

Three stylized line drawings of Ginkgo biloba leaves are positioned behind the title text. One is on the left, one in the center, and one on the right, all rendered in a light green outline style.

# Newsletter SVS

## Q2 - 2025

**sclerodermie.ch** 

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





# Cari soci, soci onorari, parenti, esperti e persone interessate

L'anno scorso il Consiglio di amministrazione ha deciso di abbandonare Scleronews e di passare alla newsletter. Questo ci permette di essere più aggiornati, di comunicare direttamente con voi più volte all'anno e di utilizzare strumenti di traduzione professionali. Questo ci permette di avere una maggiore attualità e immediatezza, ma anche di risparmiare sui costi. La newsletter viene pubblicata più volte all'anno (vedi imprinting) e sarà pubblicata anche sul nuovo sito web con un certo ritardo. I soci che non hanno accesso a Internet riceveranno una copia stampata della newsletter per posta.

Ci auguriamo che questo vi dia una visione più approfondita del lavoro del Consiglio di amministrazione e vi tenga aggiornati su chi lavora con noi e su come lavoriamo in rete. Desideriamo inoltre attirare la vostra attenzione sulla nostra presenza sui social media. Saremo lieti di ricevere i vostri commenti e feedback. E non è del tutto indifferente: stiamo cercando un nuovo membro più giovane del Comitato esecutivo! Vi aspetta un compito interessante in un team esperto e in un ambiente in rapida evoluzione per le organizzazioni di pazienti, che sta cambiando molto a favore della partecipazione e della voce delle persone interessate.

Dr. phil. Christine Merzeder  
Presidente



# Assemblea generale annuale a Frauenfeld

L'Assemblea generale della SVS di quest'anno si terrà a Frauenfeld, nel Canton Turgovia.

**Sabato 28 giugno 2025**

Siamo lieti di poter organizzare un dialogo a tre in questa giornata. Nella pagina seguente spieghiamo cos'è un dialogo a tre.

## Il nostro programma di sabato...

**10.00** - Stand, caffè di benvenuto, stand dell'azienda Savior

**10.30** - Inizio

**10.45 - 12.15** Dialogo e gruppi a tre DE e FR

**12.30 - 14.00** Pranzo

**14.00 - 15.30** AGM incl. presentazione dell'azienda Savior



Gasthof zum goldenen Kreuz AG  
Zürcherstrasse 134  
8500 Frauenfeld





# Che cos'è un dialogo a tre?

Un dialogo a tre nel contesto della partecipazione dei pazienti è un formato di discussione strutturato in cui pazienti, familiari e specialisti (ad esempio medici, infermieri o terapisti) entrano in uno scambio reciproco su un piano di parità. L'obiettivo di questo formato è quello di mettere insieme prospettive diverse e creare una migliore comprensione reciproca.



I pazienti contribuiscono con le loro esperienze personali con la malattia, i parenti descrivono il loro punto di vista come caregiver e gli specialisti aggiungono le loro conoscenze professionali alla conversazione. Il dialogo a tre promuove l'apertura, la fiducia e il rispetto reciproco, indipendentemente dal ruolo ricoperto.

Questo tipo di collaborazione consente di personalizzare i processi di cura, di migliorare i processi decisionali e di rendere l'assistenza complessivamente più umana ed efficace. Il dialogo a tre rafforza inoltre la responsabilità personale del paziente e favorisce una relazione terapeutica duratura e sostenibile.







# SAVIOR

HEAT

## **Vantaggio esclusivo per i soci del club: sconto speciale presso Savior Europe**

Siamo lieti di poter offrire ai nostri soci un vantaggio speciale: Con effetto immediato, riceverete uno sconto del 50% su tutta la gamma Savior Europe, il fornitore leader di abbigliamento riscaldabile. Sia che stiate sciando, facendo escursioni, andando in moto o semplicemente facendo una passeggiata invernale, potete contare sui prodotti di alta qualità di Savior Europe per tenervi al caldo.

La gamma comprende guanti, calze, gilet, biancheria intima e giacche riscaldate. I prodotti sono dotati di una tecnologia di riscaldamento innovativa che utilizza fili di riscaldamento ultra sottili e robusti per fornire un calore uniforme. Le batterie agli ioni di litio di alta qualità garantiscono un tempo di riscaldamento fino a otto ore e una lunga durata.

La sede europea di Savior Europe si trova in Svizzera: un segno di qualità e di vicinanza al cliente.

Venite a trovarci all'Assemblea generale annuale di giugno, dove un dipendente di Savior Europe sarà presente con uno stand. Avrete l'opportunità di provare i prodotti dal vivo e di ricevere una consulenza personalizzata.







# Milano

## **Partecipazione alla formazione e all'Assemblea generale di FESCA**

Christine Merzeder e Benjamin Lustenberger ci rappresentano quest'anno come membri del consiglio di amministrazione all'Assemblea Generale Annuale FESCA 2025 - la borsa europea delle organizzazioni che si occupano di sclerodermia.

L'evento si terrà dal 16 al 17 maggio 2025 presso il Novotel Milano Linate Aeroporto a Milano, Italia.

