



Lettre d'information SVS Q2 - 2025

sclerodermie.ch 

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



Chers membres, membres d'honneur, proches, professionnels et personnes intéressées

L'année dernière, nous avons décidé au sein du conseil d'administration d'abandonner Scleronews et de passer au média de la newsletter. Cela nous permet d'être plus actuels, de communiquer directement avec vous plusieurs fois par an et d'utiliser également des outils de traduction professionnels. Cela nous permet de gagner en actualité et en immédiateté, mais aussi de réduire les coûts. La newsletter est envoyée plusieurs fois par an (voir les mentions légales) et sera également mise en ligne sur le nouveau site web, avec un certain décalage. Les membres qui n'ont pas accès à Internet recevront une version imprimée de la newsletter par la poste.

Nous espérons vivement que vous aurez ainsi un meilleur aperçu du travail du comité, que vous serez toujours au courant des personnes avec lesquelles nous collaborons et que vous pourrez vous mettre en réseau. Nous vous informons également volontiers de notre présence dans les médias sociaux. Nous attendons également avec impatience vos commentaires et réactions. Et ce qui n'est pas négligeable : nous cherchons un nouveau membre du comité directeur, plus jeune ! Une tâche intéressante vous attend au sein d'un collège expérimenté et dans un environnement en rapide évolution pour les organisations de patients, qui se modifie fortement en faveur de la participation et de la prise de parole des personnes concernées.

Dr. phil. Christine Merzeder
Présidente

Assemblée générale à Frauenfeld

Cette année, l'assemblée générale de la SVS aura lieu à Frauenfeld, dans le canton de Thurgovie.

Samedi 28 juin 2025

Nous sommes très heureux de pouvoir organiser un trialogue à cette date. Sur la page suivante, nous expliquons ce qu'est un trialogue.

Notre déroulement le samedi...

10.00 - Stand, café de bienvenue, stand de la société Savior

10.30 - Début

10.45 - 12.15 Trialogue et en groupes de trialogue DE et FR

12.30 - 14.00 Déjeuner

14.00 - 15.30 AG y compris présentation de la société Savior



Gasthof zum goldenen Kreuz AG
Zürcherstrasse 134
8500 Frauenfeld



Qu'est-ce qu'un trialogue ?

Un trialogue dans le contexte de la participation des patients est un format de discussion structuré dans lequel les patients, les proches et les professionnels (par exemple les médecins, le personnel infirmier ou les thérapeutes) échangent sur un pied d'égalité. Ce format a pour objectif de réunir différentes perspectives et de créer une meilleure compréhension mutuelle.



Les patients apportent leur expérience personnelle de la maladie, les proches décrivent leur point de vue en tant que personnes de référence proches et les spécialistes complètent la discussion avec leurs connaissances professionnelles. Le trialogue favorise l'ouverture, la confiance et le respect mutuel, quel que soit le rôle de chacun.

Ce type de collaboration permet d'individualiser les processus de traitement, d'améliorer les processus de décision et de rendre les soins globalement plus humains et plus efficaces. Le trialogue renforce en outre la responsabilité personnelle des patients et favorise une relation thérapeutique viable à long terme.





SAVIOR

HEAT

Avantage exclusif pour les membres de l'association : remise spéciale chez Savior Europe

Nous sommes heureux de pouvoir offrir un avantage particulier à nos membres : Ils bénéficient dès à présent d'une réduction de 50 % sur l'ensemble de la gamme de Savior Europe - le fournisseur leader de vêtements chauffants. Que vous fassiez du ski, de la randonnée, de la moto ou simplement des promenades hivernales, les produits de haute qualité de Savior Europe vous permettront de rester au chaud en toute fiabilité.

L'assortiment comprend entre autres des gants, des chaussettes, des gilets, des sous-vêtements et des vestes chauffants. Les produits sont dotés d'une technologie de chauffage innovante qui assure une chaleur uniforme grâce à des fils chauffants ultrafins et robustes. Des batteries lithium-ion de haute qualité garantissent une durée de chauffage allant jusqu'à huit heures et une longue durée de vie.

Le siège européen de Savior Europe se trouve en Suisse - un signe de qualité et de proximité avec les clients.

Venez également nous rendre visite lors de l'assemblée générale de juin, où une collaboratrice de Savior Europe tiendra un stand. Vous aurez alors la possibilité de découvrir les produits en direct et de bénéficier de conseils personnalisés.





Milan

Participation à la formation et à l'assemblée générale de la FESCA

Christine Merzeder et Benjamin Lustenberger nous représenteront cette année en tant que membres du comité directeur lors du FESCA Annual General Meeting 2025 - l'échange européen pour les organisations de sclérodémie.

L'événement aura lieu du 16 au 17 mai 2025 au Novotel Milano Linate Aeroporto à Milan, Italie.

Programme :

- Jeudi 15 mai : Arrivée
- Vendredi 16 mai : Formation de 9h30 à 16h30, dîner commun à 19h00
- Samedi 17 mai : Assemblée générale le matin

Plateformes de médias sociaux



Comment nous trouver



LinkedIn



Facebook



Instagram



Sclérodermie Suisse est membre de la FESCA, le réseau européen des organisations de patients atteints de sclérodermie. Cette collaboration favorise les échanges, l'information et la défense des intérêts au niveau européen.

