



# Newsletter SVS T3 - 2025

**sclerodermie.ch** 

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





## Milan

### Réunion annuelle de la FESCA 2025 – Ensemble pour plus de visibilité en Europe

Christine Merzeder et Benjamin Lustenberger ont eu l'honneur de représenter Sclérodermie Suisse lors de l'assemblée générale annuelle de la FESCA qui s'est tenue cette année à Milan. Cet événement de deux jours, qui s'est déroulé les 16 et 17 mai 2025, a réuni des représentants de toute l'Europe pour un échange intensif sur les défis et les opportunités dans le domaine de l'entraide.

L'un des moments forts a été le travail de groupe commun, au cours duquel des idées concrètes ont été élaborées pour améliorer la coopération et la visibilité à l'échelle européenne. Les échanges ont été non seulement passionnants, mais aussi motivants – nous revenons avec de nombreuses idées !

# assemblée générale annuelle

Notre assemblée générale annuelle, qui s'est tenue cette année à l'auberge « Zum Goldenen Kreuz » à Frauenfeld, a été un grand succès. Non seulement l'événement a attiré de nombreux participants, mais il s'est également déroulé dans une atmosphère positive, propice à des échanges ouverts et à des discussions constructives.

Les stands des exposants Mediservice AG et SAVIOR Europe ont constitué un temps fort particulier et ont suscité un vif intérêt.

Nous remercions chaleureusement Tecadvance GmbH et le photographe pour leur accompagnement professionnel et pour avoir immortalisé ces moments privilégiés. Un grand merci également à tous les participants qui se sont activement impliqués et ont fait de cette journée une expérience inoubliable.

Nous nous réjouissons de façonner ensemble l'avenir, où notre expérience en tant que personnes concernées aura encore plus de poids.





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

De nombreux citoyens se sont réunis au Kronenhof de Schaffhouse pour discuter avec le professeur Emi Kiyota, de Singapour, de l'habitat adapté aux personnes âgées.

La présentation sur le développement urbain adapté aux personnes âgées a été très bien accueillie et a incité les participants à échanger leurs expériences personnelles et leurs nouvelles idées pour une société plus inclusive.



Les moments forts de la soirée :

Conférence inspirante : le professeur Emi Kiyota a présenté des perspectives passionnantes. Discussion animée : la soirée a été marquée par une séance de questions-réponses animée et un échange ouvert.



Réseautage convivial : la fin de la journée autour d'un apéritif a été l'occasion idéale pour nouer des contacts et poursuivre les discussions.

Nous remercions chaleureusement tous les participants, la conférencière, les invités du panel et notre équipe organisatrice EVP qui ont fait de cette soirée un véritable enrichissement pour notre communauté.





# réseaux sociaux

Les comptes français et italiens ont  
désormais aussi Instagram

## Noms des comptes

Comptes français :  
**sclerodermie.ch\_fr**

Comptes italiens :  
**sclerodermie.ch\_it**





# Retour sur un moment fort de l'Assemblée générale 2025

Coup de projecteur sur Pierre-Alain Wieland, membre de notre comité directeur, dont l'expérience et l'engagement ont largement contribué à notre succès. Après 25 ans au service de la FECA, il a pris une retraite bien méritée. Nous le félicitons chaleureusement et le remercions pour son formidable engagement.



## 05 Décryptage

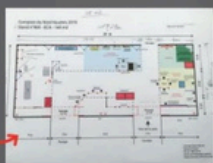
### La face cachée des manifestations

**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 visiteurs concernés, 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 déplié, trié et positionné avec méthode.

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



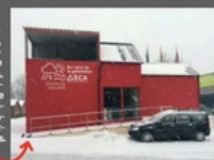
Pierre-Alain Wieland a un œil partout : chaque étape du montage est pilotée avec précision pour que tout s'enchaîne sans accroc.

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 entre Alexandre 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. Dédicée à nos visiteurs, elle leur permet de mieux comprendre les risques et à s'adapter aux dangers inhérents.



Chaque stand est unique. Il s'adapte au lieu, au public et au message à transmettre. Ici, le stand « Igloo » conçu pour le 20.20.20, 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.







