



Stachelmaus als Gastgeschenk

Bundesgesundheitsminister Philipp Rösler und die parlamentarische Staatssekretärin, Annette Widmann-Mauz, empfangen Anfang des Jahres die Deutsche Rheuma-Liga in Berlin.



Rheuma-Liga-Präsidentin Prof. Erika Gromnica-Ihle (rechts im Bild) und die Geschäftsführerin des Bundesverbandes, Ursula Faubel, hatten nach der Amtsübernahme des neuen Gesundheitsministers Philipp Rösler (links im Bild) um ein Gespräch gebeten. Ihr Ziel war es, über die Bedürfnisse rheumakrankter Menschen zu informieren und um Unterstützung für die Anliegen der Rheuma-Liga zu bitten. Als Gastgeschenk erhielt der Minister eine mit stacheligen Nägeln verzierte Computermaus – als Symbol für die Schmerzen rheumakrankter Menschen.

Wichtige Gesprächsthemen in Berlin waren der Zugang zur fachärztlichen Versorgung, die Versorgung mit Medikamenten und Heilmitteln, das Funktionstraining und die Patientenschulung. Die beiden Repräsentantinnen der Deutschen Rheuma-Liga machten deutlich, dass ein Engagement der Bundesregierung unerlässlich ist, um entscheidende Verbesserungen der Versorgung zu erreichen. Minister Rösler und Staatssekretärin Widmann-Mauz sagten ihre Unterstützung bei einzelnen Anliegen zu. Einen Aktionsplan der Bundesregierung zu den rheumatischen Erkran-

kungen, wie er derzeit für Krebserkrankungen in Arbeit ist, konnten sie sich bedauerlicherweise nicht vorstellen.

Wichtig war dem Minister die Prävention. Die Vertreterinnen der Deutschen Rheuma-Liga erklärten, dass die Prävention bei den verschiedenen rheumatischen Erkrankungen in unterschiedlichem Maße möglich ist und dass bei den entzündlichen Erkrankungen vor allem die frühe Erkennung und die Verhinderung von Folgeerkrankungen im Mittelpunkt der Bemühungen stehen müssen.

Ein weiteres Thema war die Reform der Finanzierungsgrundlagen der gesetzlichen Krankenversicherung. Eine solidarische Finanzierung der Gesundheitskosten sei für chronisch rheumakranke Menschen von hoher Bedeutung. Auf keinen Fall dürfe für sie die gesetzliche Krankenversicherung eingeschränkt werden, betonte Gromnica-Ihle. Denn für diese Menschen sei die zusätzliche private Absicherung von Gesundheitsrisiken in der Regel nicht oder nur zu enormen Beiträgen möglich.

Minister Rösler sagte sehr deutlich zu, dass es keine Einschränkung des Leistungskatalogs der gesetzlichen Krankenversicherung geben wird und bei Veränderungen in der Finanzierung der soziale Ausgleich erhalten bleiben soll. Dieser Ausgleich soll allerdings nach seinen Vorstellungen zukünftig nicht mehr über die Krankenversicherung, sondern über das Steuersystem erfolgen.

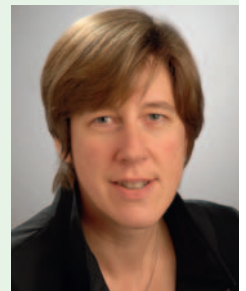
Beide Vertreterinnen der Deutschen Rheuma-Liga wiesen darauf hin, dass eine zusätzliche Belastung durch Zuzahlungen nicht akzeptabel ist ▶

Der Aktionsplan Rheuma



In ihrem Aktionsplan Rheuma benennt die Deutsche Rheuma-Liga Anforderungen für die gesundheitliche Versorgung und die soziale Sicherung rheumakrankter Menschen und beschreibt notwendige Maßnahmen, um die Lebenssituation von Rheumatikern zu verbessern. Diesen Forderungskatalog hat die Deutsche Rheuma-Liga an die Verantwortlichen in der Politik übergeben.

