

Pressemappe

29. Oktober
Welt-Psoriasistag



PsoNet
Regionale Psoriasisnetze
in Deutschland

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

Berufsverband der
Deutschen Dermatologen
e.V.
BVDD

29. Oktober: Welt-Psoriasistag 2013

Gute Versorgung für jeden

Eine Volkskrankheit mit globaler Herausforderung –
mehr als 125 Millionen Menschen weltweit betroffen
– Versorgungslage nicht ausreichend

**BERLIN – Unter dem Motto – „Psoriasis – gute Versorgung für jeden“ –
startet am 29. Oktober in Berlin der Welt-Psoriasistag in Deutschland.**

Gleichzeitig findet am

Montag, 29. Oktober 2013, 11 Uhr

im Tagungszentrum der Bundespressekonferenz
Berlin-Mitte, Schiffbauerdamm 40

eine Pressekonferenz aus aktuellem Anlass statt. Erstmals werden Daten
zur Versorgungssituation im europaweiten Vergleich präsentiert. Folgende
Themen und Experten stehen auf der Agenda:

- 11.00 Uhr Eröffnung und Begrüßung
- 11.15 Uhr **Inken Junge** – Psoriasis aus der Sicht einer Betroffenen
- 11.25 Uhr **Prof. Dr. med. Matthias Augustin** – Psoriasis-Versorgung
im gesamteuropäischen Vergleich
- 11.55 Uhr **Dr. med. Ralph von Kiedrowski** – Versorgungsziele 2015:
Fortschritte und Hindernisse
- 12.15 Uhr **Hans-Detlev Kunz** – Pso-Real: Zur Versorgungssituation aus
der Betroffenenpersicht
- 12.35 Uhr **Prof. Dr. med. Matthias Augustin** – Zukünftige Therapie-
optionen: was können wir erwarten?

Hintergrund:

Die richtige, gezielte und schnelle Behandlung von Psoriasis (Schuppenflechte) ist für viele der weltweit 125 Millionen Betroffenen nicht selbstverständlich. Am 29. Oktober steht der Welt-Psoriasistag 2013 in Deutschland deshalb unter dem Motto: „Psoriasis: Gute Versorgung für jeden“. In über 40 weiteren Ländern weltweit machen an diesem Tag Psoriasis-Erkrankte und ihre Unterstützer auf die vielfach kritische Versorgungslage aufmerksam. Viele Psoriasis-Patienten sind mit der therapeutischen Behandlung ihrer Erkrankung unzufrieden – auch in Europa. Rund 24 Prozent der Erkrankten gehen sogar überhaupt nicht mehr zum Arzt, schätzen Experten. Mangelnde Kenntnis über das Ausmaß der Erkrankung und deren therapeutische Möglichkeiten sowohl bei Ärzten als auch bei Patienten sorgen immer wie-



Welt-Psoriasistag 2013

BERLIN – Aktuelle Informationen zum
Welt-Psoriasistag gesucht? Bleiben
Sie up to date, besuchen Sie www.weltpsoriasistag.de.

Impressum:

Pressestelle des
Berufsverbandes der Deutschen
Dermatologen (BVDD) e.V.
Ralf B. Blumenthal (verantw.)
Wilhelmstr. 46
53879 Euskirchen
Tel.: 0 22 51 77 6 25 25
Fax: 0 22 51 77 6 25 05
Handy: 0151 270 48 461
E-Mail: r.blumenthal@bvdd.de
Web: www.bvdd.de



der für einen unnötig langen Leidensweg. In Europa sind rund 15 Millionen Menschen an Psoriasis erkrankt, in Deutschland sind es etwa zwei Millionen. Chronisch, das heißt: ein Leben lang. Rund 2,5 Prozent der Bevölkerung sind von dieser entzündlichen Hauterkrankung betroffen, gleich welcher Hautfarbe. Heftiges Jucken bis hin zum Schmerz macht das Leben in den wiederkehrenden Krankheitsschüben oft unerträglich. Schuppene, gerötete stellenweise blutige Hautareale sind unübersehbare, stigmatisierende Begleiterscheinungen.

Die zeitweise entstellenden Hautveränderungen sind entgegen schier unausrottbarer Vorurteile nicht ansteckend, es handelt sich nicht um Aussatz. Dabei könnte vielen Patienten geholfen werden, doch die meisten werden immer noch zu spät, falsch oder nicht ausreichend therapiert. „Die Unterversorgung von schwer an Psoriasis erkrankten Menschen in Deutschland ist nicht weiter hinnehmbar“, unterstreicht Hans-Detlev Kunz vom Deutschen Psoriasis Bund aus aktuellem Anlass. „Dafür sind Patienten nicht verantwortlich.“

Etwa 70 Prozent leiden zudem an unentdeckten Begleiterkrankungen, warnen deutsche Hautärzte: „Schuppenflechte ist nicht ausschließlich eine Hautkrankheit, sondern eine entzündliche Systemerkrankung, die gleichzeitig zu Erkrankungen am Herz, sowie zu Diabetes und Schlaganfall führen kann“, erläutert Prof. Matthias Augustin, Direktor des Instituts für Versorgungsforschung in der Dermatologie an der Uni-Klinik Hamburg-Eppendorf.

So zeigten Studien, dass ein 30-jähriger Patient mit schwerer Schuppenflechte ein dreifach erhöhtes Risiko hat, einen Herzinfarkt zu erleiden. Schon Kinder mit Schuppenflechte entwickeln doppelt so oft wie ihre gesunden Altersgenossen eine Fettsucht oder Bluthochdruck, jeder vierte Psoriasispatient in seinem Leben eine Arthritis. „Diese Zusammenhänge sind Ärzten noch zu wenig bekannt“, bedauert Dermatologe Augustin. Darum bemüht sich die am Welt-Psoriasistag beteiligte Pso-Netz-Initiative um eine verstärkte Zusammenarbeit mit anderen medizinischen Disziplinen insbesondere mit Hausärzten.

Bereits im Jahr 2010 haben Dermatologen als die zuständigen Experten „Nationale Versorgungsziele“ formuliert. Bis zum Jahr 2015 soll die Behandlung von betroffenen Erwachsenen und Kindern deutlich verbessert werden. Um dieses Konzept zu unterstützen, wurden über 25 Netzwerke der auf die Schuppenflechtebehandlung spezialisierten Dermatologen gegründet. Neue Wirkstoffe und Medikamente, wie Systemtherapeutika und Biologika, stehen zur Verfügung und werden weiter entwickelt. Zu Therapieerläufen sowie zur Versorgungsqualität laufen Patientenstudien.

„Wir haben in den letzten Jahren schon einiges verbessern können“, erläutert Dr. Ralph von Kiedrowski vom Berufsverband der Deutschen Dermatologen. „Zunehmend werden mehr Patienten schneller und besser behandelt und es zeigt sich, dass die Lebensqualität von Menschen, die mit Schuppenflechte leben müssen, deutlich gesteigert werden kann, wenn sie richtig versorgt werden“, unterstreicht der Psoriasis-Experte.

Deutschland gilt in der medizinischen Behandlung europaweit als Vorbild. 19 europäische Länder wollen die deutschen, international anerkannten Therapie-Standards übernehmen. Dennoch ist auch in Deutschland nach Schätzungen von Experten immer noch jeder zweite Patient mit mittelschwerer bis schwerer Psoriasis nicht angemessen versorgt.

„Wir müssen die Ressourcen, die uns zur Verfügung stehen, so effektiv wie



möglich einsetzen“, fordert Versorgungsforscher Augustin, der als Vorsitzender der European Expert Working Group for Healthcare in Psoriasis (EE-WGHP) auch von der Gesundheitspolitik Unterstützung.

