



Jahresberichte der Regionalgruppen 2021

Jahresbericht Regionalgruppe Psoriasis und Vitiligo Genf

Mit Hinblick auf den World Vitiligo Day WVD 25.Juni, war unser Gruppentreffen am 16. Juni 2021 sowohl für Vitiligo-Betroffene als auch für Psoriasis-Betroffene geplant. Unglücklicherweise war der 16. Juni auch der Tag an dem sich die Präsidenten J. Biden und V. Putin in Genf getroffen haben. Die Stadt war aus Sicherheitsgründen abgeriegelt, der öffentliche Verkehr zusammengebrochen, vor dem Lokal in dem unser Treffen stattfinden sollte, standen Polizeieinsatzwagen. Trotzdem haben wir das Treffen abgehalten, allerdings in kleinem Kreis.

Von Dezember 2020 bis Mai 2021 hat Sylviane Fellay von Bénévolat Vaud monatlich ein virtuelles Treffen organisiert mit dem Ziel, eine Selbsthilfegruppe im Raum Lausanne zu gründen. An diesen Treffen habe ich jeweils teilgenommen. Am 27. Mai war ich in Cossonay an dem ersten Treffen der Gruppe und habe Sylviane Fellay und Sandy Garzoni persönlich kennengelernt. Sandy Garzoni hat an diesem Abend ihr Buch «A fleur de peau» vorgestellt.

Anlässlich des Welt Psoriasis Tages WPD hat am 27. Oktober 2021 Prof. Dr. Curdin Conrad einen Vortrag gehalten, Pflegefachfrau MScSI Mirjam Konrad die Patientenschulung erklärt, Sandy Garzoni war als Patientin eingeladen. Auf Grund der Corona Massnahmen musste diese Veranstaltung im CHUV virtuell stattfinden, mit Interesse habe ich daran teilgenommen.

Mehrmals haben wir Regionalleiterinnen uns über Video ausgetauscht und uns gegenseitig motiviert. Den Eintrag für die Website des Hospice Général habe ich aktualisiert.

Auch in diesem Jahr habe ich sehr viele Anfragen von Betroffenen bekommen, dies könnte auf die durch Corona bedingte Situation zurückzuführen sein, besonders eindrucksvoll waren einige persönliche Gespräche.

Herzlichen Dank allen, die uns in diesem Jahr unterstützt haben, Liliane Trepper und den Mitgliedern der Genfer Gruppe, Christina Inglin, dem SPVG Vorstand und der Geschäftsstelle. Vielen Dank auch an Silvine Fellay, Mirjam Konrad und Sandy Garzoni. Besonders danken möchte ich den Regionalgruppenleiterinnen für die sehr gute und herzliche Zusammenarbeit.

Adelheid Witzeling

Genf, 8. Februar 2022



Jahresbericht der Regionalgruppe Psoriasis Graubünden

In meinem 1. Jahresbericht kann ich nicht sehr viel schreiben. Ich habe in diesem Jahr in der Davoser Zeitung sowie in der Südostschweizer Zeitung einen Bericht geschrieben um die neue Regionalgruppe Graubünden vorzustellen. Leider blieb das Echo aus.

Am Welt-Psoriasis-Tag habe ich in der Hochgebirgsklinik Davos als Ehrengast an einer Veranstaltung teilgenommen. Sie wurde von Dr. med. Matthias Möhrenschrager organisiert. Er präsentierte neue Studien zum Themenschwerpunkt Corona-Infektion und -Impfung bei Psoriasis-Patientinnen und -Patienten unter Systemmedikation. Da die Veranstaltung noch unter strengen Coronaregeln stattfand, waren nur wenige Leute anwesend. Eigentlich sehr schade.

Ich hoffe, dass es in diesem Jahr besser wird.

Roland Kindhauser

Jahresbericht Regionalgruppe Nordwestschweiz – Psoriasis

Es ist gut, dass das Einzugsgebiet unserer Gruppe über Basel hinaus geht. Mit grosser Dankbarkeit heisse ich meine neue Kollegin herzlich willkommen, liebe Brigitte! Sie ist Drogistin mit viel Erfahrung. Und sich sehr einsetzte, als ich mich hinter Corona versteckte....

Im vergangenen Jahr trafen wir uns zwei Mal, und das mitten in Basel in der Gartenwirtschaft eines uns bekannten Restaurants. Leider wurde das Weihnachtessen kurzfristig abgesagt, was wir aber gerne in einer gewissen Weise "nachholen" möchten! Ein solches treffen stärkt unser Miteinander regelmässig. Im ruhigen und trotzdem angespannten Jahresablauf wurden telefonische Kontakte oder über E-Mail vermehrt genutzt.

Etwas Besonderes war unsere erste Begegnung mit dem neuen Präsidenten unserer Gesellschaft, Niklaus Weiss. Er wohnt in dieser Ecke der Schweiz und unterstützt uns tatkräftig. Vielen Dank!

Neu für uns als Regionalleiterinnen, war der Kontakt über SWYX, welches wir 3-mal zum Austausch nutzen konnten! Vielen Dank an Adelheid und Ruth!