## Aide financière – bilan gratuit

Outre les défis liés à la santé, les situations de soins et d'accompagnement soulèvent souvent des questions financières. Afin d'y voir plus clair, Mediservice propose un contrôle gratuit des contributions de soutien.

Les personnes concernées et leurs proches obtiennent ainsi un aperçu des prestations possibles des assurances sociales, de manière simple et confidentielle.

Nous vous invitons cordialement à essayer et à tester le calculateur. Plus nous recevrons de commentaires, plus il y aura de chances que cette offre soit reconduite l'année prochaine. Remarque : le calculateur de soins n'est actuellement disponible qu'en allemand.



# Aufruf für neues Vorstandsmitglied



## Nous recherchons des renforts au sein du comité directeur

Notre comité directeur souhaite s'agrandir et recherche un nouveau membre.

Tu souhaites t'engager activement pour notre cause, assumer des responsabilités et contribuer à façonner l'avenir de l'association ?

N'hésitez pas à nous contacter, nous sommes toujours ravis de découvrir de nouvelles idées et de bénéficier d'un soutien engagé !



# Rencontre d'échange à Zurich

La réunion aura lieu dans les locaux de Selbsthilfe Zürich, Jupiterstrasse 42, 8032 Zurich. Le lieu est accessible aux personnes à mobilité réduite et se trouve au 1er étage (un ascenseur est disponible).

Venez nous rencontrer lors de nos réunions d'échange – une occasion de faire connaissance et de développer ensemble des idées.

Ces rencontres constituent une plateforme ouverte permettant de faire connaissance et d'échanger sur vos besoins et vos suggestions. Nous sommes convaincus que les meilleurs concepts naissent d'un dialogue ouvert. C'est pourquoi nous souhaitons discuter avec vous des thèmes et des formats souhaités pour les prochaines rencontres. N'hésitez pas à envoyer vos suggestions à [info@sclerodermie.ch](mailto:info@sclerodermie.ch).





# forumR

Benjamin Lustenberger a accordé une interview pour l'édition d'automne du forumR de la Ligue suisse contre le rhumatisme. Les photos ont été prises chez lui, à Hallau (SH). Au cours de l'entretien, il parle de la manière dont il gère sa maladie au quotidien, en lien avec le thème principal : la respiration.



[www.rheumaliga.ch/angebote/publikationen/forumr](http://www.rheumaliga.ch/angebote/publikationen/forumr)



# Maladies auto-immunes et abus narcissiques :

## Un lien que vous devez connaître.

Les maladies auto-immunes telles que la sclérodermie sont souvent étroitement liées à des expériences de violence psychologique. Si vous êtes victime d'abus narcissiques et/ou de violence domestique, cette réunion d'information qui se tiendra le 25 octobre à Muhen/AG pourra vous aider.

Notre présidente Christine Merzeder est responsable du contenu. Les inscriptions sont les bienvenues à l'adresse [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, Niedermattstrasse 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](http://www.narzissmus-mobbing-selbsthilfe.ch)

**EINTRITTSPREIS:** CHF 30.–, Spenden erwünscht

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

**BOTSCHAFTEN**  
«Erkennen 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 sollen wissen, dass sie in ihrer Situation nicht allein sind, wenn sie sich Unterstützung holen.

**Selbst Fachleute lassen sich von narzisstischen Personen einfließen.** 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.

**«Zum Streiten gehören nicht immer zwei»!** Das sollte bei juristischen Auseinandersetzungen mit narzisstischen Personen beachtet werden und als Grundsatz gelten.

**Das Problem der totalen Beeinflussung von männlichen Jugendlichen ist herausfordernd.** Der Bund hat sogar eine Studie zur «Mannosphäre» in Auftrag gegeben. An der Tagung spricht ein renommierter Männlichkeitsforscher die Gewalt- und Narzissmusprävention bei Buben und jungen Männern an.

