



Inhalt dieser Ausgabe

Über Vergangenes mach dir keine Sorgen	1
7. Generalversammlung 2014 – ein Kurzbericht	2
Jahresbericht der Vizepräsidentin 2013	2
Revisorenbericht 2013	3
Buchhaltung 2013 und Budget 2014	4
Rücktrittsschreiben von Nathalie Haberthür-Wyss	4
Kongress «Machtfaktor Patient 3.0»	5
FFS und Vereinigung – mögliche Zusammenarbeit	6
Kongress-Poster	7
SHG St. Gallen, Zürich	8
SHG Edelweiss, Zug	9
Empfehlenswerte Literatur und Internetadressen	9
Empfehlenswerte Bücher, Agenda und Beratung	10
Aus dem Vorstand	10

Liebe Leserinnen und Leser!

*«Über Vergangenes mach dir keine Sorgen.
Dem Kommenden wende dich zu».
(Tseng-Kuang)*

Manchmal kommt es anders, als man denkt und so spielt das Leben seine eigene Musik. Das Jahr 2013 brachte nicht nur schönes, nein Nathalie wurde krank und die Arbeit von Nathalie im FFS musste von mir als ihre Stellvertreterin übernommen werden. Anfänglich war das für mich wie ein kleiner Schock, nicht wegen der zusätzlichen Arbeit, nein, ich konnte es einfach nicht wahrhaben, das FFS ohne Nathalie! Es machte mich sehr traurig und ich musste meine Gefühle neu ordnen um im Kopf klar zu bleiben denn es musste ja weitergehen.

Im April 2005 gründete Nathalie mit mir und ein paar Frauen, die heute nicht mehr dabei sind, das Le Jardin fibro und von da an setzte ich mich für Fibromyalgiebetroffene-Menschen ein. Zuerst in der Leitung einer SHG, später kam der Aufbau und das Wirken beim FFS und so kamen step bei step Aufgaben auf mich zu, die ich zu meistern bereit war und heute noch bin. Mit einem verstärkten Vorstand – dazu begrüsse ich von Herzen unsere beiden neuen Vorstandsmitglieder Katja Marchi und Bernadette Hiller – werden wir weiterhin für unsere Mitglieder und ihre Angehörigen unser Bestes geben und das glaubwürdig und seriös. Die meisten von euch kennen mich, denn wenn ihr die Telefonnummer vom FFS wählt, vernehmt ihr meine Stimme und das wird weiterhin so bleiben. Es werden ein paar Aufgaben dazu kommen, dessen bin ich mir absolut bewusst, aber mit der Hilfe des gesamten Vorstandes werden wir das FFS weiterführen.

Veränderung zulassen.....!

Manchmal verändert sich ein Leben von heute auf morgen, manchmal aber auch leise und schleichend. Man merkt es vielleicht schon beim Aufstehen und denkt darüber nach, was es wohl sein mag?

Während man sich den ersten Kaffee eingiesst, schmeckt einem dieser nicht wie an anderen Tagen. Oder heute Morgen habe ich das Zwitschern der Vögel gar nicht wahrgenommen, was ist mit mir und man fängt an zu grübeln ...! Lohnt sich das Grübeln überhaupt, sagt man nicht du sollst nach vorne schauen! – Doch ohne die Vergangenheit gäbe es uns doch gar nicht – also ein kleines bisschen Grübeln kann doch nicht schaden. Wenn man gut grübeln kann, könnte es ja sein, dass sich Kräfte freisetzen und sich in Mut und Neugier zur Veränderung umwandeln lassen.

Oft macht das Grübeln aber auch traurig und einsam, darf oder soll ich es zulassen – gerade wie es mich erwischt? Und plötzlich ist es da, das starke Gefühl ich habe mich verändert, eine Erkenntnis, die uns auch spüren lässt, viele werden das nicht verstehen, einige werden es auch nicht gutheissen. Aber nicht die Andern müssen damit zurechtkommen, sondern man selbst! Das hat aber auch sein Gutes, denn so sehen wir, wer zu uns steht und uns auch in schwierigen Zeiten zur Seite steht.

Veränderung zulassen, nicht auf der Stelle treten, ist ja gar nicht so einfach es braucht Mut, aber nur so bewegt sich etwas. Wenn wir im Schmerz stecken bleiben verlieren wir den Blick für das Schöne und Lebendige. Krankheiten, Verluste in jeder Form schmerzen und hinterlassen Narben kleine und grössere, doch wir sind in der Lage diese zu pflegen, so dass sie nicht immer wieder aufplatzen. Freuen wir uns an der Natur, denn in jeder Jahreszeit birgt sich was Wunderbares. Und lasst die Liebe leben, in jeder Form, denn sie ist enorm vielseitig.

Von Herzen Eure neue Präsidentin Agnes Richener-Reichen, die sich mit dem verstärkten Vorstand mit Herzblut weiterhin für Euch einsetzen wird.

7. Generalversammlung 2014 – Kurzbericht

Die diesjährige GV fand am 26. April 2014 wieder im Park im Grünen in Münchenstein statt. Zum traditionellen Mittagessen hatten sich 20 Mitglieder angemeldet.

Die anschliessende Versammlung besuchten 30 Mitglieder. Unter uns durften wir auch unsere abtretende Präsidentin Nathalie Haberthür begrüßen. Die Leitung der Versammlung oblag jedoch unserer Vizepräsidentin Agnes Richener-Reichen. Im Anschluss an den Jahresbericht der Vizepräsidentin las Nathalie Haberthür ihren Abschiedsbrief vor, denn aus gesundheitlichen Gründen musste sie das Amt als Präsidentin und ihre Mitarbeit im Vorstand abgeben.

