



SVS Newsletter

Q3 - 2025

sclerodermie.ch 

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



Mailand

FESCA-Jahrestreffen 2025 – Gemeinsam für mehr Sichtbarkeit in Europa

Christine Merzeder und Benjamin Lustenberger durften Sklerodermie Schweiz am diesjährigen Annual General Meeting der FESCA in Mailand vertreten. Die zweitägige Veranstaltung vom 16.–17. Mai 2025 brachte Vertreterinnen und Vertreter aus ganz Europa zusammen – für einen intensiven Austausch über die Herausforderungen und Chancen in der Selbsthilfe.

Ein Highlight war die gemeinsame Gruppenarbeit, bei der konkrete Ideen zur besseren europaweiten Zusammenarbeit und Sichtbarkeit erarbeitet wurden. Der Austausch war nicht nur spannend, sondern auch motivierend – wir kehren mit vielen Impulsen zurück!

Generalversammlung

Unsere diesjährige Generalversammlung im Gasthof zum Goldenen Kreuz in Frauenfeld war ein grosser Erfolg. Die Veranstaltung war nicht nur gut besucht, sondern auch von einer positiven Atmosphäre geprägt, die zum offenen Austausch und konstruktiven Diskussionen einlud.

Ein besonderes Highlight waren die Ausstellerstände von Mediservice AG und SAVIOR Europe, die für spannende Impulse sorgten.

Wir danken herzlich Tecadvance GmbH und dem Fotografen für die professionelle Begleitung und das Einfangen der besonderen Momente. Ein grosser Dank geht auch an alle Teilnehmenden, die sich aktiv eingebracht und diesen Tag zu einem wertvollen Erlebnis gemacht haben.

Wir freuen uns auf die gemeinsame Gestaltung der Zukunft, wo unsere Erfahrungen als Betroffene ein noch grösseres Gewicht bekommen werden.



Der Abendanlass der EVP Schaffhausen am 22. Juli 2025 war ein voller Erfolg!

Im Kronenhof Schaffhausen trafen sich zahlreiche Bürgerinnen und Bürger, um mit Prof. Dr. Emi Kiyota aus Singapur über altersfreundliches Wohnen zu sprechen.

Das Impulsreferat zur altersfreundlichen Stadtentwicklung fand grossen Anklang und inspirierte die Anwesenden dazu, persönliche Erfahrungen und neue Ideen für eine inklusivere Gesellschaft auszutauschen.



Höhepunkte des Abends:

Inspirierender Vortrag: Prof. Dr. Emi Kiyota lieferte spannende Perspektiven.

Lebhafte Diskussion: Eine angeregte Fragerunde und ein offener Austausch prägten den Abend.

Gemütliches Networking: Der Ausklang bei einem Apéro bot die perfekte Gelegenheit, Kontakte zu knüpfen und die Gespräche fortzusetzen.

Wir bedanken uns herzlich bei allen Teilnehmenden, der Referentin, den Panelgästen und unserem EVP-Organisationsteam, die diesen Abend zu einem echten Gewinn für unsere Gemeinschaft gemacht haben.



Social Media

Neu haben auch die Französischen und Italienischen Accounts Instagram

Namen der Accounts

Französischen Accounts:

sclerodermie.ch_fr

Italienischen Accounts:

sclerodermie.ch_it



Rückblick auf einen Höhepunkt der Generalversammlung 2025

Im Fokus: unser Vorstandsmitglied Pierre-Alain Wieland, dessen Erfahrung und Engagement wesentlich zum Erfolg beigetragen haben. Nach 25 Jahren im Dienst der FECA ist er nun in den wohlverdienten Ruhestand getreten. Wir gratulieren herzlich und danken ihm für seinen grossartigen Einsatz.



05 Décryptage

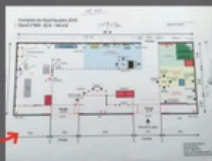
La face cachée des manifestations

Vous êtes-vous déjà demandé ce que vous ne voyez pas (toujours) lors des manifestations ? Voici un aperçu.

Lorsque vous visitez un stand de FECA lors d'une manifestation, difficile d'imaginer tout ce qui se passe en coulisses. Derrière chaque structure, chaque vis, chaque panneau, il y a des heures de préparation, de maintenance, d'ingénierie... et beaucoup de sueur !

Dans cet article en images, nous vous invitons à découvrir l'envers du décor : la construction d'un stand de présentation. Une immersion dans le travail souvent invisible, mais essentiel, de l'équipe du FEM.

Après avoir recueilli tous les renseignements auprès des divisions concernées, tout prend forme à partir d'un plan : le stand naît d'abord d'un dessin précis, pensé dans les moindres détails.



