



Jahre
ans



Schweizerische Interessengemeinschaft für das Post-Polio-Syndrom
Communauté suisse d'Intérêts du Syndrome Post-Polio

Inhalt/sommaire

Impressum

Eigenverlag SIPS, mit freundlicher Unterstützung
der ASPr-SVG I Polio.ch, 2017
Auto-édition CISP, avec l'aimable soutien
de l'ASPr-SVG I Polio.ch, 2017

Canisius – Druck & Grafik, Freiburg
Canisius – Impression & Graphisme, Fribourg
Auflage/Tirage 1200

Projektleitung und Redaktion/Resp. de projet
et rédaction Mario Corpataux
Lektorat deutsch Erika Gehrig, Theres Peyer,
Hans Peter Käsermann, Monika Reisel
Lektorat français Nadine Willa, Estelle Perriard
Übersetzungen/Traductions Dr. Charlotte Aubert,
Catherine Charpié, Kari Sulc, Ranja Python, Monika Reisel

Jegliche Verwendung oder Vervielfältigung
von Texten oder Textausschnitten ist mit Angabe
des Herausgebers erwünscht.
Toute utilisation ou reproduction de textes ou
de certains passages est souhaitée, sous réserve
de l'indication de la source.



© ASPr-SVG I Polio.ch, Association Suisse des Paralysés –
Schweizerische Vereinigung der Gelähmten:
info@polio.ch, info@aspr.ch, 026 322 94 35

2	Vorwort: Poliomyelitis, eine Krankheit, so alt wie die geschriebene Geschichte <i>Préface: La poliomyélite est aussi ancienne que l'histoire écrite</i>	3
6	Zur Gründung der SIPS <i>Création de la CISP</i>	7
10	Aus dem Tagebuch der SIPS-Präsidentin <i>Echos du journal de la présidente de la CISP</i>	11
18	Das Post-Polio-Syndrom: Ein Stiefkind der Forschung? <i>Le syndrome post-polio: vilain petit canard de la recherche?</i>	19
22	Fragen aus der ganzen Welt zum Post-Polio-Syndrom <i>Des questions en provenance du monde entier sur le syndrome post-polio</i>	23
28	Polio und Post-Polio-Syndrom im Medizinstudium? – gestern und heute <i>Polio et syndrome post-polio au programme des étudiant-e-s en médecine? – passé et présent</i>	29
34	Zukunftsvision <i>Visions d'avenir</i>	35
40	Die Themen der SIPS-Tagungen <i>Les thèmes des journées CISP</i>	40
43	Die Polio-Beilagen von 1991 bis 2017 <i>Les annexes polio de 1991 à 2017</i>	43

Joan L. Headley,
CEO Post-Polio Health International
bis Mai 2017, USA

Vorwort

Poliomyelitis, eine Krankheit, so alt wie die geschriebene Geschichte

In den 1950er-Jahren gab es in den USA 15 Beatmungs- und Rehabilitationszentren für Polio-Überlebende, welche auf Eisernen Lungen angewiesen waren. Man erhoffte sich, durch die dort vorhandene Expertise doch noch einige von den Beatmungshilfen befreien zu können.

In einem solchen Zentrum arbeitete Gini Laurie, die Gründerin der heutigen Organisation *Post-Polio Health International*, als freiwillige Pflegerin des Roten Kreuzes. Laurie hatte Anfang 20. Jahrhundert zwei ihrer Schwestern an Polio verloren.

Ab 1958 veröffentlichte sie einen Rundbrief, welcher die Patientinnen und Patienten der Zentren mit den nach Hause Entlassenen verbinden sollte. Die Vereinigung wurde 1960 zur Informationsquelle für Polio-Überlebende und brachte diese miteinander in Kontakt.

1979 berichtet ein Polio-Überlebender in einem Leserbrief in der *Rehabilitation Gazette* über seine schnelle Ermüdbarkeit und den Bedarf an «sympathischen Ärzten». Laurie organisierte daraufhin die Konferenz *What Ever Happened to the Polio Patient?*, um den Spätfolgen der Poliomyelitis Aufmerksamkeit zu schenken. Im Oktober 1981 trafen sich in Chicago Polio-Überlebende und Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen – die Polio-Spätfolgen wurden umrissen und Lösungen diskutiert.

Dieses Treffen war der Startschuss für das Aufkommen von Post-Polio-Spezialisten und die weltweite Gründung von Post-Polio-Vereinigungen. Seit bald 40 Jahren verbreitet *Post-Polio Health International (PHI)* Informationen über die Spätfolgen der Poliomyelitis (siehe www.polioplacement.org).

Wir stehen für die Betroffenen ein und versuchen durch Ausbildung, Forschung und vernetztes Arbeiten deren Selbstständigkeit zu erhöhen. Einzigartig an der PHI ist, dass wir mit Forschungszuschüssen (\$50 000.–) Studien über das Post-Polio-Syndrom oder Atemschwierigkeiten aufgrund von neuromuskulären Krankheiten mitfinanzieren können.

Joan L. Headley,
CEO Post-Polio Health International,
jusqu'en mai 2017, USA

.....

Préface

La poliomyélite est aussi ancienne que l'histoire écrite

Dans les années 1950, on comptait aux Etats-Unis 15 centres de soins respiratoires et de réhabilitation destinés aux patients de la poliomyélite. On y regroupait les survivants enfermés dans leurs poumons d'acier dans l'espoir qu'en «évaluant de manière plus complète leur statut respiratoire il serait possible d'en libérer un grand nombre de leur assistance respiratoire».

Gini Laurie, fondatrice de l'organisation connue aujourd'hui sous le nom de *Post-Polio Health International*, travaillait dans l'un de ces centres comme infirmière bénévole pour la Croix-Rouge. Deux de ses sœurs étaient décédées de la polio au début du 20^e siècle.


En 1958, elle devient rédactrice à plein temps d'une newsletter permettant aux patients du centre de rester en contact avec ceux qui avaient pu rentrer chez eux. En 1960, il en résulte un centre de documentation et une plateforme pour les survivants de la polio.

En 1979, elle publie dans la *Rehabilitation Gazette* une lettre d'un survivant de la polio dans laquelle il décrit sa fatigue et parle de la nécessité de «médecins sympathisants». Puis en 1981, Gini Laurie organise à Chicago une conférence sur les effets tardifs de la polio. Intitulée *What Ever Happened to the Polio Patient?*, elle rassemble les survivants de la polio et les professionnels de la santé dans l'objectif de cerner les problèmes et de discuter de solutions.

Cette réunion fournit l'étincelle qui mènera au développement d'organisations et de spécialistes du syndrome post-polio à travers le monde. *Post-Polio Health International (PHI)* publie des informations sur les effets tardifs de la polio depuis le début des années 1980, toutes accessibles sur www.polioplacement.org.

L'organisation a pour mission d'améliorer la qualité de vie et l'indépendance des survivants de la polio à travers l'éducation, l'aide juridique, la recherche et le réseautage. PHI offre également des subventions à la recherche (\$50 000.-) pour financer des études sur les problèmes liés au syndrome post-polio ou aux problèmes respiratoires causés par les conditions neuromusculaires.

Die Zukunft der SIPS wird schwierig(er). Mitglieder werden älter (und schwächer). Es wird aufwändiger, «junge», sich aktiv einbringende Vorstandsmitglieder zu finden; die «schweigende Basis» vermehrt einbinden = aktives Rekrutieren Betroffener; auch nicht Betroffene (z. B. Angehörige) sollen im Vorstand mitarbeiten; Netzwerk(e) vertiefen: z. B. sich an andere Organisationen angliedern in der Schweiz oder im Ausland; aufpassen, dass die Sprachgemeinschaften nicht zerbrechen.




Polio-Überlebende sind, auch in der Schweiz, Pioniere in Sachen Zugang zu Bildung und Arbeit oder der Familiengründung. Sie haben aber auch der nichtbehinderten Welt die vielen Möglichkeiten eines Lebens mit Behinderung aufgezeigt.

Aufgrund der Spätfolgen der Polio waren die Überlebenden auch Pioniere beim Thema *Altern mit einer Behinderung* oder der Zusammenarbeit mit Vertretern des Gesundheitswesens sowie der Politik, um zu ihren medizinischen und rehabilitativen Bedürfnissen zu gelangen.

Die Netzwerkarbeit der PHI der letzten 57 Jahre führte zur Gründung von vielen lokalen, regionalen und landesweiten Post-Polio-Gruppen, welche nun mit sinkenden Mitgliederzahlen und fehlenden medizinischen Fachpersonen mit Wissen über die Polio-Spätfolgen konfrontiert sind. Aber die Zusammenarbeit mit medizinischen Fachpersonen ist möglich. Betroffene können ihre Erfahrungen über das Leben mit den Spätfolgen weitergeben und Mut machen, speziell auch den jüngeren Polio-Überlebenden.

Ich gratuliere der SIPS zu ihren 25 Jahren, während derer sie Angebote für die Polio-Überlebenden aufgestellt und sie unterstützt hat. Meine besten Wünsche für die weitere Arbeit.



Les survivants de la polio, en Suisse également, ont été exemplaires dans leur capacité à acquérir une formation, trouver un emploi, fonder une famille et éduquer la société sur les possibilités d'une vie avec un handicap.

Et à cause des effets tardifs de la polio, les survivants ont été des pionniers dans le domaine du vieillissement avec un handicap, ainsi que la collaboration avec la communauté médicale et les décideurs pour faire connaître leurs besoins dans le domaine médical et des soins de réadaptation.

Le travail de réseautage de PHI a donné lieu à la création de nombreux groupes SPP, qui doivent désormais répondre au défi de la diminution du nombre de leurs membres et au nombre insuffisant de physiothérapeutes familiaux avec les effets tardifs de la polio. Les personnes concernées peuvent néanmoins collaborer avec les professionnels de la santé, documenter leur histoire personnelle et faire connaître leurs solutions afin de s'informer et de s'encourager mutuellement.

Félicitations pour ces 25 ans de services rendus et de possibilités créées pour les survivants de la polio en Suisse. Nos meilleurs vœux de succès pour la suite.

L'avenir de la CISP ne sera pas (plus) facile. Les membres deviennent plus âgés (et plus faibles). Cela devient plus difficile de trouver de la relève prête à s'engager activement au sein du Comité, d'accroître la participation de la «base silencieuse» = recrutement actif des personnes concernées; des personnes indirectement concernées (par exemple des proches) devraient également collaborer au sein du Comité; il faudrait consolider le(s) réseau(x): s'affilier à d'autres organisations en Suisse ou à l'étranger par exemple; rester attentifs à ce que les communautés linguistiques n'éclatent pas.

Zur Gründung der Schweizerischen Interessengemeinschaft für das Post-Polio-Syndrom SIPS

.....

Leserbrief in Faire Face
anlässlich des 50-Jahr-Jubiläums der ASPr-SVG,
Mai 1989

«Die SVG (Schweizerische Vereinigung der Gelähmten) hat bestanden lange bevor für jede Krankheit oder Behindertenart eine eigene Vereinigung oder Gesellschaft gegründet wurde. [...] Bezeichnenderweise haben die in der SVG doch recht aktiven Polios keine eigene Vereinigung... Also muss es noch eine SVG geben, die ihnen eine «Heimat» bieten kann.»

.....

Diese «Heimat» besteht entgegen aller anderslautenden Vermutungen noch immer. Ihre Bewohnerinnen und Bewohner sind insgesamt älter geworden, aber Selbsthilfe und Kameradschaft stehen immer noch im Vordergrund. Die Rolle der SIPS unter dem Dach der ASPr hat sich seit ihrer Gründung verstärkt. Die Selbsthilfe ist wichtiger denn je – speziell, nachdem das schon mangelhafte Wissen über Polio in den 90ern noch lückenhafter geworden bis fast ganz verschwunden war. Ein Wissen über das Post-Polio-Syndrom PPS konnte so gar nie aufgebaut werden. In einem Leserbrief im Tagesanzeiger vom 14. Dezember 1993 steht, dass das PPS bei Ärzten zu wenig bekannt sei.

Und plötzlich stehen die Polios alleine da mit zurückkehrenden Lähmungen und anderen PPS-Beschwerden

Polio war wahrscheinlich nie ein grosses Thema im Medizinstudium, das PPS gar keines, wie die mühsamen Recherchen unserer wissenschaftlichen Mitarbeiterin ab Seite 28 belegen. Kein, oder mangelhaftes Wissen, über das neue Krankheitsbild stand und steht einer wachsenden Komplexität in Fragen zu Versicherungen, Krankenkassen, der IV etc. gegenüber. Die Arbeit der SIPS war und ist notwendig.

Création de la Communauté suisse d'Intérêts du Syndrome Post-Polio CISP

«L'ASPr (Association Suisse des Paralysés) existait bien avant qu'une association ou une société dédiée à chaque maladie ou handicap soit créée. [...] Élément significatif, les membres souffrant de polio, pourtant très actifs au sein de l'ASPr-SVG, ne possèdent pas leur propre association... Le rôle de l'ASPr-SVG est donc aussi de leur offrir une «patrie».»

Lettre de lecteur dans la revue **Faire Face**
à l'occasion du 50^e anniversaire de l'ASPr-SVG.
Mai 1989

Déjouant les prédictions les plus pessimistes, cette «patrie» existe toujours. Ses membres ont pris de l'âge, mais l'entraide et la camaraderie restent au premier plan. Le rôle de la CISP, sous l'égide de l'ASPr, s'est renforcé depuis sa création. L'entraide est plus importante que jamais, surtout après que les connaissances sur la polio, déjà lacunaires dans les années 90, soient devenues encore plus incomplètes, ceci en lien avec la presque disparition de la polio. Ces constatations expliquent pourquoi les connaissances sur le syndrome post-polio SPP n'ont jamais pu être vraiment développées. Dans une lettre de lecteur dans le Tagesanzeiger du 14 décembre 1993, on peut lire que le SPP est trop peu connu des médecins.

Et soudain les poliomyélitiques se retrouvent seuls confrontés à une paralysie qui revient et d'autres symptômes du SPP

La poliomyélite n'a probablement jamais été un thème central dans les études médicales et le SPP encore moins, comme en témoigne l'enquête minutieuse de notre collaboratrice scientifique dès page 29. Il existe toujours des lacunes voire un manque complet de connaissances sur les nouveaux aspects de la maladie et la complexité des questions concernant l'assurance, les caisses-maladie, l'AI, etc. Ce qui ne fait que s'accroître. Le travail de la CISP était et reste indispensable.

Und sie trägt Früchte – immer grössere. PPS-Betroffene erhalten immer mehr Unterstützung, auch wenn es immer noch an allen Ecken und Enden fehlt. Insbesondere unsere Präsidentin hat ein immenses Wissen angehäuft und ein Netz an medizinischen Fachpersonen gewoben. Und doch sind die Früchte noch nicht reif genug. Geerntet wird später und frühestens dann, wenn mindestens jeder Hausarzt über das PPS Bescheid weiss. Nein, man verordnet den Polios eben keine Physiotherapie mit Kraftübungen...!

In einem weiteren Punkt wird der Stellenwert der SIPS offenkundig: Die Polios machten bei der SIPS-Gründung circa je einen Drittel der ASPr und der Aktivmitglieder (= von Behinderung Betroffene) aus. Heute stellen sie immer noch einen Drittel der ASPr, sind aber auf die Hälfte der Aktivmitglieder gewachsen.

