

Rheuma braucht eine starke Stimme

**Aktionsplan für rheumakranke
Kinder und Jugendliche**

2. überarbeitete Auflage



Deutsche | RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



Herausgeber

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

Redaktion

Sabine Eis, Monika Mayer

Projektentwicklung

Sabine Neumann

Gestaltung

KonzeptQuartier® GmbH, Fürth

Druck

Druckcenter Meckenheim

2. überarbeitete Auflage – 1.500 Exemplare, 2016

Drucknummer C93/BV/12/2016

Bilder

Britta Pedersen

iStock: amazingmikael, anyaberkut, bowdenimages, Katarzyna

Bialasiewicz, logoboom, Mixmike, RoBeDeRo, timurlaykow

Photocase: giulietta73, Mr.Nico

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



Liebe Leserinnen und Leser,

bis vor ein paar Jahren dachte ich bei dem Wort „Rheuma“ vor allem an alte Menschen. Aber diese Vorstellung ist falsch. Ich weiß das, weil meine eigene Tochter an der Krankheit leidet. Und Nova ist gerade sechs Jahre alt.

Es fing bei ihr an vor vier Jahren. Sie hatte Schmerzen in den Hand-, Knie- und Sprunggelenken. Morgens wollte sie nicht aufstehen. Die Ärzte vermuteten einen Infekt. Schließlich hat ein Rheuma-Spezialist die Krankheit diagnostiziert.

Es war für uns ein großer Schock. Mir war nicht bekannt, dass fast 17 Millionen Menschen in Deutschland unter Rheuma leiden. Und dass unter den Erkrankten auch tausende Kinder sind. Und plötzlich gab es so viele Fragen, auf die wir keine Antwort wussten. Wie entwickelt sich die Krankheit? Werden die Schmerzen schlimmer? Wann müssen wir mit neuen Schüben rechnen? Wie können wir unsere Tochter behandeln lassen? Wird sie ein normales Leben führen können? Was bedeutet die Diagnose für ihre Zukunft?

In einer solchen Situation ist es wichtig, einen verlässlichen Ansprechpartner zu haben, der Antworten geben und die Ungewissheit nehmen kann. Diese Ansprechpartner finden Betroffene in der Deutschen Rheuma-Liga, deren ehrenamtlicher Botschafter ich heute bin.

Aber noch immer gibt es nicht auf alle Fragen eine Antwort, viele müssen erst gefunden werden. Rheuma ist noch immer nicht heilbar. Die Krankheit existiert in hundert verschiedenen Ausprägungen. Die meisten sind kaum erforscht und Kinderärzte wissen oft zu wenig über Rheuma. Es gibt nicht überall

in Deutschland genügend Kinderrheumatologen, die Anfahrtszeiten zu den Spezialisten sind häufig viel zu lang. Und nicht jeder Rheumatologe kennt sich mit den Besonderheiten der Krankheit bei jungen Menschen aus.

Nova hatte Glück. Wir haben schnell gute Ärzte gefunden. Bis zur Diagnose verging nicht viel Zeit. Und das ist die wichtigste Voraussetzung für eine erfolgreiche Behandlung. Daher darf es nicht vom persönlichen Glück abhängen, wie schnell die Krankheit erkannt wird. Es muss selbstverständlich sein, dass jeder Arzt über die Krankheit Bescheid weiß und die Therapie beim Rheumatologen sofort beginnen kann.

Ich hoffe, Sie tragen dazu bei, dass diese Voraussetzungen geschaffen werden.

Ihr
Jörg Pilawa

Dank

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

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

Gudrun Baseler

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Diana Becker

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Brandenburg e. V.

Peter Böhm

Deutsche Rheuma-Liga Berlin e. V.

Nicole Burkert

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

Jörg Foitzik

Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e. V.

Prof. Dr. med. Erika Gromnica-Ihle

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.

Christine Hötschl

Rheuma-Liga Hessen e. V.

Prof. Dr. med. Gerd Horneff

Asklepios Kinderklinik, Sankt Augustin

Kathrin Ivenz

Rheuma-Liga Baden-Württemberg e. V.

Petra Kasper

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e. V.

Barbara Markus

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Prof. Dr. med. Kirsten Minden

Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin

Marion Rink

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Martin Rummel-Siebert

Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie, Garmisch-Partenkirchen

Dr. Susanne Schalm

Dr. von Haunerschen Kinderspital, LMU München

Sabine Schanze

Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V.

Annelie Schütte

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e. V.

Oda Sommermeier

Rheuma-Liga Sachsen e. V.

Natascha Schwenk

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e. V.

Inhalt

Vorwort	3
Dank	4
Einleitung	7
Medizinische Versorgung verbessern	9
Qualität und Zusammenarbeit	10
Aus- und Weiterbildung sichern	11
Off-Label-Therapie ermöglichen	12
Qualität von Krankengymnastik und Ergotherapie sichern	12
Eigenverantwortung von Eltern und Kindern stärken	13
Ambulante und stationäre Rehabilitationsangebote ausbauen und weiterentwickeln	13
Erwachsenwerden braucht zusätzliche Betreuung	15
Eigenständigkeit fördert die Mitarbeit in der Therapie	15
Mehr Betreuungsangebote für den Übergang schaffen	15
Offenheit für junge Patienten in der Erwachsenen-Rheumatologie	16
Übergangsangebote müssen sich an den Bedürfnissen orientieren	16
Gesellschaftliche Teilhabe ermöglichen	18
„Mein Kind hat Rheuma“ – Herausforderung für die ganze Familie	18
Mehr Aufklärung schafft mehr Verständnis	18
Barrieren in Schulen abbauen	20
Eine breite Auswahl für die Berufswahl	21
Studium erleichtern	21
Dauerhafte Eingliederung in den Arbeitsmarkt	22
Rheumakranke Studierende und Auszubildende entlasten	23
Leistungen zur sozialen Sicherung zugänglich machen	23
Familien finanziell entlasten	25
Mehr Hilfsmittel schneller bewilligen	25
Pflege und Betreuung durch die Eltern ermöglichen	25
Forschung für Rheuma: Ursachen finden	26
Erforschung der Erkrankung voranbringen	26
Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga	28



Einleitung

Die Öffentlichkeit nimmt Rheuma in der Regel als Alterserkrankung wahr. Doch Rheuma kennt keine Altersgrenzen. Es kann jeden treffen. Bundesweit leiden 13.000 Kinder und Jugendliche an juveniler idiopathischer Arthritis. Jährlich erkranken ca. 1.200 Kinder neu. Rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Erwachsenenalter unterscheiden sich sowohl in Diagnose und Krankheitsverlauf als auch in den Therapiemöglichkeiten. Die Erkrankung frühzeitig zu erkennen und zu behandeln, kann den Verlauf jedoch in allen Fällen positiv beeinflussen. Versorgung und Aufklärung sind daher von zentraler Bedeutung:

Je besser die medizinische und psychosoziale **Versorgung** betroffener Kinder und Jugendlicher, desto höher ist die Chance, die Krankheit frühzeitig in den Griff zu bekommen. Allgemeine **Aufklärung** erleichtert betroffenen Kindern und Jugendlichen wie auch ihren Eltern das Leben mit Rheuma.

Der vorliegende Aktionsplan für rheumakranke Kinder und Jugendliche soll über das kindliche Rheuma informieren. Er soll die Versorgungssituation darstellen und Veränderungen bewirken.

Aufklärung hilft, den Alltag zu meistern

Junge Menschen mit rheumatischen Krankheiten und ihre Familien müssen im Alltag viele Probleme lösen – im Kindergarten, in der Schule, in der Ausbildung oder im Studium. Die Krankheit verursacht Fehlzeiten, die Therapiepläne sind eng, und das Rheuma ist unterschiedlich stark aktiv. Das bestimmt alle Lebensbereiche. Hinzu kommen Vorurteile und das Unverständnis der Umwelt – vor allem, wenn die Krankheit nicht deutlich sichtbar ist.

