

Lupus

BIOLOGISCHE ARZNEIMITTEL

Was ist das?

LES MÉDICAMENTS BIOLOGIQUES

Qu'est-ce que c'est?

6



**Kurkuma,
das indische Gold**
Curcuma,
l'or indien

4



Seine Ziele verfolgen
Poursuivre ses
objectifs

10



**Warum wir hoffen
können?**
Pourquoi nous
pouvons espérer?

16



Liebe Leserin, Lieber Leser

An der letzten Generalversammlung wurden neue Personen in den Vorstand gewählt: eine willkommene Verjüngung! Die Rheumaliga übernimmt zeitaufwändige Administrationsarbeiten. So haben wir mehr Zeit für Öffentlichkeitsarbeit und für den Kontakt mit den Patienten.

Es tut sich einiges in der Roman-die. Wir haben jetzt zwei frankophone Gruppen, eine in Lausanne und eine in Genf.

Zudem haben verschiedene Lupusspezialisten am 10. Mai, anlässlich des Weltlupustages, im CHUV von Lausanne interessante Vorträge und Workshops angeboten. Der Anlass wurde gut besucht und die Teilnehmenden schätzten insbesondere einen Austausch mit den Ärzten in einem entspannten Rahmen. Mehr darüber im nächsten Magazin lupus.

Der Sommer ist da. Geniessen Sie die warme Saison! Denken Sie aber daran, sich tagtäglich (auch wenn die Sonne durch Wolken verdeckt ist) einzuremen und mit der Kleidung den erforderlichen Schutz zu gewährleisten.

Ich wünsche Ihnen einen angenehmen Sommer.

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

Chers lecteurs, Chères lectrices

Lors de la dernière Assemblée Générale, de nouvelles personnes ont été nommées au comité: un rajeunissement de l'équipe bienvenu!

L'administration est confiée petit à petit à la Ligue suisse contre le rhumatisme. Nous pouvons ainsi consacrer un peu plus de temps aux relations publiques et au contact avec les patients.

Il y a du nouveau en Suisse romande. Nous avons maintenant deux groupes francophones, un à Lausanne et un à Genève.

D'autre part, la journée mondiale du lupus du 10 mai a été marquée par une journée spéciale au CHUV de Lausanne. Différents médecins y ont donné des conférences et des ateliers très intéressants. Les patients ont particulièrement apprécié le fait de pouvoir s'entretenir avec les médecins dans une atmosphère décontractée. Plus de détails seront donnés dans le prochain magazine.

L'été est là. Profitez bien de la belle saison! N'oubliez cependant pas de vous protéger tous les jours du soleil (même par temps nuageux) et de mettre de la crème solaire. L'exposition au soleil peut déclencher des poussées de lupus.

Au nom de toute l'équipe, je vous souhaite un bel été.

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

IMPRESSUM

AUSGABE / ÉDITION 1/2019

HERAUSGEBER / ÉDITEUR

lupus suisse, Josefstrasse 92, 8005 Zürich

FOTO COVER / PHOTO COUVERTURE

Franziska Rettenmund

ADRESSÄNDERUNGEN / CHANGEMENTS D'ADRESSE

info@lupus-suisse.ch

LEKTORAT / LECTORAT Anita Gousset,

Daniela Ashuba, Luzia Hungerbühler

REDAKTION / RÉDACTION

Marie-Louise Hagen-Perrenoud

KONZEPTION / CONCEPTION Oloid Concept GmbH

DRUCK / IMPRESSION galledia ag

ERSCHEINT / PARUTION 2 x Jahr / an

AUFLAGE / TIRAGE 1500 Ex.

HINWEIS ZU INHALT UND SCHREIBWEISE

Das von der Schweizerischen Lupus Erythematoses Vereinigung herausgegebene Magazin «lupus» gilt ausschliesslich informativer Art. Es ersetzt in keiner Weise die Befunde eines qualifizierten Arztes. Wir möchten darauf hinweisen, dass die meisten unserer Artikel nicht von Fachpersonen verfasst werden. Um die Lesefreundlichkeit zu erhöhen, steht im Text nur «Patient» / «Patienten», «Arzt» / «Ärzte». «Patientin» / «Patientinnen» sowie «Ärztin» / «Ärztinnen» ist / sind jedoch immer eingeschlossen.

REMARQUE SUR LE CONTENU ET LA FORME D'ÉCRITURE

Le magazine «lupus» est rédigé par l'Association Suisse du Lupus Érythémateux uniquement à titre informatif. Il ne remplace en aucun cas l'avis médical d'une personne qualifiée. Il est important de signaler que la plupart des articles ne sont pas rédigés par des professionnels. Pour faciliter la lecture, nous utilisons les expressions «patient» / «patients». Il est évident que le masculin inclut toujours aussi le féminin, «patiente» / «patientes».

lupus  **suisse**

Schweizerische Lupus Erythematoses Vereinigung
Associazione Svizzera Lupus Eritematoso
Association Suisse du Lupus Erythémateux

6



4 **News & Tipps**
Nouvelles & Conseils

6 **Schwerpunkt:
Biologische Arzneimittel
Was ist das?**

Thème principal:
Les médicaments
biologiques
Qu'est-ce que c'est?

10 **Porträt: Seine Ziele
verfolgen**
Portrait: Poursuivre
ses objectifs

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

13 **Forschung**
Témoignages de patient

**Gibt es eine Verbindung zwischen
Lupus und Darm?**
Le lupus aurait-il un lien avec l'intestin?

**Zahnpflege kann eventuell Lupus
beeinflussen!**
L'hygiène dentaire pourrait avoir une
influence sur le lupus!

15 **Verein**
Association

18 **Agenda**
Calendrier

19 **Nützliche Adressen**
Adresses utiles

www.lupus-suisse.ch



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

17



13



Kurkuma: Goldrausch aus Indien

Curcuma: La ruée vers l'or indien

TEXT / TEXTE Monika Storni
ILLUSTRATION / ILLUSTRATION Monika Storni
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Daniela Ashuba

Kurkuma ist in Europa zwar seit dem 17. Jahrhundert bekannt, in Asien – vor allem in Indien – wird sie jedoch schon seit Tausenden von Jahren benutzt.

Kurkuma wird aus einer Krautpflanze gewonnen, deren Wurzelstock (Rhizom) getrocknet wird, um daraus ein leuchtendes, oranges Pulver zu gewinnen. Einige Kurkumasorten tragen wunderschöne Blüten.

Kurkuma wird in der traditionellen ayurvedischen und chinesischen Medizin auf vielfältige Weise verwendet, aber auch in der Küche, wo man sie in vielen Saucen, allen voran in den Currysaucen, findet.

Heute scheint die westliche Welt die vielschichtige Wirksamkeit dieser Wurzel wiederzuentdecken.

Kurkuma ist einer der wirksamsten oxidations- und entzündungshemmenden natürlichen Wirkstoffe, die zurzeit bekannt sind. Sie hemmt die Vermehrung von Krebszellen, hilft gegen Cholesterin und schützt wirksam gegen Herz-Kreislauf-Erkrankun-

gen. Sie regeneriert und entlastet das Verdauungssystem. Sie hilft dem Organismus, seine natürlichen Abwehrkräfte zu stärken, sowie gegen den oxidativen Stress und die chronischen Schmerzen anzukämpfen.

Deshalb ist Kurkuma für alle, die an Lupus leiden, von erheblicher Bedeutung.

Die frische Kurkuma (ganzer Wurzelstock) ist am wirksamsten. Ihr wichtigster Wirkstoff (Curcumin) wird vom Körper besser aufgenommen, wenn die Kurkuma mit Pfeffer, Ingwer, Fetten oder Ananas kombiniert wird.

Bien qu'il soit connu en Europe depuis le XVII siècle, le curcuma est utilisé depuis des millénaires en Asie, et surtout en Inde.

Il est extrait d'une plante herbacée vivace dont on fait sécher le rhizome pour le réduire en une poudre d'un bel orange vif. Quelques variétés de curcuma produisent de magnifiques fleurs.