Ende 2013 bringt die EEWGHP gemeinsam mit dem Europäischen Dachverband für Psoriasis-Bewegungen (EUROPSO) einen Initiativantrag bei der EU-Kommission in Brüssel ein, um auf das Versorgungsmanko aufmerksam zu machen. Im Frühjahr 2014 soll über einen Antrag, die Erkrankung Psoriasis als Aktionstag der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zu etablieren, von der WHO in Genf entschieden werden.

In Deutschland ziehen das PsoNet – das ist der Zusammenschluss sämtlicher regionalen Psoriasis-Netzwerke – , der Berufsverband der Deutschen Dermatologen (BVDD), die Deutsche Dermatologische Gesellschaft (DDG) und der Deutsche Psoriasis Bund (DPB) als Selbsthilfeorganisation an einem Strang, wenn es gilt für die Anliegen der Patienten am Welt-Psoriasistag 2013 zu werben.

Der Welt-Psoriasistag will der großen Zahl der Betroffenen eine international vernehmbare Stimme geben und klärt über die noch häufig verkannte Hauterkrankung auf. Neben der zentralen Pressekonferenz am 29. Oktober in Berlin informieren am Welt-Psoriasistag bundesweit Kliniken, niedergelassene Dermatologen und Selbsthilfegruppen mit Vorträgen und Info-Veranstaltungen über aktuelle Entwicklungen in der Psoriasis-Forschung und über medizinische Behandlungsmöglichkeiten.

Mehr zum Thema „Welt-Psoriasistag 2013 – Gute Versorgung für jeden!“ unter <http://www.weltpsoriasistag.de/>

Nutzen Sie die Gelegenheit der Pressekonferenz, weitere Einzelheiten zu erfahren.

Mit freundlichen Grüßen

Ralf Blumenthal
Leiter der BVDD-Pressestelle



Fortgesetzte Unterversorgung bei Schuppenflechte ist nicht hinnehmbar

Hans-Detlev Kunz, Hamburg

Der DPB, die Selbsthilfe bei Schuppenflechte, ist ein gemeinnütziger Brückenbauer für an Schuppenflechte der Haut und der Gelenke (Psoriasis und Psoriasis-Arthritis) Erkrankte vor und nach dem professionellen Versorgungssystem. Der DPB assistiert bei der Integration der versteckten, lebenslangen Volkskrankheit in individuelle Lebenswelten der Erkrankten. Gefüllt werden durch den DPB damit gesellschaftlich nicht organisierte Lücken in der Gesundheitsversorgung. Die Selbstverwaltungspartner, verantwortlich für die Gesundheitsversorgung, vernachlässigen diese Bereiche oder fühlen sich nicht verpflichtet.

Hans-Detlev Kunz

Geschäftsführer des Deutschen Psoriasis Bundes e.V.

23. März 1953*

verheiratet, zwei Kinder

1977 – 1979

Lehre zum Verwaltungsangestellten bei der Handelskammer Hamburg

1980 – 1984

Betriebswirtschaftliches Studium an der Universität Hamburg

1985

Verleihung des Grades Diplom-Kaufmann

1979 – 1988

Angestellter bei der Handelskammer Hamburg

seit April 1988

Geschäftsführer des Deutschen Psoriasis Bundes e. V.

Kontaktadresse:

Deutscher Psoriasis Bund e.V. (DPB)
Seewartenstraße 10
20459 Hamburg
Tel: 040-223399-0

Unterversorgung bei Psoriasis

Die seit Jahren bestehende Unterversorgung von schwer an Psoriasis erkrankten Menschen in Deutschland ist nicht fortgesetzt hinnehmbar. Patienten sind für diesen wissenschaftlich belegten Sachverhalt nicht verantwortlich. Patienten können nichts dafür, nicht angemessen versorgt zu werden. Allerdings leiden viele und in Unkenntnis darunter.

Stigma Schuppenflechte

Der jährliche Welt-Psoriasis-Tag am 29. Oktober verschafft der lebensbegleitenden Last der Krankheit weltweit Öffentlichkeit – auch gegen das gesellschaftliche Stigma der versteckten Volkskrankheit.

Forderungen an die Regierungskoalition

Gesetzliche Regelung zur Übernahme des DPB-Mitgliedsbeitrages durch die Gesetzliche Krankenversicherung, weil die Mitgliedschaft zu einer höheren Lebensqualität, zu besserer Kenntnis im Gesundheitssystem und zu einer besseren Therapietreue führt, als bei Erkrankten ohne diese Mitgliedschaft. Diese Tatsachen stützen die Studie PSOreal und die weltweit einzigartige Studie PSOplus!

Verpflichtende Aushändigung einer Dokumentation (Patientenquittung) an den Patienten über die für ihn erbrachten ärztlichen Leistungen. Die Abgabe muss so selbstverständlich sein, wie die Kassenquittung beim Discounter, damit das Vertrauensverhältnis zwischen Patient und Arzt nicht durch Nachfrage gestört wird. Quittungen über erbrachte Leistungen sind eine Selbstverständlichkeit! Darum muss kein Kranker extra bitten oder gar betteln.

Verpflichtung zur vorherigen Anmeldung aller Studien in einem öffentlich-rechtlichen Register und Verpflichtung zur Veröffentlichung, sofern diese Studien für die Zulassung oder für die Verkehrsfähigkeit eines Arzneimittels, einer medizinischen Methode, eines Heil- oder Hilfsmittels in Deutschland notwendig sind.

Der DPB fordert seit Jahren die nachhaltige Finanzierung von Konzepten zur gesundheitlichen Selbsthilfe bei Schuppenflechte, die Harmonisierung vom SGB V und SGB VI bei Leistungen zur Rehabilitation bei Psoriasis, eine deutlich bessere Dotierung der sprechenden Medizin sowie die Anerkennung des DPBs als Fachkreis für die Indikation Psoriasis mit der Beschränkung des Heilmittelwerbegesetzes sowie eine geminderte Umsatzsteuer auf verschreibungspflichtige Arzneimittel.



Nationale Versorgungsziele bei Psoriasis 2015 – Fortschritte und Hindernisse

Dr. Ralph von Kiedrowski, Selters

Die Bedeutung der Erkrankung zum einen und die bestehende Unterversorgung zum anderen brachte im Frühjahr 2010 etwas Einzigartiges für unser Fachgebiet hervor: im Zuge der Nationalen Konferenzen zur Versorgung der Psoriasis erarbeiteten und verabschiedeten die Deutsche Dermatologische Gesellschaft (DDG) und der Berufsverband der Deutschen Dermatologen (BVDD) die Nationalen Versorgungsziele Psoriasis 2010 – 2015.

Dabei wurden vier Ziele hinsichtlich Lebensqualität, Früherkennung Psoriasis-Arthritis, Begleiterkrankungen und Kinder/Jugendliche formuliert, sowie Messgrößen und Zielparameter bis zum Jahr 2015 festgelegt. In den jährlich stattfindenden Versorgungskonferenzen werden der Fortschritt dieses ambitionierten Programms ausgewertet und weitere Maßnahmen koordiniert. Mittlerweile hatten wir „Halbzeit“. Ende dieses Jahres sind 2/3 des Weges gegangen, Zeit für eine Zwischenbilanz für die anstehende Zielgerade:

Lebensqualität

Psoriasis stellt bei einem Großteil der Betroffenen eine Erkrankung dar, die geprägt ist von einem hohen Leidensdruck mit starkem negativen Einfluss auf die Lebensqualität vergleichbar mit Erkrankungen wie Krebs und dies mit einer langen Krankheitsdauer und keiner Aussicht auf Heilung. Abhilfe kann hier nur eine leitliniengerechte, flächendeckende Versorgung der Erkrankung bringen. Hindernisse lagen dabei in der Implementierung der Leitlinie in der niedergelassenen Hautarztpraxis mit z.T. auch erheblichen regionalen Unterschieden. In den letzten Jahren wurde deshalb intensiv die S3-Leitlinie in der Fachgruppe kommuniziert, auf zahlreichen Kongressen dominiert das Thema Psoriasis das Fortbildungsangebot. Zudem wurde die Leitlinie 2011 erneut aktualisiert.