Es ist wichtig, die Kinder und Jugendlichen wie auch ihre Eltern so zu bestärken, dass sie in der Lage sind, eigenverantwortlich zu handeln. Das kann den Verlauf der Krankheit positiv beeinflussen.

Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen haben besonders große finanzielle Belastungen. Die Krankenkassen übernehmen weder zusätzliche Kosten für Hilfsmittel, noch zahlen sie die Unkosten der Eltern für die Begleitung der Kinder, wenn diese in einer Klinik weit weg von zu Hause behandelt werden.





Rheuma tut weh.

Medizinische Versorgung verbessern

Eine kompetente Versorgung hilft, die Krankheitslast zu verringern und kann den rheumakranken Kindern und Jugendlichen ein möglichst normales Leben ermöglichen.

Rheumakranke Kinder und Jugendliche werden überwiegend in Kinderrheumaambulanzen betreut. Das geschieht in Kooperation mit Kinder- und Hausärzten. Laut der Kerndokumentation¹ sieht ein Kinderrheumatologe betroffene Kinder und Jugendliche im Durchschnitt zwei Monate nach Symptombeginn.² Die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) fordert in ihrem Memorandum, dass maximal sechs Wochen vergehen dürfen.³

Oft vergeht zwischen Erkrankung und dem Beginn der Therapie zu viel Zeit, weil Kinder- und Hausärzte sowie (Kinder-)Orthopäden kinderrheumatologisch nicht ausreichend weitergebildet sind. Da entzündlich-rheumatische Erkrankungen bei Kindern selten sind, mangelt es den Ärzten zudem häufig an Erfahrung, die für eine effiziente Diagnostik unverzichtbar ist. Außerdem spielen Zugangsprobleme zur fachspezifischen Versorgung eine Rolle.

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

2 Bei der Umfrage 2010/2011 zur Versorgungssituation rheumakranker Kinder und Jugendlicher gaben 38 Prozent der Eltern an, dass im Mittel zwölf Wochen bis zur Diagnosestellung vergangen sind. Bei den rheumakranken Jugendlichen traf das sogar für 46 Prozent zu.

3 Memorandum der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie 2008

INFO

Unter 18 Jahren am häufigsten: Gelenkrheuma (JIA)

Gelenkrheuma (juvenile idiopathische Arthritis, JIA) ist unter Kindern und Jugendlichen am weitesten verbreitet. Allein in Deutschland sind schätzungsweise 13.000 Personen unter 18 Jahren an JIA erkrankt. Im Durchschnitt erhält von 10.000 Kinder unter 16 Jahren eines die Diagnose.

Die JIA ist zwar in erster Linie eine Gelenkerkrankung, die Entzündung kann aber auch innere Organe angreifen. Oft sind auch die Augen gefährdet. Die rheumatische Augenentzündung (Uveitis) kann das Sehvermögen vermindern. Im schlimmsten Fall führt sie zur Erblindung.

Unter dem Oberbegriff JIA verbirgt sich eine Vielzahl von Erkrankungen. Es gibt sieben Untergruppen, die sich in ihrem Erscheinungsbild und im Krankheitsverlauf unterscheiden. Unter ihnen ist die Oligoarthritis die am häufigsten auftretende Erkrankung. Sie tritt vorzugsweise zwischen dem zweiten und dritten Lebensjahr bei Mädchen auf. Allen JIA-Formen gemeinsam ist jedoch eine mindestens über sechs Wochen bestehende Entzündung mindestens eines Gelenkes.

Qualität und Zusammenarbeit

Eine fachlich kompetente und gut vernetzte medizinische Versorgung ist bei rheumatologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter von zentraler Bedeutung.

Erster Ansprechpartner für Eltern rheumakranker Kinder sind niedergelassene Ärzte oder nicht spezialisierte Kinderkliniken. Bei einem Verdacht auf eine rheumatische Erkrankung kann eine schnelle Überweisung in spezialisierte Einrichtungen zur Abklärung der Diagnose und zur schnellen Einleitung der Therapie für den weiteren Krankheitsverlauf entscheidend sein.

In den Jahren 2010/11 hat die Deutsche Rheuma-Liga Eltern sowie junge Menschen mit Rheuma befragt. Das Ergebnis war: 20 bis 40 Prozent der Eltern wie auch der Jugendlichen bewerteten die Qualität der krankheitsspezifischen Beratung bei Haus- und Kinderärzten als „schlecht“. Die Beratung bei Kinder- und Jugendrheumatologen beurteilten die Eltern als „sehr gut“, die Jugendlichen als „gut“.

Im Rahmen der stationären Versorgung kümmert sich in der Regel ein interdisziplinäres Therapeutenteam um die medizinische und psychosoziale Versorgung der rheumakranken Kinder und Jugendlichen. In der ambulanten Versorgung steht dieses Angebot flächendeckend nicht zur Verfügung.

Wenn die ambulante und stationäre Versorgung sowie der Arbeit spezialisierter und nicht spezialisierter Kinderärzte, Schmerztherapeuten, Augenärzte und Kieferorthopäden eng vernetzt ist, wirkt sich das deutlich positiv auf den weiteren Verlauf der Erkrankung aus – und auch darauf, wie die Betroffenen ihr Leben mit der Krankheit bewältigen.

In der internistischen Rheumatologie hat sich die Weiterbildung zum rheumatologischen Fachassistenten entwickelt. Diese Assistenten unterstützen eine intensivere Betreuung Betroffener. Auch in der Kinderrheumatologie könnten speziell geschulte Fachassistenten die Versorgung verbessern.

! DAS IST ZU TUN

- Die **Kinderrheumatologen** und die **Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie** müssen gemeinsam dafür Sorge tragen, dass Standards in der kinderrheumatologischen Versorgung umgesetzt und eingehalten werden.
- Die **Krankenkassen** müssen die finanzielle Absicherung ambulanter komplexer multiprofessioneller Leistungen für chronisch rheumakranke Kinder und Jugendliche gewährleisten.
- Die Einbindung und Finanzierung von speziell ausgebildeten (kinder-) rheumatologischen Fachassistenten muss vorangetrieben werden.



Aus- und Weiterbildung sichern

In Deutschland gibt es keine flächendeckende qualifizierte ambulante Versorgung mit Kinderrheumatologen. Viele Betroffene müssen lange Anfahrtswege in Kauf nehmen, um eine spezialisierte Versorgung in Anspruch nehmen zu können.

In Deutschland gibt es 164 zertifizierte berufstätige Kinderrheumatologen (Stand Dezember 2015): 34 von ihnen sind ambulant tätig (davon 30 niedergelassen), 125 arbeiten stationär, fünf arbeiten in anderen Bereichen. Damit kommen auf 100.000 Kinder 1,3 Kinderrheumatologen.

! DAS IST ZU TUN

- **Kassenärztliche Vereinigungen und Krankenkassen** müssen eine flächendeckende Versorgung mit qualifizierten Kinderrheumatologen sicherstellen.
- **Die Universitäten** müssen die Kinderrheumatologie in das Curriculum für das Fachgebiet Kinderheilkunde aufnehmen. Während des Medizinstudiums müssen die Lehrpläne pro Semester mindestens zwei Wochenstunden Kinderrheumatologie enthalten.
- Die **Bundesärztekammer** soll eine schmerztherapeutische Weiterbildung in der Pädiatrie entwickeln.
- Die **Landesärztekammern und die Kassenärztlichen Vereinigungen** müssen dafür Sorge tragen, dass sich die Weiterbildung an Qualitätsstandards orientiert. Die Weiterbildungsberechtigung muss eine mindestens dreijährige aktive Beteiligung an der Versorgung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher durch einen zertifizierten Kinder- und Jugendrheumatologen voraussetzen.