EDITORIAL



Liebe Leserin,
lieber Leser,

die Ankündigung neuer Gesundheitsreformen verursacht bei rheumakranken Menschen vor allem Besorgnis. Die Ankündigung eines Systemwechsels in der gesetzlichen Krankenversicherung verschärft die Bedenken. Werde ich noch alle notwendigen Leistungen bekommen? Wie teuer wird die Krankenversicherung? Was passiert, wenn die gesetzliche Versicherung nicht mehr ausreicht und ich mich zusätzlich privat absichern muss? Finde ich als Rheumatiker überhaupt eine Versicherung?

Für chronisch Kranke ist die Gesundheitsversorgung elementar. Die Behandlungserfolge der letzten Jahre haben es möglich gemacht, zum Beispiel die rheumatoide Arthritis bei einem Teil der Betroffenen zum Stillstand zu bringen. „Remission“ heißt das medizinische Zauberwort. Die Krankheit verschwindet zwar nicht völlig, aber vieles von ihrem Schrecken ist genommen. Doch auf dem Erreichten darf man sich nicht ausruhen, denn auch die neuen Medikamente wirken nicht bei allen Rheumatikern oder bringen ernste Nebenwirkungen mit sich. Patientenorganisation und Fachgesellschaft haben daher gemeinsam eine Stiftung gegründet, um die Forschung zu finanzieren, die bei den pharmazeutischen Unternehmen zu kurz kommt.

Auch hinsichtlich der Gesundheitsversorgung bleibt noch viel zu tun: Nur wer schnell genug diagnostiziert und behandelt wird, hat die Chance, dass sich die Erkrankung ausbremsen lässt. Hier müssen die Verantwortlichen in Ministerium und Selbstverwaltung aktiv werden. Die Deutsche Rheuma-Liga wird sie weiter daran erinnern.

Ursula Faubel

► und bereits jetzt viele chronisch Rheumakranke hohe Kosten für die Gesundheitsversorgung aufbringen müssen. Insbesondere Menschen mit sehr geringen Einkommen, die auf Sozialleistungen angewiesen sind, müssen hier entlastet werden.

Minister Rösler betonte nicht zuletzt die Bedeutung der Selbsthilfe für das Gesundheitssystem und würdigte die Arbeit der Deutschen Rheuma-Liga als mitgliedstärkstem Verband. Rösler und Widmann-Mauz sagten abschließend zu, die Deutsche Rheuma-Liga in die weitere Diskussion einzubinden und zu den angesprochenen Problemen im Gespräch zu bleiben.

Die Deutsche Rheuma-Liga hat Positionspapire zur Gesundheits- und Sozialpolitik entwickelt. In ihrem Positionspapier zur Gesundheitspolitik macht sie deutlich, dass bei der Finanzierung der Krankenversicherung die Solidarität gewahrt bleiben und eine Versorgung mit Medikamenten, Heil- und Hilfsmitteln weiterhin gewährleistet sein muss.

Am 30. Juni 2010 wird die Deutsche Rheuma-Liga Vertreter der Politik, der Ärzteschaft und der Kostenträger zu einem parlamentarischen Fachgespräch nach Berlin einladen. |

Am 30. Juni 2010 wird die Deutsche Rheuma-Liga Vertreter der Politik, der Ärzteschaft und der Kostenträger zu einem parlamentarischen Fachgespräch nach Berlin einladen. |

Am 30. Juni 2010 wird die Deutsche Rheuma-Liga Vertreter der Politik, der Ärzteschaft und der Kostenträger zu einem parlamentarischen Fachgespräch nach Berlin einladen. |

Schirmherrschaft von Bundesministerin Schavan



Die Bundesministerin für Bildung und Forschung, Prof. Annette Schavan (Foto rechts), hat die Schirmherrschaft für die Rheumastiftung übernommen. Die Rheumastiftung wurde Ende 2008 von der Deutschen Rheuma-Liga und

der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie gegründet und ist die erste Stiftung in Deutschland, in der sich eine wissenschaftliche Fachgesellschaft und eine Patientenorganisation zusammengeschlossen haben. Sie vereint die Kompetenzen aus Wissenschaft und Forschung mit der Erfahrung des größten Patientenverbandes in Deutschland. Vereint unter dem Dach einer gemeinsamen Organisation wird so das ganze Umfeld rheumatischer Erkrankungen abgedeckt.

