

## INFORMATIONS PRATIQUES / PRAKTISCHE INFORMATIONEN

<b>Présidente Präsidentin</b>	Nadine Paciotti nadine.paciotti@sclerodermie.ch	024 472 32 64
<b>Vice-présidente Vizepräsidentin</b>	Giovanna Altorfer giovanna.altorfer@sclerodermie.ch	077 406 09 58
<b>Caissier Kassier</b>	Pierre-Alain Wieland pierrealain.wieland@sclerodermie.ch	024 441 29 72
<b>Secrétaire Sekretärin</b>	Gertrud Wiesmann gertrud.wiesmann@sclerodermie.ch	052 720 13 20
<b>Coordinatrice groupes régionaux suisse-allemande- romande et Tessin Koordination Gruppen Deutschschweiz, Romandie und Tessin</b>	Giovanna Altorfer giovanna.altorfer@sclerodermie.ch	062 777 22 34

## GROUPES REGIONAUX / REGIONALGRUPPEN

<b>Argovie - Soleure - Bâle Aargau - Solothurn - Basel</b>	Giovanna Altorfer	062 777 22 34
<b>Berne - Haut Valais Bern - Wallis</b>	Joëlle Messmer	034 461 02 23
<b>Lucerne - Suisse Centrale Luzern - Innerschweiz</b>	Lucie Hofmann Daniela Gulic	079 483 29 06 041 790 67 40
<b>Suisse Romande Romandie</b>	Richard Renaud	022 362 67 87
<b>Tessin</b>	Anna Maria Milani	091 946 13 74
<b>Thurgovie - Ouest de la Suisse Thurgau - Ostschweiz</b>	Gertrud Wiesmann	052 720 13 20
<b>Zürich</b>	Elisabeth Rohner	044 825 47 45

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

# sclerodermie.ch



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



## L'EDITO

Nous avons le plaisir de vous adresser notre 3<sup>ème</sup> scleronews. L'association se porte bien avec plus de 150 membres, des rencontres organisées, des congrès, etc.

En février s'est déroulé, à Madrid, le 2<sup>ème</sup> congrès mondial de la sclérodémie ainsi que l'assemblée générale de la FESCA auxquels nous avons assisté. Nous avons aussi été présents lors de la 2<sup>ème</sup> journée des maladies rares, organisée à Lausanne par ProRaris, et avons tenu notre 2<sup>ème</sup> assemblée générale le 28 avril dernier à Zürich. Vous trouverez de plus amples informations dans cette 3<sup>ème</sup> édition.

Nous mettons régulièrement le site Internet [www.sclerodermie.ch](http://www.sclerodermie.ch) à jour et avons rajouté le résumé du congrès du 29 juin 2011 ainsi qu'une page médicale.

Scleronews n'est pas seulement un outil d'informations concernant la vie de l'ASS, il vous est aussi possible d'y témoigner ou d'écrire un article en rapport avec la maladie. N'hésitez pas à prendre contact avec le comité.

Nous vous souhaitons un magnifique été.

Le comité



## REGIONALGRUPPEN

Die Regionalgruppen fördern den direkten Kontakt unter den Mitgliedern, indem sie mit Treffen den Informations- und Erfahrungsaustausch unter den betroffenen Mitgliedern unterstützen.

### Gruppe Aargau/Solothurn/Basel

Treffen 18. Juli in Aarau

### Gruppe Bern

Treffen 15. Aug. in Bern, Vortrag Frau Kocher  
29. Nov. in Bern

### Gruppe Luzern/Innerschweiz

Treffen 30. Juni Vortrag "Chinesische Organuhr", Luzern  
01. Dez. Treffen in Luzern

### Gruppe Romandie

Treffen Im September

Genaueres Datum und Ort werden noch bekannt gegeben

### Gruppe Thurgau-Ostschweiz

Treffen 30. Nov. in Frauenfeld (Treffen für Interessierte aus Kt. Glarus oder Kt. St. Gallen können, nach Absprache, in deren Region durchgeführt werden). Wir freuen uns über neue Interessierte.

