

40 Jahre BAG Selbsthilfe

Am 5. Oktober feierte die BAG Selbsthilfe ihr 40-jähriges Bestehen. Festrednerin Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt betonte bei der Jubiläums-Tagung in Düsseldorf, wie unverzichtbar für die Gesellschaft die Arbeit der BAG Selbsthilfe ist: „Wir können auf die Selbsthilfe und auf zivilgesellschaftliches Engagement gar nicht verzichten, wenn wir auch in Zukunft eine qualitativ hochstehende Versorgung gewährleisten wollen.“

Auch Friedel Rinn, Bundesvorsitzender der BAG Selbsthilfe, freute sich über den hohen Stellenwert, den diese genießt. Zugleich betonte er die Wichtigkeit der zeitnahen und unbürokratischen Umsetzung gesetzlicher Regelungen. Die BAG Selbsthilfe, der auch die Deutsche Rheuma-Liga angehört, ist Dachverband von rund 120 Selbsthilfeorganisationen und -verbänden behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen. |

mobil kommt an

Schon 32 Jahre gibt die Deutsche Rheuma-Liga regelmäßig die Mitgliederzeitschrift mobil heraus. Seit 2005 wird diese beim Corporate Publisher wdv mit Sitz in Bad Homburg produziert. Gemeinsam mit dem wdv hat die Rheuma-Liga jetzt eine große Leserumfrage zu ihrer Mitgliederzeitschrift durchgeführt. Die Ergebnisse sprechen für sich: Das Urteil der Leser fällt mit einer Durchschnittsnote von 1,9 hervorragend aus. Das zeigt, dass die Zeitschrift mobil nicht nur ein ideales Medium ist, um Menschen mit Rheuma zu erreichen, sondern auch, dass die Rheuma-Liga mit ihrer Kommunikation auf dem richtigen Weg ist. |



Verbandsnews

Der Landesverband Niedersachsen ist mit 47.479 Mitgliedern zum 1. Januar 2007 der mitgliederstärkste Landesverband der Deutschen Rheuma-Liga.

„Die erste Liga, wenn’s um Rheuma geht.“ Unter diesem Motto wurden auf der Verbandstagung im November Ziele und Schwerpunkte der nächsten Jahre abgesteckt, um die Rheuma-Liga in ihrem gesellschaftlichen Handeln weiter zu stärken. |

Rheuma-Liga bei der EULAR

Die Rheuma-Liga wurde auf der EULAR von Bundesjugendsprecherin Gudrun Baseler vertreten. Sie war als Referentin zum Thema „Jung sein mit Rheuma“ eingeladen. Die Rheuma-Ligen Europas haben zudem über die Zukunft der sozialen Ligen in der EULAR abgestimmt. Zukünftig sollen PARE und die sozialen Ligen miteinander verschmelzen und sich unter dem Dach der EULAR bewegen. Die bisherigen Mitglieder der PARE Steuerungsgruppe werden dann auch die Arbeit der sozialen Ligen der EULAR steuern. Ute Kohl vertritt die Deutsche Rheuma-Liga in diesem Gremium. Die nächste EULAR, bei der die Rheuma-Liga selbstverständlich wieder dabei ist, findet vom 11. bis 14. Juni 2008 in Paris statt. |

SO ERREICHEN SIE UNS

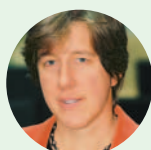


Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V. • Maximilianstraße 14 • 53111 Bonn
Telefon 0228 - 766 06 - 0 • Fax 0228 - 766 06 - 20

Ihre Ansprechpartner



Karl Cattelaens
Finanzen/Verbandservice
Tel.: 0228 - 766 06 - 21
E-Mail:
bv.cattelaens@rheuma-liga.de



Ursula Faubel
Geschäftsführerin, politische
Interessenvertretung
Tel.: 0228 - 766 06 - 14
E-Mail:
bv.faubel@rheuma-liga.de



