

Vom Partner zum Mitgestalter *40 Jahre DPB*



Editorial

zum 40. Jubiläum



Horst von Zitzewitz
ehrenamtlicher Vorsitzender

Psoriasis ist eine lebensbegleitende Erkrankung. Sie kommt in regelmäßigen Schüben. Es gibt gute, erscheinungsfreie Zeiten, aber auch schlechte Zeiten mit Rötung, Schuppung, Juckreiz und Schmerzen. Deshalb wurde für das Logo des Deutschen Psoriasis Bundes e.V., der Selbsthilfe bei Schuppenflechte, der Januskopf gewählt. Symbolisiert dieser Römische Sonnengott des Lichtes doch die zwei Gesichter einer Person oder Sache. Da gibt es die gute, helle Seite und die dunkle, schlechte Seite. Licht enthält auch Gutes für Schuppenflechte, Schatten nicht.

Licht und Schatten hat es auch immer in der DPB-Geschichte gegeben, die 1973 begann. Die ursprüngliche Idee der ärztlich dominierten Gründer, – „Patienten finanzieren die Forschung für ihr gesundheitliches Problem“ – wurde abgelöst durch eine emanzipierte Patientenschaft, die ganz andere Fragen stellte, eine innerverbandlich demokratische Struktur reklamierte und Einfluss auf die Politik als verbandliche Aufgabe formulierte. Entsprechend waren kontroverse Diskussionen, insbesondere bei Änderungen der Satzung, die logische Konsequenz.

Das Loslösen von der medizinischen Führung erforderte als Laienorganisation die Einrichtung eines kompetenten wissenschaftlichen Beirats. Wurden die berufenen Mitglieder in den Anfangszeiten von Kollegen eher verhohlen belächelt, so dominieren sie heute die Psoriasisforschung in Deutschland.

Für spezielle Fragestellungen bildete der Vorstand zu seiner Unterstützung weitere Gremien und Arbeitsgruppen. Der Politische Beirat, der Ende 2012 die Positionen des Deutschen Psoriasis Bundes aktuell formulierte, stellt ein solches unterstützendes Gremium dar.

Das tragende Gerüst des DPBs aber bilden die Mitglieder, die Regionalgruppen, die Kontaktkreise und die Kontaktpersonen. Einerseits wird der DPB hauptsächlich durch die Mitglieder finanziert und andererseits ermöglichen sie durch ihr ehrenamtliches Engagement die konkrete „Hilfe zur Selbsthilfe“. Ohne diese Struktur hätte der DPB keine innere Stabilität, die das Auftreten als Stimme für alle Menschen mit Psoriasis öffentlich erst möglich macht.

Der DPB verfügt über eine feste interne, demokratische Struktur. Durch seine Kompetenzseminare für das Ehrenamt haben ehrenamtlich Tätige eine besondere Qualität im Bereich der Information und Unterstützung von Hilfesuchenden in Sachen Psoriasis, die weit über die Kompetenz des eigenen Erlebens hinausgeht. Im Januar führte der DPB passend zum Jubiläum sein 40. Kompetenzseminar auf Sylt durch.

Inhalt

Grußwort	4
Vom Partner zum Mitgestalter ...	5
Verbände zum Jubiläum	12
Der DPB im Spiegel seiner Satzung	16
Ehrenamt im DPB	18
Der Wissenschaftliche Beirat	21
Erfahrungen und Interessen weltweit einbringen	23
Was der Deutsche Psoriasis Bund e.V., die Selbsthilfe bei Schuppenflechte in Deutschland erreichte	24

Die Kompetenz und das Engagement der Ehrenamtlichen wirken letztendlich bis in die Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss. Der DPB motiviert immer wieder Mitglieder, sich dort zu engagieren und schlägt Personen zur Akkreditierung als Patientenvertreter vor. Solche Vertreter haben mit ihrer Sicht der Dinge ohne Stimmrecht bewirkt, dass die ambulante Balneo-Phototherapie als Regelleistung in den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung aufgenommen wurde. Auch bei der Einführung der Hautkrebsfrüherkennung als Kassenleistung waren DPB-Mitglieder in ihrer Funktion als Patientenvertreter maßgeblich beteiligt.

Die Gewinnung neuer Mitglieder ist seit der relativ einfachen Nutzung des Internets als Informationsquelle schwieriger geworden. Es wird noch eine Weile dauern, bis die Menschen mit Schuppenflechte merken, dass die Fülle an Informationen ihnen letztendlich für die konkrete Entscheidung zur Formulierung von Therapiezielen gemeinsam mit dem behandelnden Arzt nicht wirklich hilft. Der DPB wird vermutlich in Zukunft verstärkt um interpretierende Hilfestellungen zur Entscheidungsfindung ersucht werden.

Aber der DPB ist unbequem. Er informiert mit Botschaften, die man nicht so gerne hört. „Halte die Therapie durch.“ „Achte auf dein Gewicht.“ „Rauche nicht.“ „Trinke nicht.“ Wer andere zu unbequemen Verhaltensänderungen drängt, hat es nicht leicht. Mit Schönfärberei aber ist niemandem gedient.

Auch politisch ist der DPB höchst aktiv. Unzählige Briefwechsel, Telefonate und persönliche Gespräche mit Politikern gehören seit vielen Jahren zu den Aktivitäten des DPB, die eher im Verborgenen ablaufen. Nur konstruktives, beharrliches und sachfundiertes Einmischen kann auf lange Sicht auch auf politischer Ebene Erfolge zeitigen.

Der Deutsche Psoriasis Bund e.V., als überwiegend privat finanzierter Verband, hat in seiner 40-jährigen Geschichte für alle Menschen mit Schuppenflechte in Deutschland extrem viel erreicht. Es gilt in der Zukunft, das Erreichte gegen andere Interessen zu verteidigen und immer dort spürbar vorstellig zu werden, wo dies im Interesse der Menschen mit Schuppenflechte notwendig erscheint.

Es ist eher die Laune des Zufalls, dass ich als Vorsitzender zum Zeitpunkt des 40. Jubiläums im Amt bin. Das freut mich sehr. Dafür, dass der Deutsche Psoriasis Bund e.V. dort steht, wo er heute ist, bedanke ich mich bei allen, die den Verein in den letzten 40 Jahren ideell, finanziell und ehrenamtlich getragen haben.

Ihr

Horst von Zitzewitz

Ehrenamtlicher Vorsitzender

Impressum

Deutscher Psoriasis Bund e.V.
Verlag, Herausgeber

Redaktion und redaktionelle Mitarbeit
Dipl.-Kfm. Hans-Detlev Kunz (v.i.S.d.P.), Prof. Dr. Joachim Barth, Jana Bockelmann, Gerd Heine, Anette Meyer, Rieke Möhring

Fotografien / Illustrationen
Titel Helene Souza/Pixelio; S. 2, 4, 5, 6, 7, 9, 10, 12, 13, 15 privat; S. 5 Duesekow; S. 6, 8, 9, 10, 16, 17, 22, 24 DPB-Archiv; S. 7, 14, 15 Kunz; S. 11 John; S. 18, 19, 20 Kröwerath



Grußwort



Daniel Bahr
Bundesminister für Gesundheit

Unsere Haut sorgt dafür, dass wir nicht austrocknen, schützt uns vor Umwelteinflüssen und sie lässt uns Berührungen sowie Temperaturunterschiede wahrnehmen.

Erkrankungen wie Psoriasis belasten damit das vielseitigste Organ unseres Körpers. Mit weitreichenden Folgen für die Betroffenen. Neben den körperlichen Symptomen der Schuppenflechte ist es häufig auch die Psyche, die durch die Krankheit in Mitleidenschaft gezogen wird.

Sie, die Mitglieder des Deutschen Psoriasis Bundes e.V., kennen diese Situation nur zu gut. Vertraut mit den physischen und psychischen Auswirkungen der Erkrankung haben Sie es sich zur Aufgabe gemacht, an Schuppenflechte erkrankte Menschen zu unterstützen.

Seit der Vereinsgründung vor 40 Jahren bieten Sie ihnen Hilfestellungen bei alltäglichen Fragen rund um die Diagnose Psoriasis. Als Selbsthilfverband stellen Sie dabei für jede Form der Psoriasis Informationen bereit. Ihr ehrenamtlicher Einsatz umfasst zudem die Interessenvertretung Ihrer Mitglieder gegenüber Krankenkassen, Ärztinnen und Ärzten sowie Entscheidungsträgern. Kurzum: Sie zeigen den Betroffenen, dass sie mit ihrer Erkrankung nicht allein sind.

Als Selbsthilfeorganisation hat sich der Deutsche Psoriasis Bund im Laufe seiner Geschichte zu einem wichtigen Partner im deutschen Gesundheitssystem entwickelt. Auch Ihre Vernetzung mit anderen Akteuren der Selbsthilfe, z.B. als Mitglied der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, unterstützt den Erfahrungsaustausch und verhilft Ihren Mitgliedern zu einem Plus an Lebensqualität.

Vier Jahrzehnte Deutscher Psoriasis Bund e.V. – darauf und auf den damit verbundenen Einsatz aller Mitglieder können Sie zu Recht stolz sein. Ich gratuliere Ihnen ganz herzlich und danke Ihnen für Ihre wertvolle Arbeit.

Daniel Bahr

Vom Partner zum Mitgestalter

40 Jahre
Deutscher Psoriasis
Bund e. V.

„Personen ... bei denen sich z. B. Schuppen ... ablösen und ins Wasser übergehen ist der Zutritt ins Schwimmbad nicht gestattet.“ So hieß es noch bis zum Jahr 2005 in der Musterbadeordnung für öffentliche Schwimmbäder.

Unverständnis und Ausgrenzung gehörten zum Alltag jedes Psoriasis-Patienten. Und das nicht nur in der Gesellschaft. Auch die Ärzte wussten wenig über diese Erkrankung. Und das bisschen, das sie wussten, schrieben viele von ihnen seit Anfang der 1970er Jahre auf Handzettel, die sie an ihre Patienten weitergaben. Auch Prof. Dr. Bernhard Rohde, Hautarzt an der Universitätshautklinik Eppendorf in Hamburg, tat das. Aber das war ihm nicht genug. Er vermisste den Austausch unter Kollegen und Patienten über diese Erkrankung, von der er selbst betroffen war. Und er vermisste eine Forschung, die zu mehr Erkenntnis über die Ursachen der Erkrankung beitrug und zu neuen Behandlungsmöglichkeiten führen würde.

Gründung

Prof. Dr. Rohde fand Mitstreiter für seine Idee: Die Werbekaufleute Werner Jeffke und Peter G. Lehmann, den Augenarzt Dr. Harald Burggraf, den Internisten Dr. Günter Neumeyer, den Rechtsanwalt Franz Jürgen Schlüter und den Fotografen Hans Joachim Soltau.

Gemeinsam trugen sie sich am 17. April 1973 im Vereinsregister beim Amtsgericht Hamburg (69 VR 7970) ein. Das war die Geburtsstunde des Deutschen Psoriasis Bundes e.V.

Die Männer kannten sich zum Teil nur flüchtig. Was sie zusammenbrachte war ihre gemeinsame Krankheit: die Schuppenflechte. Als Vereinszweck gaben sie

DPB – quo vadis?

Die Zukunft des Deutschen Psoriasis Bundes

Ich träume davon, dass ein Mittel gefunden wird, welches die Schuppenflechte heilt! Damit wäre unser Verein überflüssig.

Im Moment aber ist es ganz wichtig, in Wissenschaft und Politik immer wieder auf die Nöte der Menschen mit Psoriasis hinzuweisen, damit genügend Unterstützung gewährleistet ist.

Ein Erfahrungsaustausch von Betroffenen, um ihre gemeinsamen Probleme zu lösen, sollte weiterhin möglich sein. Von Ratsuchenden wird mir versichert, wie hilfreich das persönliche Gespräch ist. Somit ist unser Verein weiterhin überaus wertvoll und wirkt erfolgreich nach außen und innen.

