



Avenue des Sports 28 • 1400 Yverdon-les-Bains • Suisse • TEL +41 24 425 95 75 • [www.suisse-fibromyalgie.ch](http://www.suisse-fibromyalgie.ch) • [info@suisse-fibromyalgie.ch](mailto:info@suisse-fibromyalgie.ch)

Membre de la Ligue suisse contre le rhumatisme / Mitglied der Rheumaliga Schweiz / Membro della Lega svizzera contro il reumatismo

## **Protokoll**

### **der 26. Generalversammlung**

### **der Schweizerischen Fibromyalgie-Vereinigung (ASFM)**

Samstag, 2. April 2022 im Saal Léon Michaud, Schloss Yverdon-les-Bains

## Willkommensgruss

1. Liste der entschuldigten Absenzen	2
2. Genehmigung des Protokolls der GV 2021	2
3. Geschäftsbericht 2021	3
4. Revisionsbericht	5
5. Budget 2022	6
6. Bericht der Juristin	7
7. Konferenz von Leila Claro Sequeira: « Die Fibromyalgie und die Effizienz ihrer Behandlung »	8
8. Bericht der Präsidentin	10
9. Ernennung des Vorstandes	17
10. Zukunft unserer Vereinigung, Entwicklung, Projekte	18
11. Fragen und Dank	19

## **Willkommensgruss**

Die Generalversammlung wird um 13h30 durch die Präsidentin Anne Smit eröffnet. Sie wünscht alle anwesenden Personen herzlich willkommen und dankt den Organisatoren. Die Präsidentin hält fest, dass diese 26. Generalversammlung gemäss den Statuten einberufen wurde und somit gültig abgehalten wird.

### **1. Liste der entschuldigten Absenzen**

Es haben sich 70 Personen entschuldigt, die 32 anwesenden Personen sind aufgerufen mit ausdrücklicher Mehrheit abzustimmen.

### **2. Genehmigung des Protokolls der GV 2021**

*Das Protokoll der 25. Generalversammlung wird kommentarlos einstimmig angenommen.*

### 3. Geschäftsbericht 2021

Die finanzielle Lage des SVFM bleibt auch 2021 gesund und stabil.

Dennoch musste die Vereinigung einen Verlust von knapp 2'500 Franken verbuchen. Der Verlust ist geringer als in den Vorjahren.

Das Ergebnis des Rechnungsjahres 2021 entspricht dem im Vorjahr erstellten Budget.

#### AKTIVEN

Insgesamt ein leichter Anstieg, insbesondere bei den Liquiditäten.

- **Aktive Rechnungsabgrenzung** (= transitorisch): betrifft hauptsächlich die Januarrente 2022 (Büro und Parkplätze), welche im Januar 2022 beglichen wurde und die « Rheumaspense » 2021, die uns Anfang 2022 gutgeschrieben wurde. Im Vergleich zum Vorjahr ist die Summe der aktiven Rechnungsabgrenzungsposten viel niedriger, da uns der BAG-Subventionen 2020 in den ersten Anfang Januar 2021 überwiesen worden ist.

#### PASSIVEN

- **Provision für Rechtsberatung**: diese Provision dient dazu, Leistungen unserer Juristin zu finanzieren. Im Jahr 2021 hatten wir nur einen einzigen Antrag.
- **Passive Rechnungsabgrenzung** (= transitorisch): Dies betrifft diverse Rechnungen 2021, die im 1. Quartal 2022 beglichen wurden.
- **Reserven und Forschungsreserven**: Keine Änderung, keine Verwendung für diese beiden Konten im Jahr 2021.
- **Ergebnis des Geschäftsjahres 2021**: Die Vereinigung verzeichnet einen Verlust von Fr. 2'485.18.

#### EINNAHMEN

Im Vergleich zum Jahr 2020 und trotz der durch den "Coronavirus" verursachten Komplikationen stellen wir eine Stabilisierung des Gesamtertrags fest:

- **Mitgliedsbeiträge**: Leider ist die Summe der eingegangenen Mitgliedsbeiträge wie jedes Jahr um etwas mehr als 10 % im Vergleich zum Vorjahr gesunken.  
Dies liegt, wie bereits in den Vorjahren daran, dass wir mehr Austritte als Neuzugänge verzeichnen.  
Zudem bezahlen rund 10% unserer Mitglieder trotz Mahnungen ihren Jahresbeitrag nicht.  
Diese Situation ist nach wie vor besorgniserregend ...
- **Einzel Spenden**: Eine Zunahme der Spenden im Vergleich zu 2020, einige schöne Spenden von anonymen Personen.
- **Spende und Subventionen**: Auch 2021 hatten wir das Glück, auf die grosszügige Unterstützung der LORO sowie auf den Anteil der «Rheumaspense» zählen zu dürfen. Wir möchten hier aber auch die Subventionen vom BSV- und BAG erwähnen, die für unser Überleben lebensnotwendig und überaus wichtig sind.  
**Die Vereinigung dankt allen bekannten und unbekanntem Spendern für die finanzielle Unterstützung.**

- **Verschiedene Einnahmen:** Ein schöner Anstieg, der hauptsächlich auf die Kostenbeiträge der Teilnehmer/innen unserer erfolgreichen Selbsthypnosekurse zurückzuführen ist.