Off-Label-Therapie ermöglichen

Die medikamentöse Behandlung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher muss bei einigen kinderrheumatologischen Erkrankungen mit Mitteln erfolgen, die für Kinder nicht zugelassen sind (Off-Label-Use). Nur ein kleiner Teil der möglichen Therapieoptionen hat eine Zulassung für Kinder. Daher können die Krankenkassen sich weigern, die Kosten für diese Medikamente zu übernehmen. Patienten und Ärzte beklagen immer wieder, dass der Medizinische Dienst der Krankenkassen bei Begutachtung Off-Label-Therapien ablehnt und diese Entscheidung von Medizinern getroffen werden, die nicht kinderrheumatologisch ausgebildet sind.

Insbesondere für Kinder mit schweren rheumatischen Erkrankungen erhöht sich so das Risiko einer dauerhaften Schädigung. Damit Kinder rechtzeitig und gut behandelt werden können, muss ein Zweitmeinungsverfahren etabliert werden, bei dem die kinderrheumatologische Expertise entscheidet.

⚠ DAS IST ZU TUN

- **Der Gesetzgeber** muss ein geregeltes Zweitmeinungsverfahren für die Off-Label-Therapie bei Kindern einführen.
- **Die Krankenkassen** müssen die Kosten für eine Off-Label-Therapie übernehmen, wenn keine andere Behandlungsmöglichkeit besteht und vorliegende Studien Hinweise auf einen positiven Behandlungserfolg geben.

Qualität von Krankengymnastik und Ergotherapie sichern

Nicht-medikamentöse Maßnahmen sind wichtige Eckpfeiler der Behandlung rheumatischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter.

Viele rheumakranke Kinder und Jugendliche sind aufgrund des fortschreitenden Verlaufs der entzündlichen Erkrankungen ein Leben lang auf Physiotherapie angewiesen.

Um die Funktionsfähigkeit der Gelenke zu verbessern, ist eine an das jeweilige Krankheitsbild angepasste **Physiotherapie** entscheidend.

Bei niedergelassenen Physiotherapeuten, die nicht in den Fachabteilungen der kinderrheumatologischen Einrichtungen tätig sind, ist die Qualität der Behandlung von Rheuma im Kindes- und Jugendalter jedoch häufig defizitär. Hier besteht besonderer Schulungsbedarf.

Eine ausreichende Finanzierung bzw. Verordnungsmöglichkeit der Physiotherapie und Ergotherapie ist weder im stationären noch im ambulanten Bereich gewährleistet. Einzelne kinderrheumatologische Diagnosen wurden in die Liste der Erkrankungen aufgenommen, bei denen ein langfristiger Bedarf an Heilmitteln anerkannt ist. Es bleibt abzuwarten, ob sich dadurch die Situation in der ambulanten Versorgung verbessern wird.

Die **Ergotherapie** ergänzt die krankengymnastischen Übungen und kann dazu beitragen, Aktivitäten des alltäglichen Lebens zu erleichtern.

⚠ DAS IST ZU TUN

- **Die Krankenkassen** müssen die physiotherapeutische Behandlung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher über den Umfang des Regelfalls hinaus in jedem Fall übernehmen.
- **Der Verband der Physiotherapeuten** muss das Fachgebiet Kinderrheumatologie stärker als bisher in seiner Ausbildungsordnung berücksichtigen. Das Fachgebiet Kinderrheumatologie muss Bestandteil der Ausbildung werden.

Eigenverantwortung von Eltern und Kindern stärken

Die Therapie der rheumatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter ist komplex. An ihr muss ein multiprofessionelles Team mitwirken. Der Erfolg hängt aber auch sehr davon ab, wie Eltern und die Kinder selbst mitwirken.

Patientenschulungsprogramme tragen dazu bei, die Eigenverantwortung von Eltern und Kindern zu stärken. Zum Einsatz kommen sie überwiegend in Akut- und Rehakliniken. Der Anteil der ambulanten Schulungen ist gering. Bislang gibt es keine Konzepte, die es ermöglichen, Betroffene flächendeckend zu schulen.

Grundsätzlich bieten die Verbände der Rheuma-Liga Patientenschulungen an. Diese werden jedoch nur selten von den Krankenkassen bezahlt.

In der Rheuma-Liga haben sich ca. 80 Elternkreise etabliert. Ihr Angebot ist vielfältig. Sie informieren über die Krankheit und

den Umgang mit ihr, und sie helfen in schwierigen Situationen (Behörden, Schule, Kindergarten usw.). Therapeuten und Ärzte sollten daher in den Gesprächen mit Betroffenen über die Angebote der Selbsthilfe informieren.

! DAS IST ZU TUN

- **Die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie** muss neue Schulungen entwickeln. Diese müssen flächendeckend zur Verfügung stehen.
- **Die Krankenkassen** müssen die Kosten von Patientenschulungen für Kinder und Jugendliche übernehmen sowie den Ausbau und die Durchführung der Seminare finanziell unterstützen.

Ambulante und stationäre Rehabilitationsangebote ausbauen und weiterentwickeln

Die Rehabilitation ist ein wichtiger Baustein in der Versorgung rheumakranker Kinder und Jugendlicher.

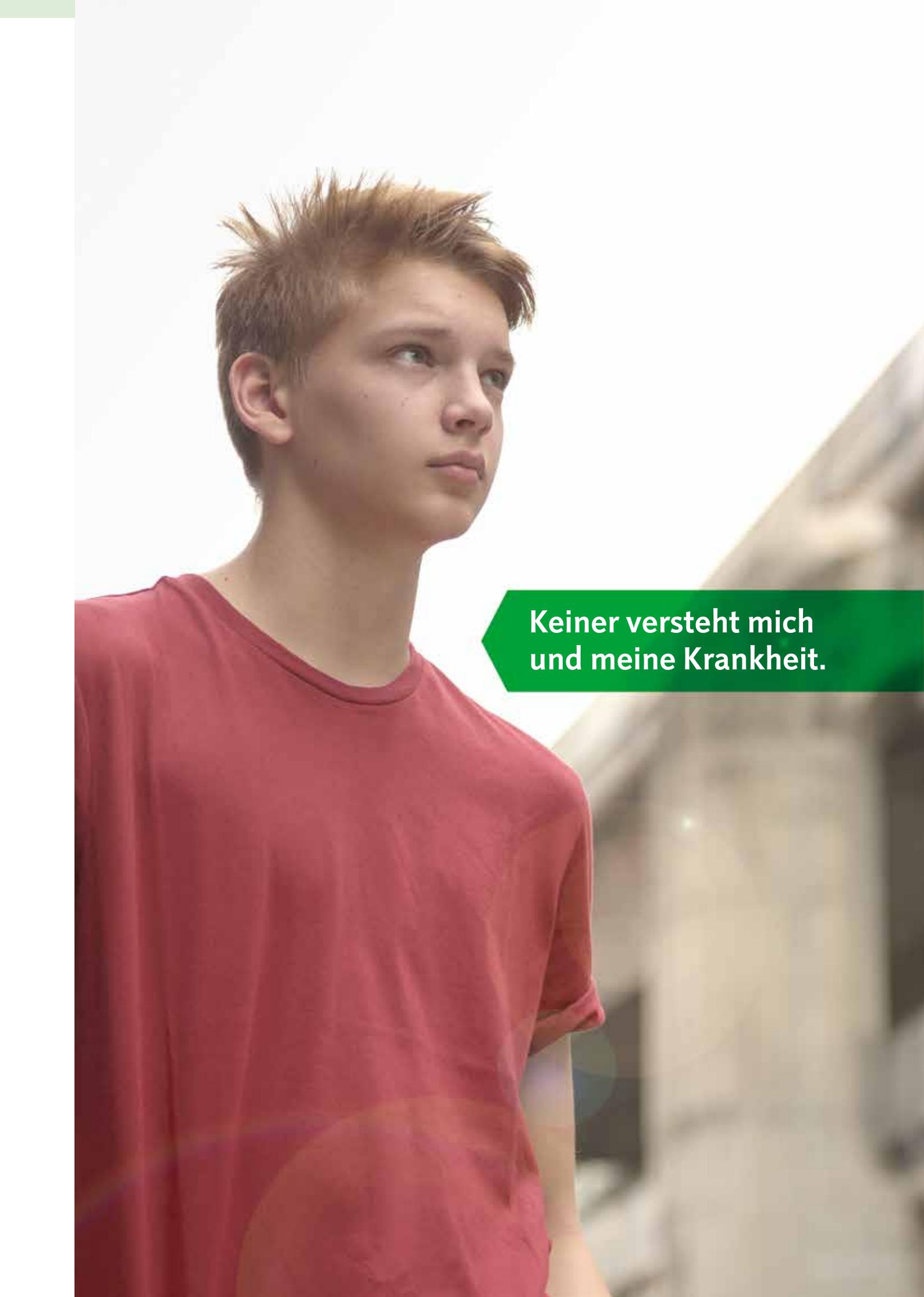
Für **schwerbetroffene Kinder und Jugendliche** sind **stationäre spezialisierte Reha-Angebote wichtig**: In Deutschland gibt es zurzeit zwei Einrichtungen mit speziellen Reha-Angeboten für Kinder mit Rheuma. Eine Kinder-Reha-Klinik bietet ganzjährig indikationsübergreifende Reha-Angebote, die auch den Bedarf rheumakranker Kinder (und ihrer Familien) abdecken. Das zweite Angebot ist eine spezielle Rehabilitation für rheumakranke Kinder und Jugendliche, die wegen der Schulpflicht innerhalb der Ferien stattfindet.

