

Jahresbericht der SPVG 2024

Liebe Mitglieder, liebe Regionalgruppenleitenden

Auch im vergangenen Jahr haben wir uns bemüht, das Bewusstsein für Psoriasis und Vitiligo zu fördern und die Betroffenen mit Rat und Beratung zu unterstützen. Wir präsentierten uns kurz nach dem Welt-Psoriasis-Tag an der Online-Veranstaltung des Universitätsspitals Zürich und wir hatten am 13. Januar 2025 einen ganzseitigen Artikel in verschiedenen Zeitschriften der Tamedia-Gruppe.

In den Beratungen wurde vermehrt nach der neuen Therapie gegen Vitiligo gefragt. Hauptsächlich ging es dabei erneut um die Zulassung der innovativen Ruxolitininib-Salbe in der Schweiz, welche mittlerweile erfolgt ist.

Im folgenden Bericht erhalten Sie anhand der Zahlen und Fakten einen Überblick über diese und weitere wichtige Ereignisse der vergangenen 12 Monate.

1. Mitglieder

- Eintritte per 31.12.2024: 17
- Austritte per 31.12.2024: 67
- Bestand per 31.12.2024: 550
- Versand der Mitgliederrechnung (11. April 2024)
- Bereinigung Mitgliederliste (laufend)
- Allgemeine Sekretariatsarbeiten (Mails, IT, Tel., Rechnungen) laufend
- 2 Mitgliederfirmen sind ausgetreten

2. Facharbeit und Mitglieder/Regionalgruppen

2.1 Regionalgruppen

Folgende Regionalgruppen waren 2024 aktiv:

- Regionalgruppe Nordwestschweiz Vitiligo, Regionalleitung: Stephan Inneman
- Regionalgruppe Nordwestschweiz Psoriasis, Regionalgruppenleitung: Martha Bürgler
- Regionalgruppe Genf Psoriasis und Vitiligo, Regionalgruppenleitung: Adelheid Witzeling und Liliane Trepper
- Regionalgruppe Graubünden Psoriasis, Regionalgruppenleitung: Roland Kindhauser

2.2 Wissenschaftlicher Beirat

Cornelia Etter hat bei den sieben Mitgliedern, mit denen seit 2022 regelmässig in Kontakt stand, angefragt, ob sie die Redaktion auch in diesem Jahr unterstützen würden. Die meisten haben ihre Zusicherungen erteilt.

2.3 Betroffenenrat

Dieses Gremium besteht aus 12 Betroffenen (6 Vitiligo, 6 Psoriasis).

2.4 Projekte

- Kinder- und Jugendlager: Ein Hinweis auf die Kinder- und Jugendlager auf der Homepage wurde anfangs Jahr platziert und im Juni nochmals für das Kinderlager Herbst. In der HS 1/2024 wurde ein entsprechendes Inserat geschaltet.
- WPD 2024: Zum elften Mal organisierte die Dermatologische Klinik USZ eine Veranstaltung zu Psoriasis und Psoriasis-Arthritis. Sie fand am 29. Oktober 2023 online statt und hat über 80 Patientinnen und Patienten erreicht. Es wurden wichtige Aspekte

über die aktuellen Therapie-möglichkeiten und die Zusammenhänge der Krankheiten vorgestellt. Zudem erhielt unser Präsident, Niklaus Weiss, erneut die Gelegenheit, die SPVG vorzustellen – siehe dazu ebenfalls Punkt 4, World Psoriasis Day.

