

Lupus



Lupus und Niere Le lupus et les reins

8



Achten Sie auf Ihre Nieren.
Prenez soin de vos reins.

4



Eine orale Behandlung für Lupus-Nephritis.
Un traitement oral pour la néphrite lupique.

7



Zwei spannende Vorträge in Bern.
Deux conférences passionnantes à Berne.

14



Liebe Leserin, Lieber Leser

Von 1995 bis 2012 habe ich den Rundbrief für die Westschweiz geschrieben / übersetzt, dann habe ich 2013 das erste Lupus-Magazin erstellt. Die Ausgabe 2023 ist meine letzte Ausgabe. Diese Arbeit brachte mir viele bewegende und interessante Kontakte, sowohl mit der medizinischen Welt als auch mit Patienten, und es hat mir sehr viel Spaß gemacht. Im Laufe der Jahre sind Freundschaften entstanden und ich hoffe, dass sie bestehen bleiben.

Mit einem kleinen Stich im Herzen danke ich allen, die mir geholfen haben, insbesondere Daniela, die mich sehr unterstützt hat. Sie gab mir Ideen, machte Übersetzungen und Korrekturen. Vielen Dank Daniela für deine präzise und genaue Arbeit und für deine Treue.

Wir haben derzeit niemanden, der meine Arbeit als Redaktorin fortführen möchte, sind aber aktiv auf der Suche. Wenn Sie gerne schreiben, zögern Sie nicht, uns zu kontaktieren.

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

Chers lecteurs, Chères lectrices

De 1995 à 2012, j'ai rédigé/traduit le bulletin pour la Suisse romande, puis en 2013 j'ai créé le premier magazine lupus. L'édition 2023 est mon dernier numéro. Ce travail m'a apporté beaucoup de contacts émouvants et intéressants, aussi bien avec le monde médical qu'avec les patients et j'y ai pris beaucoup de plaisir. Des amitiés se sont créées au fil des années et j'espère qu'elles continueront.

C'est avec un petit pincement au cœur que je remercie toutes celles et tous ceux qui m'ont aidée et en particulier Daniela qui m'a beaucoup soutenue. Elle m'a donné des idées, a fait des traductions et des corrections. Merci Daniela pour ton travail précis et exact et pour ta fidélité.

Nous n'avons actuellement personne qui souhaite poursuivre mon travail de rédactrice, mais nous sommes activement à la recherche de quelqu'un. Si vous aimez écrire, n'hésitez pas à nous contacter.

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

IMPRESSUM

AUSGABE / ÉDITION 2023

HERAUSGEBER / ÉDITEUR

lupus suisse, Josefstrasse 92, 8005 Zürich
Tel. 044 487 40 67

ILLUSTRATION COVER / ILLUSTRATION COUVERTURE
Oloid Concept GmbH

ADRESSÄNDERUNGEN / CHANGEMENTS D'ADRESSE
info@lupus-suisse.ch

LEKTORAT / LECTORAT

Daniela Ashuba

REDAKTION / RÉDACTION

Marie-Louise Hagen-Perrenoud

KONZEPTION / CONCEPTION Oloid Concept GmbH

DRUCK / IMPRESSION Galledia Print AG

ERSCHEINT / PARUTION 1 × Jahr / an

AUFLAGE / TIRAGE 1600 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.

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.

lupus  **suisse**

Schweizerische Lupus Vereinigung
Association Suisse du Lupus
Associazione Svizzera Lupus

8



4 **News & Tipps**
Nouvelles & Conseils

7 **Forschung**
Recherche

Neue Behandlung bei Lupus-Nephritis
Un nouveau traitement contre la néphrite lupique

8 **Schwerpunkt**
Thème principal

Lupus und Niere
Le lupus et les reins

12 **Porträt**
Portrait

14 **Verein**
Association

Vorträge am Inselspital in Bern
Conférences à l'hôpital de l'île de Berne

Dank an Iris Zwahlen
Remerciements à Iris Zwahlen

Generalversammlung 2023
Assemblée générale 2023

Merci Malou
Merci Malou

Kurzmeldung aus dem Vorstand
Bref message du comité

18 **Leben mit Lupus**
Vivre avec le lupus

Hat Sport einen Einfluss auf Lupus?
Le sport a-t-il une influence sur le lupus ?

19 **Nützliche Adressen**
Adresses utiles

12 **Porträt**
Portrait



5 **Rezept**
Recette



www.lupus-suisse.ch



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



Kräutertees und Früchte unterstützen die Nieren bei ihrer Arbeit. Les tisanes et les fruits aident les reins à faire leur travail.

Achten Sie auf Ihre Nieren Prenez soin de vos reins

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

Die Nieren spielen eine wichtige Rolle bei der Beseitigung überschüssiger Abfälle und giftiger Stoffe, dem Ausgleich von Elektrolyten und der Bildung von Hormonen.

Normalerweise reichen eine ausgewogene Ernährung und eine ausreichende Wasseraufnahme aus, um die Nieren gesund zu halten. Bestimmte Lebensmittel, Kräuter und Nahrungsergänzungsmittel können jedoch helfen, die Nieren zu stärken. Ein großes Glas Wasser am Morgen und

eine gelegentliche Tasse Kräutertee helfen, gesund zu bleiben.

Eine gute Hydratation ist wichtig: Der Körper eines erwachsenen Menschen besteht zu fast 60 % aus Wasser. Jedes Organ, vom Gehirn bis zur Leber, benötigt Wasser, um zu funktionieren. Als Filtersystem des Körpers benötigen die Nieren Wasser.

Einige Pflanzen wie Kirschwanz, Mädesüß, Birke, Orthosiphon, Löwenzahn, Brennnessel regen die Ausscheidungsfunktion an. Mittlerweile sind sie in Apotheken, Drogerien, Bioläden oder sogar in der Reformabteilung von Supermärkten leicht erhältlich, hauptsächlich in

Form von Kräutertees, die mehrere Pflanzen mit denselben Wirkstoffen kombinieren.

Wenn Sie Ihre Nieren dabei unterstützen möchten, Ihren Körper zu reinigen, so sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Apotheker darüber.

MEHR INFOS

fachportal-gesundheit.de/nierenreinigung

Les reins jouent un rôle important dans l'élimination des déchets excédentaires et des substances toxiques, l'équilibre des électrolytes et la création d'hormones.

En principe, un régime alimentaire équilibré et un apport en eau adéquat suffisent à maintenir les reins en bonne santé. Cependant, certains aliments, plantes et suppléments peuvent contribuer à renforcer les reins. Un grand verre d'eau le matin et de temps en temps une tasse de tisane contribuent à les maintenir en bonne santé.

Il est essentiel de bien s'hydrater : Le corps humain adulte est composé de près de 60 % d'eau. Chaque organe, du cerveau au foie, a besoin d'eau pour fonctionner. En tant que système de filtration du corps, les reins ont besoin d'eau.

Certaines plantes telles que la queue de cerise, la reine-des-prés, le bouleau, l'orthosiphon, le pissenlit et l'ortie stimulent la fonction d'élimination. On s'en procure désormais facilement en pharmacie, en droguerie, au magasin bio, voire dans les rayons diététiques des grandes surfaces, sous forme principalement de tisanes combinant plusieurs plantes ayant les mêmes principes actifs.

Si vous désirez aider vos reins à nettoyer votre corps, parlez-en à votre médecin ou à votre pharmacien.

