

Selbsthilfe kann mehr bewegen

Selbsthilfegemeinschaft Haut e. V.: Hauterkrankte brauchen eine stärkere Lobby. Denn sie sind gesellschaftlich vielfach ausgegrenzt. Hautselbsthilfe-Gruppen arbeiten seit Jahren daran, die öffentliche Wahrnehmung zu verändern. Doch es gibt etliche Hürden.

Daher wollen sie durch einen Strukturwandel in den Patientenorganisationen mit der Gründung der Stiftung „Bundesvereinigung Haut“ nun einen großen Sprung machen. Vorgestellt wurde das Konzept am 25. November 2016 in Köln bei der 19. Tagung der Dermatologischen Wissenschafts- und Fortbildungsakademie NRW.

„Wir brauchen diesen Strukturwandel in der Patientenorganisation“, erklärt Christine Schüller, Vorsitzende der Selbsthilfegemeinschaft Haut e. V. Die 48-Jährige weiß, wovon sie spricht. Seit acht Jahren organisiert sie Patientenveranstaltungen, berät Betroffene, nimmt an Tagungen teil, trifft Politiker. „Wir sind inzwischen als authentische Vertretung chronisch Hauterkrankter akzeptiert und etabliert“, berichtet Schüller. Im Bereich der Patientenselbsthilfe Haut existiert keine gebündelte Interessenvertretung, sondern eine Zersplitterung nach Krankheitsbildern.

Eine Konzentration der Kräfte hin zu einer zukunftsorientierten, dermatologischen Institution wie die Stiftung „Bundesvereinigung Haut“ kann maßgeblich zur politischen und gesellschaft-

lichen Wahrnehmung der Hauterkrankungen beitragen. Unter ihrem Dach könnten sich sowohl die Patientenorganisationen, Ärzteschaft sowie Unternehmen und weitere Verbände zu einer starken, einheitlichen Interessenvertretung zusammenschließen.

Begonnen hat die Selbsthilfegemeinschaft Haut e. V. im Jahr 2008. Der Schwerpunkt der überregionalen Arbeit liegt im Rheinland. Hier schlägt das Herz der Gruppe, sind die meisten der Mitglieder zu Hause. Die Geschäftsstelle befindet sich in Leichlingen. Viele der rund 120 Veranstaltungen haben in den vergangenen Jahren in der Region stattgefunden. Selbst bei den drei großen Symposien, die die Gruppe alle zwei Jahre stemmt, ist man „heimatnah“ geblieben: in Leichlingen, Wuppertal und Neuss.

Doch der Aktionsradius ist tatsächlich viel größer. Im Gesundheitsministerium in Berlin waren Vertreter genauso wie bei der 25. Fortbildungswoche für praktische Dermatologie und Venerologie in München.

Sogar nach Kanada ist eine Vertreterin im Jahr 2015 gereist, nämlich zur Internationalen dermato-



Projekt: Perspektivwechsel Haut September 2016 in Düsseldorf
Die Selbsthilfegemeinschaft Haut e. V. trat mit einem Team aus Betroffenen, Dermatologen und Unterstützern beim Düsseldorfer Kö-Lauf an, um für mehr Akzeptanz gegenüber Menschen mit sichtbaren Hautveränderungen zu werben. Begleitet wurde die Aktion von einer Schminkeperformance unter dem Titel: „Perspektivwechsel Haut“. Das Foto zeigt ein geschminktes Modell und Läufer aus dem Team, rechts im Bild der Düsseldorfer Gesundheitsdezernent Prof. Dr. Andreas Meyer-Falcke.

logischen Patientenkonferenz in Vancouver. Im kommenden Jahr geht der Expansionskurs weiter: Das nächste Symposium findet am 29. Oktober 2017 im Literaturhaus in München statt.

Große Herausforderung

Trotz des Engagements auch und gerade im öffentlichen Raum erleben chronisch Hauterkrankte immer noch gesellschaftliche Aus-

Info

Mehr Infos über die Selbsthilfegemeinschaft Haut sowie Videos über einige Aktionen unter www.shg-haut.de



grenzung. Viele Stigmata haften an den Krankheitsbildern, die Betroffenen erleben sich oft als „nicht stammtischtauglich“. Sie ziehen sich zurück, isolieren sich mitunter vollkommen.

