

Jahresberichte der Regionalgruppen

Jahresbericht Regionalgruppe

Psoriasis Nord-West-Schweiz

Ein gelungener **Jahresauftakt** ist im Februar der gemeinsame Stand unter der Führung des «Zentrums Selbsthilfe» an der Mustermesse in Basel gewesen. Dabei waren Leute aus den verschiedensten Selbsthilfegruppen der Schweiz, der Region und von Basel vertreten. Etwas abseits vom Rummel versuchten wir die Besucher in ein Gespräch über unser Anliegen zu verwickeln. Danke, Annelies, für Deine Unterstützung.

Zum **Vortrag im April** von Dr. Renkl über «Psoriasis – systemische Therapien», wurden wir von der Psoriasis-Gruppe über dem Rhein nach Schopfheim ins Kandertal (D) eingeladen. Es ist eine gute Verbindung unter Nachbarn, die wir schon seit einigen Jahren über den Rhein pflegen. In der Zwischenzeit ist sie eine tolle Ergänzung zu unserer Organisation, die wir als Freunde erleben.

Das Treffen im **Kräuter-Garten Brügglingen**, der ehemaligen Grün 80, konnten wir unter der kundigen Führung unserer Redaktorin, Chantale Rechsteiner, erleben. Dazu hatten wir einen wunderschönen **Juni-Abend** erwischt. Leider haben wir diese Zeit nur im kleinen Rahmen genossen. Im Anschluss sassen wir

noch zu einem Abendessen zusammen. Schön, Ruth, dass Du Dich dazu gesellt hast! (4 Personen)

Als Treffen nach den Sommer-Ferien war für **Donnerstag, 14. August**, der Besuch im Sole uno in Rheinfelden geplant, für diejenigen, die baden. Ab 18 Uhr 30 setzten wir uns zusammen, um uns über neue Themen und Ziele der Regionalgruppe zu unterhalten. Danke, Andrea, dass Du mit mir die Stellung gehalten hast! (3 Personen)

Im Jahresprogramm wird jeweils angezeigt, wo der **Schweizerische Dermatologen-Kongress** stattfindet. Diesmal vom Donnerstag 4. bis Samstag 6. September, mit Basel als Austragungsort. Damit bestand die Möglichkeit, die SPVG vorstellen zu können. Es gab gute Begegnungen mit Dermatologen und Vertretern von Pharmafirmen. Mit Ruth Aeschlimann und Sabina Seiler konnte ich den Stand betreuen. Schön, Dr. Rolf Ingold, dass ich Dich wieder einmal gesehen habe!

Mit Spannung erwarteten wir den **Vortrag von Prof. Dr. med. Häusermann**, den er im Rahmen einer Vortragsreihe von Black Box hielt. Als leitender Arzt der Dermatologischen Klinik des Universitätsspitals Basel, hat er viel Er-



fahrung in der Behandlung unserer Krankheit. Sein Bekenntnis zu einer intensiveren Beschäftigung damit machte mir grossen Eindruck. So suchte er für die Betroffenen ein neues Konzept, um vor allem deren **Lebensqualität** zu verbessern. Die Bestätigung für seinen Erfolg kam direkt von einer seiner Patientinnen! (110 Personen)

Den **WeltPsoriasisTag** begehen wir in Basel seit mehr als 10 Jahren mit einem **Info-Stand** zu Psoriasis, neuerdings mit dem neuen Ratgeber, auch zu Vitiligo. Dieses Mal war es ein «Truppenzusammenzug» aus dem Aargau und unserer Region.

Vielen Dank, Harry, für Deine Verstärkung der Crew! Auch Johanna Frehner, die ehemalige Co-Leiterin, liess es sich nicht nehmen, mit uns an der Front zu stehen.

Spannende Gespräche kamen trotz grossem Menschaufmarsch eher weniger zustande. Doch merke ich jeweils, dass männliche Gesprächspartner sehr er-

wünscht und eine grossartige Ergänzung sind. Auf unsere nächste Runde im 2015!

Das **Weihnachtsessen** als Höhepunkt und Abrundung eines Gruppen-Jahres, vereint mit lieben Bekannten und älteren Freunden: das wurde auch dieses Mal so empfunden. In angenehmer Atmosphäre im Park-Café in Rheinfelden wurde das Jahr beschlossen und neue Gemeinsamkeiten entdeckt. (8 Personen)

Es ist mir ein Anliegen, Dir, Andrea Weber, für Deine Mithilfe und Beratung zu danken. Dazu natürlich auch ein herzliches Dankeschön meinem Mann Werner, der mich seit vielen Jahren in der Regionalleitung unterstützt, vor allem, wenn es um das Aufstellen des Stands für den WPD geht.

