



PSO

MAGAZIN 2/23



Jubiläumsausgabe
50 Jahre
Deutscher Psoriasis Bund



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

der Deutsche Psoriasis Bund e.V. (DPB) feiert in diesem Jahr seinen 50. Geburtstag. Am 17. April 1973 wurde in Hamburg die Gründungsversammlung des DPB abgehalten – das Datum dieser konstituierenden Mitgliederversammlung ist das offizielle Gründungsdatum unseres Vereins.

Die vergangenen fünf Jahrzehnte verliefen erfolgreich und manchmal auch bewegt. Vieles wurde für die Menschen mit Psoriasis und Psoriasis-Arthritis erreicht. Und natürlich gab es – wie könnte es in einem Verein anders sein – immer auch vereinsinterne Reibereien. Doch der DPB hat sich in all den Jahren dennoch stets auf seine Hauptaufgaben konzentriert: Die Menschen mit Psoriasis zusammenzubringen und ihren Austausch untereinander zu fördern, Informationen über die Psoriasis-Erkrankung zu beschaffen und weiterzugeben, die Psoriasis-Forschung voranzutreiben und ein Sprachrohr der Betroffenen in Öffentlichkeit, Politik und Medizin zu sein.

Wir vom DPB-Vorstand fühlen uns – ebenso wie die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle – diesen Aufgaben und Zielen uneingeschränkt verpflichtet. Wir arbeiten mit viel Freude und Kreativität zusammen und hoffen, dass dies auch bei Ihnen, den Mitgliedern, ankommt. Wir nutzen diese Gelegenheit, Ihnen unseren herzlichen Dank auszusprechen, dafür, dass Sie dem DPB die Treue halten. Ihre Mitgliedschaft stärkt die Position des DPB als Interessenvertretung gegenüber Medizin, Gesellschaft und Politik. Denn unsere Möglichkeiten der Einflussnahme hängen stark von der Anzahl unserer Mitglieder ab. Mit Ihrer Mitgliedschaft sind Sie solidarisch – Sie helfen allen Menschen mit Psoriasis und Psoriasis-Arthritis in Deutschland.

Unser herzlicher Dank gilt in so einem denkwürdigen Jubiläumsjahr selbstverständlich auch den mehr als 150 ehrenamtlich Engagierten im DPB. Denn Selbsthilfe lebt von den Menschen, die vor Ort den Kontakt zu den Betroffenen halten und sie unterstützen, die Gruppentreffen und Informationsveranstaltungen organisieren, die auf Gesundheitsmessen mit Info-Ständen präsent sind und unseren Verein in der Öffentlichkeit vertreten und ihn bekannt machen. Ohne die

vielen Aktiven in den Regionen, vor Ort bei den erkrankten Menschen, hätte der DPB die 50 Jahre nicht geschafft. Denn die ehrenamtlich getragene Selbsthilfe, das stabile Fundament unseres Vereins, lebt vom Erfahrungsaustausch untereinander, vom gemeinsamen Miteinander, von der gegenseitigen Hilfe und Unterstützung. Wir wissen dieses ehrenamtliche Engagement für die Menschen mit Psoriasis und Psoriasis-Arthritis – und natürlich auch für unseren Verein – sehr zu schätzen.

Dankend hervorheben wollen wir an dieser Stelle auch die zahlreichen Medizinerinnen und Mediziner, die dem DPB im Laufe der vergangenen 50 Jahre als Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirates ehrenamtlich zur Seite gestanden haben und heute noch stehen. Sie unterstützen unseren Verein und die Erkrankten mit ihrem Fachwissen und ihrer Expertise, sie tragen den Gedanken der Selbsthilfe in die medizinischen Kreise und stärken die Rolle der informierten und selbstbestimmten Patientinnen und Patienten. Unsere Beiratsmitglieder haben einen großen Anteil daran, dass das Verhältnis zwischen den Psoriasis-Patientinnen und -Patienten und ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten so gut ist wie nie zuvor in der langen Geschichte des DPB.

Wir hoffen, dass Sie im Jubiläumsteil dieses PSO Magazins einige interessante Beiträge rund um unseren Verein, die Selbsthilfe und das ehrenamtliche Engagement finden. Wir wünschen Ihnen viel Freude beim Lesen.

Auf die nächsten 50 Jahre!



Joachim Koza (von links), Uwe Willuhn, Helene Ball, PD Dr. Thomas Rosenbach, Torsten Dibbert

Editorial	3
Kurz + knapp	6
50 Jahre DPB	
Grüßworte	8
Wie alles begann	13
Ein Psoriasis-Gedicht	14
Wichtige Erfolge	15
„Wir haben das hier im Osten gemeinsam gezündet“	16
Freude an der Tätigkeit für andere	19
Selbsthilfe wird es immer geben	20
Forschung und Praxis	
Ihre Fragen an uns	24
Wenn aus leicht schwer wird: Upgrade-Kriterien	26
Salbe, Schaum, Lipid-Gel oder Creme	28
Neu: Therapieleitlinie Psoriasis	30
Die Macht der Überzeugung	31
Omega-3, Vitamin D, Zink & Co	32



Jubiläumsausgabe
50 Jahre DPB

Ein halbes Jahrhundert Einsatz für Menschen
mit Psoriasis und Psoriasis-Arthritis.

8-23

www.psoriasis-bund.de

Impressum

PSO Magazin

Verlag, Herausgeber und Anzeigenverwaltung:
Deutscher Psoriasis Bund e.V. (DPB)
Seewartenstraße 10, 20459 Hamburg

Telefon: 040 223399-0

E-Mail: info@psoriasis-bund.de

Internet: www.psoriasis-bund.de

Geschäftskonto des DPB:

Bank für Sozialwirtschaft AG, Hannover

IBAN: DE68 2512 0510 0007 4234 00

BIC: BFSWDE33HAN

Redaktion und redaktionelle Mitarbeit: Anette Meyer,
Marius Grosser (v.i.S.d.P.), Jana Bockelmann, Laura
Fritsch, Joachim Koza, Michael Kröger, Prof. Dr. Ulrich
Mrowietz, PD Dr. Thomas Rosenbach, Prof. Dr.
Michael Sticherling, Rieke Weyh

Der Bezugspreis des PSO Magazins ist im Mitglieds-
beitrag (59 Euro jährlich) enthalten. Es gilt die Ordnung
über den Beitrag (Bei O) des DPB. Das PSO Magazin
erscheint mit sechs Ausgaben im Jahr (zweimonatlich).

Druckauflage: 7.000

Gedruckt auf Magno Natural – FSC-zertifiziert

PSO Magazin 3/23 erscheint Anfang Mai 2023

Anzeigenverwaltung: Rieke Weyh

Anzeigen- und Redaktionsschluss: 13.03.2023

C3280F ISSN 0938-8532

Fotos/Illustrationen: S. 6, 7, 19, 21, 31, 44 Adobe Stock;

S. 9 Laackman_PSL-Fotostudio; S. 11 David

Ausserhofer; S. 27 Jochen Tack/AOK Mediendienst;

1973

Was für ein Jahr!

1973 ist nicht nur der Deutsche Psoriasis Bund gegründet worden, es sind noch viele weitere spannende Dinge passiert.

46

Meine Geschichte

Anderen geht's auch so 34

Recht und Gesundheitspolitik

Anerkennung und Mitbestimmung 37

Unsere Stimme wird gehört 38

Der DPB

Der Deutsche Psoriasis Bund 40

Aus dem DPB 41

Termine der Ortsgruppen 43

Vor Ort 44

PsoWas?! 46

Anderen geht's auch so

Hans Baumgart, DPB-Mitglied seit 1973, erzählt seine Geschichte.

34



S. 5, 29, 33, 46 Gaby Meyer-Kortz; alle übrigen privat Gestaltung: agenturimturm.com, Bremen

Die im PSO Magazin erscheinenden Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der durch das Urheberrechtsgesetz festgelegten Grenzen ist ohne Zustimmung des DPB unzulässig. Mit Ausnahme der gesetzlich zulässigen Fälle ist eine Verwertung, auch in Auszügen, ohne Einwilligung des Herausgebers unzulässig.