La télémédecine rend les choses possibles : Suivi gratuit des personnes atteintes du syndrome de Long-Covid

On parle de long covid lorsque les troubles persistent pendant plus de trois mois après une infection à coronavirus. Dans ce cas, une baisse rapide des performances et de l'activité se produit après un effort physique ou mental. Cela peut se produire immédiatement ou après un certain délai et durer plusieurs jours ou semaines, voire entraîner une détérioration durable de l'état. Le moindre effort physique comme la position assise ou debout, les stimulations intellectuelles ou émotionnelles peuvent entraîner une nette détérioration de l'état général.



De nombreuses personnes atteintes ne parviennent plus à marcher sur une distance de 100 mètres. D'autres sont obligées de se déplacer en fauteuil roulant et une partie d'entre elles deviennent même grabataires. Une forte



La fatigue et l'apparition de douleurs pèsent sur les patientes. Il s'agit de ce que l'on appelle le « malaise post-exercice ». Ce tableau clinique est également au premier plan dans l'encéphalopathie myalgique, également connue sous le nom de syndrome de fatigue chronique. Les personnes concernées qualifient également le PEM de « crash » et décrivent l'état comme si l'on avait à la fois la grippe, la gueule de bois et le décalage horaire. Au milieu de l'année dernière, l'équipe médicale d'alcare AG a lancé une consultation télé médicale gratuite pour les patients atteints du syndrome de Long-Covid et/ou du syndrome de fatigue chronique.



Cette action d'aide est motivée par la situation de plus en plus désolante des personnes concernées sur le plan financier , car pour de nombreux patients Long-Covid, les indemnités journalières de maladie de deux ans arrivent à échéance. En outre, ces personnes affaiblies ne sont souvent plus en mesure d'effectuer les visites médicales nécessaires dans le cadre d'une demande d'AI. A cela s'ajoute le fait qu'il n'y a pas assez d'experts pour le nombre élevé de demandes AI déposées, dont le traitement prend beaucoup de temps.



L'assistance télé médicale d'« alcare » souhaite désormais soutenir ces patients dans leurs préoccupations médicales générales. Les médecins de cette organisation ont une expérience de vingt ans dans le diagnostic et le traitement par télé médecine. Ils ne peuvent certes pas guérir les maladies, mais ils peuvent aider à traiter les symptômes sans que le patient doive quitter son environnement privé.



La consultation se fait par écrit. Le demandeur peut ainsi prendre le temps nécessaire pour formuler sa demande. Les questions reçoivent généralement une réponse en quelques heures, mais certainement dans la journée, de la part des médecins télémedecins. Ceux-ci sont joignables 24 heures sur 24, c'est-à-dire également le week-end et la nuit. S'il s'agit d'une question complexe, il est fait appel à des spécialistes. Le temps de réponse peut donc être légèrement retardé. Dans de tels cas, les patients en sont informés. La réponse est rédigée par écrit, le document peut être téléchargé et imprimé. Les médecins d'alcare AG www.onlinedoktor365.ch se réjouissent de pouvoir aider les patients à faire face à leur situation.

Pour toute question ou demande, veuillez vous adresser à info@alcare.ch.



pour

sclerodermie.ch 

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

UNE COOPÉRATION POUR LES MEMBRES DE L'ASF

La sclérose systémique est une maladie complexe qui soulève des questions complexes.

L'équipe du Prof. Dr Christiane Brockes de la société alcare AG de Wil, St-Gall, nous offre gratuitement l'utilisation de son service Onlinedoktor365. Les membres de la SVS peuvent poser des questions médicales en ligne et recevoir gratuitement un feed-back professionnel.*

Posez votre question médicale en ligne et recevez dans les 24 heures (jours ouvrables) un feed-back d'une équipe de médecins compétents.

*La participation est facultative et non contraignante.

En tant qu'association, nous sommes très heureux d'établir des partenariats avec des entreprises innovantes lorsque nos membres en tirent un bénéfice direct.



www.onlinedoktor365.ch

onlinedoktor365 – Fiche signalétique

onlinedoktor365, un service d'alcare AG, vous offre des conseils médicaux professionnels – indépendamment du temps et du lieu. Qu'il s'agisse d'un rhume persistant, de fatigue, de maux de tête ou de questions sur les vaccinations ou les conseils de voyage, notre équipe de médecins expérimentés est à vos côtés. Vous recevrez une recommandation d'action écrite dans un délai d'un jour ouvrable, que vous pourrez consulter à tout moment. Profitez de la possibilité d'envoyer des photos et de demander un deuxième avis. Faites confiance à plus de 20 ans d'expérience dans la télémédecine.

Mentions légales

Textes

Écrit et édité par. Dr. phil. Christine Merzeder, Xenia Lustenberger, Benjamin Lustenberger et avec le soutien du Dr. med. Christiane Brockes

Sources

les sites web respectifs des entreprises :

- alacre.ch
- savior-europe.com

Les images proviennent de bases de données Internet librement accessibles.

Prochaine newsletter

Le prochain bulletin d'information est prévu pour la fin du deuxième trimestre.