PLUS D'INFORMATIONS

sagessesante.fr/nettoyer-les-reins

Die feinen Amaretti von Gina und Annemarie

Les délicieux amaretti de Gina et Annemarie

Zubereitung:

400 g Mandeln (gemahlen und geschält), 300 g Zucker, Salz, 1 Pk. Vanillezucker, 2 Fl. Bittermandel, 3 geschlagene Eiweiss (veganes Rezept: Eiweiss durch 2 dl Kichererbsen-Wasser ersetzen). Alles mischen, Kugeln formen und im Puderzucker wenden. Mit 3 Fingern kleine Güpfi hochziehen. 10–12 Min. bei 200 °C backen bis der Boden leicht braun ist. Die Amaretti sollen noch weich sein.

Füllung: 100 g weiche Butter und 60 g Puderzucker schaumig rühren. 2 EL Kirsch, 150 g geschmolzene und leicht abgekühlte Edelbitter-Schokolade unter die Masse rühren. Auf 2 Amaretti streichen und zusammenkleben.

SENDEN SIE MIR MENUS OHNE VIEL ZUBEREITUNGS-AUFWAND:

malou.hagen@lupus-suisse.ch

Préparation :

400 g d'amandes moulues et émondées, 300 g de sucre, sel, 1 pqt de sucre vanillé, 2 flacons d'amandes amères, 3 blancs d'œufs battus (recette végétale : remplacer le blanc d'œuf par 2 dl d'eau de pois chiches). Mélanger le tout, former des boules et tourner dans le sucre glace. Faire des petites pointes avec 3 doigts. Cuire 10–12 minutes à 200 ° jusqu'à ce que le fond soit légèrement doré. Les amaretti doivent être moelleux.

Garniture : Battre en mousse 100 g de beurre ramolli avec 60 g de sucre glace. Incorporer 2cs de kirsch, 150 g de chocolat noir fondu et légèrement refroidi. Étaler sur 2 amaretti et les assembler.

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

malou.hagen@lupus-suisse.ch



Fibromyalgie – Leben mit einer chronischen Schmerzkrankung

Fibromyalgie –
Vivre avec une douleur chronique

Die Fibromyalgie hat ein Glaubwürdigkeitsproblem. Betroffene erfahren immer noch Unverständnis und mangelnde Anerkennung in ihrem privaten und beruflichen Umfeld, im medizinischen System sowie im Umgang mit den Sozialversicherungen. Die neue Broschüre der Rheumaliga Schweiz möchte das Verständnis für die Fibromyalgie fördern und Betroffenen und Angehörigen eine aktuelle Orientierungshilfe geben.

Verlag Rheumaliga Schweiz, 2023
Kostenlos bestellen
www.rheumaliga-shop.ch (D 371)

La fibromyalgie souffre d'un manque de crédibilité dans notre société. Les personnes concernées doivent aujourd'hui encore faire face à une incompréhension, un manque de reconnaissance dans leur sphère privée et professionnelle, dans le système médical et dans les démarches avec les assurances sociales. La nouvelle brochure de la Ligue suisse contre le rhumatisme veut renforcer la compréhension de la fibromyalgie et tient lieu de guide pour les personnes concernées et leurs proches.

Edition Ligue suisse contre le rhumatisme, 2023
Commander gratuitement
www.rheumaliga-shop.ch (F 371)



generiert mit Stable Diffusion

Eine aktualisierte Version des Lupus Log ist verfügbar

Une version actualisée du Lupus Log est disponible

Die Lupus Log Anwendung ist ein seit mehreren Jahren in der Schweiz verfügbares digitales Logbuch für Patienten mit Lupus.

Die Lupus Log-App ist mehr als nur ein Tagebuch und dient somit als Diskussionsbasis für Arztbesuche.

Die neue Version wurde basierend auf Feedbacks von Nutzern und Patienten entwickelt und bietet, neben einem neuen Design, unter anderem folgende Funktionen:

- Wetterdaten für bis zu fünf Orte: u. a. UV-Index und Sonnenstunden, die für den täglichen UV-Schutz wichtig sind
- Tagebuch-Funktion für Krankheits-symptome – individuell und flexibel anpassbar, inkl. Foto- und Notiz-funktion
- Erinnerungsfunktion für Tagebuch-Einträge: täglich, wöchentlich oder monatlich
- Verlaufskurven von Symptomen und Allgemeinbefinden, welche die Krankheitsaktivität für den Patienten / die Patientin und den Arzt visuell dokumentieren
- PDF-Export der Tagebuch-Einträge zum Versenden per E-Mail, z. B. an den Arzt / die Ärztin
- Individuell anpassbare Therapie-Übersicht: Alle Medikamente, die von der Fachperson verschrieben wurden.

Erhältlich als Tablet und Smartphone Version für iOS und Android.

Die Nutzer können zwischen Deutsch und Französisch als Benutzersprache wählen.

L'application Lupus Log est un journal de bord numérique disponible depuis plusieurs années en Suisse pour les patientes et patients atteint(e)s du lupus.

L'application Lupus Log représente plus qu'un simple journal de bord et sert ainsi de base de discussion pour les visites médicales.

La nouvelle version a été développée sur la base de feedbacks des utilisateurs et patient(e)s et offre, outre un nouveau design, entre autres les fonctions suivantes:

- Données météorologiques actuelles pour cinq lieux au maximum comprenant entre autres, l'indice UV et les heures d'ensoleillement

- Fonction de journal et documentation des symptômes: personnalisable, flexible et comprenant les fonctions photos et prise de notes
- Rappels pour les entrées du journal: quotidien, hebdomadaire ou mensuel
- Courbes d'évolution des symptômes et de l'état général, permettant de documenter l'activité de la maladie visuellement pour le/la patient(e) et le/la spécialiste
- Exportation PDF des entrées de journal pour envoi par e-mail
- Aperçu personnalisable du traitement – documentation des traitements prescrits par le/la médecin(e).

Disponible en version tablette et smartphone pour iOS et Android.

Les utilisateurs peuvent choisir entre l'allemand et le français comme langue utilisateur.



Download for iOS



Lupus Log Switzerland im App Store (apple.com).
Lupus Log Switzerland dans l'App Store (apple.com).

Download for Android



Lupus Log Switzerland in Google Play.
Lupus Log Switzerland dans Google Play.



40 bis 60 % der Patienten mit SLE entwickeln im Laufe ihres Lebens eine Lupus-Nephritis. 40 à 60 % des patients atteints de lupus érythémateux systémique présentent au cours de leur vie une glomérulonéphrite lupique.

Neue Behandlung bei Lupus-Nephritis

Un nouveau traitement contre la néphrite lupique

Swissmedic lässt Lupkynis® (Voclosporin) in Kombination mit einer immunsuppressiven Basistherapie zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit aktiver Lupus-Nephritis der Klassen III, IV oder V (einschliesslich deren Mischformen III/IV und IV/V) zu.

Voclosporin ist die erste und bis dato einzige orale Behandlung, die in der Schweiz für die aktive Lupus-Nephritis (LN) bei erwachsenen Patienten zugelassen ist. Swissmedic hat im Rahmen des Zulassungsprozesses für Lupkynis® den «Orphan Drug»-Status anerkannt.

Lupus-Nephritis ist eine schwere Manifestation des systemischen Lupus erythematodes (SLE), einer chronischen Autoimmunerkrankung, die zu einem irreversiblen Nephronverlust führen kann. 40 bis 60 % (je nach Abstammung) der Patienten mit SLE entwickeln im Laufe ihres Lebens eine Lupus-Nephritis.

Die US-Arzneimittelbehörde FDA hat Voclosporin – in Kombination mit einer immunsuppressiven Hintergrundtherapie – als erstes von der FDA zugelassenes orales Medikament zur Behandlung erwachsener Patienten mit aktiver Lupus-Nephritis im Jahr 2021 genehmigt. Die Zulassung seitens der Europäischen Arzneimittel-Agentur für die EU erfolgte am 15. September 2022.