Für **weniger stark betroffene Kinder** können **ambulante Reha-Angebote** ausreichend sein. Hier ist die Entwicklung und Ausbau an wohnortnahen interdisziplinären Reha-Angeboten wichtig.

Insgesamt ist das Reha-Angebot für rheumakranke Kinder- und Jugendliche nicht ausreichend, insbesondere ambulante Angebote fehlen.

! DAS IST ZU TUN

- **Die Rehabilitationseinrichtungen** müssen kinder-rheumatologische Physio- und Ergotherapie anbieten.
- **Die Krankenversicherungen und Rentenversicherungsträger** müssen stationäre Reha-Maßnahmen für Kinder und Jugendliche in spezialisierten Einrichtungen fördern.
- **Die Krankenversicherungen und Rentenversicherungsträger** müssen ambulante wohnortnahe Reha-Angebote für rheumakranke Kinder und Jugendliche in Kooperation mit Kinderreumatologen fördern.
- **Die Krankenkassen und Rentenversicherungsträger** müssen Reha-Angebote auch in neuen bedarfsgerechten Formen – wie etwa Camps und andere Reha-Angebote in schulfreien Zeiten – fördern.
- **Die Krankenkassen und Rentenversicherungsträger** müssen eine kind- bzw. jugendgerechte Ausgestaltung der Komplexbehandlung fördern und finanzieren.



**Keiner versteht mich
und meine Krankheit.**

Erwachsenwerden braucht zusätzliche Betreuung

Die Betreuungssituation im Übergang (Transition) von der pädiatrischen zur internistischen (Erwachsenen-)Rheumatologie ist problematisch: Bei jedem dritten jungen Rheumatiker gelingt kein kontinuierlicher Übergang. Oft sind Langzeitschäden an den Gelenken die Folge. Für die hohe Zahl der Therapieabbrüche gibt es verschiedene Ursachen.

In der Pubertät finden gravierende Veränderungen statt. Diese Veränderungen und rheumatische Erkrankungen können sich gegenseitig beeinflussen: Rheuma kann sowohl die körperliche

als auch die psychosoziale Entwicklung beeinträchtigen. Bei der Betreuung rheumakrankter Jugendlicher müssen daher nicht nur krankheitsspezifische Aspekte, sondern zusätzlich auch entwicklungstypische Besonderheiten berücksichtigt werden. **Dieser besondere Betreuungsbedarf rheumatisch erkrankter Jugendlicher muss gesetzlich verankert werden.**

Eigenständigkeit fördert die Mitarbeit in der Therapie

In der Orientierungs- und Ablösephase der Jugendlichen können Probleme zwischen dem Arzt und dem betroffenen Jugendlichen entstehen. Das kann dazu führen, dass Jugendliche die Therapie verweigern und zum Beispiel die Medikamente absetzen, ohne dies mit dem Arzt abzusprechen. Die Betroffenen lehnen ihre Krankheit ab und möchten so normal wie möglich leben.

Eine **frühzeitige Förderung der Eigenständigkeit** sowie die eigene Auseinandersetzung mit der Krankheit sind sehr wichtig. Denn der Verlauf der rheumatischen Erkrankung hängt entscheidend davon ab, wie die Kinder und Jugendlichen mitarbeiten. Die von der Rheuma-Liga speziell entwickelten Schulungen und Seminare bieten eine wichtige Hilfe, um über die Krankheit aufzuklären und die Eigenverantwortung zu stärken. Krankenkassen fördern diese Schulungen allerdings nur selten.

Mehr Betreuungsangebote für den Übergang schaffen

Nach der Umfrage der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) gibt es 36 Einrichtungen (Stand 2014) mit unterschiedlichen Übergangsangeboten. Dazu können so genannte Übergangssprechstunden gehören, an denen Kinder- und Erwachsenen-Rheumatologen gemeinsam teilnehmen. Bei einem Wohnortwechsel des jungen Rheumatikers sind solche Sprechstunden oft schwer zu ermöglichen. Daher sind sowohl ein bundesweites Netzwerk zwischen Kinder- und Erwachsenen-Rheumatologen als auch flächendeckende Übergangsangebote wichtig.

Offenheit für junge Patienten in der Erwachsenen-Rheumatologie

Viele junge Rheumatiker müssen lange auf den ersten Termin beim Erwachsenen-Rheumatologen warten. In vielen Regionen mangelt es an Erwachsenen-Rheumatologen. Daher haben erkrankte Jugendliche oft sogar Schwierigkeiten, überhaupt einen Termin zu bekommen.

Eine weitere Erschwernis für einen reibungslosen Wechsel ist die unterschiedliche Art der Betreuung: Die jungen Menschen mit Rheuma haben in der pädiatrischen Einrichtung ein familienorientiertes Modell mit ausführlichen Besprechungen und umfangreichen Untersuchungen kennengelernt. Die Erwachsenen-

Rheumatologen planen in der Regel weniger Zeit für das Patientengespräch ein. Junge Patienten haben das Gefühl, dass ihre Beschwerden nicht ernst genommen werden: Sie berichten, dass es mehr Probleme bei der Verschreibung von Physio- und Ergotherapien gibt und nicht mehr alle Gelenke untersucht werden.

Übergangsangebote müssen sich an den Bedürfnissen orientieren

Die jungen Rheumatiker müssen auf die Unterschiede in der Kinder- und Erwachsenen-Rheumatologie vorbereitet werden. Zudem sollten sich die Betreuungsangebote an den gewünschten Themen der jungen Menschen mit Rheuma orientieren. Hierzu gehört an erster Stelle die Beratung bei der Berufswahl. Außerdem sind den Jugendlichen mehr Infos zum Umgang mit Behörden sowie zur Behandlung wichtig.

Außerdem müssen Ärzte die individuelle Lebenssituation der jungen Patienten in den Blick nehmen. Zudem orientiert sich die Vergütung der kinder- und jugendrheumatologischen Betreuung nicht an der individuellen Lebenssituation der Jugendlichen sondern an festgelegten Altersobergrenzen.

Die Praxis zeigt, dass **interdisziplinäre Teams** eher in der Lage sind, ihre Betreuungsangebote in der Übergangsphase an den Bedürfnissen der Betroffenen auszurichten. Dies führt zu einer größeren Akzeptanz der Angebote und trägt zu einem erfolgreichen Übergang bei. Bisher bieten ca. 20 Prozent der ambulanten Einrichtungen interdisziplinäre Angebote an.

