

# Jahresbericht der SPVG 2023

Liebe Mitglieder und Mitgliederinnen, liebe Regionalgruppenleitenden

Auch im vergangenen Jahr haben wir uns bemüht, das Bewusstsein für Psoriasis und Vitiligo zu fördern und die Betroffenen mit Rat und Beratung zu unterstützen. Wir präsentierten uns kurz vor dem Welt-Psoriasis-Tag an der Online-Veranstaltung des Universitätsspitals Zürich zum Thema «Schuppenflechte: Welche Therapie für mich?» und wir hatten im November einen prominenten Auftritt im Format «gesundheit heute» vom Schweizer Fernsehen, wo ich über meine Leidensgeschichte mit Psoriasis und der psoriatischen Arthritis berichtete.

In den Beratungen wurde vermehrt nach der neuen Therapie gegen Vitiligo gefragt. Hauptsächlich ging es dabei um den Zeitpunkt der Zulassung dieser innovativen Salbe in der Schweiz. Dominic Bühler konnte einen direkten Austausch mit der Firma Incyte, welche dieses Produkt herstellt, etablieren. Somit können wir Fragen direkt beim Produzenten platzieren.

Im folgenden Bericht erhalten Sie anhand der Zahlen und Fakten einen Überblick über diese und weitere wichtige Ereignisse der vergangenen 12 Monate.

## Sekretariatsarbeiten

### Mitglieder

- Eintritte per 31.12.2023: 12
- Austritte per 31.12.2023: 41
- Bestand per 31.12.2023: 613
- Versand der Mitgliederrechnung (27. April 2023)
- Bereinigung Mitgliederliste (laufend)
- Allgemeine Sekretariatsarbeiten (Mails, IT, Tel., Rechnungen) laufend

## 2. Facharbeit und Mitglieder/Regionalgruppen

### 2.1 Regionalgruppen

Folgende RG-Treffen wurden durchgeführt:

- Regionalgruppe Nordwestschweiz Vitiligo am 20. März, 5. Juni, 28. August und 27. November
- Regionalgruppe Nordwestschweiz Psoriasis am 27. April, 24. August und 9. Dezember
- Lara Stäubli hat ihr Amt als Regionalleiterin Zürich (Winterthur) per 31. Mai niedergelegt. Leider konnte kein Nachfolger bzw. Nachfolgerin gefunden werden.
- Nicole Schwob Sennhauser und Ruth Aeschlimann sind als Regionalleiterinnen der Regionalgruppe Nordwestschweiz Vitiligo per Ende 2023 zurückgetreten. Herr Stephan Inneman wird die Gruppentreffen künftig organisieren. Wir freuen uns sehr und wünschen ihm Freude für diese wichtige Tätigkeit!

### 2.2 Wissenschaftlicher Beirat

Cornelia Etter hat bei den sieben Mitgliedern, mit denen sie 2022 regelmässig in Kontakt stand, angefragt, ob sie die Redaktion auch in diesem Jahr unterstützen würden. Die meisten haben ihre Zusicherungen erteilt.

### 2.3 Betroffenenrat

Dieses Gremium besteht aus 12 Betroffenen (6 Vitiligo, 6 Psoriasis).

### 2.4 Projekte

- Kinder- und Jugendlager Ein Hinweis auf die Kinder- und Jugendlager auf der Homepage wurde anfangs Jahr platziert und im Juni nochmals für das Kinderlager Herbst. In der HS 1/2023 wurde ein entsprechendes Inserat geschaltet.
- WPD 2023: Zum zehnten Mal organisierte die Dermatologische Klinik USZ eine Veranstaltung zu Psoriasis und Psoriasis-Arthritis. Sie fand am 4. Oktober 2023 online statt und hat über 70

Patientinnen und Patienten erreicht. Es wurden wichtige Aspekte über die aktuellen Therapiemöglichkeiten und die Zusammenhänge der Krankheiten vorgestellt. Zudem erhielt unser Präsident, Niklaus Weiss, erneut die Gelegenheit, die SPVG vorzustellen.

- Auch der Anlass für Betroffene, Angehörige und weitere Interessierte vom 25. Oktober am Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) in Lausanne hat grossen Anklang gefunden. Die Veranstaltung unter dem Titel «Psoriasis: Es juckt mich, darüber zu sprechen» fand im Auditorium Jequier Doge sowie online statt. Von der Möglichkeit, nach den Fachvorträgen Fragen zu stellen, sei rege profitiert worden. Abgerundet wurde der Publikumsanlass von einem Apéro.
- Leider musste die für den 30. Oktober geplante Publikumsveranstaltung an der Hochgebirgsklinik (HGK) Davos kurzfristig vermutlich wegen gravierender Netzwerkprobleme abgesagt werden.