Die Versammlung ernannte im Anschluss Nathalie Haberthür zum Ehrenmitglied in Verdankung ihrer Verdienste um das FFS (sie war auch Gründungsmitglied und seit Bestehen des FFS Präsidentin). Mit einem Geschenk wurde sie aus dem Vorstand entlassen.

Nachdem Jahresrechnung, Revisorenbericht und Budget einstimmig genehmigt und dem Vorstand Décharge erteilt wurde, fanden Gesamterneuerungswahlen statt. Nathalie Haberthür leitete die Wahl der neuen Präsidentin. Mit Akklamation wurde Agnes Richener-Reichen als Präsidentin gewählt.

Der Vorstand wurde mit zwei weiteren Mitgliedern erweitert, gewählt wurde Bernadette Hiller (als Aktuarin) und Katja Marchi als Verantwortliche für die FFS-Homepage, die in Bälde überarbeitet aufgeschaltet wird.

Die restlichen Traktanden wurden zügig abgehandelt, sodass auch diese Generalversammlung der Vergangenheit angehört – ein Teil der Mitglieder traf sich anschliessend noch auf der sonnigen Terrasse des Restaurants zu einem Umtrunk.



Jahresbericht der Vizepräsidentin 2013

2013 traf sich der Vorstand zu vier obligaten Vorstandssitzungen und einer Klausurtagung. Es wurden die laufenden Themen behandelt, Neues wurde diskutiert und umgesetzt, um für unsere Mitglieder auf dem aktuellsten Stand zu sein und auch weiterhin eine effiziente und bestmögliche Beratung zu gewährleisten.

Der Vorstand

Die Präsidentin Nathalie Haberthür konnte im Jahr 2013 ihr Amt als Präsidentin aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr wahrnehmen. Der restliche Vorstand blieb dem FFS erhalten, gab trotz einigen krankheitsbedingten Ausfällen sein Bestes und wurde auch dieses Jahr den Aufgaben gerecht.

Öffentlichkeitsarbeit

Trotz geschwächtem Vorstand blieben wir flexibel und engagierten uns in der Öffentlichkeit mit diversen Standaktionen mit der Rheumaliga Basel zusammen.

Um die Öffentlichkeit auch weiterhin zu sensibilisieren, nahmen wir am Infoabend Stressbewältigung bei der RL Basel teil. Ebenso waren wir in der Psychiatrie Liestal, Thema Schmerzpatient (Stressbewältigung), Referent Prof. Dr. Ulrich Egle CELENUS Fachklinik Freiburg in Deutschland dabei.

Auch dieses Jahr war das FFS an der UNI Zürich wieder anwesend, um den angehenden Psychologen mit Referaten und in einer Fragerunde das Fibromyalgie Syndrom näherzubringen.

Mit Interviews machen wir auf unsere Patienten-Organisation und dem FMS aufmerksam. Es fanden diverse Aufklärungsgespräche über das FMS mit verschiedenen Therapeutinnen statt.



Mitglieder

Die Wertschätzung unserer Mitglieder liegt uns sehr am Herzen. Leider hatten wir 2013 9 Austritte zu verbuchen: 2 Mitglieder sind verstorben, 7 wurden ausgeschlossen. Wir freuen uns aber über die 14 Neumitglieder und heissen sie herzlich willkommen.

Um auf die Vorteile einer Mitgliedschaft beim FFS aufmerksam zu machen, bekommen alle, die telefonisch bei uns Rat suchen, die Unterlagen vom FFS zugestellt. Darin enthalten sind u.a. ein Begleitbrief und die Fibromyalgie-Broschüre der RL Schweiz. Die Beratungsmöglichkeiten

am Telefon wie auch per E-Mail werden jedes Jahr etwas häufiger genutzt. Die Menschen sind uns sehr dankbar und oft erstaunt, dass es eine solche Beratungsstelle gibt.

Die Advents-Stubete wurde dieses Jahr mit mässigem Erfolg durchgeführt, da von Krankheiten und mangelnder Anzahl Helfer beeinflusst. So haben wir beschlossen für dieses Jahr 2014 keine Advents-Stubete zu organisieren.

Der Sommerplausch hingegen wurde in einer gemütlichen Runde genossen. Diesen werden wir auch weiterhin durchführen.

Selbsthilfegruppen

In den Selbsthilfegruppen hat es neue Teilnehmerinnen sowie Austritte gegeben, in Zürich gibt es zurzeit keine SHG mehr. Ein herzliches Dankeschön an die Leiterinnen, die das ganze Jahr hindurch mit grossem Engagement und viel Empathie dabei sind.

Webauftritt und Forum News

Es zeigt sich 2013, dass die Website des FFS sowohl inhaltlich als auch technisch zu überarbeiten ist. Deshalb wurde auf Basis der bestehenden Homepage von Britta Pollmann unter Mitarbeit von Agnes Richener und Margrit Brogli eine neue Vorlage erstellt. Für die technische Umsetzung wird unsere neue Webmasterin Katja Marchi sein. Sie wird dabei von ihrem Ehemann Patrick unterstützt.

Die Neu-Aufschaltung unserer Internetseite wird voraussichtlich nach der GV Anfang Mai 2014 erfolgen. Bislang hat diese Arbeit Enrico Bondi nebst dem Aktuarjob geleistet, wofür wir ihm herzlich danken.