Lupkynis® (Voclosporin)

Voclosporin ist ein oraler Calcineurin-Inhibitor für die Behandlung von Lupus-Nephritis. Voclosporin weist einen dualen Wirkmechanismus auf: Er wirkt einerseits als Immunsuppressivum durch Hemmung der T-Zell-Aktivierung und der Zytokinproduktion und fördert andererseits die Podozytenstabilität in der Niere.

Lupkynis® (voclosporine)

La voclosporine est un inhibiteur de la calcineurine utilisé pour le traitement de la glomérulonéphrite lupique. La voclosporine a un double mécanisme d'action : elle agit, d'une part, comme immunosuppresseur en inhibant l'activation des lymphocytes T et la production de cytokines et elle favorise, d'autre part, la stabilité des podocytes rénaux.

Swissmedic a autorisé Lupkynis® (voclosporine), en association avec un traitement immuno-suppresseur de fond, pour le traitement des patients adultes atteints de glomérulo-néphrite lupique active de classe III, IV ou V (y compris ses formes mixtes III/IV et IV/V).

La voclosporine est le premier, et à ce jour le seul, traitement oral autorisé en Suisse pour le traitement des patients adultes souffrant de glomérulonéphrite lupique active. Swissmedic a reconnu le statut de médicament orphelin à Lupkynis® dans le cadre du processus d'autorisation de mise sur le marché.

La glomérulonéphrite lupique est une manifestation sévère du lupus érythémateux systémique. 40 à 60 % des patients atteints de lupus érythémateux systémique (en fonction de leur origine) présentent au cours de leur vie une glomérulonéphrite lupique.

La FDA, l'autorité de réglementation des médicaments aux États-Unis, a autorisé en 2021 la mise sur le marché de la voclosporine – en association avec un traitement de fond immunosuppresseur – le premier médicament oral homologué par la FDA pour le traitement des patients adultes souffrant de glomérulonéphrite lupique. L'autorisation de mise sur le marché pour l'UE a été accordée par l'Agence européenne des médicaments le 15 septembre 2022.

Lupus und Niere

Le lupus et les reins

TEXT PD Dr. med. Christof Iking-Konert,
Chefarzt Abteilung für Rheumatologie,
Städtspital Zürich

ÜBERSETZUNG Daniela Ashuba

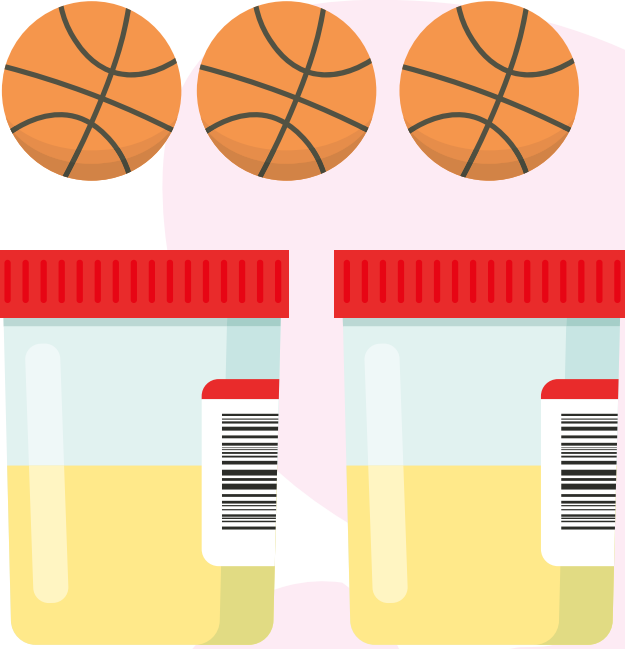
ILLUSTRATION Oloid Concept GmbH

TEXTE PD Dr méd. Christof Iking-Konert,
Médecin-chef du service de rhumatologie,
Städtspital Zurich

TRADUCTION Daniela Ashuba

ILLUSTRATION Oloid Concept GmbH





Der Systemische Lupus erythematodes (SLE) ist eine klassische sogenannte «System-erkrankung», bei der theoretisch jedes Organ betroffen sein kann. Ein besonderes Augenmerk müssen Patienten*innen und Therapeut*innen auf eine Manifestation an den Nieren legen. Die Nieren sind je nach Studie bei 50 %–70 % der Patient*innen zu Anfang oder im Verlauf des SLE mitbetroffen.

Die Tücke liegt darin, dass man im Gegensatz zum Beispiel zur Haut- oder Gelenkbeteiligung, die Manifestation an den Nieren am Anfang meist weder sieht noch spürt.

Man muss also aktiv danach suchen und das gelingt am besten mit regelmässigen Untersuchungen des Urins. Bei der Nierenbeteiligung entzünden sich nämlich die sogenannten kleinen Nierenkörperchen (der Fachbegriff ist Lupus-Glomerulonephritis [Lupus-GN]), wodurch diese «undicht» werden und Eiweiss und Blutzellen (vor allem rote Blutkörperchen = Erythrozyten) in den Urin verlieren. Dies kann man in Urin-tests nachweisen und man spricht dann von Proteinurie und Hämaturie.

Im Blut lässt sich bei den SLE Patient*innen durch die Bestimmung von bestimmten Immunwerten prinzipiell das Risiko für eine Nierenbeteiligung abschätzen.

Insbesondere z. B. beim Nachweis hoher Antikörper gegen DNS (anti-DNS-Antikörper) und niedrigen Werten für das soge-

Le lupus érythémateux systémique (LES) est une maladie appelée «maladie systémique» dans laquelle théoriquement tous les organes peuvent être touchés. Les patient-e-s ainsi que les médecins traitants, doivent porter une attention particulière aux manifestations rénales. Selon les études, les reins sont touchés chez 50 à 70 % des patient-e-s au début ou au cours du LES.

Le problème est que, contrairement aux atteintes cutanées ou articulaires, la manifestation au niveau des reins n'est normalement ni visible ni ressentie au début.

Il faut donc la rechercher activement et la meilleure façon d'y parvenir est de procéder à des analyses d'urine régulières. Lors d'une manifestation rénale, les petits corpuscules rénaux sont enflammés (le terme technique est glomérulonéphrite lupique (lupus GN). Ils deviennent ensuite «perméables» et perdent des protéines et des cellules sanguines (en particulier des globules rouges = érythrocytes) dans l'urine. Cela peut alors être démontré par des analyses d'urine; on parle alors de protéinurie et d'hématurie.

En principe, le risque d'atteinte rénale peut être estimé dans le sang des patient-e-s atteint-e-s de LES en déterminant certaines valeurs immunitaires.

Le risque est augmenté en particulier, par exemple lors de la détection de taux élevés d'anticorps contre l'ADN (anticorps anti-ADN) et de valeurs faibles concernant le complément (les compléments C3 et C4 sont généralement mesurés). Chez ces patient-e-s, il faut donc faire particulièrement attention et mesurer les valeurs urinaires plus régulièrement. Il s'est par exemple avéré utile qu'ils/elles reçoivent des bandelettes de test et effectuent un examen des protéines et des globules rouges à la maison, environ toutes les 6 semaines. Les patient-e-s doivent également connaître les symptômes d'atteinte rénale et y prêter attention qui, comme déjà mentionné, apparaissent souvent tardivement: cela inclut l'automesure régulière de la tension artérielle à domicile afin de ne pas passer à côté d'une hypertension. L'augmentation du poids corporel et une rétention d'eau dans les jambes (ce qu'on appelle un œdème) est également un signe d'alarme.

