

Rapport annuel du Président pour l'exercice 2017

Chers membres, chers responsables régionales, chers collègues du Comité,

Je suis heureux de vous voir présents ici, mais ce qui me réjouit encore plus, c'est de pouvoir vous présenter une année 2017 qui a vu notre association avancer d'un grand pas. Au cours de cet exercice, nous avons passé d'un modèle de marche opérationnelle avec deux employés à temps partiel à un modèle impliquant une organisation professionnelle. L'année a donc été marquée par un bouleversement organisationnel aussi bien du côté de la SSPV que de celui du bureau, qui a démarré le 1er janvier 2017. Au cours de la période de changement, la marche opérationnelle de la SSPV a dû continuer à fonctionner le plus possible de la même manière, mais il a fallu d'urgence prendre des mesures pour améliorer la situation du côté des dépenses et des recettes. Nous avons finalement pu clore l'exercice avec un léger bénéfice grâce au bon travail de l'équipe du bureau, ce qui me réjouit énormément.

1 Nombre de membres

A la fin 2017, le nombre des membres était de 781, avec 41 admissions et 108 départs. 38 départs se sont faits automatiquement conformément aux statuts, en raison de factures non payées. En tout, nous comptons 67 membres de moins que l'année précédente.

2 Organisation, personnel

Depuis le 1er janvier 2017, la marche opérationnelle de la SSPV, composée du secrétariat, du service de conseil et des levées de fonds, est assumée par le bureau en collaboration avec le comité. Cela a requis beaucoup de travail de mise en place du côté de du bureau et de la SSPV. Par exemple, les mails arrivant sur l'adresse info de la SSPV sont triés tous les jours par thème par une collaboratrice du bureau, et transmis aux collaborateurs compétents pour les levées de fonds, les affaires concernant les groupes régionaux, le service de conseil, l'administration. Les e-mails peuvent ainsi être traités de manière compétente et dans un délai raisonnable. J'aimerais remercier chaleureusement l'équipe du bureau au nom de la SSPV pour le bon travail effectué. Dans l'ensemble, la SSPV a fait un grand pas en avant. Pour le comité, il est important que le bureau s'occupe le plus possible seul des affaires courantes et qu'il sache reconnaître les affaires plus délicates, par exemple ce qui a trait aux sponsors, pour en discuter avec le comité. Cela fonctionne vraiment très bien. Philipp a quitté le poste de secrétaire à la fin 2017. Nous le remercions de son engagement. Ses tâches ont été reprises par les collaborateurs du secrétariat du bureau, sans augmentation des coûts pour la SSPV. Le service de conseil a été repris depuis par Christina. Un grand merci à toutes les personnes concernées. Comme chacun sait, nous avons eu un déficit ces deux dernières années. Les recettes des levées de fonds en baisse ne pouvaient plus couvrir les coûts. Tant que la collaboration avec le bureau durera, ce ne sera plus un problème pour la SSPV. Pour la première fois, les membres du comité pourront plus s'occuper de l'orientation stratégique, ce qui était l'objectif depuis des années.

3 Sponsors

Il a été fait beaucoup de choses à ce niveau en 2017 - c'était d'ailleurs absolument indispensable. Les projets sont pilotés par la SSPV, représentés par aha!. C'est en particulier la SSPV qui décide avec quelles agences et à quelles conditions on va collaborer. Les projets, les campagnes ou les apparitions dans les médias sont soit neutres financièrement, soit rapportent un bénéfice pour la SSPV. Il en était autrement auparavant. En matière de projets, nous profitons de l'expérience de aha!. Leur travail de levée de fonds a des résultats fantastiques pour nous. Nous espérons que le bureau peut aussi profiter du réseau de la SSPV. En mettant en commun nos synergies, nous toucherons finalement plus de patients, et notre

rayonnement se renforcera. La SSPV possède maintenant ses propres directives de sponsoring et les sponsors les acceptent. Les sponsors apprécient entre autres la disponibilité et le professionnalisme de la responsable des levées de fonds. D'une manière générale, en ce moment il n'y a personne au comité qui soit en mesure de gérer des levées de fonds professionnelles pour la SSPV et de traiter d'égal à égal avec les sponsors, sans parler de conclure des affaires avec des sponsors ou des agences importantes et apporter ainsi un bénéfice raisonnable pour la SSPV. En 2017, 3 nouveaux sponsors ont pu être trouvés. Sur 37 demandes de sponsoring, il y a eu 25 réponses positives en tout.

3.1 Etat au 31 décembre 2016

1. AbbVie SA
2. Celgene SarL
3. Janssen-Cilag SA
4. LEO Pharmaceuticals Products Sarath. Ltd
5. Novartis Pharma Suisse SA
6. Pfizer SA

3.2 Etat au 31 décembre 2017

1. AbbVie SA
2. Celgene SarL
3. Eli Lilly (Suisse) SA
4. Galderma Suisse SA
5. Janssen-Cilag SA
6. LEO Pharmaceuticals Products Sarath. Ltd
7. Mavena International SA
8. Novartis Pharma Suisse SA
9. Pfizer SA

3.3 Activités des sponsors 2017

Les activités suivantes ont bénéficié du soutien des sponsors:

- Développement du site Internet www.spvg.ch
- Matériel pour le stand et présence au congrès de la SSDV à Berne
- World Psoriasis Day (présence en ligne)
- Expansion du site Internet www.psori.ch
- Campagne sur 2 supports (imprimé et en ligne) «La Peau Surtout» avec Mediaplanet
- Insertion de mecaso dans «guide-de-la-peau»

3.4 Perspectives 2018

Sponsors

Collaboration confirmée avec:

