

Jahresbericht des Präsidenten für das Jahr 2018

1. Mitgliederzahlen

Der Mitgliederstand lag Ende 2018 bei 723 Mitgliedern bei 21 Eintritten und 79 Austritten. Davon erfolgten 22 der Austritte wegen nicht bezahlten Rechnungen und 7 der Mitglieder sind verstorben. Für das Jahr 2019 verzeichnen wir bereits 7 Neueintritte.

2. Organisatorisches und Finanzielles

Die per 1. Januar 2017 begonnene Zusammenarbeit der SPVG mit der Geschäftsstelle betreffend Sekretariat hat sich auch im Jahr 2018 bewährt. Für den guten Job, der hier geleistet wird, bedanke ich mich im Namen der SPVG ganz herzlich beim Team der Geschäftsstelle. Mitglieder, Sponsoren, Regionalleiter und Regionalleiterinnen sowie der wissenschaftliche Beirat wurden auch in diesem Jahr regelmässig und zuverlässig betreut sowie mit Informationen bedient. Anlässlich diverser Anlässe konnte ein reger Austausch stattfinden.

Dank der Defizitgarantien der Geschäftsstelle schliesst das Jahr wieder mit einer ausgeglichenen Rechnung.

3. Facharbeit

3.1. 2018

Im Jahr 2018 führte die SPVG gut 55 Beratungen durch. Anfragen per E-Mail und per Telefon hielten sich dabei in etwa die Waage und ebenso waren die Fachbereiche Psoriasis und Vitiligo ungefähr gleich häufig vertreten. Vereinzelt Anfragen, insbesondere betreffend Therapien, erforderten die Zusammenarbeit mit dem wissenschaftlichen Beirat. Dieser beantwortete die Fragen jeweils umgehend. In zahlreichen Fällen wurde im Zusammenhang mit Beratungen zusätzlich Informationsmaterial versandt und häufig auch auf den Dermfinder verweisen.

Die Regionalgruppenleiterinnen übernahmen ebenfalls beratende Aufgaben: Sei es, dass sie direkt angefragt wurden, sei es im Rahmen des Austausches an Gruppentreffen oder dass sie eine an die SPVG-gerichtete Anfrage eingehender beantworteten.

Die Leiterinnen der Regionalgruppen trafen sich am 1. September 2018 zu einem persönlichen Austausch. Zu erwähnen ist die erfolgreiche Umsetzung des Projekts «Anlässe für Kinder mit Vitiligo», die mit einem Kinder-Treffen im Basler Zoo erfolgreich gestartet wurde.

Die Kontaktpflege zum wissenschaftlichen Beirat wurde durch Christina Inglin wahrgenommen und erfolgte insbesondere im Rahmen von redaktionellen Beiträgen. Die Überarbeitung des Ratgebers Psoriasis erfolgte mit der umfassenden Unterstützung von Prof. Dr. Alexander Navarini.

3.2. Ausblick 2019

Neu haben wir die Möglichkeit eröffnet, dass Regionalgruppenleiterinnen und -leiter in den Vorstandssitzungen dabei sein können. Mit dem wissenschaftlichen Beirat wird die Möglichkeit eines Treffens geprüft.

4 Kommunikation

4.1. 2018

- Ausbau der Website inkl. regelmässige Veröffentlichung von Aktuell-Beiträgen
- Integration des Novartis-Chatbot auf der SPVG-Website
- Mitgliederbereich auf der Website
- Mitglieder-Login mit Zugriff auf statuarische Informationen und auf das Archiv der Hautsache
- Lancierung online-Newsletter
- Im Berichtsjahr wurden drei webbasierte Newsletter an alle Mitglieder-E-Mail-Adressen versandt.
- Publikation «Hautsache» in drei Ausgaben
- Neuauflage des Ratgebers Psoriasis mit Aktualisierungen (dt.: 3'000, frz.: 1000 Exemplare)

4.2. Ausblick 2019

- Einrichten eines Newsletter-Archivs
- Erstellen eines Anmeldeformulars für den Newsletter auf der Website
- Neuauflage Ratgeber Vitiligo auf den WVD hin
- Drei Ausgaben der «Hautsache» und drei Ausgaben des online-Newsletter
- Regelmässige Aktuell-Beiträge auf der Website
- Platzieren von Artikeln in Magazinen und Zeitschriften (z.B. Magazin Feelgood)
- Broschüre/Video über Komorbiditäten in Zusammenarbeit mit anderen Patientenorganisationen, z. B. Morbus Bechterew und Polyarthritiker Vereinigung Schweiz
- Ausbau des Netzwerkes mit anderen Patientenorganisationen zwecks gemeinsamer Kommunikation

5. Marketing, online-Plattformen und Mittelbeschaffung

5.1. 2018

5.1.1. Allgemeines

Es fand ein regelmässiger Kontakt mit den Sponsoren statt. Die Sponsorenprojekte waren Kampagnen, Medienauftritte etc. Sie sind selbsttragend oder werfen einen Gewinn für die SPVG ab. Die SPVG stellte Gesuche im Umfang von CHF 205'567 und erhielt Zusagen im Umfang von CHF 197'644. Daneben setzte die SPVG ein Institutionelles Fundraising ein, um ein Projekt für Kinder und Jugendliche mit Psoriasis oder Vitiligo zu realisieren. Per 31. Dezember 2018 liegt eine Zusage im Umfang von CHF 47'500 vor.

