

sclerodermie.ch



SVS Schweizerische Vereinigung der Sklerodermie-Betroffenen
ASS Association Suisse des Sclérodermiques
ASS Associazione Svizzera della Sclerodermia

scleroneWS

N° 2 12.2011

L'EDITO

Nous espérons que ce bel automne vous aura apporté soleil et couleurs dans votre cœur afin de vivre au mieux ce long hiver.

L'année 2011 fut riche en émotions et se termine avec un bilan plus que positif :

1^{er} congrès médical organisé lors de la journée internationale de la sclérodémie du 29 juin, impression des résumés des exposés des médecins, création du flyer de l'association, contact avec la Presse, rencontres avec les groupes régionaux...

D'autres projets se profilent pour 2012, comme le 2^{ème} congrès mondial de la sclérodémie à Madrid, l'assemblée générale 2012 à Zurich, la journée internationale de la sclérodémie du 29 juin, les groupes régionaux, etc.

Vous trouverez de plus amples renseignements dans ce scleronews.

Le comité vous souhaite force et courage pour la nouvelle année.



VORWORT

Wir hoffen, dass Sie in diesem schönen Herbst viel Sonne und Farben in Ihre Herzen aufgenommen haben und so für den langen Winter gerüstet sind.

Das Jahr 2011 war erfolgreich. Unsere Bilanz ist mehr als positiv:

Unser medizinischer Kongress anlässlich des Internationalen Tages der Sklerodermie vom 29. Juni 2011. Druck der Zusammenfassungen der ärztlichen Referate. Gestaltung der Flyer der Vereinigung. Kontakte mit der Presse. Begegnungen in den Selbsthilfegruppen.

Andere Projekte zeichnen sich für 2012 ab : 2. Weltkongress der Sklerodermie in Madrid, unsere Generalversammlung 2012 in Zürich, der Internationale Tag der Sklerodermie vom 29. Juni, die Kontakte und Erweiterung der regionalen Gruppen, usw.

Sie finden noch weitere Angaben in diesem scleroneWS.

Der Vorstand SVS wünscht Ihnen Mut und Kraft für das neue Jahr.



Der Vorstand

2^{ème} CONGRES MONDIAL DE LA SCLERODERMIE du 2 au 4 février 2012 à Madrid



Le 2^{ème} congrès mondial sur la sclérodermie aura lieu du 2 au 4 février 2012 à Madrid. Les thèmes suivants seront présentés en anglais avec traduction simultanée en espagnol et en français :

Qu'est-ce que la sclérodermie et pourquoi moi ? Le système digestif. La nutrition. Le Raynaud. Les ulcères digitaux. Les poumons. Le cœur. Les conseils quotidiens. L'importance pour la recherche clinique. La sexualité homme et femme. La grossesse. Les problèmes musculaires. La sclérodermie juvénile. L'amour de soi. Le retour au travail. Les problèmes spécifiques.

Pour participer au congrès, vous devez vous inscrire sur le site :

<http://www.aimgroupinternational.com/2012/sclerosiscongress>

Le prix est de 24.- € pour 3 jours de congrès médecins ou patients, les pauses-café et les lunches du vendredi et samedi midi.

Vous avez la possibilité de réserver votre hôtel depuis ce même site aux :

- Celuisma Florida Norte au prix de 62.- € pour une chambre simple + taxe et de 70.- € pour une chambre double + taxe. Cet hôtel se trouve à 20 mn en métro du congrès
- Holiday Inn au prix de 168.- € pour une chambre simple et 189.- € pour une chambre double. Cet hôtel se trouve juste à côté du lieu où se déroule le congrès.

Un repas, offert, est organisé samedi soir pour les membres des associations. Pour les inscriptions, merci de prendre contact avec notre comité.

ZWEITER WELTKONGRESS DER SKLERODERMIE **2. - 4. Februar 2012 in Madrid**



Der zweite Weltkongress der Sklerodermie findet vom 2. – 4. Februar 2012 in Madrid statt. Die folgenden Themen werden in Englisch präsentiert (Simultanübersetzung in Spanisch und Französisch) :

Was ist Sklerodermie und warum ich? Das Verdauungssystem. Die Ernährung. Das Raynaud Syndrom. Fingergeschwüre. Die Lungen. Das Herz. Ratschläge für den Alltag. Wichtigkeit der klinischen Forschung. Die Sexualität bei Mann und Frau. Schwangerschaft. Muskelprobleme. Sklerodermie in der Jugend. Selbstliebe. Zurück zur Arbeit. Spezifische Probleme.

Um am Kongress teilzunehmen, können Sie sich bei der nachfolgenden Website einschreiben:

<http://www.aimgroupinternational.com/2012/sclerosiscongress>

Der Preis ist € 24.- für 3 Tage Kongress für Ärzte oder Patienten inkl. Kaffeepausen und Lunches Freitag und Samstag.

Sie haben ebenfalls die Möglichkeit Hotelzimmer auf der Website zu reservieren:

- Celuisma Florida Norte zum Preis von € 62.- für ein Einzelzimmer + Taxe. € 70.- für ein Doppelzimmer + Taxe. Dieses Hotel befindet sich 20 Minuten mit der Metro vom Kongress entfernt.
- Holiday Inn zum Preis von € 168.- für ein Einzelzimmer und € 189.- für ein Doppelzimmer. Dieses Hotel befindet sich neben dem Kongress.

