



# 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

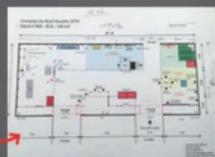
### La face cachée des manifestations

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

Lorsque vous visitez un stand de l'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 manutention, 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 prévention. Une immersion dans le travail souvent invisible, mais essentiel, de l'équipe du FEM.

Après avoir recueilli tous les renseignements nécessaires, chaque vis, tout stand revêt son plan : le stand nait d'abord d'un dessin précis, pensé dans les moindres détails.



Place à la manutention : 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 détour par tout : chaque étape est vérifiée et pilotée avec précision pour que tout se déroule 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 toujours des pauses... et quelques fous rires, comme ici entre Alexandra Somers et Pierre-Alain Wieland.



Le résultat final : derrière la réalisation de la Maison Rouge, conçue pour l'exposition H2O à Annecy en 2016, il y a toujours un certain nombre d'efforts, de coordination... et la satisfaction du travail bien fait. Dédiée aux éléments naturels, elle invitait les visiteurs à mieux comprendre les risques et à s'informer sur les dangers sauvageons.



Chaque stand est unique, il s'adapte au lieu, au public et au programme. Ici, pour les JOJ 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 vie, pleinement méritée après plus de 25 ans de dévouement.

▲ M8

Image retraçant le riche parcours de Pierre-Alain au fil de ses 25 années de service à l'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](mailto: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.

Stadtspital Zürich

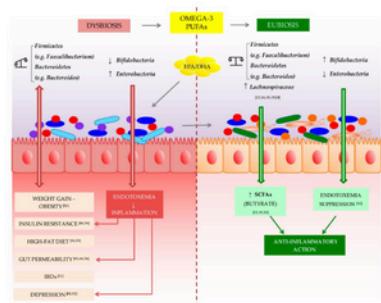
## Anti-entzündliche Ernährung bei rheumatischen Erkrankungen

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

Innenreferat Koch-Workshop VASAS 06.08.2025  
Dr. med. Django Russo  
Oberarzt m. e. V.  
Abteilung für Rheumatologie Stadtspital Zürich



**Omega-3**  
α-Linolenic Acid (ALA)  
Eicosapentaenoic acid (EPA)  
Docosahexaenoic acid (DHA)  
→  
Kininolytic Inflammatory Eicosanoids (Resolvins, Protectins)



SD. Omega-3 fatty acids for breast cancer prevention and survivorship. *Breast Cancer Res.* 2015  
B, Merendino N. Impact of Omega-3 Fatty Acids on the Gut Microbiota. *Int J Mol Sci.* 2017



# 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](http://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](http://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 <a href="http://www.narzissmus-mobbing-selbsthilfe.ch">www.narzissmus-mobbing-selbsthilfe.ch</a>
EINTRITTSPREIS:	CHF 30.–, Spenden erwünscht

**ZIELGRUPPEN**  
Betroffene von narzisstischem Missbrauch, Angehörige und Fachleute aus Politik, Polizei, Staatsanwaltschaft, Beratungsstellen, Opferschutzinrichtungen, KESB, Sozialämtern, Schulen sowie Richter\*innen, Anwält\*innen, Arzt\*innen, Therapeut\*innen etc.

**BOTSCHAFTEN**  
„Erkenntnis von typisch narzisstischen Verhaltensweisen – man sieht nur, was man weiß“ 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.

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

**Die Tagung soll eine nachhaltige und fruchtbare Diskussion in der Gesellschaft anregen.**  
Aufklärung, Prävention und Schutzmessnahmen stehen in Zukunft zugunsten von Betroffenen voneinander.

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

### PROGRAMMABLAUF 25. OKTOBER 2025 12.30 BIS 19.30 UHR



ZEIT	THEMA	STICHWORTE	REFERIERENDE
12.30–12.45	Begrüßung und Einführung	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 „Narziss“ oder „Narzistin“ kein Schlagwort ist.	–Die Scham muss die Seite wechseln. Ermutigung zum Aufbruch und zur Zusammenarbeit unter Betroffenen. Bedeutung der Innenseite der Betroffenen erfahrung.	– Dr. med. Sabine Hessethaus, Betroffene, Aktivistin, Politikerin
13.30–14.15	Von überlebten Mordversuchen zu wirksamem Aktivismus	Vom Persönlichen zum Politischen	– Svenja Beck, Betroffene, Aktivistin Verein Tollie e.V.
14.15–15.00	Als Mann kann man doch kein Betroffener sein	Meine Geschichte, die betroffenen Männer 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, mehr als ein Film“ wird gezeigt	Eine narzisstische Beziehung in Spielfilmlänge mit dokumentarischen, erklärenden Szenen. Filmstart: Herbst 2025	– Akila Daniela Kotowski, Frankfurt Betroffene und Regisseurin des Films
16.45–17.45	–Narzissmus-Merkmale und Auswirkungen; Was müssen Fachleute wissen und darzulemen Einblick in die Psychopathologie	Was passiert mit Betroffenen, die sich schlafen, in Abhängigkeit geraten zu sein?	– Prof. Dr. med. Marc Walter, Klinikerin und Chefärztin, Mitglied der Gesellschaftsleitung Psychiatrische Dienste Aarau AG Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie 5110 Windisch
17.45–18.45	–Narzisten 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 Jungenförderung brauchen. Gesellschaftliche und intergenerationale Auswirkungen von Narzissmus und was getan werden muss.	– Prof. Dr. Josef-Christian Aigner, Universität Innsbruck Psychotherapeut, Erziehungswissenschaftler und Männlichkeitforscher
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
- Lungenkapazität
- multiple Symptome
- Erinnerungslücken
- Schwankende Verläufe
- 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

- Viele Patient:innen sammeln Daten
- Therapieentscheidungen brauchen präzise Werte
- Unvollständige Daten sind nicht vergleichbar
- aber nicht strukturiert oder teilbar
- med. Fachpersonal braucht Informationen in verwertbarer Form

uma collecti

# 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.

immédiatement interpellés. Nous lui avons lement, je m'engage dans divers mandats proposé de témoigner... et il a dit oui sans dans le domaine de la santé, où je soutiens des hôpitaux et des organisations – tou- esiter !

Benjamin partage ce qui le fait avancer mal- jours avec l'objectif de renforcer la voix et ré la maladie : la force qu'il trouve dans ses la participation des patient·e·s.

actions – comme patient expert, bénévole, entrepreneur, mais aussi dans sa vie person- Mon parcours professionnel n'a pas été li- nelle – et surtout sa volonté inébranlable néaire : issu du domaine social, j'ai com- e... ne jamais se résigner.

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

Isabelle

Mon parcours professionnel n'a pas été lié à 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 ne jamais se résigner.

Mon entourage est un pilier essentiel : ma femme, 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.



encore limitée.

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

13

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

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. De 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.