## AUSGABEN

Leichter Rückgang des Gesamtaufwandes gegenüber dem Vorjahr:

- **Dienstleistungsaufwand:** Wie bereits 2020 ist ein grosser Rückgang der Kosten für Veranstaltungen zu verzeichnen; Konferenzen, Seminare und Kurse oder andere Veranstaltungen mussten aufgrund des Covid grösstenteils abgesagt werden. Auch die Kosten für das "forumR", sind aufgrund der sinkenden Mitgliederzahl tiefer ausgefallen.  
**Finanzielle Unterstützung der Selbsthilfegruppen:** die Gruppe Freiburg verfügt per 31.12.2021 einen Betrag von Fr. 373.20. Dieser Betrag steht ausschliesslich Aktivitäten der Gruppe zur Verfügung.
- **Personalaufwand (Lohn- und Nebenkosten):** Keine Änderung der Gehälter. Der Rückgang ist auf die Kurzarbeitsentschädigung 2021 zurückzuführen.
- **Betriebskosten:** Diese sind im Vergleich zu 2020 und den Vorjahren rückläufig.

## VORSCHLAG

Wir schlagen vor, das Konto "**Forschungsreserven**" aufzulösen. Dieses wurde vor Jahren erstellt, um bestimmte Kriterien der damaligen Zeit zu erfüllen. Diese Reserven wurden nie benutzt und entsprechen nicht mehr der aktuellen Situation.

Der Posten «**Reserven**» mit einem Betrag von Fr. 36'500 bleibt bestehen.

*Die Jahresrechnung 2021 wird einstimmig angenommen und dem Vorstand der SFMV sowie der Buchführerin Decharge erteilt. Die Präsidentin dankt der Buchhalterin für ihre ausgezeichnete Arbeit.*



## 4. Revisionsbericht



### TESTAT

ZUR «ZLWO-REVISION» DER JAHRESRECHNUNGEN BEGINNEND AM 1. JANUAR 2021.

BERICHT DER REVISIONSSTELLE ZUR JAHRESRECHNUNG AN DIE MITGLIEDERVERSAMMLUNG DER SCHWEIZERISCHEN FIBROMYALGIE-VEREINIGUNG IN YVERDON-LES-BAINS.

Als Revisionsstelle haben wir die Buchführung und die Jahresrechnung der Schweizer Fibromyalgie-Vereinigung (Bilanz, Betriebsrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals und Anhang) für das am 31. Dezember 2021 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft. In Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER unterliegen die Angaben im Leistungsbericht nicht der ordentlichen Prüfpflicht der Revisionsstelle. Die Schweizerische Fibromyalgie-Vereinigung hat uns auf Basis ihrer Statuten beauftragt eine Revision durchzuführen. Die Prüfung der Existenz eines internen Kontrollsystems sowie der Zusatzbericht an die Mitgliederversammlung bilden nicht Bestandteil dieses Auftrages.

Für die Jahresrechnung ist der Vorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, diese zu prüfen und zu beurteilen. Wir bestätigen, dass wir die Anforderungen der Stiftung ZEWÖ hinsichtlich Befähigung und Unabhängigkeit erfüllen. Unsere Prüfung erfolgt nach den Anforderungen an die Revision für Organisationen mit ZEWÖ Gütesiegel, die gesetzlich nicht zu einer Revision verpflichtet sind. Danach ist eine Prüfung so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Die Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen sowie den Umständen angemessene Detailprüfungen der bei der geprüften Organisation vorhandenen Unterlagen. Dagegen sind Prüfungen der betrieblichen Abläufe und des internen Kontrollsystems sowie Befragungen und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung deliktischer Handlungen oder anderer Gesetzesverstösse nicht Bestandteil dieser Revision. Ferner beurteilen wir die Anwendung der massgebenden Rechnungslegungsgrundsätze, die wesentlichen Bewertungsentscheide sowie die Darstellung der Jahresrechnung als Ganzes. Wir sind der Auffassung, dass unsere Prüfung eine ausreichende Grundlage für unser Urteil bildet.

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung

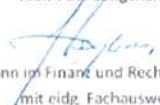
- kein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens-, Finanz-, und Ertragslage der Organisation in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER vermittelt;
- nicht Gesetz und Statuten entspricht.

Wir empfehlen, die vorliegende Jahresrechnung zu genehmigen.

Ferner bestätigen wir, dass die durch uns zu prüfenden Bestimmungen der Stiftung ZLWO eingehalten sind mit Ausnahme von Standard 9 / Effizienz gemäss Anhang zu der Jahresrechnung. Der Verein ergreift Massnahmen um dieser Situation abzuhelfen.

FIDUCIAIRE LONGCHAMP Sarl

Jean-Paul Longchamp



Fachmann im Finanz und Rechnungswesen  
mit eidg. Fachausweis

Albert Wagner



Fachmann im Finanz und Rechnungswesen  
mit eidg. Fachausweis

Montagny-près-Yverdon, de n. 18 März 2022  
Beilage: Jahresrechnung

En Chamard 55B - Case Postale 81 - 1440 Montagny-près-Yverdon - Tel: 024 420 33 40 - Fax: 024 420 33 41 - Email: comen@fidu.ch  
CHF 455.079.734 TVA

Membre FIDUCIAIRE SUISSE

*Der Revisorenbericht des Treuhänders Jean-Paul Longchamp von Montagny-près-Yverdon wird einstimmig angenommen.*

## 5. Budget 2022

Wie immer wurde das Budget für 2022 auf der Grundlage der bisher bekannten Informationen erstellt.

### EINNAHMEN

- **Mitgliederbeiträge und Einzelspenden:** angesichts der Rückgänge, die wir von Jahr zu Jahr feststellen, haben wir eine Verringerung für diese beiden Posten budgetieren.
- **BSV-Subvention (Bundesamt für Sozialversicherungen):** Sie sind uns für 2022 zugesichert. Diese basiert auf den Aktivitäten, die wir unseren Mitgliedern anbieten.
- **BAG-Subvention (Bundesamt für Gesundheit):** Sie ist ebenfalls gesichert. Der Betrag wird anhand des Umsatzes berechnet.
- **Anteil «Rheumaspende»:** Diese Spende ist von Jahr zu Jahr unterschiedlich.
- **Loterie Romande:** Wir hoffen, dass wir auch 2022 auf diese Unterstützung zählen können, aber wir erhalten jeweils erst im September die Antwort auf unsere Anfrage und die Garantie haben wir nie...

