



PSORIASIS/VITILIGO

# SPVG: Die Patientenorganisation für Psoriasis und Vitiligo

**Die Schweizerische Psoriasis- und Vitiligo-Gesellschaft ist die einzige gesamtschweizerische Organisation, welche sich für die Anliegen von Betroffenen einsetzt, die an Schuppenflechte oder an der Weissfleckenkrankheit leiden. Die Patientenvereinigung konnte in den letzten 30 Jahren ihres Bestehens langsam, aber stetig wachsen. Die Anzahl der Anfragen und der Ratsuchenden nimmt zu, denn die Lebensqualität von Patienten mit Vitiligo oder Psoriasis ist in grossem Ausmass vermindert.**

**D**ies zeigte auch eine im letzten Jahr durchgeführte Studie zur Lebensqualität von Psoriasisbetroffenen in Europa, welche von der EUROPSO (Europäische Psoriasis-Patientenorganisation) bei ihren Mitgliedern durchgeführt wurde. Die Ergebnisse der Schweizer Studie wurden im Mitteilungsorgan der SPVG bereits publiziert, auf Anfrage (siehe *Infos*) können die Ergebnisse detailliert eingesehen werden. Vor einigen Monaten wur-

de ausserdem eine Nationalfondsstudie abgeschlossen. Diese wurde von der Fachhochschule für Sozialarbeit in Bern durchgeführt. Sie untersuchte unter verschiedenen Aspekten die Benachteiligung und Integration von drei Gruppen von behinderten Menschen: Querschnittgelähmte, Sehbehinderte und Menschen mit Psoriasis. Die Nationalfondsstudie 45 mit dem Namen «Probleme des Sozialstaats» umfasste insgesamt 35 Projekte. Eines davon war dem Thema «Stigmatisierung von behinderten Menschen» gewidmet und durchleuchtete die Unterschiede in den Bereichen Integration, Stigmatisierung, Selbstwertgefühl oder Lebensqualität.

Da sich die Hautkrankheiten im Gegensatz zu einer Sehbehinderung oder Querschnittlähmung viel besser «verstecken» lassen, werden Psoriasis (wie auch Vitiligo)-Patienten in der Öffentlichkeit vergleichsweise viel weniger wahrgenommen. Das wirkt sich eher nachteilig auf die Sensibilisierung der Mitmenschen für die Anliegen der Betroffenen aus. Dass die Umgebung gar nicht so negativ auf TrägerInnen von Schuppenflechte reagiert, ist eines der eher überraschenden Ergebnisse der Nationalfondsstudie. Die Interviews mit den Teilnehmenden zeigten aber auch auf, dass es für das Selbstwertgefühl, die allgemeine Zufriedenheit und die ganze Lebensqualität förderlich ist, sich über die täglich nötige Pflege hinaus regelmässig mit der Krankheit auseinander zu setzen. Sich nicht zu scheuen, die ganze Problematik auch mal ins gesellschaftliche Leben einfließen zu lassen. Nicht mit Jammern, sondern mit Sachlichkeit, durch Information und Aufklärung, und damit, bei allem Leiden, als selbstbewusste BotschafterInnen der Krankheit. Die SPVG ermuntert ihre Mitglieder, auch in der Öffentlichkeit frei zu ihrer chronischen, nicht ansteckenden Hautkrankheit zu stehen.

## Im Dienste der Patienten

Die gemeinnützige Organisation, deren Vorstand und deren Regionalleitungen alle ehrenamtlich arbeiten, möchte ihre Mitglieder fortlaufend über medizinische, rechtliche, finanzielle oder wirtschaftliche Fragen orientieren. Seit 2003 gibt es dafür in Bern teilzeitlich ein Sekretariat, welches auch als Beratungstelefon Ratsuchenden kompetent zur Seite steht. Sehr oft wird nach den neuesten Medikamenten oder Therapien gefragt, oder danach, welche Leistungen von der Krankenkasse übernommen werden. Viele suchen auch einen geeigneten Arzt oder erkundigen sich nach den Aktivitäten der Regionalgruppen. Die Anfragen erfolgen meist telefonisch, es scheint, dass die persönliche Beratung sehr gefragt ist. Wo nicht unmittelbar Hilfe geleistet werden kann, wird für die Ratsuchenden eine passende Fachperson gesucht, oder es werden anderweitig Informationen eingeholt.

