

# Jahresbericht der SPVG 2022

Liebe Mitglieder, liebe Regionalgruppenleitenden

Nach zwei verrückten Jahren unter Corona, kehrte 2022 endlich wieder etwas Normalität ein. Die Wunden der Pandemie sind noch nicht ganz verheilt und einige Narben, wie etwa unterbrochene Lieferketten und Inflation, werden uns noch eine Weile begleiten.

Allen Widrigkeiten des letzten Jahres zum Trotz hat die SPVG versucht ihren Mitgliedern wie auch anderen Betroffenen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen. Im folgenden Bericht erhalten Sie anhand von Zahlen und Fakten einen Überblick über die wichtigsten Ereignisse der vergangenen 12 Monate.

## Mitgliederzahlen

Eintritte per 31.12.2022: 20

Austritte per 31.12.2022: 40

Mitgliederbestand per 31.12.2022: 621

## Beratungen

Seit 2022 werden die Beratungen von unseren Regionalgruppenleitenden durchgeführt. Der Vorstand bedankt sich herzlich für dieses Engagement. Gelangt eine Anfrage an die Geschäftsstelle, so wird sie an das Präsidium weitergeleitet, welches die Anfrage an eine Regionalgruppenleiterin, einen Regionalgruppenleiter triagiert. Je nach Thema nimmt das Präsidium auch selbst Stellung.

## Regionalgruppen

2022 konnten wieder deutlich mehr Treffen stattfinden. Die Regionalgruppe Vitiligo NWS traf sich am 21. März, am 13. Juni und am 28. November. Die Regionalgruppe Psoriasis Zürich (Winterthur) am 28. April, die Regionalgruppe Psoriasis/Vitiligo Genf am 28. Mai und die Regionalgruppe Psoriasis NWS am 25. August und am 8. Dezember.

## Wissenschaftlicher Beirat

PD Dr. Julia-Tatiana Maul ist neu Mitglied im wissenschaftlichen Beirat. Cornelia Etter hat sich bei allen Mitgliedern als neue Redaktorin vorgestellt. Prof. Boehnke hat eine Expertenmeinung zum Thema «Impfen von Säuglingen und Infiximab» sowie zu den Auswirkungen von Chlorwasser auf Psoriasis- und Vitiligo-Betroffene abgegeben. Prof. Itin hat sich für ein Interview zum Thema «Behandlungsformen bei Kindern und Jugendlichen mit Psoriasis oder Vitiligo» zur Verfügung gestellt. PD Dr. Julia-Tatjana Maul hat unter anderem als Leiterin der Psoriasis-Sprechstunde am Universitätsspital Zurich (USZ) ein ausführliches Interview zu den neusten Psoriasis-Therapien gegeben.

## Betroffenenrat

Dieses Gremium besteht aktuell aus 10 Betroffenen (4 Vitiligo, 6 Psoriasis). Sie werden kontaktiert, wenn konkrete Fragestellungen von Dritten an die SPVG gelangen.

Die Psoriasis-Betroffenen wurden angefragt, an der Studie «Befragung zur Anwendung von Pflegeprodukten und kortisonhaltigen Präparaten auf der Haut» teilzunehmen. Die Studie steht in Zusammenhang mit einer Masterarbeit an der Universität Basel (Prof. Dr. A. Navarini) und Zurich (Prof. Dr. P. Schmid-Grendelmeier).

Eine junge Psoriasis-Betroffene wurde von Cornelia Etter für die Hautsache interviewt. Weiter wurden drei Vitiligo-Betroffene für diverse Interviews angefragt.

## Projekte

Werbung für die aha!kinderlager und das aha!jugendcamp über Versand von rund 270 Flyern (deutsch) und 60 Flyern (französisch) an Spitäler, ausgewählte Ärztinnen und Ärzte und Regionalgruppenleitende zum Verteilen an interessierte Familien/Jugendliche. Dazu ist der Hinweis auf die Lager seit anfangs Jahr auf der Homepage, in der HS 1/2022 wurde ein Inserat geschaltet und die Lager wurden im Newsletter vom April 2022 beworben. Leider haben sich keine von Psoriasis oder Vitiligo betroffenen Kinder oder Jugendlichen angemeldet. Die 2023 Ferien-camps und werden seit November auf der Homepage beworben. Zudem wurde ein Spendenanruf aufgeschaltet.

## WPD 2022

Das USZ führte am 8. November 2022 eine erfolgreiche Online- Veranstaltung für Betroffene und Angehörige durch zum Thema «Psoriasis welche Therapie für mich?» Niklaus Weiss konnte den rund 100 Teilnehmenden die SPVG vorstellen.

