



## Rapport annuel 2021 de la SSPV

Chers membres, chers responsables de groupes,

Une nouvelle année sous l'emprise du Covid est arrivée à sa fin. Le retour rapide à la normale ne nous a pas été accordé en 2021. Au moment de l'organisation de l'Assemblée générale, il n'y avait encore aucun signe laissant présager un relâchement, et nous devons donc à nouveau nous rencontrer virtuellement et non en présentiel.

Depuis avril de l'année dernière, le Comité s'est renouvelé. Avec Liliane Trepper, Alexander Navarini et Laurent Häusermann, le Comité peut toujours compter sur trois membres fidèles; Laurent Häusermann a cédé la présidence à Niklaus Weiss et un nouveau responsable des finances a été trouvé en la personne de Dominic Bühler.

Malgré tous les obstacles de l'année dernière, la SSPV a essayé d'être présente en paroles et en actes pour nos membres ainsi que pour d'autres personnes touchées par le psoriasis ou le vitiligo. Les chiffres et les faits présentés dans ce rapport vous donneront une vue d'ensemble des principaux événements des 12 derniers mois.

### 1. Nombre de membres

Nombre de membres au 31.12.2020:	681
Admissions au 31.12.2021:	23
Démissions au 31.12.2021:	46
Nombre de membres au 31.12.2021:	658

### 2. Conseils

Les responsables de groupes régionaux ont demandé d'être chargés des conseils. Le Comité a très heureux d'accepter cette demande et remercie chaleureusement pour cet engagement.

Des 19 entretiens de conseils par téléphone, 12 concernaient le psoriasis et 7 le vitiligo. 26 conseils ont eu lieu par e-mail (16 pour le psoriasis et 10 pour le vitiligo). 2 contacts ont eu lieu directement par le biais du site Internet. Sur les 47 demandes de conseil, 11 tournaient autour du Covid-19 et de la vaccination contre cette maladie.

### 3. Groupes régionaux

Malheureusement, en raison des mesures anti-covid, il n'y a eu que peu de rencontres de groupes possibles. Le 16 juin 2021, le groupe psoriasis/vitiligo de Genève s'est rencontré; le 18 juin, c'était le groupe psoriasis de Suisse occidentale nord qui s'est rencontré à Bâle.

En mai 2021, sur l'incitation des groupes régionaux, l'outil vidéo SWYX a été introduit. Les groupes régionaux ont pu partager et organiser des séances au moyen de cette plateforme.



Roland Kindhauser a démarré un nouveau groupe régional pour le canton des Grisons à Davos. Notre magazine «La Peau Surtout» en a parlé dans son numéro de juillet.

Le canton de Zurich aussi a la chance de compter un nouveau groupe régional à Winthertur, dirigé par Lara Stäubli.

Un nouveau groupe régional en Suisse romande pour le psoriasis et le vitiligo était en discussion, mais n'a pas encore pu être concrétisé.

#### 4. Projets

Malgré l'envoi et la distribution de flyers dans les hôpitaux et les cabinets médicaux, le camp d'enfants 2021 n'a pas rencontré d'intérêt. L'incertitude sur l'évolution de la pandémie a constitué un gros obstacle. La publicité pour le camp 2022 a été mise en ligne en novembre déjà sur notre site Internet.

Toutes les manifestations publiques prévues pour le WPD 2021 (Journée mondiale du psoriasis) ont été annulées pour des raisons évidentes; deux manifestations ont néanmoins eu lieu en ligne:

Le 7 octobre 2021, la clinique dermatologique de l'hôpital universitaire de Zurich a organisé une manifestation en live-stream. Des experts ont parlé des divers aspects cliniques et des maladies accompagnatrices du psoriasis, ainsi que des derniers développements dans les traitements. Nous avons aussi eu l'occasion de présenter notre société et de faire de la publicité pour en devenir membre.

Le 27 octobre 2021, le CHUV à Lausanne a organisé une manifestation en ligne. Le prof. Curdin Conrad (du Conseil scientifique de la SSPV) a parlé des dernières découvertes concernant le psoriasis et le vitiligo.

Une campagne en ligne a été organisée en collaboration avec «derma2go». Pendant la durée de la campagne, des conseils en ligne de «derma2go» ont été offerts gratuitement. 72 personnes ont pu en profiter. Durant cette campagne, 3'255 personnes ont consulté notre site Internet «spvg.ch».

