



Geschäftsbericht des Vorstandes zur Versammlung der Regionalgruppenleitungen

Sehr geehrte Mitglieder,

mit seinem Geschäftsbericht gibt der Vorstand seinen Überblick über die Aktivitäten des Deutschen Psoriasis Bundes e. V. seit der Mitgliederversammlung im Oktober 2006. Der Bericht informiert zusammengefasst und teilweise stichwortartig.

Zunächst möchten wir den Regionalgruppenleitungen, den Kontaktpersonen sowie speziell auch den ehrenamtlich tätigen Mitgliedern im Hintergrund und den häufig nicht sichtbar mithelfenden Familienangehörigen und Freunden für deren Engagement im DPB herzlich danken. Ohne diese aktive Hilfe ist unser grundsätzliches Motto „Hilfe zur Selbsthilfe“ im Einsatz für die Belange der Menschen mit Psoriasis in der ehrenamtlich dominierten Struktur im DPB kaum denkbar. Unser Dank gilt selbstverständlich auch den Mitgliedern des Wissenschaftlichen Beirats, den Schlichtern und den Rechnungsprüfern sowie den hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in der Geschäftsstelle in Hamburg.

Vorstand

Den satzungsgemäß ehrenamtlich tätigen Vorstand bilden seit dem 29. Oktober 2006 Horst von Zitzewitz (Vorstandsvorsitzender), Bernd Rodeck (stellv. Vorsitzender), Franziska Bieber

(Beisitzerin), Uta Dierich (Beisitzerin) und PD Dr. Thomas Rosenbach (Beisitzer). Der Vorstand hat sich gemäß § 11 Ziffer 11 c) der Satzung seine Geschäftsordnung gegeben. Beschlüsse fasst der Vorstand mit einfacher Mehrheit in Sitzungen oder bei aktuell rasch notwendigen Entscheidungen im elektronischen Umlaufverfahren oder durch Ressortentscheidungen.

Der Vorstand traf sich in der Berichtsperiode zu vier Sitzungen.

Die Arbeitsgebiete sind, wie in den Vorjahren auch, in Ressorts aufgeteilt. Vorstandmitglieder können innerhalb ihres Ressorts eigenverantwortliche Entscheidungen treffen, die ggf. bis zur nächsten Sitzung schwebend wirksam sind. Bei regelmäßigen Geschäftsvorgängen sind hauptamtlich Beschäftigte autorisiert, in eigenem Ermessen für den DPB zu handeln, insbesondere wenn Eile geboten scheint oder dem DPB sichtbare Nachteile durch verzögerte Entscheidungen entstehen könnten.

Position

Der DPB ist unwidersprochen in der Bundesrepublik die bundesweit aktive Stimme der Menschen mit Schuppenflechte. Nach innerverbandlicher Diskussion hat der DPB seine Position für jedermann schriftlich und öffentlich festgelegt in einem Positionspapier festgelegt.

Forderungen

Der DPB nimmt seine Position als politisches Sprachrohr aktiv wahr und bezieht Stellung durch Forderungen, Stellungnahmen und Anregungen. Dazu zählen u.a.:

- ▶ Erhaltung der Gesetzlichen Krankenversicherung
- ▶ Bonussystem für chronisch Kranke
- ▶ Forschung der öffentlichen Hand, wenn evidente Studien fehlen

Aktivitäten

- ▶ Mitwirkung bei der Patienteninformation des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
- ▶ Stellungnahme zur ambulanten Balneo-Phototherapie gegen über des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
- ▶ Durchführung des Deutschen Psoriasis Tages anlässlich des Welt-Psoriasis-Tages
- ▶ Stellungnahme und Aktivitäten durch die Gesundheitsreform
- ▶ Unterstützung von Firmen zur Suche von Probanden für Forschungsvorhaben gemäß der DPB-Bedingungen