Susanne Walia
Öffentlichkeitsarbeit
Tel.: 0228 - 766 06 - 11
E-Mail:
bv.walia@rheuma-liga.de

Medien-Mix

ARTHROSE? WIR HELFEN WEITER

Die Deutsche Rheuma-Liga hat die neue Broschüre „Arthrose? Wir helfen weiter“ herausgegeben. Nicht nur Menschen mit Arthrose, auch deren Angehörige und Freunde sowie an Arthrose Interessierte finden in der Broschüre einen Überblick über die Krankheit, wie sie entsteht, auf welche Anzeichen man achten muss und welche Therapiemöglichkeiten es gibt.



KOOPERATION MIT TRIAS

Die Deutsche Rheuma-Liga empfiehlt die Neuauflage des Ratgebers „Das Arthrose-Stopp-Programm“ vom Trias Verlag. Das Buch ist seit Mitte Oktober mit 5.000 Exemplaren auf dem Markt und enthält eine



Kontaktkarte zur Rheuma-Liga und einen Hinweis auf Angebote des Verbandes für Menschen mit Arthrose. Hauptanliegen des Ratgebers ist es, arthrotische Beschwerden zu

verlangsamen oder sogar zu stoppen.

Dr. Jürgen Fischer: *Das Arthrose-Stopp-Programm*. Trias Verlag, 12,95 Euro
ISBN: 978-3-8304-3276-0

NOCH MEHR SERVICE

Der Internetauftritt der Deutschen Rheuma-Liga wird überarbeitet. Dem Service- und Beratungsgedanken wird nun ein noch größerer Stellenwert eingeräumt. Zudem sollen spezielle Zielgruppen, wie „seltene Erkrankungen“ oder „Arthrosebetroffene“ noch stärker angesprochen werden. Für die jungen Rheumatiker wird die Rubrik „Get on!“ eingerichtet. Die Rheuma-Liga im Internet: www.rheuma-liga.de

IMPRESSUM

Herausgeber:

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.
Maximilianstraße 14 • 53111 Bonn

Verlag: wdv Gesellschaft für Medien & Kommunikation mbH & Co. OHG
Siemensstraße 6 • 61352 Bad Homburg

Redaktion: Susanne Walia (v.i.S.d.P.),
Michaela Asmuß

Druck: Central-Druck Trost GmbH & Co. KG,
Heusenstamm



Erfolgreicher Start der neuen Arthrose-Infokampagne

Am Welt-Rheuma-Tag, dem 12. Oktober, hat die Deutsche Rheuma-Liga ihre neue Informationskampagne gestartet. Mit der Botschaft „Arthrose? Wir helfen weiter“ will die Rheuma-Liga auf eine Erkrankung aufmerksam machen, die immer noch zu wenig beachtet wird.

Ein Sportwagen mit Arthrose? Die Plakate sind aufmerksamkeitsstark. Am Welt-Rheuma-Tag wurde vor dem Presse- und Informationsamt der Bundesregierung in Berlin das Großflächenplakat zur neuen Kampagne „Arthrose? Wir helfen weiter“ erstmalig der Öffentlichkeit präsentiert (siehe Foto, v.l.n.r.: Prof. Josef Zacher, Rotraut Schmale-Grede, Dr. Axel Reimann). Das Motiv auf den ersten Blick: ein moderner Sportwagen. Doch etwas stimmt nicht mit dem Auto. Auf den zweiten Blick sieht man die kantigen und rostigen Räder: So kann das Auto nicht fahren. Vielen Arthrosebetroffenen geht es ähnlich. Auch sie kommen nicht mehr voran. Wie Rost hat sich die Arthrose in Knie und Hüfte eingefressen – jede Bewegung wird zur Qual. Der arthrotische Sportwagen war im Oktober in vielen Städten Deutschlands auf Großflächenplakaten zu sehen. Auch die Vertreter der europäischen Verbände sind von der Kampagne begeistert: Beim APOM-Treffen (Arthritis People on the Move) erhielt die Deutsche

