20

Edizione
Primavera
2021

scleronews

Rivista dell'associazione sclerodermie.ch

Indice dei contenuti

Saluto della Presidente	**4**
«Cosa mi ha aiutato»	**6**
La mia storia	**8**
Ricerca sull'assistenza medica: Studio MANOSS Agnes Kocher, RN, MSc	**10**
«Una situazione Win-Win»: Collaborazione con gli interessati durante il corso di studio di cure infermieristiche, Silvie Fux-Mösslacher, MscN	**14**
Attivita' del consiglio d'amministrazioen	**16**
Formazione PEER	**19**
Dalle sezioni regionali	**20**
Gruppi regionali, Incontri, Calendario	**20**
Lega svizzera contro il reumatismo	**20**
Giornate del paziente	**21**
Giornata mondiale della sclerodermina	**21**
Calendario degli eventi	**21**
Mezzi ausiliari	**22**

Saluto della Presidente

Cari soci, soci onorari, familiari, specialisti ed interessati,

sono lieta di consegnarvi le Scleronews fresche di stampa giunte oramai alla ventesima edizione. Dalla fondazione della nostra associazione dieci anni fa, le Scleronews sono sempre state il mezzo con cui comunicare importanti informazioni all'interno dell'associazione per lo scambio fra noi.

E' una tradizione che desideriamo mantenere e che stiamo continuando a sviluppare ulteriormente. Dada Weiss e Mark Grünberger, direttori artistici di fama internazionale, hanno dato allo Scleronews un look contemporaneo, ad un prezzo di favore alla portata della nostra associazione. Abbiamo trovato la possibilità, inoltre, di far curare i testi e la loro traduzione da Barbara Rusch (autrice e consulente editoriale professionale) e dal suo team.

Inoltre, manterremo l'emblema del foglio di ginko, dato che simboleggia l'assieme di una comunità unita dallo stesso modo di agire e di pensare. Il Ginkgo biloba rappresenta il simbolo della volontarietà - di un'azione volontaria con la quale uno mette al servizio degli altri non solo le sue capacità richieste ma le sue capacità tutte.

Anche con questa edizione delle Scleronews desideriamo presentare, consolidare e rafforzare la nostra comunità di persone affette da Sclerosi Sistemica. È con questo obiettivo che vi informiamo sul lavoro della direzione della nostra associazione e che abbiamo creato un interessante mix tra racconti sulle nostre esperienze e fatti scientifici. In ciò è data grandissima importanza alla collaborazione con voi, gli esperti, con la scienza e con chi ne ha esperienza pratica.

Altra questione prioritaria per noi è ancora una volta la formazione PEER che ha avuto inizio alla fine di aprile, come previsto.

C'è, però, un argomento del quale in questa edizione non ce ne siamo occupati (per quant'era possibile): di quel virus che da oltre un anno condiziona la nostra vita e probabilmente continuerà a farlo anche negli anni a venire.

Per concludere vorrei rivolgere una preghiera a tutti voi: raccontateci di voi. Scriveteci del vostro modo di convivere con la malattia, riportateci cosa vi ha aiutato o cosa vi agevola la vita quotidiana. Saremo lieti di pubblicare le vostre esperienze e notizie – se preferite anche in forma anonima, naturalmente – che potrebbero essere preziose anche per altre persone colpite dalla malattia.

Poichè, come già detto, è con lo scambio che ci aiutiamo a vicenda e rafforziamo la nostra comunità. Le Scleronews servono anche a questo.

E' con questo spirito che vi auguro una lettura stimolante, informativa e incoraggiante!

Vostra
Dr. phil. Christine Merzeder
Presidente

«Cosa mi ha aiutato»

Chi è affetto da una malattia cronica intraprende (quasi) tutto per combatterla – soprattutto quando la medicina classica non offre (ancora) delle terapie per risolverla alle radici. Come associazione di persone con Sclerosi Sistemica stiamo facendo grande tesoro di esperienze con terapie e farmaci allopatici ed alternativi. Vi rientrano anche le procedure percepite come utili, delle quali però se ne parla poco e per le quali non si ha uno scambio regolare tra i medici curanti. Cosa comprensibile in quanto su quasi nessuna di queste procedure esistono dei rigorosi studi di efficacia. Ciò nonostante vorremmo informarvene qui, pregandovi di tenere conto del fatto che si tratta di racconti di esperienze personali e assolutamente non di consigli terapeutici generali. Per questa ragione, prima di tentare una terapia, un rimedio o un metodo, dovreste sempre consultarvi con il vostro medico curante.

«I dolori articolari alle dita sono migliorati grazie alla curcuma.»

