

Erlangen, 25. Oktober 2013
Es gilt das gesprochene Wort!

Geschäftsbericht des Vorstandes zur Versammlung der Regionalgruppenleitungen 2013

Sehr geehrte Regionalgruppenleitungen,

mit seinem Geschäftsbericht gibt der Vorstand einen Überblick über die Aktivitäten des Deutschen Psoriasis Bundes e. V. seit der Mitgliederversammlung im Oktober 2012. Der Bericht informiert zusammengefasst und teilweise stichwortartig. Zunächst möchten wir den Regionalgruppenleitungen, den Kontaktpersonen sowie speziell auch den ehrenamtlich tätigen Mitgliedern im Hintergrund und den häufig nicht sichtbar mit-helfenden Familienangehörigen und Freunden für deren Engagement im DPB herzlich danken. Ohne diese aktive Hilfe ist unser grundsätzliches Motto „Hilfe zur Selbsthilfe“ im Einsatz für die Belange der Menschen mit Psoriasis in der ehrenamtlich dominierten Struktur im DPB kaum denkbar. Unser Dank gilt selbstverständlich auch den Mitgliedern des Wissenschaftlichen Beirats, den Mitgliedern des Politischen Beirates, den Schlichtern, den Rechnungsprüfern, allen Förderern des DPBs sowie den hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in der Geschäftsstelle.

Welt-Psoriasis-Tage

Anlässlich des Welt-Psoriasis-Tages (2012) führte der Deutsche Psoriasis Bund e. V. gemeinsam mit der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft und dem Berufsverband der Deutschen Dermatologen eine Pressekonferenz in Berlin durch. Dabei wurden die besonderen Probleme der Menschen mit Schuppenflechte dargestellt. Das Thema im Jahr 2012 war "richtige Behandlung für jeden". Hingewiesen wurde weltweit, dass besonders Kinder und Jugendliche oft sehr lange falsch behandelt werden.

Vorstand

Den satzungsgemäß, ehrenamtlich tätigen Vorstand bilden seit dem 31. Oktober 2010 Horst von Zitzewitz (Vorsitzender), Ottfrid Hillmann (stellv. Vorsitzender), Annette Behlau-Schnier (Beisitzerin), Joachim Koza (Beisitzer) und PD Dr. Thomas Rosenbach (Beisitzer). Der Vorstand hat sich gemäß § 11 Ziffer 11 c) der Satzung seine Geschäftsordnung gegeben, die wiederholt ergänzt wurden, um die Arbeitsfähigkeit zu verbessern. Der Vorstand traf sich regelmäßig zu Vorstandssitzungen.

Politisches Sprachrohr der Menschen mit Schuppenflechte

Der DPB vertritt seine Position als politisches Sprachrohr für über zwei Millionen Menschen mit der Volkskrankheit Schuppenflechte in Deutschland aktiv, klar und unmissverständlich. Der DPB gibt Stellungnahmen ab, formuliert Anregungen und wird initiativ, wenn es die Inte-

ressen der Menschen mit Psoriasis erfordern. Er bemüht sich, Menschen mit Schuppenflechte für die psoriatischen Angelegenheiten ehrenamtlich zu aktivieren und deren Kompetenz zu verbessern. Der DPB hat seine Position für jedermann schriftlich und öffentlich in einem Positionspapier festgelegt. Die Position ist als Anlage beigefügt.

Der DPB war als aktive Stimme der rund zwei Millionen Menschen mit Schuppenflechte in Deutschland in engem Kontakt mit dem Bundesminister für Gesundheit und Mitarbeitern seines Ministeriums. Es gab weitere direkte Kontakte mit dem Behindertenbeauftragten und dem Patientenbeauftragten der Bundesregierung sowie mit einzelnen Abgeordneten des Deutschen Bundestages.

Der DPB ist berechtigt, Patientenvertreter für die ehrenamtliche Mitberatung im Gemeinsamen Bundesausschuss zur Benennung vorzuschlagen. DPB-Patientenvertreter sind dort in verschiedenen Gremien stellvertretend für die gesetzlich Versicherten an der Beratung unmittelbar beteiligt. Sie nehmen das Mitberatungsrecht persönlich, ohne Weisungszwang, nach § 140 f. SGB V als themenbezogene oder ständige Vertreter ehrenamtlich wahr. Angaben zu Personen und Inhalten unterliegen der Vertraulichkeit.