Le curcuma est utilisé de manière très diverse en médecine traditionnelle ayurvédique et chinoise mais aussi en cuisine où on le retrouve dans beaucoup de sauces, surtout dans les currys.

De nos jours, en Occident, nous semblons redécouvrir ses multiples bienfaits.

C'est l'un des plus puissants anti-inflammatoires et antioxydants naturels connus à ce jour. Il combat la prolifération des cellules cancéreuses, aide à lutter contre le cholestérol et à prévenir efficacement les maladies cardiovasculaires. Il régénère et décongestionne le système digestif. Il permet à l'organisme de renforcer ses défenses naturelles, de lutter contre le stress oxydatif et les douleurs chroniques.

Il présente donc un très grand intérêt pour les personnes souffrant de lupus.



Il est plus bénéfique de consommer le curcuma frais (rhizome entier). Une façon d'améliorer l'absorption du principe actif (la curcumine) est de le combiner avec du poivre, du gingembre, des matières grasses ou encore de l'ananas.

MEHR INFOS

www.kurkuma-superfood.info

PLUS D'INFORMATIONS

https://www.passeportsante.net/fr/Solutions/PlantesSupplements/Fiche.aspx?doc=curcuma_ps



Medikamente

Ohne Medikamente geht es häufig nicht. Für viele Betroffene ist tägliche Medikamenteneinnahme Realität. Aber was für Rheumamedikamente gibt es? Wie werden sie verabreicht? Welches sind die Nebenwirkungen? Diese und andere Fragen beantworten Rheumatologen.

KOSTENLOS BESTELLEN

Shop www.rheumaliga-shop.ch/de
Artikelnummer D303
Autoren verschiedene Ärzte
Seiten 60
Verlag Rheumaliga Schweiz
Ausgabe 2016



Médicaments

La prise de médicaments est souvent indispensable et fait partie de la réalité quotidienne de nombreux malades. Mais quels médicaments existent et comment sont-ils administrés? Quels sont les effets secondaires? Des rhumatologues répondent entre autres à ces questions.

COMMANDER GRATUITEMENT

Shop www.rheumaliga-shop.ch/de
Article no F303
Auteurs différents médecins
Nombre de pages 60
Editeur Ligue suisse contre le rhumatisme
Année de publication 2016

Ein Rezept, das Gold wert ist

Une recette qui vaut de l'or



© Monika Stamm

Goldene Milch (Golden Latte)

Zutaten für eine Tasse: 200 ml Tier- oder Pflanzenmilch, ½ TL Kurkuma in Pulverform, 1 Messerspitze Zimt, 1 Messerspitze frisch gemahlener Pfeffer, ½ TL Ingwer (frisch gerieben oder in Pulverform), 1 EL Honig.

Die Milch langsam wärmen bis sie leicht köchelt. Gewürze und Honig dazugeben, schnell schlagen. Servieren und geniessen!

SENDEN SIE MIR MENUS OHNE VIEL ZUBEREITUNGS-AUFWAND:

malou.hagen@lupus-suisse.ch

Le Golden Latte

Ingrédients pour une tasse: 200 ml de lait animal ou végétal, ajoutez une 1/2 cuillère à café de curcuma en poudre, 1 pincée de cannelle, 1 pincée de poivre fraîchement moulu, 1/2 cuillère à café de gingembre en poudre ou frais, râpé, 1 cuillère de miel.

Faites chauffer le lait doucement jusqu'à frémissement, ajoutez les épices et le miel, fouettez énergiquement, servez et dégustez!

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

malou.hagen@lupus-suisse.ch

BIOLOGISCHE ARZNEIMITTEL

Was ist das?

LES MÉDICAMENTS

BIOLOGIQUES

Qu'est-ce que c'est?

TEXT Dr Sandra Paiano
Praxis für Immunologie und Allergologie Genf
ÜBERSETZUNG Daniela Ashuba
ILLUSTRATION Franziska Rettenmund

TEXTE Dresse Sandra Paiano
Cabinet médical d'immunologie
et d'allergologie Genève
TRADUCTION Daniela Ashuba
ILLUSTRATION Franziska Rettenmund



Zu den biologischen Arzneimitteln gehören mehrere Medikamentengruppen, denen gemeinsam ist, dass sie aus biologischen Organismen gewonnen werden.

Sie entstehen aus einer Art lebender Fabrik, der Zelle. Wenn für die Produktion eines Arzneimittels die ganze Zelle oder ein Teil davon benutzt wird, entsteht ein biologisches Arzneimittel, auch Biologika oder Biopharmazeutika genannt. Medikamente aus lebendigen Zellen gehören ebenfalls dazu, wie die Blutderivate (Rote Blutkörperchen für Bluttransfusionen ...).

Zu den Biologika gehören beispielsweise folgende Medikamente:

- *Humaninsuline*
- *Gerinnungsfaktoren* (Faktor II, Faktor VIII ...)
- *Wachstumsfaktoren* (G-CSF für die Granulozyten, Erythropoietin für die roten Blutkörperchen, Thrombopoietin für die Blutplättchen)
- *Monoklonale Antikörper* (Rituximab, Tocilizumab, Adalimumab, Basiliximab, Omalizumab, Belimumab ...)
- *Immunmodulatoren* (Etanercept, Abatacept, Anakinra ...)
- *Impfungen* (gegen Tetanus, gegen Grippe)

Was bewirken die Biologika? (Beispiele)

Monoklonale Antikörper:

- *Rituximab*: Es richtet sich gegen das Zelloberflächenmolekül CD20, welches auf den Lymphocyten B vorhanden ist, und zerstört diejenigen, auf dessen Oberfläche sich dieses Molekül befindet. Dadurch können etliche Autoimmunerkrankungen behandelt werden (Autoimmunthrombozytopenie, autoimmunhämolytische Anämie, ANCA-assoziierte Vaskulitis usw.), ausserdem auch einige Krebserkrankungen (insbesondere bestimmte Lymphome).
- *Tocilizumab und Adalimumab*: Sie erkennen die Zytokine, die schnellen Boten, durch welche die Armeen des Immunsystems kommunizieren (IL-6 und TNF-alpha, respektive entzündungsfördernde Zytokine). Die juvenile chronische Arthritis und die Riesenzellerarteriitis werden mit Tocilizumab behandelt; der Morbus Behçet sowie gewisse Spondylarthropathien und entzündliche Entero-pathien behandelt man mit Adalimumab. Dieses gehört zur Familie der anti-TNF-alpha, deren Eigenschaft es ist, mehr oder weniger stark die Signaltransduktion des TNF-alpha, eines starken Entzündungsmediators, zu blockieren.

Les médicaments biologiques regroupent plusieurs familles de médicaments, qui ont comme point commun de provenir d'une source biologique.

Ils sont typiquement issus d'une sorte d'usine vivante, la cellule. Si, pour produire le médicament, tout ou partie d'une cellule est utilisé, il s'agit d'un médicament biologique, aussi appelé biomédicament. Les médicaments issus du vivant en font aussi partie, comme les dérivés sanguins (globules rouges pour les transfusions sanguines ...).

Concrètement, ces biomédicaments sont par exemple les suivants:

- *Les insulines humaines*
- *Les facteurs de coagulation* (facteur II, facteur VIII ...)
- *Les facteurs de croissance cellulaire* (G-CSF pour les granulocytes, érythropoïétine pour les globules rouges, thrombopoïétine pour les plaquettes ...)
- *Les anticorps monoclonaux* (rituximab, tocilizumab, adalimumab, basiliximab, omalizumab, belimumab ...)
- *Les immunomodulateurs* (étanercept, abatacept, anakinra ...)
- *Les vaccins* (contre le tétanos, contre la grippe ...)

