

Rapport annuel 2023 du groupe régional Vitiligo Nord-Ouest de la Suisse

Réunions de groupe

Nos invitations ont été publiées sur le site de la SSPV, dans les bulletins d'information et dans La peau surtout. En outre, nous avons informé 12 participants actifs et 15 anciens participants au groupe et personnes intéressées directement par courriel. L'année dernière, les quatre rencontres du groupe ont pu avoir lieu, chaque lundi soir à partir de 18h30 au « Ristorante Alte Post » près de la gare CFF de Bâle : le 20 mars, le 5 juin, le 28 août et le 27 novembre, avec même un record annuel de 9 personnes. Ce sont surtout des femmes et des hommes de Bâle-Ville et de Bâle-Campagne qui nous ont rendu visite, mais aussi des cantons d'Argovie et de Zurich. Nous avons été particulièrement heureux d'accueillir Martha Bürgler, responsable du groupe Psoriasis, et notre président Niklaus Weiss. Outre l'échange mutuel d'expériences, nous avons abordé les thèmes du nouveau médicament Opzelura, des coûts des médicaments et des soins de la peau et du séjour de cure d'un membre du groupe à la mer Morte.

Le 24 août, Ruth a assisté à la réunion du groupe psoriasis au restaurant « Iris ».

Consultations

Nicole a eu un entretien téléphonique avec une dame de Bienne. Elle a suggéré de faire encore clarifier par un dermatologue les soupçons de vitiligo du médecin de famille et a informé sur les possibilités de gérer notre maladie.

Ruth a reçu cinq demandes par courriel ou par téléphone. Les thèmes abordés étaient la nécessité des examens de contrôle, les maladies associées, l'accès tant attendu à Opzelura, la recherche d'un médecin, le récit d'un séjour de cure en Jordanie.

Remerciements

Nous remercions Niklaus Weiss, Dominic Bühler et les autres membres du comité pour leur précieux travail, ainsi que Hannes Lüthi et Kathrin Schäppi de aha ! pour leur soutien utile. Un grand merci à notre rédactrice Cornelia Etter pour ses recherches et ses textes intéressants. Nous avons particulièrement apprécié sa participation à la réunion VIPOC à l'occasion de la Journée mondiale du vitiligo à Bruxelles.

Adieu et perspectives

En cette fin d'année, nous avons maintenant quitté nos fonctions. Pleins de souvenirs de nos rencontres avec de nombreuses personnes et leurs destins, nous sommes reconnaissants de la confiance qui nous a été accordée. Les relations amicales que nous avons entretenues avec nos collègues des directions régionales nous ont soutenues et continueront à le faire. A notre grande joie et soulagement, notre membre de groupe Stephan Inneman s'est spontanément proposé de reprendre la direction régionale et de poursuivre les rencontres. Un grand merci et beaucoup de succès, cher Stephan !

Nicole Schwob Sennhauser et Ruth Aeschlimann

Rapport annuel du groupe Psoriasis et Vitiligo Genève 2023

En 2023 également, diverses demandes en rapport avec le vitiligo et le psoriasis m'ont été adressées. Dans certains cas, j'ai demandé des renseignements à des spécialistes ou sollicité l'avis de mes collègues. Un grand merci à tous pour leur merveilleux soutien et leur bonne collaboration.

Le 25 octobre, j'ai participé à la manifestation pour les personnes atteintes et leurs proches « Psoriasis, ça me démange d'en parler » au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) par vidéoconférence. Le professeur C. Conrad, responsable du Centre pour le psoriasis, et Mme M. Konrad, infirmière spécialisée, ont, avec leur équipe, fait découvrir l'éducation thérapeutique et les possibilités de la photothérapie aux personnes intéressées.

Dans le cadre de la Journée mondiale du psoriasis du 29 octobre, j'ai répondu aux questions du journaliste Lucas Vallois, des Editions médicales suisses, en rapport avec le psoriasis et l'arthrite psoriasique. J'ai pu apporter mon expérience personnelle d'un régime qui a contribué à l'amélioration de la peau et des articulations. De même, il était important pour moi que la SSPV soit mentionnée en tant qu'organisation de patients et que son adresse web apparaisse dans le texte.

<https://www.swisshealthweb.ch/fr/article/doi/bms.2023.1264347480/>

Un grand merci à tous ceux qui nous ont soutenus cette année, Liliane Trepper, Cornelia Etter, le comité de la SSPV et le secrétariat de l'aha. Je tiens à remercier tout particulièrement les directrices des groupes régionaux pour leur très bonne et chaleureuse collaboration.

Adelheid Witzeling
Genève, le 5 février 2024

Rapport annuel 2023 Groupe régional Psoriasis Nord-Ouest de la Suisse

Le « modèle le plus simple » de responsable d'un groupe régional est une personne atteinte de psoriasis. Mais, toutes les personnes atteintes ne souhaitent pas proposer une rencontre de groupe (voir les statuts !). Ce que je préfère dans un tel engagement, c'est que j'apprends moi-même des expériences des personnes présentes et que je peux en profiter !

C'est ce qui m'est également arrivé en 2023 : Que ce soit par des entretiens intensifs au téléphone ou lors des rencontres en groupe, j'ai ressenti une communion dans la recherche de la meilleure façon de gérer la maladie, qui a tant de visages !

Un bon départ au printemps, avant nos vacances, n'était pas possible sans participants aux réunions de groupe ! En revanche, en août, c'était l'été... une rencontre houleuse sur le plan météorologique ! Il valait la peine d'essayer de se voir en petit comité. Nous avons entendu parler d'une personne atteinte qui avait courageusement parcouru quelques kilomètres depuis l'Argovie jusqu'à Bâle. Malgré tout, nous nous sommes retrouvées dans un endroit agréable au « Grün 80 », où nous avons été bien soutenues dans notre discussion intensive. Merci beaucoup, chère Helga, pour ton défi !

Puis, début décembre, ce fut la traditionnelle clôture de l'année au café du « Park Resort de Rheinfelden ». Notre membre le plus âgé nous a fait l'honneur d'être accompagné de son épouse lorsque nous nous sommes retrouvés pour le déjeuner. Nous sommes de vieux compagnons de route depuis de nombreuses années, dans les bons moments comme dans les moments plus difficiles. Il était bon d'avoir aussi du temps pour discuter avec de nouveaux participants.

L'année dernière, nous avons eu quelques demandes d'informations sur notre association, ainsi que des demandes de dermatologues et de rhumatologues qui pourraient nous aider dans notre région.

Tout le travail n'est pas encore fait, mais les rencontres physiques sont toujours un plus, je l'ai remarqué. Merci, Brigitte, pour ton soutien. Alors : bienvenue à toi !

Martha Bürgler