

## Sommaire du 16<sup>ème</sup> scleronews

1. Le mot de la présidente
2. Offres de secours pour les aidants
3. Evaluation de la sclérodémie
4. ProRaris  
Journée des maladies rares
5. Conseils pour l'AI
6. Prochaine assemblée générale 2019
7. Les groupes « d'entraide »
8. Rencontres des groupes régionaux
9. Utiles
10. Adresses

Chère Adhérente,  
Cher Adhérent,

*L'hiver et ses frimas sont à nos portes. Il nous est plus difficile de sortir et de profiter de ces beaux paysages d'hiver. Mais tachons de nous protéger au mieux afin d'avoir du plaisir lors de nos sorties.*

*Dans cette édition, vous trouverez des informations pour les prochains mois qui, nous l'espérons, vous seront utiles.*

*N'hésitez pas à prendre contact avec nous si vous souhaitez avoir plus de renseignements.*

*Tout le comité vous souhaite de belles fêtes de fin d'année et plein de pensées pour tous ceux qui passeront un réveillon difficile.*

*Nous vous souhaitons beaucoup de courage.*

*Le comité*



## Le mot de la présidente

Lorsque j'ai appris que j'étais atteinte d'une sclérodémie, j'avais 26 ans et maman de 2 enfants de 3 et 1 ans. Ce fut un choc. En 1996, il n'y avait pas internet comme maintenant et j'étais dans le « flou » complet. Par hasard, j'ai appris qu'il y avait une rencontre en France, proche de la frontière genevoise. C'est là, que j'ai rencontré de merveilleuses personnes comme Isabelle Baur et Régina Dumoulin, toutes les deux de Suisse. Nous étions dans la même situation et de voir cette association française cela nous a donné le courage de créer une association en Suisse romande.

Nous nous sommes lancées en 1999 grâce à un article de journal paru dans ma région et notre petit groupe de 10 personnes a démarré ainsi. Petit à petit, nous nous sommes fait connaître et l'association a grandi.



*Petite anecdote : « en 2001, j'ai dû présenter l'association romande lors d'un congrès à Milan. Pleine de stress, je tenais ma feuille de notes sur mes genoux. Lors d'un mouvement, ma feuille a glissé sous la scène et pas moyen de la récupérer. A deux minutes de ma présentation, j'ai réussi à trouver un grand parapluie et devant tout le monde je me suis mise à plat ventre afin de l'attraper. Leçon numéro 1 : Toujours avoir deux exemplaires avec soi... et un parapluie ! ».*

Durant l'année 2009, nous avons eu la chance de nous retrouver à Olten avec les responsables des groupes régionaux pour la sclérodémie de la Ligue suisse contre le rhumatisme. Ce ne fut pas simple ! mais avec le courage de Giovanna Altorfer (membre d'honneur de l'ASS), Isabelle Baur, Lucie Hoffman, Elisabeth Scheel et moi-même, l'association « sclerodermie.ch » a pu voir le jour en 2010.

Aujourd'hui, l'ASS compte plus de 220 membres, la plupart de nos documents sont en français, en allemand et en italien. Nous organisons des rencontres dans toute la Suisse. Les médecins nous soutiennent et organisent également des journées d'information pour les patients. Nous faisons partie de la Rheumaliga et de la FESCA (Fédération européenne des associations de patients). Une journée mondiale de la sclérodémie a lieu chaque année le 29 juin et tant d'autres activités.

C'est une chance énorme pour nous tous. Certes, ce n'est pas toujours facile. La maladie, les problèmes personnels, la perte d'êtres aimés... la vie n'est pas toujours tendre. Mais lorsque je pense à mes premières années et que je vois le résultat aujourd'hui, j'ai le cœur rempli de fierté et d'amour.

Après 20 ans de bénévolat en tant que présidente et mures réflexions, j'ai annoncé que je ne me représentais pas à la prochaine assemblée générale.

Je souhaite vivement que cette association perdurera encore des années et que d'autres volontaires viendront rejoindre le comité actuel. Ce sont des personnes pleines de courage et malgré leur santé, parfois capricieuse, font de leur mieux pour améliorer jour après jour l'ASS.

Un grand merci à vous tous pour votre confiance, votre soutien et surtout CONTINUEZ à faire vivre cette association, vos groupes régionaux et de soutenir le comité : Deborah Abd el Nabi, Joëlle Messmer, Barbara Wermelinger, Peter Aschwander et Pierre-Alain Wieland.