### AUSGABEN

- **Dienstleistungsaufwand:** im Vergleich zu 2021 und 2020 steigend. Nicht aber im Vergleich zu 2019 und den Vorjahren.
- Wir hoffen auf eine Rückkehr zur "Normalität" im Veranstaltungsbereich. Hoffentlich können wir wieder, wie vor dem Covid, Konferenzen, Seminare und andere Veranstaltungen anbieten.
- **Personalkosten:** wir planen keine Veränderung.
- **Betriebsaufwand:** stabil mit Ausnahme des Postens "EDV-Kosten". Anschaffung eines neuen Computers fürs Büro sowie Kosten aufgrund der Umstellung auf Rechnungen mit QR-Code.

### Zusammenfassung:

Das für 2022 erstellte Budget weist einen Verlust von etwas weniger als Fr. 38'000 auf. Wir ziehen es immer vor, grosszügig zu budgetieren, um auf alle Eventualitäten vorbereitet zu sein. Falls nötig, könnten unsere dafür vorgesehenen Reserven angetastet werden.

Wir tun unser Bestes, um den Aufwand zu senken.

Dennoch hoffen wir immer auf positive Überraschungen, wie z. B. mehr Mitglieder und folge dessen höhere Beiträge und eventuell auch grössere Spenden.

*Das Budget 2022 wird einstimmig angenommen und dem Vorstand der SFMV sowie der Buchführerin Decharge erteilt.*

## 6. Bericht der Juristin

Guten Tag an alle,

Wir haben letztes Jahr keine Dossiers eröffnet, die uns weiterbringen, und auch die Gerichte haben keine Entscheide getroffen, welche die Art und Weise ändern, wie Ihre Fälle behandelt werden. Das bedeutet, dass die Invaliden-Versicherung immer noch nicht mit uns einig ist, die IV-Sachbearbeiter sind immer noch dieselben und die Kriterien haben sich auch nicht geändert. Aber das bedeutet nicht, dass wir nicht weiterkämpfen und versuchen werden, die Wahrnehmung der Fibromyalgie zu ändern. Ich werde weiterhin alles auf unsere Seite ziehen und alle Argumente vorbringen, die wir zur Verfügung haben. Wir arbeiten immer mit Ärzten zusammen, seien es diejenigen unseres Vorstandes oder Ihre Hausärzte. Viele haben gute Ideen und liefern ausgezeichnete Rapporte. Wie bereits erwähnt, werden wir weiterhin alles daran setzen, die Sichtweise der IV zu ändern und alles auf unsere Seite zu bringen, alle Argumente zu liefern, um dies zu erreichen. Und außerdem bin ich immer da, um zu argumentieren. Wenn Sie also Akten haben, wenn Sie Argumente haben, werden wir diese weiterhin vorbringen.

Wir werden weiterhin kämpfen. Ich bin da, um Sie zu unterstützen.

*Teilnehmerin:* Eine Person unserer Selbsthilfegruppe hat vorgeschlagen, eine Art offenen Brief von allen von Fibromyalgie betroffenen Personen unterzeichnet, an den Bundesrat zu verfassen. Ein Brief, in dem steht, dass wir leiden, über die Schmerzen sprechen, die Symptome beschreiben, erklären, dass Menschen mit Fibromyalgie immer noch nicht anerkannt werden, und dass die Person mit Fibromyalgie oft arbeitsunfähig ist. Nicht nur über die Schmerzen, sondern über alle Symptome sprechen...

*Juristin:* Das ist eine ausgezeichnete Idee. Ich weiß nicht, ob Sie sich daran erinnern, dass wir mit unserem ehemaligen Präsidenten, Bundesrat Alain Berset treffen konnten, allerdings ohne viel Erfolg.

Ich schlage vor, dass jede Person mit Fibromyalgie einen Brief schickt. Ein Stapel Briefe wäre überzeugender als ein sehr guter Brief mit all Ihren Unterschriften. Sie müssen alles versuchen. Sagen Sie, was Sie zu sagen haben. Ich würde fast sagen, je größer der Stapel, desto größer die Wirkung... Eine weitere Idee wäre es, den Brief über die Vereinigung zu schicken. Ja, wir müssen mit der Vereinigung zusammenarbeiten und ein gemeinsames Schreiben verfassen.

Ich versuche immer, Sie als Person in den Vordergrund zu stellen, wenn ich an die Invaliden-Versicherung schreibe. Aber die IV hat sehr strenge Richtlinien.

*Präsidentin:* Tatsächlich gibt es seit 2017 auf medizinischer Ebene einen Paradigmenwechsel bei der Fibromyalgie in Bezug auf die Anerkennung von Schmerzen. Der Schmerz wird als eigenständige Krankheit betrachtet. Er wird als Krankheit und nicht mehr als Syndrom anerkannt.



## **7. Konferenz von Leila Clara Segueiro : « Die Fibromyalgie und die Effizienz ihrer Behandlung»**

Schon seit vielen Jahren wird mein Alltag von der Fibromyalgie geprägt. Meine Mutter leidet daran und sie kämpft mit vielen Schwierigkeiten. Glücklicherweise ist sie trotz der Krankheit glücklich und zufrieden mit ihrem Leben, ihrer Arbeit und ihrer Familie. Als Kind war es für mich nicht einfach, die Krankheit mit allen ihren Symptomen zu verstehen. Die verschiedenen Therapien, die meine Mutter ausprobierte, waren mir komplett unbekannt. Deshalb habe ich vor einigen Monaten beschlossen, meine Kenntnisse im Rahmen meiner Abschlussarbeit für das Gymnasium zu vertiefen. Nach zahlreichen Recherchen habe ich mich für das im Titel erwähnte Thema entschieden. Ich hatte keine Vorstellung von der Breite des Angebots. Ich wollte selbst recherchieren, indem ich Fachpersonen befragte und mit Menschen mit Fibromyalgie über ihre Erfahrungen sprach.

