

Welt-Psoriasis-Tag 2021

Being united – grenzenlos vereint









Deutscher Psoriasis Bund e.V. (DPB)

Mehr als nur gut informiert

Marius Grosser

28.10.2021







Aktionswoche: 25.-29. Oktober 2021

"Being united – grenzenlos vereint"

Bündnis aus Patientenselbsthilfe und dermatologischen Fachverbänden

Psoriasis ist <u>keine</u> reine Hauterkrankung.

• Nutzen Sie die Angebote:

Online-Beratung: Derma2go und OnlineDoctor (Teledermatologie)

Telefon-Beratung: täglich 9:00-19:00 Uhr durch den DPB

Online-Seminare: 26.10.2021 (DPB)

28.10.2020 (Hautnetz Hamburg)

Tagesseminar: 31.10.2020 (DPB-Regionalgruppe Düsseldorf)



Wer sind wir? ...und was machen wir überhaupt?

Die Selbsthilfeorganisation von und für Menschen mit Psoriasis und Psoriasis-Arthritis (Schuppenflechte)

Der Deutsche Psoriasis Bund e.V. (DPB) ist eine gemeinnützige und unabhängige, bundesweite Selbsthilfeorganisation mit mehr als 4.000 Mitgliedern.

- Informationen über Psoriasis und Psoriasis-Arthritis
- Mehr als 100 ehrenamtliche AnsprechpartnerInnen bundesweit
- Treffen zum Erfahrungsaustausch und Informationsveranstaltungen mit ExpertInnen in den DPB-Regionalgruppen
- Medizinische Beratung durch DermatologInnen, RheumatologInnen und PsychologInnen
- Rechtsberatung durch eine Anwaltskanzlei
- Fortbildungsveranstaltungen (online und in Präsenz)
- Steigerung der öffentlichen Wahrnehmung der Erkrankung (Entstigmatisierung)
- Interessenvertretung auf politischer und gesellschaftlicher Ebene
- Unterstützung und Förderung der Forschung



Wer sind wir?





Prof. Dr. Matthias Augustin

Deutscher Psoriasis Bund e.V. WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT

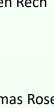




Prof. Dr. Swen Malte John



PD Dr. Jürgen Rech



Prof. Dr. Diamant Thaçi

Prof. Dr. Michael Sticherling



Dr. Norbert Buhles



Prof. Dr. Andreas Körber



PD Dr. Thomas Rosenbach



Dr. Ralph von Kiedrowski



PD Dr. Sascha Gerdes



Prof. Dr. Ulrich Mrowietz



Prof. Dr. Michael Schön



Dr. Dagmar Wilsmann-Theis



Prof. Dr. Wolfgang Harth



PD Dr. Susann Patschan



PD Dr. Kurt Seikowski



Prof. Dr. Uwe Wollina



Dr. Kerstin Jepsen-Schiemann



Dr. Sandra Philipp



Dr. Rachel Sommer



PD Dr. Dr. Alexander Zink



Wie informieren wir?

- PSO Magazin
- Broschüren
- Info-Blatt-Reihe
- Veranstaltungen, Workshops und Schulungen
- Online-Seminare
- Gruppentreffen

- Medizinberatung
- Rechtsberatung

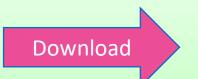












www.weltpsoriasistag.de/media-room-2021

www.hautnetz-hamburg.de



Steigerung der öffentlichen Wahrnehmung der Erkrankung (Entstigmatisierung)



Kampagne "Bitte berühren"

Entstigmatisierungsprojekt "ECHT"





Umfrage "Ablehnung wegen Schuppenflechte (Psoriasis)" Ablehnung wegen Psoriasis ist immer noch weit verbreitet



Steigerung der öffentlichen Wahrnehmung der Erkrankung (Entstigmatisierung)



Badeordnungen diskriminieren wieder – oder immer noch?!

Traumberuf Polizist! – Nicht für Menschen mit Psoriasis?





Interessenvertretung auf politischer und gesellschaftlicher Ebene

Von Pauschbetrag bis Pauschal

Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menscher mit Behinderungen, in Berlin.

it dem Namen lürgen Du sel ganz eng verbunden ist unter anderem die Erhöhung des Behinderten-Pauschbetrages nach § 33b Einkommensteuergesetz, die das Bundeskabinett im Juli 2020 beschlossen hat. Der Pauschbetrag soll erhöhte Ausgaben ausgleichen, die Menschen mit Behinderungen aufgrund ihrer Beeinträchtigungen entstehen. Diese Pauschbeträge waren seit dem Jahr 1975 nicht mehr angepasst worden. Der amtierende Behindertenbeauftragte hat sich konsequent dafür eingesetzt, dass die Bundes regierung die Beträge erhöht. Nun wurde



Gespräche mit PolitikerInnen

- Bevollmächtigter der Bundesregierung für Pflege, Andreas Westerfellhaus
- Beauftragter der Bundesregierung für die Belange der Menschen mit Behinderung, Jürgen Dusel
- Gesundheitspolitische Sprecherin der CDU/CSU Bundestagsfraktion, Karin Maag
- Parlamentarische Fachgespräche zur Psoriasis mit Abgeordneten des Deutschen Bundestages



Joachim Koza und Marius Grosser besuchen die Gesundheitspolitische Sprecherin der CDU/CSU Bundestagsfraktion

m vergangenen Jahr hatte der Vor- rung" an Selbsthilfeorganisastand des Deutschen Psoriasis Buntionen und -gruppen verteilt des e.V. (DPR) das Positionspanier - seit Anfang des Jahres werdes Vereins überarbeitet und es - ver- den nunmehr 70 Prozent bunden mit einer Einladung zum Gespräch – unter anderem auch an die Mitglieder des Ausschusses für Gesundheit des Deutschen Bundestages verschickt.

