

Jahresberichte der Regionalgruppen 2019

SPVG – Regionalgruppe Psoriasis Nordwestschweiz

Mit neuem Elan begann das Jahr 2019, dachte ich gerade....

Aufgrund von verschiedenen Krankheiten meines Partners, blieb wenig Kraft und Ausdauer übrig für die Pso-Gruppe. Nach dem Abschied von Andrea Weber, die mich zuvor in der Leitung der Gruppe unterstützt hatte, konnte ich leider keine neue Stellvertretung aktivieren....

Für das Frühjahr und den Sommer war je ein Treffen vorgesehen. Es gab dazu jeweils höchstens Absagen, was ich sehr schade fand. Neue Kontakte bekam ich über das Zentrum Selbsthilfe: Zwei Mütter liessen sich persönlich durch mich beraten, eine dritte holte sich ihre Beratung am Telefon.

Anlässlich des nationalen Selbsthilfetages vom 14. Mai 2020 vertrat ich die SPVG am Selbsthilfe-Stand in Liestal und Laufen. Neben dem Kontakt zu interessierten Passantinnen und Passanten waren vor allem die Gespräche mit Vertreterinnen und Vertretern von den anderen Patientenorganisationen spannend.

Der Welt-Psoriasis-Tag (WPD) war eine herausfordernde Aktion, weil ich kurzfristig den SPVG-Stand auf dem Basler Claraplatz alleine besorgen sollte. Darum rief ich in die «Runde» der SPVG-Freunde und zu Psoriasis Hochrhein. Das Echo machte mir grosse Freude: Sowohl aus der entfernten Ostschweiz wie auch aus dem südbadischen Raum wurde mir tatkräftige Unterstützung zuteil. Am Ende zeigte sich der WPD-Anlass einmal mehr als eine gute Möglichkeit, Menschen mit Psoriasis zu beraten, Mut zuzusprechen und zu unterstützen. Zweimal konnte ich sogar Freunde von Betroffenen mit Infos ausrüsten!

Mit dem alljährlichen Weihnachtsessen schlossen wir das Regionalgruppen-Jahr ab, wobei wir es in einer gemütlichen Runde von acht Freunden, so richtig geniessen konnten.

Kurz vor Jahresende, wurde ich über Internet angefragt, ob es mir möglich sei, zukünftigen Pflegenden «meine Geschichte mit der Psoriasis» zu erzählen und mich hinterher durch ihre Fragen «löchern zu lassen». Es war für mich sehr interessant zu spüren, wie meine Psoriasis-Geschichte bei der ersten Gruppe von künftigen Pflegefachkräften ankam und es berührte mich selber, von meinen ganz persönlichen Erfahrungen zu berichten. Es war gut für mich, dass ich auch noch eine zweite Gruppe besuchen durfte. So konnte ich mich auf die teilweise recht persönlichen Fragen einstellen und für künftige, ähnliche Anlässe vorbereiten!

Das Jahr 2019 war ein spezielles Jahr mit vielen Terminen, die anders genutzt wurden als geplant. Herzlichen Dank, Christina Inglin, für Deine Unterstützung, vor allem beim WPD-Stand am Claraplatz, der noch immer sehr wichtig ist! Ich richte meinen grossen Dank an Annelies aus der Ostschweiz und Karl-Heinz von unserer Nachbar-Organisation ennet der Grenze, die mir kurzfristig mit ihrer tatkräftigen Hilfe am WPD unter die Arme griffen und mich mit ihrer Freundschaft erfreuten! Und auch meinen beiden Kolleginnen Ruth und Nicole ein herzliches Dankeschön für das aufbauende Miteinander in unserer Region.

Möhlin, März 2020

Martha Bürgler-Alder

SPVG – Regionalgruppe Vitiligo Nordwestschweiz

Für unsere vier geplanten Gruppentreffen jeweils am Montag- oder Donnerstagabend hatte Nicole Schwob einen Raum bei der Selbsthilfe Schweiz an der Laufenstrasse in Basel reserviert. Die Einladungen wurden in der Hautsache und auf unserer Homepage publiziert. Zusätzlich informierten wir alle bisherigen Teilnehmenden per E-Mail. Infolge Krankheit, Unfall und intensiver familiärer Aufgaben oder zu kurzfristiger Anmeldung mussten wir leider alle Treffen absagen.

Mit einigen Gruppenmitgliedern standen wir in telefonischem und schriftlichem Kontakt. Über das Sekretariat erreichten uns nur wenige Anfragen. Einen Betroffenen, der einen auf Vitiligo spezialisierten Arzt suchte, konnten wir auf den Dermfinder auf unserer Homepage und die dermatologischen Unikliniken hinweisen. Einer Interessentin für einen Kuraufenthalt am Toten Meer in Israel oder Jordanien vermittelten wir Adressen spezialisierter Reisebüros. Nicole Schwob führte ein Telefongespräch mit einer Vitiligo-Betroffenen.