„ARTHROSE IST NICHT SEXY“

Prof. Josef Zacher, Chefarzt Helios Klinikum Berlin-Buch

Rheuma-Liga den ersten Preis bei der Poster-Bewertung. In den nächsten Monaten sind weitere Aktionen und Plakate zur Arthrosekampagne geplant. Die Kampagne wird von der Barmer und der Deutschen Rentenversicherung Bund unterstützt. Ziel ist es, den Betroffenen Mut zuzusprechen und ihnen Wege zur Selbsthilfe aufzuzeigen. Mit der Botschaft „Arthrose? Wir helfen weiter“ will die Rheuma-Liga die fünf bis sechs Millionen Arthrosebetroffenen auf ihre vielfältigen Beratungs- und Bewegungsangebote aufmerksam machen. Zugleich will der Verband auch Schwachstellen in der Versorgung benennen und gemeinsam mit den Verantwortlichen angehen. Denn Arthrose steht immer noch im Schatten anderer Erkrankungen. Sie ist noch nicht so im Bewusstsein der Öffentlichkeit angekommen, wie es sich die Betroffenen wünschen. Das will die Rheuma-Liga mit ihrer Kampagne ändern. Auch mit Arthrose geht es weiter. Am besten gemeinsam mit anderen! |

EDITORIAL



Liebe Leserin,
lieber Leser,

über fünf Millionen Menschen in Deutschland haben Arthrose. Auch junge Menschen leiden daran. Dennoch gilt Arthrose immer noch als notwendiges Übel im Alter. Wenn sie nach den Therapiemöglichkeiten fragen, hören die Betroffenen oft: „Da kann man nichts machen.“ Grund genug für die Deutsche Rheuma-Liga, diesen Vorurteilen etwas entgegenzusetzen: „Arthrose? Wir helfen weiter“ ist die Botschaft unserer neuen Kampagne. Denn man kann sehr wohl etwas tun. Mit Bewegung, Physiotherapie und Medikamenten bekommt man die Schmerzen in den Griff, Gewichtsreduktion entlastet die Gelenke. Und wenn die konservativen Mittel nicht mehr helfen, besteht die Möglichkeit, mit Gelenkendothesen die Einschränkungen durch die Erkrankung in Grenzen zu halten. Reha-Maßnahmen sorgen dafür, dass Arbeitsfähigkeit und Lebensqualität weitestgehend erhalten bleiben. Patientenschulungen sind eine wichtige und anerkannte Maßnahme, damit Betroffene das Leben mit der Erkrankung besser bewältigen.

Doch Therapie- und Selbsthilfemöglichkeiten werden in Deutschland nicht ausreichend ausgeschöpft. Stattdessen wächst der Markt an Nahrungsergänzungsmitteln und IGeL-Leistungen, deren Wirksamkeit fragwürdig ist. Dazu kommen oft unklare Gründe für arthroskopische Eingriffe, fehlende Nachsorge nach ambulanten Operationen und schlechte Information Betroffener.

Die Rheuma-Liga ist ein wichtiger Ansprechpartner für Arthrosebetroffene. Sie bietet Bewegungsangebote, Information vor Ort und fordert bei Politik und Selbstverwaltung Verbesserungen in der Versorgung ein.

Ursula Faubel

Welt-Rheuma-Tag

Anlässlich des Welt-Rheuma-Tages am 12. Oktober hat die Deutsche Rheuma-Liga im Vorfeld eine Pressekonferenz abgehalten, auf der die neue Arthrose-Kampagne der Rheuma-Liga vorgestellt wurde. Lesen Sie hier Auszüge aus der Pressekonferenz vom 9. Oktober in Berlin.

? Was will die Deutsche Rheuma-Liga mit der Kampagne erreichen?

