

Rapport annuel 2022 de la SSPV

Chers membres, chers responsables de groupes,

Après deux années de folie sous le signe du covid, un peu de normalité est enfin revenue en 2022. Les blessures de la pandémie ne sont pas encore totalement guéries, et quelques cicatrices, comme des chaînes de livraison interrompues et l'inflation, vont encore nous accompagner un moment.

Malgré toutes les difficultés rencontrées l'année dernière, la SSPV a tâché d'aider ses membres ainsi que d'autres personnes souffrant de psoriasis ou de vitiligo. Les chiffres et les faits présentés dans ce rapport vous donneront une vue d'ensemble des principaux événements des 12 derniers mois.

Mitgliederzahlen

Nombre de membres

Admissions au 31.12.2022: 20

Démissions au 31.12.2022: 40

Nombre de membres au 31.12.2022: 621

Conseils

Depuis 2022, ce sont les responsables régionaux qui sont chargés du conseil. Le Comité les remercie chaleureusement pour cet engagement. Lorsqu'une question arrive au secrétariat, elle est transmise au Président, qui la transmet à son tour à un responsable de groupe. Suivant le sujet de la question, le Président donne aussi son avis.

Groupes régionaux

En 2022, il y a eu nettement plus de rencontres possibles. Le groupe vitiligo Suisse Nord-Ouest s'est retrouvé le 21 mars, le 13 juin et le 28 novembre. Le groupe psoriasis de Zurich (Winthertur) le 28 avril, le groupe psoriasis/vitiligo de Genève le 28 mai et le groupe psoriasis Suisse Nord-Ouest le 25 août et le 8 décembre.

Conseil scientifique

La Dr Julia-Tatiana Maul a rejoint le Conseil scientifique. Cornelia Etter, notre nouvelle rédactrice, s'est présentée à tous les membres. Le Pr. Boehnke a partagé un avis d'expert sur le thème «Vaccination des nourrissons et Infliximab», ainsi que sur l'effet de l'eau chlorée sur les personnes atteintes de psoriasis ou de vitiligo. Le Pr. Itin s'est prêté à un interview sur le sujet des «formes de traitements chez les enfants et les adolescents atteints de psoriasis ou de vitiligo». La Dr Julia-Tatiana Maul, directrice de la consultation de psoriasis à l'hôpital universitaire de Zurich, a entre autres donné un interview détaillé sur les derniers traitements du psoriasis.

Conseil des patients

Cet organe se compose actuellement de 10 patients (4 vitiligo, 6 psoriasis). Ils sont contactés lorsque des questions concrètes de tiers sont posées à la SSPV.

On a demandé aux patients de psoriasis de participer à l'étude «Enquête sur l'utilisation de produits de soin et de préparations à base de cortisone sur la peau». Cette étude est en lien avec un travail de Master à l'Université de Bâle (pr. A. Navarini) et Zurich (Pr. P. Schmid-Grendelmeyer).

Un jeune patient de psoriasis a été interviewé par Cornelia Etter pour La Peau Surtout.
Trois patients de vitiligo ont reçu des demandes pour divers interviews.

Projets

Publicité pour le camp d'enfants aha! et le camp d'ado aha!, avec l'envoi de quelque 270 flyers en allemand et 60 en français à des hôpitaux, à certains médecins et à des responsables de groupes pour les transmettre à des familles ou des jeunes susceptibles d'être intéressés. Les camps ont été indiqués sur le site Internet, une annonce est parue dans La Peau Surtout 1/2022, et il y a eu de la publicité à ce propos dans la Newsletter d'avril 2022. Malheureusement, aucun enfant ou ado atteint de psoriasis ou de vitiligo ne s'est inscrit. Les camps de 2023 sont indiqués depuis novembre sur le site Internet. Une demande de dons a également été faite.