### Regionalgruppe Zürich

Treffen Im Juni

Genaueres Datum und Ort werden noch bekannt gegeben.

## 2<sup>ème</sup> CONGRES MONDIAL SUR LA SCLERODERMIE 2-4 FEVRIER A MADRID

kann. Für die Bemessung des Invaliditätsgrads ist ausschliesslich die Erwerbsunfähigkeit massgebend. Dieser wird von der IV-Stelle festgelegt.

Genauso ist es von Bedeutung, dass man sich **ärztlich bestätigen** lässt, wenn man seine **Arbeitsstelle** aus gesundheitlichen Gründen **wechselt**, besonders wenn man bei der neuen Stelle weniger verdient.

Denn die IV nimmt für die Berechnung des Invaliditätsgrades immer den zuletzt verdienten Lohn als Ausgangspunkt. Wenn man also die Arbeit auf 50% reduziert und damit auch das Einkommen, dann betrachtet die IV diese Reduktion als freiwillig und nimmt den 50% Lohn als Grundlage für die Berechnung.

Daher sprechen Sie mit Ihrem Arzt, wenn sich aus gesundheitlichen Gründen eine Arbeitsreduktion oder ein Stellenwechsel abzeichnet und suchen Sie bezüglich dem richtigen Vorgehen Rat bei einer Beratungsstelle. Denn, was Sie einmal unterlassen und eine Verfügung der IV, aus welchen Gründen auch immer (mangelndes Wissen, keine Energie, ...), akzeptiert haben, lässt sich, falls überhaupt, nur noch mit viel Aufwand verändern.

Eine Beratung ist meistens kostenlos und kann Ihnen helfen, dass Sie weniger finanzielle Einbussen erleiden.

Folgende Organisationen bieten Beratungen an:

Kantonale Rheumaligen	<a href="http://www.rheumaliga.ch">www.rheumaliga.ch</a>
Pro Infirmis	<a href="http://www.proinfirmis.ch">www.proinfirmis.ch</a>
Procap	<a href="http://www.procap.ch">www.procap.ch</a>

Sozialdienst im Spital (bei Hospitalisation)

Weitere Informationen über die IV:

[www.iv-stelle.ch](http://www.iv-stelle.ch), [www.ahv-iv.info](http://www.ahv-iv.info), [www.assurance-info.ch](http://www.assurance-info.ch)

Le 2<sup>ème</sup> congrès mondial de la sclérodémie, organisé par EUSTAR et sous l'égide de la WSF, World Scleroderma Foundation, une fondation basée à Bâle, ayant comme but le développement des moyens de financement pour la recherche, a été le cadre de nombreuses sessions scientifiques, dont un programme spécifique sur les besoins des patients. Grâce à des laboratoires et firmes pharmaceutiques une formation a été offerte pour les jeunes rhumatologues sur la fibrose cutanée et la capillaroscopie. S'est tenu également un symposium satellite de Actelion consacré aux ulcères des doigts et des orteils.

En parallèle, s'est tenu le congrès des patients organisé par la FESCA. Le programme présentait des exposés médicaux variés appuyés par des témoignages. Les Prof. Tyndall, Walker et le Dr Distler étaient présents. Vous trouverez sur le site de la FESCA : [www.scleroderma-fesca.eu](http://www.scleroderma-fesca.eu) les exposés de tous les médecins et témoignages de ces 2 jours (en anglais).

Plus de 1140 médecins venant de 59 pays ainsi que 261 participants au congrès des patients provenant de 29 pays se sont déplacés.

Dimanche fut consacré à l'assemblée générale de la FESCA. Elle a accueilli 2 nouveaux pays, la Norvège et la Finlande. Un nouveau projet a vu le jour : EUSHNET dont le but est de développer un réseau de paramédicaux européens qui définiraient ensemble les soins non-pharmacologiques nécessaires aux patients sclérodermiques. Les ergothérapeutes, physiothérapeutes et également les infirmiers-ères jouent un rôle très important dans les soins assurant le bien-être des patients.