Für die Mitglieder der Vereinigungen wird am Samstag ein Abendessen offeriert. Um sich dafür einzuschreiben nehmen Sie bitte mit dem Vorstand Kontakt auf.

2^{ème} ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE
28 AVRIL 2012
ZURICH

La 2^{ème} assemblée générale ordinaire aura lieu le 28 avril 2012 à l'hôpital universitaire de Zurich. Le programme n'est pas encore définitif. Toutefois, nous pouvons déjà vous apporter quelques informations quant au déroulement de cette journée :

- 11 h 00 – 12 h 00 exposé médical – thème à définir
- 12 h 00 – 13 h 30 repas
- 13 h 30 – 14 h 30 assemblée générale ordinaire
- 14 h 30 – 15 h 30 présentation de l'œuvre de Paul Klee par le Dr Suter

Les exposés des médecins seront en allemand. Toutefois, nous les traduirons, par écrit, pour les membres romands présents.

De plus amples informations vous parviendront en mars prochain.

Nous profitons pour lancer un appel. En effet, notre vice-présidente Lucie Hofmann ainsi que notre caissière Elisabeth Scheel, pour des raisons personnelles et en raison d'un déménagement à l'étranger, vont cesser leur activité au sein du comité de l'ASS. Nous sommes, par conséquent, à la recherche de plusieurs personnes qui aimeraient soutenir l'ASS, par de la traduction, de la comptabilité, du secrétariat, voire rejoindre le comité.

Pour tout renseignement complémentaire, n'hésitez pas à prendre contact avec le comité.

D'avance un grand merci pour votre soutien.

ENSEMBLE NOUS POUVONS FAIRE PLUS !



2. ORDENTLICHE GENERALVERSAMMLUNG

28. APRIL 2011

ZÜRICH

Die 2. Ordentliche Generalversammlung findet am 28. April 2012 im UniversitätsSpital Zürich statt. Das Programm ist noch nicht definitiv. Trotzdem können wir Ihnen bereits einige Angaben zum Ablauf des Tages machen:

11.00 - 12.00 Uhr	Medizinisches Referat, Thema nicht bekannt
12.00 - 13.30 Uhr	Imbiss
13.30 - 14.30 Uhr	Generalversammlung

Dr. Suter stellt sein Werk vor : « Paul Klee und seine Krankheit »

Die Referate der Ärzte werden in deutscher Sprache sein. Für die französisch sprechenden Teilnehmer wird eine schriftliche Übersetzung abgegeben.

Ausführlichere Informationen erhalten Sie im März 2012.

Nun noch ein Aufruf in eigener Sache: Unsere Vize-Präsidentin Lucie Hofmann und auch die KassiererIn und SekretärIn Elisabeth Scheel legen ihr Amt aus persönlichen Gründen und wegen Wegzug ins Ausland nieder. Aus diesem Grund sucht der Vorstand des SVS Nachfolger für Kasse, Sekretariat und Übersetzungen.

Für weitere Auskünfte zögern Sie nicht, mit dem Vorstand Kontakt aufzunehmen.

Zum Voraus herzlichen Dank für Ihre Unterstützung.

**Werden Sie Mitglied
gemeinsam können wir mehr bewirken.**



INFORMATIONS PRATIQUES / PRAKTISCHE INFORMATIONEN

Présidente Präsidentin	Nadine Paciotti 024 472 32 64 nadine.paciotti@sclerodermie.ch
Vice-présidente Vizepräsidentin	Lucie Hofmann 079 483 29 06 lucie.hofmann@sclerodermie.ch
Caissière et secrétaire Kassierin und Sekretärin	Elisabeth Scheel 076 721 58 75 elisabeth.scheel@sclerodermie.ch
Coordinatrice groupes régionaux suisse-allemande Koordination Gruppen Deutschschweiz und Tessin	Giovanna Altorfer 062 777 22 34 giovanna.altorfer@sclerodermie.ch
Coordinatrice groupe régional suisse romande Koordination Gruppen Romandie	Isabelle Baur 032 835 10 38 isabelle.baur@sclerodermie.ch

GROUPES REGIONAUX / REGIONALGRUPPEN

Argovie - Soleure - Bâle Aargau - Solothurn - Basel	Giovanna Altorfer 062 777 22 34
Berne - Haut Valais Bern - Wallis	Hildi Maurer 033 222 30 62 Joëlle Messmer 034 461 02 23
Lucerne - Suisse Centrale Luzern - Innerschweiz	Lucie Hofmann 079 483 29 06 Daniela Gulic 041 790 67 40
Suisse Romande Romandie	Isabelle Baur 032 835 10 38
Tessin	Anna Maria Milani 091 946 13 74
Thurgovie - Ouest de la Suisse Thurgau - Ostschweiz	Gertrud Wiesman 052 720 13 20
Zürich	Elisabeth Rohner 044 825 47 45 Esther Käser 079 671 81 01

sclerodermie.ch – 3000 Bern
www.sclerodermie.ch - info@sclerodermie.ch
Compte postal – Postkonto
12-864923-6 CHF