

## Jahresbericht des Präsidenten für das Jahr 2017

Liebe Mitglieder, liebe Regionalleiterinnen und liebe Vorstandskollegen

Es freut mich, dass ihr gekommen seid, aber noch mehr freut es mich, euch ein Jahr 2017 präsentieren zu dürfen, in welchem unserem Verein ein grosser Schritt nach vorne gelungen ist. Es war ein Jahr, in welchem wir für das operative Geschäft von einem Modell mit zwei Teilzeitangestellten auf ein Modell mit einer professionellen Organisation, gewechselt haben. Das Jahr war deshalb geprägt von einer Umorganisation seitens der SPVG ebenso wie seitens der aha!, die am 01. Januar 2017 mit der Arbeit begonnen hat. Während der Umorganisation musste das operative Geschäft der SPVG möglichst gleichbleibend weitergeführt werden, dringend mussten aber Verbesserungen bei den Ausgaben und Einnahmen erfolgen. Schliesslich konnten wir dank der guten Arbeit des Teams der Geschäftsstelle mit einem kleinen Überschuss abschliessen, was mich ausserordentlich freut.

### 1 Mitgliederzahlen

Der Mitgliederstand lag Ende 2017 bei 781 Mitgliedern bei 41 Eintritten und 108 Austritten. 38 Austritte erfolgten gemäss Statuten automatisch infolge nicht bezahlter Rechnungen. Insgesamt nahm der Mitgliederstand gegenüber dem Vorjahr um 67 Mitglieder ab.

### 2 Organisatorisches und Personelles

Seit dem 01. Januar 2017 wird das operative Geschäft der SPVG mit Sekretariat, Beratung und Fundraising nun von der Geschäftsstelle in Zusammenarbeit mit dem Vorstand geführt. Dahinter steckt sehr viel Aufbauarbeit seitens der Geschäftsstelle und der SPVG. Beispielsweise werden eingehende E-Mails auf die Infoadresse der SPVG täglich von einer Mitarbeiterin der Geschäftsstelle nach Thema triagiert bzw. den zuständigen Mitarbeitern für Fundraising, Regionalgruppenbelange, Beratung, Administration verteilt. So können die E-Mails kompetent und innert vernünftiger Zeit bearbeitet werden. Ich möchte mich im Namen der SPVG ganz herzlich beim Team der Geschäftsstelle bedanken für den guten Job der hier geleistet wurde. Insgesamt ist die SPVG einen grossen Schritt vorwärtsgekommen. Für den Vorstand ist es wichtig, dass die Geschäftsstelle das Tagesgeschäft möglichst selbständig besorgen, aber auch das heikle Geschäfte z.B. mit Sponsoren erkannt werden und das Gespräch mit dem Vorstand gesucht wird. Das funktioniert wirklich sehr gut. Philipp hat auf Ende 2017 den Sekretariatsjob gekündigt. Wir danken ihm für seinen Einsatz. Seine Arbeiten sind mit Sekretariatsmitarbeitern der Geschäftsstelle ersetzt worden. Ein Mehraufwand für die SPVG entstand nicht. Die Beratungen werden seither von Christa durchgeführt. Herzlichen Dank an alle Beteiligten. Bekanntlich hatten wir die letzten zwei Jahre ein Defizit. Die schwindenden Einnahmen aus dem Fundraising konnten die Kosten nicht mehr decken. Solange die Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle besteht, ist dies für die SPVG kein Thema mehr. Die Vorstandsmitglieder können sich nun erstmals vermehrt mit der strategischen Ausrichtung befassen, was seit Jahren das Ziel war.

### 3 Sponsoren

Hier hat sich im 2017 viel getan – was dringend nötig war. Die Projekte werden durch die SPVG gesteuert, vertreten durch die Geschäftsstelle Insbesondere bestimmt die SPVG, mit welchen Agenturen zu welchen Konditionen zusammengearbeitet wird. Projekte, Kampagnen oder Medienauftritte sind seither entweder selbsttragend oder werfen Gewinn für die SPVG ab. Das war vorher anders. Im Projektbereich profitieren wir von der Erfahrung der aha!. Ihre Mittelbeschaffung macht einen tollen Job für uns. Wir hoffen, dass die Geschäftsstelle umgekehrt auch vom Netz der SPVG profitieren kann. So werden unsere Synergien letztlich

