminuent pas malgré la prise d'antidouleurs adaptés. Parfois, le médecin pratique une ponction lombaire; il pourrait s'agir d'une pseudotumeur cérébrale – une hypertension intracrânienne bénigne dont souffrent moins de 1% des patient-e-s atteint-e-s de LES – ou d'une inflammation lors d'une poussée. Une thérapie aux corticoïdes pourrait aider, éventuellement également le renforcement du traitement médicamenteux du LES.

Le traitement de la migraine est le même comme pour les personnes qui ne souffrent pas de LES, avec des thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses. Parlez-en à votre médecin traitant!

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.

Sport und Lupus, geht das? Sport et lupus, est-ce possible?

Sport war schon immer eine Leidenschaft gewesen für mich. Mit den Jahren fiel mir der Sport jedoch immer schwerer. Es war, als ob der Muskelkater nie mehr verschwinden würde.

Keiner der Ärzte, die mich untersuchten, hatten eine Antwort dafür. Ich musste deswegen vor ein paar Jahren aufgrund der Schmerzen mit Sport treiben aufhören. 2020, als ich mich wegen Schmerz und Müdigkeit fast nicht mehr bewegen konnte, fand ich endlich einen Rheumatologen, der eine Erklärung dafür hatte: Ich habe Lupus!

Ich dachte, für mich sei es nun endgültig vorbei mit Sport treiben. Der

Rheumatologe sagte jedoch, Bewegung sei für Lupus-Patienten sehr wichtig. Ich fragte mich, wie dies bei den Symptomen überhaupt gehen sollte?! Bewegung stärkt jedoch die körpereigene Abwehr und vertreibt die Müdigkeit. Ausserdem hat körperliche Aktivität einen positiven Einfluss auf Psyche und Schmerz. Beim Training werden von der Muskulatur entzündungshemmende Substanzen freigesetzt. Also begann ich langsam wieder zu trainieren, aber es war nicht einfach.

Ich fing wieder auf einem sehr tiefen Niveau an. Dies zu akzeptieren, war für mich der schwierigste Schritt. Wichtig ist es, sich nicht zu überfordern und seine Erwartungen an-

zupassen. Ich werde nie mehr Stunden im Fitness verbringen können. Und das ist völlig in Ordnung so. Geduld spielt auch eine grosse Rolle: Es gibt gute und schlechte Tage. An Tagen, wo alles viel langsamer geht, sollte man auf seinen Körper hören und dessen Rhythmus akzeptieren.

Mittlerweile bewege ich mich wieder täglich. Ich habe eine Stunde pro Tag für Sport reserviert. Ich mache genau das, was mein Körper an diesem Tag zulässt. Nicht mehr, nicht weniger. Es kann ein Spaziergang im Wald sein, Yoga, eine Stunde Stand-up paddeln, an einem guten Tag gar eine Stunde intensives funktionales Training. Ich nehme es so, wie es kommt. Rücken- und Muskelschmerzen sowie Müdigkeit sind seltener geworden. Ich fragte mich damals, wie es überhaupt gehen sollte, heute frage ich mich, wie ich ohne Sport leben könnte.

– Jocelyne Bruniau

Le sport a toujours été une passion pour moi. Cependant, au fil des années, cela devenait de plus en plus difficile. C'était comme si les courbatures ne disparaissaient jamais.

Aucun des médecins qui m'ont examinée ne pouvait l'expliquer. J'ai donc dû arrêter le sport il y a quelques années. En 2020, alors que j'étais presque incapable de bouger à cause des douleurs et de la fatigue, j'ai rencontré un rhumatologue qui put tout expliquer: j'ai un lupus!