Betreuungsangebote orientieren sich an lokalen Gegebenheiten und sind in Art und Umfang sehr unterschiedlich. Nur wenige Einrichtungen verfügen über ein schriftliches Transitionsprogramm und evaluieren routinemäßig, wie selbstständig und eigenverantwortlich Patienten sind. Die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) hat ein **Transitionsprogramm mit Mindeststandards entwickelt**.

Lediglich neun Einrichtungen arbeiten (laut Selbstauskunft) gemäß Umfrage der GKJR (2014) mit einem schriftlichen strukturierten Programm.

Die Abrechnungsprobleme spiegeln sich auch in den Zahlen wider. Es gibt nur wenige Fälle, in denen Kinder- und Erwachsenen-Rheumatologen Patienten tatsächlich gemeinsam betreut oder die Betreuung gemeinsam koordiniert haben. Im Jahr 2014 boten lediglich knapp 23 Einrichtungen bundesweit eine **Transitionsprechstunde** an.



❗ DAS IST ZU TUN

- Die **Kassenärztliche Bundesvereinigung, die gesetzlichen Krankenkassen** und die Kassenärztlichen Vereinigungen müssen den besonderen Betreuungs- und den damit einhergehenden Schulungsbedarf chronisch kranker Jugendlicher in ihren Vereinbarungen offiziell anerkennen.
- **Die Krankenkassen** müssen Schulungsmodule und Selbstmanagementkurse für Jugendliche **bis zum Alter von 21 Jahren** finanziell fördern. In einzelnen Fällen sollte auch **eine Weiterversorgung bis zum 24. Lebensjahr gewährleistet werden.**
- **Die (kinder-)rheumatologischen Einrichtungen** müssen ausreichend multiprofessionelle Übergangsangebote für Heranwachsende ab 16 Jahren zur Verfügung stellen. Diese Angebote müssen eine krankheits- und altersspezifische Behandlung und Betreuung gewährleisten.
- **Die Krankenkassen** müssen eine individuelle und dem Entwicklungsstand angepasste Weiterversorgung gewährleisten, ohne eine konkrete Altersgrenze vorzuschreiben.
- **Die Krankenkassen** müssen Transitionsprogramme mit Mindeststandards als Allgemeinversorgung anerkennen und finanzieren.
- **Die Bundesärztekammer** muss das Thema Transition in die Weiterbildungsordnung aufnehmen.
- Die **internistischen Rheumatologen** müssen Transitions-Kooperationen unterstützen und gewährleisten sowie Termine für junge Rheumatiker bereitstellen.

Gesellschaftliche Teilhabe ermöglichen

Egal ob Kindergarten, Schule, Studium und Ausbildung oder Arbeitsmarkt: Rheumakranken Kindern und Jugendlichen wird die Teilhabe erschwert.

„Mein Kind hat Rheuma“ – Herausforderung für die ganze Familie

Die Erkrankung des Kindes nimmt im täglichen Familienleben viel Platz ein. Eltern sind gezwungen, den Tagesablauf nach dem Befinden ihres Kindes auszurichten. Sie müssen die notwendigen Therapien in den Alltag integrieren. Und auch Geschwisterkinder müssen auf die speziellen Bedürfnisse Rücksicht nehmen.

Die Krankheit belastet Familien nicht nur physisch, sondern auch finanziell. Die Krankenkassen zahlen oft weder die Fahrten zu Therapieaufenthalten noch Ausgaben für spezielle Hilfsmittel oder Mehrkosten für Nachhilfeunterricht.

Mehr Aufklärung schafft mehr Verständnis

Dass Kinder bereits an Rheuma erkranken können, ist weitestgehend unbekannt. Dies gilt auch für die Familien, die sich mit der Rheuma-Diagnose ihres Kindes auseinandersetzen müssen. Daher ist es wichtig, Betroffene und ihre Familien kompetent zu beraten und ihnen umfassendes Informationsmaterial zur Verfügung zu stellen. Sie müssen wissen, welche Ansprüche auf Leistungen sie haben. Und sie müssen ihre Ängste verlieren.

Schon im Kindergarten oder der Kindertagesstätte kann es zu Irritationen kommen. Die neue Umgebung erscheint Kind und Eltern oft fremd. Sie ist nicht an die Bedürfnisse und Möglichkeiten rheumakranker Kinder angepasst. Es ist daher wichtig, dass Eltern und Erzieher gemeinsam überlegen, wie das Kind in den Kindergartenalltag mit einbezogen werden kann.

Die Deutsche Rheuma-Liga stellt entsprechende Angebote bereits zur Verfügung. In so genannten „Elternkreisen“ findet ein reger Austausch der betroffenen Familien zu allen Fragen rund um das Thema statt. Dieses Angebot muss weiter ausgebaut werden und bedarf deshalb finanzieller Unterstützung.



**Wir wollen nicht mit
30 schon in Rente.**

Barrieren in Schulen abbauen

Akzeptanz und Toleranz sind elementar wichtig für die weitere soziale wie berufliche Entwicklung der Kinder und Jugendlichen. Aufgrund der körperlichen Beeinträchtigungen und Fehlstunden geben die Lehrer den Kindern zum Ende der Grundschulzeit oft falsche Empfehlungen für weiterführende Schulen. Sie argumentieren meist damit, dass der anspruchsvolle Lehrstoff eine Überforderung für die rheumaerkrankten Kinder darstelle. Auch der Sportunterricht ist für viele Betroffene eine große Hürde. Viele Schüler stoßen hier auf Unverständnis der Lehrer. Tatsache ist, dass viele Lehrer oftmals zu wenig über die rheumatischen Erkrankungen wissen. Die Deutsche Rheuma-Liga hat ein Unterrichtsmodul „Rheuma bei Kindern“ erstellt, das sich speziell an Lehrer richtet.

Außerdem sind gerade weiterführende Schulen oft nicht ausreichend auf die Bedürfnisse von schwer körperbehinderten Schülern eingestellt. Auch das mindert die Chancen von schwer rheumakranken Kindern auf einen guten Schulabschluss.

Die Landesschulgesetze gewähren den Kindern zwar **Nachteilsausgleiche**, in der Praxis berichten Eltern rheumakrankter

Kinder jedoch immer wieder von Schwierigkeiten, diese auch tatsächlich zu erhalten. Das muss sich umgehend ändern. Die Schulen müssen geschulte Ansprechpartner für betroffene Kinder und Eltern sowie barrierefreie Klassenräume bereitstellen. Vor allem in weiterführenden Schulen ist die Barrierefreiheit oft noch immer ein Problem. Die Kinder müssen häufig die Klassenzimmer wechseln, und zum Teil sind die Räume nicht behindertengerecht zugänglich.

Die Kultusministerkonferenz hat es bislang versäumt, Grundsätze zur Förderung chronisch kranker Kinder und Jugendliche zu beschließen. Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) hat zwar eine Handreichung für Lehrer und Lehrerinnen zu den chronischen Erkrankungen entwickelt, die rheumatischen Erkrankungen kommen darin jedoch nicht vor. Bemühungen der Deutschen Rheuma-Liga dies zu ändern blieben bisher erfolglos.

Der Aufbau eines inklusiven Bildungssystems muss auch in Deutschland endlich bundesweit realisiert werden (Art. 24 UN-Behindertenrechtskonvention).