Für die nicht spezialisierte Hautarztpraxis, aber auch die mitbehandelnden Fachgruppen inkl. der Allgemeinmediziner und die Kostenträger, steht zudem ein aus dem Niedergelassenen-Bereich entwickelter Behandlungspfad zur Umsetzung der Leitlinien-Empfehlungen zur Verfügung. Auch konnte die Wichtigkeit des Nationalen Psoriasis Registers PsoBest gesteigert werden, wodurch Daten zur Langzeit-Therapie und Langzeit-Sicherheit der Systemtherapie generiert werden können. Mittlerweile sind über 3.000 Patienten im Register eingeschlossen, 2/3 davon aus dem Bereich der ambulanten Versorgung durch niedergelassene Kolleginnen und Kollegen.

Früherkennung Psoriasis-Arthritis (PsA)

Daten der Versorgungsforschung und Studienergebnisse zeigen, dass ein Großteil (bis 80%) der an Psoriasis-Arthritis-Erkrankten nicht diagnostiziert und damit auch nicht behandelt ist. Folge ist eine weitere Beeinträchtigung der Lebensqualität der Betroffenen durch Schmerzen und eine fortschreitende Gelenkdestruktion mit den gravierenden Folgen für die Erkrankten und die Gesellschaft. Zur Verbesserung der beiden Teilziele „Früherkennung“ und „bessere Schmerztherapie“ sind mittlerweile ein Screening-Algorithmus und ein interdisziplinärer Leitfaden entwickelt und publiziert worden, der zum einen den Fokus des Dermatologen auf diese „fachfremde“ Gelenkproblematik im Sinne einer Früherkennung richtet und zum anderen die interdisziplinäre Versorgung mit den Rheumatologen strukturiert und die Zusammenarbeit in der täglichen Versorgung fördert.

Dr. med. Ralph v. Kiedrowski
BVDD-Vorstandsmitglied für PR- und Öffentlichkeitsarbeit

1987
Approbation als Arzt nach dem Studium der Humanmedizin an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

1992
Promotion

1996
Facharztanerkennung für Dermatologie, Venerologie und Allergologie

seit 1997
Facharzt für Dermatologie und Venerologie, Allergologie in eigener Praxis

2006
Anerkennung der Zusatzbezeichnung Berufsdermatologie (ABD)

Kontaktadresse:
Hautarztpraxis
Dr. Ralph von Kiedrowski

Kirchstraße 1
56242 Selters

Tel. 02626 – 921450
E-Mail: rvonkiedro@bvdd.de

<http://www.praxis-kiedrowski.de>



Komorbiditäten bei Psoriasis

Seit Jahren ist die Bedeutung der Psoriasis als chronische Systemerkrankung Wissensstand. Auch hier zeigen die Daten, dass noch ein erhebliches Wissens-Defizit bei den Betroffenen, aber auch den mitbehandelnden Fachgruppen besteht, was eine große Grauzone nicht erkannter und nicht adäquat behandelter Begleiterkrankungen bei Psoriasis vermuten lässt. Hierzu wurde ein nationaler Konsensus zu einem strukturierten Komorbiditäten-Screening in Abstimmung mit den angrenzenden Fachgesellschaften erarbeitet, verabschiedet und publiziert.

Für die Implementierung in die Praxisroutine wurden Screening-Bögen und ein Kompendium, das „Komorbimeter“, erstellt. Der Dermatologe wird in seiner Funktion als Weichensteller dieses Screenings definiert, da ein Großteil der Patienten mit Psoriasis im jungen Erwachsenenalter erkrankt und damit der Hautarzt der erste Ansprechpartner für die Systemerkrankung ist.

Kinder und Jugendliche

Psoriasis ist leider nicht nur eine Erkrankung des Erwachsenenalters. Auf Grund der genetischen Komponente erkranken auch Kinder und Jugendliche bereits am kompletten Spektrum dieser Systemerkrankung. Die Prävalenz wird mit 0,7 % angegeben. Probleme bestehen hier in einer frühen und sicheren Diagnosestellung und standardisierten Behandlung, denn die Optionen sind deutlich eingeschränkt.

Eine eigene Leitlinie gibt es nicht; auch dadurch ist der hohe Anteil einer ausschließlichen Behandlung durch (interne) Kortikosteroide zu erklären mit all den negativen Auswirkungen für die Erkrankung selbst wie auch der allgemeinen Entwicklung. Die Versorgungsziele setzen hier auf die Verbesserung des Zugangs zu den Kinderärzten und die Entwicklung einer Leitlinie auf dem Boden des bisherigen Konsensus-Papiers. Erfreulich ist in diesem Zuge eine derzeit laufende klinische Phase-III-Studie zur Erweiterung der Möglichkeiten einer Systemtherapie jenseits des Kortisons.

Die Fortschritte bei allen vier Versorgungszielen sind deutlich zu sehen, in den nächsten zwei Jahren wird die Implementierung weiter in die Breite der Versorgung getrieben werden müssen, um den Psoriasis-Patienten wohnortnah zu erreichen. Die Zwischenbilanz macht Hoffnung, die Ziele auch erreichen zu können.

Hindernisse

Aber es gibt natürlich auch Hindernisse, sie betreffen alle Versorgungsziele gleichermaßen: So wird weiter an der interdisziplinären Kommunikation und Zusammenarbeit zu arbeiten sein; der dermatologische Wissenstand ist den anderen Fachgruppen zu vermitteln, um das gemeinsame Ziel erreichen zu können.

Und bis dato fehlt es weiter bei der Awareness in Politik und bei den Kostenträgern, denn die Dermatologie geht mit allen Aktivitäten in eine unvergütete Vorleistung mit einer Quartalshonorierung von 12 bis 18 Euro für einen multimorbiden Patienten. Es wäre wünschenswert, die Kostenträger von den zahlreich existierenden wirksamen Versorgungskonzepten überzeugen zu können.

Diese Konzepte stellen einen Zusatznutzen für alle Beteiligten dar. Sie lassen die interdisziplinäre Versorgung von Psoriasis mit ihrer Bedeutung als chronische Systemerkrankung nicht zu einem betriebswirtschaftlichen Risiko für den Dermatologen werden.



Psoriasis im internationalen Vergleich: Deutschland Schrittmacher für Europa

Prof. Dr. Matthias Augustin, Hamburg

Für viele Erkrankungen in der Medizin gilt, dass betroffene Patienten unter einem Mangel zugelassener Medikamente leiden. Dieses trifft nicht für die Psoriasis zu: In Deutschland wie auch in den anderen europäischen Ländern sind hochwirksame und zugleich gut verträgliche Medikamente verfügbar, mit denen einem Großteil der Betroffenen wirksam geholfen werden könnte.

Entscheidendes Manko: trotz ihres Anrechtes auf diese Therapien erhalten viele schwer betroffene Patienten sie nicht. Gemeint sind hier Patienten, die jahrelang oder jahrzehntelang unter schwersten Hautauschlägen mit gravierenden Einbußen ihrer Lebensqualität und ihres Daseins leiden.

