



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

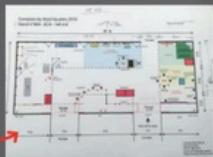
La face cachée des manifestations

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

Lorsque vous visitez un stand de l'ÉCA 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, l'équipe va concevoir tout, tout d'abord sur un 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.



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



Pierre-Alain Wieland a un rôle partout : chaque étape est 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 Histoire & Jeux en 2018, il y a toujours eu des heures d'efforts, de coordination... et la satisfaction du travail bien fait. Dédiée aux éléments naturels, elle invitait les visiteurs à comprendre les risques et à s'informer sur les dangers saisonniers.



Chaque stand est unique, il s'adapte au lieu, au public et au programme. Ici, le stand « Igloo » conçu 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'ÉCA.





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.

Alimentation anti-inflammatoire en cas de maladies rhumatismales

Benjamin Lustenberger écrit : « Avec Christine Merzeder, j'ai eu le plaisir de participer à un événement passionnant organisé par VASAS à Zurich. Après une présentation très instructive du Dr Django Russo (Hôpital municipal de Zurich) sur le thème « Ce que l'on met dans son assiette a un impact sur les rhumatismes », nous avons pu découvrir concrètement, dans le cadre d'un atelier de cuisine, comment mettre en pratique une alimentation anti-inflammatoire.

La soirée a non seulement fourni des informations précieuses, mais a également été l'occasion d'échanger avec des personnes concernées et des spécialistes. Un grand merci à VASAS pour l'invitation et cette manifestation réussie.

Stadtspital Zürich

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

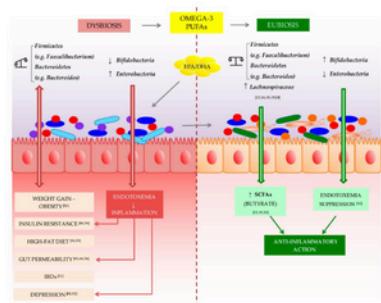


VASAS
VASCULITIS
Association
Switzerland

Omega-3

α-Linolenic Acid (ALA)
Eicosapentaenoic acid (EPA)
Docosahexaenoic acid (DHA)

Antiinflammatory, Eicosolins: Inflammation Resolving, Protecting



g 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 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

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.

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
EINTRITTPREIS:	CHF 30.–, Spenden erwünscht

ZIELGRUPPEN
Betroffene von narzisstischem Missbrauch, Angehörige und Fachleute aus Politik, Polizei, Staatsanwaltschaft, Beratungsstellen, Opfer-Schutzeinrichtungen, KESS, Sozialämtern, Schulen sowie Richter*innen, Anwält*innen, Ärztpersonen, 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 Betroffene 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 verkannt, dass narzisstische Menschen enorm gute Schauspieler sein können. Strukturelle Gewalt ist häufig. Strukturen glauben Betroffene oft nicht. Sie werden traumatisiert 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 begegnen 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 »Narzissten-Bashing« betrieben, keine »dästische Männlichkeit« beschrieben, sondern sachlich auf nachweisbaren Grundlagen diskutiert. Auch wird kein »Operativismus« auf Mitteldosis betrieben. Die Themen beschäftigen sich mit wirksamer Hilfe und Selbsthilfe (»Downstream«) und legen ein gesellschaftliche Aufgabe ein Augenmerk auf effiziente Prävention (»Upstream«).

DIE TAGUNG SOLL EINE NACHHALTIGE UND FRUCHTBARE DISKUSSION IN DER GESELLSCHAFT ANREGEN.
Aufklärung, Prävention und Schutzmaßnahmen setzen in Zukunft zugunsten von Betroffenen verständigt werden.

PROGRAMMABLAUF
25. OKTOBER 2025
12.30 BIS 19.30 UHR

ZEIT	THEMA	STICHWORTE	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 »Narzist 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 Heselhaus, Betroffene, Aktivistin, Politikerin
13.30–14.15	Von überlebten Mordversuchen zu wirksamem Aktivismus	Vom Persönlichen zum Politischen	– Svenja Beck, Betroffene, Aktivistin Verein Tollwut.eV
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	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	Vergnügung und Getränke Bücherstand
16.15–16.45	Einführung zum Film: »The Love of my Life, mehr«. Filmtrailer wird gezeigt	Eine narzisstische Paarbeziehung in Spielfilmlänge mit dokumentarischen, erklärenden Szenen. Filmstart: Herbst 2025	– Ahlika 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, Klinikarzt und Chefarzt, Mitglied der Geschäftsführung Psychiatrie und Psychotherapie Aarau AG Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie 5210 Windisch
17.45–18.45	»Narzissten 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 Jungendförderung brauchen. Gesellschaftliche und intergenerationale Auswirkungen von Narzissmus und was getan werden muss.	– Prof. Dr. Dr. Josef-Christian Aigner, Universität Innsbruck Psychotherapeut, Erziehungswissenschaftler und Männlichkeitsexperte
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
- 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 collectiv

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



12

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 telle manière nous donnent de



encore limitée.

13

représenté 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.

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 la vivre, c'est mon chemin.

Benjamin



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

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.