Für nächstes Mal möchten wir den Welt-Psoriasis-Tag wieder mehr beachten. Er bietet uns Möglichkeiten über Internet hinaus, das uns als Gesellschaft bekannter machen kann.

So freuen wir uns auf ein nächstes Jahr! Zusammen auch mit unseren Kolleginnen von Vitiligo in unserer Region!

Mit herzlichen Grüssen

Martha Bürgler-Alder

Jahresbericht Regionalgruppe Nordwestschweiz – Vitiligo

Gruppentreffen

Bedingt durch die Covid-19 Pandemie sowie persönliche und berufliche Umstände konnten wir erst im zweiten Halbjahr zu zwei Treffen einladen. Das erste im Juli musste leider mit nur einer Anmeldung abgesagt werden. Erstmals nach langer Zeit trafen sich am 25. November im Restaurant Alte Post trotz immer noch strengen Vorschriften vier Personen zum Erfahrungsaustausch samt gemütlichem Nachtessen. Ausserdem pflegten wir Kontakte per Telefon und E-Mail.

Am Treffen der Regionalgruppe Psoriasis Nordwestschweiz vom 20. August durften Martha und Ruth den neuen Präsidenten Niklaus Weiss persönlich kennenlernen.

Am 27. November besuchte Ruth in Bern das lange aufgeschobene Abschiedstreffen der Vitiligo-Gruppe Innerschweiz/Bern. Seit 2005 hatte Simone Bühler jährlich zwei Treffen in Bern oder Luzern erfolgreich durchgeführt.

Beratungen

Nicole führte zwei ausführliche Telefongespräche. Es wurde unter anderem nach einer Selbsthilfegruppe für junge Menschen und über Auswirkungen der Coronaimpfung auf die Haut von Vitiligo-Betroffenen gefragt. Ruth erhielt eine Anfrage per Telefon und fünf per E-Mail. Für die Beantwortung konnten wir teilweise noch Auskunft von Fachleuten einholen. Allen herzlichen Dank.

Regionalleitungen

Seit Mai steht den Regionalleitungen das Video-Tool SWYX zur Verfügung. Vielen Dank an den Vorstand und speziell an Nicole Gonseth von aha! für die detaillierte Anleitung. Adelheid Witzeling, Martha Bürgler und Ruth Aeschlimann nutzten das Tool mehrmals um in eine Aktualisierung des «Leitfadens für Regionalleitungen» zu besprechen und einen Entwurf zuhanden des Vorstands zu verfassen.

Internationale Online-Veranstaltungen

Am 27. Mai vermittelte das Referat einer Dermatologin wertvolle Informationen aus einer deutschen Hautklinik zur aktuellen Vitiligotherapie. Am 19. November wurde eine Vortragsreihe der Fondation René Touraine «Covid-19 und Hautkrankheiten» ausgestrahlt.

Internationale Nachrichten

Auch wenn der grosse Durchbruch noch auf sich warten lässt, laufen in einigen Ländern Studien mit neuen Vitiligo-Medikamenten. Die Forschenden sind zuversichtlich.

Zentrum Selbsthilfe Basel

Während der Coronazeit unterstützten uns die Mitarbeiter mit aufmunternden E-Mails und Anregungen zur alternativen Kontaktpflege mit unseren Gruppenmitgliedern.

Dank

Niklaus Weiss und den Vorstandsmitgliedern danken wir für ihr Vertrauen und den Regionalleitungskolleginnen für die gute Zusammenarbeit. Besonderer Dank gebührt Christina Inglin für ihre Texte sowie Hannes Lüthi und Kathrin Schächli von aha! Allergiezentrum Schweiz für die Unterstützung.

Nicole Schwob Sennhauser und Ruth Aeschlimann

Jahresbericht der Regionalgruppe Psoriasis Zürich (Winterthur)

Mit grosser Vorfreude plante ich mein erstes Gruppentreffen als neue Regionalleiterin am Standort Winterthur für September 2021 und wurde bereits in meiner Aufbauphase von Christina Inglin und Martha Bürgler-Alder wertvoll unterstützt und im weiteren Verlauf von den Psoriasis Regionalgruppenleiterinnen sowie vom Präsident der SPVG mit viel Wohlwollen empfangen. Herzlichen Dank!

Auf Grund der zu geringen Teilnehmerzahl wurde das 1. Regionalgruppentreffen im September 2021 kurzfristig abgesagt.

Am 9. Dezember 2021 wurde schliesslich die neu gegründete Regionalgruppe Psoriasis im Raum Zürich (Winterthur) in Anwesenheit von vier Teilnehmenden mit einem gemütlichen Beisammensein in vorweihnachtlicher Stimmung im Quartiertreff Wildbach ins Leben gerufen. Die angeregten Gespräche, der persönliche Austausch zum Umgang mit der Erkrankung und das gegenseitige wertschätzende Miteinander liessen die Stunden im Nu vorbeiziehen. Bereits vor Ort wurden Ideen und Wünsche für kommende Treffen besprochen, sodass das erste Zusammentreffen als stimmiger Startschuss für die neu gegründete Regionalgruppe erachtet werden konnte.

Ich freue mich auf weitere spannende Begegnungen im zwischenmenschlichen Austausch.

Lara Stäubli