

# Rheuma braucht eine **starke** **Stimme**

Aktionsplan für rheuma-  
kranke Menschen / 2021

Deutsche | RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



## AKTIONSPLAN RHEUMA

Herausgeber:  
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.  
Welschnonnenstraße 7, 53111 Bonn

Redaktion:  
Ursula Faubel, Sabine Eis

Schlussredaktion und Gestaltung:  
Alexandra Müller, Steffen Klein,  
wdv Gesellschaft für Medien & Kommunikation mbH & Co. OHG, Bad Homburg

Druck:  
Warlich Druck Meckenheim GmbH, Am Hambuch 5, 53340 Meckenheim

5. überarbeitete Auflage 5.000 Exemplare, 2021  
Drucknummer C65/BV/04/21

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.

**L**iebe Leserinnen und Leser, rund 17 Millionen Menschen sind in Deutschland von einer rheumatischen Erkrankung betroffen. In einer älter werdenden Gesellschaft wird diese Zahl weiter zunehmen. Schmerzen, körperliche Funktionseinschränkungen und ein Verlust an Lebensqualität prägen den Alltag vieler Betroffener.

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

Seit 50 Jahren kämpfen wir für Menschen mit Rheuma. Als größte Selbsthilfeorganisation im deutschen Gesundheitswesen setzen wir uns dafür ein, Verbesserungen der Lebenssituation rheumakranker Menschen voranzubringen.

Der Aktionsplan fordert Politik und die Akteure im Gesundheitswesen auf, durch gezielte Maßnahmen die Lage rheumakranker Menschen in allen Lebensbereichen zu verbessern.

In den vergangenen Jahren hat es viele gesundheitspolitische Veränderungen gegeben: Neue Medikamente stehen in der Therapie zur Verfügung, Versorgungsstrukturen haben sich verändert. Dennoch gibt es nach wie vor einen großen Handlungsbedarf. So gibt es beispielsweise immer noch zu wenige internistische Rheumatologen in der ambulanten Versorgung. Unser Aktionsplan zeigt, welche Veränderungen dringend notwendig sind, um die Versorgung und das Leben für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen zu verbessern.

Die Corona-Pandemie hat unseren Alltag verändert. Für rheumakranke Menschen bedeuten ihre Auswirkungen eine besondere Herausforderung. Bereits bestehende Probleme in der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, aber auch in der Versorgung, haben sich noch einmal verschärft.

Menschen mit rheumatischen Erkrankungen sind daher dringend auf Veränderungen angewiesen. Nur gemeinsam können wir etwas bewegen.

Unterstützen Sie uns dabei!

*Rotraut Schmale-Grede  
Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga  
Bundesverband e.V.*



## » DANK UND INHALT

Die Aktualisierung der Inhalte des Aktionsplans Rheuma erfolgte in zwei virtuellen Workshops im Oktober/November 2020. Die Inhalte des Aktionsplans wurden mit Unterstützung weiterer Experten formuliert und in den Verbandsgremien beraten. Wir bedanken uns bei den Teilnehmern der Workshops und allen weiteren Personen, die uns bei der Erstellung des Aktionsplans beraten und unterstützt haben. Das waren neben allen Vorstandsmitgliedern der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband:

**Diana Becker**

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Brandenburg e.V.

**Andreas Brodbeck**

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.

**Dr. rer. medic. Johanna Callhoff**

Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ) Berlin

**Dr. med. Frank Demtröder**

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.

**Corinna Elling-Audersch**

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.

**Prof. Dr. med. Erika Gromnica-Ihle**

Ehrenpräsidentin Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

**Prof. Dr. med. Johannes-Peter Haas**

Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie,  
Garmisch-Partenkirchen

**Mario Habermann-Krebs**

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

**Edeltraud Heinlein**

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e.V.

**Prof. Dr. med. Gerd Horneff**

Asklepios Kinderklinik, Sankt Augustin

**Kathrin Ivenz**

Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.

**Mara Kaldeweide**

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.

**Johannes Kaminski**

Rheuma-Liga Niedersachsen e.V.

**Marianne Korinth**

Rheuma-Liga Bremen e.V.

**Prof. Dr. med. Kirsten Minden**

Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ) Berlin

**Dr. rer. medic. Katja Raberger**

Universitätsklinik und Poliklinik für Pädiatrie I,  
Universitätsklinikum Halle (Saale)

**Dr. med. Susanne Schalm**

Rheumatologie im Zentrum, München

**Sabine Schanze**

Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.

**Meike Schoeler**

Justitiarin Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.

**Carmen Schreiber**

Rheuma-Liga Sachsen e.V.

**Natascha Schwenk**

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e.V.

**Elisabeth Stegemann-Nicola**

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.

**Christina Stuhr**

Rheuma-Liga Sachsen e.V.

**Dana Wilhelm**

Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e.V.

**Victoria Winter-Tabrizian**

Rheuma-Liga Niedersachsen e.V.

- Seite 06 **Einleitung**
- Seite 08 **Die Versorgung Rheumakrankter hat Lücken.**  
Dabei ist der schnelle Zugang zur spezialisierten Versorgung entscheidend für den Verlauf der Erkrankung.
- Seite 18 **Die Therapieoptionen werden nicht umfassend genutzt.**  
Das führt zu vermeidbaren Einschränkungen und Behinderungen – und zu enormen Folgekosten.
- Seite 28 **Beim Zugang zur Rehabilitation gibt es immer noch Hürden.**  
Doch Rehabilitation hilft nicht nur dabei, die Arbeitskraft zu erhalten, sie fördert auch die selbstbestimmte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.
- Seite 32 **Pflege wird allmählich zum Luxusgut.**  
Bereits heute übersteigen die Kosten für einen vollstationären Pflegeplatz oft das durchschnittliche Alterseinkommen.
- Seite 36 **Die Möglichkeiten der Prävention werden nicht ausgeschöpft.**  
Dabei lassen sich durch Aufklärung und Prävention schwere Krankheitsverläufe vermeiden.
- Seite 40 **Rheuma kann bisher nicht geheilt werden.**  
Der Umfang, in dem Forschung bisher finanziert wird, entspricht nicht der enormen Krankheitslast.
- Seite 44 **Zu viele Barrieren erschweren die Teilhabe am sozialen Leben.**  
Die fehlende Barrierefreiheit in vielen Bereichen des Alltags grenzt Menschen mit rheumatischen Erkrankungen aus.
- Seite 50 **Wer chronisch krank ist, wird finanziell bestraft.**  
Denn eine chronische Erkrankung verursacht viele Kosten, die Betroffene zusätzlich finanziell belasten.
- Seite 56 **Anschriften**
- Seite 58 **Literaturverzeichnis**

**Rund 17 Millionen  
Menschen leben in  
Deutschland mit  
einer rheumatischen  
oder einer  
muskuloskelettalen  
Erkrankung.**

---

Was im Volksmund gerne als „Rheuma“ bezeichnet wird, hat mehr als ein Gesicht: Rund 1,5 Millionen Patienten leiden an einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung, wie rheumatoider Arthritis, Morbus Bechterew oder Kollagenosen und Vaskulitiden. Die entzündlich-rheumatischen Erkrankungen verlaufen in der Regel chronisch und schubweise. Sie sind nicht heilbar. Häufig betreffen sie nicht nur das Skelett, sondern auch innere Organe, das Nervensystem oder die Haut. 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.

Degenerative Erkrankungen, wie Arthrose, sind weitverbreitet. Nach Schätzungen leben in Deutschland etwa 5 Millionen Menschen mit einer Arthrose, die medikamentös behandelt wird. Die Krankheit zeigt sich durch Schäden an Gelenkknorpel und -knochen.

Stoffwechselerkrankungen wie Osteoporose oder Gicht zählen ebenfalls zum rheumatischen Formenkreis. Mindestens 4 Millionen Menschen leben in Deutschland mit Osteoporose. An Gicht leiden 950.000 Menschen, also 1,4 Prozent der erwachsenen Bevölkerung.

Unter den chronischen Schmerzsyndromen des Bewegungsapparates ist der chronische Rückenschmerz die weitaus häufigste Erkrankung. Bei rund 6 Millionen Erwachsenen sind die Schmerzen so stark, dass sie zu einer Behinderung führen. Das Fibromyalgiesyndrom ist eine komplexe

muskuloskelettale Schmerzkrankheit. Sie betrifft in Deutschland rund 1,5 Millionen Menschen. Zu ihren Begleiterscheinungen zählen Müdigkeit, Schlafstörungen oder eingeschränkte Leistungsfähigkeit.

Rheuma ist keine „Alte-Leute-Krankheit“. Schätzungsweise 20.000 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren sind betroffen. Die rheumatischen Erkrankungen im Kinder- und Erwachsenenalter unterscheiden sich sowohl in Diagnose und Krankheitsverlauf als auch in den Therapiemöglichkeiten.

Rheumatische und muskuloskelettale Erkrankungen sind schwer zu diagnostizieren und bedeuten für viele Betroffene eine Odyssee von Arzt zu Arzt.

Die Therapiemöglichkeiten bei den rheumatischen Erkrankungen haben sich in den letzten Jahrzehnten deutlich verbessert. Beginnt die Behandlung frühzeitig, kann sie bei einem Teil der Betroffenen viele Einschränkungen verhindern oder mindern. Ob medizinische Versorgung, Rehabilitation oder die Erforschung der Erkrankungen und der Therapiemöglichkeiten: Es sind viele Schritte notwendig, um die Situation rheumakrankter Menschen zu verbessern.

**Jeder einzelne Schritt trägt dazu bei.**

**Rheuma braucht Veränderung – dafür steht der Aktionsplan Rheuma.**

# Die Versorgung Rheumakrankener hat Lücken.

Durch den späten Zugang zur fachärztlichen Versorgung und die unzureichende Zusammenarbeit zwischen den ambulanten und stationären Versorgern verzögern sich die Diagnose und der Beginn einer wirksamen Therapie. Menschen mit Rheuma bezahlen das mit vermeidbaren Gelenkschäden und Funktionseinschränkungen.

Die frühe Einleitung der Therapie durch den Facharzt erhöht die Chancen, entzündlich-rheumatische Erkrankungen zum Stillstand zu bringen und schwere Krankheitsverläufe mit Folgeerkrankungen und Behinderungen zu vermeiden. Auch die Chance, einen Krankheitsstillstand ohne weitere Einnahme von Medikamenten zu erreichen (medikamentenfreie Remission), besteht vor allem bei frühem Therapiebeginn.<sup>1</sup>

Doch je nach Krankheitsbild vergehen bei erwachsenen Patienten etwa neun Monate bis zu zwei Jahre von den ersten Symptomen bis zum ersten Kontakt mit einem internistischen Rheumatologen. Auch jedes zweite Kind kommt zu spät in die kinderrheumatologische Versorgung.

### ➤ Das ist notwendig

- **Die rechtzeitige Überweisung zum Rheumatologen muss bei Verdacht auf entzündlich-rheumatische Erkrankungen gewährleistet sein.** Denn die schnelle Einleitung der Therapie ist die Basis für eine effektivere Versorgung und die Vermeidung von schweren Krankheitsverläufen. Deshalb muss der schnelle Zugang zum Facharzt in der Regelversorgung realisiert werden – erfolgreiche Modellprojekte existieren bereits.
- **Wartezeiten auf Termine beim Rheumatologen müssen verkürzt werden.** Dabei helfen Frühsprechstunden, die bereits von einem Teil der rheumatologischen Praxen und Ambulanzen angeboten werden. Dort erhält jeder mit begründeter Verdachtsdiagnose schnell einen Termin. Die Zahl der Frühsprechstunden ist zwar gestiegen, aber es gibt sie noch längst nicht flächendeckend. Damit dieser Ausbau schneller erfolgt, sind finanzielle Anreize zur Einrichtung von Frühsprechstunden zu schaffen.
- **Patienten mit degenerativen Gelenkerkrankungen müssen beim Orthopäden ohne lange Wartezeiten einen Termin erhalten.** Nur so kann die Behandlung rechtzeitig beginnen, Schmerzen frühzeitig gelindert und die Bewegungsfähigkeit rasch wiederhergestellt werden.
- **Die Zahl der niedergelassenen Rheumatologen muss erhöht werden.** Nach Berechnungen der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie ist ein Rheumatologe auf 50.000 Einwohner notwendig. Erste Schritte sind getan, um die Zulassung von Rheumatologen zu erleichtern. Damit mehr Rheumatologen ausgebildet werden können, müssen die Bedingungen an Hochschulen und in der Weiterbildung verbessert werden.

- **Kinder und Jugendliche mit Rheuma müssen früher zum Kinderrheumatologen überwiesen und fortlaufend mit spezieller Expertise versorgt werden.** Die kinderrheumatologische Versorgung erfolgt überwiegend ambulant in spezialisierten Ambulanzen oder Kliniken. Die stationäre Versorgung wird durch spezialisierte Zentren wahrgenommen. Kinderrheumatologen und Einrichtungen, die nur wenige rheumakranke Kinder und Jugendliche behandeln, müssen enger vernetzt mit den stärker spezialisierten Einrichtungen zusammenarbeiten, um die Versorgungsqualität zu erhöhen.
- **Die stationäre Versorgung von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen muss in spezialisierten Kliniken erfolgen.** Haus- und Fachärzte müssen bei der Überweisung auf die Spezialisierung achten.
- **Alle Versorgungsbereiche müssen koordiniert zusammenarbeiten.** Nur so lassen sich Behandlungskonzepte optimal abstimmen. Doch Regelungen, die die Zusammenarbeit von Haus- und Fachärzten erleichtern, werden in der Praxis oft nicht umgesetzt. Handlungsbedarf besteht auch bei der Kooperation zwischen den Versorgungssektoren und zwischen stationären Einrichtungen. Hier sind der Gesetzgeber, der Gemeinsame Bundesausschuss, die Krankenkassen und die Kassenärztliche Bundesvereinigung gefordert.