mehr Betroffene ansprechen und unsere Strahlkraft wird stärker. Die SPVG besitzt nun eigene Sponsoring-Richtlinien und die Sponsoren akzeptieren diese. Die Sponsoren schätzen unter anderem die gute Erreichbarkeit und Professionalität der Fundraiserin. Ganz allgemein wäre derzeit niemand im Vorstand in der Lage, professionelles Fundraising für die SPVG zu betreiben und mit den Sponsoren auf Augenhöhe zu verhandeln, geschweige denn Geschäfte mit Sponsoren sowie den wichtigen Agenturfirmen abzuschliessen und dabei für die SPVG einen angemessenen Gewinn herauszuholen. Im Jahr 2017 konnten drei neue Sponsoren gefunden werden. Aus insgesamt 37 Sponsoring-Gesuchen ergingen 25 Zusagen.

### **3.1 Stand per 31. Dezember 2016**

1. AbbVie AG
2. Celgene GmbH
3. Janssen-Cilag AG
4. LEO Pharmaceuticals Products Sarath. Ltd
5. Novartis Pharma Schweiz AG
6. Pfizer AG

### **3.2 Stand per 31. Dezember 2017**

1. AbbVie AG
2. Celgene GmbH
3. Eli Lilly (Suisse) SA
4. Galderma Schweiz AG
5. Janssen-Cilag AG
6. LEO Pharmaceuticals Products Sarath. Ltd
7. Mavena International AG
8. Novartis Pharma Schweiz AG
9. Pfizer AG

### **3.3 Sponsorenaktivitäten 2017**

Von den Sponsoren finanziell unterstützt wurde:

- Weiterentwicklung der Webseite [www.spvg.ch](http://www.spvg.ch)
- Standmaterial und Auftritt am SGDV Jahreskongress in Bern
- World Psoriasis Day (Online Präsenz)
- Ausbau der Webseite [www.psori.ch](http://www.psori.ch)
- Professionelle, statistische Auswertung der gesammelten Daten des Tests auf [www.fightpsoriasis.ch](http://www.fightpsoriasis.ch) (die Datenerhebung wird im 2018 ausgeweitet und publiziert)
- Crossmediale Kampagne (Print und Online) «Hautsache» mit Mediaplanet
- Insertion im «Hautratgeber» von mecaso

### **3.4 Ausblick 2018**

#### **Sponsoren**

Zusammenarbeit bestätigt:

1. AbbVie AG
2. Celgene GmbH
3. Eli Lilly (Suisse) SA
4. EnzymPro AG
5. LEO Pharmaceuticals Products Sarath. Ltd
6. Mavena International AG
7. Novartis Pharma Schweiz AG

In Verhandlung:

1. Janssen-Cilag AG
2. Pfizer AG

Nicht dabei:

1. Galderma Schweiz AG = Galderma Schweiz AG fokussiert sich aktuell zu wenig auf Psoriasis, als dass ein Sponsoring Sinn machen würde. (Fr. Tanner, 14.02.2018)

### **3.5 Sponsoring-Aktivitäten**

Von den Sponsoren finanziell unterstützt wird:

- Magazin «Hautsache»
- SPVG Newsletter
- Überarbeitung und Neuauflage der Spezialausgaben Ratgeber Psoriasis und Vitiligo
- Webseite [www.spvg.ch](http://www.spvg.ch)
- World Psoriasis Day = SPVG ist an drei Publikumsanlässen  
weitere Idee am Prüfen mit Janssen-Cilag AG (Run for ...)
- Crossmediale Kampagne (Print und Online) „Hautsache“ mit Mediaplanet
- Ausbau der Webseite [www.psori.ch](http://www.psori.ch) (Chatbot)
- Roundtable – Expert discussion on psoriasis and swiss healthcare system
- Patientenorganisations Advisory Board zum Thema assoziierte Ko-Morbiditäten

## **4 Regionalgruppen**

Die Regionalgruppen für Psoriasis und Vitiligo haben wiederum viel unternommen. Die Details sind zu finden in deren Jahresberichten. Für die Regionalgruppe Psoriasis Ostschweiz konnte leider bis jetzt keine neue Regionalgruppenleiterin / kein neuer Regionalgruppenleiter gefunden werden. Zuständig für die Regionalgruppen ist ab diesem Jahr die Geschäftsstelle Die Zusammenarbeit ist gut angelaufen.

