



Welt-Psoriasis-Tag 2020



BVDD



Deutscher
Psoriasis Bund e.V. | DPB
Selbsthilfe bei Schuppenflechte

PsoNet
Regionale Psoriasisnetze
in Deutschland



**Immer gut informiert durch den
Deutschen Psoriasis Bund e.V. (DPB)**

Marius Grosser

29.10.2020





Aktionswoche: 26.-30. Oktober 2020

⇒ „Be informed – mach dich schlau!“

www.weltpsoriasisitag.de

- Psoriasis ist eine komplexe Erkrankung.
- Informationen sind zentral, um die Situation der Erkrankten zu verbessern: Patienten, Ärzte, Öffentlichkeit.
- Nutzen Sie die Informationsangebote.

Online-Beratung: derma2go und OnlineDoctor (Teledermatologie)

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

Online-Seminare: 27.10.2020 (DPB)

29.10.2020 (Hautnetz Hamburg)

04.11.2020 (Hautnetz Leipzig/Westsachsen)



FORSCHUNG & PRAXIS

Gut informiert, besser therapiert, zufriedener im Alltag

Welchen Nutzen hat die Mitgliedschaft im Deutschen Psoriasis Bund (DPB) für Menschen mit Schuppenflechte? Diese Fragestellung wurde in den vergangenen Jahren wissenschaftlich untersucht. Das Ergebnis ist jetzt in der Fachzeitschrift „Archives of Dermatological Research“ der internationalen Fachöffentlichkeit zugänglich gemacht worden. Zusammengefasst lässt sich sagen: Die Mitgliedschaft im DPB bringt für Menschen mit Schuppenflechte deutliche Vorteile.



Anna Langenbruch hat zusammen mit einer Studiengruppe die Untersuchung konzipiert, durchgeführt und ausgewertet.

Anna Langenbruch hat zusammen mit einer Studiengruppe am Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) die Untersuchung konzipiert, durchgeführt und ausgewertet. Der DPB unterstützte die Studie, indem er seine Mitglieder zur Teilnahme an den Befragungen aufrief und das Vorhaben zusätzlich mit einem Forschungstipendium förderte.

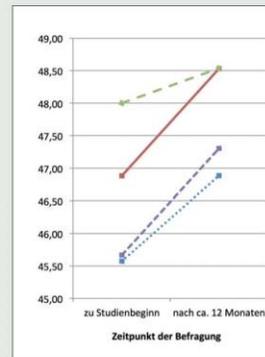
„PsoPlus“ heißt die Studie, in der vier unterschiedliche Patientengruppen befragt wurden: 1. mehriährige DPB-Mitglieder (fünf Jahre; dabei); 2. Neumitglieder, die unmittelbar nach dem Eintritt angefragt wurden, ob sie sich an der Studie beteiligen würden; 3. Neumitglieder, denen die Mitgliedschaft für ein Jahr kostenlos zur Verfügung gestellt wurde, und die nicht von selber die Idee gehabt hatten, Mitglied zu werden; 4. Nicht-Mitglieder, die über ihre dermatologischen Praxen zur Teilnahme an der Studie aufgefordert wurden.

Eine erste wichtige Fragestellung beschäftigte sich damit, wie groß das Wissen über die eigene Erkrankung bei den vier Gruppen ist. Dafür haben die Teilnehmenden umfangreiche Wissenstests einmal zu Beginn der PsoPlus-Studie beantwortet und ein zweites Mal ein Jahr später. Wie zu erwarten war, kennen sich langjährige DPB-Mitglieder gut mit der Erkrankung aus. Sie beantworteten durchschnittlich 48 von 60 Fragen richtig. Bis zur nächsten Befragung zwölf Monate später blieb der Wissensstand kon-

stant (48,5 richtige Fragen). Neumitglieder hingegen starteten auf einem niedrigeren Wissensstand. Bei der Befragung ein Jahr später zeigte sich dann, dass sie inzwischen besser informiert waren (Abb. 1).

