

Rheuma braucht eine starke Stimme

Aktionsplan für rheumakranke Menschen

4. überarbeitete Auflage



Deutsche | RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



Herausgeber

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband. e. V.
Maximilianstr. 14, 53111 Bonn

Redaktion

Ursula Faubel, Sabine Eis

Projektentwicklung

Sabine Neumann

Gestaltung

KonzeptQuartier® GmbH, Fürth

Druck

Druckcenter Meckenheim

4. überarbeitete Auflage – 5.000 Exemplare, 2016

Drucknummer C65/BV/12/2016

Bilder

Deutsche Rheuma-Liga: Sarah Larissa Heuser

iStock: DGLimages, FatCamera, Johnny Greig, julief514,

mediaphotos, monkeybusinessimages, SilviaJansen

Sozialhelden e. V.: Andi Weiland

Bei allen Bezeichnungen, die auf Personen bezogen sind, meint die gewählte Formulierung beide Geschlechter, auch wenn aus Gründen der leichteren Lesbarkeit die männliche Form genannt ist.



Liebe Leserinnen und Leser,

In Deutschland sind ca. 17 Millionen Menschen von Erkrankungen des Bewegungsapparates betroffen. In einer älter werdenden Gesellschaft wird diese Zahl weiter zunehmen. Schmerzen, körperliche Funktionseinschränkungen, Verlust an Lebensqualität, bei schwereren Verlaufsformen Behinderung und sogar verringerte Lebenserwartung kennzeichnen die vielfältigen Erscheinungsformen des Rheumas.

Rheuma kann jeden treffen: Kinder, Jugendliche, Menschen im Berufsleben oder ältere Mitbürger.

Die Deutsche Rheuma-Liga kümmert sich als größte Selbsthilfeorganisation im deutschen Gesundheitswesen um die Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebenssituation von Menschen mit Rheuma. 2005 wurde von uns erstmals ein Aktionsplan Rheuma erstellt. Darin sind Politiker sowie die Akteure im Gesundheitswesen aufgefordert worden, durch gezielte Maßnahmen die Lage der Rheumakranken zu verbessern.

Seit dieser Zeit hat es viele gesundheitspolitische Veränderungen gegeben. Neue Medikamente stehen zur Verfügung, Versorgungsstrukturen wurden verändert und Forschungsprojekte ausgewertet. Daher haben wir gut zehn Jahre später die Situation rheumakranker Menschen erneut analysiert. Neue Forderungen an Politik, Leistungserbringer und Kostenträger haben sich ergeben, die im Aktionsplan Rheuma eindeutig benannt sind.

Wir hoffen sehr, dass der hier vorliegende Aktionsplan Rheuma 2016 auf großes Interesse stoßen wird, damit die Lebensqualität für alle rheumakranken Menschen weiter verbessert wird.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'R. Schmale-Grede'. The signature is fluid and cursive.

Rotraut Schmale-Grede
Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga
Bundesverband

Dank

Die Aktualisierung der Inhalte des Aktionsplans Rheuma erfolgte in einem Workshop im Mai 2016. Im Anschluss an den Workshop wurden die Problembeschreibungen und Maßnahmen mit Unterstützung weiterer Experten formuliert und in den Verbandsgremien beraten.

Wir bedanken uns bei allen Teilnehmern des Workshops und allen weiteren Personen, die uns bei der Erstellung des Aktionsplans beraten und unterstützt haben, insbesondere:

Gerlinde Bendzuck

Deutsche Rheuma-Liga Berlin e. V.

Werner Dau

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Prof. Dr. med. Erika Gromnica-Ihle

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Ludwig Hammel

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V.

Heike Herbst

Rheuma-Liga Sachsen e. V.

Renate Hinz

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Sachsen-Anhalt e. V.

Dr. Dörte Huscher

Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin

Helga Jäniche

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Brigitte Killewald

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e. V.

Marianne Korinth

Rheuma-Liga Bremen e. V.

Prof. Dr. med. Wilfried Mau

Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg e. V.

Barbara Punkenburg

Rheuma-Liga Bremen e. V.

Marion Rink

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Prof. Dr. med. Wolfgang Rütter

Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie

Dr. jur. Rolf-Ulrich Schlenker

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Rotraut Schmale-Grede

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Carmen Schreiber

Rheuma-Liga Sachsen e. V.

Frank Schreiber

Rheuma-Liga Sachsen e. V.

Bettina Teutenberg

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e. V.

Dieter Wiek

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Dietrich Winkelmann

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Sachsen-Anhalt e. V.

Inhalt

Vorwort	3
Dank	4
Einleitung	6
Rheuma: Handeln, bevor es zu spät ist	9
Aufklärung, Prävention und Früherkennung können viele schwere Krankheitsverläufe verhindern.	
Rheuma: Die richtige Hilfe zur rechten Zeit	11
Die Behandlung rheumakranker Menschen ist vielfältig: Medikamente, Bewegungstherapien, Operationen, Hilfsmittel. Hier ist Teamwork gefragt.	
Rheuma: Hürden im Alltag abbauen	26
Menschen mit Rheuma wollen am ganz normalen Leben teilnehmen. Dazu sind noch viele Hürden abzubauen.	
Rheuma in der Forschung: Ursachen finden, Heilung ermöglichen	35
Die Forschung muss Rheuma heilbar machen. Dazu sind noch viele Anstrengungen nötig.	
Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga	40

Einleitung

In Deutschland leben etwa 17 Millionen Menschen mit einer rheumatischen oder muskuloskelettalen Erkrankung. Dazu gehören:

1. Entzündlich-rheumatische Krankheiten, wie rheumatoide Arthritis, Spondyloarthritis (z. B. Morbus Bechterew), Kollagenosen, Vaskulitiden sowie entzündlich-rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter.
2. Degenerativ-rheumatische Erkrankungen, wie Arthrosen.
3. Stoffwechselbedingte Erkrankungen mit Manifestation an den Bewegungsorganen wie Osteoporose oder Gicht.
4. Chronische Schmerzsyndrome des Bewegungsapparates, wie die Fibromyalgie oder chronischer Rückenschmerz.

Die **entzündlich-rheumatischen Erkrankungen** werden oft als „Rheuma im engeren Sinne“ bezeichnet. Eines ihrer Kennzeichen ist eine Störung des Immunsystems. Diese Formen von Rheuma verlaufen in der Regel chronisch und schubweise. Häufig betreffen sie nicht nur das Skelett, sondern auch innere Organe, das Nervensystem oder die Haut. Die Krankheiten sind äußerst schmerzhaft. Sie führen unbehandelt zur fortschreitenden Zerstörung von Gelenken (rheumatoide Arthritis) oder zur Versteifung der Wirbelsäule (Morbus Bechterew). Bei den Kollagenosen und Vaskulitiden können die Organschäden lebensbedrohlich sein. In der Regel sind die Erkrankungen nicht heilbar. Etwa zwei Prozent der erwachsenen Bevölkerung leiden an entzündlich-rheumatischen Erkrankungen. Allein die rheumatoide Arthritis betrifft in Deutschland etwa 550.000 Erwachsene – Frauen etwa dreimal häufiger als Männer.

So genannte **degenerative Gelenkerkrankungen**, wie die Arthrosen sind weit verbreitet. Nach Schätzungen leben in Deutschland ca. 5 Millionen Menschen mit einer Arthrose, die medikamentös behandelt wird. Frauen erkranken signifikant häufiger als Männer. Die Krankheit zeigt sich in Schäden an Gelenkknorpel und -knochen. Auslöser sind Über- oder Fehlbelastungen der Gelenke. Typisch sind starke Schmerzen und teilweise schwere Bewegungseinschränkungen.

Zu den **Stoffwechselerkrankungen** mit rheumatischen Beschwerden zählen Osteoporose und Gicht. Bei der Osteoporose ist der Knochenstoffwechsel gestört: Die Knochen werden instabil und anfällig für Brüche. Die Krankheit kann eine Folge von entzündlichem Rheuma sein. In Deutschland leben nach Schätzungen mindestens 4 Millionen Betroffene. An Gicht leiden 950.000 Erwachsene. Das sind 1,4 Prozent der erwachsenen Bevölkerung.

Unter den **chronischen Schmerzsyndromen des Bewegungsapparates** ist der chronische Rückenschmerz die weitaus häufigste Erkrankung. Bei rund 6 Mio. Erwachsenen sind die

Schmerzen so stark, dass sie zu einer Behinderung führen. Weitere 5,5 Mio. geben an, erhebliche Rückenschmerzen zu haben. Diese Krankheitsgruppe verursacht in Deutschland die längsten Arbeitsunfähigkeitszeiten. Das **Fibromyalgiesyndrom** ist eine komplexe muskuloskelettale Schmerzkrankheit. Sie betrifft in Deutschland 1,5 Millionen Menschen. Begleiterscheinungen sind häufig Müdigkeit, Schlafstörungen sowie eingeschränkte Leistungsfähigkeit.

Auch junge Menschen erkranken

An rheumatischen und muskuloskelettalen Erkrankungen leiden nicht nur ältere Menschen. Gerade bei den degenerativen Formen und der Osteoporose steigt die Zahl der Betroffenen mit dem Lebensalter, doch entzündliches Rheuma und Fibromyalgie können jeden treffen. In Deutschland haben schätzungsweise 13.000 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren eine Juvenile idiopathische Arthritis.

Aufgrund der besonderen Anforderungen an die Versorgung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher wurde ein eigener „Aktionsplan für rheumakranke Kinder und Jugendliche“ erarbeitet. Dieser kann auf der Internetseite der Rheuma-Liga nachgelesen werden (www.rheuma-liga.de).

Einschränkungen gehören zum Alltag

Die Therapiemöglichkeiten sind besser geworden. Wenn die Behandlung rechtzeitig beginnt, kann sie bei einem Teil der Betroffenen viele Einschränkungen verhindern. Trotzdem führt eine rheumatische oder muskuloskelettale Erkrankung immer noch häufig zu einschneidenden Veränderungen im Leben. Oft gehören dauerhafte Schmerzen, Bewegungs- und Funktionseinschränkungen, Müdigkeit sowie eine ständige Medikation zum Alltag – und das ein Leben lang. In den Jahren 2011 und 2014 gaben ca. 40 Prozent aller RA-Erkrankten an, eine relevante Behinderung im Alltag zu haben. Viele Erkrankte müssen sich beruflich neu orientieren oder in Rente gehen. Hinzu kommen der Verlust an Lebensqualität und die erheblich eingeschränkte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Viele dieser Menschen haben außerdem mit dem Unverständnis ihrer Umwelt zu kämpfen – insbesondere, wenn die Erkrankung nicht sichtbar ist.



Veränderungen sind notwendig

Rheumatische und muskuloskeletale Erkrankungen sind schwer zu diagnostizieren und bedeuten für viele Betroffene eine Odyssee von Arzt zu Arzt. Die Versorgung rheumakranker Menschen ist in vielen Regionen zurzeit durch Unter- und Fehlversorgung gekennzeichnet. Oft vergehen Jahre bis zur Diagnose.

Die größten Erfolgsaussichten bestehen, wenn Betroffene früh und richtig versorgt werden. Eine frühe Behandlung kann Behinderungen vorbeugen.

Rheuma belastet nicht nur den Einzelnen, sondern auch die Volkswirtschaft. Bereits heute verursachen muskuloskeletale

Erkrankungen Behandlungskosten in Höhe von 28 Milliarden Euro. Sie führen die Statistik der häufigsten Ursachen für Arbeitsunfähigkeitstage an. Daher ist es dringend erforderlich, die medizinische Versorgung und Rehabilitation rheumakranker Menschen zu verbessern. Dazu gehört auch, die Erforschung der Erkrankungen und der Therapiemöglichkeiten weiter voranzubringen.

Viele Schritte sind notwendig, um die Situation rheumakranker Menschen zu verbessern. Jeder einzelne Schritt trägt dazu bei. Rheuma braucht Veränderung – dafür steht der Aktionsplan Rheuma.

A photograph of two men hiking on a rocky trail. The man in the foreground is wearing a grey t-shirt and khaki shorts, and is supporting the back of the man in front of him. The man in front is wearing dark grey athletic pants and leopard-print sneakers. They are standing on a large rock formation with a view of a body of water and trees in the background. A green banner is overlaid on the image with the text "Aktiv gegen Rheumaschmerz.".

**Aktiv gegen
Rheumaschmerz.**

Rheuma: Handeln, bevor es zu spät ist

Aufklärung, Prävention und Früherkennung können viele schwere Krankheitsverläufe verhindern.

Prävention

Rheumatische und muskuloskeletale Erkrankungen sind vielfältig und verlaufen unterschiedlich. Deshalb gelten auch in der Prävention nicht immer die gleichen Anforderungen. Das Hauptaugenmerk liegt darauf, Erkrankungen früh zu erkennen. Die sekundäre und tertiäre Prävention zielt darauf ab, die Auswirkungen der Krankheit (funktionelle und strukturelle Schäden und eingeschränkte gesellschaftliche Teilhabe) zu mindern und Folgeerkrankungen zu verhindern.

Das 2015 in Kraft getretene Präventionsgesetz enthält zwar Verbesserungen im Hinblick auf die finanzielle Gestaltung und Koordination auf kommunaler Ebene sowie auf Landesebene. Prävention wird in Deutschland aber immer noch nicht als gesamtgesellschaftliche Aufgabe definiert, sondern primär

in die Verantwortung der Akteure der gesetzlichen Krankenversicherung gestellt. Prävention steigert die Lebensqualität, und sie reduziert die Kosten für Behandlung und Krankheitsfolgen. Das ist umso wichtiger, als der Anteil älterer Menschen an der Gesamtbevölkerung steigt – und damit auch die Zahl chronisch kranker Menschen. Es ist damit zu rechnen, dass mit der Alterung der Gesellschaft vor allem Erkrankungen wie Arthrose und Osteoporose, aber auch entzündliche rheumatische Erkrankungen wesentlich zunehmen werden. Prävention muss gleichberechtigt neben Kuration, Pflege und Rehabilitation gestellt werden.

Bisher werden jedoch weder bei der Primär- noch bei der Sekundär- oder Tertiärprävention alle Möglichkeiten ausgeschöpft.

