



SPVG – Regionalgruppe Psoriasis Nordwestschweiz – Jahresbericht 2018

Den Startschuss des Regionalgruppen-Jahres 2018 konnten wir am 20. April im Restaurant La Vela in Basel feiern. In einer kleinen Gruppe gab es gute Gesprächsmöglichkeiten, die auch genutzt wurden.

Nach den Sommerferien trafen wir uns am Freitag, 17. August, vor der Villa Merian in der Grün 80: Bei wunderbarem Wetter sasssen wir im Freien und genossen den Abend in einer neuen Gruppenzusammensetzung. Das Thema des Abends: «Psoriasis im Alltag – wie weiter?» Der Austausch war anregend und ergänzte unsere Erfahrungen!

Es gibt nicht allzu oft die Gelegenheit, einen Vortrag von einem gewandten Redner und erfahrenen Psoriatiker zu hören. Umso gespannter waren wir auf die neuesten Informationen von Rolf Blaga, dem Präsidenten des Dachverbandes «Psoriasis Selbsthilfe Arbeitsgemeinschaft e.V.», der seit 1993 aktiv in der Psoriasis Selbsthilfe tätig ist. Er war unserer Einladung gefolgt und für seinen Vortrag «Psoriasis – Therapien 2018» aus Berlin angereist. Wir trafen uns im Kultur-Hotel Guggenheim in Liestal, wo es im Anschluss an die spannenden Ausführungen von Rolf Blaga zu guten Gesprächen und Rückmeldungen kam!

Im Rahmen des Welt-Psoriasis-Tag vom 29. Oktober organisierte das Universitätsspital Basel einen Anlass: Professor Dr. Peter Häusermann, Leitender Arzt der Dermatologie am Universitätsspital Basel, hielt einen Vortrag. Die Besucherinnen und Besucher erhielten viele verschiedene Informationen, die manche der Anwesenden offensichtlich zum ersten Mal hörten. Hinterher gab es ausreichend Gesprächsstoff und so nutzten viele Leute den von uns vor dem Hörsaal vorbereiteten Informationsstand, um Material über Psoriasis und die SPVG mitzunehmen oder um mit uns über Psoriasis zu sprechen! Danke an Nicole Schwob, die Regionalgruppenleiterin Vitiligo Nordwestschweiz, und Christina Inglin, unsere Redaktorin, die unsere Arbeit am Stand unterstützten, und an das Vorstandsmitglied Philipp Krähenmann, der nach dem Vortrag unsere Gesellschaft vorstellte.

Mitte Dezember fand unser traditionelles Weihnachtessen im Park-Café in Rheinfelden statt. Einige der alten Bekannten fehlten leider, aber es waren doch mehr als zehn Leute anwesend und wir fühlten uns einmal mehr wohl in der Gruppe und als Gäste des Park-Cafés.

Auf Ende Jahr hat Andrea Weber aus zeitlichen Gründen ihren Rücktritt als Co-Leiterin unserer Gruppe mitgeteilt. Die Hoffnung besteht, dass jemand anders ihren Platz einnehmen und bei der Leitung der Gruppe mithelfen will.

Ein herzliches Dankeschön all jenen, die uns im vergangenen Jahr unterstützt haben. Allen voran Andrea Weber und Christina Inglin mit ihren Ideen, die wir verwirklichen konnten!

Martha Bürgler-Alder



SPVG – Regionalgruppe Vitiligo Nordwestschweiz – Jahresbericht 2018

Unser Engagement als Regionalgruppe gilt den Vitiligo-Betroffenen und ihren Angehörigen. Im besten Wissen und Gewissen geben wir unsere Erfahrungen mit der Krankheit weiter; dabei dürfen wir uns über langjährige Mitglieder in unserer Selbsthilfegruppe freuen.

Dieses Jahr planten wir vier Regionalgruppen-Treffen in einem geschützten Rahmen im Raum der Selbsthilfe Schweiz an der Laufenstrasse 12 in Basel. Ein spannender informativer Austausch und Sich-Gegenseitig-Stützen stehen im Vordergrund der Treffen. Wir sind für einander da!

