



Inhalt dieser Ausgabe

Alle Kraft, die wir fortgeben, kommt erfahren und verwandelt wieder über uns	1
Generalversammlung 2013 – ein Kurzbericht	2
Jahresbericht der Präsidentin 2012	2
Überblick der Selbsthilfegruppen in der deutschen Schweiz	3
Erfolgsrechnung 2012	4
Bilanz 2012 und Budget 2013	5
Revisorenbericht	6
Kleine Nervenfasern - Fibromyalgie erster Nachweis	7
Die Wüste ruft	9
Fibro-Woche in der Reha-Klinik Eden	10
Wie meine Trauer den Schmerzpegel nach oben jagte	11
Nachruf zum Hinschied von Andre Welti	12
Empfehlenswerte Literatur und Internetadressen	13
Therapieangebote von Mitgliedern, Beratung	13
Bücher, Agenda, Impressum und Kolophon	14

Liebe Leserinnen und Leser!

«Alle Kraft, die wir fortgeben, kommt erfahren und verwandelt wieder über uns».

Rainer Maria Rilke

Haben wir heute schon einem Menschen etwas Nettes gesagt? Jemanden angelächelt, ihn umarmt, ihm Aufmerksamkeit geschenkt, ihm Einfühlung gegeben oder Worte der Anerkennung geschenkt?

Wenn wir uns diese offenen Fragen stellen und die eine oder andere mit einem Ja beantworten können, dann können wir uns glücklich schätzen. Denn wir haben es geschafft, einem anderen Menschen Kraft zu geben. Und mag es nur eine Prise oder Sandkorn dessen gewesen sein, was er jetzt in seiner ganz persönlichen Lebenssituation gerade braucht.

Dies zu spüren kann ganz viel positive Energie freisetzen und uns im Herzen glücklich machen.

Ist es nicht so, dass wir Geber und Nehmer zugleich sind? Bestimmt haben auch Sie die Erfahrung gemacht, dass, was wir grosszügig weitergeben, früher oder später zurück erhalten. Doch alle Kraftgeschenke, die wir bekommen, mögen sie uns noch so kostbar sein, oftmals nicht ausreichen können, wenn wir selbst kraftlos sind.

Gerade dann, wenn wir vermehrt Schmerzen haben, die Fibromyalgie oder das Leben uns Mutproben auferlegt und es Situationen gibt, in denen viele Erklärungsversuche entgleisen. Und wir in solche Momente einfach nicht wissen, was wir sagen oder tun können.

So aus dem Leben im Alltag betrachtet scheint es mir, dass die Kraft, eine Kreatur von ziemlich launischem und bizarrem Charakter ist. Gewiss kann sie uns stark machen, sodass wir sogar über uns selbst hinauswachsen. Sie kann uns aber auch ganz schnell im Stich lassen. Da stellt sich die Frage: Wo können wir die Kraft finden, die wir brauchen? Eine gute Frage! Finden können wir sie nur an einem

Ort: in uns selbst! Ja unsere eigene Kraft wächst durch den Glauben an uns und unsere Fähigkeiten, durch den Willen und durch die Liebe. Und gerade in schwieriger Situation, indem wir das Unannehmbare, was ist, zulassen und annehmen kann diese Kraft wachsen und wir können sie dann wiederum grosszügig in das Leben, in unserem Leben investieren.

Auch das FFS und seine Vorstandsmitglieder haben in die letzten Monate viel Kraft in ihre Aufgabe investiert. Nun blicken wir auf eine erfolgreiche Generalversammlung, welche diesmal im Volkshaus in Zürich stattgefunden hat, zurück. Unsere Mitglieder konnten sich ein Bild der FFS-Aufgaben von 2012 machen (siehe Bericht der Präsidentin beiliegend). Die Jahresrechnung 2012 und das Budget für 2013 wurden einstimmig genehmigt, dem Vorstand wurde Décharge erteilt und der Jahresbeitrag von CHF 50.- für eine Mitgliedschaft im FFS bleibt gleich.

Zur GV 2014 wird es Veränderungen im Vorstand geben: Enrico Bondi tritt aus dem Vorstand zurück und Nathalie Haberthür-Wyss gibt das Präsidium ab. Wir hoffen auf neue Kräfte und freuen uns die daraus gewonnene Energie, an unsere Mitglieder weiter zu geben.

Ich wünsche Ihnen schöne und warme Sommertage und hoffe, dass Sie auch mit dieser Forum News Ausgabe viel Spass beim Lesen haben werden!

Ihre Nathalie Haberthür-Wyss und der Vorstand.

Generalversammlung 2013 – Kurzbericht**Der Wunsch**

Nachdem der Vorstand im Anschluss an die GV 2012 beschlossen hatte, dem Antrag auf Dislokation der nächsten GV zu entsprechen und den Tagungsort nach Zürich zu verlegen, waren wir nicht zuletzt gespannt, wie viele Mitglieder aus der Region Zürich/Ostschweiz an der GV teilnehmen werden und wie der Vorstand (und damit der von allen Anwesenden gutgeheissene Antrag) von Mitgliedern aus der Region Basel unterstützt wird ...

Die Realität

Zwar war die Teilnahme aus der Region Zürich und Ostschweiz toll – gesucht haben wir die «Basler», deren ganze vier (4!) Mitglieder mussten wir regelrecht suchen – diesen ganz Treuen an dieser Stelle ein grosses Dankeschön.

Die Versammlung

Vor der Versammlung trafen sich die meisten Teilnehmer im Restaurant des Volkshauses Zürich zum gemeinsamen Mittagessen – vorweg gleich klarzustellen sei, dass wir bei einer allfälligen Wiederholung einer GV in Zürich das Mittagessen an einem anderen Ort organisieren werden ...

Die anschliessende GV wurde in Abwesenheit der Präsidentin Nathalie Haberthür (krankheitsbedingt) speditiv und zügig von Agnes Richener (Vizepräsidentin) durchgeführt – es war dies für sie eine Premiere. Wie bereits im Vorwort von Nathalie Haberthür erwähnt, wurden alle Traktanden und die statutarischen Geschäfte genehmigt und der Vorstand auf Empfehlung des Revisors Ernst Schenk mit Akklamation entlastet.