- ▶ Durchführung von Kompetenzseminaren in Bad Nauheim, Bad Bentheim, Bad Salzschlirf, Berlin, St. Peter-Ording
- ▶ Aktualisierung des Positionspapiers des DPBs
- ▶ Unterstützung eines Kosmetikprodukttests
- ▶ Gespräche mit der Patientenbeauftragten des Bundesregierung und Abgeordneten der SPD und der FDP
- ▶ Beteiligung an der Entwicklung der S3-Leitlinie Psoriasis vulgaris
- ▶ Abwehr von unseriösen Angriffen durch den Werkstattbericht der Universität Bremen
- ▶ Teilnahme am QNN-Zertifizierungsworkshop
- ▶ Aktualisierung der Info-Blätter „Psoriasis“, „Psoriasis-Arthritis“, „Diagnose und Behandlung der Psoriasis der Gelenke“ und „Therapie mit Vitamin-D₃-Analoga“
- ▶ Vertretung des DPBs auf der 44. Tagung der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft, Dresden
- ▶ Stellungnahme zum „therapiegerechten Verhalten“ nach § 62 SGB V
- ▶ Stellungnahme zum Hilfsmittelkatalog (Lichtgeräte)

TÄTIGKEITSBEREICHE

Regionalgruppen und Kontaktkreise

Regionalgruppen und Kontaktkreise organisierten regelmäßige Treffen für an Schuppenflechte Erkrankte (Mitglieder und Nichtmitglieder) vor Ort sowie zahlreiche weitere im PSO Magazin veröffentlichte Veranstaltungen mit Referaten zum Themenkreis Psoriasis. Alle Vorstandsmitglieder haben Regio-

nalgruppen entweder durch Fachreferate und/ oder persönliche Kontakte auf Veranstaltungen unterstützt.

Über das Engagement der Ehrenamtlichen im DPB ist eine quantitative und qualitative Aussage im Einzelnen nicht möglich. Der Einsatz ist bekanntermaßen groß. Die fachliche, qualitative und zeitliche Beanspruchung der ehrenamtlichen Aktiven steigt. Zur Steigerung der Qualität im Ehrenamt bietet der DPB den Aktiven regelmäßig die Möglichkeit der Teilnahme an Kompetenzseminaren an. Die Aktivitäten werden unterstützt durch die Bundesarbeitsgemeinschaften Süd, Nord, Ost und West.

Die regelmäßigen Veranstaltungen der Gruppen werden jeweils im PSO Magazin 3 und 6 als Beiheftung „Wer-Was-Wo-Wann“ veröffentlicht. Die Bestätigung und die Abberufung Ehrenamtlicher hat der Vorstand satzungsgemäß von seiner Zustimmung abhängig gemacht. Die Arbeit der Regionalgruppen ist je nach Engagement der Aktiven unterschiedlich. Die Intensität der Aktivitäten ist dabei sehr stark von der Persönlichkeit der Gruppenleitung und des Teams sowie den finanziellen Möglichkeiten der Gruppen gekennzeichnet. Die immer noch sehr unterschiedliche finanzielle Ausstattung mit kommunalen und/oder Landesmitteln sowie Mitteln der gesetzlichen Krankenkassen führt leider auch weiterhin zu einer ungleichgewichtigen Verteilung unter den Gruppen, die der DPB nicht verändern kann.

- ▶ Was die Gewinnung neuer Mitglieder angeht, wird es weiterhin starker Argumente bedürfen, Menschen mit Schuppenflechte deutlich zu machen, warum sich gerade wegen dieser Krankheit eine Mitgliedschaft im Deutschen Psoriasis Bund lohnt und warum die Mitgliedschaft wichtig bleibt. Es gilt, dem Trend abnehmender Mitgliederzahlen entgegenzuwirken; dies durch jeden Einzelnen! Der Vorstand hat wieder mit Mitteln des Förderkreises eine ge-

zielte Aktion der Mitgliederwerbung bei Menschen unternommen.

