

# Jahresberichte der Regionalgruppen 2020

## SPVG – Regionalgruppe Psoriasis Nordwestschweiz

Mit Freude und grossen Erwartungen wollte ich ins neue Jahr starten! Dieses Mal reichte das nicht weit: Auf die Erfahrung, schon früh durch ein Virus ausgebremst zu werden, hätte ich gut verzichten können.

Das Treffen im Frühling musste ich so kurzfristig, am Vorabend, absagen.

Im August waren wir zu dritt im Garten der Villa Merian in Basel, in der Grün 80. Es war ein intensives Gespräch in einer herrlichen Umgebung! Und gespickt mit vielen Informationen einer Apothekerin, von der wir viel aus ihrer Praxis und ihrem eigenen Erleben lernen konnten.

Ein Vortrag zum **Welt-Psoriasis-Tag** (29.Oktober) wurde leider gar nicht geplant, weil die Angaben und Einschränkungen zur Epidemie es nicht zuliessen.

Und das festliche **Weihnachtessen**? Diese langjährige Tradition wurde aus bekannten Gründen abgesagt, um niemanden zu gefährden.

So ist eigentlich wenig passiert im vergangenen Jahr.

Aber es gab auch Angebote, die in anderen Jahren nicht gefragt waren: persönliche Treffen mit Müttern von Kindern mit Psoriasis. Während diesen gab es Zeit, um einander Mut zu machen, Veränderungen zuzulassen, sich gegenseitig zu unterstützen. Das war der Grundtenor!

Leider waren auch die Anlässe an der Fachhochschule «Gesundheit» in Aarau auf die lange Bank verbannt. Der Kontakt wurde ausgesetzt in der Hoffnung, meine Erfahrungen mit Psoriasis später wieder einzubringen, um mich wieder den Fragen der Schülerinnen und Schüler zu stellen!

Eine neue Erfahrung für mich war mein Referat über die SPVG anlässlich einer Livestream-Veranstaltung des Unispitals Zürich zum Welt-Psoriasis-Tag 2020. Leider standen die interessanten Vorträge der Ärztinnen und Ärzte und auch meine Präsentation nach dem Anlass nicht mehr als Aufzeichnung online zur Verfügung, wie es mein Wunsch gewesen wäre.

Nun wünsche ich allen eine gute Zeit und tragt Euch Sorge! Herzlichen Dank für die mentale Unterstützung durch Christina Inglin und Ruth Aeschlimann, beim Treffen auch durch Andrea Weber!

Februar 2021

*Martha Bürgler-Alder*

## SPVG – Regionalgruppe Vitiligo Nordwestschweiz

Dass das Jahr 2020 uns alle sehr gefordert hat, ist bekannt. Vieles, was einst «normal» und «einfach» war, war ab März 2020 alles andere als leicht. Die gewohnte «Normalität» blieb aus. Desinfektionsmittel statt Händeschütteln. Masken tragen und Abstand halten. Der persönliche Kontakt wurde im Verlauf des Jahres auf ein Minimum begrenzt.

### **Vier geplante Regionalgruppen-Treffen 2020**

Von den geplanten vier Treffen das Jahr hindurch, konnte sich die Regionalgruppe Vitiligo der Nordwestschweiz lediglich zweimal persönlich im gemütlichen Rahmen austauschen.

Das Treffen am 12. März fand im Restaurant Alte Post in Basel statt, mit zwei Betroffenen, welche sich Rat zum Thema Vitiligo von Ruth Aeschlimann, Christina Inglin (SPVG Redaktion) und Nicole Schwob holten. Bereits damals war das bekannte und gewohnte Händeschütteln untersagt.

Das Treffen am 11. Juni fand unter freiem Himmel, im Garten des Restaurants Villa Merian in Basel, mit drei Betroffenen und Ruth Aeschlimann wie auch Nicole Schwob statt. Wir durften ein langjähriges Gruppen-Mitglied der SPVG begrüßen. Was sich an diesem Treffen wieder einmal deutlich machte, war, dass eine Regionalgruppe für junge Menschen gewünscht wird, da die Themen bezüglich Vitiligo doch sehr starke Unterschiede zwischen den Jahrgängen aufweisen.

Aus den beiden oben erwähnten Treffen schloss sich mindestens ein Teilnehmer als neues Mitglied der SPVG an. Die Regionalleitung Vitiligo Nordwestschweiz freut sich über den Zuwachs.

Wie vorausgesehen und auch durch Covid-19 bedingt, mussten die beiden weiteren geplanten Treffen vom September und November, aus Mangel an Anmeldungen leider abgesagt werden. Die Regionalleitung bedauert das sehr.

### **Acht Beratungsgespräche**

Ruth Aeschlimann durfte im letzten Jahr sechs Personen per E-Mail und telefonisch beraten und unterstützen.

Nicole Schwob konnte zwei Personen am Telefon und per WhatsApp ein Stück begleiten. Gerne hätten sich die Betroffenen persönlich mit der Regionalleitung getroffen. Ein persönliches Treffen war geplant, musste dann aber aus persönlichen Gründen abgesagt werden. Die Regionalleitung bleibt mit einem Betroffenen in Kontakt.