Von Herzen freue ich mich auf ein Neues!

Martha Bürgler-Alder

Jahresbericht Regionalgruppe Psoriasis Ostschweiz

Unser Jahr begann im Januar mit einer sehr gut besuchten Zusammenkunft! Wir haben einen wunderschönen Gruppenraum gefunden. Ein neues Mitglied unserer Gruppe hat ihn uns spontan zur Verfügung gestellt! Zehn Personen kamen im Klosterviertel zusammen. Chantale Rechsteiner (unsere damalige Hautsache-Redaktorin) wollte mal «Selbsthilfegruppenluft» schnuppern. Ebenso hat

sich Rike Erhorn bei mir gemeldet in der Absicht, eine neue Zürcher-Gruppe aufzubauen. Wie gewohnt gab es eine Vorstellungs- und Befindlichkeitsrunde. Zum feinen Gebäck von Annelies spielten wir unter viel Gelächter unser alljährliches «Schrottwichteln».

Im März waren wieder sechs Personen dabei. Ein grosses Thema war die «Familien-Aufstellung». Monika erzählte ausführlich, was bei dieser Therapieform geschieht! Höchst spannend! Auch Psoriasis-Arthritis war ein Thema, da wir jetzt schon zwei Mitglieder mit dieser Krankheit in unserer Gruppe haben.

Im Juni trafen wir uns zum Gartenfest. Wie immer war dieser Anlass sehr gut besucht, vielleicht weil unsere Partnerinnen und Partner uns begleiten durften? Nicht unsere Krankheit stand im Vordergrund, sondern einfach die Geselligkeit. Mit dem Mühleggbähnli ging's in die Höhe. An den «Drei-Weieren» vorbei, hoch über St.Gallen spazierten wir zum Restaurant «Scheitlinsbüchel». Das Wetter war herrlich und so konnten wir den Abend draussen im Gartenrestaurant geniessen.

Im August mussten wir uns leider schon wieder auf die Suche nach einem neuen Raum machen! Wir entschieden uns für das Klubschule-Restaurant, gleich im Hauptbahnhof. Es gibt stille Ecken darin, wo wir ungestört diskutieren können.

Auch eine Saalmiete entfällt und bei der Konsumation gibt es sogar Cumulus-Punkte!

Im September-Treff wurde bereits wieder der WPD vorbereitet. Allerdings für unsere Gruppe zum letzten Mal! Denn der WPD selber war so schlecht besucht, dass wir beschlossen, diesen Tag nicht mehr durchzuführen.

Bereits im November stand dann unser «Weihnachtsessen» mit Partner auf dem Programm. Im Colosseum in St.Gallen haben wir wunderbar gegessen und uns unterhalten. Dieser zwar etwas laute, aber trotzdem anregende Anlass war der Schlusspunkt im Jahr 2014. Ich danke allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern, es macht mir Freude, mit Euch zusammen zu sein! Danke dem Vorstand für Eure Arbeit in Bern!

Conny Loritz

Jahresbericht Regionalgruppe Psoriasis Lausanne

12. Februar

Erstes Treffen im Jahr 2014. «Habt ihr die Feiertage gut verbracht? Und wie geht es eurer Psyche?» – Nachdem jeder nach Lust und Laune geantwortet hatte, nahmen wir das aktuelle Thema in Angriff. Auf dem Programm stand: Milchprodukte – Gift oder Arznei? Das ist ein Widerstreit des Gewissens zwischen der genossenen Erziehung und der neuesten

Forschung auf diesem Gebiet. Wir wohnen in einem Erzeugerland...

5. April

Mitgliederversammlung in Zürich. Viele Teilnehmer, aber wegen der Sprache brauchte es viel Konzentration, um den Ausführungen zu folgen! Aber ich habe die Anstrengungen aller geschätzt.

9. April

Treffen im kleinen Komitee. Mehrere Themen wurden aufgegriffen, unter anderem die Kreta-Diät.

4. Juni

Vorstellung der SPVG anlässlich des Vortrags von Dr. Curdin Conrad im Rahmen der Black-Box. Es hatte sehr viel Publikum, und es mussten zusätzliche Stühle gebracht werden. Im Anschluss an den Vortrag wurden viele Fragen gestellt. Ich war etwas überlastet und entschuldige mich bei denjenigen Personen, die ich nicht begrüsst habe.