Pour moi, c'en était fini avec le sport, mais ce rhumatologue disait que l'exercice était très important pour les patients atteints de lupus. Mais comment cela pourrait être faisable avec de tels symptômes?! L'exercice renforce les défenses de l'organisme et chasse la fatigue. De plus, l'activité physique a un effet positif sur le psychisme et la douleur. Lors de l'exercice, des substances anti-inflammatoires sont libérées



© istockphoto.com

Stand-up paddeln oder Yoga, ich mache genau das, was mein Körper an diesem Tag zulässt. Stand-up paddle ou yoga, je ne fais que ce mon corps me permet ce jour-là.

par les muscles. Alors j'ai lentement essayé de m'entraîner à nouveau, et ce n'était pas facile.

J'ai recommencé à un niveau très bas. Accepter ce fait a été l'étape la plus difficile pour moi. Il est important de ne pas vous surmener et de gérer vos attentes. Je ne pourrai plus jamais passer des heures au fitness. Et c'est parfaitement bien ainsi. La patience joue également un rôle important :

il y a de bons et de mauvais jours. Les jours où tout va plus lentement, vous devez écouter votre corps et accepter votre rythme.

Aujourd'hui, je fais de l'exercice tous les jours. J'ai réservé une heure par jour pour le sport. Je fais exactement ce que mon corps me permet ce jour-là. Ni plus ni moins. Cela peut être une promenade dans les bois, du yoga, du stand-up paddle,

une heure d'entraînement fonctionnel intense lors d'une bonne journée. Je le prends comme ça vient. Les maux de dos, les douleurs musculaires et la fatigue sont devenus moins courants. À l'époque, je me demandais comment cela pourrait être possible, aujourd'hui je me demande comment je pourrais vivre sans.

– Jocelyne Bruniau

Endlich eine Diagnose! Enfin un diagnostic!

Nach jahrelangem Ärztemarathon war die Diagnose für mich eine Erleichterung

Als mir der Arzt einen Lupus diagnostizierte, dachte ich, meine Gesundheitsprobleme seien nun endlich gelöst. Der Arzt sagte mir jedoch: «Nein, machen Sie sich nur keine Illusionen, das ist erst der Anfang.» Ich trat einer Regionalgruppe bei und merkte schnell, dass der Arzt Recht hatte. Zu wissen, dass ich unheilbar krank war, stoppte hingegen die emotionelle Achterbahn zwischen Hoffnung und Verzweiflung. Zuvor hatte ich von jeder Konsultation bei einem Facharzt Heilung erhofft – und wurde jedes Mal zutiefst enttäuscht. Dieses Wechselbad der Gefühle erschöpfte mich ebenso sehr wie der Lupus. Seither habe ich gelernt, mit der Krankheit umzugehen, anstatt gegen sie anzukämpfen. Ich fühle mich der Krankheit nicht mehr hilflos ausgeliefert. Meine Schmerzen und Erschöpfungszustände sind übliche Symptome des Lupus; ich war nicht verrückt, ich bildete mir das alles nicht nur ein. Die kränkenden Bemerkungen der Ärzte, die mir nicht glauben, verletzen mich nicht mehr. Ich habe sogar Empathie für sie entwickelt, denn sie

handeln nicht böswillig, sondern sind unbewusst wütend über ihre ungenügenden Kenntnisse dieser seltenen Krankheit.

Ich habe akzeptiert, dass ich nicht so leistungsfähig bin wie die andern und gönne mir die Pausen, die ich für mein Wohlbefinden brauche. Ich habe ein glückliches Leben.

– Yvonne D.

Après des années d'errance médicale, le diagnostic a été pour moi un soulagement.

