

Jahresbericht 2016 des Präsidenten

1 Mitgliederzahlen

Die Mitgliederzahlen sind in etwa gleich geblieben. Unter dem Jahr gab es 63 Austritte bei 56 Eintritten. Per 31. Dezember 2016 zählte die SPVG 895 Mitglieder, was in etwa dem Vorjahr entspricht. Einige Eintritte sind vermutlich auf das Projekt „Fight Psoriasis“ zurückzuführen.

2 Organisatorisches und Personelles

Nach dem Weggang von Frau Seiler auf den 31. Mai 2016 wurden die laufenden Geschäfte, die sie bearbeitete, übergangsweise vom Vorstand weitergeführt. Daneben fanden Gespräche mit der aha! statt und es konnten ein Dienstleistungs- und ein Zusammenarbeitsvertrag abgeschlossen werden. Im Auftrag der SPVG führt sie das operative Geschäft mit ausgewiesenen Profis, insbesondere das Fundraising. Das Gute an der vereinbarten Lösung ist, dass die aha! unmittelbar keine Gegenforderungen stellt. Sie übernimmt das Betriebsrisiko und arbeitet eine Strategie aus, die dann mit dem Vorstand diskutiert und von diesem genehmigt wird. Künftige Projekte müssen etwas für die SPVG einbringen, Wachstum fördern.

Zudem ist der Verlustmechanismus nun bekannt. Obwohl wir einer Kampagne das Vertrauen der Öffentlichkeit verliehen und Zeit für Besuche und Projektorganisation aufwendeten, bekamen wir jeweils nur einen sehr kleinen, letztlich nicht kostendeckenden Betrag von den Sponsoren zugesprochen. Die Werbeagenturen, Kollegen der Pharmamarketingabteilungen, erhielten eine volle Marge und überwälzten die Arbeit oder einen Teil davon an Frau Seiler. Damit ist nun Schluss. Ich erlaube mir den Verweis auf die Traktanden 6 und 7, wo die Strategie und das Budget 2017 vorgestellt werden.

3 Hautsache

Weil wir im Jahre 2015 einen Verlust schrieben, musste beim grössten Ausgabenposten, der Hautsache eingespart werden. Insgesamt wurden im Jahr 2016 vier Ausgaben versandt.

4 Webseite und Beratungen

Es fanden drei Expertenchats statt.

Mittlerweile sind 165 Dermatologen im Dermfinder verzeichnet, was eine Zunahme gegenüber dem Vorjahr bedeutet.

Ferner hat die SPVG 42 Stunden Beratung per Telefon oder E-Mail geleistet.

5 Teilnahme an Kampagnen

Die SPVG führte das Celgene Projekt „www.fightpsoriasis.ch“, einen Online-Test sowie das Novartis-Projekt „www.psori.ch“ durch. Neu wurden die Projekteinnahmen in der Buchhaltung klar zugeordnet. Eine endgültige Auswertung über die Reaktion in der Öffentlichkeit liegt noch nicht vor. Jedenfalls erhielten wir vor allem durch das Celgene-Projekt mehr Mitglieder.

6 Veranstaltungen

Auch im Jahr 2016 war die SPVG an vielen Veranstaltungen präsent. Im Einzelnen:

- 03.02.2016 Teilnahme am Gründungsanlass EUPATI Plattform in Bern
- 27.02.2016 Teilnahme am Internationalen Tag der Seltenen Krankheiten in Zürich
- 09.04.2016 SPVG-Workshop „Selbsthilfe für Regionalleiterinnen“ in Bern
- 21.05.2016 Teilnahme am Nationalen Tag der Selbsthilfe in Bern
- 28.05.2016 Teilnahme am Walk & Talk in Zug
- 25.06.2016 SPVG-Veranstaltung zum WVD
- 26.08.2016 Teilnahme an einem Symposium beim Dermatologenkongress in Genf
- 23.09.2016 Teilnahme an einem Referat „Lücken und Tücken im Versicherungsrecht“ in Zürich
- 27.10.2016 Referat an der Publikumsveranstaltung „Neues zur Behandlung der Psoriasis“ in Zürich
- 29.10.2016 Stand beim WPD zusammen mit SPV in Zürich (cf. Berichte in Hautsache)
- 10.11.2016 Teilnahme am GELIKO-Symposium „Psychosoziale Unterstützung von chronisch kranken Menschen“ in Bern

Hinzu kam die Teilnahme an mehreren Sitzungen der Swissmedic und an Kappeler-Treffen von AbbVie.

7 Mutationen im Vorstand

Vom Vorstand verabschiedet haben sich Hans Gubler und Nikhil Yawalkar, als Regionalgruppenleiterin Catherine Guidi.