11. Juni

Picknick im Park. Es war schön, sich einmal an einem anderen Ort zu versammeln und die mitgebrachten Leckerbissen zu teilen. Und das warme Wetter tat uns gut.

7. Oktober

Kolloidales Silber. Wir teilen gerne unsere neuen Experimente miteinander,

und dies ist auch der Zweck dieser tollen Gruppe.

8. November

Regionalleiter-Tagung, verbunden mit einem sehr interessanten Besuch der Dermatologie-Abteilung des Inselspitals Bern. Vielen Dank!

10. Dezember

In Lausanne essen wir immer gut, denn jeder wählt sich genau das aus, worauf er Lust hat. Eine Person, die neu zu uns hätte stossen sollen, ist leider nicht erschienen. Vielleicht nächstes Mal!

Catherine Guidi

Jahresbericht Regionalgruppe Psoriasis Zürich

Interessante Gespräche und viele neue Gesichter

Wir blicken auf sechs abwechslungsreiche Gruppentreffen im Jahr 2014 in Zürich zurück.

Zwar war die Teilnehmerzahl zunächst noch recht überschaubar, dies tat jedoch der Stimmung keinen Abbruch. Bei jedem einzelnen unserer «Psori-Treffs» durften wir uns über neue Gesichter und viele spannende Einblicke und Erfahrungen freuen.

Bei interessanten Gesprächen über das Leben mit unterschiedlichen Formen der Psoriasis und vor allem bei angeregten

Diskussionen über verschiedene Behandlungsmethoden und Tipps zu Ernährung, war die Zeit schnell vergessen und die Abende auch schon wieder vorbei. «Gut Ding braucht Weile» – und so war unser letztes Treffen im Dezember mit elf Teilnehmern der krönende Abschluss eines erfolgreichen Gründungsjahres. Ich möchte die Gelegenheit nutzen, mich bei allen Teilnehmern des «Psori-Treffs Zürich» herzlich zu bedanken. Durch Eure Erfahrungen und Tipps fällt Ihr die Gruppentreffen mit Leben und helfst mit, das Wissen um die Krankheit zu erweitern – DANKE.

Ich freue mich auf die nächsten Treffen und würde mich freuen, möglichst viele von Euch wie gewohnt im gemütlichen Café des Quartiertreffs Enge begrüßen zu dürfen.

Eure Friederike Erhorn

Jahresbericht Regionalgruppe Tessin Psoriasis und Vitiligo

Im Tessin sind zur Zeit 22 Mitglieder in der SPVG eingeschrieben, je etwa die Hälfte davon mit italienischer bzw. deutscher Muttersprache.

Die Regionalleitungen Tessin für Psoriasis und Vitiligo sind derzeit leider nicht besetzt: Frau Samantha Garbani Nerini hat ihr Amt als Regionalleiterin Psoriasis aus beruflichen Gründen und wegen ihres politischen Engagements wieder ab-

geben müssen. Frau Iride Buccella kann die Funktion als Regionalleiterin Vitiligo leider nicht übernehmen, aber sie stellt sich weiterhin für die Beantwortung von Anfragen von Vitiligo-Patienten zur Verfügung.

Aufgrund dieser Vakanzen in der Regionalleitung Tessin, habe ich auf Wunsch des Vorstandes im Frühjahr 2014 die Tätigkeit als Vermittler zwischen Vorstand und der Region Tessin aufgenommen. Am 2. Juni 2014 hat in Lugano eine Black Box Veranstaltung mit einem Vortrag von Dr. Pelloni stattgefunden. Alle im Tessin wohnhaften Mitglieder der SPVG wurden per Brief dazu eingeladen. Zuerst habe ich unsere Gesellschaft mittels Power Point Präsentation in italienischer Sprache vorgestellt. Insgesamt haben etwa 80 Personen teilgenommen und wir konnten zwei Neumitglieder gewinnen. Der Abend war somit erfolgreich und drei Mitglieder haben sich zudem per E-Mail lobend darüber geäussert, dass man auch im Tessin wieder etwas von unserer Gesellschaft mitbekommt.

Wir sind nun auf der Suche nach neuen Regionalleitern, die sich für die Interessen von Psoriasis- oder Vitiligo-Betroffenen einsetzen und den gegenseitigen Austausch unterstützen möchten. Eine im letzten Jahr erfolgte, briefliche Umfrage bei allen unseren Mitgliedern über gewünschte Treffen und zur Wahl in die Regionalleitung ergab mit nur einer (ne-

gativen) Rückmeldung leider ein frustrierendes Bild ab.

