20

Ausgabe
Frühjahr
2021

scleronews

Magazin der Vereinigung sclerodermie.ch

Inhaltsverzeichnis

Worte der Präsidentin	**4**
«Was mir geholfen hat»	**6**
Meine Geschichte	**8**
Versorgungsforschung: MANOSS Studie Agnes Kocher, RN, MSc	**10**
«Win-win-Situation»: Zusammenarbeit mit Betroffenen im Pflegestudium Silvia Fux-Mösslacher, MscN	**14**
Vorstandstätigkeiten	**16**
PEER-Ausbildung	**19**
Aus den Regionalgruppen	**20**
Regionalgruppen, Treffen, Kalender	**20**
Rheumaliga Schweiz	**20**
Patiententage	**21**
Welt-Sklerodermie-Tag	**21**
Veranstaltungskalender	**21**
Hilfsmittel	**22**

Worte der Präsidentin

Sehr geehrte Mitglieder, Ehrenmitglieder, Angehörige, Fachleute und Interessierte,

ich freue mich über die nun schon 20. Ausgabe der Scleronews, die Sie frisch aus der Druckerpresse in der Hand halten. Seit der Gründung unserer Vereinigung vor zehn Jahren ist sie das Medium, über das wir in der Gemeinschaft Wichtiges kommunizieren und uns miteinander austauschen.

Diese Tradition wollen wir beibehalten – und wir entwickeln sie weiter. Dada Weiss und Mark Grünberger, international renommierte Art Directoren, haben den Scleronews ein zeitgemässes Erscheinungsbild gegeben. Und das dankenswerterweise zu einem Preis, der für unsere Vereinigung tragbar ist. Zudem haben wir die Texte und Übersetzung in die professionellen Hände der Autorin und Lektorin Barbara Rusch und ihrem Team geben können. Das Ginkgo-Emblem werden wir aber unbedingt beibehalten, steht es doch für: Die Gesamtheit einer Gemeinschaft, die im gleichen Handeln und Denken vereint ist. Der Ginkgo biloba ist das Symbol der Freiwilligkeit – einer freiwilligen Handlung, bei der man all seine Fähigkeiten in den Dienst der anderen stellt. Und nicht nur die, die von einem erwartet werden.

Unsere Gemeinschaft als Systemsklerose-Betroffene wollen wir auch mit dieser Ausgabe der Scleronews vorstellen, festigen und bestärken. Dazu informieren wir über die Arbeit des Vorstands unserer Vereinigung – und haben eine interessante Mischung aus Erfahrungsberichten und Fakten aus der Forschung zusammengestellt. Dabei ist uns die Zusammenarbeit mit Ihnen, Fachleuten, der Wissenschaft und der Praxis sehr wichtig.

Einen Schwerpunkt legen wir erneut auf die PEER-Ausbildung, die wie geplant Ende April begonnen hat.

Mit einem haben wir uns in dieser Ausgabe jedoch möglichst nicht beschäftigt: jenem Virus, das unser Leben seit mehr als einem Jahr bestimmt – und uns wohl auch in Zukunft beschäftigen wird.

Zum Schluss habe ich noch eine Bitte: Erzählen Sie uns allen von sich. Schreiben Sie uns, wie Sie mit der Krankheit leben, oder berichten Sie uns, was Ihnen geholfen hat oder Ihren Alltag erleichtert. Wir veröffentlichen gerne – wenn es Ihnen lieber ist, selbstverständlich auch anonym – Ihre Erfahrungen und Informationen, die auch für andere Betroffenen wertvoll sein können.

Denn wie gesagt: Durch den Austausch unterstützen wir uns gegenseitigt und stärken unsere Gemeinschaft. Dafür haben wir auch die Scleronews.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen eine anregende, informative und mutmachende Lektüre!

Ihre
Dr. phil. Christine Merzeder
Präsidentin

«Was mir geholfen hat»

Wer von einer chronischen Erkrankung betroffen ist, unternimmt (fast) alles, um diese zu bekämpfen – vor allem, wenn die Schulmedizin (noch) keine Mittel bietet, um sie ursächlich zu beheben. Als Gemeinschaft der Systemsklerose-Betroffenen versammeln wir einen grossen Schatz an Erfahrungen über schul- und komplementärmedizinische Behandlungen und Mittel. Hierzu gehören auch Verfahren, die als hilfreich empfunden werden, über die jedoch selten berichtet wird und über die sich behandelnde Ärztinnen und Ärzte nicht routinemässig austauschen. Verständlicherweise: Für die wenigsten dieser Verfahren gibt es rigorose Wirksamkeitsstudien. Dennoch möchten wir Sie an dieser Stelle darüber informieren. Bitte beachten Sie jedoch, dass es sich dabei stets um persönliche Erfahrungsberichte handelt und keinesfalls um allgemeine therapeutische Empfehlungen. Bevor Sie eine Anwendung, ein Mittel oder Verfahren ausprobieren, sollten Sie deshalb stets Rücksprache mit den medizinischen Fachleuten halten, die Sie behandeln.