Aktivitäten im Berichtszeitraum:

- Stellungnahme zur Indikationen für langfristigen Heilmittelbedarf
- Stellungnahme zur Gesundheitspolitik und Selbsthilfeförderung
- Stellungnahme zur Pflegetransparentvereinbarung
- Stellungnahme zur Änderung der Arzneimittelfarbstoffverordnung
- Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur Förderung der Prävention
- Politische Gespräche mit Abgeordnete des Deutschen Bundestages
- Teilnahme des Vorsitzenden an Gremiensitzungen des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes e. V. und der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e. V.
- Sitzung des Förderkreises, 02.05.2013, Dresden
- Sitzung des Wissenschaftlichen Beirates, 02.05.2013, Dresden
- Politischer Vorstoß zur Austauschbarkeit von Topika bei Schuppenflechte
- Beteiligung am Monitoringverfahren zur Selbstverpflichtung Umgang mit Wirtschaftsunternehmen
- DPB-Jugendcamp
Im Jahr 2012 führte der DPB mit finanzieller Unterstützung durch ein Wirtschaftsunternehmen das 4. DPB-Jugendcamp durch. Jugendliche aus ganz Deutschland kamen in Stade zusammen. Neben der Vermittlung von Wissen über Psoriasis durch einen Dermatologen konnte durch einen Psychologen auch die psychische Verfassung der Jugendlichen besprochen und Hilfe angeboten werden. Besonderer Höhepunkt war das Geocaching (über Satelliten gesteuerte Schnitzeljagd).

Regionalgruppen und Kontaktkreise

Regionalgruppen und Kontaktkreise organisierten regelmäßige Treffen für an Schuppenflechte Erkrankte (Mitglieder und Nichtmitglieder) vor Ort sowie zahlreiche weitere im PSO Magazin veröffentlichte Veranstaltungen mit Referaten zum Themenkreis Psoriasis. Vor-

standsmitglieder haben Regionalgruppen durch persönliche Kontakte auf regionalen Veranstaltungen so weit möglich unterstützt.

Über das Engagement der Ehrenamtlichen im DPB ist eine quantitative und qualitative Aussage im Einzelnen nicht möglich. Der Einsatz ist bekanntermaßen groß. Die fachliche, qualitative und zeitliche Beanspruchung der ehrenamtlich Aktiven steigt. Zur Steigerung der Qualität im Ehrenamt bietet der DPB den Aktiven regelmäßig die Möglichkeit der Teilnahme an den in Eigenregie organisierten Kompetenzseminaren an. Die Aktivitäten werden unterstützt durch die Bundesarbeitsgemeinschaften Süd, Nord, Ost und West.

Regelmäßige Veranstaltungen der Gruppen werden jeweils im PSO Magazin 3 und 6 in der Rubrik „Wer-Was-Wo-Wann“ veröffentlicht. Bestätigung und Abberufung Ehrenamtlicher erfolgen satzungs- und geschäftsordnungsgemäß durch den Vorstand. Die Arbeit der Regionalgruppen ist je nach Engagement der Aktiven unterschiedlich. Die Intensität der Aktivitäten ist dabei sehr stark von der Persönlichkeit der Gruppenleitung und des Gruppen-Teams sowie den örtlichen finanziellen Möglichkeiten der Gruppen gekennzeichnet. Die unterschiedlichen finanziellen Möglichkeiten durch entsprechende Krankenkassen der Regionen führen leider auch weiterhin zu einer ungleichgewichtigen Verteilung unter den Gruppen, die der DPB nicht verändern kann. Der DPB unterstützt jede Gruppe mit einem einheitlichen Grundbetrag im Rahmen der Geschäftsordnung für Gremien und der Finanzordnung.

Für die Gewinnung neuer Mitglieder wird es weiterhin starker Argumente bedürfen, um Menschen mit Schuppenflechte deutlich zu machen, warum sich gerade wegen dieser Krankheit eine Mitgliedschaft im DPB lohnt und warum eine Mitgliedschaft wichtig bleibt. Es gilt, dem fortgesetzten Trend abnehmender Mitgliederzahlen entgegenzuwirken; dies durch jeden Einzelnen!