Place à la manifestation : le matériel est déplacé, trié et positionné avec méthode.

Pose du revêtement : le sol est installé avec soin pour offrir une base stable esthétique à la structure.



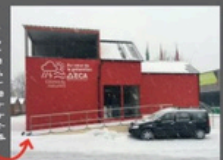
Pierre-Alain Wieland a un œil partout : chaque étape du montage est pilotée avec précision pour que tout s'enchaîne sans accroc.

Le stand prend forme : après des heures de travail, le résultat commence à se dessiner.



Recharger les batteries : derrière chaque construction, il y a aussi des personnes... et quelques fois des conversations comme ici entre Alexandra Gomers et Pierre-Alain Wieland.

Le résultat final : derrière la réalisation de la Maison Rouge, conçue pour l'exposition Habitat & Jardin de 2018 et 2019, se cachent des heures d'efforts, de coopération... et la satisfaction du travail bien fait. Dedicée à nos éléments naturels, elle invitait les visiteurs à mieux comprendre les risques et à s'adapter aux dangers saisonniers.



Chaque stand est unique. Il s'adapte au lieu, au public et au message à transmettre. Ici, le stand « Igloo » conçu pour le J2J 2020, qui invitait à tester un simulateur de ski tout en profitant des conseils avisés de l'équipe sur place.



Grâce à son savoir-faire, l'équipe du FEM est au cœur de ces réalisations. Chaque membre apporte sa pierre à l'édifice, contribuant à rendre chaque stand unique et adapté à la manifestation. Parmi eux, Pierre-Alain Wieland, figure discrète mais essentielle de la construction des stands, a remis définitivement les clés le 31 mai, pour une

retraite bien méritée. Nous lui souhaitons une excellente continuation, ainsi que beaucoup de joie et de sérénité dans cette nouvelle étape de sa vie, pleinement méritée après plus de 25 ans de dévouement.

Image retraçant le riche parcours de Pierre-Alain au fil de ses 25 années de service à FECA.





Finanzielle Unterstützung – kostenloser Check

Neben den gesundheitlichen Herausforderungen bringen Pflege- und Betreuungssituationen oft auch finanzielle Fragen mit sich. Um hier Orientierung zu schaffen, stellt Mediservice einen kostenlosen Check für Unterstützungsbeiträge zur Verfügung.

Damit erhalten Betroffene und Angehörige einen Überblick über mögliche Leistungen der Sozialversicherungen – unkompliziert und vertraulich.

Wir laden euch herzlich ein, den Rechner auszuprobieren und zu testen. Je mehr Rückmeldungen eingehen, desto grösser sind die Chancen, dass das Angebot auch im nächsten Jahr weitergeführt wird. Hinweis: Der Pflegerechner ist aktuell nur auf Deutsch verfügbar.

Aufruf für neues Vorstandsmitglied



Wir suchen Verstärkung im Vorstand

Unser Vorstand möchte sich erweitern und sucht ein weiteres Mitglied.

Hast du Interesse, dich aktiv für unsere Anliegen einzusetzen,
Verantwortung zu übernehmen und die Zukunft des Vereins
mitzugestalten?

Melde dich gerne bei uns – wir freuen uns auf neue Ideen und
engagierte Unterstützung!



Austauschtreffen in Zürich

Das Treffen findet in den Räumlichkeiten von Selbsthilfe Zürich, Jupiterstrasse 42, 8032 Zürich, statt. Der Ort ist barrierefrei zugänglich und befindet sich im 1. Stock (ein Lift ist vorhanden).

Treffen Sie uns zu unseren Austauschtreffen – eine Gelegenheit, sich persönlich kennenzulernen und gemeinsam Ideen zu entwickeln.

Diese Treffen schaffen eine offene Plattform für gegenseitiges Kennenlernen und den Austausch über Ihre Bedürfnisse und Vorschläge. Wir sind überzeugt, dass die besten Konzepte in einem offenen Dialog entstehen. Deshalb möchten wir mit Ihnen gemeinsam besprechen, welche Themen und Formate für zukünftige Treffen gewünscht sind. Vorschläge gerne an info@sclerodermie.ch

Anti-entzündliche Ernährung bei rheumatischen Erkrankungen

Benjamin Lustenberger schreibt: Gemeinsam mit Christine Merzeder durfte ich an einem spannenden Anlass von VASAS in Zürich teilnehmen. Nach einem fachlich fundierten Referat von Dr. med. Django Russo (Stadtspital Zürich) zum Thema „Was auf den Teller kommt, mit Rheuma zu tun hat“ erhielten wir im Kochworkshop praktische Einblicke in die Umsetzung einer anti-entzündlichen Ernährung.