Nachdem das erste Regionalgruppen-Treffen vom 8. Februar wegen mangelnder Anmeldungen und einer Krankmeldung ausgefallen war, fand am 14. Mai unser zweites Treffen mit acht Teilnehmenden statt. Wir durften einen Neuzugang aus der Region Zürich in unserer Mitte begrüßen: Der Gast berichtete über das Unverständnis und die Zurückweisung, welche er wegen seiner Vitiligo-Erkrankung in seiner asiatischen Heimat erleben muss. Erfreulicherweise hat er gute Erfahrungen mit der regelmässigen Anwendung von Selbstbräunern gemacht.

Unser drittes Treffen vom 23. August genossen wir mit Teilnahme eines langjährigen Mitglieds und einer spannenden offenen Diskussion zu dritt.

Das vierte Treffen fand zusammen mit drei erfahrenen Vitiligo-Damen und einem bereits sehr gut über das Thema Vitiligo informierten Herrn, dessen Ehefrau vor ca. 2,5 Jahren an Vitiligo erkrankt war, statt. Er teilte uns mit, dass es ihm ein Anliegen und grosses Bedürfnis sei, seine Ehefrau im Zusammenhang mit Vitiligo zu unterstützen. Das Ehepaar hat zwei noch sehr junge Kinder. Einen Jungen und ein Mädchen. Bei der Tochter wurde damals erst vor kurzem Vitiligo diagnostiziert. Vitiligo bestimmte offensichtlich ihr Familienleben: Die Mutter mache sich grosse Sorgen wegen des Ausbruchs von Vitiligo bei der Tochter. Wir teilten dem Ehemann mit, dass seine Ehefrau bei uns jederzeit herzlich willkommen sei und luden sie ein, an einem Treffen teilzunehmen, wenn sie das möchte. Ein reger Austausch mit vielen Fragen von Seiten des Mannes füllten einen anregenden Abend.

Auch dieses Jahr durften wir mit Rat und Tat Menschen zum Thema Vitiligo zur Seite stehen und sie unterstützen: Im August ging beispielsweise ein Anruf einer Mutter, deren Tochter im Teenageralter Vitiligo aufweist, ein. Die Mutter berichtete davon, dass ihr von Fachärzten nicht wirklich geholfen worden sei. Eine Studie zum Thema Vitiligo sei während des Arztbesuchs erwähnt worden. Wir stellten ihr nützliche Informationen über Webseiten, welche Spannendes und Hilfreiches zum Thema Vitiligo für Jugendliche enthält, zur Verfügung. Der Wunsch einer Selbsthilfe-Gruppe für Jugendliche wurde andiskutiert.

Im September meldete sich eine betroffene junge Mutter telefonisch und bat um ein Treffen, welches dann am 20. September in Liestal stattfand. Die junge Mutter ist seit der Schwangerschaft an Vitiligo erkrankt. Während dem Beratungsgespräch wurde verschiedenes Informationsmaterial der SPVG ausgehändigt. Die junge Mutter hat sich für die Stärkung durch den persönlichen Austausch bedankt.

Es kam die Frage und Interesse nach einer Gruppe in der Region Aargau auf.

Wir sind für einander da und hierbei gehört unsere Zusammenarbeit mit dem Vorstand, den Regionalgruppenleiterinnen für Vitiligo und Psoriasis, der Redaktion, den Mitgliedern und den Verantwortlichen von Seiten aha! Allergiezentrum Schweiz als wichtiger Teil dazu. Wir möchten uns daher herzlich für das Vertrauen und die gute Zusammenarbeit bedanken.

Ruth Aeschlimann und Nicole Schwob Sennhauser



SPVG – Regionalgruppe Vitiligo Innerschweiz/Bern

Am 21. April 2018 fand in Luzern ein gemütliches Treffen mit Mittagessen in Luzern statt. Immer wieder gab es viel zu berichten.