Anzeigen und Beilagen sind getrennt von den redaktionellen Inhalten und sind nicht als redaktionelle Empfehlung zu verstehen. Die Redaktion veröffentlicht keine anonymen Zuschriften und keine Briefe, die fingierte/unvollständige Adressen oder Postfachangaben enthalten. Zuschriften werden aus Gründen der Transparenz in der Regel mit Namen und Ortsangaben publiziert.

Alle nicht namentlich gekennzeichneten Beiträge wurden von der Redaktion erstellt.

Für unverlangt eingesandte Texte, Fotos und Illustrationen übernimmt die Redaktion keine Gewähr/Haftung. Die Redaktion behält sich vor, bei unverlangten Zuschriften Kürzungen vorzunehmen.

Informationen des PSO Magazins sind kein Ersatz für professionelle Beratung und Behandlung durch ausgebildete und anerkannte Ärztinnen und Ärzte.

50 Grußworte



„Hilfe zur Selbsthilfe“, „Expertinnen und Experten im Umgang mit ihrer Erkrankung“ oder auch „Begegnung von Arzt und Patient auf Augenhöhe“ sind Auszüge aus den Zielen einer der wohl größten Selbsthilfeorganisationen mit nicht-onkologischem Schwerpunkt von über 140 überregional Agierenden in Deutschland: dem Deutschen Psoriasis Bund.

Und wenn man weiß, dass sich jährlich über 1.000 Selbsthilfegruppen gründen, aber über 750 Gruppen sich jedes Jahr auch wieder auflösen, kann man abschätzen, wie außerordentlich wichtig und erfreulich das 50-jährige Jubiläum ist. Der Berufsverband der Deutschen Dermatologen e. V. (BVDD) gratuliert mit seinen über 3.900 Ärztinnen und Ärzten ganz herzlich.



Uns allen in der täglichen Praxis ist die Wichtigkeit einer solchen Selbsthilfeorganisation ständig vor Augen: Sehen wir doch ständig die krankheitsbedingte Last einer chronischen Hautkrankheit und die häufige Komorbidität, die deutschland- und weltweit für die Betroffenen, aber auch die Gesundheitssysteme, eine große Belastung darstellt. Und deshalb ist es umso wichtiger, dass es einen DPB gibt, der sowohl für die Betroffenen, aber auch für uns Ärzteschaft, als Ansprechpartner zur Verfügung steht; denn nur gemeinsam können alle Akteure im System eine optimale Behandlung sowie oft lebenslange Betreuung der Patientinnen und Patienten erreichen. Nicht zufällig sprechen wir mittlerweile vom Krankheitsmanagement der Psoriasis-Krankheit.

Ein Beweis für die Bedeutung des DPB sind auch die zahlreichen Erfolge, die sich der Jubilar auf die Fahnen schreiben darf. Die Liste ist lang und vielfältig in den letzten 50 Jahren. Und doch sind es nur Flashlights einer unermüdlichen ehrenamtlichen Tätigkeit auf der gesundheitspolitischen und wissenschaftlichen Ebene. Die tägliche Arbeit mit den aktuell über 100 Regionalgruppen und Ansprechpersonen in ganz Deutschland ist die besondere Verbandsleistung, die die Versorgung und Betreuung der Menschen mit Psoriasis so wichtig unterstützt. Sowohl bei Erstdiagnose als auch im weiteren Verlauf der Erkrankung fängt der DPB diese Patientinnen und Patienten und ihr soziales Umfeld auf. Es ist das Gefühl, nicht allein zu sein, Rat und Hilfe zu bekommen und Fragen zu stellen, die wir in der täglichen Praxis nicht immer beantworten können. Dies ist die Basis für die Betroffenen, die wichtigen und hochgesteckten Ziele, die ich am Anfang des Grußwortes zitiert habe, auch erreichen zu können.

Unser Gesundheitssystem steht aktuell vor großen Herausforderungen und der BVDD ist froh, mit dem Deutschen Psoriasis Bund als starkem Partner gemeinsam für die Sicherung der ambulanten Versorgung der Patientinnen und Patienten streiten zu können. Jetzt aber gilt es erst mal zu feiern:

Happy Birthday DPB!

Dr. Ralph von Kiedrowski
Präsident des Berufsverbandes der Deutschen Dermatologen e.V. (BVDD)



Bis zum Jahr 2005 hatten Menschen mit Psoriasis keinen Zutritt in öffentliche Schwimmbäder. Das untersagte die Bäderordnung! Die Zahl der Erkrankten mag vor etwa zwei Jahrzehnten etwas niedriger gewesen sein. Bedenkt man, dass heute in Deutschland circa zwei Millionen Menschen mit Schuppenflechte leben, wird das Ausmaß dieser Diskriminierung und Stigmatisierung deutlich.

Dass dies nicht mehr so ist, verdanken wir dem Deutschen Psoriasis Bund (DPB), der damals mit der Deutschen Gesellschaft für das Badewesen ausgehandelt hat, dass die Muster-Badeordnung für öffentliche Schwimmbäder geändert wird. Sehr bescheiden wird dieser Punkt auf der Webseite des DPB genannt, zusammen mit weiteren, sogar globalen Meilensteinen, wie der Aufnahme der Psoriasis durch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) in die Liste der schwersten nicht-ansteckenden Erkrankungen der Welt.

Eine hohe Krankheitslast, ein langer chronischer Verlauf, negative Effekte auf die Lebensqualität und eine hohe sozioökonomische Bedeutung. Mit dieser Einstufung fordert die WHO dann auch die politischen Organe ihrer Mitgliedsländer auf, aktiv zu werden und sich gegen Stigmatisierung und für Aufklärung einzusetzen. Es hat den Anschein, dass hier auf politischer Ebene noch „Luft nach oben“ ist. Es ist beeindruckend, was der DPB und die direkt Betroffenen leisten und wie erfolgreich sie sich für die Interessen und Bedürfnisse der Menschen mit Psoriasis einsetzen.

Wie wichtig für uns als Dermatologinnen und Dermatologen das Thema Psoriasis ist, muss ich an dieser Stelle nicht betonen. Wir bemühen uns nach Kräften, die Behandlung immer besser zu machen. Deutlich wird dies auch an der 2021 aktualisierten S3-Leitlinie zur Psoriasis, an deren Erstellung der DPB natürlich beteiligt war. Die therapeutischen Möglichkeiten für die systemische Therapie der Psoriasis entwickeln sich rasant, was die Leitlinie eindrucksvoll belegt.

Der DPB, seine Mitglieder und Regionalgruppen leisten eine wertvolle Arbeit, die wir alle sehr schätzen. Zum 50. Jubiläum sendet die Deutsche Dermatologische Gesellschaft (DDG) Glückwünsche, Dank und Anerkennung. Wir sind froh, mit Ihnen zusammenarbeiten zu dürfen.

Prof. Dr. Michael Hertl
Präsident der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft e. V. (DDG)

Zum 50-jährigen Bestehen des Deutschen Psoriasis Bundes e.V. gratuliere ich Ihnen persönlich und im Namen der BAG SELBSTHILFE ganz herzlich. Das Jubiläum ist in gewisser Weise ja auch ein gemeinsames Jubiläum, denn der DPB ist eines unserer langjährigen Mitglieder und schon seit 1976 in der BAG SELBSTHILFE. Seit 47 Jahren beschreiten wir bereits den gemeinsamen Weg für die Selbsthilfebewegung und das bedeutet: gemeinsam für die chronisch kranken Menschen und deren Angehörigen.

