

## **Rapport annuel 2023 du Groupe régional Suisse occidentale Nord Vitiligo**

### **Réunions de groupe**

Nos invitations ont été publiées sur le site de la SSPV, dans les newsletters et dans La peau surtout. En outre, nous avons informé 12 participants actifs et 15 anciens participants au groupe et personnes intéressées directement par e-mail. L'année dernière, les quatre rencontres du groupe ont pu avoir lieu, chaque lundi soir à partir de 18h30 au « Ristorante Alte Post » près de la gare CFF de Bâle : le 20 mars, le 5 juin, le 28 août et le 27 novembre, avec même un record annuel de 9 personnes. Ce sont surtout des femmes et des hommes de Bâle-Ville et de Bâle-Campagne qui nous ont rendu visite, mais aussi des cantons d'Argovie et de Zurich. Nous avons été particulièrement heureux d'accueillir Martha Bürgler, responsable du groupe Psoriasis, et notre président Niklaus Weiss.

Outre l'échange mutuel d'expériences, nous avons abordé les thèmes du nouveau médicament Opzelura, des coûts des médicaments et des soins de la peau et du séjour de cure d'un membre du groupe à la mer Morte.

Le 24 août, Ruth Aeschlimann a assisté à la réunion du groupe Psoriasis au restaurant « Iris ».

### **Consultations**

Nicole Schwob Sennhauser a eu un entretien téléphonique avec une dame de Bienne. Elle a suggéré de faire encore clarifier par un dermatologue les soupçons de vitiligo du médecin de famille et a informé sur les possibilités de gérer notre maladie. Ruth a reçu cinq demandes par e-mail ou par téléphone. Les thèmes abordés étaient la nécessité des examens de contrôle, les maladies associées, l'accès tant attendu à Opzelura, la recherche d'un médecin, le récit d'un séjour de cure en Jordanie.

### **Remerciements**

Nous remercions Niklaus Weiss, Dominic Bühler et les autres membres du comité pour leur précieux travail, ainsi que Hannes Lüthi et Kathrin Schächli du Centre d'Allergie Suisse aha! pour leur aide précieuse. Un grand merci à notre rédactrice Cornelia Etter pour ses recherches et ses textes intéressants. Nous avons particulièrement apprécié sa participation à la réunion VIPOC à l'occasion de la Journée mondiale du vitiligo à Bruxelles.

### **Départ et perspectives**

Nous avons quitté nos fonctions à la fin de l'année. Pleins de souvenirs de nos rencontres avec de nombreuses personnes et leurs destins, nous sommes reconnaissants de la confiance qui nous a été accordée. Les relations amicales que nous avons entretenues avec nos collègues des directions régionales nous ont soutenues et continueront à le faire.

A notre grande joie et soulagement, notre membre de groupe Stephan Inneman s'est spontanément proposé de reprendre la direction régionale et de poursuivre les rencontres.

Un grand merci et plein succès, cher Stephan !

*Nicole Schwob Sennhauser et Ruth Aeschlimann*