# psoriasis-hilfe Outside Selection of the Selection of th

Bis in die Fingerspitzen. Die Behandlung von Nagelpsoriasis. Chronisch krank als Kind. Entwicklungen, Herausforderungen, Rechte. Kinder auf Kur. Erholung in Bad Gleichenberg.





#### 2 Editorial / Inhalt



Gabriele Schranz, Obfrau pso austria

# Liebe LeserInnen,

Ein sehr heißer, tropischer Sommer ist vorbei! Viele trauten sich zu uns ins Bad und waren sehr überrascht, wie schön es bei uns an der Alten Donau ist und dass sie sich sehr aufgehoben und wohlgefühlt haben. Manche mussten sich überwinden, aber sie alle sagten: "Es hat sich gelohnt" und "Wir kommen nächstes Jahr wieder". Wir freuen uns jetzt schon auf alle, die "unsere Insel" erkunden wollen.

Vieles hat sich wieder getan, es gibt tolle Artikel von Mitgliedern von pso austria im Biber Magazin; über Familien, deren Kinder Psoriasis haben, und im Kurier eine Spezialausgabe über Psoriasis. Daher bitte vormerken: Das Biber Magazin erscheint ab 14. September 2019 - erhältlich in Schulen, bei Billa und Spar. Eine Spezialausgabe "Dermatologie" im Kurier erscheint am 27. September 2019 (Einige Ausgaben der Spezialausgabe werden am **pso Tag** aufliegen.) Zum Thema "Sich von Kopf bis Fuß in der eigenen Haut wohlfühlen" gibt es Ende September ein neues Video über uns auf unserer Website. Dies alles war möglich mit der Unterstützung von Mediaplanet - Frau Claudia Auer und Herr Martin di Verdino. Herzlichen Dank!

Bitte kommt zahlreich zu unserem 14. Patiententag am 19. Oktober 2019 im TechGate. Etliche interessante Vorträge erwarten euch. Das Programm ist Ende September auf unserer Website!

Eure Gabi

Glück nehmen. halten. Das kleine Herzklopfen spüren unter der großen Hand.

Trude Marzik "Zimmer, Kuchl, Kabinett. Leben in Wien"

# **Inhalt**

Schuppenflechte an Nägeln, Händen und Füßen

**Liebe Leser!** Seien Sie auch heuer wieder gespannt

auf ein breites Spektrum an interessanten Vorträgen an unserem 14. pso Patienteninformationstag am 19. Oktober 2019! Das detaillierte Programm werden Sie ab Ende September auf unserer Website nachlesen können.

Rechte chronisch kranker Kinder

Messe im Rathaus | IFPA Meeting in Barcelona

**12** 

Psoriasis: Immer besser behandelbar

16

Zärtliche Berührung geht unter die Haut

19

Bad Gleichenberg: Unser Kinderkuraufenthalt

#### Impressum I Für den Inhalt verantwortlich:

Psoriatiker Verein Austria, Obere Augartenstraße 26-28/1.18. 1020 Wien, Telefon 0664/73111991, ZVR-Zahl 227358620

Bilder: gettyimages.com, Privat

Mit freundlicher Unterstützung der

Pfizer Corporation Austria Gesellschaft m.b.H.

Janssen - Cillag Pharma GmbH

**Novartis Pharma GmbH** 

Eli Lilly Gesellschaft m.b.H.

Amgen GmbH



www.psoriasis-hilfe.at

Obfrau: Gabriele Schranz, Redaktion: Gabriele Schranz

Layout: H. Kroll, www.rottenschlager.com

AbbVie Gesellschaft m b H

LEO Pharma Gesellschaft m.b.H.

Celgene GmbH



**SAVE THE DATE** 14. SCHUPPENFLECHTE Patienten INFORMATIONSTAG Eine Informationsveranstaltung für Menschen, die mehr über die

> **Techgate Vienna** Donau-City-Str. 1 1220 Wien

> > **Eintritt frei**

chronische Krankheit

PSORIASIS wissen möchten.





Schuppenflechte an Nägeln, Händen und Füßen

Eine Nagelpsoriasis tritt bei etwa jedem zweiten Psoriasis-Patienten auf. Im Verlauf der Erkrankung können Finger- und Zehennägel zerstört werden; viele Betroffene leiden auch unter Gelenksentzündungen. Auch schwere Formen der Nagelpsoriasis können mittlerweile mit neuen Substanzen wirksam therapiert werden - allerdings erfordert die langwierige Behandlung viel Geduld von den Betroffenen.

### Nagelpsoriasis – immer auch an Gelenksentzündung

Klassische Veränderungen bei der Nagelpsoriasis sind Ölflecken (gelb-bräunliche Flecken unter dem Nagel), Tüpfelungen, (eingestanzte Löcher im Nagel), subunguale Hyperkeratosen (Ansammlung von Hornmaterial unter dem Nagel) sowie Längsstreifen. Wir wissen heute, dass es zu einer Entzündung in der Nagelwurzel und im Nagelbett kommt, welche mit den Sehnenansätzen zusammenhängen. Solche Nagelveränderungen, vor allem an den Endgliedern der Finger, sind immer ein erster Hinweis darauf, dass der Patient auch eine Psoriasisarthritis haben könnte.

Wenn auch die Kopfhaut und der Anogenitalbereich betroffen sind, bestehen weitere Risikofaktoren, dass der Betroffene eine Psoriasisarthritis entwickelt.

In 70-75% der Fälle ist zuerst die Haut beteiligt; erst wieder deutlich. etwa zehn Jahre später kann sich beim Erwachsenen eine Gelenksentzündung entwickeln, die auch oft mit einer Weichteilentzündung einhergeht.

Die Entzündungen im Nagelbereich können für den

Patienten sehr schmerzhaft sein; es kommt zu Schwierigkeiten beim Greifen, eingeschränkter Beweglichkeit oder zum "Hängenbleiben" mit eingerissenen Nägeln an einem Stoff. Auch das Nägelschneiden gestaltet sich oft schwierig. Im Vordergrund stehen häufig kosmetische Probleme und damit auch soziale Beeinträchtigungen. Eine Nagelpsoriasis lässt sich kaum verbergen. Ob am Arbeitsplatz oder im Freundeskreis - die befallenen Hände sind den Blicken der Mitmenschen ausgesetzt. Sind die Nägel stark vergilbt, zerbröckelt und deformiert, belastet das die Betroffenen besonders. Sie versuchen, ihre Hände und Nägel zu verstecken. Wenn die Fußnägel betroffen sind, fallen das Gehen und Laufen schwer. Wächst der Nagel durch die Therapie wieder gesund nach, bessert sich auch die Lebensqualität der Patienten

#### Behandlungsmöglichkeiten bei Nagelpsoriasis

Wenn die Schuppenflechte an den Nägeln nur gering ausgebildet ist, kann eine lokale Therapie mit Salben



und Cremen mit verschiedenen Wirkstoffen wie Harnstoff, Kortison, Zellwachstumshemmern, Vitamin-D3-Präparaten etc. versucht werden, die allerdings leider oft nicht gut funktioniert. Dazu kommt, dass ein Nagel recht lange zum Nachwachsen benötigt: Ein Fingernagel benötigt ca. ein halbes Jahr, bis er sich komplett erneuert hat, ein Zehennagel sogar bis zu einem Jahr. Umso älter der Patient, desto länger dauert dieser Prozess. Der Betroffene braucht also viel Geduld. Reicht eine lokale Therapie nicht aus, gibt es die Möglichkeit der Lichttherapie; als nächste Stufe ist eine Systemtherapie mit Methotrexat und hochwirksamen Biologika ("systemische Therapie") indiziert, die bei der Hälfte der Patienten die Nagelpsoriasis komplett abheilen lässt. Mittlerweile hilft die systemische Therapie – vor allem mit Biologika – selbst bei schweren Fällen der Nagelpsoriasis, ohne dass schwere Nebenwirkungen in Kauf genommen werden müssen.