Wissenschaftlicher Beirat

Der DPB erhält ehrenamtliche, medizin-wissenschaftliche Unterstützung für seine Anliegen durch den Wissenschaftlichen Beirat. Satzungsgemäß hat der Vorstand in den Beirat berufen: Prof. Dr. Matthias Augustin, Prof. Dr. Joachim Barth, Dr. Frank Behrens, Dr. Norbert Buhles, Prof. Dr. Ingo Haase, Prof. Dr. Wolfgang Harth, PD Dr. Jörg Lohmann, Prof. Dr. Ulrich Mrowietz, Prof. Dr. Kristian Reich, PD Dr. Thomas Rosenbach (Sprecher), Prof. Dr. Gerhard Schmid-Ott, Prof. Dr. Michael Peter Schön, Prof. Dr. Michael Sticherling und Prof. Dr. Uwe Wollina. Neues Beiratsmitglied ist Dr. Sandra Philipp. Ausgeschieden sind Prof. Dr. Wolf-Henning Boehncke und Prof. Dr. Hans-Jürgen Schubert.

Der Wissenschaftliche Beirat hat für den DPB einen ganz besonders hohen Stellenwert. Ohne den Beirat wären oftmals detaillierte Stellungnahmen und konstruktives Einmischen ohne präzise dermatologisch-wissenschaftliche Fachkenntnis, im Sinne der Menschen mit Schuppenflechte, überhaupt nicht möglich (z. B. politischer Vorstoß zur Austauschbarkeit von Topika). Der Beirat formulierte das Programm für den Deutschen Psoriasis Tag 2012 in Essen und die Wissenschaftliche Fortbildung des DPBs 2013 in Erlangen.

Politischer Beirat

Der Vorstand hat zu seiner Unterstützung einen Politischen Beirat berufen.

Dem Beirat gehören die DPB-Mitglieder Wolfgang Dettmar, Manfred Greis, Marius Grosser, Joachim Klaus, Sieglinde Plöthner und Martin Wegner an.

Der Beirat unterstützte den Vorstand bei der Formulierung von DPB-Stellungnahmen, z. B. zur Formulierung des DPB-Positionspapiers.

Förderkreis

Der DPB hat einen Förderkreis von Firmen. Der Förderkreis entwickelt seine Aktivitäten gemäß seiner Geschäftsordnung, die über die Homepage des DPBs öffentlich zugänglich ist. Dem Förderkreis gehören an:

AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG, Wiesbaden (vorher Abbott); Almirall Hermal GmbH, Reinbek; Biogen Idec GmbH, Ismaning; Galderma Laboratorium GmbH, Düsseldorf; Glaxo-SmithKline GmbH & Co. KG, München; Janssen GmbH, Neuss; Leo Pharma GmbH, Neu-Isenburg; Medac GmbH, Wedel; MSD Sharp & Dohme GmbH, Haar; Novartis Pharma GmbH, Nürnberg; Pfizer Deutschland GmbH, Berlin; Pierre Fabre Dermo-Kosmetik GmbH, Freiburg (scheidet Ende 2013 aus).

Forschungsvorhaben/ Unterstützungsleistungen

Das DPB-Forschungsstipendium 2012 wurde nach Begutachtung des Wissenschaftlichen Beirates an Dr. Michael Bellutti für die Untersuchung: „Bestimmung von Calprotectin (Protein S100A8/A9) in Serum und Faeces sowie endoskopische Evaluierung der Dünn- und Dickdarmmukosa bei Patienten mit Psoriasis vulgaris - Topoproteomanalyse von Haut- und Darmbiopsien“ vergeben.

Das Forschungsstipendium 2013 erhielt nach Begutachtung Dr. Kirsten Steinz für die Untersuchung: „Untersuchungen zur Auswirkung einer Tonsillektomie auf den klinischen Verlauf und immunologische Parameter bei Patienten mit Psoriasis“.

DPB-Selbsthilfeforschung

Die Studie PsoReal zeigt im Vergleich mit Ergebnissen anderer Studien, dass DPB-Mitglieder eine bessere Lebensqualität haben. Mitglieder suchen auch gezielte Informationen, haben eine bessere Systemkenntnis der deutschen Krankenversicherung und sind eher Partner des Arztes während der Behandlung als Nichtmitglieder. Diese Ergebnisse werden mit einer vierarmigen weiteren Studie PSO real+ durch das Institut für Versorgungsforschung der Universität Hamburg (Prof. Augustin) überprüft. Ergebnisse werden Ende des Jahres erwartet. Die Mittel dafür stellte der DPB-Firmenförderkreis zur Verfügung.