«Kurkuma (Gelbwurz) hat meine Fingergelenkschmerzen gemildert.»

Ich erhielt die Diagnose Systemsklerose, als ich 35 Jahre alt war. Meine Beschwerden waren vor allem in den Fingern. «Die Handfunktion ist ausgestiegen», sagte ich immer. In meinem Beruf als Pflegefachfrau auf einer Intensivstation taten meine Fingergelenke bei den täglichen Arbeiten höllisch weh. Ich konnte kaum mehr Spritzen aufziehen, Infusionen bereitmachen und Verbände wechseln. Auch das häufige Händewaschen war für meine Raynaud-Symptomatik nicht gut, regelmässig hatte ich weisse und gefühllose Hände. In der Folge musste ich mein Arbeitspensum reduzieren.

Vor zwei Jahren machte ich Ferien bei einer Kollegin, die in Birmingham, England, in einer multikulturellen Gegend wohnt.

Wir assen fast täglich original indischen Curry und tranken täglich gelbe Kurkuma-Milch zum Frühstück. Nach drei Wochen in Birmingham hatte sich meine Schmerzsymptomatik verbessert, was ich auf meine Erholung und Entspannung in den Ferien zurückführte.

Die vegetarischen Currys und die Kurkuma-Milch behielt ich auch zuhause bei – weil sie einfach so gut sind und weil meine Schmerzen nach wie vor fast ausblieben. Sogar meine Familie ist Curry-Fan geworden.

Später stiess ich auf Artikel, die darauf hinwiesen, dass Kurkuma (Gelbwurz) tatsächlich gegen Rheuma wirken kann. Sogar im Blog der Rheumaliga wird darauf eingegangen (https://www.rheumaliga.ch/blog/2019/curcuma-gegen-rheuma). Darin wird der Chefarzt der Rheumatologe am Kantonsspital Winterthur, Dr. med. Lukas Wildi, wie folgt zitiert: «Es gibt tatsächlich Hinweise auf eine antientzündliche Wirkung. Kurkuma beeinflusst verschiedene der klassischen Entzündungswege, die unser Körper bei rheumatischen Erkrankungen einschlägt.»

Aus diesem Grund teile ich hier meine Geschichte. Ohne eine «offizielle Bestätigung» hätte ich mich nicht getraut, allzuoft wird Unseriöses zu chronischen Krankheiten verbreitet. Mittlerweile konnte ich mein Arbeitspensum wieder erhöhen. Und wenn ich keine Zeit zum Kochen habe, nehme ich Kurkuma-Kapseln. Allerdings ist der Genuss eines originalen Currys unübertrefflich.

Angela, 42, zurzeit Tessin

Meine Geschichte

«Ich muss mir mehr Platz

Eine nach-denkliche Reise mit der Krankheit seit bald 13 Jahren

Nachdem ich lange nach der Ursache meiner Beschwerden gesucht hatte, erhielt ich im Jahr 2008 die Diagnose Systemsklerose. Nach einer gründlichen Abklärung wurde auch eine mittelgradige Lungenfibrose festgestellt. Gemerkt hatte ich das nicht, denn ich hatte keine Atemnot bei körperlicher Anstrengung. Ich war sehr schockiert, und beim Nachlesen im Internet hatte ich das Gefühl, ich müsste bald sterben. Meine Stimmung war mehr als ein Jahr lang «im Keller», heute würde ich wohl sagen, ich hatte Depressionen.