Karin Pflieger

Regionalgruppenleiterin Nürnberg-Erlangen



Schon im Jahr der Gründung begann der DPB seine Aktivitäten gegen die diskriminierende Muster-Badeordnung



DPB – quo vadis?

Die Zukunft des Deutschen Psoriasis Bundes

„Der Deutsche Psoriasis Bund will als Mitglieder Experten im Umgang mit der eigenen Psoriasis, die sehr individuell ist. Wissen über sich und seine Krankheit schaffen erst die Voraussetzungen für Vertrauen auf Augenhöhe mit professionellen Dienstleistern. Ärzte sind ein Partner für uns Patienten mit Psoriasis. Deren Empfehlungen sind wichtig. Den täglichen Umgang aber mit seiner lebenslangen Schuppenflechte sind Lern- und Anpassungsprozesse, die eigentlich nur durch die gesundheitliche Selbsthilfe konkret unterstützt werden. Andere Konzepte mit der Psoriasis in Deutschland ein unbeschwertes Leben führen zu können, wer kennt die? Die Gesundheitspolitik verweigert seit Jahrzehnten tragfähige Konzepte gegen die gesellschaftliche Stigmatisierung und Last unserer versteckten Volkskrankheit.

Der DPB ist unwidersprochen das Sprachrohr aller Menschen mit Schuppenflechte in Deutschland. Ich werbe für das gesellschaftlich Konzept der Selbsthilfe bei Schuppenflechte, das das Leben von Menschen mit einer Schuppenflechte in Deutschland in allen gesellschaftlichen Sphären einfacher macht.“

Horst von Zitzewitz

ehrenamtlicher Vorsitzender des Deutschen Psoriasis Bundes e.V.

Dienstleistung und Forschung

Die Gründungsmitglieder sahen den DPB als reinen Dienstleister, der seinen Mitgliedern in regelmäßigen Abständen von der Schuppenflechte 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.

Die Zahl der Mitglieder wuchs sehr rasch. Bereits ein Jahr nach Vereinsgründung gab es 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 über den DPB Fragen an Psoriasis-Patienten außerhalb von Hautarztpraxen gestellt. Mehr als 10.000 Fragebögen wurden versandt. Zusätzlich organisierten die Gründungsväter eine Vielzahl von Vorträgen, die Dermatologen im ganzen Land hielten. Damals kamen häufig mehr als 1.000 Zuhörer – viele traten im Anschluss solcher Veranstaltungen dem DPB bei. Bereits zwei Jahre nach der Gründung stieg die Mitgliederzahl auf mehr als 3.000 an. Zu dieser Zeit wurde dem Vorstand immer deutlicher, dass er auf das Fachwissen der Mediziner angewiesen war, wenn er eine vernünftige und zielgerichtete Forschung in Gang bringen wollte. So kam es 1975 zur Gründung eines Wissenschaftlichen Beirats. Er bestand aus neun Personen. Sein Auftrag war es, Psoriasisforschung unter Berücksichtigung bisher vernachlässigter Aspekte voranzutreiben. Der Beirat entschied auch über die Verteilung der Mittel des Vereins.

Hoher Aufwand an Verwaltung

1977 wurde der 5.555ste Eintritt in den DPB registriert. Die steigenden Mitgliederzahlen nötigten den Vorstand nun auch, seine Mitgliederbetreuung zu ver-

an: „Die Sammlung von Informationen aus Wissenschaft und Praxis auf dem Gebiet der Erforschung und Behandlung der Psoriasis und Vermittlung der Informationen an Wissenschaft und Kranke.“

In vierzig Jahren änderte sich auch das „Gesicht“ des „vereinsamtlichen“ Mitteilungsorgan des DPBs.



stärken. Bisher gab es Gesprächszirkel, die sich lose und unverbindlich trafen. Sie hießen fortan Regionalgruppen und wurden fester strukturiert.

Die notwendigen administrativen Aufgaben des Verbandes stiegen stetig. Büro und Keller von Prof. Dr. Rohde quollen über von Papier. Anfragen mussten beantwortet, das Mitgliedermagazin versendet und Steuererklärungen abgegeben werden. Die Verwaltung der Mitgliederdaten nahm ständig zu. Man beschloss, einen hauptamtlichen Geschäftsführer einzustellen, der mit der anfallenden administrativen Arbeit betraut werden sollte. So zog der Verband am 1. November 1977 aus dem Privathaus der Familie Rohde aus und eröffnete im renommierten Chile-Haus in Hamburg seine Geschäftsstelle. Dieter Franke übernahm die erste Geschäftsführung. Weitere Mitarbeiter wurden eingestellt.

Das Hauptamt sorgte von nun an für Kontinuität und Bestand in der Vereinsarbeit. Franke machte in den ersten Jahren den Aufbau der Regionalgruppen zu einer seiner wichtigsten Aufgaben. Von nun an hatte der DPB auch die Kapazitäten, um organisatorisch aufwändige Veranstaltungen durchzuführen.

Öffentlichkeitsarbeit und Schulung

Vom 2. bis 4. November 1979 fand der erste Deutsche Psoriasis Tag in Bad Neuenahr statt. Schon damals war der Anspruch, dass Mitglieder dort von medizinischen Experten laienverständlich das Neuste aus der Psoriasisforschung erfuhren. Die inhaltliche Planung des Deutschen Psoriasis Tages und auch die Planung der Wissenschaftlichen Fortbildungen für Mediziner ist Aufgabe des Wissenschaftlichen Beirates. Ihm gelingt es seither regelmäßig, mit seiner Themenauswahl sehr vorausschauend und fachlich kompetent zukünftige Entwicklungen in der Psoriasisforschung aufzugreifen und öffentlich darzulegen. Auch der Austausch zwischen Fachleuten und Psoriasis-Patienten kam und kommt während dieser Veranstaltung nicht zu kurz. „Patienten fragen – Experten ant-



Fortbildung des Ehrenamtes ist ein wesentlicher Aspekt gesundheitlicher Selbsthilfe im DPB.

worten“ ist ein etablierter Standard im Programm, der immer intensiv genutzt wurde und wird.

Ganz allgemein ließ sich eine Veränderung im Verhältnis zwischen Patienten und Ärzten beobachten. Trafen anfangs noch zwei Welten aufeinander, begegneten sich beide Gruppen langsam immer mehr auf Augenhöhe. „Der Herrgott in Weiß“ wurde Mensch. Auch für Ärzte war es neu, dass Patienten über ihre Krank-

heit gut informiert waren. Es konnte passieren, dass ein Patient plötzlich besser über seine Psoriasis und deren therapeutische Möglichkeiten unterrichtet war, als der behandelnde Dermatologe. Das stieß bei einigen Mediziner nicht immer auf Gegenliebe. Doch die Ärzte mussten sich mit dieser neuen Situation arrangieren.



DPB – quo vadis?

Die Zukunft des Deutschen Psoriasis Bundes

„Zukünftig werden im DPB, wie auch in anderen Selbsthilfeorganisationen, die Mitgliederzahlen immer weiter zurückgehen. Denn wichtigste Informationsquelle für Menschen mit Psoriasis ist heute das Internet. Doch der DPB ist die einzige unabhängige Interessenvertretung für Menschen mit Schuppenflechte. Weil der Staat diesen wichtigen Ansprechpartner im Gesundheitswesen behalten möchte, wird der DPB öffentliche Förderungen erhalten müssen, um seine Aufgabe weiterhin wahrnehmen zu können. Dadurch könnten Mitgliedsbeiträge wieder sinken und somit die Attraktivität des DPBs für Menschen mit Psoriasis steigen.“

PD Dr. Thomas Rosenbach
Mitglied im Vorstand des DPBs e.V.



Der DPB wurde streitbar: „Gesundheitspolitisches Streitgespräch“ als Thema des 4. Deutschen Psoriasis Tag 1988 in Würzburg.

Die Mitgliederzahl im DPB stieg immer weiter an. 1983 waren es schon mehr als 7.700 Personen, und sie wurden jeweils schnell zu „Experten ihrer eigenen Krankheit“. 1984 gab es erstmals intensive Ausbildungs- und Schulungskurse für die Regionalgruppenleiter, die ihr Wissen in ihre Gruppen trugen.

Konflikte

Auch die Unruhen, die es in den 1980er Jahren im DPB gab, hatten ein Stück weit mit dem Selbstverständnis von Ärzten und Laien in einer Selbsthilfeorganisation zu tun. Persönliche Abneigungen und Ärger um Eitelkeiten, Macht und Geld führten schließlich zu Wechseln im Vorstand und in der Geschäftsstelle. In den bislang überwiegend mit Hautärzten besetzten Vorstand wurden nun mehrheitlich Nichtmediziner gewählt. Die DPB-Satzung wurde komplett geändert und seither Entwicklungen kontinuierlich angepasst.

Mit dem Vorstandswechsel am 12. Oktober 1985 ging auch eine Neuausrichtung der Vereinsziele einher. Das Augenmerk sollte nunmehr darauf gelegt werden, öffentliche Gelder für die Psoriasisforschung zu generieren. Die Lobbyarbeit in Politik und Gesellschaft sollte verstärkt werden. Unter dem komplett neuen Vorstand wechselte auch die Redaktion der Mitgliederzeitschrift. Die DPB-Publikation hieß von nun an „Psoriasis Magazin“ und griff den Selbsthilfedanken publizistisch stärker auf.

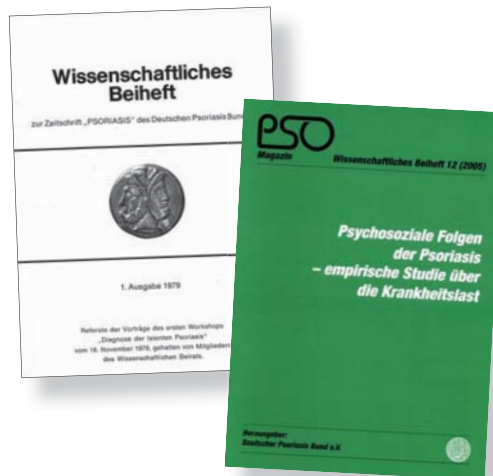
Zu seinem 15-jährigen Jubiläum im Jahr 1988 verzeichnete der DPB 8.500 Mitglieder. Es hatten sich inzwischen rund 50 Regionalgruppen und Kontaktkreise gebildet. Die Geschäftsstelle zog ein zwei-



tes Mal in neue Räume in die Oberaltenallee um. Das Personal wurde vollständig ausgewechselt.

Aufgaben ausgeweitet

Das Spektrum der DPB-Themen und Aufgaben war weiter geworden. Die angeschobene Forschung brachte Stück für Stück etwas in Bewegung. Die Ergebnisse wurden in Beiheften zum Psoriasis Magazin veröffentlicht. Es gibt seit dieser Zeit



auch standardisierte DPB-Info-Blätter zu allen aus medizinischer Sicht als sinnvoll erachteten therapeutischen Überlegungen. Die Blätter werden gemeinsam mit Mitgliedern des Wissenschaftlichen Beirats aktualisiert. Es fand der erste DPB-Familientag in Köln statt. Damit wurde der Tatsache Rechnung getragen, dass Kinder mit Psoriasis und deren Eltern spezielle Hilfe benötigten.

Auch in seinem Bemühen, zu einem anerkannten Gesprächspartner von Ärzten, Behörden, Politikern und Kostenträgern zu werden, kam der DPB ein gutes Stück voran. Beispielsweise fand im Jubiläumsjahr 1988 im Rahmen des 4. Deutschen Psoriasis Tages in Würzburg ein gesundheitspolitisches Streitgespräch zu gesundheitspolitischen Forderungen zwischen dem DPB und Vertretern von Parteien im Deutschen Bundestag unter der Moderation des österreichischen Journalisten Walter Schiejok statt.