In praktisch allen Ländern reagieren Patienten, die sich stigmatisiert und ausgegrenzt fühlen, mit sozialem Rückzug, Depression, Angst und Hilflosigkeit. Sie haben vielfach keine Fürsprecher und werden bestenfalls von besonders engagierten Ärzten und von Patientenorganisationen aktiv unterstützt.

In dieser Situation haben sich europäische Dermatologen und Patientenvertreter unter dem Dach der European Expert Working Group for Healthcare in Psoriasis (EEWGHP) zusammengeschlossen und im Juli 2012 ein Konsensuspapier verfasst, das „Psoriasis White Paper“. (Hauptautor: Prof. Dr. Matthias Augustin, Direktor des Instituts für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf) Dieser Konsens stellt einen wichtigen Schritt dar: hin zu einer allgemein erhöhten Aufmerksamkeit für die Psoriasis und deren Wahrnehmung als eine ernstzunehmende Erkrankung.

Die Versorgungsforschung und ihre Umsetzung in Versorgungskonzepte ist in Deutschland bei Psoriasis sehr viel weiter als in den meisten anderen EU-Ländern. Deswegen wurde das „White Paper“ stark an deutsche Daten und Erfahrungen angelehnt.

Verbunden mit dem White Paper ist eine Petition an die europäische Kommission für Gesundheit, die inzwischen ein großes Echo gefunden hat. Die Anhörung der Experten und Patientenvertreter findet am 7. November 2013 in Brüssel statt.

Wir haben in der Versorgung der Psoriasis etliche Lücken auf Patientenseite identifiziert und starken Handlungsbedarf gesehen. Diese Versorgungslücken können Patienten und Ärzte nicht alleine lösen. Dafür braucht es veränderte Rahmenbedingungen, mehr Aufmerksamkeit, ein gesteigertes Verständnis und umfassendere Kenntnisse auch unter den Entscheidern im Gesundheitswesen.

Damit Psoriasis als schwere Erkrankung ernst genommen und eine bestmögliche Versorgung ermöglicht wird und damit dem Patienten hochwertige Therapien zu Gute kommen. Es geht dabei nicht nur um Ärzte und Patienten, auch die Öffentlichkeit muss eingebunden werden. Vor allem der Politik und den Kostenträgern muss deutlich gemacht werden, dass es sich lohnt, hier zu investieren. Ziel aller ist es, die Versorgung der Schwerkranken mit Psoriasis zu verbessern - und zwar europaweit.

Prof. Dr. med. Matthias Augustin

Direktor des Instituts für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen (IVDP), Universitätsklinikum Hamburg

Professur für Gesundheitsökonomie und Lebensqualitätsforschung
Co-Direktor des Hamburg Center for Health Economics (HCHE)

2009

Leiter des Comprehensive Wound Center (CWC) am UKE in Kooperation mit dem Direktor der Klinik für Gefäßmedizin, Prof. Dr. Debus

2005

Gründer und Leiter der Kompetenzzentren für dermatologische Forschung (CeDeF) und für Versorgungsforschung in der Dermatologie (CVderm)

seit 2004

Universitäts-Professur für Gesundheitsökonomie und Lebensqualitätsforschung, Universitäts-Klinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)

2003 – 2004

Stellvertretender ärztlicher Direktor der Universitäts-Hautklinik Freiburg

1998 – 2004

Leitender Arzt der Abt. Dermatologische Rehabilitation, Klinik St. Urban

1996 – 2004

Oberarzt an der Universitäts-Hautklinik Freiburg

1995

Weiterbildung zum Facharzt für Dermatologie und Venerologie an der Universitäts-Hautklinik Freiburg

Kontaktadresse:

University Medical Center Hamburg
Martinistr. 52
20246 Hamburg

Tel.: +49 40 7410-55428

Fax: +49 40 7410- 55348

Mail: m.augustin@uke.de



Das „European White Paper“ zur Versorgung der Psoriasis

Das „White Paper“ und die europäische Petition beinhalten fünf Kernforderungen, die nachfolgend genannt und erklärt werden:

1. Förderung des Bewusstseins von Psoriasis als eine ernstzunehmende Erkrankung

Im Gesundheitswesen und in der breiten Öffentlichkeit fehlt es oftmals an Anerkennung der Psoriasis als eine ernsthafte und schwere Erkrankung. Zudem werden die tatsächlichen Auswirkungen der Psoriasis und deren wirtschaftliche Folgen für die Gesellschaft unterschätzt. Hier muss ein Umdenken stattfinden – sowohl bei staatlichen Gesundheitsorganisationen wie beispielsweise der WHO als auch bei den Regierungen. Das öffentliche Bewusstsein und das Verständnis für Psoriasis müssen erhöht werden. Mittelfristig muss eine kosteneffektive Gesundheitsversorgung bereitgestellt werden. Die EEWGHP empfiehlt dazu die Entwicklung von Informationskampagnen sowie die finanzielle Unterstützung von Schulungen für versorgende Ärzte und Pflegepersonal.

2. Verbesserung der Entwicklung und Anwendung von Behandlungsleitlinien

Die Verbesserung der Behandlungsergebnisse wird durch mangelnde Empfehlungen bei der Einleitung therapeutischer Interventionen erschwert. Derzeit gibt es große Unterschiede in den Ländern bezüglich der absoluten Kriterien zur Einleitung einer systemischen Therapie bei Patienten mit mittelschwerer und schwerer Psoriasis und hinsichtlich der Messung des Behandlungserfolges bzw. Definition des Behandlungsmisserfolges. Unzureichende Kenntnis der Leitlinien (sofern in den Ländern vorhanden) und der Umstand, dass im Rahmen der Patientengespräche zu wenig Zeit für die Erkrankung aufgewendet wird, können ebenfalls eine angemessene Versorgung behindern. Die EEWGHP empfiehlt dazu die Entwicklung nationaler evidenzbasierter Behandlungsleitlinien (sofern noch nicht geschehen) mit Unterstützung der Leitlinien und Gremien auf europäischer Ebene (EDF, EADV) als wichtiges Instrument zur Verbesserung der Versorgungssituation von Psoriasis-Patienten. Aber auch das Bewusstsein innerhalb der Ärzteschaft für bestehende Leitlinien muss erhöht werden, ebenso wie die Erhöhung der Priorität von Psoriasis im Rahmen des Patientengesprächs als schwerwiegende Erkrankung.

3. Förderung der Anwendung von Messverfahren und Definition der Therapieziele und Behandlungsstrategien bei Psoriasis

Unterschiedliche Ansätze zur Anwendung von Messverfahren für den Krankheitsgrad erschweren eine optimale Psoriasis-Behandlung ebenso wie der Mangel an klaren und angemessenen Behandlungszielen und -strategien. Derzeitiger Goldstandard unter den Messinstrumenten ist der PASI; allerdings hat auch der PASI seine Lücken: Begleiterkrankungen und psychosoziale sowie wirtschaftliche Faktoren werden nicht berücksichtigt. Daneben gibt es noch weitere Beurteilungsinstrumente (PGA, DLQI, BSA, PBI). Die Nutzung dieser Instrumente in den Ländern ist uneinheitlich, was zu unterschiedlichen Bewertungen und Behandlungen führen kann. Die Beurteilung



des Therapieerfolges ist eine notwendige Grundlage für die Entscheidung bzgl. der Behandlungsstrategie.

Die EEWGHP fordert eine europaweite Standardisierung der derzeitigen Psoriasis-Beurteilungsinstrumente in der klinischen Praxis. Zudem muss die wissenschaftliche Forschung zur Entwicklung weiterer Beurteilungskriterien und -instrumente gefördert werden. Von zentraler Bedeutung für eine hochwertige Versorgung ist auch die Definition klarer und angemessener Therapieziele auf europäischer Ebene zur Standardisierung der klinischen Praxis.

