



Rheuma braucht eine starke Stimme

Vor vier Jahren hat die Deutsche Rheuma-Liga erstmals ihren nationalen Aktionsplan Rheuma veröffentlicht und der Politik vorgestellt. Seitdem gab es wenige Fortschritte und leider einige Rückschritte. Mit einem aktualisierten Plan geht es nun ins Wahljahr 2009.



chen rheumatischen Erkrankungen zu erarbeiten und diese dann auch in der Praxis anzuwenden.

- den Zugang zu Medikamenten, Heil- und Hilfsmitteln sowie der Rehabilitation zu verbessern.
- die Kosten des Funktionstrainings entsprechend der medizinischen Notwendigkeit auch langfristig zu erstatten.
- Benachteiligungen in Schule, Ausbildung und Beruf abzubauen.
- Barrieren im öffentlichen Personennah- und -fernverkehr abzubauen.
- die finanziellen Belastungen einer Erkrankung zu begrenzen.
- die finanzielle Sicherung rheumakranker Menschen bei Erwerbsminderung und im Alter zu gewährleisten.

Veränderungen noch nicht zufriedenstellend

Wie wenig sich seit 2005 geändert hat, zeigen folgende Beispiele: Zwar ist die Zahl der niedergelassenen internistischen Rheumatologen kontinuierlich angestiegen, doch immer noch müssen Betroffene lange Warte- und Fahrtzeiten in Kauf nehmen.

Auch die Zeitspanne, bis Neubetroffene in fachärztliche Versorgung kommen, ist kürzer geworden. Allerdings nicht kurz genug, um eine frühe Versorgung für die meisten Neuerkrankten zu gewährleisten.

Eine interdisziplinär erarbeitete Leitlinie zum Fibromyalgie-Syndrom ist ein erster Schritt, die Versorgung der Patienten, die an dieser chronisch verlaufenden Schmerzerkrankung leiden, zu verbessern. Doch nun müssen die Inhalte der Leitlinie in die Versorgungswirklichkeit umgesetzt werden.

Behandlungsmöglichkeiten nach wie vor nicht ausgeschöpft

In der Versorgung Arthrosekranker gibt es kaum eine Veränderung zum Positiven. Immer noch werden vielen Betroffenen sogenannte Individuelle Gesundheitsleistungen angeboten, die sie selbst bezahlen sollen. Behandlungsmöglichkeiten im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung werden dagegen oft nicht ausgeschöpft. ▶

Bereits für die erste Fassung wurden im Aktionsplan Rheuma notwendige Veränderungen zu Prävention, medizinischer Versorgung und Rehabilitation, sozialer Sicherung und Forschung mit Experten erarbeitet und festgehalten. Politiker wie Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt sowie Bundestags- und Landtagsabgeordnete erhielten den Aktionsplan und wurden über die Probleme rheumakranker Menschen informiert.

Ende 2008 zog die Deutsche Rheuma-Liga gemeinsam mit Experten Bilanz. Die Ergebnisse waren ermutigend: Zwar hat es in einigen Punkten Fortschritte gegeben, aber bei den meisten Betroffenen kommen die Verbesserungen gar nicht an. Es gibt immer noch einen hohen Bedarf, die Versorgung und soziale Sicherung rheumakranker Menschen zu verbessern. Der aktualisierte Aktionsplan Rheuma benennt die erforderlichen Schritte. Dazu gehört:

- die Zahl der niedergelassenen Rheumatologen zu erhöhen.
- ambulante Patientenschulungen zu finanzieren
- Leitlinien für die Behandlung der unterschiedli-

EDITORIAL



Liebe Leserin,
lieber Leser,

die Gesundheitspolitik macht mal wieder von sich reden. Diskutiert wird aber nicht etwa die Qualität der Versorgung, sondern ob Ärzte genug verdienen, die elektronische Gesundheitskarte zu teuer ist und der Gesundheitsfonds zu zusätzlichen Ausgaben führt. Auch im Wahlkampf wird es voraussichtlich weniger um Versorgungsqualität gehen, als um grundsätzliche Fragen der Finanzierung der gesetzlichen Krankenversicherung: Stärkung der solidarischen Finanzierung in der GKV oder Ausbau privater Versicherungsanteile? Für chronisch Kranke sind diese Diskussionen ein Albtraum. Denn wer chronisch krank ist, kann sich schlichtweg nicht privat zusatzversichern, da er für jedes private Versicherungsunternehmen ein zu schlechtes Risiko darstellt und entweder ganz abgewiesen oder mit Ausschlüssen der Vorerkrankung bedroht wird. Gerade für Menschen, die bereits jung an Rheuma erkranken, wäre eine notwendige private Zusatzversicherung wie bei der Rentenversicherung katastrophal. Hier hat sich gezeigt, dass private Vorsorge für Rheumakranke kaum möglich ist. Noch schlimmere Folgen für Rheumatiker und andere chronisch Kranke drohen in der Krankenversicherung, falls gesundheitspolitisch in Richtung Grundversicherung und zusätzlicher privater Wahlleistung entschieden wird. Rheuma-Liga-Mitglieder werden daher im Wahlkampf ihren Bundestagskandidaten die Frage stellen, wie sie sich zur umfassenden gesetzlichen Krankenversicherung stellen und ob sie bereit sind, sich für die Verbesserung der Situation Rheumakranker einzusetzen. Dann gilt es nur noch die richtige Wahl zu treffen. Für eine gute Versorgung.