Oft wird eine Nagelpsoriasis mit einem Nagelpilz verwechselt, vor allem an den Zehennägeln, und dann auch lange als Nagelpilz fehlbehandelt. Auch Wachstumsstörungen durch Verletzungen der Nagelwurzel müssen in der Diagnose abgegrenzt werden.

#### Tipps für die Nagelpflege

Betroffene Nägel sollten vor äußeren mechanischen Reizen wie Druck und Reibung geschützt werden. Wichtig ist zudem eine regelmäßige Nagelpflege, um die Beschwerden zu lindern und unansehnliche Nagelveränderungen kosmetisch zu verschönern:

- Nägel nicht zu kurz schneiden, sonst wachsen sie
- Bäder: betroffene Hände und Füße am besten täglich in warmen Ölbädern einweichen lassen.
- Eincremen: auf die Haut an den Nägeln vor allem nach Bädern eine fettende Salbe auftragen.
- Weite Schuhe tragen damit auf betroffene Zehen kein zusätzlicher Druck ausgeübt wird.

#### Psoriasis auf Händen und Füßen

Bei einer Schuppenflechte an Hand und Fuß, die keinerlei Beschwerden an anderen Körperteilen hervorruft, spricht man von Psoriasis palmoplantaris oder Pustulosis palmoplantaris (mit Pustelbildung). Die Schuppenflechte an Hand und Fuß kann aber auch während einer klassischen Psoriasis vulgaris auftreten.

Es handelt sich um eine sehr unangenehme, schmerzhafte Erkrankung mit der Bildung von Eiterpusteln. Häufig sind Raucher betroffen. Oft bilden sich tiefe

Risse in den Handinnenflächen und Fußsohlen, was zu massiven Behinderungen im Alltag führt. Durch diese schmerzhaften Wunden fallen alltägliche Bewegungsabläufe wie das Greifen von Gegenständen und das Laufen schwer. Unter einer Schuppenflechte an Hand und Fuß leidet deshalb oft das Berufsleben der Betroffenen. Auch hier können erkrankte Stellen an den Händen nicht einfach vor Mitmenschen verborgen werden.

#### Lokale und systemische Therapie

Die Therapie ist schwierig und spricht oft nicht an. Lokal kommen Kortisoncremen, Vitamin-D-Präparate und schuppenablösende Pflegeprodukte mit Harnstoff oder Salizylsäure zur Anwendung. Die Lichttherapie wird als Hand- und Fuß-PUVA (Abkürzung für eine Kombination von Psoralenen mit UV-A-Licht) angeboten; es ist eine zeitaufwendige Methode, die meist über Monate im Krankenhaus oder beim niedergelassenen Facharzt durchgeführt werden muss. Ansonsten kommen Vitamin-A-Säurepräparate sowie Methotrexat und Biologika zum Einsatz.

Wichtig ist auch hier eine gute Hautpflege, um Risse an Handfläche und Fußsohle zu vermeiden, die Eintrittspforte für Keime sein können und zum Beispiel einen Rotlauf (Erysipel) verursachen können. Empfohlen werden harnstoffhältige schuppenablösende Pflegeprodukte, rückfettende Duschgels und spezielle Ölbäder. Normale Seifen sollten nicht verwendet werden.

Ähnliche Symptome wie eine Psoriasis palmoplantaris oder Pustulosis palmoplantaris können von einem Handekzem oder beim Auftreten von Bläschen durch Infekte hervorgerufen werden.

Zusammenfassend sollten diese Erkrankungen in erster Linie vom Facharzt für Dermatologie behandelt werden.

#### **INFOBOX**



Univ. Doz. Dr. Paul Sator KH Hietzing Dermatologische Ambulanz Wolkersbergenstrasse 1 1130 Wien Telefon 01 / 801 10 2435





# Betroffene, Experten und Entscheidungsträger im Gespräch Rechte chronisch kranker Schüler

Am 13. November 2018 sind mehr als 80 Personen der Einladung der Initiative "chronisch\_konkret" ins Albert-Schweizer-Haus gefolgt, um über die Rechte chronisch kranker Schülerinnen und Schüler zu diskutieren. Als Expertinnen und Experten am Podium engagierten sich Dr. Juliane Bogner-Strauß, die damalige Bundesministerin für Frauen, Familien und Jugend, Dr. Lilly Damm, Gesundheitswissenschaftlerin am Zentrum für Public Health der MedUni Wien, Dr. Peter Fichtenbauer, damaliger Volksanwalt Dr. Peter Fichtenbauer, unter anderem zuständig für Kindergärten, Schulen und Universitäten, sowie Paul Kimberger, Bundesvorsitzender der Gewerkschaft Pflichtschullehrerinnen und -lehrer.

#### Diskussion

Auf die Fragen von Moderator Mag. Christoph Hörhan hat sich rasch gezeigt, wie akut und brisant das Thema im Alltag an Österreichs Schulen ist. Zahlreiche Beiträge von Betroffenen, Jugendlichen, Eltern und Selbsthilfegruppen aus dem Publikum haben eindrucksvolle Beispiele über die Probleme und den dringenden Handlungsbedarf aufgezeigt. So wurde berichtet, dass Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen im österreichischen Schulsystem oft nicht die nötige Unterstützung bekommen. Die Probleme beginnen schon bei der Anmeldung in der Schule und reichen bis zu Schwierigkeiten, die Therapie in der Schule anwenden zu können oder krankheitsbezogene Bedürfnisse durchzusetzen. Oft mangelt es dabei einfach an der notwendigen Kommunikation und dem Wissen über chronische Erkrankungen. Kinder sprechen häufig ungern über ihre Erkrankung und ziehen sich mit Schmerzen immer mehr zurück. Wenn das dann als mangelnde Leistung oder Mitarbeit missverstanden wird, geraten die ohnehin schon belasteten jungen Patienten durch die Schule noch mehr unter Druck. Eine wichtige Perspektive ist auch die Rolle der Eltern, die oft unzumutbaren Belastungen ausgesetzt sind, um ihre Kinder durch die Schule zu begleiten. Das beginnt bei der Umsetzung der verordneten Therapie, die oft nicht ausreichend durch die Schulen gewährleistet wird, und führt bis zur Zusatzbelastung, den versäumten Stoff nach Krankheitsschüben privat nachlernen zu müssen.

Dieses alarmierende Bild wiegt umso schwerer, als es schon länger Bestrebungen gibt, die Situation zu verbessern. Die Benachteiligung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher war bspw. schon 2014 Anlass, um eine parlamentarische Bürgerinitiative zu dem Thema zu starten. 2015 wurde eine Enquete im Parlament dazu abgehalten – die dabei geforderte Ausweitung der Amtshaftung für Lehrerinnen und Lehrer wurde schließlich 2017 beschlossen. Da nun die Republik die Haftung übernimmt, sind Pädagogen, die chronisch kranke Kinder im Unterricht unterstützen, rechtlich auf der sicheren Seite.

99

Es gibt Untersuchungen, die ganz klar zeigen, dass chronisch kranke Kinder bei gleicher kognitiver Begabung im Durchschnitt schlechtere Noten bekommen. Durch uninformiertes Verhalten von Pädagogen wird Kindern geschadet, und zwar sowohl im Bildungs- als auch Krankheitsverlauf."

Gesundheitswissenschaftlerin Dr. Lilly Damm





Damalige Familienministerin Juliane Bogner-Strauß (Erste Reihe, 3.v.l.), damaliger Volksanwalt Peter Fichtenbauer (3.v.r.), Lehrergewerkschafter Paul Kimberger (2.v.r.) und Wissenschafterin Lilly Damm (1.v.r.) diskutierten mit Betroffenen über die Situation von chronisch kranken Kindern. Hier am Bild: Vertreterinnen und Vertreter der Initiativen "Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew", "pso austria", "Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung", "Rheumalis" und "Österreichische Rheumaliga"

Es fanden sich aber auch positive Stimmen, die von Lehrkräften, Direktorinnen und Direktoren berichten, die individuelle Lösungen gesucht, gefunden und ermöglicht haben. Erfolgsfaktoren dafür waren jeweils Information und Kommunikation in der Schulgemeinschaft.