3. Kommunikation/Awareness

3.1 Hautsache

Schwerpunktthema 2024: Hilfe zur Selbsthilfe

Versand an Mitglieder, Regionalgruppenleitende, Kliniken, andere Selbsthilfegruppen:
1633 Exemplare deutsch, 365 Exemplare französisch

▪ HS 1/2024:

Themen	Inhalt
Personalisierte Pflege und Betreuung	Interview mit PD Dr. med. Möhrenschrager, Chefarzt Dermatologie HGK
Wiederentdeckt: Pflanzliche Heilmittel bei Psoriasis	Die diplomierte Homöopathin Fabienne Gigandet weiss Rat
«Selbsthilfegruppen fördern die Gesundheitskompetenz»	Lukas Zemp, Geschäftsführer von Selbsthilfe Schweiz im Interview
Der Einfluss des Klimawandels auf die Hautgesundheit	Sylvie Legenne im Gespräch mit Dr. Eva Parker
In eigener Sache: Die SPVG feiert 2024 ihr 50-jähriges Jubiläum!	Kleine Geschichte über die Entstehung der SPVG
Rückblick auf den World Psoriasis Day 2023 Buchtipps	

▪ HS 2/2024:

Themen	Inhalt
Psoriasis-Arthritis rechtzeitig erkennen	Artikel des Gastautors Rolf Blaga vom Psoriasis-Netz, Berlin
Rückblick auf den IFPA-Kongress im Juni 2024	Die SPVG zu Gast am wegweisenden Anlass in Stockholm
Regionalgruppe Vitiligo Nordwestschweiz: «Vitiligo wird vermehrt Thema»	Interviews mit Ruth Aeschlimann und dem neuen RG-Leiter Stephan Inneman
«Ich hatte grosses Glück, einen Mediziner und Heilpraktiker zu finden.»	Adelheid Witzeling, RG-Leiterin Psoriasis und Vitiligo Genf über ihre Ernährungsumstellung
Hinweis auf den Welt-Psoriasis-Tag 2024 und die fünf Schweizer Anlässe	Das neue Motto: «Psoriasis und die Familie»

3.2 Newsletter

Versand: 516 Abonnenten deutsch, **106** Abonnenten französisch

- **Ausgabe 1/2024** (Versand: 25. April 2024).
Themen: Schwerpunktthema «Hilfe zur Selbsthilfe»: 5 Fragen an Anja Weber, Beraterin Selbsthilfe Zürich, zur Video-Selbsthilfegruppe Psoriasis-Arthritis (PsA); Schulungsvideo Familienplanung und Psoriasis (selpers); Aufgepasst bei Methotrexat und Lichtexposition; Jubiläum: 50 Jahre SPVG; Kennen Sie EUPATI Schweiz? (europäische Patient:innen-Akademie für therapeutische Innovationen)
- **Ausgabe 2/2024** – Spezialnewsletter zum World Vitiligo Day am 25. Juni (Versand: 20.6.2024)
Themen: World Vitiligo Day 2024, Internationales Motto und Hinweis auf zwei Veranstaltungen (DE/FR); Erweiterte aktualisierte Informationen zu Vitiligo; Francis Büchler: Maturarbeit über Jugendliche mit Vitiligo; Vorstellung Vitiligo-Comic für

Jugendliche (Partnerschaft mit DVB und AFV); Sommerzeit ist Deo-Zeit (Vorsicht wegen Zusammensetzung)

- **Ausgabe 3/2024** (Versand: 20.8.2024)
Themen: Rückblick auf den IFPA-Kongress in Stockholm Ende Juni; Vitiligo-Infografik: Überblick über die komplexe Erkrankung; Nachhaltig: Pens und Spritzen recyceln (SafeReturns-Programm Janssen); Marktplatz-Angebot: Occasions-Waldman UV 100 Heimtherapie-Lampe; Aufruf: Folgen Sie uns auf unseren Social-Media-Kanälen (neu Instagram)
- **Ausgabe 4/2024** – Spezial-Newsletter zum World Psoriasis Day am 29. Oktober (Versand: 15.10.2024)
Themen: Internationales Motto des World Psoriasis Day (WPD); Vorstellen der fünf Schweizer Anlässe zum WPD; Neue Hilfe bei Psoriasis mit Online-Beratungen ohne Wartezeiten (Hinweis auf derma2go-Kampagne); Dank Ernährungsumstellung Psoriasis und PsA in Schach halten: Interview mit Adelheid Witzeling, Regionalgruppenleiterin Psoriasis und Vitiligo Genf.
- **Ausgabe 5/2024** – Weihnachtsnewsletter (Versand: 16.12.2024). Themen: Vitiligo: Lernen, sich mit all seinen Facetten anzunehmen, Interview mit Hégère Khaldi; Weihnachtsbrief des Präsidenten; Rückblick auf den WPD in der Schweiz; Interview mit abtretender Regionalgruppenleiterin Ruth Aeschlimann; Rezept einmal anders: Weihnachts-Schokoladentorte

