



SVS Newsletter

Q2 - 2025

sclerodermie.ch 

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



Liebe Mitglieder, Ehrenmitglieder, Angehörige, Fachleute und Interessierte

Letztes Jahr hatten wir im Vorstand beschlossen, Scleronews aufzugeben und auf das Medium des Newsletters umzusteigen. Dies ermöglicht uns, aktueller zu sein, mehrmals im Jahr direkt mit Ihnen zu kommunizieren und auch professionelle Übersetzungswerzeuge einzusetzen. Dadurch gewinnen wir an Aktualität und Unmittelbarkeit, sparen aber auch Kosten ein. Der Newsletter kommt mehrmals im Jahr (siehe Impressum) und wird mit einer Zeitverzögerung auch auf die neue gestaltete Webseite aufgeschaltet. Mitgliedern ohne Internet-Zugang wird der Newsletter ausgedruckt per Post zugestellt.

Wir hoffen sehr, dass Sie dadurch mehr Einblick in die Arbeit des Vorstands bekommen, immer auf dem Laufenden sind, mit wem wir zusammenarbeiten und uns vernetzen. Gerne weisen wir Sie auch auf unsere Präsenz in den sozialen Medien hin. Sehr gerne erwarten wir auch Ihre Kommentare und Rückmeldungen. Und nicht ganz unwichtig: wir suchen ein neues, jüngeres Vorstandsmitglied! Eine interessante Aufgabe erwartet Sie in einem erfahrenen Kollegium und in einem sich schnell verändernden Umfeld für Patientenorganisationen, das sich sehr zu Gunsten von Mitwirkung und Mitsprache Betroffener verändert.

Dr. phil. Christine Merzeder
Präsidentin

Generalversammlung in Frauenfeld

Die diesjährige Generalversammlung des SVS findet in Frauenfeld im Kanton Thurgau statt.

Samstag 28. Juni 2025

Wir freuen uns sehr, dass wir an diesem Tag einen Trialog abhalten können. Auf der nächsten Seite erläutern wir, was ein Trialog überhaupt ist.

Unser Ablauf am Samstag...

- 10.00** - Stand, Willkommenskaffee, Stand der Firma Savior
- 10.30** - Start
- 10.45 - 12.15** Trialog und in Trialoggruppen DE und FR
- 12.30 - 14.00** Mittagessen
- 14.00 - 15.30** GV inkl. Vorstellung Firma Savior



Gasthof zum goldenen Kreuz AG
Zürcherstrasse 134
8500 Frauenfeld



Was ist ein Trialog?

Ein Trialog im Kontext der Patientenbeteiligung ist ein strukturiertes Gesprächsformat, bei dem Patienten, Angehörige und Fachpersonen (z.B. Ärzte, Pflegekräfte oder Therapeuten) gleichberechtigt miteinander in den Austausch treten. Dieses Format hat das Ziel, unterschiedliche Perspektiven zusammenzubringen und ein besseres gegenseitiges Verständnis zu schaffen.



Patienten bringen ihre persönlichen Erfahrungen mit der Erkrankung ein, Angehörige schildern ihre Sicht als nahestehende Bezugspersonen, und Fachpersonen ergänzen das Gespräch mit ihrem professionellen Wissen. Der Trialog fördert Offenheit, Vertrauen und gegenseitigen Respekt – unabhängig von der jeweiligen Rolle.

Durch diese Art der Zusammenarbeit können Behandlungsprozesse individueller gestaltet, Entscheidungsprozesse verbessert und die Versorgung insgesamt menschlicher und wirksamer gemacht werden. Der Trialog stärkt zudem die Eigenverantwortung der Patienten und unterstützt eine langfristig tragfähige therapeutische Beziehung.





SAVIOR

HEAT

Exklusiver Vorteil für Vereinsmitglieder: Spezialrabatt bei Savior Europe

Wir freuen uns, unseren Mitgliedern einen besonderen Vorteil bieten zu können: Sie erhalten ab sofort 50 % Rabatt auf das gesamte Sortiment von Savior Europe – dem führenden Anbieter für beheizbare Kleidung. Ob beim Skifahren, Wandern, Motorradfahren oder einfach bei winterlichen Spaziergängen – mit den hochwertigen Produkten von Savior Europe bleiben Sie zuverlässig warm.