### 3. Kommunikation/Awareness

#### 3.1 Hautsache

Schwerpunktthema 2023: Mentale Gesundheit, Balance und Entspannung

Versand an Mitglieder, Regionalgruppenleitende, Kliniken, andere Selbsthilfegruppen:

1140 Exemplare deutsch, 213 Exemplare französisch

##### • HS 1/2023:

Themen	Inhalt
Stress führt zu Stress	Der Körper unter Daueralarm wirkt auf Herz, Kreislauf und Immunsystem
Immer mit der Ruhe	Tipps für Entspannung und Gelassenheit im Alltag
Stress wirkt sich direkt auf die Haut aus	Interview mit einem Psoriasis-Betroffenen
Fünf Tipps gegen gestresste Haut	Beitrag von Sylvie Legenne, Spezialistin für Wissenschaftskommunikation und Vitiligo-Betroffene
Hochwirksame Basispflege bei Psoriasis	Erklärungen zu Inhaltsstoffen
Kurzinfos, Buchtipps und Regionalgruppentreffen	

##### • HS 2/2023

Themen	Inhalt
Wie kann ich am besten mit Stress umgehen?	Interview und Tipps von Psychologe Kurt Seikowski
Behandlungsmethoden bei Vitiligo	Neue Erkenntnisse über die Erkrankung für Betroffene
Es war so schlimm, dass ich nicht mehr schreiben konnte	Ein Betroffener von Psoriasis-Arthritis berichtet, wie er seinen Alltag meistert
Sprechen wir einmal über Männerhaut...	Beitrag von Sylvie Legenne, Spezialistin für Wissenschaftskommunikation und Vitiligo Betroffene
Rückblick auf das VIPOC-Meeting in Brüssel	Erfahrungsbericht über das internationale Meeting der Vitiligo-Patientenorganisationen
Dank an abtretende Regionalgruppenleiterin, Buchtipp und Regionalgruppentreffen	

#### 3.2 Newsletter

**Versand: 462** Abonnenten deutsch, **92** Abonnenten französisch

- **Ausgabe 1/2023** (Versand: April 2023).  
Themen: Frühlingsgefühle: Nähe, Zärtlichkeit und Psoriasis, Hoffnung für Vitiligo-Betroffene (Opzelura), frühzeitige Behandlung verbessert Lebensqualität: Depression bei Psoriasis, Aufruf zur Teilnahme am Kunstwettbewerb der René-Touraine-Stiftung, Veranstaltungskalender.

- **Ausgabe 2/2023** – Spezialnewsletter zum World Vitiligo Day vom 25. Juni, wurde nach erfolgreicher Migration erstmals mit «Mailchimp» versandt.  
Themen: World Vitiligo Day 2023, Motto und Informationen, Varizella-Zoster-Virus als Ursache einer segmentalen Vitiligo, Abschieds-Interview mit Nicole Schwob Sennhauser, Sommerzeit ist Ferien(Lektüre)zeit – Buchtipps, Aufruf zum Lesen der Testimonials von Vitiligo-Betroffenen.
- **Ausgabe 3/2023** (Versand: August 2023)  
Themen: Aufruf zur Teilnahme an einer weltweiten Studie zu Hauterkrankungen, Selbsthilfe Bern baut Selbsthilfegruppe Psoriasis auf, Ausblick World Psoriasis Day, Rückblick auf VIPOC-Meeting in Brüssel, «Sonnenschutz geniesst Priorität» und «Der Hautkrankheit künstlerisch Ausdruck verleihen» – Sieger 2022 des Kunstwettbewerbs der René-Touraine-Stiftung.
- **Ausgabe 4/2023** – Newsletter zum World Psoriasis Day vom 29. Oktober  
Themen: World Psoriasis Day (WPD) Thema weltweit, Anlässe zum WPD in der Schweiz, «Leben mit Psoriasis pustulosa palmoplantaris ist eine Tortur» – Interview mit Liliane Trepper, Kurzfilme über Psoriasis und Psoriasis-Arthritis, Ankündigung TV-Beitrag mit Niklaus Weiss in «Gesundheit heute» auf SRF1.
- **Ausgabe 5/2023** – (Versand: Dezember 2023)  
Themen: Weihnachtsbrief des Präsidenten, Rückblick WPD, Interview mit abtretender Regionalgruppenleiterin Ruth Aeschlimann, Hinweis auf neue Rubrik FAQ auf der Website und Rezept für «Basler Brunzli»

### 3.3 Website spvg.ch

- Fokus-Beiträge: aha!kinderlager/aha!jugendcamp, Kognitive Verhaltenstherapie, Hoffnung für Vitiligo-Betroffene (Opzelura), Vitamin D, Welt-Vitiligo-Tag, Sonnenschutz, Aufruf zu einer weltweiten Studie über Hauterkrankungen, Selbsthilfegruppen von Selbsthilfe Schweiz in Zürich (PsoA) und Bern (Psoriasis), Psoriasis Arthritis, Veranstaltung USZ, Veranstaltung CHUV, Veranstaltung HGK, Hautsache 2/2023, Hinweis auf SRF-Interview mit N. Weiss, Interview mit A. Witzeling (nur franz), Aufruf zu einer Vitiligo Studie der TUM.
- Die Rubrik FAQ mit Fragen und Antworten zu Vitiligo und Psoriasis wurde aufgeschaltet.
- Sponsoren-Logos sind auf der Website aufgeführt.