Im Jahr 2013 erschienen zwei Ausgaben - «Forum News». Die Redaktion wird weiterhin für ein Schwerpunktthema besorgt sein. Wir freuen uns zusätzlich über Berichte von unseren Mitgliedern, die wir gerne in die Forum News einfliessen lassen möchten. Beiträge für die FN werden zukünftig von Margrit Brogli gesammelt.



Dankeschön der Vizepräsidentin

An die Mitglieder ein wunderbares Dankeschön: Ihre Treue und das entgegengebrachte Vertrauen in unsere Organisation ist für uns ein grosses Kompliment, das wir sehr schätzen.

Auch wollen wir alle anderen nicht vergessen, die das Jahr hindurch tolle Arbeit geleistet haben, sei es in den SHG, an Infoständen, bei Transporten und einigem mehr.

Ein ganz spezieller Dank geht an Nathalie Habertür, sie war bis anhin als Präsidentin tätig und war auch die Initiatorin für die Entstehung des FFS. Es war eine Zeit voller Ideen und Visionen, wir haben zusammen Strukturen erarbeitet und umgesetzt. Nathalies Ideen und ihre Kreativität waren unerschöpflich.

Ein grosser Dank geht auch an den übrigen Vorstand, der mich in diesem Jahr trotz krankheitsbedingter Ausfälle und Hürden unterstützt hat. So konnte die Arbeit erfolgreich gemeistert werden.

Die Organisation steht auf gutem festem Grund und wir setzen unsere Arbeit im nächsten Jahr mit viel Optimismus und neuen Ideen fort.

Basel im April 2014; die VP Agnes Richener-Reichen



REVISIONSBERICHT

Als Revisor des Fibromyalgie Forum Schweiz habe ich die Buchführung und die von der Kassierin vorgelegte Jahresrechnung für das Jahr 2013 im Sinne der statutarischen Vorschriften geprüft.

Die Jahresrechnung schliesst mit Ausgaben von Fr. 6'854.60 und Einnahmen von Fr. 11'050.50 mit einem Einnahmenüberschuss von Fr. 4'195.90 ab. Nach Verbuchung des Einnahmenüberschusses beträgt das Vermögen per 31.12.2013 Fr. 11'516.04

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

Folgende Anträge:

1. Die Jahresrechnung 2013 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, 13.04.14

Revisor

Ernst Schenk

Buchhaltung 2013/2014

Rücktrittsschreiben von Nathalie Haberthür-Wyss

Liebe Mitglieder!
Mein letzter Beitrag für das Forum News

«Loslassen, Abschied nehmen im Vertrauen» – Die Kunst des Loslassens!

Die Frage nach dem Loslassen oder Festhalten beschäftigt uns doch immer wieder, wie zum Beispiel: Welche Erinnerungsstücke will ich aufheben, wovon kann ich mich trennen? Wann soll man die Kinder ihren eigenen Weg gehen lassen, auch wenn es wehtut? Wann lohnt es sich an Kontakten festzuhalten - wann lässt man sie besser los? Ist es nicht so, dass es doch häufig schwierig ist, auf die Fragen rund um das Loslassen für uns gute Antworten zu finden? Viele mögen im „Loslassen können“ talentiert sein. Für mich ist es wohl aber ein Lernprozess.

In den letzten zwölf Monaten hat das Thema Loslassen in meinem Leben viel Platz eingenommen. Viele Hochs und Tiefs habe ich durchlebt, welche von mir verlangt haben, allerhand zu reduzieren und auch meine Aktivitäten als Präsidentin zurückzustellen. Der Grund dafür war eine Unterleiboperation, gefolgt von der Diagnose Blutkrebs ... Ein Schock, der wie ein Tsunami auf mich einwirkte und vieles durcheinander fegte. Angekommen an einem Scheideweg ohne Wegweiser verlangte die Konstellation von mir Veränderungen.



Anfangs 2014 wurde mir nun klar, dass die Zeit reif ist, als Präsidentin des Fibromyalgie Forums zurückzutreten. Zu erleben, dass sich meine Vision einer Patienten-Organisation in der Deutschschweiz achtenswert entfaltet hat, macht mich stolz. Ja es hat sich gelohnt, all die Energie, das Herzblut und die ehrenamtliche Arbeit zum Wohle von Betroffenen einzusetzen. Ich durfte viele gute Erfah-

Fibromyalgie Forum Schweiz		Erfolgsrechnung 31.01.2013 bis 31.12.2013	
Erfolgsrechnung per 31.12.2013		Erfolgsrechnung per 31.12.2012	
Ertrag		Ertrag	
Beiträge Aktiv	9 100,00	Beiträge Aktiv	9 140,00
Gönner	150,00	Gönner	100,00
Spenden	1 790,00	Spenden	1 307,20
Bankzinsen	10,50	Bankzinsen	10,55
Total Ertrag	11 050,50	Total Ertrag	10 557,75
Aufwand Betrieb		Aufwand Betrieb	
Anlässe	1 399,65	Anlässe	1 288,65
GV Auslagen Revisor+Mitglieder	127,10	Öffentlichkeitsarbeit	102,60
Material für Stand	-	Material für Stand	74,40
Geschenke	336,40	Geschenke	130,00
Reisespesen Vorstand	423,40	Reisespesen Vorstand	515,40
Weiterbildung und Kurse	290,00		
Aufwand Verwaltung		Aufwand Verwaltung	
Internetseite und Adresse	134,80	Internetseite und Adresse	134,80
Revisor	-	Revisor	108,00
Druckkosten	1 635,00	Druckkosten	3 745,00
Miete	-	Miete	360,00
Abschreibung EDV	-	Abschreibung EDV	900,00
Büromaterial	535,70	Büromaterial	1 066,25
Telefon	652,10	Telefon	793,65
Kleininvestitionen	129,00	Porti	919,00
Porti	1 098,70	Bankspesen	100,60
Bankspesen	92,75	Versicherung	-
			10 238,35
Gewinn	4 195,90	Gewinn	319,40
Total	11 050,50	Total	10 557,75
16.02.2013 Die Kassierin:	Margrit Brogli		