À quoi servent les biomédicaments? (Exemples)

Les anticorps monoclonaux:

- *Rituximab*: il vise la molécule de surface appelée CD20, présente sur les lymphocytes B, et élimine tous ceux qui ont cette molécule à leur surface. Ainsi, il permet de traiter bon nombre de maladies auto-immunes (thrombopénie auto-immune, anémie hémolytique auto-immune, vasculites à ANCA, etc) et même certains cancers (en particulier certains lymphomes).
- *Tocilizumab et adalimumab*: ils interceptent des cytokines, qui sont des courriers rapides qu'ont les militaires du système immunitaire pour communiquer entre eux (IL-6 et TNF-alpha, respectivement, qui sont des cytokines pro-inflammatoires). De cette manière, l'arthrite chronique juvénile et l'artérite giganto-cellulaires sont traitées par le tocilizumab, et la maladie de Behçet de même que certaines spondylarthropathies et entéro-pathies inflammatoires, sont traitées par l'adalimumab. Ce dernier fait partie de la famille des anti-TNF-alpha, qui ont tous comme propriété de bloquer plus ou moins fortement la voie de signalisation du TNF-alpha, un puissant médiateur de l'inflammation.

Vereinfachte Darstellung von Größe und Komplexität biologischer Medikamente



- **Belimumab:** Es blockiert die Wirkung des Proteins BAFF und wird bei der Behandlung des Systemischen Lupus erythematodes eingesetzt.
- **Basiliximab:** Dieser anti-IL-2 Rezeptor-Antikörper blockiert den «Briefkasten» des IL-2, eines entzündlichen Zytokins. Er wird eingesetzt, um das Abstoßen gewisser Organtransplantaten zu verhindern.
- **Omalizumab:** Es bindet sich an andere Antikörper, die u. a. Allergien verursachen, die IgE. Dadurch können zum Beispiel gewisse Arten allergisch bedingten Asthmas behandelt werden. Es wird auch bei chronischer Nesselsucht eingesetzt.

Immunmodulatoren:

- **Etanercept:** Das Fusionsprotein enthält einen Teil des TNF-alpha-Rezeptors, welches ihm erlaubt, dieses Zytokin aufzufangen. Zusammen mit einem Teil des Antikörpers

- **Bélimumab:** il bloque l'action de la protéine BAFF et est utilisé pour traiter le lupus érythémateux systémique.
- **Basiliximab:** c'est un anticorps anti-récepteur de l'IL-2, c'est-à-dire qu'il bloque la «boîte aux lettres» de l'IL-2, une cytokine pro-inflammatoire. Il est utile pour prévenir le rejet de certaines greffes d'organe.
- **Omalizumab:** il se lie à d'autres anticorps, responsables entre autres d'allergies, les IgE. De cette manière, il permet de traiter par exemple certains asthmes allergiques. Il est aussi utilisé pour traiter l'urticaire chronique.

Les immunomodulateurs:

- **Etanercept:** protéine de fusion comprenant une partie du récepteur du TNF-alpha, lui permettant d'attraper cette cytokine, associée avec une partie d'anticorps servant à signaler que le tout doit être éliminé. Ses indications sont similaires à celles de l'adalimumab.

signalisiert es, dass das Ganze vernichtet werden muss. Seine Indikationen gleichen jenen des Adalimumab.

- *Abatacept*: Das Fusionsprotein besteht aus einem Teil, der einen Oberflächen-Rezeptor bindet und die Lymphocyten daran hindert, sich zu verbinden, um eine Angriffshandlung auszulösen. Der restliche Teil sind Antikörper. Es kann bei rheumatischer Arthritis eingesetzt werden.
- *Anakinra*: Ein entzündliches Zytokin, dem IL-1 ähnlich, das sich an seinen Rezeptor (seinen «Briefkasten») bindet und dadurch das IL-1 hindert, seine Botschaften zu übermitteln. Dieses Medikament kann z. B. bei der Behandlung von rheumatischer Arthritis und Morbus Still bei Erwachsenen von Nutzen sein.

Wie werden Biologika verabreicht?

Meistens werden sie intravenös oder subkutan gespritzt, mit Ausnahme einiger Impfungen, die oral verabreicht werden.

Welche Risiken / Nebenwirkungen haben Biologika?

Das grösste Risiko bei der Einnahme von Biologika, welche die Aktivität des Immunsystems reduzieren, um eine Entzündung zu lindern (die Wirkung der oben erwähnten Medikamente), sind Infektionen. Deshalb ist auf eine Auffrischung der Impfungen zu achten; unter Umständen ist es ratsam, Infektionen vorbeugende Arzneimittel einzunehmen. Es ist ausserdem wichtig, sich Infektionsrisiken nicht auszusetzen.

Die meisten Nebenwirkungen intravenös verabreichter Medikamente treten während oder kurz nach der Infusion ein, also während der ärztlichen Überwachung. Dies sind typischerweise frösteln, Muskel- oder Knochenschmerzen, Fieber oder Reaktionen, die einer Allergie gleichen (rote Flecken auf der Haut, geschwollene Lippen, Atem- oder Schluckbeschwerden, veränderte Stimme, Unwohlsein). Subkutan gespritzte Medikamente verursachen vor allem Reaktionen an der Einstichstelle (Rötung, Juckreiz, Schmerz). Diese Reaktionen verschwinden im Allgemeinen gänzlich.

Abgesehen davon können verschiedenartige Nebenwirkungen auftreten, wie sie bei allen Medikamenten üblich sind.

- *Abatacept*: protéine de fusion consistant en une partie qui lie un récepteur de surface, empêchant les lymphocytes de se serrer la main pour enclencher une action d'attaque, et une partie d'anticorps. Elle sert à traiter certaines polyarthrites rhumatoïdes.
- *Anakinra*: similaire à l'IL-1, une cytokine pro-inflammatoire, il se fixe à son récepteur (sa «boîte aux lettres») et empêche donc l'IL-1 de transmettre son message. Ce médicament est utile pour traiter la polyarthrite rhumatoïde et la maladie de Still de l'adulte, par exemple.

Comment s'utilisent les biomédicaments?

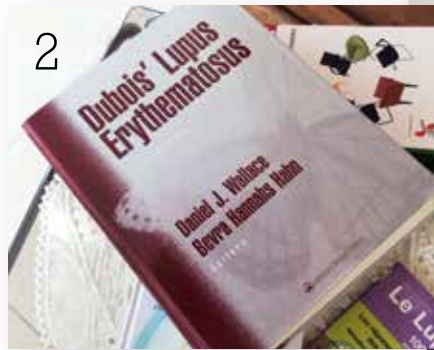
En général, ils sont administrés par la veine ou en sous-cutané. Seuls certains vaccins sont administrés par voie orale.

Quels sont les risques / effets secondaires des biomédicaments?

Le principal risque en prenant des biomédicaments visant à diminuer l'activité du système immunitaire pour calmer une inflammation (ce qui est le cas des médicaments cités dans ce document) est la survenue d'infections, raison pour laquelle la mise à jour des vaccins, voire la prise de médicaments pour prévenir certaines infections, est nécessaire. Aussi éviter de s'exposer aux infections est important.

Pour les médicaments perfusés en intraveineux, la plupart des effets secondaires surviennent pendant ou juste après la perfusion, donc pendant la surveillance médicale. Ce sont typiquement des frissons, des douleurs musculaires ou osseuses, de la fièvre, ou alors des manifestations similaires à une allergie (plaques rouges sur la peau qui démangent, gonflement des lèvres, difficultés à respirer, difficultés à avaler, changement de voix, malaise). Pour les médicaments injectés en sous-cutanés, ce sont surtout des réactions au point d'injection qui peuvent se produire (rougeur, démangeaisons, douleur). Ces réactions ne laissent en général pas de traces.

Enfin, des effets secondaires divers et variés peuvent survenir, comme avec tout médicament.



Seine Ziele verfolgen Poursuivre ses objectifs

INTERVIEW / INTERVIEW Daniela Ashuba
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Daniela Ashuba
FOTOS / PHOTOS Jeanne

Jeanne hat einen langen Leidensweg hinter sich, denn ihr Lupus äusserte sich erstmals zu Beginn der Pubertät. Sie passt sich gelassen an, immer ihren Kurs beibehaltend.

