

psoriasis-hilfe *journal*

Eine Initiative der pso austria | verein und selbsthilfegruppe der psoriatischerInnen in österreich

Achtsamkeit und Meditation.

Zur Stressbewältigung.

Frieren für das Wohlbefinden.

Aus der Sicht der physikalischen Medizin.

Wir sind aktiv.

Berichte von pso-Aktivitäten.

Find us on 

**pso austria**



Gabriele Schranz,
Obfrau **psoriasis-austria**

Liebe LeserInnen, Inhalt

Dieser Sommer hatte es in sich, 30°C und mehr!
So heiß wie fast nie und so viele neue Gesichter in unserem Naturbad an der Alten Donau. Ein herzliches Willkommen an diejenigen, die uns entdeckt haben und geliebt sind! Ankommen, runterkommen, ab ins Wasser, entspannen, plaudern, einfach nichts tun. Nur das, wozu Du Lust hast. Das ist das **psoriasis-Bad**.

Kaum ist der Sommer vorbei, konzentriert sich alles auf unseren **13. psoriasis-Patiententag**, bei dem wir uns freuen, Euch alle – Mitglieder, Betroffene, Angehörige, Freunde und Interessenten, Aussteller und Sponsoren – zu sehen, damit Ihr mit uns einen unvergesslichen, spannenden und informativen Tag verbringt.

Wir waren weiterhin sehr umtriebig und sind auf vielen Veranstaltungen gewesen, um auf die Wünsche und Probleme aufmerksam zu machen, aber auch um darüber zu sprechen, was wir uns für die Zukunft vorstellen, wo noch Schwachstellen bestehen und wo Aufklärungsbedarf nötig ist.

Vor allem, um darauf aufmerksam zu machen wie es Angehörigen im Umgang mit Betroffenen geht.

Diesen Herbst wird es eine anonyme, von einem Marktforschungsinstitut durchgeführte Online-Umfrage zum Thema „Leben mit Psoriasis“ geben. Die Umfrage richtet sich an Betroffene und deren Angehörige! Wir informieren Euch auf unserer Homepage, sobald die Fragen online sind. Für das Ausfüllen des Fragebogens benötigt ihr etwa 20 Minuten. Bitte teilt eure Anliegen mit! Dies ist eine Chance erstmals auch Angehörigen eine Stimme zu geben! Das Ergebnis dieser Umfrage (vorr. Ende 2018) wird auf unserer Homepage veröffentlicht. Ich bin schon auf das Ergebnis gespannt, denn ich werde natürlich als Angehörige auch mitmachen!

Wir sind gewachsen, und dafür möchte ich mich bedanken. Das bestärkt mich in dem, was wir tun. Das ist nur möglich, weil Ihr Vertrauen in unsere Selbsthilfegruppe und in mich habt – ein herzliches Dankeschön!

Eure Gabi Schranz

4
Achtsamkeit und Meditation

6
Als das Glück bei mir einzog

7
Therapiefreue

8
Frieren fürs Wohlbefinden

10
Wir sind aktiv

12
Vereinsarbeit im Rückblick

Impressum | Für den Inhalt verantwortlich:
Psoriasis Verein Austria, Obere Augartenstraße 26-28/1.18,
1020 Wien, Telefon 0664/73111991, ZVR-Zahl 227358620
www.psoriasis-hilfe.at
Obfrau: Gabriele Schranz, Redaktion: Gabriele Schranz
Bilder: istock.com, shutterstock.com, Privat
Layout: H. Kroll, www.rotenschlager.com
Mit freundlicher Unterstützung der
Abbie Gesellschaft m.b.H.
Pfizer Corporation Austria Gesellschaft m.b.H.
LEO Pharma Gesellschaft m.b.H.
Janssen – Cillag Pharma GmbH
Novartis Pharma GmbH
Eli Lilly Gesellschaft m.b.H.
Celgene GmbH

psoriasis-austria
verein und selbsthilfegruppe der psoriasis-erkrankten in österreich

SAVE THE DATE

13. SCHUPPENFLECHTE

Patienten

INFORMATIONSTAG

Eine Informationsveranstaltung für Menschen, die mehr über die chronische Krankheit PSORIASIS wissen möchten.

am

13.10.2018

10 – 16 Uhr

Techgate Vienna
Donau-City-Str. 1
1220 Wien

Eintritt frei



Entspannungsverfahren
**Achtsamkeit und
Meditation zur
Stressbewältigung
bei Psoriasis.**

”

Tendenz zur Selbstheilung – eine Ursache der Ursachen: Durch das Erleben der Krankheit sollen wir eine Vorstellung von unserer geistig-seelischen/metaphysischen Unvollkommenheit erhalten, diese erkennen und diese korrigieren. Krankheit ist also bei Paracelsus keine Strafe, sondern eine Lehre, die wir lernen und lösen sollen.

Quelle: Rippe/Madejsky: „Die Kräuterkunde des Paracelsus“

Achtsamkeitsmeditation hat sich als unterstützende Behandlung bei Psoriasis als hilfreich erwiesen – es konnte sogar ein positiver Effekt auf den Hautzustand der Teilnehmer nachgewiesen werden.¹

Für die Untersuchung teilten US-Forscher der Universität von Massachusetts 37 Schuppenflechte-Patienten zufallsbasiert in zwei Gruppen ein. Beide Gruppen erhielten für eine Dauer von rund 13 Wochen eine Lichttherapie, in einer Gruppe bekamen die Teilnehmer während der Behandlung jedoch zusätzlich eine Anleitung zur Achtsamkeitsmeditation.

Das Besondere an der Achtsamkeitsmeditation ist, die Zustände wahrzunehmen, aber nicht zu bewerten. Auf diese Weise kann ein tiefes Verständnis von sich selbst und im Umgang mit der Erkrankung entstehen. Das ermöglicht, den eigenen Alltag mit all seinen Herausforderungen besser zu bewältigen.