### ➤ Das ist der Hintergrund

Für entzündlich-rheumatische Erkrankungen gilt: Je früher eine spezifische Therapie beginnt, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass sie die Erkrankung mildert, ihren Verlauf verlangsamt oder im günstigsten Fall zum Stillstand bringt. Studiendaten zeigen, dass Rheumakranke, die nicht in rheumatologischer Behandlung sind, wesentlich seltener Medikamente erhalten, die die Krankheitsaktivität reduzieren können (DMARDs).<sup>2</sup>

**Entscheidend für den Verlauf der Erkrankung ist der schnelle Zugang zur spezialisierten Versorgung.**

## Schnelle Überweisung zum Facharzt

Menschen mit einem Verdacht auf eine entzündlich-rheumatische Erkrankung müssen so schnell wie möglich einen rheumatologischen Facharzt sehen. Voraussetzung dafür ist, dass grundversorgende Ärzte schnell überweisen, aber auch, dass eine ausreichende Zahl von spezialisierten Ärzten vorhanden ist, um die Versorgung zu leisten. Dies gilt gleichermaßen für Erwachsene wie für Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen.

Die Realität sieht anders aus: Eine Studie auf Basis von Routinedaten der Barmer Ersatzkasse mit ergänzenden Befragungen der Versicherten hat für die rheumatoide Arthritis eine durchschnittliche Dauer bis zur Diagnose von zwei Jahren festgestellt.<sup>3</sup> Selbst bei Menschen mit einer rheumatoiden Arthritis, die in Rheumazentren behandelt werden, vergehen durchschnittlich neun Monate von den ersten Symptomen bis zum ersten Kontakt mit einem internistischen Rheumatologen. Das zeigen die Daten der Kerndokumentation der regionalen Rheumazentren. Ein solches Rheumazentrum ist ein regionales rheumatologisches Versorgungsnetzwerk: Rund um eine universitäre Rheumatologie gruppiert, schließen sich rheumatologische Krankenhausabteilungen und Fachpraxen zusammen. Bei anderen rheumatischen Erkrankungen sind die Zahlen ebenfalls hoch: bei Psoriasis-Arthritis oder systemischem Lupus erythematodes vergeht bei einem Drittel der Betroffenen mehr als ein Jahr bis zum ersten Kontakt mit einem internistischen Rheumatologen. Bei Morbus Bechterew wird er bei 40 Prozent der Betroffenen sogar erst nach mehr als zwei Jahren hinzugezogen.<sup>4</sup>

Auch jedes zweite Kind kommt zu spät in die kinderrheumatologische Versorgung. Bei Kindern mit Gelenkrheuma braucht es nicht wie angestrebt sechs Wochen, sondern im Durchschnitt vier Monate vom Symptombeginn bis zum Erstkontakt mit dem Kinderreumatologen.<sup>5</sup>

Für viele Betroffene ist der Hausarzt erster Ansprechpartner. Bei Gelenk- und Wirbelsäulenerkrankungen wird häufig auch der Orthopäde zuerst aufgesucht. Es ist daher wichtig, dass Hausärzte und Orthopäden sich auf dem Gebiet der entzündlich-rheumatischen Erkrankungen fortbilden und bei entsprechendem Verdacht rasch an den Rheumatologen überweisen.

## Ausreichende Anzahl Rheumatologen

Die Rheumatologie ist grundsätzlich ein sehr gesprächsintensives Fach und braucht daher viel Zeit im Austausch mit den Patienten. Rund 1.350 internistische Rheumatologen sind nötig, damit eine bedarfsgerechte Versorgung von Menschen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen sichergestellt werden kann.<sup>6</sup> Nur dann können Betroffene schneller und im Fortgang regelmäßig und oft genug behandelt werden. Das bedeutet, dass heute fast 600 internistische Rheumatologen fehlen. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat daher 2019 beschlossen, die Zulassung von Rheumatologen zu erleichtern. Zukünftig sollen in einem ersten Schritt mindestens acht Prozent der Fachärzte für Innere Medizin Rheumatologen sein. Um diese neuen Facharztsitze besetzen zu können, müssen mehr Rheumatologen ausgebildet werden.<sup>7</sup>

Teil des Problems ist die studentische Ausbildung: In Deutschland gibt es 36 medizinische Fakultäten, aber nur acht eigenständige internistisch-rheumatologische Lehrstühle, die weisungsfrei arbeiten. An einigen medizinischen Fakultäten fehlt die Rheumatologie in der Pflichtlehre oder wird nur durch Einzelpersonen in untergeordneter Funktion gelehrt. Studierende müssen sich prüfungsrelevantes Wissen selbstständig aneignen und kommen so kaum mit dem Fach Rheumatologie oder gar Rheumapatienten in Berührung. Die Landesregierungen und die Universitäten müssen dafür sorgen, dass die Zahl der internistisch-rheumatologischen Lehrstühle an den medizinischen Fakultäten erhöht wird. An jeder medizinischen Fakultät in Deutschland muss ein klinisches Wahlfach Rheumatologie angeboten und die rheumatologische Ausbildung zu einem geeigneten Zeitpunkt in die Blockpraktika der Inneren Medizin integriert werden. Die Rheumatologie muss prüfungsrelevant werden. Das erfolgreiche Patient Partners Programm der Deutschen Rheuma-Liga<sup>8</sup> sollte flächendeckend an allen Ausbildungsstätten angeboten werden.

Auch in der Kinderrheumatologie müssen Forschung und Lehre dringend gestärkt und weiter entwickelt werden. Es existiert bundesweit kein W3-Lehrstuhl speziell für Kinderrheumatologie. Vereinzelt sind pädiatrische W2-Lehrstühle mit Kinderrheumatologen besetzt, was aber die Forschung und Lehre im Bereich Kinderrheumatologie langfristig nicht nachhaltig sichert. In vielen medizinischen Fakultäten ist die Kinderrheumatologie gar nicht vertreten. Hier besteht dringender Nachholbedarf.

## ▼ VERSORGUNGSSTRUKTUREN

Auch bei der Weiterbildung zum Rheumatologen müssen die Bedingungen verbessert werden. Obwohl die Versorgung überwiegend ambulant erfolgt, wird Weiterbildung noch zu selten in einer Vertragsarztpraxis durchgeführt. Zwar besteht nach der Muster-Weiterbildungsordnung der Bundesärztekammer die Möglichkeit, die Weiterbildung teilweise bei niedergelassenen Rheumatologen zu leisten. Jedoch wollen viele von ihnen die Aufgabe der Weiterbildung aufgrund der dadurch entstehenden finanziellen Mehrbelastung nicht übernehmen. Die Weiterbildung ist daher finanziell zu fördern, wie dies im Bereich der Allgemeinmedizin und für grundversorgende Fachärzte bereits etabliert ist.

In den Kliniken werden Weiterbildungsstellen teilweise abgeschafft oder gar nicht erst eingerichtet. Das liegt auch daran, dass die Fallpauschalen (DRGs) Anreize setzen, die Versorgung vor allem in den finanziell attraktiven Indikationsbereichen auszuweiten und weniger attraktive Versorgungsbereiche

wie die Rheumatologie zu verkleinern. Es besteht daher dringender Handlungsbedarf, mit finanziellen Anreizen in der Vergütung der Krankenhäuser dafür zu sorgen, dass die internistische Rheumatologie in größeren Krankenhäusern vertreten ist und dadurch eine ausreichende Zahl von Weiterbildungsplätzen eingerichtet werden kann.

Was die Weiterbildung angeht, fühlen sich auch Hausärzte im Fach Rheumatologie deutlich schlechter ausgebildet als in den meisten internistischen Fächern. Dies führt zu Unsicherheiten bei der Behandlung von Rheumabetroffenen – insbesondere, wenn es um entzündlich-rheumatische Erkrankungen geht, um seltene Erkrankungen oder um Patienten mit Begleiterkrankungen.



Eine rheumatische Erkrankung muss so schnell wie möglich von einem Spezialisten behandelt werden. Doch oft vergehen mehr als zwei Jahre, bis ein internistischer Rheumatologe hinzugezogen wird – beispielsweise bei Morbus Bechterew.<sup>4</sup>

## Kinder und Jugendliche mit Rheuma

Für die etwa 20.000 Kinder mit rheumatischen Erkrankungen<sup>9</sup> ist eine hochspezialisierte Versorgung zu erbringen. Kinder- und Hausärzte sowie (Kinder-)Orthopäden haben häufig zu wenige Kenntnisse in der Kinderrheumatologie. Da entzündlich-rheumatische Erkrankungen bei Kindern selten sind, mangelt es den allgemein tätigen Ärzten an Erfahrung. Fortbildungen können dazu beitragen, dass Rheumaerkrankungen im Kindesalter früher erkannt werden und die Überweisung in die Fachversorgung rechtzeitig erfolgt.

Die kinderrheumatologische Versorgung erfolgt überwiegend ambulant in spezialisierten Ambulanzen und Kliniken. Viele Familien haben lange Anfahrtswege – in einigen Bundesländern 100 Kilometer und mehr. Versorgung wird teilweise auch in kleineren Einrichtungen angeboten, in denen nur wenige rheumakranke Kinder behandelt werden. Um die Versorgungsqualität in diesem Bereich zu verbessern, muss die Vernetzung, Qualitätssicherung und Kooperation der vorhandenen größeren Einrichtungen mit niedergelassenen Ärzten oder kleineren Einrichtungen ausgebaut und durch die Krankenkassen finanziell gefördert werden. Darüber hinaus muss die ambulante multiprofessionelle Zusammenarbeit unter Einbeziehung von Physiotherapie und Ergotherapie sowie gegebenenfalls Orthopädietechnik ermöglicht werden – durch eine angemessene Vergütung.

## Jeder dritte junge Rheumapatient bricht während der Transition seine Therapie ab.

Die Transition – also der Übergang vom Kinder- zum Erwachsenenrheumatologen – ist ein besonders kritischer Zeitpunkt. Jeder dritte junge Patient bricht seine Therapie in dieser Phase ab. Jeder vierte Jugendliche muss länger als 16 Wochen bis zum ersten Termin warten.<sup>10</sup> Damit der Übergang gelingt, ist es notwendig, für junge Rheumatiker einen niedrigschwelligen und schnellen Zugang in die internistische Rheumatologie zu gewährleisten. Vor allem aber müssen Rheumatologen die besondere Situation junger Menschen berücksichtigen: Sie müssen mehr Zeit für eine an die Entwicklung der jungen Menschen angepasste Versorgung einplanen und neben medizinischen Belangen auch psychosoziale, schulische und berufliche Aspekte thematisieren. Die Krankenkassen müssen diesen zusätzlichen Aufwand sowohl im stationären als auch ambulanten Bereich vergüten. Beachten internistische Rheumatologen indikationsübergreifende Leitlinien zur Transition, lassen sich Therapieabbrüche besser verhindern.

## Die koordinierte Versorgung Rheumakranker muss die Regel werden.

### Zusammenarbeit in der Versorgung

Regelungen, die die Zusammenarbeit von Haus- und Fachärzten erleichtern können, werden in der Praxis oft nicht umgesetzt. Selektivverträge (Direktverträge zwischen den Krankenkassen und Leistungserbringern) enthalten meist nur das, was dem Gesundheitssystem Einspareffekte verspricht. Eine koordinierte Versorgung ist selten. Außerdem besteht die Gefahr, dass je nach Region und Kassenzugehörigkeit Unterschiede in der Versorgung entstehen. Erfolgreiche Modelle einer koordinierten Versorgung, wie sie teilweise in Versorgungsprojekten erprobt werden, müssen in die Regelversorgung überführt werden. Hier sind der Gesetzgeber, der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), die Krankenkassen und die Kassenärztliche Bundesvereinigung gefordert.

Seit dem Frühjahr 2018 gibt es die ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV) für Menschen mit besonders schweren Verläufen einer rheumatischen Erkrankung (§ 116b SGB V). Die Zusammenarbeit in einem Ärzteteam aus verschiedenen Fachrichtungen ist eine Voraussetzung, damit Ärzte diese Versorgungsform anbieten dürfen. Im Januar 2021 waren deutschlandweit 35 Teams am Start. Bundesweit gibt es im Januar 2021 fünf Teams, die eine ASV für Kinder und Jugendliche anbieten.<sup>11</sup>

Inwieweit die ASV zu einer Verbesserung der koordinierten Versorgung in der Praxis beitragen kann, ist zu evaluieren. Das Ziel aus Patientenperspektive: die interdisziplinäre ambulante Behandlung schwerer systemischer Erkrankungen an einem Ort. Bürokratische Hindernisse bei der Anmeldung von ASV-Teams, wie sie aus einigen Bundesländern berichtet werden, müssen abgebaut werden.

Im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) wurden im Frühjahr 2021 die Beratungen über ein Disease Management Programm (DMP) für rheumatoide Arthritis abgeschlossen. Es soll zu einer Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen Hausärzten und Fachärzten in der Versorgung rheumakrankter Menschen beitragen. Jetzt müssen die Ergebnisse in der Versorgung umgesetzt werden.

Handlungsbedarf besteht auch bei der Kooperation zwischen den Versorgungssektoren und zwischen stationären Einrichtungen: Die Expertise rheumatologischer Krankenhäuser und Fachabteilungen sollte stärker für die ambulante Versorgung genutzt werden. Auch bei der Behandlung rheumakrankter Menschen in Allgemeinkrankenhäusern ist es notwendig, Experten einzubeziehen – insbesondere in Krankenhäusern der Maximalversorgung.

## Stationäre Versorgung

Die stationäre Versorgung von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen erfolgt zu häufig in Kliniken ohne entsprechende Spezialisierung. Dabei senkt die multimodale rheumatologische Komplexbehandlung in den Fachkliniken die Krankheitsaktivität und verbessert die Prognose. Diese bewährte Behandlungsform können jedoch nur rheumatologische Fachkliniken beziehungsweise Abteilungen leisten. Haus- und Fachärzte müssen ihre Patienten deshalb in diese Einrichtungen überweisen.