Lorsque le médecin m'a annoncé que j'avais un lupus, je pensais que j'en aurais enfin fini avec tous mes problèmes de santé. Mais le médecin m'a dit: «Non, ne vous faites pas d'illusions, ça ne fait que commencer.» Je me suis rendue dans un groupe régional et j'ai très vite compris qu'il avait raison. Cependant, en me sachant inguérissable, j'en avais terminé avec les montagnes russes espoir/désespoir. Quand je voyais un spécialiste, j'y allais dans l'espoir de guérir et à chaque fois, j'étais profondément déçue. Ces douches chaudes/froides m'épuisaient autant que le lupus. J'ai alors commencé à apprivoiser la maladie au lieu

de lutter contre. Face à elle, je ne me sentais plus dénuée. Mes douleurs et l'état d'épuisement étant des symptômes habituels du lupus, je savais que je n'étais pas folle et que tout cela n'était pas seulement dans ma tête. Les remarques désobligeantes des médecins qui ne me croyaient pas ne me touchaient plus dans ma dignité. J'ai fini par les accueillir avec empathie, car ce n'était pas de la mauvaise volonté mais probablement une colère inconsciente face aux limites de leurs connaissances concernant cette maladie rare.

J'ai appris à ne plus vouloir être aussi performante que les autres et à m'octroyer les moments de pause nécessaires à mon bien-être. Je mène une vie heureuse.

– Yvonne D.

Da sein, wenn andere Hilfe brauchen

Être là pour les autres en cas de besoin

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

Dreizehn Jahre lang hat Waltraud Marek die Zürcher Gruppe sehr professionell geführt. Ihre Verfügbarkeit war für alle eine wertvolle Hilfe, und die verschiedenen Botschaften der Gruppe zeigen, dass sie sehr geschätzt wurde:

Liebe Waltraud

- Für Deinen unermüdlichen Einsatz und Deine liebenswerte Art möchte ich mich von ganzem Herzen bedanken – *Käthi*
- Du warst immer bemüht, jeder und jedem gerecht zu werden, so dass alle ihre Sorgen, Ängste aber auch Freuden teilen konnten – *Franziska*
- Ich danke dir für deine Unterstützung, Geduld und Aufmerksamkeit. Alles Liebe – *Barca*
- In Erinnerung bleiben mir vor allem die guten Informationen und Zusammenfassungen der jeweiligen Treffen, die man innert Kürze nach der Zusammenkunft erhielt. So war man auch informiert, wenn man am Treffen nicht teilgenommen hatte. Aus eigener Erfahrung als ehemalige Leiterin weiss ich, dass es auch viele andere Arbeiten «hinter den Kulissen» gab, die für viele nicht ersichtlich waren und für die du viel Zeit geopfert hast – *Marianne*
- Mit Freude kam ich jeweils an diese Monatstreffen, waren sie doch immer abwechslungsreich. Für mich warst Du die gute Seele der Zürichgruppe – *Ruth*
- Dass es mir von Anfang an wohl war und ich mich willkommen fühlte in dieser Gruppe, ist gewiss auch Dein Verdienst als Leiterin – *Elsbeth*

Waltraud Marek a géré le groupe de Zurich de manière très professionnelle pendant treize ans. Sa disponibilité a été une aide précieuse pour tous et les différents messages du groupe montrent à quel point elle a été appréciée:

- Je te remercie du fond du cœur pour tes efforts inlassables et ta gentillesse – *Käthi*
- Tu as toujours été attentionnée avec tout le monde, afin que chacun puisse partager ses soucis, ses craintes mais aussi ses joies – *Franziska*
- Je te remercie pour ton soutien, ta patience et ta bienveillance. De tout cœur – *Barca*
- Je me souviens surtout des précieuses informations et des résumés

de réunions reçus peu après nos rencontres. Ainsi, nous étions informés même si nous avions été absents. Selon ma propre expérience d'ancienne responsable du groupe, je sais qu'il y a aussi beaucoup de travail «en coulisses», invisible pour beaucoup, et pour lequel tu as sacrifié beaucoup de temps – *Marianne*

- C'est toujours avec plaisir que je venais aux rencontres mensuelles. Pour moi, tu étais la bonne âme du groupe de Zurich – *Ruth*
- C'est grâce à toi que je me suis tout de suite sentie à l'aise et bienvenue dans le groupe – *Elsbeth*



lupus suisse bedankt sich bei Waltraud. lupus suisse remercie Waltraud.