Weiterhin muss eine allgemeingültige Definition von Therapieerfolg bzw. -versagen formuliert werden. Basis dazu könnte die bereits erstellte EU-Konsensus-Definition sein. Sie hat Potential, als Ergänzung der Leitlinien zur Anwendung zu kommen. Nach Auffassung der Arbeitsgruppe müssen auch Fortbildungsprogramme initiiert werden, die an Ärzte, Industrie, Hochschulen, Gesundheits- und auch Patientenorganisationen gerichtet sind, um das Bewusstsein für die Beurteilungsinstrumente und deren Anwendung zu fördern. Ärzte müssen die Leitlinien mehr in ihr Bewusstsein rücken und ihre Patienten in die Überlegungen zu den Therapiezielen und Behandlungsstrategien aktiv mit einbeziehen.

4. Verbesserung des Zugangs zu frühzeitiger therapeutischer Intervention, neuen Therapien, kontinuierlicher Versorgung und Unterstützung von Patienten

Trotz der Verfügbarkeit zahlreicher Optionen zur Behandlung von Psoriasis erhalten Patienten nicht die optimale Versorgung. Eine frühzeitige Intervention mit systemischen Therapien könnte für Patienten, ähnlich wie bei Patienten mit Rheumatoider Arthritis, von großem Nutzen sein. Ohne unterstützende Langzeitdaten ist es allerdings schwierig, die Auswirkungen einer frühzeitigen Intervention zu beurteilen.

Auch eine multidisziplinäre Versorgung findet bisher nur in ungenügendem Maße statt, d.h. es existiert größtenteils kein klar definierter Überweisungspfad (Ausnahme: große Kliniken und Krankenhäuser). Eine regelmäßige Verlaufskontrolle des Behandlungserfolges als wichtiges Element der Behandlungsstrategie, ist bisher nicht auf europäischer Ebene festgeschrieben bzw. berücksichtigt. Die EEWGHP fordert die Sicherstellung für einen frühzeitigen Zugang zur optimalen Gesundheitsversorgung und Behandlung, insbesondere von Patienten mit mittelschwerer bis schwerer Psoriasis.

5. Bestimmung der Rolle von Patientenorganisationen in der Psoriasis-Behandlung

Patientenorganisationen leisten einen wichtigen Beitrag in der Unterstützung und Aufklärung der Patienten und tragen mit verschiedensten Aktivitäten dazu bei, das Bewusstsein für die Erkrankung zu erhöhen, aber auch die Interessen der Patienten nach „außen“ zu vertreten. Und sie sorgen dafür, dass die Bedürfnisse der Patienten Eingang in die Leitlinien und Grundsätze finden. Aus diesem Grund empfiehlt die EEWGHP eine stärkere Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen. Die Organisationen müssen gestärkt bzw. gefördert werden und es müssen Allianzen mit assoziierten Organisationen, auch auf europäischer Ebene, gebildet werden. Zudem müssen die Patientenorganisationen aktiver in die Entwicklung von relevanten Leitlinien und HTA-Reports eingebunden werden. Nur so kann sichergestellt werden, dass die Bedürfnisse der Patienten ausreichend berücksichtigt werden.



Zukünftige Therapieoptionen: was können wir erwarten?

Prof. Dr. med. Matthias Augustin, Hamburg

Etwa zwei Millionen Menschen in Deutschland leiden unter einer Schuppenflechte (Psoriasis), davon etwa 400.000 unter schweren bis schwersten Formen. Über 1,2 Millionen der Betroffenen mit Psoriasis leiden zudem unter so genannter Komorbidität, d.h. Begleiterkrankungen wie Arthritis, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes und Depression. Diese Begleiterkrankungen erhöhen nicht nur die Krankheitslast, sie führen bei unbehandelten Patienten mit schwerer Psoriasis auch zu schweren Komplikationen und einer um durchschnittlich 4 Jahre verminderten Lebenserwartung.

Internationale Studien aus den letzten Jahren zeigen, dass mit den modernen Systemtherapeutika sowohl die schwere Psoriasis wie auch die Begleiterkrankungen erfolgreich behandelt werden können. Voraussetzung dafür ist die frühzeitige Erkennung und sachgerechte Diagnosestellung dieser schweren Leiden.

In Deutschland haben die vielfältigen Aktivitäten der Dermatologen in den letzten Jahren zwar eine bessere Früherkennung erbracht, jedoch werden immer noch zu viele Patienten mit schwerer Psoriasis unzureichend versorgt. Allein etwa 180.000 der 400.000 Patienten mit schwerer Psoriasis erhalten keine Systemtherapie – obwohl nach Leitlinie angezeigt. Von großer Bedeutung ist deswegen die Kenntnis über Chancen und Nutzen der modernen Systemtherapeutika, die in Deutschland bereits im Einsatz sind oder in Kürze zum Einsatz kommen werden.

Systemtherapie: Mehr Heilungschancen durch Innovationen

Die gute Nachricht: in keinem Gebiet der Dermatologie steht für schwer betroffene Patienten ein derartig breites Spektrum an Systemtherapien zur Verfügung wie gegen Psoriasis. Hierzu zählen als Wirkstoffe zum einen die konventionellen Immuntherapeutika (Fumarsäureester, Methotrexat, Cyclosporin), zum anderen die Biologika (Infliximab, Adalimumab, Etanercept, Ustekinumab, gegen Psoriasis-Arthritis ferner Golimumab).

Mit Blick auf das vorhandene Spektrum an Therapieoptionen und seine hohe Wirksamkeit für die Patienten mit schwerer Psoriasis gilt es, den Patienten einen Zugang zu den wirksamen Therapien zu schaffen. Bislang haben noch unter 50% der hierzu berechtigten Patienten diese Therapien erhalten.

Zur Verbesserung der Versorgung für alle Patienten mit Psoriasis in Deutschland haben die deutschen Dermatologen die „Nationalen Versorgungsziele 2010-2015“ aufgestellt. Demnach ist die wiederhergestellte Lebensqualität der Patienten mit Psoriasis ein vorrangiges Versorgungsziel. Im Zusammenwirken der Dermatologen und kooperierenden ärztlichen Disziplinen (z.B. Rheumatologen, Hausärzte) werden in den bundesweit 25 regionalen Psoriasisnetzen und ihrem Dachverband PsoNet die Weichen für eine bessere Versorgung und den erleichterten Zugang zu wirksamen, innovativen Therapien gestellt.

An den Heilungsraten dieser Patienten und an der wiedergewonnenen Lebensqualität ist der Wert dieser Versorgung festzumachen. Es zeichnet sich



ab, dass in den letzten Jahren mit der Einführung der Psoriasisnetze eine messbar bessere Versorgung erzielt werden konnte.

Neue Therapien in der Pipeline

Bereits mit den heute zugelassenen innovativen Therapien kann Patienten mit Psoriasis entscheidend besser geholfen werden. Dank intensiver Grundlagenforschung wurden zudem weitere äußerst wirksame Therapien entwickelt, die in den nächsten Jahren mit neuen Wirkprinzipien in den Einsatz kommen. Hierzu zählen monoklonale Antikörper gegen Interleukin 17, gegen Interleukin 12/23 sowie gegen weitere Signalwege des Immunsystems.

Weitere pharmazeutische Wirkstoffe wirken gegen andere Mechanismen der Psoriasis-Entzündung, etwa JAK-Inhibitoren und Phosphodiesterase-Inhibitoren. Diese Substanzen haben sich in den klinischen Studien der Phasen zwei und drei ausnahmslos als wirksam und sicher erwiesen. Zum Teil weisen sie nach diesen Studiendaten eine äußerst hohe Effektivität bei sehr geringen Nebenwirkungen und Risiken auf.