#### **Das Problem**

Viele Kinder leiden unter chronischen Erkrankungen. Sie haben dadurch Nachteile in ihrem Zugang zu Bildung, aber auch in ihrer gesundheitlichen Entwicklung, Zahl-

**Chronisch kranke Kinder sind mit** Schikanen im Schulbereich konfrontiert. Da kann es sein, dass dem Kind ein Schlüssel zum Lift im Schulgebäude verweigert wird, obwohl das Kind nicht schmerzfrei Treppen steigen kann. Was es gar nicht gibt im Schulsystem, ist eine Akzeptanz von Zwischenphasen beim Kind, im Sinn von ,Ich bin da, aber ich kann nicht ganz."

Mutter einer chronisch kranken Tochter

lichen Aufgaben, die sich bei der Integration von Kindern mit chronischen Erkrankungen ergeben, finanziert werden? Welche Berufsgruppen müssen hier welche Aufgaben übernehmen? Die Problemsituation verschärft sich einerseits durch die Zunahme an Erkrankungen und andererseits durch vermehrt angebotene ganztägige Schulformen. Das System Schule ist auf diese Problematik nicht aus-

Wie können die zusätz-

reiche Fragen sind dabei ungelöst: Wer ist in der Schule was dazu führen kann, dass Kinder ernste gesundheit-(bzw. im Kindergarten) für diese Kinder zuständig? liche Nachteile, ja Gefährdungen erfahren.

Quelle: Problem und Häufigkeit: Dr. Lilly Damm, Chronisch kranke Kinder im Bildungswesen volksanwaltschaft.gv.at/artikel/veranstaltung-daschronisch-kranke-kind-im-schulsystempraesentationen-nun-online





99 Anfang der 1990er-Jahre haben die

Schulen die ersten Integrationsklassen eingeführt, jetzt stehen wir vor der Herausforderung der **Inklusion.** Allerdings ist dieser Weg noch lange nicht abgeschlossen und muss auch gesamtgesellschaftlich mitgetragen werden. Die Erfahrung zeigt, dass die Probleme chronisch kranker Kinder noch zu wenig ernst genommen werden."

Paul Kimberger, Bundesvorsitzender der Gewerkschaft Pflichtschullehrerinnen und -lehrer

#### Die Häufigkeit

Einer konservativen Schätzung zufolge sind etwa 197.000 Schulkinder von einer chronischen Erkrankung betroffen. Dazu gehören allgemein bekannte Krankheiten wie Asthma, Diabetes oder Epilepsie ebenso wie seltenere, beispielsweise das juvenile Rheuma sowie Mukoviszidose, AGS oder Phenylketonurie sowie schwere Allergien, um nur einige zu nennen. Prävalenz-Schätzungen gehen im Jugendlichenalter von bis zu 20 % aus, die österreichische HBSC-Studie (Health Behaviour of Schoolaged Children) aus 2010 erhebt bei den Jugendlichen durchschnittlich 16,8 %, die eine vom Arzt diagnostizierte Erkrankung haben. Diese österreichischen Zahlen decken sich mit den Prävalenzzahlen in der internationalen Literatur.

#### Maßnahmen

Schon im Oktober 2014 wurde die parlamentarische Bürgerinitiative "Gleiche Rechte für chronisch kranke Kinder" erfolgreich eingebracht. Darin wurde unter anderem die Sensibilisierung von Personal in Bildungseinrichtungen, Zurverfügungstellung von Unterstützungsleistungen durch Gesundheits- und Assistenzberufe (Kostenersatz) und die Ausweitung der Amtshaftung gefordert.

Im Mai 2015 fand die Enquete "Das chronisch kranke Kind im Schulsystem" in den Räumlichkeiten des

Parlaments (Palais Epstein) statt. Dabei wurde unter anderem zusätzliches Gesundheitspersonal für Kindergärten und Schulen, eine Ausweitung der Amtshaftung, (verpflichtende) Schulungen für PädagogInnen, Rückzugsräume an Schulen und eine Entstigmatisierungskampagne gefordert.

Im Juni 2017 wurde im Rahmen des viel diskutierten Schulautonomiepakets durch das Bildungsreformgesetz auch die geforderte Ausweitung der Amtshaftung für Lehrerinnen und Lehrer, die kranken Kindern helfen, beschlossen. Eine wesentliche Forderung der Bürgerinitiative wurde damit legistisch umgesetzt. Auswirkungen und Verbesserungen in der Praxis dürften aber vorerst kaum feststellbar sein.

Im November 2018 wurde nun das Thema wieder aufgegriffen. Die Teilnahme und die Beiträge bei der Publikumsdiskussion haben einmal mehr die Brisanz und den damit verbundenen Leidensdruck aufgezeigt.

#### **Ergebnisse**

Einig waren sich Publikum, Expertinnen und Experten über den dringenden Handlungsbedarf, um den rund 200.000 Schülerinnen und Schülern, die unter einer chronischen Krankheit leiden, bei der Bewältigung ihres Schulalltags zu helfen. Sie und ihre Eltern stehen noch immer vor enormen Herausforderungen, obwohl sich die legistischen Rahmenbedingungen

Der Stress in der Schule hat bei meinem Sohn oft einen Krankheitsschub ausgelöst. An manchen Tagen hatte er so starke Schmerzen, dass er nicht einmal aufstehen konnte. Vor allem im zweiten Halbjahr hat er deshalb vor Schularbeiten und Tests oft gefehlt. Manche haben ihn deshalb für faul oder bequem gehalten – was definitiv nicht der Fall war."

Karin Formanek, Rheumalis







**pso** Verein 11

95

Bei uns melden sich pro Monat acht bis zehn Eltern, deren chronisch kranke Kinder auf massive Probleme in der Schule stoßen."

Lobby4Kids

in den letzten Jahren verbessert haben. Die am Podium versammelten politischen Entscheidungsträger – die damalige Familienministerin Juliane Bogner-Strauß, der damalige Volksanwalt Peter Fichtenbauer und Lehrergewerkschafter Paul Kimberger – sicherten zu, sich für bessere Rahmen-bedingungen für chronisch kranke Kinder und Jugendliche einzusetzen. Gesucht sind dabei vor allem einfache Maßnahmen, mit denen sich die Lage an den Schulen rasch verbessern lässt.

Expertin Dr. Lilly Damm hat dazu drei konkrete Initiativen vorgeschlagen:

- 1. Eine maßgeschneiderte Erste-Hilfe-Ausbildung mit regelmäßigen Auffrischungen für alle Lehrerinnen und Lehrer, die auf die besonderen Bedürfnisse bei chronischen Erkrankungen eingeht. Derzeit ist es ausreichend, den Erste-Hilfe-Kurs der Führerscheinprüfung nachzuweisen.
- 2. Bewusstseinsbildung für chronische Erkrankungen in der Aus- und Weiterbildung von Lehrern. Es gibt Untersuchungen, die ganz klar zeigen, dass chronisch kranke Kinder bei gleicher kognitiver Begabung im Durchschnitt schlechtere Noten bekommen. Von manchen Lehrern wird den Kindern nicht einmal geglaubt, wenn sie beispielsweise von Schmerzen berichten. Durch uninformiertes Verhalten von Pädagogen wird Kindern geschadet, und zwar sowohl im Bildungs- als auch Krankheitsverlauf.