Öffentlichkeitsarbeit

Der DPB publizierte regelmäßig sein PSO Magazin, diverse Pressemeldungen unter dem Titel „PSO Info“ und zusätzlich alle zwei Monate die kostenlose elektronische Information „PSO Kompakt“ für die Presse und Interessierte. Diese Information ist mit der DPB-Webseite www.psoriasis-bund.de verlinkt.

Inhalte PSO Magazins unterliegen vor der Publikation der Überprüfung durch Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirates. Das Magazin ist offen für Kritik und scheut die fundierte Auseinandersetzungen nicht. Die stichprobenartige Umfrage unter DPB-Mitgliedern bestätigt den Aufbau und die Inhalte des PSO Magazins als so gewünscht.

Für Regionalgruppen und Kontaktpersonen steht als DPB-Intranet ein geschützter, informeller Bereich zur Verfügung.

Rechts- und Medizinberatung

DPB-Mitglieder haben die Möglichkeit der kostenlosen Rechts- und Medizinberatung.

Benennung von Sachverständigen

Auf Anfragen von Mitgliedern, Gerichten und Anwälten hat der DPB sachverständige Personen und Institutionen benannt, meistens aus seinem Wissenschaftlichen Beirat.

Schlichtung

Die Schlichtungsstelle wurde im Berichtszeitraum über die Geschäftsstelle nicht angerufen.

Haushalt

Der Vorstand beschloss zum Jahresanfang auf der Basis der Ist-Situation (November des Vorjahres) den DPB-Haushaltsplan über die geschätzten Einnahmen und Ausgaben 2013.

Finanzen

Die finanzielle Situation des DPBs beschreibt der Finanzbericht des Vorstandes.

Rechnungsprüfung

Den Jahresabschluss 2012 hat der Steuerberater de Vogel, Hamburg, auftragsgemäß gefertigt. Es wurden Belege stichprobenartig geprüft und ein Testat abgegeben. Die gewählten Rechnungsprüfer Joachim Klaus und Detlef Düsekow haben satzungsgemäße Prüfungen vorgenommen und den Prüfbericht formuliert. Der Bericht der Rechnungsprüfer ist im PSO Magazin 4/13, Seite 36, publiziert.

Transparenz

Der DPB hat die Selbstverpflichtungserklärung im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e. V., Düsseldorf, unterzeichnet. Der DPB veröffentlicht jährlich im PSO Magazin 3/13 alle finanziellen Zuflüsse von Wirtschaftsunternehmen und ergänzt freiwillig die Summen der Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen auf Bundes- und regionaler Ebene.

Zusammenfassung

Alle Aktivitäten des Deutschen Psoriasis Bundes e. V. stehen immer unter den in der Satzung formulierten Zwecken des Vereins und insbesondere unter dem Blickwinkel der Gemeinnützigkeit im Rahmen der gesetzlichen Vorschriften. Alle Aktivitäten unterliegen dem Vorbehalt der Finanzierung und dienen der Zufriedenheit der Mehrzahl der Mitglieder. Der Vorstand hat nach bestem Wissen und Gewissen die Interessen des Deutschen Psoriasis Bundes e. V. offensiv vertreten.

Die Akzeptanz des DPBs als Sprachrohr von über zwei Millionen Menschen mit der Volkskrankheit Schuppenflechte in Deutschland ist Faktum. Der partnerschaftliche Kontakt zur Deutschen Dermatologischen Gesellschaft (DDG) und zum Berufsverband der Deutschen Dermatologen (BVDD) sowie die Position des DPBs in den Dachverbänden BAG Selbsthilfe e. V. und dem Forum im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband Gesamtverband e. V. (DPWV) sowie der Mitberatung von DPB-Mitgliedern im Gemeinsamen Bundesausschuss helfen, durch aktiv-konstruktives „Einmischen“, die besonderen Bedürfnisse der Menschen mit Schuppenflechte sichtbar und wirkungsvoll dort vorzutragen, wo Entscheidungen zur Versorgung getroffen werden.

Dies leistet in Deutschland für Menschen mit Schuppenflechte nur der Deutsche Psoriasis Bund e.V., die Selbsthilfe bei Schuppenflechte.

Ihre Vorstandsmitglieder

**Horst von Zitzewitz, Ottfrid Hillmann,
Annette Behlau-Schnier, Joachim Koza, PD Dr. Thomas Rosenbach**

Anlage

Positionspapier