

Rapport du Président pour l'exercice 2018

1. Nombre de membres

A la fin 2018, le nombre des membres était de 723, avec 21 admissions et 79 départs, dont 22 en raison de factures non payées et 7 décès. On compte déjà 7 nouvelles admissions pour 2019.

2. Organisation, finances

La collaboration avec le bureau démarrée au 1er janvier 2017 pour le secrétariat s'est aussi bien déroulée en 2018. Au nom de la SSPV, je remercie ici l'équipe du bureau pour leur bon travail. Les membres, les sponsors, les responsables régionaux ainsi que le Conseil scientifique ont été régulièrement et fidèlement pris en charge et informés durant toute l'année. Des échanges dynamiques ont eu lieu à diverses occasions.

Grâce aux garanties de déficit du bureau, l'année se termine à nouveau avec des comptes équilibrés.

3. Conseil, entraide

3.1. 2018

La SSPV a mené 55 entretiens de conseils. Il y a eu à peu près le même nombre de questions par e-mail et par téléphone; de même, il y a eu environ le même nombre de questions à propos du psoriasis et du vitiligo. Certaines questions, en particulier concernant les traitements, ont requis la collaboration avec le Conseil scientifique. Celui-ci a toujours répondu immédiatement. Dans de nombreux cas, du matériel d'information a été envoyé, et il a souvent été fait référence au Dermfinder.

Les responsables régionales ont également assumé des tâches de conseil: question posée directement, question dans le cadre du partage lors de réunions de groupe, ou réponse plus détaillée à une demande adressée à la SSPV.

Les responsables des groupes régionaux se sont retrouvées le 1er septembre 2018 pour un partage. Il faut mentionner la réalisation du projet «Événements pour les enfants atteints de vitiligo», lancé avec succès par une rencontre d'enfants au zoo de Bâle.

Les contacts avec le conseil scientifique ont été assumés par Christina Inglin et se sont déroulés en particulier sous la forme d'articles rédactionnels. Le Conseiller psoriasis a été remanié avec le soutien du Pr Alexander Navarini.

3.2. Perspectives 2019

Nous avons ouvert la possibilité aux responsables de groupes régionaux d'assister aux séances du comité. La possibilité d'une rencontre avec le Conseil scientifique va être étudiée.

4 Communication

4.1. 2018

- Développement du site Internet, avec publication régulière d'articles d'actualité
- Intégration du Chatbot de Novartis sur le site de la SSPV
- Domaine des membres sur le site Internet
- Login des membres avec accès à des informations statutaires et aux archives de *La Peau Surtout*
- Lancement d'une Newsletter en ligne
- Trois Newsletters ont été envoyées à toutes les adresses e-mail des membres au cours de l'exercice
- Publication de trois numéros de *La Peau Surtout* avec une nouvelle mise en page et désormais sous forme de cahier à thèmes
- Nouvelle édition actualisée du Conseiller psoriasis (all: 3.000 exemplaires, fra: 1000 exemplaires)

4.2. Perspectives 2019

- Archives de la Newsletter
- Installation d'archives de la Newsletter
- Rédaction d'un formulaire d'inscription à la Newsletter sur le site Internet
- Nouvelle édition du Conseiller vitiligo pour le WVD
- Trois éditions de *La Peau Surtout* et trois éditions de la Newsletter
- Articles d'actualité réguliers sur le site Internet
- Placement d'articles dans des magazines et des journaux (magazine Feelgood)
- Brochure/vidéo sur les comorbidités en collaboration avec d'autres organisations de patients, p. ex. la maladie de Bechterev et l'Association suisse des polyarthritiques
- Extension des contacts avec d'autres organisations de patients en vue d'une communication commune

5. Marketing, plateformes en ligne et recherche de fonds

5.1. 2018

5.1.1. Généralités

Il y a eu des contacts réguliers avec les sponsors. Les projets de sponsors ont été constitués de campagnes, d'apparitions dans les médias, etc. Ils s'autofinancent ou apportent un bénéfice pour la SSPV. La SSPV a déposé des demandes pour CHF 205'567 et a reçu des engagements à hauteur de CHF 197'644. La SSPV a en outre instauré une recherche de fonds institutionnelle pour réaliser un projet pour les enfants et les adolescents atteints de psoriasis ou de vitiligo. Au 31 décembre 2018, les engagements s'élevaient à CHF 47'500.-.