Die in den vergangenen Jahrzehnten entstandenen Strukturen der Selbsthilfe sind heute mehr denn je zu einer unverzichtbaren Unterstützung für chronisch kranke und behinderte Menschen geworden. Das ist das Werk von unermüdlichen, ehrenamtlich engagierten Menschen, die sich in Organisationen wie dem DPB vereinen und sich für die erkrankten Menschen einsetzen, sie unabhängig beraten, sie informieren und ihnen in ihrer Situation zur Seite stehen. Immer mit dem Ziel, ein Sprachrohr für die Betroffenen in den gesundheitspolitischen Gremien zu sein, die Öffentlichkeit für die Erkrankung und die damit verbundenen Herausforderungen zu sensibilisieren und nicht zuletzt die medizinische Versorgung für die an Psoriasis erkrankten Menschen zu verbessern.

Das erfordert, wie wir alle nur zu gut wissen, überdurchschnittliches Engagement, Empathie, Durchhaltevermögen und immer auch eine Portion gute Nerven. Ich freue mich sehr, dass der DPB dies alles seit fünf Jahrzehnten erfolgreich für die Betroffenen meistert und daher stolz auf das Erreichte zurückblicken kann. Ihre Arbeit und Ihr persönliches Engagement sind für die betroffenen Menschen und die gesamte Selbsthilfebewegung von unschätzbarem Wert. Ich wünsche Ihnen und Ihrem Verband für die kommenden 50 Jahre nur das Beste und freue mich darauf, auch weiterhin gemeinsame Wege zu beschreiten.

Dr. Martin Danner
Bundesgeschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft
Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer
Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)





Anlässlich des 50-jährigen Bestehens des Deutschen Psoriasis Bundes e.V. möchten wir Ihnen die besten Wünsche des Vorstandes des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes – Gesamtverband e.V. und der Mitarbeiter*innen der Hauptgeschäftsstelle in Berlin übermitteln:

Im Mittelpunkt Ihrer Arbeit stehen seit 50 Jahren Betroffene und Angehörige der Psoriasis-Erkrankung. Mit Unterstützung maßgeblicher Verbände der Dermatologie machen Sie sich seit Jahrzehnten erfolgreich stark, um die medizinische Versorgung aller an Schuppenflechte erkrankten Menschen zu verbessern und sich gegen die Stigmatisierung und Diskriminierung der erkrankten Personen einzusetzen. Für Betroffene jeglichen Alters sowie ihre Angehörigen bieten Sie ein sehr breites Informations- und Unterstützungsangebot zu allen Fragen rund um die Erkrankung an.

Mit großem Engagement gehen Sie auf Politik und weitere Akteure des Gesundheitswesens zu und tragen aktiv dazu bei, für die Erkrankung und ihre Folgen zu sensibilisieren. Auch in der Forschung und in der Förderung des gemeinsamen Engagements von ärztlichem Fachpersonal und Betroffenen in Kooperation mit Krankenkassen, Rehabilitationseinrichtungen, Hautkliniken sowie ambulanten Therapiezentren konnten Sie wichtige Erfolge erzielen.

Engagiert haben Sie zudem dazu beigetragen, eigene Selbsthilfestrukturen in der Zusammenarbeit mit anderen gesundheitsbezogenen Selbsthilfeorganisationen zu stärken und weiterzuentwickeln. Inzwischen unterstützen sich in zahlreichen regionalen Selbsthilfegruppen mehr als tausend Mitglieder und geben sich Halt. Das war und ist kein leichter Weg. Umso erfreulicher ist es, dass Ihre Leistung heute breite gesellschaftliche Aufmerksamkeit findet und zahlreich in Anspruch genommen wird.

Daher möchten wir die willkommene Gelegenheit an dieser Stelle nutzen, um uns für die Zusammenarbeit, die unsere Verbände seit Jahren verbindet, herzlich zu bedanken! Wir wünschen Ihnen für Ihre zukünftige Arbeit viel Erfolg und freuen uns auf weitere gemeinsame Aktivitäten.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Rolf Rosenbrock
Vorsitzender des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes - Gesamtverband e.V.
(Der Paritätische)

50



Der Vorstand und die Geschäftsstelle heute.



Micaela Wenkel (von links), Klaus Fischbeck, Bernd Rodeck und Werner Schmitz kochen bei einem Workshop für DPB-Ehrenamtliche auf Sylt.



Gerd Heine (von links), Thomas Wiegand und Martin Wegner arbeiten konzentriert bei der konstituierenden Sitzung der Satzungskommission 1997.

DPB-Jugendcamp 2011 in Wuppertal.



Deutscher Psoriasis Tag 2022 in Leipzig.



Jugendliche sicherer machen im Umgang mit ihrer Psoriasis – das ist ein wichtiges Anliegen des DPB.



Deutscher Psoriasis Bund e.V.

Wie alles begann

Was die Gründungsmitglieder bewegte und wie sie die ersten 10 Jahre des DPB gestalteten

Wir schreiben das Jahr 1973. Prof. Dr. Bernward Rohde, Hautarzt an der Universitätshautklinik Eppendorf in Hamburg war frustriert. Viele seiner stationär aufgenommenen Patientinnen und Patienten hatten schwere Formen der Psoriasis und er konnte ihnen nicht wirklich helfen. Lichttherapie, Steinkohlenteer, Kortison-Salben und das schmierige, braun färbende Dithranol waren seine hauptsächlichen Behandlungsmöglichkeiten.

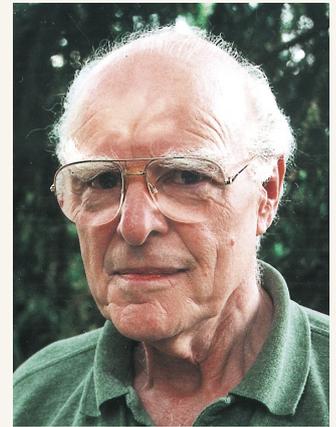
Er sah, wie die Menschen mit Psoriasis litten – nicht nur unter ihren Hauterscheinungen, sondern auch unter Unverständnis und Ausgrenzung. Aber medizinisch geforscht wurde zu diesem Krankheitsbild nicht. Für Prof. Rohde war das unbefriedigend. Weil er selbst betroffen war, kannte er die Leiden von Menschen mit Psoriasis aus eigener Erfahrung. Er wollte einen Austausch unter den Kolleginnen und Kollegen und unter den Patientinnen und Patienten. Und er wollte mehr Forschung, die zu weiteren Erkenntnissen über die Ursachen der Erkrankung beitragen und zu neuen Behandlungsmöglichkeiten führen würde.

2.000 Mitglieder nach einem Jahr

Und so fasste der Professor den Entschluss, einen Selbsthilfverein zu gründen. Schnell fand er erste Personen, die seine Idee unterstützten. Gemeinsam mit den weiteren Gründungsmitgliedern Dr. Harald Burggraf (Augenarzt), Ursula Felten (Dekorateurin), Werner Jeffke (Kaufmann), Peter G. Lehmann (Journalist), Dr. Günther Neumeyer (Internist), Otto Nimax (Verleger), Dr. Peter Oehr (Apotheker), Franz Jürgen Schlüter (Rechtsanwalt) und Hans Joachim Soltau (Journalist) hielt Prof. Rohde am 17. April 1973 in Hamburg die konstituierende Versammlung zur Gründung des Deutschen Psoriasis Bundes (DPB) ab. In dieser Gründungsversammlung wurde auch die erste Version der DPB-Satzung beschlossen und es wurde der erste DPB-Vorstand - bestehend aus Prof. Dr. Bernward Rohde (erster Vorsitzender), Werner



Prof. Dr. Bernward Rohde (†),
Gründungspräsident



Dr. Günther N. Schäfer (†),
Ehrenpräsident

Jeffke (stellvertretender Vorsitzender) und Ursula Felten (weiteres Vorstandsmitglied) – gewählt.

Die zehn Gründungsmitglieder kannten sich zum Teil nur flüchtig. Was sie zusammenbrachte, war ihre gemeinsame Erkrankung: die Psoriasis. Als Vereinszweck gaben sie an: Die "Sammlung von Informationen speziell aus der Wissenschaft und der ärztlichen Praxis über die Erkenntnisse auf dem Gebiet der Erforschung und Behandlung der Schuppenflechte (Psoriasis)" und die "Vermittlung der gesammelten Informationen an die Psoriasis-kranken und die Wissenschaft".