## **5 Hautsache**

Im Jahr 2017 haben wir zwei dicke Hautsachen veröffentlicht. Aus finanziellen Gründen etwas weniger als im Jahr 2016.

## **Ausblick 2018**

Im Jahr 2018 sind wieder drei Ausgaben geplant, alternierend mit einem neu angebotenen Newsletter, welcher neue Beiträge erhält. Die erste Ausgabe wurde im März 2018 verschickt. Der erste Newsletter wird dann im Mai 2018 versandt. Die Redaktion wird mit Elan und Freude von Christa Inglin besorgt. Sie kann dabei auf die Hilfsmittel der Geschäftsstelle zurückgreifen.

## **6 Webseite und Beratungen**

Die Onlineangebote Dermfinder und Expertenchat in Deutsch und Französisch wurden auf die neue Webseite migriert. Es gibt noch keine Expertenchats im Moment und sie sind für 2018 auch nicht vorgesehen. Der Expertenchat wird auslaufen.

Philipp führte im Jahr 2017 90 E-Mailberatungen und 4 Telefonberatungen durch. Seit Januar 2018 führt Christa Inglin die Beratungen durch. Rein medizinische Anfragen leitet sie dem medizinischen Beirat weiter. Telefonberatungen für Betroffene sind jeweils an einem Wochentag, derzeit am Dienstag möglich. Aufgrund des Zusammenarbeitvertrags mit der Geschäftsstelle wurde uns auch der IV-Beitrag für Beratungen wieder zugesprochen.

## 7 Teilnahme an Kampagnen

- 25.06.2017: World Vitiligo Day
- 28.08.2017: SPHN-Veranstaltung – Philipp Krähenmann
- 07.-09.09.2017: Jahresversammlung SGDv, Bern, Kursaal: Philipp Krähenmann, Ruth Aeschlimann
- 13.-7.09. 2017: EADV Congress in Genf: Adelheid Witzeling, Marta Bürgler
- 23.09.2017: Walk & Talk, Raum Zug, Liliane Trepper
- 25.09.2017: Speakertour Prof. Kristian Reich, Derma. Berlin
- 24.10.2017: Publikumsanlass – Unispital ZH – Philipp Krähenmann und Christina Inglin
- 27.10.2017: Stand – Uni Basel – Martha Bürgler
- 27.10.2017: Swisspatient-Forum EUPATI-Schweiz
- 29.10.2017: World Psoriasis Day

## Ausblick 2018

- 05./06.04.18: Int. Konferenz Vitiligo, Paris
- 26.04.2018: AbbVie – Advisory Board – Ko-Morbidität, Zürich
- 05.06.2018: Swisspals, Austausch Patientenorganisation und Pharma Zürich
- 25.06.2018: World Vitiligo Day
- 27.-30.06.18: Psoriasis/Psoriasis-Arthritis-Kongress, Stockholm
- 30.8.-1.9.18: SGDv Jahresversammlung 2018
- 29.10.2018: World Psoriasis Day
- 06.11.2018: Selbsthilfe Schweiz – Tagung

## 8 Mutationen im Vorstand

Die Amtszeit der Vorstandsmitglieder endet. Nina Ehrlich teilte mir mit, dass sie aus privaten Gründen für eine Wiederwahl nicht mehr zu Verfügung steht. Mit Enthusiasmus engagierte sie sich für eine gute und informative Hautsache. Vor allem in der Zeit vor Christa Inglin, als die Beiträge von Studenten geschrieben wurden, brauchte es Ninas wohlwollende Ergänzungen. Es war ihr ein grosses Anliegen, dass auch die Vitiligo-Betroffenen bei der SPVG berücksichtigt werden. Stets kam sie zu den Vorstandssitzungen und brachte sich in den Sitzungen differenziert ein. Sie freute sich sehr darüber, dass es der SPVG gelang, die Geschäftsstelle ins Boot zu holen. Der Vorstand dankt ihr ganz herzlich für ihren Einsatz. Philipp und ich stehen gerne für eine Wiederwahl zur Verfügung. Bedingung hierfür ist allerdings, dass die Jahresrechnungen 2016 und 2017 genehmigt werden sowie dass dem Vorstand die Décharge erteilt wird.