Ebenfalls abgefragt wurde die Bekanntheit der Patientenversion der wissenschaftlichen „S3-Leitlinie zur Therapie der Psoriasis

und Ärzten. Weil sie für Laien schwer verständlich ist, hat der DPB eine Version für Patientinnen und Patienten erstellt, die er immer wieder aktualisiert und an die Veränderungen der S3-Leitlinie anpasst¹. Zu Beginn der Studie wussten die langjährigen Mitglieder am häufigsten von der Existenz der laienverständlichen Version der S3-Leitlinie (mehr als 80 Prozent). Diese Kenntnis nahm in allen Gruppen im Laufe der Studie zu, am deutlichsten in der Gruppe von aus eigenem Antrieb beigetretenen Neumit-

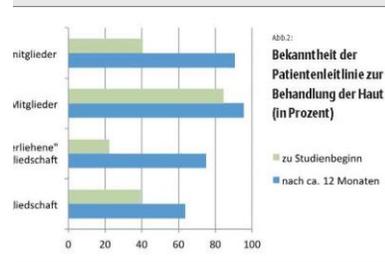


vulgäris². Die S3-Leitlinie stellt den aktuellen Stand der Wissenschaft in der Versorgung der Schuppenflechte dar und dient als Handlungsempfehlung für Ärztinnen

und Ärzten. Hier stieg das Wissen innerhalb eines Jahres von 41 auf 91 Prozent (Abb. 2). Eine weitere Frage bezog sich auf die Lebensqualität der Psoriasis-Patientinnen

¹Die S3-Leitlinie zur Therapie der Psoriasis vulgaris ist laienverständlich. Die „Patientenleitlinie zur Behandlung der Psoriasis der Haut“ ist über die DPB Geschäftsstelle erhältlich (Telefon 040/223399-0 oder Email info@psoriasis-bund.de). Sie kann auch unter www.psoriasis-bund.de/veroeffentlichungen/broschueren als PDF-Datei heruntergeladen werden.

FORSCHUNG & PRAXIS



Um diese zu ermitteln, haben wir die Ziele, die jemand mit seiner Hauterkrankung an der subjektiven Ausgestaltung, Beruf und Beziehungen der Erkrankten misst der „Dermatologische s-Index“ (DLQI) jeweils die Empfindungen der vergan-

gen Jahre verbesserte sich die Lebensqualität in jeder der vier Gruppen mindestens leicht, in der Gruppe der freiwilligen Neumitglieder deutlich.

Untersucht wurde in der PsoPlus-Studie auch der patientendefinierte Therapienutzen. Er erfasst die Ziele, die jemand mit seiner Behandlung anstrebt. Dieser Therapienutzen wurde in der Studie ermittelt, indem die Teilnehmenden zu Beginn gefragt wurden, wie wichtig ihnen bestimmte Therapieziele bei der Behandlung ihrer Psoriasis sind (zum Beispiel „keinen Juckreiz mehr zu empfinden“). Die gleichen Therapieziele wurden dann später nochmals vorgelegt mit der Frage, inwieweit diese Ziele durch die aktuelle bzw. letzte Behandlung tatsächlich erreicht wurden – wie hilfreich den Befragten ihre Behandlung also letztlich erschien (Abb. 4). Bei Neumitgliedern, die aus eigenem An-

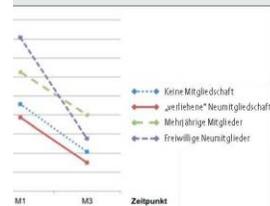


Abb. 3: Verbesserung der Lebensqualität (DLQI) von M1 bis M3 (Studienbeginn; vier Gruppen (möglichst zu erreichender Wert pro Bestwert; schlechterer Wert pro schlechterer Gesundheitssituation); Messzeitpunkt 1 und 3; vier Gruppen)

trieb Mitglied geworden waren, stieg der Therapienutzen an und befand sich am Ende des ersten Mitgliedsjahres auf dem Niveau der langjährigen Mitglieder. Anna Langenbruch interpretiert, dass Neumitglieder aufgrund der Unterstützung durch den DPB (z.B. durch Informationen über Behandlungsmöglichkeiten) hinwirken könnten. Bei Studienteilnehmenden mit geschenkter Mitgliedschaft hingegen war der Therapienutzen leicht gesunken. Als mögliche Erklärung führt Langenbruch an, dass sie durch ihre Mitgliedschaft auf weitere Möglichkeiten oder auch kritische Aspekte in ihrer aktuellen Therapie aufmerksam gemacht worden waren. Menschen, die bereits viele Jahre DPB-Mitglied seien, zeigten ebenfalls an dieser Stelle keinen Nutzenzuwachs mehr. Es sei aber zu vermuten, dass sie nach dem Eintritt in den DPB ebenfalls einen Nutzenzuwachs erlebt hätten.