Schwerpunkt Thème principal



nannte Komplement (meist werden die Komplemente C3 und C4 gemessen), ist das Risiko erhöht. Auf diese Patient*innen muss man ganz besonders achten und die Urinwerte noch öfters messen, als bei SLE sowieso. Es hat sich z. B. bewährt, dass diese Patient*innen Teststreifen bekommen und ca. alle 6 Wochen eine Untersuchung auf Eiweiss und rote Zellen durchführen. Auch sollen die Patient*innen auf die Symptome einer Nierenbeteiligung – die wie gesagt häufig erst spät auftreten – achten. Hierzu gehört die Blutdruckeigenmessung zu Hause, um einen Anstieg des Blutdrucks nicht zu verpassen. Ausserdem kann es zu einem Anstieg des Körpergewichtes und Wassereinlagerungen in den Beinen (Ödeme) kommen. Wichtig: Wenn die Nierenbeteiligung zu spät erkannt wird und / oder zu spät oder falsch behandelt wird, dann kommt es dauerhaft zu einem irreversiblen Schaden und im schlimmsten Fall zum Verlust der Nierenfunktion (= terminale Niereninsuffizienz).

Wenn bei Nachweis von Eiweiss und Zellen im Urin der Verdacht auf eine Nierenbeteiligung besteht, sollte i. d. R. frühzeitig eine feingewebliche Probe der Nieren durch eine Nierenbiopsie durchgeführt werden.

Dies machen Nierenspezialist*innen (Nephrolog*innen). In der Untersuchung des Gewebes wird dann die Art und das Ausmass der Entzündung bestimmt, aber auch geschaut, ob schon ein Schaden durch Lupus an den Nieren eingetreten ist. Die Lupus Nephritis (Lupus-GN) wird nach Typen eingeteilt, von Typ 1–6. Je nachdem, welchen Typ man findet, wird der / die Therapeut*in die Therapie(n) auswählen. Die Therapie sollte in der Regel durch den / die Rheumatologen*in mit einem/r Nephrologen*in gesteuert werden.

Wichtig sind zunächst eine Reihe von unterstützenden Massnahmen: u. a. konsequente Blutdruckeinstellung mit einem Zielwert von ca. 125/75 mmHg durch sogenannte ACE-

Important : Si une atteinte rénale est détectée et traitée trop tard ou de manière incorrecte, des dommages irréversibles peuvent apparaître et, dans le pire des cas, une perte de la fonction rénale (= insuffisance rénale terminale).

Lorsque des protéines et des cellules sont détectées dans l'urine, on suspecte une atteinte rénale ; un échantillon histologique des reins doit être réalisé rapidement au moyen d'une biopsie rénale.

Ceci est effectué par des spécialistes des reins (néphrologues). Lors de l'examen des tissus, le type et l'étendue de l'inflammation sont ensuite déterminés, et on vérifie également si les reins sont déjà endommagés par le lupus. La néphrite lupique (lupus GN) est divisée en types allant du type 1 à 6. Le/la thérapeute sélectionnera la ou les thérapie(s) adéquate selon le type détecté. Le traitement doit généralement être effectué conjointement par le/la rhumatologue et par le/la néphrologue.

D'autre part, un certain nombre de mesures d'accompagnement sont importantes: entre autres, l'ajustement de la tension artérielle à une valeur cible d'env. 125/75 mmHg par des inhibiteurs de l'ECA, régime pauvre en sel, arrêt du tabac, vaccinations régulières, perte de poids et beaucoup d'activité sportive.

Si une néphrite de type 3, 4 ou 5 est détectée, une immunothérapie doit également être débutée.

La cortisone est généralement nécessaire en premier lieu pour maîtriser rapidement l'inflammation, même si aujourd'hui, on utilise moins de cortisone et pendant une moins longue durée qu'avant. Parallèlement, un traitement par immunosuppression est recommandé. Dans la plupart des centres, il s'agit du médicament mycophénolate (MMF) sous forme de comprimés, le cyclophosphamide sous forme de perfusions étant plus rarement utilisé. Heureusement, les traitements du lupus ont beaucoup évolué ces dernières années et deux médicaments ont également été approuvés pour la néphrite: Le Benlysta, que nous connaissons depuis longtemps et qui a fait ses preuves, peut désormais également être administré en plus du traitement standard, en cas d'atteinte rénale. Il y a aussi la voclosporine qui est un médicament plus récent. Il faut décider au cas par cas, si l'un des deux médicaments doit être utilisé dès le début ou introduit ultérieurement.

Pendant le traitement, la fonction rénale (détermination de la créatinine dans le sang) et l'excrétion des protéines dans l'urine (= protéinurie) doivent être mesurées régulièrement. L'objectif est que la fonction reste normale et que la protéinurie revienne dans la norme. On parle alors de «réponse rénale» ou de «rémission rénale». Une fois cet

Hemmer, salzreduzierte Kost, Rauchstopp, regelmässiges Impfen, Gewichtsreduktion und viel sportliche Betätigung.

Wird eine Typ 3, 4 oder 5 Nephritis nachgewiesen, muss zudem eine Immuntherapie begonnen werden.

Zu Beginn ist i. d. R. Kortison nötig, um die Entzündung schnell unter Kontrolle zu bringen, wobei heute nicht mehr so viel und so lange Kortison gegeben werden muss, wie früher. Parallel wird eine Therapie mit einer Immunsuppression empfohlen. In den meisten Zentren mit dem Medikament Mycophenolat (MMF) als Tabletten, seltener wird noch Cyclophosphamid in Form von Infusionen angewendet. In den letzten Jahren hat sich bei Lupus zum Glück einiges getan und auch bei der Nephritis wurden zwei Medikamente zugelassen: Das uns schon lang bekannte und bewährte Benlysta kann jetzt auch bei einer Nierenbeteiligung zusätzlich zur Standardtherapie gegeben werden. Neu ist das Medikament namens Voclosporin. Ob eines der beiden Medikamente direkt von Beginn an oder erst im Verlauf der Therapie zur Anwendung kommt, muss im Einzelfall entschieden werden.

Während der Therapie müssen regelmässig die Nierenfunktion (Bestimmung von Kreatinin im Blut) und die Eiweissausscheidung im Urin (= Proteinurie) gemessen werden. Ziel ist, dass die Funktion normal bleibt und die Proteinurie wieder in den Normbereich geht. Dann spricht man von «renalem Ansprechen» oder «renalere Remission». Ist dieses Ziel erreicht, darf die Therapie aber auf keinen Fall abrupt beendet werden; in der Regel soll die Immunsuppression mindestens 3 Jahre lang gegeben werden.

Zusammenfassung

Die Nierenbeteiligung bei SLE ist häufig und spezifische Lupus-Blutwerte helfen, das Risiko abzuschätzen.

Man merkt die Entzündung am Anfang i. d. R. nicht, die Messung von Eiweiss im Urin muss deshalb etwa alle 3 Monate durchgeführt werden. Erinnern Sie Ihre/n Arzt / Ärztin ruhig einmal daran, falls es vergessen wird ...

Bei Verdacht auf eine Nierenbeteiligung, muss eine Nierenbiopsie durchgeführt werden, um den Typ der Lupus-Nephritis zu kennen. Die Therapie wird abhängig vom Typ gewählt – oft ist eine Immunsuppression nötig. Wird diese zu spät oder nicht ausreichend durchgeführt, entsteht relevanter Schaden. Dieser muss unbedingt verhindert werden, da die Gesamtprognose für unsere Patient*innen ganz entscheidend davon abhängt.

Unter anderem durch ein besseres Verständnis der Erkrankung, aber auch durch neue Medikamente, hat sich die Prognose der Lupus-GN heutzutage zum Glück deutlich verbessert.

objectif atteint, le traitement ne doit en aucun cas être arrêté brusquement. En règle générale, l'immunosuppression doit être administrée pendant au moins 3 ans.