Am 23. Oktober 1990 trafen sich im Café Tscharni in Bern fünf Polio-Betroffene – Aktivmitglieder der ASPr-SVG – zur Gründung der Schweizerischen Interessengemeinschaft für Polio-Spätfolgen (SIPS). Eine Umfrage hatte ergeben, dass das Bedürfnis nach einem Zusammenschluss gross war. Es galt, sich mit den neuen Beschwerden, die sich Jahrzehnte nach der Akutphase bemerkbar machen, auseinanderzusetzen. Selbst die Ärzte standen dem unbekanntem Erscheinungsbild ziemlich ratlos gegenüber.

Text von Ernst P. Gerber
Erster Präsident der SIPS

Sie haben richtig gerechnet! Eigentlich hätte die SIPS ihren 25. spätestens 2016 feiern können. 1991 wurden (nie in Kraft getretene) Statuten ausgearbeitet und Mitglieder gesucht – der richtige Startschuss ist dann aber am 17./18. Mai 1992 mit der Tagung in Boldern/Männedorf gefallen. Aus diesem Grund haben wir das Jubiläum auf 2017 verschoben.

In dieser festlich gestalteten Sonder-Polio-Beilage wollen wir weniger, aber auch nicht zu wenig, über das PPS an sich sprechen, sondern über die Verdienste der SIPS und für was diese steht. Unsere Präsidentin Erika Gehrig gewährt z. B. Einblick in ihr Tagebuch – Erika ist ein Füllhorn an Informationen und Wissen rund um das Post-Polio-Syndrom. Oder der Mitgründer Dr. med. Thomas Lehmann erzählt über seine Erfahrungen als PPS-Pionier nicht nur in der Schweiz...

Ihnen und allen anderen, die sich in der und für die SIPS engagiert haben, den aktuellen und ehemaligen Vorstandsmitgliedern, Gönnerinnen und Gönnern und allgemein allen, die sich mit dem PPS auseinandersetzen und es noch werden, gebührt grosse Anerkennung für den Einsatz zugunsten der Schwächeren.

Flip-Chart in Boldern

Ce travail a porté ses fruits, toujours plus gros et plus sucrés. Les personnes atteintes du SPP reçoivent de plus en plus de soutien même si les ressources manquent encore ici et là. Notre présidente a notamment accumulé énormément de connaissances et tissé un réseau de professionnels de la santé. Pourtant, ces fruits ne sont toujours pas assez mûrs. La récolte aura lieu, au plus tôt, lorsque chaque médecin traitant sera informé sur le SPP. Il ne suffit pas simplement de prescrire aux poliomyélitiques des séances de physiothérapie avec renforcement musculaire...!

Une autre évidence de l'importance de la CISP: à sa création, les poliomyélitiques représentaient près d'un tiers de l'ASPr et de ses membres actifs (= les personnes concernées par un handicap). Aujourd'hui, ils comptent toujours pour un tiers de l'ASPr mais leur nombre a augmenté jusqu'à représenter la moitié de ses membres actifs.

Le 23 octobre 1990, cinq poliomyélitiques, tous membres actifs de l'ASPr-SVG, se sont retrouvés au Café Tscharni à Berne pour créer la Communauté suisse d'Intérêts du Syndrome Post-Polio (CISP). Une enquête avait démontré que la demande pour la création d'une association était grande. Il fallait se pencher sur les nouveaux symptômes qui ne se manifestent que des décennies après la phase aiguë de la maladie, alors que les médecins eux-mêmes restaient perplexes face à cet aspect inconnu de la maladie.

Vous avez bien compté! En effet, la CISP a fêté ses 25 ans d'existence en 2016. Les statuts ont été déposés (mais jamais entrés en vigueur) et des membres recrutés dès 1991, mais le signal de départ a vraiment été donné les 17 et 18 mai 1992 avec le congrès qui s'est tenu au Boldern à Männedorf. C'est pourquoi, nous avons repoussé l'anniversaire des 25 ans à 2017.

À l'occasion de cet anniversaire, nous avons élaboré un supplément spécial sur la poliomyélite dans lequel nous avons choisi de parler moins (mais suffisamment) du SPP pour nous concentrer sur les mérites de la CISP et de ses objectifs. Notre présidente, Erika Gehrig, nous a autorisés à jeter un coup d'œil à son journal intime qui recèle une mine d'informations et de connaissances sur le syndrome post-polio. Le D^r méd. Thomas Lehmann, co-fondateur, nous a raconté son expérience en tant que pionnier dans le domaine du SPP et pas seulement en Suisse ...

Vous, et tous ceux qui se sont engagés, dans et pour la CISP, les membres et ex-membres du comité, les bienfaiteurs et les bienfaitrices et, plus simplement, tous ceux qui luttent ou ont lutté contre le SPP, méritent une grande reconnaissance pour leur implication en faveur des plus faibles.

La première journée de rencontre à Boldern a été pour moi une révélation: je n'étais pas seule dans ma situation. Les années suivantes, lors de ces journées, j'ai pu élargir mes connaissances et vivre de nombreux échanges passionnants avec d'autres personnes concernées.

Texte de Ernst P. Gerber
Premier président de la CISP

Erika Gehrig
Präsidentin Schweizerische Interessengemeinschaft
für das Post-Polio-Syndrom SIPS

Aus dem Tagebuch der SIPS-Präsidentin

Fast Tag und Nacht, am Wochenende und an Feiertagen sowieso, und zu allen Fragen des Lebens im Zusammenhang mit Polio, Post-Polio, Ärzteschaft, Spitälern, Therapien, Hilfsmitteln, Versicherungen, ... – Erika Gehrig, Präsidentin der SIPS, hat sich ein beträchtliches Wissen angeeignet. Seit 2012 gibt sie dieses mit Freude den Mitgliedern der SIPS, genauso wie Nichtmitgliedern, weiter. Wegen der Häufigkeit und der Unzeiten der Anfragen wurde sogar ihre Telefonnummer von der Internetseite www.polio.ch entfernt. Nun gibt sie uns Einblick in ihr reichhaltiges Tagebuch.

«Ich habe mich oft gefragt, wieso ich mich so gut in polio-betroffene Mitmenschen hineinversetzen kann. Bestimmt hat es mit meiner eigenen schweren Behinderung zu tun. Oft half es mir auch, meine starken Schmerzen zu vergessen.»

Viele treue Mitglieder haben mich angerufen, um ihre Sorgen loszuwerden, etwa vor dem Umzug in ein Altersheim. Oft kamen auch Fragen zur IV. Hier nur ein Beispiel: Eine Frau, deren Elektrorollstuhl nicht mehr funktionierte, nachdem sie ihn draussen im Regen stehen gelassen hatte, war erstaunt, dass die IV die Reparatur nicht übernahm. Obwohl ich es immer wieder sagte: Wir müssen Hilfsmittel wie Rollstühle oder Elektrorollstühle privat versichern. Ein Rollstuhl kann ja auch gestohlen werden – deshalb: Versichert Eure Hilfsmittel!

Des Öfteren kamen Anfragen zur Spitex, besonders, weil ihre Zuständigkeiten sehr limitiert sind. Da sie z. B. die Reinigung des «Katzenkistlis» einer schwerstbehinderten Frau abgelehnt hatte, fanden wir einen Nachbarn, der ihre Katze bis zum Altersheimeintritt versorgte. Dass sie ihre Katze dann ins Heim mitnehmen durfte, machte sie sehr glücklich. Umgekehrt fragte mich die Spitex, wo Pflegebetten zur Miete erhältlich seien.

Erika Gehrig

Présidente de la Communauté suisse d'Intérêts
du Syndrome Post-Polio CISP

Echos du journal de la présidente de la CISP

«Je me suis souvent demandée pourquoi il m'est si naturel de me mettre à la place des personnes concernées par la polio. Cette empathie est certainement liée à mon lourd handicap. Elle m'a souvent aidée à oublier l'intensité de mes propres douleurs.»

De nombreux membres fidèles m'ont appelée pour me partager leurs soucis lorsqu'ils allaient devoir déménager dans un home pour personnes âgées par exemple. Souvent, ils avaient également des questions concernant l'AI. Voici un exemple: une dame, dont le fauteuil roulant électrique ne fonctionnait plus, après qu'elle l'ait laissé dehors à la pluie, était surprise que l'AI ne prenne pas en charge les réparations. Je lui avais pourtant dit que c'est à nous d'assurer de manière privée les moyens auxiliaires comme les fauteuils roulants, électrique ou non. Un fauteuil roulant peut aussi être volé. C'est pourquoi, je le répète: assurez vos moyens auxiliaires!

Les questions les plus fréquentes concernaient Spitex, notamment au sujet des limites de leurs services. Chez une dame gravement handicapée, les collaboratrices ont refusé par exemple de changer la caisse du chat. Nous avons dû alors faire appel à un voisin qui s'est occupé de l'animal jusqu'à l'entrée de la dame dans un home pour personnes âgées. Et ce fut un bonheur pour elle de pouvoir prendre son chat dans son nouveau lieu de vie. À l'inverse, Spitex m'a demandé un jour où il était possible de louer des lits médicalisés!

Presque jour et nuit, durant les week-ends comme durant les jours fériés, Erika Gehrig, présidente de la CISP, a acquis au fil du temps des connaissances considérables sur tout ce qui touche la polio, le syndrome post-polio, le monde médical, les hôpitaux, les thérapies, les moyens auxiliaires, les assurances. Depuis 2012, elle les transmet avec joie à chaque personne qui le souhaite, que celle-ci soit membre ou non de la CISP. Vu le trop grand nombre d'appels à toute heure du jour et de la nuit, il a même fallu retirer son numéro de téléphone du site www.polio.ch. Aujourd'hui, elle nous laisse jeter un œil dans son journal intime riche d'anecdotes.

80-jährige und Cannabis

Ein häufiges Thema ist die Schmerzbekämpfung mit Cannabis: An einem Anlass der Sektion Zürich schwärmte ein Schwerstbetroffener von seinem ärztlich verordneten Cannabistee. Damit hatte er seine Schmerzen einigermaßen im Griff. Eine Betroffene pflanzte daraufhin in ihrem Gärtchen der Parterrewohnung Hanfsamen, welche ihr Patenjunge besorgt hatte. Regelmässig erhielt ich Feedbacks über ihren selbstverordneten Hanftee und dessen Auswirkungen. Eines Abends, nach 20 Uhr, rief sie mich weinend an, die Polizei habe sämtliche Pflänzchen beschlagnahmt. Ein Nachbar hatte sie verpiffen. Die Betroffene war zu diesem Zeitpunkt über 80 Jahre alt, trug also nicht wesentlich zur lokalen Drogenszene bei. Die Polizei erstattete zwar keine Anzeige, dennoch hatte die Dame ein Problem – sie brauchte neuen Hanftee zur Schmerzlinderung. Nur so viel: Es wurde ihr weitergeholfen mit Qualitätstee aus dem St. Gallischen.

Zwei Tage lang im Badewasser

Apropos St. Gallen: Ein Mitglied war unendlich verzweifelt über das Nichtwissen der Ärzte im Kantonsspital zum Post-Polio-Syndrom PPS. Solche Fälle gibt es leider immer noch genug. Statt sie zu behandeln, bestritten die Ärzte die Existenz des PPS. Sie zeige lediglich gewisse Altersschwächen gekoppelt mit Einbildung. Die Betroffene wurde später, nach zwei langen Tagen in der Badewanne, von der Spitex gefunden – immer noch im Wasser – und mit einer Lungenentzündung ins Spital eingeliefert. Sie konnte aufgrund ihres PPS nicht mehr aus der Badewanne steigen und musste also eine sehr starke Einbildung haben. Mein Tipp: Nie alleine baden! Wenn doch, sollte das Handy in Reichweite sein, weil wir uns damit in fast jeder Notlage Hilfe holen können. Wir sollten diese Technologie effizient in unseren Alltag einbinden.

«Manchmal ging es auch nur um einen Behindertenausweis fürs Auto.»

Nicht nur erfreuliche Erlebnisse mit dem Ausland

Meistens waren es Männer mit Geldwünschen oder dem Begehren, in die Schweiz zu ziehen und sich behandeln zu lassen. Jemand wollte seine Familie gleich mitbringen und versuchte es immer und immer wieder, auch seine Frau, mit dem Argument, sie hätten kein Geld und die Kinder bräuchten zu essen. Unsere Organisation in der reichen Schweiz müsse für sie aufkommen. Ich erklärte ihnen jeweils, dass wir auch unseren Mitgliedern nur fachlich, menschlich und mit Ratschlägen dienen könnten. Meistens handelte es sich um in Frankreich lebende Menschen afrikanischer Herkunft. Zum Glück konnte ich ihnen wegen der ausgezeichneten Vernetzung der SIPS die Adressen der Organisationen in den jeweiligen Ländern angeben.

Auslandsschweizer wollten von medizinischen Fachpersonen in der Schweiz abgeklärt haben, ob die IV oder die Krankenkasse sie (wieder) aufnehmen würde, schliesslich sei man damals in der Schweiz erkrankt. Dass sie in der Schweiz alle Zelte abgebrochen hatten, als es ihnen noch gut ging, erwies sich im Nachhinein als Debakel.

L'octogénaire et le cannabis

Un thème récurrent est celui du cannabis comme contre-douleurs: lors d'une réunion de la section de Zurich, un membre souffrant de violents maux a loué les bienfaits du thé de cannabis, obtenu sous ordonnance médicale. Par ce moyen, il pouvait relativement bien gérer ses douleurs. Suite à cela, une personne concernée s'est mise à planter des graines de cannabis, procurées par son filleul, dans son jardinet au rez-de-chaussée de son immeuble. Par la suite, j'ai reçu régulièrement des feedbacks sur son thé délivré sous «auto-ordonnance» et sur ses bienfaits. Un soir, après 20 heures, elle me téléphona en pleurant. Elle me raconta que la police avait saisi tous ses jeunes plants. Un voisin l'avait dénoncée. La dame, alors âgée de plus de 80 ans, n'était certainement pas un acteur principal sur la scène locale de la drogue! En fait, la police ne déposa pas plainte. Restait cependant un problème pour cette personne: elle devait trouver à nouveau du thé de cannabis contre ses douleurs. Résultats des courses: on l'aida depuis lors à obtenir du thé de qualité provenant du canton de St-Gall.



Deux jours durant dans sa baignoire

À propos de St-Gall: un membre de l'Association en arrivait à désespérer quant à l'ignorance des médecins de l'Hôpital cantonal sur le syndrome post-polio SPP. De telles situations sont malheureusement encore beaucoup trop fréquentes. Au lieu de traiter réellement le SPP, les médecins nient son existence, en affirmant qu'il ne s'agit que de faiblesses liées à l'âge, doublées d'imagination personnelle. La personne concernée a été retrouvée par le service de Spitex dans sa baignoire... après deux longues journées passées dans l'eau! Atteinte d'une pneumonie, elle fut alors amenée à l'hôpital. En raison de son SPP, elle n'avait pas pu sortir de la baignoire. C'est vrai, elle avait dû avoir une très grande imagination! Mon conseil: ne jamais prendre un bain en étant seul! S'il le faut pourtant, garder toujours un téléphone mobile à portée de main pour pouvoir appeler en cas de besoin. Nous devrions utiliser de manière efficace ces moyens technologiques dans notre quotidien.