Zu den Gründen für ihre Mitgliedschaft befragt, gaben die DPB-Mitglieder aller Gruppen an, aktuelle Informationen darüber zu suchen, wie sie ihre eigene Krankheitsituation und Therapie verbessern können. Sie erhofften sich Beratung, Hilfen und Tipps sowie einen Erfahrungsaustausch mit anderen Erkrankten (Abb. 5).

„Bedeutende Säule im Gesundheitssektor“

Für den DPB bietet die Studie eine ganze Reihe interessanter Aspekte. „Das DPB-Mitglieder besser über ihre Erkrankung

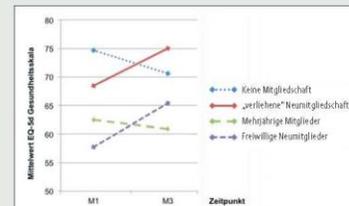


Abb. 4: Durchschnittlicher Gesundheitszustand (EQ-VAS) (möglichst zu erreichender Wert pro Bestwert; schlechterer Wert pro schlechterer Gesundheitssituation); Messzeitpunkt 1 und 3; vier Gruppen

PsoPlus-Studie: Untersuchung zum Nutzen einer Mitgliedschaft im Deutschen Psoriasis Bund e.V. (DPB)

FORSCHUNG & PRAXIS

informiert sind als Psoriasis-Patientinnen und -Patienten ohne DPB-Mitgliedschaft, haben wir schon immer vermutet. Seit der PsoPlus-Studie haben wir das jetzt auch wissenschaftlich belegt“, sagt DPB-Geschäftsführer Marius Grosser. Patientinnen und Patienten, die gut informiert sind, können mit



DPB-Geschäftsführer Marius Grosser freut sich über die zahlreichen positiven Ergebnisse der PsoPlus-Studie.

Häufigste Angaben der Mitglieder zu Gründen für die selbst gewählte Mitgliedschaft im DPB (in absteigender Reihenfolge nach Häufigkeit der Nennung)

- Aktuelle Informationen zu Therapiemöglichkeiten und/oder zur Erkrankung (Psoriasis) erhalten
- Beratung, Hilfe und Tipps in Anspruch nehmen können
- Kontakt zu Betroffenen / Erfahrungsaustausch
- Info-Material / PSO Magazin
- Gemeinsam etwas erreichen / Interessenvertretung stärken

ihren Ärztinnen und Ärzten viel einfacher neue Behandlungsmöglichkeiten besprechen und auch selbst Vorschläge machen, die ihren individuellen Bedürfnissen besser gerecht werden.

„Allen schon dieser Aspekt macht Patientenselbsthilfeorganisationen wie den DPB zu einer bedeutenden Säule im Gesundheitssektor“, stellt Grosser fest. Dass Neumitglieder hinsichtlich Lebensqualität und Therapienutzen profitieren, unterstreiche die Bedeutung der Selbsthilfe als wichtiger Partner neben den behandelnden Ärztinnen und Ärzten. Nachdenklich stimmt den

DPB-Geschäftsführer jedoch, dass langjährige Mitglieder nicht mehr so stark profitieren wie neu Eingetretene: „Das wollen wir selbstverständlich ändern“.