### **Fragebogen**

Für den praktischen Teil meiner Arbeit habe ich einen Fragebogen erstellt, der von 135 Personen ausgefüllt worden ist. Es ging darum, festzustellen, welche Behandlungen die besten Ergebnisse ergaben und am ehesten empfohlen wurden. Ich habe dabei zwischen Medikamenten und alternativen Behandlungsmöglichkeiten unterschieden. Eine Behandlung, die bei einer Person funktioniert, kann bei einer anderen nichts nützen, denn die Symptome und Schmerzen sind unterschiedlich und hängen von der täglichen physischen Belastung oder dem Wetter ab.

### **Welche Medikamente wurden Ihnen als Behandlung empfohlen?**

Ich wollte meine erste Hypothese untersuchen, die lautete: „Es scheint, als würde Menschen mit Fibromyalgie als erstes eine medikamentöse Behandlung vorgeschlagen. Einige Fachpersonen empfehlen sie, andere raten davon ab.“ Die Antworten haben mir gezeigt, dass am meisten Antidepressiva verschrieben werden, was ziemlich logisch ist, da sie die Wiederaufnahme von Serotonin hemmen. Dieses Hormon fehlt Menschen mit Fibromyalgie. Bei schwächeren Schmerzen werden auch Schmerzmittel wie Dafalgan und Entzündungshemmer wie Irfen benutzt. Diese Medikamente werden am meisten eingesetzt und führen zu guten Resultaten, aber sie beheben nicht alle Schmerzen. Auch andere Medikamente können eingenommen werden: Morphinderivate, Hypnotika, Angstlöser wie Anxiolit oder Antiepileptika wie Lyrica. Sie bekommen aber nicht jedem.

### **Die Alternativmedizin**

Sie erlaubt es, jedes Symptom separat zu behandeln. Die Liste der Behandlungen ist so lang wie diejenige der Symptome. Dies ist die zweite Hypothese meiner Arbeit: „Körperliche Betätigung in Form von Physiotherapie, Akupunktur, Hypnose, bewusste Ernährung oder Entspannungsübungen beruhigen die Schmerzen.“ Die körperliche Betätigung stimuliert die Muskeln. Sie werden gestärkt, der Schlaf wird erholsamer, soziale Kontakte und die Laune werden besser. Auch Depressionen und Ängste nehmen ab. Die Intensität der sportlichen Tätigkeit muss auf die Person zugeschnitten sein, jeder Mensch hat seine eigenen Grenzen. Die gewählte Sportart hängt davon ab, wofür sich die Person am meisten interessiert (Yoga, Pilates, Qi Gong, Physiotherapie, Laufen, Schwimmen). Der Fragebogen ergab, dass diese Behandlung am effektivsten war. Bei der Kinesiotherapie oder

Bewegungstherapie werden die Möglichkeiten der behandelten Person evaluiert. Ihre Beweglichkeit wird schrittweise durch kleine Übungen verbessert. Im Bereich der Ernährung erlauben es gewisse Moleküle, Entzündungen zu hemmen. Es gibt verschiedene Studien dazu, welche Nahrungsmittel helfen und welche zu vermeiden sind. Von drastischen Diäten wird abgeraten. Therapien wie die Akupunktur, Erholungsübungen und Meditation helfen beim Entspannen und Regulieren den Stress und die Ängste. Hypnose und transkranielle Magnetstimulation kappen die elektrische Übertragung und Magnetfelder. Bei regelmässiger Behandlung wird der Schlaf besser und neurogene Schmerzen nehmen ab. Leider sind mehrere Personen mit ihren Behandlungen nicht zufrieden, weil sie nicht immer zu Erfolg führen. Man muss also jegliche Art von Therapie ausprobieren, um diejenige zu finden, die am besten passt. Die Krankheit und ihre Symptome belasten den Alltag von Menschen mit Fibromyalgie. In meiner Arbeit beschäftige ich mich auch mit diesem sozialen Aspekt der Krankheit. Wer die Arbeit lesen möchte, findet sie demnächst auf der Homepage der Schweizerischen Fibromyalgie-Vereinigung.

Ich bin dankbar, dass ich mit Menschen sprechen konnte, die sich mit diesem Thema so gut auskennen. Das Recherchieren, Schreiben und die Diskussionen mit meiner Mutter waren eine sehr interessante Erfahrung für mich. Mein Interesse an der Fibromyalgie ist dadurch noch grösser geworden und ich werde auch weiterhin die Forschung zu dieser Krankheit verfolgen.

#### GRAPHIK zur Veranschaulichung



## 8. Bericht der Präsidentin

Viele Jahreszeiten sind vergangen, für alle und auch für den Baum der SFMV....

...und dennoch ... trotz schwieriger Zeiten

sind dem Baum der SFMV verschiedene Zweige gewachsen ...

und Knospen sind erblüht...



### DIE WURZELN DES BAUMES.....

**FIBROMALGIE IST EIN CHRONISCHES SCHMERZSYNDROM, DAS MEHRERE SYMPTOME MITEINANDER VERBINDET.**

Kennzeichen sind diffuse, anhaltende Muskel- und Skelettschmerzen, die sich auf die Funktionsfähigkeit auswirken, indem sie diese je nach Person und Zeit unterschiedlich stark beeinträchtigen....".