! DAS IST ZU TUN

- **Der Gesetzgeber** muss Prävention als gesamtgesellschaftliche Aufgabe definieren.
- **Die Bundesregierung und die Krankenkassen** müssen bei der Ausweitung von Präventionsmaßnahmen die Sekundär- und Tertiärprävention gleichberechtigt neben der Primärprävention berücksichtigen.

Rheumatische Erkrankungen durch Aufklärung verhindern

Die Ursachen vieler rheumatischer Erkrankungen sind noch nicht erforscht. Bei einigen gibt es inzwischen jedoch immerhin Hinweise auf mögliche Risikofaktoren: Neuere Forschungsergebnisse zeigen zum Beispiel, dass Raucher bei entsprechender genetischer Veranlagung wesentlich gefährdeter sind, an rheumatoider Arthritis zu erkranken. Zudem verläuft die Krankheit bei ihnen schwerer, und Therapien sind weniger wirksam. Übergewicht und Fehlbelastungen erhöhen das Risiko, eine Arthrose zu entwickeln. Eine Adipositas verschlechtert den Verlauf einer rheu-

matoiden Arthritis. Umgekehrt gilt es mittlerweile als erwiesen, dass eine ausgewogene Ernährung und regelmäßige Bewegung ganz wesentlich dazu beitragen, Osteoporose, Arthrose, Rückenschmerzen und sogar entzündliches Rheuma zu verhindern.

Auf diese Zusammenhänge wird viel zu selten hingewiesen. Wenn Präventionskampagnen dazu aufrufen, Risikofaktoren auszuschalten, thematisieren sie bislang nur Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes und übertragbare Krankheiten.

! DAS IST ZU TUN

- Die **Initiatoren von Präventionskampagnen wie die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA)** müssen rheumatische Erkrankungen bei Präventionskampagnen besser berücksichtigen und Patientenverbände wie die Deutsche Rheuma-Liga bei der Konzeption einbeziehen.

Behinderungen und Krankheitsfolgen vermeiden

Es ist möglich, den Verlauf einer rheumatischen Erkrankung durch Sekundär- und Tertiärprävention positiv zu beeinflussen. Dies muss auch geschehen. Gezielte und frühzeitige Therapien können Folgeerkrankungen entzündlicher rheumatischer Erkrankungen (z. B. Osteoporose und Arteriosklerose) verhindern. Begleiterkrankungen, wie Arteriosklerose verkürzen die Lebenserwartung erheblich.

Entzündliches Rheuma kann Behinderungen verursachen. Diese machen betroffene Menschen häufig erwerbsunfähig oder beeinträchtigen ihre Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Eine frühzeitige Therapie kann oft beides verhindern. Daher müssen im Rahmen einer komplexen, alle Bereiche abdeckenden medizinischen und rehabilitativen Versorgung die erforderlichen Maßnahmen koordiniert erbracht werden. Was das im Einzelnen bedeutet, ist Inhalt des nächsten Kapitels.

! DAS IST ZU TUN

- **Kassenärztliche Vereinigungen, Ärztekammern, Fachgesellschaften, Berufsverbände und Krankenkassen** müssen dazu beitragen, dass Ärzte besser über die Sekundärerkrankungen bei den entzündlichen rheumatischen Erkrankungen informiert sind.
- **Ärzte** müssen in der Therapie die Vermeidung von Folgeerkrankungen besser berücksichtigen. Bei der Behandlung von entzündlichem Rheuma müssen internistische **Rheumatologen** alle erforderlichen Maßnahmen zur Verhinderung von Folgeerkrankungen ergreifen.
- **Hausärzte und andere Primärärzte** müssen frühzeitig überweisen, um zu verhindern, dass die Erkrankungen sich verschlimmern.
- **Krankenkassen und Ärzte** müssen Therapien und Rehabilitationsleistungen stärker einsetzen und fördern, wenn diese sich dazu eignen, Behinderungen zu vermeiden und Krankheitsfolgen zu mindern.



**Rechtzeitige Therapie hilft
Operationen vermeiden.**

Rheuma: Die richtige Hilfe zur rechten Zeit

Die Behandlung rheumakranker Menschen ist vielfältig:
Medikamente, Bewegungstherapien, Operationen, Hilfsmittel.
Hier ist Teamwork gefragt.

Medizinische Versorgung und Rehabilitation besser verzahnen

Zur medizinischen Versorgung von Menschen mit rheumatischen und muskuloskelettalen Erkrankungen tragen viele Akteure bei: Primärärzte, Fachärzte, aber auch eine Vielzahl von nichtärztlichen Therapeuten und Experten, nicht zuletzt die Selbsthilfe. Sie alle müssen eng zusammenarbeiten, damit die Diagnose der Erkrankung, die medizinische Versorgung und die Rehabilitation rheumakranker Menschen gelingen. Viele der Erkrankungen sind schwer zu diagnostizieren. Bis die Diagnose gestellt ist, können Jahre vergehen. Das ist umso dramatischer, als gerade für entzündlich-rheumatische Erkrankungen gilt: Je früher eine zielgerichtete Therapie beginnt, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass sie die Erkrankung mildert, verlangsamt oder im günstigsten Fall zum Stillstand bringt.

Im deutschen Sozialsystem gehen zahlreiche Defizite in der Versorgung auf die mangelnde Zusammenarbeit der Leistungserbringer und auf Schnittstellenprobleme zwischen den verschiedenen Sozialversicherungsbereichen zurück. Trotz aller Beteuerungen von Seiten der Politik und der Kostenträger orientiert sich die Behandlung oft nicht an Bedarf und Bedürfnissen chronisch erkrankter Menschen. Stattdessen geben die Bedingungen der einzelnen Versorgungssektoren (ambulant, stationär und Rehabilitation) und die dort vorhandenen Leistungsanreize den Ausschlag.

Selektivverträge lösen die Probleme nicht

Regelungen, die die Zusammenarbeit von Haus- und Fachärzten erleichtern sollen, werden in der Praxis oft nicht umgesetzt. Auch Selektivverträge enthalten meist nur das, was Einspareffekte verspricht. Eine umfassende und koordinierte Versor-

gung ist selten. Außerdem besteht die Gefahr, dass neben vorhandenen sektoralen Barrieren je nach Region und Kassenzugehörigkeit zusätzliche Unterschiede in der Versorgung entstehen.

ASV als Chance für komplexe Fälle begreifen

Der Gesetzgeber hat die Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV) für die rheumatologischen Erkrankungen eingeführt. Diese ermöglicht eine vernetzte Versorgung für Betroffene. Aus Sicht der Rheuma-Liga geht es nun darum, die vorhandenen Qualitätsstandards der Spezialambulanzen (Ambulanzen nach

§ 116b SGB V) zu erhalten. Darüber hinaus ist das Ziel, die Zusammenarbeit der Leistungserbringer aller Bereiche so zu verbessern, dass eine koordinierte Versorgung auch außerhalb von Selektivverträgen und ASV die Regel wird.

DMP rasch einführen

Ein Disease Management Programm (DMP) für die rheumatoide Arthritis würde insbesondere die Zusammenarbeit an der Schnittstelle zwischen Hausarzt und internistischen Rheumatologen

verbessern. Die Deutsche Rheuma-Liga hat erstmals 2005 einen Antrag für ein entsprechendes DMP eingereicht, der 2014 erneuert wurde. Es muss nun so schnell wie möglich entwickelt werden.

① DAS IST ZU TUN

- **Krankenkassen und Leistungserbringer** müssen unter Beteiligung der Selbsthilfe eine komplexe Versorgung von Patienten mit rheumatischen und muskuloskelettalen Erkrankungen in der Regelversorgung gewährleisten. Dabei müssen alle Versorgungsbereiche einbezogen werden.
- **Krankenkassen und Leistungserbringer** sollen erfolgreiche Modelle in die Regelversorgung überführen, wenn sie sich in Selektivverträgen bewährt haben. In diesem Zusammenhang sind die Erfahrungen aus dem Modellprojekt „Rheuma-Lotse“ neu zu bewerten.
- **Haus- und Fachärzte** müssen besser zusammenarbeiten, und sie müssen die gesetzlich vorgesehene Möglichkeit zum Informationsaustausch nutzen.
- Der **Gemeinsame Bundesausschuss** muss die Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung so ausgestalten, dass Menschen mit entzündlichen rheumatischen Erkrankungen eine qualitativ hochwertige koordinierte Versorgung an einem Ort erhalten.
- Der **Gemeinsame Bundesausschuss** muss schnell ein DMP für die rheumatoide Arthritis entwickeln.

Gute Aus- und Weiterbildung der Ärzte sichern

Der derzeitige Stand der studentischen Ausbildung für den Bereich internistische Rheumatologie ist in Deutschland ungleich verteilt und wird unterschiedlich praktiziert. Das betrifft die Anzahl der Pflichtvorlesungsstunden, die Stundenzahl an praktischen Übungen und die Anzahl der Patienten mit entzündlichem Rheuma, die Studenten während ihrer Ausbildung sehen. Auf 36 medizinischen Fakultäten kommen nur sieben eigenständige internistisch-rheumatologische Lehrstühle, die weisungsfrei arbeiten. Diese bieten deutlich mehr Ausbildungsstunden an. Nach wie vor existiert eine Reihe medizinischer Fakultäten in Deutschland, an denen Rheumatologie gar nicht oder nur durch Einzelpersonen in untergeordneter Funktion gelehrt wird.

Im Median sieht ein Medizinstudent während seines Studiums nur fünf Patienten mit rheumatischen Erkrankungen. Im Vergleich zu den Vorjahren lässt sich in der praktischen Lehre keine Verbesserung erkennen. Eine hinreichende Ausbildung ist schon durch die schlechten strukturellen Voraussetzungen in der internistischen Rheumatologie kaum möglich. Das führt dazu, dass beispielsweise Primärärzte nicht genügend über die rheumatischen Erkrankungen wissen. Das reicht nicht aus, um die Auszubildenden an das Fach Rheumatologie heranzuführen. Daher muss an jeder medizinischen Fakultät ein internistisch-rheumatologischer Lehrstuhl geschaffen werden.

Auch während der Weiterbildung fühlen sich Hausärzte im Fach Rheumatologie deutlich schlechter ausgebildet als in den meisten anderen internistischen Fächern. Dies führt zur Unsicherheit

bei der Behandlung von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Krankheitsbildern.

Da selbst Großkliniken häufig keine Abteilung für internistische Rheumatologie haben, spielt das Fachgebiet auch in der Weiterbildung vieler junger Ärzte keine Rolle. In Kliniken der Maximalversorgung sollte Rheumatologie daher immer vertreten sein, sei es direkt oder in Kooperation mit rheumatologischen Akutkliniken. Ohne ein funktionierendes Weiterbildungssystem besteht die Gefahr, dass die internistischen Rheumatologen langsam aussterben. Dies hätte untragbare Folgen für die Versorgung. Viele Fachärzte, die Rheumatologen ausbilden könnten, machen dies in der Praxis nicht, weil der Stellenplan der Klinik es nicht zulässt, Weiterbildungsassistenten einzustellen – und niedergelassene Fachärzte finanzielle Nachteile haben, wenn sie Weiterbildungsassistenten beschäftigen.

So erhielten im Jahr 2015 nur 56 Ärzte die Anerkennung in internistischer Rheumatologie. Um die Zahl der Weiterbildungen zu erhöhen, hat die pharmazeutische Industrie in den letzten Jahren mit Stipendien die Weiterbildung gefördert. Aus Sicht der Deutschen Rheuma-Liga ist dies bedenklich und löst das Problem langfristig nicht. Vielmehr müssen zur Lösung des Problems strukturelle Maßnahmen an Universitäten und Kliniken getroffen werden. Darüber hinaus sollten auch fachärztlich weitergebildete internistische Rheumatologen wieder als Facharzt arbeiten können, wenn sie sich eigentlich für eine Tätigkeit als Hausarzt entschieden haben. Dann könnten sie mehr rheumakranke Menschen behandeln.

📌 DAS IST ZU TUN

- **Die Landesregierungen und Universitäten** müssen die Zahl der Lehrstühle für internistische Rheumatologie erhöhen. Mit der klaren Forderung: Jede medizinische Fakultät muss einen internistisch-rheumatologischen Lehrstuhl haben.
- **Die Landesregierungen und Universitäten** müssen dafür sorgen, dass die Rheumatologie an allen medizinischen Fakultäten in obligatorischen Blockpraktika und Vorlesungen in angemessenem Umfang gelehrt wird. An jeder medizinischen Fakultät muss die Rheumatologie zusätzlich als Wahlfach angeboten werden. Dabei müssen alle Bereiche der Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises Inhalt der Lehre sein. Die rheumatologische Ausbildung muss Aufgabe von internistischen Rheumatologen sein.
- **Die Rheumakliniken** und die niedergelassenen internistischen Rheumatologen müssen eine ausreichende Anzahl von Weiterbildungsstellen für die Rheumatologie zur Verfügung stellen.
- **Der Gesetzgeber** muss die Finanzierung der Mehrkosten von Kliniken und Arztpraxen für die Weiterbildung von Ärzten durch öffentliche Mittel sicherstellen.
- **Der Gesetzgeber** soll den Wechsel von Fachärzten für Innere Medizin und Rheumatologie aus dem hausärztlichen in den fachärztlichen Versorgungsbereich ermöglichen.
- **Hausärzte, Orthopäden, Pädiater und andere Primärärzte** sollen die Möglichkeit erhalten, regelmäßig an industrieunabhängigen Fortbildungen zu den Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises teilzunehmen.
- **Die Bundesärztekammer** muss die Weiterbildung für die konservative Orthopädie verbessern, indem sie die Musterweiterbildungsordnung für den Facharzt für Orthopädie und Unfallchirurgie so ändert, dass die konservativen Inhalte besser abgedeckt sind.

