

Rapports annuels des groupes régionaux 2020

SSPV – groupe régional psoriasis et vitiligo Genève

En 2020, nous avons prévu et annoncé une rencontre en avril, que nous avons dû reporter en septembre.

Nous avons eu la joie d'y accueillir une invitée, Mirjam Konrad. Elle est infirmière spécialisée avec un Master de Clinical Nurse Specialist (CNS) et responsable de l'éducation du patient pour les personnes atteintes de psoriasis en dermatologie au CHUV à Lausanne. Sur les neuf personnes présentes, cinq étaient atteintes de psoriasis et un enfant de vitiligo. Mme Konrad a expliqué en quoi consiste son activité et a posé beaucoup de questions, en particulier sur ce dont les personnes atteintes de psoriasis ont besoin pour pouvoir prendre le plus possible en main leur traitement. En effet, le but de la réunion était précisément de pouvoir rencontrer des malades afin d'améliorer le programme de l'éducation du patient.

La rencontre des responsables de groupes par vidéo du 17 mai 2020 a été très bien organisée et présidée par Christina Inglin. C'était bien de pouvoir échanger de cette manière avec les autres responsables.

Dans le cadre du World Psoriasis Day 2020, le 22 octobre, le professeur Wolf-Henning Boehncke, chef de dermatologie des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), le Dr. Emmanuel Laffitte, Médecin adjoint agrégé, responsable de l'unité policlinique dermatologique HUG, le Dr. Fabio Presutti, LEO Pharmaceuticals, et moi-même en tant que patiente avons participé à l'émission TV de Léman-Bleu «Psoriasis: pourquoi en parler encore et toujours?». Cette manifestation était organisée par les HUG. La journaliste Julia Moreno a présidé la table ronde de manière professionnelle; j'ai pu mentionner la SSPV, le magazine des membres, notre guide psoriasis et les rencontres de groupes. L'entretien est disponible en vidéo sous:

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

Le 3 décembre 2020, j'ai participé à une rencontre vidéo organisée par Sylviane Fellay de Bénévolat Vaud. Les rencontres virtuelles continuent, la prochaine aura lieu au printemps 2021; l'objectif de ces rencontres est de fonder à nouveau un groupe à Lausanne.

L'année dernière, j'ai reçu beaucoup de demandes de la part de patients. Cela pourrait être dû à la situation due au Covid.

Un grand merci à tous ceux qui ont soutenu notre groupe cette année: Liliane Trepper, Christina Inglin, le Comité de la SSPV et le secrétariat. J'aimerais remercier particulièrement les responsables de groupes pour l'excellente collaboration, très chaleureuse.

Genève, le 8 février 2021

Adelheid Witzeling

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 **Weihnachtsessen**? 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