Aktuell gibt es etwa 750 internistische Rheumatologen in Deutschland. Rund 1.350 wären nötig, um alle Menschen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen bedarfsgerecht zu versorgen.<sup>6</sup>



# Die Therapieoptionen werden nicht umfassend genutzt.

Eine mangelhafte Versorgung führt nicht nur zu vermeidbaren Einschränkungen und Behinderungen: Volkswirtschaftlich betrachtet, ergeben sich enorme Folgekosten. Medikamentös unterversorgte Patienten brauchen früher und häufiger Gelenkersatz. Frühe Erwerbsminderung und Pflegebedürftigkeit belasten die sozialen Sicherungssysteme.

## ➤ Das ist notwendig

- **Therapieleitlinien müssen besser bekannt gemacht und angewendet werden.** Denn die medikamentöse Therapie muss frühzeitig beginnen und flexibel gestaltet werden. Dazu müssen die Fachgesellschaften, Ärztekammern und die Kassenärztliche Bundesvereinigung bereits vorhandene Leitlinien besser bekannt machen, zum Beispiel im Bereich der Arthrosen und der Osteoporose. Haus- und Fachärzte müssen diese Leitlinien anwenden. Fehlen Leitlinien, müssen die Fachgesellschaften sie entwickeln. Auch bei der Aus-, Weiter- und Fortbildung von Ärzten müssen die Fachgesellschaften und Ärztekammern die Leitlinien stärker einbeziehen.
- **Der Off-Label-Use von Medikamenten muss ermöglicht werden, wenn keine Therapiealternativen zur Verfügung stehen.** Dies gilt besonders bei seltenen rheumatischen Erkrankungen und bei rheumatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Dazu muss das Anerkennungsverfahren beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) effektiver gestaltet werden. Außerdem muss in begründeten Einzelfällen der Off-Label-Use ermöglicht werden, wenn vorliegende Studien Hinweise auf einen positiven Behandlungserfolg geben. Hierfür muss der Gesetzgeber ein geregeltes Zweitmeinungsverfahren etablieren.
- **Versorgungsdefizite bei den nicht-medikamentösen Therapien müssen beseitigt werden.** Dazu müssen Ärzte ausreichend Heilmittel wie Physio- und Ergotherapie in allen Altersgruppen bedarfsgerecht verordnen.
- **Das Funktionstraining muss weiter gefördert werden.** Funktionstraining ist ein wichtiger Bestandteil in der Versorgung rheumatischer Menschen. Eine regelmäßige Bewegungstherapie ist bei den meisten rheumatischen Erkrankungen unverzichtbar. Da in den Kommunen immer mehr Bäder und Therapiestätten schließen, ist das Angebot vielerorts gefährdet.
- **Die Finanzierung von Patientenschulungen muss gesichert sein.** Dort, wo Patientenschulungen evaluiert sind, müssen die Krankenkassen die Schulungsprogramme bezahlen.

Nur durch eine gute (medizinische) Versorgung lassen sich Folgeschäden reduzieren.

## Therapieleitlinien

Leitlinien definieren Standards für eine evidenzbasierte Medizin. Sie enthalten Empfehlungen, wie eine Erkrankung festgestellt und behandelt werden sollte. Leitlinien richten sich vor allem an Ärzte, aber auch an andere Fachleute im Gesundheitswesen. Viele Leitlinien werden inzwischen unter Beteiligung von Patientenvertretern erstellt. Problematisch ist, dass die vielen Empfehlungen in der Praxis nicht umgesetzt werden.

So werden beispielsweise Arthrosepatienten häufig nicht mit Physiotherapie behandelt – wie es die Leitlinie vorsieht. Stattdessen wird ein Gelenkersatz empfohlen, ohne solche konservativen Maßnahmen auszuschöpfen. Eine Studie auf Basis von Routinedaten der Barmer Ersatzkasse zeigt, dass jeder vierte Patient im Jahr vor der Operation keinen Termin bei einem niedergelassenen Facharzt hatte.<sup>12</sup>

Bei der Entscheidung für (große) Operationen an Gelenken sollte die Option auf eine Zweitmeinung umgesetzt werden. Dabei sollte sich die Zweitmeinung nicht nur auf die OP selbst und deren Risiken beziehen. Vielmehr sollte abgefragt werden, ob ausreichend lange konservative Behandlungen vorausgegangen sind – insbesondere medizinische Bewegungsangebote. Ärzte sollten ihre Patienten und Krankenkassen ihre Versicherten auf das Zweitmeinungsverfahren hinweisen. Krankenkassen sollten ihre Versicherten über die bestehenden Möglichkeiten für eine Kostenübernahme beim Zweitmeinungsverfahren informieren.

Betroffenen werden zudem oft individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) angeboten, obwohl deren Wirksamkeit nicht hinreichend gesichert und deren Notwendigkeit zweifelhaft ist. Patienten fühlen sich durch das Angebot von IGeL häufig unter Druck gesetzt und glauben, das Angebot nicht ablehnen zu können. Das ist unbedingt zu vermeiden. Vor allem Orthopäden bieten Patienten mit einer Kniegelenk-arthrose sehr häufig IGeL an – wie die Injektion von Medikamenten in das betroffene Gelenk.<sup>13</sup> Empfehlen Ärzte individuelle Gesundheitsleistungen, müssen sie über die vorhandene Evidenz und mögliche Nebenwirkungen sowie zusätzliche Kosten informieren.

Die Knochendichtemessung ist seit 2013 unter bestimmten Voraussetzungen eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen. Dennoch wird auch sie häufig als IGeL verkauft, ohne dass dies adäquat sanktioniert wird.

Auch beim Fibromyalgiesyndrom besteht Handlungsbedarf. Obwohl eine Leitlinie den Weg zu Diagnose und Therapie beschreibt, erhalten viele Betroffene erst nach Jahren ihre richtige Diagnose und damit eine angemessene Behandlung.

Die Zahl der medikamentös ausreichend behandelten Osteoporose-Patienten in Deutschland ist noch immer viel zu gering.<sup>14</sup> Die bestehende Leitlinie der DVO zur Prophylaxe, Diagnostik und Therapie der Osteoporose muss daher bekannter gemacht werden.

## Kommunikation

Patienten mit rheumatischen Erkrankungen stehen im Rahmen ihrer Therapie meistens über einen sehr langen Zeitraum in regelmäßigem Kontakt mit ihrem behandelnden Arzt. Dabei spielt die Patienten-Arzt-Kommunikation eine wichtige Rolle. Gut informierte Patienten können besser Entscheidungen für ihre Gesundheit treffen. Es ist wichtig, dass die Kommunikation zwischen Arzt und Patient auf Augenhöhe erfolgt. Therapieentscheidungen sollten stets gemeinsam ausführlich und verständlich erörtert und dann gemeinsam getroffen werden. Der entsprechende Zeitbedarf ist bei den Vergütungsregelungen zu berücksichtigen.

Die Digitalisierung verändert das Patienten-Arzt-Verhältnis. Digitale Kommunikation kann Betroffenen weite Wege zu ihrem behandelnden Arzt ersparen, beispielsweise die Videosprechstunde. Die Corona-virus-Pandemie hat die große Bedeutung der Weiterentwicklung digitaler Kommunikation deutlich gemacht. Diese Möglichkeiten sollten regelhaft in die Versorgung integriert werden, ohne dass persönliche Begegnungen dadurch eingeschränkt werden. So müssen zum Beispiel Hausbesuche, beispielsweise durch den Hausarzt, auch weiterhin uneingeschränkt durchgeführt werden. Die Wirkungen der Digitalisierung sind zu evaluieren.

Kommunikationskompetenz, partizipative Entscheidungsfindung und der patientenorientierte Einsatz digitaler Medien und Applikationen müssen regelhaft im Rahmen der ärztlichen Ausbildung berücksichtigt werden.

## Digitale Anwendungen

Digitale Anwendungen und Hilfsmittel können das Selbstmanagement und die Therapie unterstützen. Allerdings sollte auch für Gesundheits-Apps der Nachweis erbracht werden, dass der Patientennutzen im Vordergrund steht. Sie dürfen die Patientensicherheit nicht gefährden und nicht primär unter Kosteneinsparungsgründen eingeführt und verbreitet werden. Die Zulassung der Gesundheits-Apps erfolgt über das Bundesinstitut für Medizinprodukte und Arzneimittel.

Bisher ist keine Patientenbeteiligung vorgesehen. Das kann zu Mängeln in der Barrierefreiheit, der Gebrauchstauglichkeit und Funktionalität führen, sodass unter Umständen Nutzergruppen ausgeschlossen werden. Deshalb ist es wichtig, dass Patienten bei den Zulassungsverfahren einbezogen werden.



Arthrosepatienten werden häufig nicht mit Physiotherapie behandelt – wie es die Leitlinie vorsieht. Stattdessen wird ein Gelenkersatz empfohlen, ohne zunächst alle konservativen Möglichkeiten auszuschöpfen.

## Medikamentöse Versorgung

Bei der medikamentösen Versorgung von entzündlich-rheumatischen Erkrankungen hat der schnelle Beginn der Therapie große Bedeutung für den Therapieerfolg. Entsprechend dem Prinzip „Treat to Target“ („Zielgerichtete Behandlung“) müssen Therapieziele zwischen Patienten und Ärzten definiert, gemeinsam vereinbart und dann konsequent verfolgt werden. Der Therapieerfolg ist engmaschig zu kontrollieren. Gegebenenfalls ist die Therapie leitliniengerecht umzustellen. Beginnt eine Therapie früh genug und ist die Remission (vorübergehendes oder dauerhaftes Nachlassen von Krankheitssymptomen) erreicht, können viele Betroffene ihre Medikamente reduzieren oder absetzen.

Biosimilars können insbesondere bei Neueinstellungen dazu beitragen, Kosten einzusparen. Die Umstellung von einem Biological auf ein Biosimilar darf jedoch nur mit Aufklärung und Zustimmung des Patienten

# Schmerztherapie und Strategien zur Schmerzbewältigung spielen eine wichtige Rolle.

erfolgen. Die Auswahl des Medikaments muss in einem Gespräch zwischen Arzt und Patient erörtert und gemeinsam festgelegt werden. Dabei werden die individuelle Situation des Patienten und alle vorliegenden wissenschaftlichen Erkenntnisse berücksichtigt. Es darf nicht zu einem automatisierten Austausch in der Apotheke kommen.

Auch ältere und alte Menschen mit rheumatischen Erkrankungen benötigen eine ausreichende, auf ihre Erkrankung und ihr Alter zugeschnittene medikamentöse Versorgung. Eine Studie der Deutschen Rheuma-Liga gibt jedoch Hinweise darauf, dass ältere Menschen, die an entzündlichem Rheuma leiden, unterdurchschnittlich mit rheumaspezifischen Arzneimitteln versorgt sind. Besonders problematisch erscheint die Situation von älteren Menschen, die in Pflegeeinrichtungen leben. Ärzte, die Patienten in Pflegeeinrichtungen betreuen, müssen darauf hingewiesen werden, dass auch bei pflegebedürftigen Patienten mit Gelenkschmerzen die Möglichkeiten einer rheumaspezifischen Medikation in vollem Umfang ausgeschöpft werden müssen.

Viele ältere Menschen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen werden überwiegend von ihren Hausärzten betreut. Diese sollten frühzeitig die Zusammenarbeit mit einem internistischen Rheumatologen in die Wege leiten, um vermeidbaren Gelenkschäden und Funktionseinschränkungen vorzubeugen und das Risiko von Komplikationen oder medikamentösen Wechselwirkungen zu vermindern. Dies gilt ebenso bei Pflegebedürftigen oder im Heim lebenden Menschen.

Viele Menschen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen leiden trotz einer Behandlung mit Basismedikamenten weiterhin unter Schmerzen und Müdigkeit. Daher ist eine fachgerechte Schmerztherapie von großer Bedeutung. Darüber müssen sich die behandelnden Ärzte – meist Haus- und Fachärzte – abstimmen. Neben der medikamentösen Behandlung ist es wichtig, auch die psychologische Schmerzbewältigung zu berücksichtigen.

Nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel können nur in Ausnahmefällen und unter bestimmten Voraussetzungen vom Arzt zulasten der Krankenkasse verordnet werden (OTC-Liste). Das gilt beispielsweise für die Erstattung von künstlicher Tränen- und Speichelflüssigkeit: Patienten mit einem Sjögren-Syndrom sind darauf angewiesen. Dennoch erhalten weniger als zwei Prozent der Betroffenen dieses Mittel als Leistung der Krankenkasse.<sup>15</sup> Es muss sichergestellt werden, dass Ärzte für diese Arzneimittel ein Rezept ausstellen, damit die Krankenkasse die Kosten übernimmt. Krankenkassen und Kassenärztliche Vereinigungen sollten hier unterstützen und über die Verordnungsmöglichkeiten informieren.

# Durch die Off-Label-Therapie eröffnen sich wichtige Heilungschancen.

## Off-Label-Use

Bei einigen rheumatischen Erkrankungen werden Medikamente eingesetzt, die generell oder für die spezielle Anwendung nicht zugelassen sind (Off-Label-Use). Das ist bei seltenen rheumatischen Erkrankungen besonders häufig der Fall.

Das beim Bundesinstitut für Arzneimittel (BfArM) und dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) bestehende Anerkennungsverfahren (§ 35 Abs. 1 SGB V) für den Einsatz von Medikamenten außerhalb der arzneimittelrechtlichen Zulassung muss häufiger genutzt und beschleunigt werden.

Um Patienten eine Heilungschance zu eröffnen, dürfen bei schwerwiegenden Einzelfällen die vom Bundessozialgericht (BSG) definierten Kriterien nicht auf tödlich verlaufende Situationen reduziert werden. Dies gilt insbesondere bei rheumatischen Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen.