über die Pauschal- und 30





lars. Der Geme (G-BA) trifft d Biologika gege

der G-BA Rege

Beteiligung an Leitlinien



PatientenvertreterInnen im Gemeinsamen Bundesausschuss

DPB-Patientenvertreterinnen in der Leitliniengruppe

Die Leitlinie zur Therapie der Psoriasis und Experten durchaus nicht immer bei Kindern und Jugendlichen haben Einigkeit. "Ich habe mich manchmal Fachleute aus Forschung und Wissen- gewundert, wie zum Teil um Formuschaft sowie aus der niedergelassenen lierungen gerungen wurde, etwa zu Ärzteschaft der Deutschen Dermato- bestimmten Nebenlogischen Gesellschaft (DDG) und des wirkungen*, erinnert Berufsverbands der Deutschen Derma- sich Sabine Bach. Die tologen (BVDD) entwickelt und ausfor- DPB-Kontaktnerson muliert. Mit dabei waren außerdem aus Essen war die zwei Patientenvertreterinnen aus dem zweite Patientenver-Deutschen Psoriasis Bund, Sie haben treterin im Team, als gleichberechtigte Mitalieder an der Beide konnten ihr Entstehung der Leitlinie mitgewirkt.



beteiligten 16 Verfasserinnen und Ver- rinnen an der Erarbeitung der Leitlinie

Fachwissen aus dem Beruf (examinier "Es war eine Zusammenarbeit auf Au- te Krankenschwester und Pharmazeuaenhöhe*, ist das Fa- tisch-technische Assistentin) sowie als zit von Renate Eiler. Eltern von Kindern mit Psoriasis in die Die DPB-Kontaktper- Leitliniengruppe einbringen. Beispielsson aus dem baveri- weise wurde das Kapitel zur Kompleschen Grafenau war mentärmedizin durch ihre Initiative in beeindruckt vom die Leitlinie aufgenommen.

wertschätzenden Sabine Bach sieht es rückblickend als Miteinander der sinnvoll an, dass Patientenvertrete-



Unterstützung und Förderung der Forschung

Forschungsförderung

Jährliches Forschungsvorhaben (Projekt), das Ergebnisse mit hoher Relevanz für die Indikationsbereiche Psoriasis und/oder Psoriasis-Arthritis erwarten lässt.



Forschungsförderung 2021

Melike Sümbül, Kiel

Projekt:

Genitalpsoriasis – gendergerechte körperliche Untersuchung

Sponsor: Novartis Pharma GmbH



Uniting for action

Und aktuell?

Weltweite Petition an die UN-Staaten

- Zum Welt-Psoriasis-Tag 2021 hat die IFPA eine Petition gestartet, um die UN-Staaten an die Ziele der Resolution zur Psoriasis aus dem Jahr 2014 zu erinnern und sie aufzufordern, das Leben der Menschen mit Psoriasis und Psoriasis-Arthritis zu verbessern.
- Praktische Empfehlungen, wie dies erreicht werden kann, wurden 2016 im Globalen Bericht zur Psoriasis der Weltgesundheitsorganisation (WHO) veröffentlicht.



www.psoriasis-bund.de/wissen/psoriasis



Denn:

Es gibt noch viel zu tun!



Die Forderungen sind unter anderem:

- Wahrnehmung der Psoriasis als ganzheitliche, systemische Erkrankung
- Gleichberechtigten Zugang zu Therapien/Medikamenten sicherstellen
- Stigmatisierung beenden
- Förderung einer ganzheitlichen Pflege
- Bessere Schulung des Gesundheitspersonals zu den Krankheitsbildern der Psoriasis



www.ifpa-pso.com/world-psoriasis-day



Kontakt

Deutscher Psoriasis Bund e.V. (DPB)

Seewartenstraße 10

20459 Hamburg

Tel.: 040 223399-0

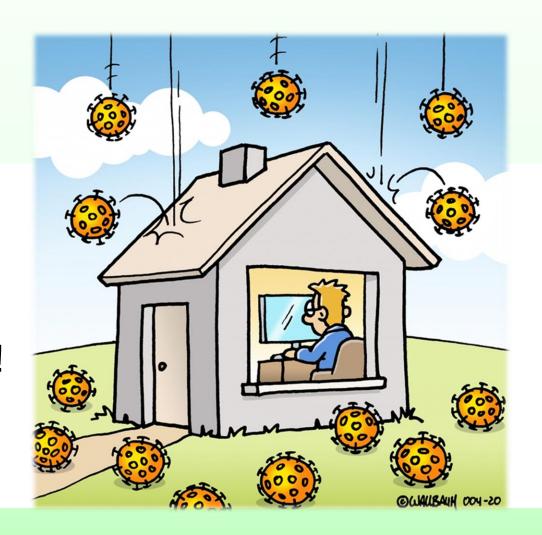
Mail: info@psoriasis-bund.de

www.psoriasis-bund.de
www.facebook.com/PsoBund

www.instagram.com/psojugend



Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



Bleiben Sie gesund!