Bilan plus que positif pour ce 2<sup>ème</sup> congrès et malgré la fatigue et le froid, car même à Madrid la vague de froid a sévi, ce fut un grand plaisir d'y participer.

Retenez qu'en février 2014 aura lieu, à Paris, le prochain congrès Mondial.

## 2<sup>ème</sup> JOURNEE DES MALADIES RARES A LAUSANNE

ProRaris, l'Alliance Maladies Rares – Suisse a été fondée en juin 2010. Elle a pour mission de regrouper les associations suisses de maladies rares et les malades isolés afin de faire connaître et défendre leurs intérêts communs.

Placée sous le signe de la Solidarité, cette 2<sup>ème</sup> édition suisse de la Journée internationale des maladies rares, organisée à Lausanne le 25 février, a été un incontestable succès. Plus de 350 personnes venues de toute la Suisse se sont déplacées pour participer aux débats et rencontrer les 32 associations de patients présentes avec un stand d'informations.

La participation de M. P.-Y. Maillard, conseiller d'Etat, de M. P. Strupler, Directeur de l'Office fédéral de la santé publique, du Dr A. Bottani, HUG, de Mme C. Fasser, Directrice de Retina Suisse, du Prof. An. Geissbuhler, HUG, M. S. Gumy, journaliste parlementaire, de M. P. Gyger, Directeur Politique de la Santé Helsana Assurances, de M. M. Rubeli, responsable communication de l'Association des entreprises pharmaceutiques en Suisse et du Dr A. Superti-Furga, CHUV témoignent d'une véritable prise de conscience publique et politique de la problématique des maladies rares qui touchent env. 500'000 personnes en Suisse.

Des priorités ont été identifiées comme par ex. la nécessité d'améliorer les conditions-cadres, notamment de l'ordonnance sur l'Assurance maladie relative à la prise en charge des médicaments hors indication ou hors liste.

L'objectif de ProRaris est de transformer notre besoin de solidarité nationale en réalité pour les patients.

Article tiré de la revue de presse de ProRaris.

Dabei wird nach dem Grundsatz vorgegangen: Eingliederung vor Rente, d.h. Invalidenrenten werden nur dann gezahlt, wenn Eingliederungsmassnahmen ihr Ziel nicht oder nur teilweise erreichen.

Der Invaliditätsgrad wird nach der Höhe der Erwerbseinbusse in Prozent bestimmt.

Bei Erwerbstätigen wird er durch einen Einkommensvergleich ermittelt. Die invaliditätsbedingte Erwerbseinbusse ist die Differenz zwischen dem Erwerbseinkommen ohne Gesundheitsschaden und dem Erwerbseinkommen nach dem Gesundheitsschaden (unabhängig davon, ob dieses Einkommen tatsächlich erzielt wird). Diese Einbusse wird in Prozent ausgedrückt. Bei Nichterwerbstätigen bestimmt die IV-Stelle den Invaliditätsgrad mit einem Betätigungsvergleich. Bei teilweise Erwerbstätigen errechnet die IV-Stelle den Invaliditätsgrad entsprechend der Behinderung in beiden Bereichen: im Erwerbsleben (Erwerbseinbusse) und im bisherigen Aufgabenbereich (Betätigungsvergleich).

Der Invaliditätsgrad in % ist massgebend für die Rente:

ab 40 % → Viertelsrente

ab 50 % → Halbe Rente

ab 60 % → Dreiviertelsrente

ab 70 % → Ganze Rente.

Es ist ev. nicht sinnvoll, einen Antrag auf Rente zu stellen, wenn die Erwerbseinbusse weniger als 40% beträgt. Es ist aber enorm wichtig, dass man sich eine allfällige **Arbeitsreduktion**, die eine Lohnreduktion zur Folge hat, von einem Arzt mit dem Vermerk „**aus gesundheitlichen Gründen**“ bestätigen lässt.