Der Gesetzgeber sollte ein geregeltes Zweitmeinungsverfahren bei Off-Label-Therapien einführen: So lässt sich absichern, dass eine Off-Label-Therapie erforderlich ist, um einen schwereren Krankheitsverlauf mit Behinderungen und Folgeschäden zu vermeiden.

Beim Übergang vom Kinder- zum Erwachsenenrheumatologen (Transition) muss es möglich sein, bereits begonnene medikamentöse Therapien weiterzuführen. Bisher müssen Therapien teilweise abgebrochen werden, da für das Erwachsenenalter keine Zulassung für das Medikament vorliegt. Das ist für medikamentös gut eingestellte Patienten nachteilig. Die Krankenkassen müssen die Kosten der medikamentösen Behandlung weiterhin übernehmen.

## Komorbiditäten

Menschen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen haben ein erhöhtes Risiko für Begleiterkrankungen. Dazu gehören Arthrosen und diverse Beteiligungen lebenswichtiger Organsysteme wie Herz-Kreislauf-System (einschließlich Bluthochdruck), Lunge, Niere, Nervensystem, Gastrointestinaltrakt, Haut und Augen. Auch psychische Erkrankungen wie Depression oder Angststörungen sind nicht selten. Und jeder vierte Patient mit entzündlichem Rheuma leidet unter einer Osteoporose.<sup>16</sup> Die Begleiterkrankungen sollten von allen behandelnden Ärzten stärker beachtet und fachgerecht (mit-)behandelt werden.

## Nicht-medikamentöse Therapien

Auch bei den nicht-medikamentösen Therapien bestehen Versorgungsdefizite, dabei gehören Krankengymnastik und Ergotherapie zu den elementaren Bausteinen der Behandlung rheumatischer Erkrankungen. Die Bewegungstherapie dient dazu, Funktionseinschränkungen und Behinderungen zu mindern oder zu verhindern, Schmerzen zu lindern und Teilhabechancen zu erhalten oder zu verbessern. Ergotherapie umfasst die Schienenversorgung, die Anleitung zum Gebrauch von Hilfsmitteln und Hinweise zur gelenkschonenden Belastung und Bewegung. Sie kann verhindern, dass sich Funktionseinschränkungen im Bewegungsapparat verschlimmern.

2018 haben nach Daten der Kerndokumentation nur 30 Prozent der Patienten mit einer rheumatoiden Arthritis ambulant Krankengymnastik erhalten, Ergotherapie zwei Prozent und Funktionstraining sieben Prozent der Patienten. Eine Studie auf Basis von Routine-

daten der Barmer Ersatzkasse zeigt, dass die geringe Verordnung von Physio- und Ergotherapie im ambulanten Bereich sektorübergreifend besteht.<sup>17</sup> Die neue Heilmittelrichtlinie 2021 erleichtert die Verordnung von Physiotherapie und Ergotherapie. Inwieweit sich die Versorgung dadurch verbessert, bleibt abzuwarten.

Viele Physiotherapeuten haben sich in der Ausbildung nur wenige Kenntnisse und Erfahrungen in der Therapie entzündlich-rheumatischer Erkrankungen aneignen können. Bei der Ausbildung von Physiotherapeuten müssen die rheumatischen Erkrankungen daher stärker berücksichtigt werden. Dies gilt insbesondere für Rheuma bei Kindern, denn auch viele rheumatische Kinder und Jugendliche sind ein Leben lang auf Physiotherapie angewiesen. Daher ist das Patient Partners Programm der Deutschen Rheuma-Liga einzubeziehen.

Nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel sind in bestimmten Ausnahmefällen erstattungsfähig: beispielsweise künstliche Tränen- und Speichelflüssigkeit beim Sjögren-Syndrom. Trotzdem erhalten weniger als zwei Prozent der Betroffenen dieses Mittel als Leistung der Krankenkasse.<sup>15</sup>



Hilfsmittel des täglichen Bedarfs, wie spezielle Dosen- oder Flaschenöffner oder auch Hilfen für die tägliche Körperpflege, tragen für rheumakranke Menschen zum Gelenkschutz bei und ermöglichen ihnen die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Dabei handelt es sich um spezielle Gebrauchsgegenstände, die sie in der Regel über den Sanitätshandel oder einen speziellen Hilfsmittelversand bestellen müssen. Die Krankenkassen bezahlen diese Hilfsmittel des täglichen Bedarfs nicht. Das belastet zusätzlich. Hier muss eine Gesetzesänderung geschaffen werden, damit Krankenkassen den aus der Behinderung folgenden Mehrbedarf an Hilfsmitteln für den Alltag erstatten können.



## Funktionstraining

Mangelnde Bewegung schädigt die Gelenke irreparabel, schwächt die Muskelkraft und vermindert die allgemeine Leistungsfähigkeit. Das Funktionstraining kann dazu beitragen, die Beweglichkeit zu erhalten. Zusätzlich verringert das Funktionstraining das Auftreten von Komorbiditäten und verbessert das allgemeine Befinden. Die Deutsche Rheuma-Liga bietet ein spezielles Rheuma-Funktionstraining an. Dieses Angebot ist bedroht, da immer mehr kommunale Träger Bäder und andere Räume aus Kostengründen schließen. Insbesondere in infrastrukturarmer Gebieten ist die Versorgung mit Funktionstraining akut gefährdet. Außerdem fehlen vielerorts gut ausgebildete Therapeuten, die das Funktionstraining anleiten – auch aufgrund eines zunehmenden Fachkräftemangels bei den therapeutischen Fachberufen.

2018 haben nur 30 Prozent der Patienten mit rheumatoider Arthritis ambulant Krankengymnastik erhalten, nur 7 Prozent Funktionstraining und nur 2 Prozent Ergotherapie.<sup>4</sup>

Deshalb sind auf kommunaler Ebene Möglichkeiten zum Funktionstraining auch im Wasser zu erhalten beziehungsweise zu schaffen. Therapeutische Fachberufe müssen attraktiver werden und die Ausbildungskapazitäten sind bedarfsgerecht auszubauen, auch im Bereich der Hochschulen.

## **Patientenschulung**

Qualitativ hochwertige Schulungen und Informationen unterstützen rheumakranke Menschen dabei, ihre Krankheit zu bewältigen und ihr Leben mit Rheuma selbstbewusst und aktiv zu gestalten. Die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie hat in Zusammenarbeit mit dem Verband Rheumatologischer Akutkliniken, dem Berufsverband Deutscher Rheumatologen und der Deutschen Rheuma-Liga Patientenschulungsprogramme entwickelt. Schulungsprogramme für die rheumatoide Arthritis und die ankylosierende Spondylitis sind bereits fertiggestellt. Erste Evaluationen sind erfolgreich durchgeführt worden.<sup>18</sup> Die Kerndokumentation zeigt, dass 2018 lediglich bei einem Prozent der Patienten im vorausgegangenen Jahr eine Schulungsmaßnahme durchgeführt wurde.<sup>19</sup> Das Angebot an Schulungsmaßnahmen ist deshalb flächendeckend auszubauen und deren Finanzierung sicherzustellen.

Insbesondere im Kindes- und Jugendalter tragen diese Programme dazu bei, die Eigenverantwortung von Eltern und Kindern zu stärken. Ein ambulantes modulares Schulungsprogramm für Patienten und deren Eltern hat die kinderrheumatologische Fachgesellschaft entwickelt. Auch für Familien müssen Patientenschulungen durch die Krankenkassen finanziert werden.

**Patientenschulungsprogramme helfen dabei, die Eigenverantwortung zu stärken und die Krankheit zu bewältigen.**

## **Kieferorthopädische Behandlungen**

Probleme gibt es bei kieferorthopädischen Behandlungen von Jugendlichen und jungen Erwachsenen: Sind diese bis zum Übergang in die internistische Rheumatologie nicht abgeschlossen, können Krankenkassen eine Kostenübernahme verweigern. Dies sollte in Zukunft verhindert werden.

# Beim Zugang zur Rehabilitation gibt es immer noch Hürden.

Rehabilitation ist wichtig: Sie lindert Schmerzen, verbessert die Beweglichkeit und mindert psychosoziale Belastungen. Sie hilft die Arbeitskraft zu erhalten. Sie fördert die selbstbestimmte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Deshalb muss sie bedarfsgerecht ausgebaut und verstärkt personenzentriert gestaltet sein.

## ➤ Das ist notwendig

- **Der Grundsatz „Reha vor Pflege“ muss konsequent umgesetzt werden.** Rehabilitation ist keine Frage des Alters. Der gesetzlich verankerte Grundsatz „Rehabilitation vor Pflege“ kann dazu beitragen, vielen Menschen ein weitestgehend unabhängiges Leben in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen. Deshalb müssen auch älteren Menschen Reha-Maßnahmen angeboten werden.
- **Rehabilitationsangebote für Kinder und Jugendliche müssen ausgebaut und weiterentwickelt werden.** Dafür ist es notwendig, dass Krankenkassen und Rentenversicherungsträger stationäre Reha-Maßnahmen für Kinder und Jugendliche in spezialisierten Einrichtungen ermöglichen und die Entwicklung ambulanter Angebote fördern.

# Rehabilitation ist ein wichtiger Baustein in der Versorgung rheumakranker Menschen.

Rehabilitationsmaßnahmen tragen wesentlich zum Erhalt von Teilhabemöglichkeiten rheumakranker Menschen bei. Rehabilitation gelingt, wenn Ärzte, Therapeuten und Rehabilitanden gemeinsam die Ziele festlegen, die mit einer Rehabilitation erreicht werden sollen. Neben den therapeutischen Maßnahmen müssen auch psychische Probleme und die Arbeit mit den Angehörigen stärker in den Fokus der Rehabilitation rücken. Außerdem muss die Rehabilitation besser mit den anderen Versorgungssektoren verzahnt werden.

Viele rheumakranke Menschen sorgen sich um ihren Arbeitsplatz, wenn sie wegen einer Rehabilitation länger ausfallen. Hier müssen alle Leistungsträger und die Deutsche Rheuma-Liga Betroffene und Ärzte besser über Wirksamkeit, Angebote und Anspruchsvoraussetzungen informieren. Um Betroffenen eine

schnelle Rückkehr ins Erwerbsleben zu ermöglichen, müssen die Reha-Träger Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und zur Teilhabe am Arbeitsleben (früher: berufliche Rehabilitation) besser aufeinander abstimmen und damit auch ohne Verzögerung beginnen.

Die ambulante Rehabilitation kann eine gute Alternative zum stationären Aufenthalt sein. Allerdings gibt es hier noch zu wenige Angebote: Aus der Kerndokumentation geht hervor, dass 2018 neun Prozent der Patienten mit rheumatoider Arthritis beziehungsweise zehn Prozent mit ankylosierender Spondylitis eine Rehabilitationsmaßnahme erhalten haben, hiervon bei rheumatoider Arthritis 44 Prozent und bei ankylosierender Spondylitis 33 Prozent ambulant.

Bei der Auswahl der Reha-Einrichtung ist das Wunsch- und Wahlrecht unbedingt zu berücksichtigen.

## Reha vor Pflege

Auch bei vorliegender Pflegebedürftigkeit kann Rehabilitation gute Erfolge im Hinblick auf funktionelle Verbesserungen und vor allem auch eine Verbesserung der Teilhabe erzielen. Das gilt auch für Bewohner von Pflegeheimen. Dazu sind aber vermehrt Rehabilitationsangebote zu schaffen, die auch von stärker pflegebedürftigen Rheumakranken genutzt werden können.

Bisher beachten nur wenige Ärzte Möglichkeit und Nutzen der Rehabilitation alter Menschen (geriatrische Rehabilitation). Daher stellen viel zu wenige Patienten einen Antrag auf Rehabilitation. Für viele pflegebedürftige Menschen, die sich in vollstationärer Pflege oder Kurzzeitpflege befinden, ist es eine zusätzliche Hürde, in eine stationäre Reha-Einrichtung wechseln zu müssen. Hier ist ein flächendeckendes Angebot an aufsuchender (mobiler) Rehabilitation und ambulanten Rehabilitationsplätzen notwendig.

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

## Angebote für Kinder und Jugendliche

Für schwerbetroffene Kinder und Jugendliche sind spezialisierte Rehabilitationsangebote besonders wichtig. Ziel ihrer Rehabilitation ist der Erhalt oder die Wiederherstellung der vollständigen Gelenkfunktion, sodass sie sich ohne Einschränkungen bewegen können. Rehabilitationsangebote für Kinder und Jugendliche müssen altersgerecht sein und rheumatologische Kompetenz einbeziehen.

Eine Möglichkeit, rheumakranken Kindern eine Rehabilitation zu ermöglichen, können Ferienangebote oder Camps in der schulfreien Zeit sein. Krankenversicherungen und Rentenversicherungsträger müssen diese Angebote fördern.

Die Krankheitslast ist für betroffene Kinder und Jugendliche enorm. Die Reha-Kliniken müssen daher ihre Sozialberatung verstärken und ihr Personal umfassend schulen. In der Beratung sind schulische Probleme verstärkt zu berücksichtigen und unter anderem Informationen zu möglichen Nachteilsausgleichen zu vermitteln.

Rehabilitationskliniken nehmen oft keine schwerstbetroffenen Menschen auf, da diese eine intensivere Pflege und Betreuung benötigen.



# Pflege wird allmählich zum Luxusgut.

Bis 2030 steigt die Zahl der Pflegebedürftigen auf 4,6 Millionen Menschen, bis 2050 werden 5,9 Millionen Menschen auf Pflege angewiesen sein. Bereits heute übersteigen die Kosten für einen vollstationären Pflegeplatz oft das durchschnittliche Alterseinkommen.