Mit ihrer Schirmherrschaft unterstützt Schavan die Arbeit und das Anliegen der Stiftung. In einem Grußwort betonte die Ministerin, wie wichtig die Arbeit der Rheumastiftung sei. Die Stiftung stärke die Nachhaltigkeit der im Kompetenznetz Rheuma begonnenen Forschungsarbeiten. Außerdem leiste sie einen wichtigen Beitrag, die Heilung rheumatischer Erkrankungen schneller möglich zu machen. |

Weitere Informationen und vollständiger Text des Grußwortes auf den Internetseiten der Rheumastiftung:
→ www.rheumastiftung.org



„Die Rheumastiftung übernimmt eine wichtige Aufgabe. Ergänzend zur öffentlichen Forschungsförderung und zu den Aktivitäten der forschenden Industrie wird sie einen wichtigen Beitrag leisten, die Heilung rheumatischer Erkrankungen schneller möglich zu machen.“ (Aus dem Grußwort von Prof. Annette Schavan.)

RHEUMA-LOTSE GESTARTET

Mit dem Modellprojekt „Rheuma-Lotse“ hat die Deutsche Rheuma-Liga ein Konzept erarbeitet, wie die Begleitung und Unterstützung Rheumakrankter verbessert werden kann. Ziel des Projekts ist, rheumakranke Menschen besser durch das Versorgungssystem zu leiten und die Vernetzung von Versorgungselementen zu verbessern. Im Jahr 2007 hat dazu eine Bestandsaufnahme zum Bedarf an Rheuma-Lotsen und zu den vorhandenen Beratungsangeboten stattgefunden.

Im Januar 2010 haben zwei Lotsen in Heilbronn und Leipzig ihre regionale Arbeit aufgenommen. Ein dritter Lotse soll bundesweit für seltene Erkrankungen zuständig sein und in Wuppertal bei der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft angesiedelt werden.

Die finanzielle Förderung hat im vergangenen Jahr das Bundesministerium für Gesundheit übernommen; für 2010 ist die weitere Förderung beantragt. Die Kosten für die Lotsen werden vom AOK Bundesverband, der Barmer GEK und der DAK getragen. |



Herta-Seebaß-Medienpreis der Deutschen Rheuma-Liga

Alle zwei Jahre vergibt die Deutsche Rheuma-Liga den Herta-Seebaß-Medienpreis für besonders gelungene journalistische Beiträge. Mit dem Namen will der Verband an Herta Seebaß erinnern, die Ehrenpräsidentin und langjährige Präsidentin des Landesverbands Hessen. Der Medienpreis 2009/2010 steht unter dem Motto „Rheuma – keine Frage des Alters“. Journalisten aus allen Medienbereichen (Publikums- und Fachpresse, Hörfunk, Fernsehen, Print, Internet) sind aufgerufen, Beiträge einzureichen. Einsendeschluss ist der 30. September 2010. Der Preis ist mit 5.000 Euro dotiert und kann in begründeten Fällen geteilt werden. Die Preisverleihung findet am 5. November 2010 in Berlin statt, Stifter des Preisgeldes ist Pfizer Deutschland GmbH.

Aspekte der journalistischen Bearbeitung können sein: Was heißt es, auf Dauer mit einer rheumatischen Erkrankung den Alltag zu bestreiten? Welche Therapiemöglichkeiten (Chancen und Risiken) bietet die moderne Medizin und welche praktische Unterstützung erfahren Betroffene durch die Deutsche Rheuma-Liga? Insbesondere sollen Menschen dargestellt werden, die ihren Alltag, Familie, Partnerschaft und Beruf mit einer rheumatischen Erkrankung bestreiten. |

Teilnahmebedingungen und weitere Informationen:
→ www.rheuma-liga.de

Heilmittel: Neue Richtlinie in Sicht?