Fibromyalgie Forum Schweiz		Bilanz vom 31.01.2013 bis 31.12.2013	
Bilanz per 31.12.2013		Bilanz per 31.12.2012	
Aktiven		Aktiven	
Kasse	321,35	Bank CH558077700000275294	5 136,15
Bank CH558077700000275294	8 719,14	Bank CH198077700000275291	2 240,35
Bank CH198077700000275291	2 234,65	EDV usw.	-
Drucker	240,90	Trans. Aktiven	-
Trans. Aktiven	-	Total Aktiven	7 376,50
Total Aktiven	11 516,04		
Passiven		Passiven	
Eigenkapital	6 937,30	Eigenkapital	6 617,90
Kreditoren	278,00	Kreditoren	331,20
Trans. Passiven	104,84	Trans. Passiven	108,00
Total Passiven	7 320,14	Total Passiven	7 057,10
Gewinn	4 195,90	Gewinn	319,40
Total Passiven	11 516,04	Total Passiven	7 376,50
16.02.2014 Die Kassierin:	Margrit Brogli		

FFS Budget 2014 (Vereinskonto)			
Aufwand		Ertrag	
Druckkosten	2500,00	Mitgliederbeiträge	9 200,00
Büromaterial	600,00	Spenden	800,00
Porto	1200,00	Gönner	150,00
Telefon	800,00		
Präsente/Geschenke	550,00		
Anlässe	300,00		
Reisespesen Vorstand	600,00		
Spesen(Essen VS, GV+Klausur)	800,00		
Internetadresse	120,00		
Transportwägeli	150,00		
TOTAL	7620,00	TOTAL	10 150,00

FFS Budget 2014(Öffentlichkeitsarbeit)			
Aufwand		Kontostand 31.12.2013	2 234,65
Careum Teilnahme Britta Pollmann	505,00	Ertrag	
Careum Teilnahme Agnes Richener	290,00	Einnahme aus Werbung	2 000,00
Druckkosten Plakat Careum Tagung	54,00		
Druckkosten Flyer 12.05.2014	1000,00		
Auslagen Stand	250,00		
TOTAL	2099,00		2 000,00

rungen machen, von denen einige mich wirklich weitergebracht haben. Es war eine intensive Zeit - voller guter Momente, wozu die Relation mit vielen lieben Menschen und Fachpersonen ganz besonders gehört.

Vieles auf der Erde ist eben vergänglich - das Beglückende wie das Mühsame! Wirklich freigeben kann ich so ein Stück Leben nur, weil ich mit Agnes Richener, die beste Stellvertreterin und sie ihrerseits die ganze Unterstützung vom Vorstand hat.

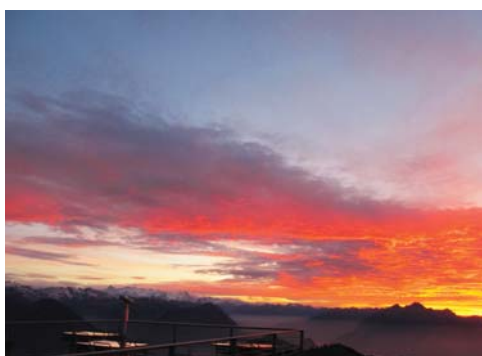
Liebe Mitglieder, ich möchte mich bei Euch für den gewährten öffentlichen Raum und für das Vertrauen in all den Jahren sehr bedanken. Mein Wunsch ist es, dass das Fibromyalgie Forum weiterhin auf Eure Treue zählen darf. Eure Unterstützung ist wichtig, denn so kann die Organisation auch zukünftig Wertvolles für Betroffene gestalten.

Dieses Adieu, das ich jetzt auf diesem Weg ausspreche, fällt mir leicht, weil ich auf die viel tragende Güte von lieben Menschen zählen kann. Die Kraft, die ich dadurch erfahre, nährt die Hoffnung an das Sinnvolle zu vertrauen. Ich weiss nicht genau, wohin ich geführt werde. Ich kenne nur der Ausgangspunkt des gerade aktuellen Lebensabschnitts und bewege mich von da aus weiter. Wie der kleine Prinz von Saint-Exupéry doch sagte: „ hier ist mein Geheimnis. Es ist ganz einfach: Man sieht nur mit dem Herzen gut. Das Wesentliche ist für die Augen unsichtbar “... Ich lasse mich von meiner Herzenskraft führen.

Mögen die Sonnenseiten des Lebens Euch stets begleiten und gesund stärken. Ich wünsche Euch, dass sich immer wieder neue Aussichten voller Entfaltung auftun, welche sie stärken und Momente der Leichtigkeit und Freude schenken. Bleiben Sie trotz Fibromyalgie weiterhin für alles Neue in Eurem Leben offen und geniessen Sie die Zeit in seiner ganzen Fülle. Und nun möchte ich mich mit den schönen Worten von Rainer Maria Rilke von Ihnen verabschieden.