Das Sortiment umfasst unter anderem beheizbare Handschuhe, Socken, Westen, Unterwäsche und Jacken. Die Produkte sind mit einer innovativen Heiztechnologie ausgestattet, die mit ultrafeinen, robusten Heizdrähten für gleichmäßige Wärme sorgt. Hochwertige Lithium-Ionen-Akkus garantieren eine Heizdauer von bis zu acht Stunden und eine lange Lebensdauer.

Der europäische Hauptsitz von Savior Europe befindet sich in der Schweiz – ein Zeichen für Qualität und Nähe zum Kunden.

Besuchen Sie uns auch an der Generalversammlung im Juni, wo eine Mitarbeiterin von Savior Europe mit einem Stand vertreten sein wird. Dort haben Sie die Möglichkeit, die Produkte live zu erleben und sich persönlich beraten zu lassen.





Mailand

Teilnahme an der FESCA-Schulung und Generalversammlung

Christine Merzeder und Benjamin Lustenberger vertreten uns dieses Jahr als Vorstandsmitglieder beim FESCA Annual General Meeting 2025 – dem europäischen Austausch für Sklerodermie-Organisationen.

Die Veranstaltung findet vom 16. bis 17. Mai 2025 im Novotel Milano Linate Aeroporto in Mailand, Italien statt.

Programm:

- Donnerstag, 15. Mai: Anreise
- Freitag, 16. Mai: Schulung von 9:30 bis 16:30, gemeinsames Abendessen um 19:00
- Samstag, 17. Mai: Generalversammlung am Vormittag

Social Media Plattformen



So finden sie uns



LinkedIn



Facebook

Das Leben mit Sklerodermie bringt logische Herausforderungen mit sich, aber ein Dienst- oder Therapiehund kann eine Menge bewirken. Diese Gefährten bieten mehr als nur... See more



Instagram



Sclerodermie Schweiz ist Mitglied der FESCA, dem europäischen Netzwerk für Sklerodermie-Patientenorganisationen. Die Zusammenarbeit fördert Austausch, Aufklärung und Interessenvertretung auf europäischer Ebene.

Telemedizin macht es möglich: gratis Betreuung von Long- Covid-Betroffenen

Von Long-Covid spricht man, wenn nach einer Corona-Infektion die Beschwerden länger als drei Monate andauern. Dabei kommt es nach körperlicher oder geistiger Belastung zu einem rapiden Abfall der Leistung und Aktivität. Das kann sofort oder auch nach einer zeitlichen Verzögerung eintreten und für mehrere Tage oder Wochen anhalten oder sogar zu einer dauerhaften Zustandsverschlechterung führen. Kleinsten körperlichen Belastungen wie Sitzen, Stehen, geistige Anregungen oder emotionale Reize können zu einer deutlichen Verschlechterung des Allgemeinzustandes führen.



Viele Betroffene schaffen es nicht mehr, eine Gehstrecke von 100 Metern zu laufen. Andere sind auf den Rollstuhl angewiesen und ein Teil wird sogar bettlägerig. Eine ausgeprägte



Müdigkeit sowie das Auftreten von Schmerzen belasten die Patientinnen. Dabei handelt es sich um die sogenannte «Post-Exertionelle Malaise». Dieses Krankheitsbild steht auch im Vordergrund bei der myalgischen Enzephalopathie, welches auch als Chronic-Fatigue-Syndrom bekannt ist. Betroffene bezeichnen PEM auch als «crash» und beschreiben den Zustand so, als hätte man zugleich eine Grippe, einen Kater und einen Jetlag. Mitte letzten Jahres hat das Ärzteteam der alcare AG eine kostenfreie telemedizinische Beratung für Patienten mit Long-Covid und/oder dem Chronic-Fatigue-Syndrom ins Leben gerufen.