En conclusion

L'atteinte rénale dans le LES est courante, des valeurs sanguines spécifiques pour le lupus peuvent évaluer le risque. L'inflammation ne se remarque généralement pas au début, c'est pourquoi la mesure des protéines dans l'urine doit être effectuée environ tous les 3 mois. Rappelez-le à votre médecin en cas d'oubli ... Si une atteinte rénale est suspectée, une biopsie rénale doit être réalisée pour identifier le type de néphrite lupique. Le traitement dépend du type – une immunsuppression est souvent nécessaire. Si cela est effectué trop tard ou pas suffisamment, des dommages importants se produisent. Ceux-ci doivent être évités à tout prix, car ils déterminent le pronostic global des patient-e-s.

Heureusement, le pronostic du lupus GN s'est considérablement amélioré aujourd'hui, en partie grâce à une meilleure compréhension de la maladie mais également grâce à de nouveaux médicaments.



PD Dr. med. Christof Iking-Konert, Chefarzt Abteilung für Rheumatologie, Stadtspital Zürich
PD Dr. méd. Christof Iking-Konert, Médecin-chef du service de rhumatologie, Stadtspital Zurich

Der SLE war schon immer ein Teil der Familie

Le LES faisait partie de la famille depuis longtemps

INTERVIEW / INTERVIEW Caroline Eberhard
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Marie-Louise Hagen-Perrenoud
FOTO / PHOTO Valentina Hostettler

Ihre Mutter wird seit ihrem 16. Lebensjahr vom Lupus begleitet. Deshalb fragte sie den Arzt bei einer Grippe oder Erkältung ihrer Kinder oft, ob nicht auch SLE dahinterstecken könnte.

Wie wurde bei Ihnen die Autoimmunkrankheit SLE diagnostiziert?

Durch die Vorsicht meiner Mutter wurde bei mir SLE diagnostiziert als ich 16 Jahre alt war. Im gleichen Alter wie bei meiner Mutter. Ich litt jedoch schon früher an gewissen Symptomen. Mit neun Jahren erlitt ich einen gewaltigen Ausschlag während den Ferien in Italien. Die Diagnose lautete: Sonnenallergie. Mit 13 Jahren liessen sich wieder Symptome spüren. Ich hatte eine enorme Entzündung in der Leistengegend und konnte wochenlang kaum gehen, da ich mein Bein kaum bewegen konnte. Rückblickend könnte man sagen, dass der SLE sich wohl zu diesem Zeitpunkt schon bemerkbar machte.

Wie fühlten Sie sich nach der Diagnose?

Ich war nicht geschockt, da ich den SLE schon von meiner Mutter kannte. Zudem war ich zu einem gewissen Grad erleichtert, da ich meine Beschwerden benennen konnte. Ich musste mir auch nicht mehr selbst die Schuld geben

Mutter und Tochter bei gemeinsamen Ferien in Siena.
Mère et fille en vacances à Siena.



Sa maman, ayant le lupus depuis l'âge de 16 ans, demandait régulièrement au médecin s'il pouvait s'agir d'un LES, lorsque les enfants avaient une grippe ou un rhume.

Quand avez-vous été diagnostiquée ?

Grâce aux précautions de ma mère, j'ai été diagnostiquée à l'âge de 16 ans, c'est-à-dire au même âge qu'elle. J'avais cependant déjà eu des symptômes beaucoup plus tôt. À l'âge de neuf ans, pendant mes vacances en Italie, j'ai eu une grave éruption cutanée qui a été prise pour une allergie au soleil. À l'âge de 13 ans, j'ai eu une énorme inflammation dans la région de l'aîne et pendant des semaines, je pouvais à peine bouger ma jambe et marcher. Avec le recul, on sait que le LES était certainement déjà perceptible à l'époque.

und mich fragen, ob die Beschwerden vom schweren Tragen oder vom falsch Sport treiben kommen könnten. Alles ergab nun Sinn und ich wusste, dass es Lösungen geben würde, da ich die Ursache meiner Beschwerden kannte.

Welche Bewältigungsstrategien setzten Sie ein?

Als allererstes musste ich besser auf meinen Körper hören. Wenn ich körperliche Aufgaben nicht erreichen konnte, wusste ich, dass ich nicht als Mensch selbst gescheitert war, sondern dass die Ursache krankheitsbedingt war. Somit akzeptierte ich den Lupus, versuchte jedoch, mich davon nicht zu sehr dominieren zu lassen. Ich kann trotz SLE in die Ferien fahren oder an die Sonne gehen, creme mich jedoch immer ein oder suche mir ein kühles Schattenplätzchen.

Wie wirken sich die Symptome auf Ihre Gemütsverfassung und Ihr Verhalten aus?

Ich muss in einer vollen, geplanten Woche ein bis zwei Abende zu Hause sein, an welchen ich einfach nichts tue, auch nicht kochen. Somit wird an diesen Abenden das Essen bestellt oder mein Partner kocht für uns, um zu entspannen. Dies hatte ich im Verlauf der Zeit zuerst lernen müssen, da ich sonst tagein, tagaus komplett erschöpft war.

Welche Auswirkungen hat der SLE auf Ihren Beruf?

Bis zur jetzigen Arbeitsstelle hatte ich nie erwähnt, dass ich an SLE leide. Auch in der Schule und Ausbildung hatte ich nie das Bedürfnis gehabt, die Krankheit zu erwähnen. Ich wollte nicht, dass ich wegen meiner Krankheit Mitleid erwecke und somit Verlängerungen bei verschiedenen Arbeiten erhalte. Bei der aktuellen Arbeitsstelle habe ich es nur erwähnt, weil in der Firma, in der ich tätig bin, Medikamente gegen Lupus hergestellt werden. Mein Chef wunderte sich über meine Begeisterung und mein Interesse an diesen spezifischen Medikamenten. Daraufhin erzählte ich, dass ich selbst an dieser Krankheit leide. Jedoch wissen es sehr wenige Arbeitskollegen, was auch gut ist, da es mich in meinem Beruf ja nicht einschränkt.

Welchen Ratschlag würden Sie anderen Betroffenen auf den Weg geben?

Das Wichtigste ist die Akzeptanz der Krankheit. Sie ist ein Teil von dir, aber lasse dich nicht von ihr dominieren. Setze dich mit deiner Krankheit auseinander und finde heraus, was du tun kannst und was nicht. Ich sehe eine Parallele zwischen der Krankheit und einem Haustier. Manchmal ist sie ganz nahe und sehr präsent und manchmal ist sie ganz weit weg.

Comment avez-vous réagi au diagnostic ?

En fait, je n'ai pas été choquée, car je connaissais le lupus par ma mère. Dans une certaine mesure, j'étais soulagée parce que je pouvais mettre un nom sur mes symptômes. Je n'avais d'ailleurs plus à culpabiliser en me demandant si les douleurs pouvaient provenir du fait que j'avais porté quelque chose de trop lourd ou que j'avais fait du sport d'une manière incorrecte. Tout cela avait maintenant un sens et je pouvais trouver des solutions puisque je connaissais la cause de mes symptômes.

Quelles stratégies d'adaptation avez-vous utilisées ?

Tout d'abord, j'ai commencé à mieux écouter mon corps. Si je ne pouvais pas accomplir des tâches physiques, je savais que je n'étais pas responsable en tant que personne, mais que c'était une cause liée à la maladie. J'ai donc accepté le lupus, mais j'ai essayé de ne pas trop le laisser me dominer. Je peux partir en vacances ou sortir au soleil malgré la maladie, mais j'applique toujours une crème solaire ou je cherche un endroit frais et ombragé.

Comment les symptômes affectent-ils votre humeur et votre comportement ?

