

RHEUMA BEWEGT

UNS ALLE



Rheuma bewegt uns alle
**Eine Kampagne für Engagement,
Selbstbestimmung und Teilhabe**

Deutsche | RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



RHEUMA BEWEGT

UNS ALLE

Was uns bewegt

Was wir bewegen wollen

Drei Sätze bilden die Basis für die Bedeutung und die Brisanz, die Rheuma zu einem äußerst relevanten Thema öffentlichen Interesses macht.

Erstens: **Rheuma kann jeden treffen.** Zweitens: **Rheuma ist nicht heilbar.** Drittens, und das ist die positive Nachricht: **Rheuma ist behandelbar.**

Mit einer groß angelegten Kampagne will die Deutsche Rheuma-Liga weite Teile der Bevölkerung besser informieren über die (un)heimliche Volkskrankheit. Denn wer weiß schließlich schon, dass

- **20 Millionen Menschen in Deutschland an Rheuma leiden?**
- **Rheuma eine Vielzahl chronischer Schmerzen verursacht?**
- **Rheuma die meisten Krankheits- und Folgekosten bedingt?**

Um die Botschaft allgemeinverständlich darzustellen, wird sie von Menschen übermittelt, die selbst Rheuma haben. Darum geben beispielhaft für viele andere Betroffene vier Mitglieder der Deutschen Rheuma-Liga persönlich Auskunft.

Sie berichten über ihr Leben mit Rheuma und die individuellen Beweggründe für ihr ehrenamtliches Engagement, mit dem sie zur Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten und zur gesellschaftlichen Anerkennung der Erkrankung beitragen.

Den Inhalt dieser Broschüre finden Sie, erweitert um Videos der Interviews und um ausführliche Hintergrundinformationen zu den Kommentaren der Experten sowie entsprechende Links unter www.rheuma-bewegt-uns-alle.de



Professor Dr. med.
Erika Gromnica-Ihle
Präsidentin der
Deutschen Rheuma-Liga

»Auch Menschen, die chronisch krank sind, möchten ihr Leben selbstbestimmt bewältigen. Sie wollen teilhaben und etwas bewegen. Unser Ziel ist, das Thema Rheuma in die Mitte der Gesellschaft zu holen.«

Selbstbestimmt leben

Gesellschaft verändern

Im Menschen, der an Rheuma erkrankt ist, sehen wir vor allem eins: den Menschen. Aus diesem Grundsatz leitet die Deutsche Rheuma-Liga all ihre Ziele ab. Als Patienten verdienen diese Menschen nicht nur die bestmögliche medizinische Behandlung, sondern haben auch ein Anrecht auf jegliche Unterstützung für ein selbstbestimmtes Leben.

Die Forschung und alle Akteure im Gesundheitswesen haben schon viel erreicht und bemühen sich nach Kräften um Verbesserungen. Doch trotz großer Fortschritte in der Rheumatherapie mangelt es vielerorts an der notwendigen Versorgung. Und obwohl die Erkrankungen des Bewegungsapparats so weit verbreitet sind, ist oft zu wenig Zeit in der Praxis. Die dringend notwendige Krankengymnastik wird zu selten verschrieben. Oder es mangelt am Verständnis für die alltäglichen Einschränkungen, mit denen Menschen konfrontiert werden, die an Rheuma leiden.

Rheuma kann jeden treffen – und es betrifft bereits sehr viele Menschen. Hinter unseren 290.000 Mitgliedern stehen insgesamt 20 Millionen an Rheuma erkrankte Menschen. Zur Mobilisierung der Gesellschaft startet die Deutsche Rheuma-Liga darum die Kampagne ›Rheuma bewegt uns alle‹.

Ich möchte mich herzlich bedanken bei den vier Protagonisten, die hier stellvertretend für viele andere über ihre Erkrankung berichten. Besonders bewegt mich die vorbildliche Haltung, mit der sie als Rheumatiker durchs Leben gehen. Wozu nicht zuletzt die Motivation gehört, die sie für das ehrenamtliche Engagement in der Deutschen Rheuma-Liga aufbringen.

Ich rufe dazu auf, ihrem Beispiel zu folgen. Und ich wünsche der Kampagne ›Rheuma bewegt uns alle‹ Erfolg für den Wandel, den wir im öffentlichen Bewusstsein bewirken möchten. Denn nur mit einer verständnisvollen Einstellung werden wir die dringend nötigen Veränderungen erreichen.

Ihre



Professor Dr. med. Erika Gromnica-Ihle
Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga

Inhalt

Was uns bewegt	3
Was wir bewegen wollen	
Professor Dr. med. Erika Gromnica-Ihle	4
Selbstbestimmt leben – Gesellschaft verändern	
Professor Dr. med. Kirsten Minden	13
Forschung zur Begleitung der jungen Patienten	
Professor Dr. rer. nat. Andreas Radbruch	13
Therapiefreie Remission als Forschungsziel	
Professor Dr. med. Ulf Müller-Ladner	19
Moderne Medikamente für maßgescheiderte Therapie	
Professor Dr. Bernd Kladny	19
Orthopädie heißt nicht nur Schneiden und Skalpell	
Dr. med. Edmund Edelmann	19
Integrierte Versorgung für eine bessere Behandlung	
Professor Dr. med. Wilfried Mau	25
Versorgungsforschung gemeinsam mit Patienten	
Professor Dr. med. Gerd-Rüdiger Burmester	25
Frühbehandlung ist das A und O bei Rheuma	
Verena Bentele	31
Teilhabe ermöglichen	
Dr. med. Andreas Gassen	31
Ärzte vernetzen	
Gernot Kiefer	31
Selbsthilfe fördern	
Gundula Roßbach	31
Psyche stützen	
Adressen	32
Impressum	34



Karen Baltruschat
Botschafterin aus Leidenschaft

8



Dieter Wiek
Forschungsplaner in der Wissenschaft

14



Marion Rink
Expertin im Gesundheitswesen

20



Josef Röper
Partner in der Ärzteausbildung

26

WAS IST RHEUMA?