Dabei ist zu beachten, dass Arbeitsunfähigkeit nicht gleich Erwerbsunfähigkeit ist. Die Arbeitsunfähigkeit im bisherigen Beruf oder im bisherigen Aufgabenbereich wird durch den Arzt festgelegt.

Erwerbsunfähig ist, wer aufgrund des Gesundheitsschadens auf dem in Betracht kommenden Arbeitsmarkt keine Erwerbstätigkeit mehr ausüben

## TIPPS FÜR DEN UMGANG MIT DER INVALIDENVERSICHERUNG

Die Invalidenversicherung (IV) ist eine obligatorische Versicherung mit dem Ziel, den Versicherten mit Eingliederungsmassnahmen oder Geldleistungen die Existenzgrundlage zu sichern, wenn sie invalid werden. Bei der IV sind alle Personen, die in der Schweiz wohnen, und alle Personen, die in der Schweiz erwerbstätig sind, obligatorisch versichert.

Die Invalidität wird durch die IV als eine durch körperlichen, psychischen oder geistigen Gesundheitsschaden verursachte Erwerbsunfähigkeit bzw. Unfähigkeit, sich im bisherigen Aufgabenbereich (z.B. im Haushalt) zu betätigen, definiert. Diese Unfähigkeit muss bleibend sein oder längere Zeit (mindestens ein Jahr) bestehen.

Zeichnet sich ab, dass so eine Unfähigkeit eintritt, kann der Versicherte sich bei der IV-Stelle seines Kantons anmelden. Dazu ist ein entsprechendes Formular auszufüllen, das bei den IV-Stellen bezogen werden kann oder auch heruntergeladen werden kann:

Früherfassung:

[http://www.kdmz.zh.ch/KundenUpload/wpforms/iv\\_ai/pdf/001.100/001.100\\_Meldeformular\\_d\\_r.pdf](http://www.kdmz.zh.ch/KundenUpload/wpforms/iv_ai/pdf/001.100/001.100_Meldeformular_d_r.pdf)

Berufliche Integration/Rente:

[http://formulare.kdmz.zh.ch/kunden/iv\\_ai/pdf/001.001/001.001\\_anmeldung\\_d\\_r.pdf](http://formulare.kdmz.zh.ch/kunden/iv_ai/pdf/001.001/001.001_anmeldung_d_r.pdf)

Die Anmeldung soll frühzeitig erfolgen, denn eine verspätete Anmeldung kann einen Verlust von Leistungen zur Folge haben.

Das oberste Ziel der IV ist, die behinderte Person so zu unterstützen, dass sie für den Lebensunterhalt ganz oder teilweise selber aufkommen und ein möglichst selbstständiges Leben führen kann. Dazu bestehen folgende Möglichkeiten:

- Massnahmen der Frühintervention
- Eingliederungsmassnahmen (Medizinische Massnahmen, Integrationsmassnahmen, berufliche Massnahmen, Hilfsmittel, Taggelder und Reisekostenvergütung)
- Invalidenrenten
- Hilflosenentschädigung.

## CONSEILS PAR RAPPORT A L'ASSURANCE INVALIDITE

L'assurance invalidité est une assurance obligatoire qui vise à garantir les moyens d'existence aux personnes assurées devenues invalides, que ce soit par des mesures de réadaptation ou des rentes. Toutes les personnes qui habitent en Suisse ou qui y exercent une activité lucrative sont obligatoirement affiliées à l'assurance-invalidité (AI).

La loi fédérale sur l'assurance-invalidité définit l'invalidité comme une « diminution de la capacité de gain ou d'accomplir les tâches habituelles telles que les travaux ménagers, résultant d'une atteinte à la santé physique, psychique ou mental ». Cette incapacité doit être permanente ou de longue durée (au moins un an).

