

Psoriasis Selbsthilfe Arbeitsgemeinschaft e.V. PSOAG

Dachverband unabhängiger Patientengruppen

seit 1997



PSOAG • Schmitzweg 64 • 13437 Berlin

Prof. Dr. med. Ulrich Mrowietz
Abt. Dermatologie, Venerologie und Allergologie
Klinikum an der Universität Kiel
Schittenhelmstr. 7

24105 Kiel

Vorstand:

Claudia Liebram • Rudolf Blaga
Fax / ☎: ++49 - 30 - 61 28 30 90
PsoriasisSelbsthilfeAG@gmx.de
www.psoriasis-selbsthilfe.org
www.psoriasis-kids.de
Konto 3215 100 BLZ 100 205 00
Bank für Sozialwirtschaft

15. Mai 2005

Keine Informationen für „Splittergruppen“ Ihre E-Mail vom 15.03.06

Sehr geehrter Herr Prof. Dr. Mrowietz!

Ihre oben genannte E-Mail wurde auf dem 9. Jahrestreffen der deutschen unabhängigen Psoriasisgruppen in Bad Rothenfelde am 29.04.06 diskutiert. Die Vertreter der Mitgliedsvereine halten Ihre Begründung, uns fachliche Informationen zu verwehren, für äußerst unkorrekt. Wir hätten verstanden, wenn Sie aus sachlichen Gründen (wie eine geplante Veröffentlichung) es abgelehnt hätten, Ihre Erkenntnisse einer breiteren Öffentlichkeit vorab mitzuteilen. Aber Ihre Position, Sie würden nur Informationen an Patienten weitergeben, die im *DPB* organisiert sind, ist aus unserer Sicht nicht akzeptabel.

Sie hatten erklärt, dass Sie bekanntermaßen seit Jahren mit dem *Deutschen Psoriasis Bund* zusammen arbeiten würden. „Splittergruppen“ würden nur zu einem „unguten Wettbewerb“ der Selbsthilfeorganisationen untereinander führen. Das schade einer starken politischen Lobby. Sie empfahlen uns eine (Wieder-) „Eingliederung in den *DBP*“. Wir sollten deshalb verstehen, dass Sie uns den gewünschten Vortrag über „Psoriasis im Alter“ nicht zur Verfügung stellen würden.

Natürlich wissen wir, dass Sie mit dem *DPB* zusammenarbeiten und regelmäßig gemeinsam auftreten. Das machen viele andere Ärzte und Professoren, die mit uns Kontakt halten, ebenso! Wir besuchen seit 2001 die Tagungen der *DDG* und haben Sie dort in unterschiedlichen Funktionen erlebt. Vor allem hatten wir Sie als äußerst kompetenten Dermatologen in Erinnerung. Deshalb hielten wir es für völlig selbstverständlich, dass Sie Ihre Erkenntnisse an alle Menschen mit Schuppenflechte weitergeben würden. Schließlich wird die Uniklinik Kiel vermutlich zum größten Teil aus Steuermitteln finanziert.

Wir sind keine kleine „Splittergruppe“: Nach Schätzungen des *Instituts für Gesundheitswissenschaften an der TU Berlin* organisieren sich zwischen 3 % und 4 % aller deutschen Patienten in Selbsthilfegruppen. Es gibt in Deutschland vermutlich um die 1,5 Millionen Psoriatiker. Der *Deutsche Psoriasis Bund* hatte Ende 2005 insgesamt 7.818 Mitglieder. Das bedeutet, 0,5 % der Menschen mit Schuppenflechte sind dort organisiert – mit fallender Tendenz übrigens. Allein die frei verkäufliche Zeitschrift *PSO aktuell* spricht mit 13.500 Exemplaren pro Ausgabe mehr Psoriatiker an! Unser Dachverband vertritt inzwischen über 2.800 Psoriatiker. Der *Psoriasis & Haut e.V.* vertritt ca. 550 Patienten. Rasant steigt die Zahl derjenigen, die sich auf unserem Internetportal www.Psoriasis-Netz.de informieren. Das sind 3,5 Mio.

Zugriffe pro Monat! Wir sind vor allem mit unseren Gruppen in Berlin, München und der *Psoriasis Community* ein aktiver und bedeutender Teil der modernen Psoriasis Selbsthilfe in Deutschland.