Die Achtsamkeitsmeditation lehrt, aufmerksam mit den eigenen Gedanken, Gefühlen und vor allem dem Körper umzugehen. Die Teilnehmer lernten beispiels-

von Amargan Zeller

weise sich auf ihre körperlichen Empfindungen zu konzentrieren – ob der Nacken verspannt ist oder wie der Atem ein- und ausströmt.

Tatsächlich sprach die Haut der Teilnehmer in der Achtsamkeitsgruppe wesentlich schneller und besser auf die Behandlung an als es bei den Patienten in der anderen Gruppe der Fall war – rund 30 bis 40 Tage früher.

Auch psychisch fühlten sich die Probanden der Achtsamkeitsgruppe wesentlich besser. Sie gaben an, entspannter zu sein, und glaubten stärker daran, dass ihnen die Behandlung hilft.¹

Zwar sind die Ergebnisse dieser Untersuchung wegen der geringen Teilnehmerzahl nur bedingt aussagekräftig, allerdings gilt die Achtsamkeitsmeditation unter Fachleuten als geeignete Methode zur Stressreduktion.²

INFOBOX

Mag.ª Amargan Zeller
Zertifizierte Achtsamkeits-
und Meditationslehrerin, Ex-
Psoriasis-Patientin

Ausgebildet zur Meditations-
und Achtsamkeitslehrerin im
Wiener Wirtschaftsförderungsinstitut und an der
Akademie für Buddhismus und Christentum in
Wien.

Stutterheimstraße 16-18/2/3.01, 1150 Wien
+43 (0) 06991 9440408 | meditation@armagan.eu |
www.armagan.eu

1.Kabat-ZinnJetal.:Influenceofamindfulnessmeditation-basedstressreductioninterventiononratesofskinclearinginpatientswithmoderatetoseverepsoriasis undergoing phototherapy (UVB) and photochemotherapy (PUVA). In: Psychosomatic Medicine, 60(5), September/Oktober 1998, S. 625-632.

2.GrossmanP,NiemannL,SchmidtS,WalachH:Mindfulness-basedstressreductionandhealthbenefits.Ameta-analysis.In:JournalofPsychosomaticResearch, 57, 2004, S. 35-43./li>

Patientenbericht

Als das Glück bei mir einzog

von Manuela

Es war einer dieser grau-trüben Tage, wie ihr ihn sicher auch kennt. Nichts freute mich, alles war mir zu anstrengend. Besorgt betrachtete ich meine wundete Haut und spürte das Stechen in meinen Gelenken.

Plötzlich klopfte es an meiner Tür. Als ich öffnete, erblickte ich sofort diese sonnig-strahlenden, kleinen Augen, die hinter den Beinen meines Gegenübers hervorleuchteten. Ich erinnere mich nicht an Worte, hörte sie nicht. Nur Bruchstücke ... Tierheim, viele Pflegeplätze, misshandelt oder Unfall ... langsam und vorsichtig kam nun das kleine Wesen hervor, schmiegte sich vertrauensvoll an mich und blieb erst einmal bei mir.

Nun erfuhr ich, dass es eine Katze aus einem Tierheim war, die ein schweres Schicksal hinter sich hatte. Die Tierärztin erklärte mir, dass ihr verkürzter Schwanz wohl die Folge eines Unfalls oder einer schweren Misshandlung sein musste. Verwahrlost und völlig falsch ernährt wäre sie und bedurfte besonderer Pflege. „Hatte wohl Glück gehabt, dass sie überlebt hat“.

Eine 3-färbige Glückskatze ist es, meinte sie weiter, ja streng genommen, eigentlich 4-färbig.“

Wie sie denn hieße? Gute Frage! In den Unterlagen stand ein ausländischer Name, doch auf den reagierte sie nicht. Vielleicht sprach ich ihn auch falsch aus. „Na dann ein neuer Name? Wie soll sie denn heißen?“ Ich überlegte ... Glückskatze ... hatte Glück, dass sie überlebte ... das kleine Wesen sah mich mit großen Augen an. Der strahlende Blick dieses kleinen Sonnenscheins traf mich mitten ins Herz ... spendet Glück! „Sie soll Tashi heißen“, sagte ich. „Tashi?!“, fragte die Tierärztin verwundert. „Ja, Tashi ist tibetisch und bedeutet Glück“.

Von nun an blieb Tashi bei mir. Ich sorgte mich um sie so gut ich konnte und lernte alles über Katzen, denn ich hatte keine Ahnung. Es dauerte nicht lange und wir waren ein eingespieltes und lebenslustiges Team. Ich kümmerte mich um sie und sie kümmerte sich um mich. Keine Spur mehr von Müdigkeit, kein Gedanke an meine brennende Haut oder schmerzende Gelenke. Tashi akzeptierte mich wie ich war, brachte mich zum Lachen und Spielen und aktivierte mich.

Mit dieser Geschichte möchte ich euch nicht sagen, dass ihr euch jetzt eine Katze anschaffen sollt. Sowa muss gut überlegt werden. Aber Studien belegen, dass der Umgang mit Tieren einen positiven Effekt auf Körper und Seele hat – und das können Tashi und ich nur bestätigen!

Was wir beide euch sagen wollen, ist, dass ihr offen bleiben sollt für Neues und nicht aufgeben sollt an grau-trüben Tagen. Denn vielleicht steht eines Tages auch bei euch das Glück vor der Tür.

Eure Tashi und Manuela



© istock.com/ppoman



Arbeitstreffen

Therapietreue der Patienten

von Dr. Gerhard Hoch

pso austria hat an einem Arbeitstreffen, veranstaltet am 15.6.2018 von einer durch eine Pharma-Firma beauftragte Agentur in 1010 Wien, Stubenbastei, teilgenommen. An dem Treffen nahmen 5 pso-Patienten sowie 2 Dermatologen teil. Das Thema lautete „Therapietreue der Patienten bei der Behandlung von Psoriasis“.

Bei der Überlegung „Was fördert die Therapietreue“ wurden seitens der Patientengruppe sowie der getrennt arbeitenden Ärztesgruppe weitgehend die gleichen Argumente erarbeitet, nämlich als vorrangige Ergebnispunkte:

- Information (über die Therapie)
- Therapieerfolg/Erfolgserlebnis
- einfache Handhabung der Therapie

Darüber hinaus wurden in der Patientengruppe der **Pso/PsA-kompetente Arzt** (PsA=Psoriasis-Arthritis) sowie in der Ärztesgruppe die **gemeinsamen Therapieziele** genannt.