Geringe Langzeitriskien sind nicht zuletzt wegen des äußerst langen Behandlungsbedarfes der Patienten mit schwerer Psoriasis von großer Bedeutung: Die durchschnittliche Erkrankungszeit beträgt bei diesen Betroffenen über 40 Jahre.

Für die zukünftige Versorgung der Psoriasis stellen diese Substanzen somit eine zusätzliche Chance dar, etwa für Patienten, die auf die bisherigen Therapien nicht gut angesprochen haben oder mit ihnen auf andere Weise nicht klarkamen. Mit dem Markteintritt dieser nächsten Medikamentenriege ist ab 2014 zu rechnen.

Fazit: Für Patienten mit Psoriasis gibt es in Deutschland eine Vielzahl zugelassener Arzneimittel, mit denen bereits heute fast jedem Patienten auch mit schwerster Psoriasis geholfen werden kann. Der rechtzeitige Zugang zu diesen Therapien ist von höchster Bedeutung, um großes Leid frühzeitig abzuwenden und längerfristige Schäden durch die Erkrankung konsequent zu vermeiden.

Mit den regionalen Psoriasisnetzen im PsoNet-Verbund stehen die deutschen Dermatologen und ihre Kollegen aus der Allgemeinmedizin, Rheumatologie und vielen weiteren Disziplinen dafür ein, dass der bessere Zugang im Sinne der Nationalen Versorgungsziele 2010-2015 auch erreicht wird.

„Ich habe mich nie versteckt“

Inken Junge hat gelernt, mit Schuppenflechte zu leben

Friederike Seifert

HAMBURG – Inken Junge erkrankte bereits mit drei Jahren an Schuppenflechte. Sie kennt die Probleme dieser unheilbaren Erkrankung von klein auf. Doch trotz aller Probleme und Hindernisse hat sie gelernt, ihr Leben mit der Psoriasis – so der medizinische Fachbegriff – selbstbewusst zu meistern.

In der Schule wurde sie gemobbt, ihr Ex-Freund schämte sich mit ihr, Menschen auf der Straße starren sie an, viele ekeln sich und wenden sich ab. „Ich habe bisher viel durchgemacht“, fasst Inken ihr junges Leben in einem Satz zusammen. „Es ist schlimm, wie eine Aussätzige behandelt zu wer-



den, das tut einfach weh.“ Die 21-Jährige kennt das Repertoire der Stigmatisierung durch Psoriasis (Schuppenflechte) rauf und runter. Fast sei es ein Glück, dass sie schon mit drei Jahren erkrankt sei, denn sie habe in den vielen Jahren gelernt, selbstbewusst mit dieser immer noch unheilbaren Hauterkrankung umzugehen und sie habe akzeptiert, dass sie damit leben muss. „Ich habe mich nie versteckt.“ Geholfen hat ihr, dass ihr Vater auch an Schuppenflechte erkrankt ist und er sie immer verstanden hat. Als Jugendliche hat sie dann eine Psychotherapie gemacht. „Das hat mich gestärkt und mir die Angst genommen, darüber zu reden, auch in der Öffentlichkeit.“

Viele Betroffene, die später erkrankten, hätten weit größere Probleme, glaubt sie. Viele Jugendliche zögen sich zurück, säßen zu Hause alleine herum, trauten sich nicht ins Schwimmbad oder mit T-Shirt, Rock oder kurzer Hose auf die Straße. Viele versteckten ihre schuppige Haut unter Kleidung und verheimlichten sogar ihren besten Freunden, dass sie an Schuppenflechte erkrankt sind.

Eine wohltuende Auszeit ist das jährliche DPB-Jugendcamp für junge Menschen mit Psoriasis. „Dieses Wochenende einmal im Jahr ist so wichtig für uns“, betont Inken. „Wir alle kennen das Thema Mobbing, wir alle werden angestarrt, ausgegrenzt und beleidigt.“ Liebe und die Akzeptanz in der Partnerschaft seien wichtige Themen. „Im Camp können wir dann endlich einmal offen über alles sprechen und wir sind endlich mal keine Außenseiter. Wir geben uns gegenseitig Tipps und bleiben auch danach über Facebook in Kontakt“, berichtet sie.

Offen und selbstbewusst mit ihrer chronischen und unheilbaren Erkrankung umzugehen, sich dem Leben mit Psoriasis zu stellen und es so anzunehmen wie es ist, das lernen die Teilnehmer im Jugendcamp vom hochkarätigen Betreuerteam, dem stellvertretenden Vorsitzenden des DPB, Ottfrid Hillmann, dem Psychologen Rolf Bäumer und dem Dermatologen Dr. Sascha Gerdes von der Uni-Hautklinik in Kiel.

Ottfrid Hillmann leitet das Camp. Er selbst ist in jungen Jahren erkrankt und kennt die Probleme genau, den sozialen Rückzug bis hin zu Depression. Mit Ende 40 beschloss er offen und proaktiv mit seiner Erkrankung umzugehen: „Ich nahm Anlauf, überwand meine Schuld- und Schamgefühle und sprang über diese Grenze hinüber“, berichtet der heute 61-Jährige. „Ich wollte nicht mehr gegen meine Erkrankung ankämpfen und das erlöste mich von unglaublich viel Druck und Stress.“ Hillmann begann, anderen zu helfen, ihre Ängste und Selbstzweifel zu überwinden. Mittlerweile leitet er eine Regionalgruppe in Düsseldorf und seit fünf Jahren das DPB-Jugendcamp für junge Patienten.

Die Ursache für Inken Junges Psoriasis ist unklar. Vererbung spielt bei diesem Krankheitsbild oft eine Rolle. Ist ein Elternteil erkrankt, dann liegt die Wahrscheinlichkeit der Vererbung bei etwa zehn Prozent, und etwa bei 40 Prozent, wenn beide Eltern krank sind.

„Als häufiger Auslöser der Erkrankung gilt Stress“, berichtet Dr. Sascha Gerdes, der den Jugendlichen während des Camps für alle medizinischen Fragen zur Verfügung steht. „Häufig sind es einschneidende Familienerlebnisse, wie die Trennung der Eltern, aber auch stressige zwischenmenschliche Beziehungen sind ernst zu nehmen. Infekte, wie etwa Mandelentzündungen, führen häufig zu Schüben und Medikamente wie Schmerzmittel können Auslöser sein.“

„Es ist gut, dass ein Dermatologe dabei ist, der sich mit Psoriasis auskennt und uns über die therapeutischen Möglichkeiten aufklärt“, betont Inken.



Denn genau daran würde es im Alltag oft hapern. „Viele Ärzte, auch Dermatologen, kennen sich mit den therapeutischen Möglichkeiten und neuen Medikamenten nicht aus. Meistens verschreiben sie jahrelang Salben und Kortison.“

Mit 19 Jahren wechselte Inken zum ersten Mal den Arzt und seit einem Jahr nimmt sie zum ersten Mal ein Systemtherapeutikum. „Das hilft mir. Die Symptome auf der Haut sind seitdem fast weg“. Zwar sei sie gerade am Anfang der Therapie oft müde gewesen, matt und körperlich schnell erschöpft, doch trotz der Nebenwirkungen ist diese Behandlung für sie der richtige Weg. Und sie wünscht sich mehr Ärzte, die bereit sind, alle Möglichkeiten auszuschöpfen. Wichtig sei es auch, immer wieder dran zu bleiben, bis die richtige Behandlung gefunden wurde. „Das kann die Beschwerden und Symptome eindeutig lindern“, so Inkens Erfahrung.