📌 DAS IST ZU TUN

- **Die Landesministerien für Bildung** sollen gewährleisten, dass auf allen Landesbildungsservern altersbezogene Materialien über chronische Erkrankungen im Allgemeinen und rheumatische Erkrankungen bei Kindern im Besonderen für Kindergärten und Schulen zur Verfügung gestellt werden. Sie sollen die Einrichtung von Kontaktstellen für die Belange chronisch kranker Schüler an jeder Schule fördern.
- **Schulen und Ausbildungsstätten** müssen die bestehenden Regelungen zu den Nachteilsausgleichen umsetzen.
- **Schulen und Ausbildungsstätten** müssen genügend behindertengerecht zugängliche Unterrichtsräume haben.
- **Die zuständigen Landesministerien** sollen die chronischen Erkrankungen in die Fort- und Weiterbildung des Lehrpersonals einbeziehen.
- **Die Landesministerien** müssen die Finanzierung der Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen des Lehrpersonals sicherstellen.
- **Die Länder und Kommunen** müssen ausreichend finanzielle Mittel für die inklusive Beschulung zur Verfügung stellen.
- **Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung** muss ihre Handreichung zu den chronischen Erkrankungen um die rheumatischen Erkrankungen ergänzen.

Eine breite Auswahl für die Berufswahl

Für rheumakranke Jugendliche stellt die Berufsplanung eine besondere Herausforderung dar. Wichtig sind bei der Berufswahl einerseits ihre Wünsche und Neigungen, andererseits aber auch die chronische Erkrankung und deren Auswirkungen auf den späteren Berufsalltag.

Die Unterstützungsmöglichkeiten durch Arbeitsämter sind bei den Jugendlichen gut bekannt, die Angebote der Integrationsämter in der beruflichen Ausbildung weniger. Um die Schnittstellenproblematik zwischen der Agentur für Arbeit und den Integrationsämtern aufzulösen, müssten sich diese Integrationsämter stärker als bisher in der Berufsvorbereitung engagieren.

Eine kompetente Beratung scheidet häufig auch an mangelndem Wissen über Rheuma. Oft vergeht viel Zeit, bis das Integrationsamt Leistungen bewilligt. Das frustriert viele Jugendliche. Es kann den Beginn der Ausbildung verzögern – und damit auch den Berufsstart. Betroffene berichten, dass sie bei den Beratern zudem die Parteilichkeit für den Arbeitsuchenden vermissen.

Gezielte Informationen für Berufsschullehrer sowie Ausbildungsbetriebe über die Erkrankung und die Fördermöglichkeiten für Arbeitgeber tragen dazu bei, Barrieren abzubauen. Außerdem verbessern sie die Chancen der Jugendlichen auf dem Arbeitsmarkt. Danach geben viele Jugendliche ihre Erkrankung bei der Bewerbung nicht an, um so eventuellen Absagen vorzubeugen.

Auch in der Beratung zu Studium, Ausbildung und Beruf muss das Wunsch- und Wahlrecht nach SGB IX beachtet werden.

! DAS IST ZU TUN

- **Berufsberater der Arbeitsagenturen** müssen auf dem Gebiet der chronischen Erkrankungen besser geschult sein.
- **Der Deutsche Verband für Bildungs- und Berufsberatung** muss seinen Mitgliedern zu den rheumatischen Erkrankungen Fortbildungsangebote und Informationsmaterialien anbieten.
- **Die Agenturen für Arbeit** müssen die Berater in den Rehabilitations-Teams sowie Fallmanager auf dem Gebiet der chronisch rheumatischen Erkrankungen besser schulen.
- **Die Bundesagentur für Arbeit und die Integrationsämter** müssen stärker als bisher über Fördermöglichkeiten bei der Einrichtung von Ausbildungsplätzen und bei der Berufswahl für chronisch kranke Jugendliche informieren.

Studium erleichtern

Chronisch kranke Menschen haben es auf dem Arbeitsmarkt besonders schwer. Ein guter Schulabschluss ist daher sehr wichtig – im Idealfall ein Abschluss mit Allgemeiner Hochschulreife oder Fachhochschulreife. Doch nicht jeder Studiengang und nicht jeder akademische Beruf ist mit Rheuma vereinbar. Studienberater in den Hochschulen müssen die besonderen Belange von chronisch kranken Studenten kennen und in der Beratung berücksichtigen.

Die Änderungen der Hochschullandschaft haben in den vergangenen Jahren dazu geführt, dass Universitäten und Hochschulen mehr Möglichkeiten haben, sowohl bei den Lehrplänen in einzelnen Studiengängen als auch bei der Entscheidung darüber, welche Studenten sie aufnehmen. Diese weitergehenden Entscheidungsbefugnisse müssen sich auch auf die Teilhabe von behinderten und chronisch kranken Studenten auswirken.

Die Umstellung von Studiengängen auf das Bachelor-Master-System führt dazu, dass es für Studenten immer schwieriger wird, Beeinträchtigungen zu kompensieren, die ihre Erkrankung mit sich bringt. Eine verbesserte Kommunikation

zwischen Lehrenden und Lernenden, die Überlassung von Vorlesungsskripten oder die Möglichkeit zur Aufzeichnung von Lehrveranstaltungen kann ihnen dabei helfen.

Für chronisch kranke Menschen ist es oft nicht möglich, Studium und Lebensunterhalt durch zusätzliche Jobs zu finanzieren. Um Studienabbrüchen und langen Studienzeiten vorzubeugen, müssen staatliche Hilfen und von der Hochschule gewährte Nachteilsausgleiche besser verzahnt werden.

! DAS IST ZU TUN

- **Die Studienberater in den Schulen und Hochschulen** müssen auf dem Gebiet der chronischen Erkrankungen besser geschult werden.
- **Die örtlichen und überörtlichen Träger der Sozialhilfe** müssen Anträge auf studienbedingten Mehrbedarf zeitnah bearbeiten.

Dauerhafte Eingliederung in den Arbeitsmarkt

Das neunte Gesetzbuch (Rehabilitation und Teilhabe) begründet das Recht auf gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft. Dies schließt auch den Zugang zum Arbeitsmarkt mit ein. Eine Behinderung oder chronische Erkrankung darf nicht zum Einstellungshindernis werden.

Obwohl Arbeitgeber Ausgleichszahlungen leisten müssen, wenn sie die gesetzlich vorgeschriebene Beschäftigungsquote (§ 77 SGB IX) nicht erfüllen, stellen sie noch immer nicht so viele schwerbehinderte Menschen ein, wie sie laut Gesetz müssten.

Kleine oder mittlere Betriebe wissen oft nicht, welche Möglichkeiten es gibt, chronisch kranke Arbeitnehmer (weiter) zu beschäftigen. Sie kennen das Betriebliche Eingliederungsmanagement (BEM) nicht. Auch dass die Integrationsämter, die Deutsche Rentenversicherung Bund oder die Bundesagentur für Arbeit Firmen finanziell unterstützen, ist in den Betrieben häufig nicht bekannt.

Diese Informationen sollten schon Teil der Existenzgründer-Beratung sein. Kammern und Verbände sollten kleine und mittlere Unternehmen darüber informieren. Die Deutsche Rheuma-Liga bietet beispielsweise einen Informationsflyer speziell für Arbeitgeber an.

Die Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (berufliche Rehabilitation) haben in der (Wieder-)Eingliederung rheumakranker Menschen in den Arbeitsmarkt eine wichtige Funktion.

Dennoch sind sowohl Umschulungen als auch Trainings nicht immer auf die speziellen Erfordernisse der Erkrankung ausgerichtet. Das führt oft dazu, dass rheumakranke Menschen ihre Teilnahme abbrechen, weil sie die körperlichen Voraussetzungen nicht erfüllen.

Meist liegt dies an mangelnden Kenntnissen der Berater über die jeweilige rheumatische Erkrankung. Das muss sich dringend ändern. Die Kompetenz der Landes- und Mitgliedsverbände der Deutschen Rheuma-Liga muss hier miteinbezogen werden.

Berufstätige können zur **Sicherung der Teilhabe am Arbeitsleben** die Kosten für die Anschaffung bzw. für den Umbau eines behindertengerechten Fahrzeugs geltend machen (§ 2 ff. KfzHV). Rheumakranke berichten jedoch immer wieder über die Schwierigkeiten bei der Antragstellung. Betroffene müssen sich selbst um die erforderlichen Gutachten kümmern. Dabei ist es Sache des Leistungsträgers, einen Gutachter zu benennen und zu stellen. Diese Aufgabe darf nicht auf die Betroffenen abgeschoben werden.