Pour obtenir des prestations de l'AI, les personnes assurées doivent s'annoncer auprès de l'Office de l'assurance-invalidité (Office AI) de leur canton de domicile. Le formulaire nécessaire peut être imprimé directement ou obtenu auprès des Offices AI. La demande doit être déposée le plus tôt possible, c'est-à-dire dès le moment où l'on peut prévoir une invalidité de longue durée.

Demande précoce :

[http://www.kdmz.zh.ch/KundenUpload/wpforms/iv\\_ai/pdf/001.100/001.100\\_Detection\\_pre\\_f\\_r.pdf](http://www.kdmz.zh.ch/KundenUpload/wpforms/iv_ai/pdf/001.100/001.100_Detection_pre_f_r.pdf)

Demande de prestation AI, Réadaptation professionnelle, Rente :

[http://www.kdmz.zh.ch/KundenUpload/wpforms/iv\\_ai/pdf/001.001/001.001\\_demande\\_f\\_r.pdf](http://www.kdmz.zh.ch/KundenUpload/wpforms/iv_ai/pdf/001.001/001.001_demande_f_r.pdf)

L'AI vise en premier lieu à favoriser la réinsertion des personnes handicapées, de manière qu'elles puissent subvenir à leurs besoins entièrement ou partiellement par leurs propres moyens et de mener ainsi une vie aussi autonome que possible.

## 2. TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN IN LAUSANNE

Par conséquent, les prestations sont axées avant tout sur les mesures de réadaptation :

- Mesures d'intervention précoce
- Mesures de réadaptation
- Rente d'invalidité
- Allocations pour impotent

Une rente d'invalidité n'est octroyée que si les mesures de réadaptation n'atteignent pas ou que partiellement leurs objectifs.

Pour les personnes exerçant une activité lucrative à plein temps, l'Office AI évalue l'invalidité au moyen d'une comparaison des revenus. Il détermine d'abord le revenu du travail que la personne assurée aurait pu obtenir si elle n'était pas invalide. Il déduit de ce montant le salaire que la personne pourrait obtenir après la survenance de l'invalidité et l'exécution des mesures de réadaptation (indépendamment du fait que ce salaire soit réalisé ou pas). Exprimée en pourcent, cette différence représente le degré d'invalidité.

Pour les personnes non actives, l'Office de l'AI évalue l'invalidité en fonction de l'empêchement d'accomplir les travaux habituels.

Degré d'invalidité en %	Rente
À partir de 40% →	quart de rente
À partir de 50% →	demi-rente
À partir de 60% →	trois quarts de rente
À partir de 70% →	rente entière

Cela n'a certainement pas beaucoup de sens de faire une demande de rente si l'incapacité est de moins de 40%. Mais lors d'une réduction de travail, qui engendre une réduction de salaire, il est important d'avoir un certificat de son médecin qui mentionne « pour des raisons de santé ».

L'AI fait une différence entre l'incapacité de travail et l'incapacité de gain.

ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten-Schweiz wurde im Juni 2010 gegründet. Sie soll den schweizerischen Patientenorganisationen und den isolierten Kranken als Bindeglied dienen, ihre gemeinsamen Interessen in die Öffentlichkeit tragen und durchsetzen.

Solidarität war das Thema des 2. Tags der Seltenen Krankheiten in der Schweiz, der am 25. Februar 2012 in Lausanne stattfand und ein grosser Erfolg war. Mehr als 350 Teilnehmer aus der ganzen Schweiz kamen nach Lausanne, um an den Gesprächen teilzunehmen und sich mit 32 Patientenorganisationen auszutauschen, die mit Informationsständen vor Ort waren. Sie boten den Patienten und ihren Angehörigen ein offenes Ohr und nützliche Informationen.

