



# Rapports annuels des groupes régionaux de la SSPV 2022

## Rapport annuel 2022 du groupe régional psoriasis et vitiligo Genève

Nous nous sommes retrouvés le 28 mai 2022 par un temps magnifique au café restaurant du parc des Bastions. Après les restrictions dues à la pandémie, c'était un plaisir de pouvoir enfin avoir une rencontre en personne. Nous avons pu profiter de l'ambiance particulière sur la terrasse, entourés d'arbres. Nous avons abondamment discuté de la meilleure manière de passer l'été avec le moins possible de psoriasis.

Le 9 septembre 2022, j'ai participé à la rencontre des responsables de groupes régionaux à Berne, magnifiquement organisée par Lara Stäubli, la nouvelle responsable de la SSPV à Winterthur. Nous avons pu faire connaissance et échanger. Une rencontre particulièrement bien réussie, qui nous a beaucoup touchés et motivés pour la suite de notre activité.

J'ai reçu neuf demandes, certaines par e-mail, auxquelles j'ai répondu, dans certains cas j'ai demandé des renseignements à des spécialistes.

Un grand merci à tous ceux qui nous ont soutenu cette année, à Liliane Trepper et aux membres du groupe genevois, à Cornelia Etter, au Comité et au secrétariat de de aha. J'aimerais remercier particulièrement les responsables de groupes pour l'excellente collaboration, très chaleureuse.

*Adelheid Witzeling*

Genève, le 20 février 2023



SCHWEIZERISCHE PSORIASIS UND VITILIGO GESELLSCHAFT  
SOCIÉTÉ SUISSE DU PSORIASIS ET DU VITILIGO  
SOCIETÀ SVIZZERA DI PSORIASI E DI VITILIGINE

## Rapport annuel 2022 du groupe régional psoriasis des Grisons

L'année dernière, il ne s'est pas passé grand-chose. Comme tout est encore en phase de lancement, aucune réunion n'a encore eu lieu. J'espère que cela changera cette année.

*Roland Kindhauser, Grisons*



## Rapport annuel 2022 du groupe régional psoriasis de Suisse nord-occidentale

L'année dernière, je n'ai pas pu tenir les dates prévues pour les réunions de groupe.

Beaucoup étaient occupés ou en voyage, j'ai donc reçu quelques refus. C'était dommage car le Covid n'était plus...

En tout cas pas pour le groupe Vitiligo, où j'ai pu participer à deux réunions.

Plus récemment, le dîner de Noël a été victime de ma maladie Covid. Nous aurions aimé en profiter le 8 décembre.

Nous espérons maintenant que la situation sera meilleure en 2023!

Cordialement

*Martha Bürgler-Alder*

## Rapport annuel 2022 du groupe régional vitiligo de Suisse nord-occidentale

### Rencontres de groupe

Tout au long de l'année écoulée, les participants à nos rencontres ont été très intéressants et intéressés. Au début, le thème du covid était encore très présent, pour peu à peu passer à l'arrière-plan au cours de l'année. On pouvait ressentir combien la possibilité de se retrouver était appréciée.

Quatre rencontres étaient prévues, qui ont toutes eu lieu. Le nombre de participants a varié de 4 à 6 personnes. Comme les dernières années déjà, nous avons décidé en 2022 de faire les réunions au restaurant «Alte Post» à Bâle, à la gare CFF. Ce site convient bien, car il est situé à la gare même, donc facilement atteignable, et le lundi soir le restaurant n'est pas très fréquenté. Cela permet d'avoir des conversations ouvertes tout en restant discrètes.

En plus des visages connus, nos rencontres ont aussi attiré des personnes de Bâle, du Laufental, de Bienne et de Zurich. Parmi ces nouveaux visages, certains sont devenus membres de la SSPV.

Nous avons une membre de longue date, que nous avons le plaisir d'avoir régulièrement à nos rencontres. Elle était depuis peu dans un home pour personnes âgées et venait en taxi au restaurant. En décembre, nous avons reçu la nouvelle qu'elle était décédée soudainement quelques jours après son 80e anniversaire. Nous en garderons un souvenir reconnaissant. Outre les joyeux éclats de rire, des thèmes profonds ont été abordés, comme l'angoisse, les succès ou les échecs de traitements, les souhaits et les espoirs dans des séjours et des cures à la Mer Morte, avec toujours au premier plan... la vie avec le vitiligo.

### Conseils

Les demandes de conseils nous sont parvenues par divers canaux: téléphone ou e-mail, qui se révèle un bon moyen de communication. Ruth a entre autres eu un entretien avec une psychologue dont la cliente est atteinte de vitiligo.

Nicole a pu rendre visite à une patiente chez elle et la motiver à se joindre à nos rencontres à Bâle.

Nous avons aussi pu soutenir des proches qui souhaitent aider les membres de leurs familles souffrant de vitiligo (enfants, petits-enfants, frères et sœurs). Ils cherchent conseil auprès de nous, et les transmettent plus loin.

### Responsables régionaux et secrétariat de la SSPV ainsi que la rédaction

Nicole remercie les responsables Ruth Aeschlimann et Martha Bürgler. Lorsque quelque chose n'est pas clair ou dépasse mes connaissances, elles ont pu donner de bons renseignements, à moi-même ou à la personne atteinte. Vos connaissances sur le vitiligo et le psoriasis sont si étendues et précieuses.

Un grand merci à ma co-responsable Nicole pour son soutien pour les rencontres et les nombreux conseils. Nous formons une bonne équipe toutes les deux. (Ruth)

Un chaleureux merci au secrétariat et à la rédaction de la SSPV. La collaboration avec vous est formidable et pas compliquée.

### Président et Comité

Nous remercions aussi le Président et l'ensemble du Comité pour leur travail et la confiance qu'ils nous témoignent.

*Nicole Schwob Sennhauser und Ruth Aeschlimann*

## Rapport annuel 2022 du groupe psoriasis de Zurich (Winterthur)

Nous nous sommes retrouvés en avril au centre de quartier Wildbach à Winterthur, où nous avons concocté un délicieux menu spécial pour peaux délicates. Il régnait une ambiance détendue entre les participants, et nous avons apprécié le temps passé ensemble.

En mai, deux jeunes participants se sont annoncés spontanément pour un échange personnel, et nous avons organisé une rencontre à la Limmat à Zurich. La réunion fut détendue et informelle, et les thèmes spécifiques à l'âge et au quotidien de ces deux personnes étaient intéressants et fédérateurs.

C'est chouette que de jeunes adultes puissent avoir envie de ce genre de partage.

En juillet, la HFGS (Haute école spécialisée de santé et du social d'Aarau) m'a demandé de présenter à ses étudiants la gestion du psoriasis, en mettant l'accent sur les modes de traitement alternatifs.

J'ai accepté l'invitation avec joie. A ces deux occasions, un jeune participant du groupe régional m'a accompagné pour parler de son expérience. Le thème a rencontré un bon écho, et l'exposé a offert aux participants un cadre qui leur a permis de poser aussi des questions très personnelles sur cette maladie.

En septembre, j'ai organisé une rencontre pour les responsables régionaux de la SSPV.

Lors d'un déjeuner convivial au Rosengarten de Berne, les échanges ont été animés et des sujets intéressants ont été abordés efficacement. J'ai reçu un retour très positif et une grande gratitude pour le moment passé ensemble de la part des participants.

J'ai reçu diverses demandes par e-mail au cours de l'année, auxquelles j'ai répondu. Il s'est agi entre autres de questions de parents, à propos de l'alimentation de leur enfant souffrant de psoriasis, ou d'autres sujets similaires.

Je pense avoir pu encourager l'un ou l'autre dans sa gestion de la maladie au cours de l'année dernière, par une rencontre personnelle ou un message écrit, et j'espère que le thème du psoriasis sera de moins en moins tabou et que l'on puisse de plus en plus accueillir les personnes souffrant de cette maladie de manière naturelle et tolérante.

Il serait bien qu'à l'avenir plus de jeunes puissent se joindre à nos rencontres.

*Lara Stäubli*