Wissenschaftlicher Beirat

Der DPB erhält ehrenamtliche, wissenschaftliche Unterstützung für seine Anliegen. Satzungsgemäß hat der Vorstand in den Beirat berufen: Prof. Dr. Joachim Barth (Sprecher), Prof. Dr. Wolf-Henning Boehncke, Prof. Dr. Bernd Bonnekoh, Dr. Norbert Buhles, PD Dr. Jörg Lohmann, Prof. Dr. Gustav Mahrle, Prof. Dr. Ulrich Mrowietz, Prof. Dr. Kristian Reich, PD Dr. Thomas Rosenbach, Dr. Sibylle Scheewe, Prof. Dr. Gerhard Schmid-Ott, Prof. Dr. Michael Peter Schön, Prof. Dr. Hans-Jürgen Schubert, Prof. Dr. Michael Sticherling, Prof. Dr. Heiko Traupe und Prof. Dr. Uwe Wollina. Prof. Dr. Matthias Augustin ist neu im Beirat.

Im Berichtszeitraum führte der Beirat eine Sitzung durch. Der Wissenschaftliche Beirat hat für den DPB einen ganz besonders hohen Stellenwert. Ohne den Beirat wären oftmals detaillierte Stellungnahmen, die eine präzise dermatologisch-wissenschaftliche Fachkenntnis erfordern, im Sinne der Menschen mit Schuppenflechte überhaupt nicht möglich (z. B. zum Hilfsmittelverzeichnis beim IKK-Bundesverband).

Der Beirat formulierte das Programm für die Wissenschaftliche Fortbildung des DPBs 2007, Kiel, und begleitete die Veranstaltung.

Forschungsvorhaben / Unterstützungsleistungen

- Vergabe der Forschungsstipendien 2007
Johannes Bühligen → "Adhäsion von neutrophilen Granulozyten an das humane Thy1 (CD90) - Monitoring der Therapieeffektivität bei der Behandlung der Psoriasis"
- Produkttest eines Kosmetikums der Firma Galderma,

Förderkreis

Der DPB hat einen Mitgliederförderkreis von Firmen, der Mittel für Aktionen, überwiegend zur Gewinnung von neuen Mitgliedern bereitstellt.

Der Förderkreis entwickelt seine Aktivitäten gemäß seiner Geschäftsordnung.

Dem Förderkreis gehören an:

Dr. K. Hönle Medizintechnik GmbH, Kaufering

Essex Pharma GmbH, München

Galderma Laboratorium GmbH, Düsseldorf

Hermal Kurt Herrmann GmbH & Co. KG, Reinbek

Intendis Dermatologie GmbH, Berlin

Leo Pharma GmbH, Neu-Isenburg

Serono GmbH, Unterschleißheim

Stiefel Laboratorium GmbH, Offenbach

Wyeth Pharma GmbH, Münster

Interesse bekunden:

Biogen Idec GmbH, Ismaning

Janssen-Cilag, Neuss

Öffentlichkeitsarbeit

Bei Fernseh- und Rundfunkanstalten leistete der DPB redaktionelle Unterstützung. Es gab eine Reihe von Statements, informellen Gesprächen mit diversen Anbietern von PR-Leistungen; Pressemeldungen sowie Presseaktionen, Auftritt beim Deutschlandradio.

Internet

Die Seiten der Homepage werden ständig erweitert und spätestens alle zwei Monate aktualisiert. Für Regionalgruppen steht als DPB-Intranet ein geschützter Bereich zur Verfügung. Regionalgruppen ist die Präsenz mit einer eigenen Seite möglich. Zugang und Inhalte werden durch die Geschäftsstelle betreut.