Eines Tages kam mir eine Episode aus früheren Jahren in den Sinn: Ich war zu Besuch bei meiner Schwester, die in einer anderen Stadt lebte, und zusammen gingen wir zu ihrer Masseurin, die sie regelmässig aufsuchte. Meine Schwester spendierte mir zum Geburtstag eine Massagesitzung, die mir sehr guttat. Inmitten der Rückenmassage sagte die Therapeutin zu mir: «Sag einmal, atmest du immer so flach? Ich habe noch nie jemanden gesehen,

zugestehen.»

der seinen Brustkorb so wenig ausdehnt beim Atmen.» Als ich sie fragte, was sie damit meinte, antwortete sie: «Menschen, die sich zu wenig Raum nehmen im Leben, atmen oft so flach.» Mir fiel es wie Schuppen von den Augen. Hat die Krankheit eine Botschaft für mich? Sind Verhärtung und Einengung von Haut und Lunge ein Zeichen dafür, dass ich mir zu wenig Raum gönne, eher für andere da bin?

Ich trat in einen Dialog mit meiner Krankheit und fragte sie, was sie mir sagen will. Und ich überdachte meine Lebenssituation. Ich begann, mir mehr Freiräume zu nehmen, mehr Alltagsaufgaben an meine Familie zu delegieren, mehr Ferien zu nehmen und unbezahlten Urlaub zu machen. Ich begann Yogastunden und Meditation, um meinen Atem zu schulen. Bewusst dehnte ich mich aus – das tat sehr gut. Meine Krankheit hat mir in dieser Zeit auch mehrere Verluste beschert, kleine und grössere. Als mein Tränenfluss versiegte und ich ständig Augentropfen nehmen musste, erlaubte ich mir zum ersten Mal, um diese so selbstverständliche Körperfunktion zu trauern. Ich sass da und weinte, fast tränenlos. Das tat mir gut.

Ich lebe nun seit langer Zeit mit der Systemsklerose, ich gehe regelmässig zu den jährlichen Untersuchungen, ich stimme immer zu, wenn gefragt wird, ob ich meine Daten der Forschung zur Verfügung stellen würde. Oft denke ich nicht mehr an die Krankheit, wenn es mir gutgeht. Wenn sie sich wieder bemerkbar macht, dann trete ich mit ihr wieder in Kontakt – meistens erinnert sie mich daran, dass ich auf mich schauen muss, mir Raum nehmen muss. Dafür bin ich dankbar. Ob ich sie loswerden will? Natürlich, gerne. Doch bis es soweit ist, leben wir ganz gut zusammen, auf eine nachdenkliche, fast philosophische Art.

Anonym, weiblich, berufstätig, 52, Ostschweiz

MANOSS Studie

Welche Unterstützung brauchen Patienten und ihre Familien für das Management der chronischen Erkrankung Systemsklerose?

Agnes Kocher, RN, MSc
Doktorandin Pflegewissenschaft, Nursing Science (INS) Universität Basel

Warum braucht es neue Versorgungsmodelle?

Die Systemsklerose ist eine seltene, chronische Erkrankung, deren Verlauf und Schweregrad für die einzelnen Betroffenen jeweils unterschiedlich sein kann. Deshalb ist es wichtig, dass Betroffene zum einen ein koordiniertes und fachkompetentes Management der Erkrankung durch verschiedene Fachpersonen erhalten, und zum anderen Fachpersonen Betroffene und ihre Familien zum aktiven und kompetenten Umgang mit der Erkrankung befähigen und gemeinsame Behandlungsziele vereinbaren.
Da es sich um eine seltene Erkrankung handelt, sind jedoch noch wenig koordinierte Behandlungsstrukturen zwischen den Fachpersonen vorhanden. Darüber hinaus haben Betroffene weniger Zugang zu relevanten Informationen für den Umgang mit ihrer Erkrankung.

Die MANOSS Studie hat zum Ziel, ein neues Versorgungmodell für Menschen mit Systemsklerose und deren Familien zu entwickeln, um die Betreuung zu verbessern. Dazu untersuchten wir in einem ersten Schritt die Bedürfnisse und Erwartungen von Menschen mit Systemsklerose, von deren Familien und von den an der Betreuung beteiligten Fachpersonen in Hinsicht auf:
1) die Gesundheitsversorgung im Rahmen der chronischen Erkrankung und
2) die Nutzung von webbasierten Technologien.

Wie können Grundlagen für ein neues Versorgungsmodell entwickelt werden?

