

Rapport du Président de la SSPV pour l'exercice 2020

Chers membres, chers responsables régionales,

Comme chacun sait, en 2020 notre vie sociale et associative a été sévèrement limitée à cause du coronavirus. Malheureusement, cela reste le cas aujourd'hui, ce qui fait que nous ne pouvons toujours pas nous réunir en personne pour notre Assemblée générale.

Je suis donc d'autant plus heureux de ce qu'en 2020 la SSPV ne se soit pas laissé abattre et ait pu continuer de s'engager activement pour les besoins des personnes atteintes de psoriasis et de vitiligo. Un merci particulier aux membres ainsi qu'aux responsables de groupe régionales, qui avec leurs articles et leurs rencontres, même dans des cercles plus restreints, ont contribué à la vie de la société. Le secrétariat mérite également un grand merci: sans son engagement, la vie de la société sous cette forme n'aurait pas été possible. Il a fait de grands efforts pour mener des projets à bien malgré la crise du coronavirus, rechercher les fonds nécessaires et garder informés les membres et les responsables régionaux, en utilisant tous les canaux possibles et avec une nouvelle infrastructure IT équipée de nouvelles possibilités techniques. Comme l'année précédente, nous constatons à nouveau une augmentation de l'intérêt envers nos offres en ligne.

Voici le rapport des divers domaines pour l'année 2020.

1. Nombre de membres

A la fin 2020, le nombre de membres était de 681, avec 37 entrées et 53 sorties.

2. Comité

Nous avons eu en tout trois séances de comité, où nous nous sommes occupés principalement de l'organisation de projets, de rencontres et de l'Assemblée générale, en raison des mesures liées à la crise du coronavirus. Nous avons également traité le problème de la succession au sein du comité, car André Stucki et Nicki Schwob se retirent pour des raisons professionnelles.

3. Travail concret et membres / groupes régionaux

3.1 Membres et autres malades, et leurs proches

En 2020, il y a eu 69 conseils (45 par e-mail, 24 par téléphone), ce qui correspond à peu près au nombre de l'année précédente. Les trois demandes de contact reçues ont été transmises aux responsables régionales qui y ont répondu.

3.2 Groupes régionaux

En raison des mesures dues au coronavirus, diverses rencontres prévues n'ont pas pu avoir lieu, D'autres ont dû être annulées par manque d'inscriptions.

Rencontre annuelle des responsables: À la place de la rencontre annuelle de toutes les responsables régionales, une vidéo-conférence a été organisée et présidée par Christina Inglin. Thèmes abordés: Répartition des tâches entre la société et le secrétariat, événements pour les enfants (approbation de la nouvelle orientation du projet), sondage des membres et création d'un groupe aux Grisons.

Sondage concernant l'offre d'entraide de la SSPV: Le sondage rédigé par Nicole Schwob, Ruth Aeschlimann et Martha Bürgler-Alder a été envoyé avec la Newsletter d'août 2020, 23 personnes y ont participé. Les résultats avec les commentaires des responsables de GR ont été publiés dans la newsletter de décembre 2020.

Première rencontre d'entraide virtuelle: Le 3.12.2020 a eu lieu une rencontre virtuelle d'entraide organisée par Bénévolat Vaud pour les personnes atteintes de psoriasis et de vitiligo. Adelheid Witzeling y a participé pour représenter la SSPV.

Départ: Simone Bühler a quitté sa fonction de responsable régionale vitiligo de Suisse centrale/Berne à la fin 2020. La newsletter de décembre 2020 a publié les remerciements à Simone pour son travail.

4 Projets

Événements pour les enfants: Les fonds de la fondation promis pour les événements pour les enfants atteints de psoriasis ou de vitiligo sont désormais mis à disposition pour une participation aux camps de jeunes aha!. Les fondations ont approuvé la nouvelle orientation pour l'utilisation de ces fonds. Le premier camp pour lequel il a été fait de la publicité fut le camp d'automne. Malheureusement, il n'y a eu aucune inscription.