## ➤ Das ist notwendig

- **Die Pflegeversicherung muss finanziell besser ausgestattet werden.** Damit ambulante und stationäre Pflege für Betroffene bezahlbar bleibt, ist ein Gesetz notwendig. Der Gesetzgeber sollte die Trennung zwischen privater und sozialer Pflegeversicherung aufheben und die Pflegeversicherung zu einer Pflege-Bürgerversicherung umbauen. Der Fachkräftemangel in der stationären Pflege kann durch verstärkte Ausbildung und bessere Vergütung abgebaut werden.
- **Pflege muss besser mit anderen Versorgungssektoren verzahnt werden.** Pflegebedürftige sollten unabhängig von ihrem Lebensort bedarfsgerecht auch rheumatologisch und therapeutisch kompetent versorgt werden. Die Kurzzeitpflege muss verstärkt die Weichen für die künftige Versorgung stellen und insbesondere die Rückkehr in das eigene häusliche Umfeld fördern. Therapeutische und rehabilitative Angebote sind hier zu integrieren. Aufgrund unterschiedlicher Voraussetzungen für die Inanspruchnahme (nach Krankenhausaufenthalt, als Verhinderungspflege etc.) sollte die Kurzzeitpflege passgenau und differenziert gestaltet und finanziert werden. Hierzu ist eine Gesetzesänderung notwendig.

➤ Das ist der Hintergrund

## Finanzierung der Pflege

Damit die soziale Pflegeversicherung finanziell tragfähig bleibt, muss die Finanzierung insgesamt umgestellt werden. Dafür ist es notwendig, die gesetzliche und private Pflegeversicherung zu einer Pflege-Bürgerversicherung zusammenzuführen. Damit wird die Einnahmehbasis entscheidend verbreitert.

Die soziale Pflegeversicherung zahlt – in Abhängigkeit vom Pflegegrad – lediglich einen Festbetrag für pflegebedingte Aufwendungen bei Unterbringung in einem Pflegeheim. 2020 zahlten Pflegebedürftige für einen Platz im Pflegeheim im Bundesdurchschnitt rund 2.000 Euro pro Monat aus eigener Tasche. Je nach Bundesland variieren diese Kosten erheblich. Seit Januar 2017 zahlen Pflegebedürftige einen vom Pflegegrad unabhängigen einrichtungseinheitlichen pflegebedingten Eigenanteil (EEE). Dieser lag 2020

im Durchschnitt bei 786 Euro.<sup>20</sup> Hinzu kommen bei vollstationärer Unterbringung Kosten für Unterkunft und Verpflegung sowie gegebenenfalls gesondert berechenbare Investitionskosten.

Die Kosten für einen vollstationären Pflegeplatz übersteigen oft das durchschnittliche Alterseinkommen. Daher muss mit einer gesetzlichen Änderung der EEE dauerhaft begrenzt werden. Künftige Kostensteigerungen muss die gesetzliche Pflegeversicherung übernehmen (Sockel-Spitze-Tausch). Auch die Investitionskosten dürfen Pflegebedürftigen nicht mehr in Rechnung gestellt werden.

Pflegebedürftige müssen für einen Platz im Pflegeheim im Bundesdurchschnitt rund 2.000 Euro pro Monat aus eigener Tasche bezahlen.<sup>20</sup>



# Für rheumakranke Menschen sind passgenaue Angebote in der Pflege wichtig.

## Bessere Verzahnung

Das gesetzlich vorgeschriebene Entlassmanagement am Ende eines Krankenhausaufenthaltes sollte zu einem sektorübergreifenden Versorgungsmanagement ausgebaut werden. So können kurzfristig und auch längerfristig erforderliche rehabilitative und pflegerische Maßnahmen quantitativ und qualitativ sichergestellt werden.

Kurzzeitpflege kann nach einem Krankenhausaufenthalt, bei Krankheit selbst oder zur Entlastung von Angehörigen (Verhinderungspflege) nötig sein. Diese unterschiedlichen Zugangsvoraussetzungen erfordern unterschiedliche Konzepte in der Kurzzeitpflege. Der Gesetzgeber muss daher eine Gesetzesänderung herbeiführen, sodass die Kurzzeitpflege nach § 42 SGB XI neu konzipiert wird und finanziell abgesichert ist.

Auch die interprofessionelle Zusammenarbeit von Pflegefachkräften mit anderen Gesundheitsberufen ist wichtig. Dies betrifft unter anderem den Austausch mit Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Logopäden sowie den Hilfsmittelfachkräften. Dabei müssen alle Pflege- und Fachkräfte auf dem Gebiet der rheumatischen Erkrankungen und ihrer speziellen Verläufe geschult sein. Hier ist auch die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie beziehungsweise die Rheumaakademie gefordert, diesen Gesundheitsberufen entsprechende Weiterbildungsangebote zu machen und Weiterbildungskurse zu zertifizieren – wie dies in anderen Fachgesellschaften bereits geleistet wird.

Eine individuelle und teilhabefördernde Hilfsmittelversorgung ist als interdisziplinäre Aufgabe wahrzunehmen und sollte unbürokratisch ohne lange Genehmigungsverfahren stattfinden – insbesondere dann, wenn sie mit rheumatologischer Expertise erfolgt.

# Die Möglichkeiten der Prävention werden nicht ausgeschöpft.

Durch Aufklärung und Prävention lassen sich viele Erkrankungen verhindern und schwere Krankheitsverläufe bei rheumatischen Erkrankungen vermeiden. Darauf wird viel zu selten in der Öffentlichkeit hingewiesen.

## ➤ Das ist notwendig

- **Die Aufklärung über Prävention muss auch die rheumatischen Erkrankungen umfassen.** Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung und andere Akteure, die Präventionskampagnen planen, sollten viel öfter auf die Chancen hinweisen, durch einen gesunden Lebensstil muskuloskelettale Erkrankungen zu vermeiden. Bei der Konzeption von Kampagnen sollten sie die Deutsche Rheuma-Liga einbeziehen. Bisher ist Prävention vorwiegend eine Aufgabe der Krankenkassen, die sie auch finanzieren.
- **Prävention muss eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe sein.** Der Gesetzgeber muss sich dieser Aufgabe annehmen und die weitere Finanzierung gewährleisten. Daher ist eine Reform des Präventionsgesetzes notwendig. Zudem muss neben der individuell ausgerichteten Verhaltensprävention die Verhältnisprävention mehr Bedeutung bekommen.

➤Das ist der Hintergrund

Prävention kann viele Gelenk- und Wirbelsäulenerkrankungen verhindern und schwere Krankheitsverläufe vermindern.

Der Anteil älterer Menschen an der Gesamtbevölkerung steigt – und damit die Zahl chronisch kranker Menschen. Die steigende Lebenserwartung führt auch zu einer steigenden Zahl von Menschen, die mit Erkrankungen wie Arthrose und Osteoporose, aber auch entzündlich-rheumatischen Erkrankungen leben.

Um rheumatischen Erkrankungen vorzubeugen, ist eine entsprechende Gestaltung der Lebensweise (Verhaltensprävention) und der Lebensverhältnisse (Verhältnisprävention) besonders wichtig. Auch die Früherkennung spielt eine große Rolle.

## Aufklärung und Information

Die Ursachen rheumatischer Erkrankungen sind vielfältig. Einige Risikofaktoren können präventiv minimiert werden: Bewegungsmangel ist eine der wesentlichen Ursachen für die Entstehung degenerativer Gelenk- und Wirbelsäulenerkrankungen wie Arthrosen und Rückenschmerzen. Übergewicht und Fehlbelastungen erhöhen das Risiko, eine Arthrose zu entwickeln. Rauchen erhöht das Risiko, an rheumatoider Arthritis zu erkranken und verschlimmert den Verlauf der Erkrankung – ebenso wie Übergewicht. Auch die Entstehung von Gicht wird durch einseitige Ernährung und Bewegungsmangel begünstigt.

Daher gilt: Regelmäßige Bewegung muss bereits im Kindesalter und das gesamte Leben lang gefördert werden. Die Nationalen Empfehlungen zur Bewegung und Bewegungsförderung müssen besser bekannt gemacht werden. Eine ausgewogene Ernährung und regelmäßige Bewegung tragen wesentlich dazu bei, Osteoporose, Arthrose, Gicht und Rückenschmerzen zu verhindern.

Um Bewegung und gesunde Ernährung zu fördern, müssen auch die Rahmenbedingungen entsprechend gestaltet werden (Verhältnisprävention).

Schulen und Freizeiteinrichtungen für Kinder und Jugendliche müssen Freude an der Bewegung und Wissen über die gesundheitsfördernden Wirkungen spielerisch vermitteln.

Kommunen können Bewegung vielfältig fördern, beispielsweise durch Maßnahmen der Verkehrsplanung und den Bau und Unterhalt von Sportstätten. Dazu gehört auch die Finanzierung von Bädern.

Auch Pflegeeinrichtungen müssen mit entsprechenden Angeboten dafür sorgen, die Selbstständigkeit ihrer Bewohner zu erhalten und zu fördern. Dazu gehören Maßnahmen zur Sturzprophylaxe genauso wie altersgerechte Bewegungsangebote.

Arbeitsplätze sollten ergonomisch gestaltet sein. Dies gilt auch für das Homeoffice. Betriebliche Gesundheitsförderung sollte verstärkt genutzt werden.

## Gesamtgesellschaftliche Aufgabe

Prävention steigert nicht nur die Lebensqualität, sondern senkt die Kosten für Behandlung und Krankheitsfolgen. Seit 2015 gibt es ein Präventionsgesetz, das die finanzielle Gestaltung und Koordination von Prävention auch auf Landes- sowie kommunaler Ebene ermöglicht. Eine Novellierung ist erforderlich. Nach wie vor ist Prävention in Deutschland keine gesamtgesellschaftliche Aufgabe, sondern wird primär von den Krankenkassen gestaltet.

Die steigende Lebenserwartung führt dazu, dass die Anzahl der Menschen steigt, die mit Erkrankungen wie Arthrose und Osteoporose, aber auch mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen leben.



# Rheuma kann bisher nicht geheilt werden.

Der Umfang, in dem die Forschung zu rheumatischen Erkrankungen bisher finanziert wird, entspricht nicht der enormen Krankheitslast der Betroffenen – ebenso wenig wie der großen volkswirtschaftlichen Bedeutung von Rheuma.

## ➤ Das ist notwendig

- **Langzeitstudien und Register müssen unterstützt werden.** Es ist wichtig, die Wirksamkeit, Nebenwirkungen und Langzeitfolgen der medikamentösen Behandlung entzündlich-rheumatischer Erkrankungen in Langzeitregistern zu untersuchen – von Erwachsenen sowie von Kindern und Jugendlichen. Die Register sind wichtige Werkzeuge der epidemiologischen Forschung, Arzneimittelsicherheit und Qualitätssicherung. Insbesondere in der Kinderrheumatologie sind sie in ihrer finanziellen Existenz gefährdet. Daher müssen der Bund und die Länder Gelder bereitstellen, damit ihre Arbeit fortgesetzt werden kann. Damit ausreichende Daten zur Verfügung stehen, sollen sich möglichst viele Kliniken und niedergelassene Ärzte beteiligen.
- **Die Expertise von Patienten muss einbezogen werden.** Die Förderung von Forschung durch die EU und die Bundesregierung sollte an die Beteiligung von Patienten als Forschungspartner gebunden werden.
- **Die Forschung an Universitäten muss gestärkt werden.** Dafür müssen sowohl in der internistischen Rheumatologie als auch in der Kinderrheumatologie mehr Lehrstühle an den medizinischen Fakultäten eingerichtet werden. Diese Aufgabe müssen die Länderregierungen und Universitäten erfüllen.
- **Forschung muss transparent sein.** Dazu braucht es ein Gesetz, das Pharmaunternehmen und Forscher verpflichtet, alle Studienergebnisse – sowohl positive als auch negative – zu veröffentlichen. Diese Informationen müssen so aufbereitet werden, dass auch Laien sie verstehen.

### ➤ Das ist der Hintergrund

Die Forschung zu den rheumatischen und muskuloskelettalen Erkrankungen reicht nicht aus. Zwar sind bei vielen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen in den vergangenen Jahren wesentliche Fortschritte in der Therapie durch Erkenntnisse aus der Forschung erreicht worden. Doch nach wie vor fehlt die Möglichkeit, rheumatische Erkrankungen zu heilen. Forschung muss dazu beitragen, Rheuma heilbar zu machen und die Versorgung der Rheumapatienten zu optimieren.

Die finanzielle Forschungsförderung ist unzureichend. Die Bundesregierung muss dafür sorgen, dass ausreichend Gelder für unterschiedliche Forschungsansätze und eine interdisziplinäre und partizipative Forschung dauerhaft oder neu zur Verfügung stehen.

**Es braucht noch viele Anstrengungen in der Forschung, damit Rheuma heilbar wird.**

## Register und Langzeitstudien

Große etablierte Register und Langzeitstudien in der Rheumatologie (zum Beispiel die Kerndokumentationen für Kinder und Erwachsene und die Biologikaregister) liefern für Betroffene wichtige Daten zur Versorgungssituation und Krankheitslast und ermitteln Versorgungsdefizite. Öffentliche und langfristige Förderungsmöglichkeiten stehen für derartige Forschungsvorhaben jedoch kaum zur Verfügung.

## Patientenbeteiligung

Patienten sind Experten aus eigener Betroffenheit. Das sollte sich die Forschung stärker zunutze machen: Patienten müssen in die Auswahl von Forschungsthemen und die Gestaltung von Forschung partizipativ einbezogen werden, um eine andere/weitere Perspektive als die wissenschaftliche einbringen zu können. Für eine nachhaltige Ergebnisqualität soll die Rheumaforschung zunehmend unter Einbeziehung von Patientenorganisationen erfolgen.

Forschungseinrichtungen müssen sich vernetzen. Auch dabei muss die Patientenselbsthilfe beteiligt werden. Damit die Vernetzung gelingt, müssen Bund und Länder sie fördern.

