

Bericht des Präsidenten für das Geschäftsjahr 2015

Laurent Häusermann

Auch im Jahr 2015 fanden neben dem WPD, dem Dermatologen-Kongress, den Regionalgruppensitzungen sowie der Regionalleitertagung zahlreiche Aktivitäten statt. Mit den verschiedenen Online-Dienstleistungen ist die SPVG definitiv im digitalen Zeitalter angekommen.

Die **Hautsache** erschien 2015 sechs Mal. Ganz allgemein kann festgehalten werden, dass die Artikel dank der Redaktorin Christa Inglin qualitativ zulegen. Von Seiten der Pharma wurde die Qualität, ebenso wie der ausgewogene Mix aus alternativen und schulmedizinischen Behandlungsmethoden gelobt. Auch Psoriasis-Vereinigungen im nahen Ausland zeigten ihr Interesse an der Hautsache und übernahmen mehrere Beiträge für ihre Magazine. Mich persönlich überzeugte besonders die Idee, im Herbst 2015 eine Trilogie zur Geschichte der Hautkrankheiten zu beginnen.

Die von der SPVG durchgeführte **Mitgliederumfrage** vom Juni/Juli 2015 ergab, dass sich die meisten Leute bei ihren Fachärzten/-innen, in der Hautsache sowie im Internet über Therapiemöglichkeiten, Heilungschancen und Ursachen der Krankheit informieren. Die jüngeren Betroffenen nutzen vermehrt Online-Services. Die Pharma zeigt ebenfalls eine Präferenz für Online. Entsprechend dem Zeitgeist heisst das neue Zauberwort «Traffic» und meint damit den Verkehr auf der Webseite: Je höher der «Traffic», desto besser.

Passend dazu baute die SPVG den 2014 aufgeschalteten Dermfinder-Dienst (gesponsert von Abbvie) inhaltlich aus und liefert so Interessierten noch mehr Informationen über Hautärzte in der Schweiz. Weiter startete im April 2015 der erste von acht im Berichtsjahr durchgeführten live Expertenchats (gesponsert von Novartis). Die Fachleute beantworteten dabei im Schnitt gut zehn Fragen pro Chat zu Psoriasis und einmal zu Vitiligo. Schliesslich verschickte die SPVG im Berichtsjahr mehrere Newsletter und orientierte so die Mitglieder zeitnah über wichtige Projekte und Anlässe. Die Betreuung der Webseite und die Online-Dienstleistungen bedeuteten für die SPVG einen Mehraufwand. So wurde das Arbeitspensum von Sabina Seiler im August des letzten Jahres auf 50% erhöht.

Jahres- und Projekt-Sponsoren im Jahr 2015 waren Abbvie AG, Celgene GmbH, Eli Lilly Suisse SA, Janssen-Cilag AG, Leo Pharma, Novartis Pharma Schweiz AG, Pfizer AG und Spezialapotheke Mediservice AG. Weggefallen sind MSD und Galderma.

Auch das Berichtsjahr war von **personellen Änderungen** geprägt. Wir mussten den Rücktritt von Markus Rohner als Kassier entgegennehmen. Dieser wichtige Posten ist leider nach wie vor vakant. Vorübergehend stellte sich in verdankenswerter Weise Alexandra Schilling aus Luzern zur Verfügung.

Infolge Kündigung von Silvia Gabler per Ende März 2015 begann Philipp Krähenmann Anfang April 2015 seine Arbeit als Sekretär.

Im laufenden Geschäftsjahr muss die Stelle des Fundraisings infolge des Weggangs von Sabina Seiler auf Anfang Juni 2016 neu besetzt werden. Auf die aktuelle Mitgliederversammlung hin ist ferner Edgar Koller aus gesundheitlichen und persönlichen Gründen vom Vorstand zurückgetreten. Die SPVG dankt allen genannten Personen für ihre hervorragenden Dienste und wünscht ihnen alles Gute und viel Gesundheit für die Zukunft.