Lors d'une semaine bien remplie, je dois rester à la maison un ou deux soirs pendant lesquels je ne fais rien, même pas la cuisine. Donc, ces soirs-là, le repas est livré afin que je puisse me reposer et me détendre. Il a fallu que j'apprenne cela, sinon je serais continuellement épuisée.

Comment le LES affecte-t-il votre travail ?

Avant l'emploi actuel, je n'avais jamais mentionné que j'avais un LES. Même à l'école et en formation, je n'avais jamais ressenti le besoin d'évoquer la maladie, car je ne voulais pas de pitié ni des conditions spéciales pour certains travaux. Dans ma fonction actuelle, j'en ai parlé uniquement parce que l'entreprise où je travaille produit des médicaments contre le lupus. Mon chef a été étonné de mon enthousiasme et de mon intérêt pour ces médicaments spécifiques. Je lui ai alors dit que je souffrais moi-même de cette maladie. Cependant, très peu de collègues de travail le savent, ce qui est bien, car cela ne me limite pas dans mon travail.

Quels conseils donneriez-vous aux personnes concernées ?

Le plus important est l'acceptation de la maladie. Elle fait partie de toi, mais ne la laisse pas te dominer. Informe-toi pour bien connaître la maladie et regarde ce que tu peux et ce que tu ne peux pas faire. Je la vois comme un animal de compagnie ; parfois elle est proche de moi et très présente et parfois elle s'éloigne.

Vorträge am Inselspital in Bern Conférences à l'hôpital de l'île de Berne

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

Fortschritte in der Therapie der Nierenprobleme Prof. Dr. med. Uyen Huynh-Do

Frau Prof. Dr. med. Uyen Huynh-Do ist fasziniert von der Medizin und glücklich, wenn sie Lösungen findet, um ihren Patienten zu helfen. Sie fesselte uns mit ihren Erklärungen zu neuen Medikamenten. Voller Energie gab sie uns in Rekordzeit klare und präzise Informationen. Ihre Erklärungen waren leicht verständlich und ihre Begeisterung, ihr Enthusiasmus waren ansteckend.

Den Vortrag von Prof. Dr. med. Uyen Huynh-Do finden Sie auf YouTube unter dem Titel: **«Fortschritte in der Therapie für Nierenprobleme»**.
www.youtube.com/watch?v=I3R7TsEFg9M

Fatigue im Systemischen Lupus Erythematodes Prof. Dr. med. Camillo Ribí

Herr Prof. Dr. med. Camillo Ribí behandelt nicht nur die schweren Symptome von Lupus. Sehr einfühlsam und aufmerksam, immer auf das Wohl seiner Patienten bedacht, betrachtet er den Patienten als Ganzes. Mit seiner grossen Erfahrung nimmt er alle Symptome ernst, einschliesslich Schmerzen und Müdigkeit, Symptome, die nicht lebensbedrohlich, aber sehr beeinträchtigend sind. Seine Äusserungen sind stets beruhigend und ermutigend.

Diese Vorträge waren Glücksmomente auf unserem schwierigen



Prof. Dr. med. Uyen Huynh-Do
Prof. Dr. méd. Uyen Huynh-Do

Weg mit Lupus. Vielen Dank an Sie beide!

Den Vortrag von Prof. Dr. med. Camillo Ribí finden Sie auf YouTube unter dem Titel: **«Fatigue im Systemischen Lupus Erythematodes»**.
www.youtube.com/watch?v=W5fE8oIuBio

Les progrès dans les thérapies des problèmes rénaux Prof. Dr. méd. Uyen Huynh-Do

Fascinée par la médecine et heureuse lorsqu'elle peut trouver des solutions pour aider ses patients, Madame la Prof. Dr. méd. Uyen Huynh-Do nous a passionnés par ses explications sur les nouveaux médicaments. Pleine d'énergie, elle nous a donné en un temps record plein d'explications claires et précises, faciles à comprendre, nous transmettant ainsi sa passion et son enthousiasme.

Vous trouverez la conférence de la Prof. Dr. méd. Uyen Huynh-Do sous le titre en allemand: **«Fortschritte in der Therapie für Nierenprobleme»**.
www.youtube.com/watch?v=I3R7TsEFg9M

Fatigue lors d'un lupus érythémateux Prof. Dr. méd. Camillo Ribí

Monsieur le Prof. Dr. méd. Camillo Ribí ne se contente pas de soigner les symptômes graves du lupus. Très empathique et toujours attentif au bien-être de ses patients, il considère le malade dans son ensemble. Avec sa grande expérience, il prend tous les symptômes au sérieux, y compris les douleurs et la fatigue, des symptômes qui ne mettent pas la vie en danger mais qui sont très handicapants. Ses propos sont toujours rassurants et encourageants.

Ces conférences nous ont offert des moments de bonheur dans notre parcours difficile avec le lupus. Un grand merci à tous les deux!

Vous trouverez la conférence du Prof. Dr. méd. Camillo Ribí sous le titre en allemand: **«Fatigue im Systemischen Lupus Erythematodes»**.
www.youtube.com/watch?v=W5fE8oIuBio

YouTube offre la possibilité de sélectionner des sous-titres dans votre langue (p.ex. français ou italien), mais la traduction n'est pas toujours tout à fait exacte.



Prof. Dr. med. Camillo Ribí
Prof. Dr. méd. Camillo Ribí



Iris hat sich auch dafür eingesetzt, den Verein lupus suisse bekannt zu machen. Iris s'est aussi engagée pour faire connaître l'association lupus suisse

Dank an Iris Zwahlen

Remerciements à Iris Zwahlen

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

Seit 2011 leitete Iris die Regionalgruppe Graubünden.

Mit viel Umsicht organisierte sie die Treffen, sorgte während diesen auch für das leibliche Wohl und verbrachte unzählige Stunden im Zug, um die Leiterinnentreffen zu besuchen. Iris war auch stets aktiv, wenn es galt, lupus suisse bekannt zu machen, sei es an einem Ärztekongress in Davos, am Nationalen Patiententag oder am Welt Lupus Tag. Die Sommertreffen und Weihnachtsessen trugen dazu bei, dass ein schönes Gemeinschaftsgefühl entstand. Mit viel Engagement und Feingefühl setzte sich Iris für die Gruppe ein, obwohl sie etliche Tiefschläge erleiden musste. Ein sehr berührender Moment war die Car-Reise zum Christchindlimärt Rapperswil, mit einem Zwischenstopp in einer Waldlichtung für eine Gedenkfeier eines verstorbenen Mitglieds bei Feuer und Glühwein.

Grossartig ist, dass Iris eine Nachfolgerin gewonnen hat. Ihre Enkelin, Daria Müller, die auch Lupuspatientin ist, führt nun die Regionalgruppe Graubünden.

Lupus suisse und die Regionalgruppe Graubünden bedanken sich herzlich bei Iris für ihre geleistete Arbeit und heissen Daria herzlich willkommen.

Iris était responsable du groupe régional des Grisons depuis 2011.

Elle organisait les rencontres, prévoyait avec perfection en-cas et boissons et passait de longues heures dans le train pour se rendre aux séances des responsables de groupe. Elle répondait aussi présente pour contribuer à faire connaître lupus suisse, que ce soit au congrès de médecins à Davos, à la Journée Nationale des Patients ou à la journée mondiale du lupus. Les grillades d'été et les repas de Noël étaient des moments agréables et conviviaux

qui ont créé des liens. Elle s'est occupée du groupe avec beaucoup d'engagement et de sollicitude malgré toutes les épreuves qu'elle a traversées. Un moment très émouvant a été le voyage en car au marché de Noël de Rapperswil, avec un arrêt dans une clairière avec du vin chaud autour d'un feu, en souvenir d'un membre du groupe décédé.