© Marie-Louise Hagen-Perrenoud

Auto-Antikörper auch bei Covid-19-Patienten

Auto-anticorps aussi chez les malades du Covid-19

In mancher Hinsicht ähnelt die übersteigerte Thromboseneigung der Covid-19-Patienten einer Autoimmunerkrankung, die ebenfalls zu tödlichen Verklumpungen des Blutes führen kann.

Bei diesem sogenannten Antiphospholipid-Syndrom bildet der Körper irrtümlich Antikörper gegen einige Blutbestandteile, darunter Phospholipide und phospholipid-bindende Proteine. Durch die Anlagerung der Antikörper an diese Moleküle kommt es zur Verklumpung des Blutes.

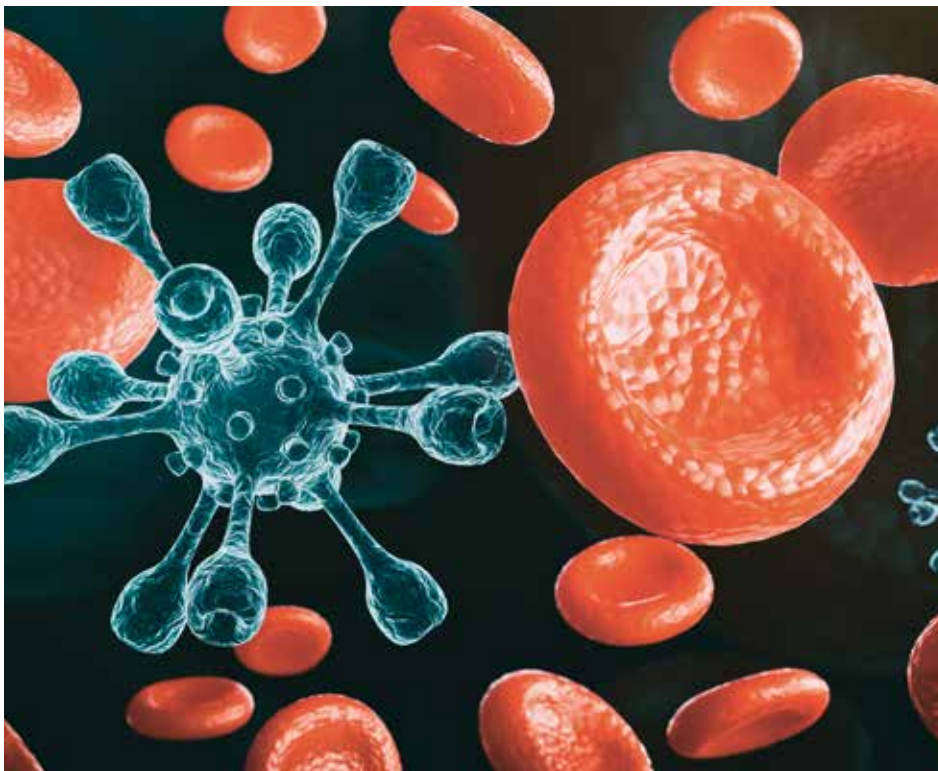
Forscher haben herausgefunden, warum das Blut bei vielen Covid-19-Patienten so stark verklumpt. Ursache ist demnach nicht das Coronavirus selbst, sondern eine Autoimmunreak-

tion der körpereigenen Abwehr. Dabei kommt es zu einer massiven Ausschüttung spezieller Antikörper, die weiße Blutkörperchen angreifen und zur Verklumpung des Blutes führen. Diese Erkenntnis könnte neue Therapiechancen bei Covid-19 eröffnen. Das Coronavirus greift nahezu den gesamten Körper an, so viel scheint inzwischen klar. Eine der besonders betroffenen Komponenten sind die Blutgefäße und das Blut. Schon seit Beginn der Corona-Pandemie beobachten Mediziner, dass auffallend viele Covid-19-Patienten an einer übersteigerten Blutgerinnung leiden. Thrombosen, Lungenembolien und auch Schlaganfälle sind die häufige Folge.