*Nadine Paciotti*

Membres du comité actuel :

De gauche à droite : Deborah Abd el Nabi, Peter Aschwanden, Joëlle Messmer, Nadine Paciotti, Barbara Wermelinger, Pierre-Alain Wieland



# Offres de secours pour les aidants

## Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants »

Le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants » a pour but d'étudier la situation et les besoins des proches aidants. Il doit permettre de renforcer les offres qui soutiennent les personnes concernées afin que celles-ci puissent poursuivre leur activité lucrative.

### Le programme à venir

Le Conseil fédéral a lancé le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants ». Ce programme découle de l'initiative « FKI plus » et sera réalisé de 2017 à 2020. La première partie consiste à élaborer une base de connaissances. La seconde partie est consacrée à l'analyse et à la documentation des modèles de bonnes pratiques.

### Le programme de promotion a pour ambition :

- De mieux cerner la situation et les besoins des proches aidants afin de développer des offres de soutien et de décharge adaptées aux besoins
- D'analyser l'utilisation et la conception des offres existantes pour que les prestataires puissent développer leurs offres professionnelles et informelles en faveur des proches aidants
- De créer des repères pour que les proches aidants reçoivent davantage de soutien dans le monde du travail et de la formation
- De créer des bases de planification à l'intention des cantons, des villes et des communes pour qu'ils puissent développer encore les conditions nécessaires aux structures adaptées

## Informations complémentaires

### Stratégie nationale en matière de démences 2014-2019

La stratégie en matière de démence vise à améliorer la qualité de vie des personnes concernées, à réduire la charge liée à la maladie et à assurer une bonne prise en charge. Pour en savoir plus : priorités et projets en cours.

### Soutien aux proches aidants

En raison de l'évolution démographique, l'assistance et les soins apportés par des proches aux membres de leur famille seront encore plus importants à l'avenir. Le Conseil fédéral prend donc diverses mesures dans ce domaine.

### Contact :

Office fédéral de la santé publique OFSP  
Unité de direction Politique de la santé  
Division Stratégies de la santé  
Section Politique nationale de la santé  
3003 Berne

Info prise sur : [www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch)



058 462 74 17



[pflegende.angehoerige@bag.admin.ch](mailto:pflegende.angehoerige@bag.admin.ch)



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI  
**Office fédéral de la santé publique OFSP**



## UniversitätsSpital Zürich

Le département de rhumatologie de l'hôpital universitaire de Zurich (USZ), en collaboration avec l'ergothérapeute en physiothérapie USZ, a formé une équipe interdisciplinaire qui propose deux variantes d'évaluation de la sclérodemie. Dans le cadre de cette évaluation, l'équipe propose des clarifications spécifiques et complètes.

### **Évaluation de la sclérodemie stationnaire**

Il s'agit d'une évaluation à court terme pour les patients atteints de sclérodemie systémique avec une coopération interdisciplinaire étroite de médecins de diverses disciplines, d'ergothérapeutes, de physiothérapeutes, d'infirmières et de spécialistes des plaies. En tant que maladie qui peut toucher plusieurs organes, la sclérodemie systémique nécessite l'inclusion de diverses disciplines médicales et de professions médicales spécialisées. L'évaluation à court terme convient particulièrement aux patients présentant un nouveau diagnostic ou une évolution sévère.

### **Évaluation ambulatoire de la sclérodemie**

Il s'agit d'une évaluation annuelle standardisée pour les patients atteints de sclérodemie systémique ou d'une forme précoce de sclérodemie systémique, afin de détecter rapidement toute progression possible de la maladie et de la traiter en conséquence. L'échocardiographie, la fonction pulmonaire, un test de marche de 6 minutes, la microscopie capillaire, les examens thoraciques par TDM et les analyses de laboratoire ont généralement lieu sur une journée. En outre, une consultation avec un rhumatologue ayant une expertise particulière dans la sclérodemie systémique aura lieu en tenant compte des résultats et un plan de traitement pour l'année à venir sera élaboré.