Doch gerade bei Kindern und Jugendlichen ist der Einsatz von Medikamenten immer noch schwierig: „Da gibt es nicht so viel auf dem Markt“, erläutert Unikliniker Gerdes, nicht, weil es keine Therapien gibt, sondern weil zum Beispiel wichtige Wirkstoffklassen für Kinder und Jugendliche nicht zugelassen seien.

Einige junge Teilnehmer des Camps haben mit den „älteren“ Medikamenten gute Erfahrungen gemacht. Doch die ersten effektiven Therapieschritte sind in vielen Fällen kortisonhaltige Salben und Cremes. „Wenn es die individuelle Situation eines jungen Patienten erfordert, sollte auch eine systemische Therapie zum Einsatz kommen“, fordert Gerdes. „Entscheidend für mich ist, dass Arzt und Patient miteinander die beste individuelle Lösung finden.“

Eine engmaschige, gezielte und schnelle Behandlung ist aus Sicht des Dermatologen von klein auf wichtig, denn Schuppenflechte geht weit über die Haut hinaus. Schuppenflechte ist eine entzündliche Systemerkrankung, die zu Erkrankungen am Herz, sowie zu Diabetes und Schlaganfall führen kann. Kinder mit Schuppenflechte entwickeln doppelt so oft wie ihre gesunden Altersgenossen eine Fettsucht oder Bluthochdruck. Jeder Vierte entwickelt in seinem Leben eine Arthritis. Und Studien zeigen, dass ein 30-jähriger Patient mit schwerer Schuppenflechte ein dreifach erhöhtes Risiko hat, einen Herzinfarkt zu erleiden.

Doch Inken ist zuversichtlich. Zwar gilt ihre Erkrankung als mittelschwere Form und sie weiß, dass sie wohl ihr Leben lang mit Schuppenflechte leben muss. Doch sie hat für sich den richtigen Arzt gefunden. Sie vermeidet Stress, denn der löst bei ihr oft einen Schub aus. Seit einem halben Jahr ist sie neu verliebt. Zum ersten Mal hat sie das Gefühl, einen Freund zu haben, der sie so annimmt wie sie ist.

Mehr Infos für Junge Menschen mit Psoriasis unter <http://www.pso-jugend.de/>

Bahnbrechender Erfolg der globalen Selbsthilfe bei Schuppenflechte

WHO-Resolution könnte Weg frei machen

GENF/LEIPZIG – Die medizinische Versorgung chronisch Hautkranker in der gesetzlichen Krankenversicherung ist seit vielen Jahren unterfinanziert. Sie



gilt als Teil der in der Leistungsmenge streng budgetierten „Grundversorgung“. Um so wichtiger ist für betroffene Patienten wie ihre Ärzte, eine Initiative, diese Erkrankung von Seiten der Weltgesundheitsorganisation stärker in den Fokus des öffentlichen Interesses zu rücken.

Mit tatkräftiger Unterstützung aller 50 Mitgliedsländer – einschließlich Deutschlands – ist es der Selbsthilfe-Dachorganisation der Psoriasiskranken – der International Federation of Psoriasis Associations (IFPA) – gelungen, das Executiveboard der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zur Annahme einer Resolution zu bewegen, die im nächsten Jahr der Vollversammlung zur Verabschiedung vorgelegt werden soll.

„Mit dieser Resolution wird die Psoriasis auf eine Stufe mit den bisher von der WHO vordringlich beachteten vier anderen großen, nicht infektiösen Volkskrankheiten Atemwegserkrankungen, Diabetes, Herz-Kreislaufkrankungen und Krebs gestellt“, erläutert Prof. Joachim Barth, der als Dermatologe, diese Initiative auf deutscher Seite maßgeblich unterstützt hat. „Nach Annahme durch die Vollversammlung besteht die Chance, auf nationaler Ebene und damit auch in Deutschland Gesundheitsprogramme zur Bekämpfung der Erkrankung zu installieren wie es beispielsweise bereits auf den Philippinen der Fall ist“, so der in Borna bei Leipzig lebende Schuppenflechte-Experte.

Im Wortlaut

Menschen mit Psoriasis tragen ein erhöhtes Risiko

Das Executive Board der WHO empfiehlt nach Kenntnisnahme des Berichtes über die Psoriasis der 67. WHO-Vollversammlung die Annahme der folgenden Resolution :

Die 67. WHO-Vollversammlung möge

- bezug nehmend auf alle relevanten Resolutionen und Entscheidungen der Vollversammlung über Prävention und Kontrolle nicht infektiöser Erkrankungen und unter Betonung der für alle Mitgliedsländer bedeutsamen kontinuierlichen Aufdeckung von Risikofaktoren für diese Krankheiten entsprechend dem globalen WHO-Aktionsplan 2013 – 2020 zur Kontrolle und Prävention nicht infektiöser Erkrankungen,
- in Erkenntnis der dringenden Notwendigkeit einer Fortführung multinationaler Anstrengungen zur Förderung und Verbesserung der menschlichen Gesundheit, für Zugang zu Behandlungen und zur gesundheitsfördernden Aufklärung ,
- in der Erkenntnis, dass Psoriasis eine chronische, nicht infektiöse, schmerzhaft, entstellende, behindernde, nicht heilbare Erkrankung ist,
- in Erkenntnis, dass weltweit viele Menschen mit Psoriasis neben Schmerzen, Juckreiz und Blutungen soziale und berufliche Stigmatisierung und Diskriminierung erfahren,
- unter Betonung, dass Menschen mit Psoriasis ein erhöhtes Risiko für eine Reihe von Begleitkrankheiten insbesondere kardiovaskuläre Erkrankungen, Diabetes, Adipositas, Morbus Crohn, Herzattacken, Colitis ulcerosa, metabolisches Syndrom, Schlaganfall und Lebererkrankungen haben,
- unter Betonung, dass bis zu 42 % der Menschen mit Psoriasis auch eine Psoriasis-Arthritis aufweisen, die Schmerzen, Versteifung und Schwellung der Gelenke hervorruft und zu permanenter Entstellung und Behinderung führen kann,



- unter Betonung, dass weltweit zu viele Menschen unnötigerweise infolge falscher oder verzögerter Diagnosestellung, inadäquater Behandlung oder ungenügendem Zugang zur Behandlung an Psoriasis leiden,
- in Anerkennung der Bemühungen der Interessenvertreter, insbesondere deren Aktivitäten, die alljährlich am 29. Oktober in vielen Ländern stattfinden, um die Aufmerksamkeit auf die Erkrankung einschließlich der mit ihr verbundenen Stigmatisierung zu lenken,
- unter Zustimmung zu den Erkenntnissen des Exekutiveboards über die Psoriasis auf dessen 133. Sitzung,

1. die Mitgliederstaaten auffordern, sich weiter für Unterstützungsmaßnahmen zur Aufmerksamkeitsförderung für die Erkrankung Psoriasis einzusetzen, gegen die Stigmatisierung der Menschen mit Psoriasis zu kämpfen, insbesondere auch durch Aktivitäten, die

2. alljährlich am 29. Oktober in den Mitgliedsstaaten durchgeführt werden,

3. den Generaldirektor ersuchen,

(1) die Aufmerksamkeit auf die Bedeutung der Psoriasis für die menschliche Gesundheit zu lenken, einen weltweiten Bericht über Psoriasis einschließlich Inzidenz und Prävalenz zu erstellen, die Notwendigkeit weiterer Forschung über die Psoriasis zu unterstreichen und einen erfolgreichen Ansatz zur Integration der Psoriasisbetreuung in die existierenden Maßnahmen für nicht infektiöse Erkrankungen unter Einbezug der Interessenvertreter, insbesondere auch der politischen Entscheidungsträger, bis Ende 2015 zu erarbeiten,

(2) Informationen über Psoriasis-Diagnostik, -behandlung und -betreuung in die WHO-Webseite aufzunehmen mit dem Ziel, die öffentliche Aufmerksamkeit über die Psoriasis und ihre verschiedenen Risikofaktoren zu erhöhen und damit eine Plattform für die Aufklärung über die Erkrankung und für ein besseres Verständnis der Psoriasisproblematik zu bieten.