Zwei Aspekte, die die gesundheitliche Selbsthilfe attraktiv und unterstützenswert machen, würden leider häufig unterschätzt: Die politische und die Öffentlichkeitswirksame Arbeit, die Selbsthilfeorganisationen leisten. „Diese Bereiche wurden in der PsoPlus-Studie nicht abgefragt, weil die Studie sich ausschließlich auf die medizinischen Aspekte konzentriert hat. Aber viele Mitglieder sind sich bewusst, dass sie nur als starke Gemeinschaft Gehör finden und ihre Interessen vertreten können“, weiß Grosser. Jedes

Mitglied verleihe der Stimme der Menschen mit Psoriasis ein Stück mehr Gewicht. ■

„Mein“ DPB

Vorstand und Geschäftsstelle sind sehr daran interessiert, den DPB für seine Mitglieder attraktiv zu gestalten. Wenn Sie also einen Wunsch haben oder eine Idee dazu, welches Angebot „Ihren“ DPB bereichern würde, freut sich die Geschäftsstelle über Ihren Anruf. Telefon: 040/223399-0 oder über Ihre Mail: info@psoriasis-bund.de.



**Deutscher
Psoriasis Bund e.V. | DPB**
Selbsthilfe bei Schuppenflechte

Wer sind wir?

Ehrenamtlicher
Vorstand:



Hauptamtliche
Geschäftsstelle:





Was machen wir?

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

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

- Informationen über Psoriasis und Psoriasis-Arthritis
- Mehr als 100 ehrenamtliche Ansprechpartner bundesweit
- Treffen zum Erfahrungsaustausch und Informationsveranstaltungen mit Experten in den DPB-Regionalgruppen
- Medizinische Beratung durch Dermatologen, Rheumatologen und Psychologen
- Rechtsberatung durch eine Anwaltskanzlei
- Interessenvertretung auf politischer und gesellschaftlicher Ebene
- Steigerung der öffentlichen Wahrnehmung der Erkrankung (Entstigmatisierung)
- Unterstützung und Förderung der Forschung



Wie informieren wir?

- PSO Magazin
- Broschüren
- Info-Blatt-Reihe



Patientenleitlinie zur Behandlung der Psoriasis der Haut



PSO Magazin
Deutscher Psoriasis Bund e.V. (DPB) • www.psoriasis-bund.de
Selbsthilfe bei Schuppenflechte seit 1973



FORSCHUNG & PRAXIS
Hemmen Psoriasis-Medikamente das Coronavirus?

„Entzündungshemmende Medikamente schützen vor COVID-19“ – unter dieser Überschrift wurde vor ein paar Wochen eine Pressemitteilung der Universitätsklinik Erlangen veröffentlicht. Das hat viele Menschen mit Psoriasis und Psoriasis-Arthritis verunsichert.

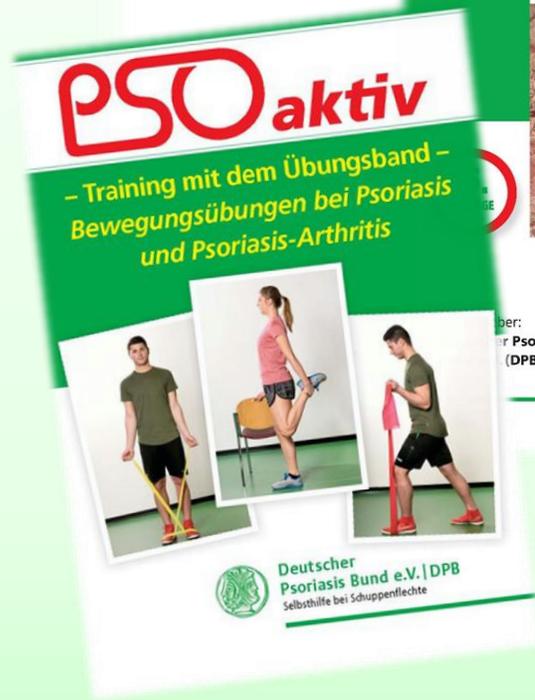
Die Fragen, die die DPB-Geschäftsstelle und auch viele Kontaktpersonen und Regionalgruppenleitungen daraufhin erreichten, lauteten: „Heißt das jetzt, dass ich vor dem Coronavirus geschützt bin, weil ich mit einem Biologikum behandelt werde?“ „Gilt das auch für MTX?“ „Gehöre ich zur Risikogruppe, wenn ich Psoriasis habe und nicht mit einem Biologikum behandelt werde?“ „Ich habe Psoriasis und möchte jetzt auch ein Biologikum verschrieben bekommen – was muss ich tun?“