Schnellere Diagnose und Therapie für entzündliche rheumatische Erkrankungen sichern

Eine frühzeitige korrekte Diagnose und ein rechtzeitiger Einsatz der Therapie können sich positiv auf den Verlauf der Krankheit auswirken. Aber noch vergeht zwischen den ersten Symptomen und der Diagnose zu viel Zeit. Bei der rheumatoiden Arthritis betrug nach den Daten der Kerndokumentation¹ der regionalen Rheumazentren aus dem Jahr 2014 die mittlere Krankheitsdauer 14 Monate bis zum Erstkontakt mit dem internistischen Rheumatologen.

Ein Drittel der Patienten sah den internistischen Rheumatologen erst nach einem Jahr Krankheitsdauer. Bei Morbus Bechterew betrug der Zeitpunkt vom Erkrankungsbeginn bis zur Vorstellung beim internistischen Rheumatologen sogar 3,1 Jahre. Berichte von Betroffenen zeigen, dass speziell bei Bechterew-Erkrankten außerhalb der Versorgung in Rheumazentren erheblich längere Zeiten bis zur Diagnose vergehen. Besondere Probleme bestehen auch bei den seltenen rheumatischen Erkrankungen. Sie werden viel zu oft nicht erkannt. Beim systemischen Lupus erythematodes wird der internistische Rheumatologen nach 1,8 Jahren hinzugezogen.

¹ Instrument der Erfassung, Bewertung und Überprüfung von Prozessen und Ergebnissen rheumatologischer Versorgung

Defizite beim Zugang zur spezialisierten Versorgung

Gründe für diese sind vor allem zu lange Wartezeiten auf Termine bei den internistischen Rheumatologen. Viele rheumatologische Praxen und Ambulanzen versuchen inzwischen, durch Frühsprechstunden eine frühere Diagnosestellung zu erreichen. Dort erhalten Betroffene mit Verdachtsdiagnosen schnell einen Termin. Die Zahl der Frühsprechstunden ist zwar gestiegen, aber es gibt sie längst noch nicht flächendeckend. Neben der Ausweitung des Angebots ist auch eine Weiterentwicklung des Zugangs zu den Frühsprechstunden dringend

nötig. Denn Primärärzte überweisen oft nicht nur Patienten mit entzündlichen rheumatischen Erkrankungen, sondern auch jene mit anderen muskuloskelettalen Erkrankungen mit hohem Leidensdruck.

Die Delegation bestimmter Leistungen an medizinische Fachangestellte wäre eine Möglichkeit, lange Wartezeiten für Betroffene ein wenig zu reduzieren. So hätten die behandelnden Ärzte mehr Zeit für ihre Patienten.

Terminservicestellen

Mit der Einführung der Terminservicestellen sollte den Versicherten ein schnellerer Zugang zu den Fachärzten ermöglicht werden. Gerade für neu Erkrankte bieten diese eine Chance, bei unhaltbaren Terminangeboten von mehreren Monaten eine Alternative zu finden, um eine frühere Diagnostik und Therapieeinleitung zu ermöglichen.

Um den Zugang zur spezialisierten Versorgung bei den entzündlichen rheumatischen Erkrankungen zu verbessern, sind folgende Schritte notwendig:

! DAS IST ZU TUN

- **Rheumatologische Schwerpunktpraxen und Ambulanzen** müssen für Betroffene mit der Verdachtsdiagnose einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung kurzfristig einen Termin anbieten, um die Diagnose abzuklären und gegebenenfalls eine Therapie einzuleiten.
- **Die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) und die Krankenkassen** müssen die Vergütung der spezifischen rheumatischen Leistung so gestalten, dass die Erstuntersuchung und Therapieeinleitung angemessen vergütet werden.
- **Der Gesetzgeber und der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)** müssen die Regelungen zur Bedarfsplanung neu gestalten, um die Zulassung von Rheumatologen zu erleichtern und Praxisaufkäufe durch andere Facharztgruppen zu verhindern. Es muss eine eigene Bedarfsplanung für Rheumatologen geben, die sich am tatsächlichen Bedarf orientiert.
- **Der Gesetzgeber** muss die Delegation bestimmter Leistungen an Medizinische Fachassistenten ermöglichen.
- **Krankenkassen und Kassenärztliche Vereinigungen** müssen die Zahl der niedergelassenen internistischen Rheumatologen wesentlich erhöhen. Das Ziel muss sein: Auf 50.000 Einwohner muss ein Rheumatologe kommen.
- **Krankenkassen und Kassenärztliche Vereinigungen** müssen Ermächtigungen von Kliniken in den Bereichen Rheumatologie uneingeschränkt aufrechterhalten und bei Bedarf ausbauen, um die bestehende Versorgung von Menschen mit rheumatischen und muskuloskelettalen Erkrankungen zu sichern.
- **Krankenkassen und Kassenärztliche Vereinigungen** müssen die Restriktionen bei den Überweisungsanforderungen für die Krankenhausambulanzen abschaffen.

Versorgung in spezialisierten Kliniken sicherstellen

Die stationäre Versorgung von Rheumapatienten sollte in rheumatologischen Akutkliniken erfolgen, in denen sich ein multidisziplinäres Team um die Patienten kümmern kann. Die multimodale rheumatologische Komplexbehandlung in den Fachkliniken senkt die Krankheitsaktivität und verbessert die Prognose. Diese bewährte Behandlungsform können jedoch nur Rheumakliniken gewährleisten. Allzu häufig erfolgt die Versorgung rheumakranker Menschen in Kliniken ohne entsprechende Spezialisierung. Der Verband rheumatologischer Akutkliniken hat daher spezielle Qualitätsanforderungen definiert.

ⓘ DAS IST ZU TUN

→ **Die einweisenden Haus- und Fachärzte** müssen rheumakranke Menschen in rheumatologische Fachkliniken und -abteilungen überweisen.

Versorgung mit Medikamenten und Heilmitteln bei entzündlichem Rheuma verbessern

Ein wesentliches Element der Versorgung entzündlich-rheumatischer Erkrankungen ist die medikamentöse Therapie. Hier hat es im vergangenen Jahrzehnt erhebliche Fortschritte gegeben. Ein frühzeitiger Einsatz der verfügbaren Basismedikamente und Biologika kann die Autoimmunerkrankungen bei einem großen Teil der Betroffenen zum Stillstand bringen oder ihr Fortschreiten wesentlich verlangsamen. Das kann Funktionseinschränkungen und Behinderungen weitgehend verhindern. Bei vielen Betroffenen wird diese Möglichkeit jedoch immer noch nicht ausgeschöpft. Entweder beginnt die Therapie zu spät, oder sie schlägt nicht an, und es dauert zu lange, bis die Medikamente durch andere ersetzt werden.

Eine mangelhafte Versorgung führt nicht nur für die Betroffenen zu vermeidbaren Einschränkungen und Behinderungen: Auch volkswirtschaftlich betrachtet ergeben sich enorme Folgekosten. So brauchen Patienten, die medikamentös unterversorgt sind, früher und häufiger Gelenkersatz. Für die Betroffenen stellt das eine hohe Belastung dar. Für die Gesellschaft bedeutet es zusätzliche Kosten. Vor allem die Kosten infolge früher Erwerbsminderung und Pflegebedürftigkeit belasten die Sozialversicherungssysteme enorm.

Die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie hat zusammen mit anderen wissenschaftlichen Fachgesellschaften und der Rheuma-Liga die interdisziplinäre S3-Leitlinie zum „Management der frühen rheumatoiden Arthritis“ und zusammen mit der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew die interdisziplinäre S3-Leitlinie zur „Axialen Spondyloarthritis inklusive Morbus Bechterew und Frühformen“ erarbeitet. Diese Leitlinien definieren unter anderem Standards für eine evidenzbasierte Therapie, und sie stellen klar, wann eine Überweisung an den Facharzt nötig ist. Die Leitlinien müssen besser bekannt gemacht und angewendet werden. Auch die Handlungsempfehlungen zur sequenziellen medikamentösen Therapie der RA der wissenschaftlichen Gesellschaft (S1-Leitlinie) müssen in der Praxis besser umgesetzt werden. Die Deutsche Rheuma-Liga fordert eine eng kontrollierte Behandlung der rheumatoiden Arthritis, die an das Stadium der Krankheitsaktivität angepasst ist. Nur so kann erreicht werden, dass die Krankheitssymptome nachlassen (Remission) oder die Krankheitsaktivität zumindest abflaut.

Neue wissenschaftliche Erkenntnisse berücksichtigen

Studien zeigen, dass ein Teil der Betroffenen die Medikamente sogar reduzieren oder wieder absetzen kann (Deeskalation), wenn die Therapie früh beginnt und die Remission erreicht ist. Dabei müssen nach Auffassung der Deutschen Rheuma-Liga vorhandene Studienergebnisse berücksichtigt werden. Neue therapeutische Optionen bieten auch die Biosimilars, die kostengünstiger sind als die originalen Biologika. Insbesondere bei Neueinstellungen sollten Biosimilars in den Indikationen zum Einsatz kommen, in denen ihre Wirksamkeit geprüft worden ist. Wenn Patienten

gut auf das Originalpräparat eingestellt sind und ein Wechsel auf ein Biosimilar erwogen wird, muss auf der Basis der aktuellen Datenlage geprüft werden, ob ein Wechsel möglich ist. Es muss durch Studien sichergestellt sein, dass für die Betroffenen durch den Wechsel auf ein Biosimilar kein Risiko entsteht. Einen Wechsel ohne diese Absicherung lehnt die Deutsche Rheuma-Liga ab. Über jeden Wechsel der Medikation ist zudem gemeinsam mit dem Betroffenen zu entscheiden.

Begleitende Schmerzbehandlung ist notwendig

Viele Betroffene leiden trotz einer Behandlung mit Basismedikamenten unter Schmerzen. Nach Zahlen der Kerndokumentation geben nach mindestens einjähriger Betreuung in der rheumatologischen spezialisierten Einrichtung abhängig von der Diagnose immer noch 12–18 Prozent der mit Basistherapie behandelten

Patienten an, dass sie starke Schmerzen haben. Daher ist es von großer Bedeutung, neben der Basistherapie eine ausreichende Schmerztherapie zu ermöglichen. Dabei muss neben der medikamentösen Therapie auch die psychologische Schmerzbewältigung berücksichtigt werden.

Medikamentenversorgung in Pflegeeinrichtungen verbessern

Eine Studie der Deutschen Rheuma-Liga gibt Hinweise darauf, dass ältere Menschen, die an entzündlichem Rheuma leiden, unterdurchschnittlich mit Arzneimitteln versorgt sind. Beson-

ders problematisch erscheint die Situation von älteren Menschen, die in Pflegeeinrichtungen untergebracht sind.

Bewegungstherapie fördern

Die Kerndokumentation der regionalen Rheumazentren aus dem Jahr 2014 zeigt erhebliche Versorgungsdefizite auch bei nicht-medikamentösen Therapien in der ambulanten Versorgung. Danach haben zum Beispiel nur 22 Prozent der Menschen mit rheumatoider Arthritis ambulant eine Krankengymnastik erhalten. Eine Ergotherapie verordneten die Ärzte nur bei zwei Prozent der Patienten, Rheuma-Funktionstraining bei vier Prozent. Dabei gehört die Bewegungstherapie zu den elementaren

Bausteinen der Behandlung. Sie dient dazu, Entzündungsprozesse in den Gelenken zu hemmen und die daraus resultierenden Behinderungen und Funktionseinschränkungen zu mindern oder sogar zu verhindern. Ergotherapie ist ebenfalls ein wesentlicher Bestandteil der Versorgung. Durch Schienenversorgung, Anleitung in der Nutzung von Hilfsmitteln und Hinweise zur gelenkschonenden Bewegung kann eine Verschlimmerung von Funktionseinschränkungen verhindert werden.

Heilmittel sind unverzichtbar

Dass ambulante Krankengymnastik und Ergotherapie oft zögerlich verschrieben werden, führt darüber hinaus dazu, dass die Betroffenen auch keine Rehabilitationsmaßnahmen verordnet bekommen. Diese werden dann mit der Begründung abgelehnt, dass die ambulanten Behandlungsmöglichkeiten noch nicht ausgeschöpft seien. Auf diese Weise wird die Unterversorgung weiter verstärkt, denn in den auf Rehabilitation spezialisierten Kliniken versorgen qualifizierte Therapeuten die Patienten mit Heilmitteln. Die schwerwiegenden Folgen einer Unterversorgung mit Heilmitteln müssen endlich anerkannt und der Zugang zu ihnen verbessert werden.

Die Verordnung von Arznei- und Heilmitteln wurde lange durch so genannte Richtgrößen gesteuert. Diese haben die Kassen-

ärztliche Vereinigungen und die Krankenkassen untereinander ausgehandelt. Die Richtgrößen und die daraus resultierenden Prüfungs- und Regressmöglichkeiten haben Ärzte verunsichert. Das führte zu einer verdeckten Rationierung. Seit Ende 2015 stehen einige der entzündlichen rheumatischen Erkrankungen auf einer Liste des Gemeinsamen Bundesausschusses, in der alle Krankheiten vermerkt sind, bei denen ein langfristiger Heilmittelbedarf anerkannt ist. Auch die gesetzlichen Rahmenbedingungen für die Überprüfung der Wirtschaftlichkeit wurden angepasst, so dass eine Verordnung nun leichter ist. Es bleibt abzuwarten, wie sich die Neuregelungen in der Praxis auswirken.

! DAS IST ZU TUN

- **Die Fachgesellschaften, Ärztekammern und die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)** müssen die Therapieleitlinien zur Behandlung von rheumakranken Menschen besser bekannt machen und umsetzen.
- **Ärzte** müssen bei der Verordnung aktuelle Studienergebnisse berücksichtigen.
- **Ärzte** müssen die medikamentöse Versorgung älterer Rheumakrankter verbessern.
- **Ärzte und Patienten** müssen bei den entzündlichen Erkrankungen die Therapieziele Remission bzw. niedrige Krankheitsaktivität gemeinsam konsequent verfolgen und ggf. die Therapie anpassen.
- **Ärzte und Patienten** müssen besser kommunizieren, um die Zufriedenheit der Patienten und die Therapietreue zu verbessern.
- **Die Kassenärztlichen Vereinigungen und Krankenkassen** müssen die Rahmenbedingungen für die Heilmittelversorgung so verbessern, dass eine ausreichende Versorgung gesichert ist.
- **Ärzte** müssen ausreichend Krankengymnastik und Ergotherapie verordnen.