Ethikkommissionen beurteilen, ob Forschungsvorhaben den rechtlichen Vorgaben genügen und für die Teilnehmer auch aus ethischer und sozialer Sicht verträglich sind. Die Zusammensetzung von Ethikkommissionen ist Ländersache. In vielen Ethikkommissionen sind keine Betroffenen vertreten. Die Beteiligung von Patienten muss obligatorisch sein. Die Bundesregierung muss daher eine einheitliche Regelung beschließen.

## Forschungsbedarf

Rund zwei Prozent der deutschen Gesamtbevölkerung leiden am Fibromyalgiesyndrom.<sup>21</sup> Die Ursachen für die Erkrankung sind weitestgehend unbekannt. Deshalb konzentriert sich die Behandlung bisher darauf, die heftigen Schmerzen sowie die starke Erschöpfung und Müdigkeit zu lindern. Hier besteht weiterer Forschungsbedarf.

Ebenso besteht ein großer Bedarf an Forschung zur Verbesserung der Körperfunktionen, der medizinischen Rehabilitation sowie im Hinblick auf die Förderung von Teilhabe (Teilhabeforschung), die nicht auf die Entwicklung von Medikamenten ausgerichtet ist. Der Mangel an Daten und Studien führt unter anderem dazu, dass Krankenkassen und Rentenversicherung Behandlungsangebote nicht weiter ausbauen. Damit dieser Teufelskreis durchbrochen wird, muss die Bundesregierung diese Forschung fördern.

In Deutschland werden 4,8 Millionen Menschen wegen einer Arthrose mit Medikamenten behandelt. 2019 wurden in Deutschland rund 437.000 Knie- und Hüftgelenk-Endoprothesen implantiert<sup>22</sup> – zum Teil deshalb, weil vorhandene andere Therapieoptionen nicht ausreichend eingesetzt werden. Hier ist auch die Fachgesellschaft Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie (DGOOC) gefordert: Sie muss die Nutzung der vorhandenen Therapieoptionen sicherstellen und zudem Therapiemöglichkeiten bei Arthrose weiter erforschen.

Die Verträglichkeit von Medikamenten bei älteren Rheumatikern ist bisher zu wenig erforscht. Zudem werden Menschen mit bestimmten Komorbiditäten in klinische Studien bisher oft nicht einbezogen. Das muss sich ändern: Pharmazeutische Hersteller müssen ältere Menschen und Menschen mit Komorbiditäten in ihren Studien verstärkt berücksichtigen.

Die in der Rheumatologie notwendige multizentrische Forschung ist erschwert: Trotz bereits erfolgter zustimmender Bewertung durch eine Ethikkommission und Prüfung des Datenschutzes, werden Forschungsvorhaben in fast allen Bundesländern von lokalen Kommissionen erneut geprüft und unterschiedliche Handlungsempfehlungen erteilt. Das verzögert die Umsetzung von Forschungsvorhaben und stellt eine immer schwerer zu überwindende Forschungshürde dar. Eine Harmonisierung und Anerkennung der Verfahren unter den Ethikkommissionen und Datenschutzabteilungen muss erfolgen.

## Transparente Ergebnisse

Damit die Gesundheitskompetenz von Patienten erhöht und die Patientensouveränität gestärkt wird, müssen Forschungsergebnisse einer breiten Öffentlichkeit zugänglich sein. Um diese Informationen für die eigene Erkrankung nutzen zu können, braucht es eine laienverständliche Aufbereitung der Ergebnisse. Dieser Aufgabe müssen sich Forscher und ihre Auftraggeber regelmäßig bei der Veröffentlichung ihrer Ergebnisse im Dialog mit den Patientenorganisationen stellen.

# Zu viele Barrieren erschweren die Teilhabe am sozialen Leben.

Menschen mit Behinderungen stoßen im Alltag immer noch auf viele Hindernisse. Das Spektrum reicht von schwer zugänglichen Arztpraxen bis zu nicht barrierefreien Verkehrsmitteln. Es betrifft auch Schule, Ausbildung, Studium oder Berufstätigkeit: Die gesetzlichen Unterstützungsmöglichkeiten für Rheumabetroffene werden nicht ausgeschöpft.

## ➤ Das ist notwendig

- **Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) muss vollständig umgesetzt werden.** Sie gilt als verbindliches Recht in Bund und Ländern. Und verpflichtet dazu, alle Gesetze und Verordnungen auf den Prüfstand zu stellen, um die Gleichstellung und selbstbestimmte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in allen Teilen des Lebens zu erreichen.
- **Barrierefreiheit und Mobilität müssen gewährleistet sein.** Verkehrsbetriebe, Flughäfen und vor allem die Deutsche Bahn müssen ihre Mobilitätsprogramme endlich so umsetzen, dass mobilitätseingeschränkte Menschen die Verkehrsmittel in vollem Umfang nutzen können. Die Kassenärztlichen Vereinigungen müssen die Kriterien zur Barrierefreiheit in den Arztpraxen weiterentwickeln und deren Umsetzung stärker fördern. Bei Neuzulassungen von Praxen muss die bauliche Barrierefreiheit eine Voraussetzung zur Niederlassung sein.
- **Alle Bildungseinrichtungen müssen bestehende Regelungen zur Inklusion anwenden.** In der Regel existieren gesetzliche oder untergesetzliche Regelungen zu den Nachteilsausgleichen in Schulen und Universitäten. Diese werden jedoch häufig nicht umgesetzt. Alle Verantwortlichen, wie Schulleitungen und Lehrpersonal, müssen dazu verpflichtet werden, dass diese Regelungen zur Anwendung und Betroffene zu ihrem Recht kommen.
- **Die Teilhabe am Arbeitsleben muss einfacher werden.** Die Agenturen für Arbeit und die Integrationsämter müssen ihre Reha- und Teilhabeberater zu rheumatischen Erkrankungen schulen. Das Wissen und die Erfahrung der Betroffenen in der Deutschen Rheuma-Liga sollte dabei mehr als bisher genutzt werden. Arbeitgeber müssen das betriebliche Eingliederungsmanagement konsequent umsetzen, damit rheumakranke Menschen länger im Arbeitsleben bleiben können. Möglichkeiten der Digitalisierung und Homeoffice-Lösungen sollten dabei berücksichtigt werden. Kleinere und mittlere Unternehmen müssen besser als bisher bei der Umsetzung unterstützt werden.

Das ist der Hintergrund

# Fehlende Barrierefreiheit grenzt rheumakranke Menschen aus.

## UN-Behindertenrechtskonvention

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) konkretisiert die universellen Menschenrechte für Menschen mit Behinderungen und stellt klar, dass diese ein uneingeschränktes und selbstverständliches Recht auf Teilhabe besitzen. Dies schließt alle Lebensbereiche ein. Deutschland hat die UN-BRK 2009 ratifiziert. Daraus ergibt sich die Verpflichtung, die Regelungen der UN-BRK in deutsches Recht umzusetzen. Die UN-BRK unterscheidet nicht zwischen privaten und öffentlichen Anbietern. Deshalb muss der Gesetzgeber durch eine Gesetzesänderung im Allgemeinen Gleichstellungsgesetz (AGG) private Anbieter von Dienstleistungen zur Barrierefreiheit verpflichten.

Auf EU-Ebene wurden verschiedene Richtlinien erarbeitet, um die Inklusion von Menschen mit Behinderungen voranzutreiben und Diskriminierung abzubauen. Hierzu gehören der Europäische Rechtsakt zur Barrierefreiheit (European Accessibility Act, EAA)

sowie die 5. Antidiskriminierungsrichtlinie. Der Gesetzgeber muss diese Richtlinien umfassend und zügig in nationales Recht umsetzen.

2016 wurde das Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) reformiert. Seitdem müssen beispielsweise öffentliche Einrichtungen des Bundes und der Länder barrierefrei zugänglich sein. Für private Unternehmen und Organisationen gilt das nach wie vor nicht. Die im BGG geforderte Auffindbarkeit, Zugänglichkeit und Nutzbarkeit muss auch umfassen, dass sich Menschen mit Behinderungen bereits im Vorfeld über baulich barrierefreie Praxen von Ärzten, Apotheken, Physiotherapeuten und anderen Heilmittelerbringern und über die dort angebotenen barrierefreien Untersuchungen und Therapien informieren können. In Deutschland weist nur jede dritte Arztpraxis mindestens ein Merkmal von Barrierefreiheit auf.<sup>23</sup>

## Barrierefreiheit und Mobilität

Barrierefreiheit ist in Deutschland noch immer keine Selbstverständlichkeit. Das Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG, 2019) verpflichtet die Kassenärztlichen Vereinigungen, über die Angebote von Arztpraxen in Bezug auf Barrierefreiheit zu informieren. Die bestehenden Recherchemöglichkeiten auf den Internetseiten der Kassenärztlichen Vereinigungen sind unzulänglich, bieten keine echte und verlässliche Informationsmöglichkeit und sind zudem schwer auffindbar. Dabei stehen allgemeine Kriterien – wie Aufzug, höhenverstellbare Untersuchungsmöbel oder die Größe der Umkleidekabinen – im Vordergrund. Eine Differenzierung nach der Art der Behinderung erfolgt nicht. Zudem beruhen die Angaben auf Selbstauskünften der Ärzte. Die Kassenärztlichen Vereinigungen müssen ein bundeseinheitliches,

modulares Beratungs- und Zertifizierungssystem für Arztpraxen entwickeln, das einen umfassenden Kriterienkatalog enthält, der die Bedürfnisse aller Behinderungsarten berücksichtigt.

In Krankenhäusern gibt es Duschen mit zu hohem Einstieg oder für behinderte Menschen schlecht erreichbare Waschgelegenheiten, Stühle sind vielfach zu niedrig. Barrierefreiheit muss daher als Kriterium für das Eröffnen und Betreiben von Einrichtungen der medizinischen Versorgung festgeschrieben werden. Hier ist vor allem der Gesetzgeber gefordert.

Zu hohe Treppenstufen, Drehknöpfe an Türen oder fehlende Haltegriffe in Verkehrsmitteln behindern Menschen in ihrer Mobilität. In Flugzeugen sind Gänge nicht breit genug, die Toiletten sind für Rollstuhlfahrer ungeeignet. In Bahnhöfen gibt es viel zu wenig Aufzüge. Beherbergungsbetriebe und insbesondere Hotels halten nicht in ausreichender Zahl barrierefreie Zimmer vor, schon gar nicht in unterschiedlichen Preiskategorien und ebenso wenig behindertengerechte Parkplätze.

In vielen Schulen gibt es nicht ausreichend barrierefreie Unterrichtsräume. Auch der Zugang in die Schulen ist oft mit Hindernissen – wie beispielsweise zu hohen Türschwellen – verbunden.

Ärzte und Therapeuten aufzusuchen und am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben, ist für viele von Behinderung durch rheumatische Erkrankungen Betroffene ohne ein entsprechend umgerüstetes Fahrzeug oft nicht möglich. Bisher werden die Kosten für den Umbau gemäß § 2 KfzHV nur für berufstätige Menschen übernommen. Das Gesetz muss geändert werden: Im Sinne eines Nachteilsausgleichs muss für alle mobilitätsbehinderten Menschen eine Umbaufinanzierung möglich werden, insbesondere für Familien mit behinderten Kindern.

Öffentliche Einrichtungen des Bundes und der Länder müssen barrierefrei zugänglich sein. Für private Unternehmen und Organisationen gilt das nicht: Nur jede dritte Arztpraxis weist mindestens ein Merkmal von Barrierefreiheit auf.<sup>23</sup>



## Bildungseinrichtungen

Alltägliche Dinge, wie im Schulunterricht mitzuschreiben, während der Unterrichtszeit lange zu sitzen oder schwere Schulbücher zu tragen, sind für rheumakranke Schüler eine Herausforderung. Sie verursachen oft Schmerzen und Schonhaltungen und übersteigen die Leistungsfähigkeit.

Die Landesschulgesetze oder andere Verwaltungsvorschriften gewähren Kindern und Jugendlichen Nachteilsausgleiche (Laptops, zweiter Satz Schulbücher für zu Hause, verlängerte Klassenarbeitszeiten oder ein ebenerdiger Klassenraum). Eine Online-Umfrage der Deutschen Rheuma-Liga zur Versorgungssituation von rheumakranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen von 2019 hat jedoch gezeigt, dass die Gewährung von Nachteilsausgleichen häufig nicht funktioniert. Es kommt beispielsweise sehr darauf an, ob Lehrkräfte über Rheuma informiert sind und sich auf die individuelle Krankheitsproblematik einlassen.

Schule, Ausbildung und Studium sind bei schlechten Rahmenbedingungen eine Herausforderung.

Dass rheumakranke Kinder und Jugendliche bei (längeren) Fehlzeiten mit digitalen Unterrichtsformaten teilhaben können, ist in den skandinavischen Ländern längst Usus. In Deutschland gibt es nur erste Pilotprojekte.

In allen Schulen müssen daher speziell geschulte Ansprechpartner (Lehrer, Sozialarbeiter, Sozialpädagogen) zur Verfügung stehen, die ihre Schüler auf Nachteilsausgleiche hinweisen und sie bei der Beantragung entsprechend unterstützen. Die zuständigen Landesministerien müssen chronische Erkrankungen in die Fort- und Weiterbildung des Lehrpersonals einbeziehen und die Finanzierung dieser Fortbildungen sicherstellen.

Berufs- und Studienberater müssen ebenfalls über rheumatische Erkrankungen informiert sein. Mangelnde Kenntnisse der Berater können gravierende Auswirkungen haben: Betroffene brechen die Ausbildung ab, weil die körperlichen Anforderungen nicht mit der Erkrankung zu bewältigen sind. Studierende stellen fest, dass nicht jeder akademische Beruf mit einer rheumatischen Erkrankung vereinbar ist. Deshalb müssen die Hochschulen ihre Studienberater, die Agenturen für Arbeit und die Integrationsämter ihre Berufsberater sowie die Berater in den Reha-Teams und die Fallmanager zu den chronischen rheumatischen Erkrankungen schulen.