### **Verabschiedung eines langjährigen Regionalgruppen-Mitglieds**

Im ersten Drittel des Jahres 2020 hat sich ein langjähriges aktives Mitglied der Regionalgruppe verabschiedet. Die Regionalleitung Vitiligo Nordwestschweiz wird das Mitglied vermissen. Jede Regionalleiterin wünschte dem Mitglied auf seine eigene persönliche Art und Weise telefonisch alles Gute. Wenn die Lage es wieder zulässt, werden wir versuchen ein Treffen in der Nähe des Wohnortes des Mitglieds stattfinden zu lassen, damit das Ex-Mitglied noch einmal die Gelegenheit haben kann, in der Gruppe persönlich verabschiedet werden zu können.

Duggingen, 24. Januar 2021/NS

*Ruth Aeschlimann und Nicole Schwob*



## SPVG – Regionalgruppe Vitiligo Innerschweiz/Bern

Durch die Coronavirus-Situation vom letzten Jahr bedingt, fällt mein Jahresbericht 2020 leider sehr kurz aus. Ich konnte nur telefonisch und per E-Mail Betroffene unterstützen.

Ich war 15 Jahre lang Regionalleiterin der SPVG. Seit längerer Zeit hatte ich mich mit dem Gedanken befasst, diese Funktion aufzugeben. Meine Motivation war in der letzten Zeit zu wenig gross, um die Aufgabe als Regionalleiterin mit vollem Engagement ausüben zu können. Ich entschied deshalb, die Regionalgruppenleitung meiner Gruppe per Ende Jahr aufzugeben.

es freute mich immer wieder, dass so viele Vitiligo-Betroffene jeweils an meinen Treffen in Luzern und Bern teilnahmen. Beim gemütlichen Essen und Zusammensein konnten wir uns jeweils über Vitiligo und über Dies und Das austauschen.

Wenn möglich werde ich dieses Jahr noch ein Vitiligo-Treffen organisieren und hoffe sehr, dass eine der Teilnehmerinnen motiviert sein wird, sich als neue Regionalleiterin Bern/Innerschweiz zu engagieren.

Ich danke dem ganzen SPVG-Team für die interessante und schöne Zeit und für ihr grosses Engagement für viele Betroffene.

*Herzlich*

*Simone Bühler, im Januar 2021*

## SPVG – Regionalgruppe Psoriasis und Vitiligo Genf

Im Jahr 2020 haben wir ein Gruppentreffen im April geplant und bekannt gemacht, dann mussten wir es aber auf den 2. September verschieben.

Wir freuten uns, dass wir an diesem Treffen Mirjam Konrad als Gast begrüßen durften. Sie ist Pflegefachfrau mit einem Masterabschluss MSscN als Clinical nurse Specialist (CNS) und Leiterin der Patientenedukation für Psoriasis-Betroffene in der Dermatologie am CHUV in Lausanne. Von den insgesamt neun Anwesenden am Gruppentreffen waren fünf Personen an Psoriasis erkrankt und ein Kind an Vitiligo. Frau Konrad erklärte ihre Tätigkeit und stellte viele Fragen, z.B. welche Bedürfnisse Psoriasis-Betroffene hätten, um die Behandlung so gut wie möglich selbst in die Hand nehmen zu können. Ziel des Treffens war der Austausch unter Betroffenen und dies auch im Hinblick auf die Verbesserung des Programms der Patientenedukation.

Das Treffen der Gruppenleiterinnen über Video am 17. Mai 2020 wurde von Christina Inglin sehr gut organisiert und durchgeführt. Es war gut, sich auf diese Weise mit anderen Gruppenleiterinnen austauschen zu können.

Im Rahmen des World Psoriasis Days WPD haben am 22. Oktober 2020 Professor Wolf-Henning Boehncke, Chef der Dermatologie der Hôpitaux Universitaire de Genève (HUG), PD Dr. Emmanuel Laffitte, Médecin adjoint agrégé, responsable de l'unité policlinique dermatologique HUG, Dr. Fabio Presutti, LEO Pharmaceuticals, und ich selbst als Patientin in den Studios von Léman Bleu an der TV-Aufzeichnung „Psoriasis - pourquoi en parler encore et encore“ teilgenommen. Organisiert wurde dieser Anlass vom HUG. Die Journalistin Julia Moreno hat professionell durch die Gesprächsrunde geführt und ich konnte so auch die SPVG, das Mitglieder magazin, unsere Ratgeber und die Gruppentreffen erwähnen. Das Gespräch steht als Aufzeichnung zur Verfügung:

<https://www.hug.ch/dermatologie-venereologie/journee-mondiale-du-psoriasis-2020>

Am 3. Dezember 2020 habe ich an einem von Sylviane Fellay von Bénévolat Vaud organisierten Videotreffen teilgenommen. Diese virtuellen Treffen gehen weiter, das nächste findet im Frühling 2021 statt; Ziel dieser Treffen ist die Neugründung der Regionalgruppe Lausanne.

Im vergangenen Jahr habe ich sehr viele Anfragen von Betroffenen bekommen. Dies könnte auf die durch Covid bedingte Situation zurückzuführen sein.

Herzlichen Dank allen, die unsere Gruppe in diesem Jahr unterstützt haben: Liliane Trepper, Christina Inglin, der SPVG-Vorstand und die Geschäftsstelle. Besonders danken möchte ich den Regionalleiterinnen für die sehr gute und herzliche Zusammenarbeit.

Genf, 8. Februar 2021

*Adelheid Witzeling*