11

WER HAT RHEUMA?

17

WIE BEHANDELT MAN RHEUMA?

23

WAS BEWIRKT RHEUMA?

29

WIE HILFT DIE RHEUMA-LIGA?

34

RHEUMA BEWEGT

UNS ALLE

ICH HABE RHEUMA

UND KLÄRE AUF

Karen Baltruschat engagiert sich ehrenamtlich als Bundesjugendsprecherin in der Öffentlichkeitsarbeit.

»Es geht ja keiner auf eine Party und sagt: Hey, ich habe Rheuma. Das ist kein Gesprächsthema.«

Karen Baltruschat Botschafterin aus Leidenschaft

Ich war, glaube ich, 9 oder 10, als das anfing. Da es schon früher Rheuma in unserer Familie gab, hat meine Mutter darauf gedrängt, das zu testen. Daraufhin bin ich zum Kinderrheumatologen gekommen, der hat dann die komplette Diagnose gemacht.

»Das ging relativ schnell. Obwohl: Das hat dann, glaube ich, doch ein Jahr gedauert.«

Ich bin manchmal launisch, aber überwiegend doch fröhlich. Und ich bin der Meinung, dass man mit Lachen viel bewegen kann im Leben. Die Krankheit hat zwar schlechte Seiten – und ich habe auch mal einen schlechten Tag, definitiv. Aber je fröhlicher ich bin, desto mehr bin ich mit mir zufrieden. Und ich glaube, Ausstrahlung ist das Wichtigste.

»Die Schmerzen sind ganz schwierig zu beschreiben. Bei jedem ist das ganz unterschiedlich.«

Ich habe oft diesen Druckschmerz: Wenn das Gelenk anschwillt, habe ich das Gefühl, dass es gleich platzt.

»

Karen Baltruschat

Jahrgang 1991,
lebt in der Nähe
von Bremen,
Angestellte im
Öffentlichen Dienst,
Mitglied im Kreis der
Jungen Rheumatiker
und Bundesjugend-
sprecherin der
Deutschen Rheuma-Liga

Und dann gibt es einen anderen Schmerz: Der fühlt sich an wie tausend Nadelstiche, die die ganze Zeit auf das Gelenk zielen.

»Ich hatte jetzt vier Monate lang eine Schulterentzündung.«

Und dann merkt man doch, wie oft man die Arme braucht: beim Zähneputzen, beim Haarekämmen, einen Zopf machen, irgendetwas aus dem Schrank holen. Das sind so ganz kleine Dinge, die wahnsinnig nervtötend sein können in so einem Augenblick – weil sie Dich unglaublich anstrengen.

Ganz blöd ist, wenn man gesagt bekommt: Stell´ Dich nicht so an. Oder noch schlimmer, einem zu sagen: Das erfindest Du. Das ist der schlimmste Moment, den man sich im Leben vorstellen kann.



Karen Baltruschat ist öffentliche Aufmerksamkeit nicht fremd. Im Kreis der Jungen Rheumatiker hat sie sich schon an vielen Kampagnen beteiligt, um die »unbekannte Krankheit« publik zu machen. Beim Shooting berichtete sie begeistert von der Aktion »Rheuma, Ich zeig´ s Dir«, die für ein besseres Verständnis rheumakrankter Menschen wirbt.

»Bewegung und Mobilisierung sind das A und O.«

Selbst wenn man Schmerzen hat: Man muss es versuchen, auch wenn es kleine Schritte sind. Wenn es das Knie ist, muss man durch die Wohnung laufen. Man muss etwas für die Gelenke tun, sonst werden sie steifer und steifer.

Ich habe kein Problem mit anderen Kindern gehabt. Dass die verstehen konnten, dass ich heute ›mal nicht spielen kann‹, wie man das so schön sagt.

»Ich hatte aber Probleme mit Lehrern.«

In der Schule wollte mein Sportlehrer nicht einsehen, dass ich zwar zwei Schritte laufen konnte, aber nicht über einen Bock springen – mit einer Knieentzündung!

Selbst in der Berufsschule, mit 19 Jahren noch, ist mir das passiert: Auch da wollte man mir partout nicht glauben, dass ich an Rheuma leide, obwohl ich einen Schwerbehindertenausweis habe.

»



WAS IST RHEUMA?

Der Oberbegriff Rheuma umfasst ganz unterschiedliche Krankheitsbilder, die meist mit Schmerz und Bewegungseinschränkungen verbunden sind:

- 1. Am häufigsten sind die degenerativen Erkrankungen, die Arthrosen.*
- 2. Zu den entzündlich-rheumatischen Erkrankungen gehören beispielsweise die rheumatoide Arthritis, das Schuppenflechten-Rheuma oder der Morbus Bechterew.*
- 3. Eher seltene Erkrankungen betreffen die Gefäße oder innere Organe, Gelenke und die Haut. Eine sehr häufige Schmerz Erkrankung ist das Fibromyalgie-Syndrom.*
- 4. Osteoporose und Gicht liegt eine Stoffwechselerkrankungen zugrunde.*



»Manche glauben das ja nicht. Man sieht uns das Rheuma halt oft nicht an.«

Die meisten sind dann entsetzt und schockiert, wenn sie hören, woran wir so leiden. Aber es gibt auch Menschen, die wollen das nicht wahrhaben: ›Nein, das kann nur eine Oma haben.«

»In Deutschland leben etwa 20 Millionen, die von Rheuma betroffen sind.«

Das ist also im Schnitt jeder Vierte, das muss man sich mal vorstellen! Sie können durch die Strassen gehen und abzählen: eins, zwei, drei, vier. Und der Vierte müsste es haben, weil es so viele verschiedene Krankheitsbilder gibt – über 100 Formen.