Nach einer guten Stunde brachen wir auf zu einem offerierten gemeinsamen Kaffee.

Die positive Teilnahme der Mitglieder aus den Regionen Zürich/Ostschweiz fördert die Überlegung, die Versammlungen zukünftig alternierend in Basel und Zürich durchzuführen.

Die nächste Generalversammlung findet am 26. April 2014 in Basel statt.

Enrico Bondi

Jahresbericht der Präsidentin 2012

2012 traf sich der Vorstand zu 5 regulären Vorstandssitzungen, 1 ausserordentlichen Sitzung und einer Klausurtagung. Laufende Themen wurden jeweils aufgenommen, diskutiert und bearbeitet. Das Ziel war, Abläufe effizient zu gestalten und unseren Mitgliedern eine bestmögliche Unterstützung anbieten zu können.

Vorstand

Franziska Capol ist im April aus dem Vorstand ausgetreten und Roland Zbinden im August von seinem Amt befreit worden. Durch die Neubesetzung mit Britta Pollmann konnte eine kraftvolle und fachkundige Unterstützung gewonnen werden. Eine gewisse Stabilität konnte im Vorstand erhalten und manche Erneuerungsmöglichkeiten umgesetzt werden.

Geschäftsstelle

Aus praktischen Gründen hat der Vorstand beschlossen den Geschäftssitz per 1. Januar 2012 nach Basel-Stadt, an die Buchenstrasse 56, 4054 Basel zu verlegen.

Öffentlichkeitsarbeit

Dank der Flexibilität und dem grossen Engagement des Vorstandes konnten in der Öffentlichkeit wichtige Arbeiten in Kooperation mit der Rheumaliga Schweiz und kantonalen Rheumaligen – auch für unsere Mitglieder geleistet werden.

Im April fand das Symposium «Liebesleben trotz chronischer Schmerzen» in Baden statt. Im September während der Schwerpunktkampagne der Rheumaliga Schweiz zum Thema Fibromyalgie war das FFS an zahlreichen Veranstaltungen (Schinznach Bad, Basel, Rheinfelden, St. Gallen, Zürich und Bad Zurzach) mit einem Informationsstand präsent. Die Rheumaliga hat die Kosten und den Druck unserer Beratungsbroschüre, welche an den Veranstaltungen aufgelegt wurden, gratis übernommen – eine erfreuliche Sache.

Unser Anliegen ist es, in der Deutschen Schweiz vermehrt wahrgenommen zu werden. Die unten aufgeführten Zusammenkünfte sind ein paar Beispiele unserer Bemühungen.

Das FFS konnte erneut mit Referaten und Präsenz an der Uni Zürich bei angehenden Psychologen, bei diversen Veranstaltungen von Selbsthilfe Organisationen, an der Gesundheitsmesse in Zürich, am Deutschen Schmerzkongress in Mannheim, am Treffen der SIG in Nottwil und mit zahlreichen Interviews auf die Patienten-Organisation und die Krankheit Fibromyalgie aufmerksam machen und interessante Dialoge führen.

Mitglieder

Das Wichtigste im FFS sind die Mitglieder. Dem Austritt von 15 Mitgliedern und dem Ausschluss von 5 Mitgliedern stehen 22 Neumitglieder gegenüber. Der Mitgliederbestand per Ende Dezember 2012 betrug 184 Mitglieder und 2 Gönner. Um unserem Bestand etwas mehr Schub zu vermitteln, erhalten Interessierte nach telefonischen

Anfragen und Beratungen Unterlagen vom FFS sowie die Fibromyalgie Broschüre (der RL) mit einem Begleitbrief als Motivation bei uns Mitglied zu werden oder uns mit einer Spende zu unterstützen.

Die Mitgliederbetreuung am Telefon und via E-Mails wurde rege genutzt und auch in diesem Jahr von Agnes Richener mit viel Engagement und Kompetenz angeboten. Wir haben mit Rundmailings, der Zeitschrift Forum News und via Agenda auf der FFS-Homepage über die Aktivitäten in der Öffentlichkeit und auf Neuigkeiten rund um die Fibromyalgie regelmässig informiert. Die Mitglieder-Aktivitäten «Sommerplausch und Advent-Stubete» hatten bei den Teilnehmern erneut gute Resonanz.

Selbsthilfegruppen

Die Selbsthilfegruppen in der Deutschen Schweiz gestalten sich autonom, die Leiterinnen und Leiter der Gruppen erbringen ehrenamtlich tolle Leistungen. Der Einsatz als solche ist nicht immer ganz einfach, da es sehr viel Einfühlungsvermögen und Energie benötigt. An dieser Stelle wollen wir uns bei so viel Engagement ganz herzlich bedanken.

Forum News und Web Auftritt

Die Redaktion hat die Forum News Ausgabe mit Schwerpunktthemen und einer Verbesserung der Gestaltung angepasst und verstärkt. Auch wurde über den Web-auftritt diskutiert, die HP sollte effizient überarbeitet und angepasst werden und ein neues Gesicht erhalten.

Dank der Präsidentin

Ich danke allen Mitgliedern, welche das FFS durch ihre Treue und Vertrauen unterstützen und allen Menschen, die uns mit Rat und Tat geholfen haben.

Ich danke allen Vorstandsmitgliedern, welche mit voller Kraft mitgearbeitet haben die Organisation zu tragen, zu stützen und weiter zu entwickeln.

Ich danke für das Vertrauen und die konstruktive Unterstützung, welche ich im vergangenen Jahr erfahren durfte.

Metzerlen im April 2013

Die Präsidentin
Nathalie Haberthür-Wyss



Überblick der Selbsthilfegruppen in der Deutschen – Schweiz

Im Vergleich zu vielen anderen Selbsthilfegruppen (andere Krankheiten) in der Schweiz dürfen wir stolz auf die vom Fibromyalgie Forum geleiteten SHG sein.