Damit der Übergang von Schule zu Ausbildung gelingt, die Zuständigkeiten bei den Agenturen für Arbeit und Integrationsämtern bekannt sind, müssen die Ämter bereits während der Schulzeit Eltern und Schüler über ihre Unterstützungsangebote informieren.

## Teilhabe am Arbeitsleben

Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (früher: berufliche Rehabilitation) spielen für rheumakranke Menschen eine wichtige Rolle. Sie können dazu beitragen, dass Betroffene länger im Arbeitsleben bleiben. Zu diesen Leistungen gehören unter anderem verschiedene Zuschüsse: Ausbildungsbetriebe können über die Bundesagentur für Arbeit beantragen, dass diese das Gehalt des Auszubildenden übernehmen. Arbeitgeber können Zuschüsse in Anspruch nehmen, um Arbeitsplätze behindertengerecht umzugestalten. Die Möglichkeiten sind aber bei vielen Arbeitgebern immer noch zu wenig bekannt oder werden zu wenig genutzt.

Die Integrationsämter müssen Arbeitgeber, ihre Verbände, die Industrie- und Handelskammer und andere Kammern besser über die Fördermöglichkeiten informieren. Diese müssen das Infomaterial an ihre Mitglieder weiterleiten. Auch Personal- und Betriebsräte und Schwerbehindertenvertretungen müssen über die Fördermöglichkeiten informiert werden.

Das betriebliche Eingliederungsmanagement (BEM) soll helfen, Arbeitnehmer, die innerhalb eines Jahres länger oder öfter arbeitsunfähig sind, wieder in den Arbeitsalltag zu integrieren. Arbeitgeber sind dazu verpflichtet. Laut einer Umfrage der Bundesanstalt für Arbeitsschutz und Arbeitsmedizin erhielten 2018 nur rund 40 Prozent der Berechtigten ein Angebot für ein betriebliches Eingliederungsmanagement. In Betrieben mit mehr als 250 Mitarbeitern sowie im Öffentlichen Dienst lag der Anteil höher, in kleineren Betrieben sogar unter 40 Prozent.<sup>24</sup> Gerade rheumakranken Menschen kann das BEM helfen, länger im Arbeitsleben zu verbleiben. Deshalb müssen besonders kleinere und mittlere Betriebe dabei unterstützt werden, ihren Mitarbeitern ein entsprechendes Angebot zu unterbreiten.

# Arbeit dient nicht nur dem Lebensunterhalt, sondern auch der sozialen Integration.

Um Job und Erkrankung auch langfristig miteinander zu vereinbaren, benötigen rheumakranke Menschen flexible Arbeitszeitmodelle. Auch das Arbeiten von zu Hause (Homeoffice) ist eine Option.

Rheumakranke Menschen sind nicht nur Arbeitnehmer, sondern können auch Arbeitgeber sein oder als Selbstständige arbeiten. Die größten existenziellen Risiken sind ein längerdauernder krankheitsbedingter Ausfall von Einkünften oder eine frühzeitige Unfähigkeit, den gewählten Beruf auszuüben oder überhaupt einem Erwerb nachzukommen. Bisher gibt es keine Möglichkeit, sich gegen diese Risiken im selben Maße wie gesunde Menschen abzusichern. Der Gesetzgeber ist hier gefordert, Lösungen zu finden, damit sich Betroffene gegen eine Berufsunfähigkeit aufgrund ihrer chronischen Erkrankung absichern können.

# Wer chronisch krank ist, wird finanziell bestraft.

Eine chronische Erkrankung verursacht viele Kosten, die Betroffene zusätzlich finanziell belasten. Besonders für rheumakranke Menschen, die auf Sozialhilfe oder Arbeitslosengeld II (Grundsicherung) angewiesen sind, kann jede zusätzliche Ausgabe für ihre Gesundheit eine finanzielle Überforderung darstellen. Aus Existenznöten verzichten viele Betroffene nicht selten darauf, ihr Geld für die Behandlung ihrer Krankheit auszugeben.

- **Erwerbsminderungsrente und Grundrente müssen besser auf chronisch kranke Menschen zugeschnitten werden.** Beide Renten benachteiligen chronisch kranke Menschen durch hohe Abschläge (Erwerbsminderungsrente) oder durch zu hohe Hürden in den Zugangsvoraussetzungen (Grundrente). Hier müssen gesetzliche Änderungen vorgenommen werden.
- **Rheumakranke Menschen dürfen bei den privaten Versicherungen nicht länger benachteiligt werden.** Oft sind sie aufgrund ihrer Vorerkrankung ausgeschlossen – oder müssen hohe Zuschläge oder Ausschlüsse in Kauf nehmen. Der Gesetzgeber muss den Zugang erleichtern.
- **Krankheitsbezogene Kosten dürfen rheumakranke Menschen nicht zusätzlich finanziell belasten.** Eine Gesetzesänderung ist nötig: In der Chronikerregelung (§ 62 SGB V) müssen alle krankheitsbezogenen Kosten auf die Belastungsgrenze von einem Prozent angerechnet werden. Zusätzlich muss gesetzlich geregelt werden, dass die zuständigen Sozialämter alle krankheitsbezogenen Kosten komplett übernehmen, wenn rheumakranke Menschen Grundsicherung oder Sozialhilfe erhalten.
- **Eltern rheumakranker Kinder müssen bei der Pflege und Betreuung finanziell unterstützt werden.** Krankenkassen müssen für die Betreuung von Geschwisterkindern aufkommen, wenn Eltern ihre Kinder zu den Behandlungen begleiten und die Fahrtkosten der Begleitung zum Behandlungsort übernehmen. Das Kinderkrankengeld sollte daher bedarfsgerecht verlängert werden.

➤ **Das ist der Hintergrund**

## Eine chronische Erkrankung kann zu Altersarmut führen.

### Erwerbsminderungsrente und Grundrente

Eine chronische Erkrankung und längere Erkrankungsphasen können einschneidende Auswirkungen auf die eigene Erwerbsbiografie haben. Erkrankten Betroffene während ihrer Erwerbszeit, können sie oft nicht mehr in ihrem erlernten Beruf arbeiten. Bei der rheumatoiden Arthritis müssen beispielsweise rund fünf Prozent der Betroffenen bereits zwei Jahre nach der Diagnose ihren Beruf aufgeben.<sup>25</sup>

2019 erhielten rund 20.200 Menschen mit Krankheiten von Skelett, Muskeln oder Bindegewebe eine Rente wegen Erwerbsminderung.<sup>26</sup> Der durchschnittliche Rentenzahlbetrag lag bei voller Erwerbsminderung bei 720 Euro. Bei einer teilweisen Erwerbsminderung reduziert sich der Betrag in der Regel um die Hälfte.

Seit 2001 gelten Abschläge bei der Erwerbsminderungsrente. Diese betragen 0,3 Prozent für jeden Monat, den Betroffene früher in Rente gehen müssen. Die Höchstgrenze liegt bei 10,8 Prozent. Die Abschläge bleiben auch bei einer Folgerente bestehen. Der Gesetzgeber muss mit einer Gesetzesänderung die Abschlagsregelung abschaffen (§77 SGB VI). Durch den schubweisen Verlauf der rheumatischen Erkrankung können sich Berufsausbildungs- und Studienzeiten verlängern. Ausbildungszeiten an Schule und Universität werden allerdings nach dem 17. Lebensjahr nicht mehr rentensteigernd bewertet. Eine Möglichkeit, die Situation für die Betroffenen langfristig zu verbessern, könnte die Rücknahme dieser Regelung (§ 43 Abs. 4 SGB VI) für besondere Krankheitsgruppen sein – wie die der chronisch rheumakranken Menschen. Dabei sind auch behinderungsbedingte Ausbildungsverzögerungen als Ausfallzeiten anzuerkennen.

Die 2021 eingeführte Grundrente („Lebensleistungsrente“) benachteiligt rheumakranke Menschen. Voraussetzung für den Zugang zur Grundrente sind mindestens 33 Jahre Grundrentenzeiten. Hier ist eine Änderung des Gesetzes notwendig: Die Zurechnungszeiten der Erwerbsminderungsrenten müssen in die Grundrentenzeiten einbezogen werden.

Der Abschluss einer Riester-Rente bedeutet für rheumakranke Menschen keinen Zusatznutzen. Dies gilt insbesondere dann, wenn Betroffene zum Beispiel auf die Grundsicherung angewiesen sind. Denn alle Einkünfte aus der privaten Vorsorge werden mit den Leistungen der Grundsicherung verrechnet. Hier muss eine Gesetzesänderung Abhilfe schaffen.

## Private Absicherung

Eine private Altersvorsorge ist den Betroffenen häufig nicht möglich. Zum einen können sie wegen ihrer Einkommenssituation die Beiträge nicht aufbringen. Zum anderen sind rheumakranke Menschen aufgrund ihrer Vorerkrankung von vielen Berufsunfähigkeitsversicherungen ausgeschlossen – oder müssen hohe Zuschläge oder Ausschlüsse in Kauf nehmen. Der Gesetzgeber muss den Zugang zu den privaten Versicherungen erleichtern.

## Finanzielle Zusatzbelastung

Eine chronische Erkrankung verursacht viele Kosten, die Betroffene zusätzlich belasten. Für nahezu alle Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung fallen Zuzahlungen an. Dies betrifft die Versorgung mit Arznei-, Heil- oder Hilfsmitteln. Dazu zählen auch Krankenhausaufenthalte, Rehabilitationsmaßnahmen, häusliche Krankenpflege oder Haushaltshilfen.

Zwar greift bei rheumakranken Menschen die sogenannte Chronikerregelung: Liegen die Zuzahlungen höher als ein Prozent der jährlichen Bruttoeinnahmen, können Versicherte sich auf Antrag für den Rest des Jahres von der Zuzahlung zu Leistungen befreien lassen. Alle übrigen Kosten, zum Beispiel für viele nicht verschreibungspflichtige Medikamente, tragen Betroffene jedoch selbst.

Auch Auszubildende und Studenten müssen Zuzahlungen leisten. Diese Kosten belasten das ohnehin schon knappe Budget zusätzlich. Daher muss gesetzlich geregelt werden, dass bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen für die Dauer der Ausbildung oder des Studiums die Eigenbeteiligung ausgesetzt wird. Darüber hinaus entstehen rheumakranken Menschen weitere Kosten für den Erhalt ihrer Gesundheit: Hilfsmittel des täglichen Gebrauchs, wie elektrische

Rund 20.200 Menschen mit Krankheiten von Skelett, Muskeln oder Bindegewebe erhielten 2019 eine Rente wegen Erwerbsminderung.<sup>26</sup> Der durchschnittliche Rentenzahlungsbetrag betrug bei voller Erwerbsminderung 720 Euro.



## SOZIALE SICHERUNG

Dosenöffner, ergonomische Messer oder Eincreme-Hilfen werden beispielsweise von den gesetzlichen Krankenkassen grundsätzlich nicht erstattet.

Für bestimmte Hilfsmittel wie Kompressionsstrümpfe oder Einlagen gibt es Festbeträge. Fallen darüber hinaus Kosten an, zahlen Betroffene diese selbst. Der Mehrkostenbericht der gesetzlichen Krankenkassen von 2019 zeigt, dass bei den Einlagen im Durchschnitt Mehrkosten von 30 Euro pro Versorgungsfall angefallen sind.<sup>27</sup>

Bei orthopädischen Schuhen kann für Betroffene ein Eigenanteil anfallen. Dieser beträgt beispielsweise für Straßenschuhe 76 Euro für Erwachsene und 45 Euro für Kinder bis 16 Jahre (2019).

Rheumakranke Menschen nehmen teilweise weite Anfahrtswege für die Behandlung bei einem Facharzt in Kauf. Insbesondere in ländlichen Gegenden können dies bis zu 100 Kilometer und mehr sein. Die dabei entstehenden Fahrtkosten tragen die Betroffenen selbst.

Durch die regelmäßigen stationären Behandlungen und Kontrolluntersuchungen sind rheumakranke Kinder und Jugendliche vielfach über Wochen hinweg von Eltern und Geschwistern getrennt. Begleiten Eltern ihre Kinder, können sie sie motivieren und emotional unterstützen. Darüber hinaus können Eltern beispielsweise in wichtige krankengymnastische Behandlungen eingewiesen werden. Den Eltern entstehen hier Kosten für Fahrt und Unterbringung sowie Mehrkosten für die Betreuung von Geschwisterkindern.

Für die Behandlung bei einem Facharzt nehmen viele rheumakranke Menschen Anfahrtswege von 100 Kilometern und mehr in Kauf. Die entstehenden Fahrtkosten müssen sie selbst tragen.



## Sozialmedizinische Begutachtung

Die Genehmigung eines Antrags auf Rehabilitation, auf Schwerbehinderung oder auf eine Erwerbsminderungsrente, zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit und oft auch auf eine Hilfsmittelversorgung setzt eine sozialmedizinische Begutachtung oder Beurteilung voraus. Neben ihrer schweren Erkrankung müssen rheumakranke Menschen häufig um ihr Recht kämpfen, weil es vielen Gutachten an Qualität mangelt. Diese Begutachtungen werden von unterschiedlichen Stellen wie dem Medizinischen Dienst (MD), dem Sozialmedizinischen Dienst der Rentenversicherung (SMD), den ärztlichen Diensten der Integrationsämter und anderen durchgeführt. Dabei hat jeder Träger seine eigenen Richtlinien und Gutachter, die zum Einsatz kommen. Dies kann zum Verlust der Unabhängigkeit und Objektivität führen. Auch kommen Gutachten verschiedener Stellen häufig zu unterschiedlichen Ergebnissen. Abhilfe könnten trägerunabhängige Gutachter schaffen.