Am Nationalen Tag der Selbsthilfe, dem 14. Mai, machte der Info-Bus der Selbsthilfe Schweiz vor dem Liestaler Rathaus von 11.00 - 14.00 Uhr Halt. Unsere Redaktorin Christina Inglin und Ruth Aeschlimann führten Gespräche mit Passanten und verteilten SPVG-Flyer, *Hautsache*-Magazine sowie Psoriasis- und Vitiligo-Ratgeber.

Ein Höhepunkt des Jahres war die Regionalleiterinnen-Tagung am 13. September in Bern. Dr. phil. Tobias Krieger vom Institut für Psychologie der Universität Bern beantwortete unsere Fragen über die Kognitive Verhaltenstherapie im Zusammenhang mit unseren Krankheiten. Es folgte unser Erfahrungs- und Ideenaustausch unter dem Motto «Regionalgruppen – wie weiter». Auch durften wir ein vorzügliches Mittagessen in einem Gartenrestaurant geniessen. Ein herzliches Dankeschön geht an Christina Inglin für die Organisation und Moderation.

Im vierten Quartal erlitt Ruth Aeschlimann einen Unfall und konnte deshalb an einigen Anlässen, wie der WPD-Standaktion in Basel, leider nicht teilnehmen.

Auch im Jahr 2020 bieten wir Treffen an vier Daten an und hoffen auf mehr Zuspruch. Mit einer Umfrage unter den SPVG-Mitgliedern sollen ihre Meinungen und Bedürfnisse erfasst werden.

Für die wertvolle Unterstützung danken wir dem Vorstand, der Redaktorin sowie der Leitung und der Geschäftsstelle.

März 2020

Ruth Aeschlimann und Nicole Schwob Sennhauser



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

SPVG – Regionalgruppe Vitiligo Innerschweiz/Bern

Im April und im November traf sich meine Vitiligo-Gruppe zu einem gemütlichen Mittagessen in Luzern und in Bern. Es waren wie immer interessante Treffen. Ich freue mich stets wieder über die rege Teilnahme an unserem Ausflug. Wir tauschten hauptsächlich unsere Erfahrungen mit der Behandlung und Akzeptanz von Vitiligo aus. Daneben hatten wir jedoch auch Gelegenheit, uns über wichtige und weniger wichtigere Dinge aus unserem Leben zu unterhalten.

Eine Studentin der FMS Luzern konnte ich bei ihrer Fachmaturitätsarbeit über Vitiligo unterstützen.

Gerne hätte ich auch dieses Jahr ein Kinder Vitiligo-Treffen mitorganisiert. Wegen mangelnder Anmeldungen konnten wir das Treffen nicht durchführen.

Ich freue mich schon jetzt auf das nächste Treffen.

Februar 2020

Simone Bühler

SPVG – Groupe régional psoriasis de Genève

Au cours de l'année, j'ai reçu beaucoup de questions de personnes atteintes de psoriasis. J'y ai répondu lors d'entretiens personnels, par téléphone ou par e-mail.

Rencontre des responsables régionaux

Le 13 septembre, j'ai participé à la rencontre des responsables régionaux à Berne, organisée de main de maître par Christina Inglin; M. Tobias Krieger nous a donné une conférence intéressante sur la thérapie comportementale et cognitive. Nous pourrions utiliser certains éléments de cette conférence pour conseiller des patients. La rencontre des responsables est aussi importante pour discuter avec Christina Inglin, trouver de nouvelles idées et repartir encouragés pour l'avenir.

Stand WPD du groupe régional de Genève et rencontres de groupe

Avec Liliane Trepper, nous avons organisé un stand à la maison des Associations à Genève l'après-midi du 17 octobre 2019. Comme il pleuvait ce jour-là, nous avons bien apprécié le fait que le stand soit à l'abri de la pluie et du vent. Les personnes intéressées se sont approchées de notre stand où étaient disposées diverses brochures d'information de la SSPV, ou ont profité de l'occasion de parler avec nous. Il y a eu peu de visiteurs cette année, mais je crois que nous avons pu aider ceux qui sont venus vers nous par notre écoute, notre réconfort et nos conseils.

Le même soir, nous avons eu notre rencontre.

Au cours des conversations, nous avons appris qu'un cas de psoriasis sévère a été causé par un médicament. Et nous avons également appris que des bains de soufre en Corse (Les Bains de Baracci et Caldana) peuvent faire grand bien aux personnes atteintes de psoriasis. C'est à ce genre de conversation que l'on peut mesurer l'utilité d'un groupe d'entraide. Un jeune homme souffrant de vitiligo nous a expliqué comment il gérait les taches claires de sa peau à l'école, durant le sport et dans son cercle d'amis. Son entourage l'aide beaucoup, car ses proches ont bien compris combien il est important de fortifier sa confiance en soi.

Les personnes présentes sont venues par le biais de deux mails envoyés par Liliane, de flyers déposés dans les pharmacies et les cabinets médicaux et par une annonce gratuite dans la Tribune de Genève.

J'adresse mes chaleureux remerciements à Liliane Trepper, à Christina Inglin, à mes collègues responsables de groupe et au comité de la SSPV.

Genève, mars 2020

Adelheid Witzeling