Die Gründungsmitglieder sahen den DPB als reinen Dienstleister, der seinen Mitgliedern in regelmäßigen Abständen von der Psoriasis berichtete. Die Mitgliedsbeiträge wurden nach Abzug von Porto- und Papierkosten in erster Linie dazu genutzt, Forschungsprojekte finanziell zu unterstützen. „Ich bin der Aktionär meiner eigenen Forschung“ – das war der Geist, von dem der Verein in seinen Anfangsjahren beseelt war.



„Ich erfahre Zusammengehörigkeit und Anerkennung sowohl in der Regionalgruppe als auch im Hauptverband. Durch die Teilnahme an DPB-Fortbildungen bleibe ich motiviert und bin in der Lage, Ratsuchenden Wege zu einer Lösung aufzuzeigen. Das macht mir viel Freude.“
Karin Pfleger, Nürnberg



„Ich engagiere mich als Rheumatologe ehrenamtlich im Wissenschaftlichen Beirat weil ich somit hoffe, etwas bewegen zu können. Rheumatologie und Dermatologie sollten bei der Behandlung der Psoriasis-Arthritis eng zusammenarbeiten. Ich möchte dazu etwas Positives beitragen und Patientinnen und Patienten unterstützen.“
PD Dr. Jürgen Rech,
Rheumatologe, Erlangen

Der Verein wuchs sehr rasch. Bereits ein Jahr nach der Gründung zählte er mehr als 2.000 Mitglieder. Um die Informationen besser weiterleiten zu können und auch ein Bindeglied untereinander zu haben, kam bereits 1974 die erste Mitgliederzeitschrift unter dem Namen „PSORIASIS“ heraus. In diesem Jahr wurde auch die erste große Umfrage mit einem Fragebogen gestartet. Erstmals wurden mit dieser Aktion, vermittelt über den DPB, Fragen an Patientinnen und Patienten mit Psoriasis außerhalb von hautärztlichen Praxen gestellt. Mehr als 10.000 Fragebögen wurden versandt.

Zusätzlich organisierten die Gründungsmitglieder eine Vielzahl von Vorträgen, die von Dermatologinnen und Dermatologen in ganz Westdeutschland gehalten wurden. Viele Teilnehmende traten im Anschluss an solche Veranstaltungen in den DPB ein. Zwei Jahre nach seiner Gründung stieg die Mitgliederzahl auf mehr als 3.000 an.

Zu dieser Zeit wurde dem Vorstand immer deutlicher, dass er auf das Fachwissen von Medizinerinnen und Medizinern angewiesen war, wenn er eine vernünftige und zielgerichtete Forschung in Gang bringen und gute Informationen über die Erkrankung weitergeben wollte. So kam es 1975 zur Gründung des Wissenschaftlichen Beirates. Er bestand aus neun Personen.

1977 wurde der 5.555ste Eintritt in den DPB registriert. Die steigenden Mitgliederzahlen veranlassten den Vorstand, seine Mitgliederbetreuung zu intensivieren. Bisher gab es Gesprächszirkel, die sich lose und unverbindlich trafen. Sie hießen bereits seit 1975 Regionalgruppen und wurden fortan noch fester strukturiert.

Derweil stiegen auch die administrativen Aufgaben des Vereins. Büro und Keller von Prof. Rohde quollen über vor Papier. Anfragen mussten beantwortet, das Mitgliedermagazin geschrieben, gedruckt und versendet, Steuererklärungen abgegeben werden. Die Verwaltung der Mitgliederdaten nahm

zu. Deshalb wurde beschlossen, einen hauptamtlichen Geschäftsführer einzustellen. Zudem zog der Verein am 1. November 1977 aus dem Privathaus der Familie Rohde aus und eröffnete im renommierten Chile-Haus in Hamburg seine erste Geschäftsstelle. Dieter Franke wurde Geschäftsführer, weitere Mitarbeitende kamen bald hinzu. Von nun an hatte der DPB auch die Kapazitäten, um organisatorisch aufwändigere Veranstaltungen durchzuführen. So fand beispielsweise vom 2. bis 4. November 1979 der erste Deutsche Psoriasis Tag in Bad Neuenahr statt.

Eine ausführliche Geschichte des DPB wurde zu seinem 40. Geburtstag in der Ausgabe 2/2013 des PSO Magazins veröffentlicht. Zum 45-jährigen Bestehen des DPB erschien eine kleine Broschüre. Beide Publikationen sind im Internet zu finden unter: www.psoriasis-bund.de/50-Jahre-DPB

Ein Psoriasis-Gedicht

Schüppchen, Schüppchen, du musst wandern
von dem einen Fleck zum andern,
wandre doch mal von mir fort
an einen weit entfernten Ort.

Ach, wie wäre ich dann froh,
wenn ich dich nicht mehr müsste sehn.
Auch all die andern denken so –
kannst du nicht endlich weitergehn?

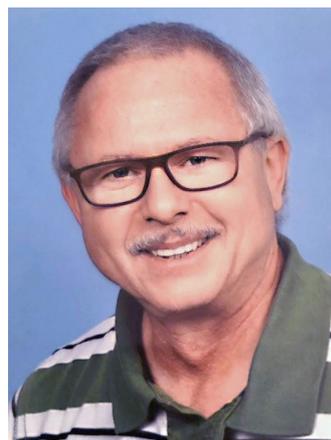
Weit weg von hier, so in der Wüste
gibt's Platz genug, und niemand wüsste
dass du kommst von so weit her
von mir, von dir, und sonst noch wer.

Und willst du mein Geheimnis wissen?
Ich würde dich nicht mal vermissen!!!

Helga Röhrig aus Höchberg hat das Gedicht 1994 geschrieben. Heute hat sie dank einer guten innerlichen (systemischen) Therapie keine Probleme mehr mit ihrer Psoriasis.



„Gemeinsam sind wir stark – Betroffene helfen Betroffenen.“
Klaus Fischbeck, Jade



„Das persönliche Gespräch bringt mir einfach mehr als die Sucherei im Internet. Da ich leider keine Kontaktperson in meiner Nähe gefunden habe, habe ich es nun selbst in die Hand genommen.“
Werner Tugend, Hanau



An vielen kleinen und auch größeren gesundheitspolitischen Entscheidungen konnte der DPB im Laufe seiner 50-jährigen Geschichte mitwirken. Dazu benötigte es häufig viel Engagement, Beharrlichkeit und Durchhaltevermögen wie auch eine gute Vernetzung mit anderen beteiligten Akteuren. Unter anderem konnte der DPB folgendes erreichen:

Wichtige Erfolge

50 Jahre DPB-Engagement für gesundheitspolitische Verbesserungen

- Besondere Bewertung der Psoriasis der Nägel und der Wirbelsäulengelenke bei der Feststellung eines Grades der Behinderung (GdB)

- Akzeptanz der UV-Heimbestrahlung durch ärztliche Verbände und Krankenkassen in besonders gelagerten Fällen

- Mitwirkung an klinischen Studien zur Wirkung der Fumarsäureester bei Psoriasis und an der Durchsetzung der Aufnahme dieses Medikamentes in die Regelversorgung der gesetzlichen Krankenversicherung

- Eliminierung aller diskriminierenden Passagen für Hautkranke aus der Musterbadeordnung für öffentliche Schwimmbäder

- Unterstützung der Forschung zur Identifikation eines Psoriasis relevanten Genortes auf Gen 19P

- Anerkennung der Psoriasis als schwerwiegende, chronische Erkrankung durch die Bundesregierung

- Ermöglichung der Akutbehandlung der Psoriasis in Rehabilitationseinrichtungen nach § 111 Sozialgesetzbuch V (SGB V)

- Beantragung und Durchführung des Modellprojektes „Patientenberatung für Erkrankungen der Haut (PBEH)“ nach § 65b SGB V