PSO Magazin

Das PSO Magazin wurde turnusgemäß publiziert. Es erreicht als „Ärzteausgabe“ auch alle niedergelassenen Der-

matologen und Kliniken sowie Presse, Funk und Fernsehen. Der qualitative Inhalt, die Auswahl der Themen und die Präsentation kommen gut an. Eine Umfrage unter den Mitgliedern bestätigt den Aufbau und die Inhalte des PSO Magazins als gewünscht. Die Inhalte unterliegen der Überprüfung durch Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirates. Das Magazin ist offen für Kritik und scheut die fundierte Auseinandersetzungen nicht.

Benennung von Sachverständigen

Auf Anfragen von Mitgliedern, Gerichten und Anwälten hat der DPB sachverständige Personen und Institutionen benannt, meistens aus seinem Wissenschaftlichen Beirat.

Schlichtung

Die Schlichtungsstelle wurde im Berichtszeitraum über die Geschäftsstelle nicht angerufen.

Finanzen

Über die finanzielle Situation des DPBs gibt der Finanzbericht nähere Auskunft. Das Anzeigengeschäft ist in den DPB integriert. Alle notwendigen Tätigkeiten werden vom Hauptamt erledigt. Das Jahr 2006 schloss der DPB mit einem positiven Ergebnis ab. Der DPB hält keine Beteiligungen und keine Bürgschaften.

Haushalt

Der Vorstand beschließt zum Jahresanfang auf der Basis der Ist-Situation (November des Vorjahres) einen Haushaltsplan über die geschätzten Einnahmen und Ausgaben im Folgejahr. Der Plan wird bei außergewöhnlichen Situationen, mindestens aber auf der Basis der Ist-Zahlen Ende Juni, überprüft und ggf. modifiziert.

Rechnungsprüfung

Den Jahresabschluss hat der Steuerberater de Vogel, Hamburg, gefertigt,

dabei Belege stichprobenartig geprüft und Testate abgegeben. Die gewählten Rechnungsprüfer haben die satzungsgemäßen Prüfungen vorgenommen und den Prüfbericht formuliert.

Geschäftsstelle

Die Geschäftsstelle ist zentrale Verwaltungseinheit. Neben den für eine kleine Wirtschaftseinheit üblichen und notwendigen rechtlichen und kaufmännischen Arbeiten werden Beschlüsse und Anweisungen des Vorstandes umgesetzt. Es sind koordinierende Arbeitsinhalte innerhalb der Geschäftsstelle durch die Etablierung eines Qualitätsmanagementsystems notwendig geworden. Das System erfüllt die Vorgaben der „European Foundation of Quality Management (EFQM)“.

Der Vorstand legt großen Wert auf ständigen informellen Kontakt über alle wichtigen Geschäftsvorfällen, bei einer möglichst selbstständigen Arbeit in den Ressorts und der Geschäftsstelle.

Mitarbeiter der Geschäftsstelle vertreten den DPB in der Öffentlichkeit, organisieren alle Veranstaltungen des DPBs und formulieren erste Entwürfe für Stellungnahmen und Aktionen.

Die Geschäftsstelle informiert, berät und wirbt, versendet DPB interne und externe Informationen, produziert Informations- und Werbematerial. Das RG-Info, eine spezielle Information für Regionalgruppen wurde eingestellt. Information erhalten die Gruppen jetzt zeitnah über das DPB-Intranet. Weiterhin unterstützt die Geschäftsstelle die Redaktion bei der Herstellung des PSO Magazins, organisiert Veranstaltungen, sucht Finanzierungsquellen, macht Öffentlichkeitsarbeit und berät darin, hat das Ohr am Geschehen und widmet sich insbesondere täglich auch persönlichen Anliegen von Mitgliedern mit besonderer Sorgfalt.

Am Jahresanfang 2007 hatte der DPB 7.351 Mitglieder. Im Jahre 2006 leis-

teten die Angestellten des DPBs insgesamt 646 Stunden an Mehrarbeit über die vertraglich vereinbarte Arbeitszeit hinaus.