À certains égards, la tendance à développer une thrombose lors du Covid-19 est similaire à une maladie auto-immune, qui peut également conduire à une coagulation fatale du sang.

Dans ce soi-disant syndrome des anti-phospholipides, le corps fabrique par erreur des anticorps contre certains composants sanguins, y compris les phospholipides et les protéines de liaison aux phospholipides. L'accumulation d'anticorps sur ces molécules provoque l'agglutination du sang.

Les chercheurs ont découvert pourquoi le Covid-19 provoque des complications vasculaires chez de nombreux malades. La cause n'est donc pas le coronavirus lui-même mais une réaction auto-immune du propre système de défense de l'organisme. Cela conduit à une libération massive d'anticorps spéciaux qui attaquent les globules blancs et provoquent l'agglutination du sang. Ces connaissances pourraient ouvrir de nouvelles opportunités thérapeutiques pour le Covid-19. Le coronavirus attaque presque tout le corps, cela semble maintenant clair. Les vaisseaux sanguins et le sang sont l'un des composants qui sont particulièrement touchés. Depuis le début de la pandémie du virus, les médecins ont observé qu'un nombre frappant de patients atteints du Covid-19 souffrent d'une coagulation sanguine excessive. Les thromboses, les embolies pulmonaires et les accidents vasculaires cérébraux en sont les conséquences fréquentes.



Übersteigerte Blutgerinnung bei Covid-19. Coagulation sanguine excessive lors d'un Covid-19.

QUELLE / SOURCE

Michigan Medicine – University of Michigan

Klinische Studie mit Patienten, die an Lupus Nephritis erkrankt sind

Étude clinique auprès de patients atteints de lupus néphrétique

Lupus Nephritis (LN) ist eine Entzündung der Nieren, die durch den systemischen Lupus Erythematosus (SLE) verursacht wird. LN kann sich innerhalb der ersten Jahre nach Auftreten der Symptome des SLE entwickeln.

Ziel der Studie: wir möchten prüfen, ob Secukinumab, ein Medikament, das Entzündungen in den Nieren reduzieren kann, sicher ist und Patienten mit aktivem LN helfen kann.

Teilnehmen können Erwachsene im Alter von 18 bis 75 Jahren mit einer bestätigten Diagnose von LN der Klasse III oder IV. Diese Studie wurde von der zuständigen Ethikkommission und von Swissmedic genehmigt.

Ablauf und Dauer der Studie: im Rahmen einer Voruntersuchung wird überprüft, ob Sie die Anforderungen zur Teilnahme an der Studie erfüllen. Wenn Sie die Anforderungen zur Teilnahme an der Studie erfüllen, werden Sie nach dem Zufallsprinzip einer der folgenden Behandlungsgruppen zugeteilt: Gruppe 1 erhält Secukinumab zusammen mit einer Standardtherapie, Gruppe 2 erhält Placebo (ein Scheinmedikament) zusammen mit einer Standardtherapie.

Die Studiendauer beträgt etwa 2,5 Jahre, wobei Sie bis zu 37 Mal ins Spital für eine Studienvisite kommen werden. Das Studienmedikament wird in Fertigspritzen bereitgestellt und kann selbst verabreicht werden (monatliche Injektion).

Aufwandsentschädigung: Für Ihren Aufwand werden wir Ihnen die Reisespesen vergüten.

Nutzen: ein Nutzen ist möglich, aber nicht sicher (Untersuchungsgegenstand der Studie)

Kontakt: diese Studie wird in den unten aufgeführten Krankenhäusern durchgeführt. Falls Sie an einer Studienteilnahme interessiert sind, wenden Sie sich bitte an die zuständigen Ärzte am nächstgelegenen Standort.