- Mitwirkung an der Einführung der ambulanten Balneo-Phototherapie als Regelleistung der gesetzlichen Krankenversicherung

- Aufnahme von topischen Kombinationspräparaten mit Vitamin D3 in die Substitutionsausschlussliste zur Therapie der Psoriasis

- Unterstützung der Aufnahme der Früherkennung von Hautkrebs als Regelversorgung der gesetzlichen Krankenkassen im Gemeinsamen Bundesausschuss

- Mitwirkung an der Formulierung und Umsetzung des WHO-Beschlusses zur Anerkennung der Psoriasis als nicht- infektiöse Erkrankung, die besondere nationale Unterstützung erfordert (Resolution WHA67.9)



„Als Ehrenamtliche möchte ich anderen Betroffenen Mut machen und Tipps rund um die Versorgung der Psoriasis geben. Manchmal beruhigt schon das Gespräch untereinander und man erhält neue Anregungen.“

Bärbel Heiden, Eisenach

„Wir haben das hier im Osten gemeinsam gezündet“

Erinnerungen an die Gründung der ersten DPB-Regionalgruppen
in den neuen Bundesländern

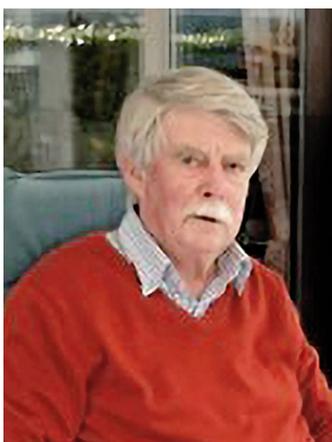


Joachim Klaus (von links), Thomas Socke, Frank Meise und Prof. Dr. Joachim Barth sind die Pioniere der Psoriasis-Selbsthilfe in den neuen Bundesländern.

Nach dem Fall der Mauer 1989 fasste der Deutsche Psoriasis Bund sehr schnell Fuß in den Ländern der ehemaligen DDR. Maßgeblich daran mitgewirkt haben Joachim Klaus aus Osterwieck in Sachsen-Anhalt, Frank Meise und Thomas Socke aus Dresden sowie Prof. Dr. Joachim Barth aus Leipzig.

PSO Magazin: Das erste DPB-Mitglied aus der ehemaligen DDR war Joachim Klaus. Du bist schon im August 1990 in den DPB eingetreten. Das war einen Monat vor der offiziellen Wiedervereinigung von BRD und DDR. Wie bist Du an die Selbsthilfe gekommen?

Klaus: In der DDR gab es keine Selbsthilfe. Aber ich kannte sie aus dem Westfernsehen. Als dann die Mauer fiel, habe ich im Westen nach solchen Gruppen für Schuppenflechte gesucht. Wir wohnen dicht an der Ländergrenze zu Niedersachsen. Ich fand eine Regionalgruppe in Braunschweig. Da habe ich mich aber nicht hin getraut, weil ich dachte, dass ich den Gruppenraum nicht finde. Ich hatte ja keinen Stadtplan. Etwas später fand ich in der Zeitung einen Hinweis auf ein Gruppentreffen im kleineren Wolfenbüttel in den Räumen einer Kirche. Ich dachte, dahin könnte ich mich durchfragen. Ich kam dann aber



„Bei meinem Eintritt in den DPB war für mich vordergründig: Aufklärung und Einschätzung der Krankheit Psoriasis sowie Erfahrungsaustausch und Geselligkeit Gleichgesinnter. Dafür engagiere ich mich noch heute.“

Klaus Ziera, Celle



doch noch eine halbe Stunde zu spät. In der Gruppe drückte man mir einen Haufen PSO Magazine in die Hand und wir redeten den ganzen Abend nur über mich. Bald darauf habe ich mich dann in Hamburg in der Geschäftsstelle gemeldet und mich vorgestellt.

PSO Magazin: Du bist dann schnell in den DPB integriert worden.

Klaus: Das stimmt. 1990 fuhr ich schon zur Mitgliederversammlung nach Bad Oeynhausen. Da gab es Theater mit dem Vorstand. Ich sollte aber als Vertreter für die Ostländer den Vorstand unterstützen. Schon ein Jahr später gab es eine außerordentliche Mitgliederversammlung in Bonn. Dort wurde ich dann gleich in den Vorstand gewählt.

PSO Magazin: Wie war das Verhältnis zu den anderen Mitgliedern?

Klaus: 1990 waren wir noch Exoten. Auf der Mitgliederversammlung in Bad Oeynhausen habe ich mit anderen zusammengesessen und musste erklären, was ich so mache. Ich war Hauptbuchhalter in einer Landwirtschaftlichen Produktionsgenossenschaft (LPG). Das kannten die alle gar nicht.

PSO Magazin: 1992 hast Du dann schon die erste DPB-Regionalgruppe bei euch in Osterwieck gegründet.

Klaus: Wir fuhren bald mit mehreren Leuten nach Wolfenbüttel zu den Gruppentreffen. Irgendwann sagten wir uns: Wir sind jetzt so viele. Wir können das auch selber machen.



1990 waren wir noch Exoten.

PSO Magazin: Detlev Kunz, der damalige DPB-Geschäftsführer, hat sehr schnell verstanden, dass Menschen mit Psoriasis und Psoriasis-Arthritis in der DDR auch großen Bedarf an Selbsthilfe haben.

Klaus: Detlev hat mich geschnappt und gesagt: Wir müssen mal nach Dresden fahren.

PSO Magazin: Dort habt ihr Prof. Dr. Joachim Barth besucht. Der lehrte und forschte zu der Zeit an der Medizinischen Akademie „Carl Gustav Carus“ in Dresden und war Direktor der dortigen Hautklinik. Als Mediziner hatte er internationales Renommee unter anderem auch als Psoriasis-Experte.

Prof. Barth: Ich erinnere mich noch: Als Detlev Kunz und Joachim Klaus nach Dresden kamen, haben wir im Weißen Hirsch zu Abend gegessen. Ich habe das Konzept der Selbsthilfe von Anfang an befürwortet und unterstützt. Mir war es wichtig, dass wir hier im Osten Gruppen gründeten. Aber mir war auch klar, dass die Ehrenamtlichen zunächst ärztliche Unterstützung benötigten. In meinem Team in Dresden haben alle mitgemacht, auch die Kollegen von der Hautabteilung der Zentralen Poliklinik der Medizinischen Akademie „Carl Gustav Carus“. Sie hatten in ihrer Ambulanz die meisten Kontakte zu Patientinnen und Patienten mit Psoriasis.

PSO Magazin: In dieser Poliklinik wurden auch Thomas Socke und Frank Meise behandelt. Sie gründeten 1994 eine Regionalgruppe in Dresden. Wie kam es dazu?

Socke: Wir wurden von Prof. Dr. Albrecht Scholz, dem Leiter der Hautabteilung der Zentralen Poliklinik, angesprochen. Er ermunterte uns, eine Selbsthilfegruppe ins Leben zu rufen und stellte uns einen jungen Dermatologen aus der Hautklinik an die Seite, der uns beim Aufbau der Gruppe helfen sollte. Die-



„Wir Mediziner sind die Krankheitsprofis. Aber die Kranken, fast immer Laien, sind angewiesen auf verständliche Informationen. Deshalb engagiere ich mich beim DPB – im Wissenschaftlichen Beirat und in der Redaktion des PSO Magazins. Das klingt nicht nur gut, es macht auch Freude!“

Prof. Dr. Ulrich Mrowietz,
Dermatologe, Kiel



„Für mich war es von Anfang an wichtig, nicht nur Betroffener zu sein, sondern etwas gegen Psoriasis zu unternehmen. Der Austausch mit vielen anderen Betroffenen gibt einem immer wieder neue Erkenntnisse und die Motivation, sich weiter im Ehrenamt zu engagieren.“

Michael Kröger, Hamburg

ser junge Mann hat die Treffen etwa ein Jahr lang geleitet, dann übernahmen wir.