Weiss Ihr Umfeld Bescheid über Ihre Krankheit?
Nur ein paar Leute. Ich will nicht stigmatisiert werden.

Die Ärzte und Spitäler gehören längst zu Ihrem Leben.
Ja, seitdem sich der Lupus zum ersten Mal äusserte. Ich war elf Jahre alt.

Bekamen Sie relativ schnell die Diagnose Lupus?
Nicht sofort. Die Ärzte dachten, meine Schmerzen und meine extreme Müdigkeit kämen von der Pubertät und von meinen sportlichen Aktivitäten. Als ich 14 oder 15 Jahre alt war und einen zweiten starken Schub hatte, sagte mein Arzt, ich hätte rheumatische Arthritis und verschrieb mir Kortison. Ich war am Gymnasium und froh, dank dieser Behandlung wieder Energie zu haben und mich gut zu fühlen. Nach ein

Jeanne a un long parcours derrière elle, son lupus ayant commencé à l'adolescence. Elle s'adapte, sereinement, et garde le cap.

Votre entourage est-il au courant de votre maladie?
Seulement quelques personnes. Je ne souhaite pas être stigmatisée.

Les médecins et hôpitaux font partie de votre vie.
Oui, depuis que le lupus s'est manifesté pour la première fois, à 11 ans.

Avez-vous assez rapidement eu le diagnostic du lupus?
Pas tout de suite. Les médecins pensaient que mes douleurs et ma fatigue extrême étaient dues à l'adolescence et à mes activités sportives. Vers 14-15 ans, lors d'une deuxième forte crise, le médecin m'a dit que je souffrais d'une polyarthrite rhumatoïde. Il m'a prescrit de la cortisone. J'étais au gymnase et contente de retrouver de l'énergie

- 1 Zwischen den Schüben mache ich, was mir Spass macht, z. B. Kulturveranstaltungen besuchen. / Entre les poussées, je profite de faire ce que j'aime, p.ex. des sorties culturelles.
- 2 Versteht man die Krankheit, kann man sie besser angehen. / Comprendre la maladie permet de mieux l'appréhender.
- 3 Der graue Star, Folge eines langanhaltenden Bluthochdrucks. / Le glaucome, conséquence d'une hypertension au long cours.

paar Monaten hatte ich jedoch ein aufgedunsenes Gesicht, eine typische Nebenwirkung des hochdosierten Kortisons; damals die wohl einzige Therapieform bei Lupusschüben.

Weitere Schübe folgten

Da ich schon seit der Pubertät eine leichte Nierenbeteiligung hatte, war ich an die Abteilung für Nephrologie und Hypertonie des Universitätsspitals Lausanne (CHUV) überwiesen worden. Mit 21 Jahren bekam ich einen besonders heftigen Schub. Ich benötigte danach während zwei Jahren, bis zur Niedertransplantation, eine Dialyse.

Hatten Sie weitere gesundheitliche Probleme nach der Nierentransplantation?

Ja, den grünen Star als Folge des langdauernden Bluthochdrucks. Seit einigen Jahren habe ich auch Diabetes. Ausserdem habe ich regelmässige Muskelschmerzen, manchmal auch Gelenkschmerzen.

Wie informierten Sie sich über Lupus als es das Internet noch nicht gab?

Eine Freundin, die Medizin studierte, gab mir Kopien von Artikeln über Lupus. In den 80er Jahren war diese Krankheit in medizinischen Kreisen bereits wohlbekannt. Ich wollte mich informieren. Wissen war (und ist) meines Erachtens notwendig: die Symptome erkennen, deren Ursachen und Auswirkungen verstehen, sie benennen und verstehen können. Es hilft, die sehr oft unerwartet auftretenden Schübe besser zu begreifen. Unwissen verursacht Furcht und steigert Angstzustände. Ich erwarte von einem Arzt, dass er mich klar über meinen Gesundheitszustand, die Behandlung und deren Wirkung aufklärt. Ein halbes Jahrhundert nach meinem ersten Lupusschub, bin ich voller Bewunderung für die medizinischen Fortschritte, insbesondere für den Entwicklungsstand der Laboranalysen, die eine genaue Auswertung der Befunde erlauben.

Wie geht es Ihnen heute?

Ich habe eine Herzbeteiligung und eine Herztransplantation war vorgesehen gewesen. Eine Behandlung als letzte Hoffnung hatte eine positive Auswirkung auf mein Herz. Es geht mir zurzeit besser und eine Transplantation ist nicht geplant.

Was hat Ihnen all die Jahre geholfen?

Zwischen jedem Lupusschub gibt es eine relativ gute Zeit, die es mir erlaubt, jeden Augenblick und jeden glücklichen Moment meines Lebens zu geniessen; die kulturellen Anlässe, das Lesen, die Spaziergänge in der Natur. Mit meinen Plänen als Antrieb nehme ich das Leben, wie es kommt, ohne meine Ziele aus den Augen zu verlieren. Ich schreite Schritt für Schritt voran, den Rhythmus von Raum und Zeit bestimmen die Lebensumstände.

et de me sentir bien grâce à ce traitement. Mais après quelques mois, j'avais le visage enflé, effet secondaire typique lors d'une prise de cortisone à très fortes doses, qui était à peu près le seul médicament pour traiter une crise lupique.

Et d'autres poussées ont suivi.

Comme j'avais déjà une petite atteinte aux reins dès mon adolescence, j'ai été dirigée au Service de néphrologie et d'hypertension du CHUV. A 21 ans, une poussée du lupus particulièrement aiguë, m'a mise sous dialyse pendant deux ans, avant de bénéficier d'une transplantation rénale.

Après cette transplantation, aviez-vous d'autres soucis de santé?

Oui, le glaucome, comme conséquence d'une hypertension au long cours. Le diabète a également fait son apparition depuis quelques années. Par ailleurs, j'ai régulièrement des douleurs musculaires et parfois articulaires.

Où trouviez-vous des informations sur le lupus avant l'ère Internet?

Une amie, étudiante en médecine, m'a donné des photocopies d'articles sur le lupus. Dans les années 80, cette maladie était déjà bien connue dans le monde médical. Je voulais être informée. La connaissance était – et l'est toujours – à mes yeux essentielle: repérer les symptômes, leurs causes, leurs effets. Leur donner un nom et comprendre la maladie. Cela permet de mieux appréhender les événements de crise, qui arrivent bien souvent inopinément. La méconnaissance entraîne la peur, exalte les angoisses. J'attends d'un médecin qu'il m'informe clairement sur mon état de santé, le traitement administré et les effets. Un demi-siècle après ma première crise de lupus, les progrès de la médecine ne cessent de m'émerveiller, en particulier la sophistication des analyses de laboratoire qui permettent une interprétation fine des résultats.

Comment allez-vous aujourd'hui?

J'ai une atteinte cardiaque et une transplantation du cœur était planifiée. Un traitement de dernier recours a eu un effet positif sur mon cœur. Je vais mieux et pour l'instant, la transplantation n'est pas nécessaire.

Qu'est-ce qui vous a aidée durant toutes ces années?

A chaque poussée du lupus correspond une période relativement calme qui me permet de savourer chaque instant et chaque joie de l'existence, les sorties culturelles, les lectures et les promenades dans la nature. La tête dans mes projets, je prends la vie comme elle vient sans perdre de vue mes objectifs, en vivant une étape après l'autre, l'espace-temps rythmé par les aléas de ma vie.



Fragen an Prof. Stoll Questions au Prof. Stoll

med@lupus-suisse.ch

Ich leide an Hautlupus mit Gelenkschmerzen. Kann Lupus auch Depressionen verursachen?