Es geht darum, dass wir gemeinsam etwas in der Gesellschaft verändern. Ich bin der lebende Beweis, dass auch Kinder und Jugendliche Rheuma bekommen können. Und darum finde ich es wichtig, dass man sich in der Rheuma-Liga engagiert.

»Für die Betroffenen ist es jedenfalls sehr wichtig, dass sie mit ihrer Erkrankung anerkannt werden. Und dafür setze ich mich ein.«

Zum Glück haben viele Respekt davor und sagen: ›Ich ziehe meinen Hut für Euch, dass Ihr so etwas macht.«

»Forschung zur Begleitung der jungen Patienten«

Die Deutsche Rheuma-Liga und die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie gründeten 2008 gemeinsam eine Stiftung. Durch Erbschaftsmittel der Deutschen Rheuma-Liga wurde 2015 mit Professor Dr. med. Kirsten Minden erstmals eine Stiftungsprofessur für Versorgungsforschung besetzt. Ziel ist, die rheumatologische Forschung generell und die Lebenssituation rheumakranker Menschen zu verbessern.

Professor Dr. med. Kirsten Minden etablierte als Oberärztin für Kinder- und Jugendrheumatologie am Klinikum Berlin-Buch eine sogenannte »Transitionssprechstunde« für chronisch rheumakranke Jugendliche.

»Mein zentrales Anliegen ist die Beschreibung und die stetige Verbesserung der Versorgungssituation von rheumakranken Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen.«



Professor Dr. med. Kirsten Minden
Stiftungsprofessur für Versorgungsforschung in der Rheumatologie an der Charité-Universitätsmedizin, Berlin, und am Deutschen Rheuma-Forschungszentrum, DFRZ, einem Institut der Leibniz-Gemeinschaft

»Therapiefreie Remission als Forschungsziel«

»Eine Heilung besteht aus zwei Schritten. Zunächst muss die Entzündung gestoppt werden. Der zweite Schritt ist die Regeneration des bereits geschädigten Gewebes. Je früher wir die Entzündung aufhalten können, desto besser lässt sich das Fortschreiten von Gewebeschäden aufhalten.«

Das Beenden des Entzündungsgeschehens und das Erreichen einer sogenannten therapiefreien Remission ist im Prinzip heute schon möglich, indem man das Immunsystem komplett löscht und anschließend neu aufbaut (»Immunreset«). Allerdings ist dies mit enormen Nebenwirkungen verbunden, unter anderem einer Phase des kompletten Verlustes der Krankheitsabwehr. Unsere Herausforderung ist es, eine Therapie zu entwickeln, die genauso effektiv ist, aber nicht diese drastischen Nebenwirkungen hat.«



Professor Dr. rer. nat. Andreas Radbruch
Professor für Experimentelle Rheumatologie an der Charité-Universitätsmedizin, Berlin, Wissenschaftlicher Direktor des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums, DRFZ, einem Institut der Leibniz-Gemeinschaft

RHEUMA BEWEGT

UNS ALLE

ICH HABE RHEUMA

UND FORSCHE MIT

Dieter Wiek engagiert sich in der Rheuma-Liga ehrenamtlich als Patient Research Partner für die wissenschaftliche Forschung.

»Patienten bringen eigenes Erfahrungswissen mit, sie verstehen ganz konkret etwas von ihrer Erkrankung.«

Dieter Wiek

Forschungsplaner in der Wissenschaft

Ich hatte schon ziemlich früh erste Symptome, mit 17. Das kam ziemlich abrupt. Ich war Leistungssportler und bekam heftige Schwellungen in den Gelenken. Das führte dazu, dass ich ein Jahr nicht zur Schule gehen konnte, kurz vor dem Abitur. Danach ging es eine Weile besser. Ich bin dann aber doch recht heftig erkrankt, mit großen Wirbelsäulenproblemen und starken Schmerzen.

»**Morbus Bechterew – meine Diagnose habe ich erst zehn Jahre nach dem Ausbruch der Krankheit bekommen.**«

Ich war 27. Na ja, damals gab es die diagnostischen Möglichkeiten noch nicht, auch nicht die therapeutischen. Heute haben wir ganz andere Medikamente, die wesentlich günstigere Verlaufsformen ermöglichen.

Als ich massiv erkrankte und merkte, dass die Medikamente die Veränderung der Gestalt nicht aufhalten konnten, hat mir das schon einen schweren psychischen Knacks gegeben. Die Versteifung der Wirbelsäule wurde bei mir mit Anfang 30 sichtbar. Da stellte sich für mich die Frage, ob ich meinen Beruf – ich hatte Lehramt studiert – weiter ausführen könnte.

»

Dieter Wiek

Jahrgang 1948, lebt in Hünxe, Gymnasiallehrer, von 2010 bis 2015 Präsident der Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen, Beisitzer im Vorstand des Bundesverbandes der Deutschen Rheuma-Liga, seit 2014 Vorsitzender des Komitees der People with Arthritis/Rheumatism across Europe, PARE, in der European League Against Rheumatism, EULAR

Wenn Sie in eine Klasse hereinkommen, und die kennen Sie nicht, dann entscheiden die ersten drei bis fünf Minuten darüber, wer King ist, wer das Sagen hat. Dazu brauchen Sie schon ein gewisses Selbstbewusstsein, ansonsten gehen Sie da unter. Kriege ich das hin? Das war für mich die Frage damals. Gut, ich habe das geschafft – mit Selbstmanagement.

»Die Patientenperspektive verhilft zu ganz anderen Einsichten und Erkenntnissen.«

Dass sich Patienten in die Forschung einbringen, ist sehr wichtig. Das gilt für die Grundlagenforschung wie für die klinische Forschung. Ohne Patientenbeteiligung lassen sich da ja gar keine Studien durchführen.



