

Jahresbericht des Präsidenten für das Jahr 2019

1. Mitgliederzahlen

Der Mitgliederstand lag Ende 2019 bei 697 Mitgliedern bei 38 Eintritten und 68 Austritten.

2. Organisatorisches

Die per 1. Januar 2017 begonnene Zusammenarbeit der SPVG mit der aha! betreffend Sekretariat hat sich auch im Jahr 2019 bewährt. Für den guten Job, der hier geleistet wird, bedanke ich mich im Namen der SPVG ganz herzlich beim Team der Geschäftsstelle. Mitgliedern, 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.

3. Facharbeit

Im Jahr 2019 wurden 63 Beratungen notiert, wobei in zwei Fällen eine Rückfrage an den wissenschaftlichen Beirat erfolgte. In zahlreichen Fällen wurde Informationsmaterial versandt und häufig auf den Dermfinder verweisen.

- Die Regionalleiterinnen und Leiter wurden an die Vorstandssitzung als Gäste eingeladen.
- Zahlreiche RG-Treffen mussten mangels Anmeldungen abgesagt werden.
- Möglichkeiten für den künftigen und zukunftsgerichteten Wirkungskreis der RG-Leiterinnen wurden an der RG-Leiterinnensitzung vom 13.9.2019 diskutiert: RG Vitiligo NWS wird Umfrage mit Bedürfnisabklärung machen; RG-Leiterinnen sollen vermehrt in Beratungen einbezogen werden und zusätzlich zu den Gruppentreffen (da mangelnde Nachfrage) sollen auch persönliche Treffen vermehrt und aktiver angeboten werden.
- Erfolgreicher Besuch von zwei Schulklassen an der Höheren Fachschule für Gesundheit und Soziales in Aarau durch Martha Bürgler: Information über Psoriasis und über das Leben als Betroffene sowie Abgabe von Infomaterial (Dezember 2019).
- Die Kontaktpflege zum wissenschaftlichen Beirat erfolgte auch im Rahmen von redaktionellen Beiträgen.
- 3 geplante «Anlässe für Kinder mit Vitiligo oder Psoriasis» 2019 mangels Beteiligung abgesagt.

4 Kommunikation

4.1 Hautsache

Drei Ausgaben der «Hautsache» wurden realisiert.

Titelthemen Hautsache 2019:

- HS 1/2019: Fatigue bei Psoriasis, Vitiligo-Behandlung ist schwierig, Erfahrungsbericht Totes Meer (Erfahrungsbericht (EB))
- HS 2/2019: Entzündete Gaumenmandeln (inkl. EB) und Psoriasis, Schilddrüse (Begleiterkrankung bei Vitiligo), Waldbaden (Thema Entspannung/Immunsystem)
- HS 3/2019 Mikrobiom i.A., Mikrobiom bei Psoriasis und bei Vitiligo, Keratolyse (Psoriasis), Erfahrungsbericht Natronbad bei Psoriasis.

4.2. Spezialausgabe Ratgeber

Auf den World Vitiligo Day (WVD) hin wurde eine Neuauflage des Ratgebers Vitiligo fertiggestellt.

4.3. Newsletter

- Vier Ausgaben des Newsletters wurden realisiert, eine davon monothematisch zum World Psoriasis Day (WPD)
- Newsletter-Archiv wurde eingerichtet
- Das Anmeldeformular für den Newsletter auf der Website (Gewinnung von neuen Newsletter-Adressaten, evtl. neue Mitglieder) wurde programmiert.

4.4. Webseite

Es wurden regelmässig «Aktuell»-Beiträge auf der Website platziert (ca. 4 neue Beiträge pro Monat). Der Bereich Komorbiditäten wurde weiter ausgebaut.

4.5. Online-Plattformen

Situationsanalyse (u.a. Websites und Kampagnen):

www.spvg.ch

Seitenaufrufe: 61'222 (Stand: 31.12.19)

www.fightpsoriasis.ch

durchgeführte Tests: 489, Seitenaufrufe: 1'799 (Stand: 31.12.19)

www.psori.ch

Der ChatBot wird, nach der Testphase nun angepasst, die Struktur und der Ablauf verbessert (Geld dafür wurde von Novartis gesprochen) Seitenaufrufe: 6'778 (Stand: 31.12.19)

4.7 Weitere Kommunikations- und Marketingaktivitäten

Es wurde eine Kampagne für die Webseite «fight psoriasis» in öffentlichen Verkehrsmitteln in Zürich, Bern, Basel, Genf und Lausanne während vier Wochen durchgeführt. In dieser Zeit haben ca. 200 Personen den Test abgeschlossen (im Vergleich zu 30 Personen / Monat).

5. Mittelbeschaffung

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

Unsere Mittelbeschaffung konnte für Projekte in Zusammenarbeit 6 Sponsoren, Zusagen im Umfang von CHF 238'918 realisieren.

6. 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, 13.7.2020