1992: ANERKENNUNG DER FIBROMYALGIE DURCH DIE WELTGESUNDHEITSORGANISATION IN DER INTERNATIONALEN KLASSIFIKATION DER KRANKHEITEN

2006: KLASSIFIZIERUNG DER FIBROMYALGIE ALS RHEUMATISCHE ERKRANKUNG MIT DEM CODE M79 DURCH DIE WHO

2007: **Yunus** (1) ENTDECKT EINE ZENTRALE SENSIBILITÄT, DIE ALLE FUNKTIONELLEN SYNDROME WIE DAS REIZDARMSYNDROM, DIE INTERSTITIELLE BLASENENTZÜNDUNG, DIE MULTIPLE CHEMISCHE HYPERSENSITIVITÄT USW. AUF EINEN GEMEINSAMEN MECHANISMUS ZURÜCKFÜHRT.

2007 ANERKENNUNG DURCH DIE FRANZÖSISCHE NATIONALE AKADEMIE FÜR MEDIZIN ALS NICHPSYCHISCHE KLINISCHE EINHEIT

2008 ANERKENNUNG IM EUROPÄISCHEN PARLAMENT DURCH ANNAHME EINER ERKLÄRUNG (NR. 69008)

(1) **Yunus MB**: Fibromyalgia and overlapping disorders :the unifying concept of central sensitivity syndromes.Semin Arthritis Rheum 2007;36:339-56



## ... DIE KNOSPE EINES GROSSEN MEDIZINISCHEN FORTSCHRITTS

2017: DEFINITION EINES NEUEN "NOCIPLASTISCHEN" SCHMERZS SEITENS NOCICEPTISCHER, NEUROGENER UND GEMISCHTER SCHMERZIASP (International Association for the Study of Pain)

Einführung des chronischen Schmerzes in die Internationale Klassifikation der Krankheiten (die ICD)

So lassen sich viele chronische Schmerzkrankheiten, darunter auch die Fibromyalgie, durch einen bestimmten pathophysiologischen Mechanismus erklären: die zentrale Sensibilisierung.

## SCHMERZ IST EINE EIGENSTÄNDIGE KRANKHEIT

Die zentrale Sensibilisierung ist eines der wichtigsten Modelle zum Verständnis der Fibromyalgie sowie anderer Syndrome wie chronische Müdigkeit und Reizdarm. Sie ist sehr eng mit "noziplastischen Schmerzen" verbunden, dieser neuen Schmerzart, die seit 2017 von der International Association for the Study of Pain (IASP) neben nozizeptiven, neurogenen und gemischten Schmerzen definiert wird: "Schmerz, der mit einer Beeinträchtigung der Nozizeption verbunden ist, obwohl es keinen Nachweis für eine Nozizeptor -aktivierende Gewebeschädigung oder eine Erkrankung oder Verletzung gibt, die das somatosensorische System betrifft".<sup>3</sup>

## SCHLÜSSEL PRESSEARTIKEL IN DER „REVUE MEDICALE SUISSE“

Von der Nozizeptoraktivierung zum zentralen Schmerz: ein Paradigmenwechsel

Prof. ANNE-FRANÇOISE ALLAZ Schmerzspezialistin (GENF)  
und Dr PD MARC SUTER Schmerzspezialist (CHUV LAUSANNE)

DIE ZENTRALE SENSIBILISIERUNG IST EIN ALLGEMEINES SPIEGELBILD  
EINES ODER MEHRERER ZUGRUNDE LIEGENDER PROZESSE

DIE BEDEUTUNG DER IM ZENTRALEN NERVENSYSTEM HINTERLASSENEN SPUREN WIRD  
ANERKANNT



## FIBROMYALGIE-Schmerz...zentrale Fehlfunktion des Schmerz**wahrnehmung**ssystems,

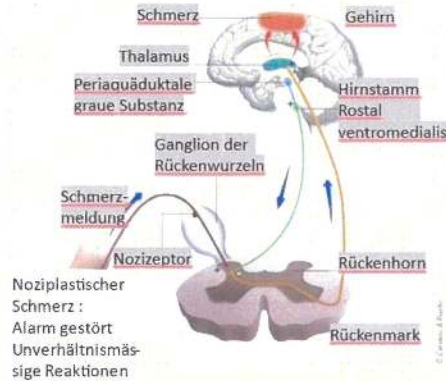
Wahrnehmungsstörungen der aufsteigenden Wege des Schmerzes

+++++



Die Schmerz-botschaft wird fast ständig stimuliert

Nozizeption: Alarm!!!



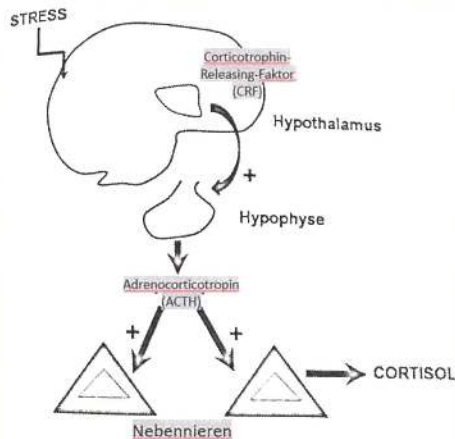
GESTÖRTE ANALGETISCHE REAKTION der absteigenden Wege



Hemmende neuronale Bahnen funktionieren schlecht

Noziplastischer Schmerz: Alarm gestört Unverhältnismässige Reaktionen

## FIBROMYALGIESCHMERZ ... zentrale Fehlfunktion des Schmerz**wahrnehmung**ssystems, **abnormale Stressreaktion**



Bei Stress sendet das Gehirn einen Reiz an die Nebennieren, die daraufhin Cortisol ausschütten, das Hormon, das uns hilft, dem Stress zu widerstehen.