Dieter Wiek vermittelt während der Foto- und Filmaufnahmen viel Gelassenheit. Er ist nicht nur durch den Umgang mit seinen Schülern, sondern auch durch die Arbeit in Gremien einiges gewöhnt, wie er sagt.

Auch im Bereich der Versorgungsforschung bieten sich viele Facetten, wenn wir Rheumatiker in die Lage versetzen, sich hier aktiv einzubringen. Wir haben zum Beispiel Patienten geschult, um die Bedarfssituation objektiv zu beurteilen. Daraus können wir sinnvolle politische Forderungen ableiten, um eine bessere Versorgung zu erzielen.

»Ich bin seit einigen Jahren für die Deutsche Rheuma-Liga international tätig.«

Wir versuchen, eine Patientenbeteiligung vom Beginn eines Forschungsprojektes bis zur Veröffentlichung zu erreichen. Auf der europäischen Ebene sind wir da schon weiter als in Deutschland.

In der EULAR, der Europäischen Liga gegen Rheumatismus, sichten wir jeden Monat den aktuellen Forschungsstand. Und wir veröffentlichen regelmäßig drei Ergebnisse, die für Patienten besonders interessant sind, in allgemeinverständlichen Übersetzungen auf Englisch.

»



WER HAT RHEUMA?

Die Ursachen für eine rheumatische Erkrankung sind unterschiedlich und oft ungeklärt. Dass meist nur ältere Menschen an Rheuma leiden, ist ein Klischee.

Das »entzündliche Gelenkrheuma«, die rheumatoide Arthritis, tritt oft schon im mittleren Alter auf. Auch Kinder und Jugendliche können erkranken. Von Fibromyalgie sind besonders Frauen ab 35 Jahren betroffen. Und wer an Morbus Bechterew leidet, ist oft gerade mal erst 30 Jahre alt.

Natürlich gibt es auch Rheumaformen, die vor allem Menschen im fortgeschrittenen Alter betreffen. So gefährdet der Knochenschwund Osteoporose vor allem Frauen in und nach den Wechseljahren. Der langsame Abbau des Knorpelgewebes, die Arthrose, ist ebenfalls in der Regel ein Problem des Älterwerdens.



»Die Rheuma-Liga will die Selbsthilfe stärken: Wir bieten dafür spezielle Selbstmanagement-Programme an.«

Und wir arbeiten an Programmen, um die Arzt-Patient-Beziehung zu verbessern. Ein ganz aktuelles Forschungsprojekt der Rheuma-Liga soll die kommunikativen Kompetenzen der Patienten generell fördern. Das gilt für das Gespräch mit dem Arzt wie für die Situation am Arbeitsplatz, in der Familie und im Freundeskreis.

Es ist unser Ziel, ein Schulungsprogramm zu entwickeln, damit Rheumatiker ihre Erkrankung besser vermitteln können. Patienten sind hier als Forschungspartner von Beginn an beteiligt.

»Rheuma ist ja ein sehr umfassender Begriff. Es zählen über 100 muskuloskelettale Erkrankungen dazu.«

Man schätzt, dass rund 20 Millionen Menschen in Deutschland davon betroffen sind. Und jetzt rechnen Sie das mal hoch auf die beteiligten Familien, Freunde und Kollegen. Insofern trifft der Satz allerdings zu: Rheuma bewegt uns alle.

»Moderne Medikamente für maßgeschneiderte Therapie«

»Inzwischen lässt sich für fast jeden Patienten eine individuelle Therapie anbieten. Vorbedingung ist allerdings die möglichst frühzeitige Vorstellung beim internistischen Rheumatologen.

Ein weiterer Fortschritt ist, dass hochpotente Kombinationen nicht ein ganzes Leben lang gegeben werden müssen. Und sie können personalisiert und gezielt auch ausgeschlichen werden, ohne Schübe auszulösen. Diese ›Kunst des Rheumatologen‹ wird auch in Zukunft zu den entscheidenden Einflussgrößen für die tägliche Versorgung der Patienten gehören.«



Professor Dr. med. Ulf Müller-Ladner
Präsident der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie, DGRh

»Orthopädie heißt nicht nur Schneiden und Skalpell«

»Auch nicht-operative Verfahren sind bedeutsam – gerade in der Behandlung der Volkskrankheiten Arthrose, Osteoporose und Rückenschmerz.

Operationen sind dann sinnvolle Maßnahmen, wenn sie als Behandlungsoption in ein Gesamtkonzept eingebunden sind, in dem der Patient ein großes Mitspracherecht hat.«



Professor Dr. med. Bernd Kladny
Generalsekretär der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie, DGOOC

»Integrierte Versorgung für eine bessere Behandlung«

»Die Gesamtzahl von etwa 1.000 ambulanten internistischen Rheumatologen ist bei weitem nicht ausreichend, um den Versorgungsbedarf in Deutschland zu decken. Die Wartezeiten auf einen fachärztlichen Termin sind immer noch zu lang.

Die Integrierten Versorgungsverträge verbessern die kooperative Zusammenarbeit zwischen Rheumatologen und Hausärzten, sie erleichtern eine Arztwahl bei stationären Behandlungen und die Einbindung der Rheumatologischen Fachassistenz.«



Dr. med. Edmund Edelmann
1. Vorsitzender des Berufsverbands Deutscher Rheumatologen, BdRh

RHEUMA BEWEGT

UNS ALLE

ICH HABE RHEUMA

UND MACHE POLITIK

Marion Rink engagiert sich in der Rheuma-Liga ehrenamtlich als Patientenvertreterin im Gesundheitswesen.