„An Arthroseerkrankten wird derzeit zu viel herumgedoktert. Es gibt zwar Therapieleitlinien, aber keiner prüft, ob diese auch eingehalten werden. Mit unserer Kampagne wollen wir Arthroseerkrankten helfen, im großen Markt der kommerziellen Angebote die Spreu vom Weizen zu trennen. Denn Arthrosebetroffene sind wegen des hohen Leidensdrucks und der geringen Therapiemöglichkeiten eine umworbene Käufer-schicht. Viele Produkte, die auf den Markt kommen sind reiner Humbug. In Arztpraxen werden den Patienten mit steigender Tendenz kostenpflichtige IGeL-Leistungen angeboten, deren Wirksamkeit meist nicht ausreichend wissenschaftlich belegt ist. Hier sollte man sich gut beraten lassen.“ |



Rotraut Schmale-Grede, Vizepräsidentin der Deutschen Rheuma-Liga.

? Gerade weil die Therapiemöglichkeiten eher begrenzt sind, kommt der Rehabilitation große Bedeutung zu, um trotz der chronischen Erkrankung am Leben teilhaben zu können. Wie stark wird dieses Angebot tatsächlich genutzt?

„Wir verzeichnen 60.000 stationäre Leistungen zur medizinischen Rehabilitation bei Arthrose im Jahr. Das entspricht einem Viertel der Rehabilitationen aller Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems. 2006 wurden durch die Deutsche Rentenversicherung 8.200 Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit aufgrund arthrotischer Krankheiten ausgesprochen, das sind 5,2 Prozent aller Erwerbsminderungsrenten.“ |



Dr. Axel Reimann, Direktor der Deutschen Rentenversicherung Bund, die ein bedeutender Förderer der Rheuma-Liga ist und die Arthrose-Kampagne unterstützt.

? Was taugt wirklich zur Behandlung einer Arthrose?

„Eine vorbeugende oder ursächliche Behandlung bei Arthrose gibt es bis auf wenige Ausnahmen, wie Gelenkfehlstellungen, nicht. Anfangs wird unter anderem durch Reduzierung der Gelenkbelastung und regelmäßige Krankengymnastik behandelt. Bei stärkeren oder dauerhaften Schmerzen werden schmerzstillende und entzündungshemmende Medikamente eingesetzt. Bisher konnte für keine Therapie nachgewiesen werden, dass sie das Fortschreiten der Arthrose aufhalten oder sie gar rückgängig machen kann. Patienten mit erheblicher Beeinträchtigung kann durch ein künstliches Gelenk geholfen werden. Immer mehr Betroffene entscheiden sich dafür, wenn die Schmerzen überhand nehmen.“ |



Prof. Josef Zacher, Chefarzt Helios Klinikum in Berlin und Berater der Deutschen Rheuma-Liga.

Fotos: Bildschön

Weitere Informationen zur Arthrose-Kampagne und zur Pressekonferenz gibt es im Internet: www.rheuma-liga.de

„Mit Arthrose leben“

Der Herta-Seebaß-Medienpreis der Deutschen Rheuma-Liga ist aktuell dem Thema „Mit Arthrose leben“ gewidmet. Journalisten aus allen Medienbereichen können Beiträge bei der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband einreichen. Der Medienpreis ist mit 5.000 Euro dotiert und kann in begründeten Fällen geteilt werden. Stifter des Preisgeldes ist die Pfizer Deutschland GmbH.

Mit dem aktuellen Medienpreis will die Rheuma-Liga auf die über fünf Millionen Betroffenen aufmerksam machen, die mit schweren Beeinträchtigungen und Schmerzen infolge von Arthrose leben.

Beiträge bitte senden an:

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband
Referat Öffentlichkeitsarbeit
Maximilianstr. 14, 53111 Bonn

Weitere Infos: Susanne Walia, Referentin Öffentlichkeitsarbeit, Tel.: 0228 76606-11
E-Mail: bv.walia@rheuma-liga.de.