Bei Fibromyalgiepatienten findet man als Reaktion auf Stress keinen signifikanten Anstieg des Cortisols. Es würde **aufgrund einer neurohormonalen Störung eine physiologische Fehlreaktion auf Stress vorliegen**

## FIBROMYALGIESCHMERZ ... zentrale Fehlfunktion des Schmerznehmungssystems, **Fehlfunktion des neurovegetatives Systems**

Hyperaktivität des Sympathikus (Beschleuniger) oder Versagen des Parasympathikus (Bremsen).

- Reizdarm
- Orthostatische Hypotonie
- Schwindelgefühl
- Mundtrockenheit, Reizblase

## FIBROMYALGIESCHMERZ... zentrale Fehlfunktion des Schmerznehmungssystems, anormale Stressreaktion, Fehlfunktion des neurovegetativen Systems, **Fehlfunktion bestimmter chemischer Schmerzmediatoren**

- Serotonindefizit
- **Erhöhte** Substanz P (und bei einigen Patienten Präsenz in der cerebrospinalflüssigkeit (CSF))

Überempfindlichkeit gegenüber Schmerzen. Niedrige Schmerzschwelle

## FIBROMYALGIESCHMERZ... zentrale Fehlfunktion des Schmerznehmungssystems, anormale Stressreaktion, Fehlfunktion des neurovegetativen Systems, Fehlfunktion bestimmter chemischer Schmerzmediatoren, **Bestehen einer Angststörung KONSEKUTIV zu den Schmerzen**

## FIBROMYALGIESCHMERZ... zentrale Fehlfunktion des Schmerznehmungssystems, anormale Stressreaktion, Fehlfunktion des neurovegetativen Systems, Fehlfunktion bestimmter chemischer Schmerzmediatoren, **Bestehen einer Angststörung, muskuläre Dekonditionierung bei körperlicher Anstrengung, Bewegungsmangel...**

### WIE BEGINNT ES?

#### Primäre Fibromyalgie

Isoliertes Syndrom  
Physischer Auslöser: Verstauchung der Halswirbelsäule  
Psychologischer Auslöser: Misshandlung, Vergewaltigung...  
Erbliche Faktoren  
Donnerschlag in einem blauen Himmel....  
Vorwiegend Frauen

#### Sekundäre Fibromyalgie

Das Syndrom tritt während oder als Folge einer anderen Krankheit auf.  
Chronisch entzündliches Rheuma  
30% der Patienten mit rheumatoider Arthritis oder Lupus.  
Bis zu 40% der Patienten mit dem trockenen Gougerot-Sjögren-Syndrom

«..... kognitive Störungen, emotionale Störungen ..., Müdigkeit, Schwierigkeiten bei den Aktivitäten des täglichen Lebens.....»



Rückenschmerzen

« ...Migräne, Kopfschmerzen, Tinnitus, Gleichgewichtsstörungen, Schlaflosigkeit.. »



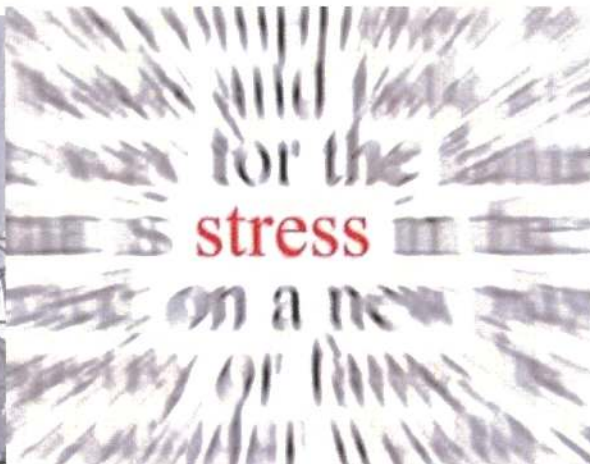
«Einfluss von Stress und Wetter»



« Reizdarm, Interstitielle Blasenentzündung »



«...Auswirkungen aufs Familien- und Zusammenleben, Berufswelt. Das führt zu Isolation...»



## Die Knospe des Wandels in der Patientenbetreuung

Die Antalgisten konzentrieren sich heute auf den chronischen Schmerz selbst - **eine Krankheit an sich** - und seine Modulationsfaktoren, ebenso wie auf die Suche nach seinen Ursachen, ohne dabei das zentrale Interesse an der leidenden Person in ihrer Individualität zu vergessen.

Neues Konzept der Medizin: die integrative Medizin...

Allianz zwischen Schulmedizin und sogenannter Komplementärmedizin

2021 à .....

**CHUV Blindstudie über die Verwendung von tiefer Meditation als Instrument zur Schmerzbehandlung bei Fibromyalgie.**



## Die Knospe des Interesses auf Ebene der behandelnden Ärzte

Octobre 2021 : Die Rheumaliga Schweiz organisiert eine Weiterbildung für Hausärzte, Kurs und Konferenz über die Fibromyalgie

FIBROMYALGIE BEHANDLUNG IN DER INTEGRATIVEN MEDIZIN:

HYPNOSE  
ERGÄNZENDE BEHANDLUNG



Lausanne  
Oktober 2021  
Anne Smit

## Die Knospe der Bildung...

ARAM (Vereinigung Arztgehilfinnen Romandie) BIEL  
MÄRT 2022

Weiterbildung von Arztgehilfinnen (36) in der Rheumatologie und Schmerztherapie.