Bei dem Thema „Was behindert die Therapietreue“ ergaben sich folgende Ergebnispunkte bei der Patientengruppe in dieser Reihenfolge:

- Pso/PsA-unerfahrene Ärzte
- Gewöhnungseffekt (= Abnahme der Wirksamkeit des Arzneimittels bei Fortdauer der Therapie)
- eventuell auftretende Nebenwirkungen
- die laut Gebrauchsinformation empfohlene 2-3 mal tägliche Anwendung bei topischen (= oberflächlich anzuwendenden) Arzneimitteln
- wechselnde Ärzte in der Ambulanz
- unvollständige Informationen

In der Ärztesgruppe wurden folgende Punkte erarbeitet:

- auftretende Nebenwirkungen
- mangelnde Information
- allzu rasche Beschwerdefreiheit bei der Therapie mit Biologika
- Nichterreichbarkeit des Arztes
- Unsicherheit/Unerfahrenheit bez. der Therapie
- Psoriasis sei eine eine nicht ernstzunehmende Erkrankung
- Medizinersprache, nicht jeder Arzt passt für jeden Patienten
- überfüllte Wartezimmer/unfreundliche Ordinationshilfen

Weiters wurde eingehend die gegenseitige Erwartungshaltung Patient/Arzt diskutiert. **Besonders wichtig ist hierbei die Kompetenz der Ärzte, die Kommunikation auf Augenhöhe, genaue Erklärung der Therapie und Hinweis auf eventuell auftretende Nebenwirkungen.**

pso austria auf Facebook

Seit Jänner steigt die Zahl der Mitglieder (bereits 100!) in der geschlossenen Gruppe und es wird angeregt ausgetauscht. Unbedingt ansehen, die geschlossene Gruppe ist nur für Betroffene! Es werden so viele wertvolle Tipps für den Alltag und den Umgang mit Psoriasis gegeben sowie Erfahrungswerte mit Therapien geteilt. Es lohnt sich vorbeizuschauen! Vielleicht bis bald auf Facebook, Gabi und Angelika



Aus Sicht der physikalischen Medizin Frieren fürs Wohlbefinden

Kältekammer als moderne Therapieform

von Prim. Dr. Christian Wiederer

Unsere Spezialität ist Wohlsein, das aus der Kälte kommt!

Die kurzzeitige Kälteeinwirkung von -110°C während einer Ganzkörperkältetherapie hat starke Wirkungen auf den menschlichen Organismus. Sie blockiert das Schmerzempfinden, löst biochemische, hormonelle und immunmodulierende Prozesse aus und führt zu einer spürbaren Entspannung der Muskulatur. Für Schmerz-, Rheuma-, Fibromyalgie-, Morbus Bechterew-, MS-, Lupus-, Wirbelsäulen-, Arthrose-Patienten u. v. m. bedeuten sie eine unmittelbare Linderung der Symptome, die bei wiederholter Anwendung dauerhaft sein kann. Für Neurodermitis und Psoriasis-Geplogte sind das z. B. sofortige Juckreizminderung und Beruhigung der Haut.

Ebenso hat die extreme Kälte großen positiven Einfluss auf den Stoffwechsel und die Durchblutung, Entzündungen nehmen ab, Schwellungen gehen zurück. Sportler erleben die Aktivierung brachliegender Kraftreserven und leisten im darauffolgenden Wettkampf um bis zu 20 Prozent mehr. Die Muskulatur ist entspannt, die Gelenkigkeit steigt an.

Das Lungenvolumen erhöht sich, die Bronchien entkrampfen sich, die Sauerstoffsättigung des Blutes erhöht sich, der Kohlendioxidgehalt verringert sich. Der Ruhepuls ist nach dem Kältegang um 10 Schläge/Min geringer.

Der Benutzer der Kältekammer möchte danach „Bäume ausreißen“. Es tut nichts weh, die Muskeln stehen in den Startlöchern, mit erfrischter und vergrößerter Lunge können Spitzenleistungen erbracht werden. Auch gestresste Manager profitieren. Die Kälte sorgt für eine bessere Durchblutung des Gehirns, die körpereigene Endorphin- und Glückshormonausschüttung für Aufbruchsstimmung und zusätzliche Motivation.

Mit Badehose in die Kälte

Der Besuch in der Kältekammer erfordert das Tragen von Badebekleidung inklusive Mund-, Nasen- und Ohrenschutz, Handschuhen, Socken und Schuhen. Im -110 Grad kalten Therapieraum bleiben die Patienten maximal drei Minuten und bewegen sich währenddes-

sen langsam im Raum. Die Temperatur, die Behandlungszeit und der Sauerstoffgehalt der Luft in der Kammer werden ständig kontrolliert. Um einen sicheren Behandlungsablauf zu gewährleisten, besteht zudem permanenter Kontakt über eine Gegensprechanlage sowie ein großes Sichtfenster zu einem Therapeuten, der sich im Vorraum aufhält und den Ablauf beobachtet. Manche Patienten sind am Anfang in der ungewohnten Umgebung etwas unsicher, die fachgerechte Einweisung und der ständige Kontakt zum Therapeuten ermöglichen dem Patienten aber, sehr schnell Entspannung und Wohlfühlgefühl zu empfinden. Für therapeutische Langzeiteffekte sind zwischen 10 und 30 Besuche in der Kältekammer empfehlenswert, wobei zwei Aufenthalte pro Tag den besten Effekt erzielen.

Direkter Effekt

Unmittelbar nach der Therapie erleben sie ein angenehm warmes Gefühl des ganzen Körpers, alle Gelenke lassen sich freier bewegen. Die Schmerzreduzierung setzt ein und dauert zwei bis drei Stunden an, mitunter auch länger. In Abhängigkeit von der Anzahl der Behandlungen kann sich im Laufe der Zeit eine länger andauernde Schmerzreduzierung oder gar Schmerzfreiheit einstellen. Dieser Effekt kann mehrere Monate lang anhalten. Innerhalb des therapeutischen Konzeptes schließt an die Kältetherapie meist eine krankengymnastische Behandlung an.