Die Teilnahme von Regierungsrat und Gesundheitsdirektor des Kantons Waadt, P.-Y. Maillard, des Direktors des Bundesamtes für Gesundheit, von P. Strupler, und Dr. A. Bottani, Universitätsspital Genf, Frau C. Fasser, Direktorin von Retina Schweiz, Prof. An. Geissbuhler, Universitätsspital Genf, S. Gummy, Parlamentjournalist, P. Gyger, Direktor der Helsana Krankenversicherung, M. Rubeli, Verantwortlicher Kommunikation der Vereinigung der schweizerischen Pharmaunternehmen und Dr. A. Superti-Furga, Universitätsspital Waadt beweist, dass die Seltenen Krankheiten, die in der Schweiz rund 500'000 Personen betreffen, in der Öffentlichkeit und Politik an Bedeutung gewinnen.

Zahlreiche Redner drängten auf die Verbesserung der Rahmenbedingungen: Handlungsbedarf besteht insbesondere in Bezug auf die Überarbeitung der Kranken-versicherungsverordnung über die Übernahme der Kosten von Off-Label-Medikamenten oder nicht notierten Medikamente (Hors-Liste-Medikamente).

Ziel von ProRaris ist, den Anspruch auf nationale Solidarität unserer Patienten Realität werden zu lassen.

Artikel aus der Presseschau von ProRaris

## 2. WELTKONGRESS SKLERODERMIE

### 2.-4. FEBRUAR IN MADRID

Der 2. Weltkongress über die Sklerodermie, organisiert von EUSTAR und unter der Schirmherrschaft der WSF World Sklerodermie Foundation, eine Stiftung mit Sitz in Basel, die als Ziel hat, die Finanzierung für die Forschung zu entwickeln resp. zu fördern, bot einen Rahmen von zahlreichen wissenschaftlichen Sitzungen mit einem spezifischen Programm für die Bedürfnisse der Patienten. Dank der Labor- und Pharmaunternehmen konnte eine Schulung über Hautfibrosen und Kapillaroskopien für junge Rheumatologen angeboten werden. Es wurde ebenfalls ein Satellit-Symposium von Actelion durchgeführt über Ulzera an Fingern und Zehen.

Parallel fand der Patientenkongress der FESCA statt. Auf dem Programm waren verschiedene Vorträge über Medizin zusammen mit Patientenbezeugungen. Die Professoren Tyndall, Walker und Dr. Distler waren anwesend. Die Vorträge aller Ärzte und die Patientenbezeugungen dieser 2 Tage finden Sie auf der Website von der FESCA: [www.scleroderma-fesca.eu](http://www.scleroderma-fesca.eu) (in Englisch). Mehr als 1140 Ärzte aus 59 Ländern und 261 Teilnehmer des Patientenkongresses aus 29 Ländern haben am Weltkongress teilgenommen.

Am Sonntag fand die aussergewöhnliche Generalversammlung der FESCA statt. Es wurden 2 neue Länder begrüsst: Norwegen und Finnland. Ein neues Projekt ist entstanden: EUSHNET, welches zum Ziel hat, eine Verbindung von europäischen Paramedizinern zu entwickeln, welche gemeinsam die nötigen Nicht-pharma-Pflege den Sklerodermie-Patienten empfehlen könnten. Die Ergotherapeuten, Physiotherapeuten und ebenfalls die Krankenpfleger/-innen spielen eine sehr wichtige Rolle bei der Pflege zum Wohlergehen der Patienten.

Das Ergebnis des Weltkongresses ist mehr als positiv, und das trotz Müdigkeit und Kälte, da obwohl in Madrid die Kältewelle geherrscht hat, es eine grosse Freude war, am Kongress teilzunehmen.

Im Februar 2014 findet in Paris der nächste Weltkongress statt. Notieren Sie sich dieses Datum.

Le degré de l'incapacité de travail est déterminé par le médecin. En revanche, l'incapacité de gain résulte de l'impossibilité définitive d'exercer une activité lucrative sur le marché du travail. Celle-ci est déterminée exclusivement par l'Office AI.