Hinzu kommen unnötig lange Wartezeiten, bis die Leistung bewilligt oder abgelehnt ist. Die Leistungsträger müssen Anträge unverzüglich bearbeiten, denn es geht um nicht weniger als um eine gleichberechtigte Teilhabe am sozialen Leben.

📌 DAS IST ZU TUN

- **Der Gesetzgeber** muss die Ausgleichsabgabe deutlich anheben.
- **Die Leistungsträger und -erbringer der beruflichen Rehabilitation** müssen Arbeitgeber stärker als bisher über Fördermöglichkeiten im Hinblick auf den Erhalt oder die Einrichtung von Arbeitsplätzen für schwerbehinderte Menschen informieren.
- **Die Integrationsämter** müssen Arbeitgeber stärker als bisher über Fördermöglichkeiten informieren, die dem Erhalt des Arbeitsplatzes dienen.
- **Die Bundesvereinigung der Arbeitgeberverbände, Wirtschaftsverbände und Kammern** müssen Informationsmaterial über die Beschäftigung behinderter Menschen zur Verfügung stellen.



Rheumakranke Studierende und Auszubildende entlasten

Auszubildende werden mit Beginn ihrer **Berufsausbildung** sozialversicherungspflichtig. Damit müssen sie auch Zuzahlungen nach § 61 SGB V leisten. Jugendliche unter 18 Jahren sind von der **Zuzahlungspflicht** befreit. **Studierende** können bis zur Vollendung ihres 25. Lebensjahres Mitglied der Familienversicherung bleiben, in Ausnahmefällen darüber hinaus.

Rheumakranken Menschen entstehen bei der Bewältigung ihrer Erkrankung zusätzliche Kosten. Diese stellen eine erhebliche finanzielle Belastung dar.

! DAS IST ZU TUN

- **Der Gesetzgeber** muss bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen die Eigenbeteiligung im Rahmen des § 61 SGB V für die Dauer der Ausbildung bzw. des Studiums aussetzen.

Leistungen zur sozialen Sicherung zugänglich machen

Wenn Menschen jung krank werden, erfüllen sie später oft nicht die Voraussetzungen für eine Erwerbsminderungsrente. Es gibt zwar Ausnahmeregelungen, diese reichen jedoch für viele jung an Rheuma erkrankte Menschen nicht aus. Darüber hinaus besteht keine Möglichkeit, durch freiwillige Beiträge die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen zu erreichen.

Die Erwerbsminderungsrente liegt unter der durchschnittlichen Altersrente, eine **private Vorsorge** ist daher zwingend notwendig. Diese ist für Rheumakranke oft aus mehreren Gründen schwierig: Zum einen haben sie häufig ein zu geringes Einkommen, zum anderen schließen viele Berufsunfähigkeitsversicherungen sie aufgrund ihrer Vorerkrankung aus, oder sie müssen bei Vorsorgeversicherungen hohe Aufschläge zahlen. Darüber hinaus ist es für Versicherungsgesellschaften wirtschaftlich uninteressant, Versicherungsmodelle für Berufsunfähigkeit anzubieten, die den Bedürfnissen chronisch kranker Menschen entsprechen.

! DAS IST ZU TUN

- **Der Gesetzgeber** muss dafür sorgen, dass alle Schul-, Hochschul- und Ausbildungszeiten bei rheumakranken Menschen wieder angerechnet werden und rentensteigernd wirken. Auch behinderungsbedingte Ausbildungsverzögerungen sind als Ausfallzeiten in der Rentenberechnung anzuerkennen.
- **Der Gesetzgeber** sollte Möglichkeiten zur Anrechnung freiwilliger Beiträge auf die Pflichtbeitragszeiten für rheumakranke Menschen einführen.
- **Der Gesetzgeber** muss private Versicherungsunternehmen finanziell entlasten, wenn sie chronisch Kranke aufnehmen.
- **Der Gesetzgeber** muss dafür sorgen, dass Menschen, die nicht (mehr) erwerbsfähig sind, ausreichend finanziell abgesichert sind.



Alle sind gefordert.

Familien finanziell entlasten

Mit einer chronischen Erkrankung sind auch eine Reihe finanzieller Belastungen verbunden. Einige der Kosten übernehmen die Leistungsträger, andere müssen die Familien selbst tragen. Sie sind somit doppelt belastet: psychosozial und finanziell. Sie zahlen beispielsweise für Hilfsmittel, Medikamente sowie Fahrtkosten zur ambulanten und stationären Therapie. Hinzu kommen Kosten, die entstehen, weil ein Nachteilsausgleich, beispielsweise der 2. Schulbuchsatz, nicht bewilligt wird. (s. vorhergehendes Kapitel).

Laut der JIA-Frühkohorte ICON zahlen Familien im ersten Jahr durchschnittlich 800 Euro für die Behandlung (d. h. bei ca. 2 % des durchschnittlichen Haushaltsnettoeinkommens).

Die Familien müssen sich viele Leistungen erkämpfen, obwohl sie ihnen rechtlich zustehen.

Mehr Hilfsmittel schneller bewilligen

Der Gelenkschutz und der Erhalt der Gelenkfunktion ist ein wichtiges Ziel in der Behandlung rheumakranker Kinder und Jugendlicher. **Rheumakranke Kinder und Jugendliche benötigen daher besondere Hilfsmittel im Alltag.**

Sind Bein- oder Hüftgelenke betroffen, brauchen die Kinder für längere Wegstrecken einen Sitzroller, bei Kleinkindern einen Reha-Buggy. Mobilitätshilfen wie der Therapie-Sitzroller stehen nicht im Hilfsmittelverzeichnis.

Sind die Fingergelenke befallen, erleichtern Griffverstärker oder ein spezielles Besteck den Gebrauch der Hände. Die Gesetzlichen Krankenkassen erstatten die Kosten für Hilfsmittel des täglichen Gebrauchs bislang nicht (§ 33 SGB V). Betroffene berichten zudem von abgelehnten Anträgen und langen Wartezeiten auf Bescheide.

Dies führte in einigen Fällen zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustands.

Auseinandersetzungen mit der zuständigen Krankenkasse über die Bewilligung notwendiger Hilfsmittel kosten Zeit, Kraft und Geld und beeinträchtigt die Lebensqualität der Betroffenen.

! DAS IST ZU TUN

- **Der Gesetzgeber** muss dafür Sorge tragen, dass die Krankenkassen die zusätzlichen Kosten für Hilfsmittel des täglichen Gebrauchs übernehmen.
- **Die zuständigen Träger** müssen die Kosten für Hilfsmittel gegebenenfalls auch dann übernehmen, wenn sie in den entsprechenden Katalogen nicht vorgesehen sind.

Pflege und Betreuung durch die Eltern ermöglichen

Durch die regelmäßigen stationären Behandlungen und Kontrolluntersuchungen sind rheumakranke Kinder und Jugendliche vielfach über Wochen hinweg von Eltern und Geschwistern getrennt. Wenn Eltern ihre Kinder begleiten, können sie ihre Kinder motivieren und emotional unterstützen.

Darüber hinaus können Eltern beispielsweise in wichtige krankengymnastische Behandlungen eingewiesen werden. Diese können dann auch zu Hause fortgeführt werden.

Den Eltern entstehen hier Kosten für Fahrt und Unterbringung sowie Mehrkosten für die Betreuung von Geschwisterkindern.

Die Krankenkassen übernehmen diese Kosten im Rahmen des § 43 SGB V (Ergänzende Leistungen zur Rehabilitation). Eltern nehmen diese Möglichkeit jedoch nur selten in Anspruch. Daher müssen sie stärker als bisher darauf hingewiesen werden, dass sie sich die Kosten erstatten lassen können.