L'étranger ne réserve pas que de bonnes surprises

La plupart du temps c'était des hommes qui souhaitaient venir en Suisse avec le désir de gagner de l'argent et de se faire soigner. L'un d'entre eux voulait immédiatement faire venir sa famille dans notre pays. Il essayait toujours à nouveau, sa femme également, en invoquant le fait qu'ils n'avaient pas d'argent et que leurs enfants avaient besoin de manger. Ils étaient d'avis que notre organisation dans notre Suisse opulente devait répondre à leurs besoins. Je leur ai à chaque fois expliqué que nous ne pouvions seulement leur offrir, comme aux autres membres, des informations spécialisées, une écoute personnalisée et des conseils. La plupart du temps, il s'agissait de personnes d'origine africaine vivant en France. Par chance, grâce à l'excellent réseau de la CISP, je pouvais leur donner les adresses des organisations des différents pays concernés.

«Parfois pour toute demande, une carte de parcage pour handicapés»

Die ersten Polio-Beilagen.
Seit 2010 besuche ich
die jährlichen SIPS-
Tagungen zu wechselnden
Themen. Highlight und
sehr hilfreich für
mich war die Tagung
zum Thema Atmung.

Viele dieser Geschichten haben eines gemein: Ohne die unermüdliche Vernetzungsarbeit der SIPS wäre den Mitgliedern und Nichtmitgliedern kaum zu helfen gewesen. Und weiter: Alle diese Geschichten hinterlassen Spuren. Zum einen finde ich grosse Befriedigung im Wissen, unzähligen Schicksalen geholfen haben zu dürfen. Allerdings ist das PPS unberechenbar und das Leben manchmal gnadenlos. Diejenigen, denen ich keine Hilfe bieten konnte, halten mich dann umso länger wach in der Nacht. Es kann doch nicht sein, dass wir nun einfach resignieren müssen, dass es keine Lösung geben kann! Lichtblick ist hingegen, dass die aus solchen Schicksalen entstandene Frustration unsere Arbeit nicht stoppen kann, weil man sich weigert, jemals wieder solch ausweglose Situationen zuzulassen.

So wie etwa die Studie von Prof. Dr. Dirk Fischer, für welche Polio-Betroffene gesucht wurden. In dieser Zeit gingen bei mir rund 70 Anrufe ein – an gewissen Tagen war das Telefon ganztags besetzt. Diese Partizipation zeugt davon, wie wichtig die Arbeit im Polio-Bereich nach wie vor ist. Denn obschon es immer weniger Betroffene gibt und sie immer älter werden, darf man nicht ausser Acht lassen, dass sie im Alter immer schlimmeren Schmerzen und Symptomen ausgesetzt sind.

In den letzten drei Jahren erhielt ich immer wieder Anfragen für die Mithilfe an Diplom- oder Maturaarbeiten, deren meist weibliche Autoren durch ein Familienmitglied Bezug zum Thema Polio hatten. Die letzten zwei FaGe-(Fachfrauen Gesundheit)-Auszubildenden schlossen mit Auszeichnung ab und wurden vom Rektorat zu einem Vortrag eingeladen. Es ist ermutigend, in dieser Generation das Weiterbestehen des Unterstützungsnetzwerks für Polio-Betroffene (zu dem auch die SIPS gehört) zu wissen.

Ein Herz so hell und gross wie ein Stern

Was ist also meine Arbeit? Offiziell gehören zu meinen Aufgaben, SIPS-Vorstand und Ausschuss zu informieren, zu Sitzungen einzuladen, Themen zu setzen, mit dem Sekretariat die SIPS-Tagungen zu organisieren, etc. Inoffiziell geht es aber viel weiter und tief ins Humane: Ich höre allen zu, die ein Ohr brauchen, und versuche, wo nötig, zu vermitteln. Diese Tätigkeiten nehmen den Mammut-Teil meiner Zeit in Anspruch. Dafür sind es auch die Erfüllendsten.

Ich tue es aus Liebe zu meinen Mitmenschen, immer in der Hoffnung, ihr Selbstwertgefühl zu steigern, damit es ihnen besser gehe. Ich weiss jedoch, dass ich von einigen Mitgliedern komisch beäugt wurde, da ich mich so für die SIPS eingesetzt habe. Kommentare wie «Schau für dich, du kannst ja sowieso nichts ausrichten» musste ich mir anhören. Die meisten Mitglieder haben meine Arbeit aber geschätzt. Ich wurde verwöhnt mit «Schoggipäckli», Briefen, selbstgemachten Dankeskarten. Einmal habe ich zu Weihnachten einen Brief als Sternschnuppenbotschaft erhalten. Bei meinen Besuchen in Alters- und Pflegeheimen, in Nottwil, im Balgrist oder Unispital Zürich, in Schinznach (inkl. aarReha und Kurhotel), wurde ich oft mit menschlicher Wärme und Dankbarkeit überhäuft. Auch mit wegen Spätfolgen hadernden Polios versuche ich geduldig

Des Suisses de l'étranger voulaient être examinés dans notre pays par des médecins spécialistes, en espérant que l'AI ou la caisse-maladie les accepte (à nouveau). Ils soutenaient l'argument que finalement c'était en Suisse qu'ils étaient tombés malades. Le fait de couper tous les ponts avec la Suisse, dans la période où ils allaient encore bien, leur a créé de grandes difficultés par la suite.

Ces histoires ont pratiquement toutes un point commun: sans un inlassable travail de réseau mené par la CISP, les membres et non-membres n'auraient pas pu être ainsi soutenus. De plus, toutes ces histoires laissent en moi des traces: par exemple, la grande satisfaction de savoir que j'ai pu aider d'innombrables personnes sur leur chemin de vie. Toutefois, le SPP reste imprévisible et la vie est parfois sans pitié. Les situations des personnes pour lesquelles je ne pouvais apporter de l'aide m'ont tenue parfois longtemps éveillée durant la nuit. J'ai toujours refusé de simplement baisser les bras ou d'accepter qu'il n'y ait pas de solution! Au contraire, il est beau de constater que la frustration générée par ces destins difficiles ne parvient pas à stopper notre travail. En effet, on refuse de se résigner devant de telles situations qui semblent être des impasses.

Il en va de même pour l'étude du Prof. D^r Dirk Fischer: il était à la recherche de personnes concernées par la polio. J'ai reçu alors une septantaine d'appels; certains jours le téléphone était constamment occupé. Cette participation démontre l'importance du travail dans le domaine de la polio, aujourd'hui comme hier. En effet, même si les personnes concernées sont toujours moins nombreuses et deviennent toujours plus âgées, nous devons rester attentifs au fait qu'avec l'âge, elles sont exposées à des douleurs et des symptômes de plus en plus graves.

Ces trois dernières années, j'ai régulièrement reçu des demandes de soutien pour la rédaction de travaux de diplôme ou de maturité. Ces demandes provenaient le plus souvent de jeunes femmes qui s'intéressaient à la thématique de la polio en lien avec un membre de leur famille. Les deux dernières apprenties ASSC ont terminé leur formation avec une mention et ont été invitées par le rectorat à présenter un exposé sur le sujet. C'est encourageant de savoir que dans cette génération le réseau de soutien pour les personnes concernées par la polio (dont fait partie la CISP) perdure encore.

Un cœur grand et lumineux comme une étoile

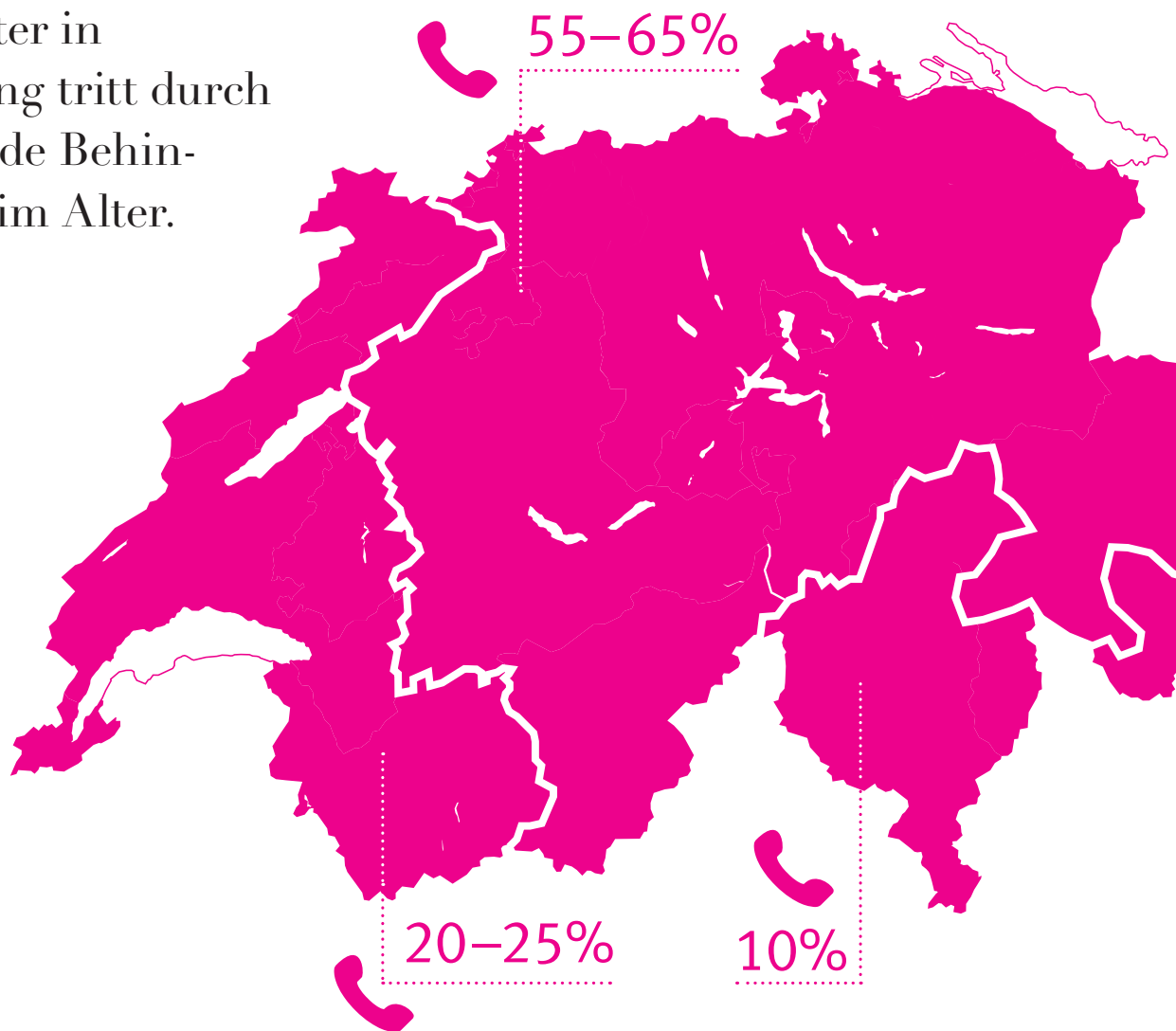
En quoi consiste mon travail? Officiellement, il est dans mon cahier des charges d'informer le Comité de la CISP ainsi que le Comité directeur, d'inviter les membres aux séances, de définir les thèmes, d'organiser avec le secrétariat les journées de rencontre CISP, etc. Mais de manière non officielle, mon engagement va beaucoup plus loin et plus en profondeur humainement; j'écoute tous ceux qui ont besoin d'une oreille attentive et j'essaie de transmettre des informations utiles quand c'est nécessaire. Cette activité me prend le plus de temps, mais c'est aussi celle qui me satisfait le plus.

Elle devrait atteindre encore bien davantage de personnes concernées par la polio. Toutefois, ce n'est que ces dernières années que les personnes ont pris conscience les unes des autres et qu'elles ont été reconnues auprès du grand public, depuis que l'image du syndrome post-polio a gagné en visibilité à cause du handicap, de plus en plus lourd avec l'âge.

Sie müsste noch viel mehr Polio-Betroffene erreichen, wobei diese erst in den letzten Jahren vermehrt gegenseitig auf sich aufmerksam geworden sind und in der Öffentlichkeit wahrgenommen werden, seitdem das Bild des Post-Polio-Syndroms ausgeprägter in Erscheinung tritt durch zunehmende Behinderungen im Alter.

zu sein, ihnen zuzuhören und sie mit ermunternden Worten aufzurichten.

Natürlich würde ich all dies nie unter einen Hut kriegen ohne Vorstand, dieses super Team, das mir unermüdlich unter die Arme greift. Ich habe das grosse Glück, dass mein Mann sehr sozial eingestellt ist, mich stets unterstützt und überall hinfährt, wenn ich es selbst nicht kann. Ein grosses Dankeschön an dich, Klaus!



Je le fais par amour de mes semblables, toujours dans l'espoir de renforcer leur estime d'eux-mêmes, afin qu'ils aillent mieux. Cependant, je sais que certains membres m'ont parfois regardée de travers, parce que je me suis autant engagée pour la CISP. J'ai parfois dû entendre ce genre de commentaires: «Occupe-toi de tes affaires, tu ne peux de toute façon rien changer à la situation.» Pourtant la plupart des membres ont apprécié mon travail. Pour me remercier on m'a offert des petites boîtes de chocolat, des lettres et des jolies cartes faites à la main. Pour Noël, j'ai reçu une fois une lettre sous la forme d'une étoile filante. Lors de mes visites dans les homes pour personnes âgées ou les maisons de soins, que ce soit à Nottwil, à Balgrist ou à l'Hôpital universitaire de Zurich, ainsi qu'à Schinznach (à la aarReha comme au Kurhotel), j'ai souvent été comblée de chaleur humaine et de reconnaissance. Après des personnes souffrant et se plaignant des suites tardives de la polio j'ai également essayé de rester patiente, de les écouter et de les encourager par des paroles réconfortantes.

Naturellement, je n'aurais jamais pu accomplir cela toute seule, sans la super équipe du Comité qui m'a continuellement épaulée. J'ai la grande chance d'avoir également pu compter sur la fibre sociale de mon mari qui m'a soutenue et conduite ici et là à chaque fois que je ne pouvais le faire moi-même. Un immense merci à toi, Klaus!

Une association qui donne des informations sur de nouveaux éléments orientés santé en lien avec le syndrome post-polio, sur les actions des associations polio, sur les moyens auxiliaires, sur les habitats adaptés aux personnes handicapées, entre autres, et qui offre des activités de loisirs (cours) et des séjours de vacances.

Aus dem Ausland
5–10%
de l'étranger



Nombre de courriels reçus et envoyés par année
y compris le travail pour l'EPU

2000–3000

Erhaltene und geschriebene E-Mails pro Jahr
inkl. Arbeit für die EPU



Monika Reisel

wissenschaftliche Mitarbeiterin der SIPS,
in Zusammenarbeit mit den SIPS-Vorstandsmitgliedern
Erika Gehrig (Präsidentin), Dr. med. Theres Peyer
und Hans Peter Käsermann

Das Post-Polio-Syndrom: Ein Stiefkind der Forschung?

