



Internationaler Tag der Sensibilisierung für Fibromyalgie



Am **12. Mai 2024 von 13.30 bis 16.00** Uhr findet in der Stadthausanlage in Zürich die 1. Öffentliche Veranstaltung in der Schweiz im Rahmen des **Internationalen Tages der Sensibilisierung für Fibromyalgie (International Fibromyalgia Awareness Day)** statt. Im Anschluss findet ein gemeinsamer Spaziergang zum Hauptbahnhof statt.

Mitarbeiter/-innen und Vorstandsmitglieder der Schweizerischen Fibromyalgie-Vereinigung (SFMV; Organisatorin des Anlasses) stehen an diesem Anlass Betroffenen und Interessierten für Auskünfte und Unterstützung zur Verfügung. Die SFMV möchte ihre Tätigkeit und ihre Leistungen in der Deutschschweiz ausbauen, wofür sie jedoch dringend auf zusätzliche finanzielle Unterstützung angewiesen ist.

Als Zeichen der Sensibilisierung für Fibromyalgie und zur Wiedererkennung auf dem Anreiseweg werden die Teilnehmenden violette/lilafarbene Kleidung (Schal, T-Shirt, Pullover etc.) tragen.

Internationaler Tag der Sensibilisierung für Fibromyalgie (International Fibromyalgia Awareness Day)

Seit 1993 wird am 12. Mai mit dem Welttag zur Sensibilisierung für Fibromyalgie und chronisches Müdigkeitssyndrom auf diese leider noch nicht breitbekannte Krankheit hingewiesen. Das gewählte Datum wurde zu Ehren des Geburtstags von Florence Nightingale (12. Mai 1820 – 13. August 1910) gewählt, die eine englische Krankenpflegerin war und gegen den starken Widerstand der Lazarettärzte die Pflege für die im Krimkrieg (1853-1856) verwundeten Soldaten neu organisierte (u.a. wurde durch die Verbesserung der hygienischen Verhältnisse die Zahl der Seuchenerkrankungen drastisch gesenkt). Florence Nightingale schrieb mehrere Lehrbücher zur Krankenpflege und erhielt 1907 als erste Frau den "Orden für hohe Verdienste um das Britische Reich und die Menschheit" und wurde zur Ehrenbürgerin Londons ernannt. Florence Nightingale lebte ein langes und bemerkenswertes Leben. Sie gilt als Begründerin der modernen Krankenpflege und zählt zu den berühmtesten Frauen in der Geschichte. Trotzdem ist kaum bekannt, dass sie die letzte Hälfte ihres Lebens kaum aus ihrem Haus kam bzw. bettlägerig war und dass sie unter einer Krankheit litt, die dem Fibromyalgie- bzw. chronischen Müdigkeitssyndrom ähnlich ist.

Schweizerische Fibromyalgie-Vereinigung (SFMV)

Die Schweizerische Fibromyalgie-Vereinigung (SFMV) wurde im Februar 1997 auf Initiative von Fibromyalgie-Betroffenen gegründet, die über die Verschlechterung ihrer Gesundheit und die Unkenntnis des Syndroms in der Öffentlichkeit besorgt waren. Ihr Hauptziel ist es, die Fibromyalgie bekannt zu machen und zu deren Verständnis und Anerkennung beizutragen. Sie unterstützt und vertritt ihre Mitglieder in der Öffentlichkeit sowie bei offiziellen Stellen im medizinischen, pharmazeutischen, sozialen und politischen Bereich. Durch verschiedene Aktionen, Aktivitäten, Konferenzen, Seminare, den Welttag, Gesprächs-/Selbsthilfegruppen und Kurse möchte die SFMV eine Plattform für Informationen, Unterstützung, Austausch und Begegnungen bieten, um die Anstrengungen aller im Kampf um die Anerkennung dieser modernen Krankheit zu bündeln.

Die SFMV ist ein gemeinnütziger Verein ohne politische oder religiöse Ausrichtung und finanziert sich über Mitglieder- und Gönnerbeiträge, Spenden und Subventionen, die vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) und vom Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) ausbezahlt und gemäss Beschluss der Rheumaliga Schweiz (RLS) verteilt werden. Die Vereinigung ist ZEWÖ-zertifiziert.



Internationaler Tag der Sensibilisierung für Fibromyalgie



Fibromyalgie

Obwohl die Fibromyalgie seit 1992 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) als rheumatische Krankheit und seit 2007 als eigenständige Krankheit anerkannt ist, ist sie in der Schweiz nach wie vor IV-rechtlich nicht bzw. kaum anerkannt.

Die Rheumatologie definiert die Fibromyalgie als generalisiertes Weichteilrheuma. Allerdings hat sie die Weltgesundheitsorganisation (WHO) aus der Gruppe der rheumatischen Erkrankungen gestrichen und in die neu geschaffene Gruppe der chronischen primären Schmerzsyndrome umgeteilt, welche seit 2022 gilt. In der Schweiz wurde dies jedoch noch nicht umgesetzt. Die Krankheit ist bis heute nicht heilbar und unberechenbar.

(Auszug aus <https://www.usz.ch/krankheit/fibromyalgie/>)

„Die Fibromyalgie gehört zu den häufigsten Schmerzerkrankungen. Wie viele Menschen davon betroffen sind, ist zwar nicht genau bekannt, doch die geschätzten Zahlen für die Gesamtbevölkerung sind hoch – sie liegen zwischen 1,4 und 6,6 Prozent. Für die Schweiz sind das rund 122.000 bis 574.000 Patientinnen und Patienten.“

Fibromyalgie bedeutet Faser-Muskel-Schmerz. Es sind aber nicht nur schmerzende Muskeln und Fasern, die den an Fibromyalgie Erkrankten zu schaffen machen. Die körperlichen Beschwerden sind begleitet von Müdigkeit und Erschöpfung, oft auch von Kraftlosigkeit und weiteren Leiden. Bei der Fibromyalgie kommen also mehrere Krankheitszeichen (Symptome) zusammen, weshalb man hier zusammenfassend von einem Syndrom spricht.

*Für eine Fibromyalgie gibt es zahlreiche Anzeichen. Mehrere Dutzend solcher Krankheitssymptome sind bekannt, aber sie müssen nicht alle vorhanden sein, um von einem Fibromyalgiesyndrom sprechen zu können. Für die Diagnose der Fibromyalgie sind **vier Kernsymptome** entscheidend:*

- **Dauerhafte Schmerzen;** entweder in mehreren grossflächigen Bereichen des Körpers oder in Form von Ganzkörperschmerzen.
- **Schlafstörungen;** vor allem die Tiefschlafphasen sind gestört oder können sogar komplett ausfallen.
- **Chronische Müdigkeit und Erschöpfung;** zumindest teilweise ist die dauerhafte Abgeschlagenheit eine Folge des gestörten Schlafs.
- **Kognitive Störungen;** sie beeinträchtigen zum Beispiel die Konzentration und das Gedächtnis. Die Betroffenen können oft nicht klar denken, sondern fühlen sich „wie benebelt“.

Bei den meisten Betroffenen bleibt es nicht bei diesen vier Kernsymptomen. Die Mehrzahl der Patientinnen und Patienten leidet unter mindestens einem von vielen weiteren möglichen Krankheitszeichen. Dazu gehören:

- Mangelnde seelische Belastbarkeit
- Depressive Verstimmungen
- Angstgefühle, Verdauungsstörungen
- Unregelmässiger Herzschlag
- Sexuelles Desinteresse
- Reizempfindlichkeit (Licht, Lärm, Berührung)“