Das Versorgungsmodell für Personen mit Systemsklerose wird in einem auf vier Jahre (2018–2021) angelegten Forschungsprojekt entwickelt. Das Projekt wird

im französisch- und deutschsprachigen Teil der Schweiz durchgeführt. In einem ersten Schritt wurden die Erfahrungen mit der aktuellen Gesundheitsversorgung und die Bedürfnisse an eine zukünftigen Gesundheitsversorgung aus Sicht aller involvierten Personen erfasst. Im Zeitraum zwischen Februar und September 2019 wurden die Fragebögen für die erste Umfrage an Patienten und Fachpersonen geschickt. Auf Basis der Ergebnisse dieser ersten Studie führten wir anschliessend mit Patienten, Angehörigen und Fachpersonen vertiefende Einzelinterviews. Die Ergebnisse beider Studienphasen diskutierten wir im Juni 2020 in drei Videokonferenzen mit nationalen und internationalen Experten (Patienten, Angehörigen und Fachpersonen), um die für die Entwicklung des Versorgungsmodelles relevanten Aspekte gemeinsam festzulegen.

Einblicke in die Bedürfnisse und Erwartungen von Patienten, Familien und Fachpersonen

An der Fragebogenumfrage nahmen 101 Patienten mit Systemsklerose und 47 Fachpersonen (Rheumatologen, Pflegefachpersonen, Physiotherapeutinnen, Ergotherapeuten etc.) teil, an den Einzelinterviews 14 Patienten, 5 Angehörige und 13 Fachpersonen und an den Expertengruppen-Diskussionen insgesamt 17 Personen. Erste Analysen zeigen eine **hohe emotionale Belastung von Menschen mit Systemsklerose und diesbezügliche Lücken in der Gesundheitsversorgung**. So gab z. B. ungefähr ein Viertel der Befragten an, im letzten Jahr an einer Depression gelitten zu haben. Zudem war die Lebensqualität der Befragten im Bereich des emotionalen Erlebens vermindert.

In den Interviews wurde die hohe emotionale Belastung ebenfalls deutlich. Patienten sowie Fachpersonen erzählten, dass die Krankheit für Betroffene schwer zu begreifen ist und es Zeit braucht – für Betroffene, um die Bedeutung zu verstehen, und für Fachpersonen, um den Prozess zu begleiten. **Als belastend wurden die vielfältigen Krankheitsmanifestationen und -auswirkungen benannt, welche zu Unsicherheit bei Betroffenen in Bezug auf die Zukunft beitragen**.

Diese Unsicherheit kann, wie in den Expertengruppen festgehalten wurde, kombiniert mit Problemen in der Informationsbeschaffung zu falschen Krankheitsvorstellungen führen, die wiederum den Umgang mit der Erkrankung negativ beeinflussen. Des

Weiteren wurde in den Expertengruppen diskutiert, dass die emotionale Belastung durch die Erkrankung von Fachpersonen zu wenig erkannt und behandelt, aber auch von den Patienten nicht angesprochen wird. Als Grund wurde die Angst vor Stigmatisierung als «psychisch krank» oder «nicht belastbar» genannt.

Die Einschätzung der Patienten bezüglich der **krankheitsspezifischen Gesundheitsversorgung** unterschied sich von der Einschätzung der Fachpersonen: Diese bewerteten die Versorgung besser als die Patienten. Die schlechtesten Noten in der quantitativen Bewertung gaben Patienten der medizinischen Versorgung nach dem Spitalaufenthalt – der Nachsorge – und der Koordination von Massnahmen und Diensten. Zudem wurden aus Patientensicht Behandlungsziele selten gemeinsam vereinbart. Auch die gemeinsame Problemlösung bewerteten sie als mangelhaft. Viele Patienten bekamen z. B. nie einen Behandlungsplan und/oder wurden nicht ermutigt, an Programmen zur Stärkung ihrer Kompetenz teilzunehmen. Die meisten Fachpersonen hatten hingegen ausreichend Zeit, das Selbstmanagement der Patienten zu unterstützen und ihnen beim Identifizieren von Zielen für das Selbstmanagement zu helfen. Trotzdem händigten nur wenige Fachpersonen den Patienten eine Kopie des Behandlungsplans aus oder kontaktierten Patienten, um ihren Behandlungsplan anzupassen. Dennoch sind die Patienten nach Ansicht der meisten Fachpersonen über ihre Krankheit informiert und motiviert, ihr Gesundheitsverhalten zu verbessern.

Diese Lücken und Diskrepanzen wurden in den qualitativen Interviews und in den Expertengruppen weiter erforscht. Patienten beschrieben in den Einzelinterviews **ihre Rolle als ihre eigenen Fürsprecher und berichteten über Defizite hinsichtlich der Koordination zwischen verschiedenen Fachpersonen und der Unterstützung zum Selbstmanagement der Krankheit**.