Und als 3. Maßnahme schlägt Frau Dr. Damm Assessments bei der Aufnahme chronisch kranker Kinder und Jugendlicher an Schulen vor: "Für Eltern chronisch kranker Kinder gleicht die Schulsuche einer Herbergssuche. Manche Schulen lehnen chronisch kranke Kinder ab, weil sie befürchten, sie nicht adäquat betreuen zu können. Es würde schon helfen, wenn sich Eltern, Lehrer und Schulärzte bei der Aufnahme an einen Tisch setzen und abklären: Was kann das Kind selbst, welche Unterstützung braucht es darüber hinaus und was braucht die Schule, um das leisten zu können?"

Als nächster Schritt nach der erfolgreichen Podiumsdiskussion im November 2018 kamen am 7. März
hochrangige Expert\*innen aus Politik, Verwaltung,
Wissenschaft und Praxis zusammen, um konkrete
Maßnahmen zur Verbesserung der Situation chronisch kranker Kinder und Jugendlicher an Österreichs
Schulen zu besprechen.

Die Ergebiszusammenfassung des Round Tables haben wir auf unserer Website www.psoriasis-hilfe.at unter dem Menüpunkt pso Services/Downloads zur Verfügung gestellt

99

Es ist inakzeptabel, wenn Kinder an den Rand der Gesellschaft gedrängt werden. Es muss in einem reichen Land wie Österreich möglich sein, auch chronisch kranken Kindern die uneingeschränkte Teilnahme an Schule und Bildung zu ermöglichen."

Dr. Peter Fichtenbauer, als Volksanwalt unter anderem für Kindergärten, Schulen und Universitäten zuständig

chronisch\_konkret ist eine Initiative von AbbVie und dem Haus der Barmherzigkeit.

#### Links und weitere Informationen:

acne-inversa.at | bechterew.at | ced-kompass.at crohn-colitis-info.at | kinderjugendgesundheit.at lobby4kids.at | myelom-lymphom.at | oemccv.at psoriasis-hilfe.at | rheumaliga.at | rheumalis.org schuppenflechte.online | therapietreue-info.at volksanwaltschaft.gv.at





Viele Selbsthilfegruppen in Wien präsentieren sich, um zu informieren, welche Unterstützungsangebote es in schwierigen Situationen gibt – nicht nur für Betroffene, sondern auch für deren Familien und Angehörigen!

Das Programm umfasst viele interessante Vorträge, Diskussionen und ein unterhaltsames Rahmenprogramm.

WIR, die **pso austria**, sind nun auch schon zum 8. Mal dabei und haben unseren Messestand im Festsaal!

Wäre schön, wenn ihr vorbei kommt! Der Eintritt ist frei!

Wiener Rathaus, Eingang Lichtenfelsgasse, 1010 Wien

# 05.-07.07.19 **IFPA-Meeting in Barcelona**

Die IFPA (International Federation of Psoriasis Associations = Internationaler, weltweit aktiver Dachverband der Psoriasis-Vereine) veranstaltete auch heuer wieder ein Treffen der Vertreter verschiedenster Länder, diesmal in Barcelona.

Dieses Treffen stand unter dem Motto "Let's get connected = Vernetzen wir uns"!

Der Sinn der Sache ist, dass die einzelnen weltweit tätigen PSO-Selbsthilfegruppen elektronischen Zugriff (elektronische Vernetzung) auf die unterschiedlichen Aktivitäten/Videos/Ideen anderer Selbsthilfegruppen erlangen, um so nützliche Strategien für die eigene Selbsthilfegruppe herauszufiltern und zu erarbeiten. Dabei geht es um die Ideenfindung. Es genügen auch

oft nur Teile einer Aktivität, die für die eigene Selbsthilfegruppe im eigenen Land wertvoll, verwertbar sind und Verwendung finden. Es wurden u.a. Videos, Flyer, Journale, Rollups der Selbsthilfegruppen präsentiert.

Für das kommende Jahr 2020 wird zur Intensivierung der Arbeit eventuell erstmals versucht, separate IFPA-Treffen für die größeren Ländergruppen Europa/Nordund Südamerika/Asien zu veranstalten.

Im Jahr 2021 soll dann wieder, wie bereits 2018, ein IFPA-Treffen zusammen mit dem Psoriasis-Weltkongress für Ärzte in Stockholm stattfinden.

Euer Gerhard Hoch,
Obmann Stellvertreter der **pso austria** 





# Psoriasis: Immer besser behandelbar

Früher wurde bei Psoriasis an eine reine Hautkrankheit gedacht, die mit einem überschaubaren Therapiespektrum an Cremen, Salben, Kortison und/oder Lichttherapien behandelt wurde. Heute weiß man, dass Psoriasis eine Systemerkrankung ist. Abhängig von der Ausdehnung und Schwere der Erkrankung stehen heute neben konventionellen Therapien auch moderne Ansätze zur Verfügung. Im Interview gibt Dr. Hans Skvara, Oberarzt an der dermatologischen Abteilung im Landesklinikum Wiener Neustadt, einen Überblick.

#### Es gibt eine Vielzahl an medizinischen Neuerungen, vor allem bei systemischen Behandlungen, die innerlich wirken. Wie behält man hier noch den Überblick?

Dr. Skvara: In den vergangenen Jahren hat sich viel in der Erforschung und Entwicklung neuer Systemtherapien getan. Auch für Experten ist es nicht immer einfach, einen guten Überblick zu behalten. Jedoch sind wir sehr froh, dass uns heute diese Vielzahl an wirksamen Therapien zur Verfügung steht. Dadurch können wir die optimale Behandlung für jeden Patienten finden. Unser Wissen und unsere Erfahrungswerte geben wir auch weiter: Beispielsweise veranstalten wir am Landesklinikum Wiener Neustadt regelmäßige Netzwerktreffen mit niedergelassenen Hautärzten aus dem Umfeld, um beispielsweise über neue Entwicklungen zu informieren.

#### Systemtherapie: Wem nützt das?

Dr. Skvara: Für den Einsatz der Systemtherapien bei Psoriasis ist entscheidend, wo und wie schwer die Entzündung auftritt. Rötliche, schuppende Stellen an der Kopfhaut, in den Leisten, unter der Brust oder im Genitalbereich können sehr belasten. Topische Therapien mit Cremen oder Salben sowie Lichttherapien eignen sich nur bedingt

für diese speziellen Körperregionen. Gleiches gilt für betroffene Nägel, Handflächen oder Fußsohlen. Patienten können nichts mehr angreifen. Jeder Schritt wird zur Qual. Eine Systemtherapie, die innerlich wirkt, kann

dabei helfen, diese massiven Beschwerden wieder in den Griff zu bekommen. Setzen auch Gelenksentzündungen ein, kann Psoriasis-Arthritis die Ursache sein. Um Schäden an Fingern, Knie und Gelenken zu vermeiden, werden ebenso Systemtherapien eingesetzt. Psoriasis(-Arthritis) muss jedenfalls adäquat und frühzeitig vom Facharzt behandelt werden.

# Systemtherapien werden nur nach sorgfältiger Abwägung verschrieben. Wie gehen Hautärzte dabei vor?

Dr. Skvara: Hautärzte verwenden verschiedene Methoden, um den Schweregrad der Psoriasis und die Belastung im Alltag zu bestimmen. Der Psoriasis Area and Severity Index, kurz PASI, ist ein wichtiges Messinstrument, um die Ausdehnung und Schwere der Psoriasis zu beurteilen. Dazu wird der Körper in Kopf, Arme,

Stamm und Beine unterteilt und die Fläche der Hautveränderung bewertet. Bei der Schwere der Erkrankung bestimmt man Rötung (hellrot bis leuchtend rot), Dicke (gering bis stark) und Schuppenbildung (fein bis stark). Der PASI erfasst jedoch nicht den Juckreiz sowie die Auswirkung der Psoriasis auf das Leben. Da Psoriasis sehr individuell empfunden

wird, steht mit dem Dermatology of Life Quality Index, kurz DLQI, ein weiteres wichtiges Messinstrument zur Verfügung, um die Belastung und Einschränkung im Alltag, in der Freizeit, im Arbeitsleben und in der

len Einsatz der System-

Für den Einsatz der Systemtherapien bei Psoriasis ist entscheidend, wo und wie schwer die Entzündung auftritt.