Poliomyelitis ist in der westlichen Gesellschaft kaum mehr bekannt und auch das Post-Polio-Syndrom ist nur wenigen ein Begriff. Der starke Rückgang der Neuerkrankungen sowie das Älterwerden der Polio-Betroffenen führen dazu, dass auch das Interesse der Forschung an diesen Themen begrenzt ist. Die klinischen Studien am Menschen werden in den beiden weltweiten Registern [ClinicalTrials.gov](https://clinicaltrials.gov) und [WHO International Clinical Trials Registry Platform \(ICTRP\)](https://www.who.int/clinical-trials-registry-platform) aufgeführt und geben einen gewissen Einblick in die weltweite Forschungstätigkeit.

Es zeigt sich, dass Forschungsprojekte über Poliomyelitis, vor allem aber über das Post-Polio-Syndrom, auf Amerika und Europa (in Afrika wird ausschliesslich über Polio-Akut-erkrankungen geforscht) fokussiert sind.

Zum Thema Poliomyelitis und Post-Polio-Syndrom sind in den genannten Registern aktuell 26 (ICTRP) und 33 (ClinicalTrials.gov) laufende Studien registriert (4. Juli 2017). Der überwiegende Teil der Forschungsprojekte betrifft die Sicherheit von Polio-Impfstoffen (ca. 60%) oder andere Themen rund um die Impfung (ca. 20%). Eine Studie vergleicht den Unterschied einer Erkrankung aufgrund eines Wildvirus (natürlich vorkommendes Virus) mit einer durch ein mutiertes Impfvirus verursachten Erkrankung. Lediglich zwei aktuelle Studien beschäftigen sich mit dem Post-Polio-Syndrom.

Eine laufende Schweizer Studie versucht zu ermitteln, ob die regelmässige Einnahme von L-Citrullin bei Post-Polio-Betroffenen Muskelkraft und Ausdauer zu verbessern vermag (siehe [Faire Face 3/16](#)). Eine Multizenter-Studie (USA, Kanada, Dänemark, Deutschland, Italien, Niederlande, Polen, Rumänien, Spanien, Schweden) untersucht, ob die Gabe von intravenösen Immunglobulinen (Flebogamma 5% DIF) eine positive Wirkung auf Muskelkraft, Schmerzen und Müdigkeit hat.

In den letzten 10 Jahren wurden verschiedene Studien abgeschlossen, welche bestimmte Aspekte des Post-Polio-Syndroms untersucht haben (Tabelle 1). Es handelt sich dabei zu einem grossen Teil um Medikamentenstudien.

Vor allem die Untersuchungen zur Gabe von Immunglobulinen ergaben bisher teilweise positive Effekte. Eine Studie weist auf eine Verbesserung der Möglichkeit hin, alltäglichen Aktivitäten nachzugehen. Auswirkungen auf Muskelstärke, Müdigkeit und Gehfähigkeit konnten bisher jedoch nicht durchwegs nachgewiesen werden. Die Resultate verschiedener Studien bezüglich Einflusses von Immunglobulinen auf Schmerzen sind ebenfalls widersprüchlich. Möglicherweise wird hier die laufende, gross angelegte Studie (siehe oben) weitere Resultate ergeben.

Monika Reisel
collaboratrice scientifique de la CISP,
en collaboration avec Erika Gehrig (présidente),
D^r méd. Theres Peyer et Hans Peter Käsermann,
membres du comité CISP

Le syndrome post-polio: vilain petit canard de la recherche?

Actuellement (au 4 juillet 2017), on compte 26 (ICTRP) et 33 (ClinicalTrials.gov) études en cours dans les domaines de la poliomyélite et du syndrome post-polio. La plupart des projets (environ 60%) portent sur la sécurité des vaccins contre la polio ou sur d'autres thèmes relatifs à la vaccination (environ 20%). Une étude compare les infections par poliovirus sauvage (le virus présent dans la nature) et celles provoquées par mutation d'une souche vaccinale. Seules deux études portent sur le syndrome post-polio.

Une étude suisse actuellement en cours cherche à déterminer si une supplémentation régulière en L-citrulline pourrait améliorer la force musculaire et l'endurance chez les personnes atteintes du syndrome post-polio (voir Faire Face 3/16). Une étude multicentrique (Etats-Unis, Canada, Danemark, Allemagne, Italie, Pays-Bas, Pologne, Roumanie, Espagne, Suède) analyse l'effet de l'administration d'immunoglobuline intraveineuse (Flebogamma 5% DIF) sur la force musculaire, la douleur et la fatigue.

Au cours des dix dernières années, plusieurs études portant sur différents aspects du syndrome post-polio ont été closes (table 1). Il s'agit, pour la plupart d'entre elles, d'études de médicaments.

Les études portant sur les immunoglobulines ont montré certains effets positifs. L'une d'entre elles a observé une amélioration de la capacité à réaliser les activités quotidiennes. En revanche, les effets sur la force musculaire, la fatigue et la déambulation n'ont pas encore été complètement démontrés. De même, on observe des résultats contradictoires concernant l'influence des immunoglobulines sur la douleur. La grande étude en cours à ce sujet (voir ci-dessus) montrera peut-être des résultats plus probants.

Dans notre société occidentale, la poliomyélite est déjà pratiquement inconnue, et le syndrome post-polio n'est pas un terme qui nous soit familier. Le fort recul des cas d'infection par poliovirus, ainsi que le vieillissement des personnes atteintes de la polio, ont fait diminuer l'intérêt porté à la recherche dans ce domaine. Les études cliniques sur l'être humain répertoriées dans les deux registres mondiaux – ClinicalTrials.gov et WHO International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP) – donnent une idée de l'activité investigatrice au niveau mondial. Il en ressort que la majorité des projets de recherche sur la poliomyélite, et en particulier sur le syndrome post-polio, provient d'Amérique, d'Europe et (dans le cas de la polio uniquement) d'Afrique.

Ist das Post-Polio-Syndrom ein Stiefkind der Forschung? Um diese Frage zu beantworten, müsste man sich einen Gesamtüberblick über alle Forschungsprojekte zum Post-Polio-Syndrom verschaffen. Dies ist aus verschiedenen Gründen nicht möglich: Die Eintragung in ein öffentliches Register ist nicht in allen Ländern Pflicht; Studien, bei welchen keine Intervention (Medikamente, Trainings, etc.) am Menschen geplant ist, werden oft nicht in einem Register eingetragen. Es gibt daher wahrscheinlich weitere Studien über Poliomyelitis und das Post-Polio-Syndrom, welche aber schwierig aufzufinden sind. Auch in der Schweiz entstanden in den letzten Jahren einige Forschungsarbeiten.

Tabelle: abgeschlossene Studien zum Thema Post-Polio-Syndrom (ClinicalTrials.gov, ICTRP)

Status/Statut	Land/Pays	
Abgeschlossen/ Terminée	Europa Europe	Irland/Irlande
		Italien/Italie
		Norwegen/Norvège
		Schweden/Suède
	USA	Maryland
		Michigan
	Israel Israël	
Unklar, ob abgeschlossen/ Probablement terminée	USA	Maryland
	Asien Asie	Japan/Japon

Quellen:
www.clinicaltrials.gov
www.who.int/ictrp/en/

Dieser Artikel soll aufzeigen, dass die Forschung nicht gänzlich stillsteht. Es wird versucht, neben der Grundlagenforschung auf verschiedenen Ebenen Erklärungen und Hilfen für die unterschiedlichen Symptome des Post-Polio-Syndroms zu finden, um das Leben mit dem Post-Polio-Syndrom zu erleichtern.

Etre comprise sans trop d'explications par des personnes ayant vécu des expériences semblables.

Le syndrome post-polio est-il le vilain petit canard de la recherche? Afin de répondre à cette question, il faudrait avoir une idée globale de tous les projets de recherche au sujet du syndrome post-polio. Or, l'inscription des projets dans un registre public n'est pas obligatoire dans tous les pays, et les études qui ne comprennent pas d'intervention sur l'être humain (médicaments, entraînements, etc.) ne sont souvent inscrites dans aucun registre. De ce fait, il existe probablement davantage d'études sur la poliomyélite et le syndrome post-polio, mais celles-ci ne sont pas faciles à débusquer. En Suisse également, quelques travaux ont été publiés ces dernières années.

Studiantitel/Titre de l'étude

Arm Cycling to Improve Fitness in Polio Survivors

Intravenous Immunoglobulins for Post-Polio Syndrome

Post-Poliosyndrome Treated with Intravenous Immunoglobulin (Ivlg)

Efficacy and Safety of Xepol (Human Immunoglobulin) in Subjects with Post-Polio-Syndrome (PPS)

Brain Physiology in Polio Survivors

Electromyography to Diagnose Neuromuscular Disorders

Modafinil to Treat Fatigue in Post-Polio Syndrome

Study of Post-Polio Syndrome

Glutathione and Health with Post-Polio Syndrome

Activity and Fatigue of the Respiratory Muscles and Pulmonary Characteristics in Post-Polio Patients

Study of Mental Fatigue in Polio Survivors

A Study of Post-Polio Syndrome Relationship to Otorhinolaryngology and Oral Disease

A Study of the Effect and Safety of Transcutaneous Application of Carbon Dioxide on Post-Polio Syndrome

Table: études terminées sur le syndrome post-polio (ClinicalTrials.gov, ICTRP)

Cet article a pour but de montrer que la recherche dans ce domaine est encore active. Les chercheurs s'intéressent, outre à la recherche fondamentale sur différents niveaux aux causes et aux traitements des divers symptômes du syndrome post-polio, afin d'améliorer la qualité de vie des patients.

Sources:
www.clinicaltrials.gov
www.who.int/ictrp/en/

Verstanden werden
ohne viele Erklärungen
wegen ähnlicher
Erfahrungen.

Mit Dr. med. Thomas Lehmann
sprach Mario Corpataux

Fragen aus der ganzen Welt zum Post-Polio-Syndrom

Dr. med. Thomas Lehmann ist nicht nur Mitgründer der SIPS und war deren Präsident von 2002 bis 2011. Er ist auch der oberste Experte für das Post-Polio-Syndrom PPS in der Schweiz. Neben seiner Tätigkeit als erster Berater und Hilfesteller in medizinischen Fragen für die Schweizer Betroffenen, hat er schon sehr früh Fachvorträge im Ausland gehalten. Eine wichtige Rolle spielte er aber auch bei der Beantwortung von Fragen aus dem Ausland. Um Anerkennung im Namen des PPS musste er in Ärztekreisen trotzdem kämpfen.

Thomas Lehmann kann sich besonders gut in die Lage der Hilfesuchenden versetzen. Auch wenn bei ihm die Extremitäten in eher geringem Ausmass betroffen sind und das Polio-Virus hauptsächlich die Sprech- und Schluckmuskeln gelähmt hat, bleibt viel Verständnis für die Schicksalsgenossinnen und -genossen. Dies auch, da Thomas schon 8 Jahre alt war und hautnah miterlebt und in seinem Kopf gespeichert hat, wie das Virus einem kerngesunden Kind über Nacht einen Teil seiner Fähigkeiten rauben kann.

Diese Sensibilität und sein Fachwissen haben ihm in seiner Praxis in Bern rund 700 Polio-Patienten eingebracht. Thomas Lehmann war aber auch «à distance» aktiv für Polio-Betroffene. Über die Jahre sind per Briefpost, aber vor allem über www.polio.ch resp. polio@spot.ch, viele Dutzend Anfragen aus dem Ausland an die ASPr oder direkt an Dr. Lehmann gerichtet worden. Die Anfragen stammen vor allem aus Frankreich und Deutschland, des Weiteren aus Österreich, Italien, Belgien, Luxemburg, Norwegen, Monaco, Kroatien, aber auch aus Kanada, den USA, Australien, Israel und vielen afrikanischen Staaten (Algerien, Marokko, Sudan, Demokratische Republik Kongo, Mauritius, Burkina Faso).

Dr. Thomas Lehmann erinnert sich: «Von Frankreich kamen Anfragen zu besonderen Erscheinungen im Rahmen der Polio, aber auch zum Erfahrungsaustausch, zu Kontakten. Es kamen Aufmunterungen, aber auch kritische Berichte z. B. bezüglich Impfungen. Es wurde von Enttäuschungen und fehlendem Verstanden- und Getragensein erzählt. Von Deutschland kamen eher Informationsanforderungen oder der Austausch auf medizinischer Ebene. Mails aus afrikanischen Ländern handelten meist von Frauen, die sich von den akuten Polio-Folgen etwas erholt hatten (manche mit Hilfe von Rehab-Aufenthalten in Frankreich) und erneut nach Hilfe fragten.»

Des questions en provenance du monde entier sur le syndrome post-polio

Thomas Lehmann peut se mettre à la place des personnes qui sollicitent de l'aide. Pour lui, la maladie a plus ou moins épargné ses extrémités pour s'attaquer aux muscles de la déglutition et à son appareil locutoire. Thomas est tombé malade à l'âge de 8 ans, et il n'a pas oublié comment un virus peut du jour au lendemain ravir à un enfant en pleine santé une partie de ses fonctions. Il a donc beaucoup de compréhension pour ses compagnons d'infortune.

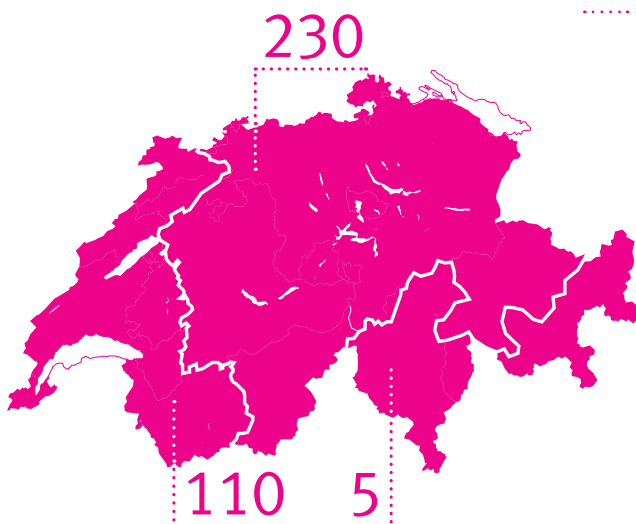
Sa sensibilité et son expertise lui ont amené quelque 700 patients qu'il suivait dans son cabinet bernois. Thomas Lehmann a toujours aussi été actif à distance pour les personnes atteintes de polio. Au fil des ans, plusieurs dizaines de questions en provenance de l'étranger ont été adressées à l'ASPr ou directement au D^r Lehmann, par courrier ou par email à www.polio.ch, respectivement polio@spot.ch. Elles venaient surtout de France et d'Allemagne, mais également d'Autriche, d'Italie, de Belgique, du Luxembourg, de Norvège, de Monaco, de Croatie, et encore du Canada, des USA, d'Australie, d'Israël et de nombreux pays africains (Algérie, Maroc, Soudan, République Démocratique du Congo, Île Maurice et Burkina Faso).