Kampagnen wie „Bitte berühren“ oder die Aufklärungsarbeit der Selbsthilfe haben diese Wahrnehmung bislang nicht ändern können. Zu gering sind beispielsweise die Handlungsräume aufgrund enger gesetzlicher Vorgaben. Dies gilt besonders für Aktionen in den Social Media, die ohne rechtlichen Beistand nicht zu bewältigen sind. Projekte, die zum Beispiel der Patientenschulung dienen, sind als Selbsthilfeorganisation in der Dermatologie kaum umsetzbar.

Die Selbsthilfe verfügt gerade in der Dermatologie nur über sehr begrenzte finanzielle Mittel. Dieses Manko kann auch das enorme persönliche Engagement nicht kompensieren.

Eine gute Selbsthilfearbeit, fundierte Beratung und breite Aufklärungsarbeit erfordert eine solide finanzielle Ausstattung. Neben der inhaltlichen Umsetzung der Pro-

jekte sind die immer größer werdenden bürokratischen Auflagen zu erfüllen. Diese erreichen zwischenzeitlich ein extrem hohes Anforderungsniveau.

„Hinzu kommt, dass die Selbsthilfe ausstirbt“, betont Schüller. Patientinnen und Patienten seien aufgrund der Komplexität der Verwaltungsaufgaben und der rechtlichen Irrwege immer seltener bereit, sich zu organisieren. Vielfach existieren gerade dort nur lose Interessensgemeinschaften, wo eine starke Lobby nötig wäre.

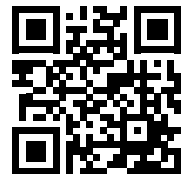
Diese Lobby würde auch den Dermatologen nützen. Eine intensive Versorgung komplexer Krankheitsbilder ist unter den derzeitigen Bedingungen weder finanziell noch administrativ umsetzbar. Die Folge: eine gleichermaßen unzureichende wie unbefriedigende „10-Minuten-Medizin“. Zitat des Präsidenten des Berufsverbandes der deutschen Dermatologen und Teilnehmer der Konferenz, Dr. Klaus Strömer: „Die gesundheitspolitischen Interventionen der Selbsthilfegemeinschaft Haut auf den unterschiedlichsten Entscheidungsebenen sind dabei ein wichtiger Baustein hin zu einer

verbesserten Versorgung, gerade in Bezug auf die Psoriasis.“ Die Selbsthilfegemeinschaft Haut setzt sich deswegen unter anderem für ein Disease-Management-Programm „Psoriasis“ ein. Das würde zusätzliche finanzielle Mittel für die strukturierte Versorgung garantieren.

Stärke aufbauen

Die Interessensvertretung chronisch und akut Hauterkrankter hat bereits Kräfte gebündelt: durch die Vereinigung bis dato unabhän-

Info



Mehr Infos zu Acne inversa Selbsthilfe
www.akne-inversa.org

gig agierender Organisationen. So hat sich zum Beispiel die Selbsthilfegemeinschaft Haut e. V. und Acne inversa Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen.

Um weitergehende Forderungen durchzusetzen, sind professionelle Akteure mit großer Schlagkraft nötig. „Wir sind derzeit die zentrale Anlaufstelle für alle Hauterkrankten“, weiß Schüller. Das aber reicht nicht. Um auch als zentraler Kontakt für Politik und Presse auftreten zu können, sind professionellere Strukturen nötig. Sozialpolitische Akteure können gezielter auf die Entscheider zugehen, um die Lebenssituation der Hauterkrankten nachhaltig zu verbessern sowie der Fehlleitung der Mittel entgegenzuwirken.

„ Wir sind inzwischen als authentische Vertretung chronisch Hauterkrankter akzeptiert und etabliert. “

Hier soll die Stiftung helfen. Sie lässt sich extern verwalten, entlastet also die Handelnden von bürokratischer Alltagsarbeit. „Vor allem aber kann sie freier und zukunftsorientierter agieren“, erklärt Schüller. Im Rahmen der Stiftungssetzung kann schneller auf gesellschaftliche, mediale sowie politische Veränderungen reagiert werden.



SYMPOSIUM 2016 anlässlich des Welt-Psoriasis-Tages: Bei den Symposien der Selbsthilfegemeinschaft Haut treten nicht nur Experten aus der Dermatologie auf, sondern auch namhafte Vertreter der Politik. In Neuss waren am 30. Oktober 2016 unter anderem Gesundheitsminister Hermann Gröhe (3. v. re) zu Gast wie auch Heribert Reul (li.), Mitglied des Europäischen Parlaments. Rechts: Die Vorsitzende der Selbsthilfegemeinschaft Haut, Christine Schüller.