Sie werden in der Regel gut besucht und funktionieren seit einigen Jahren autonom. Wir, das FFS, sind sehr bestrebt, dass es den Menschen in den Gruppen gut geht.

Alle Gruppen-Teilnehmer/Innen dürfen sich vertrauensvoll an uns wenden, wenn Fragen oder Unverständnis in den SHG aufkommen. Im Gespräch mit uns sind bis jetzt immer alle Fragen oder Sorgen zum Positiven gelöst worden.

Sobald mehrere Menschen mit unterschiedlichen Charakteren zusammenkommen, kann es auch mal zu Querelen oder Missverständnissen kommen. Wir sind auch steht's bereit einer SHG mit Startschwierigkeiten vor Ort behilflich zu sein.

Für die SHG-Leiter/Innen gibt es auch immer wieder mal die Möglichkeit sich bei einem Austauschtreffen zu beteiligen, die von der Selbsthilfe Schweiz (ehemalige Kosch) angeboten werden. Diese Treffen machen sehr viel Sinn und zeigen Möglichkeiten auf, wie man mit schwierigen Situationen in den Gruppen umgehen kann.

Seit wann gibt es die SHG vom FFS, betreut und aufgebaut?

Name:	Jahrgang:	Ort:
Windspiel	2002	Therwil
Sunnestrah	2003	Toggenburg
Regenbogen	2005	Muttenz
Lichtspiel	2004	Basel
Oase Bülach	2008	Bülach
Wolkenlos	2008	St. Gallen
Sunneblueme	2008	Aesch
Sternschnuppe	2009	Winterthur
Edelwiis	2010	Zug
Sunnäschin	2010	Einsideln
Kornfeld	2011	Oltten
Züri-träff 1	2011	Zürich
Züri-träff 2	2011	Zürich

Die Gruppen wurden nach Alter aufgelistet.

Und immer wieder sind wir daran interessiert, dort wo in der Deutschen Schweiz Bedarf nach einer SHG besteht, hinzugehen, um beim Aufbau einer neuen Gruppe zu helfen.

«Wer Bäume setzt, obwohl er weiss, dass er nie in ihrem Schatten sitzen wird, hat zumindest angefangen, den Sinn des Lebens zu begreifen».
(Rabintranath Thakur)

In Verbundenheit Agnes

Fibromyalgie Forum Schweiz Erfolgsrechnung 31.01.2012 bis 31.12.2012

Erfolgsrechnung per 31.12.2012

Ertrag

Beiträge Aktiv	9'140.00
Beiträge Passiv	-
Gönner	100.00
Spenden	1'307.20
Sonder-Einnahmen	
Werbung FFS Homepage	
Kalender, Broschüren	
Bankzinsen	10.55
 Total Ertrag	 10'557.75

Aufwand Betrieb

Anlässe	1'288.65
Öffentlichkeits Arbeit	102.60
Material für Stand	74.40
Geschenke	130.00
Reisespesen Vorstand	515.40

Aufwand Verwaltung

Internetseite und Adresse	134.80
Revisor	108.00
Druckkosten	3'745.00
Miete	360.00
Abschreibung EDV	900.00
Büromaterial (4130+4131)	1'066.25
Telefon	793.65
Porti	919.00
Bankspesen	100.60
Versicherung	-
	<hr/> 10'238.35
Gewinn	319.40
Total	10'557.75

Erfolgsrechnung per 31.12.2011

Ertrag

Beiträge Aktiv	7'450.00
Beiträge Passiv	750.00
Gönner	150.00
Spenden	1'750.00
Sonder-Einnahmen	1'664.35
Werbung FFS Homepage	200.00
Kalender, Broschüren	6.00
Bankzinsen	10.15
 Total Ertrag	 11'980.50

Aufwand Betrieb

Anlässe	980.10
Seminar, Kurse etc.	200.00
Geschenke	74.90
Reisespesen Vorstand	873.60
Verlust aus Vorjahr	200.00

Aufwand Verwaltung

Internetseite und Adresse	134.80
Revisor	108.00
Druckkosten	1'946.70
Miete	1'080.00
Abschreibung EDV	633.00
Büromaterial	479.25
Telefon	611.60
Porti	1'583.10
Bankspesen	112.30
Versicherung	97.90
	<hr/> 9'115.25
Gewinn	2'865.25
Total	11'980.50

22.04.2013
Die Kassierin:
Margrit Brogli

Fibromyalgie Forum Schweiz Bilanz vom 31.01.2012 bis 31.12.2012**Bilanz per 31.12.2012****Aktiven**

Bank CH558077700000275294	5'136.15
Bank CH198077700000275291	2'240.35
EDV usw.	-
Trans. Aktiven	
Total Aktiven	7'376.50

Passiven

Eigenkapital	6'617.90
Kreditoren	331.20
Trans. Passiven	108.00
Total Passiven	7'057.10
Gewinn	319.40
Total Passiven	7'376.50

Bilanz per 31,12.2011**Aktiven**

Bank CH55807770000027	13'391.90
Bank CH19807770000027	2'097.10
EDV usw.	900.00
Trans. Aktiv	320.00
Total Aktiven	16'709.00

Passiven

Eigenkapital	3'752.65
Kreditoren	1'341.10
Passiv	8'750.00
Total Passiven	13'843.75
Gewinn	2'865.25
Total Passiven	16'709.00

22.04.2013

Die Kassierin:

Margrit Brogli

FFS Budget 2013			
Aufwand		Ertrag	
Druckkosten	3200.00	Mitgliederbeiträge	9200.00
Büromaterial	750.00	Spenden	1000.00
Porto	1000.00	Gönner	150.00
Banana (Programm+Kurs))	419.00	Übrige Einnahmen	
Telefon	800.00	Sponsoren	
Präsente/Geschenke	150.00		
Anlässe	400.00		
Reisespesen Vorstand	800.00		
Spesen(Essen VS, GV+Klausur)	600.00		
Internetadresse	120.00		
Öffentlichkeitsarbeit			
TOTAL	8239.00	TOTAL	10350.00



Fibromyalgie Forum Schweiz

REVISIONSBERICHT

Als Revisor des Fibromyalgie Forum Schweiz habe ich die Buchführung und die von der Kassierin vorgelegte Jahresrechnung für das Jahr 2012 im Sinne der statutarischen Vorschriften geprüft.