La «Sclerosi Sistemica» mi è stata diagnosticata quando avevo 35 anni. I disturbi si manifestavano soprattutto alle dita. «Le mie mani hanno smesso di funzionare», dicevo sempre. Di professione sono un'infermiera SSS alle terapie intensive e le articolazioni delle mie dita mi facevano un male tremendo durante il lavoro. Quasi non riuscivo più a caricare le siringhe, preparare le infusioni e cambiare le bende. Anche i frequenti lavaggi delle mani, a causa del fenomeno di Raynaud, non mi facevano bene – le mie mani regolarmente diventavano bianche e insensibili. Successivamente dovevo ridurre il mio carico di lavoro. Due anni fa andai in vacanze da una collega a Birmingham, Inghilterra, che abita in un quartiere multietnico della città. Quasi ogni giorno mangiammo del vero curry

indiano e quasi ogni giorno a colazione bevemmo latte d'oro alla curcuma. Dopo tre settimane passate a Birmingham i sintomi dolorosi erano migliorati, cosa che riconducevo al riposo e al rilassamento durante le vacanze.

Tornata a casa continuavo con i curry vegetariani e con il latte alla curcuma – perché sono semplicemente gustosissimi e perché i dolori non erano ritornati se non molto di rado. Anche la mia famiglia si è appassionata ai curry.

Qualche tempo dopo trovai degli articoli che facevano notare che la curcuma in effetti può essere utile contro il reumatismo. Se ne parla addirittura nel blog della Lega svizzera contro il reumatismo (https://www.rheumaliga.ch blog/2019/curcuma-gegen-rheuma), citando il primario del reparto reumatologico dell'Ospedale del cantone Winterthur, il dott. Lukas Wildi: «In effetti, vi sono delle indicazioni su un'azione antinfiammatoria. La curcuma agisce su alcune delle classiche vie attraverso le quali il nostro corpo promuove le infiammazioni in caso di malattie reumatiche».

È per questo motivo che vi racconto la mia storia. Senza una «conferma ufficiale» non avrei osato, troppe volte vengono diffuse notizie poco serie sulle malattie croniche. Nel frattempo sono riuscita a riaumentare il mio carico di lavoro. Quando non ho il tempo per cucinare prendo la curcuma in capsule. Ma il piacere di un vero curry è ineguagliabile.

Angela, 42, attualmente Ticino

La mia storia

«Devo concedermi

Un percorso di riflessione sulla malattia che dura già da quasi 13 anni

Dopo lunghe indagini sulla causa dei miei problemi di salute, nel 2008 ricevetti la diagnosi «Sclerosi Sistemica». In seguito ad ulteriori analisi approfondite fu constatata anche una fibrosi polmonare di grado medio. Non me ne ero accorta, non avevo difficoltà respiratorie durante gli sforzi fisici. Ero sconvolta e cercando delle informazioni su internet ero assalita dalla sensazione che sarei morta a breve. Per oltre un anno mi sentivo a terra. Oggi direi che avevo una depressione.

Un giorno mi venne in mente un episodio di anni indietro: Ero stata in visita da mia sorella che vive in un'altra città. Insieme ci recammo dalla sua massaggiatrice dalla quale andava regolarmente. Per il mio compleanno mia sorella mi aveva regalato una seduta di massaggio che mi fece molto bene. Mentre mi stava massaggiano la schiena, la terapeuta d'un tratto mi chiese: «Senti, il tuo respiro è sempre così superficiale? Non ho mai visto qualcun altro che respirando espande il

maggiore spazio.»

torace così poco». Alla mia domanda cosa volesse dire con questo, rispose: «Le persone che non si prendono sufficiente spazio nella vita spesso respirano in modo così superficiale». Mi ha fatto cadere le bende dagli occhi. La malattia forse era un messaggio per me? L'indurimento e la restrizione di pelle e polmoni forse erano un segnale per me perché io non mi concedevo sufficiente spazio, mettendo spesso gli altri prima di me?

Entrai in un dialogo con la mia malattia, chiedendole cosa mi volesse comunicare. E riflettevo sulla mia situazione di vita. Iniziai a prendermi più spazio, a delegare più spesso dei compiti in casa alla mia famiglia, a prendermi più di frequente dei giorni di vacanza e di aspettativa. Cominciai a prendere lezioni di yoga e di meditazione per rieducare il mio respiro. Questa mia consapevole espansione mi fece benissimo. In quel periodo la malattia mi aveva causato anche delle privazioni, piccole e grandi. Quando la mia lacrimazione si fermò e dovetti di continuo applicare il collirio, mi permisi per la prima volta di «piangere» la perdita di questa elementare funzione corporea. Stavo lì, piangendo quasi senza lacrime. Ed era un vero sollievo.

Oramai convivo già da molto tempo con la malattia. Ogni anno faccio le analisi, ogni volta che me lo si chiede acconsento a mettere i miei dati a disposizione per la ricerca. Spesso, quando sto bene, non ci penso nemmeno alla malattia. Quando si fa risentire riprendo il contatto con lei - il più delle volte mi ricorda che devo prendermi cura di me stessa, che devo riprendere i miei spazi. Ne sono grata. Se me ne vorrei liberare? Certo, volentieri. Ma fino a quando questo non sarà possibile conviviamo, senza particolari problemi, in una convivenza di riflessioni, quasi filosofica.

Anonima, donna, 52 anni,
Svizzera orientale

Studio MANOSS

Di quale assistenza sanitaria necessitano i pazienti e i loro familiari per la gestione della malattia cronica Sclerosi Sistemica?

Agnes Kocher, RN, MSc
dottorando di Scienze infermieristiche – Nursing Science (INS) Università di Basilea

Perché si ha bisogno di nuovi modelli di assistenza sanitaria?

La Sclerosi Sistemica è una malattia cronica rara con evoluzione e grado di gravità che varia da paziente a paziente. Per cui è importante, da un lato, che le persone colpite ricevano cure in modo coordinato e competente da parte di personale medico specializzato, e dall'altro che il personale medico specializzato metta le persone colpite e le loro famiglie in grado di gestire la malattia con competenza e definiscano insieme a loro gli obiettivi della terapia.

Dal momento che si tratta di una malattia rara, per ora, non esistono che poche strutture di cura coordinate tra i singoli specialisti. Inoltre, chi è affetto ha solo accesso limitato alle informazioni rilevanti sulla gestione della sua malattia.

L'obiettivo dello studio MANOSS è l'elaborazione di un nuovo modello di assistenza sanitaria alle persone colpite da Sclerosi Sistemica e alle loro famiglie, per migliorare l'accompagnamento. A questo scopo, come primo passo abbiamo studiato le necessità e le aspettative di persone con Sclerosi Sistemica, delle loro famiglie e del personale medico specializzato coinvolti riguardanti:

1) l'assistenza sanitaria nel contesto di una malattica cronica e
2) l'utilizzo di tecnologie digitali.

In che modo si possono sviluppare le basi per un nuovo modello di assistenza sanitaria?

Il modello di assistenza sanitaria per persone affette da Sclerosi Sistemica viene sviluppato nell'ambito di un progetto di ricerca quadriennale (2018–2021). Il

progetto viene realizzato nella parte francofona e germanofona della Svizzera. In un primo passo sono state rilevate le esperienze con l'attuale sistema di assistenza sanitaria e le esigenze, dal punto di vista di tutte le persone coinvolte, per un nuovo sistema di assistenza nel futuro. Nel periodo tra febbraio e settembre del 2019 sono stati inviati i questionari per la prima indagine a pazienti e specialisti. Sulla base dei risultati di questo primo studio abbiamo poi condotto delle interviste individuali di approfondimento con pazienti, familiari e specialisti. I risultati delle due fasi di studio sono stati poi discussi nel giugno del 2020 durante tre video-conferenze con degli esperti nazionali e internazionali (pazienti, familiari, specialisti), per individuare gli aspetti rilevanti per lo sviluppo del modello di assistenza.

Il quadro delle necessità e delle aspettative da parte dei pazienti, familiari e specialisti

101 pazienti affetti da Sclerosi Sistemica e 47 specialisti (reumatologi, infermieri/infermiere SSS, fisioterapiste, ergoterapeute ecc.) hanno partecipato all'indagine tramite questionario, 14 pazienti, 5 familiari e 13 specialisti alle interviste individuali e un totale di 17 persone alle discussioni tra gruppi di esperti.

Dalle prime analisi emergono un **forte stress emotivo per persone affette da Sclerosi Sistemica e delle lacune nell'assistenza** sanitaria a riguardo. Per esempio, circa un quarto degli intervistati ha riferito di aver sofferto nell'ultimo anno di depressione, lamentando anche una qualità di vita ridotta per quanto riguarda la vita emotiva.

Il forte stress emotivo è emerso anche nelle interviste individuali. Sia pazienti che specialisti hanno raccontato che la malattia è difficilmente comprensibile per chi ne è colpito e ci vuole tempo - per gli interessati per capire il significato e per gli specialisti per accompagnare il processo. **Angustiano le molteplici forme di manifestazione della malattia e delle sue conseguenze che accrescono l'insicurezza sul futuro delle persone affette.**

Un'insicurezza che – come sottolinea il gruppo di esperti – insieme alla mancanza di informazioni può portare a delle idee sbagliate sulla patologia che a loro volta possono influenzare negativamente l'approccio alla malattia. Altro argomento

del dibattito tra i gruppi di esperti è lo stress emotivo causato dalla malattia che troppo spesso non viene riconosciuto né curato dagli specialisti e nemmeno affrontato dai pazienti a causa della paura di venire stigmatizzati come «malati psichici» o «incapaci di reggere lo stress».

La valutazione **sull'assistenza sanitaria specifica** da parte dei pazienti differiva dalla valutazione da parte degli specialisti: quest'ultimi davano una valutazione migliore rispetto ai pazienti. Il punteggio più basso nella valutazione quantitativa è stato dato dai pazienti sull'assistenza sanitaria a seguito di un ricovero ospedaliero – l'assistenza post-ospedaliera – sul coordinamento tra misure e servizi.
Inoltre, dal punto di vista dei pazienti, gli obiettivi della terapia solo di rado sono stati individuati insieme ai medici, così come pure l'affrontare insieme dei problemi è stato giudicato come inadeguato.
A molti pazienti, per esempio, non è mai stato consegnato un piano di terapia, così come molti di loro non sono stati incoraggiati a partecipare a dei programmi per migliorare le loro competenze. La maggior parte degli specialisti, invece, a detta loro, ha avuto abbastanza tempo per dare supporto ai pazienti relativo alla loro autogestione e per aiutarli ad individuare gli obiettivi dell'autogestione. Ciò nonostante, solo pochi specialisti hanno consegnato ai loro pazienti una copia del piano terapeutico o li hanno contattati per un suo aggiornamento. La maggior parte degli specialisti ritiene però che i pazienti sono informati della loro malattia e motivati a condurre una vita più salutare.

Nelle interviste qualitative e nei gruppi di esperti, le suddette lacune e discrepanze sono state ulteriormente approfondite.
Nelle interviste individuali i pazienti hanno descritto il **loro ruolo come «avvocati» di sé stessi e raccontato di carenze nel coordinamento tra i vari specialisti e nel supporto all'autogestione della malattia.**

I pazienti e gli specialisti nei gruppi di esperti hanno sottolineato come l'auto organizzazione rappresenti, per le persone con Sclerosi Sistemica, uno sforzo molto grande. Alcuni di loro arrivano ad un punto in cui perdono di vista la gestione generale della malattia.

Per quanto riguarda l'utilizzo delle tecnologie digitali, abbiamo trovato, nel primo sondaggio, dei pazienti in maggior parte molto ben attrezzati e sicuri nell'uso delle tecnologie comuni (per es. smartphone, internet). Ciò nonostante esiste pure un gruppo di interessati che finora non hanno né accesso ad internet né dispongono dei relativi dispositivi.
Le interviste individuali hanno mostrato un utilizzo già molto attivo daparte di alcuni pazienti delle tecnologie digitali per la ricerca di informazioni o per lo scambio con altri interessati. Altri pazienti e specialisti, invece a tal riguardo, sono meno aperti e fanno notare i rischi connessi a questi sviluppi (per es. la privacy, informazioni raccapriccianti su internet).
In conformità con i risultati dei sondaggi e delle interviste, l'argomento del dibattito all'interno del gruppo degli esperti sono state le difficoltà principali di dispositivi non compatibili in uso ai privati e al pubblico (ospedale) e le minoranze senza accesso alle nuove tecnologie.
Bisognerebbe migliorare le competenze dei pazienti per renderli capacia decidere sulle questioni della loro salute in base alle tecnologie digitali.

Dalle esigenze al nuovo modello di assistenza

I risultati dello studio MANOSS evidenziano in primo luogo l'esigenza di supporto emotivo e di autogestione e in secondo luogo delle carenze nel coordinamento per l'assistenza sanitaria continuativa, aspetti che dovranno essere prese in considerazione da un nuovo modello di assistenza.

Partendo dai risultati ora si elaboreranno i passi necessari per una migliore assistenza insieme a tutti i coinvolti (pazienti, familiari, specialisti). Per far questo occorre determinare le misure e i risultati rilevanti per l'assistenza sanitaria a persone con Sclerosi Sistemica e valutarli nell'ambito di un processo di consenso. Puntiamo su un'ampia accettazione del nuovo modello di assistenza, coinvolgendo tutte le persone che hanno un ruolo nella buona gestione della Sclerosi Sistemica.

Chi avesse delle domande sullo studio MANOSS può rivolgersi alla signora Agnes Kocher, agnes.kocher@unibas.ch

«Una situazione win-win»

La cooperazione con gli interessati durante il corso di studio di cure infermieristiche

Silvia Fux-Mösslacher, MscN, esperta in cure infermieristiche al Reparto di Reumatologia dell'Ospedale universitario della città d Zurigo

Oltre del mio lavoro pratico di esperta in cure infermieristiche all'Ospedale universitario di Zurigo mi occupo anche della condivisione del mio sapere e delle mie esperienze nelle scuole specializzate e nei centri di formazione. Parlo dell'insegnamento delle basi di reumatologia e della consultazione sulla gestione dei sintomi e sull'autogestione. Mi fa piacere se riesco a destare interesse e almeno un certo affascinamento per la reumatologia tra i partecipanti.

Nell'insegnamento delle basi teoriche cerco sempre di riportare dei casi specifici, illustrandoli con delle foto, per dare un quadro chiaro di una certa malattia. Spesso gli studenti si meravigliano per l'ampio spettro delle malattie reumatologiche. L'ampiezza dello spettro si vede chiaramente nelle persone affette da Sclerosi Sistemica. Ma la migliore descrizione della vita con una malattia rara si ha sempre dalle persone direttamente interessate. Per questo motivo prevedo ogni volta una sequenza didattica con la partecipazione di una persona affetta che ci racconta della sua convivenza con la malattia. Spesso gli studenti rimangono impressionati dai racconti su come viene vissuto il periodo prima e fino alla diagnosi e su quanto tempo questa fase possa durare nel caso di una malattia rara. A volte le persone affette portano con sé i mezzi ausiliari che utilizzano (addirittura un cesto pieno) e ci mostrano il loro uso durante le varie attività quotidiane. Molto importante è anche il ruolo dei familiari che svolgono una funzione centrale nella vita di persone colpite da malattia cronica.

Gli interessati non soltanto raccontano della loro vita con la malattia ma si mettono anche a disposizione degli studenti per esercitarsi nella «Una situazione win-win»: La cooperazione con gli interessati durante il corso di studio di cure infermieristiche consulenza. Così facendo, le esercitazioni vengono vissute dagli studenti in modo più naturale e diretto, cosa che contribuisce al

transfer degli insegnamenti. Anche le persone colpite riferiscono di trarre profitto da questi incontri e di imparare cose nuove. Una situazione «win-win» di arricchimento per tutti e che rappresenta un ponte tra didattica e prassi.

Durante la pandemia non è stato sempre possibile presenziare alle lezioni in aula.

«Gli studenti sono rimasti molto impressionati dai racconti della nostra ‹paziente live›. Sono convinta che la teoria, con il passare del tempo, passi in secondo piano, mentre la signora Schnyder, con in suoi racconti, ha lasciato un ricordo indelebile! La ringrazio di cuore.»

Silvia Fux-Mösslacher, esperta in cure infermieristiche

Per cui, durante il lockdown dei corsi triennali di Baccalaurea alla SSS di Visp ci siamo collegati con la signora Virginie Schnyder in videoconferenza. La signora Schnyder non soltanto ha riferito le sue esperienze con la malattia agli studenti, ma nello stesso tempo ha comunicato le sue richieste in diretta a noi specialisti.

«Ho trovato interessantissimo parlare con gli studenti della mia patologia e soprattutto su come vivo il rapporto con il personale infermieristico. È importante, in quanto questo rapporto, come per altri malati cronici, è destinato a durare soprattutto anche quando ci sono cattive notizie. Lo scambio contribuisce a migliorare la reciproca comprensione. Trovo molto importante che gli studenti ricevano una buona formazione in questo campo.»

Virginie Schnyder, in collegamento tramite zoom durante la lezione in aula.

Attività del Consiglio d'amministrazione

Sclérose systémique
VIVRE AVEC LA MALADIE
Des personnes touchées pour des personnes touchées

Suis-je le seul à souffrir de cette maladie?

La deuxième question essentielle que se pose Pierre-Alain Wieland était de savoir s'il y avait d'autres personnes atteintes de cette maladie rare. Sur Internet, il trouve un groupe de discussion en Romandie. Six mois après le diagnostic, il prit contact avec ce groupe dont il fait partie depuis. «La confiance s'installe également et des amitiés se nouent. C'est le bon côté de la maladie.»

L'échange avec d'autres scléroderm iques est important pour lui. Les membres du groupe font figure d'exemples les uns pour les autres. La première année, il n'est ch ch d'autres ont appris à vivre avec la maladie, j'en suis également capable.» En discutant des possibilités thérapeutiques avec d'autres scléroderm iques, il apprit que certains d'entre eux avaient gréce à une greffe de poumon. Les recherches sur la thérapie génétique pour traiter la maladie font également naître un nouvel espoir chez lui.

« Si d'autres ont appris à vivre avec la maladie, j'en suis également capable »

Pierre-Alain Wieland est un homme engagé. Il fait du bénévolat dans des associations et pour un club actif au sein de la commune. C'est donc tout naturellement qu'il devient en 2010 membre suppléant de l'Association Suisse des Scléroderm iques (ASS). Un an plus tard, il assure la fonction de trésorier.

J'ai accepté la maladie.

En 2011, Pierre-Alain Wieland a dû réorganiser sa vie. Il arrêté de diriger. Il ne voyait ses enfants que le week-end et son père était décédé. Alors qu'il était à bout de forces au cours d'une antibiothérapie, il lui apparut comme une évidence qu'il devait adapter son quotidien. Avant le diagnostic, il était déjà souvent fatigué. Il avait mis la fatigue sur le compte des nombreux projets qu'il menait dans le cadre de son travail et de ses activités de loisir. Avec le recul, il est évident qu'il s'agissait d'un premier symptôme de la maladie. Sa fonction pulmonaire diminuait bientôt encore plus ses capacités. Le cœur serré, il décida alors d'abandonner ses fonctions et ses mission. Il a dû aussi changer d'orientation professionnelle.

Accepter la maladie implique pour lui également de parler ouvertement de ses conséquences. C'est la seule manière pour les personnes de son entourage de savoir comment il va et ce dont il a besoin. Il préfère sur-te-même souvent encore trop de ses forces. Il arrive qu'il doive interrompre une randonnée avec ses collègues. Il fait alors une pause et se joint à eux sur le chemin du retour. Ses collègues sont au courant de sa situation.

Pour ses enfants devenus adultes il souhaite avant tout être pare et non pas patient. Ils doivent tenir compte de certains effets de la maladie – par exemple la nécessité de faire régulièrement des pauses, «ils ne sais plus la locomotive que j'étais par le passé.» Imposer les rôles et se retrouver «en queue de train» a été difficile pour tous.

La vie est belle!

Pierre-Alain Wieland veut observer et comprendre sa maladie mais aussi mettre des mots sur ce qu'il vit. «C'est ce qui me sert de base pour discuter avec les professionnels de santé.» A titre d'exemple, le syndrome de Raynaud peut provoquer une sensation de froid. Mais il ne sait pas si «les extrémités froides ou les mains froides ou bleme sainté peuvent le conseiller». «C'est comme si la moelle osseuse était congelée. Plusieurs couvertures ne sont d'aucune utilité. Gratuitant de froid dans votre lit, vous exprime que cela s'amélio. Rien ne parvient à vous réchauffer.» Toute amélioration du syndrome de Raynaud, si infime soit-elle, est tel soulagement énorme. Il est important pour les professionnels de santé de le savoir.

Intervista con Pierre-Alain Wieland

Il Consiglio d'amministrazione nel 2021 si è incontrato in videoconferenza nei mesi di gennaio, marzo e maggio, rimanendo in contatto per il resto del tempo tramite WhatsApp, Signal e posta elettronica. Le sue attività riguardavano:

Finalizzazione del corso di formazione PEER, attività del CdA come gruppo di controllo e gruppo direttivo

Discussione e controllo del bilancio dell' associazione e per la formazione PEER

Preparazione dell'Assemblea generale del 2021 a Nottwil (relatorie temi)

Risposte a molte domande provenienti da tutto il paese sulla vaccinazione COVID-19, in collaborazione con il prof. Distler e il team del Reparto reumatologico dell'ospedale universitario della città di Zurigo

Nuova concezione della collaborazione con la Lega svizzeracontro il reumatismo, in particolare per la formazione PEER e la pubblicazione sul tema sul sito web della Lega svizzera contro il reumatismo

Digitalizzazione della comunicazione, per esempio l'invio delle Scleronews per posta elettronica, aggiornamento del sito web e della pagina facebook con novità e attualità dalle diverse regioni del paese

Intervista con Christine Merzeder

Richiesta di offerte per il design professionale e la traduzione delle Scleronews

Collaborazione dei soci e dell'Associazione svizzera delle Giornata mondiale della sclerodermia Attività del Consiglio d'amministrazione persone affette da sclerodermia al nuovo design della brochure «Sclerodermia» sotto la direzione della Lega svizzera contro il reumatismo (layout e design); contributo con fotogallerie e interviste

Partecipazione alla campagna di sensibilizzazione sulla sclerodermia finanziata dalla Boehringer Ingelheim, partecipazione a interviste e sedute fotografiche a Thun nel novembre del 2020; per il 2021 sono previste ulteriori pubblicazioni sui social media, sui giornali e online

Individuazione di nuovi revisori contabili

Individuazione di un nuovo membro del CdA a partire dall'anno di esercizio 2021*

Collaborazione con FESCA ed altre associazioni di sclerodermia europee

* dimissione del signor Peter Aschwanden dal Consiglio nel mese di marzo 2021

Partecipazione ad una conferenza virtuale globale di pazienti sul tema «partecipazione dei pazienti» nel mese di febbraio 2021, organizzata dalla Boehringer Ingelheim

Partecipazione alla videoconferenza «Pulmonary Fibrosis Academy» nel mese di aprile 2021 su invito dalla Boehringer Ingelheim

Peter Aschwanden dal 2018 faceva parte del Consiglio della nostra associazione. Ha dato le sue dimissioni nel marzo del 2021 per motivi personali. Il signor Aschwanden era il responsabile dell'aggiornamento e delle news sul nostro sito web e sulla nostra pagina facebook, sempre pronto a dare il meglio di sé in ogni occasione. Con il suo carattere calmo, spassionato ed equilibrato è stato prezioso per il Consiglio.

Sulle Scleronews 19 Peter Aschwanden ha raccontato della sua pesante storia clinica, emanando ciò nonostante ottimismo e gratitudine. Sempre in questa edizione ha raccontato anche della sua partecipazione allo studio Lenabasum e delle esperienze fatte in quell'occasione. Anche nella pubblicanda nuova brochure sul tema della sclerodermia (nuova edizione tramite la Lega svizzera contro il reumatismo, estate 2021) ha fornito un racconto sulle sue esperienze e la convivenza con la malattia. Lo ringraziamo infinitamente della sua lunga ed appassionata ollaborazione, augurandogli di cuore solo il meglio per il futuro.

Soci nel 2020

Nuovi soci:	16
Recessi:	12
Decessi:	3
Esclusi:	3
Totale (soci in data 1.1.2021):	221

Formazione PEER

A seguito dell'autorizzazione da parte dell'Assemblea generale del 2020 e la messa in piedi del finanziamento per il primo corso di formazione, abbiamo elaborato un business plan, un programma di formazione e gli obiettivi della formazione pubblicando poi il bando per il corso. Tramite gli incontri con la Lega svizzera contro il reumatismo siamo anche riusciti ad avere il suo sostegno ideale. Seguivano la preparazione di un contratto di formazione e la redazione di un calendario dettagliato. Per raggiungere anche le persone che non sono soci dell' Associazione svizzera delle persone affette da sclerodermia ci siamo avvalsi anche del sostegno da parte del prof. Distler del Reparto reumatologico dell'Ospedale universitario della città di Zurigo per l'invio, nel mese di gennaio 2021, delle informazioni sul corso. Entro brevissimo tempo sono arrivate le iscrizioni da parte delle persone con le quali ci siamo poi subito messi in contatto, portando avanti i colloqui anche online. La signora Marcellina Sonderegger ci ha inviato una mail incoraggiante che ci ha fatto così tanto piacere che le abbiamo chiesto il permesso di pubblicarla. Ecco la mail, con il permesso della signora:

PEER – che utilissimo progetto. Complimenti!

Condividere le proprie esperienze, molte volte è un aiuto prezioso per le persone interessate. Ciò nonostante permettetemi di non entrare nelle fila dei futuri «consulenti» – tra poco compirò 85 anni, non ho più il coraggio di affrontare un corso di formazione e credo anche di non avere le forze necessarie. Comunque ringrazio moltissimo voi tutti dell'iniziativa e vi auguro pieno successo e tante soddisfazioni.

Alla fine di aprile il corso ha avuto inizio con il primo modulo. Responsabile del corso è la signora Ute Maus, una peer esperta in psichiatria, persone affette da reumatismo, infermiera SSS con diploma di Scuola Superiore specializzata e direttrice di corsi per la formazione degli adulti. Per maggiori informazioni si veda il sito web sclerodermie.ch alla rubrica «PEER».

Dalle sezioni regionali

Per motivi di età e di salute, la signora Giovanna Altorfer si è dimessa a partire dal mese di febbraio 2021 dalle sue funzioni come capogruppo per Zurigo/Lucerna, Svizzera centrale/Argovia, Basilea, Soletta e come coordinatrice delle Sezioni regionali. La ringraziamo moltissimo del suo lavoro, portato avanti per molti anni con grande e instancabile impegno per queste Sezioni e l'Associazione svizzera delle persone affette da sclerodermia. Giovanna Altorfer rimarrà membro onorario dell'Associazione. Per il suo «pensionamento» le auguriamo tante belle cose, soprattutto salute e il meritato riposo! Per le Sezioni Zurigo, Argovia Basilea, Soletta, Lucerna/Svizzera centrale stiamo cercando delle persone interessate che da capogruppo organizzerebbero degli incontri una o due volte all'anno.
Vista la situazione incerta, il Consiglio, inoltre, sta valutando la possibilità di tenere degli incontri online. Siamo, però, molto consapevoli del fatto che gli incontri online non equivalgono il contatto personale.

Sezioni regionali, incontri, calendario

Finora nell'anno corrente 2021 gli incontri di gruppo non sono stati possibili, a causa del COVID-19. Speriamo tanto in un cambiamento a breve della situazione. Anche gli incontri delle Sezioni regionali saranno di nuovo possibili solo qualora la situazione pandemica lo permetterà. Le informazioni sullo stato attuale sono sempre disponibili sul nostro sito web e sulla nostra pagina facebook. Vi invitiamo a visitare regolarmente il sito www.sclerodermie.ch.

Lega svizzera contro il reumatismo

Formazione PEER
La Lega svizzera contro il reumatismo supporta la nostra iniziativa di formazione PEER, idealmente e concretamente con la messa a disposizione dei suoi locali a Zurigo. In occasione dell'Assemblea generale il 12 novembre 2021 potremo, inoltre, presentare questo progetto a tutte le organizzazioni membro.

Rheumaliga Schweiz
Ligue suisse contre le rhumatisme
Lega svizzera contro il reumatismo

Giornate del paziente

Zurigo e Berna
Anche le date delle Giornate del paziente a Zurigo e Berna sono ancora incerte, sempre a causa del COVID-19. Non appena saranno fissate le pubblicheremo sul nostro sito web e sulla nostra pagina facebook e ne informeremo i nostri capogruppo. Inoltre invieremo un invito tramite posta elettronica.

Giornata mondiale della sclerodermia

La Giornata mondiale della sclerodermia sarà celebrata anche nel 2021, come sempre in data 29 giugno. Le relative attività sono in fase di programmazione. Per ulteriori informazioni vedasi anche www.fescascleroderma eu e – non appena ci saranno comunicate – anche sul nostro sito www.sclerodermie.ch.

Calendario degli eventi

Assemblea generale dell'Associazione svizzera delle persone affette da sclerodermia 2021
Sabato, 19 giugno,
ore 10.30 –16.30, Nottwil

Al momento stiamo programmando un evento speciale con delle interessanti relazioni sul tema della Sclerosi Sistemica, previsto per il (posticipato) decimo anniversario della nostra associazione. Il programma dettagliato verrà comunicato a metà maggio, insieme alla lista dei relatori all'Assemblea generale.

Se e come potrà avere luogo l'evento sul bellissimo lago Sempachersee dipende anche nel 2021 dalla situazione COVID-19 e dalle direttive del Consiglio Federale che saranno validi in quel momento. Qualora un incontro in loco non fosse possibile, le relazioni previste saranno tenute online, tramite zoom. In tal caso la votazione avverrà per iscritto.

Mezzi ausiliari

Scaldamano HotRox e accumulatore per smartphone

Gli scaldamano, molto richiesti durante tutto l'anno, sono disponibili da Nadine Paciotti e possono essere ordinati al prezzo

23 CHF **soci**
30 CHF **non socio**
+ le spese di spedizione di 7 CHF

Per ordinazioni: FR / IT 079 440 14 26
DE 077 502 18 68
E-Mail: info@sclerodermie.ch

Editore: sclerodermie.ch
Stampa: ch-print Cully
Edizioni: due volte l'anno
Circolazione totale: 450 (fr 120, it 20, de 300)
Lettorato: Barbara Rusch, www.lektoren.de
Design: Dada Weiss, Mark Grünberger

Il prossimo numero di Scleronews (21) sarà pubblicato nell'autunno 2021.

sclerodermie.ch

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

Sezioni Regionali

Argovia, Basilea, Soletta	vacante	
Berna	Joëlle Messmer	079 228 62 54
Grigioni	Marianne Urfer Widmer	076 218 17 16
Lucerna-Svizzera centrale	vacante	
Svizzera romanda	Nadine Paciotti	024 472 32 64
Ticino	Maria Balenovic	079 857 56 68
Turgovia	Gertrud Wiesmann	052 720 13 20
Zurigo	vacante	

Indirizzo

sclerodermie.ch, 3000 Berna
www.sclerodermie.ch / info@sclerodermie.ch
Conto postale 12-864923-6 CHF
IBAN: CH47 0900 0000 1286 4923 6

Contatti telefonici

FR	077 503 51 42
DE	077 502 18 68
IT	077 501 67 59