Ursula Faubel

- Für die Behandlung besonders schwerer Verlaufsformen rheumatischer Erkrankungen wurde die Einrichtung von Spezialambulanzen ermöglicht. In der Praxis sind jedoch bisher kaum Ambulanzen von den Landesregierungen zugelassen – auch die Qualitätsanforderungen wurden aus Sicht der Patientenorganisationen nicht streng genug definiert.

Hohe finanzielle Belastung der Betroffenen bleibt bestehen

Die finanzielle Belastung der Betroffenen ist ebenfalls nicht geringer geworden. Immer noch werden Fahrten zur ambulanten Versorgung, aber auch selbst bezahltes Funktionstraining oder

selbst gekaufte Medikamente in der Belastungsgrenze von einem Prozent des Einkommens für chronisch Kranke nicht berücksichtigt.

Gerade jüngere Rheumakranke die gar nicht erst im Berufsleben Fuß fassen können, haben keine Chance auf eine Rente oberhalb des Grundsicherungsniveaus. Von privaten Vorsorgemöglichkeiten bleiben Rheumatiker in der Regel ausgeschlossen.

Andere Probleme haben sich sogar verschärft: Weitere Lehrstühle für Rheumatologie sind abgebaut worden, dabei sind diese wichtig, um junge Studierende für die Rheumatologie zu gewinnen. Eine wichtige Forderung ist deshalb die Schaffung weiterer Lehrstühle.

Qualitätseinbußen in der Hilfsmittelversorgung drohen

Durch Änderungen im Rahmen der letzten Gesundheitsreform sind für die Hilfsmittelversorgung Qualitätseinbußen zu befürchten. So schränken die neuen Vorschriften die Wahlfreiheit Betroffener bei der Auswahl der Hilfsmittel stark ein. Rheumakranke sind aber in der Regel auf individuell angepasste Hilfsmittel angewiesen. Wie bisher werden zudem die Hilfsmittel des täglichen Bedarfs nicht von den Krankenkassen erstattet.

Die Deutsche Rheuma-Liga wird sich aktiv für weitere Verbesserungen einsetzen. |



Neuer Vorstand gewählt

Mit deutlicher Mehrheit wählten im November 2008 die Delegierten der Landes- und Mitgliedsverbände der Deutschen Rheuma-Liga die Rheumatologin Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle aus Berlin zur neuen Präsidentin. Sie bringt viele Jahre Erfahrung im ehrenamtlichen Engagement für die Rheuma-Liga sowie hohe Kompetenz als Wissenschaftlerin und Ärztin mit. Gromnica-Ihle tritt die Nachfolge von Prof. Dr. Christine Jakob an, die zukünftig das Amt der Ehrenpräsidentin bekleidet. Als Vizepräsidentinnen wählten die 62 Delegierten erneut Rotraut Schmale-Grede aus Baden-Württemberg sowie die Berlinerin Marion Rink.

Ebenfalls in den Vorstand wurden gewählt: Günter Deibert, Schatzmeister, Helga Jäniche, Schriftführerin, sowie Werner Dau, Renate Brückner, Christel Kalesse, Borge Winkler-Rohlfing als Beisitzer und Annegret Kruse, Direktorin der Deutschen Rentenversicherung Rheinland, als Vertreterin der gesetzlichen Rentenversicherung. |