Meise: Ich kannte Selbsthilfe vorher nicht und war erstaunt, wie gut organisiert das alles schon war – mit Satzungen und vielen Paragrafen. Die vielen Seminarangebote waren sehr hilfreich, brachten tolle Informationen sowie Kontakte und eröffneten uns eine neue Welt.

PSO Magazin: Der DPB war damals ja schon mehr als 20 Jahre alt und seine Strukturen gefestigt. In den neuen Bundesländern ging die Gründung von Gruppen weiter. Prof. Barth wechselte 1995 nach Leipzig und nahm die Idee der Selbsthilfe mit. 1996 entstand mit seiner Hilfe dort die nächste Regionalgruppe in den ostdeutschen Ländern. Prof. Barth war ein ganz besonderer Motor für den DPB. Er war beispielsweise auch maßgeblich an der Organisation der drei Deutschen Psoriasis Tage in Ostdeutschland beteiligt, hat sich im Wissenschaftlichen Beirat engagiert, war zwei Wahlperioden im Vorstand des DPB aktiv und dann auch noch zwei weitere Wahlperioden als Schatzmeister im Vorstand der International Federation of Psoriasis Associations (IFPA).

Prof. Barth: Ich bin einfach überzeugt davon, dass Selbsthilfe eine wichtige Säule im Gesundheitssystem ist. Um etwas in Gang zu bringen, braucht man Leute, die dafür brennen. Die muss man erstmal finden. Wir haben das hier im Osten gemeinsam gezündet.

PSO Magazin: Du hast mit Sicherheit gebrannt. Auch im medizinischen Bereich gab es gute Kooperationen zwischen dem DPB und dir. Der DPB hatte die Idee zu einer Häufigkeitsstudie und Du hast sie dann in Dresden umgesetzt.

Prof. Barth: Ja, das war die erste derartige stichprobenartige Untersuchung in Deutschland und sie war sehr aufwändig. 400 Haushalte in Dresden wurden zufällig ausgewählt und



Wir sind einfach überzeugt davon, dass Selbsthilfe eine wichtige Säule im Gesundheitssystem ist.

alle Haushaltsmitglieder auf Psoriasis untersucht. Das ergab eine Häufigkeitsrate von 2,75 Prozent. Weitere Studien, die später erfolgten, bestätigten diesen Wert. Es ist eben immer ein Gewinn, wenn Selbsthilfe und Medizin zusammenarbeiten.

PSO Magazin: An der Stelle sind wir heute viel weiter gekommen.

Prof. Barth: Das stimmt. Aber an einer anderen Stelle, die für die Selbsthilfe sehr elementar ist, ist es schwieriger geworden. Ich bedauere es sehr, dass Gruppentreffen heute nicht mehr so angesagt sind.

Socke: Das ist überall ein Problem. Die Leute gehen lieber ins Internet, um sich zu informieren.

Meise: Das ist ein Fehler, denn Betroffene können sich untereinander ganz anders unterstützen. Wir können eine Gesprächsplattform bieten, persönliche Tipps geben, Mut zusprechen, letztendlich das Angebot für eine Gemeinschaft der Betroffenen sein. Das kann das anonyme Netz nicht, auch die Filterung der dort verfügbaren Informationen ist oft nicht einfach, hier bietet die Gruppe eine gewisse Hilfestellung.

Socke: Und es können Freundschaften entstehen. Zwei Mitglieder aus unserer Gruppe und ich sind beispielsweise seit weit mehr als 20 Jahren gute Freunde und wir fahren jedes Jahr einmal zusammen ans Mittelmeer. Das tut uns gut und unserer Schuppenflechte auch.



„Ich unterstütze den Deutschen Psoriasis Bund sehr gern, weil er sich in vorbildlicher Weise für die Belange der Menschen mit Psoriasis engagiert und weil es Spaß macht zu merken, dass wir gemeinsam viel mehr voranbringen.“

Prof. Dr. Matthias Augustin, Dermatologe, Hamburg



„Ich engagiere mich im Wissenschaftlichen Beirat des DPB. Durch meine Patienten und Kontakte mit Selbsthilfegruppen habe ich einen guten Einblick in die psychischen Probleme der Psoriasis-Patienten. Das hilft in wissenschaftlichen Diskussionen und beim Planen von patientennahen Forschungsprojekten.“

PD Dr. Kurt Seikowski, Diplompsychologe und Psychologischer Psychotherapeut, Leipzig



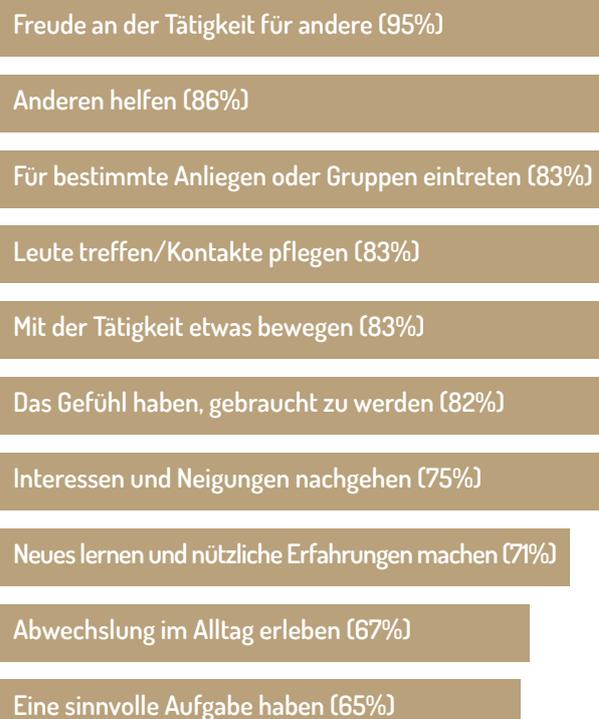
Die Freude an der Tätigkeit für andere

Häufige Motive für ein ehrenamtliches Engagement – ist etwas für Sie dabei?

Jeder fünfte Mensch in Deutschland engagiert sich irgendwann in seinem Leben ehrenamtlich. Auch der DPB wird getragen durch sein Ehrenamt. Der Vorstand, die Regionalgruppenleitungen, die Kontaktpersonen, die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats – mehr als 150 Menschen engagieren sich aktuell unentgeltlich und mit viel Engagement für die Belange von Menschen mit Psoriasis und Psoriasis-Arthritis – unzählige mehr waren es in 50 Jahren DPB-Geschichte.

Freiwilligenarbeit wird seit vielen Jahren als wichtige Säule der Bürgergesellschaft angesehen. Forschung wird betrieben, um die Motive der ehrenamtlich Engagierten zu ergründen und ihr Engagement zu stärken. Das Institut für Demoskopie Allensbach hat die Motive für bürgerschaftliches Engagement im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend ermittelt. Wir haben sie hier zusammengefasst.

Wer sich dort wiederfindet, aber noch kein Ehrenamt bekleidet, den möchten wir ermuntern, sich im DPB für Menschen mit Psoriasis und Psoriasis-Arthritis einzusetzen. Es lohnt sich!



Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11012, 2013



„Mit den Aufgaben in diesem Ehrenamt kann ich viele interessante Themen vertiefen, sei es medizinischer, sozialer oder persönlicher Art und ich kann dazu beitragen, das Gemeinschaftsdenken zu fördern.“

Micaela Wenkel, Bonn

Selbsthilfe wird es immer geben

Gegenwart und Zukunft der gesundheitsbezogenen Vereine in Deutschland

Selbsthilfegruppen sind erst im Laufe des 21. Jahrhunderts in den Blick der Wissenschaft geraten. Dr. Christopher Kofahl vom Institut für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) forscht intensiv zu Patientenorientierung und Selbsthilfe. Das PSO Magazin sprach mit ihm über die Selbsthilfe aus wissenschaftlicher Sicht.

PSO Magazin: Wie viele Selbsthilfeorganisationen gibt es in Deutschland?

