

# Leben mit Lupus?



# Lupus erythematodes: Wenn das Immunsystem den eigenen Körper angreift

## Was ist Lupus erythematodes?

Lupus erythematodes ist eine chronische Autoimmunerkrankung, die unterschiedliche Organe befallen kann und sehr individuell verläuft.

Man unterscheidet zwischen zwei Formen: «Kutaner Lupus erythematodes», wenn nur die Haut betroffen ist, und «Systemischer Lupus erythematodes», wenn verschiedene Organe betroffen sind.

Typisch ist ein unvorhersehbarer, schubartiger Verlauf. Länger andauernde ruhige Phasen können abrupt in eine äusserst aktive Erkrankung übergehen. Je nachdem, welche Organe betroffen sind, zeigt sich Lupus erythematodes als leichte, schwere oder lebensbedrohliche Krankheit.

Die eigentliche Ursache des Lupus erythematodes ist bis heute nicht geklärt. Als auslösende Faktoren gelten: hormonell aktive Phasen, ultraviolettes Licht, virale Erkrankungen, Medikamentenunverträglichkeit und Stress.

Lupus erythematodes ist weder ansteckend, noch psychosomatisch, noch vererbbar.

## Wer kann betroffen sein?

In der Schweiz schätzt man die Zahl Betroffener auf etwa 3000. Der erste Schub kann in jedem Alter auftreten. 90% der Betroffenen sind Frauen.



# Symptome und Behandlung

## Mögliche Symptome:

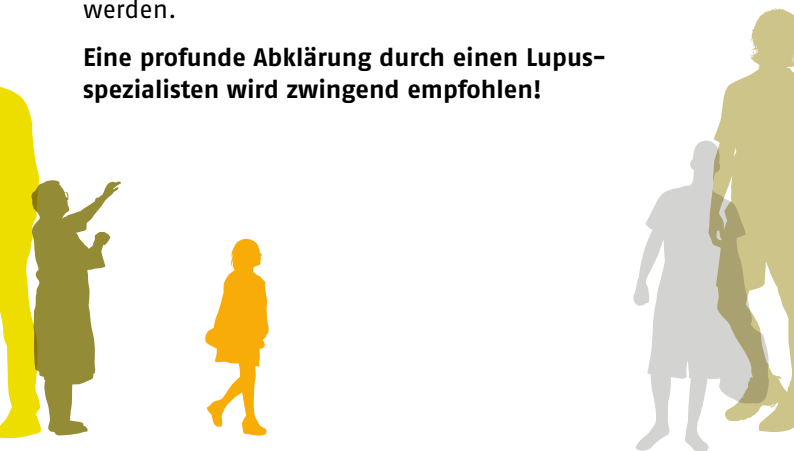
- Schmetterlingsförmiger Ausschlag im Gesicht (Schmetterlingserythem)
- Sonnenempfindlichkeit der Haut
- Rheumaartige Gelenkentzündungen, Muskelschmerzen
- Müdigkeit, Abgeschlagenheit
- Leichter Haarausfall
- Lymphdrüenschwellungen
- Allgemeines Krankheitsgefühl, Fieber
- Unerklärliche Gewichtsabnahme, Appetitverlust
- Haut- und Schleimhautveränderungen
- Starke Kälteempfindlichkeit
- Befall innerer Organe (meist durch Entzündungen)
- Befall des zentralen Nervensystems: Einschränkungen verschiedenster Körperfunktionen

Die Stärke und Kombination der Symptome variieren von Patient zu Patient.

## Behandlungsmöglichkeiten

Lupus erythematodes ist nicht heilbar. Die auftretenden Symptome können jedoch medikamentös behandelt werden.

**Eine profunde Abklärung durch einen Lupus-spezialisten wird zwingend empfohlen!**



# Leben mit Lupus

## **Erschwerter Alltag**

Die Symptome und der unvorhersehbare, schubartige Verlauf des Lupus erythematoses erschweren den Alltag. Die daraus entstehenden seelischen Schwierigkeiten sind keine psychischen Störungen, eine Psychotherapie kann aber hilfreich sein. Es ist nützlich zu erfahren, was Sie selbst tun können, um die Auswirkungen auf Ihren Alltag zu minimieren.

## **Verständnis und Unterstützung**

Die Krankheit erfordert etliche Anpassungen im alltäglichen Leben. Es ist wichtig, dass Betroffene dabei von ihrem Umfeld, sei es in der Familie, im Freundeskreis oder am Arbeitsplatz, Verständnis erfahren und unterstützt werden.

## **Alternative Therapien**

Massage, Physiotherapie, Wassergymnastik usw. können die medizinische Behandlung wirkungsvoll unterstützen.

## **Austausch mit anderen Betroffenen**

Das Wissen, mit der Krankheit nicht alleine zu sein, kann den Umgang mit den krankheitsbedingten Belastungen erleichtern und die Lebensqualität steigern.