Die Anzahl der Behandlungen richtet sich nach dem Beschwerdebild und dem Therapieeffekt. In den ersten Tagen ist es vorteilhaft, die Kältetherapie täglich durchzuführen.

Im Unterschied zur lokalen Kältetherapie mit Eispackungen wirkt die Ganzkörperkältebehandlung nicht über eine Abnahme der Gewebstemperatur, sondern in erster Linie nervös-reflektorisch: Die maximale Stimulation der Kryorezeptoren hemmt zentral den Schmerzinput und verändert eine Reihe biochemischer und hormoneller Prozesse. Die Kältetherapie verursacht keine Nebenwirkungen. In der medizinischen Anwendung wurde lediglich eine nachweisliche Leistungssteigerung als Begleiterscheinung festgestellt.

DAS KURHAUS Bad Gleichenberg

Nur 60 km von Graz entfernt, eingebettet in die sanfte Hügellandschaft der Südoststeiermark und inmitten des historischen Kurparks bietet DAS KURHAUS Bad Gleichenberg das perfekte Ambiente für Ruhesuchende und Menschen, denen ihre Gesundheit am Herzen liegt. Es vereint modernste medizinische Einrichtungen im Therapiezentrum, eindrucksvolle Architektur und die heilende Wirkung des Thermalwassers in der Therme der Ruhe.

Neurodermitis und Schuppenflechte (Psoriasis) im KURHAUS Bad Gleichenberg

Die Haut ist das größte Organ des Menschen und hat vielfältige Aufgaben zu erfüllen. Sie bietet Schutz vor schädigenden Umwelteinflüssen und beinhaltet den Tastsinn sowie das Schmerz-, Wärme- und Kälteempfinden. Durch ihren direkten Kontakt mit der Außenwelt ist die Haut vielen schädigenden Einflüssen ausgesetzt. Neurodermitis und Schuppenflechte (Psoriasis) sind häufige Hauterkrankungen in unserer Bevölkerung.

Im KURHAUS Bad Gleichenberg wird seit mehr als 20 Jahren Sole-Photo-Therapie zur Behandlung von Hauterkrankungen angeboten. Dabei ist die Sole+UV-Therapie, die das Baden und die Sonnenbestrahlung am Toten Meer nachahmt, zur Behandlung von Psoriasis und Neurodermitis hervorragend wirksam.

Die Therapie erfolgt mit einem Bad in **Gleichenberger Sole**, die aus den **örtlichen Heilquellen** gewonnen wird, und einer nachfolgenden Bestrahlung mit UVB311nm sowie anschließendem Auftragen von pflegender, cortisonfreier Creme oder Salbe auf die Haut. Die Kombination aus Solebad und UV-Licht-Therapie bewirkt eine Ablösung der Hautschuppen und eine kontinuierliche Reduktion der entzündlichen Komponente.

Eine zusätzliche Behandlung in der **Ganzkörperkältekammer** unterstützt sowohl bei Psoriasis als auch bei Neurodermitis die Abheilung der Hautentzündung und kann den quälenden Juckreiz bei Neurodermitis, aber auch oft bei Psoriasis, deutlich lindern. Vor allem Psoriasis-Patienten mit Gelenksbeschwerden profitieren besonders von dieser Ganzkörper-Kryotherapie.

Die fachärztliche Begutachtung und Betreuung wird von Univ.-Prof. Dr. Franz Legat, Facharzt für Dermatologie und Venerologie, durchgeführt.



Stationäre oder ambulante Hauttherapie

Die Hauttherapie kann sowohl ambulant als auch stationär in Form eines vierwöchigen Heilverfahrens absolviert werden. Stationäre Kuren für hauterkrankte Kinder mit Begleitperson werden in den Sommermonaten angeboten. Es bestehen Verträge mit allen wesentlichen Sozialversicherungsträgern, ebenso sind private Gesundheitswochen möglich.

Information und Buchung unter www.daskurhaus.at

DAS KURHAUS | **BAD GLEICHENBERG**
Gesundheit neu erleben

Berichte von pso-Aktivitäten

Wir sind aktiv!

pso **austria** am 23. Februar 2018 ganztägig im Springer-Schlössl, 1120 Wien

1. Intensiv-Arbeitstreffen einer Pharmafirma

von Dr. Gerhard Hoch

1. Thema: Wie schafft man sich als Patientenvertreter Gehör in der Politik/im Lobbying.

Lobbying zur Sponsortätigkeit bzw. Kontaktaufnahme der Selbsthilfegruppen mit den entsprechenden Ansprechpartnern im Gesundheitsministerium/Hauptverband der Sozialversicherungen/in der Ärztekammer/in Fachärztlichen Gesellschaften/Vernetzungen mit anderen Selbsthilfegruppen, mit dem Ziel der gesetzlichen Anerkennung von Förderungen und deren gesetzlich verankerte Ansprüche. Wichtig sind in diesem Zusammenhang bereits bestehende gesetzliche Rahmenbedingungen/das aktuelle Förderregime/die Historie der bestehenden Regelungen/Erfahrungen der Selbsthilfegruppen mit dem aktuellen System/internationale Beispiele der Handhabung in anderen Ländern wie z.B. D, USA, etc.

Dazu wurden Strategien, Techniken, vorher zu tätige Abklärungen, Vorgangsweisen, Kontakte, Nachbearbeitungen nach dem Lobbying, erörtert.

Es wird versucht, mit einer/einem Gesundheitssprecher/in im Nationalrat Kontakt aufzunehmen.