Heureusement, Iris a trouvé une remplaçante en la personne de sa petite-fille, Daria Müller, qui est également atteinte du lupus.

Lupus suisse ainsi que les membres du groupe régional des Grisons remercient Iris pour tout le travail qu'elle a effectué et souhaite la bienvenue à Daria.

Generalversammlung 2023 Assemblée générale 2023

Das Vergnügen, sich nach 3 Covid-Jahren wieder persönlich zu treffen.

Die Generalversammlung 2023 hat am Samstag, 22. April 2023, in Aarau stattgefunden.

Es folgten zwei Vorträge von Frau Sabine Adler, Prof. Dr. med.: «Lupus und die Nerven» und dann «Lupus und neue Medikamente». Zwischen den beiden Vorträgen wurde ein Buffet serviert.

Le plaisir de se retrouver en présentiel après trois années de covid.

L'assemblée générale 2023 a eu lieu le samedi 22 avril, à Aarau.

Elle a été suivie de deux conférences donnée par Madame Sabine Adler, Prof Dr méd.: «Le lupus et les nerfs» puis «Le lupus et les nouveaux médicaments». Entre les deux conférences, un buffet a été servi.



© Nathalie Schweizer

Es freut uns, dass du nun mehr Zeit hast für Reisen und sportliche Aktivitäten. Nous sommes heureux que tu aies désormais plus de temps pour des voyages et des activités sportives.

Merci Malou Merci Malou

TEXT / TEXTE Martin Bienlein
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Daniela Ashuba

Der Vorstand verabschiedet die Redaktorin des Magazins lupus und sein langjähriges Vorstandsmitglied, Marie-Louise Hagen

Malou, du hast aus dem «Rundbrief» vor 11 Jahren ein Patientenmagazin gestaltet und 22 Ausgaben herausgebracht. Eine enorme Leistung. Mit

deiner journalistischen Ader hast du uns viele Menschen, die Medizin sowie das Leben mit Lupus nähergebracht. Ausserdem warst du Übersetzerin und Lektorin. In einer Umfrage Ende 2020 bewerteten unsere Mitglieder das Magazin als das wichtigste Kommunikationsmittel des Vereins. Das ist das grösste Kompliment deiner Leserschaft.

Breites Wissen und grosses Netzwerk

Da du aus der französischen Schweiz kommst und im Kanton Zürich wohnst, warst du unser Kontakt für die Romandie. Du hast ein grosses Netzwerk, kennst die Mitglieder und

Freiwilligen von lupus suisse, die von Lupus Betroffenen, andere Patientenorganisationen sowie viele Ärztinnen und Ärzte. Zwischen allen hast du Brücken gebaut. Du gabst stets bereitwillig Auskunft. Vielen hast du Lebensmut gemacht und geholfen. Im Vorstand konnten wir ebenso an deinem grossen Wissen teilhaben. Du warst hilfsbereit und hast die anderen stets gerne unterstützt.

Ein neues Kapitel

Nach vielen Jahren grossen Engagements für die Lupusbetroffenen, hast du im 2023 nicht mehr für den Vorstand kandidiert und hast uns zudem mitgeteilt, dass diese Ausgabe des Magazins lupus deine Letzte sein würde. Der Vorstand bedauert diese Entscheidung sehr, denn die Lücke, die du hinterlässt, wird schwer zu füllen sein. Für dein neues Lebenskapitel wünschen wir dir ruhigere Zeiten und Gesundheit trotz Lupus. Noch verlässt du uns zum Glück aber nicht gänzlich, denn du bleibst Beisitzerin im Vorstand.

Merci Malou!
Der Vorstand von lupus suisse

Le comité remercie sa rédactrice
du magazine lupus et membre
du comité de longue date,
Marie-Louise Hagen

Malou, il y a 11 ans que tu as créé, à partir du «bulletin», un magazine destiné aux patients. Tu en as publié 22 numéros; un travail remarquable. Tes talents de journaliste nous ont rapprochés de beaucoup de personnes différentes, de la médecine et de la vie avec le lupus. Tu as également été traductrice et relectrice. Lors d'une enquête faite en 2020, nos membres ont classé le magazine comme le moyen de communication le plus important de

l'association. C'est le plus grand compliment que ton lectorat puisse te faire.

Large connaissance et grand réseau

Ayant grandi en Suisse romande et vivant dans le canton de Zurich, tu étais le point de contact pour la Romandie. Tu connaissais beaucoup de monde: les membres et les bénévoles de lupus suisse, les personnes atteintes de lupus, les autres organisations de patients et beaucoup de médecins. Tu as construit des ponts entre ces personnes. Tu as fourni volontiers des renseignements à tout le monde. Tu as encouragé et aidé de nombreuses personnes. Au sein du comité, nous avons également pu profiter de tes grandes connaissances. Tu as toujours été disponible et d'un grand soutien pour beaucoup.

Un nouveau chapitre

Après de nombreuses années d'engagement pour les personnes touchées par le lupus, tu ne t'es plus présentée au comité et tu nous as déclaré que le magazine lupus 2023 serait ton dernier numéro. Le comité regrette cette décision, sachant que nous aurons du mal à combler le vide que tu laisses. Tu vas beaucoup nous manquer. Pour ce nouveau chapitre de ta vie, nous te souhaitons beaucoup de sérénité et une bonne santé malgré le lupus. Heureusement, tu ne pars pas encore complètement, car tu restes à disposition du comité en tant qu'assesseuse.

Merci Malou!

Le comité de lupus suisse

Kurzmeldung aus dem Vorstand Bref message du comité

Mit der Verabschiedung von Marie-Louise Hagen findet ein Generationenwechsel statt.

2021 hat die Mitgliederversammlung Andreas Panteli und Martin Bienlein sowie 2022 Heike Thomys als neue Mitglieder in den Vorstand gewählt. Inzwischen sind weitere Personen dazugestossen, die wir im Vorstand als Beisitzende einbeziehen. Der Vorstand tagt jeden ersten Dienstagabend im Monat online und zweimal im Jahr treffen wir uns. Neue Mitglieder sind willkommen.

Andreas Panteli beteiligt sich an den Kongressen von Lupus Europe. Er hat den Newsletter initiiert und sorgt für den elektronischen Versand.

Heike Thomys leitet die Neugestaltung unserer Webseite.

Martin Bienlein organisiert die Arztvorträge (Frühling und Herbst). Wir sind froh, dass wir auf engagierte Ärztinnen, Ärzte und Gesundheitsfachleute zurückgreifen können. Wir nehmen gerne Themenwünsche entgegen.

Wertvolle Hilfe von der Rheumaliga Schweiz: **Claudia Frank** kümmert sich um die Mitgliederadministration von lupus suisse und gibt erste Auskünfte. **Irina Christener** erledigt unsere Buchhaltung.

Mit den Beisitzenden können wir weitere Themen aufnehmen. Vor allem wird der Vorstand die Redaktion des Magazins «lupus» sichern müssen, damit wir im 2024 die nächste Nummer herausbringen können. Das erste Mal ohne Marie-Louise Hagen.

Gerne steht der Vorstand Ihnen zur Verfügung:
martin.bienlein@lupus-suisse.ch

Für den Vorstand,
Martin Bienlein, Präsident

Avec le départ de Marie-Louise Hagen, un changement générationnel s'opère.

En 2021, l'assemblée générale a élu Andreas Panteli et Martin Bienlein et en 2022 Heike Thomys au comité. Entre-temps, d'autres personnes s'y sont jointes, en tant qu'assesseurs. Le comité se réunit virtuellement chaque premier mardi du mois et deux fois par an en présentiel. De nouveaux membres sont toujours les bienvenus.

Andreas Panteli participe aux congrès de Lupus Europe. Il est à l'origine de la newsletter et responsable des envois par voie électronique.