Hilfsmittelversorgung verbessern

Für Rheumatiker ist es keine Selbstverständlichkeit, alltägliche Dinge verrichten zu können. Flaschen öffnen, Schuhe zubinden, schwere Gegenstände heben, all das können sie ohne Hilfe oft nicht. Hilfsmittel des täglichen Bedarfs, etwa spezielle Dosen- oder Flaschenöffner, Knöpfhilfen oder verlängerte Kämmen, sind für Betroffene eine Erleichterung. Dabei handelt es sich um speziell gefertigte Gebrauchsgegenstände, die sie in der Regel über den Sanitätshandel oder einen speziellen Hilfsmittelversand bestellen müssen. Krankenkassen bezah-

len diese Hilfsmittel des alltäglichen Gebrauchs jedoch nicht. Die Kosten tragen die Betroffenen selbst. Das belastet sie zusätzlich.

Es liegen konkrete Daten vor, dass die Möglichkeiten bei weitem nicht ausgeschöpft sind, wenn es darum geht, rheumakranken Menschen den Alltag durch Hilfsmittel zu erleichtern. Ärzte müssen sich dafür einsetzen, dass ihren Patienten die Hilfsmittel zur Verfügung stehen, die sie benötigen. Eine enge Zusam-

menarbeit zwischen Arzt, Leistungserbringer und Betroffenen ist hierbei unerlässlich.

Die Krankenkassen sind verpflichtet, ihren Mitgliedern aktuelle Vertragspartner zu nennen und auf Nachfrage über Vertragsinhalte zu informieren. Die Praxis zeigt jedoch, dass sie dieser Informationspflicht nur sehr schleppend nachkommen. Versicherte werden so zu Bittstellern gemacht. Hinzu kommt, dass eine Rückmeldung zur Qualität der Versorgung kaum möglich ist, wenn die Inhalte der Verträge nicht bekannt sind. Viele der gelieferten Hilfsmittel haben eine so schlechte Qualität, dass sie

kaum eingesetzt werden können. Das liegt an den Ausschreibungen der Krankenkassen. Die von der Krankenkasse bezahlten Hilfsmittel helfen den Betroffenen oft nicht weiter. Um überhaupt ausreichend versorgt zu sein, müssen sie auf Alternativen ausweichen und diese selbst bezahlen. Das erhöht ihre finanzielle Belastung abermals. Die Krankenkassen müssen daher bei der Ausschreibung von Hilfsmitteln die Qualitätskriterien deutlich stärker als bisher gewichten. Der Preis für ein Hilfsmittel darf bei der Vergabe von Aufträgen an Anbieter nicht das ausschlaggebende Kriterium sein.

! DAS IST ZU TUN

- **Der Gesetzgeber** muss bestehende Gesetze dahin gehend ändern, dass die Krankenkassen den aus der Behinderung folgenden Mehrbedarf an Hilfsmitteln für den Alltag erstatten können.
- **Die Krankenkassen** müssen von sich aus über die wesentlichen Inhalte der Verträge mit den Leistungserbringern informieren.
- **Die Krankenkassen** müssen individuell angepasste Hilfsmittel bedarfsgerecht bewilligen. Dabei müssen sie die Gebrauchsschulung und die Überprüfung der Passform durch die Leistungserbringer sicherstellen.
- **Die Krankenkassen** müssen die Verträge mit Hilfsmittelherstellern so gestalten, dass eine ausreichende Qualität der Versorgung gesichert ist.

Diagnostik und Therapie beim Fibromyalgiesyndrom verbessern

Das Fibromyalgiesyndrom ist erst seit 1990 als Erkrankung durch das American College of Rheumatology anerkannt. Häufige Probleme der Betroffenen sind, dass ihre Erkrankung oft nicht akzeptiert wird und es Ärzten und Sozialversicherungsträgern an entsprechendem Fachwissen mangelt. An Fibromyalgie Erkrankte werden aufgrund der fehlenden Diagnosestellung häufig als Simulanten abgetan. Nicht selten besteht der Verdacht, dass die alleinigen Gründe für die Schmerzen psychische Probleme sind. Die S3-Leitlinie „Fibromyalgiesyndrom: Definition, Pathophysiologie, Diagnostik und Therapie“

wird regelmäßig unter Beteiligung von Betroffenen überarbeitet. Bisher kommen in der Therapie zum Teil inadäquate Medikamente (z. B. Kortison) oder gar invasive Verfahren (Operationen) zum Einsatz, die keinen Therapieerfolg bringen, aber hohe Kosten verursachen. Viele der medikamentösen Therapien erfolgen außerhalb der Zulassung (Off-Label-Use), ohne dass die Medikamente überprüft werden. Häufig haben Betroffene eine jahrelange Odyssee hinter sich, bevor sie die Diagnose Fibromyalgie erhalten und ein Arzt eine wirksame Therapie einleitet.

! DAS IST ZU TUN

- **Die Fachgesellschaften** müssen die Leitlinie zum Fibromyalgiesyndrom besser bekannt machen.
- **Die Haus- und Fachärzte** müssen die S3-Leitlinie „Fibromyalgiesyndrom: Definition, Pathophysiologie, Diagnostik und Therapie“ anwenden.
- **Die Fachgesellschaften und Ärztekammern** müssen für eine bessere Fortbildung der Ärzte zum Fibromyalgiesyndrom sorgen.

Arthrosen und Osteoporose: Leitliniengerechte Therapie nötig

Von Arthrosen und Osteoporose Betroffene stellen immer wieder fest, dass ihre Therapie nicht so erfolgt, wie es die anerkannten und durch Studien abgesicherten medizinischen Standards vorsehen. Arthrosepatienten hören, dass es sich um unabän-

derliche Alterserscheinungen handle. Die einzige Möglichkeit sei, das Gelenk zu ersetzen (bei den großen Gelenken). Eine angemessene konservative Therapie kommt daher nur selten zum Einsatz.

Individuelle Gesundheitsleistungen helfen nicht

Defizite bestehen in der Schmerztherapie und der physikalischen Therapie. Die in der Schmerzbehandlung überwiegend eingesetzten Medikamente (NSAR) haben schwerwiegende Nebenwirkungen. Nach Schätzungen verursachen sie in Deutschland zwischen 1.100 und 2.200 Todesfälle pro Jahr. Die Primär- und Sekundärprävention bleibt oft aus. Stattdessen werden oft so genannte Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) ange-

boten, deren Wirksamkeit nicht hinreichend gesichert ist. Das gilt auch für die Arthroskopie bei Arthrose am Kniegelenk, die keine Kassenleistung mehr darstellt. Gleiches gilt dies für den Einsatz von Hyaluronsäure. Patienten fühlen sich durch das Angebot von IGeL-Leistungen häufig unter Druck gesetzt. Darunter leidet das Arzt-Patienten-Verhältnis.

Bessere Kontrolle bei Medizinprodukten notwendig

Mangelhaft ist auch die Qualitätssicherung bei der Endoprothesenversorgung. Immer wieder wird in der Versorgung mit Medizinprodukten deutlich, dass die bisherigen Sicherheitsstandards nicht ausreichend sind. Ein freiwilliges Endoprothesenregister soll die Situation verbessern und dazu beitragen, dass mögliche Probleme schneller identifiziert werden. Darüber hinaus hält die Rheuma-Liga es für zwingend notwendig, Sicherungsmechanismen zu schaffen, die garantieren, dass schadhafte Endoprothesen gefunden und problematische Verfahren

frühzeitig entdeckt werden: Angefangen bei einer Verpflichtung der Kliniken zur Teilnahme am Endoprothesenregister über die Einführung einer Mindestzahl an Operationen pro Operateur bis hin zur Abschaffung von Boni für Chefärzte, die nicht für die Qualität, sondern für die Anzahl der Operationen gezahlt werden. Die Erstellung einer Leitlinie zur Indikationsstellung für eine Endoprothese (Knie- und Hüftgelenke) ist dringlich, um Fehlversorgungen zu vermeiden.

Schwierigkeiten bei der Knochendichtemessung beseitigen

Auch die Versorgung von Patienten mit **Osteoporose** ist qualitativ alles andere als hochwertig. Dabei sind Präventionsmöglichkeiten vorhanden. Sie werden nur nicht genutzt. So bereitet die Übernahme der Kosten für eine Knochendichtemessung vielen Patienten Probleme. Krankenkassen übernehmen die Kosten für diese Messung zwar unter bestimmten Voraussetzungen, doch

auch dann haben die Patienten Schwierigkeiten, die Leistung über ihren Vertragsarzt zu erhalten. So verzögert sich die Therapie, und das kann schwerwiegende Folgen haben. Nach Schätzungen werden zudem weniger als ein Viertel der von Osteoporose Betroffenen leitliniengerecht therapiert. Dadurch kommt es zu Knochenbrüchen, die eigentlich vermeidbar wären.

① DAS IST ZU TUN

- **Die Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Unfallchirurgie** soll deutsche S3-Leitlinien zur Behandlung von Arthrosen erarbeiten und implementieren, die umfassend die Behandlungsanforderungen beschreiben.
- **Ärzte, die IGeL-Leistungen** einsetzen, müssen über die vorhandene Evidenz und mögliche Nebenwirkungen informieren.
- **Die Hersteller von Hyaluronsäure** müssen geeignete Studien vorlegen, um die Wirksamkeit ihrer Medikamente zu belegen.
- **Haus- und Fachärzte** müssen die durch Studien abgesicherten Erkenntnisse zur Prophylaxe und Therapie sowie die Leitlinien für die Therapie der Osteoporose konsequent umsetzen.
- **Die Bundesregierung** muss eine Zulassung für Endoprothesen einführen, die ähnliche Sicherheitsstandards garantiert wie die Arzneimittelzulassung.
- **Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)** muss eine verpflichtende Beteiligung aller Kliniken am Endoprothesenregister festlegen.



Seltene Erkrankungen: Off-Label-Therapie sichern

Eine weitere Schwierigkeit bei der Versorgung rheumakranker Menschen ist, dass viele Medikamente eingesetzt werden müssen, die generell oder für die spezielle Anwendung nicht zugelassen sind (Off-Label-Use). Das ist bei seltenen rheumatischen Erkrankungen besonders häufig der Fall. Der Einsatz von Medikamenten außerhalb der Zulassung muss überprüft werden.

ⓘ DAS IST ZU TUN

→ **Die Krankenkassen** müssen dann die Medikamente bei rheumatischen Erkrankungen im Off-Label erstatten, wenn keine andere Behandlungsmöglichkeit besteht und vorliegende Studien Hinweise auf einen positiven Behandlungserfolg geben.

Arbeitsfähigkeit und selbstbestimmte Lebensführung erhalten

Die **stationäre oder ambulante Rehabilitation** soll die funktionale Gesundheit erhalten und verbessern. Sie lindert Schmerzen, verbessert die Beweglichkeit und mindert psychosoziale Belastungen. Die Rehabilitation hilft, die Arbeitskraft zu erhalten. Sie ermöglicht die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Außerdem soll sie Behinderungen vorbeugen und verhindern, dass Patienten pflegebedürftig werden.

Dennoch ist die Zahl der stationären Rehabilitationsmaßnahmen in den vergangenen Jahren zurückgegangen. Ursache ist unter anderem, dass die Träger der Rehabilitationsleistungen, insbesondere die Krankenkassen, heute einen größeren Anteil der Reha-Anträge ablehnen. Die Krankenversicherung hat den gesetzlichen Auftrag, mit Rehabilitationsleistungen Pflegebedürftigkeit zu vermeiden bzw. zu reduzieren und damit die

selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen. Viele Menschen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen sind zwar in ihrer aktuellen Tätigkeit zum Teil länger oder wiederholt arbeitsunfähig, grundsätzlich sind sie aber auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt erwerbsfähig und auf geeigneten Arbeitsplätzen einsetzbar. Aufgrund ihrer Erkrankung benötigen sie jedoch Leistungen zur medizinischen oder beruflichen Rehabilitation. Hierzu gehören spezielle Hilfen am Arbeitsplatz, um die Erwerbsfähigkeit langfristig zu erhalten (siehe nächstes Kapitel).

Weitere Gründe für eine geringe Inanspruchnahme von Leistungen sind mangelnde Kenntnisse vieler Patienten und Ärzte über Angebot und Wirksamkeit der Rehabilitation sowie die Sorge vieler Rheumakrankter um ihren Arbeitsplatz. Hier müssen (Klinik-) Ärzte frühzeitig ihre Patienten informieren und aufklären.

Rehabilitation bedarfsgerecht sichern

Bei der Auswahl von Rehabilitationseinrichtungen wird meist nach Kassenlage entschieden. Dabei sollten individuelle Wünsche und Entscheidungen ausschlaggebend sein. So sieht es auch das Wunsch- und Wahlrecht aus dem Sozialgesetzbuch neun (SGB IX) vor. Die Leistungsträger müssen diese Norm konsequent anwenden. Sie müssen die Rehabilitation bedarfsgerecht, koordiniert und personenzentriert gestalten und sie „wie aus einer Hand“ erbringen. Dennoch gibt es starke regionale Unterschiede in Zugang und Inanspruchnahme von Rehabilitationsmaßnahmen. Die Leistungsträger müssen diese Unterschiede beseitigen, um allen Betroffenen bundesweit eine bedarfsgerechte Rehabilitation zu ermöglichen.

Fachgerechte Rehabilitation sichern

Weil vor allem entzündlich-rheumatische Erkrankungen progredient verlaufen, müssen Rehabilitationsmaßnahmen immer wieder an den wechselhaften Verlauf der rheumatischen Erkrankung angepasst werden. Hierzu bedarf es einer qualitativ guten Versorgung. Dieses gilt ebenfalls für Rehabilitationsmaßnahmen im Zuge der Endoprothesenversorgung oder einer Erkrankung, wie der Fibromyalgie. In Deutschland gibt es jedoch immer weniger gut qualifizierte Rehabilitationseinrichtungen.