2. Thema: Aktuelles aus dem österreichischen Gesundheitssystem – die EU-Ratspräsidentschaft 2018 Österreich

Hierbei wurden die im Gesundheitsausschuss des Nationalrates befindlichen Mandatare (sowohl der Regierung als auch der Opposition) als Ansprechpartner vorgestellt. Ebenso wurden die wesentlichen Punkte aus dem Regierungsprogramm wie Prävention und Gesundheitsförderung (z.B. Stärkung Patientenrechte, Weiterentwicklung Mutter-Kind-Pass, etc.), Kundenorientierung im Gesundheitssystem (z.B. Reduktion der Sozialversicherungsträger, etc.), Ausbau d. Digitalisierung

(z.B. e-Rezept, e-Befund, e-Card am Handy, etc.) und eine Verbesserung der Rahmenbedingungen im System diskutiert.

3. Thema: Das Europäische Patientenforum EPF

Dies ist eine in Brüssel angesiedelte Organisation, die es sich zur Aufgabe gemacht hat, die Stimme der Patienten in Europa bestmöglich zur Geltung zu bringen. So ist z.B. die medizinische Versorgung in manchen Ländern unterschiedlich, medizinische Ressourcen sind ungleich verteilt, Patienten geraten bei längerer Erkrankung in finanzielle Bedrängnis, etc.

4. Thema: Idiolektik

Darunter versteht man die individuelle Sprache des einzelnen Menschen. Dazu gehört sein spezifischer Wortschatz, sein Sprachverhalten, seine Ausdrucksweise und seine Aussprache. Sie ist eine besondere Art der Kommunikation und dient u.a. zur Erleichterung, bestimmte Veränderungen, z.B. bei Verhandlungen, herbeizuführen. Ganz wichtig dabei ist die Kunst des Zuhörens.

INFOBOX



Dr. Gerhard Hoch
Stellvertreter-Obmann
der **pso austria**

pso **austria** am 20. April 2018 ganztägig im Springer-Schlössl, 1120 Wien

2. Intensiv-Arbeitstreffen einer Pharmafirma

von Dr. Gerhard Hoch

Hauptthema war hierbei die Vertiefung der aus den Erkenntnissen des ersten Intensiv-Arbeitstreffens vom 23.02.2018 erarbeiteten Ergebnisse bzw. deren mögliche Umsetzung in die Praxis.

Im Mittelpunkt standen die gemeinsame Verantwortung von Arzt und Patient bei der Behandlung einer Krank-

heit, das „Gehör-Verschaffen“ bei den maßgebenden Personen in der Politik und bei den Behörden, das Training von Gesprächskompetenz über Hierarchien hinweg (zur Vermeidung des Auftretens als Bittsteller) sowie Aktuelles aus dem österreichischen Gesundheitswesen mit der Bewusstseinsbildung, dass die Krankenkassen eigentlich Patientenvertreter sein sollten.

pso **austria** am 20. Juni 2018 im Springer-Schlössl, 1120 Wien

Mitarbeit zu einer Erstellung einer Informationsplattform, auf der sich Patienten treffen, gemeinsam diskutieren und Erfahrungen austauschen.

von Dr. Gerhard Hoch

Initiator war eine Pharmafirma, die Durchführung wurde von einer medizinisch-pharmazeutischen Agentur organisiert und geleitet.

Folgende Themenblöcke wurden bearbeitet:

- **PSO, PsA, MC (Morbus Crohn) verstehen lernen:** Informationen zu den Krankheitsbildern, Diagnose und Therapie, Lebensqualität, sozialer Aspekt
- **Ernährung:** Aspekte und Tipps bei der jeweiligen Erkrankung

▪ **Bewegung:** Informationen zu sportlichen Aktivitäten im Alltag, Therapieübungen

Außerdem wurden speziell für den Transport für Biologika ausgerichtete Kühltaschen auf Praktikabilität getestet. Dies für den Fall, dass der Patient einmal für längere Zeit verreisen sollte und er das Biologikum mitnehmen muss und daher nicht zu Hause im Kühlschrank aufbewahren kann.

pso **austria** am 23. April 2018 bei einem Gesprächstermin im Parlament am Heldenplatz

Im Gespräch mit einer Nationalratsabgeordneten zur Situation der Selbsthilfegruppen

von Dr. Gerhard Hoch

Gesprächspartnerin bei diesem Termin war die Gesundheitssprecherin der ÖVP, Abgeordnete zum Nationalrat, Frau Gaby Schwarz, wobei die Vertreter der Selbsthilfegruppen ihre Situationen und Standpunkte darstellten. Im Gegenzug legte Frau Gaby Schwarz die Sichtweise der Politik dar. Seitens der Selbsthilfegruppen wurde die Notwendig-

keit von gesetzlich verankerten Förderungen und Ansprüche auf diese sowie eine bundesweite Vertretung für alle Selbsthilfegruppen dargestellt. Diese sollten unabhängig agieren und nicht von irgendwelchen Gremien ernannt bzw. beeinflusst sein. Sie sollten dann in direktem Kontakt zu den Entscheidungsträgern in der Politik und den Behörden stehen.



pso austria Unterwegs für den Verein – ein Rückblick

von Gabriele Schranz, **pso austria** Obfrau

Ich möchte in den nächsten Zeilen ein wenig über unsere Arbeit berichten.

Am Ende eines jeden Jahres erhalten die Sponsoren einen Jahresrückblick über unsere Aktivitäten und gleichzeitig ein Jahreskonzept für das folgende Jahr. Zu Beginn des Jahres gibt es dann bei den jeweiligen Sponsoren einen persönlichen Termin, bei dem das Jahreskonzept besprochen wird, z.B. die Aktivitäten, um den jährlichen Patiententag zu bewerben und die nötigen finanziellen Mittel für diesen Patiententag zu organisieren. Dies passiert jedes Jahr aufs Neue!

Während des Jahres sind diverse Workshops, an denen Mitglieder teilnehmen können, z.B. zum Thema Therapietreue, etc. Darüber hinaus gibt es Einladungen zu diversen Veranstaltungen über Gesundheit, das Gesundheitswesen, die Gesundheitspolitik, aber auch zu Informationsveranstaltungen zur Sozialversicherung, zu Datenschutz u.s.w. Darüber hinaus gibt es Zusammenkünfte mit anderen Patienten- und Selbsthilfegruppen, bei denen wir uns austauschen und vernetzen.

