

## Sehr geehrte Mitglieder,

für uns alle, die wir häufig auch an sichtbaren Stellen von der Psoriasis gezeichnet sind, ist das „Sichtbarwerden“ die Herausforderung eines jeden Sommers. Zeige ich mich in der Öffentlichkeit kurzärmelig, gehe ich ins Schwimmbad und trage dort einen Badeanzug oder kleide ich mich – trotz der Hitze – so, dass meine Hautstellen nicht sichtbar sind? Wir wissen, wie wichtig Sonne und Luft für Körper und Seele sind. Der Sommer und die Sonne lassen unser Gemüt aufleben. Um beim Sonnenbaden vor bösen Überraschungen gefeit zu sein, lege ich Ihnen die Beachtung der DPB-Sonnenregeln (Seite 7) ans Herz. Und ich möchte Ihnen Mut machen, sich nicht zu verstecken. Wenn Sie gerne ins Schwimmbad gehen wollen, dann tun Sie es. Denn es ist unser gutes Recht. Bereits vor vielen Jahren gelang es dem DPB, dass alle diskriminierenden Formulierungen zu Hauterkrankungen aus der Musterbadeordnung für öffentliche Bäder entfernt wurden. Wenn es immer noch intolerante und unsensible Mitmenschen gibt, die das nicht wissen und uns mit Worten und Blicken diskriminieren, nur weil wir „sichtbar“ werden, dann stehen wir selbstbewusst darüber. Es gehört viel Mut und Courage dazu, sich dem oberflächlichen Schönheitsideal einer perfekten, vollkommenen Haut entgegenzustellen. Humor kann hier eine gute Brücke sein, um nicht gekränkt oder zynisch zu reagieren. Und mal ehrlich: Wessen Körper ist schon perfekt? Und wer andere Menschen aufgrund ihres Äußeren diskriminiert, ist ohnehin weit davon entfernt, perfekt zu sein. Die bundesweite Psoriasis-Kampagne „Bitte berühren“ ([www.bitteberuehren.de](http://www.bitteberuehren.de)) spielt in zweierlei Hinsicht auf den zwischenmenschlichen Kontakt an: Ei-



nerseits geht es darum, die „gesunden“ Mitmenschen emotional zu berühren und sie für das Leiden der Psoriasis-Geplagten zu sensibilisieren. Andererseits geht es aber auch um körperliche Berührungen. Berührungängste bestehen nicht nur auf Seiten der „Gesunden“, sondern meist noch viel stärker auf Seiten der Erkrankten. Viele Menschen mit Psoriasis vermeiden Berührungen. Wie wichtig körperliche Nähe ist und welche Wirkung Berührungen auf den Menschen haben, erklärt der Artikel „Ohne Berührung ist der Mensch nicht lebensfähig“ (Seite 13). Berührungängste abzubauen, bedarf aber zunächst meiner Eigeninitiative: Ich muss mich „sichtbar machen“. Ich muss anderen Menschen die Möglichkeit einräumen, mich berühren zu können. Und das kann nicht nur durch körperlichen Kontakt geschehen. Trotz unserer Haut akzeptiert zu werden, ist auch eine Form des „Berührtwerdens“ und des „Berührtseins“. Entscheidend hierbei ist nicht nur das Verhalten von Partnerin oder Partner, Familienangehörigen, Freundinnen und Freunden. Die Akzeptanz durch nahestehende Menschen wahrhaftig annehmen zu können und sich von ihnen im wörtlichen und im übertragenen Sinne berühren zu lassen, setzt auch voraus, dass man sich selbst so akzeptiert wie man ist. Es braucht viel Überwindung und viele kleine Schritte, sichtbar zu werden. Ich glaube, dass diejenigen unter uns, die den Mut und die Courage besitzen, sich zu zeigen und sichtbar zu werden,

als Beispiel vorangehen sollten, um die „versteckte“ Volkskrankheit Psoriasis aus dem Bereich des „Unsichtbaren“ herauszuholen.

Auch politisch sind wir wieder einmal „sichtbar“ geworden. Der DPB hat in einer Pressemeldung eine Entscheidung des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) zum Wirkstoff Methotrexat (MTX) in gelöster Darreichungsform als diskriminierend und unwirtschaftlich kritisiert. Wegen vermeintlicher Kostenvorteile hat der G-BA die MTX-Lösung in den Applikationssystemen Durchstechflasche (zum Aufziehen von Spritzen), Fertigspritze und Fertigen alle in eine Erstattungspreisklasse (Festbetragsgruppe) eingeordnet (Seite 21). Die Folgen könnten sein: Der Fertigen wird vom Markt genommen oder nur mit einer Aufzahlung abgegeben. Menschen mit Psoriasis-Arthritis oder Rheuma in den Händen und Fingern, die ihre Finger- und Handgelenke nicht mehr bewegen und daher auch keine Spritze betätigen können, sind aber auf die Applikation mittels Fertigen angewiesen. Wie steht eine solche Entscheidung einer Körperschaft des öffentlichen Rechts mit der Grundgesetznorm „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“ im Einklang? Was nützt ein günstiger Wirkstoff, wenn man ihn nicht verabreichen kann? Besser geht Diskriminierung nun wirklich nicht. Wieso blendet der G-BA die Applikationssysteme bei seinen Entscheidungen im Gezerre um Arzneimittelpreise aus?

Ich wünsche Ihnen allen eine schöne und erholsame Sommerzeit – mit viel Sonne, netten Menschen und schönen Berührungen. Wir sehen uns!

Ihre

Helene Ball  
Vorstandsmitglied