Diskriminierung von Schwerstbetroffenen beseitigen

Rehabilitationskliniken weigern sich oft, schwerstbetroffene Menschen aufzunehmen. Diese Patienten benötigen eine intensive Pflege und Betreuung, welche die Kliniken häufig nicht leisten können oder wollen. Das muss sich dringend ändern.

Grundsatz „Rehabilitation vor Pflege“ umsetzen

Die Gesamtzahl der pflegebedürftigen Menschen wird nach offiziellen Berechnungen bis 2030 auf voraussichtlich ca. 3 Millionen Menschen anwachsen. Der gesetzlich verankerte Grundsatz „Reha vor Pflege“ kann dazu beitragen, vielen Menschen ein weitestgehend unabhängiges Leben in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen. Dennoch wird dieser Grundsatz nicht konsequent umgesetzt. In vielen Fällen lehnen die Krankenkassen die Bewilligung ab.

! DAS IST ZU TUN

- **Krankenkassen, Rentenversicherungsträger, Leistungserbringer** müssen in Zusammenarbeit mit der Deutschen Rheuma-Liga Betroffene und Ärzte besser über die Angebote, Wirksamkeit und die Anspruchsvoraussetzungen von Rehabilitationsmaßnahmen informieren.
- **Der Gemeinsame Bundesausschuss, die Träger der Rehabilitation und die Krankenkassen** müssen die Zugangswege zur Rehabilitation erleichtern. Die Qualität der Begutachtung muss sich dadurch verbessern, dass transparente und objektive Kriterien zur Begutachtung entwickelt werden.
- **Die Bundesärztekammer und die Landesärztekammern** bzw. die **kassenärztlichen Vereinigungen** müssen dafür sorgen, dass sich die Qualifizierung der Vertragsärzte im Hinblick auf aussagefähige Befundberichte für die beantragten Rehabilitationsleistungen verbessert.
- **Die Fachgesellschaften und die Deutsche Rheuma-Liga** müssen dafür sorgen, dass Betroffene, Ärzte, Gutachter und Träger besser über rheumatische Erkrankungen informiert sind.
- **Die Rehabilitationsträger** müssen das Wunsch- und Wahlrecht verbindlich berücksichtigen und konsequent umsetzen.
- **Die Leistungsträger und -erbringer** müssen die leitliniengerechte Gestaltung und Qualitätssicherung der Rehabilitation finanzieren und umsetzen.
- **Ärzte und Rehabilitationsträger** müssen die Anschlussrehabilitation mit spezifischen Leistungen in qualifizierten Einrichtungen nach stationärer Akutbehandlung bedarfsgerecht realisieren.
- **Der Gesetzgeber** muss bestehende Gesetze so ändern, dass die **Wahrnehmung des Wunsch- und Wahlrechts** nicht kostenpflichtig ist.

Rehabilitationsmaßnahmen verzahnen

Die Rehabilitation muss besser mit den anderen Versorgungssektoren verzahnt werden. Die Erkrankungen verlaufen in Schüben mit Phasen von Verbesserung und Verschlechterung. Rheumapatienten müssen daher in einem kontinuierlichen Prozess mit Elementen von Maßnahmen am Wohnort, stationären und ambulanten Rehabilitationsmaßnahmen, medizinischer Akutversorgung sowie sekundär- und tertiärpräventiven Maßnahmen behandelt und versorgt werden. Nur durch das Ineinandergreifen der verschiedenen Elemente kann eine umfassende Rehabilitation gewährleistet werden. Das Ziel muss sein, möglichst allen betroffenen Personen eine zeitige Rückkehr nach Hause zu ermöglichen, erforderlichenfalls mit ambulanter Pflege und Betreuung. Um die Kontinuität der Behandlung und Betreuung durch einen nahtlosen Übergang sicherzustellen,

bedarf es eines umfassenden Versorgungsmanagements, das frühzeitig einsetzt und sektorübergreifend ist.

Bei dem Ziel der Rückkehr in das Erwerbsleben müssen Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und zur Teilhabe am Arbeitsleben besser aufeinander abgestimmt werden und ohne Verzögerung beginnen. Entgegen dem gesetzlichen Grundsatz „Reha vor Rente“ geht die Hälfte der Rheumakranken in Frührente, ohne dass in den vorausgegangenen fünf Jahren Rehabilitationsleistungen erbracht wurden. Vertragsärzte müssen rechtzeitig zur Rehabilitation raten. Das schließt auch mögliche Hilfen bei vermeintlichen Hindernissen ein (z. B. Finanzierung von Haushaltshilfen bei Müttern, die an Rheuma erkrankt sind). Leistungsträger müssen ihre Antragsentscheidung nach klaren Kriterien treffen und darstellen.

! DAS IST ZU TUN

- **Die Träger und Leistungserbringer in Rentenversicherung und Krankenversicherung** müssen die Vernetzung der stationären, ambulanten und rehabilitativen Versorgung verbessern.
- **Die Leistungsträger** müssen ihre Antragsablehnung nach klaren Kriterien treffen und begründen. Wenn für die Rentenversicherung keine Möglichkeit mehr besteht, die Erwerbsfähigkeit wiederherzustellen, müssen die Krankenkassen prüfen, ob die Verminderung der Behinderung beziehungsweise der Pflegebedürftigkeit das Rehabilitationsziel ist.

Information und Patientenschulung gewährleisten

Menschen mit chronischen Erkrankungen müssen Zugang zu qualitativ hochwertigen Informationen und Schulungen haben, die sie dabei unterstützen, ihre Krankheit zu bewältigen und es ihnen ermöglichen, ihr Leben mit Rheuma selbstbewusst und aktiv zu gestalten. Dabei sind die Anforderungen der Betroffenen je nach Krankheitsphase unterschiedlich. Die Rheumatologie bietet unterschiedliche Angebote zur Information und Schulung von Betroffenen. Die Finanzierung dieser Angebote

muss langfristig gesichert werden. Dies gilt sowohl für Erstinformationen (z. B. StruPi oder Informationsveranstaltungen der Rheuma-Liga) als auch für die standardisierte diagnosespezifische Patientenschulung und die Selbstmanagementkurse der Rheuma-Liga zum Leben mit einer chronischen Erkrankung.

Spezielle Defizite sind vor allem bei der Durchführung und Finanzierung der Patientenschulung nachgewiesen.

! DAS IST ZU TUN

- **Die Fachgesellschaften** müssen die Programme für die Patientenschulung im ambulanten Bereich gemeinsam mit der Deutschen Rheuma-Liga aktualisieren. Die Krankenkassen müssen die Programme bezahlen.

Funktionstraining langfristig ermöglichen

Gezielte Bewegungstherapie ist bei den meisten rheumatischen Erkrankungen unverzichtbar. Mangelnde Bewegung kann die Gelenke irreparabel schädigen, Muskelkraft schwächen und allgemeine Leistungsfähigkeit weiter vermindern. Das Funktionstraining kann dazu beitragen, die Beweglichkeit zu erhalten. Außerdem ist es eine Hilfe zur Selbsthilfe, vor allem, um die Eigenverantwortung für die Gesundheit zu stärken. Studien haben gezeigt, dass das Funktionstraining auch die Kosten in anderen Bereichen (Heilmittel, Arzneimittel) senkt. Die Verbände der

Deutschen Rheuma-Liga bieten ein spezielles Rheuma-Funktionstraining an, das für die Kranken- und Rentenversicherungen kostengünstig ist. Dass immer mehr kommunale Träger Bäder und andere Therapiestätten schließen, bedroht dieses Angebot. Weil Energie gespart werden soll, findet die Wassergymnastik zudem oft in für rheumakranke Menschen zu kaltem Wasser statt. Insbesondere in infrastrukturalarmen Gebieten ist die therapeutische Versorgung akut gefährdet.

Bewegungsangebote fördern

Die Deutsche Rheuma-Liga bietet bundesweit viele Bewegungsangebote an. Sie hat speziell für jüngere Patienten mit ersten Funktionseinschränkungen ein sportwissenschaftlich begründetes Konzept entwickelt. Dieses fördert durch intensives Trai-

ning die Beweglichkeit und die allgemeine körperliche Leistungsfähigkeit. Das Konzept muss nun in die Praxis umgesetzt werden und braucht dabei Unterstützung.

! DAS IST ZU TUN

- Alle **Leistungsträger** müssen das Funktionstraining bei medizinischer Notwendigkeit auch langfristig erbringen.
- **Die Kommunen** müssen dafür Sorge tragen, dass ausreichend Therapiestätten zur Verfügung stehen.
- **Die Vertragsärzte** müssen die Patienten über die Notwendigkeit von Sport und Bewegung und die Angebote hierzu beraten und entsprechende Verordnungen ausstellen.





**Aktive Teilhabe
ohne Barrieren.**

Rheuma: Hürden im Alltag abbauen

Menschen mit Rheuma wollen am ganz normalen Leben teilnehmen. Dazu sind noch viele Hürden abzubauen.



Teilhabe, Selbstbestimmung und soziale Sicherung

Das 2004 eingeführte neunte Sozialgesetzbuch (Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderung) soll behinderten und von Behinderung bedrohten Menschen ein selbstbestimmtes und eigenverantwortliches Leben ermöglichen. Außerdem soll es verhindern, dass diese Menschen benachteiligt werden. Eine solche Zielsetzung verfolgt auch die **UN-Behindertenrechtskonvention**, die 2009 von Deutschland ratifiziert wurde. Dabei geht es nicht darum, Sonderrechte für behinderte Menschen zu schaffen, sondern Menschenrechte für alle umzusetzen. Die bisherigen Erfahrungen zeigen: Die Bundesregierung setzt Teilhabeleistungen nach dem Sozialgesetzbuch neun (SGB IX) und der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) nach wie vor unzureichend um. Hierzu gehören insbesondere das Recht auf Selbstbestimmung und unabhängige Lebensführung (Art. 19 UN-BRK) und die Herstellung von Barrierefreiheit in allen Lebensbereichen.

! DAS IST ZU TUN

- **Die Bundesregierung** muss die UN-Behindertenrechtskonvention in allen gesetzgeberischen Bereichen beachten und schnell wirksam umsetzen.
- **Der Gesetzgeber** muss die Vorschriften zur Teilhabe entsprechend SGB IX, Teil 1 für andere Sozialgesetzbücher (SGB) übernehmen, insbesondere die SGB II, III, V, VI und SGB IX, Teil 2 (Eingliederungshilfe).

Soziale Isolation verhindern

Menschen mit rheumatischen Erkrankungen leben unter Umständen ihr Leben lang mit körperlichen Einschränkungen. Der **schubweise Verlauf der Erkrankung** verhindert langfristige Pläne. Viele Entscheidungen müssen von Tag zu Tag gefällt, Bewältigungsstrategien entsprechend angepasst werden. Gerade zu Beginn der Erkrankung sind die sozialen Belastungen hoch.

Rheumakranke Menschen sind in besonderem Maße angewiesen auf **Unterstützung** im Lebensumfeld, Verständnis und Hilfe im Alltag. Oftmals fühlen sich Freunde und Angehörige mit dieser Aufgabe überfordert. Selbsthilfeorganisationen geben hier wichtige Hilfestellungen. Sie halten Informationsmaterialien bereit, leisten Beratungsarbeit und unterstützen Betroffene in ihrer Alltagsbewältigung. Nicht zuletzt bieten sie den Betroffenen einen geschützten Raum zum Erfahrungsaustausch, und sie vermitteln Gesundheitskompetenz.

Barrierefreiheit und Mobilität gewährleisten

Mobilität ist für Menschen mit Rheuma keine Selbstverständlichkeit. Mobilität bedeutet, Verkehrsmittel benutzen zu können, in öffentliche Gebäude zu gelangen, an kulturellen Veranstaltungen teilnehmen oder reisen zu können. Trotz des 2002 in Kraft getretenen und im Jahr 2015 mit einer Gesetzesnovelle neu gestalteten Behindertengleichstellungsgesetzes sind die Bestimmungen zur Barrierefreiheit, insbesondere Art. 9 der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen immer noch nicht zufriedenstellend umgesetzt. So sind private Anbieter von Dienstleistungen nach wie vor gesetzlich nicht verpflichtet, Barrierefreiheit herzustellen.

Hürden, wie zu hohe Treppenstufen, Drehknöpfe an Türen oder fehlende Haltegriffe in Verkehrsmitteln sind alltäglich. Auf Bahnhöfen gibt es viele Hindernisse. Aufzüge oder Koffertransportbänder sind defekt oder gar nicht vorhanden. Die Einstiege in Züge sind zu hoch. Die Bedienung von Fahrkartenautomaten ist nicht barrierefrei. Schilder sind nicht lesbar. Das alles schränkt die Mobilität von Betroffenen ein. An den Flughäfen

mangelt es an entsprechend geschultem Personal. In den Flugzeugen sind Gänge nicht breit genug oder das Platzangebot unzureichend. In Krankenhäusern erschweren nach wie vor Duschen mit zu hohem Einstieg, unzureichende Waschgelegenheiten, zu niedrige Stühle oder schwer verstellbare Betten Patienten den Aufenthalt. Selbst die Praxen vieler Therapeuten und Ärzte sind nach wie vor nicht barrierefrei und nur schwer zugänglich.

Berufstätige Menschen müssen die Anschaffung beziehungsweise den Umbau eines behindertengerechten Fahrzeugs nicht selbst zahlen (§ 2 KfzHV). Alle anderen Personenkreise sind bisher von dieser Regelung ausgeschlossen. Ihnen werden die Kosten nicht erstattet. Am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben, Therapieangebote zu nutzen oder Ärzte und Therapeuten zu besuchen, ist für viele Betroffene ohne Auto jedoch nicht möglich. Im Sinne des Nachteilsausgleichs muss für alle schwer mobilitätsbehinderten Betroffenen die finanzielle Förderung für die behindertengerechte Umrüstung eines Fahrzeuges möglich sein.