„Du musst das Leben nicht verstehen, dann wird es wie ein Fest. Und lass Dir jeden Tag geschehen, so wie ein Kind im Weitergehen von jedem Wehen sich viele Blüten schenken lässt.“

In Verbundenheit und Dankbarkeit.
Eure Nathalie Haberthür-Wyss



Kongress «Machtfaktor Patient 3.0»

Kurzbericht zur Teilnahme des FFS am Careum Kongress/ ENOPE Konferenz im März 2014

In Basel fand im März ein zweitägiger Kongress statt, der sich mit dem gegenwärtigen und zukünftigen Einfluss der Patienten und Patientinnen innerhalb des Gesundheitssystems befasste. Über 300 Personen aus 22 Ländern verschiedener Berufsgruppen des Gesundheitssystems und Vertreter von Patientenorganisationen nahmen daran teil. Die Kongresssprachen waren Deutsch und Englisch. Das Fibromyalgie Forum Schweiz konnte seine Arbeit mit einer Poster-Präsentation vorstellen.

Die Veranstaltungen an dem Kongress setzen sich z. B. damit auseinander, wie Patienten bei Studien und Behandlungsplänen/Therapien mitwirken oder was sie zur Verbesserung der Abläufe und Qualitätssicherung in Spitälern beitragen können.

Die Zahl «3.0» im Kongress-Titel steht für den Einfluss der «Social Media» im Gesundheitswesen. Bei immer mehr Erkrankungen v.a. auch chronischen Erkrankungen können Daten z. B. via Smartphone/iPhone dokumentiert werden und dann Therapeuten und Ärzten elektronisch übermittelt werden.



Das FFS war mit einem Poster in der Rubrik «Empowerment von Patientinnen und Patienten» vertreten (s. Abbildung des Posters auf der nächsten Seite). Es konnte auf diese Weise auf das beispielhafte Engagement von Betroffenen des Fibromyalgie Syndroms (FMS) aufmerksam machen. Im Rahmen der Kongressteilnahme konnte das FFS neue Kontakte knüpfen, die auch neue Optionen für die zukünftige Arbeit mit sich bringen. Es geht dabei vor allem um die Schnittstelle zwischen Patienten und dem Gesundheitswesen. Gerade beim FMS ist es wichtig, die Bedürfnisse der Betroffenen und die Angebote und Möglichkeiten von therapeutisch/medizinischer Seite gut aufeinander abzustimmen.

Der Kongress lieferte auch neue Erkenntnisse, wie und wo sich andere Patientengruppen einbringen. Obwohl die Kongressteilnehmer dem Einfluss von Patienten in Zukunft wachsende Bedeutung beimessen, wurden knappe finanzielle Mittel in ihrer Bedeutung für das zukünftige Gesundheitswesen höher eingestuft. Dies kann einerseits für Patienten ernüchternd sein. Andererseits bietet das auch die Möglichkeit, selbst aktiv zu werden: Erkenntnisse der Betroffenen könnten direkt helfen, die Abläufe zu optimieren und sinnvolle Therapien anzubieten, sodass damit Kosten gesenkt werden und gleichzeitig die Versorgung der Betroffenen verbessert werden kann. Durch den finanziellen Druck ist es möglich, dass Vorschläge von Patientenseite durchaus eher Gehör finden als in der Vergangenheit.

Im Rahmen der Tätigkeit des FFS werden wir versuchen, die aus unserer Arbeit gewonnenen Erkenntnisse in Forschung und Therapieangebote einfließen zu lassen.

FMS Betroffene, die Vorschläge für eine Verbesserung der Versorgung haben, dürfen sich gerne an Britta Pollmann (b.pollmann@fibromyalgieforum.ch) wenden.



Fibromyalgie Forum Schweiz eine mögliche Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Fibromyalgie-Vereinigung

Am 25. Mai 2014 um 11.00 h trafen sich Bernadette Hiller, Heinrich Stöcklin (der Lebenspartner von Bernadette und unser Chauffeur) und ich mit dem Präsidenten Henri P. Monod und Dersim Avdar der ASFM in Egerkingen, im Hotel Mövenpick.

Wir unterhielten uns sehr angeregt über die Neuigkeiten und Aktualitäten der beiden Vereine. Wir stellten fest, dass wir eigentlich dieselben Ziele verfolgen. Im Zentrum steht der Betroffene und für diese machen wir uns stark!

Es wäre für beide Vereine ein grosser Gewinn, wenn ein geregelter Wissensaustausch zwischen uns möglich gemacht wird: Zum einen erreichen wir zusammen viel mehr Fibromyalgiebetroffene Menschen, auch könnten wir stärker nach aussen auftreten (Ärzte/Politiker/das Gesundheitswesen im Allgemeinen). Auch ist es kostensparend, wenn wir für grössere Anlässe zusammen auftreten.

Es wird ein erstes Miteinander stattfinden, dazu sind alle Fibromyalgiebetroffenen Menschen und ihre Angehörigen herzlich eingeladen. Dieser Anlass findet am 24. 09. 2014 im Seminarraum des Bahnhofbuffets in Olten von 19.00 Uhr bis 21.00 Uhr statt. Genaueres darüber könnt ihr zu gegebener Zeit dann unserer Homepage entnehmen.

Ganz wichtig zu wissen ist: die beiden Vereine bleiben was sie sind (eigenständig) aber zusammen wollen wir auf Augenhöhe Einiges bewirken.