ALTERSVORSORGE UND ABSICHERUNG BEI BERUFSUNFÄHIGKEIT MANGELHAFT

Rheumakranke Menschen sind in der gesetzlichen wie in der privaten Rentenversicherung benachteiligt. Von der privaten Vorsorge sind sie in der Regel ausgeschlossen. Um Anspruch auf Erwerbsminderungsrente zu erhalten, müssen die Versicherten mindestens fünf Jahre der gesetzlichen Rentenversicherung angehört haben und mindestens drei Jahre Pflichtbeiträge eingezahlt haben. Das aber schaffen gerade jüngere chronisch Kranke nicht – wegen der Schwere der Erkrankung oder weil der Arbeitsmarkt keine Chancen gibt. Die Rheuma-Liga macht auf die Mängel im System aufmerksam und bietet eine Reihe von Lösungsvorschlägen. Mit dem fundierten Positionspapier wird der Verband nun an die Verantwortlichen herantreten. |

Das ausführliche Positionspapier ist im Internet nachzulesen:
→ www-rheuma-liga.de

Neue Fördermitglieder

Der Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga hat im Jahr 2008 vier neue Fördermitglieder gewinnen können. Medac-Pharma, UCB, Janssen-Cilag und Chugai Pharma unterstützen die Rheuma-Liga mit einem jährlichen Förderbeitrag und sind zur Zusammenarbeit mit dem Verband bereit. |

Honorarreform der Ärzte: Drei Milliarden Euro mehr und trotzdem leidet die Versorgung?

In einigen Bundesländern leidet derzeit die Versorgung rheumatischer Menschen aufgrund der neu festgelegten Honorierung der Ärzte. Patienten wird mitgeteilt, dass notwendige Untersuchungen und eine intensive Betreuung von Betroffenen mit schweren Verlaufsformen durch die festgelegten Regelleistungsvolumina nicht mehr gedeckt sind. Einige Ärzte erwägen offenbar, ihre Kassenzulassung zurückzugeben, da eine angemessene Versorgung mit den GKV-Honoraren nicht mehr gewährleistet sei. Die Deutsche Rheuma-Liga hat sich deshalb an die Kassenärztliche Bundesvereinigung und an den Spitzenverband der Krankenkassen gewandt und um Stellungnahme gebeten. Denn die Kassenärztlichen Vereinigungen und die Krankenkassen sind dafür verantwortlich, die gesetzlichen Rahmenbedingungen bei der Honorarverteilung so auszugestalten, dass die Versorgung gesichert bleibt.

Rheuma-Liga-Präsidentin Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle erklärt dazu: „Man darf bei der Diskussion nicht vergessen, dass die Ärzte insgesamt etwa drei Milliarden Euro mehr für den Honoraropf bekommen als 2007, das ist eine Steigerung von etwa zehn Prozent. Es handelt sich also offenbar vor allem um ein Problem der Verteilung unter den Ärzten. Kein Verständnis haben wir jedoch, wenn berufsständische Interessenskämpfe auf dem Rücken der Patienten ausgetragen werden.“ |

Rheumastiftung gegründet

In der „Rheumastiftung“ bündeln die Deutsche Rheuma-Liga und die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie ab sofort ihre Kompetenz. Liliane Mika fragte die beiden Stiftungsgründer, welche Ziele sie damit verbinden.

? Die Rheumastiftung ist die erste Stiftung in Deutschland, in der sich ein Patientenverband und eine wissenschaftliche Fachgesellschaft zusammengeschlossen haben. Frau Schmale-Grede, welche Idee ging dem Projekt aus Patientensicht voraus?

Die Rheuma-Liga hat sich seit 40 Jahren bemüht, Mittel für bestimmte Forschungsprojekte zu bekommen. Aber die Gelder flossen mehr oder weniger zögerlich, sodass größere Projekte gar nicht finanzierbar waren. Der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) erging es ähnlich und so kamen wir überein, eine Stiftung zu gründen, die unsere gemeinsamen Anliegen vertritt. Aber die Stiftung soll nicht nur der Forschungsförderung dienen, sondern auch in der breiten Öffentlichkeit ein Bewusstsein für rheumatische Erkrankungen schaffen. Als Patientenorganisation sind wir seit jeher darauf bedacht, eingehend über die Krankheiten zu informieren. Es ist uns jedoch nur ansatzweise gelungen, in alle gesellschaftlichen Bereiche vorzudringen. Das Thema interessiert bisher in erster Linie Betroffene und ihre Angehörigen. Die breite Öffentlichkeit nimmt diese Erkrankungen, wenn überhaupt, nur als Alterserscheinung wahr. Dass auch junge Erwachsene und Kinder betroffen sind, ist wenig bekannt, ebenso wie die Bedeutung für das Leben der Betroffenen.

? Herr Prof. Genth, was hat die DGRh bewogen, die Rheumastiftung mit zu gründen?

