

# Rapport annuel de la SSPV 2023

Chers membres, chers responsables de groupes régionaux

L'année dernière aussi, nous nous sommes efforcés de sensibiliser au psoriasis et au vitiligo et de soutenir les personnes atteintes par des conseils et des avis. Peu avant la Journée mondiale du psoriasis, nous nous sommes présentés à la manifestation en ligne de l'Hôpital universitaire de Zurich sur le thème « Psoriasis : Quelle thérapie pour moi ? » et nous avons fait une apparition remarquée en novembre dans le format «Gesundheit heute» de la télévision suisse, où j'ai raconté l'histoire de mes souffrances liées au psoriasis et à l'arthrite psoriasique.

Lors des consultations, les questions sur le nouveau traitement contre le vitiligo se sont multipliées. Il s'agissait principalement de savoir quand cette pommade innovante serait autorisée en Suisse. Dominic Bühler a pu établir un échange direct avec la société Incyte, qui fabrique ce produit. Nous pouvons ainsi poser des questions directement au producteur.

Dans le rapport suivant, vous trouverez un aperçu de ces événements et d'autres événements importants des douze derniers mois à l'aide des chiffres et des faits.

## 1. Travaux de secrétariat

### Membres

- Admissions au 31.12.2023 : 12
- Départs au 31.12.2023 : 41
- Effectif au 31.12.2023 : 613
- Envoi de la facture des membres (27 avril 2023)
- Mise au point de la liste des membres (en cours)
- Travaux généraux de secrétariat (mails, IT, tél., factures) en cours

## 2. Travail spécialisé et membres/groupes régionaux

### 2.1 Groupes régionaux

Les réunions de groupes régionaux suivantes ont été organisées :

- Groupe régional Nord-Ouest de la Suisse Vitiligo les 20 mars, 5 juin, 28 août et 27 novembre
- Groupe régional Nord-Ouest de la Suisse Psoriasis les 27 avril, 24 août et 9 décembre.
- Lara Stäubli a quitté son poste de responsable régionale de Zurich (Winterthur) le 31 mai. Malheureusement, aucun(e) successeur(e) n'a pu être trouvé(e).
- Nicole Schwob Sennhauser et Ruth Aeschlimann ont quitté leurs fonctions de responsables régionales du groupe régional Nord-Ouest de la Suisse Vitiligo à la fin de l'année 2023. Monsieur Stephan Inneman organisera désormais les réunions du groupe. Nous nous en réjouissons et lui souhaitons beaucoup de plaisir dans cette activité importante !

### 2.2 Conseil scientifique

Cornelia Etter a demandé aux sept membres avec lesquels elle était régulièrement en contact en 2022 s'ils soutiendraient la rédaction cette année encore. La plupart d'entre eux ont donné leurs assurances.

### 2.3 Conseil des personnes concernées

Ce conseil est composé de 12 personnes atteintes (6 de vitiligo, 6 de psoriasis).

### 2.4 Projets

- Camps pour enfants et adolescents : Une mention des camps pour enfants et adolescents sur la page d'accueil a été placée au début de l'année et une nouvelle fois en juin pour le camp pour enfants de l'automne. Une annonce correspondante a été publiée dans « La peau surtout » 1/2023.
- WPD 2023 (World Psoriasis Day) : Pour la dixième fois, la clinique dermatologique USZ a organisé une manifestation sur le psoriasis et l'arthrite psoriasique. Elle a eu lieu en ligne le 4 octobre 2023 et a touché plus de 70 patients. Des aspects importants sur les possibilités

thérapeutiques actuelles et les liens entre les maladies ont été présentés. En outre, notre président, Niklaus Weiss, a de nouveau eu l'occasion de présenter la SSPV.

- La manifestation organisée le 25 octobre au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne pour les personnes atteintes, leurs proches et d'autres personnes intéressées a également été très appréciée. Intitulée « Psoriasis : ça me démange d'en parler », la manifestation s'est déroulée à l'auditorium Jequier Doge ainsi qu'en ligne. La possibilité de poser des questions après les exposés a été largement utilisée. La manifestation publique s'est terminée par un apéritif.
- Malheureusement, la manifestation publique prévue le 30 octobre à la Hochgebirgsklinik (HGK) de Davos a dû être annulée à court terme, probablement en raison de graves problèmes de réseau.