»Unsere wichtigsten Ziele: gute Versorgung, zeitnahe Behandlung und leichter Zugang zu Reha und Pflege.«

Marion Rink

Expertin im Gesundheitswesen

Ich bin mit zwei Arthritis-Gehstützen arbeiten gegangen. Ran an die Tafel, die Dinger abgestellt, raus aus den Schlaufen, angeschrieben, rein in die Schlaufen, und wieder zurück zum Lehrertisch. Also ich bin da eher so unbrembar gewesen.

»**Rheumatiker lernen, mit Schmerzen zu leben – wohl oder übel.**«

Mir ging es nicht ganz, ganz schlecht, aber mir ging es schlecht! Ich hatte entzündete, geschwollene Gelenke. Nicht umsonst waren die ganz zerfressen. Und als ich dann mal zur Kur kam, habe ich gedacht: Das kann nicht alles sein.

Leider habe ich mit meiner Hausärztin sieben wertvolle Jahre verschludert. Da hatte meine Erkrankung so richtig Zeit, sich in alle Gelenke auszubreiten, weil ich nur minimale Dosen Kortison genommen habe.

Das Ergebnis sieht man hier: Handgelenke operiert, ein künstliches Sprunggelenk, eine versteifte Halswirbelsäule, eine künstliche Bandscheibe. Diese Wegstrecke ist mit vielen, vielen Schmerzen verbunden gewesen.

»

Marion Rink
Jahrgang 1958,
lebt in Berlin,
Lehrerin für Mathematik
und Physik,
hauptberufliche
Frauenvertreterin
in der Berliner
Senatsverwaltung,
Vizepräsidentin im
Bundesverband der
Deutschen Rheuma-Liga,
Patientenvertreterin
im Gemeinsamen
Bundesausschuss

In Berlin bin ich ganz bodenständig bei der Senatsverwaltung in Marzahn-Hellersdorf für die ›kleine Politik‹ zuständig, für die Personalentwicklung. Daneben kümmere mich für die Rheuma-Liga im Bundestag aber gleichzeitig auch um die ›große Politik‹.

»Ich bin im Gemeinsamen Bundesausschuss aktiv.«

Dort werden ja die Dinge ausgestaltet, die nachher drinstehen in den Paragraphen. Ich führe unzählige Gespräche mit Politikern und pflege auch meine Netzwerke im Gesundheitswesen.

Ich bin jemand, für den Arbeit ganz wichtig ist. Deshalb ist das ein Hauptthema, für das ich mich auch in der Rheuma-Liga einsetze: dass chronisch kranke Menschen im Beruf bleiben können. Das ist ganz wichtig für den Selbstwert.



Marion Rink ist eine waschechte Berlinerin. Von daher nimmt sie kein Blatt vor den Mund – und kümmert sich auf lokaler Ebene wie in der Bundespolitik sehr direkt und ganz konkret um dringend nötige Verbesserungen im Gesundheitswesen.

»Rheuma bewegt uns alle. Das kann man wohl sagen!«

Das sind nämlich nicht nur die Schmerzen, die die Betroffenen haben, und die individuellen Einschränkungen. Das sind nicht zuletzt die Auswirkungen auf die Volkswirtschaft, die Rheuma zu einem Thema für uns alle machen.

Rheumatische Erkrankungen verursachen enorme Kosten für die Allgemeinheit – nicht nur durch die medizinische Versorgung, sondern auch durch Arbeitsausfälle. Das muss die Finanzminister aufhorchen lassen!

»



WIE BEHANDELT MAN RHEUMA?

Wer einmal an einer chronisch-entzündlichen oder an einer degenerativen Erkrankung der Bewegungsorgane erkrankt ist, leidet meist sein ganzes Leben lang daran. Typisch für entzündlich-rheumatische Krankheiten ist ihre Unberechenbarkeit. Auch die Verlaufsformen können sehr unterschiedlich sein.

Trotz aller Fortschritte in der Forschung ist eine Heilung von Rheuma nicht in Sicht. Die Ärzte bemühen sich daher vor allem, die Schmerzen ihrer Patienten zu lindern und die Zerstörung der Gelenke und Organe aufzuhalten. Je früher eine Therapie beginnt, desto größer sind die Chancen, wieder ein normales Leben zu führen.

Ganz wichtig dabei: Jeder Kranke benötigt einen individuell auf ihn zugeschnittenen, umfassenden Therapieplan, der auch nichtmedikamentöse Behandlungen umfasst.



Die Gesundheitspolitik hat dafür zu sorgen, dass man einen schnellen Arzttermin und kurzfristig die Therapien bekommt, die man benötigt.

»Gerade bei Ausbruch der Erkrankung, in den ersten Wochen und Monaten, ist die richtige Behandlung ganz elementar.«

Dann kann sich entscheiden, ob es zu einem Stillstand kommt oder ob die Gelenke ruiniert werden. Das weiß ich aus schmerzhaftester eigener Erfahrung.

Aber es macht mir nach wie vor Spaß, mich für die gemeinsame Sache zu engagieren. Anderen eine Stimme zu verleihen und sich beharrlich und streitbar für eine bessere Versorgung einzusetzen: Das ist es, was mich antreibt.

»Versorgungsforschung gemeinsam mit Patienten«

»Immer mehr Rheumaerkrankte schaffen es, trotz ihrer Beschwerden im Beruf zu bleiben. Die Dauer der Arbeitsunfähigkeit und die Zahl der Erwerbsminderungsrenten bei chronisch-entzündlichen Gelenkerkrankungen sind stetig gesunken.

Wesentlich für den Fortschritt sind auch nicht-medikamentöse Ansätze: Dazu gehören Bewegungstherapien oder mentale Trainings zur Schmerzreduktion, psychologische Schulungen und Verhaltenstherapien.