Erstmals gab es in Wien und Salzburg eine Fortbildung zum Thema „Management für OrdinationsassistentInnen“ in Bezug auf Schuppenflechte. Begonnen haben diese mit einem Vortrag durch einen Psoriasis-Spezialisten über die Krankheit, den Verlauf, die Behandlung, aber auch die psychischen und physischen Belastungen. Auch der Aspekt „Berührung“ war ein Thema. Am Ende habe ich unsere Patientengruppe vorgestellt und betont, warum wir so wichtig sind, denn wir geben Schuppenflechte-Betroffenen eine Stimme und verschaffen Gehör! Ich bekam nur positives Feedback. Das war eine tolle Erfahrung, denn OrdinationsassistentInnen wissen meist mehr von den Problemen der PatientInnen.

Zum zweiten Mal hatten wir die Möglichkeit, am Schulärzte-Kongress mit einem Stand, an dem ich Informationen auflegen konnte, teilzunehmen.

Besonders möchte ich den Einsatz meines Stellvertreters Dr. Gerhard Hoch erwähnen, denn er übernimmt Termine, die mir nicht möglich wären. Vielen Dank! Es sei hier gesagt, er ist 77 Jahre jung und kein bisschen leise, wenn es um die Anliegen und ums Hinterfragen in Bezug auf neue Erkenntnisse geht. Er war u.a. auf Einladung von der IFPA (International Federation of Psoriasis Associations) fünf Tage in Stockholm (Bericht auf den nächsten Seiten). Wir waren bereits zum fünften Mal dabei. Seit Jahren sind wir Mitglieder der IFPA.

In Zusammenarbeit mit einem Sponsor, einem Psoriasis-Spezialisten und einem Autor haben wir den Langenscheidt „Patientenratgeber“ erarbeitet. Es gibt nur noch wenige Ausgaben. Aber Ihr findet ihn im Downloadbereich unserer Webseite psoriasis-hilfe.at. Im Jänner gibt es immer die Jahreshauptversammlung, zu der alle Mitglieder von **pso austria** herzlich eingeladen sind. Neben der ordentlichen Mitgliederversammlung werden auch alle Themen und Termine des folgenden Jahres kurz vorgestellt.

Wie Ihr feststellen könnt, ist die Tätigkeit für den Verein durchaus vielfältig und es gibt einiges zu tun. Tja, vielleicht hat die eine oder der andere von Euch Lust mitzumachen, z.B. einen Artikel für unser Journal zu schreiben? Das ist uns jederzeit willkommen und durchaus erwünscht.

Ich freue mich immer wieder und sage auf diesem Wege – dankeschön!

INFOBOX



Gabriele Schranz
Seit 2014 Obfrau des
pso austria

Einladung

zu der am Samstag, den **26. Jänner 2019, um 14.00 Uhr**
in 1020 Wien, Obere Augartenstraße 26-28/EG, im Festsaal stattfindenden

Jahreshauptversammlung

Tagesordnung: 1. Bericht – Obfrau
2. Bericht – Kassier
3. Allfälliges

Wir freuen uns Euch zu sehen!
Vorstand **pso austria**

Zum elften Mal Messe „JEDER FÜR JEDEN“

Viele Selbsthilfegruppen in Wien sowie Behindertenorganisationen präsentieren sich, um zu informieren, welche Unterstützungsangebote es in schwierigen Situationen gibt – nicht nur für Betroffene – sondern auch für deren Familien und Angehörige! Das Programm umfasst viele interessante Vorträge, Diskussionen und ein unterhaltsames Rahmenprogramm.

pso austria ist nun auch schon das 7. Mal dabei und hat einen Messestand im Festsaal! Der Höhepunkt der Veranstaltung ist die Verleihung des Preises der Menschlichkeit (wird nur alle 2 Jahre vergeben und zwar für besonders ehrenamtlichen Einsatz). Sonntag, **25. November 2018, 10 - 17 Uhr**
Wiener Rathaus, Eingang Lichtenfelsgasse, 1010 Wien

Hallo liebe Mitglieder! Gabis Schmankerl-Rezept

Käse-Spinatnockerln



Zutaten: 600g Blattspinat (Zwutschkerln), 200g glattes Mehl, 3 Eier, 100g Parmesan, 150g Ricotta, 100g Butter, 1 Stk. Zwiebel, Salz, schwarzen Pfeffer, Muskatnuss.

Zubereitung: Spinat-Zwutschkerln auftauen und abtropfen lassen – fein hacken. Die Zwiebel schälen, klein würfelig schneiden und in einem Drittel der Butter anschwitzen. Spinat unterrühren und auskühlen lassen. Ricotta, Spinat und die Hälfte vom geriebenen Parmesan untermischen. Eier einrühren, mit Salz, Pfeffer und Muskatnuss würzen. Nach und nach das Mehl einarbeiten, sodass ein glatter Teig entsteht.

Mindestens 2 Liter Salzwasser aufkochen. Aus der Spinatmasse Esslöffel-große Nockerln ausstechen und ins kochende Wasser legen. Hitze reduzieren und die Nockerln unter dem Siedepunkt gar ziehen lassen, bis sie oben schwimmen.

Inzwischen Backrohr auf ca. 180°C vorheizen. Nockerln aus dem Wasser heben, gut abtropfen lassen und in eine Auflaufform schichten. Nockerln mit der restlichen zerlassenen Butter übergießen und 5 Minuten im Rohr backen. Die Spinatnockerln mit übrigem Käse bestreut servieren.

Gutes Gelingen! Eure Gabi



pso austria als Teilnehmer bei der 5. Welt-Psoriasis- und Psoriasis-Arthritis-Konferenz vom 27.06.-02.07.2018 in Stockholm

Internationales Treffen des Dachverbands

von Dr. Gerhard Hoch

Veranstaltet wurde dieser Kongress wieder von der IFPA (International Federation of Psoriasis Associations), dem Welt-Dachverband sämtlicher Psoriasis-Vereine mit Sitz in Stockholm.