Le 29 octobre 2021, après deux ans de pause covid, une vingtaine de personnes se sont réunies dans les bâtiments du campus de la clinique d'altitude de Davos. Le Dr Mathias Möhrensclager a donné une conférence sur le covid et la vaccination anti-covid pour les patients souffrant de psoriasis sous médication systémique.

#### 5. Communication

Trois numéros de La Peau Surtout ont été réalisés sur les thèmes suivants:

- LPS 1/2021, mars 2021: les inhibiteurs JAK pour le vitiligo, placebo et nocebo, grossesse et ménopause en cas de psoriasis, vaccination anti-covid, auto-bronzants en cas de vitiligo.



- LPS 2/2021, juillet 2021: rôle de la confiance dans le succès du traitement, hygiène des mains en cas de psoriasis, protection solaire en cas de psoriasis et de vitiligo, nouveau président/comité, nouveaux groupes régionaux.
- LPS 3/2021, novembre 2021: la psychologie positive, les inhibiteurs JAK en cas de psoriasis, le curcuma et le psoriasis, faits à propos de la transpiration, un teint éclatant avec du vitiligo, témoignage psoriasis, nouvelle rédactrice.

Six newsletters ont paru sur toute l'année. Elles ont entre autres parlé du WVD (Journée mondiale du vitiligo) et du WPD (Journée mondiale du psoriasis). Des thèmes tirés de «La Peau Surtout» ont été également abordés.

Une plateforme dédiée au coronavirus a été installée sur notre site Internet «spvg.ch»; elle est actualisée en continu. Elle rassemble beaucoup d'informations sur le virus, en particulier en relation avec le psoriasis, le vitiligo et les personnes particulièrement vulnérables.

Bien sûr, les nouveaux groupes régionaux et leurs responsables, ainsi que les nouveaux membres du Comité ont été présentés. En tout, notre site a comptabilisé 74'488 visites.

Les brèves vidéos proposées sur notre site Internet se sont enrichies d'une vidéo sur la SSPV, qui présente les objectifs et les activités de la SSPV de manière attrayante, en allemand et en français.

La SSPV était présente au stand de la GELIKO à la «Swiss Public Health Conference». A cette occasion, quelques exemplaires de La Peau Surtout et des guides vitiligo et psoriasis ont pu être distribués.

Un nouveau flyer présente la SSPV et ses champs d'action en allemand et en français.

Le Pr. Navarini (membre du Comité de la SSPV) a publié un article sur le psoriasis du cuir chevelu dans la «Medical Tribune» d'octobre 2021.

Un bref article en allemand et en français sur le psoriasis et ses maladies accompagnatrices a paru dans le «Schweizer Apotheke».

A la demande de Mediaplanet, nous avons pu écrire un article (en allemand) intitulé: «Psoriasis: Die chronisch-entzündliche Krankheit geht unter die Haut». La SSPV est mentionnée avec le nom de l'auteur. L'article a paru dans le cahier spécial du Basler Zeitung «Chronische Krankheiten (17.12.2021) et a été également publié à la mi-décembre sur le site Internet «der Gesundheitsratgeber» (www.dergesundheitsratgeber.ch).



## 6. Recherche de fonds

En plus des cotisations des membres, les fonds des sponsors constituent une source financière très importante. Nous avons tenu nos partenaires informés de nos activités par le biais de rencontres et de rapports réguliers. Nous avons actuellement la satisfaction de pouvoir compter sur 10 sponsors actifs.

Jusqu'au 31.12.2021, nous avons adressé à nos sponsors des demandes de fonds à hauteur de CHF 230'005 en tout. Nous avons reçu en retour CHF 162'277.

## 7. Perspectives

La pandémie semble surmontée en majeure partie en 2022. Nous espérons pouvoir assister à un nouvel élan dans les groupes régionaux avec le retour de rencontres en présentiel et la poursuite de rencontres virtuelles.

Ces prochaines années, le Comité aimerait se rapprocher des jeunes générations. Plus il y a de monde qui nous connaissent, plus nos activités peuvent être efficaces. Les premiers ateliers ont déjà eu lieu et les prochaines mesures sont définies.

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 20 février 2022

Niklaus Weiss, président de la SSPV.