

# Bericht des Präsidenten für das Geschäftsjahr 2014

Das Geschäftsjahr war von verschiedenen, personellen Veränderungen geprägt:

Der Vorstand erhielt mit Nina Ehrlich und mir zwei neue Mitglieder. Auch in der Redaktion der Mitgliederzeitschrift Hautsache gab es einen Wechsel:



*Laurent Häusermann, Präsident SPVG*

Chantale Rechsteiner verliess die SPVG per Ende Jahr und übergab ihre Aufgaben als Redaktorin an Christa Inglin.

## Anlässe

Am World Vitiligo Day vom 25. Juni 2014 organisierte die SPVG keinen eigenen Anlass.

Im September 2014 fand der Dermatologiekongress in Basel statt. Die SPVG war durch Ruth Aeschlimann (Regionalleiterin Vitiligo Nordwestschweiz und Mitglied des Vorstandes), Martha Bürgler-Alder (Regionalleiterin Psoriasis Nordwestschweiz) und Sabina Seiler (Verantwortliche Fundraising SPVG) vertreten. Der Anlass war informativ und es konnten wertvolle Kontakte geknüpft werden.

Am World Psoriasis Day (WPD) vom 25. Oktober 2014 führten die Regionalgruppen die bekannten Standaktionen in verschiedenen Schweizer Städten durch. Leider wurde das grosse Engagement nicht belohnt: Bis auf den WPD-Stand in Basel unter der Regie von Martha Bürgler-Alder stiessen die Aktionen auf wenig bis fast gar kein Interesse, wie den Jahresberichten der Regionalleiterinnen zu entnehmen ist.

Im gleichen Zeitraum, vom 10. Oktober bis am 10. November 2014, fanden die Beratungswochen der Hautapotheken statt. Wir konnten diese Zeit nutzen, um unsere Informationsbroschüren an Interessierte abzugeben und auf die SPVG und ihre Dienstleistungen aufmerksam

zu machen. Die Beratungswochen sties- sen allseits auf ein gutes Echo. Sabina Seiler war für unseren Auftritt an den Beratungswochen verantwortlich.

An dem Fortbildungstagen «Dermatologie Zürich» vertrat die Regionalleiterin Rike Erhorn (Regionalleiterin Psoriasis Zürich) die SPVG während dreier Tage mit einem Stand.

Daneben förderten die Regionalleiterinnen und Regionalleiter in ihren Regionen auch im letzten Jahr den gegenseitigen Austausch und die sozialen Kontakte unter Betroffenen und organisierten verschiedene, wertvolle Informationsveranstaltungen. Ihnen sei für das grosse Engagement herzlich gedankt! Genaueres über die einzelnen Aktionen in den Regionen steht in den Jahresberichten der Regionalleitungen.

### Interessenvertretung

An den verschiedenen Geliko- und Swiss-medical-Veranstaltungen sorgten Ruth Aeschlimann, Edgar Koller (Vorstandsmitglied) und ich als Vertreter der SPVG dafür, dass die Interessen unserer Mitglieder angemessen eingebracht wurden.

### Auftritt der SPVG

Seit dem Oktober 2014 ist die neue Website der SPVG aufgeschaltet. Ich danke Sabina Seiler für die grosse Arbeit. Im vergangenen Jahr ist auch der Dalmatinerflyer der SPVG lanciert worden –

mit seinem fröhlichen Sujet und der kurzen Vorstellung der SPVG stellt er eine interessante Kurzinformation dar.

### Sponsoren

Auch im vergangenen Geschäftsjahr konnte die SPVG dank der Sponsoren verschiedene Aktivitäten durchführen. So realisierten wir zum Beispiel zusammen mit AbbVie den sogenannte Dermfinder: Das ist ein Internettool auf unserer Website, dank dem Interessierte einen geeigneten Dermatologen in ihrer Nähe finden und Dermatologen sich ihrerseits eintragen können.

Im Berichtsjahr führte AbbVie in der ganzen Schweiz wieder sechs sogenannten Black Box-Veranstaltungen mit Vorträgen rund um Psoriasis durch. Vor den eigentlichen Vorträgen erhielt jeweils eine Vertreterin oder ein Vertreter der SPVG die Gelegenheit, die SPVG vorzustellen. An den einzelnen Black Box-Veranstaltungen nahmen rund 80 bis 120 Interessierte teil.

Weiter konnten wir zusammen mit AbbVie eine Gesundheitssendung realisieren, die am 16. Oktober 2014 auf Teletop ausgestrahlt wurde. Es handelte sich um eine Gesprächsrunde, an welcher der renommierte Prof. Lars French, Universitätsspital Zürich, Sabina Seiler als Vertreterin der SPVG und Philipp Krähenmann als Psoriasis-Betroffener teilnahmen. Der Film stiess auf ein grosses

und durchwegs positives Echo. Er bleibt weiterhin auf der Website der SPVG aufgeschaltet.

Leo Pharma bietet seit letztem Jahr ein neues Informationstool auf dem Internet unter «My Quality Care» an, bei dessen Ausarbeitung die SPVG aktiv mitgearbeitet hat. Interessierte finden dort Informationen rund um Psoriasis.

Bis auf den Abgang von Avene blieben der SPVG alle Sponsoren treu und mit Celgene wurde sogar ein neuer Sponsor gefunden.

### Jahresausblick 2015

Silvia Gabler verlässt per 1. April 2015 altershalber das Sekretariat der SPVG, das sie während sechs Jahren umsichtig und verantwortungsbewusst geführt hat. Wir danken ihr an dieser Stelle für ihren grossen Einsatz. Ihre Aufgaben übernimmt Philipp Krähenmann, der gleichzeitig Vorstandsmitglied und Informationschef der SPVG ist.

Ruth Aeschlimann, Harald Ambühl und Markus Rohner treten auf die Mitgliederversammlung hin als Vorstandsmitglieder aus. Mit dem Weggang von Markus Rohner ist auch das Amt des Kassiers der SPVG vakant. Die SPVG sucht dringend nach neuen Vorstandsmitgliedern.

Im laufenden Jahr startet die SPVG das Projekt «Expertenchat», das von Novartis gesponsert und von Sabina Seiler seitens SPVG betreut wird. Künftig wird ein

Experte einmal pro Monat zu einem vorher bestimmten Thema online Fragen rund um Psoriasis und Vitiligo beantworten. Der erste Expertenchat wird im April durchgeführt.

Für das laufende Geschäftsjahr sind drei Black Box-Veranstaltungen vorgesehen. Rund um den WPD im Oktober 2015 wird die SPVG unter der Leitung von Sabina Seiler verschiedene Aktionen, wie zum Beispiel Hautpflegekurse in den Hautapotheken, durchführen. Weitere wichtige Anlässe für die SPVG stellen der Dermatologiekongress der Schweizerischen Gesellschaft für Dermatologie und Venerologie (SGDV) vom 26. bis 28. August 2015 in Zürich, das Planète de Santé in Genf und der IFPA-Kongress (International Federation of Psoriasis Associations) im Juli in Stockholm dar. Daneben sind Vertreterinnen und Vertreter der SPVG an den regelmässigen Veranstaltungen von Geliko und Swissmedic vertreten.

Die SPVG wird in diesem Jahr intern die Statuten überarbeiten und an der nächsten Mitgliederversammlung zur Abstimmung vorlegen.

Neben den Mitgliederbeiträgen ist die SPVG auch auf die Unterstützung durch die Sponsoren angewiesen. Wir sind sehr froh, dass wir mit ihrer Unterstützung auch im aktuellen Geschäftsjahr mehrere Projekte umsetzen können. An dieser Stelle zu erwähnen ist die diesjäh-

rige Mitgliederversammlung: Die Miete für die Räumlichkeiten, die Getränke und der Stehlunch sind auch in diesem Jahr von MediService gesponsert.

### Ein Wort zum Schluss

Eine unabhängige und gemeinnützige Patientenorganisation wie die SPVG hat einen wichtigen Auftrag: Sie vertritt die Interessen der Patientinnen und Patienten, sie informiert und unterstützt mit ihren Regionalgruppen den sozialen Kontakt. Daneben ist sie ein wichtiges Bindeglied zwischen den Interessen der Patientinnen und Patienten und den forschenden Unternehmen, Behörden und Organisationen.

Die SPVG nimmt sich diesen Aufgaben mit Verantwortungsbewusstsein und Sorgfalt an. Sie kann dabei auf die aktive Mitarbeit und den engagierten Einsatz der Regionalleiterinnen und Regionalleiter, des Vorstandes und der Angestellten zählen. Dieses Engagement sowie die Unterstützung durch unsere Mitglieder und Sponsoren ermöglichen, dass die SPV ihren Auftrag wahrnehmen kann.

Ihnen allen gilt mein herzlicher Dank.

*Laurent Häusermann, Präsident SPVG*

Auch dieses Jahr finden wieder die Black-Box-Vorträge zum Thema «Psoriasis» statt.

### VORTRÄGE «BLACK BOX»

Mittwoch, 9. September 2015, Dr. med. Curdin Conrad  
Hotel Alpha Palmier, Lausanne

Mittwoch 16. September 2015, Prof. Lars E. French  
Glockenhof Zürich

Die Vorträge beginnen jeweils um 18.30 Uhr (bis ca. 21.30 Uhr).  
Weitere Angaben hierzu finden Sie unter [www.spvg.ch](http://www.spvg.ch).