Über die IFPA: Die IFPA ist eine Non-Profit-Organisation und wird vorwiegend durch Sponsoren aus Firmen der Pharma-Industrie, wie LEO, Eli-Lilly, Novartis, AbbVie, Celgene, Pfizer, UCB, Janssen, SUN-Pharma und Spherix finanziert.

Ziele der IFPA: Weltweite Vernetzung der PSO-Organisationen auf werbetechnischer und über Kongresse/ Medizinische Zentren auf wissenschaftlicher Ebene den PSO-Organisationen eine weltweit gehörte Stimme zu geben.

Welt-Konferenz 2018: Es waren etwa 1.000 Ärzte (Dermatologen und Rheumaspezialisten) sowie ungefähr 70 Obleute oder deren Stellvertreter von PSO-Vereinen aus etwa 70 Ländern eingeladen. Die Konferenz fand im Waterfront-Kongresszentrum statt. In den Vorträgen wurden die aktuellsten Entwicklungen und Forschungsergebnisse hinsichtlich Psoriasis und PsA präsentiert. Neben den wissenschaftlichen Aspekten wurde aber auch über die Vernetzung von Wissenschaft/Ärzte/Patient/Industrie diskutiert.

Themen der Konferenz: Steigerung der globalen Wahrnehmung der PSO als schwere Erkrankung, Austausch über die neuesten klinischen Ergebnisse bei PSO und PsA, Unterstützung neuer Forschungsprojekte, Darstellung der Sicht der Patienten, um deren Lebensbedingungen zu verbessern. In Zukunft wird es durch Immunologische Tests möglich sein, gezielt das für den Patienten therapeutisch günstigste Biologikum zu ermitteln. Zur Zeit sind etwa 15 Biologika auf dem Markt bzw. vor der Einführung, mehrere befinden sich noch im Entwicklungsstadium.

Neueste Forschungsergebnisse ergaben auch Zusammenhänge zwischen PSO und anderen Erkrankungen. Neben der uns allen schon bekannten Erkrankung Polyarthrit psoriatica (PsA) sind dies Morbus Crohn (entzündliche Darmerkrankung), Morbus Bechterew (entzündliche Erkrankung der Wirbelsäule), Uveitis (bestimmte entzündliche Augenerkrankungen), etc. Zusammenhänge können auch bei Depression und anderen psychischen Faktoren wie Stress, Alkoholismus, Entzündung der Herzkranzgefäße, der Atemwege, bei Krebs und Diabetes bestehen.

Es wurde nachgewiesen, dass sich besonders folgende Faktoren ungünstig auf das Erscheinungsbild der PSO auswirken:

- Diabetes
- Alkoholismus
- Rauchen
- eine Streptokokken-Infektion, wie Angina
- das sogenannte Metabolische Syndrom (Entgleisung sämtlicher auf die Verdauung bezogenen Blutwerte, wie Zucker, Cholesterin, Blutfette, Triglyceride, Harnstoff)
- Besonders ungünstig wirkt sich Übergewicht durch den direkten negativen Einfluss der unter der Haut gespeicherten Fettzellen auf die Psoriasis aus.

Neben dem wissenschaftlichen Kongressprogramm fand auch noch ein eher praktisch ausgerichtetes Parallelprogramm für die PSO-Obleute statt (IFPA-Aktivitäten um den PSO-Tag, IFPA-Finanzbericht, Personelles, etc.).

Es fanden auch direkte Gespräche mit Vertretern der Sponsorfirmer LEO, Celgene, Novartis und UCB statt. Eine weiterhin enge Zusammenarbeit zwischen Patient/Arzt/Industrie ist geplant.