5.1.2. Sponsorenfinanzierte Webseiten

- www.spvg.ch Seitenaufrufe: 46'073 (Stand: 31.12.18)
- www.fightpsoriasis.ch
 - durchgeführte Tests: 588, Seitenaufrufe: 6'430 (Stand: 31.12.18)
 - Professionelle, statistische Auswertung der Testresultate (in Bearbeitung)
- Hr. Prof. Navarini (Co-Autor: Fr. Dr. Murer) Manuskript «Online-Psoriasis-Umfrage zeigt überwiegende Leiden von Patientinnen». Die Umfrage wurde in der Zeitschrift «Dermatologie» eingereicht.
- www.psori.ch: Ausbau der Webseite mit ChatBot

5.1.3. *Kampagnen und Projekte welche durch Sponsoren finanziert wurden:*

- Auftritt Mediaplanet crossmedial (offline und online):
- Beilage Tages-Anzeiger Auflage: 162'894, Leser: 460'000
- Webseite mein-körper.ch: Berichte zu Psoriasis, 2 Videos (Dezember), Hinweis auf SPVG
- «Deine Psori-Checkliste» Abgabe durch Ärzte an Betroffene mit prominentem Hinweis auf SPVG

5.1.4. *Events*

- World Psoriasis Day – 29. Oktober 2018
Universitätsspital Basel, 29.10.2018
Kurzvorstellung der SPVG durch Hr. Philipp Krähenmann
Stand mit Regionalgruppenleitung und Infomaterial
- **Universitätsspital Zürich (USZ), 30.10.2018**
Kurzvorstellung der SPVG durch Hr. Philipp Krähenmann
Materialauflage
- **Dermatologen Fortbildung am 25. Oktober 2018 mit Materialauflage**
- **Kantonsspital St.Gallen, 13.11.2018 mit Materialauflage**

Geplant war ferner eine Teilnahme am Swiss City Marathon am 28.10.2018. Der Event wurde kurzfristig von der Janssen-Cilag AG abgesagt.

5.1.5. *Sponsoren per 31.Dezember 2018*

- AbbVie AG
- Celgene GmbH
- Eli Lilly (Suisse) SA
- Galderma Schweiz AG
- Janssen-Cilag AG
- LEO Pharmaceuticals Products Sarath. Ltd
- Mavena International AG
- Novartis Pharma Schweiz AG



5.2. Ausblick 2019

Medienwirksame Projekte wie z.B. Auftritt Mediaplanet offline, Bericht in der Medical Tribune Public, World Psoriasis Day, Verwertung der statistischen Auswertung der Testresultate www.fightpsoriasis.ch, Prüfung der Auftritte von Vereinsmitgliedern der SPVG an Kongressen.

Sponsorenfinanzierte Webseiten und Kampagnen werden durch die SPVG gesteuert und koordiniert.

Weiterentwicklung der Betreuung der Sponsoren und der gemeinsamen Projekte mit folgenden Zielen:

- Sponsoren verfügen über ein Dossier mit definierten Werbeflächen und Kampagnen
- Steuerung/Koordination der Sponsorenprojekte via SPVG/Mandat aha! Allergiezentrum Schweiz
- Sponsorenprojekte, Kampagnen, Medienauftritte etc. sind weiterhin selbsttragend oder werfen einen Gewinn für SPVG ab.
- Die aktiven Sponsoren werden behalten.
- Beobachten ob potenzielle Sponsoren neu im Markt erscheinen -> Akquisition neuer Sponsoren

Damit wir weiterhin auf Erfolgskurs bleiben und unseren Mitgliedern Beratung, Information und auch Hilfestellungen zukommen lassen können sowie auch Projekte durchführen und so unseren Bekanntheitsgrad weiterhin steigern können, sind wir auf Mitglieder- und Sponsorenbeiträge angewiesen. Die Digitalisierung bringt es mit sich, dass man auf allen Kanälen präsent sein muss, was neben einem grossen Engagement auch das nötige Know-how erfordert.

Im Namen der SPVG danke ich Ihnen herzlich, wenn Sie uns auch weiterhin unterstützen.

St. Gallen, 5.3.2019

Laurent Häusermann, Präsident