Journée mondiale du psoriasis: Toutes les manifestations publiques prévues pour le WPD (29.9.2020) ont été annulées. Elles ont été remplacées par deux événements en ligne:

- le 29.09.2020, l'hôpital universitaire de Zurich a organisé une manifestation WPD live-stream à laquelle Martha Bürgler-Alder a représenté la SSPV.
- Le 22 octobre 2020, l'hôpital universitaire de Genève (HUG) a diffusé en ligne un débat sur le psoriasis et les mesures du coronavirus. Adelheid Witzeling y a participé en tant que patiente et représentante de la SSPV.

5 Communication

5.1 La Peau Surtout

Comme l'année précédente, trois numéros de La Peau Surtout ont été réalisés sur les thèmes suivants:

- LPS 1/2020: Thérapie comportementale et cognitive, éducation du patient, fumarates, Shades of Pales (projet photographique sur la beauté du corps atteint de vitiligo).
- LPS 2/2020: Traitement local du psoriasis, partenariat et sexualité avec le psoriasis, vitiligo et atteintes à la vie sociale, MTC et psoriasis, le psoriasis et les maladies inflammatoires de l'intestin
- LPS 3/2020: Interview sur le vitiligo, le diabète avec le psoriasis et le vitiligo, le syndrome métabolique et le psoriasis, l'hypnose

5.2 Newsletter

Cinq numéros de la newsletter ont été envoyés, dont deux consacrés à un thème unique: un pour le World Vitiligo Day et un pour le World Psoriasis Day.

5.3 Site Internet

Des articles spécifiques ont été régulièrement mis en ligne, notamment concernant le coronavirus et le psoriasis ou le vitiligo, avec des recommandations de dermatologues suisses et un article d'un psychologue sur les effets psychologiques du virus.

5.4 Facebook

La vidéo d'explications de la SSPV et diverses annonces de manifestations ont été publiées sur sur la page Facebook de la SSPV.

5.5 Plateformes en ligne

Sites Internet: Analyse de la situation (entre autres site Internet et campagnes) du 01.01.2020 au 31.12.2020

www.spvg.ch

Visites de pages: 102'952 (2018 46'073; 2019: 61'222).

www.fightpsoriasis.ch

Nombre de tests réalisés: 3'958 (2019: 489) Nombre de visites de la page: 3'846 (2019: 1'799)

www.psori.ch

Visites de pages: 28'543

Le chatbot est désormais aussi en français sur le site Internet.

6. Recherche de fonds

Il y a régulièrement des contacts avec les sponsors, des rapports et des rencontres;

Nombre de sponsors: 5 sponsors actifs et accord pour CHF 180'312 (2019 CHF 238'918)

Pour sensibiliser la population au psoriasis, Novartis a mis en ligne la campagne d'information «le psoriasis ne se limite pas à ma peau) avec le soutien de la SSPV et de PsoriNet sur le site Internet psori.ch, ainsi que sur les autres canaux en ligne de la SSPV. De début août à mi-septembre 2020, la campagne était visible sur les médias sociaux, dans 4 gares sur des mégaposters et avec une annonce dans le magazine «sprechstunde doktor stutz». Sur Facebook et Instagram, plus de 540'000 personnes ont été atteintes et sur Youtube plus de 6 millions d'impressions ont été générées.

Paidpost 20 minutes: fightpsoriasis.ch du 28.20 au 3.11.2020 a mené une campagne en Suisse alémanique et Suisse romande. Le «Paid Post» de 20 Minutes en ligne a généré 44'109 impressions et 7'542 clics. Durant la semaine de campagne. Le test en ligne sur «fightpsoriasis» a été effectué 3'829 fois.

7. Perspectives

Continuation de projets efficaces dans les médias, participation à des événements avec présentation de matériel de conseil si la situation due au coronavirus le permet, tenue de rencontres régionales, informations via le site Internet, la newsletter et *La Peau Surtout* et conseil aux patients. Les campagnes sponsorisées sont gérées et coordonnées par la SSPV. Développement de la gestion des sponsors et de leurs projets.

Au nom de la SSPV, je vous remercie chaleureusement de continuer à nous soutenir.

St. Gall, mars 2021



Laurent Häusermann, Président de la SSPV