Die Aussagen:
Zu Beginn der Corona-Pandemie stellt sich schnell die Frage, ob Personen mit chronisch-entzündlichen Erkrankungen, die ein immunsuppressives Medikament erhalten, zur Risikogruppe gehören. Die Sorge war, dass die Immunabwehr durch die Therapie geschwächt sein könnte und sich das neuartige Coronavirus deshalb leichter im Körper verbreiten würde. Zu den chronisch-entzündlichen Erkrankungen zählen Psoriasis, Psoriasis-Arthritis, weitere rheumatische Erkrankungen und chronisch-entzündliche Darmerkrankungen. Mittelwichtige und schwere Formen werden mit Medikamenten behandelt, die in das Immunsystem eingreifen. Sie hemmen dort bestimmte Botenstoffe (Zytokine), die an der Entstehung der Entzündung beteiligt sind.

Die Studie:
Die internationale Arbeitsgruppe aus der Rheumatologie, der Innere Medizin/Gastroenterologie und der Hautklinik im Uni-Klinikum Erlangen hat innerhalb von drei Wochen knapp 1.000 Personen auf Antikörper gegen das neuartige Coronavirus (SARS-CoV-2) untersucht. Unter den Testpersonen waren Patienten und Patienten mit chronisch-entzündlichen Erkrankungen, die Zytokin-Hemmer einnehmen, sowie Kontrollpersonen, die zu einem Teil aus dem medizinischen und zum anderen Teil aus dem nicht-medizinischen Bereich stammen. Das Ergebnis: Während ca. vier Prozent der medizinisch tätigen und zwei Prozent der nicht-medizinisch tätigen Kontrollpersonen Antikörper gegen das neuartige Coronavirus aufwiesen, hatte keiner der an Rheuma, Gelenkentzündung oder Schuppenflechte erkrankten Patienten und Patienten Antikörper gegen das neuartige Coronavirus im Blut.

Die Interpretation:
„Es scheint, dass die Zytokin-Hemmer die Infektion mit SARS-CoV-2-Viren von Anfang an einschränken, sodass keine Antikörper gebildet werden.“ So wird Prof. Dr. Georg Schett, Direktor der Kl-

Fotoshooting im Kindergarten
„Bitte berühren“-Kampagne mit DPB-Jugendmentor Florian Ingenillem



PSOaktiv
– Training mit dem Übungsband –
Bewegungsübungen bei Psoriasis
und Psoriasis-Arthritis

Deutscher Psoriasis Bund e.V. | DPB
Selbsthilfe bei Schuppenflechte



Deutscher Psoriasis Bund e.V. (DPB)
Schuppenflechte (Psoriasis)

3. AUFLAGE
DPB-Patientenbroschüre



Wie informieren wir?

- Veranstaltungen, Workshops und Schulungen
- Online-Seminare
- Gruppentreffen

**Gesundheitskompetenz
bei Psoriasis und Psoriasis-Arthritis**
25. – 27. September 2020
H* Hotel Erfurt, Auf der Großen Mühle 4, 99098 Erfurt

Freitag ab 17:30 Uhr Anreise / gemeinsames Abendessen
Begrüßung / Eröffnung des Workshops / Vorstellungsrunde
Wandel vom Bahndamm zum Handeldamm

Samstag Diagnose der Psoriasis und Psoriasis-Arthritis
Schweregrade der Psoriasis und Psoriasis-Arthritis
Überblick über die konventionellen Therapiemöglichkeiten
bei Psoriasis und Psoriasis-Arthritis
Topische Therapie bei Psoriasis
Physikalische Therapie bei Psoriasis und Psoriasis-Arthritis
Systemische Therapie bei Psoriasis und Psoriasis-Arthritis
Gesundheitsbewusstes Verhalten und Therapietreue

Sonntag bis 13:30 Uhr Ganzheitliche Ernährung – gute Ernährung bei Psoriasis unter Beachtung
der Komorbiditäten
Feedback / Austausch / Rückblick / gemeinsames Mittagessen / Abschied

Referentinnen und Referenten:
Helene Ball, Vorstandsmitglied des Deutschen Psoriasis Bundes e.V. (DPB)
Prof. Dr. Michael Storchling, Facharzt für Haut- und Geschlechtskrankheiten
PD Dr. Jürgen Reich, Facharzt für Innere Medizin und Rheumatologie
Nicole Lipski, Ernährungsberaterin

Teilnahmegebühr: 50 Euro für DPB-Mitglieder - 75 Euro für Nichtmitglieder
Die Kosten für zwei Übernachtungen im Einzelzimmer und die Verpflegung trägt der DPB.
Reisekosten werden vom DPB bis zu einer Höhe von 100 Euro erstattet.