## Inscription pour une évaluation

La demande sera faite, par écrit, via un rapport de référence médicale ou via le formulaire d'inscription disponible sur le site Internet suivant :

[www.rheumatologie.usz.ch/anmeldung](http://www.rheumatologie.usz.ch/anmeldung)

### Adresse de contact

UniversitätsSpital Zürich  
Klinik für Rheumatologie  
Sekretariat  
Gloriastrasse 25  
8091 Zürich

### Inscription et informations

Tél. 044 255 22 66  
Fax 044 255 89 78

[sklerodermie@usz.ch](mailto:sklerodermie@usz.ch)  
[www.rheumatologie.usz.ch](http://www.rheumatologie.usz.ch)

### **Prof. Oliver Distler**

Directeur de la clinique de rhumatologie de l'hôpital universitaire de Zurich

### **Dre Britta Maurer**

Clinique de Médecine en chef pour l'Hôpital Universitaire de Rhumatologie de Zurich

### **Dre Carina Mihai**

Clinique de Médecine Senior pour l'Hôpital Universitaire de Rhumatologie de Zurich

# La journée des maladies rares 2019

Comme chaque année, **ProRaris** invite tous les acteurs concernés à une journée de rencontres, de discussions et d'échanges d'information. La Journée des Maladies rares 2019 est en cours de préparation, avec le thème « De l'isolement au réseau ».

**Samedi 2 mars 2019 de 9 h 30 à 17 h 00**

Se sentir seul et isolé avec une maladie dont personne d'autre ne souffre c'est un sentiment que connaissent de nombreuses personnes concernées par une pathologie rare. Le nombre restreint de patients par maladie rend les contacts très difficiles. Les difficultés qui résultent de l'incertitude autour de l'évolution de la maladie, et de l'absence d'expertise, sont très lourdes. Trouver des informations sur des spécialistes et sur les aides existantes n'est pas facile et requiert de la part de la personne malade ou de ses proches une énergie dont ils ne disposent pas. ProRaris et UniRares ont l'objectif ambitieux d'atteindre tous ces patients, de les sortir de leur isolement et de leur permettre l'accès aux réseaux existants.

Le programme très varié de la 9<sup>ème</sup> édition de la manifestation a été élaboré autour de cette idée. Nous sommes heureux de pouvoir ouvrir l'événement avec la présentation d'UniRares, l'association des « patients isolés », fondée récemment pour tous les patients qui n'ont pas d'association spécifique à leur pathologie ou ceux qui n'ont pas de diagnostic. Dans l'esprit du leitmotiv de notre manifestation 2019, la fondation d'UniRares est un exemple de la manière dont l'isolement peut être surmonté. L'association propose un réseau permettant aux « patientes et patients isolé(e)s » d'échanger entre eux et de trouver de l'aide. Dans la table ronde qui suivra, nous chercherons à mettre en évidence, sous diverses perspectives, l'importance du diagnostic et du traitement. Un autre temps fort nous attend avant la pause déjeuner, avec l'allocution de bienvenue qu'adressera aux participantes et participants le Dr Lukas Engelberger, conseiller d'Etat du canton de Bâle-Ville.

La seconde partie de la journée sera l'occasion pour les deux hôpitaux universitaires de se présenter. Ils montreront, à l'aide de deux exemples concrets, comment la transition de la pédiatrie à la médecine des adultes peut être réalisée avec succès.



Ce sera ensuite au réseau " Rare diseases Nordwest- und Zentralschweiz " de se présenter, une initiative commune des hôpitaux cantonaux Aarau, Bâle-Campagne et Lucerne, ainsi que des deux hôpitaux universitaires de Bâle (UKBB et USB). La 2<sup>ème</sup> table ronde sera consacrée aux registres de patients, leur importance et leur nécessité, particulièrement pour les maladies rares. L'Office fédéral de la Santé sera présent comme chaque année, représenté par son directeur Monsieur Pascal Strupler, et dressera un état des lieux du plan de mise en œuvre du Concept National Maladies Rares. Enfin, le Professeur Jean-Blaise Wasserfallen, président de la Coordination Nationale Maladies Rares kosek, nous informera sur l'évolution des projets et activités de la kosek.

La Journée internationale des Maladies rares est LA plateforme qui permet d'informer le public, les autorités publiques et les médias sur la problématique des maladies rares, élevée au niveau d'enjeu majeur de santé publique et pourtant encore trop mal connue. La journée offre aux patientes/patients et à leurs proches, aux associations de patients, aux spécialistes des domaines de la médecine et de la santé, aux chercheurs/chercheuses, journalistes, et au grand public en général de multiples possibilités d'échanger sur ce thème majeur.

Merci de noter ce rendez-vous dès aujourd'hui. Nous nous réjouissons d'accueillir à Bâle un très grand nombre de visiteurs !