Das Prozedere im Gemeinsamen Bundesausschuss ist lang und zäh. So wird seit 2008 über eine Neufassung der Heilmittel-Richtlinie beraten, eine Arbeitsgruppe dazu ist eingerichtet. Auch die Deutsche Rheuma-Liga arbeitet darin mit. Nur in mühsamen Verhandlungen können die Patientenvertreter in der Arbeitsgruppe des zuständigen Unterausschusses Änderungen auf den Weg bringen, wie Helga Jäniche, Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband, berichtet.

Seit die Heilmittel-Richtlinie 2004 in Kraft getreten ist, gibt es in der Praxis viele Unsicherheiten. Aus Sicht der Deutschen Rheuma-Liga stellt beispielsweise das jetzige Verfahren bei Verordnungen außerhalb des Regelfalls ein Problem dar. So sieht die Richtlinie für diese Verordnungen vor, dass innerhalb von zwölf Wochen mindestens eine ärztliche Untersuchung stattfindet und die Fortsetzung der Behandlung von den Krankenkassen genehmigt wird. Bereits heute gibt es für Krankenkassen die Möglichkeit, bei diesen Verordnungen von einem Genehmigungsverzicht zur Fortsetzung einer Therapie Gebrauch zu machen. Problem: Bei den Krankenkassen gibt es einen uneinheitlichen Umgang mit der Genehmigung dieser Verordnungen. Für Ärzte wie Patienten ist es somit äußerst schwer zu überschauen, welche Krankenkasse nun wie handelt. Die Deutsche Rheuma-Liga schlägt daher vor, dass die Dauer der Verordnung außerhalb des Regelfalls deutlich ausgeweitet wird. Gleichzeitig sollte in der Richtlinie der Genehmigungsverzicht geregelt werden.

Nach dem Fragen-Antworten-Katalog muss bei Verordnungen außerhalb des Regelfalls kein behandlungsfreies Intervall eingehalten werden. Dies sollte, so die Meinung der Deutschen Rheuma-Liga, auch in einem eigenen Paragraphen geregelt werden.

Die Patientenvertreter setzen sich ebenfalls dafür ein, dass eine Behandlung außerhalb der Praxis, zum Beispiel in Tageseinrichtungen oder Regelschulen, möglich wird und die bestehende Altersgrenze von 18 Jahren hier aufgehoben wird. Ob die Vorstellungen der Deutschen Rheuma-Liga und anderer Patientenvertreter in der Richtlinie ihre Berücksichtigung finden werden, bleibt abzuwarten. |

Die Deutsche Rheuma-Liga hat eine Stellungnahme zur Neufassung der Heilmittelrichtlinien veröffentlicht – der vollständige Text ist zu finden unter:

→ www.rheuma-liga.de/home/layout2/page_sta_91.html

ÄRZTE UND PATIENTEN AUF AUGENHÖHE

Am 17. April fand in München im Rahmen des Kongresses des Berufsverbandes Deutscher Rheumatologen ein fachlicher Austausch über Patienteninformationssysteme statt. Die Deutsche Rheuma-Liga präsentierte dort den „Rheuma-Lotsen“ (siehe Seite 2) und stellte einen neuen Ansatz zur strukturierten Erstinformation von Patientengruppen in der niedergelassenen Rheumatologenpraxis, Arbeitstitel „Der informierte Patient“, vor. Noch ist dieses Projekt in der Entwicklungsphase, doch wenn sich die Krankenkassen zur Finanzierung bereit erklären, könnten Patienten zukünftig in der Sprechstunde mehr über ihre Erkrankung und die Therapie- und Selbsthilfemöglichkeiten erfahren. Im Forum Gesundheitspolitik referierte Rheuma-Liga-Präsidentin Prof. Erika Gromnica-Ihle zum Thema „Quo vadis Gesundheitswesen?“ über die Sicht der Deutschen Rheuma-Liga. |

Mehr Informationen zum Kongress:
→ www.rheumaakademie.de/3_BDRh-Kongress_am_11.75.o.html

Umfrage zur Situation rheumakrankter Kinder

Leider ist der breiten Öffentlichkeit nach wie vor nicht bekannt, dass auch Kinder und Jugendliche an Rheuma erkranken können. Darüber hinaus kennen wenige die Alltagsprobleme junger Rheumatiker und rheumakrankter Kinder. Deshalb hat die Deutsche Rheuma-Liga eine Umfrage zur Versorgungssituation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher entwickelt. Rheumakranke Kinder und ihre Eltern konnten bis Mitte März mithilfe zweier Fragebogen ihre Situation darstellen.