Anmeldung: Jana Bockelmann, 040 223399-11, bockelmann@psoriasis-bund.de
Anmeldefrist: 7. August 2020

Workshop in Erfurt

Deutscher Psoriasis Bund e.V. | DPB
Gesundheit bei Schuppenflechte seit 1973
Helmholtzstraße 10 | 20469 Hamburg
www.psoriasis-bund.de





Wie informieren wir?

- Regionale Ansprechpartner
- Persönliche Beratung



Service Kontakt Login

PSO-Jugend

PSO-Kinder

- ▶ Aktuelles
- ▶ Wissen
- ▶ Psoriasis Bund
- ▶ Selbsthilfe vor Ort
- ▶ Veröffentlichungen
- ▶ Forschung
- ▶ Für Ärztinnen und Ärzte
- ▶ Pressekontakt



Selbsthilfe vor Ort

Unsere ehrenamtlichen Ansprechpartner in Ihrer Region

DPB INTERN

Haben Sie Fragen? Möchten Sie reden?

Sie haben Schuppenflechte und wollen etwas für sich tun? Dann sind Sie beim DPB genau richtig. Ein wichtiger Baustein zur Krankheitsbewältigung ist der Austausch mit anderen Betroffenen. Hier finden Sie Ansprechpartnerinnen und -partner, die Ihnen zuhören und Ihnen weiterhelfen können. Sie alle sind selbst an Psoriasis erkrankt, engagieren sich ehrenamtlich für den DPB und haben ein offenes Ohr für Ihre Fragen und Anliegen. Rufen Sie gern an! Oder schauen Sie vorbei. Auf den hinteren Seiten des Heftes finden Sie eine Liste mit Terminen, an denen sich Regionalgruppen treffen. Lernen Sie andere Menschen mit Psoriasis kennen. Sie sind nicht allein!

Die DPB-Geschäftsstelle in Hamburg hilft Ihnen ebenfalls gern weiter. Sie erreichen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter unter Telefon: 040 223399-0 oder per E-Mail: info@psoriasis-bund.de sowie per Post: **Deutscher Psoriasis Bund e.V. (DPB), Seewartenstraße 10, 20459 Hamburg.** Die Geschäftszeiten sind Montag bis Donnerstag von 9 bis 12 Uhr und von 14 bis 16 Uhr sowie Freitag von 9 bis 13 Uhr.

FORSCHUNG & PRAXIS

DIE GESCHÄFTSSTELLE ANTWORTET

Regelmäßig erreichen die DPB-Geschäftsstelle Anfragen von an Psoriasis Erkrankten, die von Rieke Weyh oder Jana Bockelmann sofort beantwortet werden können.

Ich habe die Diagnose Psoriasis gerade neu erhalten. Der Arzt hat gesagt, dass die Krankheit nicht heilbar ist. Das kann ich nicht glauben. Was kann ich tun, um diese lästigen roten Flecken wieder loszuwerden?

Für die Psoriasis gibt es eine Vielzahl verschiedener Therapiemöglichkeiten. Gemeinsam ist diesen Behandlungen, dass sie die Symptome der Psoriasis behandeln – auch durchaus bis zur Erschei-

rapie, die die Psoriasis ursächlich heilen kann. Die Psoriasis verläuft schubweise, sodass sich Zeiten mit besserem Hautzustand und Zeiten mit schlechterem Hautzustand abwechseln können. Gemeinsam



Rieke Weyh

Jana Bockelmann

über die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung, damit Sie zu den therapeutischen Möglichkeiten unterrichtet sind und beim nächsten

SELBSTHILFE VOR ORT

Ihre Ansprechpartner beim DPB



Deutscher Psoriasis Bund e.V.

WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT



Prof. Dr. Matthias Augustin



Prof. Dr. Joachim Barth



Dr. Norbert Buhles



PD Dr. Sascha Gerdes



Prof. Dr. Wolfgang Harth



Dr. Kerstin Jepsen-Schiemann



Prof. Dr. Swen Malte John



Prof. Dr. Andreas Körber



Prof. Dr. Ulrich Mrowietz



PD Dr. Susann Patschan



Dr. Sandra Philipp



Prof. Dr. Marc Alexander Radtke



Prof. Dr. Kristian Reich



PD Dr. Thomas Rosenbach



Prof. Dr. Michael Schön



Rechtsanwältin
Meike Schoeler



PD Dr. Kurt Seikowski



Prof. Dr. Christof Specker



Prof. Dr. Michael Sticherling



Prof. Dr. Diamant Thaçi



Dr. Dagmar Wilsmann-Theis



Prof. Dr. Uwe Wollina



**Deutscher
Psoriasis Bund e.V. | DPB**
Selbsthilfe bei Schuppenflechte

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.pso-jugend.de

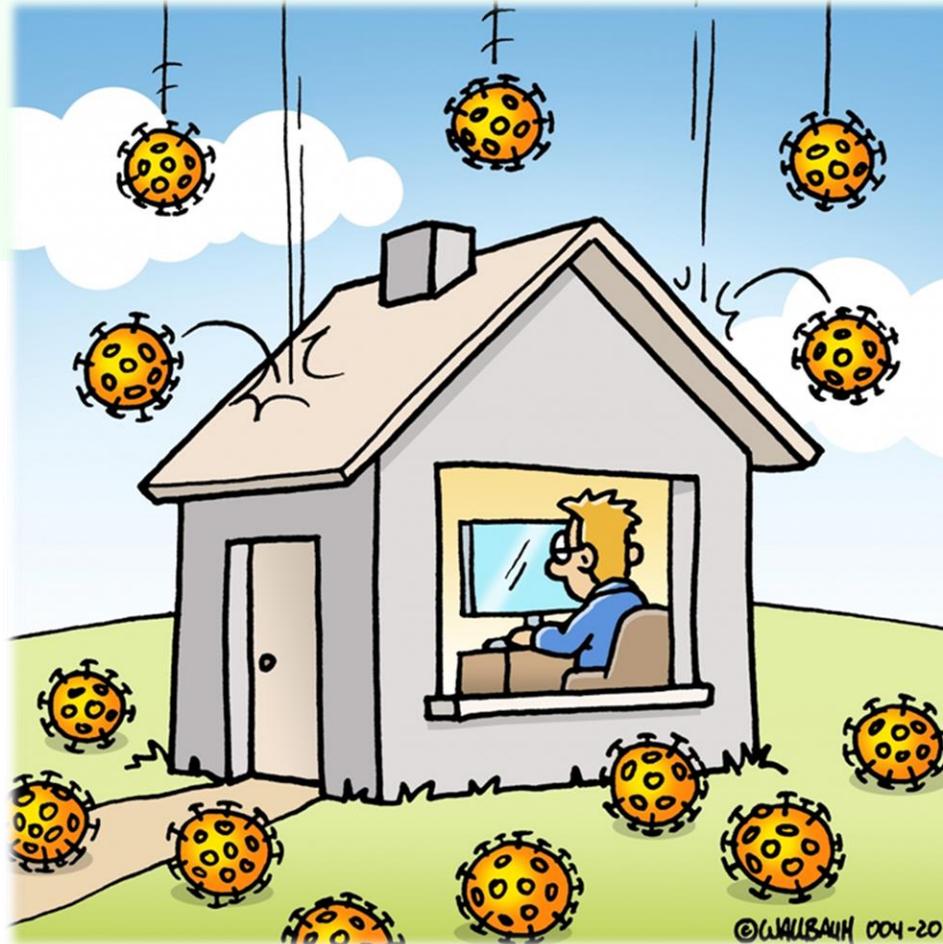
www.facebook.com/PsoBund

www.instagram.com/psojugend





Herzlichen Dank für
Ihre Aufmerksamkeit!



Bleiben Sie gesund!