Ja: Einerseits verändert der Systemische Lupus Erythematosus das Leben der Betroffenen stark durch Schmerzen, Müdigkeit und andere Symptome. Oft ist die Unvorhersagbarkeit des Krankheitsverlaufes eine grosse Belastung. Die psychische Verarbeitung ist schwierig und kann zu einer depressiven Reaktion führen. Je früher die Realität der chronischen Krankheit und deren Auswirkungen für das Leben angenommen werden, desto kleiner wird das Leiden. Dabei kann eine psychologische Unterstützung sehr hilfreich sein. Das Sich-Einlassen auf die Krankheit bedeutet auch, sich über den SLE gut zu informieren. Wer seine Krankheit besser versteht, kann kompetenter damit umgehen.

Der Kontakt mit ähnlich Betroffenen (lupus suisse) kann wichtig und hilfreich sein.

Andererseits kann der SLE das Nervensystem ins autoimmune Krankheitsgeschehen einbeziehen, was zu Depression, psychischen Schwankungen, Konzentrationsschwäche, Krampfanfällen, Gefühlsstörungen, Lähmungen etc. führen kann. Bei einem kleinen Teil der Lupus-Betroffenen kann ein sogenanntes Antiphospholipid-Antikörper-Syndrom mit vermehrter Bildung von Blutgerinnseln (Thrombosen oder Embolien) auftreten, auch im Hirn (Hirnschlag).

Zur diagnostischen Klärung konsultieren Sie Ihren SLE-Spezialisten. Neben Laboruntersuchungen wird er je nach Situation die Punktion des Rückenmarkwassers oder die Magnetresonanz-Untersuchung des Nervensystems veranlassen. Er ratet Ihnen zur optimalen Therapie, sei es medikamentös (immunmodulierend bzw. -suppressiv, blutverdünnend, antidepressiv) oder psychologisch unterstützend.

Prof. Dr. med. Thomas Stoll

J'ai un lupus cutané avec douleurs articulaires? Ce lupus peut-il aussi provoquer des dépressions?

Oui: d'une part, le lupus érythémateux systémique change considérablement la vie des personnes touchées car la douleur, la fatigue et autres symptômes sont difficiles à supporter. L'imprévisibilité de la maladie est souvent un fardeau majeur et peut entraîner une réaction dépressive. Plus la phase d'acceptation de la réalité de la maladie chronique et de ses implications dans la vie quotidienne est courte, moins la souffrance est grande. Un soutien psychologique peut donc être très utile. Accepter la maladie, cela signifie aussi

être bien informé sur le LES. La maladie est gérée avec plus de compétence lorsqu'on la comprend bien. Le contact avec des personnes affectées de la même manière (lupus suisse) peut être important et utile.

D'autre part, le LES peut impliquer le système nerveux dans le développement de l'auto-immunité, ce qui peut entraîner une dépression, des fluctuations mentales, un manque de concentration, des convulsions, des troubles émotionnels, une paralysie, etc. Une petite partie des personnes atteintes de lupus peuvent également souffrir d'un syndrome dit d'anticorps anti-phospholipides avec formation accrue de caillots sanguins (thrombose ou embolie), y compris dans le cerveau (accident vasculaire cérébral).

Pour plus de clarté dans le diagnostic, consultez votre spécialiste SLE. En fonction de la situation, il initiera une ponction du liquide de la moelle épinière ou un examen de résonance magnétique du système nerveux en plus des tests de laboratoire. Il vous conseillera sur le traitement optimal, qu'il soit médicamenteux (immunomodulateur ou modérateur, anticoagulant, antidépresseur) ou psychologique.

Prof. Dr. méd. Thomas Stoll



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



© istockphoto.com

Bei Frauen mit SLE ist das Darmbakterium *Ruminococcus gnavus* fünf mal häufiger. / La bactérie *Ruminococcus gnavus* est cinq fois plus fréquente chez les femmes souffrant d'un LES.

Gibt es eine Verbindung zwischen Lupus und Darm?

Le lupus aurait-il un lien avec l'intestin?

Gemäss amerikanischen Wissenschaftlern soll der Systemische Lupus erythematosus (SLE) mit einem Ungleichgewicht der Darmflora zusammenhängen.

Eine unausgeglichene Darmflora wurde schon früher mit Autoimmunerkrankungen in Zusammenhang gebracht. Forscher der Medizinischen Fakultät der NYU School of Medicine in New York glauben, einen solchen Zusammenhang mit SLE nachgewiesen zu haben. Es handelt sich um die erste Studie, welche die Rolle eines bakteriellen Ungleichgewichts im

Darm in der Entstehung von Lupus deutlich hervorhebt.

Verantwortlich dafür ist das Darmbakterium *Ruminococcus gnavus*.

Die Forscher untersuchten die Darmflora von 61 Frauen mit SLE und entdeckten, dass dieses Bakterium fünf Mal häufig in ihrer Darmflora vorkam als bei einer gesunden Vergleichsgruppe, 17 Frauen gleichen Alters und gleicher Herkunft.

Ausserdem zeigten die Studienergebnisse auf, dass Schübe auftreten, wenn sich die Zahl des Bakteriums

Ruminococcus gnavus im Darm erhöht und wenn Antikörper, die sich gezielt an diesem Bakterium fixieren, in Blutproben nachgewiesen werden können. Studienteilnehmerinnen mit Nierenfunktionsstörungen hatten besonders viele Antikörper, die sich gegen das *Ruminococcus gnavus* richteten.

Ein neuer Therapieansatz bei Lupus

Dank dieser neuen Erkenntnisse könnten relativ einfache Blutuntersuchungen entwickelt werden, die eben diese Antikörper feststellen. Neue Behandlungen könnten die Bildung des *Bacteroides uniformis* (eines Bakteriums, das die Vermehrung des *Ruminococcus gnavus* behindert) unterstützen. Das Vorkommen des *Bacteroides uniformis* war bis zu vier Mal geringer im Darm der kranken Studienteilnehmerinnen.

Die Erkenntnisse dieser Studie wurden in der medizinischen Fachzeitschrift «Annals of Rheumatic Diseases» veröffentlicht.

MEHR INFOS

<https://scienceblog.com/506221/lupus-strongly-linked-to-imbbalances-in-gut-microbiome>

Selon des scientifiques américains, le lupus érythémateux systémique (LES) pourrait être lié à un déséquilibre important de la flore intestinale.

De tels déséquilibres ont déjà été associés à des maladies auto-immunes. Des chercheurs de la Faculté de médecine NYU School of Medicine de New York pensent avoir trouvé un lien avec le LES. Il s'agit de la première étude qui met clairement en évidence le rôle des déséquilibres bactériens de l'intestin dans le développement du lupus.

En cause une bactérie intestinale appelé *Ruminococcus gnavus*.

En analysant le microbiote intestinal de 61 femmes chez lesquelles un LES

avait été diagnostiqué, les chercheurs ont découvert que cette bactérie était cinq fois plus présente dans leur flore intestinale que chez 17 femmes du même âge et de la même origine raciale faisant partie du groupe témoin en bonne santé.

Les résultats de l'étude ont par ailleurs montré que les poussées de la maladie suivent de près des augmentations majeures de la croissance de la bactérie *Ruminococcus gnavus* dans l'intestin, ainsi que la présence dans les échantillons sanguins d'anticorps spécifiquement conçus pour se fixer à la bactérie. Les participantes à l'étude touchées par un dysfonctionnement rénal présentaient des taux particulièrement importants d'anticorps dirigés contre *Ruminococcus gnavus*.

Une nouvelle approche thérapeutique du lupus

Cette nouvelle découverte pourrait permettre la mise au point de tests sanguins relativement simples, permettant de détecter des anticorps contre les bactéries intestinales concernées, mais surtout d'envisager des traitements pour favoriser la croissance de *Bacteroides uniformis*, une bactérie qui interférerait avec la croissance de *Ruminococcus gnavus* et qui était jusqu'à quatre fois moins présente dans l'intestin des participantes malades, comparativement aux participantes en santé.

Les conclusions de cette étude ont été publiées dans le journal médical «Annals of Rheumatic Diseases».