Mit den Ergebnissen wird die Deutsche Rheuma-Liga noch gezielter für eine bessere Versorgung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher eintreten und fundierte Forderungen an die politisch Verantwortlichen herantragen. |



Vertreter seltener Erkrankungen aus mehreren Verbänden der Deutschen Rheuma-Liga trafen sich zum Erfahrungsaustausch in Kassel. Zentrales Thema waren Begutachtung und Antragstellung bei Erwerbsminderungsrente.

RHEUMA HAT VIELE GESICHTER

Entzündete Augen, Hautveränderungen oder Atemnot – Rheuma zeigt sich gelegentlich mit seltsamen Symptomen. Ebenso seltsam sind die Namen der seltenen Erkrankungen, die dahinterstecken: Sklerodermie, Morbus Wegener, systemischer Lupus erythematodes, Panarteriitis nodosa oder Takayasu Arteriitis, um nur einige zu nennen. Die seltenen Rheumaerkrankungen können Gefäße, Drüsen und Bindegewebe betreffen. Ihre Diagnostik gestaltet sich meist schwierig, es gibt nicht genug Fachärzte und nur wenige erprobte und zugelassene Medikamente. Angesichts der langjährigen Odysseen von Arzt zu Arzt und oft mangelhafter therapeutischer Versorgung, fordert die Deutsche Rheuma-Liga einen schnellen und verbesserten Zugang der Patienten zu spezialisierten Einrichtungen bundesweit. Auch ein nationaler Aktionsplan, wie ihn die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) aktuell fordert, weist in die richtige Richtung.

Die Verbände der Rheuma-Liga bieten spezielle Selbsthilfegruppen, Informationsveranstaltungen und viele Informationen zu diversen Krankheitsbildern.

Zum internationalen „Tag der Seltenen“ am 28. Februar hatte die Deutsche Rheuma-Liga mit Unterstützung der Sklerodermie Selbsthilfe und der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft ein Expertenforum im Internet angeboten. |

Merkblätter zum kostenlosen Download: → www.rheuma-liga.de/seltene
Weitere Informationen zum „Tag der Seltenen“: → www.eurordis.org oder www.achse-online.de

IM DIENSTE RHEUMAKRANKER MENSCHEN



Aus den Händen der Thüringer Gesundheitsministerin Heike Taubert (l.) erhielt Professorin Christine Jakob das Bundesverdienstkreuz am Bande.

Für herausragendes ehrenamtliches Engagement erhielt die Ehrenpräsidentin der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband und amtierende Präsidentin des Landesverbandes Thüringen, Professorin Christine Jakob, das Bundesverdienstkreuz am Bande. Als Mitbegründerin der Rheuma-Liga Thü-

ringen sorgte die studierte Elektroingenieurin trotz eigener aggressiver rheumatoider Arthritis auf ganz persönliche Weise erfolgreich dafür, dass Ost- und Westverbände der Deutschen Rheuma-Liga in den 1990er-Jahren zu einem guten Miteinander fanden.

Für die Verbesserung der Patientenversorgung sowie die Weiter- und Fortbildung von Rheumatologen und Fachassistenten setzte sich in besonderem Maße die Berliner Professorin und heutige Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga Erika Gromnica-Ihle ein. In Aachen – dem Gründungsort der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) – erhielt sie jetzt für ihr Lebenswerk die Franziskus-Blondel-Medaille.

