



Jahresbericht des Präsidenten für das Jahr 2020

Liebe Mitglieder, liebe Regionalleiterinnen und -leiter

Unser Gesellschafts- und Vereinsleben war im Jahr 2020 coronabedingt bekanntlich eingeschränkt. Derzeit ist es leider immer noch so, dass wir uns nicht persönlich an der Mitgliederversammlung treffen und austauschen können.

Es freut mich deshalb umso mehr, dass sich die SPVG im Jahr 2020 nicht unterkriegen liess und sich weiterhin aktiv um die Anliegen der von Psoriasis und Vitiligo betroffenen Personen bemühen konnte. Ein besonderer Dank gebührt dafür den Mitgliedern sowie den Regionalleiterinnen und -leitern, welche mit ihren Beiträgen und mit Treffen, sei es auch im kleineren Rahmen, zum Leben des Vereins beigetragen haben. Ein grosses Dankeschön gebührt auch der Geschäftsstelle, ohne deren Engagement das Vereinsleben in dieser Form nicht möglich gewesen wäre. Sie bemühte sich enorm, trotz der Coronakrise Projekte durchzuführen, die finanziellen Mittel dafür zu beschaffen und die Mitglieder sowie Regionalleiterinnen gut informiert zu halten. Dies auf sämtlichen Kanälen und mit einer neuen IT-Infrastruktur mit neuen technischen Möglichkeiten. Wie im vergangenen Jahr sehen wir erneut eine Zunahme des Interesses an unseren Online-Angeboten.

Nachstehend der Bericht aus den verschiedenen Bereichen über das Jahr 2020

1. Mitgliederzahlen

Der Mitgliederstand lag Ende 2020 bei 681 Mitgliedern bei 37 Eintritten und 53 Austritten.

2. Aus dem Vorstand

Insgesamt führten wir drei Vorstandssitzungen durch wobei es wegen der Coronakrise sowie der damit einhergehenden Massnahmen im Wesentlichen um die Organisation von Projekten, Treffen und die Mitgliederversammlung ging. Zudem befassten wir uns mit der Nachfolge im Vorstand, da André Stucki und Nicki Schwob aus beruflichen Gründen austraten.

3. Facharbeit und Mitglieder / Regionalgruppen

3.1 Mitglieder und weitere Betroffene sowie Angehörige

Im Jahr 2020 wurden 69 Beratungen (45 per E-Mail, 24 Telefonberatungen) durchgeführt, was in etwa dem Vorjahr entspricht. Die eingegangenen 3 Kontaktanfragen wurden zur Beantwortung an die Regionalleiterinnen weitergeleitet.

3.2 Regionalgruppen (RG)

Aufgrund der Coronavirus-Massnahmen konnten verschiedene geplante Treffen nicht durchgeführt werden. Andere mussten wegen fehlenden Anmeldungen abgesagt werden.

RG-Jahrestreffen: Anstelle des jährlichen Treffens aller RG-Leitenden wurde eine Videokonferenz unter Organisation/Leitung von Christina Inglin durchgeführt. Themen: Aufgabenverteilung zwischen Verein und Geschäftsstelle, Kinderanlässe (Zustimmung betr.

neue Projektausrichtung), geplante Mitgliederumfrage sowie Gründung einer RG Graubünden.

Umfrage betreffend Selbsthilfeangebot SPVG: Die Umfrage, formuliert durch Nicole Schwob, Ruth Aeschlimann und Martha Bürgler-Alder wurde zusammen mit dem August Newsletter 2020 verschickt, 23 Personen nahmen an der Befragung teil. Die Resultate mit Kommentaren der RG-Leitenden erschienen im Newsletter vom Dezember 2020.



Erstes virtuelles Selbsthilfetreffen: Am 3.12.2020 fand ein von Bénévolat Vaud organisiertes virtuelles Selbsthilfetreffen für Menschen mit Psoriasis und Vitiligo statt. Adelheid Witzeling hat als Vertreterin der SPVG teilgenommen.

Rücktritt: Simone Bühler trat per Ende 2020 als RG-Leiterin Vitiligo Innerschweiz/Bern zurück. Im Dezember Newsletter 2020 wurde die Arbeit von Simone nach verdankt.

4 Projekte

Kinderanlässe: Die für Kinder-Anlässe gesprochenen Stiftungsgelder für Kinder mit Psoriasis/Vitiligo werden neu für die Teilnahme an den aha!kinder-/jugendlagern zur Verfügung gestellt. Die Stiftungen haben der neuen Zweckausrichtung zugestimmt. Als Erstes wurde das aha!kinderlager im Herbst beworben. Es ist jedoch keine Anmeldung eingegangen.