3.3 Website spvg.ch

- Fokus-Beiträge: Ankündigung 50-Jahre-Jubiläum; Vorstellung Francis Büchler und seine Maturaarbeit über Jugendliche mit Vitiligo; Interview mit Hégère Khaldi, Vitiligo-Betroffene; Hinweis auf Interview mit Adelheid Witzeling (Ernährungsumstellung); Ankündigungen der Hautsache; Hinweis auf aha!kinderlager und jugendcamp; Anpreisung Schulungsvideos, u.a. Familienplanung und Psoriasis (selpers); Hinweis auf aktualisierte/erweiterte Informationen zu den Formen der Vitiligo; Ankündigung des World Vitiligo Day; Rückblick auf IFPA-Kongress (Psoriasis und Psoriasis-Arthritis) in Stockholm; Ankündigung des World Psoriasis Day und der Schweizer Veranstaltungen, Rückblick; derma2go-Kampagne: Neue Hilfe bei Psoriasis mit Online-Beratungen ohne Wartezeiten; Hinweis auf Tages-Anzeiger-Interview mit Niklaus Weiss; Treffen der Regionalgruppen
- Spezifisch auf FR-Website: Hinweis auf ein Webinar der «Association France Psoriasis» für französischsprachige Betroffene
- Die Informationen zu den verschiedenen Formen von Vitiligo wurden erweitert und aktualisiert. Sie wurden vom wissenschaftlichen Beirat, Dr. med. Lars E. French, Klinikdirektor LMU Klinikum in München auf ihre Korrektheit geprüft.
- Alle Sponsoren-Logos sind auf der Website aufgeführt.
- Seitenaufrufe (Stand 31.12.2024): 21'826

3.4 Social Media – LinkedIn

Dominic Bühler, Vorstandsmitglied, hat die LinkedIn-Seite der SPVG am 11. April 2022 ins Leben gerufen und postet alle 2 bis 4 Wochen. Die Posts basieren auf Inputs von Cornelia Etter, insbesondere auf Fokus-Beiträgen der Website.

Die wichtigsten Zahlen (Stand 31.12.2024): Follower: 81

3.5 Kommunikationsaktivitäten

GELIKO News

In Ausgabe 1 (erscheint: Februar) wurde auf das 50-Jahre-Jubiläum der SPVG hingewiesen.
In Ausgabe 2 (April) wurde die neue Hautsache angekündigt.
In Ausgabe 3 (Juni) wurde der World Vitiligo Day vom 25.6. angekündigt.
In Ausgabe 5 (Oktober) wurde auf den World Psoriasis Day vom 29.10. hingewiesen.

Radio Rabe Interview von Anne Estermann mit Nicole Schwob-Sennhauser, Vitiligo-Betroffene im Kulturmagazin Subkutan zum Thema «Verhältnis zum Körper mit Hautkrankheit»

