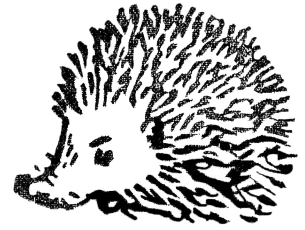


Psoriasis Selbsthilfe Arbeitsgemeinschaft e.V.

PSOAG

Dachverband unabhängiger Patientengruppen
seit 1997



Tätigkeitsbericht des Vorstands 2018

1. Der Vorstand hat zum 27. April 2018 nach Berlin zur jährlichen Mitgliederversammlung eingeladen. Dies war das 21. Treffen der unabhängigen Psoriasis-Gruppen.

Es waren fünf von fünf Mitglieds-Gruppen vertreten.

Traditioneller Schwerpunkt der Diskussion war die Situation in den regionalen Gruppen und die Zusammenarbeit mit anderen Psoriasis-Initiativen. Der Vorstand hat in unterschiedlichen Projekten direkt oder indirekt erstmals seit Jahren mit dem *Deutschen Psoriasis Bund* und der *SHG Haut* zusammengearbeitet (Kampagne „Bitte berühren“, Projekt „Entstigmatisierung von Hautkranken“ und Patientenveranstaltung Hamburg). Des Weiteren wurde über die wesentlichen Neuigkeiten in der Psoriasis-Therapie informiert und vor unseriösen Angeboten gewarnt. Ein anderer Schwerpunkt sind die Aktivitäten von Pharmafirmen: Neue Patienten-Internetauftritte, Psoriasis-Befragungen, Patienten-Gremien bis hin zu aufwendigen Patientenveranstaltungen. Der Vorstand lehnt es ab, dass sich die *PSOAG* an diesen Aktionen beteiligt. Sie werden in den Konzernzentralen geplant und weltweit mit Patienten umgesetzt. Die Mitgliedsvereine unterstützen die kritische Distanz des Vorstands.

2. Einen Tag später, am 28. April 2018, fand ein ganztägiger Patientenkongress anlässlich des 20-jährigen Jubiläums der *PSOAG* statt. Das Thema lautete „Bewährte naturheilkundliche Behandlungen der Schuppenflechte“. Dazu äußerten sich teilweise sehr prominente Expertinnen und Experten. Es kamen rund 150 Zuhörer. Die gesamte Veranstaltung konnte live im Internet verfolgt werden. Neben eigenen Info-Blättern zum Thema durften wir Sonderdrucke mit Artikeln aus *PSO aktuell* und von der *Carsten-Stiftung* anfertigen lassen. Es gab eine Tombola, bei der jedes Los gewann. In der Mittagspause gab es ein vegetarisches Buffet, musikalisch untermalt von einer Klezmer-Band.
3. Am 5. Oktober 2018 veranstaltete die *PSOAG* auf Wunsch der Hochrheiner Gruppe ein Seminar für Gruppenleiter und Patientenberater zum Thema „Psoriasis Update 2018“. Auch hier waren weitere interessierte Zuhörer eingeladen. Es kamen 16 Personen.
5. Seit 2004 bieten wir Betroffenen an, im Internet Experten zu befragen. Durchgesetzt hat sich die Form des „Experten-Forums“. Die Fachleute beantworten drei Tage lang schriftlich die Fragen, die von den Nutzern gestellt wurden. Fragen und Antworten zu den Themenbereichen sind später weiterhin nachzulesen. Weil diesmal die Projektmittel sehr spät bewilligt wurden (dafür für zwei Jahre), konnte nur ein Expertenforum stattfinden.
 - Vom 5. bis 7. November 2018 beantwortete die Dermatologin Ionna Charitidou (Berlin) alle Fragen rund um die Schuppenflechte.

6. Die *PSOAG* war vertreten auf folgenden Veranstaltungen und Treffen:

- ❖ 28.02.18 1. Statustreffen des Projekts „Entstigmatisierung von Menschen mit sichtbaren chronischen Hauterkrankungen (ECHT)“ in Hamburg
- ❖ 13.03.18 22. Jahrestagung der Gesellschaft für Dermopharmazie in Berlin.
- ❖ 20.+21.03.18 Kongress Armut und Gesundheit in Berlin.
Im Rahmen des *NAKOS*-Seminars gab es einen *PSOAG*-Vortrag mit dem Titel „Hängen Transparenz und Unabhängigkeit in der Selbsthilfe zusammen?“
- ❖ 13.04.18 10. Nationale Konferenz zur Versorgung der Psoriasis in Hamburg.
- ❖ 09.06.18 AG Gesundheitswesen von *Transparency International Deutschland* in Berlin.
- ❖ 25.–28.07.18 26. Fortbildungswoche für praktische Dermatologie in München.
- ❖ 06.09.–08.09.18 6. Pruritus Symposium in Münster.
- ❖ 20.09.18 2. Statustreffen des Projekts ECHT in Hamburg.
- ❖ 21.–23.09.18 dermapraxis berlin – Kongress für ambulante Dermatologie (mit eigenem Stand)
- ❖ 27.09.18 „Demografischer Wandel und Selbsthilfe“, Fachseminar des *BKK Bundesverbandes* in Düsseldorf.
- ❖ 10.10.18 7. Berliner Dermakonsil – Ärztefortbildung
- ❖ 11.10.18 „Transparenz schafft Vertrauen – Wie kann Selbsthilfe ihre Glaubwürdigkeit wahren?“, Fachtagung von *NAKOS* in Berlin.
- ❖ 26.– 27.10.18 AG Gesundheitswesen von *Transparency International Deutschland* in Berlin.
- ❖ 27.–28.10.18 Symposium für Hauterkrankte von *SHG Haut + Deutscher Psoriasis Bund* und *Psoriasis-Netz* in Hamburg.
- ❖ 16.–17.11.18 DermaUpdate 2018 – Ärztekongress in Berlin
- ❖ 23.11.18 „Digitalisierung der Selbsthilfe“, Fachtagung des *AOK Bundesverbandes* in Berlin.