Kurs über Fibromyalgie  
Anne Smit

Personalisierte BILDUNG für Studenten  
2020 /2021

Travail de maturité gymnasiale, travail de graduat infirmier, travail de fin étude d'assistant en soin communautaire.  
Coaching par l'équipe de l'ASFM

Gymnasiale Maturaarbeit,  
Abschlussarbeit in der Krankenpflege,  
Diplomarbeit Pflegefachpersonal  
Coaching durch das Team des SFMV

## Die Knospe des Medieninteresses...

Die RTS (Télévision Suisse Romande) produziert eine Reihe von Reportagen, die den unsichtbaren Krankheiten gewidmet sind.

Darunter eine Reportage, die der Fibromyalgie gewidmet ist.

Die SFMV, und insbesondere DrPerruchoud, tragen zu dieser Sendung bei, indem sie aktuelle Erkenntnisse teilen.



UND DURCH DIE JAHRESZEITEN....



Seminare konnten durchgeführt werden ....

Autohypnosekurse haben in Yverdon-les-Bains und Genf begonnen

UND DURCH DIE JAHRESZEITEN....



Wurzeln des Baumes haben beschlossen, die große weite Welt zu besuchen, nachdem sie zur Verankerung des SFMV -Baumes beigetragen haben....

**EIN ENORMES DANKESCHÖN!!!!**

- An Dr. Nikola Keller
- An Liliane Ruch
- An Marion Burkhardt
- An Hosan Zilan Avdar.....

Wir wünschen ihnen allen nur das Beste!

**Und wir heissen** Philippe Schüpbach herzlich willkommen . Er ist unseren Vorstand beigetreten...

Der Kreislauf einer neuen Jahreszeit setzt ein....



Seminare, Konferenzen, Projekte, Partnerschaften, keimen...

Wir machen weiter für Sie, mit und dank Ihnen!

Sie finden diese Präsentation auf unserer neuen Homepage

**VIELEN DANK FÜR IHRE AUFMERKSAMKEIT !!!**

## 9. Ernennung des Vorstandes

Die Präsidentin stellt den Vorstand vor. Der SFMV freut sich, Sylvie Michel und Philippe Schüpbach als neue Mitglieder im Vorstand begrüßen zu dürfen.

Die Präsidentin gibt den Austritt von Dr Nicola Keller, Liliane Ruch, Marion Burkhardt und Zilan Avdar bekannt. Sie verlassen den Vorstand aus persönlichen Gründen und die Präsidentin dankt ihnen herzlich für ihr langjähriges Engagement im Vorstand.

Der neue Vorstand 2022 setzt sich wie folgt zusammen:



## 10. Zukunft unserer Vereinigung, Entwicklung, Projekte

Die Präsidentin kündigt ein positives Jahr 2022 für den SFMV an, dies dank seinen Mitgliedern, dem Vorstand und dem Sekretariat.

Die geplanten oder in Planung befindlichen Aktivitäten sind bereits zahlreich und weitere Veranstaltungen werden im Laufe des Jahres organisiert. Der SFMV hat bereits einige Kontakte und Sie werden wie gewohnt per Postmailing oder E-Mail informiert werden. Der Verband ist immer offen für Vorschläge seiner Mitglieder und alle Ideen für Konferenzen oder Seminare sind willkommen. Alle Veranstaltungen werden wie üblich auf unserer Website [www.suisse-fibromyalgie.ch](http://www.suisse-fibromyalgie.ch) sowie auf der Facebook-Seite des Verbands erwähnt.

- **Generalversammlung der SFMV**  
**Am 2. April 2022** um 13h30 im Saal Léon Michaud im Schloss von Yverdon-les-Bains
- **Konferenz vom Amad Maholida « Chronischer Schmerz und traditionelle Chinesische Medizin »**  
Ort und Datum werden bestätigt.
- **Konferenz vom Anne Smit « Wenn Schmerzen chronisch werden »**  
Ort und Datum werden bestätigt.
- **Konferenz von Dr. Jean-Philippe Richter « CBD, drogue ou traitement ? »**  
Ort und Datum werden bestätigt.
- **Welttag der Fibromyalgie**  
**Am 14. Mai 2022** um 10h00 im CHUV, Auditorium Mathias Mayor, Eintritt frei  
**Konferenzen :**
  - « Präsentation der Studie über chronische Schmerzen bei Fibromyalgie » von Dr. Joelle Chabwine,
  - «Hypnose, Autohypnose und Fibromyalgieschmerzen» von Anne Smit,
  - « Transkranielle Magnetstimulation: Behandlung von neuropathischen Schmerzen » von Maria-Luisa Rosato, **sowie verschiedene Stände.**
- **Schulung von Anne Smit « Selbsthypnose zur Bewältigung von chronischen Schmerzen und deren Komponenten»**  
Im Büro der SFMV, Avenue des Sports 28, 1400 Yverdon-les-Bains  
Verschiedene Daten.
- **Seminar « Besser leben mit Fibromyalgie »**  
**Am 11. Juni 2022** « Ayurveda » von Vinolia Rutschmann  
Dieser Tag ist ein Einstieg, um mehr über Ayurveda zu erfahren und wie diese jahrtausendealte Medizin Ihnen in Ihrem Alltag mit einfachen, unkomplizierten, praktischen und effektiven Tipps helfen kann!  
Zentrum Pro Natura, Yverdon-Champ-Pittet
- **Schulung der Gruppenverantwortlichen**  
**Am 5. November 2022** in der Hochschule ARPIH, Avenue des Sports 26, 1400 Yverdon-les-Bains
- **Selbsthilfegruppen im Grossraum Zürich und Grossraum Basel sind im Aufbau.**



- **Giornata mondiale della FIBROMIALGIA**

Il 12 maggio 2022 dalle 20.30 alle 22.30, c/o La Filanda – Mendrisio

- **A Lugano**, incontri con iscrizione obbligatoria, a mercoledì alterni dalle 18.30 alle 20.00.  
Per il luogo di riunione di questo gruppo, per la creazione di nuovi e riunioni on line, contattate le responsabili p.f.
- **Ticino : Corsi di ginnastica specifici per fibromialgici che si tengono**  
per il Mendrisiotto a Mendrisio il giovedì,  
per il Luganese a Lugano il giovedì,  
per il Locarnese a Losone il martedì e il giovedì,  
per il Bellinzonese a Sementina il lunedì, mercoledì et giovedì.  
Per informazioni dettagliate rivolgersi a Maria Piazza (+41 91 683 60 63, lu, ma, me 9-11h) o LTCR Bellinzona.