Stimme für alle Menschen mit Schuppenflechte

Seine bedeutende und herausragende Position als Sprachrohr und Lobbyist für alle Menschen mit Psoriasis in Deutschland demonstrierte der DPB bereits ein Jahr darauf erneut, als er das Jahr 1989 unter das Motto: „Psoriasis – die vernachlässigte Volkskrankheit“ stellte und Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeitsarbeit erreichte. Auf seiner Pressekonferenz in Bonn erklärte der Vorstand: „Die Psoriasis wird als Krankheit bagatellisiert. Es herrscht ein Informationsnotstand, und das derzeitige Angebot an Behandlungsmöglichkeiten ist unbefriedigend.“ Es folgte die Forderung nach mehr finanziellen Mitteln für eine kontinuierliche und langfristig angelegte Psoriasisforschung. Im folgenden Jahr fand der Deutsche Psoriasis Tag in Bad Oeynhausen unter



DPB – quo vadis?

Die Zukunft des Deutschen Psoriasis Bundes

„Die Selbsthilfe wird zukünftig mehr denn je gefordert sein, als Interessenvertreter der Patienten im zunehmend schärferen Verteilungskampf um die ideellen und materiellen Ressourcen des Gesundheitssektors zu agieren. Es ist Aufgabe der Politik, diese 4. Säule des Gesundheitswesens (neben Ärzten, Krankenkassen und Pharmaunternehmen) auch finanziell zu stabilisieren.

In Anbetracht des sich abzeichnenden enormen therapeutischen Fortschritts sehe ich eine wichtige Aufgabe der Selbsthilfe bei Schuppenflechte auch darin, den Patienten bei der Suche nach einer individuellen (personalisierten) Behandlung zu helfen. Die Selbsthilfe sollte darauf vorbereitet sein, dass lebenslange Erscheinungsfreiheit der Haut bei Psoriasis und voller Erhalt der Gelenkfunktion bei Psoriasis-Arthritis in greifbare Nähe gerückt sind und dass für sie daraus neue Herausforderungen erwachsen werden.“

Prof. Dr. Joachim Barth

Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat des DPBs e.V., Leipzig

der Schirmherrschaft der letzten Volkskammerpräsidentin der DDR, Dr. Sabine Bergmann-Pohl, statt. Mit der Schirmherrin demonstrierte der DPB seine Verbundenheit mit den Psoriasis-Patienten in Ostdeutschland. Die Mauer war offen, aber der erhoffte große Ansturm an neuen Mitgliedern aus den neuen Bundesländern blieb aus.

Erneuter Wechsel

Stattdessen eskalierten neue interne Querelen im Vorstand, die 1991 eine außerordentliche Mitgliederversammlung in Kassel notwendig machten. Der Vorstand trat dort demonstrativ geschlossen zurück. Das Ehrenmitglied Dr. Günther Schäfer, der später zum Ehrenpräsidenten ernannt wurde, nahm überraschend die Wahl zum neuen Vorsitzenden an. Wiederum wechselte auch die Verbandszeitschrift Aussehen und Namen. Redaktion und Herstellung des „PSO Magazins“ wurde der Geschäftsstelle übertragen. Die Verantwortung liegt seither in den Händen des Geschäftsführers Hans-Detlev Kunz. Sein kleines Redaktionsteam wird durch Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats wirkungsvoll unterstützt. Erklärtes Ziel des neuen Vorstandes war es, die Mitgliederpflege wieder mehr in

den Mittelpunkt zu stellen. Die Regionalgruppen erhielten ein erweitertes Mitspracherecht im Verein, und die Anliegen der Mitglieder sollten mehr in den Fokus der Arbeit rücken. Darüber hinaus sollte aber auch die Lobbyarbeit nicht vernachlässigt werden.

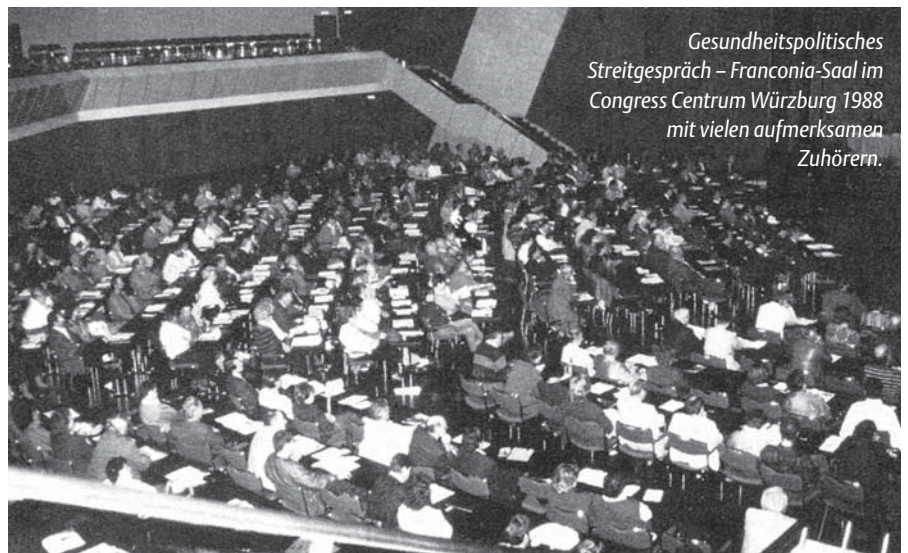
Eine neue Strategie war es, sich zu verbünden. Es folgten Mitgliedschaften in den sozialen Spitzenverbänden. Der DPB wurde 1976 Mitglied in der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH) und 1987 im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband (DPWV).

Auch auf internationaler Ebene enga-

gierte sich der DPB. In der europäischen Psoriasisvereinigung (Europso) wurde der DPB Mitglied im Jahr 1988. In die weltweit aktive International Federation of Psoriasis Associations (IFPA) trat der DPB im Jahre 1997 ein.

Durch die Solidargemeinschaft vieler Verbände versprachen sich die Beteiligten eine bessere Durchsetzungskraft bei gemeinsamen Forderungen im Bereich des Sozial- und Gesundheitswesens. Denn da hatte sich in den 1990er Jahren einiges verschlechtert. Für Menschen mit Psoriasis beispielsweise im Bereich der Rehabilitation: Die Zuzahlung wurde erhöht. Urlaub musste angerechnet werden. Die Verweildauer wurde verkürzt und der Anspruch auf eine erneute Rehabilitation bestand nun erst wieder nach vier Jahren.

Nicht nur im Lager der Sozialverbände fand der DPB Verbündete. Auch die Ärzte festigten ihre Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe. Die Deutsche Dermatologische Gesellschaft und der Berufsverband der Deutschen Dermatologen erkannten, dass sie gemeinsame Ziele mit den Patientenvertretern hatten. In beiden Organisationen ist der DPB korporatives Mitglied. Es kam zu Fortbildungsveranstaltungen für Ärzte und Mitglieder des DPBs. Die erste dieser Fortbildungen fand 1999 im thüringischen Leutenberg statt. Im gleichen Jahr gründete sich der Deutsche Behinderten Rat in der Berliner Gedächtniskirche am Internationalen Tag



Gesundheitspolitisches Streitgespräch – Franconia-Saal im Congress Centrum Würzburg 1988 mit vielen aufmerksamen Zuhörern.



DPB – quo vadis?

Die Zukunft des Deutschen Psoriasis Bundes

„Die organisierte gesundheitliche Selbsthilfeszene, wie sie in den letzten Jahren existierte, wird in dieser Form keinen Bestand haben. Menschen mit Psoriasis sind über die Gesetzliche Krankenversicherung sehr gut versorgt. Daran hat der DPB einen sehr großen Anteil. Die gesundheitliche Selbsthilfe wird heute als gleichberechtigter Partner neben den Ärztevertretungen, Krankenkassenvertretungen und Pharmavertretungen geschätzt und als ein Teil des Versorgungssystems genutzt. Wenn die Politik das erhalten wolle, gar ausbauen wolle, muss die indikationsbezogene gesundheitliche Selbsthilfe nachhaltig sicher finanziert werden. Die bisherige, private Finanzierung der gesundheitlichen Selbsthilfe ist keine nachhaltige Option auf Dauer. Ich behaupte, die gesellschaftliche Rendite der Selbsthilfe ist höher als die des mit Beiträgen finanzierten professionellen Versorgungssystems.“

Hans-Detlev Kunz

Geschäftsführer des Deutschen Psoriasis Bundes e.V.

der Behinderten: Der DPB ist Gründungsmitglied. Die Urkunde zeichnete für den DPB das Vorstandsmitglied Joachim Klaus.

Erfolgreich und politisch aktiv

Erste Erfolge der Verbandsarbeit folgten. So wurde beispielsweise 1996 die Therapie mit Fumarsäureester zur Behandlung der Psoriasis der Haut vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte nach intensiver Intervention des DPBs zunächst nur in Deutschland zugelassen. Sie wird seitdem von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt. Kein Mediziner stellt die Wirksamkeit seitdem mehr in Frage.

Den größten Erfolg im Kampf gegen das Stigma der Volkskrankheit Schuppenflechte verzeichnete der DPB im Jahr 2005. Es gelang dem DPB unter maßgeblicher Beteiligung von Prof. Dr. Joachim Barth mit einer bahnbrechenden Verhandlung in seinem Wohnzimmer, dass alle diskriminierenden Formulierungen aus der Musterbadeordnung des öffentlichen Badewesens entfernt wurden. Eine gesellschaftspolitische Forderung der Gründungsväter war durchgesetzt. Auch Veränderungen in den Bestimmungen zur Bewertung des Grades der Behin-

derung nach dem Schwerbehindertengesetz setzte der DPB in der Amtszeit von PD Dr. Ekkehard Jecht durch. Die Psoriasis der Nägel wurde mit 5 Prozent als neues Kriterium der Bewertung in die „Anhaltspunkte für gutachterliche Tätigkeiten“ aufgenommen. Ein weiterer großer Erfolg, den der DPB mit den beteiligten Sozialverbänden gemeinsam verbucht, ist das Recht der Mitberatung von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen. Der Ausschuss legt fest, welche Leistungen die Gesetzliche Krankenversicherung bezahlt. Die Mitberatung wurde im Jahr 2003 durch die Patientenbeteiligungs-



Nach 22 Jahren DPB-Einsatz wurden alle Formulierungen aus der Musterbadeordnung für öffentliche Bäder genommen, die Hautkranke diskriminierte.

verordnung umgesetzt und ist im §141f Sozialgesetzbuch V verankert. Das Motto „Nichts über uns ohne uns“ fand politisches Gehör und seinen Platz im Gesetz. Der DPB hat seither eine ganze Reihe von Patientenvertretern aus seiner Mitgliedschaft vorgeschlagen, die akkreditiert wurden und in verschiedensten Ausschüssen mitberaten. Seit den 1990er Jahren hatte sich so die Arbeit des DPBs kontinuierlich verändert. Ärzte wurden zu Gesprächspartnern auf Augenhöhe. Die Vernetzung mit Interes-



Dem DPB gelang es, dass die Psoriasis der Nägel in die Anhaltspunkte als besondere Begutachtung aufgenommen wurde in das Recht der Versorgungsmedizin-Verordnung übergeleitet wurde.

senverbänden war vorangeschritten und machte seither kontinuierliche Lobbyarbeit möglich. Das nahmen die Mitglieder des DPBs durchaus wahr. Doch wer in dieser Zeit an Schuppenflechte erkrankte, suchte in erster Linie Informationen über seine Erkrankung. Und die fand er inzwischen auch aus einer anderen Quelle: dem Internet. Die Mitgliederzahlen gingen erstmals zurück.

Paradigmenwechsel in der Therapie

Auch eine medizinische „Revolution“ bahnte sich Ende des 20. Jahrhunderts an. Mit der Zulassung der Biologika veränderte sich die systemische Therapie der Psoriasis und der Psoriasis-Arthritis. Sie markiert einen Paradigmenwechsel in der Medizin. Immer wieder sind neue

Erkenntnisse der medizinischen Zusammenhänge, Begleiterkrankungen und Wirkungen und Risiken darzustellen.