Sie beklagten einen „unguten Wettbewerb“ zwischen den Organisationen. Da geben wir Ihnen Recht, weil wir immer wieder erfahren müssen, dass der *DPB* alles unternimmt, uns auszugrenzen und schlecht zu machen. Unsere Angebote an den *DPB* zur fairen Zusammenarbeit wurden stets mit unerfüllbaren Forderungen vereitelt. Wir haben schon mit allen anderen Psoriasis-Organisationen in Deutschland, Österreich und der Schweiz gemeinsam Aktionen durchgeführt. Zum Beispiel der gemeinsame Internetchat mit Prof. Sterry gleich zum ersten Welt-Psoriasis-Tag. Nur der *Deutsche Psoriasis Bund* lehnt es konsequent ab, mit anderen gemeinsam aufzutreten. Die Pharmafirma *essex* hatte wegen dieses „Alleinvertretungsanspruchs“ ernsthaft überlegt, unterschiedliche Patientenbroschüren aufzulegen. In der einen Auflage sollte allein der *DPB* als Patientenorganisation genannt werden, in der anderen die übrigen Gruppen. *Serono* musste zum ersten Welt-Psoriasis-Tag eine Pressekonferenz absagen, weil der *DPB* weder mit der *PSOAG* noch *Pso & Haut* gemeinsam auftreten wollte. Die Beispiele ließen sich fortsetzen. Diesen „unguten Wettbewerb“ können Sie uns nun gerade nicht vorwerfen.

Aufgrund unserer gewachsenen Struktur von unten nach oben sind wir nicht in bundesweiten Gremien vertreten. Das bedauern wir selbst am meisten. Aber Lobby-Arbeit ist nicht die wichtigste Arbeit einer Patienten-Selbsthilfeorganisation. Auch wenn die Pharmaindustrie auf ihren internationalen Veranstaltungen z.B. zum „Welt-Psoriasis-Tag“, uns genau dahin bringen will! Patienten-Selbsthilfe soll in erster Linie den Erfahrungsaustausch organisieren und die Patienten qualitativ und seriös beraten. In aller Bescheidenheit glauben wir, dass wir genau diese Arbeit gut und sehr gut machen – einige von uns seit 20 Jahren! Wir informieren nicht nur exklusiv unsere Mitglieder, sondern jeden, der sich Hilfe suchend an uns wendet. Das unterscheidet uns z.B. vom *Deutschen Psoriasis Bund*, der seine Informationen nur exklusiv an zahlende Mitglieder gibt. Wer Selbsthilfeförderung von den gesetzlichen Krankenkassen nimmt, ist aber verpflichtet, alle betroffenen Patienten zu informieren.

Aber wir können nur so gut Informationen frei und kostenlos an Psoriatiker weitergeben, wie wir von Dermatologen und Rheumatologen darin unterstützt werden. Da gab es bisher noch niemanden, der uns sein Wissen vorenthalten hat. Das können Sie z.B. dem umfangreichen Vortragsprogramm mit teilweise hervorragenden Referenten des *Psoriasis Forum Berlin* entnehmen.

Natürlich haben Sie recht: Um die Gesundheitspolitik zu beeinflussen wäre es wünschenswert, dass es in Deutschland nur eine starke Lobbygruppe für Psoriatiker gäbe. Aber in einer freien Gesellschaft dürfen die Menschen unterschiedlicher Meinung sein, und Gleichgesinnte dürfen Vereinigungen bilden. Alle diejenigen, die sich in den vergangenen Jahren aus dem *DPB* zurückgezogen haben, machten das nicht freiwillig. Eher mit der Faust in der Tasche! Wir wissen nicht, wie genau Sie die vereinsinternen Querelen im *DPB* beobachtet haben. Seit Anfang der 90er Jahre gibt es immer wieder Phasen, in denen dort zerstörerische Machtkämpfe ausgetragen wurden. Das begann mit dem Rücktritt von Dr. Antje Wolters als *DPB*-Vorsitzende. Es setzte sich fort mit dem Ausschluss von prominenten Mitgliedern, wie z.B. Dr. Markward Ständer. Dann musste eine Alternative zum *PSO Magazin* gegründet werden, um die Patienten weiterhin kritisch informieren zu können. In zwei Wellen traten Regionalgruppen aus dem *DPB* aus, wie z.B. die bedeutsamen in München und Berlin. Schließlich konnte Gerhard Saalman nach seinem spektakulären Rücktritt viele kleine *DPB*-Gruppen überzeugen, dass sie besser bei *Psoriasis & Haut* aufgehoben seien. Die Stimmung heute unter vielen Regionalgruppenleitern ist schlecht, weil sie sich zu sehr kontrolliert und ein-

geschränkt fühlen. Einige haben sich trickreich der zentralen Bevormundung entzogen oder still und leise den *DPB* verlassen. Viele Regionalgruppen stehen nur noch auf dem Papier. Es gibt also leider Gründe, weshalb es nicht eine starke Interessenvertretung der Psoriatiker gibt. Die aber müssen Sie innerhalb des *DPB* suchen. In den „Splittergruppen“ finden Sie die auf-richtigen Kritiker, die sich ehrenamtlich aufopfern. Hoch bezahlte Funktionäre gibt es da nicht!