In den Expertengruppen betonten Patienten und Fachpersonen, dass die Selbstorganisation für Menschen mit Systemsklerose eine grosse Anstrengung darstellt. Einige kommen an einen Punkt, an dem sie den Überblick über das gesamte Krankheitsmanagement verlieren. Bezüglich der **Verwendung von webbasierten Technologien** fanden wir in der ersten Umfrage mehrheitlich sehr gut

ausgerüstete Patienten, die sich in der Anwendung der vertrauten Technologien (z. B. Smartphone, Internet) sicher fühlten. Dennoch gibt es auch eine Gruppe von Betroffenen, die bislang weder Zugang zum Internet noch die entsprechenden Geräte haben.

Die Einzelinterviews zeigten, dass einige Patienten schon sehr aktiv webbasierte Technologien verwenden, um nach Informationen zu suchen oder sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Andere Patienten und Fachpersonen wiederum sind in dieser Hinsicht jedoch weniger offen und verweisen auf die Gefahren von solchen Entwicklungen (z. B. Datenschutz, erschreckende Informationen im Internet).

In den Expertengruppen wurden – übereinstimmend mit den Umfrageergebnissen und den Interviews – die Hauptschwierigkeiten von nicht kompatiblen Geräten im privaten und öffentlichen (Spital-) Gebrauch, aber auch die Berücksichtigung von Minderheiten ohne Zugang zu neuen Technologien diskutiert. Die Kompetenzen der Patienten müssten gestärkt werden, damit sie Gesundheitsentscheidungen mit Hilfe von webbasierten Technologien treffen können.

Von den Bedürfnissen zum neuen Versorgungsmodell

Resultate der MANOSS Studie zeigen Bedürfnisse in Bezug auf die emotionale Unterstützung und das Selbstmanagement auf. Des Weiteren werden Lücken ersichtlich, welche die Koordination der kontinuierlichen Versorgung betreffen, zudem sollen die Erkenntnisse in ein neues Versorgungsmodell integriert werden. Basierend auf den Ergebnissen werden nun die nötigen Schritte für eine bessere Versorgung mit allen Beteiligten (Patienten, Angehörige, Fachpersonen) ausgearbeitet. Dazu gehört, Massnahmen und Ergebnisse zu definieren, die für die Gesundheitsversorgung von Systemsklerose-Betroffenen wichtig sind, und sie in einem Konsensverfahren (Delphistudie) zu bewerten. Indem wir alle Personen involvieren, die zu einem guten Management der Systemsklerose beitragen, streben wir eine breite Akzeptanz des neuen Versorgungsmodells an.

Falls Sie Fragen zur MANOSS Studie haben, wenden Sie sich bitte an Agnes Kocher, agnes.kocher@unibas.ch

«Win-win-Situation»

Zusammenarbeit mit Betroffenen im Pflegestudium

Silvia Fux-Mösslacher, MscN, Pflegeexperin Rheumatologie USZ

Neben meiner praktischen Tätigkeit als Pflegeexpertin am Unispital Zürich gebe ich mein Wissen und meine Erfahrungen an Schulen und Weiterbildungszentren weiter. Es geht dabei um die Vermittlung von rheumatologischen Grundlagen und um die Beratung rund um das Symptom- und Selbstmanagement. Es freut mich, wenn ich bei den Teilnehmenden Interesse und auch ein wenig Faszination für die Rheumatologie wecken kann.

Zu den theoretischen Grundlagen, die ich vermittele, versuche ich jeweils Fallbeispiele einzubauen und Fotos zu zeigen, um eine Krankheit zu veranschaulichen. Oft sind die Studierenden erstaunt über das breite Spektrum, über das sich die Rheumatologie erstreckt. Menschen, die an einer systemischen Sklerose erkrankt sind, zeigen diese Bandbreite deutlich auf. Doch niemand kann das Erleben einer seltenen Erkrankung besser beschreiben als davon betroffene Menschen. So baue ich jeweils eine Sequenz ein, bei der uns eine betroffene Person besucht und aus ihrem Leben mit der Erkrankung erzählt. Dabei sind die Studierenden oft beeindruckt, wie die Zeit vor und bis zur Diagnosestellung erlebt wird und wie lange diese Phase bei einer seltenen Erkrankung dauern kann. Manchmal bringen Betroffene auch Hilfsmittel mit (das kann ein ganzer Korb voll sein) und zeigen, wie sie diese für verschiedene Tätigkeiten in ihrem Alltag einsetzen. Ganz wichtig ist auch die Rolle der Angehörigen, die einen zentralen Platz im Leben von Menschen mit einer chronischen Erkrankung einnehmen.