Verändert haben sich vor allem auch die Empfehlungen der Ärzte in puncto Bewegung. Heute wissen wir, wie positiv sich gerade der Aufbau der Muskelkraft und -koordination sowie der Herz-Kreislauf-Kondition durch Training auf den Krankheitsverlauf auswirken.«



Professor Dr. med.
Wilfried Mau

Direktor des Instituts für Rehabilitationsmedizin an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

»Frühbehandlung ist das A und O bei Rheuma«

»Für alle Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises gilt, dass die Behandlung im Frühstadium deutlich wirksamer ist als bei fortgeschrittenem Krankheitsverlauf. Wir sprechen vom sogenannten ›Fenster der Möglichkeiten‹.

Die Früherkennung und -behandlung ist von hoher Wichtigkeit. Zu diesem Zweck wurden an den Universitätskliniken, aber auch in immer mehr Praxen, sogenannte Früharthritissprechstunden eingerichtet.

Allgemein hat sich in der Rheumatologie das Konzept ›treat to target‹ durchgesetzt. Das Ziel ist dabei die Remission, also die weitgehende Beschwerdefreiheit. Dabei sollte die Behandlung so lange angepasst werden, bis sie das Therapieziel Remission erreicht. So kann eine deutliche Verbesserung der Versorgung rheumakrankter Menschen erreicht werden.«



Professor Dr. med.
Gerd-Rüdiger Burmester

Präsident der European League Against Rheumatism, EULAR

RHEUMA BEWEGT

UNS ALLE

ICH HABE RHEUMA

UND SCHULE ÄRZTE

Dr. rer. nat. Josef Röper engagiert sich in der Rheuma-Liga ehrenamtlich als Patient Partner für die Rheumatologenausbildung.

»Es gibt viel zu wenige Rheumatologen hierzulande. Dagegen tue ich etwas.«

Josef Röper

Partner in der Ärzteausbildung

Es kam über Nacht, mit sehr starken Schmerzen in den Knien. Und ich habe gewartet, und dann gingen die Schmerzen auch wieder weg. Und ich dachte, das käme vom Basketball oder vom Fussball, ich hätte mir nur etwas verknackst.

Ich hatte ein gutes Jahr Ruhe. Dann kam es so schmerzhaft wieder, dass ich erst zum Orthopäden ging, danach war ich beim Internisten, und der sagte: Ja, das könnte Rheuma sein.

»Ich hatte drei Diagnosen: von Morbus Bechterew über Morbus Reiter, bis meine rheumatoide Arthritis festgestellt wurde.«

Und mit dieser Diagnose und noch mehr Kortison, aber ohne Hilfe, wurde ich nach sechswöchigem Aufenthalt aus der Klinik entlassen, das war 1986.

Ich hatte wenig Auszeiten, trotz vieler Schübe. Ich war früher viel auf Dienstreisen in den USA. Da habe ich versucht, die wichtigen Termine auf den frühen Nachmittag zu legen, das ist die beste Zeit für den Rheumatiker. Manchmal musste ich mich allerdings auch morgens mit Kortison aus dem Bett schälen. Das war sehr hart.

Dr. rer. nat. Josef Röper

Jahrgang 1954,
Diplom-Chemiker
in Altersteilzeit,
Beisitzer im Vorstand
der Rheuma-Liga
Baden-Württemberg,
Patient Partner in
der Rheumatologen-
ausbildung,
Trainer im Selbst-
managementprogramm
für Rheumakranke

»

Bewegung ist ein ganz essentieller Bestandteil in der Behandlung der rheumatoiden Arthritis. Normal neigt man ja eher dazu, seine Gelenke zu schonen. Dann besteht allerdings die Gefahr, dass die Gelenkbewegung dauerhaft eingeschränkt wird. Und es findet eine sogenannte ›Einstiefung‹ statt.

»Darum ist es extrem wichtig für den Rheumatiker, sich auch während des Schubes ständig zu bewegen.«

Radfahren, Spazieren, Schwimmen – ohne hohe Belastung. Das bieten wir auch in der Rheuma-Liga an, damit man beweglich bleibt.

Die Rheumatologie ist keine Gerätemedizin, sondern basiert überwiegend auf dem ärztlichen Gespräch. Vielleicht am Anfang ein Röntgenbild, aber sonst läuft viel über den Dialog mit dem Patienten.

Bei Rheuma spielen Frust und depressive Verstimmungen eine große Rolle. Da muss der Rheumatologe nicht nur medizinisch, sondern auch psychologisch versiert sein. Er ist ja der Hauptansprechpartner.

Deutschland hat einen Riesenmangel an internistischen Rheumatologen. Was dazu führt, dass Patienten auch in Akutfällen drei bis sechs Monate warten müssen. Oder dass auch viele telefonisch die Auskunft erhalten: Wir nehmen keine Patienten mehr auf.

Dagegen hat die Rheuma-Liga ein Modell entwickelt: Patientenpartner oder neudeutsch ›Patient Partners‹. Das Programm liegt mir sehr am Herzen.

»Ich sehe da eine große Chance, bereits in der Universität im Gespräch mit den Studenten Werbung für den Beruf des Rheumatologen zu machen.«

›Patient Partners‹ heisst, der Patient soll sich – das ist unser Ziel – auf Augenhöhe mit dem Mediziner unterhalten können. Dazu gehört, dass die Hausärzte und die Medizinstudenten an der Universität etwas mehr als den Lehrbuchstoff über die Krankheit erfahren. Sie erhalten also ihr Wissen aus erster Hand sozusagen.

»



Dr. rer. nat. Josef Röper ist ebenso neugierig wie kontaktfreudig – das kommt an bei den Studierenden, denen er ganz persönlich über seine rheumatische Beschwerden berichtet. Auch seine Selbstmanagement-Seminare erfreuen sich großer Beliebtheit bei Betroffenen, die hier kompetente Hilfe zur Selbsthilfe erhalten.



WAS BEWIRKT RHEUMA?

Muskuloskelettale Erkrankungen sind die häufigste Ursache für chronische Schmerzen. Sie bewirken körperliche Einschränkungen und einen Verlust an Lebensqualität. Bei schweren Verlaufsformen ist die Lebenserwartung verringert.