Beziehung aufzuzeigen. Die Ergebnisse sind eine wesentliche Entscheidungsgrundlage für oder gegen eine Systemtherapie. Genauso werden Nutzen und Risiken sorgfältig abgewogen.

# Im groben Überblick: Wie wird Psoriasis heute reicht. Beispiele für biologisch hergestellte Arzneimittel behandelt?

Dr. Skvara: Die Basispflege ist ein wichtiger Bestandteil in der Behandlung, unabhängig vom Schweregrad. Sie beinhaltet rückfettende und pflegende Cremen, Salben oder Lotionen, beispielsweise mit Harnstoff (Urea) oder Salizylsäure, die der Abschuppung dienen. Kortisonpräparate werden in Form einer Salbe, Creme oder Tinktur auf der betroffenen Hautstelle angewendet. Vitamin-D3-Präparate haben ebenso eine antientzündliche Wirkung. Bei der Photo-Therapie wird die Haut mit ultraviolettem Licht bestrahlt. Meist erzielt sie rasche Erfolge, aber man kann sie nur zeitlich begrenzt einsetzen. Wenn diese Therapien nicht ausreichen, kommen Systemtherapien zum Einsatz. Dazu zählen Methotrexat, Cyclosporin oder die Fumarsäure, die Entzündungsvorgänge im Körper hemmen. Retinoide wirken regulierend auf das Wachstum und die Reifung von Hautzellen. Darüber hinaus gibt es Biologika und sogenannte kleine Moleküle mit unterschiedlichen Wirkmechanismen, die bei der Ursache der systemischen Erkrankungen ansetzen und die Entzündung unterbinden.

#### Was sind Biologika und wie wirken sie?

**Dr. Skvara**: Biologika werden in biotechnologischen Verfahren hergestellt. Sie haben die Aufgabe, natürliche Eiweißkörper, auch Proteine genannt, nachzuahmen bzw.

Funktionen natürlicher Eiweißkörper zu blockieren. Sie greifen also gezielt in die Reaktionen des Körpers ein, um zum Beispiel wie im Falle einer Psoriasis Entzündungsprozesse aufzuhalten. Biologika werden unter die Haut gespritzt bzw. injiziert oder als Infusion verabreicht. Beispiele für biologisch hergestellte Arzneimittel sind z.B. Hormone, Insuline und eben auch bestimmte monoklonale Antikörper, wie sie bei der Psoriasis eingesetzt werden.

#### Ein wichtiger Eckpfeiler in der Behandlung von Psoriasis und anderen chronisch entzündlichen Erkrankungen sind Biologika in Form von monoklonalen Antikörpern. Wo setzen diese monoklonalen Antikörper an?

Dr. Skvara: Jeder Mensch bildet in einem natürlichen Prozess Antikörper. Das sind Eiweiße, die sich zum Beispiel im Blut befinden und als Reaktion beim Eindringen von Fremdstoffen wie Bakterien oder Viren entstehen. Antikörper haben also eine schützende Wirkung und dienen dem Immunsystem. Bei Immunerkrankungen kommt es zu einer Fehlsteuerung des Immunsystems. Unterschiedliche Faktoren wie Stress, eine Verletzung oder eine Infektion können diese Fehlreaktion auslösen. Aufgrund der genetischen Basis kommt es zu einer überschüssigen Reaktion der Abwehrkräfte: Es werden zu viele Zellen oder Antikörper gebildet, die in Folge körpereigene Strukturen wie Gewebe oder Organe angreifen oder es kommt zur Schädigung aufgrund der andauernden Entzündungsreaktion. Psoriasis-Patienten entwickeln beispielsweise rötliche, schuppende und mitunter schmerzhafte Hautveränderungen. Monoklonale





pso Information 15

Antikörper neutralisieren oder regulieren gezielt dieses Entzündungsgeschehen, indem sie entzündungsfördernde Botenstoffe, Zytokine, binden. Dazu zählen TNF-alpha und Interleukine, die bei Autoimmunologischen Erkrankungen vermehrt produziert werden. Monoklonale Antikörper sind also Eiweißkörper mit gezielter Wirksamkeit, die eine chronische Entzündung zum Stillstand bringen können.

#### Wofür steht in diesem Zusammenhang das Wort "monoklonal"?

Dr. Skvara: Monoklonal bedeutet, dass die Herstellung der gesamten Zelllinie aus einer gemeinsamen Mutterzelle stammt. Heute werden monoklonale Antikörper zur Behandlung von Tumoren bis hin zu chronischen Erkrankungen wie Psoriasis, rheumatoider Arthritis oder chronisch entzündlichen Darmerkrankungen eingesetzt.

## werden sie gestoppt?

Dr. Skvara: Zu den entzündungsfördernden Botenstoffen zählen zum Beispiel Tumor-Nekrose-Faktoralpha (TNF-alpha), Interleukin 17 und Interleukin 23, die bei Psoriasis überschüssig ausgeschüttet werden. Biologika blockieren gezielt diese Botenstoffe, die der Kommunikation zwischen den Zellen dienen.

Demnach stehen verschiedene Therapieansätze zur Verfügung: Der TNF-Alpha-Blocker hemmt den Entzündungsbotenstoff TNF-alpha. Dazu gehören beispielsweise die Wirkstoffe Etanercept, Infliximab, Adalimumab und Certolizumab. Die Wirkung der Interleukine auf das Immunsystem ist sehr unterschiedlich, weshalb sie in Untergruppen unterteilt werden, die durch Zahlen gekennzeichnet sind. Der Antikörper Ustekinumab unterbindet die Aktivität der Interleukine 12 und 23. Interleukin 23 ist ein Schlüsselbotenstoff, der Entzündungsprozesse bei bestimmten autoimmunologischen Erkrankungen hervorruft und verstärkt. Zur Blockade von Interleukin 23 werden monoklonale Antikörper wie Risankizumab, Tildrakizumab oder Guselkumab eingesetzt. Weitere Präparate binden beispielsweise Interleukin 17 wie Secukinumab oder Ixekizumab bzw. den Interleukin-17-A Rezeptor wie Brodalumab. Zusammengefasst heißt das: es gibt verschiedene Therapieansätze bei Biologika und selbst in jeder Therapieklasse gibt es Unterschiede, je nachdem wo sie ansetzen und wie stark oder schwach sie binden.

#### Monoklonale Antikörper enden auf UMAB. ZUMAB oder XIMAB: Was bedeuten diese Endungen?

Dr. Skvara: Zunächst enden alle Wirkstoffnamen für monoklonale Antikörper mit -MAB, aus dem Englischen für monclonal antibody. Die Silbe vor -MAB

99

Aufgrund der genetischen Basis kommt es zu einer überschüssigen Reaktion der Abwehrkräfte: es werden zu viele Zellen oder Antikörper gebildet, die in Folge körpereigene Strukturen wie Gewebe oder Organe angreifen oder es kommt zur Schädigung aufgrund der andauernden Entzündungsreaktion.

weist auf den Ursprung des monoklonalen Anti-Welche Botenstoffe fördern die Entzündung und wie körpers hin. Chimäre Antikörper enden mit -XIMAB und enthalten einen beträchtlichen Mausanteil. Humanisierte Antikörper mit der Endung -ZUMAB sind menschliche Antikörper, die nur an der Andockstelle einen Mausanteil haben. Vollkommen humane Antikörper heißen am Ende -UMAB.

