



**Die Wirklichkeit, von der wir
sprechen können, ist nie die
Wirklichkeit an sich, sondern eine
von uns gestaltete Wirklichkeit.**

Werner K. Heisenberg

Selbsthilfegemeinschaft Haut e.V.



2 m² Haut

Haut #erleben

Die Selbsthilfegemeinschaft Haut e.V.

Die Bandbreite der akuten und chronischen Hauterkrankungen ist weit. exemplarisch seien genannt: die Psoriasis, die Neurodermitis, die Rosazea, Hautkrebs, Berufsbedingte Hauterkrankungen. So sind beispielsweise in der Bundesrepublik Deutschland ungefähr zwei Millionen Menschen an der genetisch manifestierten, ursächlich nicht heilbaren Schuppenflechte (Psoriasis) erkrankt.

Die Selbsthilfegemeinschaft Haut e.V. versteht sich als Selbsthilfeorganisation und Interessenvertretung akut und chronisch hautoerkrankter Menschen. Sie ist 2011 aus der früheren Selbsthilfegruppe Psoriasis & Haut hervorgegangen. Die Unzufriedenheit über die persönliche unzureichende Situation veranlasste engagierte Betroffene und ihre Angehörigen zur Eigeninitiative. Ein Zugang zu gesundheitsförderlichen Strukturen wird vielfach verwehrt, so dass ein selbstbewusstes gesundheitsorientiertes Handeln erschwert ist.

Zunehmend überregionale Anfragen zur medizinischen Versorgung der Erkrankten verdeutlichten die Mangelversorgung, Strukturdefizite und individuelle Desorientierung.

Als überregionale, bundesweite, wahrgenommene Interessenvertretung, getragen und gestaltet von der besonderen Kompetenz der Betroffenen, bietet die Selbsthilfegemeinschaft Haut e.V. als wesentliche Grundlage für die Betroffenen an:

- Wir sind direkter Ansprechpartner für Erkrankte und deren Angehörige
- Wir helfen bei der Bewältigung der Krankheit und ihrer Folgen; Förderung der Eigenkompetenz
- Wir helfen bei der Orientierung im Gesundheitssystem, dem Kontakt mit Ärzten, Kostenträgern und Institutionen
- Wir stehen in stetigem Austausch mit Erkrankten, Ärzten, Kliniken, um unseren Mitgliedern eine bestmögliche Orientierung und Hilfestellung in der Bewältigung ihrer Hauterkrankung zu ermöglichen
- Wir arbeiten für einen aktuellen Kenntnisstand in Bezug auf den Stand der Medizin und Forschung
- Wir stehen im ständigen aktiven Kontakt mit politischen Entscheidungsträgern, gesetzlichen Krankenkassen, Ärzteverbänden zur Verbesserung der Beteiligungsrechte in der Gesundheits- und Sozialpolitik. Dies ist Teil der bundesweiten Tätigkeit als Patientenvertretung zur Umsetzung für die erforderlichen Veränderungen in der Versorgung chronisch Hautoerkrankter und der Beseitigung der bestehenden desolaten Versorgungslage.

Der mangelhaften Versorgungssituation und der öffentlichen Wahrnehmung treten wir bundesweit, überparteilich und unabhängig in Gesprächen und Interventionen in institutionellen und politischen Kreisen entgegen.

Ein dichtes Kooperationsnetzwerk zu Ärzten, Kliniken und Patientenorganisationen, sowie die Teilnahmen an nationalen und internationalen Kongressen der Dermatologie; Standpräsenzen bei Patiententagen, Kongressen und öffentlichen Informationsveranstaltungen; sind wesentliche Bausteine unserer Initiativen.

Die Mitglieder der Selbsthilfegemeinschaft Haut e.V. arbeiten ehrenamtlich und unabhängig. Die Aktivitäten erfolgen auf gemeinnütziger und unentgeltlicher Grundlage. Organe des Vereins sind die Mitgliederversammlung und der Vorstand. Kooperationen, Zuwendungen, Spenden und Sponsoring unterliegen den Grundsätzen der Unabhängigkeit und Transparenz.

Die aktive Umsetzung der Vereinsziele erfolgt mittels:

- Vortragsreihen zu spezifischen Themen der Hauterkrankungen
- Patientensprechstunden
- Gruppenabende
- Telefonberatung
- Kongressteilnahmen auf nationaler und internationaler Ebene und Standpräsenzen
- 2-jährig durchgeführte patientenorientierte Symposien mit überregionaler Reichweite und anerkannten Referenten

Damit erreichen wir jährlich 4-stellige Patientenkontaktzahlen.

Aktuell sind schwerpunktmäßig folgende Zielsetzungen auf Bundes- und Landesebene Focus unserer Interessenvertretung:

- Festsetzung chronischer Hauterkrankungen (Psoriasis) für strukturierte Behandlungsprogramme gemäß § 137 Abs. 1 SGB V - Disease Management Programme (DMP)
- patientenorientierte Umsetzung von Präventionsmaßnahmen bis in die reale Lebenswelt
- Realisierung einer leitlinien-gerechten Qualitätssicherung im Rahmen des Versorgungsauftrages
- politische Umsetzung eines zentralisierten Versorgungsprojektes in NRW mit dem Schwerpunkt einer interdisziplinären ambulanten Versorgung in Klinik und niedergelassenen dermatologischen Praxen
- moderne und zeitgemäße Kommunikationswege zur Erreichung des Betroffenenkreises
- Realisierung systemischer Effizienzreserven
- Steigerung der gesellschaftlichen Teilhabe von hautoerkrankten Menschen durch eine Sensibilisierung und Verdeutlichung der gravierenden Auswirkung der Erkrankung in der Öffentlichkeit

Das Selbstverständnis einer Selbsthilfegemeinschaft geht über die Idee einer reinen Dienstleistung für ihre Mitglieder hinaus.

Gemeinsam – in gegenseitiger Hilfe - können wir es schaffen, trotz unserer Erkrankungen, ein lebenswertes Leben zu führen und die dafür notwendigen Änderungen der äußeren Bedingungen herbeizuführen.

Selbsthilfegemeinschaft Haut e.V.
Neustr. 27a
42799 Leichlingen
Tel.: 02175/167231
Mail: shg-haut@t-online.de
Internet: www.shg-haut.de