Rheumatische Erkrankungen führen die Statistik der Arbeitsunfähigkeitstage in Deutschland an. Sie gehören zu den teuersten Erkrankungen insgesamt, vor allem durch krankheitsbedingte Arbeitsausfälle, Medikamente und Operationen sowie notwendige Rehabilitation.

Rheuma ist bei Männern und Frauen ein häufiger Grund für gesundheitlich bedingte Frühberentung. Reha-Maßnahmen helfen, die Arbeitskraft und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu erhalten.



»Die Studenten sagen oft: Ich interessiere mich mehr für Dermatologie, Gynäkologie oder Orthopädie.«

Sie wissen aber nicht, dass der Rheumatische Formenkreis so vielfältig ist. Dass nicht nur Gelenkschäden dazugehören, sondern auch ganz massive Hauterkrankungen, Augenprobleme oder Erkrankungen der inneren Organe.

Und wenn sie dann hören, dass Rheuma eigentlich alle anderen Ärzteberufe tangiert, dann sagen sie meist: Also, das hört sich jetzt aber wirklich spannend an!

Ja, Rheuma bewegt uns alle. Darunter verstehe ich auch einen gesellschaftlichen Auftrag, weil Rheuma mit Abstand die größte Volkskrankheit ist. Das ist den meisten Menschen nicht bewusst.

»Man sollte dahin kommen, dass man mit dem Thema Rheuma ungezwungen, aber respektvoll umgeht.«

Ich setze mich dafür ein, dass man mehr Verständnis für die Rheumakranken aufbringt und, wenn nötig, unterstützend wirkt.

»Teilhabe ermöglichen«

»Seit 45 Jahren ist die Deutsche Rheuma-Liga als Interessenvertretung für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen aktiv. Dieses Engagement tut not, denn gerade an Rheuma erkrankte Kinder und Jugendliche erfahren immer noch zu oft Ausgrenzungen statt Verständnis und Unterstützung. Deswegen freue ich mich auch besonders über das große Engagement junger Menschen in der Selbsthilfe.«



Verena Bentele
Beauftragte der
Bundesregierung für die
Belange behinderter
Menschen

»Ärzte vernetzen«

»Die Erkrankten müssen in jedem Stadium von einer besseren Vernetzung der niedergelassenen Ärzte untereinander und mit Kollegen am Krankenhaus profitieren. Eine Kooperation von orthopädischen und internistischen Rheumatologen sorgt für eine sinnvolle Arbeitsteilung. Kombinierte Behandlungsmöglichkeiten können erst dann ihre volle Wirkung entfalten.«



Dr. med. Andreas Gassen
Vorsitzender der
Kassenärztlichen
Bundesvereinigung

»Selbsthilfe fördern«

»Krankenkassen fördern auch Rheuma-Selbsthilfegruppen und -organisationen, damit den Erkrankten niedrigschwellige und bedarfsgerechte Angebote zur Verfügung stehen. Dies hat eine vorbildliche Selbsthilfekultur ermöglicht. Gegenseitige Hilfe und Unterstützung in einer Gruppe Gleichbetroffener sind für viele Rheumapatientinnen und -patienten ein wichtiger Weg heraus aus der Isolation und hin zu mehr Lebensqualität.«



Gernot Kiefer
Vorstand,
GKV-Spitzenverband

»Psyche stützen«

»Bei Erkrankungen des orthopädischen und des entzündlich-rheumatischen Formenkreises beeinflussen oft die psychischen Faktoren den Krankheitsverlauf, mindern die Lebensqualität oder gefährden die Erwerbsfähigkeit. Neben der medizinisch-beruflich orientierten Rehabilitation mit Schwerpunkt auf den Berufsbezug hat daher die verhaltensmedizinisch orientierte Rehabilitation an Bedeutung gewonnen.«



Gundula Roßbach
Direktorin der Deutschen
Rentenversicherung Bund

Adressen

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

Maximilianstraße 14
53111 Bonn
Telefon 0228 – 7 66 06-0
Fax 0228 – 7 66 06-20
bv@rheuma-liga.de
www.rheuma-liga.de

LANDESVERBÄNDE

Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.

Kaiserstraße 20
76646 Bruchsal
Telefon 07251 – 91 62-0
Fax 07251 – 91 62-62
kontakt@rheuma-liga-bw.de
www.rheuma-liga-bw.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e.V.

Fürstenrieder Straße 90
80686 München
Telefon 089 – 58 98 85 68-0
Fax 089 – 58 98 85 68-99
info@rheuma-liga-bayern.de
www.rheuma-liga-bayern.de

Deutsche Rheuma-Liga Berlin e.V.

Therapie-, Selbsthilfe- und
Begegnungszentrum
Mariendorfer Damm 161 a
12107 Berlin
Telefon 030 – 3 22 90 29-0
Fax 030 – 3 22 90 29-39
zirp@rheuma-liga-berlin.de
www.rheuma-liga-berlin.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Brandenburg e.V.

Friedrich-Ludwig-Jahn-Straße 19
03044 Cottbus
Telefon 0800 – 26 50 80 39-151/-152
Fax 0800 – 26 50 80 39-190
info@rheuma-liga-brandenburg.de
www.rheuma-liga-brandenburg.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e.V.

Schön Klinik Eilbek
Haus 17
Dehnhaiide 120
22081 Hamburg
Telefon 040 – 6690765-0
Fax 040 – 6690765-25
info@rheuma-liga-hamburg.de
www.rheuma-liga-hamburg.de

Rheuma-Liga Hessen e.V.

Elektronstraße 12 a
65933 Frankfurt/Main
Telefon 069 – 35 74 14
Fax 069 – 35 35 35 23
Rheuma-Liga.Hessen@t-online.de
www.rheuma-liga-hessen.de

Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e.V.