Als Kommunikationsmittel steht unter anderem sechsmal pro Jahr die Mitgliederzeitschrift «Hautsache» zur Verfügung. Für die welsche Schweiz erscheint die Zeitschrift unter dem Namen «La peau surtout». Mitglieder, welche gern den persönlichen Austausch mit anderen Betroffenen pflegen wollen, haben die Möglichkeit, sich in Regionalgruppen auszutauschen. Diese Gruppen werden von Personen geleitet, welche selber an einer der beiden Krankheiten leiden. In diesem eigentlichen Forum für die Mitglieder werden auch immer wieder informative Beiträge von ausgewiesenen Dermatologen oder anderen Fachpersonen angeboten. Die Erfahrung zeigt, dass Referate von Spezialistinnen und Spezialisten auf ein überaus grosses Echo stossen.

Unter [www.spvg.ch](http://www.spvg.ch) können auf der Homepage ausserdem zahlreiche Informationen rund um die Psoriasis und Vitiligo abgerufen werden; der Veranstaltungskalender ist einsehbar, und einzelne Artikel aus der Mitgliederzeitung können heruntergeladen werden. Wissenschaftliche Beiträge aus dem ganzen Land stehen der SPVG zudem bei Fragen rund um die Schuppenflechte und die Weissfleckenkrankheit jederzeit kompetent zur Verfügung. Durch die wertvolle Zusammenarbeit mit Fachpersonen garantiert die SPVG ihren Mitgliedern aktuelle, ehrliche und offene Information über ihre Krankheit.

Die SPVG vertritt die Interessen von Psoriasis- und Vitiligopatienten gegenüber Krankenkassen oder Behörden, und sie versucht auch auf Bundesebene, sich durch Lobbyarbeit in Zukunft das nötige Gehör zu verschaffen. Zudem wird versucht, die Öffentlichkeit im Zusammenhang mit diesen Krankheiten zu sensibilisieren. Die Patientenorganisation ist Mitglied der International Federation of Psoriasis Associations (IFPA) und des Verbandes der europäischen Psoriasis-Gesellschaften (EUROPSO). Grundsätzlich gilt bei fast allen Betroffenen das Motto: «Leben mit, aber nicht für die Krankheit.»

## Neue biotechnologische Therapien

Seit Juni 2004 sind die ersten biotechnologischen Medikamente, die so genannten «Biologicals», in der Schweiz zugelassen. Angewendet werden sie bei einer mittleren bis schweren Psoriasis. Die Kosten der sehr teuren Medikamente (20 000 bis 30 000 Franken pro Jahr) werden vorläufig nur für zusatzversicherte Patienten übernommen. Die SPVG setzt sich dafür ein, dass bei einer entsprechenden Indikation die Kosten auch aus der Grundversicherung abgedeckt werden können und den Betroffenen somit alle verfügbaren Therapien gegen diese Krankheit und Behinderung zugänglich werden. Dies ist bei anderen schweren oder chronischen Krankheiten eine Selbstverständlichkeit.

### Infos

#### Schweizerische Psoriasis- und Vitiligo-Gesellschaft SPVG

Gegründet 14. März 1974 in Zürich als «PSO-Bund»  
Vitiligo-Betroffene wurden 1992 aufgenommen  
Anzahl Mitglieder: ca. 1200  
Publikationsorgane: «Hautsache», «La peau surtout»,  
erscheint 6-mal pro Jahr  
Homepage: [www.spvg.ch](http://www.spvg.ch)  
Sekretariat: Gryphenhübeliweg 38, 6000 Bern 6  
Tel. 031-359 90 18, E-Mail: [spvg@bluewin.ch](mailto:spvg@bluewin.ch)  
Präsident: Kurt Scherrer, Uster, Tel. 01-940 80 25

### SCHWEIZERISCHE PSORIASIS- UND VITILIGO-GESELLSCHAFT SPVG

SPVG, Postfach 345, 3000 Bern 6

- Ich möchte Mitglied werden  
Mitgliederbeitrag: Fr. 70.– pro Jahr  
Familienmitglieder: Fr. 100.– pro Jahr  
Studenten/Lehrlinge: Fr. 40.– Jahr (Ausweiskopie)

Psoriasis       Vitiligo

- Wir möchten Firmenmitglied werden  
(Mitgliederbeitrag Fr. 500.– pro Jahr)

Name, Vorname: .....

Adresse: .....

PLZ/Wohnort: .....

Tel. ....

Datum .....      Unterschrift .....