Dr. Kofahl: Die besten Strukturdaten stammen von der NAKOS, der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Dort sind zurzeit 281 Selbsthilfeorganisationen registriert. Das sind allerdings nur Organisationen auf Bundesebene. Wieviel Selbsthilfeorganisationen es zusätzlich noch gibt, die nur auf Landesebene organisiert sind, weiß keiner so genau. Die Anzahl ist auf jeden Fall vierstellig.

PSO Magazin: Der Deutsche Psoriasis Bund e.V. (DPB) ist 50 Jahre alt. Ist er damit ein besonders alter Verband in der gesundheitlichen Selbsthilfe?

Dr. Kofahl: Sehr viele wesentlich ältere Selbsthilfeorganisationen gibt es jedenfalls nicht. Die Vorläufer der Selbsthilfebewegung sind die sogenannten Abstinenz- und Fürsorgevereine, die sich zunächst hauptsächlich der Suchthilfe widmeten. 1889 kam als US-Import der Guttemplerorden nach Deutschland. Bereits 1897 hatte sich in Deutschland der heutige Allergie- und Asth-

mabund e.V. als „Heufieberbund“ gegründet. Aber erst Ende der 1970er- und Anfang der 1980er-Jahre begann die eigentliche Phase, in der sich die Selbsthilfe in vielen Gesundheitsbereichen organisiert hat.

PSO Magazin: Da war der Deutsche Psoriasis Bund e.V. dann schon mit dabei. Seine Mitglieder wollten durch Forschungsförderung und gegenseitigen Austausch für mehr Erkenntnisse über die Erkrankung sorgen.

Dr. Kofahl: Informationsbeschaffung war natürlich allgemein ein wichtiges Motiv für die Gründung von Selbsthilfeorganisationen. Ein weiteres war bei einer ganzen Reihe von Gruppen in dieser frühen Phase auch Ohnmacht. Die eigene Meinung von Patientinnen und Patienten zählte damals nichts. Kranke wurden von den „Halbgöttern in Weiß“ nur als Objekte gesehen. Selbstbestimmung war ein Begriff, der in derselben Zeit parallel in der Behinderten-Bewegung geprägt wurde. Man muss die Gründungen der Selbsthilfeorganisationen in dieser Zeit auch als Fortgang der 1968er-Bewegung sehen. Es formierten sich demokratische Widerstandsprozesse auch in Bereichen der gesundheitlichen Versorgung. Fairerweise sollte man dazu aber auch anmerken, dass diese Bewegung auch von fortschrittlichen Ärztinnen und Ärzten unterstützt wurde.

PSO Magazin: Wann gab es die nächste Phase von Selbsthilfegründungen?

Dr. Kofahl: Die begann in den 1990er Jahren und reichte bis Anfang der 2000er Jahre. In diese Zeit fiel mindestens die Hälfte aller Gründungen. Bereits in den 1980er Jahren entstanden die ersten Selbsthilfekontaktstellen, und es hatten sich schon Dachverbände wie die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) oder die NAKOS gegründet. Sie alle unterstützten beim Aufbau von Selbsthilfegruppen und -vereinen.

»
Wesentlich ältere
Selbsthilfeorga-
nisationen als den
DPB gibt es nicht.



„Der DPB hat mir in der schwersten Zeit geholfen und dadurch habe ich mein Leben selbst in die Hand genommen. Dafür bin ich sehr dankbar und möchte einen Teil zurückgeben.“

Florian Ingenillem,
Reinfeld (Holstein)



Die aktuellen wie auch sich entwickelnde Möglichkeiten der Psoriasis-Behandlung zu diskutieren und diese den Betroffenen darzustellen, sind wichtige Aufgaben des Wissenschaftlichen Beirates und des PSO Magazins. Es ist mir eine Freude und angenehme Aufgabe, daran mitzuwirken.
Prof. Dr. Michael Sticherling,
Dermatologe, Erlangen



Dr. Christopher Kofahl,
Hamburg

PSO Magazin: Sie haben in der groß angelegten SHILD-Studie zur Wirkung von gesundheitsbezogener Selbsthilfe in Deutschland geforscht. Welche Wirkung hat Selbsthilfe auf ihre Mitglieder?

Dr. Kofahl: Da ist zunächst einmal die psychische und soziale Entlastung. Betroffene erfahren Geborgenheit und Verständnis. Sie können einen Rahmen finden, um über Dinge zu sprechen, die sie in der Familie oder im Bekanntenkreis nicht ansprechen können oder mögen.

PSO Magazin: Was sagen Sie zum Thema Informationsbeschaffung? Ist das auch noch ein wichtiger Wirkungsbereich der Selbsthilfe? Hier steht das Internet ja längst an Nummer eins.

Dr. Kofahl: Das stimmt. Wir konnten in unseren Studien zwar messen, dass Mitglieder aus der Selbsthilfe im Schnitt doch noch besser über ihre Erkrankung Bescheid wissen als erkrankte Nicht-Mitglieder. Dieser Unterschied ist wissenschaftlich gesprochen statistisch signifikant, aber tatsächlich nicht so bedeutsam. Wichtiger erscheint mir hier der Bereich des Erfahrungswissens. Insgesamt haben wir aber schon eine größere Gesundheitskompetenz bei Mitgliedern aus Selbsthilfegruppen im Vergleich zu Nicht-Mitgliedern feststellen können.

PSO Magazin: Der Begriff Gesundheitskompetenz umfasst das Wissen, die Motivation und die Fähigkeiten von Menschen, relevante Gesundheitsinformationen zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und im Alltag anzuwenden.

Dr. Kofahl: Genau. Und das lässt sich wissenschaftlich messen. Ebenfalls wissenschaftlich belegt ist, dass die Beratung von Betroffenen für Betroffene zu einer Stärkung des Empowerment



führt. Gemeint ist damit die Befähigung, durch selbstbestimmtes Handeln die eigene Gesundheit zu verbessern oder die Erkrankung besser zu managen, also die Selbstwirksamkeit zu erhöhen. Eine weitere Wirkung, die wir untersucht haben, ist die Entlastungsfunktion für die Familie. Sie wurde in der Regel bestätigt.

PSO Magazin: Können Sie auch etwas zur Wirkung von Selbsthilfe auf das Gesundheitswesen und die Gesundheitspolitik sagen?

Dr. Kofahl: Die ist über die Jahre hinweg ganz erheblich. Wenn man bedenkt, dass die Selbsthilfegruppen in den 1970er- und 1980er-Jahren quasi noch eine Gegenbewegung zum damals gängigen Medizin-System waren, so sind sie heute Kooperationspartner von Ärztinnen und Ärzten und der Forschung. Stück für Stück ist die Beteiligung gestiegen. Denken Sie nur an die Vertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), in welchem die Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung verhandelt werden; das sind zurzeit stattliche 260 Milliarden Euro.

PSO Magazin: Ein großes Problem für viele Selbsthilfeverbände ist die ständig sinkende Zahl von Mitgliedern. Das trifft auch den DPB. Zu seinen Hochzeiten in den 1990er Jahren waren es fast 10.000. Heute ist die Zahl auf 4.000 zurückgegangen.



"Als junge Frau habe ich seelisch und körperlich stark unter großflächiger Psoriasis gelitten, damals war der Deutsche Psoriasis Bund mein Anker. Ich bin auf offene Ohren, Verständnis sowie Halt und Hilfe gestoßen und fühlte mich aufgefangen. Dieses Gefühl habe ich bis heute und ich bin stolz, Teil dieser Selbsthilfeorganisation zu sein und meine positiven Erfahrungen anderen Betroffenen weitergeben zu können."

Astrid Ducqué, Köln

» Wohin geht die Online-Selbsthilfe?