Der Abend bot nicht nur wertvolle Informationen, sondern auch die Gelegenheit, sich mit Betroffenen und Fachpersonen auszutauschen. Ein herzlicher Dank an VASAS für die Einladung und die gelungene Veranstaltung.

Anti-entzündliche Ernährung bei rheumatischen Erkrankungen

Was auf den Teller kommt, mit Rheuma zu tun hat.

Inputreferat Koch-Workshop VASAS 06.08.2025

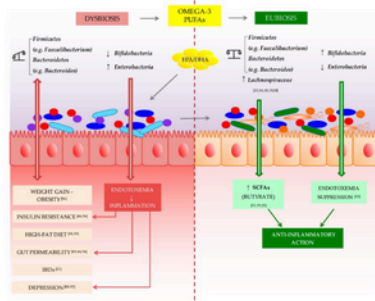
Dr. med. Django Russo
Oberarzt m.e.V.

Abteilung für Rheumatologie Stadtspital Zürich



VASAS
VASCULITIS
Association
Switzerland

Omega-3



forumR

Benjamin Lustenberger hat für die Herbstausgabe des forumR der Rheumaliga Schweiz ein Interview gegeben. Die Fotos entstanden bei ihm zuhause in Hallau (SH). Im Gespräch erzählt er über seinen Umgang mit der Krankheit im Alltag – passend zum Themenschwerpunkt: Atmen.



www.rheumaliga.ch/angebote/publikationen/forumr

Autoimmunerkrankungen und narzisstischer Missbrauch:

Ein Zusammenhang, den Sie kennen sollten.

Autoimmunerkrankungen wie Sclerodermie sind oft eng verknüpft mit seelischen Gewalterfahrungen. Sollten Sie von narzisstischem Missbrauch und/ oder häuslicher Gewalt betroffen sein, dann hilft Ihnen ggf. diese Informationstagung am 25. Oktober in Muhen/AG. Unsere Präsidentin Christine Merzeder ist für die inhaltliche Gestaltung verantwortlich. Anmeldungen gerne unter www.narzissmus-mobbing-selbsthilfe.ch



INFORMATIONSTAGUNG ZU NARZISSTISCHEM MISSBRAUCH UND HÄUSLICHER GEWALT 25. OKTOBER 2025

ZEIT: 12.30–18.45 Uhr bzw. 19.30 Uhr

ORT: in den Räumlichkeiten der Stiftung Wendepunkt, Nidermattstrasse 2, 5037 Muhen, Schweiz

VERANSTALTER: Verein Betroffene von Narzissmus und Mobbing, Thun

ANMELDUNG: Plätze beschränkt. Wer sicher einen Platz will, meldet sich an unter www.narzissmus-mobbing-selbsthilfe.ch

EINTRITTSPREIS: CHF 30.–, Spenden erwünscht

ZIELGRUPPEN
Betroffene von narzisstischem Missbrauch, Angehörige und Fachleute aus Politik, Polizei, Staatsanwaltschaft, Beratungsstellen, Opfer- und Schutzvereinigungen, KESB, Sozialämtern, Schulen sowie Richter*innen, Anwält*innen, Arztpersonen, Therapeut*innen etc.

BOTSCHAFTEN
«Erkennen von typisch narzisstischen Verhaltensweisen – man sieht nur, was man will» ist das Thema dieser Tagung. Die Kenntnis über psychopathologisches Verhalten ist eine Voraussetzung, um Betroffenen von narzisstischem

Missbrauch und häuslicher Gewalt wirksam zu helfen. Menschen in Missbrauchsbeziehungen sollten wissen, dass sie in ihrer Situation nicht allein sind, wenn sie sich Unterstützung holen.

Selbst Fachleute lassen sich von narzisstischen Personen einfluten.
Die Unwissenheit über das Thema ist gross. Oft wird verkantet, dass narzisstische Menschen enorm gute Schauspieler sein können.

Strukturelle Gewalt ist häufig.
Behörden glauben Betroffenen oft nicht. Sie werden retraumatisiert und ihnen wird die Schuld in die Schuhe geschoben.

Die ETHISCHE GRUNDHALTUNG DER REFERENT*INNEN UND DES VORBEREITUNGSTEAMS IST:
Betroffene wie Fachleute halten Referate und begreifen sich respektvoll auf Augenhöhe. Gemeinsam treten sie für wirksame Hilfe und die Entwicklung von Präventionsmassnahmen auf allen Ebenen der sozialen Strukturen ein.