! DAS IST ZU TUN

- **Der Gesetzgeber** muss die finanzielle Förderung für den behindertengerechten Umbau eines Fahrzeuges im Sinne der Kraftfahrzeughilfe-Verordnung für alle stark mobilitätsbehinderten Rheumakranken zugänglich machen.
- **Die Bundesregierung, die Länder und Kommunen sowie Verkehrsbetriebe, Flughafenbetreiber, Fluglinien und die Deutsche Bahn** müssen die Barrierefreiheit sicherstellen.
- **Der Gesetzgeber** muss die barrierefreie Zugänglichkeit von allen Gebäuden der medizinischen Versorgung (Krankenhäuser, Arztpraxen, Therapiestätten) sicherstellen.
- Barrierefreiheit muss als Kriterium für das Eröffnen und Betreiben von Einrichtungen der medizinischen Versorgung festgeschrieben werden.

Arbeitsleben erleichtern

Neben den medizinischen Maßnahmen der Rehabilitation (siehe voriges Kapitel) sind auch jene zur **Teilhabe am Arbeitsleben** (berufliche Rehabilitation) ein weiterer wichtiger Baustein in der Rehabilitation rheumakranker Menschen. Eine erfolgreich abgeschlossene Ausbildung, die Aufnahme der Berufstätigkeit und die Ausübung eines Berufes stärken das Selbstwertgefühl. Gleichzeitig dient die Ausübung eines Berufes der Identitätsfindung und der sozialen Integration sowie der Sicherung des Lebensunterhaltes.

Beratungsgespräche in den Reha-Teams, aber auch bei den Integrationsfachdiensten sind jedoch noch selten an den Erfordernissen der chronisch-rheumatischen Erkrankung ausgerichtet.

Umschulungs- oder Trainingsmaßnahmen sind oft ebenfalls nicht auf die Möglichkeiten chronisch kranker Menschen abgestimmt. In der Folge müssen Betroffene ihre Teilnahme oft abbrechen, da sie die körperlichen Voraussetzungen nicht erfüllen. Daher ist es erforderlich, die in allen Bundesländern vertretenen Landes- und Mitgliedsverbände der Deutschen Rheuma-Liga mit ihrer Kompetenz einzubeziehen.

Zudem sind (monate-)lange **Wartezeiten** bis zum Beginn der beruflichen Rehabilitation Realität.

Trotz der Bemühungen der Bundesregierung in den letzten Jahren bleiben die tatsächlichen **Beschäftigungsquoten** von Menschen mit Behinderungen deutlich hinter denen nicht behinderter Menschen zurück. Die Arbeitslosenquote von Menschen mit Schwerbehinderung war im Jahr 2015 mit 13,9 Prozent fast doppelt so hoch wie bei Menschen ohne Behinderung.

Finanzielle **Förderungen für Arbeitgeber**, wie die behindertengerechte Umgestaltung des Arbeitsplatzes (§ 34 SGB IX) oder die Möglichkeit, Zuschüsse sowie technische Arbeitshilfen (§ 102 SGB IX) in Anspruch zu nehmen, sind immer noch viel zu wenig bekannt. Auch **flexible Arbeitszeitmodelle** oder die Umsetzung innerhalb des Betriebs können dazu beitragen, den Arbeitsplatz langfristig zu erhalten. Zur Ausübung der Beschäftigung, wie auch zur **Wiedereingliederung** in den Beruf können Betroffene auch eine Arbeitsassistenz (§ 102 Abs. 4 SGB IX) in Anspruch nehmen. Innovative Arbeitsmodelle, wie das in den Niederlanden verbriefte Recht auf Home Office, helfen auch rheumakranken Menschen, länger im Job zu bleiben. Seit 2004 gibt es zudem das **Betriebliche Eingliederungsmanagement** (BEM), das viele Möglichkeiten bietet. Oft ist das BEM in Unternehmen zwar bekannt, daraus folgt jedoch nicht zwingend, dass sie es auch umsetzen. Insbesondere in kleinen und mittleren Firmen passiert dies zu selten, und es fehlt an Informationen.

! DAS IST ZU TUN

- **Die Leistungsträger und -erbringer der beruflichen Rehabilitation** müssen die Wartezeit für einen Beratungstermin so kurz wie möglich halten.
- **Die Integrationsämter und -fachdienste** müssen Arbeitgeber stärker als bisher über Förderungsmöglichkeiten informieren.
- **Die Leistungsträger und -erbringer der beruflichen Rehabilitation** müssen Arbeitgeber stärker als bisher über rheumatische Erkrankungen und die Förderungsmöglichkeiten nach SGB IX sowie SGB II und SGB III informieren.
- **Die Arbeitsagenturen** müssen die Berater in den Rehabilitations-Teams sowie Fallmanager auf dem Gebiet der chronisch-rheumatischen Erkrankungen besser schulen.
- **Die Leistungsträger und -erbringer** müssen enger zusammenarbeiten, um bereits bei der Diagnosestellung ein Gesamtkonzept für die berufliche Eingliederung erstellen zu können.
- **Der Gesetzgeber** muss stärker als bisher die Beteiligung aller Akteure an der Integration neuer Arbeitsmodelle sicherstellen.
- **Die Politik** muss den Anreiz zur Schaffung von Arbeitsmöglichkeiten fördern, die es ermöglicht, in Teilrente zu gehen.

Leistungen zur sozialen Sicherung zugänglich machen

Können rheumakranke Menschen wegen der Schwere ihrer Erkrankung nicht mehr oder nur eingeschränkt erwerbstätig sein, sind sie in besonderem Maße auf die **sozialen Sicherungssysteme** angewiesen. An die Stelle ihres Einkommens treten das Arbeitslosengeld eins und zwei (ALG I und ALG II), die Rente wegen teilweiser beziehungsweise voller Erwerbsminderung oder die Grundsicherung.

Einbußen bei Arbeitslosigkeit verhindern

Wenn rheumakranke Menschen wegen des Einkommens ihrer Partner kein ALG II erhalten, können sie die Arbeitsagentur zwar in Anspruch nehmen, um sich eine Arbeit vermitteln zu lassen, einen Anspruch auf entsprechende Qualifizierungsmaßnahmen haben sie jedoch nicht. Dies führt nicht selten dazu, dass rheumakranken Menschen die **Rückkehr in den Ersten Arbeitsmarkt** verwehrt bleibt. Hiervon sind besonders Frauen betroffen.

! DAS IST ZU TUN

- **Die Arbeitsagenturen** müssen rheumakranken Menschen auch dann Qualifizierungsmaßnahmen anbieten, wenn keine Leistungsansprüche nach dem Arbeitslosengeld zwei (ALG II) bestehen.

Altersvorsorge ermöglichen

Je nach persönlicher finanzieller Situation können viele rheumakranke Leistungsbezieher keine Beiträge für eine zusätzliche Altersvorsorge oder die **freiwillige Zahlung von Rentenbeiträgen** leisten. Da die Erkrankung in der Mehrzahl Frauen betrifft und Männer größtenteils immer noch vergleichsweise höhere Einkommen erzielen, sind es vor allem verheiratete Frauen, die aus dem Leistungsbezug herausfallen. Diese sind zur finanziellen Absicherung auf das Erwerbseinkommen des Mannes angewiesen. Oftmals reicht das Familieneinkommen jedoch nicht für eine zusätzliche private Altersvorsorge der Frauen aus.

Seit dem 1. Januar 2007 wird zudem für Bezieher von ALG II ein geminderter Rentenversicherungsbeitrag zugrunde gelegt: Wer ALG II erhält und zusätzlich aus anderen Gründen in der Ren-

tenversicherung pflichtversichert ist, erwirbt für die Dauer des ALG-II-Bezugs gar keine Rentenanwartschaften. Für rheumakranke Menschen erhöht sich somit das **Risiko der Altersarmut**. Inwieweit Zuschuss- oder Mindestrenten diesem Risiko entgegenwirken können, ist fraglich.

Durch den schubweisen Verlauf der rheumatischen Krankheit können sich **Berufsausbildungs- und Studienzeiten** verlängern. Betroffene können ihren erlernten Beruf oft nur zeitlich beschränkt ausüben. Die Anrechnungszeiten für die universitäre Ausbildung werden seit 2005 gekürzt. Begründet wird das damit, dass ein Studium die Chancen auf ein höheres Einkommen verbessere, und damit auch die Aussichten auf eine höhere Rente. Für rheumakranke Menschen trifft diese Begründung nicht zu.

! DAS IST ZU TUN

- **Der Gesetzgeber** muss für chronisch rheumakranke Menschen eine eigenständige Alterssicherung auch bei Erwerbslosigkeit sicherstellen.
- **Der Gesetzgeber** muss dafür sorgen, dass alle Schul- und Ausbildungszeiten bei rheumakranken Menschen wieder komplett angerechnet werden und sich rentensteigernd auswirken.

Das System der (Alters-)Vorsorge setzt neben den Säulen „gesetzliche Rentenversicherung“ und „betriebliche Rentenversicherung“ auf die **private Versicherung**. Für chronisch-rheumakranke Menschen ist eine zusätzliche private Vorsorge oft aus verschiedenen Gründen nicht möglich. Oft reicht ihr Einkommen nicht aus. Darüber hinaus sind sie aufgrund ihrer Vorerkrankung von den privaten **Berufsunfähigkeitsversicherungen** ausgeschlossen, oder sie müssen für diese sehr hohe Risikozuschläge zahlen.

Selbst der Abschluss von **Riester-/Rürup-Versicherungen** bedeutet für rheumakranke Menschen keinen Zusatznutzen. Dies gilt insbesondere dann, wenn Betroffene zum Beispiel zur Existenzsicherung auf die Grundsicherung angewiesen sind. Denn bisher werden alle Einkünfte aus der privaten Vorsorge mit den Leistungen der Grundsicherung verrechnet. Das betrifft auch die Riester-Rente.

! DAS IST ZU TUN

- **Der Gesetzgeber** muss dafür Sorge tragen, dass die Riester-Rente nicht mit der Grundsicherung verrechnet wird.
- **Der Gesetzgeber** muss den Zugang zu privaten Versicherungen für chronisch kranke Menschen erleichtern.

Belastung durch krankheitsbezogene Kosten begrenzen

Zusätzliche **finanzielle Belastungen** entstehen durch die Kosten für **nicht-verschreibungspflichtige Medikamente** und **Hilfsmittel des alltäglichen Gebrauchs**, Kosten für Haushalts- oder Einkaufshilfen sowie für alle anderen Leistungen, die in der gesetzlichen Krankenversicherung nicht (mehr) erstattet werden. Dabei kann es sich auch um Zuzahlungen zum Funktionstraining (Trocken- und Warmwassertherapie), Physiotherapie, Fußpflege oder andere notwendige Leistungen handeln. Für die **Zuzahlungen zu Heil- und Hilfsmitteln** ist für Menschen mit chronischen Erkrankungen in der **Leistungsverpflichtungen der GKV** eine Belastungsgrenze von maximal einem Prozent des Einkommens festgelegt. Die übrigen Kosten müssen sie komplett selbst tragen.

Für Menschen, die auf soziale Leistungen des ALG II oder Sozialhilfe angewiesen sind, werden diese Kosten zur **unzumutbaren Überlastung**. Aufgrund von Existenznöten verzichten die Betroffenen nicht selten darauf, Geld für den Erhalt ihrer Gesundheit auszugeben. Durch die Aufgabe der paritätischen Finanzierung der gesetzlichen Krankenversicherung tragen ausschließlich die Versicherten die Kosten für alle weiteren Ausgabensteigerungen. Außerdem müssen sie einkommensabhängige Zusatzbeiträge zahlen. Ein Sozialausgleich ist nicht mehr vorgesehen. Diese Kosten belasten rheumakranke Menschen zusätzlich.

Zugang zu Leistungen vereinfachen

Viele Betroffene können ihre Existenzgrundlage nur schwer sichern, weil Leistungen oft sehr spät gewährt werden.

! DAS IST ZU TUN

- **Der Gesetzgeber** muss alle notwendigen krankheitsbezogenen Kosten chronisch kranker Menschen auf die Belastungsgrenze von einem Prozent des Einkommens anrechnen. Dazu gehören Fahrtkosten, verordnete nicht-verschreibungspflichtige Medikamente und Mehrkosten für Hilfsmittel.
- **Der Gesetzgeber** muss dafür Sorge tragen, dass die Leistungsträger für rheumakranke Menschen, die auf Leistungen zur sozialen Sicherung angewiesen sind, zusätzlich die krankheitsbezogenen Kosten übernehmen.
- **Die Krankenkassen** müssen die Inanspruchnahme der Belastungsgrenze für die Zuzahlungen entbürokratisieren.
- **Der Gesetzgeber** muss die Rückkehr zur paritätischen Finanzierung der Krankenversicherung realisieren.

Antragsbearbeitung beschleunigen

Wenn Anträge, beispielsweise auf Erwerbsminderungsrente, durch die Leistungsträger erst spät bearbeitet werden, entstehen Probleme für die Betroffenen.

⚠ DAS IST ZU TUN

→ Bei der Bearbeitung von Anträgen auf Erwerbsminderung müssen lange Bearbeitungszeiten vermieden werden.

Qualität der Begutachtung sichern

Bevor rheumakranke Menschen einen Antrag auf Rehabilitation, Einstufung in einen Pflegegrad und die Gewährung teilweiser oder voller Erwerbsminderung stellen, müssen sie sich einer **sozialmedizinischen Begutachtung** unterziehen.

Diese Begutachtung ist bei unterschiedlichen Stellen wie dem Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) und dem Sozialmedizinischen Dienst der Rentenversicherung (SMD) möglich. Dabei existieren unterschiedliche Richtlinien und Empfehlungen der verschiedenen Kostenträger.

Die Qualität **der Begutachtung** rheumatischer Erkrankungen bei der Bewilligung von Rehabilitation und Rente ist zum Teil mangelhaft, da nur wenige Gutachter über die Kenntnisse verfügen, die dafür nötig sind.

Kritisch zu sehen ist auch, dass jeder Leistungsträger mit bestimmten Gutachtern zusammenarbeitet. So kann es bei der Begutachtung ein und desselben Betroffenen zu völlig **unterschiedlichen Ergebnissen** kommen. Der Einsatz von trägerunabhängigen Gutachtern würde dieses Problem lösen. Die Regelungen zur Begutachtung in § 14 Abs. 5 SGB IX müssen sowohl bei der Überprüfung der Erwerbs- als auch der Arbeitsfähigkeit strikter eingehalten werden.