Einsendeschluss:

30. September 2008 |

Es sind die kleinen Dinge, die zählen

Anlässlich des Welt-Rheuma-Tages hat die Organisation PARE (People with Arthritis/Rheumatism in Europe) eine europaweite Umfrage unter Rheumabetroffenen durchgeführt. Die Aktion mit dem Motto „Small Things Matter“ zeigt, welchen Herausforderungen sich Rheumabetroffene stellen müssen. Oftmals sind es die kleinen, alltäglichen Dinge, die Menschen mit Rheuma daran hindern, ein vollständiges und aktives Leben zu führen:

- 92 % haben Schwierigkeiten beim Treppensteigen
- 75 % haben Schwierigkeiten beim Besteigen eines Zuges
- 78 % haben Probleme beim Anziehen
- 72 % fällt es schwer, einen Wasserhahn aufzudrehen

Die Ergebnisse machen deutlich, dass Menschen mit Rheuma mehr Unterstützung und Verständnis brauchen, damit sie am Leben vollständig teilhaben können. Ein Anliegen, das die Rheuma-Liga mit ihren Kampagnen unterstützt. |



Jeder fünfte Europäer hat Rheuma.

Foto: wald

Erstmals Forschungspreis für seltene Erkrankungen

Am 29. Februar 2008, dem „Europäischen Tag der Seltene Erkrankungen“, wird die Eva-Luise-und-Horst-Köhler-Stiftung für Menschen mit Seltene Erkrankungen in Kooperation mit der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e. V.) den Eva-Luise-Köhler-Forschungspreis verleihen. Ziel des mit 50.000 Euro dotierten Preises ist es, die Erforschung seltener Erkrankungen anhand beispielhafter Projekte voranzutreiben. Das ist auch eine Chance für die Rheumaforschung, denn es gibt viele seltene Rheumaformen, die bei Ärzten kaum bekannt sind. Preiswürdig sind krankheitsübergreifende und forschungsnetzende Projekte. Bewerbungsformulare gibt es im Internet: www.achse-online.de Bewerbungen bitte per E-Mail an: Forschung@achse-online.de **Einsendeschluss: 1. Dezember 2007 |**

Deutsche Rheuma-Liga lobt Initiativen zur Frühdiagnostik

Am 22. September verlieh die Rheuma-Liga im Hamburger Congress Center erstmals den rheo-Fortschrittspreis. Geehrt wurden Dr. Jan Hülsemann vom Rheumazentrum Hannover für sein Modell der Frühdiagnosen-Sprechstunde und Professor Dr. Ekkehard Genth, Generalsekretär der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie, Dr. Edmund Edelmann, Vorsitzender des Berufsverbandes Deutscher Rheumatologen, und Dr. Diethard Sturm, stellvertretender Vorsitzender des Deutschen Hausärzterverbandes, für ihr Engagement im Projekt der Deutschen Rheuma-Liga „Gute Versorgung von Anfang an“. Im Rahmen dieses Projekts sind Patienten bereit, ihre Gelenke zur Betastung und Untersuchung zur Verfügung zu stellen. Das Modell zeigt: Wenn Patienten, Rheumatologen und Hausärzte als Team auftreten, bedeutet das eine ganz neue Qualität in der Ärztefortbildung. |



„rheo“ leitet sich ab aus altgriechisch „ich fließe“, dem Ursprung des Wortes „Rheuma“, und steht für gesellschaftliche Veränderung und Engagement für Rheumakranke. Zukünftig will die Deutsche Rheuma-Liga den rheo-Fortschrittspreis alle zwei Jahre verleihen.