#### Entzündungsfördernde Botenstoffe agieren nicht nur außerhalb der Zelle, sondern auch innerhalb der Zelle. Welche Therapie-Möglichkeiten setzen in der Zelle an?

Dr. Skvara: Die sogenannten "small molecules" umfassen eine Gruppe moderner Medikamente mit kleiner Molekülmasse, die man oral einnehmen kann. Dazu zählen Januskinase-Hemmer, kurz JAKs, die verschiedene Informationswege direkt in den Zellen hemmen und mehrere Botenstoffe auf einmal blockieren können. Zu den small molecules gehören auch die Phosphodiesterase-4-Hemmer (PDE4), die ebenso in der Zelle ansetzen. PDE4 bauen einen Zellbotenstoff namens cAMP (zyklisches Adenosin-Monophosphat) ab. Wird dieser Vorgang gehemmt, liegt eine höhere Konzentration des Botenstoffs cAMP vor. Dadurch kommt es zu einer geringeren Ausschüttung der entzündungsfördernden Botenstoffe.

## Was ist generell vor Einstellung auf Biologika zu

Dr. Skvara: Vor Therapiebeginn sind Abklärungsgespräche, eine Blutabnahme und ein Tuberkulose-Screening wichtig, um das Risiko von Nebenwirkungen zu minimieren. Mit der Blutuntersuchung werden vor allem Blutbild, Leber-, Nieren- und Entzündungswerte kontrolliert sowie Infektionskrankheiten wie HIV und Hepatitis ausgeschlossen. Für die Einschätzung eines Tuberkulose-Risikos sind ein Lungenröntgen und ein spezieller Bluttest notwendig. Bei Frauen im gebärfähigen Alter wird ein Schwangerschaftstest empfohlen. Dermatologen überprüfen zudem den Hautstatus. Auch der Impfstatus wird abgeklärt: Ein Impfschutz (relevante Impfungen gemäß Impfplan) sollte vor Therapiebeginn vorhanden sein. Totimpfstoffe sind auch während der Biologika-Therapie möglich, jedoch dürfen keine Lebendimpfstoffe verabreicht werden. Ein Beispiel dafür ist die Schutzimpfung gegen Masern-Mumps-Röteln. Im Gespräch mit dem Patienten werden zudem eine Reihe an Fragen behandelt wie etwa: Liegen Begleiterkrankungen wie chronisch entzündliche Darmerkrankungen oder Gelenksentzündungen vor? Leidet der Patient auch an Herz-Kreislauf-Erkrankungen, weiteren Autoimmunerkrankungen wie Multipler Sklerose oder Tumorerkrankungen? Wie ist die Stimmungslage des Patienten? Leiden Patientinnen häufig an Pilzinfektionen? All das wird bei der Nutzen-Risiko-Einschätzung für oder gegen eine Systemtherapie berücksichtigt. Eine gute Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient ist dafür eine zentrale Voraussetzung.

Vielen Dank für das Gespräch!

#### INFOBOX



Oberarzt Privatdozent Dr. Hans Skvara hat nach dem Medizinstudium an der Universität Wien die Ausbildung zum Facharzt für Dermatologie an der Uni-Hautklinik in Wien absolviert. Mit der

Habilitation 2012 im Fach Dermatologie und Venerologie wurde Hans Skvara zum Oberarzt ernannt. An der Abteilung für Dermatologie und Venerologie im Landesklinikum Wiener Neustadt widmet sich Dr. Skvara dem gesamten diagnostischen und therapeutischen Spektrum der Dermatologie. Zu seinen Spezialgebieten zählen unter anderem die Früherkennung und Therapie entzündlicher Hauterkrankungen und Tumorerkrankungen der Haut sowie die operative Dermatologie.

# Von uns getestet **ENSTILAR-Schaum**

Christine S. (PSO-Mitglied und Psoriasis-Betroffene) hat drei Wochen lang ENSTILAR getestet:

#### Mein Kommentar:

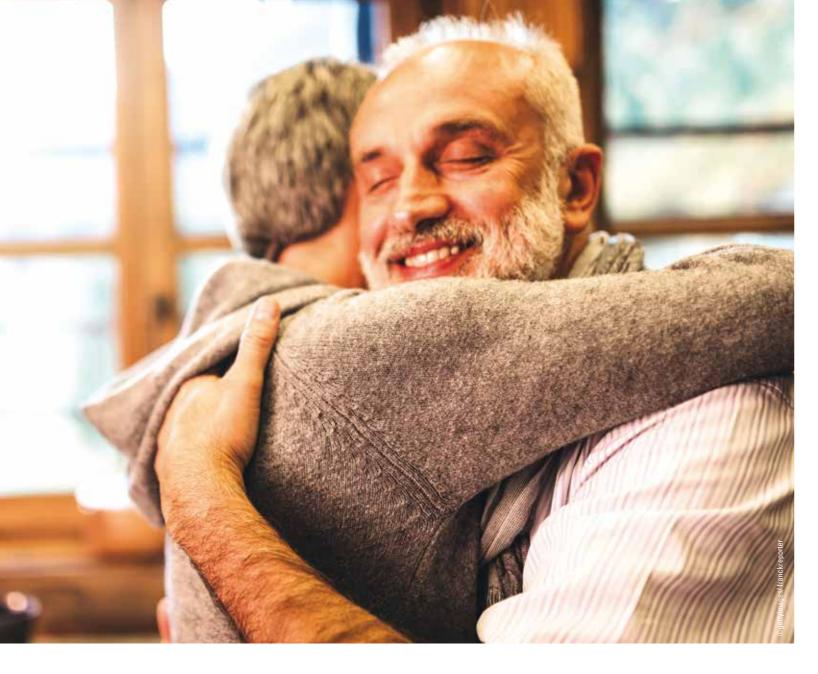
Schon beim Aufsprühen beruhigt die angenehm kühlende Wirkung sofort die Haut. Anfänglich erinnert der Geruch ein wenig an ein Schuhputzmittel, doch das verfliegt sehr rasch. Ich habe es zu unterschiedlichen Tageszeiten ausprobiert und die Anwendung nach dem Duschen hat sich als ideal herausgestellt. Nach drei Wochen ist das Produkt noch immer nicht aufgebraucht, doch es ist schon ein sehr positiver Effekt spürbar: Meine Haut juckt kaum noch. Ich würde ENSTILAR auf jeden Fall weiter empfehlen und bin mit dem Ergebnis ausgesprochen zufrieden.







**pso** Information 17



# Zärtliche Berührung geht unter die Haut

Vom Beginn unseres Lebens an spielen Berührungen und körperliche Nähe eine besonders wichtige Rolle. Denn bereits ab der achten Schwangerschaftswoche vermitteln tausende taktile Reize dem Embryo einen ersten Eindruck von seiner Umwelt. Die Fähigkeit, Berührung auf der Haut wahrzunehmen, wird als Tastsinn bezeichnet. Dieser Tastsinn ermöglicht es dem heranwachsenden Baby, bereits im Mutterleib die Wärme, das Pulsieren und die Begrenzung der schützenden Gebärmutter zu spüren.

lich mittels dem Tastsinn erforscht und begriffen. Der menschliche Körper ist mit seinen 700-800 Millionen Sinnesrezeptoren in der Haut, die auf Druck, Vibrationen, Temperaturschwankungen uvm. reagieren, perfekt dafür ausgestattet.

Besondere Priorität bekommt dabei die Wahrnehmung von Schmerzen und liebevollen Berührungen, da beides für unser Überleben notwendig ist.

#### Streicheln stärkt die Bindung zum Partner

Der Austausch von Zärtlichkeiten ruft auch beim Erwachsenen angenehme Gefühle hervor. Denn durch Streicheln wird der Botenstoff Oxytocin ausgeschüttet, der zur Entspannung beiträgt und uns empfänglich für Nähe und Vertrauen macht. Sanfte Berührung stärkt daher zuerst die sichere Bindung zwischen Mutter und Kind und später die Liebe in einer Paarbeziehung. Insbesondere in der Verliebtheitsphase können wir kaum die Finger

voneinander lassen und es wird bei jeder Gelegenheit geschmust und geküsst!