Der DGRh-Generalsekretär und Aachener Rheumatologe Professor Ekkehard Genth wurde für sein über 40-jähriges medizinisches und wissenschaftliches Wirken mit dem Bundesverdienstkreuz am Bande ausgezeichnet. Geehrt wurde damit auch seine unermüdete Bereitschaft, diesen Erfahrungsreichtum in den Dienst der Patientenselbsthilfe zu stellen. |

Online mehr über Rheuma lernen

Fast 70 Prozent der Bundesbürger geben an, dass sie im Laufe ihres Lebens schon einmal an rheumatischen Beschwerden gelitten haben. Die wenigsten wissen jedoch, dass sich hinter dem Begriff „Rheuma“ eine Vielzahl unterschiedlichster Erkrankungen verbirgt. Mit einem neuen E-Learning-Programm, gefördert von der AOK, lädt die Rheuma-Liga Baden-Württemberg auf ihrer Internetseite dazu ein, sich Schritt für Schritt mit dem Thema vertraut zu machen und die rheumatischen Erkrankungsbilder mit ihren unterschiedlichen Ausprägungen kennenzulernen. Die Teilnahme ist kostenlos und erfordert keinerlei Vorkenntnisse; angesprochen sind Betroffene, Angehörige, Behandler und alle Interessierten. Bisher gibt es den Basiskurs „Was ist Rheuma?“ und den Aufbaukurs „Rheumatoide Arthritis“. In Vorbereitung sind weitere Module zu den Themen „Arthrose“, „Fibromyalgie“ und „Osteoporose“. |



Einstieg: → www.rheuma-liga-bw.de/lernprogramm-start.html

SO ERREICHEN SIE UNS



Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V. • Maximilianstraße 14 • 53111 Bonn
Telefon 0228 - 7 66 06 - 0 • Fax 0228 - 7 66 06 - 20

Ihre Ansprechpartner



Karl Cattelaens
Finanzen/Verbandsservice
Tel.: 0228 - 7 66 06 - 21
E-Mail:
bv.cattelaens@rheuma-liga.de



Ursula Faubel
Geschäftsführerin, politische
Interessenvertretung
Tel.: 0228 - 7 66 06 - 14
E-Mail:
bv.faubel@rheuma-liga.de



Susanne Walia
Öffentlichkeitsarbeit
Tel.: 0228 - 7 66 06 - 11
E-Mail:
bv.walia@rheuma-liga.de

Medien-Mix

INFORMATIONEN ÜBER PSORIASIS ARTHRITIS



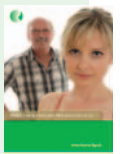
Patienten, die unter Schuppenflechte (Psoriasis) leiden, sind auch anfällig für entzündliches Gelenkrheuma. Doch weil dieser Zusammenhang unter Patienten und Ärzten noch wenig bekannt ist, wird die

Arthritis bei Schuppenflechte häufig übersehen und falsch oder gar nicht behandelt. Die neue Broschüre bietet Betroffenen und Beratern fundierte Informationen. Sie ist gegen Rückporto kostenlos bei den Verbänden der Deutschen Rheuma-Liga erhältlich. Die Aufklärungskampagne wurde von der DAK gefördert.

KAMPAGNE FÜR HEALTH MEDIA AWARD NOMINIERT

„Menschen mit Rheuma. Wir sind für Sie da“ – mit diesem Slogan informiert die Deutsche Rheuma-Liga aktuell über ihr Engagement und ihre Angebote mit einer neuen Broschüre, Plakaten und im Internet. Mit den neuen Materialien und intensiver Pressearbeit will die Deutsche Rheuma-Liga auch zeigen, dass Rheuma Menschen jeden Alters treffen kann.

Die eindrucksvolle Kampagne wurde soeben für den Health Media Award nominiert. Man darf gespannt sein, wie die Jury entscheidet. Der Preis wird im Rahmen des Trendforums Gesundheit am 31. Mai 2010 in Köln verliehen. Das Trendforum bietet ein inhaltlich anspruchsvolles Programm zu neuen Entwicklungen in Gesundheitsmarkt und Medien.



Mehr zum Trendforum Gesundheit:
→ www.healthmediaaward.de
Die authentischen Kampagnen-Modelle werden im Internet vorgestellt:
→ 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.),
Alexandra Müller

Druck: Schmidt & more GmbH, Ginsheim-Gustavsburg