Anlass dieser Hilfsaktion ist die zunehmend finanziell desolate Situation der Betroffenen, denn bei vielen Long-Covid- Patienten laufen die zweijährigen Krankentaggelder aus. Daneben sind diese geschwächten Personen oftmals nicht mehr in der Lage, die notwendigen Arztbesuche, die im Rahmen eines IV-Antrages notwendig sind, durchzuführen. Hinzu kommt, dass es nicht genügend Gutachter für die hohe Anzahl der eingereichten IV-Anträge gibt, deren Bearbeitung viel Zeit in Anspruch nimmt.



Die telemedizinische Betreuung von «alcare» möchte nun diese Patientinnen und Patienten in allgemein medizinischen Anliegen unterstützen. Die Ärzte und Ärztinnen dieser Organisation haben eine zwanzigjährige Erfahrung in der telemedizinischen Diagnostik und Behandlung. Sie können die Erkrankungen zwar nicht heilen, aber sie können helfen, Symptome zu behandeln, ohne dass der Patient das private Umfeld verlassen muss



Die Beratung erfolgt schriftlich. So kann sich der Anfragesteller beim Formulieren seines Anliegens die notwendige Zeit nehmen. Die Fragen werden in der Regel in wenigen Stunden, aber sicher innerhalb eines Tages von den telemedizinischen Ärzten beantwortet. Diese sind rund um die Uhr erreichbar, das heisst auch am Wochenende und in der Nacht. Handelt es sich um eine komplexe Fragestellung, werden Spezialisten beigezogen. Damit kann sich die Antwortzeit etwas verzögern. Die Patienten werden in solchen Fällen darüber informiert. Die Antwort wird schriftlich verfasst, das Dokument kann heruntergeladen und ausgedruckt werden. Die Ärzte der alc care AG www.onlinedoktor365.ch freuen sich, den Patienten helfen zu können, ihre Situation zu meistern.

Für Fragen oder Anliegen wenden Sie sich bitte an info@alcare.ch.



für



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

EINE KOOPERATION FÜR SVS-MITGLIEDER

Die systemische Sklerose ist eine komplexe Krankheit welche komplexe Fragen nach sich zieht.

Das Team von Prof. Dr. Christiane Brockes von der alcare AG aus Wil, St. Gallen offeriert uns kostenlos die Benutzung ihres Onlinedoktor365-Dienstes. Mitglieder vom SVS dürfen medizinische Fragen online stellen und erhalten das fachliche Feedback kostenlos.*

Stellen Sie Ihre medizinische Frage online und erhalten Sie innerhalb von 24-Stunden (Werktags) eine Rückmeldung von einem fundierten ÄrzteTeam.

*Die Teilnahme ist nicht bindend und freiwillig.

Es freut uns auserordentlich als Verein Partnerschaften mit innovativen Unternehmen einzugehen wenn damit ein direkter Nutzen für unsere Mitglieder ensteht.



www.onlinedoktor365.ch

onlinedoktor365 – Steckbrief

onlinedoktor365, ein Service der alcare AG, bietet Ihnen professionelle medizinische Beratung – zeit- und ortsunabhängig. Ob bei hartnäckigen Erkältungen, Müdigkeit, Kopfschmerzen oder Fragen zu Impfungen und Reiseberatung – unser erfahrenes Ärzte-Team steht Ihnen zur Seite. Sie erhalten innerhalb eines Werktagen eine schriftliche Handlungsempfehlung, die Sie jederzeit einsehen können. Nutzen Sie die Möglichkeit, Bilder mitzuschicken und eine zweite Meinung einzuholen. Vertrauen Sie auf über 20 Jahre Erfahrung in der Telemedizin.

Impressum

Texte

Geschrieben und editiert von. Dr. phil. Christine Merzeder, Xenia Lustenberger, Benjamin Lustenberger und unterstützend von Dr. med. Christiane Brockes

Quellen

Jeweiligen Unternehmenswebseiten:

- alacre.ch
- savior-europe.com

Die Bilder stammen aus frei zugänglichen Internetdatenbanken.

Nächster Newsletter

Der nächste Newsletter ist für Ende Q2 geplant.

