



BUNDESVEREINIGUNG HAUT

Wir sind 20 Millionen!

Stiftungsinitiative der Selbsthilfegemeinschaft Haut e.V.

Bundesvereinigung Haut
Geschäftsstelle
Neustr. 27a
42799 Leichlingen
Tel: +49 2175/167231
kontakt@bv-haut.de
www.bv-haut.de

Christine Schüller
Alexander Meurer
Prof. Dr. med. Percy
Lehmann

Kontakt:
Christine Schüller
cschueller@bv-haut.de
Mobil: +49160 - 4913162

Alexander Meurer
Mobil: +49151-14657729
ameurer@bv-haut.de

Bank im Bistum Essen
IBAN: DE27 3606 0295 0030 2260 11
BIC-Code: GENODED1BBE
Steuernummer 230/5762/0764
als gemeinnützig anerkannt

Inhaltsverzeichnis

Einführung	3
Pathfinder	5
Ziele der Bundesvereinigung Haut	7

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

Werner K. Heisenberg

Historisch betrachtet zeigt die Haut in Kunst und Geschichte mehr als nur Schönheit. Sie ist ein Zeichen des Umgangs der Menschen miteinander. Schon die Bibel geht ausführlich auf die Aussätzigen ein. Schindung, Folter durch Enthäuten waren im 15. Jahrhundert ein Mittel, um das Gesetz wahrhaftig in Haut zu treiben.

Und heute? Wir sprechen von der Haut oft als dem Spiegel der Seele. Menschen deren Erkrankung sichtbar und abstoßend ist, fühlen sich nach eigenen Worten erst wieder „*sauber und rein*“, wenn sie gut therapiert wurden.

Medienwirksame Erkrankungen erhalten weitreichende gesellschaftliche Beachtung. Hingegen blenden Politik und Kassen dermatologische Volkskrankheiten, wie die Psoriasis (Schuppenflechte) konsequent aus. Die Bundesvereinigung Haut soll sich gegen den Mainstream stellen. Sie setzt unter anderem auf Aktivitäten, die den Betroffenen direkt helfen, wie zum Beispiel durch Gruppenabende oder mit Vortragsreihen der Selbsthilfe. Sie interveniert aber auch gesundheitspolitisch auf allen Ebenen, um die Politik auf die Mangelversorgung von Hauterkrankten aufmerksam zu machen und zum Handeln zu bewegen. Medienwirksame Projekte zeigen bereits erste Erfolge.

Die Bundesvereinigung Haut setzt sich für nachhaltige Wege der Versorgung ein, um Betroffenen langjährige Irrwege und Selbstaufgabe zu ersparen. Dies erfordert eine langfristige und wirksame gesundheitspolitische Intervention für die Hauterkrankungen.

3

Für eine nachhaltige Verbesserung ist die Bundesvereinigung Haut durch die Stiftungsinitiative der Selbsthilfegemeinschaft Haut e.V. gegründet worden. Die Zentrierung und Bündelung der Kräfte für eine Interessensvertretung aller akut und chronisch Hauterkrankter, bedeutet eine Entkoppelung des klassischen Selbsthilfekonzeptes von den nicht mehr zeitgemäßen und ineffektiven Strukturen.

Im Bereich der Patientenselbsthilfe Haut arbeiten Gruppen getrennt nach Krankheitsbildern, die teils in konkurrierender Abgrenzung zueinander agieren. Andere Interessengemeinschaften, darunter auch die Berufsverbände, schaffen es derzeit nicht, intensiv genug in Öffentlichkeit und Entscheidungskreise vorzudringen, um patienten- und ergebnisorientierte Veränderungen herbeizuführen.

Durch die Bundesvereinigung Haut entsteht eine unabhängig agierende Organisation, die als zentrale Anlaufstelle für Patienten, Organisationen, Politik, Medizin und Industrie dient. Eine so starke Interessenvertretung wird wahrgenommen!

Die entstehenden Projekte der Bundesvereinigung Haut bewirken eine bessere Situation für akut und chronisch hauterkrankte Menschen. Sie sensibilisieren die Gesellschaft für die Aspekte von Hauterkrankungen und die Notwendigkeiten zur Veränderung.

Einen ersten Überblick zu unseren Aktivitäten und Zielsetzungen gibt Ihnen unsere Internetpräsenz www.shg-haut.de und www.bv-haut.de sowie die beigefügten Anhänge. Darüber hinaus stehen wir Ihnen gerne für ein persönliches Gespräch zur Verfügung.

Dies können wir alleine nicht erreichen. In der Akquise der institutionellen und öffentlichen Mittelzuwendungen, sowie bei Unternehmen, bei Institutionen und Stiftungen, möchten wir Sie daher um Ihre Unterstützung bitten.

Für Ihre Antwort bedanken wir uns bereits im Voraus und verbleiben mit den besten Grüßen

Christine Schüller
Vorsitzende

Alexander Meurer
Vorsitzender



Pathfinder



Path 1: Kompetenzzentrum Haut



Path 2: Hilfe zum Handeln



Path 3: Wissen verbreiten



Path 4: Öffentlichkeitsarbeit



Path 5: gesundheitspolitische Maßnahmen

Damit unsere Vision Realität wird, fokussieren wir unsere Arbeit auf fünf Elemente und bieten damit ein umfassendes Engagement.