### 3. Communication/notoriété

#### 3.1 La peau surtout

Thème principal pour 2023 : Santé mentale, équilibre et détente

Envoi aux membres, aux responsables des groupes régionaux, aux cliniques, à d'autres groupes d'entraide :

1140 exemplaires en allemand, 213 exemplaires en français

- La peau surtout 1/2023 :

Thèmes	Contenu
Le stress entraîne le stress	Le corps en alerte permanente agit sur le cœur, la circulation et le système immunitaire
Toujours avec le calme	Conseils pour se détendre et rester serein au quotidien
Le stress a un impact direct sur la peau	Interview d'une personne atteinte de psoriasis
Cinq conseils pour une peau stressée	Contribution de Sylvie Legenne, spécialiste de la communication scientifique et personne atteinte de vitiligo
Des soins de base hautement efficaces contre le psoriasis	Explications sur les ingrédients
Brèves informations, conseils de lectures réunions de groupes régionaux	

- La peau surtout 2/2023 :

Thèmes	Contenu
Comment puis-je gérer au mieux le stress ?	Interview et conseils du psychologue Kurt Seikowski
Les traitements du vitiligo	Nouvelles connaissances sur la maladie pour les personnes atteintes
C'était tellement grave que je ne pouvais plus écrire	Une personne atteinte d'arthrite psoriasique raconte comment elle gère son quotidien.
Parlons un peu de la peau des hommes...	Contribution de Sylvie Legenne, spécialiste de la communication scientifique et personne atteinte de vitiligo
Retour sur la réunion VIPOC à Bruxelles	Témoignage sur la réunion internationale des associations de patients atteints de vitiligo
Remerciements à la responsable sortante du groupe régional, Conseil de lecture et réunion du groupe régional	

#### 3.2 Newsletter

Envoi : 462 abonnés en allemand, 92 abonnés en français.

- **Numéro 1/2023** (envoi : avril 2023).  
Thèmes : Sentiments printaniers : proximité, tendresse et psoriasis, espoir pour les personnes atteintes de vitiligo (Opzelura), un traitement précoce améliore la qualité de vie : dépression dans le psoriasis, appel à participation au concours artistique de la Fondation René Touraine, calendrier des manifestations.
- **Numéro 2/2023** - Bulletin d'information spécial pour la Journée mondiale du vitiligo du 25 juin, a été envoyé pour la première fois avec « Mailchimp » après une migration réussie.  
Thèmes abordés : World Vitiligo Day 2023, slogan et informations, le virus varicelle-zona comme cause d'un vitiligo segmentaire, interview d'adieu de Nicole Schwob Sennhauser, l'été est le temps des (lectures) de vacances – livres conseillés, appel à lire les témoignages de personnes atteintes de vitiligo.
- **Numéro 3/2023** (envoi : août 2023)  
Thèmes : Appel à participer à une étude mondiale sur les maladies de la peau, Selbsthilfe Bern met en place un groupe d'entraide sur le psoriasis, Perspectives de la Journée mondiale du psoriasis, Rétrospective de la réunion VIPOC à Bruxelles, « La protection solaire est une priorité » et « Donner une expression artistique à la maladie de peau » – Gagnants 2022 du concours artistique de la Fondation René Touraine.
- **Numéro 4/2023** - Bulletin d'information sur la Journée mondiale du psoriasis du 29 octobre  
Thèmes abordés : Journée mondiale du psoriasis (JMP) Thème mondial, Manifestations de la JMP en Suisse, « Vivre avec le psoriasis pustuleux palmoplantaire est une torture » – Interview de Liliane Trepper, Courts métrages sur le psoriasis et l'arthrite psoriasique, Annonce d'un reportage télévisé avec Niklaus Weiss dans «Gesundheit heute» sur SRF1.
- **Numéro 5/2023** - (envoi : décembre 2023)  
Thèmes abordés : Lettre de Noël du président, rétrospective du WPD, interview de Ruth Aeschlimann, responsable sortante du groupe régional, mention de la nouvelle rubrique FAQ sur le site Internet et recette de biscuits « Basler Brunsli ».

### 3.3 Site web spvg.ch/fr

- Articles focus : aha!kinderlager/aha!jugendcamp, Thérapie cognitive-comportementale, Espoir pour les personnes atteintes de vitiligo (Opzelura), Vitamine D, Journée mondiale du vitiligo, Protection solaire, Appel à une étude mondiale sur les maladies de la peau, Groupes d'entraide d'Entraide Suisse à Zurich (PsoA) et Berne (psoriasis), Arthrite psoriasique, Manifestation USZ, Manifestation CHUV, Manifestation HGK, La peau surtout 2/2023, Référence à l'interview SRF avec N. Weiss, interview avec A. Witzeling, appel à une étude sur le vitiligo de la TUM.
- La rubrique FAQ avec des questions et des réponses sur le vitiligo et le psoriasis a été mise en ligne.
- Les logos des sponsors figurent sur le site web.