Viele Antragsteller beklagen eine **mangelnde Kommunikation** zwischen Gutachter und Antragsteller. Das führt dazu, dass sich Betroffene mehr als Objekt fühlen denn als gleichberechtigter Partner.

Die Begutachtung rheumakranker Menschen kann nur als **Einzelfallprüfung** erfolgen. Sie setzt hohe fachliche Kompetenz voraus. Um diese garantieren zu können, sind regelmäßige Schulungen der Mitarbeiter des Medizinischen Dienstes und des Sozialmedizinischen Dienstes nötig. Bei der Begutachtung

müssen alle Faktoren der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit (ICF) selbstverständlich einbezogen werden.

Bestandteil aller Begutachtungen sind **Befundberichte**. Die Ärzte legen diese vor. Bei der Begutachtung etwa wegen eines Antrags auf Erwerbsminderungsrente oder Schwerbehinderung eignen sich die Berichte aber oft nicht als Entscheidungshilfe. Die ärztlichen **Informationsdefizite zu den rechtlichen Grundlagen und die notwendigen medizinischen Befunderhebungen hierzu** kann Betroffene in Widerspruchs- und Klageverfahren drängen.

Ein besonderes Problem entsteht für rheumakranke Menschen durch die Begutachtung, wenn es um die Entscheidung über **Erwerbsminderungsrenten** geht. Oft attestieren die Gutachter der Rentenversicherung noch ein Leistungsvermögen das keinen oder nur einen teilweisen Anspruch auf Erwerbsminderungsrente begründet. Häufig kommen die behandelnden Ärzte beziehungsweise Gutachter der Agentur für Arbeit oder der gesetzlichen Krankenversicherung im gleichen Fall zum gegenteiligen Ergebnis. So entsteht der Eindruck, dass die Festlegung des Restleistungsvermögens auch unter **Kostengesichtspunkten** erfolgt.

Spezielle Herausforderungen ergeben sich auch bei der **Einstufung in einen Pflegegrad**. Rheumatische Erkrankungen sind gekennzeichnet durch einen schubweisen, diskontinuierlichen Verlauf mit Phasen von Krankheitsverbesserung und -verschlechterung sowie wechselnden Funktionseinschränkungen. Dazu kommen Begleiterscheinungen, wie beispielsweise die chronische Erschöpfung. Zudem gibt es bei einigen Erkrankungen keine „sichtbaren“ Merkmale, die sich eignen, um sie zu einer Begutachtung heranzuziehen. Die Vielzahl rheumatischer Erkrankungen und deren unterschiedliche Verläufe stellen daher unterschiedliche **Anforderungen an die Pflege** der Betroffenen.

! DAS IST ZU TUN

- **Der Medizinische Dienst der Krankenversicherung und der Sozialmedizinische Dienst der Rentenversicherung** müssen ihre Gutachter stärker über rheumatische Erkrankungen informieren und entsprechend schulen. Sie müssen über entsprechende fachliche Kenntnisse verfügen.
- **Der Medizinische Dienst der Krankenversicherung und der Sozialmedizinische Dienst der Rentenversicherung** müssen Begutachtungen transparent, kostenträgerunabhängig und nach einheitlichen Qualitätsstandards leisten.
- **Der Medizinische Dienst der Krankenkassen** muss Mindeststandards für Befundberichte festsetzen und schulen.
- **Die Kassenärztlichen Vereinigungen und die Landesärztekammern** müssen verpflichtende Fortbildungen zu sozialmedizinischen Fragestellungen anbieten. Die Inhalte müssen auch Gegenstand des Medizinstudiums und der Weiterbildung zum Rheumatologen sein.

Qualität in der Pflege sichern

Der steigenden Anzahl von Pflegebedürftigen steht ein Mangel an Pflegepersonal gegenüber. Die hohe Arbeitsbelastung und schlechte Bezahlung der Pflegenden erschwert es, die Pflegebedürftigen qualitativ gut zu betreuen.

Eine **teilhabeorientierte Pflege** im Sinne rheumakranker Menschen berücksichtigt den individuellen Verlauf der chronischen Erkrankung und damit die individuellen Bedürfnisse. Dazu gehören der wechselnde Bedarf an Hilfeleistung sowie die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben. Pflegerische Leistungen bei rheumakranken Menschen müssen auch die aktivierende Pflege umfassen, da diese die motorischen Ressourcen der Betroffenen anregt. Dieses Element kommt im pflegerischen Alltag häufig zu kurz.

Sofern sie nicht direkt an eine Rheumaklinik angebunden sind, verfügen Pflegekräfte jedoch nach wie vor nur über **unzurei-**

chende Kenntnisse der unterschiedlichen rheumatischen Erkrankungen und ihrer speziellen Verläufe.

Stationäre und ambulante Leistungen der Pflegeversicherung müssen **Genderaspekte** stärker als bisher berücksichtigen. Bisher sieht das SGB IX dies nicht verpflichtend vor. Dies muss geändert werden.

Mit der Pflegereform 2013 trat auch die Förderung der privaten Pflegezusatzversicherung in Kraft, der so genannte „Pflege-Bahr“. Dieser reicht jedoch nicht aus, um die Kostenlücke im Pflegefall abzudecken. Bisher können sich nur Menschen mit einem guten bis sehr guten Einkommen herkömmliche Pflegezusatzversicherungen ohne staatliche Förderung leisten.

! DAS IST ZU TUN

- **Die Ausbildungsstätten** müssen Pflegekräfte stärker als bisher zu den rheumatischen Erkrankungen und ihren Verläufen schulen.
- **Der Gesetzgeber** muss einen Rechtsanspruch auf gleichgeschlechtliche Pflege gesetzlich verankern.
- **Der Gesetzgeber** muss die Förderung der privaten Pflegezusatzversicherung für chronisch rheumakranke Menschen erhöhen.

Klageverfahren zügig durchführen

Wenn ein Rentenanspruch oder ein Pflegegrad abgelehnt wird, hat das für Betroffene weitreichende Konsequenzen. Die zusätzlichen finanziellen Belastungen können insbesondere Menschen mit einem niedrigen Einkommen an die **Armutsschwelle** bringen oder verhindern, dass sie ausreichend gepflegt werden.

Viele Menschen scheuen sich davor, gegen einen negativen Bescheid **Widerspruch** einzulegen und über die Sozialgerichte ihr Recht geltend zu machen. Erschwerend kommt hinzu, dass sich aufgrund der Arbeitsbelastung der Gerichte die Bearbeitung der Klagen oft enorm verzögert. Für den Antragsteller bringt eine erneute Begutachtung zusätzliche Belastungen mit sich.

Insbesondere bei Klagen auf Gewährung der Erwerbsminderungsrente müssen Betroffene oft Kredite aufnehmen, um in der Zeit bis zur Entscheidung ihren Lebensunterhalt zu sichern. Hier entsteht eine **unhaltbare Belastung** chronisch kranker Menschen. Daher ist es zwingend notwendig, dass Sozialgerichte Klagen schneller bearbeiten. Der immer wieder diskutierte Vorschlag, Sozialgerichtsverfahren kostenpflichtig zu machen, um die Zahl der Klagen zu senken, darf nicht umgesetzt werden. Das würde die Durchsetzung des Rechts zusätzlich erschweren.

⚠ DAS IST ZU TUN

- **Die Sozialgerichte** müssen Verfahren schneller durchführen.
- **Der Gesetzgeber** muss den kostenfreien Zugang zum Sozialgerichtsverfahren erhalten.

Pauschbeträge im Einkommensteuergesetz überarbeiten

Paragraph 33b des Einkommensteuergesetzes sieht die Möglichkeit vor, Pauschbeträge in Anspruch zu nehmen. Diese Beträge sollen einen **finanziellen Ausgleich** für außergewöhnliche

Belastungen schaffen, die durch eine Behinderung entstehen. Dass die Preise jährlich steigen, ist jedoch seit 1975 nicht mehr berücksichtigt worden.

⚠ DAS IST ZU TUN

- **Die Bundesregierung** muss die Pauschbeträge nach § 33b Einkommensteuergesetz anheben.

Rheuma in der Forschung: Ursachen finden, Heilung ermöglichen

Die Forschung muss Rheuma heilbar machen.
Dazu sind noch viele Anstrengungen nötig.

A close-up portrait of a woman with short, light brown hair and blue eyes. She is wearing a dark brown zip-up jacket over a green and white striped t-shirt. Her glasses are perched on her head. The background is blurred, suggesting an indoor setting with large windows.

Rheuma heilbar machen.

Die Forschung zu rheumatischen und muskuloskelettalen Erkrankungen reicht bislang nicht aus. Die finanzielle Förderung ist unzureichend. Der Forschungsstand entspricht in keiner Weise der enormen Krankheitslast der Betroffenen und der großen volkswirtschaftlichen Bedeutung von Rheuma. Langfristig angelegte, interdisziplinäre und unabhängige Forschungspro-

jekte sind essentiell. Nur durch sie ist es möglich, Risikofaktoren zu entdecken, Erkenntnisse über krankheitsbedingte Prävention (Vorbeugungsmöglichkeiten) zu erlangen, Therapie und Versorgung zu verbessern und letztendlich eine Heilung rheumatischer Erkrankungen zu ermöglichen.

Forschung fördern

Hochwertige Forschung kann nur mit entsprechender finanzieller Förderung gelingen. Geld fehlt vor allem auf den Gebieten, die für die Industrie uninteressant sind. Für rheumakranke Menschen ist eine Versorgung wichtig, die gut ist, früh einsetzt und alle vorhandenen Möglichkeiten ausschöpft. Daher sieht die Deutsche Rheuma-Liga in der Versorgungsforschung einen

wichtigen Grundstein, um Defizite aufzudecken und Ansätze für Verbesserungen zu entwickeln. Auch wenn die Rheuma-Liga in ihrer Forschungsförderung auf diesem Gebiet unabhängige Studien unterstützt, müssen finanzielle Mittel in größerem Umfang zur Verfügung gestellt werden.

! DAS IST ZU TUN

- **Der Bund und die Länder** müssen Forschung besonders dort finanziell fördern, wo kein unmittelbares Forschungsinteresse der Industrie besteht. Versorgungsforschung, Forschung zu patientenrelevanten Outcome-Parametern, zu Prävention und Selbsthilfe brauchen in besonderem Maße finanzielle Unterstützung.
- **Der Innovationsausschuss** muss bei der Vergabe der Fördermittel aus dem Innovationsfond Projekte zur Erforschung der rheumatischen und muskuloskelettalen Erkrankungen berücksichtigen.
- **Der Bund und die Länder müssen** die Vernetzung der Forschungseinrichtungen strukturell unterstützen. An den Netzwerken muss die Patientenselbsthilfe beteiligt werden.

Erforschung der Erkrankungen voranbringen

Bei der Erforschung der **entzündlich-rheumatischen Erkrankungen** sind in den vergangenen Jahren erhebliche Fortschritte erzielt worden. Durch die Kombination von bekannten mit neuen Medikamenten (vor allem den Biologika) gibt es heute deutlich mehr Therapiemöglichkeiten. Trotzdem schränkt die Erkrankung viele Betroffene noch zu sehr ein. Das Wissen über die Ursachen und über gezielte Ansätze zur Heilung ist noch unzureichend. Die unabhängige Forschung braucht weiter finanzielle Unterstützung.

In Deutschland werden 4,8 Millionen Menschen wegen einer **Arthrose** medikamentös behandelt. Bislang zielt diese Behandlung auf die klinischen Symptome. Sie soll die Patienten von Schmerzen befreien und Bewegungseinschränkungen so weit wie möglich reduzieren. Da es bisher keine Therapien gibt, die

den Knorpelabbau verlangsamen oder den geschädigten Knorpel wieder aufbauen, erhalten über 400.000 Arthrose-Patienten einen künstlichen Gelenkersatz. Um die Folgen der Krankheit frühzeitig einzudämmen, müssen neue Therapiemöglichkeiten noch stärker erforscht werden.

Vom **Fibromyalgiesyndrom** sind 2,1 Prozent der Gesamtbevölkerung betroffen. Das Krankheitsbild ist sehr heterogen, und auch der Schweregrad ist sehr individuell. Die Ursachen der Erkrankung sind bislang völlig unbekannt. Deshalb konzentriert sich die Behandlung darauf, die heftigen Schmerzen sowie die starke Erschöpfung und Müdigkeit zu lindern. Um das Krankheitsbild besser erforschen zu können und neue Therapiemöglichkeiten zu finden, muss das nötige Geld bereitgestellt werden.

Weil es nur wenige Patienten gibt, ist die Erforschung **seltener rheumatischer Erkrankungen** für die pharmazeutische Industrie wenig attraktiv. Deshalb bestehen hier große Defizite. Die vernetzte Forschung im Kompetenznetz Rheuma und dem Netzwerk Sklerodermie hat schon Verbesserungen gebracht. Um die Krankheit intensiver zu erforschen, müssen staatliche Fördergelder fließen.

Rheumakranke Menschen leben über Jahrzehnte mit ihrer Erkrankung. Die meisten müssen kontinuierlich Medikamente nehmen. Die Kerndokumentation des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums liefert seit 1993 belastbare Daten über die Versorgungssituation von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen, die in Rheumazentren und rheumatologischen Arztpraxen betreut werden. Dadurch stehen wertvolle Informationen über die Defizite und die Entwicklung der Versorgung zur Verfügung. Das seit 2001 geführte RABBIT-Register (Rheumatoide Arthritis: Beobachtung der Biologika-Therapie) liefert wichtige Daten zur Sicherheit der Biologika-Therapien beim Krankheitsbild rheumatoide Arthritis. Diese Daten sind das Ergebnis einer Langzeitbeobachtung von mittlerweile 15.000 Patienten.