WPD 2022

Le 8 novembre 2022, l'USZ a organisé un événement en ligne très réussi pour les patients et leurs proches sur le thème: «psoriasis, quel traitement pour moi?» Niklaus Weis a pu présenter la SSPV aux quelque 100 participants.
Le CHUV à Lausanne a annulé l'événement qu'il avait prévu à la dernière minute.

La conférence en l'honneur de la Journée mondiale du psoriasis à Davos a également été annulée à la dernière minute faute d'inscriptions.

Le guide psoriasis

Une 4e édition actualisée du guide psoriasis a été publiée en allemand et en français. Les principales modifications sont un nouveau chapitre sur les «médicaments biosimilaires», l'extension des chapitres sur «le psoriasis du cuir chevelu», «le psoriasis des ongles», «les médicaments biologiques», «le psoriasis et l'alimentation», ainsi que de petites adaptations.

Communication / awareness

Magazine La Peau Surtout

A paru 3 fois comme d'habitude, avec comme thème principal «le psoriasis et le vitiligo chez les enfants et les adolescents».

LPS 1/2022, mars 2022: deux interviews ont été réalisés, un sur le psoriasis du cuir chevelu et un d'un jeune patient de psoriasis. Autres thèmes traités furent la stigmatisation des enfants et adolescents souffrant de psoriasis ou de vitiligo, le soin de la peau des jeunes et l'influence d'une alimentation saine chez les personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique (PSA).

LPS 2/2022, juillet 2022: interviews sur les formes de traitement pour les enfants et adolescents atteints de psoriasis ou de vitiligo, avec comme point fort les maladies accompagnatrices, et sur la consultation de psoriasis à l'USZ. D'autres articles, comme le témoignage d'une jeune fille de 14 ans atteinte de psoriasis qu'elle soigne par l'homéopathie, celui d'une kinésologue atteinte de vitiligo, ainsi qu'un interview d'un adepte de la cure climatique à la Mer Morte, ont donné un aperçu d'approches thérapeutiques différentes.

LPS 3/2022, octobre 2022: ce numéro avait des articles sur l'influence des maladies de peau sur le bien-être des enfants et des adolescents, le psoriasis pustuleux, l'effet du cannabis sur le psoriasis et l'arthrite psoriasique, l'histoire de Martha Bürgler, responsable de groupe de longue date, ainsi que sur le soin de la peau des jeunes patients de psoriasis.

Newsletter

Le numéro 1/2022 de la Newsletter a paru en avril. Thèmes abordés: la santé passe par l'estomac, point fort: comment gérer les préjugés, la honte et des faits importants, la fatigue printanière, les camps aha! pour enfants et adolescents, les cours et les événements. Entre autres le groupe psoriasis de la SSPV à Winthertur a cuisiné un menu «spécial peaux délicates».

Le numéro 2/2022 de la Newsletter était consacré à la Journée mondiale du vitiligo du 25 juin. Thèmes abordés: témoignage sur le vitiligo et l'hypnose, interview de patients et revue de livres, interview de la Présidente de l'association française du vitiligo, été et coups de soleil, changement au Comité de la SSPV.

Le numéro 3/2022 de la Newsletter a paru au début septembre 2022. Thèmes abordés: interview de Sissi Schilling, souffrant de vitiligo, avis d'expert sur le chlore dans les piscines, Infiximab et vaccination des nourrissons, interview de Valéria Mella, souffrant de vitiligo, manifestations en l'honneur du WPD.

Le numéro 4/2022 de la Newsletter était consacré à la Journée mondiale du psoriasis du 29 octobre. Thèmes abordés: le slogan mondial de la Journée mondiale du psoriasis, les manifestations WPD en Suisse, interview de Carmen Vidal, souffrant de psoriasis, informations sur les soins à domicile.

Le numéro 5/2022 de la Newsletter a été envoyé le 16 décembre 2022. Thèmes abordés: lettre de Noël du Président, rétrospective sur le WPD, interview de Nicole Weiswange, souffrant de vitiligo, recette de biscuits de Noël, appel à proposer des thèmes et questions des lectrices et lecteurs.