Es wird kein «Narzissisten-Bashing» betrieben, keine «toxische Männlichkeit» beschworen, sondern sachlich auf nachweisbaren Grundlagen diskutiert. Auch wird kein «Opfer-Narzissmus» auf Missbrauchsbasis betrieben.

Die Themen beschäftigen sich mit wirksamer Hilfe und Selbsthilfe («Downstream») und legen als gesellschaftliche Aufgabe ein Augenmerk auf effiziente Prävention («Upstream»).

DIE TAGUNG SOLL EINE NACHHALTIGE UND FRUCHTBARE DISKUSSION IN DER GESELLSCHAFT ANREGEN.
Aufklärung, Prävention und Schutzmassnahmen sollen in Zukunft zugunsten von Betroffenen verankert werden.



PROGRAMMABLAUF 25. OKTOBER 2025 12.30 BIS 19.30 UHR

| ZEIT | THEMA | STICHWORTS | REFERIERENDE |
|-----------------------------|--|--|--|
| 12.30–12.45 | Begrüssung und Einleitung | Grund und Ziel der heutigen Tagung. Kurzvorstellung Verein. | – Doris Bussmann – Esther Balthasar Gründerinnen des Vereins «Betroffene von Narzissmus & Mobbing» Selbst betroffene Expertinnen |
| 12.45–13.30 | «Es kann jede oder jeden treffen». Warum «Narzisst oder Narzistin» kein Schlagwort ist. | «Die Scham muss die Seite wechseln». Ermüdung zum Aufbruch und zur Zusammenarbeit unter Betroffenen. Beleuchtung der Innenseite der Betroffenen-erfahrung. | – Dr. med. Sabine Heselhaus, Betroffene, Aktivistin, Politikerin |
| 13.30–14.15 | Von überlebten Mordversuchen zu wirksamem Aktivismus | Vom Persönlichen zum Politischen | – Svenja Beck, Betroffene, Aktivistin Verein Tolle zV |
| 14.15–15.00 | Alz Mann kann man doch kein Betroffener sein | Meine Geschichte, die betroffenen Männern helfen soll | – Damian Fischer, Osteopath, Betroffener |
| 15.00–15.45 | Narzisstisches Spektrum und Verhaltensweisen im Alltag erkennen und benennen lernen | Die Manipulationsmuster gleichen sich. Erkennen und Benennen als Schlüssel zu nachhaltiger gesellschaftlicher Veränderung. | – Christina Diamantis, Therapeutin & Podcasterin |
| 15.45–16.15 | Pause | Gelegenheit zu Gesprächen und zum Besuch des Bücherstandes | Verpflegung und Getränke Bücherstand |
| 16.15–16.45 | Einführung zum Film: «The Love of my Life, me» Filmtreiler wird gezeigt | Eine narzisstische Partnerschaft in Spielfilmlänge mit dokumentarischen, erklärenden Szenen. Filmtart: Herbst 2025 | – Alkhila Daniela Kotowski, Frankfurt Betroffene und Regisseurin des Films |
| 16.45–17.45 | «Narzissmus-Merkmale und Auswirkungen» Was müssen Fachleute wissen und daraufhin Einblick in die Psychopathologie | Was passiert mit Betroffenen, die sich schämen, in Abhängigkeit geraten zu sein? | – Prof. Dr. med. Marc Walter, Kliniker und Chefartzt, Mitglied der Geschäftsleitung Psychiatrische Dienste Aarau AG Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie 5200 Windisch |
| 17.45–18.45 | «Narzissen fallen nicht vom Himmel», sie werden dazu gemacht. Präventionsmöglichkeiten vor allem bei Buben und jungen Männern in einer Zeit des «bröckelnden Patriarchats». | Warum die «Mannosphäre» ein ernst zu nehmendes Phänomen ist und warum wir Jungenerziehung brauchen. Gesellschaftliche und intergenerationale Auswirkungen von Narzissmus und was getan werden muss. | – Prof. Dr. Dr. Josef-Christian Aigner, Universität Innsbruck Psychotherapeut, Erziehungs- und Sozialwissenschaftler und Männlichkeitsforscher |
| 18.45–19.30 (freiwillig) | Podiumsgespräch | Austausch mit dem Publikum, Fragen und Antworten | – Gespräche mit den Referierenden |

Teilnahme am SGR Jahreskongress in Interlaken

Benjamin Lustenberger war auf Einladung von Dr. Agnes Kocher als Sprecher am HPR Symposium des SGR Jahreskongresses in Interlaken vertreten. In zwei Workshops berichtete er über seinen persönlichen Umgang mit einer seltenen Erkrankung und zeigte auf, welche Chancen digitale Unterstützung für Betroffene bieten kann.