Thomas Lehmann se souvient: «La correspondance qui me venait de France contenait des questions relatives à différentes manifestations de la polio, mais aussi des demandes de contacts, ou de partage d'expériences, ou encore des mots d'encouragement. Je recevais aussi des rapports critiques, notamment au sujet des vaccins. On me faisait parfois part de déceptions, d'un sentiment de manque de compréhension ou d'insécurité. Les lettres d'Allemagne étaient plus généralement d'ordre médical, et contenaient par exemple des demandes de renseignements. Les e-mails en provenance de différents pays africains venaient souvent de la part de femmes quelque peu remises des conséquences aiguës de la polio (parfois grâce à des séjours de réadaptation en France) qui sollicitaient une nouvelle fois de l'aide.»

Le D^r méd. Thomas Lehmann n'est pas seulement un des co-fondateurs de la CISP, dont il fut le président entre 2002 et 2011. Il est surtout le plus grand spécialiste du syndrome post-polio (SPP) en Suisse. Parallèlement à son activité de premier conseiller et soutien pour les questions médicales de citoyens suisses atteints par la maladie, il a déjà très tôt tenu des conférences sur le sujet à l'étranger. Il a également joué un rôle important dans la réponse aux questions en provenance de l'étranger, et durant de nombreuses années il fut chargé de répondre aux questions et autres demandes en provenance de l'étranger. Malgré tout cela, il dut lutter pour une reconnaissance du SPP dans les milieux médicaux.

Eine Vereinigung, die über neue gesundheits-spezifische Aspekte zum Post-Polio-Syndrom, über Aktionen der Polio-Vereinigungen sowie Hilfsmittel, behinderten-gerechtes Wohnen u. a. informiert und Freizeit- und Ferienmöglichkeiten (Kurse) anbietet.

Anfragen aus der Schweiz
per E-Mail, Post und Telefon im Zeitraum
von Mai 2010 bis Ende 2014:



Selbsthilfegedanke spielt eine wichtige Rolle

«Einen Teil der Anfragen und Kommentare veröffentlichte ich als Webmaster auf der Internetseite der SIPS, www.polio.ch. Ob die Möglichkeit der direkten Reaktion an die angegebene E-Mail-Adresse wahrgenommen wurde, ist mir unbekannt.» Fachliche Fragen beantwortete er möglichst ausführlich, auch mit Angabe spezifischer Informationen: «Ich gab Kontaktpunkte für die jeweiligen landeseigenen Selbsthilfegruppen an. Allgemein interessierende Antworten veröffentlichte ich auch auf der SIPS-Webseite.»

Finanzielle Fragen

Bei den Anfragen aus dem Ausland ging es auch um finanzielle Hilfe. Laut Thomas Lehmann wurde solchen Anfragen nicht nachgekommen, «aber die Anfragenden auf Institutionen wie Caritas, Terre des Hommes etc. hingewiesen.» Um medizinische Behandlungen in der Schweiz sei hingegen nicht gebeten worden, und mit der Zeit seien die Anfragen generell verebbt, ob wegen des wachsenden Wissenstands, oder weil länderspezifische Foren aufkamen, ist nicht geklärt.

Herzensangelegenheiten

«Ich begleite seit Jahren eine Frau (über 500 Seiten Korrespondenz), Jg. 1957 aus Deutschland, mit einer Poliomyelitis, Lähmungen, Atemfunktionsstörung und weiteren medizinischen Problemen, die auch mit Polio zusammenhängen könnten. Sie und ihre Tochter unterbreiten mir neben medizinisch-spezialärztlichen auch soziale, versicherungstechnische, juristische Fragen, die ich möglichst gut zu beantworten suche, mit dem wiederholten Hinweis auf (Spezial-)Ärzte für die speziellen Fragen.»

Nicht in jeder Situation kann man helfen, das musste auch Thomas Lehmann feststellen: «Sicher war es mir nicht möglich, in fremden Ländern aktiv zu werden, auch wenn ich unter Angaben besserer Hilfeleistungsstellen dieses persönliche Unvermögen zu kompensieren suchte. Die gewisse Hilflosigkeit liess mich meine persönlichen Grenzen wahrnehmen, aber auch Zorn über manche soziale Ungerechtigkeit aufkommen.» Selber als Arzt in Polio-Gebieten zu arbeiten habe ihn nie gereizt, «auch wenn es in meiner Kinderzeit der Wunsch war, fliegender Doktor zu werden, waren meine (polio-bedingt schon reduzierten) Ressourcen in der Betreuung der aktuellen Patienten mit Post-Polio Syndrom ausgeschöpft.» Ausserdem habe er kaum Erfahrung mit Akut-Polio bei Kindern gemacht.

Im Ausland gefragt – im Inland verschmäht

Dr. Lehmann hat als Fachreferent zum Thema Post-Polio-Syndrom auch ausserhalb der Schweiz Spuren hinterlassen. Speziell in Deutschland war er wohl der erste Arzt, der den Post-Polios ins Bewusstsein getreten ist. Immerhin hat er das erste Referat über das PPS schon 1992 in München gehalten: «Ich konnte über die Problematik der Poliomyelitisspätfolgen, des später als neue Diagnose festgelegten Post-Polio-Syndroms, an-

L'autoassistance joue un rôle important

«Je publiais certaines de ces questions et commentaires sur le site internet de la CISP, www.polio.ch. J'ignore si nos lecteurs ont exploité la possibilité de répondre à ces personnes directement en écrivant à leur adresse e-mail (publiée).» Thomas Lehmann répondait aux questions spécialisées le plus exhaustivement possible, en prenant soin d'inclure les informations spécifiques: «J'indiquais les points de contact des groupes de soutien du pays en question. Je publiais les réponses d'intérêt général sur le site de la CISP.»

Parfois les courriers en provenance de l'étranger contenaient des demandes d'aide financière. Thomas Lehmann n'y donnait jamais suite, renvoyant plutôt les requérants «vers des institutions telles que Caritas ou Terre des Hommes». On ne lui a jamais adressé de demande pour un traitement en Suisse. Avec le temps, il constata une diminution du nombre de demandes. Il n'est pas clair si cela est dû à une plus grande accessibilité des informations, ou à l'apparition de forums similaires dans les différents pays en question.

Coups de cœur

«J'accompagne depuis des années (plus de 500 pages de correspondance) une femme allemande, née en 1957, atteinte de poliomyélite et qui souffre de paralysies, de troubles respiratoires et d'autres problèmes médicaux probablement dus à la polio. Elle et sa fille me posent des questions médicales spécialisées, mais aussi des questions techniques relatives à l'assurance ou encore d'ordre social ou juridique, auxquelles je réponds de mon mieux, en faisant régulièrement appel à des spécialistes pour les questions spécifiques.»

Thomas Lehmann dut se rendre à l'évidence qu'on ne peut pas toujours venir en aide à tout le monde: «Bien sûr, je ne pouvais pas assumer un rôle actif dans les pays étrangers, même si je m'efforçais d'y remédier en référant ces personnes aux organismes plus à même de les assister. Cette relative impuissance m'a fait prendre conscience de mes limites personnelles, mais elle m'a aussi mis en colère contre l'injustice sociale.» Il n'a jamais été tenté de se rendre lui-même en tant que médecin dans les régions touchées par la polio: «Quand j'étais petit, je rêvais de devenir médecin volant, mais mes ressources (limitées à cause de la polio) étaient déjà épuisées par le suivi de mes propres patients atteints du syndrome post-polio.» Par ailleurs, il n'aurait aucune expérience de polio aiguë auprès des enfants.

Demandé à l'étranger – rejeté dans le pays

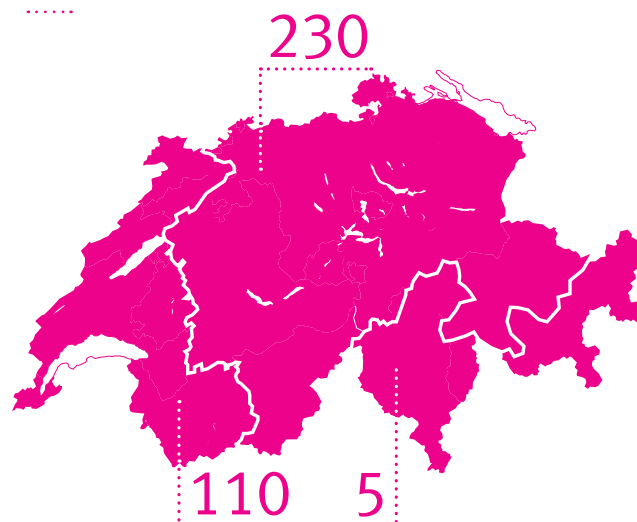
En tant que spécialiste du syndrome post-polio, le Dr Lehmann a aussi laissé des traces au-delà de nos frontières. Spécialement en Allemagne, il a été le premier médecin qui a éveillé la conscience des post-polios. Son premier exposé au sujet du SPP remonte à 1992, à Munich: «À l'époque, j'étais le mieux à même de parler de la problématique des effets tardifs de la poliomyélite (phénomène rebaptisé syndrome post-polio par la suite), et cela dans toute son ampleur, et en adressant aussi les possibilités de traitement, alors qu'à l'époque on parlait surtout de symptomatique.»



Dr. med. Thomas Lehmann
Referat in Gailtal (A) 1996.

Dr méd. Thomas Lehmann
Exposé à Gailtal (A) 1996.

Questions en provenance de Suisse
par courriel, par voie postale ou par téléphone
de mai 2010 à fin 2014:



Post-Polio-Vorträge von Dr. med. Thomas Lehmann im Ausland

- 1992 > München (D): II. Internationaler medizinischer Kongress – Schmerzen bei Poliomyelitis-spätfolgen
- 1993 > Lyon (F): IV^e journée internationale de ventilation à domicile – Séquelles respiratoire de la poliomyélite
> Jena (D): Spätfolgen nach Poliomyelitis/PPS
- 1994 > Hannover (D): Akademie für ärztliche Fortbildung Niedersachsen – Poliomyelitis-spätfolgen, ihre Erscheinungsform, Ursache und Behandlungsansätze
> St. Louis (USA): Carnitine and post-polio syndrome
- 1996 > Gailtal (A) Klinik Hermagor: Poliomyelitis und deren Spätfolgen
- 2000 > Budapest (H): Rehabilitation in der Schweiz in der Akutphase der Poliomyelitis und der Poliomyelitis-spätfolgen
- 2014 > Amsterdam (NL): Workshop *Speech and swallowing impairment of polio and post-polio-syndrome*

scheinend in seinem gesamtheitlichen Ausmass und auch bezüglich Behandlungsmöglichkeiten (die waren anfänglich noch wenig thematisiert; man sprach vorerst nur von der Symptomatik) damals am besten Auskunft geben.»

Dieses Wissen hat er sich u. a. an Konferenzen angeeignet, wovon diejenigen in den Jahren 1988/89 in München und St. Louis (USA) ihn zur Gründung der SIPS mitinspiert haben.

Trotz allen Wissens, eigene Forschungsergebnisse und der Erfolge im Ausland, war es schwierig, Anerkennung im eigenen Land und unter den Ärztekollegen zu finden: «Beim *Swiss Medical Forum* empfand man meine Ausführungen über das PPS wiederholt als narrativ (erzählend), was an meinem Schreibstil, meiner die Erscheinungsform des PPS beschreibenden Art und den fehlenden «Laborresultaten» gelegen haben mag.» Kalt gelassen hat ihn dies nicht: «Ich war aufgebracht über die «Ungläubigkeit». Ich war enttäuscht und zornig, dass ich persönlich – und mit mir alle Betroffenen in ihrer Not – in meinen literaturmässig untermauerten Ausführungen nicht ernst genommen wurde. Meine Information an die führenden Neurologen der Schweiz nach der Polio-Conference in Kopenhagen wurde gar nicht erst beantwortet, oder dann ins Leere verwiesen. Ich wollte damit meinen Teil an die Information der Ärzte in der Schweiz beisteuern – als Mitglied der Europäischen Polio Union.»

«Das Erscheinungsbild, die neuen Störungen des Betroffenen müssen gehört, geglaubt und akzeptiert werden, auch wenn es nicht sofort und überall und mit gängigen Mitteln labormässig bewiesen werden kann, dass das, was die Betroffenen erleben, erleiden eben wahr ist.»

Einen wichtigen Erfolg verzeichnete Dr. Thomas Lehmann aber bei der Erweiterung des Kapitels *Poliospätfolgen* im Lehrbuch *Neurologie* der schweiz- und weltweit bei Ärzten bekannten Koryphäe Prof. Mumenthaler: «Er erwähnte die Spätfolgen damals in einigen wenigen, eher zurückhaltenden Zeilen unter Angabe einer zu alten Referenz. Nach meiner Intervention hat er dem PPS etwa 30 Zeilen gewidmet und die Referenzen aktualisiert.»

Thomas Lehmann war und ist eine wichtige Anlaufstelle für Polio- und vor allem Post-Polio-Betroffene, aber auch ein wichtiger Austauschpartner für Expertinnen und Experten aus der ganzen Welt. Neben seiner Rolle bei der Gründung der SIPS trug er mit seinem unermüdlichen und weitgehend unentgeltlichen Einsatz über viele Jahre zu ihrer breiten fachlichen Fundierung und damit zu ihrer internationalen Anerkennung bei.

Le D^r méd. Lehmann a acquis ses connaissances au gré de conférences, dont celles notamment de 1988/89 à Munich et à St-Louis (USA) qui l'ont inspiré à fonder la CISP.

En dépit de toutes ces connaissances, des résultats issus de ses propres recherches et de ses succès à l'étranger, il s'avéra difficile pour le D^r Lehmann d'obtenir la reconnaissance de ses pairs: «Le *Swiss Medical Forum* trouvait mes publications au sujet du SPP trop narratives, ce qui vient peut-être de mon style, de ma manière de décrire les manifestations du SPP et du manque de «résultats de laboratoire».» Ces critiques ne le laissaient pas indifférent: «J'étais indigné devant autant d'incrédulité. J'étais déçu et fâché de ne pas être pris au sérieux en dépit de mes explications étayées par des publications – et avec moi, toutes les autres personnes atteintes du SPP, avec leurs besoins. Les informations que j'envoyais aux meilleurs neurologues de Suisse après la Conférence de Copenhague sur la polio restèrent sans réponse ou n'aboutirent à rien. En tant que membre de l'Union européenne de la polio, je voulais contribuer à ma manière aux informations dont disposaient les médecins suisses.»

«La personne concernée doit entendre, croire et accepter le tableau clinique de la maladie et les nouvelles défaillances qu'elle apporte, même s'il n'est pas toujours possible de prouver scientifiquement que l'expérience et la souffrance des personnes atteintes est effectivement une réalité bien concrète.»

Un beau succès pour Thomas Lehmann fut l'élargissement du chapitre consacré aux effets tardifs de la polio dans le manuel de neurologie du Prof. Mumenthaler, sommité bien connue des médecins en Suisse et au-delà: «Son ouvrage mentionnait les effets tardifs de la polio en quelques lignes plutôt circonspectes, avec une référence quelque peu obsolète. Après mon intervention, il consacra une trentaine de lignes au SPP et actualisa les références.»

Thomas Lehmann est un partenaire important pour les personnes atteintes de la polio et surtout du syndrome post-polio, mais aussi pour les experts du monde entier. En plus de son rôle lors de la fondation de la CISP, son engagement infatigable et généralement bénévole au travers des années consolida les bases techniques de l'organisation, et contribua par là à sa reconnaissance sur le plan international.