Die Informationen zum Thema Psoriasis nehmen nun ständig zu. Monatlich werden neue Studien veröffentlicht, die in irgendeiner Form einen Zusammenhang zur Psoriasis haben oder haben könnten. Wer heute den Begriff „Psoriasis“ in die Suchmaschine seines Computers eingibt, erhält mehr als 35 Millionen Treffer. In dieser Hinsicht haben sich die Vorzeichen in den 40 Jahren seit Gründung des Deutschen Psoriasis Bundes komplett umgekehrt: Aus einem Zuwenig an Information ist ein Zuviel geworden.

Durch die unmittelbare Reaktion des DPBs auf Änderungen im Gesundheitswesen und bei den therapeutischen Möglichkeiten ist die Einrichtung einer Rechts- und Medizinberatung nur für die Mitglieder entstanden.

Dort, wo Mediziner, Pharmazeuten und Wissenschaftler sich über die Psoriasis Gedanken machen, ist fast immer auch der DPB als Stimme der Menschen mit Schuppenflechte involviert. So war der DPB beispielsweise mit Patientenvertretern durch Mitwirkung der DPB-Mitglieder Joachim Koza und Joachim Klaus in der Kommission der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft (DDG) und des Berufsverbands der Deutschen Dermatologen (BVDD) direkt beteiligt, die die

höchste Form einer Therapieleitlinie, die S3-Leitlinie Psoriasis vulgaris verfasste. Für die Patienten hat der DPB diese Leitlinie laienverständlich aufbereitet und veröffentlicht.

Viele Projekte hat der DPB mit Hilfe von Wissenschaft-

lern und auch Firmen durchaus gemeinsam angeschoben. Manche der heute vom DPB angebahnten Initiativen werden erst viel später Früchte tragen. Die Arbeit des DPBs ist im Jubiläumsjahr 2013 nicht weniger intensiv. Es gilt, nachhaltige Verbesserungen für Menschen mit Schup-



Jugendliche „stark machen“. Das DPB-Jugendcamp fördert Jugendliche mit Psoriasis durch meistern „schwieriger“ Situationen.

penflechte in Deutschland zu erreichen und Erreichtes zu bewahren.

Jugendlichen zugewandt

Seit 2009 widmet sich der DPB verstärkt den Jugendlichen. In diesem Jahr veranstaltete der DPB sein erstes Jugendcamp. Dieses spezielle Angebot an einem Wochenende bietet jungen Psoriasis-Patienten Gemeinschaft und die Möglichkeit, Probleme direkt mit Experten zu besprechen. Eine Veranstaltung, die bei den Jugendlichen ankommt.

Anette Meyer
 Fachjournalistin
Hans-Detlev Kunz
 DPB-Geschäftsführer



Jugendlichen Selbstsicherheit geben, miteinander über Probleme reden können und Konzepte entwickeln sind Aspekte des DPB-Jugendcamps.



Patientenleitlinie zur Behandlung der Psoriasis der Haut

2. Auflage

Deutscher Psoriasis Bund e.V. (Hrsg.)

Verbände zum Jubiläum

▶▶ Deutsche Dermatologische Gesellschaft, Berlin

Im Namen der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft möchte ich dem Deutschen Psoriasis Bund zu seinem 40jährigen Bestehen sehr herzlich gratulieren.

Die Psoriasis ist eine jahrtausendealte Erkrankung. Das Verständnis, dass es sich um eine genetisch verankerte, chronisch entzündliche Hauterkrankung handelt, ist aber erst in den letzten Jahrzehnten dramatisch gewachsen. Führende Repräsentanten unseres Faches haben diese Entwicklung mitgestaltet. Seit der Entschlüsselung des humanen Genoms zur Jahrtausendwende gelingt es immer mehr, genetische „hot-Spots“ zu identifizieren. Hierbei wird deutlich, dass viele chronische Krankheitsbilder aus dem rheumatischen Formenkreis in einem systembiologischen Zusammenhang zur Psoriasis stehen. Unser aktuelles Verständnis zum Krankheitsgeschehen der Psoriasis schließt Erkenntnisse der gestörten Barrierefunktion der Haut, Faktoren des angeborenen Immunsystems und Signalwege der Immunreaktion mit entzündliche Begleitreaktionen ein. Hieraus konnten in den letzten Jahren neue, bahnbrechende Entwicklungen der mehr zielorientierten Therapie entwickelt werden. Das Zeitalter der Biologika und deren Einsatz in der Psoriasis-Therapie hat seit nunmehr über einer Dekade das Schicksal vieler Betroffener zum Positiven gewendet. Parallel zu dieser Entwicklung haben wir die Versorgungsforschung erheblich ausgebaut. Herr Prof. Augustin als Leiter des CVDerms der Universitäts-Hautklinik Eppendorf hat hierzu wegweisende Versorgungsziele formuliert. Über das eta-



Prof. Dr. Rudolf Stadler
Präsident der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft

blierte Psoriasisnetzwerk wurden die neuen Therapieansätze verbreitet und sie dienen als Plattform, zukünftige Versorgungsziele zu realisieren.

Der Psoriasis Bund war uns bei allen Anstrengungen in der Vergangenheit immer wieder ein bewährter, seriöser und verlässlicher Partner. Krankheitsempfinden und Verarbeitung auch aus

Sicht der Patienten zu erfahren, ist für jeden klinisch tätigen Arzt von besonderer Bedeutung und dient der Reflexion des eigenen Handelns.

Wir wünschen uns, dass auch zukünftig der Deutsche Psoriasis Bund unsere wis-

enschaftlichen Aktivitäten und definierten Versorgungsziele unterstützt und auf mögliche Defizite in der flächendeckenden Versorgung dieses die Lebensqualität und Lebenserwartung so gravierend beeinflussenden Krankheitsbildes hinweist.

40 Jahre Deutscher Psoriasis Bund stehen beispielhaft für eine tragende Kooperation zwischen einer Patientenvereinigung und einer wissenschaftlichen Gesellschaft zum Wohle der Betroffenen.

Wir wünschen dem DPB auch für die kommenden 40 Jahre den gleichen Erfolg mit weiteren richtungsweisenden Erkenntnissen in Verständnis und Behandlung der Psoriasis für seine Mitglieder

Prof. Dr. Rudolf Stadler

▶▶ Berufsverband der Deutschen Dermatologen, Berlin

Herzlichen Glückwunsch zum 40 jährigen Jubiläum des Deutschen Psoriasis Bundes e.V (DPB). Als Vorreiter der organisierten Selbsthilfe hat der Deutsche Psoriasis Bund erheblich dazu beigetragen, den betroffenen Patienten in das Zentrum der Betrachtung zu rücken. Auch Dank Ihrer Arbeit ist es gelungen, dass die mit dieser oft lebenslang chronischen Erkrankung belasteten Patienten einen mündigen und kritischen Umgang mit ihrer Erkrankung führen. Wir Ärzte begegnen jetzt aufgeklärten



Dr. Michael Reusch
Präsident des Berufsverbandes der Deutschen Dermatologen

und informierten Patienten. So konnte eine neue Ebene der Zusammenarbeit wachsen.

Der DPB hat durch beharrliche Arbeit im Laufe der Jahre eine zunehmende Bedeutung und hohes Renommee auch in der Organisation unseres Gesundheitssystems erlangt. Hier ist durch die Mitarbeit in diversen Gremien, z.B.

auch im Gemeinsamen Bundesausschuss die Sicht der Betroffenen in verbesserter Form in die Entscheidungen eingeflossen. Das harmonische Miteinander des Jubilars mit dem Berufsverband der Deutschen

Dermatologen (BVDD) hat in den letzten Jahren mitgeholfen, die Bedeutung von Hauterkrankungen und die Belastungen der Betroffenen insbesondere auch an die politischen Entscheidungsträger heranzutragen.

Erwähnen möchte ich das erfolgreiche Wirken der DPB-Patientenberatungsstelle Haut (PBEH) von 2002 bis 2005, die im Rahmen eines Modellvorhabens nach §65 b SGB V von den gesetzlichen Krankenkassen finanziell unterstützt wurde. Trotz der von Patienten gut angenommenen, in Hamburg angesiedelten Beratung wurde dieses Modellvorhaben von den Kostenträgern nicht weiter gefördert und musste leider eingestellt werden. Positive Empfehlungen auch unseres Verbandes verhallten ungehört.

Die Wieder-Einführung der ambulanten Balneophototherapie ab 01.10.2010 in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung war ein Höhepunkt gemeinsamer erfolgreicher Anstrengungen beider Verbände.

Herausgehoben werden muss die in acht Jahren entstandene, überaus erfolgreiche reiche Arbeit des CV-Derm, dem in Hamburg an der Universitätsklinik Eppendorf angesiedelten Versorgungsforschungsinstitut für Hauterkrankungen. Unsere Verbände arbeiten mit dem von Prof. Augustin geleiteten Institut vertrauensvoll zusammen in der sicheren Erkenntnis, dass nur Versorgungsforschung und darin gewonnene Ergebnisse die sozialpolitisch Verantwortlichen überzeugen können, die für die chronisch Hautkranken notwendigen Fortschritte zu tätigen.

Der Berufsverband der Deutschen Dermatologen freut sich auf eine Fortsetzung der erfolgreichen Zusammenarbeit zum Wohle der Hautkranken und wünscht dem Deutschen Psoriasis Bund alles Gute für die Zukunft.

Herzlichst

Dr. Michael Rensch

▶▶ Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, Düsseldorf

Vor 40 Jahren mit dem Ziel gegründet, „alle deutschsprachigen Psoriasis-Betroffenen zur Mitarbeit anzuregen, um gemeinsam mit den auf dem Gebiet der Psoriasisforschung tätigen Wissenschaftlern Anregungen für die Praxis und Informationen auszutauschen, die im Ergebnis die Klärung der auslösenden Ursachen der Psoriasis-Erkrankung ergeben soll“ (BAG SELBSTHILFE-Jahresspiegel 1976), hat der Deutsche Psoriasis Bund von Anfang an auch die politische Interessenvertretung für die Durchsetzung seiner Anliegen und Ziele mit Erfolg genutzt. In Anhörungen, in Gesprächen mit Politikern, in öffentlichkeitswirksamen Veranstaltungen, durch Mitwirkung in beratenden Gremien und über zahlreiche Publikationen gibt der Deutsche Psoriasis Bund seit Jahren wichtige Impulse für die Verbesserung der Versorgung von chronisch kranken Menschen insgesamt. Durch zahlreiche verbandsinterne Schulungen, Workshops und Qualifizierungsmaßnahmen ist es dem DPB gelungen, die Kompetenzen der Selbsthilfeengagierten in den eigenen Reihen konsequent zu stärken. Durch die hervorragende Vertretung der Patienteninteressen in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses hat der Deutsche Psoriasis Bund eine neue und wichtige Aufgabe übernommen, mit der sehr oft auch eine unmittelbare Wirkung für die einzelnen Menschen mit einer chronischen Erkrankung verbunden ist. Die Balneophototherapie und das Hautkrebscreening sind hier als wichtige Stichworte zu nennen.



Dr. Martin Danner
Geschäftsführer der
Bundesarbeitsgemeinschaft
Selbsthilfe

Konsequente Öffentlichkeitsarbeit und viele durchschlagende Kampagnen haben die Basis dafür gebildet, dass heute das Thema „Psoriasis“ in großen Teilen der Bevölkerung bekannt ist und dass die Stigmatisierung der Betroffenen abgebaut werden konnte. Nach den zahlreichen Debatten über Transparenz und Unabhängigkeit der

Selbsthilfe hat der Deutsche Psoriasis Bund das von der BAG SELBSTHILFE eingeführte Monitoring-Verfahren unterstützt und kritisch begleitet. Er hat uns sehr in unserem Bemühen um die Wahrung einer ausgewogenen und selbstständigen Interessenvertretung unterstützt.