Die Jahresrechnung schliesst mit Ausgaben von Fr. 10'238.35 und Einnahmen von Fr. 10'557.75 mit einem Einnahmenüberschuss von Fr. 319.40 ab. Nach Verbuchung des Einnahmenüberschusses beträgt das Vermögen per 31.12.2012 Fr. 7'376.50

Aufgrund der Prüfung wurde fest gestellt, dass die Buchführung mit der Jahresrechnung übereinstimmt.

Folgende Anträge:

1. Die Jahresrechnung 2012 sei zu genehmigen und die Kassierin Margrit Brogli zu entlasten. Für ihre Arbeit dankt das ganze Fibromyalgie Forum Schweiz.
2. Dem gesamten Vorstand sei Entlastung zu erteilen und für die geleistete Arbeit ebenfalls zu danken.

Wattwil, 25.04.13

Revisor

Ernst Schenk

Wir danken Frau Prof. Dr. Claudia Sommer für die Bewilligung den nachfolgenden Artikel abdrucken zu dürfen.

Fibromyalgie: Erster Nachweis erbracht

Chronische Schmerzen unklarer Herkunft sind ein typisches Merkmal der Fibromyalgie. Würzburger Medizinerinnen konnten jetzt zeigen, dass dabei bestimmte Nervenfasern geschädigt sind.

Fibromyalgie hat den Ruf einer mysteriösen Krankheit: Die Symptome sind vielfältig, die Auslöser unbekannt, die Diagnose ist schwer zu stellen. Jetzt ist Forschern am Universitätsklinikum Würzburg erstmals ein eindeutiger Nachweis gelungen: Schäden im Bereich der kleinen Nervenfasern.



Sie sind für die Wahrnehmung von Schmerzen verantwortlich und für das Temperaturempfinden: sogenannte kleinkalibrige schmerzleitende Nervenfasern (small fibers), deren Endigungen in der Haut lokalisiert sind. Auf diese Fasern haben sich Wissenschaftler der Universität Würzburg konzentriert bei der Suche nach den Auslösern der typischen Schmerzen bei Fibromyalgie. Mit Erfolg: «Wir haben bei Patienten mit einem Fibromyalgie-Syndrom deutliche Zeichen für eine Schädigung der kleinen Nervenfasern nachgewiesen», sagt Nurcan Üçeyler, Privatdozentin an der Neurologischen Klinik des Würzburger Universitätsklinikums. Über die Ergebnisse ihrer Studie berichtet die Fachzeitschrift Brain in ihrer aktuellen Ausgabe.

Die Ergebnisse ihrer Studie berichtet die Fachzeitschrift Brain in ihrer aktuellen Ausgabe.

Paradigmenwechsel: Organische Grundlage identifiziert

Diese Entdeckung läutet nach Üçeyler Worten «einen Paradigmenwechsel» ein: Die Ergebnisse der Studie würden das bisherige pathophysiologische Konzept der Fibromyalgie herausfordern und seien deshalb von beträchtlicher Relevanz. «Mit dem Nachweis einer Beeinträchtigung der kleinen Nervenfasern bei Patienten mit Fibromyalgie erfüllt Schmerz bei dieser Krankheit nun die Kriterien von neuropathischen Schmerzen, also Schmerzen, die durch eine Schädigung oder Erkrankung des Nervensystems bedingt sind», sagt Üçeyler. Darüber hinaus hätten Mediziner jetzt erstmals ein objektiv messbares Kriterium an der Hand, an dem sie sich bei der Diagnosestellung orientieren können.

Die Studie

35 Patienten haben Nurcan Üçeyler und Prof. Claudia Sommer in ihrer Studie untersucht. 25 von ihnen litten an einer Fibromyalgie, zehn waren an einer Depression

erkrankt – einer Krankheit, die Fibromyalgiepatienten häufig zugeschrieben wird, da es bislang an Kriterien für eine verlässliche Diagnose fehlte. An Schmerzen litten diese zehn Patienten nicht. Dazu wurden passende Kontrollgruppen für jede Untersuchung rekrutiert.

Mit drei spezifischen Testverfahren haben die Medizinerinnen die Studienteilnehmer untersucht: Die quantitative sensorische Testung (QST) bestimmt unter anderem thermische Wahrnehmungs- und Schmerzschwellen der kleinen Nervenfasern. Die Ableitung Schmerz-assoziiertes evozierter Potenziale (PREP) gibt Auskunft über die elektrische Erregbarkeit der Nervenfasern. Stanzproben aus der Haut ermöglichen die Analyse der Morphologie unter dem Mikroskop. «Diese drei Methoden sind somit objektive Verfahren, die sich bei der Beurteilung der kleinen Nervenfasern ergänzen und deren mehrdimensionale Analyse erlauben», sagt Üçeyler.

Die Ergebnisse

Das Untersuchungsergebnis war eindeutig: «In allen drei Testverfahren fanden sich bei Patienten mit Fibromyalgie-Syndrom deutliche Zeichen für eine Schädigung der kleinen Nervenfasern», erklärt die Medizinerin. Fibromyalgie-Patienten reagierten in der QST weniger empfindlich auf Temperatureize. In den PREP-Ableitungen zeigten die Betroffenen schwächere Antworten auf die Schmerzreize. Und auch unter dem Mikroskop fanden die Wissenschaftlerinnen deutliche Veränderungen: «In der Hautstanzbiopsie war die Anzahl der kleinen Fasern deutlich reduziert – ein Befund, der typisch ist für Erkrankungen mit Small-fiber-Beteiligung», so Nurcan Üçeyler.