Ich schaue sehr zuversichtlich in die Zukunft, es hat sich in der Vergangenheit in beiden Vereinen einiges getan, und ich denke, dass es nun an der Zeit ist, mit positiven Gedanken voran zugehen.

In diesem Sinne wünsche ich allen eine hoffnungsvolle und gute Zeit.
Agnes Richener-Reichen

Beispielhaftes Empowerment von Patienten: Das Fibromyalgie Forum Schweiz im Einsatz



Britta Pollmann, Agnes Richener-Reichen

1. Ausgangslage

Das Fibromyalgie Syndrom (FMS) stellt ein komplexes Krankheitsbild mit chronischen Schmerzen dar. Die Betroffenen müssen sich sowohl im Gesundheitswesen als auch im Alltag verschiedenen Herausforderungen stellen. Deshalb haben Betroffene und ihre Angehörigen 2007 das **Fibromyalgie Forum Schweiz (FFS)** gegründet, eine gemeinnützige, parteipolitisch und konfessionell neutrale Patienten-Organisation für Betroffene des FMS.

3. Vorgehensweise, Methode und Patientenbeteiligung

Patienten setzen sich aus eigenem Engagement für andere Patienten ein.

Die Patientenbildung steht im Fokus der Arbeit des **FFS** mit: Beratungen, Selbsthilfegruppen, Informationsveranstaltungen, Broschüren und Newslettern (Abb. 1). Durch Medienbeiträge und öffentliche Veranstaltungen leistet das **FFS** einen Beitrag dazu, mehr Bewusstsein und Kenntnis über das FMS in der Öffentlichkeit zu schaffen (Abb. 2 und 3).

Das **FFS** kooperiert bei Informationsveranstaltungen auch mit anderen Institutionen wie z.B. der Rheumaliga Schweiz oder verschiedenen Ärzten und Kliniken. Es engagiert sich bei der Ausbildung von Psychologen, Ärzten und Pharmazeuten und unterstützt die Forschung.



Abb. 2 Informationsstand des Fibromyalgie Forums Schweiz, Informationsveranstaltung der Rheumaliga Schweiz und der RehaClinic Bad Zurzach 2012.

Abb. 3 Teilnahme des Fibromyalgie Forums Schweiz an einer Podiumsdiskussion zur IV-Revision, Basel 2012.

5. Diskussion

Das **FFS** ist ein positives Beispiel, wie sich Betroffene aus eigenem Engagement für andere Betroffene einsetzen. Sie unterstützen diese durch Aufklärung und beim Self-Management und tragen darüber hinaus zur Kommunikation zwischen Patienten und Fachkräften bei.

Während den einzelnen Betroffenen durch die Arbeit des **FFS** oft direkt geholfen werden kann und auch Fachpersonen die Patientenbildung und Unterstützung bei Studien durch das **FFS** sehr schätzen, ist es wesentlich schwieriger, die Bedürfnisse und Anregungen von Patientenseite an das Fachpersonal weiterzugeben. Einige Patienten verfügen über ein sehr umfangreiches, wenn auch spezifisches Fachwissen und zusätzlich – im Gegensatz zu den meisten Beschäftigten im Gesundheitswesen – über langjährige persönliche Erfahrung, wie sich die Symptome des FMS verändern und beeinflussen lassen. Eine stärkere Einbeziehung der Patienten bei der Planung von Studien und Therapieprogrammen würde möglicherweise eine Chance bieten, die Forschung und Therapie zum FMS voranzubringen.

7. Dank

Das **FFS** dankt der Rheumaliga Schweiz für die finanzielle Unterstützung für die Teilnahme am Kongress "Machtfaktor Patient 3.0".

8. Einhaltung der ethischen Richtlinien

Das **FFS** ist politisch und konfessionell unabhängig; es besteht kein Interessenkonflikt.

Dieser Beitrag beinhaltet keine Studien an Menschen und Tieren.

2. Ziele des Fibromyalgie Forums Schweiz

Der Mensch und der Selbsthilfegedanke stehen im Zentrum.

Ziele sind:

- Betroffenen Hilfe zur Selbsthilfe geben
- Massnahmen zum erfolgreichen Self-Management unterstützen
- Betroffenen eine Stimme im Dialog mit Universitäten, Spitälern und anderen Einrichtungen verleihen
- sich für die Wahrnehmung des FMS in der Öffentlichkeit einsetzen

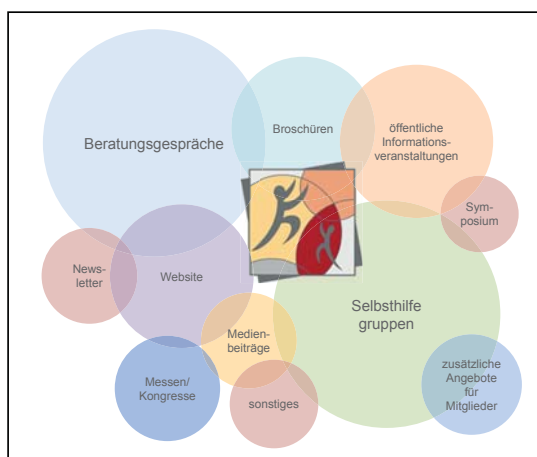


Abb. 1 Tätigkeitsfelder des Fibromyalgie Forums Schweiz, die grösse der Fläche symbolisiert den ungefähren relativen Anteil der Tätigkeitsfelder an der gesamten Arbeit des Fibromyalgie Forums Schweiz seit der Gründung im Jahr 2007.

