

SCHWEIZERISCHE PSORIASIS-GESELLSCHAFT (SPG)

Psoriasis: nicht tödlich, dennoch existenzbedrohend

Psoriasis ist eine weitverbreitete Hautkrankheit, deren Ursache nicht bekannt ist und deren Heilung nur sehr selten gelingt. Sie zeigt sich zunächst in Veränderungen der Oberhaut, die am ganzen Körper auftreten können und die man landläufig als «Schuppenflechte» kennt, sie kann aber auch zu Erkrankungen der Gelenke und der Wirbelsäule führen. Psoriasis beeinträchtigt das Äussere, wirkt oft auf andere Menschen so sehr abstoßend, dass der Befallene gemieden wird. Schwere seelische Störungen sind die Folge. Diese wiederum haben ihre Auswirkungen auf die zwischenmenschlichen Beziehungen und auf die ganze Existenzfähigkeit. Psoriasis ist zwar kaum lebensbedrohend, ist nur so «ansteckend wie Sommersprossen», nämlich überhaupt nicht. Aber Psoriasis ist in fast allen Fällen lebenslänglich. Sie kann plötzlich auftreten, bei jedem ob Kind, Frau oder Mann.

In der Schweiz leben weit über 100000 Menschen mit Psoriasis. 2–4% der europäischen Bevölkerung sind davon betroffen. Die Ursache der Psoriasis ist unbekannt, doch weiss man, dass sie erblich mitbestimmt wird. Viele Menschen sind Träger dieser Erbanlage, ohne es zu ahnen. Je nach den Partnerverhältnissen kann die Krankheit Generationen überspringen, ehe sie wieder auftritt. Sie braucht nicht schon beim Kleinkind sichtbar zu werden, es kann Jahre oder Jahrzehnte dauern, bis sie erscheint. Die Haut funktioniert plötzlich nur noch mangelhaft, juckt, schmerzt und blutet. Auch Gelenke können erfaßt werden. Invalidität kann die Folge sein. Solch schwere Fälle sind zum Glück nicht die Regel.

Die menschliche Gesellschaft unserer Zeit legt auf das Äussere viel Wert. Die psychischen Belastungen, die diese «hässlichmachende» Krankheit mit sich bringt, sind oft viel schlimmer als die körperlichen. Kinder leiden unter Hänseleien, Jugendliche fühlen sich zurückgestossen, Hemmungen in der Partnerfindung führen zur Vereinsamung, und oft gehen auch Ehen in die Brüche. Das nie endende Auf und Ab von vorübergehender Besserung und Rückfall stellt den Lebenswillen der Betroffenen auf schwere Proben. Die Schicksalhaftigkeit der Psoriasis und ihre Unausweichlichkeit führt oft zu Depressionen.

Die Medizin kann vorläufig die Psoriasis nicht heilen. Patienten müssen lernen, ihre Krankheit mit dieser oder jener Methode unter Kontrolle zu halten, und lernen, mit ihr zu leben. Die *Schweizerische Psoriasis-Gesellschaft (SPG)* steht ihnen zur Seite.

Zweck der SPG

Förderung aller Aktivitäten, einerseits zugunsten der Erforschung und Bekämpfung der nicht heilbaren

Psoriasis (Schuppenflechte) und andererseits zugunsten der Lösung oder Milderung der durch die Krankheit verursachten sozialen Probleme.

Organisation

Gründung der Gesellschaft im März 1974 in Zürich als Selbsthilfeorganisation; Verein im Sinne von 60ff. ZGB mit Sitz in Zürich; Regionalgruppen in AG/SO, BE, BS, LU, SG, ZH, FL u.U. (weitere Gründungen sind vorgesehen, auch in der Westschweiz, da vorläufig erst in der Deutschschweiz tätig); gegenwärtige Mitgliederzahl: 700 Personen.

Aufgaben

- Lebenshilfe für Psoriater (psychologische Beratung, Kontakte in der Gruppe, Erfahrungsaustausch, Hilfsfonds); Erschliessung und Vermittlung von Behandlungsmöglichkeiten (Diät, Solarien, Klimatherapie, Badekuren, neue Erkenntnisse aus Wissenschaft und Arztpraxis, Naturmethoden usw.); Vermittlung von Fachauskünften und -literatur durch zentrale Dokumentationsstelle
- Vertretung der Interessen der Psoriater in der Öffentlichkeit (Krankenkassen, Versicherungen, steuer- und arbeitsrechtliche Fragen usw.)
- Aufklärung der Bevölkerung auf nationaler und regionaler Ebene über die Eigenheiten der Psoriasis durch Veranstaltungen wie Vorträge mit Filmen, Dia-Serien, Ausstellungen, Abgabe von Merkblättern, Broschüren, Plakate (Abbau von Vorurteilen: Psoriasis ist nicht ansteckend)
- Kontaktpflege und Erfahrungsaustausch mit Dermatologen, Pharmazeuten und Wissenschaftlern sowie gleichgesinnten Organisationen und Institutionen im In- und Ausland
- Unterstützung der Pso-Forschung mit ideellen und/oder materiellen Mitteln, zum Beispiel Stellung von Versuchspersonen für neue Forschungsprojekte, da in der Pso-Forschung keine Tierversuche möglich sind
- Vierteljährliche Herausgabe der Zeitschrift «Psoriasis» (gemeinsam mit dem Deutschen Psoriasis-Bund, Hamburg) und Mitteilungsblatt «Pso-Regional» zweimonatlich, «Psoriasis heute» (1981) von Dr. P. Ude, Hamburg

Für nähere Auskünfte wende man sich an das Sekretariat der Schweizerischen Psoriasis-Gesellschaft, SPG, Postfach 49, 8042 Zürich, Telefon 01 363 30 30, wo auch die Adressen der regionalen SPG-Gruppen erhältlich sind.