Besonders interessant für die Wissenschaftlerinnen war die Tatsache, dass sich Fibromyalgie-Patienten in den Untersuchungsergebnissen nicht nur von gesunden Studienteilnehmern unterschieden, sondern auch von den Patienten, die an einer Depression erkrankt waren, aber nicht unter Schmerzen litten – Letztere zeigten ähnliche Ergebnisse wie Gesunde. Obwohl Fibromyalgie-Patienten ähnlich viele depressive Symptome aufwiesen wie die depressiven Studienteilnehmer, zeigten nur sie eine Beeinträchtigung ihrer kleinen Nervenfasern.

Für das Team um Nurcan Üçeyler und Claudia Sommer ist das Ergebnis dieser Studie klar: «Auch wenn noch nicht bekannt ist, warum es zu einer Schädigung der small fibers bei Fibromyalgie kommt, könnten unsere Ergebnisse die Grundlage für die Neudefinition des Fibromyalgie-Syndroms als Erkrankung schaffen.»



Das Fibromyalgie-Syndrom

Schätzungsweise zwei bis vier Prozent der erwachsenen Allgemeinbevölkerung westlicher Staaten leiden an einem Fibromyalgie-Syndrom. Das Fibromyalgie-Syndrom ist charakterisiert durch chronische Schmerzen in mehreren Körperregionen; dazu kommen weitere Beschwerden wie Schlafstörungen, Tagesmüdigkeit und depressive Symptome. Frauen sind häufiger betroffen als Männer. Der Verlust an Lebensqualität ist enorm.

Die Diagnose wird anhand der typischen Beschwerdeschilderung der Patienten gestellt sowie nach Ausschluss von alternativen Diagnosen. Typischerweise lassen sich bei der Untersuchung von Patienten mit Fibromyalgie weder klinisch noch laborchemisch noch mittels apparativer Zusatzdiagnostik krankhafte Befunde nachweisen. Das ist auch der Grund, warum das Fibromyalgie-Syndrom bis heute noch nicht als «Krankheit» anerkannt ist: Es fehlt der Nachweis des krankmachenden Auslösers beziehungsweise einer fassbaren Pathologie.

Jahrelange Odyssee bis zur Diagnose



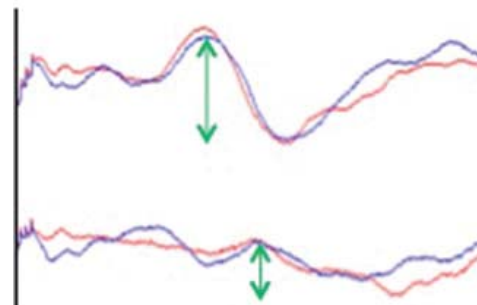
So kommt es, dass Fibromyalgie-Patienten in der Praxis häufig nicht ernst genommen werden und sich Bemerkungen wie „Fibromyalgie? Gibt es nicht.“ anhören müssen. Nicht selten werden sie auch mit der Aussage konfrontiert, dass ihre Beschwerden Ausdruck einer Depression sind. Tatsächlich zeigen Fibromyalgie-Patienten häufig auch depressive Symptome. Diese könnten jedoch genauso gut die Folge ihrer chronischen Schmerzen sein. Aufgrund dieser „Fehldiagnosen“ dauert es oft Jahre, bis eine Fibromyalgie diagnostiziert und die Symptome behandelt werden. Die lange Odyssee der Patienten ist oftmals frustrierend für Betroffene und Ärzte und verursacht zudem hohe Kosten für das Gesundheitssystem. Finanziell gefördert wurde die Arbeit aus Forschungsmitteln der Universität Würzburg.

«*Small fibers in fibromyalgia syndrome*», Nurcan Üçeyler, Daniel Zeller, Ann-Kathrin Kahn, Susanne Kewenig, Sarah Kittel-Schneider, Annina Schmid, Jordi Casanova-Molla, Karlheinz Reiners, Claudia Sommer; doi:10.1093/brain/awt053

Kontakt:

PD Dr. Nurcan Üçeyler, T: (0931) 201-23542, ueceyler_n@klinik.uni-wuerzburg.de

Prof. Dr. Claudia Sommer, T: (0931) 201-23763, sommer@uni-wuerzburg.de



In dieser Abbildung ist beispielhaft die Ableitung eines Schmerz-assoziierten evozierten Potenzials nach elektrischer Reizung der kleinen Nervenfasern am Fuss dargestellt. Die obere Kurve stammt von einer gesunden Kontrollperson, die untere von einer Fibromyalgie-Patientin. Der grüne Pfeil verdeutlicht jeweils die Höhe des Ausschlags der Reizantwort. Man sieht, dass die Reizantwort beim Gesunden (oben) einen viel höheren Ausschlag hat als diejenige der Patientin (unten) und dass die Reizantwort der Patientin zudem verzögert einsetzt.



Die Wüste ruft

Mein lang ersehnter Wunsch, eine Wüstenreise mit Kamelen zu erleben, ist im November letzten Jahres in Erfüllung gegangen. Zusammen mit einer Gruppe Wüstenfrauen und -männer sind wir während elf Tagen mit unseren Tieren oder auch zu Fuss in der einmaligen und wunderbaren, versteckten Weissen Wüste in Ägypten von einem Platz zum anderen gezogen.

Meine Bedenken, dass meine Fibromyalgie-Schmerzen sich als sehr störend zeigen würden, haben sich bereits am zweiten Tag in alle Winde zerstreut. Das trockene Wüstenklima hat sich als ideal gegen meine Gelenksbeschwerden gezeigt. Ausserdem hätte die individuell auf meine speziellen Bedürfnisse angepasste Betreuung und Aufmerksamkeit der Organisatorin nicht besser sein können.



So einen Aufenthalt in der Wüste kann ich wirklich jedem Fibromyalgie-Geplagten empfehlen. Schon alleine die Augen über die offenen, hellen Ebenen wandern zu lassen, entspannen den Körper. Das Wahrnehmen der friedlichen Stimmung öffnet das Herz, der eigene Horizont erfährt Weite. Frieden und Wertschätzung für die Natur wird einem bewusst.

Die äusserst sensiblen Kamele unterstützen die Teilnehmer in ihren persönlichen Prozessen. Sie sind sehr zutraulich und anhänglich.