Später in der Beziehung vergessen wir jedoch oft darauf, wie wichtig das Kuscheln und die Umarmungen für unseren Partner (und uns selbst) sind. Dabei sagt körperlicher Kontakt so viel mehr als tausend Worte! Er vermag uns zu trösten, zu beruhigen, zu entspannen und auch sexuell zu erregen. Die meisten Menschen mögen es, gestreichelt, massiert oder gekrault zu werden. Respektieren Sie dabei Tabuzonen, die vom Partner als unangenehm empfunden werden.

#### Körperpflege ist ebenso Körperkontakt

Genauso kann gegenseitige Körperpflege dabei helfen,

Dabei sagt körperlicher Kontakt so viel mehr als tausend Worte! Er vermag uns zu trösten, zu beruhigen, zu entspannen und auch sexuell zu erregen.

sich auf den Partner mehr einzulassen. Beispielsweise wird von vielen Schuppenflechte-Betroffenen ein liebevolles Eincremen des Partners an den an den schwer erreichbaren Stellen sehr geschätzt und kann sogar das Selbstwertgefühl stärken.

Tauschen Sie sich am allerbesten regelmäßig mit Ihrem Partner darüber aus, was

Ihnen besonders gut tut und wie Sie sich gegenseitig verwöhnen können. Probieren Sie gleich heute noch aus, welche Art von Berührung Ihr Lieblingsmensch besonders gerne mag!

#### **INFOBOX**



#### Angelika Erz Selbständige Energetikerin

und Dipl. Lebens- und Sexualberaterin mit eigener Praxis in 1120 Wien.

www.die-mitte.at und www.liebesberatung.at

#### Hallo liebe Mitglieder! Gabis Schmankerl-Rezept

# sizilianische Kekse

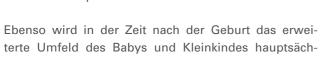


2 Eiweiß, 200 g Mandeln, 100 g Pistazien gerieben, 120 dag Kristallzucker, 1 EL Pinien- oder Blütenhonig, 1 EL Amaretto, 1 Prise Salz, 100 g Staubzucker.

Eiweiß, Mandeln, Pistazien, Zucker, Honig, Amaretto und Salz mit einem Schneebesen verrühren. Teig zu langen Strängen mit ca. 1 cm Durchmesser formen. Staubzucker in eine Schüssel geben und Stränge rund-

herum in Staubzucker wälzen. Mit einem Messer in 3 cm lange schräge Stücke schneiden. Im Backofen auf 170°C Umluft auf der mittleren Schiene ca. 15 Minuten goldgelb backen.

Gutes Gelingen! Eure Gabi











# Ich habe Psoriasis – und viele Ziele.



## ichbleibaktiv.at

Ihr Online-Ratgeber für Psoriasis, Psoriasis-Arthritis und Morbus Crohn

Holen Sie sich hilfreiche Informationen zu Ihrer Erkrankung sowie Tipps, wie Sie mit gesunder Ernährung und Bewegung positiv auf Ihren Krankheitsverlauf einwirken können!

Schauen Sie rein & bleiben Sie aktiv!



## **Bad Gleichenberg**

# Unser Kinderkuraufenthalt

Jeder Elternteil, der sich mit

befasst, weiß, dass diese oft

auch psychische Ursprünge

hat bzw. auch durch Stress

verursacht wird.

der Erkrankung seines Kindes

Nicki und Elisa

Wir waren heuer zum ersten Mal in der Zeit von 04.07.-02.08.2019 auf der Kinderkur in Bad Gleichenberg. Die Genehmigung ging sehr schnell. Ich habe den Kurantrag für unsere Tochter an einem Montag eingereicht und bereits Ende der Woche den Anruf von Bad Gleichenberg bezüglich des Termins erhalten.

Wir waren im Grazerhof untergebracht und ich muss sagen, dass dieser von Ines mit sehr viel Liebe geführt

wird. Wir haben uns wirklich sehr sehr wohlgefühlt. Die Zimmer sind absolut ausreichend und wir hatten einen tollen großen Balkon. Generell waren alle Mitarbeiter stets bemüht, freundlich und hatten ein offenes Ohr für unsere Anliegen. Das Einzige, was für uns nicht optimal war, war das Essen. Es wird eben, wie es auf einer Kur sein soll, sehr gesund gekocht. Allerdings sind hier, denke ich, Kinder etwas anders zu behandeln. Kinder sind nun mal eher heikel und essen nicht alles. Da-

durch hat sich Elisa hauptsächlich von Suppe und Salat ernährt, was bei 4 Wochen Kuraufenthalt nicht einfach ist.

Als Therapien wurden Elisa die Quellsoleinhalation in der Kabine, das Solebad, Salben, Gymnastik und die Kältekammer verordnet. Grundsätzlich sind die Therapien sehr gut und sie haben unserer Tochter auch geholfen. Allerdings finde ich, dass hier durchaus mehr Potenzial vorhanden wäre. Jeder Elternteil, der sich mit der Erkrankung seines Kindes befasst, weiß, dass diese oft auch psychische Ursprünge hat bzw. auch durch Stress verursacht wird. In diesem Bereich wird aber nichts angeboten. Ich würde es gut finden, wenn es für Kinder auch ein Entspannungsangebot wie z.B. Kinderyoga oder Fantasiereisen geben würde. Weiters wäre es toll, wenn es für die Kinder Gesprächsgruppen geben würde, wo sie über ihre Erkrankung sprechen können. Also z.B. wie die anderen Kinder damit umgehen und

ob sie schon mal deswegen gehänselt wurden. Ich denke, das würde vielen Kindern helfen. Ich glaube auch, dass es gut wäre, wenn man den Kindern direkt zeigt, wie man sich am besten selber eincremt bzw. man ihnen kindgerecht ihre Krankheit erklärt und ihnen auch sagt, warum die Pflege etc. so wichtig ist (sie verstehen das schon).

Wir wurden von allen Mitarbeitern, Therapeuten und

Ärzten stets freundlich empfangen und behandelt. Silvia und ihr Team sind so nett, lieb und geduldig. Hier sind die Kinder wirklich sehr gut aufgehoben. Die Therapeut/inn/en machen ihre Arbeit mit so viel Feingefühl, Gespür, Spaß und Liebe – das merkt und spürt man. Elisa hatte Probleme mit dem Solebett, da ihre Haut dadurch stark

gejuckt hat und hier wurde sofort auf das Solebad umgestellt. Auch die Angst vor der Kältekammer wurde ihr erfolgreich genommen.

Auch der zuständige Hautarzt, Dr. Legat, war sehr bemüht und einfühlsam und hat uns alles gut erklärt. Auch er hat superlieb mit unserer Tochter gesprochen, da sie einmal gehänselt wurde.

In den Räumlichkeiten des Therapiebereichs wären eigene Wartemöglichkeiten für Kinder wünschenswert, da sich manche Kurgäste über den Lärm beschwert haben. Da Kinder nun mal nicht die Geduldigsten sind, könnte man diese Situation mit einem Wartebereich oder einem Spielzimmer leicht umgehen.

Was ich leider ein bisschen schade fand, war das Freizeitangebot für Kinder. Hier gibt es leider ein sehr







geringes Angebot. Im Rahmen einer Kinderkur erwartet man sich vielleicht ein bisschen mehr. Der Kurpark ist so wunderschön und riesengroß. Wir waren jeden Tag dort. Es wäre so schön, wenn es hier einen Spielplatz für die Kinder geben würde. Ansonsten war das Der Spielraum im Grazerhof ist klein, aber fein. Es gab ab der zweiten Ferienwoche zwar ein Angebot wie z.B. Märchenstunde, Origamibasteln etc, aber so ein Tag in einem Hotel kann halt schon sehr lang sein. Es gab allerdings auch ein Kindersommerfest und das war toll.