C'est pour cette raison qu'il est important d'avoir un certificat médical, surtout si l'on doit changer de place de travail et si le salaire y est inférieur. Pour déterminer le degré d'invalidité, l'AI prend toujours comme point de départ le montant du dernier salaire. Si l'on réduit son travail et donc son salaire de 50%, l'AI considérera cette réduction comme volontaire et prendra comme base le dernier salaire qui est de 50%.

Par conséquent, parlez avec votre médecin si un changement de place de travail ou une réduction du temps de travail, pour des raisons de santé, se profile et demandez quelle est la bonne manière de procéder auprès d'un bureau d'informations.

Car, une fois les conditions de l'AI acceptées, il vous sera très difficile voire impossible de les changer et de récupérer ce à quoi vous avez renoncé peu importe les raisons (manque d'énergie, pas assez informé...). Une information est la plupart du temps gratuite et peut vous aider afin de ne pas être financièrement préterité.

Bureaux d'informations :

Ligue cantonale de rhumatisme	<a href="http://www.liguerhumatisme.ch">www.liguerhumatisme.ch</a>
Pro Infirmis	<a href="http://www.proinfirmis.ch">www.proinfirmis.ch</a>
Procap	<a href="http://www.procap.ch">www.procap.ch</a>

Assistante sociale à l'hôpital

Vous trouverez plus d'informations sur :

[www.assurance-info.ch](http://www.assurance-info.ch), [www.ahv-iv.info](http://www.ahv-iv.info), [www.avs-ai.info](http://www.avs-ai.info),

## LES GROUPES REGIONAUX

Les groupes régionaux encouragent les contacts directs entre malades en organisant des rencontres pour échanger informations et expériences.

### Groupe régional de Aarau-Soleure-Bâle

Rencontre 18 juillet à Aarau

### Groupe régional de Berne

Rencontres 15 août à Berne  
29 novembre à Berne

### Groupe régional de Lucerne - Suisse Centrale

Rencontres 30 juin exposé "médecine chinoise" à Lucerne  
1er décembre à Lucerne

### Groupe régional de la Suisse Romande

Rencontre

La rencontre est prévue en septembre. La date et l'heure ne sont pas encore connues.

### Groupe régional de Thurgovie

Rencontre 30 novembre 2012 à Frauenfeld

### Groupe régional de Zürich

Rencontre

La rencontre est prévue en juin. La date et l'heure ne sont pas encore connues.

## VORWORT

Wir freuen uns, Ihnen unsere 3. Ausgabe von Scleronews zuzustellen. Die Schweizerische Vereinigung der Sklerodermie-Betroffenen (SVS) zählt zurzeit über 150 Mitglieder. Sie organisiert Tagungen, Kongresse, etc.

Im Februar 2012 fanden in Madrid der 2. Weltkongress der Sklerodermie sowie die Generalversammlung der FESCA statt, an welchen wir teilgenommen haben. Wir waren ebenfalls am 2. Tag der Seltenen Krankheiten präsent, welche von ProRaris in Lausanne organisiert wurde. Unsere 2. Ordentliche Generalversammlung führten wir am 28. April 2012 in Zürich durch. Ausführlichere Informationen finden Sie in dieser 3. Scleronews- Ausgabe.

Wir aktualisieren die Webseite [www.sclerodermie.ch](http://www.sclerodermie.ch) regelmässig und informieren über Aktivitäten, wie z.B. den Kongress vom 29. Juni 2011 sowie die Medikamentenliste.

Scleronews ist nicht nur ein Informationsblatt über den Stand der SVS, es besteht auch die Möglichkeit persönliche Erfahrungen mitzuteilen oder einen Artikel bezüglich die Krankheit zu schreiben. Für weitere Auskünfte zögern Sie nicht, mit dem Vorstand Kontakt aufzunehmen.

Wir wünschen Ihnen einen wunderschönen Sommer.

Der Vorstand