Das Eintauchen in die Klarheit, in die erfüllenden Erlebnisse mit lang anhaltender Freude und tiefer Ergriffenheit und dem tiefen Sein, gleicht Unangenehmes aus. Der Weg in das innerste Selbst lohnt sich.

Unter www.khalifaexpedition.com und www.saharasilica.com findet Ihr Information über die verschiedenen Touren des Anbieters. Wer sich interessiert kann beim **Fibromyalgie-Forum Schweiz** meine Telefonnummer erfahren und sich bei mir melden.

Gerne werde ich zukünftigen Wüstenfrauen und Wüstenmännern einen Einblick in mein Tagebuch gewähren und auch die Kontaktadresse von der Organisatorin in der Schweiz bekannt geben.
S.Z.



Fibro Woche in Rehaklinik Eden in Oberried

Über das FFS haben wir von der Rehaklinik Eden in Oberried am Brienzensee erfahren.



In der Rehaklinik Eden gibt es eine Kältekammer, die sich ausgezeichnet für die Behandlung von Rheuma bez. für Fibromyalgie Patienten eignet.

Kaum wurden die Flyer in der Selbsthilfegruppe verteilt und eingesehen, wurde schon darüber diskutiert, wer gerne eine solche Woche erleben möchte. Beatrice, Marianne und Adelheid haben sofort entschieden sich für die Woche vom 6. Okt. bis 13. Okt. therapieren und verwöhnen zu lassen, zu einem sehr attraktiven Preis.

Schnell war es soweit und wir machten uns auf den Weg. Das Wetter war katastrophal, aber es war uns egal, denn die Stimmung war gut. Bei unserer Ankunft wurden wir herzlich empfangen, die Zimmer wurden bezogen und das Abendessen war der Höhepunkt des Tages.

Wir waren gespannt, wussten nicht, wie es sich anfühlt bei minus 110° Celsius in der Kältekammer. Viele Fragen waren offen – «was bringt es uns, werden die Schmerzen verschwinden»?

Das Erste Mal ...

Verpackt in Handschuhen, Mundschutz, Kappe, Badeanzug, Socken und Schuhen machten wir uns auf den Weg, für das erste Mal, mit viel Lampenfieber, in die Kältekammer. Zuerst mussten wir in die Vorkammer und das 30 Sekunden lang bei minus 60° Celsius. Dann wechselten wir zur Hauptkammer mit minus 110° Celsius bis zu 3 Minuten lang. Es war wirklich nicht so schlimm wie wir am Anfang gedacht haben, sondern es war herrlich! Wir steigerten uns bis zu maximal 2 Minuten und das 2 X täglich. Jedes Mal kamen wir mit einem noch grösseren Gefühl eines positiven Erlebnisses heraus. Toll waren auch die anschliessenden Therapien, sowie Massage, Lymphdrainage und das Tapen etc.



Das Physio-Team war super sympathisch (siehe Bild).

Wir waren restlos begeistert und diese Therapie KK hat wirklich die Schmerzen gelindert bzw. die Schmerzen sind sogar verschwunden.

Mariannes Schmerzen, die sie 12 Jahre begleitet haben, sind momentan weg. Auch Adelheids Schmerzen, sowie die von Beatrice, sind verschwunden. Ein toller Erfolg!

Super sich wieder als Mensch zu fühlen!

- Wie lange hält dieser Zustand an?
- Kann ich diesen Zustand verlängern?
- Soll ich diese Therapie wiederholen und wie, wo?

Wir sind überzeugt von der Kältekammer und haben schon den nächsten Termin abgemacht. Am 7. April 2013 geht es wieder los! Für die Fibrowoche haben sich auch andere Frauen aus unserer Selbsthilfegruppe angemeldet.

Wir hatten eine ganz tolle Woche mit Spielabenden, das tat allen gut. Auch tiefgründige Gespräche kamen nicht zu kurz.

Kurz und bündig es war gut für den Körper und die Seele!



Wir sehen doch total gut aus oder ????



Wie meine Trauer den Schmerzpegel nach oben jagte.

Einige von euch haben es bereits vernommen, meine kleine, geliebte Donna, (Dackeli, viele von euch kannten sie) hat am 27. Mai die Reise über die Regenbogenbrücke gemacht. Sie hat mich viele Jahre begleitet und mir sehr viel Freude bereitet, nun erholte sie sich mit über siebzehn Jahren, von einer Blasenentzündung nicht mehr. Adieu mein Mäuschen, ich werde dich nie vergessen.



Es fühlte sich an als hätte man mir ein Stück Herz herausgerissen, ich konnte kaum mehr essen und schlafen, unter die Menschen gehen mochte ich schon gar nicht. Meine Augen waren geschwollen vom Weinen, diesen Anblick wollte ich allen ersparen. Dieser Verlust machte meinem Körper so zu schaffen, dass ich meine Arme nicht mehr heben konnte, der Schmerz befahl meinen ganzen Körper. Mein Rücken konnte sich fast nicht mehr aufrichten, ich ging gebückt in der Wohnung herum und die Frage kommt auf «wären die körperlichen Schmerzen ohne Fibromyalgie vielleicht weniger?»

Ich durfte von ganz vielen Menschen echte Anteilnahme erfahren, es tat mir sehr gut und ich fühlte mich nicht so alleine mit meinem Schmerz.

Am dritten Tag, es war nass und kalt es regnete und es war abends 22.30 h, als es mich nach draussen zog, ich wollte den Weg, den ich mit Donna jeden Abend ging, spazieren, der Baumallee entlang am St. Galler-Ring. Zum Glück war keine Menschenseele mit Hund zu sehen, das hätte mir gerade noch gefehlt das wollte ich vermeiden.

Dann kam mir doch eine Dame entgegen, die mir ab und zu mit ihrem Dackeli begegnete, ich kenne sie nicht beim Namen, wir grüssten uns immer nur. Sie ging an mir vorbei, blieb dann stehen schaute zu mir zurück und fragte, wo ist denn ihr Hündchen – ja wo ist es, ich musste sie gehen lassen sie musste eingeschlafert werden, und alles kam bei mir wieder hoch und ich erzählte der Frau, was mit Donna geschehen ist.