Am 1. September 2018 freute ich mich auf mein erstes Kinder-Vitiligo-Treffen im Zoo Basel. Die drei Familien, die der Einladung gefolgt waren, konnten einen tollen Tag mit einer spannenden Führung und einem gemütlichen Mittagessen im Anschluss geniessen. Dabei sassen wir alle zusammen – rund 15 Personen – am gleichen Tisch und redeten über dies und das, über Vitiligo und wie die Kinder damit umgehen. Ruth Aeschlimann von der Regionalgruppe Vitiligo Nordwestschweiz und ich, wir beantworteten Fragen oder gaben Tipps und tauschten Erfahrungen aus. Christina Inglin begleitete den Ausflug als Redaktorin. Es war ein in jeder Hinsicht gelungener Anlass und ich hoffe auf noch mehr Interessierte beim nächsten Kinder-Vitiligo-Treffen.

Das Wintertreffen führte uns am 17. November 2018 nach Bern ins Bundeshaus: Nach einem gemütlichen Mittagessen mit guten Gesprächen erlebten wir eine spannende Führung mit Norbert Hochreutener, ehemaliger Bundeshausredaktor für Radio-Fernsehen SRF, Nationalrat und Krimi-Autor. Die 15 Teilnehmenden waren begeistert. Alle wollten noch ein Krimi von Herrn Hochreutener als Andenken an die tolle Führung ergattern.

Im September durfte ich eine junge Studentin bei ihrer Abschlussarbeit über Vitiligo unterstützen.

Das nächste Vitiligo-Treffen wird im April 2019 in Luzern stattfinden. Ich freue mich schon jetzt auf die vielen Teilnehmenden.

Simone Bühler



Rapport annuel 2018

SPVG – Groupe régional psoriasis et vitiligo de Genève

A notre grande joie, Mme Mirjam Konrad, infirmière spécialisée au CHUV à Lausanne, nous a présenté son projet de consultations spécialisées en avril 2018.

Mirjam Konrad travaille depuis 2009 en dermatologie. Elle occupe un poste de clinicienne spécialisée (en formation) depuis septembre 2017 et elle a commencé un Master en sciences infirmières.

Les consultations spécialisées sont remboursées par l'assurance maladie de base. Elles sont plus longues que chez le médecin. Le programme en est encore dans la phase pilote et n'a débuté qu'en mai 2018. Pour l'instant, seuls les patients suivis en dermatologie du CHUV ont accès à la consultation. Ce sont des consultations d'éducation thérapeutiques qui se déroulent sur 3-4 séances, qui visent à aider le patient à gérer lui-même sa maladie à tous les stades de celle-ci. On y aborde divers thèmes, comme la physiopathologie, les traitements, le poids représenté par la maladie et son impact sur les activités de la vie quotidienne.

Au mois de septembre, j'ai participé à la réunion des responsables de groupes à Bâle. Un grand merci à l'organisatrice Nicki Schwob Sennhauser et à toutes mes collègues, ainsi qu'à Christina Inglin pour leur bienveillance et le partage de qualité.

En novembre, Liliane Trepper, membre du Comité de la SSP, où elle représente la Suisse romande, a participé à la journée d'entraide à Bienne, organisée par Selbsthilfe Schweiz. Voici son récit: «Partie de Genève, à Bienne j'ai retrouvé Martha et nous somme parties en direction de la maison des congrès. Arrivées sur place, nous avons été chaleureusement accueillies; puis Christina Inglin est venue nous rejoindre. Au fil des conférences, nous avons pu apprendre, qu'il est difficile de promouvoir seul son petit groupe de personnes souffrant de la même maladie : la plupart du temps il faut faire partie d'une plus grande association englobant plusieurs maladies pour mieux se faire connaître. A midi, nous avons eu un bon buffet pour nous restaurer.

L'après-midi fut divisée en plusieurs petites conférences dans des salles différentes. J'ai suivi celle des personnes qui ont des apnées du sommeil, très intéressante, et c'est là que je me suis rendu compte qu'il faut un engagement constant et de tous les jours pour arriver à quelque chose, ce qui est très difficile à l'heure actuelle. Puis chacun est rentré chez soi de son côté.»

Liliane Trepper

Adelheid Witzeling