- Universitätsspital Zürich, Dr. Harald Seeger, 044 255 12 34
- Inselspital Bern, Prof. Dr. Uyen Huynh-Do, 031 632 97 72
- Kantonsspital St. Gallen, Prof. Dr. Andrea Rubbert-Roth, 071 494 27 28
- CHUV Lausanne, Dr. Camillo Ribì, 021 314 92 82

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

Le lupus néphrétique (LN) est une inflammation des reins causée par le lupus érythémateux systémique (LES). Le LN peut se développer au cours des premières années suivant l'apparition des symptômes du LES.

Objectif de l'étude: nous souhaitons vérifier si le secukinumab, un médicament qui peut réduire les inflammations des reins, est sûr et peut aider les patients atteints de LN actif.

Les adultes âgés de 18 à 75 ans présentant un diagnostic confirmé de LN de classe III ou IV peuvent participer. Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique compétent et par Swissmedic.

Déroulement et durée de l'étude: nous vérifierons, dans le cadre d'un examen préliminaire, si vous répondez aux exigences de participation à l'étude. Si vous êtes éligible, vous serez affecté·e aléatoirement à l'un des groupes de traitement suivants: Le groupe 1 recevra secukinumab en association avec un traitement standard, le groupe 2 recevra le placebo (un médicament factice) en association avec un traitement standard.

La durée de l'étude est d'environ 2,5 ans au cours desquels vous devrez vous rendre à l'hôpital jusqu'à 37 fois pour une visite d'étude. Le médicament à l'étude est fourni en seringue prête à l'emploi et peut être auto-administré (injection mensuelle).

Indemnisation des frais de déplacement: nous vous rembourserons vos frais de déplacement.

Bénéfice: un bénéfice est possible, mais n'est pas certain (objet d'analyse de l'étude)

Contact: cette étude est réalisée dans les hôpitaux mentionnés ci-dessous. Si vous êtes intéressé·e à participer à l'étude, veuillez vous adresser aux médecins compétents du site le plus proche.

- Hôpital universitaire de Zurich, Dr. Harald Seeger, 044 255 12 34
- Inselspital de Berne, Prof. Dr. Uyen Huynh-Do, 031 632 97 72
- Hôpital cantonal de Saint-Gall, Prof. Dr. Andrea Rubbert-Roth, 071 494 27 28
- CHUV Lausanne, Dr. Camillo Ribì, 021 314 92 82

Veillez noter que vos données seront enregistrées en cas de contact téléphonique avec la clinique. Vos données seront cependant immédiatement supprimées si vous ne souhaitez pas participer à l'étude.

Was Lupus Europe (LE) so macht

Ce que fait Lupus Europe (LE)

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

Lupus Europe führte 2020 die Umfrage «Leben mit Lupus im Jahr 2020» durch. Es nahmen 5922 Betroffene aus ganz Europa teil. Aus der Schweiz machten 100 Personen mit. Herzlichen Dank!

Im Frühling 2020 kam es zu Lieferengpässen von Hydroxychloroquin (z. B. Plaquenil), weil es als mögliches Heilmittel gegen Covid-19 gehandelt wurde. LE und wir, die Länder-Organisationen, kontaktierten u. a. die entsprechenden Pharma-Firmen, um nachdrücklich darauf hinzuweisen, dass Lupus-Patienten auf dieses Medikament angewiesen sind. Weiter wurden diverse andere Massnahmen ergriffen, um die Versorgung sicherzustellen. In diesem Zusammenhang führte LE im Frühling auch eine Umfrage über die Versorgungslage mit Plaquenil durch, die später nochmals wiederholt wurde.