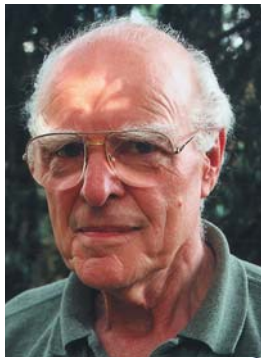
Der DPB ist uns in den letzten Jahrzehnten ein verlässlicher und stets loyaler Partner gewesen. Hierfür möchten wir herzlich danken. Ohne die Bündelung der unterschiedlichen Interessen von behinderten und chronisch kranken Menschen durch die BAG SELBSTHILFE und ihre Mitgliedsorganisationen wäre Vieles nicht möglich geworden, vor allem aber gäbe es keine wirksame Vertretung gegenüber Politik und Verwaltung.

Bundesvorstand und Geschäftsführung der BAG SELBSTHILFE danken dem Deutschen Psoriasis Bund für die stets gute und verlässliche Zusammenarbeit und gratulieren ihm herzlich zum 40jährigen Jubiläum!

Dr. Martin Danner



Prof. Dr. Bernward Rohde
Gründungspräsident



Dr. Günther Schäfer
Ehrenpräsident

Vorsitzende des DPB

Prof. Dr. Bernward Rohde
Prof. Dr. Hagen Tronnier
Werner Liedtke
Dr. Antje Wolters
Dr. Günther Schäfer
PD Dr. Ekkehard Jecht
Rita Malcomess
Gerhard Saalman
Horst von Zitzewitz

Gründungsmitglieder des DPB

Dr. Harald Burggraf, Ophthalmologe
Ursula Felten, Redakteurin
Werner Jeffke, Kaufmann
Peter Lehmann, Journalist
Otto Nimax, Verleger
Dr. Günther Neumeyer, Internist
Dr. Peter Oehr, Apotheker
Prof. Dr. Bernward Rohde,
Dermatologe
Franz Schlüter, Rechtsanwalt
Hans Joachim Soltau, Journalist

Vorstandsmitglieder des DPB

Prof. Dr. Joachim Barth
Annette Behlau-Schnier
Agi Berger
Franziska Bieber
Dr. Rainer Böhm
Uta Dierich
Jürgen Engels
Klaus Ewald (Notvorstand)
Ursula Felten

Fischertwiete / Chilehaus C
Geschäftsstelle 1977

Dr. Elisabeth Gabler
Dr. Rolf Heinen
Ottfrid Hillmann
Manfred Hullmann
PD Dr. Ekkehard Jecht
Werner Jeffke
Gesine Kellermann
Brigitte Kemper-Wagner
Joachim Klaus
Petra Knödel
Joachim Koza
Prof. Dr. Jean Krutmann
Rita Malcomess
Annegret Meyer
Manuela Müller
Horst W. Ostertag
Klaus Pawlowski
Jost Peter
Prof. Dr. Helmut Pullmann
PD Dr. Thomas Rosenbach
Prof. Dr. Friedrich Schröpl
Dr. Markward Ständer
Horst von Zitzewitz
Thomas Wiegand
Prof. Dr. Uwe Wollina

Ehrenmitglieder des DPB

Dr. Kurt Hermann
Frank Robinson
Doris Wolff
Hans Strobl
Horst Sökefeld
Annemarie Schroedter
Dr. Günther Schäfer
Gerd Heine
Prof. Dr. Joachim Barth

Adressen des Vereins

1973 - Weg beim Jäger 89
1974 - Johnsallee 67
1977 - Fischertwiete 2 / Chilehaus C
1988 - Oberaltenallee 20a
2001 - Seewartenstraße 10

Geschäftsführer des DPB

1977	Dieter Franke
1984	Heinz Küppermann
1985	Klaus Ewald
1986	Klaus Jäger
1987	Marlies Proksche
1988	Hans-Detlev Kunz

Deutsche Psoriasis Tage

1979	Bad Neuenahr
1981	Bad Neuenahr
1983	Der Psoriater und sein Arzt, Bad Oeyenhausen
1988	Selbsthilfe, ja Danke, Würzburg
1990	Haut und UV, Bad Oeyenhausen
1993	Psoriasis und Wissenschaft, Bad Oeyenhausen
1995	Psoriasis und Familie, Aachen
1998	Selbsthilfe bei Schuppenflechte, Hamburg
2000	Psoriasis im Alltag, Bad Nauheim
2002	Psoriasis national und global, Leipzig
2004	Rehabilitation bei Schuppenflechte, Duisburg
2006	Schuppenflechte (Psoriasis) und andere Volkskrankheiten, Nürnberg
2008	Problemfelder der Psoriasis, Frankfurt am Main
2010	Schuppenflechte (Psoriasis) – Haut und Gelenke, Dresden
2012	Lebenserwartungen und Lebensqualität, Essen



Johnsallee
Geschäftsstelle 1974



Oberaltenallee
Geschäftsstelle 1988



Seewartenstraße
Geschäftsstelle 2001



Weg beim Jäger
Geschäftsstelle 1973

Der DPB im Spiegel sein

1973 zogen sich die USA aus Vietnam zurück, in Deutschland gab es wegen der Ölkrise Sonntagsfahrverbote, und der erste Geldautomat stand kurz vor der Entwicklung.

In jenem Jahr wurde in Hamburg der Deutsche Psoriasis Bund e.V. gegründet. Seither hat sich viel verändert – in der Welt und im Psoriasis Bund. Die Satzung des DPBs spiegelt ein Stück Entwicklung des Vereins wider. Das Ehrenmitglied Gerd Heine aus Münster hat die Satzungsänderungen zusammengetragen und für diese Ausgabe aufbereitet.

Gründungsdatum und -ort:

17.4.1973 in Hamburg

Gründungsmitglieder:

Hr. Prof. Rohde, Hr. Jeffke, Hr. Lehmann, Hr. Dr. Burggraf, Hr. Dr. Neumeyer, Hr. Schlüter, Hr. Soltau

1. Satzung des DPBs 1973

Zweck des Vereins:

Sammlung von Informationen aus Wissenschaft und Praxis auf dem Gebiet der Erforschung und Behandlung der Psoriasis und Vermittlung der Informationen an Wissenschaft und Kranke.

Organe des Vereins:

- 1 Der Vorstand
- 2 Der Beirat
- 3 Die Mitgliederversammlung

Der Vorstand besteht aus drei Personen, wird für sechs Jahre gewählt, evtl. Nachwahl durch Beirat.

Der Beirat besteht aus mindestens drei Personen und wird vom Vorstand berufen.

Die Mitgliederversammlung soll alle zwei Jahre tagen, eine schriftliche Beschlussfassung ist möglich.

Eine Kassenprüfung erfolgt durch einen vom Beirat zu bestimmenden Wirtschaftsprüfer.

Satzung 1975

Organe:

Wie vorher.

Änderungen:

Erweitert am 24.10.75 durch Gründung des Wissenschaftlichen Beirates.

Die Gründung im März 1975 die Stiftung Deutsche Psoriasis-Forschung.

Satzung 1977

Organe:

Wie vorher.

Änderungen:

Anpassung der Satzung durch Umwandlung der Mitgliedergesprächszirkel in Regionalgruppen.

Verstärkung der Mitgliederbetreuung durch einen hauptamtlichen Geschäftsführer.

Satzung 1981

Organe:

Wie vorher.

Änderungen:

Einrichtung des Amtes eines Präsidenten des DPBs.

Prof. Rohde wird das Amt des Vereinspräsidenten verliehen.

Antrag auf Erweiterung des Vorstandes von drei auf fünf Personen (Antrag wurde abgelehnt, weil nicht rechtzeitig gestellt, obwohl es laut Satzung keine Fristen gab).

Satzung 1983

Organe:

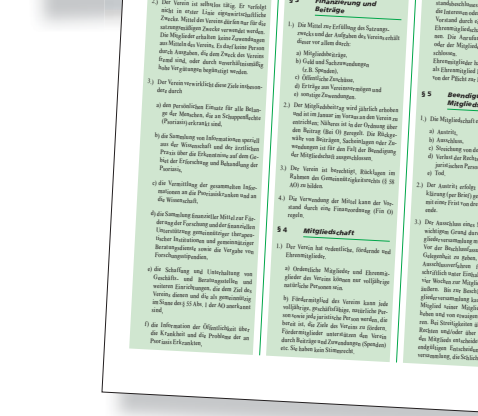
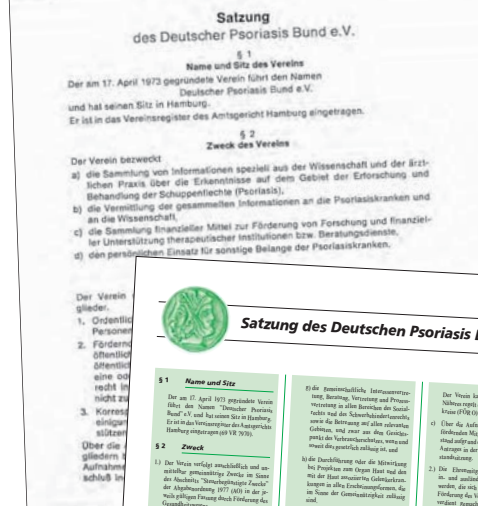
Wie vorher.

Änderungsantrag:

Antrag auf Erweiterung des Vorstandes von drei auf fünf Personen von 1981 wurde nicht in die Tagesordnung aufgenommen und behandelt, der erneute Antrag wurde als Störung des Versammlungsablaufes bezeichnet.

1985 Rücktritt aller Vorstandsmitglieder von ihren Ämtern.

Das Amtsgericht Hamburg bestellt Hr. Ewald als Notvorstand für die Einberufung einer Wahlversammlung.



er Satzung

Satzung 1986

Organe:

- 1 Mitgliederversammlung
- 2 Vorstand
- 3 Versammlung der Regionalgruppenleiter

Änderungen:

Der Vorstand besteht aus fünf Personen, drei Mitglieder müssen an Psoriasis erkrankt sein, Wahlzeit drei Jahre.

Der Wissenschaftliche Beirat besteht aus drei Personen und wird für drei Jahre vom Vorstand berufen.

Wahl von zwei Kassenprüfern durch die Mitgliederversammlung.

Die schriftliche Beschlussfassung wird gestrichen.

Anträge sind schriftlich einzureichen mit einer Frist von 12 Wochen vor der Mitgliederversammlung.

Das Amt des Vereinspräsidenten entfällt.

Satzung 1988

Wie vorher.

Satzung 1993/94

Organe:

- 1 Mitgliederversammlung
- 2 Vorstand
- 3 Versammlung der Regionalgruppenleiter
- 4 Schlichtungsstelle

Änderungen:

Der Vorstand wird von fünf auf sieben Mitglieder erweitert, fünf Mitglieder müssen an Psoriasis erkrankt sein, die Wahlzeit beträgt zwei Jahre.

Gründung von Landesarbeitsgemeinschaften.

Satzung 1998

Organe:

Wie vorher.

Änderungen:

§ 7 Vereinsmittel Abs. 8 neu: Streitigkeiten zwischen Vereinsmitgliedern sind intern zu regeln.

Beitragsordnung gemäß § 7.

Eine Satzungskommission wird berufen: Satzung überarbeiten, insbesondere die Amtszeit des Vorstandes und evtl. Einführung eines Delegiertenwahlsystems.

Satzung 2000

Organe:

Wie vorher.

Information:

Bericht der Satzungskommission: Keine einheitliche Meinung zum Delegiertenwahlsystem.

Beschluss:

Die Mitgliederversammlung entscheidet mehrheitlich: Jedes Mitglied kann stimmberechtigt an den Versammlungen teilnehmen.

Satzung 2004

Organe:

Wie vorher.