Für Frauen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen mit Kinderwunsch oder in der Schwangerschaft gibt es seit 2015 das Register Rhekiss (Rheuma-Kinderwunsch und Schwangerschaft). Sein Ziel ist, Risiken von Schwangerschaft und medikamentöser Therapie für Mütter und Kind zu erforschen. Dennoch besteht weiterer Forschungsbedarf. Es fehlt etwa an Wissen über spezielle Gruppen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen. Und es ist zu wenig bekannt über Langzeitfolgen der Rheuma-Behandlung mit verschiedenen Medikamenten, die im Falle entzündlicher rheumatischer Erkrankungen in das Immunsystem und in die Abläufe von Immunreaktionen im Körper eingreifen

Auch für andere rheumatische Erkrankungen müssen weitere unabhängige **Langzeitstudien** und **Register** entwickelt werden, die Auskunft geben über den Krankheitsverlauf und die Wirkung jahrzehntelanger Medikation. In den vergangenen Jahren werden Medikamentenstudien zunehmend ins Ausland verlagert. Diese Praxis soll Geld sparen, führt aber dazu, dass Studienergebnisse aufgrund von genetischen Unterschieden zwischen den Populationen nicht auf die Bevölkerung in Deutschland übertragbar sind. Zudem gelten in anderen Ländern oft geringere Standards.

Die Bundesregierung hat das Gesundheitsziel „**Gesund älter werden**“ formuliert. Um dieses zu erreichen, nimmt sie die Versorgung von chronisch kranken älteren Menschen in den Blick. Ein Teilziel muss hier die Erforschung der Auswirkungen von Medikationen bei älteren Rheumatikern sein. Komorbiditäten, wie sie bei den meisten älteren Rheumatikern auftreten, werden in klinischen Studien bisher nicht berücksichtigt. Die Verträglichkeit von Medikamenten für diese Gruppe Rheumakranker ist bisher zu wenig erforscht.

Bei einem Teil der rheumakranken Menschen ist der Krankheitsverlauf durch Medikamente nicht ausreichend beeinflussbar. Diesen Menschen droht der Verlust ihrer Eigenständigkeit im Alltag. Es besteht die Gefahr, dass sie nicht mehr selbstständig

am sozialen Leben teilhaben können oder sogar pflegebedürftig werden. Der Forschungsbedarf bei der **nicht-medikamentösen funktionsorientierten und rehabilitativen Versorgung** ist erheblich. Weil die Industrie hier, anders als bei pharmazeutischer Forschung, wenig Interesse an Forschungsergebnissen hat, mangelt es an Daten. Dieser Mangel an Studien hat wiederum zur Folge, dass Leistungserbringer die Behandlungen immer weniger finanzieren. Dieser Teufelskreis kann nur durchbrochen werden, wenn Studien zur nicht-medikamentösen funktionsorientierten und rehabilitativen Behandlung gezielt öffentlich gefördert werden. Dazu gehören auch Analysen von Routinedaten der Leistungsträger zur Rehabilitation, zum Beispiel gut zugängliche diagnosebezogene Antrags- und Bewilligungszahlen differenzierter Leistungen. Die Daten werden der Öffentlichkeit von den verschiedenen Leistungsträgern in sehr unterschiedlichem Differenzierungsgrad zur Verfügung gestellt. Insbesondere die Gesetzliche Krankenversicherung lässt in dieser Hinsicht Transparenz vermissen.

! DAS IST ZU TUN

- **Die Bundesregierung** muss die Erforschung von Arthrose und Fibromyalgiesyndrom durch gezielte interdisziplinäre Förderprogramme voranbringen.
- **Die Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Unfallchirurgie** muss die Arthroseforschung vorantreiben.
- **EU und Bundesregierung** müssen zur Erforschung seltener rheumatischer Erkrankungen weiter finanzielle Mittel bereitstellen.
- **Die Bundesregierung** muss Gelder für Langzeitstudien zu rheumatischen Erkrankungen bereitstellen.
- **Kliniken und niedergelassene Ärzte** müssen sich verstärkt an Langzeitstudien und Registern beteiligen, um bessere Daten über die Langzeitwirkungen von Rheuma-Medikamenten zu erhalten. Wünschenswert ist, dass die Verpflichtung zur Dokumentation in Versorgungsverträgen vereinbart wird.
- **Pharmazeutische Hersteller** müssen in klinischen Studien zur Medikation auch ältere Rheumatiker mit Komorbiditäten berücksichtigen.
- **Pharmazeutische Hersteller müssen Studien in Deutschland durchführen.**
- **Die Bundesregierung** muss die Erforschung der nicht-medikamentösen funktionsorientierten und rehabilitativen Versorgung rheumatischer Erkrankungen mit dem Ziel der selbstbestimmten Teilhabe fördern.
- **Die Bundes- und Landesministerien** müssen Ihre Aussichtsfunction intensiver wahrnehmen und die gesetzlich verankerte Berichts- und Transparenzpflicht für die Leistungen aller Leistungsträger durchsetzen.

Patientenbeteiligung an Forschung

Patienten müssen noch mehr in **die Auswahl von Forschungsthemen** und **die Gestaltung von Forschung** einbezogen werden. Ihre Beteiligung sollte in Deutschland an internationale Standards angeglichen werden. Patienten verfügen über ein großes Erfahrungswissen in Bezug auf ihre Erkrankungen. Dadurch können sie als Partner in Forschungsprojekten zusätzliche Perspektiven einbringen, die hauptberufliche Wissenschaftler nicht einnehmen können.

Ethikkommissionen beurteilen, ob Forschungsvorhaben aus ethischer, rechtlicher und sozialer Sicht für die Teilnehmer von Studien verträglich sind. Der Bund gibt nur rahmenhafte Festlegungen für die Zusammensetzung der Kommissionen vor. Die genaue Regelung ist Ländersache. In vielen Ethikkommissionen sind Betroffene bisher nicht vertreten. Die Beteiligung von **Patienten in Ethikkommissionen** muss verpflichtend werden.

ⓘ DAS IST ZU TUN

- **EU und die Bundesregierung** müssen verstärkt Forschungsprojekte fördern, in denen Patienten als Partner beteiligt sind.
- **Die Deutsche Rheuma-Liga** muss weiterhin Patientenexperten dazu befähigen, als Partner in Forschungsprojekten mitzuarbeiten.
- **Die Bundesregierung** muss eine einheitliche Regelung für die Zusammensetzung von Ethikkommissionen beschließen, in denen die Beteiligung von Betroffenen verpflichtend festgeschrieben ist.



Zugang zu Forschungsergebnissen verbessern

Forschung hat den größtmöglichen Nutzen für die Gesellschaft, wenn **die Ergebnisse für die Öffentlichkeit zugänglich** sind. Oft stehen finanzielle Interessen des Auftraggebers einer Publikation entgegen. Nur wenn auch negative Ergebnisse oder Gründe für Studienabbrüche öffentlich gemacht werden, steht ein umfassendes Wissen für die medizinische Versorgung der Rheumabetroffenen zur Verfügung. Pharmazeutische Hersteller sollten verpflichtet werden, alle Informationen von durchgeführten klinischen Studien zu veröffentlichen.

„Gesundheitliche Kompetenz erhöhen – Patientensouveränität stärken“ ist ein wichtiges Gesundheitsziel der Bundesregierung. Um dieses Ziel zu erreichen, ist es notwendig, unabhängige Gesundheitsinformationen in einer Form zur Verfügung zu stellen, die auch für Laien verständlich ist.

! DAS IST ZU TUN

- **Die Bundesregierung** muss Pharmaunternehmen und Forscher gesetzlich verpflichten, alle Studienergebnisse öffentlich zu machen.
- **Forscher und Auftraggeber** von Forschungsprojekten müssen der Öffentlichkeit die Ergebnisse ihrer Studien in einer Form zur Verfügung stellen, die auch für Laien verständlich ist.



Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.
Maximilianstr. 14, 53111 Bonn
Telefon 02 28-766 06-0
Fax 02 28-766 06-20,
E-Mail bv@rheuma-liga.de
Internet www.rheuma-liga.de

Redaktion mobil
Deutsche Rheuma-Liga
Maximilianstr. 14, 53111 Bonn
Telefon 02 28-766 06-23
E-Mail bidder@rheuma-liga.de;
wendel@rheuma-liga.de

Rheuma-Liga Baden-Württemberg e. V.
Kaiserstr. 20, 76646 Bruchsal
Telefon 072 51-9162-0
Fax 072 51-9162-22
E-Mail kontakt@rheuma-liga-bw.de
Internet www.rheuma-liga-bw.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e. V.
Fürstenrieder Str. 90, 80686 München
Telefon 089-58 98 85 68-0
Fax 089-58 98 85 68-99
E-Mail info@rheuma-liga-bayern.de
Internet www.rheuma-liga-bayern.de

Deutsche Rheuma-Liga Berlin e. V.
Therapie-, Selbsthilfe- und Begegnungszentrum
Mariendorfer Damm 161 a, 12107 Berlin
Telefon 030-322 9029-0
Fax 030-322 9029-39
E-Mail zirp@rheuma-liga-berlin.de
Internet www.rheuma-liga-berlin.de

**Deutsche Rheuma-Liga Landesverband
Brandenburg e. V.**
Friedrich-Ludwig-Jahn-Str. 19, 03044 Cottbus
Telefon 08 00-26 50 80 39 151/152
Fax 08 00-26 50 80 39 190
E-Mail info@rheuma-liga-brandenburg.de
Internet www.rheuma-liga-brandenburg.de

Rheuma-Liga Bremen e. V.
Am Wall 102, 28195 Bremen
Telefon 04 21-176 14 29
Fax 04 21-176 15 87
E-Mail info@rheuma-liga-bremen.de
Internet www.rheuma-liga-bremen.de

**Deutsche Rheuma-Liga Landesverband
Hamburg e. V.**
Schön Klinik Eilbek, Haus 8, Dehnhaid 120,
22081 Hamburg
Telefon 040-669 07 65-0
Fax 040-669 07 65-25
E-Mail info@rheuma-liga-hamburg.de
Internet www.rheuma-liga-hamburg.de

Rheuma-Liga Hessen e. V.
Elektronstr. 12 a, 65933 Frankfurt/M.
Telefon 069-35 74 14
Fax 069-35 35 35 23
E-Mail Rheuma-Liga.Hessen@t-online.de
Internet www.rheuma-liga-hessen.de

**Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-
Vorpommern e. V.**
Im Hause der AOK Nordost
Warnowufer 23, 18057 Rostock
Telefon 03 81-769 68 07
Fax 03 81-769 68 08
E-Mail lv@rheumaligamv.de
Internet www.rheumaligamv.de

Rheuma-Liga Niedersachsen e. V.
Rotermundstr. 11, 30165 Hannover
Telefon 05 11-133 74
Fax 05 11-159 84
E-Mail info@rheuma-liga-nds.de
Internet www.rheuma-liga-nds.de

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e. V.

III. Hagen 37, 45127 Essen
Telefon 02 01-827 97-0
Fax 02 01-827 97-500
E-Mail info@rheuma-liga-nrw.de
Internet www.rheuma-liga-nrw.de

**Deutsche Rheuma-Liga Landesverband
Rheinland-Pfalz e. V.**

Schloßstr. 1, 55543 Bad Kreuznach
Telefon 06 71-83 40-44
Fax 06 71-83 40-460
E-Mail info@rheuma-liga-rlp.de
Internet www.rheuma-liga-rp.de

Deutsche Rheuma-Liga Saar e. V.

Schmollerstr. 2 b, 66111 Saarbrücken
Telefon 06 81-332 71
Fax 06 81-332 84
E-Mail DRL.SAAR@t-online.de
Internet www.rheuma-liga-saar.de

Rheuma-Liga Sachsen e. V.

Angerstr. 17 B, 04177 Leipzig
Telefon 03 41-355 40 17
Fax 03 41-355 40 19
E-Mail info@rheumaliga-sachsen.de
Internet www.rheumaliga-sachsen.de

**Deutsche Rheuma-Liga Landesverband
Sachsen-Anhalt e. V.**

Weststr. 3, 06126 Halle/Saale
Telefon 03 45-68 29 60 66
Fax 03 45-68 30 97 33
E-Mail info@rheumaliga-sachsen-anhalt.de
Internet www.rheuma-liga-sachsen-anhalt.de

Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e. V.

Holstenstr. 88-90, 24103 Kiel
Telefon 04 31-535 49-0
Fax 04 31-535 49-10
E-Mail info@rlsh.de
Internet www.rlsh.de

**Deutsche Rheuma-Liga Landesverband
Thüringen e. V.**

Weißßen 1, 07407 Uhlstädt-Kirchhasel
Telefon 03 67 42-673-61 oder -62
Fax 03 67 42-673-63
E-Mail info@rheumaliga-thueringen.de
Internet www.rheumaliga-thueringen.de

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V.

Metzgergasse 16, 97421 Schweinfurt
Telefon 097 21-220 33
Fax 097 21-229 55
E-Mail DVMB@bechterew.de
Internet www.bechterew.de

Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e. V.

Döppersberg 20, 42103 Wuppertal
Telefon 02 02-496 87 97
Fax 02 02-496 87 98
E-Mail lupus@rheumanet.org
Internet www.lupus.rheumanet.org

Sklerodermie Selbsthilfe e. V.

Am Wollhaus 2, 74072 Heilbronn
Telefon 071 31-390 24 25
Fax 071 31-390 24 26
E-Mail sklerodermie@t-online.de
Internet www.sklerodermie-sh.de

Arbeitskreis Lupus Erythematoses**Ansprechpartner für Fibromyalgiebetroffene****Arbeitskreis Vaskulitis****Osteoporosegruppen****Elternkreise rheumakranker Kinder und Jugendliche****Clubs Junger Rheumatiker**

Auskünfte: beim Bundesverband und den Landesverbänden

**Besuchen Sie uns auch auf Facebook, YouTube
und Twitter:**

www.facebook.com/DeutscheRheumaLiga

www.youtube.com/RheumaLiga

www.twitter.com/DtRheumaLiga





Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Maximilianstr. 14
53111 Bonn

Telefon 02 28-766 06-0
Fax 02 28-766 06-20
E-Mail bv@rheuma-liga.de
Internet www.rheuma-liga.de

Spendenkonto

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.
Deutsche Apotheker- und Ärztebank Köln
IBAN: DE33 3006 0601 0005 9991 11
BIC: DAAEDED