## **Informieren Sie sich auf [www.lupus-suisse.ch](http://www.lupus-suisse.ch)**

Auf unserer Webseite finden Sie weitere Hilfestellungen, umfangreiche, fachliche Informationen sowie Adressen, an die Sie sich bei konkreten Fragen wenden können.

Kontaktieren Sie uns und werden Sie Mitglied!



# lupus suisse – die Patientenorganisation für Lupus-Betroffene

## Wir setzen uns dafür ein,

- dass Lupus erythematodes und seine Begleiterscheinungen in der breiten Öffentlichkeit bekannt werden.
- dass Therapie und Unterstützung für Lupus-Betroffene und deren Familien auf einem hohen Niveau sichergestellt werden.
- dass Menschen mit Lupus ein selbstbestimmtes, würdevolles und gleichberechtigtes Leben führen können.

## Unsere Angebote:

- Information auf [www.lupus-suisse.ch](http://www.lupus-suisse.ch)
- Broschüren und Hilfsmittel
- Magazin «lupus»
- Magazin «forumR» der Rheumaliga Schweiz
- Fachvorträge und Workshops zu Lupus-relevanten Themen
- Unterstützung von regionalen Selbsthilfegruppen
- Vernetzung von Betroffenen untereinander und mit Fachpersonen (Ärzte, Therapeuten usw.)
- Telefonische Auskunftserteilung



# Als gemeinnützige Organisation sind wir auf Ihre Unterstützung angewiesen.

## Herzlichen Dank für Ihre Spende

Ihre Spende an lupus suisse fliesst direkt in unsere Dienstleistungen für Lupus-Betroffene.

Postkonto 85-7180-3

PostFinance AG, 3030 Bern

IBAN CH09 0900 0000 8500 7180 3

zugunsten von lupus suisse, 8005 Zürich

## Steuerabzug von Spenden

Spenden sind steuerlich abzugsfähig, weil wir die Voraussetzungen in Bezug auf Gemeinnützigkeit erfüllen.

## Werden Sie aktiv!

Können Sie sich vorstellen, uns in irgendeiner Weise tatkräftig zu unterstützen? Oder kennen Sie andere Personen, die bereit wären, uns zu helfen?

Dann freuen wir uns über Ihre Kontaktaufnahme.

## lupus suisse

Josefstrasse 92

8005 Zürich

044 487 40 67

info@lupus-suisse.ch

www.lupus-suisse.ch

Realisiert dank freundlicher Unterstützung von:

# Ich bin interessiert und möchte gerne mehr erfahren

## Ich möchte Mitglied werden

- Aktiv (Patient CHF 45 /Jahr)
- Passiv (Andere Privatpersonen CHF 45 /Jahr)
- Kollektiv (Institutionen / Firmen CHF 100 /Jahr)
- Gönner
  - CHF 60 /Jahr     CHF 100 /Jahr
  - CHF 80 /Jahr     Höherer Betrag: CHF \_\_\_\_\_ /Jahr

## Ich möchte aktiv werden (Bitte um Kontaktaufnahme)

- Ich möchte der regionalen Selbsthilfegruppe in meiner Nähe beitreten.
- Ich möchte lupus suisse bei Aktivitäten unterstützen.

## Bitte senden Sie mir kostenlos

- Flyer «Leben mit Lupus»
- Aktuelle Ausgabe des Magazins «lupus»

## Ich möchte lupus suisse eine Spende überweisen

- Senden Sie mir einen Einzahlungsschein.

## Absender

- Frau     Herr     Familie

Name, Vorname \_\_\_\_\_

Institution / Firma \_\_\_\_\_

Strasse, Nr. \_\_\_\_\_

PLZ, Ort \_\_\_\_\_

Tel. / Mobil \_\_\_\_\_

E-Mail \_\_\_\_\_

Geburtsdatum \_\_\_\_\_ Beruf \_\_\_\_\_

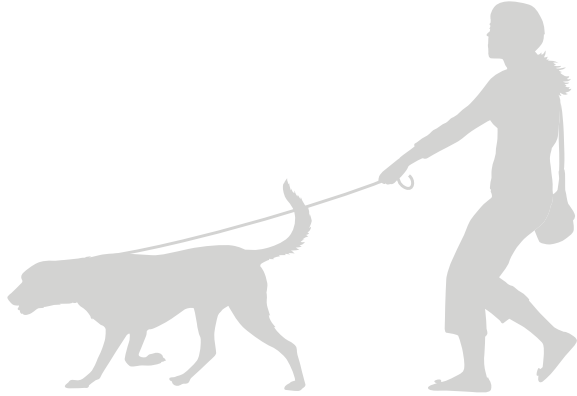
Muttersprache     DE     FR     IT     EN

Kommunikation erwünscht in     DE     FR

- Senden Sie mir Briefpost wenn möglich per E-Mail.

Ort, Datum \_\_\_\_\_

Unterschrift \_\_\_\_\_



**lupus**  **suisse**

Schweizerische Lupus Vereinigung  
Association Suisse de Lupus  
Associazione Svizzera Lupus

Bitte  
frankieren

lupus suisse  
Josefstrasse 92  
8005 Zürich