Vielleicht finden wir in diesem Jahr eine engagierte Regionalleiterin oder einen engagierten Regionalleiter für das Tessin? Hoffen wir es!

Hans Gubler

Rapporto annuale 2014 del gruppo regionale Ticino per psoriasi e vitiligine

Attualmente i soci della SSPV in Ticino sono 22, suddivisi circa a metà tra lingua italiana e tedesca.

Purtroppo il gruppo regionale Ticino è senza guida. La signora Samantha Garbani Nerini si è ritirata dal gruppo psoriasi a causa dei troppi impegni professionali e politici. La signora Iride Buccella, finora responsabile del gruppo vitiligine, non può assumere la direzione regionale, si mette però ancora a disposizione per rispondere alle domande dei pazienti di vitiligine (091 858 39 04).

Su richiesta mi sono messo a disposizione come mediatore tra il comitato direttivo e il gruppo regionale Ticino finché abbiamo trovato un nuovo responsabile. Il 2 giugno 2014 abbiamo organizzato assieme la ditta Abbvie la manifestazione «Black Box» a Lugano con una conferenza del Dr. med. Pelloni. Tutti i nostri soci in Ticino sono stati invitati tramite lettera a questa serata. Abbiamo presen-

tato sulla nostra società con una presentazione PowerPoint. In totale erano presenti circa 80 persone, due di loro si sono iscritti come nuovi membri alla SSPV. La serata è stata un successo e diversi soci hanno espresso la loro soddisfazione sul fatto che la nostra società è di nuovo attiva anche in Ticino.

Cerchiamo però ancora delle persone disposte ad assumersi la conduzione del gruppo regionale, mettendosi a disposizione dei pazienti di psoriasi o vitiligine e organizzando inviti e scambi di opinione. Nel 2014 un sondaggio in tal senso tra i nostri soci non ha purtroppo avuto esito positivo.

Speriamo di avere più successo quest'anno e di trovare persone motivate!

Hans Gubler

Jahresbericht Regionalgruppe Psoriasis und Vitiligo Genf

Im Jahr 2014 hat sich unsere Gruppe fünf Mal in einem zentral gelegenen Saal in Genf getroffen. Die Befindlichkeitsrunde zu Beginn unserer Treffen bleibt nach wie vor ein geschätzter Moment, bei dem die Teilnehmenden die Möglichkeit haben, über ihr momentanes Befinden und über ihre Gemütslage zu sprechen.

6. Februar

An diesem ersten Treffen des Jahres schlugen Mitglieder vor, die englisch-

sprachigen Bewohner von Genf anzusprechen. Eine Teilnehmerin nahm dann mit dem Internetnachrichtenmagazin NEWS Kontakt auf.

3. April

Dank des Vorschlags einer Teilnehmerin konnten wir an diesem Abend Dr. Barbara Vesely, Praktische Ärztin aus Genf, als Referentin begrüßen. Dr. Vesely absolvierte eine ganze Reihe von Zusatzausbildungen, so in Allergologie, Immunologie, Akupunktur, Psychosomatik, Psychodrama, EMDR, Psychotherapie, Oligotherapie und Ernährung. Alle diese Ausbildungen haben den Mensch in seinem Umfeld als gemeinsamen Punkt. Dr. Vesely schilderte, wie sie dazu kam, sich in diesen verschiedenen Bereichen weiterzubilden und diese dann auch in ihrem beruflichen Alltag anzuwenden. Wir, die 22 anwesenden Personen, waren Dr. Vesely sehr dankbar für diesen umfassenden Vortrag.

Durch gemeinsame Bemühungen gelang es uns, ein gratis Inserat in der Tribune de Genève zu platzieren.

Nach der Mitgliederversammlung im April hat Henri Jobin seinen Rücktritt als Gruppenleiter bekannt gegeben. Wir wünschen ihm alles Gute.

Am **28. Mai** hatte ich die Möglichkeit, im Radio Suisse Romande in einer Abendsendung zehn Minuten lang über Psoriasis und über die Regionalgruppe zu sprechen. Ich war zu dieser Zeit im Ausland und wurde über Telefon interviewt.

Einen grossen Dank an Léon-Pierre der am **5. Juni** die Leitung des Treffens übernommen hat.

Am **30. September** stellte Liliane im Rahmen eines Vortrags von Professor Böhncke im Hotel Warwick die SPVG vor und teilte Flyer aus.

Kongress der Schweizerischen Gesellschaft für Dermatologie und Venerologie (SGDV)

26. bis 28. August 2015 in Zürich.

Die SPVG ist auch dieses Jahr mit einem eigenen Stand am Jahreskongress des SGDV vertreten.