pso Ambulanzen

| WIEN | | | |
|---|------------------|-----------------------------|--|
| Universitäts-Klinik für Dermatologie Wien Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien | | | |
| Klinische Abteilung für Allgemeine Dermatologie | | | |
| Psoriasis Ambulanz, Mo-Fr 8:00-12:00, 13:00-15:00, mit Termin | 01/ 40400 77190 | www.akhwien.at | |
| Phototherapeutische Ambulanz, Mo-Fr 8:00-12:00, 13:00-15:00, mit Termin | 01/ 40400 77190 | www.akhwien.at | |
| Dermatopsychologische Ambulanz, Mo-Fr, Terminvereinbarung | | www.akhwien.at | |
| Klinische Abteilung für Immundermatologie und Infektionskrankheiten | | | |
| Immundermatologische Ambulanz, Mo-Fr 7:30-14:30, Terminvereinbarung | 01/ 40400 77200 | www.akhwien.at | |
| Krankenanstalt Rudolfstiftung Juchgasse 25, 1030 Wien | | | |
| Allgemeine Dermatologische Ambulanz, Mo-Fr 8:00-12:00, Mo mit Termin | 01/ 71165 2711 | www.wienkav.at | |
| Photobiologische Ambulanz, Mo, Di, Do, Fr 7:00-15:00, mit Termin | 01/ 71165 2711 | | |
| SMZ Süd KFJ Kundratstraße 2, 1100 Wien | | | |
| Allgemeine Dermatologische Ambulanz, Mo-Fr 8:00-10:00 | 01/ 60191 3913 | www.wienkav.at | |
| KH Hietzing Rosenhügel Wolkersbergenstraße 1, 1130 Wien | | | |
| Allgemeine Dermatologische Ambulanz, Mo-Fr 8:00-12:00, mit Termin | 01/ 80110 2430 | www.wienkav.at | |
| Psoriasisambulanz, Mo-Fr 7:00 - 15:00, mit Termin | 01/ 80110 2435 | | |
| Wilhelminenspital Montleartstraße 37, 1160 Wien | | | |
| Allgemeine Dermatologische Ambulanz, Mo-Fr 8:00-11:00 | 01/ 49150 2710 | www.wienkav.at | |
| SMZ Ost / (Donauspital) Langobardenstraße 122, 1220 Wien | | | |
| Allgemeine Dermatologische Ambulanz, Mo-Fr 8:30-12:00, Do nur mit Termin | 01/ 28802 4150 | | |
| Photobiologische (PUVA) Spezialambulanz, Mo, Di, Mi, Fr 7:45 - 10:00, mit Termin | | 01/ 28802 4167 | |
| KÄRNTEN | | | |
| LKH Klagenfurt Sankt Veiter Straße 47, 9020 Klagenfurt | | | |
| Allgemeine Dermatologische Ambulanz, Mo-Fr 8:00-15:00, mit Termin | 0463/538 22616 | www.kabeg.at | |
| NIEDERÖSTERREICH | | | |
| St.Pölten Propst-Führer-Straße 4, 3100 St.Pölten | | | |
| Allgemeine Dermatologische Ambulanz, Mo-Fr 7:30-11:30, mit Termin | 02742/9004 12021 | www.stpoelten.lknoe.at | |
| Psoriasis Ambulanz, Dienstag Nachmittag mit Termin | 02742/9004 12021 | | |
| Wiener Neustadt Corvinsring 3, 2700 Wiener Neustadt | | | |
| Allgemeine Dermatologische Ambulanz, Mo-Fr 7:30-12:00, mit Termin | 02622/9004 4913 | www.wienerneustadt.lknoe.at | |
| Psoriasis Ambulanz, Mo-Fr 7:30-14:00, mit Termin | | 02622/9004 4913 | |
| OBERÖSTERREICH | | | |
| Elisabethinen Linz Fadingerstraße 1, 4020 Linz | | | |
| Allgemeine Dermatologische Ambulanz, Mo, Di, Do, Fr 9:00-12:45, Mi ohne Termin | 0732/7676 4500 | www.elisabethinen.or.at | |
| Psoriasis Ambulanz, Mi 11:00-12:30, mit Termin | 0732/7676 4500 | | |
| AKH Linz Krankenhausstraße 9, 4021 Linz | | | |
| Psoriasis Ambulanz in Allgemeine Ambulanz, Mo-Fr 7:00-13:00 | 0732/7806 3785 | www.linz.at/akh | |
| Kreuzschwestern Wels Salzburger Straße 65, 4600 Wels | | | |
| Allgemeine Dermatologische Ambulanz, Mo-Fr 8:00-12:00, mit Termin | 07242/415 2347 | www.klinikum-wegr.at | |
| SALZBURG | | | |
| Universitäts-Klinik für Dermatologie und Venerologie Müllner Hauptstraße 48, 5020 Salzburg | | | |
| Allgemeine Dermatologische Ambulanz, Mo-Fr 8:00-12:00 | 0662/4482 3014 | www.salk.at | |
| Ambulanz für Phototherapie, Mo-Fr 7:30-16:00, mit Termin | 0662/4482 3025 | | |
| STEIERMARK | | | |
| Universitäts-Klinik für Dermatologie, Klinische Abteilung für Allgemeine Dermatologie Auenbrugger Platz 8, 8036 Graz | | | |
| Psoriasis Ambulanz, Mi, Do 12:30-14:00, mit Termin | 0316/385 12683 | derma.uniklinikumgraz.at | |
| Photodermatologie, Mo-Fr 7:30-15:00, mit Termin | 0316/385 13254 | | |
| Allgemeine Dermatologische Ambulanz, Mo-Fr 7:30-12:30, mit Termin | 0316/385 12683 | | |
| TIROL | | | |
| Universitäts-Klinik für Dermatologie und Venerologie Innsbruck Anichstraße 35, 6020 Innsbruck | | | |
| Allgemeine Dermatologische Ambulanz, Mo, Di, Do, Fr 8:00-11:30, mit Termin | 0512/504 23026 | www2.i-med.ac.at | |
| Phototherapeutische Ambulanz PUVA, Mo-Fr 7:30-16:00, mit Termin | 0512/504 22977 | | |
| VORARLBERG | | | |
| KH Feldkirch Carinagasse 47, 6807 Feldkirch | | | |
| Allgemeine Dermatologische Ambulanz, Mo,Mi,Fr 8:30-10:30, mit Termin | 05522 303 1230 | www.lkhf.at | |

Alle niedergelassenen Dermatologen sind gerne Ansprechpartner bei Fragen zu Ihrer Psoriasis. Weitere Daten/Angaben/Informationen entnehmen Sie bitte unserer Webpage www.psoriasis-hilfe.at

Termine 2018/19

| | | |
|--------------------|-------------|---|
| 03.10.2018 | 18 Uhr | Clubabend* |
| 13.10.2018 | 10 - 16 Uhr | 13. Patienten- Informationstag Tech Gate Vienna, Eintritt frei |
| 14.11.2018 | 18 Uhr | Clubabend* |
| 26.01.2019 | 14 Uhr | Jahreshauptversammlung |
| 06.02.2019 | 18 Uhr | Clubabend* |
| 06.03.2019 | 18 Uhr | Clubabend* |
| 03.04.2019 | 18 Uhr | Clubabend* |
| 12./13./14.04.2019 | | Badputztage |
| 27.04.2019 | | Unser Bad ist wieder geöffnet! |
| 25.05.2019 | 10 Uhr | 5. Youngster's Day |

* Wie viele wissen, ist immer ein Arzt anwesend, der für Fragen zur Verfügung steht. Aber auch zu allen anderen Themen wie z.B. Kuraufenthalte können wichtige Informationen ausgetauscht werden.

2., Obere Augartenstraße 26-28, 1. Stock, Clubraum
Ich freue mich auf Euch! Gabi

Werden Sie Mitglied – Ihre Vorteile auf einen Blick:

- 2x jährlich GRATIS Zusendung unseres **psoriasis-hilfe Journals**
- **Umfangreiches Informationsangebot** rund um Psoriasis
- Möglichkeit zur Teilnahme an **Workshops**
- Möglichkeit zur **aktiven Gestaltung und Mitarbeit** im Verein
- Nutzung unseres eigenen **pso Naturbades** an der Alten Donau

Mitgliedsbeitrag € 29,- jährlich**
Badebeitrag € 60,- (von April bis September) oder Tageseintritt € 4,-

Weitere Informationen finden Sie auf
www.psoriasis-hilfe.at

** Den Mitgliedsbeitrag für 2019 bitte bis Ende Jänner 2019 einzahlen.