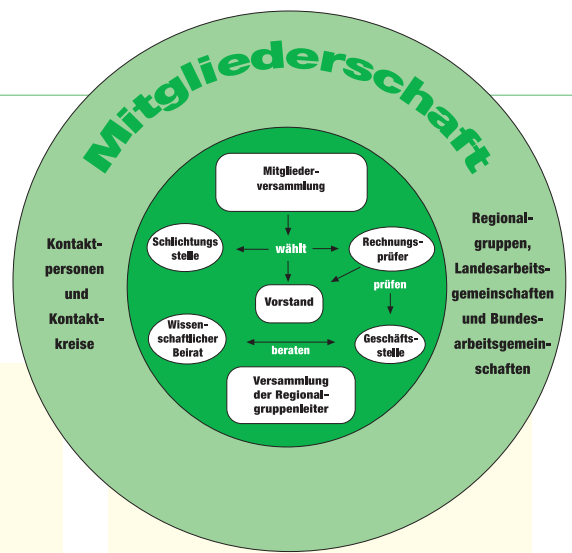
Änderungen:

Anzahl der Vorstandsmitglieder von sieben wieder in fünf geändert.

Wahlzeit von zwei auf vier Jahre erweitert.

Änderungen in § 11 in den Absätzen 2, 3 und 4 – Haftung, Wählbarkeit, Kandidatur.

Amtszeit des Wissenschaftlichen Beirates auf vier Jahre verlängert.



Satzung 2008

Organe:

Wie vorher.

Änderungen:

Der Vorstand besteht aus fünf Mitgliedern, drei müssen an Psoriasis erkrankt sein, maximal zwei dürfen Mediziner sein.

Satzung 2010

Organe:

Wie vorher.

Ergänzungen:

Zu § 4 Ziffer b: Der Verein kann Förderkreise einrichten.

Zu § 11 Ziffer 3: Vorstandsmitglieder geben zu Beginn der Amtsperiode und im zweijährigen Rhythmus die formgebundene Offenlegungserklärung zur Darlegung potentieller Interessenkollisionen gegenüber dem DPB ab.

Zu § 14: Näheres regelt eine Ordnung für den Wissenschaftlichen Beirat.

Gerd Heine

DPB-Ehrenmitglied



Gerd Heine, Thomas Wiegand und Martin Wegner auf der konstituierenden Sitzung der Satzungskommission 1997 (v.l.)

Ehrenamt im DPB

„Ich bin da hinein gewachsen“

Ingrid Kröwerath ist seit mehr als 20 Jahren in der Regionalgruppe Koblenz aktiv

Jahrzehnte litt Ingrid Kröwerath an Schuppenflechte mit Gelenkbeteiligung. Den immer wiederkehrenden Ausschlag hielten die Ärzte für eine Allergie. „Ich wurde abgestempelt als eingebildete Kranke, Medikamenten- und Alkoholsüchtige. Die vielen Arztbesuche brachten mich an den Rand der Verzweiflung“, erinnert sich die heute 71-jährige.

Unbeschreiblicher Scham

Als junge Frau kam sie leidend in eine Universitätsklinik. Der Professor entnahm eine Hautprobe und riet ihr zu einem Aufenthalt an der Nordsee. Anschließend setzte man die Patientin ohne jede Vorbereitung in Schlüpfer und BH auf einen Stuhl in einen Hörsaal. Helle Lampen strahlten sie an und rund 60 Ärzte und Studierende in weißen Kitteln betrachteten ihr interessantes Hautphänomen sehr aufmerksam.

Die Scham, die die junge Frau empfand, war unbeschreiblich. Das Ergebnis der Untersuchung wieder einmal enttäuschend. Jedoch befolgte die Patientin den Rat des Professors und fuhr an die Nordsee. Tatsächlich ging der Ausschlag weg, jedoch wurden die Beschwerden an den Gelenken immer schlimmer. Als die Patientin sich nach weiteren sechs Wochen wieder im Universitätsklinikum vorstellen musste, waren die roten Flecken am ganzen Körper wieder da und die Diagnose lautete: Seborrhoisches Ekzem. Das war vor mehr als 50 Jahren.

Damals reifte in der eingeschüchterten und unglücklichen jungen Frau der Entschluss: „Du musst Dir selbst helfen!“



1985 trat sie in den Deutschen Psoriasis Bund (DPB) ein.

Stellvertretende Geschichte

Die Geschichte von Ingrid Kröwerath steht stellvertretend für die von vielen tausend Menschen mit Psoriasis, die seit Gründung des DPBs vor 40 Jahren immer wieder Hilfe zur Selbsthilfe suchten und heute noch suchen. Sie steht aber auch als Beispiel für einen besonderen ehren-

amtlichen Einsatz, den Mitglieder des DPBs geleistet haben und noch immer leisten, um anderen zu helfen.

Informationen über Psoriasis waren zunächst für Ärzte und für die Aktiven in der Selbsthilfe gleichermaßen spärlich. Aber es ging Stück für Stück weiter. Frau Kröwerath erfuhr mehr vom guten Einfluss des Lichts auf die Schuppenflechte. Sie begann, möglichst regelmäßig im Sommer ans Tote Meer zu fliegen und im Winter einige Zeit in den Schweizer Bergen in Davos zu verbringen.

Wenn sie zurückkam, war sie ein neuer Mensch – äußerlich wie innerlich. „So gut sah meine Haut aus, dass die Kollegen mich gar nicht wiedererkannten.“ Ingrid Kröwerath war im öffentlichen Dienst halbtags beschäftigt und musste mehrmals, wenn ein schwerer Schub kam, ihren Einsatzort wechseln, um dem Publikumskontakt aus dem Weg zu gehen.

Durch die positiven Erfahrungen mit ihren Reisen bekam die junge Frau zunehmend Selbstbewusstsein. Sie und die weiteren Mitglieder des DPBs saugten die spärlichen Informationen über ihre Erkrankung auf, wo immer sie diese herbekamen. Es gab eine Mitgliederzeitschrift – anfangs hieß sie „Psoriasis“, ab 1986 „Psoriasis Magazin“ und ab 1990 „PSO Magazin“. Zunächst fand immer nur einmal jährlich ein Arztvortrag in Koblenz statt. Das erste Gruppentreffen zum Erfahrungsaustausch richtete die Koblenzer Gruppe 1993 in den Räumen der AOK Koblenz aus.

„Die Sache ist immer mehr gewachsen“, blickt Ingrid Kröwerath zurück. Nicht nur die Strukturen im DPB und in den Regionalgruppen haben sich stetig weiterentwickelt, ebenso die Psoriasis-Forschung in den Universitäten sowie die Zusam-

menarbeit mit Professoren und Ärzten kam mit den Jahren voran. So gab es zunehmend mehr zu berichten.

Und noch etwas kam voran: Die persönliche Entwicklung der Mitglieder. Kam Ingrid Kröwerath als isolierte, zurückhaltende und unsichere Frau in die Regionalgruppe, wuchs durch die Vorträge, Gespräche und Kontakte in der Selbsthilfe ihr eigenes Selbstbewusstsein. Sie wurde sicherer im Umgang mit der eigenen Krankheit.

Und die Tatsache, dass sie anderen durch die Schilderung ihrer eigenen Erfahrungen helfen konnte, gab ihr das gute Gefühl, gebraucht zu werden. So erging es nicht nur ihr. Im Laufe der Jahre gesellten sich etliche Helfer und Kontaktpersonen hinzu und die Regionalgruppe Koblenz wuchs.

Als Eva Anita Gassen, die Gründerin der Regionalgruppe Koblenz den Vorsitz 1990 an Lu Loosen abgab, übernahm Ingrid Kröwerath das Amt der Schriftführerin. Sie unterstützte die neue Vorsitzende bei allen anfallenden Schreibarbeiten, erledigte Fahrdienste und organisierte einen ersten Informationstisch während der Veranstaltung „2000 Jahre Koblenz“. 1994 musste Frau Loosen wegen plötzlicher schwerer Erkrankung ihr Mandat niederlegen und Ingrid Kröwerath übernahm zunächst kommissarisch und von 1995 an offiziell das Amt der Regionalgruppenleiterin. Hinzu kam Gudrun Hartmannsgruber als Stellvertreterin. Die engagierte Regionalgruppenleiterin Kröwerath kann gar nicht sagen, wie viel Stunden sie wöchentlich für die Selbsthilfefarbeit aufwendet. „Für mich ist es ein ehrenamtlicher Fulltime-Job“.

Der Bedarf an Informationen durch Vorträge und Austausch unter Betroffenen ist auch 40 Jahre nach Gründung des DPBs noch groß. Ärzte sind aus Sicht von Ingrid Kröwerath heute sehr gut informiert über die Behandlung von Psoriasispatienten. „Inzwischen ist es eher das Problem mit der kostbaren Zeit, die Ärzte nicht zur Verfügung haben“, sagt die Expertin ihrer eigenen Krankheit. „Deshalb sehen viele Dermatologen es inzwischen gern, wenn Patienten eine Selbsthilfe-

gruppe besuchen. Hier bekommen sie ausführliche Informationen.“

Zahlreiche Betroffene haben heute immer noch eine Odyssee durch viele Arztpraxen hinter sich, und ihnen fehlen Informationen auch in Zeiten des Internets. Es sind häufig Menschen, die durch die Informationsflut mehr verwirrt werden, als dass sie ihnen nützt. Es sind natürlich auch diejenigen darunter, die keinen Internetzugang haben.

„Heute wie früher hören wir schlimme und hilflose Geschichten. Es gibt niemanden in der Gruppe, der keine solche zu erzählen hätte. Das sind familiäre, berufliche, soziale oder gesundheitliche Probleme – und diese hängen ursächlich mit der Psoriasis zusammen“, sagt die Koblenzer Regionalgruppenleiterin. Die Hilfesuchenden sind nach wie vor sehr unsicher und genießen sich häufig. „Wir sind ja auch eine der wenigen Patientengruppen, die ihre Krankheit nach außen tragen.“

Diskriminierung entgegengetreten

Wie groß die Rolle des Äußerlichen sein kann, bekam Ingrid Kröwerath 2002 noch einmal besonders heftig zu spüren. Damals stand ein Gruppentreffen an. Mit 14 Personen wollte die Regionalgruppenleiterin das übliche Lokal betreten, als der inzwischen neue Wirt ihnen den Zutritt mit den Worten verwehrte: „So wie Sie aussehen, bei uns ist alles reserviert!“ Tatsächlich standen auf allen Tischen Schilder „reserviert“.

Jedoch hatte der Wirt die Rechnung ohne Ingrid Kröwerath gemacht. Sie nahm sich den Mann unter vier Augen vor, während die Gruppe draußen vor dem Lokal entsetzt wartete. Die Regionalgruppenleiterin drohte mit der Polizei und einer großen Menge Pressewirbel, und so ließ der Wirt die Gruppe zähneknirschend wieder hinein. Der Gruppenabend fand statt, der Wirt bediente unfreundlich und keine anderen Gäste kamen.

Doch die Angelegenheit war für die Koblenzerin noch längst nicht erledigt. Sie schrieb einen Brief an den Oberbürger-

meister, in dem sie die Situation schilderte und um dringende Hilfe bat. Die Stadt reagierte und vermittelte einen Raum in der gerade umgebauten Begegnungsstätte „Alte Feuerwache“, die vom Deutschen Roten Kreuz betrieben wird.