### ***ProRaris***

9ème Journée internationale des maladies rares en Suisse  
« De la solitude au réseau »  
Samedi 2 mars 2019 de 9 h 30 à 17 h 00

Grande salle, Centre de formation et recherche, Hôpital Universitaire Bâle

Inscription jusqu'au 22 février 2019 - Fr. 30.- (inclus le repas)

Mail : [smenzel@proraris.ch](mailto:smenzel@proraris.ch)

Internet : [www.proraris.ch/fr/journee-maladies-rares-2019-417.html](http://www.proraris.ch/fr/journee-maladies-rares-2019-417.html)

Courrier : ProRaris - Chemin de la Riaz 11 - 1418 Vuarrens

# Conseils pour l'AI

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 mentale ». 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.

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.

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

- ✓ 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.


<b>Degré d'invalidité en %</b>	<b>Rente</b>
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.

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'information.

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 important 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.

### **Vous trouverez de plus amples informations auprès de :**

- **Ligue cantonale de rhumatisme**    [www.ligue-rhumatisme.ch](http://www.ligue-rhumatisme.ch)
- **Pro Infirmis**    [www.proinfirmis.ch](http://www.proinfirmis.ch)
- **Procap**    [www.procap.ch](http://www.procap.ch)
  
- **Assistante sociale à l'hôpital**
  
- **Assurance**    [www.assurance-info.ch](http://www.assurance-info.ch)
- **AVS**    [www.avs-ai.info](http://www.avs-ai.info)
- **AI**    [www.iv-stelle.ch](http://www.iv-stelle.ch)

# Assemblée générale 2019

Notre prochaine assemblée générale aura lieu le

- **Samedi 18 mai 2019**
- **L'hôtel Arte à Olten**  
Riggenbachstrasse 10 - 4600 Olten



De plus amples informations vous parviendront dans quelques mois.

Voici le programme provisoire de cette journée.

- ✓ Visite guidée en français et en allemand de la vieille ville
- ✓ Repas de midi au restaurant Arte
- ✓ Assemblée générale



Pour ceux qui voyagent en train,  
**prévoyez d'acheter en temps voulu  
une carte journalière auprès de  
votre lieu de résidence.**

# Les groupes « d'entraide » régionaux



## L'entraide c'est quoi ?

L'entraide, c'est une aide naturelle et gratuite que des personnes se donnent pour surmonter leurs difficultés, faire face aux problèmes auxquels elles sont confrontées dans leur vie.

L'entraide, c'est l'action de s'aider les uns les autres, c'est choisir de partager. Grâce à l'entraide, on peut trouver ses propres solutions. La maladie, le divorce, la mort d'un être cher, par exemple, sont des situations difficiles qui nous affectent tous un jour ou l'autre. Avoir quelqu'un avec qui partager ses émotions apporte un soutien qui peut nous aider à surmonter nos chagrins, à trouver nos propres solutions.

## Un groupe d'entraide, c'est quoi ?

Un groupe d'entraide est un regroupement de personnes qui s'aident les unes les autres à s'adapter à leurs difficultés ou à changer certains comportements ou certaines habitudes, de manière à avoir une existence plus satisfaisante.

Les personnes qui se joignent à un groupe d'entraide le font dans l'intention de s'aider elles-mêmes mais, par surcroît, l'entraide leur permet d'aider d'autres personnes qui ont un vécu semblable au leur. En effet, l'être humain en général doit être capable, dans ses activités (quelles qu'elles soient), de satisfaire autant des besoins personnels que ceux des autres, de recevoir en même temps qu'il donne, ce qui constitue justement l'essence de l'entraide.

## Le groupe d'entraide c'est :

- ✓ Un moyen efficace et enrichissant de régler des difficultés
- ✓ Un endroit où je peux partager avec mes semblables, sans crainte du jugement et sans porter de masque

Les groupes d'entraide créent non seulement un sentiment d'appartenance, mais forment également des patients compétents. Ceux-ci aident à élargir les connaissances sur la sclérodémie, même au-delà du cercle des personnes touchées. Ils contribuent ainsi à un meilleur traitement de cette maladie.

Nous avons à cœur d'organiser des rencontres régionales durant toute l'année. Toutefois, nous constatons que pour certains groupes, peu de membres se déplacent. Nous comprenons que selon notre santé, nos motivations ou autres il est parfois difficile de s'y rendre mais nous souhaitons améliorer nos rencontres régionales.

C'est pourquoi, nous aimerions connaître votre opinion quant à vos souhaits, demandes, attentes pour les prochaines dates. Vous trouverez, ci-joint, un questionnaire et nous vous remercions d'ores et déjà de bien vouloir nous le retourner soit par mail soit par retour de courrier. Vos idées, propositions ou autres sont les bienvenus. Merci.



sclerodermie.ch  
3000 Bern

[www.sclerodermie.ch](http://www.sclerodermie.ch) - [info@sclerodermie.ch](mailto:info@sclerodermie.ch)

FR 024 472 32 64  
DE 077 406 09 58  
IT 079 857 56 68

A la page suivante, vous trouverez les prochaines rencontres organisées dans votre région.