4. Ergebnisse

Patienten konnten dank Beratung und Information durch das **FFS** einen besseren Umgang mit den Herausforderungen im Alltag finden (Abb. 4). Auch die Öffentlichkeitsarbeit des **FFS** stiess auf grosse Resonanz und trug zur Aufklärung über das FMS bei. Durch den direkten Dialog mit Fachpersonal und Auszubildenden z.B. in Seminaren in Basel setzten sich die Patienten für eine möglichst vorurteilsfreie Wahrnehmung des FMS ein. Das **FFS** half beim Akquirieren von Probanden für Studien z.B. im Universitätsspital Zürich, um so die Forschung über das FMS zu unterstützen. Mitglieder des **FFS** unterstützten 2011 die Rheumaliga Schweiz bei der Erstellung einer neuen Broschüre zum FMS (Abb. 5).



Abb. 4 "Bewegung gegen Schmerzen" Wandern mit dem Fibromyalgie Forum Schweiz, 2007.

Abb. 5 Broschüre des Fibromyalgie Forums Schweiz und der Rheumaliga Schweiz (letztere erstellt unter Beteiligung von Mitgliedern des Fibromyalgie Forums Schweiz).



6. Schlussfolgerung

Die Arbeit des **FFS** ist beispielhaft für das Empowerment von Patienten. Allerdings liegt noch grosses Potential in dem nicht ausgeschöpften Wissen der Patienten verborgen und wartet nur darauf, entdeckt zu werden.

Das FFS ist auch zukünftig offen für die Zusammenarbeit mit verschiedenen Einrichtungen im Gesundheitswesen, die die Forschung und Therapie von FMS-Patienten voranbringen möchten und stellt seine Kontakte und Erfahrungen im Rahmen von Kooperationen gerne zur Verfügung.

Nehmen Sie mit uns Kontakt auf:

info@fibromyalgieforum.ch oder Tel. +41 (0)61 711 01 40

Bericht der SHG St.Gallen, Zürich und Zug**SHG «Wolkenlos» St.Gallen**

Im Frühling 2013 kontaktierte mich Jeanette Hauser, Moderatorin der SHG Wolkenlos St. Gallen, dass sie nur noch bis Juni 2013 wegen gesundheitlichen Problemen die Gruppe leiten kann.



Vermutlich werde die Gruppe aufgelöst, da keine der Frauen die Moderation übernehmen möchte. So haben wir uns entschlossen, alle Gruppenmitglieder und Ehemaligen einzuladen und die Situation zu besprechen. So kam es, dass wir uns in der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in St.Gallen im Mai trafen. Fast alle Frauen der Gruppe Wolkenlos kamen, leider keine Ehemalige und so wurde beschlossen, dass die SHG weiter geht.

Die schreibende (Susanne Schenk) wird die 5 Frauen interimistisch bis Juni 2014 leiten mit der Auflage, dass ALLE mithelfen.

Ab August bis Dezember 2013 trafen wir uns 4 x zu Gesprächen, Wickel bei Schmerzen, feines Nachtessen kochen und zu einer kleinen Adventsfeier.

In den 4 Treffen kam eine junge Frau dazu, die sich leider wieder im Dezember verabschiedete (sie fühle sich sehr wohl bei uns, kann aber als junge Frau nicht genug profitieren).

Dies führte zu grossen Diskussionen, ob immer wieder Betroffene in die Gruppe aufgenommen werden sollen. Die Argumentation war, wieder alles von vorne erzählen, neues Vertrauen schenken, Sorge, dass nichts nach aussen getragen wird und sich wieder mit der neuen Person zu Recht finden.

So war der erste Treff im Januar 2014 das Gesprächsthema «wie weiter?» gegeben. Nach langer Diskussion kam die ganze Gruppe zum Entschluss eine Pause einzulegen.

Im Mai 2014 werden wir uns zu einem kleinen Ausflug treffen und dann besprechen, wie es weiter gehen soll. Da ich sowieso im Juni die Gruppe verlassen werde, jemand wegzieht, eine Person eine IV-Umschulung machen muss und nicht weiss, ob sie weiterhin kommen kann, wird es vermutlich eine Auflösung der SHG Wolkenlos St. Gallen geben.

Mir tut dies sehr leid, kann es aber nicht verhindern. (werde mehr im Forum News zu dieser Angelegenheit/ Gruppendynamik schreiben).

SHG Zürich

Seit der letzten GV hat sich in der SHG Zürich einiges getan. Die Abendgruppe hat sich aufgelöst aufgrund Austritten und weil ich die verbalen Anschuldigungen zweier Frauen nicht mehr ertragen wollte. Da dies eine kleine Gruppe von 4 Frauen war, verblieben noch 2. Diese schlossen sich der Nachmittagsgruppe an. Meine Freude und Lust an der Moderation dieser Abendgruppe war mir nach heftigen Gesprächen und Anschuldigungen vergangen. Alles hat seine Grenzen. (Werde dazu etwas im oben erwähnten Bericht für das Forum News schreiben).

Dafür verlief die Nachmittagsgruppe friedvoll und spannend. Aber auch da waren wir von 7 nur 2-3 Frauen pro Treff. Danke Margrit und Marta, dass ihr immer fleissig zu unserem Treff gekommen seid. Da einige Frauen bis Juni kaum mehr am Treff teilnehmen, können (Elternpflege, Grosskinder hüten, Freundin krank usw.) haben wir uns im Januar 2014 ebenfalls entschlossen, die Nachmittagsgruppe in Zürich per sofort aufzulösen.