Das CHUV in Lausanne hat seinen geplanten Anlass kurzfristig abgesagt. Der Vortrag zum Welt-Psoriasis-Tag an der Hochgebirgsklinik Davos wurde ebenfalls kurzfristig abgesagt, da es keine Anmeldungen gab.

## Ratgeber Psoriasis

Eine 4. aktualisierte Ausgabe des Psoriasis-Ratgebers wurde in Deutsch und Französisch publiziert. Wesentliche Änderungen sind ein neues Kapitel zu den «Biosimilars», der Ausbau der Kapitel «Psoriasis der Kopfhaut», «Nagelpsoriasis» und «Biologikas», «Psoriasis und Ernährung» sowie kleinere Anpassungen.

## Kommunikation / Awareness

### Mitgliedermagazin Hautsache

Ist wie gewohnt dreimal erschienen und hatte 2022 «Psoriasis und Vitiligo bei Kindern und Jugendlichen» als Schwerpunkt.

*HS 1/2022, März 2022:* Zwei Interviews wurden geführt, eines zum Thema Kopfhaut-Psoriasis und eines mit einer jungen Psoriasis-Betroffenen. Weitere Themen waren die Stigmatisierung von Kindern und Jugendlichen mit Psoriasis und Vitiligo, die Pflege junger Haut von Vitiligo-Betroffenen und der Einfluss gesunder Ernährung bei Betroffenen von Psoriasis und Psoriasis-Arthritis (PSA).

*HS 2/2022, Juli 2022:* Interviews zu Behandlungsformen für Kinder und Jugendliche mit Psoriasis und Vitiligo mit Schwerpunkt Begleiterkrankungen und zur Psoriasis-Sprechstunde am USZ. Zudem vermittelten der Erfahrungsbericht einer 14-jährigen Psoriasis-Betroffenen mit Homöopathie und einer Kinesiologin mit Vitiligo sowie ein Interview mit einem Insider zur Klimakur am Toten Meer Einblicke in etwas andere Therapieansätze.

*HS 3/2022, Oktober 2022:* Thematisiert wurde der Einfluss von Hautkrankheiten auf das Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen, Psoriasis pustulosa, die Wirkung von Cannabis bei Psoriasis und Psoriasis-Arthritis, die Geschichte unserer langjährigen Regionalleiterin Martha Bürgler sowie die Hautpflege junger Psoriasis-Betroffener.

### **Newsletter**

*Ausgabe 1/2022* Newsletter erschien im April. Themen: Gesundheit geht durch den Magen, Schwerpunktthema: Umgang mit Vorurteilen, Scham und wichtige Fakten, Frühjahrsmüdigkeit oder Fatigue, aha!kinderlager/aha!jugendcamp, Kurse und Veranstaltungen, unter anderem kochte die RG Winterthur Psoriasis ein «hautfreundliches Menu».

*Ausgabe 2/2022* Newsletter zum World Vitiligo Day vom 25. Juni. Themen: Erfahrungsbericht Vitiligo und Hypnose, Interview Vitiligo-Betroffene und Buchbesprechung, Interview mit der Präsidentin der Französischen Vitiligo Vereinigung, Sommerzeit/Sonnenbrand, Wechsel im SPVG-Vorstand.

*Ausgabe 3/2022* Newsletter erschien anfangs September 2022. Themen: Interview mit Sissi Schilling, Vitiligo-Betroffene, Expertenmeinung zum Chlor in Schwimmbädern, Infliximab und Impfen von Säuglingen, Interview mit Valeria Mella, Vitiligo-Betroffene, WPD-Veranstaltungen.

*Ausgabe 4/2022* Newsletter zum World Psoriasis Day vom 29. Oktober. Themen: World Psoriasis Day Motto weltweit, WPD-Anlässe in der Schweiz, Interview Carmen Vidal, Psoriasis-Betroffene, Informationen zur Pflege zuhause.

*Ausgabe 5/2022* Newsletter wurde am 16. Dezember 2022 versandt. Themen: Weihnachtsbrief des Präsidenten, Rückblick WPD, Interview mit Nicole Weisswange, Vitiligo-Betroffene, Rezept Weihnachtsguetzli, Aufruf Wunschthemen und Fragen der Leserinnen und Leser.

