

## **Jahresbericht 2023 der Regionalgruppe Vitiligo Nordwestschweiz**

### **Gruppentreffen**

Unsere Einladungen wurden auf der SPVG-Homepage, in den Newsletters und in der Hautsache publiziert. Ausserdem informierten wir 12 aktive und 15 ehemalige Gruppenteilnehmende und Interessierte direkt per E-Mail. Im vergangenen Jahr konnten alle vier Gruppentreffen stattfinden, jeweils Montagabend ab 18.30 Uhr im «Ristorante Alte Post» nahe beim Bahnhof SBB in Basel: am 20. März, 5. Juni, 28. August und am 27. November sogar mit dem Jahresrekord von 9 Personen. Es besuchten uns vorwiegend Frauen und Männer aus Basel-Stadt und Baselland, aber auch aus den Kantonen Aargau und Zürich. Besonders freuten wir uns, Martha Bürgler, Leiterin der Gruppe Psoriasis, und unseren Präsidenten Niklaus Weiss begrüßen zu dürfen. Nebst dem gegenseitigen Erfahrungsaustausch beschäftigten uns die Themen neues Medikament Opzelura, Medikamenten- und Hautpflegekosten und der Kuraufenthalt eines Gruppenmitglieds am Toten Meer. Am 24. August besuchte Ruth das Treffen der Psoriasis-Gruppe im Restaurant «Iris».

### **Beratungen**

Nicole führte ein Telefongespräch mit einer Dame aus Biel. Sie regte an, den Verdacht des Hausarztes auf Vitiligo noch bei einem Dermatologen abklären zu lassen und informierte über Möglichkeiten des Umgangs mit unserer Krankheit. Ruth erhielt fünf Anfragen per E-Mail oder Telefon. Themen waren die Notwendigkeit von Kontrolluntersuchungen, Begleiterkrankungen, der ersehnte Zugang zu Opzelura, Arztsuche, Bericht von einem Kuraufenthalt in Jordanien.

### **Dank**

Niklaus Weiss, Dominic Bühler und den übrigen Vorstandsmitgliedern danken wir für ihre wertvolle Arbeit, Hannes Lüthi und Kathrin Schächli von aha! für die hilfreiche Unterstützung. Grosser Dank gebührt unserer Redaktorin Cornelia Etter für ihre Recherchen und die interessanten Texte. Besonders schätzen wir ihre Teilnahme am VIPOC-Meeting zum Welt-Vitiligo-Tag in Brüssel.

### **Abschied und Ausblick**

Auf das Jahresende hin haben wir nun unser Amt niedergelegt. Voller Erinnerungen an die Begegnungen mit vielen Menschen und ihren Schicksalen sind wir dankbar für das uns entgegengebrachte Vertrauen. Die freundschaftliche Beziehung zu unseren Kolleginnen und Kollegen der Regionalleitungen hat uns getragen und wird weiter bestehen.

Zu unserer grossen Freude und Erleichterung hat sich unser Gruppenmitglied Stephan Inneman spontan bereit erklärt, die Regionalleitung zu übernehmen und die Treffen weiterzuführen. Herzlichen Dank und viel Erfolg, lieber Stephan!

*Nicole Schwob Sennhauser und Ruth Aeschlimann*

## Jahresbericht der Gruppe Psoriasis und Vitiligo Genf 2023

Auch im Jahr 2023 sind verschiedene Anfragen im Zusammenhang mit Vitiligo und Psoriasis an mich gestellt worden. In manchen Fällen habe ich die Auskunft von Fachpersonen eingeholt oder die Meinung meiner Kolleginnen angefragt. Vielen Dank an alle für die wunderbare Unterstützung und die gute Zusammenarbeit.

Am 25. Oktober habe ich an der Veranstaltung für Betroffene und Angehörige «Psoriasis, es juckt mich, darüber zu sprechen» am Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) über Videokonferenz teilgenommen. Prof. C. Conrad, Leiter des Zentrums für Psoriasis, und Frau M. Konrad, spezialisierte Krankenschwester, haben zusammen mit ihrem Team die therapeutische Schulung und die Möglichkeiten der Phototherapie den Interessierten nähergebracht.

Im Rahmen des Welt-Psoriasis-Tages vom 29. Oktober habe ich die Fragen des Journalisten Lucas Vallois, vom Schweizerischen Ärzteverlag im Zusammenhang mit Psoriasis und Psoriasis-Arthritis beantwortet. Ich konnte meine persönliche Erfahrung mit einer Diät einbringen, die zur Besserung der Haut und der Gelenke beigetragen hat. Ebenso war es mir wichtig, dass die SPVG als Patientenorganisation erwähnt wird und die Webadresse im Text erscheint.

<https://www.swisshealthweb.ch/fr/article/doi/bms.2023.1264347480/>

Herzlichen Dank an alle, die uns in diesem Jahr unterstützt haben, Liliane Trepper, Cornelia Etter, der SPVG-Vorstand und die aha Geschäftsstelle. Besonders danken möchte ich den Regionalgruppenleiterinnen für die sehr gute und herzliche Zusammenarbeit.

Adelheid Witzeling  
Genf, 5. Februar 2024

Das «einfachste Modell» von Zuständigen einer Regionalgruppe ist eine von Psoriasis betroffene Person. Doch: nicht jede/r Betroffene/r möchte ein Gruppen-Treffen anbieten (siehe Statuten!).

Das Beste an einem solchen Engagement ist für mich, dass ich jeweils selbst von den Erfahrungen der Anwesenden lerne und davon auch profitieren darf!

So erging es mir auch im vergangenen Jahr 2023.

Ob durch intensive Gespräche am Telefon oder in den Treffen als Gruppe, spürte ich ein Miteinander im Finden des besten Weges, mit der Krankheit umzugehen, die so viele Gesichter hat!

Ein guter Start im Frühling, noch vor unseren Ferien, war ohne Teilnehmende im Gruppen-Treffen nicht möglich!

Dafür war im August: Sommer... ein stürmisches Treffen, wettermässig! Ein Versuch war es wert, sich auch in kleiner Zusammensetzung zu sehen. Wir hörten von einer betroffenen Frau, die mutig einige Kilometer aus dem Aargau nach Basel gefahren war. Trotz allem fanden wir uns an einem gemütlichen Ort in der Grün 80, wo wir gut unterstützt wurden in unserem intensiven Gespräch. Vielen Dank, liebe Helga für Deine Herausforderung!

Dann war anfangs Dezember der traditionelle Jahresabschluss im Café im Park Resort in Rheinfelden. Unser ältestes Mitglied beehrte uns in Begleitung seiner Frau, als wir uns zum Mittagessen trafen. Wir sind alte Weggefährten seit vielen Jahren, in schönen und in schwierigeren Zeiten.

Es war gut, auch Zeit zum Gespräch zu haben mit neuen Teilnehmern.

Im vergangenen Jahr gab es einige Interessenten zu Informationen über unsere Gesellschaft, dazu Anfragen zu Dermatologen und Rheumatologen, die Hilfestellung geben könnten in unserer Region.

Noch ist nicht alle Arbeit getan, aber physische Treffen sind immer ein Gewinn, habe ich gemerkt. Danke, Brigitte, für Deine Unterstützung. Also: herzlich willkommen!