Starke Stimme für Rheuma

Ute Schönherr, Pop-Sängerin mit Klassikausbildung, wurde in diesem Jahr zur ersten Botschafterin für die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband ernannt. Die seit ihrer Kindheit an entzündlichem Rheuma erkrankte Künstlerin hat im Sommer 2006 mit Dieter Bohlen die Ballade „Sad, sad love“ produziert und beim letztjährigen Weihnachtskonzert des Landesverbandes Berlin die Zuhörer begeistert. Als Botschafterin hat sie am 22. September 2007 im Patientenforum des Rheumatologenkongresses in Hamburg anlässlich der rheo-Preisverleihung ihre Stimme für rheumakranke Menschen erklingen lassen. Und am Welt-Rheuma-Tag war sie bei Radio Bremen in der Fernsehendung „Ansichten“ und im ZDF Mittagmagazin eingeladen – um sich starkzumachen für alle Menschen mit Rheuma. |

Ute Schönherr: Ein Ausnahmetalent mit großer Stimme. Die Künstlerin setzt sich für alle Menschen mit Rheuma ein.



Pflegereform mit Mängeln

Mit der Vorlage des Gesetzentwurfs zum Pflegeweiterentwicklungsgesetz (PFWG) ist eine Reform der Pflegeversicherung aus Sicht der Deutschen Rheuma-Liga nur teilweise umgesetzt. Zwar enthält der Entwurf einige gute Ansätze, der große Wurf sei jedoch nicht gelungen, kritisiert die Rheuma-Liga. Pflegebedürftige werden weiterhin Leistungen selbst bezahlen müssen. Und Erleichterungen durch private Zusatzversicherungen kommen für chronisch Kranke nicht in Betracht. Der wichtige Schritt in Richtung einer teilhabeorientierten Pflege bleibt aus. Eine ausführliche Darstellung der Position der Deutschen Rheuma-Liga kann man im Internet nachlesen unter: www.rheuma-liga.de |

Patienten als Partner der Ärzte

Im Projekt „Patient Partners“, das die Deutsche Rheuma-Liga, die Arthritis Action Deutschland (AAD – ein Zusammenschluss von Rheumatologen) und die Firma Pfizer ins Leben gerufen haben, wurden inzwischen 34 Patientinnen mit Rheumatoider Arthritis (RA) geschult. Die ersten Einsätze in acht Ärztefortbildungen im Bereich RA sind im Sommer 2007 gelaufen. Für den Herbst 2007 sind noch sieben weitere Einsätze geplant. Für das kommende Jahr ist eine Ausdehnung des Projekts auf die Diagnose Morbus Bechterew geplant. Auch ein Austausch- und Fortbildungstag für die geschulten Patientinnen findet 2008 statt. Ziel des Programms ist unter anderem, Menschen mit Rheuma eine angemessene Behandlung früher zukommen zu lassen und die Kommunikation zwischen Arzt und Patient zu verbessern. Die Evaluation der Patient Partners-Einsätze zeigt: Diese Ziele werden erreicht. Damit trägt die Arbeit der Patient Partners aus Sicht der Deutschen Rheuma-Liga zu einer Verbesserung des Arzt-Patienten-Verhältnisses bei. |

Gelder für die Forschung

Dank mehrerer Erbschaften ist die Deutsche Rheuma-Liga in der Lage, Forschungsförderung zu betreiben. Folgende Projekte sind aktuell in Arbeit:

- **Dr. Dirk Föll von der Universität in Münster** untersucht, wie lange rheumakranken Kindern und Jugendlichen der Wirkstoff Methotrexat nach Abklingen der Entzündungen verabreicht werden sollte. Über 300 junge Patienten an verschiedenen Kliniken sind an der Studie beteiligt.
- **Das Deutsche Rheuma-Forschungszentrum Berlin** wertet in einer Studie mit 15 kinder-rheumatologischen Einrichtungen Übergangsmodelle von der Kinderreumatologie zur Erwachsenenversorgung aus, die herausarbeiten, was Jugendlichen für einen gelungenen Übergang wirklich hilft und gut tut.
- **Dr. med. Winfried Häuser vom Uniklinikum Saarbrücken** koordiniert eine Arbeitsgruppe zur Erstellung einer interdisziplinären S3-Leitlinie zur Definition, Pathophysiologie, Diagnostik und Therapie des Fibromyalgiesyndroms. |