Das vorrangige Ziel der DGRh als wissenschaftlicher Gesellschaft ist die Forschung. Sie ist eine der wichtigsten Voraussetzungen, um den Fortschritt der Patientenversorgung und der Fachentwicklung zu garantieren. Gerade in der Rheumatologie ist die wissenschaftliche Entwicklung in letzter Zeit rasant. Es ist unser Anliegen, diese Forschung zu unterstützen – insbesondere mit dem Ziel, rheumatische Krankheiten heilen zu können. Die Möglichkeiten der öffentlichen Förderung von Forschungen sind begrenzt. Die Stiftung soll dabei helfen, Forschungsprojekte mit diesem Ziel zu finanzieren.

? Neben der Forschungsförderung und der Aufklärung der Öffentlichkeit über rheumatische Erkrankungen soll die Stiftung auch dazu beitragen, die Lebenssituation rheumakrank Menschen zu verbessern. Frau Schmale-Grede, wie soll das umgesetzt werden?

Die Stiftung hat das Ziel ‚Rheuma heilbar machen‘. Das wäre natürlich die beste Möglichkeit, die Lebenssituation rheumakrank Menschen zu verbessern. Wenn wir aber realistisch bleiben, so müssen wir davon ausgehen, dass momentan die Hilfestellung für Betroffene vorrangig ist. Wir müssen da Hilfe leisten, wo sie benötigt wird, und das



Die Vorsitzenden der Rheumastiftung: Rotraut Schmale-Grede, Deutsche Rheuma-Liga, und Prof. Dr. med. Ekkehard Genth, Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie.

ist vor allem in der Bewältigung des Alltags, also im Arbeitsleben, bei den familiären Verpflichtungen und den sozialen Kontakten. Aber auch im Rahmen der Selbsthilfe ist Forschung notwendig. Wir sollten belegen und nachweisen können, dass die Hilfsangebote, die Beratungsangebote und die Begegnungsmöglichkeiten mittel- und langfristige eine Verbesserung für die Betroffenen mit sich bringen – und das ganz ohne Nebenwirkungen.

? Herr Prof. Genth, Frau Schmale-Grede sprach das Ziel der Stiftung bereits an. Wie weit ist man wirklich auf dem Weg, Rheuma heilbar zu machen?

Rheuma ist heute noch nicht heilbar. Aber bei vielen rheumatischen Erkrankungen gelingt es durch neue Therapiemethoden immer häufiger, einen heilungsähnlichen Zustand herbeizuführen. Bei

einigen Krankheiten hört der Krankheitsprozess unter der Therapie nach einiger Zeit auf. Das gelingt umso häufiger und umso besser, je früher man therapiert. Aber das Entscheidende ist, dass es experimentelle Therapieansätze gibt, die in Einzelfällen zu einer Heilung rheumatischer Erkrankungen geführt und gezeigt haben, dass dies grundsätzlich möglich ist. Und es gibt darüber hinaus Therapiekonzepte, die es ermöglichen, Krankheit verursachende immunologische Fehlreaktionen zu korrigieren. Wenn sie erfolgreich umgesetzt werden können, versprechen diese Therapiekonzepte für die Zukunft, dass rheumatische Erkrankungen zum Stillstand kommen, also geheilt werden können. |

Über die Arbeit der Rheumastiftung informiert eine neue Internetseite:
→ www.rheumastiftung.org

INTERNATIONALER RHEUMA-KONGRESS

Der „Annual European Congress of Rheumatology“ wird im Juni 2009 in Kopenhagen stattfinden. Erika Christ vertritt die Deutsche Rheuma-Liga als Besucherin des Kongresses und als aktives Mitglied der „sozialen Ligen“. Karl Cattelaens, stellvertretender Geschäftsführer der Deutschen Rheuma-Liga, wird in einem Symposium das Patient-Partners-Projekt und seine Weiterentwicklung in Deutschland vorstellen. |

Tagung zur UN-Konvention

Im Februar 2009 fand die Tagung der Behindertenbeauftragten, der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband, der BAG Selbsthilfe und des Bundesselbsthilfeverbandes Körperbehinderter „alle inklusive! Die neue UN-Konvention und die Gesundheitspolitik für Menschen mit Behinderungen“ statt. Dass der Handlungsbedarf im Gesundheitssystem immer noch groß ist, zeigte der Blick in die Praxis: Barrierefreie Arztpraxen, flächendeckende Versorgungsangebote oder die Gleichbehandlung von Menschen mit Behinderungen in der Kranken- oder Lebensversicherung sind in Deutschland längst keine Realität. |