Interview

Adäquate Psoriasis-Therapien für alle!

Am 29. Oktober findet bereits zum zehnten Mal der Welt-Psoriasis-Tag statt, der in diesem Jahr unter dem Motto „Global access to treatment“ steht. Anliegen und Aktionen erläutern Prof. Dr. Joachim Barth, Hautarzt in Borna bei Leipzig und Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat des Deutschen Psoriasis Bundes e.V. (DPB) sowie Ottfrid Hillmann, stellvertretender Vorsitzender des DPB.

Der Psoriasis-Tag findet alljährlich weltweit am selben Tag statt. Wie kann eine solche konzertierte Aktion rund um den Globus gelingen?

Prof. Dr. Joachim Barth: Der Welt-Psoriasis-Tag wurde 2004 von der International Federation of Psoriasis Associations (IFPA) initiiert. Die Selbsthilfe-Dachorganisation vereint auf beispielhafte Weise Patientenselbsthilfevertretungen aus derzeit 50 Ländern in dem gemeinsamen Ziel, die Situation von Menschen mit Schuppenflechte unter Berücksichtigung länderspezifischer Unterschiede zu verbessern. Viele engagierte Ärzte und Ärzteorganisationen wie der Berufsverband der Deutschen Dermatologen (BVDD) und die Deutsche Dermatologische Gesellschaft (DDG) unterstützen die Aktivitäten der IFPA ebenfalls.



Ottfrid Hillmann: Die IFPA macht sich zudem dafür stark, dass der Welt-Psoriasis-Tag von der Weltgesundheitsorganisation WHO anerkannt und in deren Kalender geführt wird.

Was ist das Anliegen des Welt-Psoriasis-Tages?

Ottfrid Hillmann: Weltweit leiden schätzungsweise rund 125 Millionen Menschen an Psoriasis und Psoriasis-Arthritis, allein in Deutschland sind zwei bis drei Millionen Menschen erkrankt. Psoriasis ist in Deutschland eine „versteckte“ Volkskrankheit: Die Menschen mit Schuppenflechte fürchten ihre Stigmatisierung und versuchen, die schuppigen, entzündeten Hautstellen zu verstecken. In der Öffentlichkeit wird die Erkrankung deshalb kaum wahrgenommen. Und auch die damit verbundene Krankheitslast ist wenig bekannt. Der Psoriasis-Tag will ermutigen, offen mit der Erkrankung zu leben und gibt den Erkrankten weltweit eine Stimme, um die Öffentlichkeit auf die Menschen mit Psoriasis aufmerksam zu machen.

Prof. Dr. Joachim Barth: Der Welt-Psoriasis-Tag will auch Vorurteile und Mythen ausräumen, beispielsweise die Schuppenflechte sei ansteckend. Ein wichtiges Anliegen ist die Aufklärung darüber, dass Psoriasis keine kosmetische Bagatelle ist, sondern die Lebensqualität erheblich beeinträchtigen kann. Betroffen ist nicht nur die Haut, es handelt sich vielmehr um eine chronische entzündliche Systemerkrankung des ganzen Körpers, bei der auch Gelenke erkranken können und bei der das Risiko für Adipositas, Diabetes, Herz-Kreislauf-Erkrankungen sowie für Depressionen erhöht ist. Eine adäquate, nützliche Therapie ist daher unerlässlich.

Wie sieht die Versorgungssituation für Psoriasis-Patienten aus?

Prof. Dr. Joachim Barth: In Deutschland ist die Versorgung im Vergleich zu Ländern Osteuropas oder gar der dritten Welt relativ gut. Ein Manko auch in Deutschland ist jedoch nach wie vor, dass Begleiterkrankungen oft erst spät erkannt werden. Einen wichtigen Beitrag, die Qualität der Versorgung zu verbessern, leisten unter anderem die bundesweit etablierten interdisziplinären Ärztenetzwerke PsoNet.

Ottfrid Hillmann: Hierzulande steht eine ganze Bandbreite an Therapieoptionen zur Verfügung, während beispielsweise in Entwicklungsländern kaum geeignete Medikamente erhältlich sind. Vor allem bei schweren Erkrankungsformen bestehen aber auch in Deutschland erhebliche Defizite, wie Studiendaten aus der Versorgungsforschung belegen. „Global access to treatment“ ist daher das Motto des diesjährigen Welt-Psoriasis-Tages. Wir setzen uns dafür ein, dass Entscheidungsträger Psoriasis-Patienten weltweit den Zugang zur individuell besten Therapie ermöglichen.

Welche Aktionen sind für den diesjährigen Welt-Psoriasis-Tag geplant?

Ottfrid Hillmann: Regionale Gruppen des DPB werden durch zahlreiche Aktionen und Infostände – sei es in Einkaufszentren oder Arztpraxen – über die Erkrankung, ihre Behandlung und auch die Unterstützungsmöglichkeiten durch Patientenselbsthilfeorganisationen informieren. In anderen Ländern wird es beispielsweise Theateraufführungen zum Thema Ausgrenzung und Stigmatisierung geben oder Schminkaktionen, die das Aussehen psoriatischer Haut veranschaulichen.

Prof. Dr. Joachim Barth: Von ärztlicher Seite werden in Deutschland in vielen dermatologischen Kliniken und Praxen Informationsveranstaltungen stattfinden und wie in jedem Jahr wird der BVDD gemeinsam mit dem DPB eine



Pressekonferenz durchführen. In anderen Ländern werden beispielsweise kostenlose Untersuchungen für Patienten angeboten. Somit werden weltweit je nach nationalen Bedürfnissen und Gepflogenheiten vielfältige Aktivitäten dem gemeinsamen Ziel dienen, auf die Belange von Menschen mit Psoriasis aufmerksam zu machen.

Das Interview führte Angelika Bauer-Delto

Wichtige Websites zum Thema Psoriasis

www.weltpsoriasisstag.de	Weltpsoriasisstag national
www.worldpsoriasisday.com	Weltpsoriasisstag international
www.bvdd.de	Berufsverband der Deutschen Dermatologen
www.derma.de	Deutsche Dermatologische Gesellschaft
www.psoriasis-bund.de	Deutscher Psoriasis Bund
http://www.cvderm.de	CVderm - Kompetenzzentrum Versorgungsforschung in der Dermatologie)
www.versorgungsziele.de www.psobest.de	Psoriasis Versorgungsziele 2010-2015 Informationen über das nationale Psoriasisregister
www.psonet.de www.psoriasisnetz.info/ www.psoriasis-netz.de/	Übersicht über regionale Schuppenflechte-Netzwerke
www.europso.de	European Federation of Psoriasis Associations (EUROPSO)
www.ifpa-pso.org	International Federation of Psoriasis Associations (IFPA)
www.bag-selbsthilfe.de	Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAGS)

Fax - Rückantwort an BVDD PR Service 02251 77625 - 05

Ja, halten Sie uns über Inhalte und Verlauf des Welt-Psoriasistages 2013 auf dem Laufenden. Sie erreichen die Redaktion am Besten per:
Post O E-Mail O Fax O

Ja, die Redaktion hat Interesse an einer Leser-, Zuhörer-, bzw. Zuschaueraktion und bittet um Vermittlung einer Expertin/eines Experten/Interviewpartners/Drehtermins.

Redaktion: _____ Ort, Straße: _____

E-Mail: _____ Tel.: _____ Fax: _____