Heike Thomys dirige la configuration du nouveau site web.

Martin Bienlein organise les conférences (printemps et automne). Nous sommes heureux de pouvoir compter sur des médecins et des professionnels de la santé. Nous accueillons avec plaisir vos idées concernant les thèmes proposés en conférence.

De l'aide précieuse de la Ligue suisse contre le rhumatisme: **Claudia Frank** s'occupe du travail administratif lié aux membres de lupus suisse et accueille les demandes de renseignements. **Irina Christener** s'occupe de notre comptabilité.

Sur certains sujets, le comité est conseillé par des assesseurs. Il devra surtout assurer la rédaction du magazine lupus pour que nous puissions publier le prochain numéro en 2024, la première fois sans Marie-Louise Hagen.

Le comité est à votre disposition:
martin.bienlein@lupus-suisse.ch

Pour le comité,
Martin Bienlein, président

Hat Sport einen Einfluss auf Lupus?

Le sport a-t-il une influence sur le lupus ?

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

Warum gehen Millionen von Menschen in der Welt tagtäglich laufen? Oder warum ist Velofahren so populär?

Die einfachste Antwort liegt auf der Hand: weil es glücklich macht. Doch was genau löst das Gefühl von Wohlbefinden, Entspannung oder sogar Euphorie aus?

Seit mehr als 40 Jahren werden die Endorphine für die Glücksgefühle beim Sport verantwortlich gemacht. Diese Theorie ist zwar schon seit Jahrzehnten umstritten. Niemand weiß sicher, ob das Wohlbefinden beim Sport von Endorphinen ausgelöst wird. Es ist eine einfache Behauptung, die hoffentlich bald bewiesen sein wird.

Vieles spricht sogar gegen die Endorphin-Theorie, denn die körpereigenen Morphine sorgen dafür, dass man «bei Verletzungen keine oder weniger Schmerzen verspürt», schreiben Lutz Aderhold und Stefan Weigelt in ihrem Werk «Laufen». Endorphine haben also eine ganz andere Aufgabe: Sie sind Schmerzstiller. Sie sollen Extremsituationen erträglicher machen. «Das Glücksgefühl entsteht im Gehirn, nicht im Körper», sagt Dimeo. Endorphine würden aber bislang nur im Blut nachgewiesen, ins Gehirn drängen sie nicht.

Die Frage ist wissenschaftlich noch nicht eindeutig beantwortet, eine Studie wird wahrscheinlich in 2024 starten.

Kaum jemand scheint die positive Wirkung von sportlicher Bewegung in Frage zu stellen. Die Frage, die sich viele eher stellen, ist: Warum treibe ich nicht mehr Sport, obwohl ich weiß,



Welche Rolle spielen die Endorphine beim Sport? Quel est le rôle des endorphines dans le sport ?

dass er mir gut tut? Das kann jeder nur selbst beantworten.

Pourquoi des millions de personnes dans le monde courent-elles tous les jours ?
Et pourquoi le cyclisme est-il si populaire ?

La réponse est évidente: parce que cela rend heureux. Mais qu'est-ce qui déclenche exactement la sensation de bien-être, de détente et même d'euphorie.

Depuis plus de 40 ans, les endorphines sont tenues pour responsables du sentiment de bonheur dans le sport, bien que cette théorie soit controversée depuis de décennies. Personne ne sait avec certitude si le bien-être dans l'exercice est déclenché par les endorphines. C'est une simple affirmation qui sera peut-être bientôt prouvée. Il y a même beaucoup à dire contre la théorie de l'endorphine, car la propre morphine

du corps garantit que, en cas de blessure, on ne ressent que peu ou pas de douleur, affirment Lutz Aderhold et Stefan Weigelt dans leur ouvrage «marcher». Les endorphines ont donc un rôle complètement différent: ce sont des analgésiques. Ils devraient rendre les situations extrêmes plus supportables. «Le bonheur est créé dans le cerveau et non pas dans le corps», explique Dimeo. Jusqu'à présent, cependant, les endorphines n'ont été détectées que dans le sang, elles ne pénètrent pas dans le cerveau.

La question n'a pas encore trouvé de réponse scientifique. Une étude débutera probablement en 2024.

Pratiquement personne ne semble remettre en question les effets positifs de l'activité physique. La question que beaucoup sont plus susceptibles de se poser est: Pourquoi est-ce que je ne fais pas plus de sport alors que je sais que c'est bon pour moi? Chacun ne peut répondre que pour lui-même.

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
Wernerstrasse 18, 3006 Bern
077 442 20 88
martin.bienlein@lupus-suisse.ch

FINANZEN / FINANCES
Martin Bienlein
Wernerstrasse 18, 3006 Bern
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
Heike Thomys
heike.thomys@lupus-suisse.ch

**INTERNATIONALE KONTAKTPERSON /
CONTACT INTERNATIONAL**
Andreas Panteli
079 540 38 75
andreas.panteli@lupus-suisse.ch

**KOMMUNIKATION, SOCIAL MEDIA / COMMUNICATION,
SOCIAL MEDIA**
Andreas Panteli
079 540 38 75
andreas.panteli@lupus-suisse.ch

REGIONALGRUPPEN / GROUPES RÉGIONAUX
Martin Bienlein
martin.bienlein@lupus-suisse.ch

KONTAKTSTELLEN CONTACTS

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

CONTATTO SVIZZERA ITALIANA
Donatella Lemma
076 481 21 98
donafarmacia@hotmail.com

REGIONALGRUPPEN GROUPES RÉGIONAUX

**WENN SIE ZEIT UND LUST HABEN, SICH MIT LUPUS-
PATIENTEN IN IHRER REGION ZU TREFFEN,
MELDEN SIE SICH BITTE BEI DEN ENTSPRECHENDEN
REGIONALEN KONTAKTPERSONEN.**
Si vous désirez rencontrer des personnes lupiques dans votre région, adressez-vous à la responsable de groupe près de chez vous.

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 Kontaktperson 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.

REGIONALGRUPPE GRAUBÜNDEN
Kontakt: Daria Müller
079 684 07 86
dariamuller95@gmx.net
1 x monatlich in Chur
Termine / Örtlichkeiten bei der
Regionalleitung nachfragen.

GRUPE RÉGIONAL LAUSANNE
Contact : Corinne Bovet
021 802 62 45
corinne.bovet@bluewin.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.meier@lupus-suisse.ch
Unsere Treffen finden monatlich statt, Samstag,
10.30 bis ca. 12.00 in den gerade Monaten
per Zoom, in den ungeraden Monaten in den
Räumlichkeiten der Selbsthilfe Zürich 3. OG,
Jupiterstrasse 42, 8032 Zürich

**GIBT ES IN IHRER REGION NOCH KEINE LUPUS-
PATIENTENGRUPPE? SIE KÖNNEN JEDERZEIT EINE
EIGENE GRUPPE GRÜNDEN. WIR UNTERSTÜTZEN SIE
GERNE!**
Si aucun groupe n'existe dans votre région,
vous pouvez en fonder un. Nous vous aiderons
dans cette démarche.

MELDEN SIE SICH BEI / CONTACTEZ :
Marie-Louise Hagen-Perrenoud
Im Weizenacker 22
8305 Dietlikon
044 833 09 97
malou.hagen@lupus-suisse.ch

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

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



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

abbvie



IMMUNOLOGIE-ZENTRUM ZÜRICH



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

POSTKONTO / COMPTE POSTAL 85-7180-3
POSTFINANCE AG, 3030 BERN
IBAN CH09 0900 0000 8500 7180 3
ZUGUNSTEN VON / EN FAVEUR DE SCHWEIZERISCHE LUPUS
ERYTHEMATODES VEREINIGUNG, 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