PLUS D'INFORMATIONS

www.lapresse.ca/sciences/medecine/201902/20/01-5215465-le-lupus-serait-etroitement-lie-a-un-desequilibre-important-de-la-flore-intestinale.php

<https://scienceblog.com/506221/lupus-strongly-linked-to-imbalance-in-gut-microbiome>

Zahnpflege kann eventuell Lupus beeinflussen!

L'hygiène dentaire pourrait avoir une influence sur le lupus!

Laut amerikanischen Forschern soll eine gründliche Zahnpflege nicht nur vor Karies schützen, sondern auch Prävention und Behandlung des Systemischen Lupus erythematodes beeinflussen.

Amerikanische Forscher (Oklahoma Medical Research Foundation) befassen sich damit, wie die Darmflora die Gesundheit beeinflusst, insbesondere gewisse für Zahnfleischerkrankungen verantwortliche Bakterien. Diese haben scheinbar einen Einfluss auf den Schweregrad des Lupus. Die Krankheitsaktivität sei höher, wenn das Zahnfleisch krank ist.

Die Forscher schliessen daraus, dass eine verbesserte Mundhygiene die Standardtherapien ergänzen sollte. Patienten mit guter Zahnhygiene hätten bessere Chancen auf einen weniger schweren Krankheitsverlauf. Schon kleine Veränderungen wie regelmässiges Zähneputzen und das Benutzen von Zahnseide, könne die Menge der benötigten Medikamente reduzieren.

Über die Zahnpflege aufzuklären, sollte Vorrang haben. Die Studienergebnisse deuten darauf hin, dass die Gesundheit wesentlich verbessert wird, wenn man regelmässig einen Zahnarzt konsultiert, das Zahnfleisch pflegt und den Zahnbelag entfernt.

MEHR INFOS

<https://omrf.org/2018/11/29/dental-hygiene-may-be-key-for-lupus>

Selon des chercheurs américains, un soin méticuleux de la dentition ne préviendrait pas seulement les caries mais aurait également une influence sur la prévention et le traitement du lupus érythémateux systémique (LES).

Des chercheurs américains (Oklahoma Medical Research Foundation) se sont intéressés au rôle du microbiote sur la santé et en particulier sur certaines bactéries responsables de maladies gingivales. Il semble que celles-ci joueraient un rôle sur la sévérité du lupus. L'activité de la maladie serait plus importante lors de maladies gingivales.

Selon eux, une amélioration de la santé buccale devrait venir compléter les thérapies standards. Les patients qui présentent une bonne hygiène dentaire ont de meilleures chances d'avoir une évolution moins grave de la maladie. Même de petits changements tels que le brossage régulier des dents et l'utilisation de soie dentaire pourrait permettre de réduire la quantité de médicaments.

L'éducation concernant les soins dentaires devrait être prioritaire. Ces résultats suggèrent qu'un traitement régulier par un dentiste, des soins des gencives et l'élimination régulière de la plaque peuvent améliorer considérablement la santé.

PLUS D'INFORMATIONS

<https://omrf.org/2018/11/29/dental-hygiene-may-be-key-for-lupus>

Generalversammlung 2019

Assemblée Générale 2019

Am 13. April 2019 fand die Generalversammlung in Olten statt

Die statutarischen Traktanden konnten speditiv und durchwegs mit Einstimmigkeit abgewickelt werden.

Das Leitungsteam wurde bevollmächtigt mit der Rheumaliga eine Vereinbarung abzuschliessen, wodurch sie einen Teil der Administration übernimmt.

Es gab einige Änderungen im Leitungsteam. Rosemarie Thoma, die während 11 Jahren die Finanzen und in den letzten Jahren auch grosse Teile der Administration betreut hatte, stellte sich nicht mehr zur Wiederwahl. lupus suisse dankt ihr für ihren grossen Einsatz und wünscht ihr alles Gute für die Zukunft. Gleichzeitig wurden vier neue Mitglieder ins Leitungsteam gewählt. Es setzt sich neu wie folgt zusammen:

Bisherige Mitglieder:

- Verena Fischer
- Marie-Louise Hagen
- Bruno Schleiss

Neu gewählte Mitglieder:

- Sylvia Gäumann
- Eleonora Quadri
- Rebecca Zuber

Wiedereinstieg während einer Übergangsphase:

- Max Hagen

Mit Ausnahme des Präsidiums konnten alle Aufgabenbereiche besetzt werden. Wir hoffen sehr, dass wir mit dieser neuen Konstellation sowie der Übergabe zeitintensiver Arbeiten an die Rheumaliga bald eine/n motivierte/n Präsidentin/-en finden werden. Die Aufstockung und Verjüngung des Leitungsteams sind wichtige Voraussetzungen, um lupus suisse in die Zukunft zu führen.

L'Assemblée Générale a eu lieu le 13 avril 2019, à Olten.

Les affaires statutaires ont été traitées de manière rapide et agréées à l'unanimité.

L'assemblée autorise le comité à signer un accord avec la Ligue suisse contre le rhumatisme afin que celle-ci se charge de l'administration.

Quelques changements ont eu lieu dans la composition du comité. Rosemarie Thoma, qui s'est occupée des finances pendant 11 ans et de l'administration ces dernières années, ne s'est plus présentée. Lupus suisse la remercie pour son grand engagement et lui souhaite tout de bon pour son avenir. En même temps, quatre nouveaux membres ont été nommés. La nouvelle équipe se compose donc comme suit:

Membres déjà nommés:

- Verena Fischer
- Marie-Louise Hagen
- Bruno Schleiss

Nouveaux membres:

- Sylvia Gäumann
- Eleonora Quadri
- Rebecca Zuber

Revient pour une durée limitée:

- Max Hagen

Mis à part la présidence, toutes les fonctions sont ainsi pourvues.

Nous espérons que cette nouvelle constellation au sein du comité et l'externalisation de l'administration qui exige beaucoup de temps nous permettra de trouver une présidente ou un président. Le fait de compléter et de rajeunir le comité sont des mesures nécessaires pour assurer le futur de lupus suisse.



Möchten Sie aktiv mitmachen?

Désirez-vous participer activement?

lupus suisse sucht motivierte Helferinnen und Helfer, die sich in unserer Selbsthilfeorganisation engagieren möchten.

Möchten Sie unsere nächste Präsidentin, unser nächster Präsident werden? Oder kennen Sie sich mit den sozialen Medien oder mit Websites aus? Wir sind ein tolles Team.

Möchten Sie uns kennenlernen, dann wenden Sie sich bitte an malou.hagen@lupus-suisse.ch

Lupus suisse cherche des personnes motivées qui souhaitent s'impliquer dans notre organisation d'entraide.

Voulez-vous devenir notre prochaine présidente, notre prochain président? Ou vous connaissez bien les réseaux sociaux ou les sites web? Nous sommes une équipe sympa et dynamique.

Si vous souhaitez faire notre connaissance, adressez-vous à malou.hagen@lupus-suisse.ch

Warum wir hoffen können? Pourquoi nous pouvons espérer?

TEXT / TEXTE Monika Storni
ÜBERSETZUNG / TRADUCTION Daniela Ashuba

An der Lupus Europe Convention 2018 in Belgien drehte sich alles um die Hoffnung.

Die Convention 2018 bot ein spannendes Programm. Hier einige Beispiele:

Ein Vertreter von Janssen Pharmaceutica erklärte, dass ein Medikament, das ursprünglich gegen Psoriasis entwickelt wurde, nun in Phase III mit Lupus-Betroffenen getestet werde.

Die Teilnehmenden prüften einen Fragebogen von UCB Pharma für eine Studie über Fatigue. Das Ziel ist, Fatigue messbar zu machen, was mit medizinischen Tests nicht möglich ist.

Gemäss Prof. Frédéric Houssiau, Rheumatologe an der Universitätsklinik Saint-Luc (UCL) in Brüssel, ist die Mortalität bei Lupus-Betroffenen gesunken. Die Behandlungsziele können durch das Lupus Low Disease Activity Score genauer definiert werden. Das hilft Ärzten, die Behandlung anzupassen. Medikamente werden feiner dosiert, die Behandlung von Lupus Nephritis gefährdet die Fruchtbarkeit junger Frauen nicht mehr. Behandlungen mit mehreren Medikamenten parallel zeigen gute Ergebnisse und personalisierte Medikamenten sind in Entwicklung.

