

Rapport du Président de la SSPV pour l'exercice 2019

1. Nombre de membres

A la fin 2019, le nombre de membres était de 697, avec 38 entrées et 68 sorties.

2. Organisation

La coopération entre la Société Suisse du Psoriasis et du Vitiligo (SSPV) et aha! au niveau du secrétariat, qui a débuté le 1er janvier 2017, a également été un succès en 2019. Au nom du SSPV, je tiens à remercier l'équipe du bureau pour le bon travail qui est accompli ici. Les membres, les sponsors, les responsables régionaux et le conseil scientifique ont, cette année encore, reçu de précieuses informations et bénéficié d'un soutien régulier et fiable. Un échange animé a pu avoir lieu à l'occasion de divers événements.

3. Travail concret

En 2019, 63 consultations ont été menées, dont deux étaient une question adressée au conseil scientifique. Dans de nombreux cas, du matériel d'information a été envoyé et il a souvent été fait référence au Dermfinder.

- Les responsables régionaux ont été invités à la réunion du Comité directeur en tant que visiteurs.
- De nombreuses réunions des groupes régionaux ont dû être annulées en raison du manque d'inscriptions.
- Les possibilités pour la sphère d'activité futur et orientée vers l'avenir des responsables des groupes régionaux ont été discutées lors de la réunion des responsables des groupes régionaux le 13 septembre 2019; le groupe régional Vitiligo de la Suisse occidentale nord fera une enquête pour clarifier les besoins; les responsables des groupes régionaux devraient être plus engagés dans les consultations et, outre les réunions de groupe (en raison de la demande insuffisante), des réunions personnelles devraient également être proposées plus régulièrement et plus activement.
- Martha Bürgler a visité avec succès deux classes de la Höhere Fachschule für Gesundheit und Soziales (Haute école de travail social et de la santé) à Aarau: informations sur le psoriasis et sur la vie en tant que personne atteinte ainsi que distribution de matériel d'information (décembre 2019).
- Le contact avec le conseil scientifique a également été maintenu par le biais de contributions éditoriales.
- 3 «événements pour les enfants atteints de vitiligo ou de psoriasis» prévus en 2019 ont été annulés en raison du manque de participation

4 Communication

4.1 La Peau Surtout

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

- LPS 1/2019: Psoriasis et épuisement, le vitiligo est difficile à soigner, témoignage sur la Mer Morte.
- LPS 2/2019: Angines et psoriasis, la thyroïde, les bains de forêt.
- LPS 3/2019: Notre microbiote (psoriasis et vitiligo), la kératolyse (psoriasis), un rituel de bain spécial.

4.2. Guide Vitiligo

Une nouvelle édition du guide Vitiligo a été réalisée à temps pour la Journée Mondiale du Vitiligo (World Vitiligo Day).

4.3. Newsletter

- Quatre numéros de la newsletter ont été envoyés, dont un consacré à un thème unique pour le World Psoriasis Day (WPD).
- L'archive de la newsletter a été mise en place.
- Le formulaire d'inscription à la newsletter sur le site web (acquisition de nouveaux destinataires de la newsletter, éventuellement de nouveaux membres) a été programmé.

4.4. Site Internet

Des articles «actuels» étaient régulièrement publiés sur le site internet (environ 4 nouveaux articles par mois). Le domaine des comorbidités a été encore élargi.

4.5. Plateformes en ligne

Analyse de la situation (entre autres site Internet et campagnes):

www.spvg.ch

Visites de pages: 61'222 (au 31.12.19)

www.fightpsoriasis.ch

Nombre de tests réalisés: 489, visites de pages 1'799 (au 31.12.19)

www.psori.ch

Le ChatBot sera adapté après la phase de test, la structure et le processus seront améliorés (le financement a été fourni par Novartis). Visites de pages: 6'778 (au 31.12.19)

4.7 Autres activités de communication et de marketing

Une campagne pour le site Internet «fight psoriasis» a été menée dans les transports en commun à Zurich, Berne, Bâle, Genève et Lausanne pendant quatre semaines. Pendant cette période, environ 200 personnes ont passé le test (contre 30 personnes / mois).

5. Recherche de fonds

Il y a régulièrement des contacts avec les sponsors, des rapports et des rencontres;

Notre département de fundraising a pu réaliser des engagements pour des projets en coopération avec 6 sponsors pour un montant de CHF 238'918.

6. Perspectives

Poursuite des projets médiatiques, WPD, WVD, évaluation des tests réalisés par *www.fightpsoriasis.ch*, participation à des événements avec distribution de matériel informatif, organisation de groupes régionaux, publications sur le site web, newsletter et diverses informations sur la peau ainsi que conseils aux personnes touchées.

Au nom de la SSPV, je vous remercie chaleureusement de continuer à nous soutenir.

St. Gall, 13.7.2020