Aktivitäten und Anlässe der SPVG im Jahr 2015 im Überblick

- 6 Ausgaben der Hautsachen
- 6 Black-Box-Vorträge
- 8 Expertenchats vom April bis Dezember
- Mitgliederumfrage im Juni/Juli 2015
- Überarbeitung der Statuten und Erarbeiten einer Orientierung für die Tätigkeit in der SPVG
- Ausbau des Dermfinders: Die Romandie und das Tessin wurden miteinbezogen und weitere Ärzte haben sich eingetragen. Insgesamt sind nun ca. 150 Ärzte registriert.
- 4 Teilnahmen an Swissmedic-Sitzungen
- Mehrere Teilnahmen an Sitzungen der Gesundheitsligenkonferenz (GELIKO)
- Zahlreiche Regionalgruppensitzungen in den Regionen, organisiert und betreut von den Regionalgruppenleiterinnen
- Regionalgruppenleitertagung in Basel am 9. Mai
- World Vitiligo Day am 25. Juni
- Stand am Jahreskongress der Schweizerischen Gesellschaft für Dermatologie und Venerologie vom 26.–28. August
- Teilnahme am Event Walk & Talk in Zug am 19. September
- Neugestaltung des World Psoriasis Day am 29. Oktober mit verschiedenen Vorträgen, Hautpflegekursen und Beratungen unter Zusammenarbeit mit Allergiezentrum Schweiz aha! und Medinform Hautapotheken
- Veranstaltung zu Orphan Drugs in Genf vom 11 bis 13. November
- Tagung zur nationalen Selbsthilfe in Luzern am 12. November
- Teilnahme am Salon de Santé im November in Genf
- Symposium Elektronisches Patientendossier am 14. Dezember in Bern
- Unterstützung verschiedener Projekte und Apps durch Ideen und Empfehlungen, beispielsweise das Online-Projekt «MyQuality Care» von Leo Pharma, Vortrag des UniversitätsSpitals Zürich über Psoriasis, die beiden Gesundheitsapps «Mypso» von Leo Pharma und «Under Calypso» von Eli Lilly Suisse SA und Teilnahme im Advisory Board AbbVie
- Workshop für Mitglieder SPVG «Wege aus der Angst» der SMCCV
- Teilnahme «Zusammen stärker werden», Selbsthilfe Bern. Werbung für Selbsthilfegruppen

- Teilnahme Gründungsanlass der Plattform EUPATI
- Teilnahme Schweizer Gesundheitstag 2015

Daneben führte die SPVG-Geschäftsstelle im Jahr 2015 rund 70 Beratungen durch, zwei Drittel davon per E-Mail, die übrigen Beratungen erfolgten telefonisch.

Jahresausblick 2016

- 4 Ausgaben der Hautsache
- Erneuerung des Fundraisings
- Weiterführung des Expertenchats
- Kampagne zusammen mit Celgene GmbH «Fight Psoriasis»

- World Vitiligo Day mit einem Farb- und Stylingworkshop in Zürich am 25. Juni 2016
- World Psoriasis Day mit verschiedenen Anlässen

Die SPVG dankt

Nur Dank dem Engagement sowie der Unterstützung durch unsere Mitglieder, Sponsoren und Regionalleiterinnen ist es uns weiterhin möglich, als Patientenorganisation den betroffenen Personen auf vielfältige Weise Unterstützung zu bieten. Ihnen allen danken wir ganz herzlich und wünschen Ihnen gute Gesundheit.



SCHWEIZERISCHE PSORIASIS UND VITILIGO GESELLSCHAFT

Die SPVG sucht auf 1. Juni 2016 oder nach Vereinbarung eine(n)

Fundraiser(in) (20–40%)

Das vollständige Stelleninserat und die Kontaktangaben finden Sie auf unserer Website www.spvg.ch unter **Kontakt** und **Aktuell**.

Scheibenstrasse 20 | Postfach 1 | 3000 Bern 22 | Telefon 031 359 90 99 | Fax 031 359 90 98
info@spvg.ch | www.spvg.ch