Die jährliche Konferenz der Mitgliedsorganisationen von LE fand 2020 per Videokonferenz statt. Das wichtigste Traktandum an der Generalversammlung war die Sitzverlegung von England nach Belgien. Diese wurde aufgrund des Brexits nötig. Weiter gab es verschiedene Präsentationen und Frage- und Antwortrunden mit Experten. Besonders beeindruckend war der Vortrag von Prof. Laurent Arnaud von der Universität Strassburg. Er hat übrigens einen vielbeachteten Twitterkanal (@lupusreference), auf dem er laufend neue Erkenntnisse über Lupus publiziert. Gewisse Vorträge wurden erstmals via Facebook übertragen und erreichten so ein grösseres Publikum.

En 2020, Lupus Europe a effectué un sondage: «Vivre avec le lupus en 2020». 5922 personnes de toute l'Europe y ont participé. En Suisse, 100 personnes ont répondu à l'appel. Un grand merci!

Au printemps 2020, l'utilisation d'hydroxychloroquine (Plaquenil) pour soigner le Covid-19 a engendré des problèmes d'approvisionnement. LE et nous, les organisations nationales, avons contacté, entre autres, les sociétés pharmaceutiques concernées pour souligner expressément que les patients atteints de lupus ont absolument besoin de ce médicament. Diverses autres mesures ont également été prises pour assurer l'approvisionnement. Au printemps, LE a d'ailleurs réalisé un sondage sur la situation de l'offre concernant le Plaquenil. Ce sondage a été refait ultérieurement.

En 2020, la conférence annuelle des organisations membres de LE a eu lieu par visioconférence. Le point le plus important sur l'ordre du jour de l'assemblée générale était le transfert du siège d'Angleterre vers la Belgique, Cela est devenu nécessaire en raison du Brexit. Il y a également eu diverses présentations et séances de questions et réponses avec des experts. La conférence du professeur Laurent Arnaud de l'Université de Strasbourg a été particulièrement impressionnante. Il existe un canal très apprécié sur Twitter (@lupusreference) sur lequel il publie constamment de nouvelles connaissances sur le lupus. Certaines conférences ont été diffusées sur Facebook pour la première fois et ont ainsi touché un public plus large.

Merken Sie sich diese Daten!

Veillez 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 2022 / Avril 2022**
Ort / Lieu: Rheumaliga Zürich

**Weltlupustag
10. Mai 2022**

**Workshop
Herbst 2021**
Termin und Ort noch nicht bestimmt. Diese werden auf unsere homepage publiziert.

**Vortrag
Herbst 2021**
Termin und Ort noch nicht bestimmt. Diese werden auf unsere homepage publiziert.

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

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

Finanzen / Finances

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

Administration & Adressmutationen /

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

Aktuarin / Rédactrice des procès-verbaux

Sylvia Gäumann
sylvia.gaeumann@lupus-suisse.ch

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

Internationale Kontaktperson /

Contact international
Andreas Panteli
079 540 38 75
andreas.panteli@lupus-suisse.ch

Ärzt Netzwerk & Arztvorträge / Réseau de médecins & conférence

Jennifer Stefani
076 200 01 87
jennifer.stefani@lupus-suisse.ch

Workshops / Ateliers

Martin Bienlein
martin.bienlein@lupus-suisse.ch

Web / Web

Eleonora Quadri
eleonora.quadri@lupus-suisse.ch

Magazin «lupus» / Magazine «lupus»

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

Kommunikation und soziale Netzwerke / Communication et réseaux sociaux

Jocelyne Bruniau
078 852 24 43
jocelyne.bruniau@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 x 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), Kat-
zenbachstr. 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.**

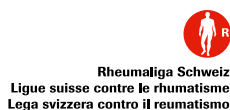
NOUS VOUS AIDERONS DANS CETTE DÉMARCHE.

Melden Sie sich bei / Contactez:

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

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:



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 lupus suisse, 8005 Zürich
Kontakt / Contact martin.bienlein@lupus-suisse.ch
www.lupus-suisse.ch

lupus  suisse

Schweizerische Lupus Vereinigung
Association Suisse du Lupus
Associazione Svizzera Lupus