Il y a eu 51 320 pages vues jusqu'au 31.12.2023.

### 3.4 Médias sociaux – LinkedIn

Dominic Bühler, membre du comité, a lancé la page LinkedIn de la SSPV le 11 avril 2022 et poste toutes les 2 à 4 semaines. Les posts sont basés sur les inputs de Cornelia Etter, notamment sur les contributions focus du site web.

Les principaux chiffres (situation au 31.12.2023) : Followers : 59

### 3.5 Activités de communication

- *GELIKO news*  
En février 2023, le guide du psoriasis révisé a été présenté. En juin 2023, une référence à la WVD a été placée. En octobre 2023, une référence a été faite au WPD.
- TCS MyMed

Article «Psoriasis – mehr als nur eine Hautkrankheit» en collaboration avec la SSPV, mettant l'accent sur les formes et la gravité du psoriasis (mars 2023).

- Magazine de l'assurance Sanitas  
Article «Psoriasis: Ursachen, Symptome, Behandlung»» Mise à disposition d'un expert (Dr Boehnke) sous condition de citation de spvg.ch (mai 2023, en ligne).
- reformiert.  
Juin 2023 : Mise en relation avec une personne atteinte de vitiligo pour le dossier « peau », également sous condition de citation ou de référence à notre organisation de patients (août 2023).
- Dermatologie Praxis  
Une annonce A4 gratuite sur le WPD a pu être insérée sur la deuxième page de couverture (septembre 2023).
- Bulletin des médecins suisses – entretien autour de la journée mondiale du psoriasis 2023
- Interview avec Adelheid Witzeling (octobre 2023).

### 3.6 Plateformes en ligne

- [www.fightpsoriasis.ch](http://www.fightpsoriasis.ch)  
Tests effectués : 132
- [www.psori.ch](http://www.psori.ch)  
Ce site est obsolète, surtout en ce qui concerne les thérapies et les médicaments. Novartis ne soutient plus financièrement ce site, la SSPV l'a donc cédé à DermaNet.

### 4. Recherche de fonds

- Contact et échange avec les sponsors :  
6 sponsors actifs (Abbvie, Amgen, Janssen, Eli Lilly, Novartis, UCB).  
(Biogen n'a plus de budget dans le domaine du psoriasis en raison de produits plus innovants sur le marché). Il y a de bonnes chances qu'Incyte devienne un nouveau sponsor pour 2024.

### 5. Autres

Hannes Lüthi a quitté le bureau de la fondation d'aha! Centre d'Allergie Suisse, qui s'occupe également de nos travaux de secrétariat, en septembre 2023 pour relever un nouveau défi. Au nom du comité, nous le remercions pour son engagement. Parallèlement, nous souhaitons la bienvenue à Fabienne Hebeisen, nouvelle responsable du bureau, et lui souhaitons beaucoup de plaisir et de succès dans sa nouvelle fonction.

### 6. Perspectives

En raison de la diminution de l'argent des sponsors, nous avons été contraints l'année dernière de revoir le contrat de prestations de service avec aha! Les prestations du secrétariat pour la SSPV n'ont pas été les seules à être réduites. Aha! n'était plus en mesure de continuer à couvrir le déficit de la SSPV, qui s'élevait entre-temps à 80 000 francs par an. Nous comprenons cette décision et remercions aha! pour son soutien financier au cours des dernières années, même si cette mesure est très douloureuse pour nous. Afin de ne pas tomber dans le rouge, nous allons réduire notre revue « La peau surtout » d'un numéro par an à partir de 2024. Nous savons qu'il s'agit d'une réduction des prestations pour nos membres. Néanmoins, nous ne voyons actuellement aucune autre possibilité et espérons que les fonds de sponsoring augmenteront à nouveau à l'avenir.

Au nom de la SSPV, je vous remercie de votre adhésion et donc de votre précieux soutien aux personnes atteintes de psoriasis et de vitiligo.

Bettingen, le 28 janvier 2024

lic. rer. pol. Niklaus Weiss, président de la SSPV