1. AbbVie SA
2. Celgene SarL
3. Eli Lilly (Suisse) SA
4. EnzymPro SA
5. LEO Pharmaceuticals Products Sarath. Ltd
6. Mavena International SA
7. Novartis Pharma Suisse SA

En cours de négociation:

1. Janssen-Cilag SA
2. Pfizer SA

Inexistante:

1. Galderma Suisse SA: se focalise actuellement trop peu sur le psoriasis pour que cela vaille la peine d'envisager un sponsoring. (Fr. Tanner, 14.02.2018)

3.5 Activités de sponsoring

Les activités suivantes bénéficieront du soutien des sponsors:

- Journal «La Peau Surtout»
- Newsletter de la SSPV
- Révision et nouvelle édition des éditions spéciales des Conseillers Psoriasis et Vitiligo
- Site Internet www.spvg.ch
- World Psoriasis Day = la SSPV participe à trois événements publics
Autre idée en examen avec Janssen-Cilag SA (Run for...)
- Campagne sur 2 supports (imprimé et en ligne) «La Peau Surtout» avec Mediaplanet
- Expansion du site Internet www.psori.ch
- Evaluation statistique professionnelle de données du test sur www.fightpsoriasis.ch, publication incluse
- Table ronde - discussion d'experts sur le psoriasis et le système de santé suisse
- Advisory Board des organisations de patients sur le sujet des co-morbidités associées

4 Groupes régionaux

Les groupes régionaux pour le psoriasis et le vitiligo ont de nouveau été très actifs. Vous trouverez les détails dans leurs rapports annuels respectifs. Il n'a malheureusement pas été possible de trouver de responsable de groupe pour le groupe régional Psoriasis Suisse orientale. Depuis cette année, c'est le bureau qui est responsable des groupes régionaux. La collaboration a bien démarré.

5 La Peau Surtout

En 2017, nous avons publié deux épais numéros de la Peau Surtout. Pour des raisons financières, un peu moins qu'en 2016.

Perspectives 2018

Pour 2018, de nouveau 3 éditions sont planifiées, en alternance avec la Newsletter (nouveau) qui contiendra de nouveaux articles. Le premier numéro 2018 a été envoyé en mars. La première Newsletter sera ensuite envoyée en mai 2018. La rédaction est assurée avec beaucoup de joie et d'allant par Christina Inglin. Elle peut disposer du matériel d'aide du bureau.

6 Site Internet et conseils

Les offres en ligne Dermfinder et le «chat d'experts» en allemand et français ont été transférés sur le nouveau site Internet. Il n'y a pas encore de «chat» pour le moment, et il n'y en a pas de prévu pour 2018. Le «chat d'expert» sera supprimé.

En 2017, Philipp a donné 90 conseils par e-mail et 4 par téléphone, Depuis janvier 2018, c'est Christina Inglin qui gère les conseils. Elle transmet les questions purement médicales au conseil médical. Les conseils par téléphone pour les patients sont possibles un jour par semaine, en ce moment le mardi. En

raison du contrat de collaboration avec le bureau, une subvention de l'Al pour les conseils nous a été promise.

7 Participation à des campagnes

- 25.06.2017: Journée mondiale du vitiligo
- 28.08.2017: Manifestation du SPHN - Philipp Krähenmann
- 07.-09.09.2017: Assemblée générale de la SSDV, Berne, Kursaal: Phlipp Krähenmann, Ruth Aeschlimann
- 13.- 7.09. 2017 Congrès EADV à Genève: Adelheid Witzeling, Marta Bürgler
- 23.09.2017: Walk & Talk, Région de Zoug, Liliane Trepper
- 25.09.2017: Speakertour Prof. Kristian Reich, Derma. Berlin
- 24.10.2017: Événement public - hôpital universitaire ZH – Phlipp Krähenmann et Christina Inglin
- 27.10.2017: Stand – Uni Bâle – Martha Bürgler
- 27.10.2017: Forum Swisspatient EUPATI-Suisse
- 29.10.2017: Journée mondiale du psoriasis

Perspectives 2018

- 05./06.04.18: Conférence internationale sur le vitiligo, Paris
- 26.04.2018: AbbVie - Advisory Board – co-morbidité, Zurich
- 05.06.2018: Swisspals, échanges entre l'organisation de patients et les pharmas Zurich
- 25.06.2018: Journée mondiale du vitiligo
- 27.-30.06.18: Psoriasis/congrès sur l'arthrite psoriasique, Stockholm
- 30.8.-1.9.18 Assemblée générale 2018 de la SSDV
- 29.10.2018: Journée mondiale du psoriasis
- 06.11.2018: Infoentraide Suisse - conférence

8 Changements au sein du Comité

Le mandat des membres du comité se termine. Nina Ehrlich m'a fait part de sa décision de ne pas se représenter pour des raisons privées. Elle s'est engagée avec enthousiasme pour que le journal «La Peau Surtout» soit de bon niveau et intéressant. Ce fut surtout durant la période précédant Christina Inglin, lorsque la rédaction était assurée par des étudiants, que Nina a dû apporter de précieux compléments. Elle avait très à cœur que les patients atteints de vitiligo soient aussi bien pris en compte à la SSPV. Elle est toujours venue aux séances du comité en y apportant une touche différente. Elle a été très heureuse que la SSPV ait réussi à conclure une collaboration avec le bureau. Le comité la remercie chaleureusement pour son engagement. Philipp et moi-même restons à disposition pour une réélection, à la condition toutefois que les comptes annuels 2016 et 2017 soient approuvés et qu'il en soit donné décharge au comité.