Betroffene berichten zudem nicht nur von ihrem Leben mit der Erkrankung, sondern stellen sich den Studierenden auch für das Üben von Beratungsgesprächen zur Verfügung. Das Training wird dadurch von den Studierenden natürlicher und individueller erlebt und trägt zum Transfer des Gelernten bei. Auch die Betroffenen berichten, dass sie von diesen Gesprächen profitieren und Neues dazulernen. Eine

«Win-Win-Situation», die für alle bereichernd ist und eine pädagogische Brücke mit Praxisbezug darstellt.

Während der Corona-Zeit war der Besuch im Klassenunterricht nicht immer möglich. Daher schalteten wir während des Lockdowns des Bachelorstudiengangs an der Fachhochschule in Visp Frau Virginie Schnyder digital zu. Frau Schnyder berichtete den Studierenden nicht nur von ihren Erfahrungen mit ihrer Erkrankung, sondern konnte im direkten Gespräch auch ihre Anliegen an uns Fachpersonen vermitteln.

«Die Studierenden waren von den Erzählungen unserer ‹Livepatientin› enorm beeindruckt. Ich bin überzeugt, dass die Theorie mit der Zeit in den Hintergrund gerät, Frau Schnyder hingegen hat mit ihren Erzählungen einen bleibenden Eindruck hinterlassen! Vielen herzlichen Dank dafür.»

Silvia Fux-Mösslacher, Pflegeexpertin

«Ich fand es sehr interessant, mit den Studierenden über meine Krankheit und vor allem darüber zu sprechen, wie ich die Beziehung zum Pflegepersonal erlebe. Sie ist bedeutend, weil es mich, wie auch andere chronisch Kranke, lange begleitet – und besonders auch dann, wenn es schlechte Nachrichten gibt. Der Austausch trägt dazu bei, das gegenseitige Verständnis zu fördern. Ich finde es sehr wichtig, dass Studierende in diesem Bereich gut ausgebildet sind.»

Virginie Schnyder, auf Zoom digital in den Klassenunterricht zugeschaltet

Vorstandstätigkeiten

Interview mit Pierre-Alain Wieland

Der Vorstand traf sich 2021 virtuell im Januar, März und Mai und kommunizierte zudem in der weiteren Zeit über WhatsApp, Signal und per E-Mail. Seine Arbeit umfasste:

Finalisierung der Peer-Ausbildung und Arbeit des Vorstands als Kontroll- und Steuerungsgruppe

Budgetbesprechung und Budgetkontrolle bzgl. Vereinigung und Peer-Ausbildung

Vorbereitung der Generalversammlung 2021 in Nottwil (Traktanden und Vorträge)

Findung von neuen Rechnungsrevisoren

Beantwortung vieler Anfragen aus allen Landesteilen zur COVID-19-Impfung, in Zusammenarbeit mit Prof. Distler und Team Rheumatologie USZ Zürich

Neugestaltung der Zusammenarbeit mit der Rheumaliga, speziell in Hinblick auf die Peer-Ausbildung, und Publikation zum Thema auf der Webseite der Rheumaliga

Teilnahme an der von Boehringer Ingelheim finanzierten Sklerodermie-Aufmerksamkeitskampagne, an Interviews und Fototerminen in Thun im November 2020; für 2021 sind weitere Publikationen in den Sozialen Medien, in Tageszeitungen und Online-Formaten geplant

Interview mit Christine Merzeder

Digitalisierung der Kommunikation, z. B. Versand der Scleronews per E-Mail, Update der Webseite und der Facebook-Seite mit Neuigkeiten und Aktuellem aus den verschiedenen Landesteilen

Offerten einholen zur professionellen Gestaltung und Übersetzung der Scleronews

Zusammenarbeit mit FESCA und anderen Europäischen Sklerodermie-Vereinigungen

Teilnahme an einer virtuellen globalen Patientenkonferenz zum Thema Patientenbeteiligung im Februar 2021, organisiert von Boehringer Ingelheim

Beteiligung von Vorstands- und SVS-Mitgliedern an der Neugestaltung der Broschüre «Sklerodermie» unter der Federführung der Rheumaliga (Layout und Gestaltung); Beiträge mit Fotostrecken und Interviews

Findung eines neuen Vorstandsmitglieds ab GV 2021*

Teilnahme an der virtuellen Konferenz «Pulmonary Fibrosis Academy» im April 2021, auf Einladung von Boehringer Ingelheim

* Rücktritt von Herrn Peter Aschwanden aus dem Vorstand im März 2021

Peter Aschwanden gehörte seit 2018 dem Vorstand unserer Vereinigung an und ist im März 2021 aus persönlichen Gründen zurückgetreten. Herr Aschwanden war zuständig für Aktuelles und Neuigkeiten auf unserer Webseite sowie unserer Facebook-Seite und immer bereit, bei allen anfallenden Aufgaben sein Bestes zu geben. Durch seine ruhige, sachliche und ausgleichende Art hat er das Gremium sehr bereichert.