Dr. Kofahl: Dieses Schicksal teilt der DPB mit vielen anderen Verbänden. Sie müssen bedenken, dass der DPB von einem sehr hohen Niveau aus kommt. Deshalb kann es bei ihm vor dem Hintergrund der bestehenden Entwicklungen eigentlich nur nach unten gehen. Das alles hat zum Beispiel auch damit zu tun, dass der Informationsbedarf über die Erkrankung nicht mehr so hoch ist. Gute und verständliche Informationen bekommen Betroffene nicht mehr nur über die Selbsthilfe, denn auch das Gesundheitssystem hat sich heute in seinen Informations- und Beratungsangeboten deutlich gebessert. Deshalb erhalten viele Menschen eine insgesamt bessere und durchaus patientenorientierte Versorgung, weshalb viele Patientinnen und Patienten zumindest zunächst keine größeren Bedarfe an zusätzlicher Hilfe sehen.

PSO Magazin: Dann ist die gesundheitliche Selbsthilfe ein Auslaufmodell?

Dr. Kofahl: Überhaupt nicht. Gerade bei chronischen Erkrankungen wird die Beratung von Betroffenen für Betroffene immer ihren Stellenwert behalten. Es dauert nur häufig seine Zeit, bis die Erkrankten darauf kommen.

PSO Magazin: Wie meinen Sie das?

Dr. Kofahl: Wenn jemand neu erkrankt, stehen für ihn als erstes die Informationsbeschaffung und die Behandlung im Vordergrund. Dafür benötigen die meisten Menschen die Selbsthilfe nicht unbedingt. Das trägt dann auch eine ganze Weile. Erst später haben Ärztinnen und Ärzte nichts mehr beizutragen. Dann kommen Alltagsprobleme auf oder rechtliche Fragen, und hier wird die Selbsthilfe mit ihrem umfassenden alltagsrelevanten Erfahrungswissen interessant.

PSO Magazin: Was sind für Sie spannende Forschungsfragen, die Sie gern im Zusammenhang mit der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe noch klären würden?

Dr. Kofahl: Da gibt es so einige. Manches sind auch schon länger bestehende Themen und keine eigentlichen Forschungsfragen. Dazu gehören beispielsweise die Mitgliederentwicklung und Mitgliederaktivierung bei Selbsthilfegruppen und -organisationen. Auch die Integration von Menschen mit Migrations-

hintergrund ist so ein Thema oder die Einbindung von jungen Menschen in die Selbsthilfe. Eine weitere Fragestellung, die ich sehr spannend finde, ist: Wie ist die Haltung von Ärztinnen und Ärzten und anderen Gesundheitsdienstleistern gegenüber der Selbsthilfe.

PSO Magazin: Das halten Sie für eine spannende Frage? Die Beziehungen sind doch so gut wie sie noch nie waren.

Dr. Kofahl: Natürlich äußern sich alle positiv, wenn sie gefragt werden. Das ist schließlich politisch korrekt. Aber wie sieht es wirklich aus? Was denken Ärztinnen und Ärzte tatsächlich über Selbsthilfegruppen, was sie aber vermutlich nie laut sagen würden? Immerhin ist die Kooperation zwischen beiden Seiten häufig immer noch schwierig bis unmöglich, zumindest berichten das Selbsthilfegruppenmitglieder immer wieder.

Ein aus meiner Sicht guter Lösungsansatz für eine bessere Kooperation zwischen Selbsthilfe und professioneller Versorgung ist das Konzept der Selbsthilfefreundlichkeit. Da gibt es strukturierte Angebote der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen für Krankenhäuser und Reha-Einrichtungen. Die Idee ist, dass die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen das patientenorientierte Handeln von Gesundheitseinrichtungen fördert. In dieser Beziehung gibt es aber noch sehr viel Luft nach oben.

PSO Magazin: Aber das liegt sicherlich nicht allein am Widerstand von Ärztinnen und Ärzten.

Dr. Kofahl: Natürlich nicht. Die generelle Frage, der man nachgehen muss, ist: Wie kann man Kooperation entwickeln und systematisieren. Diese Form der Kooperation muss systematisch verankert werden, um nachhaltig zu sein, das heißt verbindliche Absprachen, Ansprechpersonen, Zuständigkeiten, Nutzungsmöglichkeiten von Räumen, Information über Selbsthilfe in der Behandlung und so weiter. Das sind alles Elemente der Selbsthilfefreundlichkeit. Daraus resultiert allerdings auch eine weitere Frage: Wieviel kann das Ehrenamt in der Selbsthilfe eigentlich leisten? Welche Unterstützung brauchen die Akteure?



„Mit dem Psoriasis Bund habe ich an vielen Orten viele Menschen kennen und schätzen gelernt und viele davon sind nun gute Freunde. Allein das ist ein sehr guter Grund, Mitglied im Deutschen Psoriasis Bund zu sein.“

Joachim Klaus, Osterwieck



„Der Sinn liegt im Weitergeben von Erlebnissen und Zuhören!“

Franz Herden,
Biberbach-Markt



Das schließt meines Erachtens auch die Frage nach einer Aufwandsentschädigung ein.

PSO Magazin: Das ist ein wichtiges Thema. Obwohl wir im DPB eine hauptamtlich geführte Geschäftsstelle haben, kommen auch wir immer wieder an unsere personellen und finanziellen Grenzen.

Dr. Kofahl: Eine letzte wichtige Fragestellung möchte ich noch erwähnen: Wohin geht die Online-Selbsthilfe? Ich glaube, dass das zwar insgesamt gute Entwicklungen sind, allerdings entziehen sie sich dem Blick und der Bewertung. Es ist schwer einzuschätzen, was da passiert. Wie können wir verhindern, dass in den sozialen Blasen Unsinn erzählt oder einseitige interessengeleitete Informationen verbreitet werden? Wie bekommen wir in die Online-Gruppen das evidenzbasierte Wissen über die jeweiligen Erkrankungen? Man muss mit den Online-Gruppen zu Kooperationen oder in den Austausch kommen.

PSO Magazin: Das sind alles sehr interessante Aspekte, die Sie da aufgeworfen haben. Daran knüpft unmittelbar meine letzte Frage an: Wo sehen Sie die gesundheitsbezogene Selbsthilfe in zehn Jahren?

Dr. Kofahl: Meine persönliche Meinung ist, dass es die Selbsthilfe immer geben wird. Sie wird dauerhaft bleiben und sich noch stärker strukturieren. Sie wird noch mehr Anspruch an eine

hohe Qualität legen. Die Schulung von Ehrenamtlichen wird sich beispielsweise weiterentwickeln. Darüber hinaus wird es eine stärkere Integration von Betroffenen in Studien geben.

PSO Magazin: Das klingt alles gut. Es muss aber auch finanziert werden.

Dr. Kofahl: Das ist richtig. Wenn Patientinnen und Patienten echt beteiligt werden sollen, müssen sie dazu auch finanziell in die Lage versetzt werden. Diejenigen, die sich heute engagieren, sind oft in einer etwas besseren wirtschaftlichen Situation oder befinden sich im Rentenalter und haben mehr Zeit. Wer berufstätig ist, hat dazu oft keine oder nur wenig Zeit. Wie heißt es so schön: „Ehrenamt muss man sich leisten können.“ Und was die Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen an Forschung betrifft – Sie haben es ja eben selbst gesagt, auch der DPB stößt immer wieder an personelle und finanzielle Grenzen. Deshalb versuche ich in meinen Projekten die beteiligten Selbsthilfeorganisationen finanziell zumindest so auszustatten, dass die Geschäftsstellen für den Projektzeitraum Personalzeit für den Mehraufwand aufstocken können. Oder die Vereine werden von Anbeginn gleichberechtigte Antragsteller mit eigenem Finanzierungsplan. Da muss man kreativ werden.

PSO Magazin: Ja, Kreativität ist in der Selbsthilfe der Zukunft auf jeden Fall gefragt. Vielen Dank für das Gespräch.

Dr. Kofahl: Sehr gerne.

Anzeige

Mein  PEN

UNSER SERVICE FÜR SIE

- ▶ Umfangreiches Informationsmaterial
- ▶ Persönliche Beratung:
04103 8006-384 | autoimmun@medac.de
- ▶ Weitere Infos unter www.medac.de