Im Hause der AOK Nordost
Warnowufer 23
18057 Rostock
Telefon 0381 – 7 69 68 07
Fax 0381 – 7 69 68 08
lv@rheumaligamv.de
www.rheumaligamv.de

Rheuma-Liga Niedersachsen e.V.

Rotermundstraße 11
30165 Hannover
Telefon 0511 – 1 33 74
Fax 0511 – 1 59 84
info@rheuma-liga-nds.de
www.rheuma-liga-nds.de

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.

III. Hagen 37
45127 Essen
Telefon 0201 – 82 79 70
Fax 0201 – 8 27 97-27
info@rheuma-liga-nrw.de
www.rheuma-liga-nrw.de

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

Schloßstraße 1
55543 Bad Kreuznach
Telefon 0671 – 83 40-44
Fax 0671 – 83 40-460
info@rheuma-liga-rp.de
www.rheuma-liga-rp.de

Deutsche Rheuma-Liga Saar e.V.

Schmollerstraße 2 b
66111 Saarbrücken
Telefon 0681 – 3 32 71
Fax 0681 – 3 32 84
DRL.SAAR@t-online.de
www.rheuma-liga-saar.de

Rheuma-Liga Sachsen e.V.

Nikolai-Rumjanzew-Straße 100
Haus 10
04207 Leipzig
Telefon 0341 – 3 55 40 17
Fax 0341 – 3 55 40 19
info@rheumaliga-sachsen.de
www.rheumaliga-sachsen.de

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

Weststraße 3
06126 Halle
Telefon 0345 – 68 29 60 66
Fax 0345 – 68 29 60 66
rheusaanh@aol.com
www.rheuma-liga-sachsen-anhalt.de

Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e.V.

Holstenstraße 88-90
24103 Kiel
Telefon 0431 – 5 35 49-0
Fax 0431 – 5 35 49-10
info@rlsh.de
www.rlsh.de

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

Am Wall 102
28195 Bremen
Telefon 0421 – 1 76 14 29
Fax 0421 – 1 76 15 87
info@rheuma-liga-bremen.de
www.rheuma-liga-bremen.de

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

Weißßen 1
07407 Uhlstädt-Kirchhasel
Telefon 036742 – 673-61/-62
Fax 036742 – 673-63
info@rheumaliga-thueringen.de
www.rheumaliga-thueringen.de

MIGLIEDSVERBÄNDE

**Deutsche Vereinigung
Morbus Bechterew e.V.**

Metzgergasse 16
97421 Schweinfurt
Telefon 09721 – 2 20 33
Fax 09721 – 2 29 55
DVMB@bechterew.de
www.bechterew.de

**Lupus Erythematoses
Selbsthilfegemeinschaft e.V.**

Döppersberg 20
42103 Wuppertal
Telefon 0202 – 4 96 87 97
Fax 0202 – 4 96 87 98
lupus@rheumanet.org
www.lupus.rheumanet.org

Sklerodermie Selbsthilfe e.V.

Am Wollhaus 2
74072 Heilbronn
Telefon 07131 – 3 90 24 25
Fax 07131 – 3 90 24 26
sklerodermie@t-online.de
www.sklerodermie-sh.de

Impressum

Herausgeber

Deutsche Rheuma-Liga
Bundesverband. e.V.

Projektmanagement

Susanne Walia

Fachliche Beratung

Professor Dr. med. Erika Gromnica-Ihle
Ursula Faubel
Karl Cattelaens

Redaktion

Professor Wilfried Korfmacher

Editorial Design

Daniel Stoffels

Fotografie

Michael Lübke

Konzeption, Kreation, Organisation

Zeichenverkehr, Meerbusch

Druck

Medienhaus Plump, Rheinbreitbach
1. Auflage – 20.000 Exemplare, 2015
Drucknummer: C 131/BV/09/15

Kontakt

Wenn Sie Rat suchen oder sich ehrenamtlich engagieren möchten, dann wählen Sie bitte die **Service-Rufnummer unserer Landesverbände: 01804 – 600 000** (20 Cent pro Anruf aus dem deutschen Festnetz, maximal 42 Cent pro Anruf aus den Mobilfunknetzen)



WIE HILFT DIE RHEUMA-LIGA?

Die Deutsche Rheuma-Liga ist mit 290.000 Mitgliedern die größte Selbsthilfeorganisation im Gesundheitswesen. 12.000 Mitglieder engagieren sich ehrenamtlich: mit Angeboten zur Hilfe und Selbsthilfe, für Aufklärung und Interessenvertretung in Politik und Gesundheitswesen sowie für patientenorientierte Forschung.

Wir decken Mängel in der Therapie und Versorgung der 20 Millionen an Rheuma erkrankten Menschen auf. Wir setzen uns für die bestmögliche fachärztliche Versorgung ein. Wir fördern präventive Maßnahmen. Und wir unterstützen die Selbsthilfe. Gemeinsam mehr bewegen – das ist unser Motto. Und unsere neue Parole zur Mobilisierung der Öffentlichkeit lautet:

RHEUMA BEWEGT UNS ALLE

RHEUMA BEWEGT

UNS ALLE

RHEUMA BEWEGT

UNS ALLE

www.rheuma-bewegt-uns-alle.de

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

Maximilianstraße 14 · 53111 Bonn

Telefon 0228-7 66 06-0 · Fax 0228-7 66 06-20

bv@rheuma-liga.de · www.rheuma-liga.de

Deutsche Rheuma-Liga in sozialen Medien

www.facebook.com/DeutscheRheumaLiga

www.youtube.com/RheumaLiga

Deutsche Rheuma-Liga Spendenkonto

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

Deutsche Apotheker- und Ärztebank Köln

IBAN DE33 3006 0601 0005 9991 11

BIC DAAEDED

Deutsche | **RHEUMA-LIGA**

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •

