

Rapports annuels des groupes régionaux 2021

Rapport annuel du groupe psoriasis et vitiligo, Genève

En l'honneur de la Journée mondiale du vitiligo (le 25 juin), notre rencontre du 16 juin 2021 était ouverte autant aux personnes souffrant de vitiligo que de psoriasis. Malheureusement, le 16 juin était aussi le jour de la rencontre des présidents J. Biden et V. Poutine à Genève. La ville était fermée pour des raisons de sécurité, les transports publics interrompus, des véhicules d'intervention de la police se trouvaient devant le local où notre rencontre devait avoir lieu. Nous l'avons tout de même tenue, bien qu'en petit comité.

De décembre 2020 à mai 2021, Sylviane Fellay de Bénévolat Vaud a organisé une rencontre virtuelle par mois, en vue de fonder un groupe d'entraide dans la région lausannoise. J'ai participé à toutes ces rencontres. Le 27 mai, je suis allée à Cossonay, à la première rencontre du groupe, et pu ainsi faire personnellement la connaissance de Sylviane Fellay et Sandy Garzoni. Lors de cette soirée, Sandy Garzoni a présenté le livre «A fleur de peau».

Le 27 octobre, à l'occasion de la Journée mondiale du psoriasis, le prof. Curdin Conrad a donné une conférence; Mme Mirjam Konda, infirmière spécialisée, a expliqué en quoi consiste la formation du patient; Sandy Garzoni était invitée en tant que patiente. En raison de mesures anti-covid, cette manifestation a dû se tenir virtuellement, j'y ai participé avec intérêt.

Nous avons plusieurs fois échangé par vidéo entre responsables de groupes, pour nous motiver mutuellement. J'ai actualisé l'entrée pour le site Internet de l'Hospice général.

Cette année également, j'ai reçu beaucoup de questions de personnes souffrant de psoriasis, ce qui pourrait être dû à la situation créée par le coronavirus; certains entretiens personnels ont été particulièrement marquants.

Un grand merci à tous ceux qui nous ont soutenu cette année, à Liliane Trepper et aux membres du groupe genevois, Christina Inglin, au Comité et au secrétariat de la SSPV. Merci également à Sylviane Fellay, Mirjam Konrad et Sandy Garzoni. J'aimerais remercier particulièrement les responsables de groupes pour l'excellente collaboration, très chaleureuse.

Adelheid Witzeling
Genève, le 8 février 2022



Rapport annuel du groupe psoriasis du canton des Grisons

Pour ce premier rapport annuel, je n'ai pas grand-chose à écrire. Cette année, j'ai écrit un article dans le journal de Davos ainsi que dans celui de la Suisse du sud-est pour présenter le nouveau groupe des Grisons. Malheureusement, cela n'a pas eu d'écho.

Lors de la Journée mondiale du psoriasis, j'ai participé en tant qu'invité à une manifestation à la clinique d'altitude de Davos. Elle était organisée par le Dr. Matthias Möhrensclager. Il a présenté de nouvelles études sur le thème de l'infection au coronavirus et de la vaccination chez les patients atteints de psoriasis sous médication systémique. Comme l'événement a eu lieu encore sous de sévères restrictions covid, il n'y avait que peu de personnes présentes, ce qui est très dommage.

J'espère que cela ira mieux cette année

Roland Kindhauser



Rapport annuel du groupe psoriasis de Suisse occidentale nord

Notre groupe réunit des personnes non seulement de Bâle, mais de toute la région avoisinante, ce qui est très bien! J'adresse une cordiale bienvenue à ma nouvelle collègue: merci de venir me rejoindre, chère Brigitte! Droguiste de profession, avec beaucoup d'expérience, elle s'est beaucoup investie durant toute la période où je me calfeutrais chez moi, coronavirus oblige.

L'année dernière, nous nous sommes rencontrés deux fois, au centre de Bâle, dans le jardin d'un restaurant que nous connaissons bien. Notre repas de Noël a dû malheureusement être annulé à la dernière minute, mais nous aimerions bien le «récupérer» d'une manière ou d'une autre! Se rencontrer ainsi régulièrement renforce les liens entre nous. Dans les périodes calmes mais tout de même tendues de l'année, nous avons passablement utilisé les contacts par téléphone ou par e-mail.

Un événement particulier à relever: notre première rencontre avec le nouveau président, Niklaus Weiss. Il habite dans ce coin de Suisse, et nous apporte un puissant soutien. Un grand merci!

Pour nous les responsables, une nouveauté fut l'application de contact SWYX, que nous avons pu utiliser trois fois pour échanger! Un grand merci à Adelheid et Ruth!