In Scleronews 19 berichtete Peter Aschwanden über seine schwere Krankheitsgeschichte und strahlte dennoch Optimismus und Dankbarkeit aus. In derselben Ausgabe erzählte er zudem von seiner Teilnahme an der Lenabasum-Studie und von den Erfahrungen, die er dabei gesammelt hat. In der noch zu erscheinenden neuen Broschüre zum Thema Sklerodermie (Neuausgabe über die Rheumaliga, Sommer 2021) hat er ebenfalls Einblick in seine Krankheits- und Lebenserfahrung gegeben. Wir sind überaus dankbar für seine langjährige engagierte Mitarbeit im Vorstand und wünschen ihm für die Zukunft von Herzen alles Gute dazu.

Mitgliederzahlen 2020

Neumitglieder:	16
Rücktritte:	12
Verstorbene:	3
Ausgeschlossen:	3
Insgesamt (Stand 1.1.2021):	221

PEER-Ausbildung

Nachdem die Ausbildung von der GV 2020 genehmigt worden und die Finanzierung für den ersten Kurs gesichert war, verfassten wir einen Business-Plan, einen Lehrplan sowie Lernziele und schrieben den Kurs aus. In Gesprächen mit der Rheumaliga konnten wir uns auch deren ideelle Unterstützung sichern. Anschliessend erstellten wir einen Ausbildungsvertrag und die detaillierte Terminplanung. Prof. Distler, Rheumatologie USZ, unterstützte uns beim Aussand der Kursinformationen im Januar 2021, um auch Personen zu erreichen, die nicht Mitglieder im SVS sind. Sehr schnell kamen Anmeldungen von Interessierten zurück, mit denen dann sofort Kontakt aufgenommen wurde. Die Gespräche fanden auch online statt. Frau Marcellina Sonderegger schrieb uns ein aufmunterndes E-Mail, das uns so gefreut hat, dass wir sie fragten, ob wir es veröffentlichen dürfen. Hier ist es, mit ihrer Zustimmung:

PEER – was für ein sinnvolles Projekt. Kompliment!

Persönliche Erfahrungen weiterzugeben ist oft eine sehr wertvolle Hilfe für die Betroffenen. Darf ich mich trotzdem als künftige «Beraterin» ausschliessen, weil ich demnächst 85 werde und mich nicht mehr an eine Ausbildung heranwage und zudem auch kräftemässig wohl überfordert wäre? Ihnen allen danke ich aber sehr für die Initiative und wünsche viel Erfolg und Befriedigung.

Der Kurs hat Ende April mit dem ersten Modul begonnen. Kursleiterin ist Frau Ute Maus, erfahrene Peer in der Psychiatrie, Rheumabetroffene, Pflegefachfrau mit Höherer Fachausbildung und Kursleiterin Erwachsenenbildung.

Weitere Informationen finden Sie auf der Webseite sclerodermie.ch unter dem Stichwort «PEER».

Aus den Regionalgruppen

Frau Giovanna Altorfer hat zum Februar 2021 aus Alters- und persönlichen Gründen ihre Funktionen als Gruppenleiterin ZH/LU Zentralschweiz/Aargau, Basel, Solothurn sowie als Regionalgruppenkoordinatorin aufgegeben. Ihr sei an dieser Stelle herzlichst gedankt für ihren viele Jahre langen, grossen und unermüdlichen Einsatz für diese Gruppen und den SVS. Giovanna Altorfer bleibt Ehrenmitglied des SVS. Wir wünschen ihr für den «Ruhestand» alles Gute und vor allem Gesundheit und Entspannung!

Für die Leitung der Gruppen Zürich, AG, Basel, SO, Luzern/Zentralschweiz suchen wir nun Interessierte, die diese Treffen in Zukunft ein- bis zweimal jährlich gerne durchführen möchten.
Im Vorstand überlegen wir darüber hinaus, ob in diesen unsicheren Zeiten allenfalls Online-Treffen möglich sind. Es ist uns allerdings sehr bewusst, dass online ausgeführte Zusammenkünfte nicht den persönlichen Kontakt ersetzen können.