5.1.2. Pages internet financées par des sponsors

- www.spvg.ch, nombres de visites de la page: 46'073 (état au 31.12.2018)
- www.fightpsoriasis.ch
 - nombre de tests réalisés: 588, nombre de visites de la page: 6'430 (état au 31.12.2018)
 - évaluation statistique professionnelle des résultats des tests (en cours d'élaboration)
Pr Navarini (co-auteur: Dr Murer) manuscrit «Online-Psoriasis-Umfrage zeigt überwiegende Leiden von Patientinnen». L'enquête a été soumise à la revue «Dermatologie».
- www.psori.ch: développement du site Internet via ChatBots

5.1.3. *Campagnes et projets financés par des sponsors*

- Publication dans Mediaplanet crossmedial (offline et online)
- Articles Tages-Anzeiger, exemplaires: 162'894, lecteurs: 460'000
- Site Internet mein-körper.ch: articles sur le psoriasis, 2 vidéos (décembre), renvoi à la SSPV
- «Deine Psori-Checkliste»: papillon remis par les médecins aux personnes souffrant de psoriasis, avec mention spéciale des coordonnées de la SSPV

5.1.4. *Evénements*

- Journée mondiale du psoriasis, 29 octobre 2018
Hôpital universitaire de Bâle, le 29.10.2018
Brève présentation de la SSPV par M. Philipp Krähenmann
Stand d'information avec les responsables régionales
- **Hôpital universitaire de Zurich (UZH), le 30.10.2018**
Brève présentation de la SSPV par M. Philipp Krähenmann
distribution de matériel
- **Formation continue des dermatologues le 25 octobre 2018**, avec distribution de matériel
- **Hôpital cantonal de St-Gall, le 13.11.2018**, avec distribution de matériel

Il était encore prévu de participer au Swiss City Marathon le 28.10.2018. Janssen-Cilag SA a annulé la manifestation au dernier moment.

5.1.5. *Sponsors au 31 décembre 2018*

- AbbVie SA
- Celgene S.à.r.l.H
- Eli Lilly (Suisse) SA
- Galderma Suisse SA
- Janssen-Cilag SA
- LEO Pharmaceuticals Products Sarath. Ltd
- Mavna International SA
- Novartis Pharma Suisse SA



5.2. Perspectives 2019

Projets efficaces dans les médias comme p. ex. publication sur Mediaplanet offline, article dans le Medical Tribune Public, World Psoriasis Day, utilisation de l'évaluation statistique des résultats des tests fightpsoriasis, vérification des présences de membres de la SSPV à des congrès.

Les pages Internet et les campagnes sponsorisées sont gérées et coordonnées par la SSPV.

Développement de la gestion des sponsors et des projets communs avec les objectifs suivants:

- Les sponsors disposent d'un dossier avec des espaces publicitaires et des campagnes définis
- Gestion/coordination des projets de sponsors via le mandat SSPV/bureau
- Les projets de sponsors continuent à s'autofinancer ou apportent un bénéfice pour la SSPV.
- Les sponsors actifs sont conservés.
- Observer s'il apparaît de nouveaux sponsors potentiels sur le marché – acquisition de nouveaux sponsors

Pour pouvoir rester sur la voie du succès et procurer à nos membres des conseils, des informations et de l'aide, et réaliser des projets pour continuer à augmenter notre visibilité, nous dépendons des contributions de nos membres et de nos sponsors. La numérisation nous oblige à être présents sur tous les canaux, ce qui requiert un grand engagement et un savoir-faire approprié.

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

St-Gall, le 5 mars 2019

Laurent Häusermann, Président