Eine Referentin ging auf die psychologischen Aspekte von Lupus ein.

Sarah Woods wurde zur Siegerin des Kick Lupus Word Cloud Wettbewerbs erkoren.

Am Council Meeting diskutierten die Delegierten u. a., wie Lupus Europe weiterentwickelt werden soll.

Weiter fanden Brainstormings zu 12 Initiativen statt, welche die Teilnehmenden vorgeschlagen hatten; vier davon werden weiterverfolgt.



Wortwolke. / Nuage de mots.

Im letzten Workshop versuchten die Teilnehmenden, Journalisten zu überzeugen, eine Geschichte über Lupus zu veröffentlichen.

Lors de la convention 2018 de
Lupus Europe, tout tournait
autour de l'espoir.

Le programme de la convention 2018 était passionnant. Voici quelques exemples:

Le représentant de Janssen Pharmaceutica a expliqué qu'un médicament développé à l'origine contre le psoriasis était actuellement en phase de test III sur des lupiques.

Les participants ont contrôlé un formulaire d'UCB Pharma destiné à une étude sur la fatigue. L'objectif est de pouvoir mesurer la fatigue, ce qui n'est pas possible de faire avec des tests médicaux.

Walk & Talk 2019

Zusammen mit Teilnehmenden
anderer Patientenorganisationen
wandern und sich austauschen.

Am 28. September 2019 ist es wieder soweit, der diesjährige «Walk & Talk» findet statt.

Die Veranstaltung richtet sich an Menschen mit chronischen Erkrankungen. Der Tag wird mit einem Ausflug, je nach Mobilität, zu Fuss oder auf dem Schiff starten (beachtet bitte, dass die Schifffahrt auch in diesem Jahr eine begrenzte Teilnehmerzahl aufweist und das Prinzip «first come, first served» gilt). Anschliessend treffen sich alle beim Theater Casino Zug und lassen den Tag gemeinsam mit einem spannenden Rahmenprogramm, musikalischer Unterhaltung und einem gemeinsamen Abendessen vor der schönen Seekulisse ausklingen.

Die Anreise mit den öffentlichen Verkehrsmitteln gestaltet sich zu allen Startorten der drei Strecken ganz einfach. Für den Walk & Talk 2019 wird allen Teilnehmenden ohne GA eine SBB Tageskarte zur Verfügung gestellt.

Für alle Teilnehmenden gibt es am Start ein Säckli mit einem Snack und einem Getränk.

Durch die Anmeldung erklären sich die Teilnehmenden einverstanden, dass Fotos dieser Aktivität, auf welchen sie erkennbar sein könnten, von AbbVie und den teilnehmenden Patientenorganisationen für interne wie auch externe Zwecke verwendet werden dürfen.

Anmeldungen

An max.hagen@lupus-suisse.ch bis
10. Juli 2019

Suite p.18

Arztvortrag im Inselspital

Conférence à l'hôpital de l'Île

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

Lupus Nephritis und Lupus bei Männern

Am 10. November 2018 informierte Prof. Dr. med. Uyen Huynh-Do, leitende Ärztin der Universitätsklinik für Nephrologie am Inselspital, über Lupus Nephritis. Rund 50% der Lupus-Betroffenen leiden an dieser Form.

Sie erwähnte die Sängerin Selena Gomez, die 2017 eine neue Niere benötigte. Offenbar hatte sie ihre Medikamente nicht regelmässig eingenommen. Das ist leider sehr verbreitet und eine Herausforderung bei der Behandlung. Zudem sind nicht alle Medikamente zugelassen, die gegen Lupus-Nephritis wirken würden. Grundsätzlich wurden aber bei der Behandlung in den letzten Jahren grosse Fortschritte erzielt.

Dr. med. Suzan Dahdal, Oberärztin an der Universitätsklinik für Nephrologie, sprach über Lupus bei Männern. Sie stellte u. a. die Ergebnisse der Swiss Lupus Cohort Studie vor. Bei Männern ist der Krankheitsverlauf oft schwerer als bei Frauen. Während Männer häufiger an Lungenfellentzündungen und koronaren Herzerkrankungen leiden, sind bei Frauen häufiger die Haut und die Gelenke betroffen.

Die Ärztinnen beantworteten zahlreiche Fragen. Eine davon war, wie lange man Plaquenil nehmen dürfe. Heute gilt es als unbefristet einsetzbar. Es ist nicht nur eine günstige und wirksame Behandlung gegen Lupus, sondern beugt auch Herz-Kreislauf-Erkrankungen vor. Denn bei Lupus-Patienten verkalken die Gefässe rascher. Ärzte raten darum, Plaquenil auch während schubloser Phasen weiter zu nehmen.

Prof. Dr. med. Huynh-Do ruft alle Lupus-Betroffenen dazu auf, an

Studien teilzunehmen, und zwar unabhängig vom Krankheitsverlauf. Je mehr Daten vorhanden sind, umso besser kann die Erkrankung erforscht werden.

LINK ZUR POWERPOINT-PRÄSENTATION

lupus-suisse.ch/Download > Fachvorträge
Lupus nephritis

Le lupus néphrétique et le lupus chez l'homme

Le 10 novembre 2018, le Prof. Dr. Méd. Uyen Huynh-Do, médecin cheffe de la clinique universitaire de néphrologie à l'hôpital de l'Île, a donné une conférence sur le lupus néphrétique. Environ 50% des lupiques sont touchés par cette forme de la maladie comme, par exemple, la chanteuse Selena Gomez, qui a eu une greffe du rein en 2017. Elle n'avait apparemment pas pris ses médicaments régulièrement. Ceci n'est pas rare et représente un challenge en ce qui concerne le traitement. D'autre part, il existe des médicaments efficaces pour traiter le lupus néphrétique qui ne sont pas autorisés.

Le traitement a cependant beaucoup évolué ces dernières années.

Dr méd. Suzan Dahdal, médecin adjointe de la clinique universitaire de néphrologie, a parlé d'abord du lupus chez l'homme, puis des résultats de l'étude «Swiss Lupus Cohort Study». L'évolution du lupus est généralement plus grave chez les hommes. Alors que chez eux, ce sont plus souvent les poumons et le cœur qui sont touchés, chez les femmes ce sont surtout la peau et les articulations.

Les intervenantes ont répondu aux nombreuses questions comme par exemple pendant combien de temps on pouvait prendre du Plaquenil. On estime actuellement qu'on peut en prendre indéfiniment. Non seulement c'est un traitement efficace contre le lupus, mais il diminue le risque de maladies cardio-vasculaires. Chez les lupiques, la calcification des vaisseaux est fréquente. Les médecins conseillent donc de ne pas interrompre la prise du Plaquenil pendant les phases de rémission.

Prof. Dr. méd. Huynh-Do invite toutes les personnes atteintes de lupus à participer à l'étude, quelle que soit l'évolution de la maladie. Plus il y a de données, meilleure est la recherche.

LINK ZUR POWERPOINT-PRÄSENTATION

lupus-suisse.ch/Download > Fachvorträge
Lupus nephritis



Unregelmässige Medikamenteneinnahme bei Nierenbefall, kann die Nieren definitiv beschädigen. / Négliger la prise de médicaments, lors d'une atteinte rénale, peut abîmer les reins définitivement.

Suite de la p.16

Selon Prof. Frédéric Houssiau, rhumatologue aux Cliniques universitaires Saint-Luc (UCL) à Bruxelles, la mortalité des personnes touchées par le lupus a baissé. Les objectifs du traitement peuvent être définis avec précision par le Lupus Low Disease Activity Score. Cela aide les médecins à ajuster le traitement. Les médicaments sont dosés plus précisément, le traitement de la néphrite lupique ne met plus en danger la fertilité des jeunes femmes. Les traitements avec plusieurs médicaments en parallèle donnent de bons résultats, et des médicaments personnalisés sont en cours de développement.