Regionalgruppen, Treffen, Kalender

Bislang konnten im laufenden Jahr 2021 wegen COVID-19 keine Gruppentreffen stattfinden. Wir hoffen sehr, dass sich dies bald ändert. Auch Regionalgruppentreffen werden erst wieder möglich sein, wenn es die epidemische Lage erlaubt. Über den aktuellen Stand der Dinge informieren wir laufend auf unserer Webseite und unserer Facebook-Seite. Bitte schauen Sie regelmässig vorbei auf www.sclerodermie.ch.

Rheumaliga Schweiz

PEER-Ausbildung

Die Rheumaliga Schweiz unterstützt unsere PEER-Ausbildung sowohl ideell als auch mit dem Angebot, ihre Räumlichkeiten in Zürich zu nutzen. Wir dürfen dieses Projekt auch an der Generalversammlung der Rheumaliga Schweiz am 12. November 2021 allen Mitgliederorganisationen vorstellen.

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

Patiententage

Zürich und Bern
Die Termine für Zürich und Bern sind aufgrund der COVID-19-Lage ebenfalls noch ungewiss. Sobald bekannt, werden wir sie auf unserer Webseite und unserer Facebookseite veröffentlichen und die Gruppenleitungen informieren. Darüber hinaus wird eine Einladung per E-Mail versandt.

Welt-Sklerodermie-Tag

Der Welt-Sklerodomie-Tag wird auch 2021 wie jedes Jahr am 29. Juni begangen. Aktivitäten dazu sind in Planung. Weitere Informationen dazu finden Sie auch unter www.fesca-scleroderma.eu und – sobald bekannt – natürlich auf unserer Webseite www.sclerodermie.ch.

Veranstaltungskalender

SVS-Generalversammlung 2021
Samstag, 19. Juni 2021,
10.30–16.30 Uhr in Nottwil

Zum vertagten zehnjährigen Jubiläum unserer Vereinigung ist derzeit eine Sonderveranstaltung mit interessanten Vorträgen zum Thema Systemsklerose in Planung. Das detaillierte Programm folgt Mitte Mai 2021 zusammen mit der Traktandenliste für die Generalversammlung.

Ob und wie die Veranstaltung am schönen Sempachersee stattfinden kann, hängt auch 2021 von der COVID-19-Lage und den dann aktuellen Direktiven des Bundesrates ab. Sollte eine Zusammenkunft vor Ort nicht möglich sein, werden wir die geplanten Vorträge per Zoom – online – durchführen. Die Abstimmung wird in diesem Fall schriftlich erfolgen.

Hilfsmittel

HotRox Handwärmer und gleichzeitig Akku für Smartphone

Die ganzjährig sehr gefragten Handwärmer sind bei Nadine Paciotti auf Bestellung zu folgenden Preisen erhältlich:

CHF 23,- **für Mitglieder**
CHF 30,- **für Nichtmitglieder**
jeweils zuzüglich CHF 7,- Versandkosten

Telefon:	FR / IT	079 440 14 26
	DE	077 502 18 68
E-Mail:	info@sclerodermie.ch	

Herausgeber: sclerodermie.ch
Druck: ch-print Cully
Ausgaben: zweimal jährlich
Gesamtauflage: 450 (fr 120, it 20, de 300)
Lektorat: Barbara Rusch, www.lektoren.de
Gestaltung: Dada Weiss, Mark Grünberger

Die nächste Ausgabe der Scleronews (21) erscheint im Herbst 2021.

sclerodermie.ch

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

Regionalgruppen

Aargau, Basel, Solothurn	vakant	
Bern	Joëlle Messmer	079 228 62 54
Graubünden	Marianne Urfer Widmer	076 218 17 16
Luzern-Zentralschweiz	vakant	
Romandie	Nadine Paciotti	024 472 32 64
Tessin	Maria Balenovic	079 857 56 68
Thurgau	Gertrud Wiesmann	052 720 13 20
Zürich	vakant	

Adresse

sclerodermie.ch, 3000 Bern
www.sclerodermie.ch / info@sclerodermie.ch
Postkonto 12-864923-6 CHF
IBAN: CH47 0900 0000 1286 4923 6

Telefonischer Kontakt

FR	077 503 51 42
DE	077 502 18 68
IT	077 501 67 59