Alles in allem fanden wir die Kur toll und sie hat Elisa definitiv etwas gebracht. Wir haben sehr nette Leute kennengelernt und haben uns wohlgefühlt.

Ich möchte mich nochmals bei dem gesamten Team Freibad super und dieses haben wir auch öfter genutzt. bedanken! Positiv zu erwähnen ist auch, dass die Geschäftsleitung von Bad Gleichenberg das Feedback und auch die "Kritik" sehr wohl ernst nimmt. Ich habe nach der Kur ein E-Mail mit meinen Eindrücken verfasst und dies wurde, soviel ich weiß, bereits besprochen und es wird an einer Umsetzung gearbeitet.

#### **INFOBOX** | Ansprechpartner – Psoriasis bei Kindern

Dr. Karin Jahn-Bassler Fachärztin für Hautkrankheiten

Ordination: Health for life Wahlärztin für alle Kassen Schumanngasse 84 1170 Wien Tel.: 01/480 30 10 E-Mail: karin.jahn-bassler@ kinderarztpraxis-schumanngasse.at Telefonische Terminvereinbarung

Dr. Katharina Wippel-Slupetzky Fachärztin für Hautkrankheiten

Gesundheitszentrum Wien-Nord Wiener Gebietskrankenkasse Karl-Aschenbrenner-Gasse 3 1210 Wien Tel.: +43 1 601 22-40198 E-Mail: DERM21-2@wgkk.at

Ordinationszeiten/Termine: Mo - Do von 07.00 - 14.15 Uhr Fr von 07.00 - 14.00 Uhr Telefonische Terminvereinbarung Dr. Petra Viznerova Fachärztin für Hautkrankheiten

Ordination: Healthy Skin Leo-Slezak-Gasse 14/6 1180 Wien Tel.: +43 1 4060517 E-Mail: office.healthyskin@gmail.com www.healthy-skin.at Telefonische Terminvereinbarung



# patient partner

# MATERIALIEN FÜR SIE



#### Aufsteller mit Übungen bei Morbus **Bechterew**

Beweglich bleiben -34 Übungen bei Morbus Bechterew.



#### Broschüre Recht so!

Enthält Informatione und Hilfestellungen bei sozialrecht- lichen Fragen zu speziellen Themen wie Pflege, Steuern, Arbeit oder Beihilfen bei Behinderungen. In Zusammenarbeit mit dem Sozialministeriumservice erstellt.



#### Aufsteller für Betroffene von Multipler Sklerose

Beinhalten Themen zu Physio, Yoga, Ergotherapie, Rezepte, ergotherapeutisches Kochen und Gärtnern. Zusätzlich finden Sie die Aufsteller hier zum Download: www.ms-service.at/extras/ms-downloads



#### Patient.Partner Magazin

Zweimal jährlich erscheinendes Magazin zu unterschiedlichen Themenschwerpunkten wie Herzschwäche, Migräne, MS, Rheuma



#### Migräne Tagebuch

Ein nützlicher Begleiter, für Alle, die unter Kopfschmerzen und/ oder Migräne leiden.



#### WanderApp für Menschen mit Diabetes und Übergewicht

Eine ideale und interaktive Begleitung für die nächste Wanderung – egal ob für die Tourenplanung von zu Hause aus oder als Wegweiser vor Ort.

#### PATIENT.PARTNER INFOLINE

Kostenfreie sozialrechtliche und psychologische Information

#### 0800/203909

Mo-Do 9-16 Uhr & Fr 9-13 Uhr patient.partner@novartis.com



Novartis Pharma GmbH Stella-Klein-Loew-Weg 17, A-1020 Wien www.novartis.at

## **Einladung**

zu der am Samstag, den **26. Jänner 2020, um 14.00 Uhr** in 1020 Wien, Obere Augartenstraße 26-28/EG, im Festsaal stattfindenden

# Jahreshauptversammlung

Tagesordnung: 1. Bericht - Obfrau

- 2. Bericht Kassier
- 3. Neuwahl des Vorstandes
- 4. Allfälliges

Wir ersuchen um pünktliches und zahlreiches Erscheinen – DANKE!

#### Folgende Wahlvorschläge liegen uns vor:

Bundesorganisation

Obfrau: Schranz Gabriele Stellvertreter: Hoch Gerhard

Kassier: Leitner Heinrich Stellvertreter: Matejka Dorothea

Schriftführer: Konecky Gabriele Stellvertreter: Gärtner Sebastian Kontrolle: Chalupsky Friederike

Gregor Monika

Landesgruppe Wien

Obfrau: Schranz Gabriele Stellvertreter: Hoch Gerhard

Kassier: Leitner Heinrich Stellvertreter: Matejka Dorothea

Schriftführer: Konecky Gabriele Stellvertreter: Gärtner Sebastian Kontrolle: Chalupsky Friederike

Gregor Monika

Wahlvorschläge und Anträge können noch bis spätestens 19.01.2020 schriftlich eingereicht werden!

# **Adventzauber Mit Punsch und Kesselgulasch**



# Wann: Samstag, den 07. Dezember 2019, ab 16.00 Uhr

Genuss, gute Gespräche und besinnliche Atmosphäre. Bevor uns der Weihnachtstrubel fest im Griff hat, wollen wir noch einmal in aller Ruhe gemeinsam den Advent zelebrieren – und das an einem der schönsten Orte Wiens mitten in der Natur, direkt am ruhigen Wasser der Alten Donau.

Wir freuen uns auf euch. Bitte warm anziehen!

Wo: pso Naturbad Alte Donau, Dampfschiffhaufen 12, 1220 Wien



### pso Ambulanzen

WIEN		
Universitäts-Klinik für Dermatologie Wien I Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wie	n	
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 I 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 Term	nin	01/ 28802 4167
KÄRNTEN		
LKH Klagenfurt I 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 1202	1 www.stpoelten.lknoe.at
Psoriasis Ambulanz, Dienstag Nachmittag mit Termin	02742/9004 1202	1
Wiener Neustadt   Corvinusring 3, 2700 Wiener Neustadt		
Allgemeine Dermatologische Ambulanz, Mo-Fr 7:30-12:00, mit Termin	02622/9004 4913	www.wienerneustadt.lknoo
Psoriasis Ambulanz, Mo-Fr 7:30-14:00, mit Termin		02622/9004 4913
OBERÖSTERREICH		
Elisabethinen Linz I Fadingerstraße 1, 4020 Linz		
Allgemeine Dermatologische Ambulanz, Mo, Di, Do, Fr 9:00-12:45, Mi ohne Termi	n0732/7676 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 I Müllner Hauptstraße 4	8, 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 Derm	natologie I Auenbr	ugger 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 I Anichstraße	35, 6020 Innsbruc	k
Allgemeine Dermatologische Ambulanz, Mo, Di, Do, Fr 8:00-11:30, mit Termin		www2.i-med.ac.at
Phototherapeutische Ambulanz PUVA, Mo-Fr 7:30-16:00, mit Termin	0512/504 22977	
VORARLBERG		
KH Feldkirch I Carinagasse 47, 6807 Feldkirch		

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 2019/2020**

04.09.2019	18.00 Uhr	Clubabend
19.10.2019	10.00 Uhr	14. PSO Patienteninfotag
06.11.2019	18.00 Uhr	Clubabend
07.12.2019	16.00 Uhr	Adventzauber im Bad
25.01.2020	14.00 Uhr	Jahreshauptversammlung/ Neuwahl des Vorstandes
05.02.2020	18.00 Uhr	Clubabend
04.03.2020	18.00 Uhr	Clubabend
01.04.2020	18.00 Uhr	Clubabend

#### 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,-

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