Weitere Informationen unter:
→ www.behindertenbeauftragte.de/alle-inklusive



Ehrenamt hat Qualität

„Die Deutsche Rheuma-Liga ist vom Ehrenamt geprägt, getragen und gestaltet. Sie würdigt diese wertvolle Tätigkeit und schafft eine Kultur der Wertschätzung und Anerkennung.“ So steht es im Leitbild uns so beginnt auch die Präambel der neuen Ehrenamtscharta der Deutschen Rheuma-Liga. Da einerseits der Bedarf an neuen Ehrenamtlichen sehr hoch ist, andererseits aber auch bereits tätige Ehrenamtliche in ihrem Tun bestärkt werden sollen, möchte die Deutsche Rheuma-Liga mit dieser Charta ein Zeichen der Wertschätzung des ehrenamtlichen Engagements setzen. Mit dem Slogan „Sie haben uns noch gefehlt“ werben die Gruppen und Verbände in diesem Jahr erstmals gezielt und sprechen neue Freiwillige an. |

Die Charta kann im Internet heruntergeladen werden:
 → www.rheuma-liga.de

NEUER BLICKWINKEL NACH OP

Ludwig Hammel, Geschäftsführer der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew und selbst seit 30 Jahren erkrankt, hat sich im März 2009 einer Aufrichtoperation unterzogen. Morbus Bechterew ist eine chronische rheumatische Erkrankung. Sie kann zu einer Versteifung der Wirbelsäule führen – die Betroffenen können sich nicht mehr gerade aufrichten. Das Film-Team von NDR „Visite“ hat Hammel ein paar Tage vor und während des Eingriffs gefilmt, die Dokumentation wurde im März und April in drei Teilen ausgestrahlt. Die neunstündige Operation fand in Bad Berka, Thüringen, statt und ist dort bereits ein Routineeingriff. Platinstangen stützen nun Hammels Wirbelsäule: Statt 1,62 Meter hat er jetzt eine Körperhöhe von 1,74 Meter (siehe Fotos). Dadurch kann er seine Umgebung erstmals wieder aus einer ganz anderen Perspektive wahrnehmen. |



Die Preisträger
 Johanna
 Kallert und
 Bernhard Wie-
 demann,
 Redaktion
 „Hauptsache
 gesund“.



Ausgezeichnete Arthrose-Beiträge

Alle zwei Jahre vergibt die Deutsche Rheuma-Liga den Herta-Seebaß-Medienpreis, 2008 war das Thema „Leben mit Arthrose“. Der Preis ist mit 5.000 Euro dotiert, die hälftig vergeben wurden an das Team der Redaktion „Hauptsache gesund“ des MDR-Fernsehens für den Themenschwerpunkt „Schmerzfrei durch künstliche Gelenke“ (ausgestrahlt am 6. September 2007) und an die Autorin Johanna Kallert für ihren Beitrag „Wenn Bewegen unerträglich wird“ (Landwirtschaftliches Wochenblatt Hessen-Rheinland-Pfalz, 22. August 2008). Der nächste Medienpreis steht unter dem Motto „Rheuma – keine Frage des Alters“. Das Preisgeld wird auch diesmal von Pfizer Deutschland gestiftet. |

Medien-Mix

AUF NEUESTEM STAND

Die Rheuma-Liga-Broschüre über rheumatoide Arthritis wurde überarbeitet. Sie informiert über die gesamte Therapiebreite und Wege der Selbsthilfe.



FAMILIENPLANUNG BEI RHEUMA

Das zweiseitige Merkblatt informiert über Empfängnisverhütung, Medikamente in der Schwangerschaft, die Geburt und die Zeit danach. Außerdem enthält es neueste Informationen zur Medikamentengruppe der Biologicals.

ARTHROSE-MERKBLATT AUF TÜRKISCH

Wegen der großen Nachfrage ist das Merkblatt jetzt aktualisiert wieder verfügbar. Es steht auch zum Download im Internet bereit.

→ www.rheuma-liga.de/home/layout2/fremdsprachige_merkblaetter_242_2.html

Aktion Mensch: Gremien neu besetzt

Die Deutsche Behindertenhilfe Aktion Mensch, bekannt durch die erfolgreiche Fernsehlotterie und die Show mit Thomas Gottschalk, hat eine Reform ihrer Organisationsstruktur beschlossen. Aufsichtsrat, Vorstand und Kuratorium werden neu besetzt. Die Mitgliederversammlung hat Ursula Faubel, Geschäftsführerin der Deutschen Rheuma-Liga, als Vertreterin der Verbände der Hilfe und Selbsthilfe behinderter Menschen in den Aufsichtsrat der Aktion Mensch e. V. gewählt. Die Amtszeit dauert vier Jahre. |

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

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