Zudem wissen manche Gutachter nicht genug über rheumatische Erkrankungen. Das wirkt sich auf die Qualität der Gutachten aus. Bei der Begutachtung müssen ferner alle Dimensionen des biopsychosozialen Modells beziehungsweise der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit (ICF) einbezogen werden. Daher sind regelmäßige Schulungen der Gutachter insbesondere im Hinblick auf rheumatische Erkrankungen notwendig. Damit die Gutachten für Betroffene und Gerichte nachvollziehbar sind, müssen die Träger einheitliche Qualitätsstandards definieren und umsetzen.

# Vielen Gutachten fehlt es an Qualität und Rheumakranke müssen deshalb um ihr Recht kämpfen.

Bestandteil jeder Begutachtung sind Befundberichte, die von den behandelnden Ärzten erstellt werden. Diese Berichte eignen sich oft nicht als Entscheidungshilfe für die Kostenträger. Die ärztlichen Informationsdefizite hinsichtlich rechtlicher Grundlagen und notwendiger medizinischer Befunderhebungen können Betroffene in unnötige Widerspruchs- und Klageverfahren drängen. Die Kassenärztlichen Vereinigungen und die Landesärztekammern müssen ihre Ärzte in Fortbildungen schulen. Diese Fortbildungen müssen verpflichtend für Ärzte sein und entsprechend finanziert werden.

Klageverfahren, beispielsweise bei der Erwerbsminderungsrente, können bis zu vier Jahre dauern. Der Rentenversicherung sind für die Rentenbescheidung keine Fristen gesetzt, in denen sie über einen Widerspruch gegen einen Entscheid urteilen muss. Damit das Verfahren beschleunigt wird, muss eine Fristenlösung eingeführt werden. Analog zum SGB V sollte diese fünf Wochen betragen. Wird die Frist nicht eingehalten, gilt der Antrag als genehmigt. Hierfür ist eine Gesetzesänderung notwendig.

# Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga

## Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

Welschnonnenstr. 7, 53111 Bonn

Telefon 0228-76606-0

Fax 0228-76606-20

E-Mail [bv@rheuma-liga.de](mailto:bv@rheuma-liga.de)

Internet [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)

## Redaktion mobil

Deutsche Rheuma-Liga

Welschnonnenstr. 7, 53111 Bonn

Telefon 0228-76606-23

E-Mail [bidder@rheuma-liga.de](mailto:bidder@rheuma-liga.de)

[wendel@rheuma-liga.de](mailto:wendel@rheuma-liga.de)

## Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.

Kaiserstr. 20, 76646 Bruchsal

Telefon 07251-9162-0

Fax 07251-9162-62

E-Mail [kontakt@rheuma-liga-bw.de](mailto:kontakt@rheuma-liga-bw.de)

Internet [www.rheuma-liga-bw.de](http://www.rheuma-liga-bw.de)

## Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e.V.

Fürstenrieder Str. 90, 80686 München

Telefon 089-58988568-0

Fax 089-58988568-99

E-Mail [info@rheuma-liga-bayern.de](mailto:info@rheuma-liga-bayern.de)

Internet [www.rheuma-liga-bayern.de](http://www.rheuma-liga-bayern.de)

## Deutsche Rheuma-Liga Berlin e.V.

Therapie-, Selbsthilfe- und Begegnungszentrum

Mariendorfer Damm 161 a, 12107 Berlin

Telefon 030-3229029-0

Fax 030-3229029-39

E-Mail [zirp@rheuma-liga-berlin.de](mailto:zirp@rheuma-liga-berlin.de)

Internet [www.rheuma-liga-berlin.de](http://www.rheuma-liga-berlin.de)

## Deutsche Rheuma-Liga Landesverband

### Brandenburg e.V.

Querstr. 48, 03044 Cottbus

Telefon 0355-4948651/652

Fax 0355-4948663

E-Mail [info@rheuma-liga-brandenburg.de](mailto:info@rheuma-liga-brandenburg.de)

Internet [www.rheuma-liga-brandenburg.de](http://www.rheuma-liga-brandenburg.de)

### Rheuma-Liga Bremen e.V.

Jakobstraße 22, 28195 Bremen

Telefon 0421-16895200

Fax 0421-95798591

E-Mail [info@rheuma-liga-bremen.de](mailto:info@rheuma-liga-bremen.de)

Internet [www.rheuma-liga-bremen.de](http://www.rheuma-liga-bremen.de)

## Deutsche Rheuma-Liga Landesverband

### Hamburg e.V.

Dehnhaiide 120 – Haus 8, 22081 Hamburg

Telefon 040-6690765-0

Fax 040-6690765-25

E-Mail [info@rheuma-liga-hamburg.de](mailto:info@rheuma-liga-hamburg.de)

Internet [www.rheuma-liga-hamburg.de](http://www.rheuma-liga-hamburg.de)

### Rheuma-Liga Hessen e.V.

Dornhofstraße 18, 63263 Neu-Isenburg

Telefon 06102-88366-0

Fax 06102-88366-20

E-Mail [info@rheuma-liga-hessen.de](mailto:info@rheuma-liga-hessen.de)

Internet [www.rheuma-liga-hessen.de](http://www.rheuma-liga-hessen.de)

## Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-

### Vorpommern e.V.

Warnowufer 23, 18057 Rostock

Telefon 0381-260560-0

Fax 0381-260560-20

E-Mail [lv@rheumaligamv.de](mailto:lv@rheumaligamv.de)

Internet [www.rheumaligamv.de](http://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](mailto:info@rheuma-liga-nds.de)  
Internet [www.rheuma-liga-nds.de](http://www.rheuma-liga-nds.de)

**Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e. V.**

III. Hagen 37, 45127 Essen  
Telefon 02 01-82 79 70  
Fax 02 01-82 79 7-500  
E-Mail [info@rheuma-liga-nrw.de](mailto:info@rheuma-liga-nrw.de)  
Internet [www.rheuma-liga-nrw.de](http://www.rheuma-liga-nrw.de)

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

Schloßstr. 1, 55543 Bad Kreuznach  
Telefon 06 71-834 04-50  
Fax 06 71-834 04-60  
E-Mail [info@rheuma-liga-rlp.de](mailto:info@rheuma-liga-rlp.de)  
Internet [www.rheuma-liga-rlp.de](http://www.rheuma-liga-rlp.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](mailto:DRL.SAAR@t-online.de)  
Internet [www.rheuma-liga-saar.de](http://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](mailto:info@rheumaliga-sachsen.de)  
Internet [www.rheumaliga-sachsen.de](http://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@rheuma-liga-sachsen-anhalt.de](mailto:info@rheuma-liga-sachsen-anhalt.de)  
Internet [www.rheuma-liga-sachsen-anhalt.de](http://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](mailto:info@rlsh.de)  
Internet [www.rlsh.de](http://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](mailto:info@rheumaliga-thueringen.de)  
Internet [www.rheumaliga-thueringen.de](http://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 [dymb@bechterew.de](mailto:dymb@bechterew.de)  
Internet [www.bechterew.de](http://www.bechterew.de)

**Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V.**

Döppersberg 20, 42103 Wuppertal  
Telefon 02 02-496 87 97  
Fax 02 02-496 87 98  
E-Mail [lesg@lupus-rheumanet.org](mailto:lesg@lupus-rheumanet.org)  
Internet [www.lupus-rheumanet.org](http://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](mailto:sklerodermie@t-online.de)  
Internet [www.sklerodermie-sh.de](http://www.sklerodermie-sh.de)

**Arbeitskreis Lupus Erythematodes  
Ansprechpartner für Fibromyalgiebetroffene  
Arbeitskreis Vaskulitis  
Osteoporosegruppen  
Elternkreise rheumakranker Kinder und Jugendliche  
Clubs Junger Rheumatiker**  
Auskünfte: beim Bundesverband und  
den Landesverbänden

Stand: März 2021

## LITERATURVERZEICHNIS

1. Schneider M, Baseler G, Funken O, Heberger S, Kiltz U, Klose P, Krüger K, Langhorst J, Mau W, Oltmann R, Richter B, Seitz S, Sewerin P, Tholen R, Weseloh C, Witthöft M, Specker C Management der frühen rheumatoiden Arthritis. Interdisziplinäre Leitlinie. Z Rheumatol 2020 79 (Suppl 1): S.1-S38. <https://doi.org/10.1007/s00393-020-00775-6>
2. Callhoff et al Versorgungswirklichkeit muskuloskelettaler Erkrankungen auf Bevölkerungsebene. Erkenntnisse aus dem Verbundprojekt PROCLAIR. Z Rheumatol 2019 78:713-721. S. 717.
3. Albrecht K et al Ambulante Versorgung und Krankheitslast der Rheumatoiden Arthritis. Eine Analyse von Abrechnungsdaten und einer Versichertenbefragung. Z Rheumatol 2018 77:102-112. S. 107.
4. Daten der Kerndokumentation des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums von 2018
5. Kinderkerndokumentation 2019
6. Zink A, Braun J, Gromnica-Ihle E, Krause D, Lakomek HJ, Mau W, Müller-Ladner U, Rautenstrauch J, Specker C, Schneider M Memorandum der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie zur Versorgungsqualität in der Rheumatologie – Update 2016. Z Rheumatol. 2017 Apr;76(3):195-207.
7. Richtlinie über die Bedarfsplanung sowie die Maßstäbe zur Feststellung von Überversorgung und Unterversorgung in der vertragsärztlichen Versorgung (Bedarfsplanungs-Richtlinie)
8. Patient Partners sind geschulte Rheuma-Betroffene, die sich mit ihrer Erfahrung und Kompetenz durch ein Leben mit Rheuma in die Aus- und Fortbildung von Medizinern und medizinischem Fachpersonal einbringen.
9. <https://www.drfg.de/themen/kinder-rheuma/>
10. Online-Umfrage zur Versorgungssituation rheumakranker Kinder/Jugendlicher/junger Erwachsener bis 35 Jahre. Deutsche Rheuma-Liga 2019.
11. <https://www.asv-servicestelle.de/>
12. Callhoff et al Versorgungswirklichkeit muskuloskelettaler Erkrankungen auf Bevölkerungsebene. Erkenntnisse aus dem Verbundprojekt PROCLAIR Z Rheumatol 2019 78: 713-721. S. 717f.
13. Ebd.
14. Klein et al Frakturen und Versorgungskosten bei Osteoporose: Analyse von Krankenkassen-Routinedaten im Rahmen der Bone Evaluation Study (BEST). J MINER STOFFWECHS 2014; 21 (4):121-125.
15. Albrecht K, Dörner T, Redeker I, Karberg K, Marschall U, Zink A, Callhoff J Comorbidity and health care utilisation in persons with Sjögren's syndrome: a claims data analysis. Albrecht. J. Clin Exp Rheumatol. 2020 Jul-Aug;38 Suppl 126(4):78-84.
16. Ramos AL, Redeker I, Hoffmann F, Callhof J, Zink A, Albrecht K Comorbidities in Patients with Rheumatoid Arthritis and Their Association with Patient-reported Outcomes: Results of Claims Data Linked to Questionnaire Survey. The Journal of Rheumatology January 15 2019. doi: <https://doi.org/10.3899/jrheum.180668>
17. Jacobs et al Nichtmedikamentöse Versorgung der rheumatoiden Arthritis. Eine Analyse von Abrechnungsdaten und einer Versichertenbefragung (Projekt PROCLAIR) Z Rheumatol 2019 78:119-126. S. 124.
18. Gerlich C, Andreica I, Küffner R, Krause D, Lakomek HJ, Reusch A, Braun J Evaluation einer Basisschulung für Patienten mit rheumatoider Arthritis. Z Rheumatol. 2020 Oct;79(8):737-748. doi: 10.1007/s00393-020-00769-4.
19. Angabe nicht publiziert.
20. vdek - Basisdaten des Gesundheitswesens. Stand: Juni 2020.
21. Leitlinie „Definition, Ursachen, Diagnostik und Therapie des Fibromyalgiesyndroms“ (Patientenversion), S. 4.
22. Statistisches Bundesamt. Krankenhäuser. Die 20 häufigsten Operationen insgesamt (OPS5). Stand: 30. Oktober 2020.
23. Barrierefreiheit: Zehntausende Arztpraxen nicht barrierefrei Dtsch Arztebl 2018; 115(22): A-1034.  
Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Maria Klein-Schmeink, Corinna Rüffer, Dr. Kirsten Kap-pert-Gonther, weiterer Abgeordneter und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN – Drucksache 19/22752 – Umsetzung einer barriere-freien Gesundheitsversorgung (DS 19/23214).
24. Umsetzung des betrieblichen Eingliederungsmanagements (BEM). BIBB/BAuA-Faktenblatt 37  
1. Auflage. Dortmund: Bundesanstalt für Arbeitsschutz und Arbeitsmedizin 2020.
25. Erwerbsminderung bei Rheuma oft vermeidbar. aerzteblatt.de. 17. Juni 2020. Abgerufen 19.02.2021.
26. Deutsche Rentenversicherung Bund. Statistik der Deutschen Rentenversicherung Rente 2019. Band 218.
27. 2. Bericht des GKV-Spitzenverbandes über die Entwicklung der Mehrkostenvereinbarung für Versorgungsleistungen mit Hilfsmittelleistungen gemäß § 302 Absatz 5 SGB V. Berichtszeitraum 01.01.2019-31.12.2019.

Besuchen Sie uns auch auf  
Facebook, YouTube und Twitter:

[www.facebook.com/DeutscheRheumaLiga](http://www.facebook.com/DeutscheRheumaLiga)  
[www.youtube.com/RheumaLiga](http://www.youtube.com/RheumaLiga)  
[www.twitter.com/DtRheumaLiga](http://www.twitter.com/DtRheumaLiga)  
[www.instagram.com/deutsche\\_rheuma\\_liga](http://www.instagram.com/deutsche_rheuma_liga)





**Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.**

Welschnonnenstraße 7  
53111 Bonn

Telefon 02 28-766 06-0

Telefax 02 28-766 06-20

E-Mail [bv@rheuma-liga.de](mailto:bv@rheuma-liga.de)

Internet [www.rheuma-liga.de](http://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