Da ich schon sehr lange meinen Rücktritt als Gruppenleiterin auf Juni 2014 angekündigt habe und niemand diese weiter führen möchte/kann, wird nun die FFS-Gruppierung in Zürich wie in St. Gallen «still» gelegt.

In Zürich wie in St. Gallen werden in den Kontaktstellen neue Anmeldungen/Interessierte für eine SHG gesammelt und an das FFS und mich weitergeleitet. Sollten genug Interessierte da sein, kann wieder eine neue Gruppe aufgebaut werden.

Nun wünsche ich allen viele fröhliche und sonnige Tage und Grüsse herzlich aus meinen Ferien in Kärnten.

Susanne Schenk-Baur (Ehrenmitglied)



SHG «Edelweiss» ZUG

Na ja, in Zug ist es im Sommer schon viel schöner!

Die Gruppe Edelweiss hat eigentlich nicht mehr zu klagen. Nach einem schwierigen Jahr wo sich meine Motivation tatsächlich im Keller befand, hat es sich um Einiges gebessert.

Ja, seit Anfang 2014 können wir 3 Neuzugänge begrüßen und ein 4. Mitglied wird demnächst sich entscheiden ob sie dazu steigen möchte. Der erste Kontakt hat bereits schon stattgefunden. Somit wären wir jetzt 8 Frauen, die die Sunden des Klagens oder Lachens usw. bestreiten können.

Es macht mir natürlich wieder Spass und ich bin zufrieden damit. Hoffentlich bleibt es dabei.

Viele herzliche Grüsse von meiner Seite und einen wundervollen Sommer ohne grosse Schmerzen.

Daniela

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 schmerzhafteste 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/>

Empfehlenswerte Bücher**Giulia Enders «Darm mit Charme»**

Alles über ein unterschätztes Organ

ISBN : 978-3-550-08041-8

Ausgerechnet der Darm! Das schwarze Schaf unter den Organen, das einem doch bisher eher unangenehm war. Aber dieses Image wird sich ändern. Denn Übergewicht, Depressionen und Allergien hängen mit einer gestörten Balance der Darmflora zusammen. Das heisst umgekehrt: Wenn wir uns in unserem Körper wohlfühlen, länger leben und glücklicher werden wollen, müssen wir unseren Darm pflegen. Das zumindest legen die neuesten Forschungen nahe. In diesem Buch erklärt die junge Wissenschaftlerin Giulia Enders vergnüglich, welch ein hochkomplexes und wunderbares Organ der Darm ist. Er ist der Schlüssel zu einem gesunden Körper und einem gesunden Geist und eröffnet uns einen ganz neuen Blick durch die Hintertür.

Jorge Bucay «Komm, ich erzähl dir eine Geschichte»

ISBN : 978-3-596-51038-2

Fischer Taschenbuch; 2014

Wie begegnet man den Wirrnissen des Lebens? Mit Geschichten, sagt Jorge Bucay, der die Gabe hat, das Komplizierte einfach werden zu lassen. «Bucays Buch ist voll von zauberhaften Geschichten, die einem helfen, sich selbst zu helfen.»

Jorge Bucay «Zähl auf mich»

ISBN : 978-3-596-51214-0

Fischer Taschenbuch; 2012

Das Leben ist eine komplizierte Angelegenheit. Nicht so sehr jedoch für Jorge, der als Psychoanalytiker das Schwierige erklären muss. Denn er weiss, wie er Demian, dem neugierigen jungen Mann, der auf seine vielen Fragen alleine keine Antwort findet, helfen kann mit Geschichten: Sagen der klassischen Antike, Märchen aus aller Welt, sephardische Legenden, Sufi-Gleichnisse, Zen-Weisheiten aus Japan und China. Und sollte er wirklich einmal keine passende Geschichte in seinem riesigen Fundus haben, dann erfindet er eben selbst eine. Auf diese Weise hilft er seinem Zuhörer Demian, seine Ängste und Probleme besser zu verstehen.

Jorge Bucay hat ein Buch geschrieben, das hilft, sich selbst zu helfen. Leichtfüssig, witzig, lehrreich und unterhaltsam.

Agenda

24. 09. 2014 Olten; weitere Infos auf der Homepage

Unsere Adresse**Fibromyalgie Forum Schweiz**

Buchenstrasse 56, 4054 Basel

www.fibromyalgieforum.chinfo@fibromyalgieforum.ch

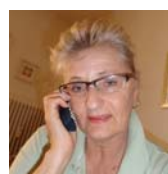
Telefon +41 (0)61 711 01 40

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**Beratung****«Erster Schritt – reden Sie mit uns»****Tel. 061 711 01 40**

Agnes Richener-Reichen

Aus dem Vorstand

Britta Pollmann hat ganz kurzfristig eine Arbeitsstelle in Deutschland zugesagt bekommen, so dass sie das Amt als Vizepräsidentin ab sofort an Margrit Brogli abgegeben hat.

Dies wurde an der Vorstandssitzung vom 7. Juni 2014 so aufgenommen. Britta bleibt dem FFS aber im Vorstand für Sponsoring erhalten.

Somit bedient Margrit Brogli nebst der Buchhaltung auch das Amt als Vizepräsidentin.

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 KolophonForum *News* erscheint 3-4 Mal jährlich.Herausgeber: **Fibromyalgie Forum Schweiz**; Redaktionsteam: Agnes Richener-Reichen (AR), Margrit Brogli (MB)

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)