Die *PSOAG* beteiligt sich aktiv in der Arbeitsgruppe Gesundheit der Anti-Korruptions-Organisation *Transparency Deutschland*. Weiterhin ist sie aktiv im Projekt ECHT („Entstigmatisierung von Menschen mit sichtbaren chronischen Hauterkrankungen“). Das Projekt wird gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit.

Es gab regelmäßige Kontakte zur deutschen *SHG Haut* (Neuss) und ein Treffen mit Vertretern der Psoriasis Selbsthilfegruppe in Bern (Schweiz).

Darüber hinaus haben wir uns mit Vertreterinnen von Pharma-, Medizin- und Pflege-Produkte-Firmen zusammengesetzt. Da die *PSOAG* nicht um Sponsorengelder anhält, geht es dabei um sachliche Themen wie Wirkungsweise der Produkte, Patienten-informationen, Aktionen der Firmen, Produktetests (nur Pflege) und unsere Bewertungen.

7. Das *Psoriasis Büro Berlin* ist tagsüber zu erreichen. Es wurden mehr oder weniger lange Briefe, eMails und Telefonanfragen beantwortet. Menschen konnten beraten und getröstet werden. Im Internet gibt es eine umfangreiche Liste, welche kostenlosen Informationen bei uns angefordert werden können. Manche Anfragen sind nur mit viel Recherche-Aufwand zu beantworten – entweder weil zusätzliche Informationen eingeholt werden müssen oder weil angeforderte Info-Blätter auf den aktuellen Stand gebracht werden müssen. Dieser Service ist kostenlos und kann von jedem genutzt werden, unabhängig von der Mitgliedschaft in einer der *PSOAG*-Gruppen. Die Nachfrage nach gedruckten Informationen ist aber deutlich zurückgegangen. Es sind vor allem ältere Menschen ohne Internet, die danach

fragen. Hin und wieder kommen auch Anfragen von Journalisten, die sich gerne an uns wenden, weil wir bekanntermaßen unabhängige und kritische Positionen vertreten.

8. An die Mitgliedsgruppen wird monatlich ein elektronischer Newsletter verschickt mit Links zu Artikeln aus (Fach-) Zeitschriften rund um die Psoriasis und mit Terminen. Die Mitgliedsgruppen werden zusätzlich aktuell informiert, wenn es notwendig ist; ihre sachlichen Anfragen an das *Psoriasis Büro Berlin* werden ausführlich beantwortet.
9. Ein wesentlicher Schwerpunkt der überregionalen, rein ehrenamtlich durchgeführten und sehr zeitintensiven Aktivitäten lag bei der Online-Selbsthilfe auf www.Psoriasis-Netz.de:
 - Aktuelle Informationen über das Krankheitsbild und Therapien im redaktionellen Teil, Presseschau zum Thema „Psoriasis“, monatlicher Newsletter. Dazu sind oft intensive Recherchen, v.a. in englischsprachigen Studien nötig.
 - Betreuung von Forum, Chat und weiteren Angeboten in der *Psoriasis-Community* mit über 28.000 angemeldeten Nutzern (Stand 31.12.18).
 - Betreuung einer (nicht frei zugänglichen) Selbsthilfe-Gruppe von Psoriasis-Betroffenen bei *Facebook*.
 - Organisation eines überregionalen User-Treffens, diesmal vom 27.-29. April 2018 in Berlin. Einzelne regionale Treffen wurden von den Nutzern vor Ort selbst organisiert.
 - Verschicken von Pflegeprodukten zum Testen und Bewerten („Produktetest“).
 - Jahreskalender mit Fotos, die von Nutzern eingeschickt und per Abstimmung ausgewählt werden.
 - „Wichteln“ – zu Weihnachten können diejenigen, die sich dafür melden, jemand anderem, der ausgelost wird, ein Geschenk machen.
 - Veröffentlichung aller uns bekannt gewordenen oder gemeldeten Psoriasis-Termine von Selbsthilfegruppen, Kliniken oder „Psoriasisgespräche“ der Firma *AbbVie*. Lediglich eine Veranstaltung der Firma *Novartis* in Berlin haben wir nicht angekündigt. Die Patientenvertreterin der Firma hatte den Kontakt zu uns abgebrochen.
 - Aktualisierung der Klinik-, der Pflegemittel und der Broschüren-Listen.
 - Für die Zeitschrift *Spitzenforschung in der Dermatologie* wird jedes Jahr eine ausführliche, aktualisierte Beschreibung des Internetportals verfasst.
10. Zahlreiche kommerzielle Angebote und Anfragen mussten abgewehrt und die Gruppen darüber informiert werden. Das sind vor allem Hersteller von „Wundermitteln“, Anbieter von „heilsamen“ Auslandsaufenthalten und PR-Agenturen, die Interviewpartner suchten.

Berlin, den 19. März 2019

Claudia Liebram

Rolf Blaga