Der DPB hat einen Vertreter für das Monitoringverfahren zu den Leitsätzen der BAG Selbsthilfe e. V., Düsseldorf, entsandt, der von deren Mitgliedsverbänden bestätigt wurde.

Transparenz

Der DPB hat die Selbstverpflichtungserklärung im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e. V., Düsseldorf, unterzeichnet. Diese ergänzt der DPB freiwillig mit weiteren Veröffentlichungen. Finanzielle Zuwendungen von Unternehmen der gewerblichen Wirtschaft werden einmal jährlich im PSO Magazin publiziert. Dabei werden das Unternehmen, die Summe und der Einsatz der zugewendeten Mittel genannt.

Auch ein Hinweis auf die Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen wird veröffentlicht. Die Kassen erhalten mit den jährlichen Anträgen neben den notwendigen Formularen auch die Bilanz und die Gewinn- und Verlustrechnung des letzten Jahres sowie den aktuellen Haushaltsplan des letzten Jahres. Damit legt der DPB gegenüber den gesetzlichen Krankenkassen seine wirtschaftliche Situation komplett offen.

Patientenvertretung

Mitglieder des DPBs sind als themenbezogene und ständige Vertreter in Unterausschüsse des Gemeinsamen Bundesausschuss gemäß Patientenbeteiligungverordnung über den Deutschen Behinderten Rat in diese Funktion berufen worden. Die berufenen DPB-Mitglieder sind ehrenamtlich tätig und nehmen das Mitberatungsrecht zu Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen im Sinne der gesetzlich Versicherten wahr.

Nicht erreichte Ziele

Die Förderung der Krankenkasse gemäß § 20 SGB V hat nicht das beantragte Volumen erreicht, dass als angemessen betrachtet werden kann. Die beantragte Fördersumme liegt deutlich über der Bewilligung.

Große Anstrengungen hatte der DPB im Vorwege der Verabschiedung des GKV-WKS-Gesetzes unternommen. Neben einer eigenen Stellungnahme wurden alle Bundestagsabgeordnete, alle Ministerpräsidenten und auch der Bundespräsident hinreichend und eindringlich informiert, verfassungsrechtliche Bestandteile aus dem Gesetzentwurf herzunehmen. Dies misslang. Weiterhin ist es dem DPB nicht gelungen, weitere für chronisch Kranke nachteilige Veränderungen zu verhindern.

Zusammenfassung

Alle Aktivitäten des Deutschen Psoriasis Bundes e. V. stehen immer unter dem in der Satzung formulierten Zweck des Vereins und insbesondere unter dem Blickwinkel der Gemeinnützigkeit im Rahmen der gesetzlichen Vorschriften. Alle Aktivitäten unterliegen dem Finanzierungsvorbehalt und dienen der Zufriedenheit der Mehrzahl der Mitglieder. Der Vorstand hat nach bestem Wissen und Gewissen die Interessen des Deutschen Psoriasis Bundes e. V. auch offensiv vertreten.

Die Akzeptanz des DPBs als Sprachrohr der Menschen mit Schuppenflechte in Deutschland ist Faktum. Der sehr gute Kontakt zur Deutschen Dermatologischen Gesellschaft und zum Berufsverband der Deutscher Dermatologen sowie die Position des DPBs in den Dachverbänden BAG Selbsthilfe und DPWV sowie der Mitwirkung im Gemeinsamen Bundesausschuss hilft, die besonderen Bedürfnisse der Menschen mit Schuppenflechte sichtbar und wirkungsvoll auch in die Politik zu tragen.

Ihre Vorstandsmitglieder

Horst von Zitzewitz, Bernd Rodeck, Franziska Bieber, Uta Dierich, PD Dr. Thomas Rosenbach

Deutscher Psoriasis Bund e.V.
Seewartenstraße 10
20459 Hamburg
Telefon 040 / 22 33 99-0
Telefax 040 / 22 33 99 22
E-mail info@psoriasis-bund.de