Es gab bis 31.12.2023 51'320 Seitenaufrufe.

### 3.4 Social Media – LinkedIn

Dominic Bühler, Vorstandsmitglied, hat die LinkedIn-Seite der SPVG am 11. April 2022 ins Leben gerufen und postet alle 2 bis 4 Wochen. Die Posts basieren auf Inputs von Cornelia Etter, insbesondere auf Fokus-Beiträgen der Website.

Die wichtigsten Zahlen (Stand 31.12.2023): Follower: 59

### 3.5. Kommunikationsaktivitäten

- **GELIKO News**  
Im Februar 2023 wurde der überarbeitete Psoriasis Ratgeber vorgestellt. Im Juni 2023 wurde ein Hinweis auf den WVD platziert. Im Oktober 2023 wurde auf den WPD hingewiesen.
- **TCS MyMed**  
Beitrag «Psoriasis – mehr als nur eine Hautkrankheit» in Zusammenarbeit mit SPVG mit Schwerpunkt Formen und Schweregrad der Psoriasis (März 2023).
- **Sanitas-Magazin**  
Beitrag «Psoriasis: Ursachen, Symptome, Behandlung» Vermittlung eines Experten (Dr. Boehnke) unter der Bedingung der Zitierung von spvg.ch (Mai 2023, online).

- reformiert.  
Juni 2023: Vermittlung einer Vitiligo-Betroffenen für das Dossier «Haut», ebenfalls unter der Bedingung der Zitierung bzw. Hinweis auf unsere Patientenorganisation (August 2023).
- Dermatologie Praxis  
Es konnte ein kostenloses A4-Inserat zum WPD auf der zweiten Umschlagseite geschaltet werden (September 2023).
- Bulletin des médecins suisses – entretien autour de la journée mondiale du psoriasis 2023
- Interview mit Adelheid Witzeling (Oktober 2023).

### 3.6 Online-Plattformen

- [www.fightpsoriasis.ch](http://www.fightpsoriasis.ch)  
Durchgeführte Tests: 132
- [www.psori.ch](http://www.psori.ch)  
Diese Website ist veraltet, vor allem bezüglich Therapien und Medikamente. Novartis unterstützt diese Seite finanziell nicht mehr, die SPVG hat sie deshalb DermaNet übergeben.

### 4. Mittelbeschaffung

- Kontakt und Austausch mit den Sponsoren  
6 aktive Sponsoren (Abbvie, Amgen, Janssen, Eli Lilly, Novartis, UCB)  
(Biogen hat aufgrund innovativerer Produkte am Markt kein Budget mehr im Bereich Psoriasis.) Die Chancen stehen gut, dass wir Incyte für 2024 als neuen Sponsor gewinnen können.

### 5. Sonstiges

Hannes Lüthi hat die Geschäftsstelle von aha!, welche auch unsere Sekretariatsarbeiten erledigt, per September 2023 verlassen und eine neue Herausforderung angenommen. Im Namen des Vorstandes danken wir ihm für sein Engagement. Gleichzeitig heissen wir Fabienne Hebeisen als neue Leiterin der Geschäftsstelle herzlich willkommen und wünschen viel Freude und Erfolg in der neuen Funktion.

### 6. Ausblick

Aufgrund der abnehmenden Sponsorengelder waren wir letztes Jahr gezwungen den Dienstleistungsvertrag mit aha! neu aufzusetzen. Dabei wurden nicht nur die Leistungen der Geschäftsstelle für die SPVG gekürzt. Aha! sah sich nicht mehr in der Lage die Defizitdeckung der SPVG weiter zu gewähren, die inzwischen jährlich 80'000 CHF betrug. Wir verstehen diesen Schritt und danken aha! für die finanzielle Unterstützung in den letzten Jahren, auch wenn dieser Schritt für uns sehr schmerzhaft ist. Um nicht in die roten Zahlen zu geraten, werden wir unsere Zeitschrift «Hautsache» ab 2024 um eine Ausgabe pro Jahr kürzen. Wir wissen, dass dies ein Abbau der Leistungen für unsere Mitglieder ist. Trotzdem sehen wir aktuell keine andere Möglichkeit und hoffen, dass die Sponsorengelder künftig wieder ansteigen.

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

Bettingen, den 28.01.2024

lic. rer. pol. Niklaus Weiss, Präsident SPVG