Sie sollten unbedingt so schnell wie möglich wieder ein Hundeli haben, ich habe vor zwei Jahren dasselbe erlebt, eine ganz traurige Sache, meinte sie, von der ich weder Name noch Wohnort kenne.

Aber woher bekomme ich denn so schnell ein neues

Hundchen, ich wollte doch wieder ein Mädchen ein Rauhaar Dackeli so, wie meine Donna es war. Die Frau hat eine Adresse, von einem seriösen Züchter in Hofstetten und meinte er hätte Anfang dieses Jahres einen Wurf mit Dackeli gehabt, sie hätte ihr Dackel vor zwei Jahren auch bei ihm geholt. Sie rief mich noch in derselben Nacht an und gab mir die Adresse von dem Mann, den ich am nächsten morgen früh anrief. Ich erzählte ihm meine Geschichte und ich sagte ihm, dass ich auch bereit sei, auf einen nächsten Wurf zu warten es eile nicht. Wobei er meinte, er hätte einen kleinen Rüden, aha sagte ich ein Rüde, möchten sie ihn nicht einfach mal schauen kommen, meinte der Herr, ja das könnte ich ja, meinte ich. Ich könne sofort kommen und er würde mich in Ettingen abholen. Der Mann hat sofort gemerkt, dass es mir überhaupt nicht gut geht.

In Hofstetten angekommen wurde ich von einer wild gewordenen Dackelbande empfangen. Doch da war kein Rauhaar Dackeli dabei, traurig ging ich mit in die Küche, gross, wohnlich, und sehr gemütlich, die Tierchen haben es sehr gut dort. Man bot mir Kaffee an, die Züchterin hatte tröstende Worte für mich und sie spürte, dass ich am liebsten wieder eine Donna hätte, und meinte dann, Donna bekommen sie nicht mehr zurück, wäre es nicht viel besser sie entschieden sich für was ganz anderes, damit sie auch nicht vergleichen können. – Ja, sie hat eigentlich recht, ich nahm den kleinen Mäxli hoch, sofort versuchte er an meinem Kinn zu nuckeln, er schaute mich mit seinen wunderschönen bernsteinfarbenen Äuglein an und er legte sein Köpfchen an meinen Hals.



Nun ist es passiert mein Herz fing Feuer, der Kleine war so weich und warm so zart und hübsch. Ich sagte ja, ich will, ich nehme ihn. Auch die Chemie zwischen der Züchterfamilie und mir stimmte, ich durfte klein Mäxli sofort mit nach Hause nehmen. – Und nun steht bei mir zu Hause alles quer, der Kleine hält mich ganz schön auf Trab und er lenkt mich tagsüber ab. Donna werde ich trotzdem nicht vergessen, wenn es still wird und der Kleine neben mir schläft, sind meine Gedanken bei Donna und der Schmerz streichelt mein Herz, sodass Tränen halt noch fliessen, ich weiss es wird weniger werden aber die



Erinnerung wird bleiben. Mit Mäxli sind die körperlichen Schmerzen etwas zurück gegangen auch der Appetit kehrt zurück.

Nun fängt für mich eine wilde Zeit an, denn klein Mäxli will spielen, springen und ich komme durch ihn wieder in Bewegung, lange ausgedehnte Spaziergänge sind angesagt, ich freue mich auf den Sommer mit ihm.

Wäre ich an diesem einen Abend spät nicht noch spazieren gegangen, wäre ich kaum zu Mäxli gekommen. Nennt man so was Fügung?

Inmitten der Vergänglichkeit

Gewidmet meiner kleinen Donna sie ruhe in Frieden. Einmal wichtig gewesen zu sein, für jemanden, der einem selber so wichtig war, dass man glaubte, alles vorher sei unwichtig gewesen, und nichts könnte nachher wichtiger werden als dieses eine Mal – es bleibt und wird zu erfülltem Leben. Auch wenn man es längst vergessen wähnt.

Herzlichen Dank für die vielen tröstenden Worte
Eure Agnes

Ein Nachtrag vom Tierkrematorium Seon

«Jede geweinte Träne ist eine Liebes-Erklärung und was nach der wertvollen Zeit bleibt, sind viele wunderschöne Erinnerungen. Unsere Freunde bleiben für immer in unserem Herzen!»



Nachruf zum Hinschied von André Welti



Wir nehmen Abschied von unserem treuen Mitglied André Welti.

Er wäre im Juni 58 Jahre alt geworden, aber eine aggressive Krankheit riss ihn mitten aus seinem Leben.

Er verstarb am 27. April 2013.

André engagierte sich tatkräftig für die Fibromyalgiebetroffenen, war Mitglied bei der Selbsthilfegruppe in Zug und auch kurze Zeit im Vorstand des **Fibromyalgie Forums Schweiz**.

Seinen Angehörigen sprechen wir unser tiefstes Beileid aus, mögen die Erinnerungen ihnen etwas Kraft zur Verarbeitung des Schmerzes geben.

Lieber André nun hast du deine Ruhe gefunden und bist getragen von unendlicher Liebe.

In Gedanken das FFS-Team



Empfehlenswerte Literatur und Internetadressen**Das Fibromyalgie Syndrom**

Klinik – Diagnostik – Therapie
Prof. Dr. med. Gunther Neeck, Bremen, UNI-MED Verlag (2007)

Das Fibromyalgie-Syndrom

und andere schmerzhaftes Muskelerkrankungen
Tom Laser und Dieter Pongratz, München, Zuckschwerdtverlag

Fibromyalgie - Das erfolgreiche Ernährungsprogramm

Dr. med. Thomas Weiss, Südwest Verlag

Fibromyalgie – Schmerzen überall

Dr. med. Thomas Weiss, Südwest Verlag

Das Fibromyalgie-Programm

Dr. med. Thomas Weiss, Südwest Verlag

Fibromyalgie

Die 100 wichtigsten Fragen
Dr. med. Thomas Weiss, Südwest Verlag

Fibromyalgie

Ursachen und Therapie einer chronischen Schmerzerkrankung
Dr. Armin Köhler, Klett-Cotta Verlag Stuttgart, 2010