World Psoriasis Day (WPD): Alle geplanten öffentlichen Publikumsveranstaltungen zum WPD (29.09.2020) wurden abgesagt. Stattdessen fanden zwei Veranstaltungen online statt:

- Das Universitätsspital Zürich hat am 29.09.2020 eine WPD-Livestream-Veranstaltung durchgeführt, an welcher Martha Bürgler-Alder die SPVG vorstellte.
- Das Universitätsspital Genf (HUG) hat am 22. Oktober 2020 eine Podiumsdiskussion zum Thema Psoriasis unter Corona-Massnahmen durchgeführt und online ausgestrahlt. Adelheid Witzeling hat als Patientin und Vertreterin der SPVG daran teilgenommen.

5 Kommunikation

5.1 Hautsache

Wie im letzten Jahr wurden drei Ausgaben der «Hautsache» mit folgenden Titelthemen realisiert:

- HS 1/2020: Kognitive Verhaltenstherapie, Patientenedukation, Fumarate, Shades of Pale (Fotoprojekt über die Schönheit des Vitiligo-Körpers)
- HS 2/2020: Lokaltherapie bei Psoriasis, Partnerschaft und Sexualität mit Psoriasis, Vitiligo und Belastungen des sozialen Lebens, TCM und Psoriasis, Psoriasis und CED
- HS 3/2020: Interview Vitiligo, Diabetes bei Psoriasis und Vitiligo, Metabolisches Syndrom und Psoriasis, Hypnose

5.2 Newsletter

Fünf Ausgaben des Newsletters wurden versandt, zwei davon monothematisch: eine zum World Vitiligo Day und eine zum World Psoriasis Day

5.3 Webseite

Es wurden regelmässig neue Focus-Beiträge aufgeschaltet, namentlich betreffend Coronavirus und Psoriasis/Vitiligo mit Empfehlungen von Schweizer Dermatologen und einem Beitrag eines Psychologen zur psychischen Belastung wegen des Virus.

5.4 Facebook

Das Psoriasis-Erklärvideo der SPVG und verschiedene Veranstaltungshinweise wurden durch Liliane Trepper auf der Facebook-Seite der SPVG veröffentlicht.



5.5 Online-Plattformen

Websites: Situationsanalyse (u. a. Websites und Kampagnen) 01.01.2020 bis 31.12.2020

www.spvg.ch

Seitenaufrufe: 102'952 (2018: 46'073; 2019: 61'222)

www.fightpsoriasis.ch

durchgeführte Tests: 3'958 (2019: 489), Seitenaufrufe: 3'846 (2019: 1'799)

www.psori.ch

Seitenaufrufe: 28'543

Der ChatBot ist nun auch französisch auf der Website.

6. Mittelbeschaffung

Es besteht regelmässigen Kontakt mit den Sponsoren, Reportings und Meetings.

Bestand: 5 aktive Sponsoren und Zusage für CHF 180'312 (2019 CHF 238'918)

Zur Sensibilisierung der Bevölkerung bezüglich Psoriasis hat Novartis mit fachlicher Unterstützung von SPVG und PsoriNet die Informationskampagne «Psoriasis – mehr als meine Haut» auf der Website psori.ch sowie auf anderen online Kanälen der SPVG aufgeschaltet. Von Anfang August bis Mitte September 2020 war die Kampagne auf Social Media, in 4 Bahnhöfen auf MegaPoster und mit einer Anzeige im Magazin «sprechstunde doktor stutz» zu sehen. Auf Facebook und Instagram wurden über 540'000 Personen erreicht und auf Youtube sind über 6 Millionen Impressionen generiert worden.

Paidpost 20 Minuten: fightpsoriasis.ch Vom 28.10. – 03.11.2020 lief eine online Kampagne in der deutschen und französischen Schweiz. Der «Paid Post» auf 20 Minuten online generierte 44'109 Impressionen und 7'452 Klicks. Während der Kampagnenwoche wurde der online Test auf «fightpsoriasis.ch» 3'829 durchgeführt.

7. Ausblick

Weiterführung von medienwirksamen Projekten, Teilnahme an Events mit Auflage von Beratungsmaterial falls coronabedingt möglich, Durchführung von Regionalgruppentreffen, Informationen über Webseite, Newsletter und Hautsache sowie Beratungen von Betroffenen. Sponsorenfinanzierte Kampagnen werden durch die SPVG gesteuert und koordiniert. Weiterentwicklung der Betreuung der Sponsoren und der Projekte.

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

St. Gallen im März 2021

Laurent Häusermann, Präsident