Meine Herausforderungen mit der Erkrankung

- 🩸 Blutentnahmen
- 🧠 Erinnerungslücken
- 🫁 Lungenkapazität
- 📉 Schwankende Verläufe
- 🌿 multiple Symptome
- ❌ Fehlende Digitalisierung im Gesundheitswesen

Vorteile der digitalen Unterstützung für Patient:innen – Praktische Erfahrungen

HPR Symposium, 4. Sept. 2025
Benjamin Lustenberger
Vorstand Schweizerische Vereinigung der Sklerodermie-Betroffenen SVS

uma collective

Verwendung der Patient:innen Daten: Eine grosse Lücke in der Praxis



uma collective

Grenzenlose Unterstützung: Ein Blick über die Schweiz hinaus.

Internationale Zusammenarbeit

An der FESCA in Mailand hat Isabelle Fix, Präsidentin von Sclerodermie Belgien, Benjamin Lustenberger für ein Interview angefragt. Ziel ist es, den Mitgliedern länderübergreifend Einblicke in Erfahrungen und Engagements anderer Patient*innenorganisationen zu geben. Auf Wunsch können wir auch ein Interview aus Belgien für eine unserer nächsten Ausgaben aufnehmen.

Die dazugehörigen Bilder stammen aus dem laufenden Editorial-Prozess und sind noch nicht final.

unmittelbar interpellés. Nous lui avons proposé de témoigner... et il a dit oui sans hésiter !

Benjamin partage ce qui le fait avancer malgré la maladie : la force qu'il trouve dans ses actions — comme patient expert, bénévole, entrepreneur, mais aussi dans sa vie personnelle — et surtout sa volonté inébranlable. Il ne se résigne jamais.

Merci Benjamin : ton énergie nous inspire et nous donne du courage !
Isabelle

lement, je m'engage dans divers mandats dans le domaine de la santé, où je soutiens des hôpitaux et des organisations — toujours avec l'objectif de renforcer la voix et la participation des patient-e-s.

Mon parcours professionnel n'a pas été linéaire : issu du domaine social, j'ai commencé une formation d'infirmier à l'hôpital. C'est alors qu'en été 2016, on m'a diagnostiqué une sclérodémie systémique, avec laquelle je vis depuis neuf ans.



encore limitée.

13

représentent pour moi le « 23e comprimé » — ma véritable source d'énergie.

J'aime me décrire comme quelqu'un qui voit le verre à moitié plein et non à moitié vide. Ce n'est pas une formule toute faite, mais un principe de vie.

Cet appui, combiné à mes projets, est pour moi une source de joie, de courage et de vitalité.

Mon entourage est un pilier essentiel : mon épouse, avec qui je partage ma vie depuis douze ans et dont sept ans de mariage, m'apporte un soutien constant. Ma famille et mes amis m'apportent également une grande force.

C'est pourquoi je veux être une voix de courage : oui, nous vivons avec des douleurs et des limitations. Mais il existe toujours un côté positif. Le rendre visible et le vivre, c'est mon chemin."

Benjamin



« Merci Benjamin : ton énergie nous inspire et nous donne du courage ! »

Malgré cette maladie grave, je ne me considère pas comme limité. Au contraire, ma priorité est la qualité de vie. Je cherche toujours à rester actif et à profiter pleinement de mon quotidien. Récemment, j'ai entrepris avec mon épouse une randonnée du village d'Alpnach jusqu'au Pilatus, avec 2.060 mètres de dénivelé.

Avec seulement 40 % de fonction pulmonaire, ce fut un défi physique immense, mais aussi un symbole fort : il est possible d'atteindre ses objectifs malgré les limitations. Des telles expériences nous donnent de



Unsere Partner

Exklusive Partnerschaft für SVS-Mitglieder

Als SVS-Mitglied können Sie ab sofort den Online-Service **alcare onlinedoktor365** kostenfrei nutzen. Stellen Sie Ihre medizinischen Fragen zur systemischen Sklerose online und erhalten Sie innerhalb von 24 Stunden (an Werktagen) eine fachkundige Rückmeldung von einem Ärzteteam.



Exklusiver Vorteil für Mitglieder: 50 % Rabatt auf Savior Europe



Als Mitglied erhalten Sie jetzt 50 % Rabatt auf das gesamte Sortiment von Savior Europe, dem Spezialisten für beheizbare Kleidung. Das Angebot reicht von beheizbaren Handschuhen und Socken bis hin zu Jacken, die Sie mit innovativer Technologie bis zu acht Stunden lang zuverlässig warm halten.