La prochaine fois, nous aimerions nous investir plus pour la journée mondiale du psoriasis. C'est une bonne occasion de nous faire connaître, par Internet et autres.

Nous nous réjouissons donc de l'année qui débute! Aussi avec nos collègues du groupe vitiligo dans notre région!

Cordialement, Martha Bürgler-Alder

Rapport annuel du groupe vitiligo de Suisse occidentale nord

Rencontres de groupe

En raison du covid-19, ainsi que de circonstances personnelles et professionnelles, nous n'avons pu réunir notre groupe que deux fois, durant le second semestre. La première rencontre, prévue en juillet, a malheureusement dû être annulée, car il n'y avait qu'une inscription. Pour la première fois depuis longtemps, et malgré les prescriptions de sécurité toujours sévères, quatre personnes ont pu se retrouver le 25 novembre pour échanger leurs expériences autour d'un bon repas au restaurant Alte Post. Nous avons en plus entretenu nos contacts par téléphone et par e-mail.

Le 20 août, lors de la rencontre du groupe psoriasis, Martha et Ruth ont pu faire la connaissance du nouveau président, Niklaus Weiss.

Le 27 novembre, Ruth a pu participer à la rencontre d'adieu maintes fois reportée du groupe vitiligo de Suisse centrale /Berne. Simone Bühler a organisé deux rencontres par an à Berne ou à Lucerne, et ce depuis 2005.

Conseils

Nicole a eu deux entretiens téléphoniques approfondis. Il y a été fait entre autres la demande d'un groupe pour les jeunes; il a également été question des effets de la vaccination contre le covid sur la peau en cas de vitiligo. Ruth a reçu une demande par téléphone et cinq par e-mail. Nous avons pu parfois demander des renseignements à des spécialistes pour y répondre. Un grand merci à tous.

Gestion des groupes

Depuis le mois de mai, nous disposons de l'outil vidéo SWYX. Un grand merci au Comité et en particulier à Nicole Gonseth de aha! pour leurs explications détaillées. Adelheid Witzelig, Martha Bürgler et Ruth Aeschlimann ont utilisé l'outil à plusieurs reprises pour discuter d'une actualisation du « guide pour la gestion d'un groupe », afin de rédiger un avant-projet à l'intention du Comité.

Evénements internationaux en ligne

Le 27 mai, la conférence d'une dermatologue a donné de précieuses informations provenant d'une clinique dermatologique allemande à propos du traitement actuel contre le vitiligo. Le 19 novembre, une série de conférences sur «Le covid-19 et les maladies de peau» de la fondation René Touraine a été diffusée.

Nouvelles internationales

Même si une avancée spectaculaire se fait toujours attendre, dans quelques pays des études sont menées sur de nouveaux médicaments contre le vitiligo. Les chercheurs sont confiants.

Centre d'entraide de Bâle

Durant cette période de coronavirus, les collaborateurs du centre nous ont soutenu avec des e-mails encourageants et des idées de moyens de contacts alternatifs avec les membres de nos groupes.

Remerciements

Nous remercions Niklaus Weiss et les membres du Comité pour leur confiance, et les collègues responsables de groupes pour la bonne collaboration. Un merci particulier à Christina Inglin pour ses textes ainsi qu'à Hannes Lüthi et Kathrin Schächli d'aha! Centre d'Allergie Suisse pour leur soutien.

Nicole Schwob Sennhauser et Ruth Aeschlimann

Rapport annuel du groupe psoriasis de Zurich (Winterthur)

C'est avec grand plaisir que j'ai planifié ma première rencontre de groupe en tant que responsable, à Winterthur, pour septembre 2021. Durant cette période de mise en place déjà, j'ai été très bien soutenue par Christina Inglin et Martha Bürgler-Alder, et j'ai reçu un accueil chaleureux par les autres responsables de groupes psoriasis, ainsi que par le président de la SSPV. Un grand merci!

En raison du faible nombre de participants, la première rencontre de septembre a dû être annulée à la dernière minute.

Finalement, le 9 décembre 2021, le tout nouveau groupe psoriasis de la région de Zurich (Winterthur) a été lancé en présence de quatre participants lors d'une réunion conviviale dans l'ambiance de Noël, au centre de rencontre du quartier Wildbach. Les discussions animées, les échanges personnels sur la gestion de la maladie et le plaisir précieux d'être ensemble ont fait passer les heures à toute vitesse. Sur place déjà, on a discuté d'idées et de souhaits pour les prochaines rencontres, de sorte que cette première rencontre a pu être considérée comme un coup d'envoi réussi pour le groupe.

Je me réjouis des prochaines rencontres qui promettent d'être passionnantes, dans l'échange interpersonnel.

Lara Stäubli