Conférences du D^r méd. Thomas Lehmann sur le SPP à l'étranger

1992 > Munich (Allemagne): II^e Congrès international de médecine – La douleur dans le cadre des effets tardifs de la poliomyélite

1993 > Lyon (France): IV^e Journée internationale de ventilation à domicile – Séquelles respiratoires de la poliomyélite
> Jena (Allemagne): Effets tardifs de la poliomyélite/SPP

1994 > Hanovre (Allemagne): Académie de Niedersachsen pour la formation médicale continue – Effets tardifs de la poliomyélite, manifestations, causes et approches thérapeutiques
> St-Louis (USA): Carnitine et syndrome post-polio

1996 > Gailtal (Autriche), Clinique Hermagor: La poliomyélite et ses séquelles tardives

2000 > Budapest (Hongrie): La réhabilitation en Suisse lors la phase aiguë de la poliomyélite et des effets tardifs de la poliomyélite

2014 > Amsterdam (Pays-Bas): Workshop *Les troubles de la parole et de la déglutition des personnes atteintes de la polio et du syndrome post-polio*

Monika Reisel
wissenschaftliche Mitarbeiterin der SIPS,
in Zusammenarbeit mit den SIPS-Vorstandsmitgliedern
Erika Gehrig (Präsidentin), Dr. med. Theres Peyer
und Hans Peter Käsermann

Polio und Post-Polio-Syndrom im Medizinstudium? – gestern und heute

Das 25. Jubiläum unserer Schweizerischen Interessengemeinschaft für das Post-Polio-Syndrom SIPS ist ein guter Anlass darüber nachzudenken, warum sie überhaupt gegründet worden ist. In ihren Entstehungsjahren (1990–1992) war das Post-Polio-Syndrom noch wenig bekannt und akzeptiert. Die Mediziner mussten auf das im Durchschnitt 35 Jahre nach der Primärerkrankung auftretende neue Krankheitsbild aufmerksam gemacht werden. Wie aber werden Poliomyelitis und das Post-Polio-Syndrom im heutigen Medizinstudium vermittelt? An wen soll man sich wenden? Wer weiss Bescheid über dieses Thema? Kein leichtes Unterfangen!

Im Swiss Catalogue of Learning Objectives (SCLO) hat die Schweizerische Medizinische Interfakultätskommission die zu erreichenden Lernziele im Medizinstudium aufgelistet. Unter dem Punkt Disciplines-Related Objectives, Internal Medicine ist auch Poliomyelitis vermerkt.

Eine Umfrage bei Professorinnen und Professoren sowie Dozierenden verschiedener medizinischer Fakultäten der Schweiz hat aufgezeigt, dass Poliomyelitis und PPS kaum ein Thema sind. Wenn überhaupt, wird das Krankheitsbild gestreift. Auszüge aus Antworten:

«Polio ist aus unserem klinischen Alltag verschwunden – ich habe es nicht als Lehrinhalt in meiner Vorlesung.»
(Kinderneurologie)

«Polio und Post-Polio-Syndrom sind Bestandteil meiner Vorlesung über ascendierende Paralysen. Allerdings wird das Thema nur kurz gestreift, da das Krankheitsbild (glücklicherweise) so selten geworden ist.» (Neurologie)

«In den Plenarvorlesungen Pädiatrie werden die Klinik der Poliomyelitis, eine kurze historische Perspektive, die aktuelle weltweite Epidemiologie und schwergewichtig die Impfstoffe und die Schweizer Impfstrategie dargestellt, ebenso das BAG-Überwachungsprogramm, das im Hinblick auf die Eradikation der Polio im Auftrag der WHO läuft. Im Rahmen der Pädiatrie-Vorlesung wird hingegen nicht über Post-Polio Syndrom gelehrt.» (Pädiatrie)

Monika Reisel
collaboratrice scientifique de la CISP,
en collaboration avec Erika Gehrig (présidente),
D^r méd. Theres Peyer et Hans Peter Käsermann,
membres du comité CISP

Polio et syndrome post-polio au programme des étudiant-e-s en médecine? – passé et présent

Dans le Catalogue suisse des objectifs d'apprentissage (*Swiss Catalogue of Learning Objectives – SCLO*), la Commission inter-facultés médicales suisse a répertorié les compétences à acquérir au cours des études de médecine. La poliomyélite est évoquée au chapitre *Disciplines-Related Objectives*, sous-chapitre *Internal Medicine*.

Une enquête menée parmi des professeurs et chargés de cours de plusieurs facultés de médecine suisses a démontré que la poliomyélite et le SPP ne sont pratiquement pas abordés. Et si l'on en parle, ce n'est que brièvement. Voici quelques-unes des réponses données aux enquêteurs:

«Pour les médecins, la polio a disparu de notre quotidien – elle ne compte pas parmi les thèmes abordés dans mes cours.» (neuropédiatrie)

«La polio et le syndrome post-polio sont abordés dans mon cours sur les paralysies ascendantes. Cependant, je résume le sujet en quelques phrases, parce que ces maladies sont (heureusement) devenues très rares.» (neurologie)

«Dans les cours magistraux de pédiatrie, nous abordons le tableau clinique de la poliomyélite et nous donnons une brève perspective historique. Nous parlons aussi de l'épidémiologie mondiale actuelle, en mettant l'accent sur les vaccins et la stratégie vaccinale suisse ainsi que sur le programme de surveillance de l'OFSP, qui a pour objectif l'éradication de la polio telle que le prévoit l'OMS. En revanche, le syndrome post-polio n'est pas abordé dans les cours de pédiatrie.» (pédiatrie)

À l'occasion du 25^e anniversaire de notre Communauté suisse d'Intérêts du Syndrome Post-Polio (CISP), il est bon de revenir sur la raison de sa création. Au cours des premières années de son existence (1990–1992), le syndrome post-polio était encore peu connu et mal accepté. Il fallait attirer l'attention de la communauté médicale sur cette réapparition de la maladie qui se manifestait en moyenne 35 ans après la phase aiguë. Mais comment la poliomyélite et le syndrome post-polio sont-ils actuellement enseignés aux étudiant-e-s en médecine? À qui s'adresser pour en savoir plus? Qui dispose d'informations à ce sujet? Mission difficile!

Die erste Tagung
in Boldern bedeutete
ein AHA-Erlebnis:
Es gibt Leidensgenossen.
Bei vielen weiteren
Tagungen habe ich mein
Wissen erweitert und
spannende Gespräche
mit anderen Betroffenen
geführt.

«In der Erwachseneninfektiologie erwähne ich
die Polio lediglich im Rahmen der Impfungen/Reiseberatung»
(Infektiologie)

Die Impfung hat ihren Stellenwert. Am Polio-Virus können grundlegende Konzepte erarbeitet werden, wie zum Beispiel das Problem der Ausrottung eines Virus beim Einsatz von oralen Impfstoffen mit lebenden Viren sowie die Gefahr der Rückmutation zu neurovirulenten Viren. Poliomyelitis hat somit noch ihren Platz in der Infektiologie bzw. Virologie, aber weniger als Krankheitsbild *Poliomyelitis und PPS*. Im Schweizerischen Lernzielkatalog für das Medizinstudium ist die Poliomyelitis als eigenes Krankheitsbild erwähnt, nicht aber das PPS, obwohl dieses als *ICD10:G14 Kinderlähmungsspätfolgen* in der Internationalen Klassifikation der Krankheiten aufgelistet ist. Andere Infektionskrankheiten sind sehr viel häufiger und haben daher ein grösseres Gewicht in Lehre und Forschung.

Poliomyelitis und das Medizinstudium im 20. Jahrhundert

Wie die epidemisch auftretende Poliomyelitis sich damals im Lehrplan des Medizinstudiums niedergeschlagen hat, ist heute kaum mehr zu ermitteln. In den Medizinhistorischen Instituten gibt es keine Unterlagen dazu, und die Erinnerung von Personen, die zwischen 1930 und 1960 Medizin studiert haben, sind verblasst. Die Bedeutung lässt sich nur indirekt über Lehrbücher nachzeichnen. Dazu wurden exemplarisch zwei Lehrbuch-Reihen analysiert.

Das von Prof. Dr. Emil Feer (1864–1955, Direktor Kinderspital Zürich, Inhaber des Lehrstuhls für Kinderheilkunde) zwischen 1911 und 1942 in 14 Auflagen herausgegebene *Lehrbuch für Kinderheilkunde* wurde in verschiedene Sprachen übersetzt und noch bis 1993 unter anderer Herausgeberschaft weitergeführt (insgesamt 27 Auflagen). Auch sein Nachfolger, Prof. Dr. Guido Fanconi (1892–1979), war Mitherausgeber eines *Lehrbuchs für Pädiatrie*, welches zwischen 1950 und 1972 in neun Auflagen erschienen ist.

Die Abbildung (S. 32/33) zeigt die Bedeutung der Themen (gemessen als Anzahl Worte) in verschiedenen Ausgaben des Lehrbuches von Emil Feer. Bis Anfang 50er-Jahre ist der Umfang der gewählten Themen etwa gleichgeblieben. Danach wurden die Themen *Symptome und Verlauf* sowie *Therapie* drastisch kürzer. In Bezug auf *Therapie* ist dies unter anderem darauf zurückzuführen, dass die Autoren in späteren Ausgaben vor allem auf die Behandlung in der akuten Krankheitsphase fokussiert waren, und die Therapie der Langzeitfolgen nicht mehr so stark thematisiert wurde. Auch wurden die Erklärungen zur Behandlung der Atemschwierigkeiten deutlich gekürzt, indem nicht mehr verschiedene Formen unterschieden wurden. Der Rückgang im Bereich *Therapie* führte so weit, dass in der letzten Ausgabe (1993) des Lehrbuches lediglich steht, dass es keine spezifische Therapie für die Behandlung der akuten Erkrankung gäbe. Der Verlauf des Themenbereichs *Diagnose/Differentialdiagnose* zeigt einen Anstieg in den Aus-

«En ce qui concerne les infections de l'adulte, je ne parle de la polio que pour mentionner la vaccination et les recommandations aux voyageurs.» (infectiologie)

La vaccination contre la polio occupe une place importante dans l'enseignement. Le poliovirus permet de travailler sur des concepts de base comme par exemple le problème de l'extermination d'un virus lors de la prise de vaccins oraux constitués de virus vivants, tout comme le danger de la mutation de retour de virus neuro-virulents. La poliomyélite et le SPP ont donc davantage leurs places dans les cours d'infectiologie et de virologie, qu'en tant que maladies au sens propre. Le catalogue suisse des objectifs d'apprentissage pour les études de médecine inclut la poliomyélite, mais pas le SPP, bien que celui-ci soit répertorié dans la Classification internationale des maladies (ICD10:G14 Syndrome post-poliomyélite). D'autres maladies infectieuses sont bien plus fréquentes, par conséquent elles occupent une plus grande place dans l'enseignement et la recherche.

Poliomyélite et études de médecine au XXe siècle

On ignore la place qu'occupait la poliomyélite dans l'enseignement de la médecine à l'époque des grandes épidémies de polio. Les instituts d'histoire de la médecine ne disposent pas de documents qui nous éclairent à ce sujet, et les anciens étudiants en médecine des années 1930–1960 n'ont souvent que de vagues souvenirs du sujet. Seule la consultation d'anciens manuels de médecine nous livre un témoignage indirect. Nous avons analysé deux livres à titre d'exemple.

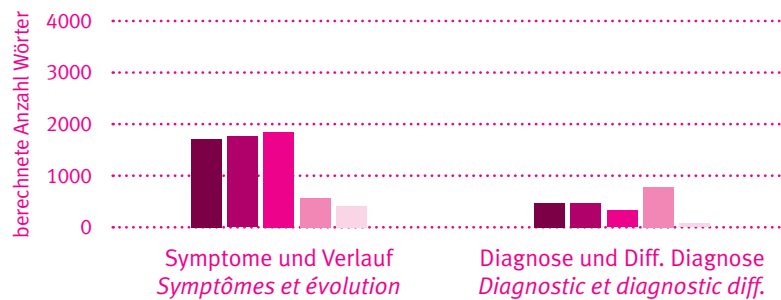
Le «Manuel de pédiatrie» (*Lehrbuch für Kinderheilkunde*) publié en 14 éditions entre 1911 et 1942 par le Prof. Emil Feer (1864–1955, directeur de l'hôpital pédiatrique de Zurich, titulaire de la chaire de pédiatrie) a été traduit en plusieurs langues et publié par d'autres maisons d'édition jusqu'en 1993 (au total 27 éditions). Son successeur, le Prof. Guido Fanconi (1892–1979), fut également le co-éditeur d'un «Manuel de pédiatrie» publié en 9 éditions entre 1950 et 1972.

L'illustration (p. 32/33) montre l'importance donnée aux thèmes (mesurée au nombre de mots) dans les différentes éditions du manuel d'Emil Feer. Jusqu'au début des années 50, celle-ci est restée à peu près stable. Par la suite, les thèmes «Symptômes et évolution» et «Thérapie» ont été drastiquement réduits. En ce qui concerne la thérapie, cette diminution s'explique par le fait que les auteurs des éditions ultérieures abordaient principalement le traitement de la phase aiguë, tandis que la thérapie des séquelles n'était plus un sujet d'attention principal. De même, les auteurs ont notablement raccourci les paragraphes concernant le traitement des symptômes respiratoires: on ne faisait plus de distinction entre les différentes formes de dyspnée. Cette diminution du chapitre «Thérapie» est allée si loin que dans la dernière édition (1993), on lit qu'il n'existe pas de thérapie spécifique en phase aiguë. Le contenu du chapitre «Diagnostic/diagnostic différentiel» a augmenté au

gaben der 50er- bis 70er-Jahre, dann folgt der Rückgang: Das Polio-Virus war inzwischen labordiagnostisch nachzuweisen.

Während die Prävention bzw. Prophylaxe bis 1950 kaum thematisiert wurde, nahm deren Wichtigkeit mit der Verfügbarkeit der Labordiagnose und der Impfung zu. Dies passt auch zu den Rückmeldungen der Universitäten, dass heute im Medizinstudium vor allem dem Virus und der Impfung Aufmerksamkeit geschenkt wird. Die schnelle Abnahme von Neuerkrankungen nach Einführung der Impfung in der Schweiz (1956) führte dazu, dass die Bedrohung durch Poliomyelitis an Bedeutung verloren hat. Aber obwohl es in der Schweiz seit 1989 offiziell zu keiner Neuerkrankung gekommen ist, ist Poliomyelitis noch nicht ganz aus der Lehre verschwunden. Dies wird sich vermutlich erst ändern, wenn die WHO ihr Ziel erreicht hat, alle Polio-Viren weltweit auszurotten.