Un intervenant a abordé les aspects psychologiques du lupus.

Sarah Wood a été choisie comme gagnante du concours Kick lupus Word Cloud.

Lors de la réunion du Conseil, les délégués ont parlé, entre autres, du développement de Lupus Europe.

Un brainstorming a eu lieu sur 12 initiatives proposées par les participants; quatre d'entre elles seront suivies.

Lors du dernier atelier, les participants devaient convaincre les journalistes de publier un article sur le lupus.

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

Für jede Veranstaltung von lupus suisse erhalten Mitglieder eine persönliche Einladung per Post mit detaillierten Angaben über Ort, Zeit, definitive Themen, Referenten usw.

Pour chaque événement de lupus suisse, les membres recevront une invitation par poste avec lieu, heure, thèmes définitifs, intervenants etc.

VERANSTALTUNGEN VON LUPUS SUISSE ÉVÉNEMENTS DE LUPUS SUISSE

**Workshop 1 / 2019
Sa 29. Juni 2019**

UniversitätsSpital Zürich
Dr. U. Steiner, Dr. M. Räder, Dr. O. Matthes
Beschränkte Teilnehmerzahl
Anmeldung: www.lupus-suisse.ch > Kontakt lupus suisse

**Workshop 2 / 2019
September 2019**

Immunologie Zentrum, Zürich
Dr. Th. Hauser und weitere Ärzte
Beschränkte Teilnehmerzahl
Anmeldung: www.lupus-suisse.ch > Kontakt lupus suisse

**Arztvortrag
Sa 09. November 2019**

Arztvortrag, UniversitätsSpital Zürich
Frau Dr. M. Di Chiara und Frau Dr. K. Göhner

ANDERE VERANSTALTUNGEN AUTRES ÉVÉNEMENTS

Walk & Talk

Samstag 28. September 2019

Organisiert durch AbbVie für alle Patientenorganisationen
Im Raum Zug
Anmeldung: www.lupus-suisse.ch > Kontakt lupus suisse

Rheumaliga

**Kniearthrose-Experten klären auf
9. bis 16. September 2019**

Die kostenlosen Gesundheitstage finden in verschiedenen Schweizer Städten statt.

Mehr Information:

www.rheumaliga.ch/angebote/veranstaltungen

Ligue contre le rhumatisme

**Les experts de l'arthrose du genou expliquent
Du 9 au 16 septembre 2019**

Les journées publiques de la santé gratuites auront lieu dans différentes villes suisses.

Plus d'informations:

www.rheumaliga.ch/angebote/veranstaltungen

Die Aktiv-Tage, Solbadhotel Sigriswil

30. September bis 02. Oktober 2019

Mehr Information:

www.rheumaliga.ch/angebote/veranstaltungen

REGIONALGRUPPENTREFFEN > SEITE 19

RENCONTRES DES GROUPES RÉGIONAUX > PAGE 19

Nehmen Sie Kontakt auf Prenez contact avec nous

LUPUS SUISSE

Die Schweizerische Lupus Erythematodes Vereinigung (SLEV) ist eine Patientenorganisation mit Selbsthilfecharakter und besteht als gemeinnütziger Verein im Sinne von Art. 60 ff ZGB.

L'Association Suisse du Lupus Érythémateux (ASLE) est une organisation de patients à caractère d'entraide d'utilité publique selon l'art. 60ff du code civil.

Sitz der Vereinigung / Siège de l'association

lupus suisse
Josefstrasse 92, 8005 Zürich

ORGANISATION

ORGANISATION

Präsident / Président

Vakant / vacant

Finanzen / Finances

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

Administration & Adressmutationen / Administration et mutation d'adresses

lupus suisse
Josefstrasse 92, 8005 Zürich
044 487 40 67
info@lupus-suisse.ch

Internationale Kontaktperson & Aktuarin / Contact international & rédactrice des procès-verbaux

Sylvia Gäumann
sylvia.gaeuman@lupus-suisse.ch

Ärzt Netzwerk & Arztvorträge / Réseau de médecins & conférences

Rebecca Zuber
rebecca.zuber@lupus-suisse.ch

Workshops / Ateliers

Bruno Schleiss
bruno.schleiss@lupus-suisse.ch

IT-Bereich (Website usw.) / Informatique (Site web usw.)

Eleonora Quadri
eleonora.quadri@lupus-suisse.ch

Magazin «lupus» / Magazine «lupus»

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

Diverses / divers

Verena Fischer
Moosgasse 9, 5617 Tennwil
056 667 17 24
verena.fischer@lupus-suisse.ch

REGIONALGRUPPEN / KONTAKTSTELLEN GROUPES RÉGIONAUX / CONTACTS

Terminänderungen vorbehalten.
Sous réserve de modifications.

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
25.07.
26.09.
28.11.

Regionalgruppe Biel / Solothurn

Kontakte:
Virginia Hostettler, 032 365 44 47
Carmelina Maltauro, 079 774 71 55
Termine bei den Kontaktpersonen nachfragen.

Groupe régional Genève

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

Regionalgruppe Graubünden

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

Groupe régional Lausanne

Contacts:
Corinne Bovet, 021 802 62 45
corinne.bovet@lupus-suisse.ch
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),
08.09.
06.10.
17.11.
15.12.

Regionalgruppe Zürich

Kontakt: Waltraud Marek
044 300 67 63
waltraud.marek@lupus-suisse.ch
Jeweils Samstag ab 10.30 bis ca. 12.30 Uhr
im Hotel Restaurant Landhus (salle bleue),
Katzenbachstr. 10, 8052 Zürich-Seebach
zum Erfahrungs- und Gedankenaustausch (auf
Wunsch mit anschliessendem Mittagessen)
06.07.
24.08.
07.09.
26.10.
23.11.

Kontakt Ostschweiz / Contact Suisse orientale

Rita Breu, 071 722 63 84
retorita@gmail.com

Kontakt Westschweiz / Contact Suisse romande

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

Kontakt Italienische Schweiz / Contatto Svizzera italiana

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

Wenn Sie Zeit und Lust haben, sich mit Lupus-
patienten in Ihrer Region zu treffen,
melden Sie sich bitte bei den entsprechenden
regionalen Kontaktpersonen.

Gibt es in Ihrer Region noch keine Lupus-
Patientengruppe? Sie können jederzeit eine eigene
Gruppe gründen. Wir unterstützen Sie gerne!

Melden Sie sich bei:
Marie-Louise Hagen-Perrenoud
Im Weizenacker 22, 8305 Dietlikon
044 833 09 97
malou.hagen@lupus-suisse.ch

Si vous désirez rencontrer des personnes
lupiques dans votre région, adressez-vous à la
responsable de groupe près de chez vous.

Si aucun groupe n'existe dans votre région,
vous pouvez en fonder un. Nous vous aiderons
dans cette démarche. Veuillez contacter:
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:



UBS

SWISSLOS

Lotteriefonds
Kanton Bern



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

RAIFFEISEN



SWISSLOS
Kanton Aargau

SWISSLOS

Lotteriefonds Kanton Solothurn



IMMUNOLOGIE-ZENTRUM ZÜRICH

Lotteriefonds
KANTON LUZERN
SWISSLOS

MEDI SERVICE
Ihre Spezialapotheke



Kanton Zürich
Lotteriefonds



ERNST GÖHNER STIFTUNG

abbvie

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

Postkonto / Compte postal 85-7180-3
PostFinance AG, 3030 Bern
IBAN CH09 0900 0000 8500 7180 3
zugunsten von / En faveur de Schweizerische Lupus
Erythematodes Vereinigung, 8005 Zürich
Kontakt / Contact max.hagen@lupus-suisse.ch
www.lupus-suisse.ch

lupus  suisse

Schweizerische Lupus Erythematodes Vereinigung
Associazione Svizzera Lupus Eritematoso
Association Suisse du Lupus Érythémateux