Schmerzkrankheit Fibromyalgie

Das offizielle Buch der Deutschen Fibromyalgie-Vereinigung
Eva Felde und Ulrike Novotny, Trias Verlag

Fibromyalgie

Schmerzen lindern – besser leben
Dr. med. Siegbert Tempelhof, Gräfe und Unzer

Fibromyalgie endlich richtig erkennen und behandeln

Dr. med. Wolfgang Brückle, Trias Verlag, 2009

Fibromyalgie erfolgreich behandeln

Martina Räke, Richard Pflaum Verlag, 2003

Sanftes Bewegen bei Fibromyalgie

Holger Jungandreas. Asug Verlag, 2005

Plötzlich Patient

Delia Schreiber, Beobachter Verlag

Kursbuch Fibromyalgie

Dr. med. Thomas Weiss, Südwest Verlag 2012

Internetquellen**Fibromyalgie Forum Schweiz**

www.fibromyalgieforum.ch

Dr. Thomas Weiss, Praxisklinik

<http://www.weiss.de/krankheiten/fibro/>

Therapieangebote von Mitgliedern**Dorn-Breuss Massage**

Trix Pfiffner, Tel. 079 332 66 90

Fussreflexzonen Massage und energetische Ganzkörperbehandlung

Elisabeth Müller, Tel. 061 721 49 94

Polarity und Hatha Yoga

Esther Racheter, Tel. 079 283 95 41

Hot Stone Feet und Rücken Massage

Nathalie Haberthür, Tel. 079 692 69 39

Kinesiologie und Ernährungsberatung

Regina Helfenstein, Tel. 061 701 58 51

Physiotherapie und Myofasziale Behandlung

Stefan Walther, Tel. 061 721 81 01

Atempsychotherapie und Atempädagogin

Brigitte Eichkorn, Tel. 061 301 63 90

TCM, Tuina-Massage, Akupunktur

Anna Rosa Schreck, Tel. 079 474 01 69

Elektro-, Wärme-, Kälte- und Atemtherapie Physiotherapie

Andrea Boccardo, Tel. 061 271 71 24

Beratung

«Erster Schritt – reden Sie mit uns»

Tel. 061 711 01 40



Für AG, BE, BL, BS, FR, LU, SO, ZG
Agnes Richener-Reichen



Für AI, AR, GL, NW, OW, SG, SH, SZ, TG, UR, ZH
Susanne Schenk-Baur

Empfehlenswerte Bücher**Über das Sterben**

Was wir wissen, was wir tun können, wie wir uns darauf einstellen
Gian Domenico Borasio, Verlag C.H. Beck, München, 2012

«Was uns allen zu wünschen ist, ein nüchterner und gelassener Blick auf die eigene Endlichkeit. Dies erfordert eine ruhige und wiederholte Reflexion, am besten im Dialog mit den Menschen, die uns nahe stehen. Das passiert leider im Leben eher selten, und wenn, dann oft sehr spät. Nehmen wir uns die Zeit dafür.»

Eigentlich möchte ich...

Leben zwischen Wunsch und Wirklichkeit
Paul C. Boyesen, Hans-Georg Huber
Kösel-Verlag München, 1991

Eigentlich möchte ich ... aber irgend etwas hindert mich immer. Warum fällt es uns so schwer, uns von alten Begrenzungen zu befreien und neuen Teilen von uns Leben zu geben?

Ein ungewöhnliches intelligent geschriebenes Buch, das dazu ermutigt, die Herausforderung des Lebens anzunehmen.

Schloss aus Glas

Jeannette Wals, Diana Verlag, Hamburg, 2007

Jeannette Walls ist ein glückliches Kind: Ihr Vater geht mit ihr auf Dämonenjagd, holt ihr die Sterne vom Himmel und verspricht ihr ein Schloss aus Glas.

Was macht es da schon, mit leerem Bauch ins Bett zu gehen oder in Nacht-und-Nebel-Aktionen den Wohnort zu wechseln.

Doch irgendwann ist das Bett ein Pappkarton auf der Strasse, und eine Adresse gibt es schon lange nicht mehr.

Eine ungewöhnliche Kindheit in einer Familie, die man sich verrückter nicht vorstellen kann.

Agenda

7. Dezember 2013

Advents-Stubete in Aesch

26. April 2014

GV in Basel

Unsere Adresse

Fibromyalgie Forum Schweiz

Buchenstrasse 56, 4054 Basel

www.fibromyalgieforum.ch

info@fibromyalgieforum.ch

Telefon +41 (0)61 711 01 40

Schreiben Sie uns!

Wir suchen laufend Beiträge (bitte mit Name und Adresse) senden an (auch via E-Mail):

Fibromyalgie Forum Schweiz

Buchenstrasse 56, 4054 Basel

info@fibromyalgieforum.ch



Die Inhalte dieser Forum *News* wurden mit grösster Sorgfalt erstellt. Für die Richtigkeit, Vollständigkeit und Aktualität der Inhalte können wir jedoch keine Gewähr übernehmen. Beiträge Dritter werden nur mit vollständiger Quellenangabe übernommen und werden als solche gekennzeichnet. Für die Inhalte dieser Beiträge ist stets der jeweilige Anbieter verantwortlich.

Das Redaktionsteam behält sich vor, Beiträge zu kürzen bzw. abzulehnen. Anonyme Zuschriften werden nicht veröffentlicht.

Impressum und Kolophon

Forum *News* erscheint 3-4 Mal jährlich.

Herausgeber: **Fibromyalgie Forum Schweiz**; Redaktionsteam: Nathalie Haberthür (NH), Agnes Richener (AR), Thomas Eigenmann (TE)

Die Texterfassung erfolgte mit Adobe InDesign CS6; Schriften Frutiger 55, 56, 65 und 66. Rechtschreibung nach Duden Schweiz 2006 Rechtschreibreform.

Gestaltung und Druck: Enrico Bondi (EB)