Analyse *Lehrbuch der Kinderheilkunde* 1911 bis 1993,
1911 bis 1941 herausgegeben von Emil Feer,
danach wechselnde Herausgeberschaft bis 1993

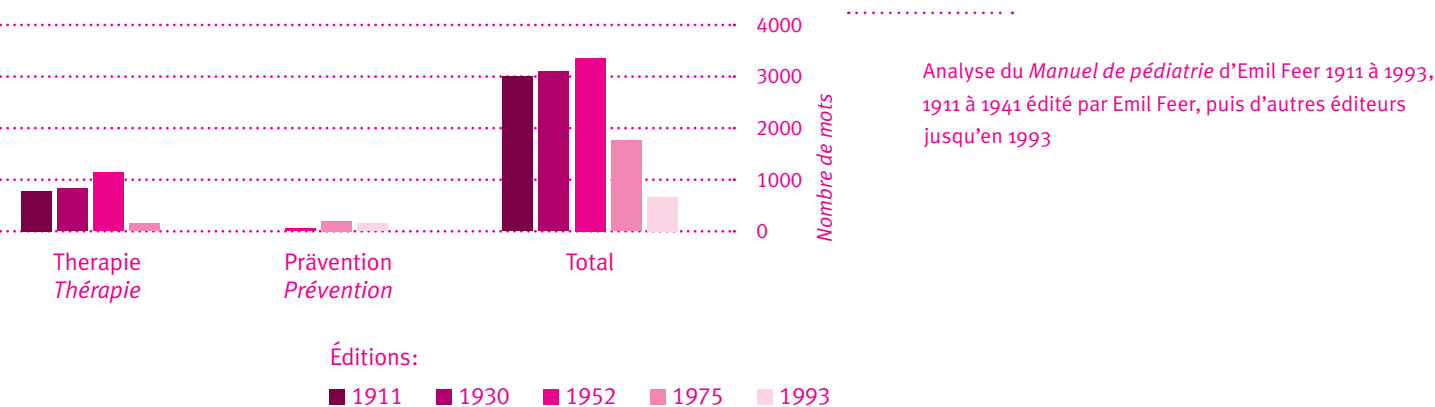


Ausgaben:

■ 1911 ■ 1930 ■ 1952 ■ 1975 ■ 1993

Poliomyelitis und das Post-Polio-Syndrom nehmen im Medizinstudium nur einen beschränkten Platz ein. In welchem Umfang die beiden Krankheitsbilder in der ärztlichen Weiterbildung thematisiert werden, müsste in einer weiteren Umfrage erhoben werden.

cours des années 50 à 70, pour diminuer par la suite: le polio-virus était désormais diagnosticable en laboratoire. Tandis que la prévention n'était qu'à peine abordée jusqu'en 1950, celle-ci a pris de l'importance avec l'avènement du diagnostic de laboratoire et de la vaccination. Cela va de pair avec les opinions des universités, où le thème de la polio est principalement abordé pour parler du virus et des vaccins. La rapide réduction de l'incidence de la maladie suite à l'introduction du vaccin en Suisse (1956) a causé une perte de conscience de la menace de la poliomyélite. Mais bien qu'aucun cas n'ait été diagnostiqué officiellement en Suisse depuis 1989, la poliomyélite n'a pas encore disparu des manuels. Cela changera probablement si l'OMS atteint son but, l'éradication mondiale de tous les polio-virus.



La poliomyélite et le syndrome post-polio n'occupent qu'une place limitée dans les études de médecine. Il serait intéressant de mener une nouvelle enquête concernant l'abord de ces maladies au sein de la formation continue des médecins.

Ich stelle mir vor, dass wir die neuen Medien besser nutzen und ein Netzwerk aufbauen, damit wir unsere Erfahrungen und Probleme, sei es mit Behörden, IV, AHV und Betroffenen austauschen können. Weiter denke ich, dass wir uns mehr politisch engagieren sollten, um Forderungen mehr Gewicht zu geben, wie z. B., dass auch nach Erreichen des AHV-Alters Hilfsmittel zur Verfügung gestellt werden sollten.

Zukunftsvision

Träumen darf erlaubt sein: So wie anno dazumal Ernst P. Gerber, der damalige Chefredaktor von Faire Face, in der Ausgabe vom Mai 1989 anlässlich des 50-Jahr-Jubiläums der ASPr-SVG in seinem fiktiven Artikel zum 75-Jahr-Jubiläum visioniert hat.

Zur Erinnerung:

- > Die ASPr hiesse demnach seit dem Jahr 2014 Schweiz. Vereinigung der Körperbehinderten SVK
- > Die Vereinszeitschrift Faire Face hiesse split/éclat
- > Die SVK hätte die Firma HIMISuisse aufgebaut und würde Hilfsmittel von Treppenlift bis Nähnaedel verkaufen
- > Der Mass- und Konfektionskleiderdienst für Behinderte und Nichtbehinderte namens MASSUKO wäre ebenfalls eine Firma der SVK
- > Die SVK würde ein eigenes Bildungszentrum und das Reisebüro SPEED & RELAX besitzen und ihre Genossenschaft NEWOFO – Neue Wohn Formen – würde Gewinn abwerfen

Soweit ist es nicht gekommen. Die ASPr-SVG hat ihren Namen nicht geändert, trägt seit 2014 aber den Zusatz Polio.ch. Hier zeigt sich der Stellenwert der Fachgruppe SIPS, respektive das Gewicht der Polio- und Post-Polio-Betroffenen, innerhalb der ASPr-SVG | Polio.ch.

Mario Corpataux

Responsable du ressort polio et post-polio

Visions d'avenir

Il est permis de rêver... C'est ce qu'a fait autrefois Ernst P. Gerber, rédacteur en chef de Faire Face, dans l'édition de mai 1989 à l'occasion du Jubilé des 50 ans de l'ASPr-SVG. Dans son article, il a imaginé les 75 ans de l'Association.

Pour rappel

- > Depuis 2014, l'ASPr s'appellerait alors Association Suisse des personnes ayant un handicap Physique ASPhy.
- > La revue associative Faire Face s'appellerait split/éclat.
- > Cette association aurait développé l'entreprise MOYAU-Suisse et vendrait des moyens auxiliaires allant du monte-escaliers à l'aiguille à coudre.
- > L'ASPhy aurait créé un service de prise de mesures et de confection d'habits pour les personnes avec ou sans handicap. Ce service s'appellerait MESECO.
- > L'ASPhy posséderait son propre centre de formation, ainsi que l'agence de voyage SPEED & RELAX. De plus, sa coopérative NOUFORHA (nouvelle forme d'habitat) dégagerait des bénéfices.

Nous n'en sommes pas arrivés là. L'ASPr-SVG n'a pas changé de nom. Elle a cependant rajouté le supplément Polio.ch depuis 2014. Cela dénote de l'importance donnée au groupe spécifique de la CISP, ainsi que la place accordée aux personnes concernées par la polio et le syndrome post-polio au sein de l'ASPr-SVG | Polio.ch.

J'imagine que nous pourrions mieux utiliser les moyens informatiques et créer un réseau, afin que nous puissions échanger avec les personnes concernées nos expériences et nos problèmes; que ce soit au sujet des autorités, de l'AI ou de l'AVS, par exemple. Je pense aussi que nous devrions plus nous engager politiquement, afin de donner plus de poids à nos demandes. Comme, par exemple, pour obtenir des moyens auxiliaires même après l'âge de la retraite.

Fabulieren ist ausdrücklich erlaubt...

2022 – 30 Jahre SIPS

- > 50% der möglichen Polios und Post-Polios (2017 geht man von hochgerechnet rund 90000 möglichen Betroffenen aus) in der Schweiz sind Mitglied der ASPr-SVG | Polio.ch
- > Eine Gruppe mit jungen Polio-Betroffenen ist entstanden
- > Die Schweizer Universitäten forschen am Post-Polio-Syndrom
- > PPS wird an Hoch- und Fachhochschulen gelehrt
- > Gewisse Spitäler führen Polio-und PPS-Abteilungen
- > Ein Bundesrat ist polio-betroffen
- > Alle Organisationen mit Krankheitsbildern rund um Muskeln und Nerven haben sich der SIPS angeschlossen
- > Polio ist weltweit ausgerottet

2027 – 35 Jahre SIPS

- > 75% der möglichen Polios und Post-Polios der Schweiz sind Mitglied der ASPr-SVG | Polio.ch
- > Die Gruppe der jungen Polios verdoppelt sich jährlich
- > Alle medizinischen Fachpersonen kennen das PPS
- > In Zürich und Genf stehen Polio-/Post-Polio-Zentren
- > Pharmafirmen suchen nach Wirkstoffen zur Behandlung von Polio und PPS
- > Ein Dutzend Parlamentarier sind PPS-betroffen
- > Polio ist nicht wiederauferstanden
- > Die neue Muskeltherapiemethode «Musconeuro» lindert die körperlichen Beschwerden bei PPS deutlich

2032 – 40 Jahre SIPS

- > Der Wirkstoff «Polizidin» macht regenerierende Behandlungen von Polio und PPS in jedem Alter möglich
- > Die Schweizerische Interessengemeinschaft für das Post-Polio-Syndrom SIPS hat alles für die verbliebenen Polios/Post-Polios in der Schweiz erreicht und konzentriert sich nun auf Kameradschaft und Selbsthilfe

2042 – 50 Jahre SIPS

- > Die SIPS wird mangels Aufgaben aufgelöst und entlässt die angeschlossenen Organisationen in die Selbstständigkeit, nicht ohne ihnen vorher das Vereinsvermögen vermacht zu haben
- > Der Nachfolgeverein heisst «NWP – nie wieder Polio!» und kümmert sich um die schätzungsweise 100 verbliebenen Polios in der Schweiz

Il est bel et bien permis de rêver...

2022 – 30 ans de la CISP

50% des personnes potentiellement atteintes par la polio ou le syndrome post-polio en Suisse sont membres de l'ASPr-SVG | Polio.ch (en 2017, on estime à environ 90000 les personnes potentiellement concernées).

- > Un groupe de jeunes membres est créé.
- > Les universités suisses font de la recherche sur le syndrome post-polio.
- > Le SPP est thématiqué dans les Hautes écoles et Hautes écoles spécialisées.
- > Certains hôpitaux ont un secteur Polio et SPP.
- > Un conseiller fédéral est concerné par la polio.
- > Toutes les organisations liées aux maladies des muscles ou des nerfs sont affiliées à la CISP.
- > La polio est éradiquée dans le monde entier.

2027 – 35 ans de la CISP

- > 75% des personnes potentiellement concernées par la polio ou le syndrome post-polio sont membres de l'ASPr-SVG | Polio.ch.
- > Le nombre de participants au groupe des jeunes double chaque année.
- > Le personnel médical, dans sa totalité, connaît le SPP.
- > Il existe deux centres Polio/Post-Polio, l'un à Genève, l'autre à Zurich.
- > Les firmes pharmaceutiques recherchent des médicaments contre la polio et le SPP.
- > Une douzaine de parlementaires sont concernés par la polio.
- > La polio n'est plus réapparue.
- > La nouvelle méthode thérapeutique spécialement pour les muscles «Musconeuro» soulage grandement les problèmes physiques liés au SPP.

2032 – 40 ans de la CISP

- > La substance «Polizidin» offre un traitement de la polio et du SPP qui permet de régénérer les tissus, traitement possible à tout âge.
- > La Communauté Suisse d'Intérêts du Syndrome Post-Polio CISP a atteint tous ses objectifs pour les personnes concernées en Suisse. Elle se maintient en tant que réseau d'amitié et d'entraide.

2042 – 50 ans de la CISP

- > En manque de nouvelles tâches, la CISP se dissout et laisse les organisations affiliées à leur indépendance, non sans avoir légué auparavant ses avoirs aux différentes parties.
- > L'association qui lui succède s'appelle «PJP – Plus jamais la Polio!». Elle soutient les quelques 100 personnes vivant encore avec la polio en Suisse.

Je pense que la CISP,
en fonction de ses
moyens, a pu atteindre
de nombreux objectifs.
Nous sommes davantage
reconnus par les
membres avant tout,
mais aussi en partie
par le monde médical.

Ich denke, dass die SIPS im Rahmen ihrer Möglichkeiten bis heute viel erreicht hat. Wir sind bekannter geworden – vor allem unter den Mitgliedern und zum Teil auch bei Fachpersonen.

Schön wärs, aber in den nächsten Jahren gibt es noch viel zu tun, auch wenn die SIPS in der Realität wohl schon vor 2042 obsolet werden wird: Der Altersdurchschnitt der SIPS-Mitglieder liegt nämlich bei leicht über 70 Jahren, jünger als 60 Jahre sind aktuell (2017) rund 50 Personen.


Der letzte Lähmungsfall durch ein wildes Polio-Virus in der Schweiz ereignete sich 1982, vor 35 Jahren, der letzte Impf-Polio-Fall vor 28 Jahren im Jahr 1989. Seit Einführung der flächendeckenden Impfung 1961 haben sich nur mehr sehr vereinzelt Menschen infiziert, so dass Polios unter 60 in der Schweiz selten geworden sind. Jüngere Polio-Betroffene sind durch Adoption oder Migration in die Schweiz gekommen und sind zum Teil Mitglieder der SIPS. Das Zentralsekretariat hat Kenntnis von weiteren Fällen, geht aber von insgesamt wenigen hundert aus.

Aber auch diese werden mit einer Wahrscheinlichkeit von 70% vom PPS eingeholt. Zusammen mit der Dunkelziffer, die sich zwar angesteckt, der Verlauf der Polio sich aber sanft oder symptomfrei gezeigt hat, und die heute oder in Zukunft unter den Folgen dieser unwissentlichen Polio-Infektion leiden, könnten gemäss Hochrechnungen immer noch einige zehntausend PPS-Betroffene in der Schweiz leben.

Was tatsächlich in den bevorstehenden Jahren ändern muss

- > Das medizinische Fachpersonal, speziell Hausärzte, Neurologen, Orthopäden, Rheumatologen, Anästhesisten und Physiotherapeuten, Pflegefachpersonen etc. (weibliche Form immer miteingeschlossen) müssen über das PPS besser Bescheid wissen
- > Die Krankenkassen müssen alle Massnahmen zur Verbesserung der Gesundheit der PPS-Betroffenen vorbehaltlos anerkennen und finanzieren
- > Die IV muss Hilfsmittel für Polio- und Post-Polio-Betroffene, die erst im AHV-Alter diese Unterstützung benötigen, im selben Masse zulassen wie sie dies für Polios vor ihrer Pensionierung gewähren

Der SIPS sind weitere erfolgreiche Jahre zu wünschen: Im Sinne der Leiden, welches das PPS verursacht, wäre der grösste Wunsch aber, dass wir die SIPS entbehren könnten.



Tout cela serait bien beau, mais il reste encore beaucoup à faire ces prochaines années, même si la réalité montre qu'en 2042 déjà, la CISP n'aura plus sa raison d'être. En effet, la moyenne d'âge des membres de la CISP est légèrement au-dessus de 70 ans et une cinquantaine de personnes ont aujourd'hui (2017) moins de 60 ans.

Le dernier cas de paralysie causée par un virus sauvage de la polio est apparu en Suisse en 1982, il y a plus de 35 ans; le dernier cas de polio causée par un vaccin date de 28 ans, c'était en 1989. Depuis l'introduction en 1961 de la vaccination à grande échelle, il n'y a eu que de très rares cas isolés d'infection, de sorte que des polios de moins de 60 ans sont devenus rares en Suisse. Les jeunes concernés par la polio sont des personnes arrivées en Suisse par adoption ou migration et sont en partie membres de la CISP. Le Secrétariat central a connaissance d'autres cas, mais le nombre total ne représente probablement que quelques centaines.

