



Newsletter SVS

Q3 - 2025

sclerodermie.ch 

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



Milano

Riunione annuale FESCA 2025 – Insieme per una maggiore visibilità in Europa

Christine Merzeder e Benjamin Lustenberger hanno rappresentato Sclerodermia Svizzera all'Assemblea Generale Annuale della FESCA tenutasi quest'anno a Milano. L'evento di due giorni, dal 16 al 17 maggio 2025, ha riunito rappresentanti provenienti da tutta Europa per un intenso scambio di opinioni sulle sfide e le opportunità nell'ambito dell'auto-aiuto.

Un momento saliente è stato il lavoro di gruppo congiunto, durante il quale sono state elaborate idee concrete per migliorare la collaborazione e la visibilità a livello europeo. Lo scambio è stato non solo stimolante, ma anche motivante: torniamo a casa con tanti nuovi spunti!

Generalversammlung

La nostra assemblea generale di quest'anno, tenutasi presso la locanda Gasthof zum Goldenen Kreuz a Frauenfeld, è stata un grande successo. L'evento non solo ha registrato un'ottima affluenza, ma è stato anche caratterizzato da un'atmosfera positiva che ha favorito uno scambio aperto e discussioni costruttive.

Un momento particolarmente interessante è stato rappresentato dagli stand espositivi di Mediservice AG e SAVIOR Europe, che hanno fornito spunti stimolanti.

Ringraziamo sentitamente Tecadvance GmbH e il fotografo per la professionalità dimostrata e per aver immortalato questi momenti speciali. Un grande ringraziamento va anche a tutti i partecipanti che hanno contribuito attivamente a rendere questa giornata un'esperienza preziosa.

Siamo lieti di poter contribuire insieme alla costruzione del futuro, dove la nostra esperienza di persone direttamente interessate assumerà un peso ancora maggiore.



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

Al Kronenhof di Sciaffusa
numerosi cittadini si sono riuniti
per discutere con il Prof. Dr. Emi
Kiyota di Singapore sul tema
dell'abitare a misura di anziano.

La presentazione sullo sviluppo
urbano a misura di anziano ha
riscosso grande successo e ha
stimolato i presenti a condividere
esperienze personali e nuove idee
per una società più inclusiva.



Momenti salienti della serata:

Conferenza stimolante: il Prof. Dr. Emi Kiyota ha offerto prospettive interessanti.

Discussione vivace: la serata è stata caratterizzata da una vivace sessione di domande e risposte e da uno scambio aperto.

Networking in un'atmosfera rilassata: il rinfresco finale ha offerto l'occasione perfetta per stringere nuovi contatti e proseguire le conversazioni.

Ringraziamo di cuore tutti i partecipanti, la relatrice, gli ospiti del panel e il nostro team organizzativo EVP, che hanno reso questa serata un vero successo per la nostra comunità.



Social Media

Ora anche gli account francesi e italiani
hanno Instagram

Nomi degli account

Conti francesi:
sclerodermie.ch_fr

Conti italiani:
sclerodermie.ch_it



Rassegna di uno dei momenti salienti dell'Assemblea Generale 2025

In primo piano: Pierre-Alain Wieland, membro del nostro comitato direttivo, la cui esperienza e il cui impegno hanno contribuito in modo determinante al successo dell'associazione. Dopo 25 anni al servizio della FECA, è ora andato in pensione. Ci congratuliamo con lui e lo ringraziamo per il suo grande impegno.



05 Décryptage

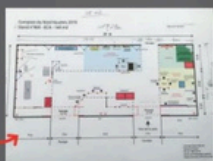
La face cachée des manifestations

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. Dédicace 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 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 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.





Sostegno finanziario – verifica gratuita

Oltre alle sfide legate alla salute, le situazioni di assistenza e cura comportano spesso anche questioni finanziarie. Per fornire un orientamento in merito, Mediservice mette a disposizione un controllo gratuito dei contributi di sostegno.

In questo modo, le persone interessate e i loro familiari ottengono una panoramica delle possibili prestazioni delle assicurazioni sociali, in modo semplice e riservato.

Vi invitiamo cordialmente a provare e testare il calcolatore. Più feedback riceveremo, maggiori saranno le possibilità che l'offerta venga mantenuta anche il prossimo anno. Nota: il calcolatore delle cure è attualmente disponibile solo in tedesco.

Invito per un nuovo membro del consiglio direttivo



Cerchiamo rinforzi nel consiglio direttivo

Il nostro consiglio direttivo desidera ampliarsi e cerca un nuovo membro.

Ti interessa impegnarti attivamente per le nostre cause, assumerti delle responsabilità e contribuire a plasmare il futuro dell'associazione?

Contattaci: saremo lieti di ricevere nuove idee e un sostegno attivo!



Incontro di scambio a Zurigo

L'incontro si terrà presso la sede di Selbsthilfe Zürich, Jupiterstrasse 42, 8032 Zurigo. Il locale è accessibile senza barriere architettoniche e si trova al 1° piano (è presente un ascensore).

Venite a trovarci ai nostri incontri di scambio: un'occasione per conoscerci di persona e sviluppare insieme nuove idee.