## Rencontres – Groupes régionaux

	Date	Responsable	Téléphone
<b>Argovie</b>	10 avril	Giovanna Altorfer	062 777 22 34
<b>Bâle</b>	Pas encore fixée		
<b>Lucerne</b>	13 avril		
<b>Berne</b>	28 mars	Joëlle Messmer	079 228 62 54
<b>Grisons</b>	12 avril	Marianne Urfer Widmer	076 218 17 16
<b>Romandie</b>	En juin	Nadine Paciotti	024 472 32 64
<b>Tessin</b>	En avril	Maria Balenovic	079 857 56 68
<b>Thurgovie</b>	26 avril – 14 h 00	Gertrud Wiesmann	052 720 13 20
<b>Zürich</b>	12 avril	Elisabeth Rohner	044 825 47 45

## Rencontre – Divers

- **Zurich 25 mars 2019 (en allemand)**

Le prof. Distler organise une soirée pour les patients à l'hôpital universitaire de Zürich.

Informations auprès de Mme Elisabeth Rohner au 044 825 47 45

- **Berne 31 octobre 2019 (en allemand)**

Le prof. Villiger organise une journée pour les patients à l'Inselspital Berne. Informations auprès de Mme Joëlle Messmer au 079 228 62 54



## Des rhumatismes ? Moi ?

Le rhumatisme est un terme collectif pour 200 maladies dont les causes, les évolutions et les symptômes diffèrent.

La brochure se veut une aide à l'orientation pour les non-initiés qui s'intéressent au sujet ou qui se retrouvent du jour au lendemain confrontés au diagnostic d'une maladie rhumatismale.



## Commande auprès de la Ligue suisse contre le rhumatisme

**Numéro d'article : F005**

**Gratuit**

Rheumaliga Schweiz - Josefstrasse 92 - 8005 Zürich

Tél. 044 487 40 00 - Fax 044 487 40 19

info@rheumaliga.ch - www.rheumaliga-shop.ch

---

## L'hiver approche.

Pensez à protéger vos mains du froid. Un petit article pratique vous est proposé, le **HotRox**. C'est une chauffeferette rechargeable.

## Commande auprès du secrétariat de l'ASS

info@sclerodermie.ch

Tél. 024 472 32 64 (répondeur automatique)

**Fr. 23.-/pièce + Fr. 7.- frais d'envoi**



**Thermogloves** sont des gants chauffants avec accu. Vous trouverez toutes les informations utiles directement auprès de la société qui les vend.

Pensez, lors de votre commande chez Thermogloves, de leur demander de ne pas compter la TVA. Elle vous sera directement facturée par la poste lors du dédouanement.



### **Commande auprès de Thermogloves**

- Thermogloves € 139.- (gants standards)
- Touchpad Thermo Gloves € 149.- (gants pour les appareils électroniques)
- Thermo Ski Gloves € 189.- (gants de ski)
- Thermo Work Gloves € 179.- (gants de travail)
- Thermo Soles € 99.- (semelles chauffantes)

[www.thermogloves.eu](http://www.thermogloves.eu)  
[office@thermogloves.eu](mailto:office@thermogloves.eu)

Tél. +33 426 46 02 28

**SVS** Schweizerische Vereinigung der Sklerodermie-Betroffenen

**ASS** Association Suisse des Sclérodermiques

**ASS** Associazione Svizzera della Sclerodermia

## Groupes régionaux

Argovie-Soleure	Giovanna Altorfer	062 777 22 34
Bâle	Giovanna Altorfer	062 777 22 34
Berne	Joëlle Messmer	079 228 62 54
Grisons	Marianne Urfer Widmer	076 218 17 16
Lucerne-Suisse Centrale	Giovanna Altorfer	062 777 22 34
Romandie	Nadine Paciotti	024 472 32 64
Tessin	Maria Balenovic	079 857 56 68
Thurgovie	Gertrud Wiesmann	052 720 13 20
Zurich	Elisabeth Rohner	044 825 47 45



## Adresse

sclerodermie.ch  
3000 Berne

[www.sclerodermie.ch](http://www.sclerodermie.ch) - [info@sclerodermie.ch](mailto:info@sclerodermie.ch)

Compte postal 12-864923-6 CHF

FR	024 472 32 64
DE	077 406 09 58
IT	079 857 56 68