Cependant, à 70% de probabilité, ces personnes devront également faire face au SPP. Mais si l'on compte le nombre réel de personnes effectivement contaminées, qui ont eu une évolution bénigne ou sans symptômes apparents mais qui, aujourd'hui ou demain, souffriront des conséquences de cette polio non diagnostiquée, on peut estimer aujourd'hui encore à quelques dizaines de milliers les personnes concernées par le SPP en Suisse.

Ce qui doit effectivement changer dans ces prochaines années

- Le personnel médical, spécialement les médecins de famille, les neurologues, les orthopédistes, les rhumatologues, les anesthésistes et les physiothérapeutes (tous ces termes sont naturellement pris au féminin comme au masculin), ainsi que le personnel soignant doivent être mieux informés sur le SPP.
- Les caisses-maladie doivent reconnaître sans réserve et financer toutes les mesures améliorant l'état de santé des personnes atteintes du SPP.
- Pour les personnes concernées par la polio et le syndrome post-polio qui ont besoin de moyens auxiliaires seulement après l'âge de l'AVS, l'AI doit permettre l'obtention de ces aides aux mêmes conditions que celles accordées aux personnes avant l'âge de la retraite.

Nos plus vifs souhaits à la CISP pour ces prochaines années: aux sens des souffrances causées par le SPP, l'inutilité de la CISP serait le plus grand souhait.



Die Themen der SIPS-Tagungen

Les thèmes des journées CISP

- 1992 > Boldern/Männedorf: Poliomyelitis-Spätfolgen: Medizinische Aspekte, Hilfsmittel, Hilflosenentschädigung, Lebensfragen
- 1993 > Gwatt/Thun: *Mir kann geholfen werden*; Medizinische Aspekte, Physiotherapie, alternative Therapie, Akupunktur
- 1994 > Lausanne: *Polio... et après? Les effets à long terme de la poliomyélite*
> Wetzikon: Spätfolgen nach Polio – medizinische Aspekte, Fragen und Erfahrungsaustausch; therapeutische und medikamentöse Aspekte bei Poliospätfolgen
- 1995 > Nottwil und Basel: Psychologische Aspekte des PPS
- 1996 > Tagung 1 – Karthause Ittingen und Halbinsel Au: Umgang mit den körperlichen und seelischen Zeichen im Zusammenhang mit dem PPS; persönliche und seelische Auswirkungen des PPS
> Tagung 2 – Gwatt: PPS – weitere Aspekte – Ernährung – Akupunktur
- 1997 > Tagung 1 – Gwatt: Stress und Energiemanagement – Kinesiologie
> Tagung 2 – Nottwil: Musica medica
- 1998 > Crissier: *1^{re} journée CISP officielle en Suisse romande – Kinésiologie*
> Wetzikon: Deutschschweiz – PPS allgemein und neue Aspekte
- 1999 > Yverdon: *Questions sociales et d'assurances, aspects médicaux*
> Tagung 1 – Winterthur: Neue Erkenntnisse bezüglich PPS
> Tagung 2 – Bern/Wittigkofen: PPS und Atemfunktionsstörungen
- 2000 > Yverdon: *Rescapés mais toujours là*
> Gwatt/Thun: *Wir überleben weiter...* – Gedankenaustausch zum 10-jährigen Bestehen der SIPS/CISP/CSIP; fachliche Informationen



<ul style="list-style-type: none"> > Yverdon: <i>Comment pouvons-nous nous relever?</i> > Thun: Das Post-Polio Syndrom und der Energiehaushalt 	2001
<hr style="border-top: 1px dotted #000;"/> <ul style="list-style-type: none"> > Winterthur: Das Post-Polio Syndrom und der Energiehaushalt 	2002
<hr style="border-top: 1px dotted #000;"/> <ul style="list-style-type: none"> > Yverdon: <i>Aides (moyens auxiliaires à disposition)</i> > Wetzikon: <i>Nicht «und», sondern «weil»... Leben mit einer Lähmung – Ihre Erfahrung</i> 	2003
<hr style="border-top: 1px dotted #000;"/> <ul style="list-style-type: none"> > Yverdon: <i>Intégration – discrimination – stigmatisation des personnes handicapées</i> 	2004
<hr style="border-top: 1px dotted #000;"/> <ul style="list-style-type: none"> > Winterthur: Medikamentöse/komplementäre Behandlungsformen, Diagnostik/Behandlungsaspekte bei PPS 	2005
<hr style="border-top: 1px dotted #000;"/> <ul style="list-style-type: none"> > Thun: Die Polios und ihre Familien – die Familien und ihre Polios > Thun 2: Atem ist Leben 	2006
<hr style="border-top: 1px dotted #000;"/> <ul style="list-style-type: none"> > Yverdon: <i>Apnée du sommeil</i> > Thun: Poliomyelitisspätfolgen als Funktionsstörung im Hirnbereich – Hindernisfreier Zugang versus Denkmalpflege? 	2007
<hr style="border-top: 1px dotted #000;"/> <ul style="list-style-type: none"> > Yverdon: <i>Le cerveau – la mémoire</i> > Winterthur und Thun: Atemfunktionsstörung/Schlaf-Apnoe-Syndrom 	2008
<hr style="border-top: 1px dotted #000;"/> <ul style="list-style-type: none"> > Yverdon: <i>Faiblesses vésicales liées à la polio – mesures pour améliorer la situation</i> > Winterthur und Thun: Blasenschwäche bei Polio 	2009
<hr style="border-top: 1px dotted #000;"/> <ul style="list-style-type: none"> > Yverdon: <i>La respiration</i> > Thun und Zürich: Richtige Ernährung – was soll ich – als PPS-Betroffener – beachten? 	2010

Les premières annexes polio. Depuis 2010, je participe aux journées annuelles de la CISP organisées chaque fois autour d'un thème différent. Un point fort, très utile pour moi, a été la journée sur la respiration.

- 
- 2011
 - > Yverdon: La nutrition
 - > Zürich und Thun: Mein PPS – warum, wie und wohin? – Psychologische Überlegungen zum Post-Polio Syndrom
 - 2012
 - > Yverdon: La contribution d'assistance – pour qui, pourquoi, comment?
 - > Zürich und Thun: Schmerzen bei Post-Polio-Syndrom – Ursachen, Massnahmen
 - 2013
 - > Yverdon: Bien manger pour sa santé, pour le plaisir et pour le porte-monnaie! – Nouvelles des assurances sociales et de la politique sociale
 - > Zürich und Thun: Myofasziales Kinesio-Taping – wir kleben Sie fit, Osteopathie
 - 2014
 - > Yverdon: Le traitement des douleurs – Présentation du centre polio du CHUV à Lausanne
 - > Zürich und Thun: Atmen und Atemtechnik
 - 2015
 - > Yverdon: Habiter de façon autonome avec la polio et les épidémies de polio en Suisse
 - > Zürich und Thun: Selbstständig Wohnen mit Polio und die Polio-Epidemien in der Schweiz
 - 2016
 - > Yverdon: Dysphagie (troubles de la déglutition) et mesures physiothérapeutiques
 - > Zürich und Thun: Dysphagie (Schluckstörungen) und logopädische Massnahmen
 - 2017
 - > Yverdon: Ostéoporose et arthrose
 - > Thun und Zürich: Osteoporose und Arthrose

Die Polio-Beilagen von 1991 bis 2017

Les annexes polio de 1991 à 2017

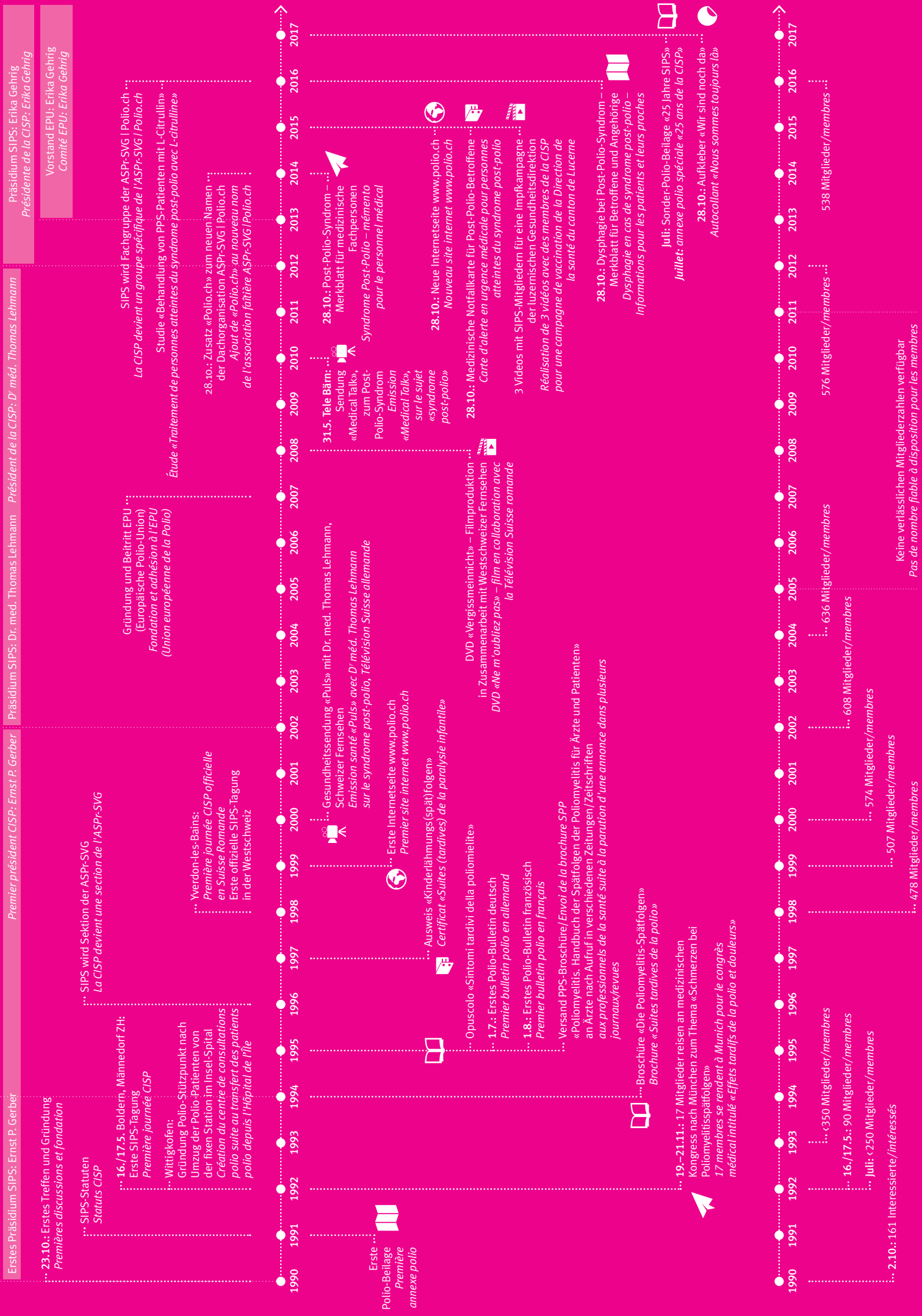
> Lebenshilfe/Psychie	15
> Aide à la vie/Psychisme	
> Umgang im Alltag/Leben mit dem PPS	15
> Vie quotidienne/Vivre avec le SPP	
> Post-Polio-Syndrom allgemein/Bild/Symptome	14
> Syndrome post-polio en général/Tableau clinique/Symptômes	
> Behandlung/Therapien	13
> Traitement/Thérapies	
> IV/AHV/Angehörige/Wohnen	6
> AI/AVS/Proches/Logement	
> Arzt/Medizin/Operation/Anästhesie	6
> Médecin/Médecine/Opération/Anesthésie	
> Ernährung/Gewichtskontrolle	3
> Alimentation/Gestion pondérale	
> Schmerzen	3
> Douleurs	
> Atmung	3
> Respiration	
> Hilfsmittel	3
> Moyens auxiliaires	
> Organe	3
> Organes	
> Poliomyelitis	2
> Poliomyélite	
> Andere	2
> Autres	

Die Polio-Beilagen werden seit 1991 herausgegeben und behandeln das Thema Post-Polio-Syndrom mit all seinen Facetten.

Insgesamt 66 Ausgaben zu 88 Themen sind bisher erschienen. In der Regel liegen sie drei Mal jährlich der Vereinszeitschrift Faire Face bei. Alle Polio-Beilagen können im Zentralsekretariat oder unter www.polio.ch »» Dokumentation nachbestellt werden.

Les annexes polio sont publiées depuis 1991 et traitent du syndrome post-polio sous toutes ses facettes. À ce jour, 66 éditions sont parues, consacrées à 88 thèmes.

En règle générale la revue Faire Face est complétée d'une annexe polio trois fois par an. Toutes les annexes polio peuvent être commandées auprès du secrétariat ou en ligne sous www.polio.ch »» documentation.



Wir Polios sind seit vielen Jahren in Vergessenheit geraten. Das wollen wir ändern.

.....

Wir möchten die Schweizer und Schweizerinnen darauf aufmerksam machen, dass wir eben noch da sind, dass die Polio-Krankheit uns als Post-Polio-Syndrom ein zweites Mal belastet, dass wir im Alter weitere Unterstützung (Hilfsmittel – auch und gerade im Pensionsalter) brauchen.

Wir wollen die Idee an die Politiker herantragen, dass es der Allgemeinheit wesentlich günstiger zu stehen käme, wenn man uns Behinderten die nötigen Hilfsmittel auch nach dem 65. Altersjahr zur Verfügung stellen würde. Dies hätte eine Erhöhung unserer Selbstständigkeit zur Folge und würde uns ein längeres «zu Hause wohnen» ermöglichen, was ja auch unser grosser Wunsch ist. Eine frühzeitige Einweisung in ein Pflegeheim verursacht der Allgemeinheit hohe Kosten und widerspricht der aktuellen Sparpolitik.

Wer sonst als die betroffene Person selbst kann der Politik besser ihre Bedürfnisse darlegen und so bei den Behörden ein Umdenken herbeiführen?

Edy Bucher
Vorstandsmitglied SIPS

Depuis de nombreuses années nous, les polios, sommes presque tombés dans l'oubli. Il faut que cela change.

.....

Nous voulons rendre les Suisses attentifs au fait que nous existons encore, que la maladie nous atteint une seconde fois par le syndrome post polio et qu'avec les années, nous avons besoin de davantage de soutiens, notamment d'avoir entre autres accès aux moyens auxiliaires également après l'âge de la retraite.

Nous tenons aussi à présenter aux politiciens l'idée suivante: *«il est grandement préférable pour toute la collectivité que l'on octroie aux personnes handicapées les aides qui leur sont nécessaires, et ceci aussi après l'âge de 65 ans»*. Cela permettrait une plus grande autonomie aux personnes concernées ainsi que la possibilité de vivre plus longtemps au lieu de domicile. Avoir son lieu de vie prématurément dans un home implique des frais à la collectivité et cela va à contresens de la politique actuelle qui prône l'économie.

Qui mieux que la personne concernée elle-même par le handicap peut témoigner de son quotidien à la politique et ainsi contribuer à sensibiliser nos autorités vers un changement?

Edy Bucher
Membre du comité CISP