Questi incontri creano una piattaforma aperta per conoscersi e scambiarsi opinioni sulle vostre esigenze e proposte. Siamo convinti che i concetti migliori nascano da un dialogo aperto. Per questo motivo desideriamo discutere insieme a voi quali argomenti e formati sono desiderabili per gli incontri futuri. Inviare le vostre proposte all'indirizzo info@sclerodermie.ch.

Dieta antinfiammatoria per le malattie reumatiche

Benjamin Lustenberger scrive: Insieme a Christine Merzeder ho avuto il piacere di partecipare a un interessante evento organizzato da VASAS a Zurigo. Dopo una relazione specialistica del Dr. med. Django Russo (Ospedale cittadino di Zurigo) sul tema «Cosa c'entra il contenuto del piatto con i reumatismi», abbiamo partecipato a un workshop di cucina che ci ha fornito informazioni pratiche su come attuare una dieta antinfiammatoria.

La serata non solo ha fornito informazioni preziose, ma ha anche offerto l'opportunità di scambiare opinioni con persone interessate e specialisti del settore. Un sentito ringraziamento alla VASAS per l'invito e per l'ottima organizzazione dell'evento.

Anti-entzündliche Ernährung bei rheumatischen Erkrankungen

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

Inputreferat Koch-Workshop VASAS 06.08.2025

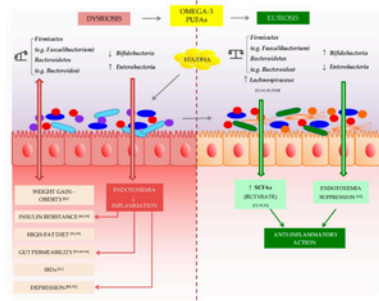
Dr. med. Django Russo
Oberarzt m.e.V.

Abteilung für Rheumatologie Stadspital Zürich



VASAS
VASCULITIS
Association
Switzerland

Omega-3



forumR

Benjamin Lustenberger ha rilasciato un'intervista per l'edizione autunnale della rivista forumR della Lega svizzera contro il reumatismo. Le foto sono state scattate a casa sua a Hallau (SH). Nell'intervista racconta come affronta la malattia nella vita quotidiana, in linea con il tema principale: la respirazione.



www.rheumaliga.ch/angebote/publikationen/forumr

Malattie autoimmuni e abuso narcisistico:

Un nesso che dovrete conoscere.

Le malattie autoimmuni come la sclerodermia sono spesso strettamente legate a esperienze di violenza psicologica. Se siete vittime di abusi narcisistici e/o violenza domestica, questa conferenza informativa che si terrà il 25 ottobre a Muhen/AG potrebbe esservi d'aiuto.

La nostra presidente Christine Merzeder è responsabile dei contenuti. Per iscriversi, inviare un'e-mail all'indirizzo 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

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 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 «Narzissen-Bashing» betrieben, keine «toxische Männlichkeit» beschwören, sondern sachlich auf nachweisbaren Grundlagen diskutiert. Auch wird kein «Opfer-Aktivismus» auf Missdebatte 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, Verein ToBe.eV
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 dokumentarischen, erklärenden Szenen. Filmtailer: Herbst 2025	– Ahlha 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 Chefärzt, 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 «bröckelnden Patriarchats».	Warum die «Mannosphäre» ein ernst zu nehmendes Phänomen ist und warum wir Jungentrönder 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

Partecipazione al congresso annuale SGR a Interlaken

Benjamin Lustenberger è stato invitato dalla dott.ssa Agnes Kocher a partecipare in qualità di relatore al simposio HPR del congresso annuale della SGR a Interlaken. In due workshop ha raccontato la sua esperienza personale con una malattia rara e ha illustrato le opportunità che il supporto digitale può offrire alle persone affette da tali patologie.

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

Assistenza senza confini: uno sguardo oltre i confini della Svizzera.

Cooperazione internazionale

Alla FESCA di Milano, Isabelle Fix, presidente di Sclerodermie Belgio, ha chiesto a Benjamin Lustenberger di concederle un'intervista.

L'obiettivo è quello di fornire ai membri di tutti i paesi informazioni sulle esperienze e sull'impegno di altre organizzazioni di pazienti. Su richiesta, possiamo anche registrare un'intervista dal Belgio per una delle nostre prossime edizioni.

Le immagini relative provengono dal processo editoriale in corso e non sono ancora definitive.

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

representent 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



I nostri partner

Partnership esclusiva per i membri SVS

In qualità di membro SVS, da oggi potete utilizzare gratuitamente il servizio online **alcare onlinedoktor365**. Ponete online le vostre domande mediche sulla sclerosi sistemica e riceverete entro 24 ore (nei giorni lavorativi) una risposta competente da un team di medici.



Vantaggio esclusivo per i soci: sconto del 50% su Savior Europe



In qualità di socio, ora hai diritto a uno sconto del 50% su tutto l'assortimento di Savior Europe, lo specialista dell'abbigliamento riscaldabile. L'offerta spazia dai guanti e calzini riscaldabili alle giacche che, grazie a una tecnologia innovativa, ti mantengono al caldo in modo affidabile fino a otto ore.