Vorbehalte und Diskriminierung in der Gesellschaft begegnen den Menschen mit Psoriasis bis zum heutigen Tag. Sensibilität, Fingerspitzengefühl sowie Freundlichkeit und Geduld sind gefragt im Umgang mit Hilfesuchenden. Wer weiß das besser als Regionalgruppenleiter wie Ingrid Kröwerath? Alle, die im DPB ehrenamtlich Verantwortung tragen, haben als Betroffene ihre eigenen Erfahrungen mit Scham und Unsicherheiten gemacht, sie alle haben den Wunsch, ihr Wissen und



Ohne Handarbeit geht ehrenamtliche Tätigkeit nicht. Ingrid Kröwerath und Ursula Finkener beim Kuvertieren von Einladungen für die Mitglieder der Regionalgruppe.

ihre Möglichkeiten zum Wohle von Psoriasispatienten einzusetzen. „Die Betroffenen brauchen das, und es hilft ihnen weiter. Das ist sehr motivierend.“

Anerkennung motiviert

Es ist auch motivierend, wenn eine Veranstaltung gut besucht und erfolgreich war. Von denen hat die Regionalgruppe Koblenz eine ganze Menge vorzuweisen. Zwischen 60 und 140 Teilnehmern besuchen jedes Mal einen Vortrag. Der Motor für alle Aktionen zwischen Trier/Mosel, Eifel, Hunsrück, Taunus und westlichem

Westerwald bis hin nach Mainz ist seit mehr als 20 Jahren Ingrid Kröwerath. Informationsstände, Vortragsabende, größere Vortragsveranstaltungen wie seit 2007 die „regionalen Welt-Psoriasis-Tage des DPBs“, die Mitarbeit im Arbeitskreis für Selbsthilfeförderung, Gruppentreffen, geselliges Beisammensein bei Stadtführungen oder Weihnachtsfeiern, Teilnahme an Rheinland-Pfalz-Tagen, Ausstellungen Die Liste mit den Aktionen und Aktivitäten ist sehr lang. Hinter jedem Stichwort verbirgt sich eine Menge Arbeit: Plakate verteilen, Dermatologen anschreiben, Infos versenden, Einladungen vorbereiten, Stände auf- und abbauen, Mitstreiter gewinnen, Gespräche mit Pressevertretern führen (dazu nimmt die Regionalgruppenleiterin gern ein Glas selbst gemachte Marmelade mit), Referenten anfragen (mehr als 60 namhafte Ärzte und Fachleute sind Frau Kröweraths Einladung zu Veranstaltungen in all den Jahren gefolgt), Förderungen bei Krankenkassen beantragen, Zusammenarbeit mit Ärzten und Kliniken stärken, Kassenabrechnung machen, Plätzchen backen, Geschenktüten packen, Räume buchen, Erstgespräche am Telefon führen, Mitglieder besuchen, denen es schlecht geht. Nur die Unterstützung aller Helfer und Kontaktpersonen der Regionalgruppe

Koblenz hat dies alles möglich gemacht. „Sie ist erwachsen aus Kamerad- und Freundschaft, die sich in der gemeinsamen Zeit entwickelt hat“, sagt Frau Kröwerath. Insgesamt vier Stellvertreter haben sie in ihrer langen Zeit begleitet.

*„Ich danke allen,
die mir stets zur Seite stehen
und gestanden haben
und in den über 20 Jahren
treu mitgewirkt haben.
Ohne diese Unterstützung
wäre das alles nicht
möglich gewesen.“*

Ingrid Kröwerath

Januar 2013

„Hierzu zählt die 2012 plötzlich verstorbene gute Seele Ursula Finkener besonders.“

Auch Kurioses hat die aktive Frau erlebt: Beispielsweise hatte ein Kamerateam des ZDF die seinerzeit 67-jährige in ihrem Büro und bei einem Bewegungstraining

gefilmt und anschließend ein Interview mit ihr geführt. „Wir haben Tränen gelacht an diesem Tag“, erinnert sich die Koblenzerin. Ausgestrahlt wurde der Beitrag während der Sendung „Volle Kanne“. Die Verleihung der Verdienstmedaille des Landes Rheinland-Pfalz am 2. März 2005 war ebenso ein besonderer Moment, an den sie gern zurückdenkt.

Dass die ehrenamtliche Arbeit natürlich mit viel Ärger verbunden ist, verschweigt Frau Kröwerath nicht. Hinzu kommt ihre eigene Erkrankung, die sie immer wieder zurückgeworfen hat. Viele Operationen musste sie über sich ergehen lassen. Nicht nur einmal dachte sie daran aufzuhören. Aber sie tat es nicht. „Die treuen Begleiter der Gruppe haben ausgeholfen und mich sehr motiviert, weiter zu machen.“ Heute ist sie froh, dass sie dabei geblieben ist!

Zur Zeit bereitet Ingrid Kröwerath die Jubiläumsveranstaltung der Regionalgruppe Koblenz vor. In diesem Jahr, in dem der DPB 40 Jahre alt wird, begehen die Koblenzer ihr 35-jähriges Bestehen und sind damit eine der ältesten Regionalgruppen im Verein. Am 30. Oktober 2013 wird es im Rahmen des „6. Regionalen Welt-Psoriasis-Tages“ eine Jubiläumsveranstaltung geben. Zwei Referenten haben bereits zugesagt. „Der Dritte ist angefragt, die Zusage steht jedoch noch aus“, sagt Frau Kröwerath und ist zuversichtlich.

Ehrenamt: Mut und Zeit

Die umtriebige Regionalgruppenleiterin weiß selbst, dass es für die meisten Ehrenamtlichen im DPB nicht möglich ist, soviel Zeit für die Selbsthilfe aufzubringen, wie sie es tut. Jedoch möchte sie allen Mut machen: „Man braucht ein bisschen Übung. Letztendlich führt es dazu, Spaß an der Sache zu haben und anderen Gleichgesinnten zu helfen!“

Für Ingrid Kröwerath ist dieses Ehrenamt zu ihrem Lebenswerk geworden. Es ist ein zufriedenes und erfülltes Leben, das sie glücklich macht und in dem sie gelernt hat, mit ihrer schweren Psoriasis-Arthritis umzugehen.

Anette Meyer
Fachjournalistin



Der Wissenschaftliche Beirat

Seit 40 Jahren stellen Ärzte und Wissenschaftler ehrenamtlich ihre Fachkompetenz für den Deutschen Psoriasis Bund zur Verfügung. Bereits in seiner Gründungssatzung aus dem Jahr 1973 fixierte der Deutsche Psoriasis Bund einen Beirat.

Es wurde festgehalten, dass es seine Aufgabe sei, den Vorstand bei der Erfüllung seiner Pflichten zu beraten. Ihm sollten mindestens drei natürliche Personen angehören. Sie werden jeweils für ein Jahr berufen, und sie müssen nicht unbedingt Mitglieder des Vereins sein. Eine Berufung kann wiederholt erfolgen.

An diesen Grundprinzipien hat sich bis zum heutigen Tag nichts Wesentliches geändert, auch wenn das inzwischen als Wissenschaftlicher Beirat apostrophierte Gremium heute ein weitaus größeres Aufgabenspektrum bewältigt als die damals im Vereinszweck ausgewiesenen. Als eigentliches Etablierungsdatum des Wissenschaftlichen Beirates ist der 24. Oktober 1975 anzusehen.

Hilfe für den Vorstand

Seit diesem Zeitpunkt haben viele hervorragende Ärzte, Wissenschaftler und Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens ihre Kenntnisse und Fähigkeiten dem DPB ehrenamtlich zur Verfügung gestellt. Nicht zuletzt dank dieser eingebrachten Kompetenz ist der Deutsche Psoriasis Bund vom Partner zum Mitgestalter gereift.

Anfang der 90er Jahre des letzten Jahrhunderts realisierte der Wissenschaftliche Beirat beispielsweise die bisher einzig stichprobenartige Prävalenzstudie in Deutschland auf der Basis von akribisch durchgeführten Einzeluntersuchungen in zufällig ausgewählten Haushalten Dresdens. Etwa im gleichen Zeitraum trug der Wissenschaftliche Beirat zur ersten großen klinischen Studie über die Wirk-

samkeit von Fumarsäureestern auf die Psoriasis bei, in deren Folge diese Substanzgruppe schließlich Aufnahme in das deutsche Arzneimittelregister fand. Beiratsmitglieder wirkten ebenfalls aktiv bei der Einführung der Sole-Phototherapie und der Anerkennung der Wirksamkeit der Balneophototherapie durch den Gemeinsamen Bundesausschuss mit. Sie brachten sich bei der Entfernung von diskriminierenden Passagen gegenüber Hautkranken aus der deutschen Bäderordnung ein und lieferten in den letzten Jahren äußerst wichtige Daten über die medizinische Versorgungssituation Psoriasis-kranker.

Mit den neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen über die Entstehung der Schuppenflechte und damit einhergehender Einführung völlig neuer Therapieverfahren, besonders im letzten Jahrzehnt, wurden die an den Wissenschaftlichen Beirat gestellten Anforderungen breiter und differenzierter. Der Vorstand trug dem mit der Erhöhung der Zahl der Mitglieder des Beirates auf gegenwärtig 16 Rechnung, wobei auch Experten außerhalb der Dermatologie gewonnen werden konnten.

2001 wurde zudem die Funktion eines Sprechers des Beirates eingeführt, der dem Vorstand bzw. der Geschäftsstelle für schnell zu treffende Entscheidungen zeitnah beratend zur Seite steht. Für die engere Zusammenarbeit mit der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft sorgt ein Beiratsmitglied, das gleichzeitig im Vorstand dieser Gesellschaft verankert ist.

Die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats 2013

Prof. Dr. Matthias Augustin

Dermatologe, Hamburg

Prof. Dr. Joachim Barth

Dermatologe, Borna

Dr. Frank Behrens

Rheumatologe, Frankfurt am Main

Prof. Dr. Wolf-Henning Boehncke

Dermatologe, Genf

Dr. Norbert Buhles

Dermatologe und Sozialmediziner, Sylt

Prof. Dr. Dr. Ingo Haase

Dermatologe, Köln

Prof. Dr. Wolfgang Harth

Dermatologe, Berlin

PD Dr. Jörg Lohmann

Internist und Rheumatologe, Bad Bentheim

Prof. Dr. Ulrich Mrowietz

Dermatologe, Kiel

Prof. Dr. Kristian Reich

Dermatologe, Hamburg

PD Dr. Thomas Rosenbach

Dermatologe, Osnabrück
(Sprecher des Wissenschaftlichen Beirats)

Prof. Dr. Gerhard Schmid-Ott

Psychiater, Löhne

Prof. Dr. Michael P. Schön

Dermatologe, Göttingen

Prof. Dr. Hans-Jürgen Schubert

Dermatologe, Erfurt

Prof. Dr. Michael Sticherling

Dermatologe, Erlangen

Prof. Dr. Uwe Wollina

Dermatologe, Dresden

Vielfältige Unterstützung

Seine Aufgaben in der Forschungsförderung nimmt der Wissenschaftliche Beirat unter anderem durch Erstellung der Gutachten über förderungswürdige Leistungen durch das vom Deutschen Psoriasis Bund ausgelobte Stipendium wahr. Schließlich fühlt sich der Beirat auch für die kontinuierliche Fortbildung der Funktionsträger des Bundes wie auch der Ärzte verantwortlich.

Hierzu gehören die Mitwirkung an Fortbildungsseminaren des Deutschen Psoriasis Bundes, die Mitgestaltung des Deutschen Psoriasis Tages und die Durchführung einer alle zwei Jahre stattfindenden gemeinsamen wissenschaftlichen Fortbildungsveranstaltung für Patientenvertreter und Ärzte, auf der aktuelle Forschungsergebnisse diskutiert werden. Schließlich werden von Beiratsmitgliedern regelmäßig Informationsblätter und andere Publikationen zur Krankheit Psoriasis verfasst und aktualisiert. Ein diesbezüglicher Höhepunkt ist die Mit-

Wissenschaftliche Fortbildungen			
Nr.	Thema	Datum	Ort
1	Psoriasis und Selbsthilfe Psoriasis 2002 Teil I – Ursachen und Einflussfaktoren	05.06.1999	Leutenburg
2	Teil II – Möglichkeiten der Therapie Psoriasis 2004 Teil I – Sozialmedizinische Aspekte Teil II – Pathogenese	04.10.2002	Leipzig
3	Teil III – Therapie Aktuelle Aspekte der Diagnostik und Therapie der Schuppenflechte	24.09.2004	Duisburg
4	Psoriasis – nur eine Hautkrankheit?	29.10.2005	Berlin
5	Psoriasis 2009 – Biologika: Fünf Jahre nach Einführung	30.06.2007	Kiel
6	Lebensqualität bei Psoriasis vulgaris	31.10.2009	Münster
7	Eine interdisziplinäre Herausforderung	05.11.2011	Hamburg

wirkung an der S 3-Leitlinie zur Therapie der Schuppenflechte und die Erstellung einer Patientenversion dieser Leitlinie. Auch in der Redaktion der Verbandszeitschrift PSO Magazin sind Beiratsmitglieder aktiv tätig. Die im Wissenschaftlichen Beirat tätigen Persönlichkeiten leisten somit einen wichtigen Beitrag zur Reali-

sierung der Ziele des Deutschen Psoriasis Bundes und damit für die Gestaltung eines partnerschaftlichen Arzt – Patientenverhältnisses.