Programma:

- Giovedì 15 maggio: arrivo
- Venerdì 16 maggio: formazione dalle 9:30 alle 16:30, cena insieme alle 19:00
- Sabato 17 maggio: Assemblea generale al mattino



# Piattaforme di social media



**Come trovarci**





# LinkedIn



# Facebook

Das Leben mit **Sklerodermie** bringt tägliche Herausforderungen mit sich, aber ein Dienst- oder Therapiehund kann eine Menge bewirken. Diese Gefährten bieten mehr als nur... See more



# Instagram



Sclerodermia Svizzera è membro di FESCA, la rete europea delle organizzazioni di pazienti affetti da sclerodermia. La cooperazione promuove lo scambio, la formazione e la rappresentanza degli interessi a livello europeo.



# **La telemedicina lo rende possibile: cure gratuite per i malati di Covid Lunga**

Covid lunga è il termine usato quando i sintomi persistono per più di tre mesi dopo un'infezione da corona. Dopo uno sforzo fisico o mentale, si verifica un rapido calo delle prestazioni e dell'attività. Questo può verificarsi immediatamente o dopo un certo lasso di tempo e durare per diversi giorni o settimane o addirittura portare a un deterioramento permanente della condizione. Il minimo sforzo fisico, come stare seduti, in piedi, la stimolazione mentale o gli stimoli emotivi possono portare a un significativo deterioramento delle condizioni generali.





Molte delle persone colpite non sono più in grado di camminare per una distanza di 100 metri. Altre dipendono da una sedia a rotelle e alcune sono addirittura costrette a letto. Una pronunciata



L'affaticamento e la comparsa di dolore sono un peso per i pazienti. Si tratta del cosiddetto “malessere post-esercizio”. Questo quadro clinico è anche alla base dell'encefalopatia mialgica, nota anche come sindrome da stanchezza cronica. Le persone colpite si riferiscono alla PEM come a un “crollo” e descrivono la condizione come un'influenza, una sbornia e un jet lag allo stesso tempo. A metà dello scorso anno, il team di medici di alcare AG ha lanciato un servizio di consulenza telematica gratuita per i pazienti affetti da Covidio lungo e/o sindrome da stanchezza cronica.





Il motivo di questa campagna di aiuti è la situazione sempre più disperata delle persone colpite, dal momento che i due anni di indennità giornaliera di malattia si esauriscono per molti pazienti a lungo termine di Covid. Inoltre, queste persone indebolite spesso non sono più in grado di effettuare le visite mediche necessarie per la richiesta dell'IV. Inoltre, non c'è un numero sufficiente di valutatori per l'elevato numero di domande di AI presentate, che richiedono molto tempo per essere elaborate.



L'assistenza telemedica fornita da “alcare” mira ora a supportare questi pazienti nelle questioni di medicina generale sul sito . I medici di questa organizzazione hanno un'esperienza ventennale nella diagnosi e nel trattamento telemedico. Sebbene non possano curare le malattie, possono aiutare a trattare i sintomi senza che il paziente debba lasciare il proprio ambiente domestico.





La consulenza viene fornita per iscritto. Ciò consente al richiedente di prendersi il tempo necessario per formulare la propria richiesta. I medici di telemedicina rispondono alle domande di solito entro poche ore, ma sicuramente entro un giorno. Possono essere contattati 24 ore su 24, anche nei fine settimana e di notte. Se la domanda è complessa, vengono chiamati degli specialisti. Questo può ritardare un po' i tempi di risposta. In questi casi i pazienti saranno informati. La risposta sarà scritta e il documento potrà essere scaricato e stampato. I medici di alcare AG [www.onlinedoktor365.ch](http://www.onlinedoktor365.ch) sono lieti di poter aiutare i pazienti ad affrontare la loro situazione. Per qualsiasi domanda o dubbio, si prega di contattare [info@alcare.ch](mailto:info@alcare.ch).





per

sclerodermie.ch 

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

## UNA COOPERAZIONE PER I MEMBRI DI SVS

**La sclerosi sistemica è una malattia complessa che solleva domande complesse.**

Il team della Prof.ssa Christiane Brockes di alcare AG a Wil, San Gallo, ci offre gratuitamente l'uso del suo servizio Onlinedoktor365.

I membri della SVS possono porre domande mediche online e ricevere gratuitamente un feedback professionale.\*

Porre la propria domanda medica online e ricevere un feedback da un team di medici esperti entro 24 ore (giorni lavorativi).

\*La partecipazione non è vincolante e volontaria.

Come associazione, siamo estremamente lieti di stringere partnership con aziende innovative quando vi è un vantaggio diretto per i nostri membri.





[www.onlinedoktor365.ch](http://www.onlinedoktor365.ch)

## **onlinedoktor365 – Profilo**

onlinedoktor365, un servizio di alcare AG, vi offre una consulenza medica professionale, sempre e ovunque. Che si tratti di raffreddore persistente, stanchezza, mal di testa o domande su vaccinazioni e consigli di viaggio, il nostro team di medici esperti è a disposizione per aiutarvi. Entro un giorno lavorativo riceverete una raccomandazione scritta che potrete consultare in qualsiasi momento.Cogliete l'occasione per inviare foto e ottenere un secondo parere. Potete contare su oltre 20 anni di esperienza nella telemedicina.



# Impronta

## Testi

Scritto e curato da. Dr. Phil. Christine Merzeder, Xenia Lustenberger, Benjamin Lustenberger e con il supporto della dott.ssa Christiane Brockes, MD

## Fonti

rispettivi siti web aziendali:

- [alacre.ch](http://alacre.ch)
- [savior-europe.com](http://savior-europe.com)

Le immagini sono tratte da banche dati internet liberamente accessibili.

## Prossima newsletter

La prossima newsletter è prevista per la fine del secondo trimestre.