3.6 Online-Plattformen

- www.fightpsoriasis.ch
Durchgeführte Tests: 118

4. Projekte und Kampagnen

- World Vitiligo Day: Die SPVG präsentiert jeweils das internationale Motto des WVD vom 25. Juni auf der Website und weist auf Schweizer oder Anlässe im nahen Ausland hin. 2024 Jahr lautete das Motto «Vereint durch die Haut». Diesmal wurde auf das Online-Webinar «Fortschritte und Perspektiven: Aktuelle Erkenntnisse in der Vitiligo-Therapie» vom 25.6. des Hautnetz Hamburg e.V. für deutschsprachige Betroffene hingewiesen und auf die Veranstaltungen der «Association France Vitiligo» vom 22.6. im Stadtzentrum von Bordeaux für französischsprachige Betroffene.
- Es erscheint ein Spezial-Newsletter zum Thema – mit Interviews von Betroffenen sowie aktuellen Informationen zu neuen Erkenntnissen und Therapien. Zudem wird der WVD auf unseren Social-Media-Kanälen beworben, und wir haben in der Geliko news Nr. 3 vom Juni darauf aufmerksam gemacht.
- World Psoriasis Day: Die SPVG präsentiert jedes Jahr den WPD vom 29. Oktober auf ihrer Website mit dem neuen internationalen Motto und bewirbt die Schweizer Veranstaltungen. 2024 lautete dieses «Psoriasis und Familie». Es werden Kliniken und Spitäler angefragt, ob sie eine Veranstaltung planen und diese anschliessend beworben. 2024 fanden fünf Anlässe statt: Ein Fachanlass am 24.10. im Universitätsspital Basel (offen für Interessierte), der Publikumsanlass «Zentralschweizer Hauttag» am 26.10 der Dermatology & Skin Care Clinic in Buochs., der Psoriasis-Tag am 29.10. am Kantonsspital St. Gallen, eine Online-Publikumsveranstaltung am Universitätsspital Zürich am 29.10., wo Präsident Niklaus Weiss die SPVG vorgestellte sowie der Publikumsanlass an der Hochgebirgsklinik Davos (HGK) vom 29.10. Es erscheint jeweils ein Aus- bzw. Rückblick zum Verlauf der Veranstaltung und allfälligen Teilnehmerzahlen. Ans Universitätsspital Basel wurden zudem WPD-Flyer mit den Sponsoren-Logos in Deutsch und Französisch verschickt; während die HGK die PDFs der Flyer ausgedruckt und aufgelegt hat.
- Die Anlässe werden im Mitglieder magazin *Hautsache* und im Spezial-Newsletter publiziert sowie auf Social Media beworben. Zudem wurde in der Geliko news Nr. 5 vom Oktober auf diesen für Betroffene wichtigen Gedenktag hingewiesen.
- Dieses Jahr wurde zudem auf der Website und im WPD-Spezial-Newsletter auf die derma2go-Kampagne «Neue Hilfe bei Psoriasis mit Online-Beratungen ohne Wartezeiten» hingewiesen.

5. Sonstiges

Niklaus Weiss ist als Präsident der SPVG per 31.12.2024 nach rund 4 Jahren zurückgetreten. Bis zur ordentlichen Mitgliederversammlung bleibt er im Vorstand, wird diesen anschliessend verlassen. Dieser Schritt erfolgte nach reiflichen Überlegungen und aufgrund der zunehmenden Beanspruchung im Beruf und in der Familie. Bis zum Zeitpunkt der Erstellung dieses Berichts konnte leider noch keine Nachfolge für das Präsidium gefunden werden. Wie

bereits im Einladungsschreiben erwähnt, versuchen wir bis zur ordentlichen Mitgliederversammlung Ende März 2025 unter Hochdruck die Nachfolge zu regeln. Sollte dies nicht gelingen, müssten wir die Auflösung des Vereins auf Ende 2025 in Planung nehmen. Entsprechend zurückhaltend haben wir unsere Tätigkeiten für 2025 geplant und budgetiert. Wir hoffen noch immer auf eine Lösung, die den Weiterbestand der SPVG ermöglicht.

6. Ausblick

Aufgrund der oben beschriebenen Situation ist für 2025 eine Entwicklung neuer Projekte und Ideen nicht angesagt. Wir werden die Leistungen gemäss Verträgen mit der Geschäftsstelle, den Sponsoren und dem BSV erfüllen und den Status quo analog 2024 weiterführen.

Im Namen der SPVG danke ich Ihnen für Ihre Mitgliedschaft und somit Ihre geschätzte Unterstützung für Menschen mit Psoriasis und Vitiligo.

Bettingen, den 09.03.2025

lic. rer. pol. Niklaus Weiss,
Vorstandmitglied SPVG