Prof. Dr. Joachim Barth

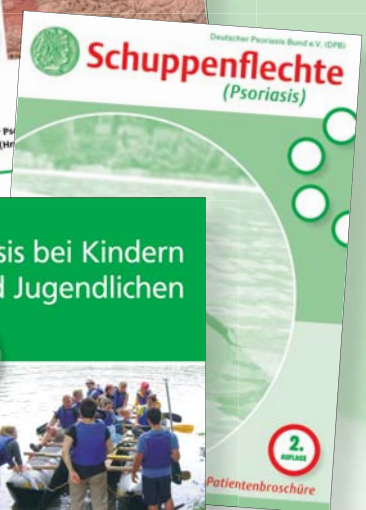
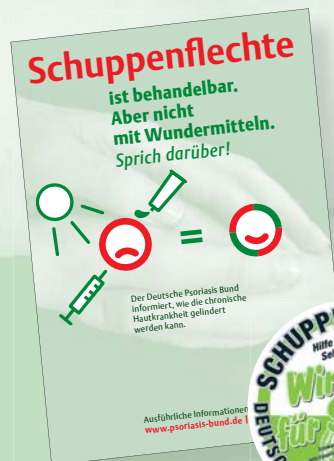
Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats

Der DPB unterstützt, gibt Informationen, versteht sich als Sprachrohr für alle Menschen mit Schuppenflechte und will den Experten im Umgang mit der eigenen Krankheit.

Das DPB-Motto:

Gemeinsam stark sein!

Der DPB ist auch der Weg und die Brücke aus der Einsamkeit mit der Krankheit.



Erfahrungen und Interessen weltweit einbringen

Mit der Festigung seiner nationalen Position und der steigenden Wertschätzung durch Partnerorganisationen in anderen europäischen Ländern wuchsen zu Beginn der 90iger Jahre des letzten Jahrhunderts auch die internationalen Herausforderungen an den Deutschen Psoriasis Bund.

1988 war unter Teilnahme von Deutschland von fünf europäischen Ländern die europäische Dachorganisation Europso gegründet worden. Diese befand sich Anfang der 1990iger Jahre in einer schwierigen Phase ihrer Existenz. Deshalb erklärte sich der damalige Vorsitzende des DPBs, Dr. Günther Schäfer, auch zur Übernahme der Präsidentschaft von Europso bereit. Günther Schäfer gelang es während seiner Amtszeit durch seine ausgleichende Art, Europso wieder in ein ruhigeres Fahrwasser zu bringen.

Europäische Umfrage

In seine Zeit fiel die große Patientenbefragung mit mehreren zehntausend Teilnehmern. Sie wurde in den Jahren 2004 und 2005 von Europso durchgeführt. An dieser Befragung hat sich auch der DPB maßgeblich beteiligt. Sie lieferte wichtige Zahlen und Informationen für die Dermatologie. Nach Dr. Schäfers Demissionierung und nachfolgend wechselnden Vorständen sowie intern aufkommenden Problemen übernahm 2006 Ottfrid Hillmann das Präsidentenamt. Er konnte zusammen mit seinen Vorstandskollegen Europso zu einer aktiven Dachorganisation mit wachsenden Mitgliederzahlen und interessanten Projekten entwickeln. So wurde zum Beispiel mit Psoriasis 360 eine Petition gestartet, die von den politischen Entscheidungsträgern Grundrechte der Versorgung von Psoriasispatienten in ganz Europa einfordert.

Mit einem Partnerschaftsprojekt wird potenziellen Mitgliedern Unterstützung auf

ihrem Weg in die Dachorganisation gewährt. Europso ist heute die anerkannte und geschätzte Stimme der europäischen Psoriasispatienten und gleichzeitig deren Repräsentant und Interessenvertreter in der Internationalen Föderation der Psoriasisverbände IFPA.

1971 wurde die IFPA als weltweiter Interessenverband der Menschen mit Psoriasis gegründet. Er umfasst heute 49 Mitgliedsländer. Als regionale Unterorganisationen agieren neben Europso Latinopso für Latein- und Mittelamerika, PsorAfrica für Afrika und PsorAsia für Asien. Mitglieder sind auch die National Psoriasis Foundation (NPF) der USA und die Canadian Psoriasis Foundation. Das Sekretariat ist gegenwärtig in Schweden angesiedelt. 2007 wurde im Einklang mit dem Vorstand des DPBs das Mitglied des Wissenschaftlichen Beirates, Prof. Dr. Joachim Barth, zum Schatzmeister der IFPA gewählt, eine Funktion, die er auch gegenwärtig noch bekleidet.

Die Mitwirkungen in Europso und IFPA haben die internationale Reputation des DPBs erheblich gestärkt. Erfahrungen und Interessen des Bundes konnten in viele globale Projekte eingebracht werden. Der Deutsche Psoriasis Bund bezieht im Kontext mit seinen zahlreichen Schwesterorganisationen unter der kreativen Federführung der IFPA jeweils am 29. Oktober den Welt-Psoriasis-Tag. Dazu finden bundesweit Veranstaltungen der Regionalgruppen statt, und in Berlin wird gemeinsam mit der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft und dem Berufs-

Die internationale Dimension des Deutschen Psoriasis Bundes (DPB): Europso und IFPA

verband der Deutschen Dermatologen eine zentrale Pressekonferenz abgehalten, auf der die aktuellen Aspekte der Krankheitsbewältigung einer großen Öffentlichkeit dargestellt werden.

Einfluss auf Kongresse

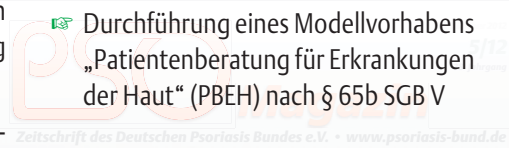
Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirates des DPBs wirkten aktiv an der organisatorischen und fachlichen Gestaltung der Weltkongresse für Psoriasis und Psoriasis-Arthritis 2009 und 2012 in Stockholm mit. Diese zählten jeweils mehr als 1.000 Teilnehmer. Insbesondere das komplementäre Vortragsprogramm für Patientenvertreter, interessierte Ärzte und Angehörige anderer medizinischer Berufe, bei dem Patienten und Ärzte miteinander aktuelle Aspekte der Erkrankung diskutierten, wurde von ihnen getragen. In die Gestaltung dieses Programms konnten Erfahrungen eingebracht werden, die der DPB bei seiner bereits seit 1999 alle zwei Jahre stattfindenden Veranstaltungsreihe zu Fortschritten in Diagnostik und Therapie der Psoriasis gesammelt hatte.

Auch in die inzwischen geknüpften Beziehungen zwischen der Internationalen Föderation der Psoriasisverbände und der Weltgesundheitsorganisation WHO sowie den Vereinten Nationen sind Aktivitäten des DPBs eingeflossen.

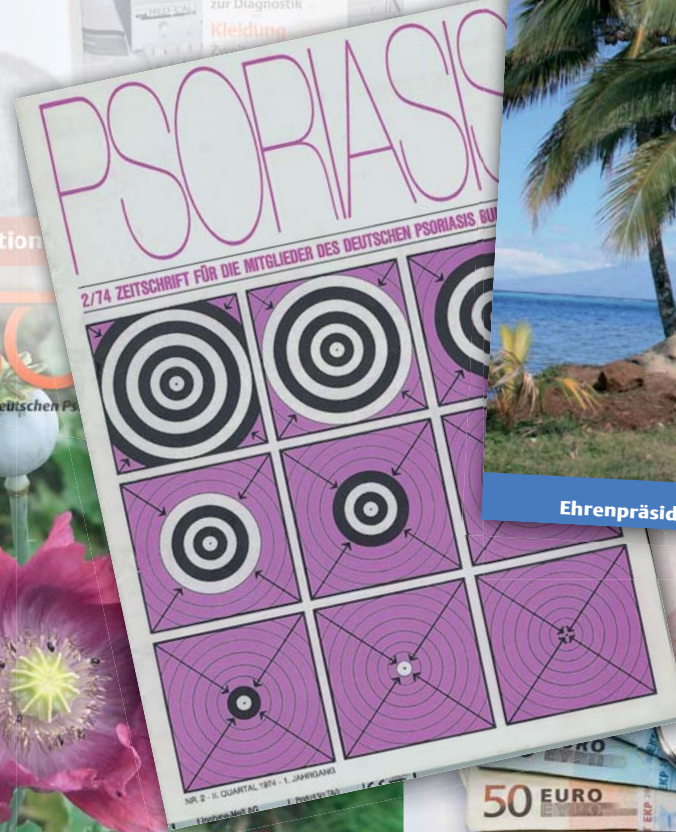
Somit darf zu seinem 40. Gründungsjubiläum mit Fug und Recht festgestellt werden, dass der Deutsche Psoriasis Bund bei seinen europäischen wie weltweiten Schwesterorganisationen ein hohes Ansehen genießt, dass er sich seinen internationalen Herausforderungen gestellt hat und dass er diesen in hohem Maße gerecht wird.

Was der Deutsche Psoriasis Bund e.V., die Selbsthilfe bei Schuppenflechte in Deutschland erreichte

- ↳ Besondere Bewertung der Psoriasis der Nägel und der Wirbelsäule bei der Feststellung eines Grades der Behinderung (GdB)
- ↳ Positionierung der gesundheitlichen Selbsthilfe bei Schuppenflechte im Schulungskonzept „Erwachsene Menschen mit Psoriasis“
- ↳ Medizinische Anerkennung und im begrenzten Umfang Durchsetzung der UV-Heimbehandlung
- ↳ Medizinische Anerkennung der Fumarsäureester-Therapie und deren Zulassung zur Regelversorgung zulasten der Gesetzlichen Krankenversicherung
- ↳ Änderung der Bäderverordnung für öffentliche Schwimmbäder
- ↳ Durchsetzung der Förderung der Studie „Prävalenz der Psoriasis vulgaris im Bereich der Stadt Dresden“ (1994)
- ↳ Mithilfe bei der Identifikation eines Gen-Ortes der Psoriasis auf Gen 19P
- ↳ Schaffung der Möglichkeit der akuten Behandlung in einigen Reha-Einrichtungen nach § 111 SGB V
- ↳ Entwicklung eines einfachen und einheitlichen Behandlungspasses für Menschen mit Schuppenflechte
- ↳ Durchführung eines Modellvorhabens „Patientenberatung für Erkrankungen der Haut“ (PBEH) nach § 65b SGB V
- ↳ Einführung der Balneo-Phototherapie als Regelleistung der Gesetzlichen Krankenversicherung
- ↳ Kombinationspräparate mit Calcipotriol und Kortikoiden bleiben Kassenleistung
- ↳ Anerkennung der Psoriasis als schwerwiegende chronische Erkrankung
- ↳ Aufnahme der Hautkrebsfrüherkennung in die Regelversorgung der gesetzlichen Krankenkassen
- ↳ Partnerschaftliche und von Respekt gekennzeichnete Akzeptanz der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft und des Berufsverbandes der Deutschen Dermatologen



Zeitschrift des Deutschen Psoriasis Bundes e.V. • www.psoriasis-bund.de



Nachruf:
Ehrenpräsident Dr. Günther N. Schäfer



Qualitätsreport 2011 – Kein Nutzen für Versicherte erkennbar