Path 1: Kompetenzzentrum Haut / Anlaufstelle für Betroffene / Zwei-Wegesystem

- Akut und chronisch Hauterkrankte stehen die neuesten Erkenntnisse und Informationen in hoher Qualität zu ihren individuellen Fragestellungen zur Verfügung und stellen somit die Basis für wirkungsorientierte Handeln und Entscheiden
- Mobile, bundesweite Gesundheitsseminare, Vortragsreihen, Symposien, Patiententage, Ausstellungen, Patienten-Sprechstunden zu dermatologischen Gesundheitsthemen
- Aktion Bus - Gut Versorgt – Früherkennung im „Haut-Mobil“ mobiler Einsatz, mit ärztlicher Begleitung (Dermatologen), präventiv Maßnahme (Interesse der Krankenkassen, ggfs. Rahmenprogramm (Aufmerksamkeit erhöhen), Einsatz: Festivals, Badesees . . .
- Gründung von „Kompetenzzentren Haut“

Path 2: Hilfe zum Handeln

- Einbindung und Gründung von spezifischen Selbsthilfegruppen sowie deren Betreuung durch die Bv Haut
- Etablierung von zeitgemäßen Handlungskriterien und Finanzierungsstrukturen für Selbsthilfeinitiativen mittels Qualitätsstandards und professioneller Unterstützung
- professionelle Schulung der regionalen Selbsthilfegruppen
- Orientierungshilfe in sozial komplexen Strukturen u.a. mittels unabhängiger, fachübergreifender Rechtsberatung

Path 3: Wissen verbreiten, Analog und Digital

- Für den Laien verständliche Kenntnisse über die akuten und chronischen Hauterkrankungen verbreiten.
- Die Zielgruppe effizient erreichen und durch Schaffung eines Haut-Bewusstseins werden Therapiekonzepte in normatives Verhalten münden
- Verbesserung der Versorgungskoordination
- Ausbau der dermapsychoologischen Betreuung
- Online-Kommunikationsplattform

Path 4. Öffentlichkeitsarbeit

- Neben Vortragsreihen an Kliniken und Symposien zu den unterschiedlichsten spezifischen Hauterkrankungen wie *Psoriasis*, *Rosazea*, *Neurodermitis*, *Hautkrebs*, *berufsbedingte Hauterkrankungen* bundesweit.
- Unterstützung der Selbsthilfegruppen bei Planung und Durchführung. Stigmata durch Aufklärung in der Öffentlichkeit reduzieren.
- Erhöhung des gesellschaftlichen Bewusstseins durch wirksames Marketing/ Aufklärungskampagnen

Path 5: gesundheitspolitische Maßnahmen

- Durch aktive und passive bundesweite Lobbyarbeit die Interessen der akut und chronisch Hauterkrankten in den Fokus der politischen Entscheidungsträger bringen.
- Gewichtige Interessenvertretung der Patienten in politischen Kreisen und gegenüber Verbänden.
- Erzielung einer breiten politische Unterstützung für ein patientenorientiertes Gesundheits-Management
- Realisierung einer strukturierten Versorgung
- Schaffung einer ausreichend feingliedrigen, qualifizierten und flächendeckenden Versorgungsstruktur
- einfordern einer leistungs- und versorgungsgerechten Vergütungen für die Leistungserbringer
- Kräftebündelung auf nationaler sowie internationaler Ebene

Pathfinder / Wirkung

Output

1. Aktivitäten mit und für Betroffenen und Interessierte
2. Zielgruppen werden erreicht
3. Zielgruppen nehmen Angebote bewusst wahr

Outcome

4. Zielgruppe verändert Bewusstsein und stärkt Fähigkeiten
5. Zielgruppe ändern ihr Handeln
6. Optimierung der Lebenslage der Zielgruppe

Impact

7. Gesellschaft verändert sich



- Zentrierung / Bündelung der Interessen der akut und chronisch Hauterkrankten als bundesweite Interessenvertretung.
- Interessenvertretung der Patienten in politischen Kreisen und gegenüber Verbänden, Leistungsträgern im Rahmen des Stiftungsauftrages
- Einflussnahme und Veränderung der öffentlichen Wahrnehmung von Hauterkrankten (national awareness).
- Anlaufstelle und Hilfestellung für Betroffene durch Weitervermittlung an lokale Selbsthilfegruppen wie z.B. SHG-Arbeitsgruppen, Informationsplattform(en).
- Die Ansprache und Beratung von Erkrankten durch Angebote der Einzel - und Gruppenbetreuung.
- Hinwirkung auf konkrete strukturelle Änderungen und der „Real-Versorgung“
- Einbindung interessierter/ engagierter Privat-/Einzelpersonen und Initiativen für Hauterkrankte.
- Informationelle Schnittstelle zwischen Patienten, Ärzteschaft, Kosten- und Leistungsträgern und der Industrie.
- Unterstützung von Initiativen unterschiedlicher Struktur und Ausrichtung im Rahmen von Hauterkrankungen: spezifische Hauterkrankungen, Autoimmunerkrankung, psychische Belastungen durch Hauterkrankungen und der soziale Folgen.
- Förderung disziplinübergreifender Wahrnehmung und Therapieansätze (Begleiterkrankungen, multiple Erkrankungen)
- Informationsbündelung deren Verbreitung und Förderung der Kooperation mit Ziel einer ganzheitlichen medizinischen Versorgung
- Die Aufklärung der Öffentlichkeit und aller am Gesundheitswesen beteiligten Gruppen und Institutionen über die akut und chronischen Hauterkrankungen, deren Folgen für die Betroffenen und die Gesellschaft. Aufzeigen möglicher struktureller Verbesserungsansätze.
- Die Interessenvertretung durch Kontaktpflege mit politischen Entscheidungsträgern und Organisationen, Leistungsträgern, medizinischen Einrichtungen und weiteren Organisationen wahrzunehmen. Ziel ist die Verbesserung und Gestaltung der medizinischen Versorgung, der psycho-sozialen Betreuung und der sozialen Sicherung im Sinne der Betroffenen.
- Förderung der Erkundung von Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten der Erkrankungen im In- und Ausland