### **Website spvg.ch**

*Fokus-Beiträge:* aha!kinderlager/aha!jugendcamp, Frühling Zweisamkeit mit Psoriasis und PSA, Fatigue versus Frühjahrsmüdigkeit, Infliximab, Impfen von Säuglingen, Sonnenschutz, Online-test «fight psoriasis», Interview Valeria Mella, Chlor in Schwimmbädern, Klimakur am Toten Meer.

PD Dr. Julia-Tatiana Maul wurde als neues Vorstandsmitglied vorgestellt.

Im Bereich Psoriasis wurden die Formen der Psoriasis ergänzt durch Beiträge zu Psoriasis vulgaris, Kopfhautpsoriasis, Nagelpsoriasis, Psoriasis pustulosa, Psoriasis guttata und Psoriasis intertriginosa (inversa).

*spvg.ch:* Seitenaufrufe per 31.12.2022 = 50 530

*fightpsoriasis.ch:* Seitenaufrufe per 31.12.2022 = 2867

Anzahl durchgeführter Tests per 31.12.2022 = 124

### **Social Media**

Unser Vorstandsmitglied Dominic Bühler hat im April die LinkedIn-Seite der SPVG ins Leben gerufen und postet seither ungefähr alle 2 bis 4 Wochen. Die Posts basieren auf Inputs von Cornelia Etter. Bisher konnten 48 Follower, 205 Reaktionen (Likes) und 9 616 Views gezählt werden.

## Weitere Kommunikationsaktivitäten

*GELIKO News (Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz)* Im Februar 2022 wurde die neue Website vorgestellt. Ende Juni wurde Dr. Maul als neues Mitglied im Vorstand vorgestellt. Im Oktober wurde der WPD kommuniziert.

*SFK - Schweizer Fachverband für Kosmetik* Im Magazin des SFK wurde ein Interview mit Nicole Schwob zum Thema Vitiligo gemacht. Sie hat die SPVG und die Regionalgruppen erwähnt.

*Tagesanzeiger Gesundheitsseite* Am 16. Mai 2022 hat der Tagesanzeiger eine Seite zum Thema Vitiligo publiziert. Dominic Bühler als Vorstandsmitglied der SPVG und Betroffener sowie Nicole Schwob als Vitiligo-Betroffene wurden interviewt, die fachliche Seite wurde von einer Dermatologin vom Universitätsspital Basel abgedeckt.

*Toppharm-Kundenmagazin «APROPOS»* Im Magazin vom Juni 2022 wurde ein Interview mit Sissi Schilling gedruckt: «Ich habe nun mal diese Flecken, und ich stehe dazu». Sissi Schilling ist Mitglied der SPVG und im Betroffenenrat.

*Derm.Art 25.08.2022 bis 26.08.2022* Auf dem Novartis-Campus konnte Niklaus Weiss vor Dermatologinnen und Dermatologen aus der ganzen Schweiz die SPVG vorstellen.

*Janssen / Johnson&Johnson* Im Rahmen eines internen Mitarbeiteranlasses im Oktober 2022 stellte Niklaus Weiss die SPVG vor und gab Einblick in seine persönliche Krankheitsgeschichte wie auch in seinen Alltag mit Psoriasis.

## Mittelbeschaffung

Neben den Mitgliederbeiträgen sind Sponsorengelder eine wichtige Finanzquelle. Mit regelmässigen Treffen und Reportings informierten wir unsere Partner über die Aktivitäten. Aktuell haben wir sieben aktive Sponsoren, neu dazugekommen ist Biogen Switzerland AG. Bis zum 31.12.2022 haben wir Finanzierungsgesuche in Höhe von insgesamt CHF 181604 an unsere Sponsoren gestellt. Diese wurden im Umfang von CHF 100204 genehmigt. Das Basisgesuch wurde von allen Sponsoren angenommen. Zusätzliche Gesuche für Kampagnen etc. wurden abgelehnt. Die meisten Sponsoren verzeichneten für 2022 massive Budgetkürzungen.

## Ausblick

Wie bereits erwähnt, verliert Psoriasis und Vitiligo aktuell und in den kommenden Jahren an Bedeutung bei den Sponsoren. Kurz- und mittelfristig müssen wir unsere Aktivitäten und Dienstleistungen entsprechend anpassen. Wir bemühen uns mit den vorhandenen Ressourcen das Maximum zu erreichen.

Im Namen der SPVG danke ich Ihnen herzlich für Ihre Mitgliedschaft und somit Ihre geschätzte Unterstützung für Menschen mit Psoriasis und Vitiligo.

Bettingen, den 21. Februar 2023



lic. rer. pol. Niklaus Weiss, Präsident SPVG