Site Internet de la SSPV

Articles «focus»: camps aha! pour enfants et pour adolescents, printemps en couple avec du psoriasis et de la PSA, fatigue ou fatigue de printemps, vaccination des nourrissons, protection solaire, test en ligne «fight psoriasis», interview de Valeria Mella, chlore dans les piscines, cure climatique à la Mer Morte.

PD Dr Julia-Tatiana Maul a été présentée comme nouveau membre du Comité directeur.

Dans le domaine du psoriasis, les formes du psoriasis ont été complétées par des articles sur le psoriasis vulgaris, le psoriasis du cuir chevelu, le psoriasis des ongles, le psoriasis pustuleux, le psoriasis en gouttes et le psoriasis intertrigo (inversé).

spvg.ch: consultation de pages au 31.12.2022: 50'530

Test fightpsoriasis: consultations de pages au 31 12 2022: 2867

Nombre de tests effectués au 31.12.2022 = 124

Social Media

Notre membre du Comité Dominic Bühler a démarré en avril la page LinkedIn de la SSPV; il y publie des posts toutes les 2 à 4 semaines. Les posts se basent sur des contenus de Cornelia Etter. Jusqu'à présent, on a pu compter 48 followers, 25 réactions (likes) et 9'616 views.

Autres activités de communication

GELIKO News (Conférence suisse des ligues de la santé) Le nouveau site Internet a été présenté en février 2022. A la fin juin, notre nouvelle membre du Comité, la Dr Maul, a été présentée. En octobre, le WPD a été annoncé.

SFK - Schweizer Fachverband für Kosmetik Un interview de Nicole Schwob sur le vitiligo a été publié dans le magazine de la SFK. Elle y a mentionné la SSPV et les groupes régionaux.

Tagesanzeiger Page sur la santé Le 16 mai 2022, le Tagesanzeiger a publié une page sur le vitiligo. Dominic Bühler, membre du Comité de la SSPV atteint de vitiligo, et Nicole Schwob, patiente, ont été interviewés; l'aspect technique a été couvert par une dermatologue de l'Hôpital universitaire de Bâle.

Magazine des clients Toppharm «APPROPOS» Un interview de Sissi Schilling a été publié dans le magazine n°2 de juin 2022. «J'ai ces taches, et je les assume». Sissi Schilling est membre de la SSPV et siège au Conseil des patients.

Derm.Art du 25.08.2022 au 26.08.2022 Niklaus Weiss a pu présenter la SSPV sur le campus de Novartis devant les dermatologues de toute la Suisse.

Janssen / Johnson&Johnson Dans le cadre d'un événement interne pour les collaborateurs en octobre 2022, Niklaus Weis a présenté la SSPV et donné un aperçu de son histoire personnelle de la maladie ainsi que de son quotidien avec le psoriasis.

Collecte de fonds

En plus des frais d'adhésion, le soutien des sponsors est une source de financement importante. Il y a régulièrement des contacts avec les sponsors. Actuellement, nous avons 7 sponsors actifs, auxquels s'est ajoutée la société Biogen Switzerland AG. Jusqu'au 31.12.2022, nous avons soumis à nos sponsors des demandes de financement d'un montant total de CHF 181 604. Celles-ci ont été approuvées à hauteur de CHF 100 204. La demande de base a été acceptée par tous les sponsors. Les demandes supplémentaires pour des campagnes etc. ont été refusées. La plupart des sponsors ont enregistré des coupes budgétaires massives pour 2022.

Perspectives

Comme mentionné plus haut, le psoriasis et le vitiligo perdent de l'importance pour les sponsors, actuellement et à l'avenir. A court et moyen terme, nous devons adapter nos activités et nos prestations en conséquence. Nous nous efforçons d'atteindre le maximum avec les ressources à disposition.

Au nom de la SSPV, je vous remercie chaleureusement d'être membre de notre société, et d'ainsi apporter votre précieux soutien aux personnes souffrant de psoriasis et de vitiligo.

Bettingen, le 21 février 2023



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