! DAS IST ZU TUN

- **Die Krankenkassen** müssen die tatsächlichen Kosten einer medizinisch-notwendigen Begleitperson am Behandlungsort übernehmen, wenn es nicht möglich ist, sie ebenfalls im Krankenhaus unterzubringen.
- **Die Krankenkassen** müssen für die Fahrtkosten der Begleitung zum Behandlungsort aufkommen.
- **Die Krankenkassen** müssen die entstehenden Kosten für die Betreuung der Geschwisterkinder (< 12 Jahre) übernehmen, wenn Eltern ihre Kinder bei einem stationären Aufenthalt begleiten.

Forschung für Rheuma: Ursachen finden

Rheuma wird nicht ausreichend erforscht. Auch die finanzielle Förderung von Forschungsvorhaben genügt nicht. Langfristig angelegte, interdisziplinäre und unabhängige Forschungsprojekte sind essentiell. Nur durch sie ist es möglich, Risikofaktoren zu entdecken, Erkenntnisse über Vorbeugungsmöglichkeiten zu erlangen, Therapie und Versorgung zu verbessern und Rheuma letztlich heilbar zu machen.

Insbesondere bei den entzündlich-rheumatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter ist die Ursachenforschung wesentlich. Diese wird jedoch viel zu wenig unterstützt. Insgesamt gibt es in Deutschland nur einen Lehrstuhl für Kinderrheumatologie und zwei W2-Professuren.

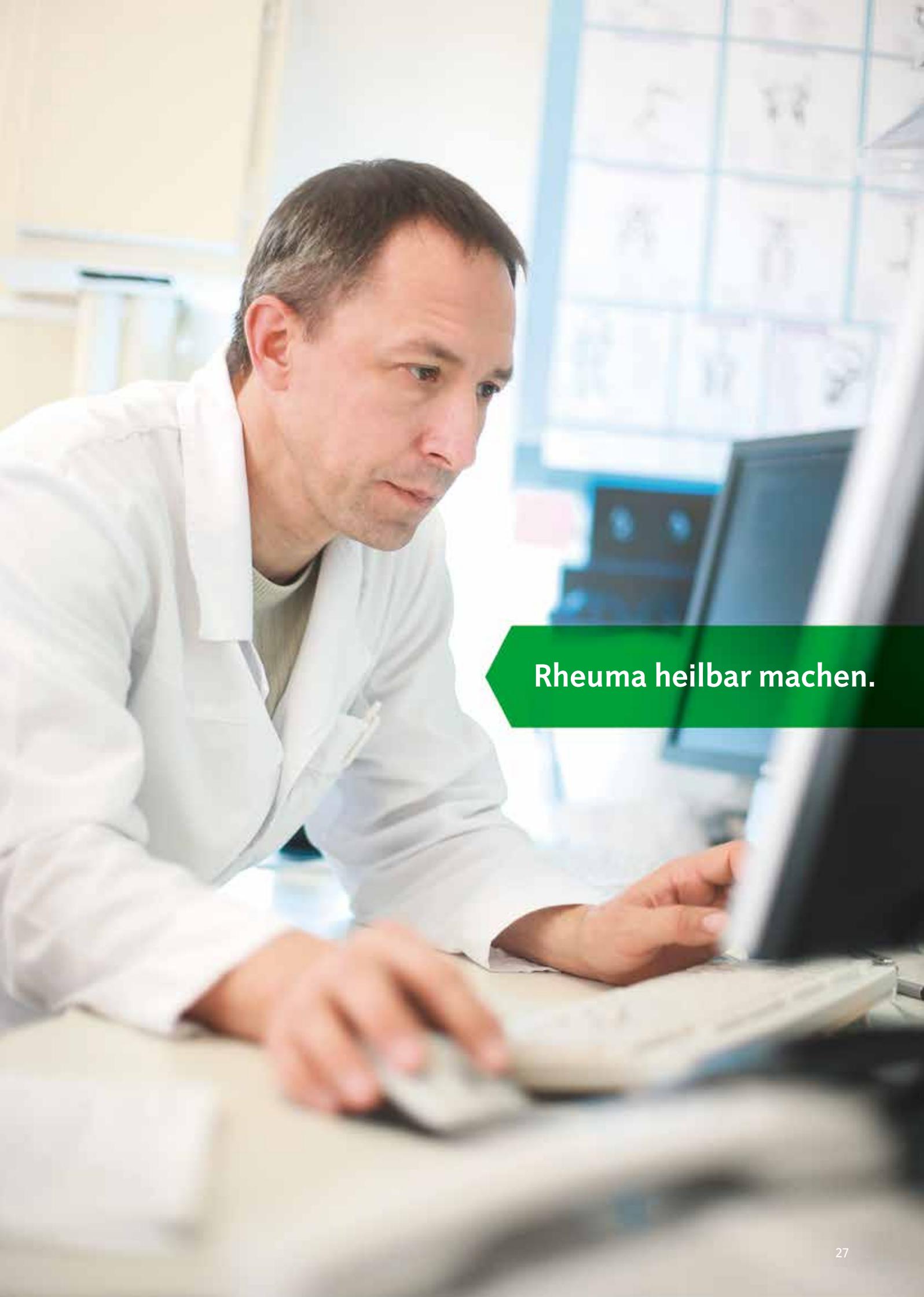
Erforschung der Erkrankung voranbringen

Die Kerndokumentation für rheumakranke Kinder leistet einen wesentlichen Beitrag zur kinderrheumatologischen **Versorgungsforschung**. Aus den dort erhobenen Daten von jährlich ca. 7.500 Betroffenen lässt sich ableiten, wo **Versorgungsdéfizite** bestehen, wie groß die Krankheitslast ist und **welchen Nutzen und welche Risiken Therapien** haben. Außerdem ermöglichen die Daten Prognosen für einzelne Erkrankungen.

Das seit 2001 geführte BIKER-Register (Biologika in der Kinder-rheumatologie) sowie das 2007 gestartete Follow-Up Register JuMBO (Juvenile Arthritis-Methotrexate/Biologics long-term Observation) liefern wichtige Daten zur **Langzeitsicherheit der Biologika-Therapie**. Vor dem Hintergrund der beschleunigten Zulassungswege von Nachahmerprodukten (Biosimiliars) ist die Beobachtung der Langzeitsicherheit von besonderer Bedeutung.

ⓘ DAS IST ZU TUN

- **Die Bundesregierung** muss die Erforschung rheumatischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter vorantreiben. Hier sind langfristige Forschungsprogramme aufzulegen.
- **Die Bundesregierung** muss wissenschaftliche Studien zu bereits zugelassenen und innovativen Substanzen fördern.
- **Die Bundesregierung** muss qualitätssichernde Register wie die Kinder-Kerndokumentation und das Biologika-Register langfristig fördern.
- **Die Landesregierungen** müssen die Zahl der Lehrstühle für die Kinder- und Jugendrheumatologie erhöhen.



Rheuma heilbar machen.

Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga

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

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

Rheuma-Liga Baden-Württemberg e. V.
Kaiserstr. 20, 76646 Bruchsal
Telefon 072 51-91 62-0
Fax 072 51-91 62-22
E-Mail kontakt@rheuma-liga-bw.de
Internet www.rheuma-liga-bw.de

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

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

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

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

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

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

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

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

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e. V.

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

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

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

Deutsche Rheuma-Liga Saar e. V.

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

Rheuma-Liga Sachsen e. V.

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

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

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

Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e. V.

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

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

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

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V.

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

Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e. V.

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

Sklerodermie Selbsthilfe e. V.

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

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

Auskünfte: beim Bundesverband und den Landesverbänden

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

www.facebook.com/DeutscheRheumaLiga

www.youtube.com/RheumaLiga

www.twitter.com/DtRheumaLiga



Deutsche | RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Maximilianstr. 14
53111 Bonn

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

Spendenkonto

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