Diverse andere Konferenzen und Aktivitäten sind noch in Vorbereitung.

## 11. Fragen und Dank

*Teilnehmerin:* Aus persönlicher Sicht tut es sehr gut, Teil einer Gruppe zu sein, weil man sich nicht allein fühlt. Ich habe mir auch die Frage gestellt: "Warum sollte ich zur SFMV gehören? Was bringt mir die Vereinigung?" ich wusste nicht genau, wie ich mich positionieren sollte... und nun plötzlich sehe ich, dass sich etwas bewegt, all diese Dinge, die getan wurden, und die viele Projekte, die vorangetrieben werden! DANKE!

*Präsidentin:* Es sind die Umstände, wir erleben außergewöhnliche Dinge. Die Medizin befasst sich mit der Fibromyalgie und das ist ein Auslöser. Die Medizin interessiert sich für Ihre Krankheit. Und die SFMV ist legitim, wir sind sichtbar und haben eine Verantwortung.

*Teilnehmerin:* Aber das ist auch Ihr Verdienst! Der Vorstand und verschiedene andere Personen engagieren sich und dadurch kommen all diese Dinge in Gang. Auf jeden Fall, DANKE vielmals, die SFMV bewegt sich! Was ich allerdings sehr bedauere, ist, dass sich nur wenige Betroffene die Mühe machen, zu unseren Treffen zu kommen. Man sollte meinen, dass weniger Menschen an Fibromyalgie leiden. Wir alle müssen uns anstrengen, wenn man sieht, welche Anstrengungen Sie unternehmen, um die Sache der Fibromyalgie voranzubringen.

*Präsidentin:* Es stimmt, dass Ihr alle euch dazu beitragen müsst, um die Dinge voranzubringen. Die Tatsache, dass es einen medizinisch weltweit anerkannten Fortschritt gibt, nämlich dass sich die Klassifizierung von Schmerzen mit der Anerkennung des nozioplastischen Schmerzmechanismus, d. h. eines Schmerzes ohne Reize, weiterentwickelt hat. Das ist erst seit kurzem der Fall. Es ist auch die Rolle der Mediziner und der SFMV, die Informationen zu verbreiten... Rom ist nicht an einem Tag entstanden, und wir werden es langsam angehen.

*Vizepräsident:* Wir appellieren heute an Sie alle, den Vorstand zu unterstützen, damit wir neue Ideen für unsere Mitglieder einbringen können. Bitte verbreiten Sie diese Botschaft. Wir kämpfen auf der medizinischen Seite. Und Sie können uns durch *Mund-zu-Mund-Propaganda* helfen. Betroffene werden leichter der Vereinigung beitreten, wenn sie einen Nutzen in der Entwicklung der



Schmerzbehandlung sehen. Wenn es eine klinische Studie gibt und sie darin eine Hilfe, eine Hoffnung sehen, werden sie sich uns anschließen ...

Ich habe eine Menge Ideen für Konferenzen und wir bräuchten Ihre Hilfe. Auf der einen Seite brauchen wir Ihre Anwesenheit und auf der anderen Seite Ihre Teilnahme. Ich möchte eine Studie durchführen. Ich weiß, dass bei Menschen, die an Fibromyalgie leiden, der Serotoninspiegel zu niedrig ist. Ich habe einige Vermutungen, warum sie einen niedrigen Serotoninspiegel haben. Die Idee ist nun, dass 200 Personen eine spezielle Diät und spezielle Nahrungsergänzungsmittel einnehmen, sich strikt an die Anweisungen halten und nach drei und anschliessend nach sechs Monaten einen Fragebogen ausfüllen.

*Teilnehmerin:* Ich wollte nur daran erinnern, dass alle Personen etwas in die Selbsthilfe- oder Gesprächsgruppe einbringen, es ist auch wichtig, den anderen zuzuhören, es ist ein Austausch von Mensch zu Mensch. Wenn jemand an einem Thema interessiert ist, ist es wichtig, ihm zuzuhören. Es ist ein Austausch und wenn wir wollen, dass eine Gruppe lebt, muss jeder etwas dazu beitragen. Wenn man kommt und mit verschränkten Armen wartet, wird nichts passieren. Jede/r Teilnehmer/in muss sich einsetzen und etwas dazu beitragen.

Die Präsidentin dankt der Stadt Yverdon-les-Bains, der Loterie Romande, dem BSV/BAG, dem LSR, der ZEWO, der ARPIH, dem Pro-Natura-Zentrum Champ-Pittet, allen unseren Spendern, allen unseren Mitgliedern, den Verantwortlichen der verschiedenen Gruppierungen, den Vorstandsmitgliedern, den Übersetzerinnen, den Vertrauensärzten, der Juristin, der Treuhänderin, dem Büropersonal und allen, die sich für das Wohl des SVFM einsetzen.

Die Präsidentin bedankt sich ebenfalls bei allen Anwesenden für ihre Aufmerksamkeit und wünscht allen eine gute Zukunft. Die Sitzung wird um 16.00 Uhr geschlossen und die Anwesenden werden zum traditionellen Umtrunk eingeladen.

Yverdon-les-Bains, 2. April 2022

Die Präsidentin



Anne Smit

Die Sekretärin



Beatrice Rubeaud