**Die ETHISCHE GRUNDHALTUNG DER REFERENT\*INNEN UND DES VORBEREITUNGSTEAMS IST:** Betroffene wie Fachleute haben Reflektate 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 «Narzisten-Bashing» betrieben, keine «toxische Männlichkeit» beschwören, sondern sachlich auf nachweisbaren Grundlagen diskutiert. Auch wird kein «Opfer-Aktivismus» auf Mitteldebatte 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	STICHWÖRTE	REFERENZ
12.30 – 12.45	Begrüssung und Einteilung	Grund und Ziel der heutigen Tagung. Kurzvorstellung Verein.	– Doris Bussmann – Esther Balthasar Gründerinnen des Vereins «Betroffene von Narzissmus & Mobbing» Selbst betroffene Experten
12.45 – 13.30	«Es kann jede oder jeden treffen». Warum «Narzisst oder Narzisstin» kein Schlagwort ist.	«Die Scham muss die Seite wechseln». Ermittlung zum Aufbau 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 ToBe.eV
14.15 – 15.00	Als Mann kann man doch kein Betroffener sein	Meine Geschichte, die betroffenen Männern helfen soll	– Damian Fischer, 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» Filmtailer wird gezeigt	Eine narzisstische Paarbeziehung in Spielfilmlänge mit dokumentarischem, erklärenden Szenen. Filmtailer: Herbst 2025	– Ahkila Daniela Kotowski, Frankfurt Betroffene und Regisseurin des Films
16.45 – 17.45	«Narzissmus-Merkmale und Auswirkungen» Was müssen Fachleute wissen und dazulernen Einblick in die Psychopathologie	Was passiert mit Betroffenen, die sich schämen, in Abhängigkeit geraten zu sein?	– Prof. Dr. med. Marc Walter, Kliniker und Chefarzt, Mitglied der Geschäftsleitung Psychiatrische Dienste Aarau AG Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie 5210 Wädswil
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 «brückelnden Patriarchats».	Warum die «Mannosphäre» ein ernst zu nehmendes Phänomen ist und warum wir Jungenerkennung brauchen. Gesellschaftliche und intergenerationale Auswirkungen von Narzissmus und was getan werden muss.	– Prof. Dr. Dr. Josef-Christian Aigner, Universität Innsbruck Psychotherapeut, Erziehungswissenschaftler und Männlichkeitsforscher
18.45 – 19.30 (freiwillig)	Podiumsgespräch	Austausch mit dem Publikum, Fragen und Antworten	– Gespräche mit den Referierenden

# Participation au congrès annuel de la SGR à Interlaken

Benjamin Lustenberger a été invité par le Dr Agnes Kocher à intervenir lors du symposium HPR du congrès annuel de la SGR à Interlaken. Au cours de deux ateliers, il a parlé de son expérience personnelle avec une maladie rare et a montré les opportunités que le soutien numérique peut offrir aux personnes concernées.

## 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



# Un soutien sans limites : un regard au-delà des frontières suisses.

## Coopération internationale

À la FESCA à Milan, Isabelle Fix, présidente de Sclerodermie Belgique, a demandé à Benjamin Lustenberger de lui accorder une interview.

L'objectif est de donner aux membres un aperçu des expériences et des engagements d'autres organisations de patients à l'échelle internationale. Sur demande, nous pouvons également enregistrer une interview en Belgique pour l'un de nos prochains numéros.

Les images qui l'accompagnent proviennent du processus éditorial en cours et ne sont pas encore définitives.

immédiatement 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... ne jamais se résigner.

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. De telles expériences nous donnent de



# Nos partenaires

## Partenariat exclusif pour les membres de la SVS

En tant que membre de la SVS, vous pouvez désormais utiliser gratuitement le service en ligne **alcare onlinedoktor365**. Posez vos questions médicales sur la sclérose systémique en ligne et recevez une réponse experte d'une équipe de médecins dans les 24 heures (jours ouvrables).



---

## Avantage exclusif pour les membres : 50 % de réduction sur Savior Europe



En tant que membre, vous bénéficiez désormais d'une réduction de 50 % sur toute la gamme de Savior Europe, le spécialiste des vêtements chauffants. L'offre s'étend des gants et chaussettes chauffants aux vestes qui vous gardent au chaud jusqu'à huit heures grâce à une technologie innovante.