Der *DPB* hat zweifellos sehr viele wichtige Dinge angeregt. Aber nicht immer wurde die hohe Mitgliederstärke politisch genutzt: An der Kampagne aller Dermatologen- und aller Hautpatienten-Verbände für die Kostenerstattung der harnstoffhaltigen OTC-Präparate durch die Kassen hat der *DPB* sich nicht beteiligt. Es kamen insgesamt zehn Unterschriften von diesem Verband! Nicht in allen Bereichen bemüht sich der *DPB* um politische Einflussnahme. So waren auf seinen Wunsch Vertreter des *DPB* bei der *Patientenvertreterin der Bundesregierung* zum Gespräch. Der aufgebaute Kontakt wurde aber nicht weiter politisch genutzt. Frau Kühn-Mengel hat dann die *PSOAG* eingeladen, um über unseren Protest gegen das „Gesetz zur Verbesserung der Wirtschaftlichkeit in der Arzneimittelversorgung“ zu diskutieren. Unser kritischer Bericht z.B. in der Mai-Ausgabe vom *DERMAforum* liest sich doch etwas anders, als die Hofberichterstattung im *PSO Magazin*.

Es geht uns nicht darum, uns als den „besseren“ Verband darzustellen. Sicherlich kann man auch unsere Arbeit kritisieren. Aber wir wissen, dass wir seit Jahren sehr vielen Psoriatikern geholfen haben: mit unseren Treffen, unseren Veranstaltungen, unserem Informations- und Beratungsangebot und den offenen Möglichkeiten des Internets. Das bestätigen uns sehr viele Ihrer Kollegen ausdrücklich! Ärzte wie Pharmafirmen reden mit uns unvoreingenommen als eine von mehreren Patientenorganisationen. Inzwischen gibt es in Deutschland keinen niedergelassenen Dermatologen, der nicht über unser Internetportal www.Psoriasis-Netz.de informiert ist.

Wir erwarten von einem Dermatologen, dem das Wohl der Patienten wichtig ist, dass er im Rahmen seiner Möglichkeiten mit allen Betroffenen zusammen arbeitet - unabhängig davon ob und wie sie in der Selbsthilfe organisiert sind. Wir meinen, ein Professor im Öffentlichen Dienst darf nicht einzelne Verbände bevorzugen und alle anderen ausschließen. Die *PSOAG* mit ihren Mitgliedsvereinen bewegt sich im Rahmen der geltenden Rechtsordnung und vertritt auf ihre Weise die Belange der Psoriatiker.

Wir bedauern Ihre Haltung –

verbleiben aber trotzdem mit freundlichem Gruß



(Rolf Blaga)

Antwort von Prof. Dr. Mrowietz vom 24.05.06

(Auf Grund eines Missverständnisses ist seine eMail gelöscht worden. Wir hatten ihn so verstanden, dass er uns noch ausführlich antworten würde. Jetzt können wir nur den Inhalt seiner Antwort wiedergeben. Der Originaltext wird von eingegeben, sobald wir ihn haben.)

Prof. Mrowietz lehnt unsere Kritik ab. Auch wenn er im Öffentlichen Dienst arbeite, sei er nicht verpflichtet, sein „geistiges Eigentum“ an Dritte weiter zu geben. Schließlich hätten wir von ihm nicht einzelne Informationen erbeten, sondern „den kompletten Vortrag“.

Im Übrigen habe gerade die Uni-Hautklinik Kiel ein vorbildliches Angebot für Psoriatiker aufgebaut. Gerade ihm dürfe man nicht vorwerfen, er würde sich zu wenig um das Wohl der Patienten kümmern.

Er bemängelte „viele“ sachliche Fehler in unserem Schreiben, führte aber nur ein Beispiel auf: Der *Deutsche Psoriasis Bund* habe sich sehr wohl an den Protesten gegen die Streichung der rezeptfreien Medikamente beteiligt. Er selbst habe für den *DPB* ein Protestschreiben verfasst, das an alle Bundestags-Abgeordnete verschickt worden sei.

Unser Kommentar:

Prof. Mrowietz hat sich in seinem ersten Schreiben an uns unmissverständlich ausgedrückt: Er würde uns seine Unterlagen deshalb nicht zur Verfügung stellen, weil er sich für den *Deutschen Psoriasis Bund* engagiere und uns für eine „Splittergruppe“ halte. Er empfehle uns, dort wieder einzutreten. Nur diese Begründung haben wir kritisiert! Gleich am Anfang unseres Schreibens erklären wir, dass wir es selbstverständlich akzeptiert hätten, wenn er aus anderen Gründen den Vortrag nicht weitergeben will.

Prof. Mrowietz hat behauptet, „Splittergruppen“ würden verhindern, dass der *Deutsche Psoriasis Bund* als starke Patientenorganisation die Politik beeinflussen könne. Wir haben kritisiert, dass der *DPB* nicht in jedem Fall seine große Mitgliederzahl politisch nutze: Für eine Unterschriften-Aktion, die er selbst mit ins Leben gerufen hatte, hätte der *DPB* nur 10 Unterschriften gesammelt. Protestbriefe haben alle Organisationen geschrieben!