2. Oktober Vielen Dank an Liliane, für die übernommene Aufgabe, die Gruppenmitglieder vor jedem Treffen zu kontaktieren. Die acht Teilnehmer an diesem Abend hätten unterschiedlicher nicht sein können; es waren Psoriasis- und Vitiligo Betroffene gekommen, jüngere wie auch ältere Personen. Die Diskussion erfolgte auf Französisch, auf Englisch und auf Deutsch. Ganz besonders eindrucksvoll waren die Erfahrungsberichte der anwesenden Personen.



Am **13. November** besuchte ich den Salon de Planète Santé in Lausanne. Es war dies mit **28 000 Besuchern** der grösste Salon im Gesundheitswesen der Schweiz überhaupt.

Am Treffen **vom 4. Dezember** sprach Liliane von ihren guten Erfolgen mit kaltgepresstem Kokosnuss-Fett.

Vielen Dank an Liliane, Eva, Léon-Pierre, Catherine, Françoise und Silvia für die gute Zusammenarbeit und die Unterstützung während des Jahres und allen Teilnehmern für das entgegengebrachte Vertrauen.

Adelheid Witzeling

Jahresbericht Regionalgruppe Vitiligo Nordwestschweiz

Auch im Jahr 2014 bot ich zwei Treffen nach gemeinsamer Terminabsprache an. Dies entspricht erfahrungsgemäss den Wünschen und Bedürfnissen der Gruppenmitglieder.

Unser Sommertreffen mit Abendspaziergang in der G80 Basel/Münchenstein fand am 10. Juni statt. Den anschliessenden Restaurantbesuch nutzten wir für eine Information über den Camouflagekurs in Zürich und den Austausch von Erlebnissen, Erfahrungen und Tipps zum Umgang mit unserer Krankheit. Wir durften eine neue Interessentin begrüssen. Insgesamt waren 6 Personen anwesend.

Anders als geplant, kam es am 25. November: Ein einziges treues Vitiligo-Mitglied war erschienen, 10 Personen hatten sich abgemeldet. Da ich jedoch unsere neue Redaktorin Christa Inglin

und Martha Bürgler von der Psoriasis-Gruppe eingeladen hatte, wurde aus einem Vitiligo-Gruppenabend ein Einführungsabend für Christa. Wir freuen uns nun auf viele spannende Hautsache-Ausgaben!

Im vergangenen Jahr konnte sich die SPVG in Basel gleich an zwei wichtigen Anlässen präsentieren. Am 18. Februar in der MUBA Mustermesse Basel am Stand des Zentrum Selbsthilfe Basel und vom 4. bis 6. September an der Jahresversammlung der SGDV, dem Dermatologen-Kongress. Mein Dank geht an Martha Bürgler, Annelies Barraz und Sabina Seiler für die Unterstützung.

Am Basler Stand zum World Psoriasis Day, WPD, am 25. Oktober besuchten uns auch diesmal Vitiligo-Betroffene, was Gelegenheit bot, unseren Vitiligo-Ratgeber vorzustellen sowie Fragen zu beantworten.

Kontakt per E-Mail und Telefon hatte ich mit neu Erkrankten und Eltern von betroffenen Kindern aus der ganzen Deutschschweiz. Diese suchten bei der SPVG Rat und Ermutigung.

Allen Gruppenmitgliedern danke ich für ihr Vertrauen und den Leitungskolleginnen Bern/Innerschweiz und Nordwestschweiz für die gute Zusammenarbeit.

Ruth Aeschlimann

Jahresbericht Regionalgruppe Vitiligo Bern/Innerschweiz

Unser erstes Treffen im letzten Jahr fand am 7. Mai 2014 wieder einmal in Luzern mit einem gemütlichen Nachtessen statt. Am 15. November 2014 trafen wir uns zur Abwechslung zu einem Mittagessen im Restaurant Casino in Bern. Ich freute mich sehr, wieder neue Betroffene in unserer Gruppe begrüßen zu können. Insgesamt waren wir 14 Betroffene. Wir tauschten hauptsächlich unsere Erfahrungen mit unserer Krankheit aus. Natürlich waren auch Tipps und Tricks zum Kaschieren unserer Problemzonen dabei. Darüber hinaus gab es auch angelegte Diskussionen über andere aktuelle Themen.

Unsere Treffen sind im Verlauf der letzten Jahre zu einem freundschaftlichen Anlass geworden, wobei einige TeilnehmerInnen daneben auch in sozialen Web-Netzwerken miteinander kommunizieren.

Simone Bühler