



Erste Erfolge absehbar

Mit dem Aktionsplan Rheuma hat die Deutsche Rheuma-Liga Maßnahmen zur Verbesserung der Situation Rheumakranker vorgelegt.



Fotos: J. Jass

Auch wenn die Krankheitsbilder des rheumatischen Formenkreises sehr unterschiedlich sind – tiefgreifende Folgen für die Erkrankten haben sie alle. Die Versorgungssituation Rheumakranker in Deutschland weist deutliche Defizite auf. Um diese bekannter zu machen, hat die Deutsche Rheuma-Liga im letzten Jahr den „Aktionsplan Rheuma“ erarbeitet. Der Aktionsplan zeigt, wie eine bessere Versorgung, soziale Absicherung und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben für Rheumakranke ermöglicht werden können. In den vergangenen Monaten wurde er den Verantwortlichen in Politik und Gesellschaft vorgestellt. Zum Auftakt überreichte Rheuma-Liga-Präsidentin Prof. Christine Jakob den Aktionsplan Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt (Foto oben). Diese fand anerkennende

Worte für das Engagement des Verbandes: „Ich bin sicher, dass der Aktionsplan das gemeinsame Anliegen, die Situation der Kranken zu verbessern und die Gesundheitsförderung zu stärken, weiterbringen wird.“

Marion Rink, Vorstandsmitglied im Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga, übergab den Aktionsplan persönlich der Patientenbeauftragten Helga Kühn-Mengel. Ursula Faubel, Geschäftsführerin des Bundesverbandes der Deutschen Rheuma-Liga, stellte zentrale Forderungen des Aktionsplans im Rahmen der Vorab-Pressekonferenz der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie zum Rheumatologenkongress dar.

Natürlich braucht es einen langen Atem, um Veränderungen herbeizuführen – aber erste Erfolge sind schon abzusehen. Beispielsweise überreichte Marion Rink den Aktionsplan an Dr. med. Diethard Sturm, Facharzt für Allgemeinmedizin und stellvertretender Bundesvorsitzender des Deutschen Hausärztesverbandes. Im Aktionsplan wird unter anderem gefordert, dass Hausärzte und Primärärzte regelmäßig an Fortbildungen zu den Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises teilnehmen sollen. Sturm sagt dazu: „Mit unserer Fortbildung zur ‚Gelenkschwellung‘ haben wir bereits einen wichtigen Schritt gemeinsam mit der Rheuma-Liga und den Rheumatologen getan. Nun hoffen wir, dass viele Hausärzte das Angebot nutzen und sich mit dem Thema befassen.“ |

Übergabe in den Ländern

Auch auf Landesebene haben Übergaben des Aktionsplans stattgefunden – hier nur einige Beispiele.

Helga Germakowski, die Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen, überreicht den Aktionsplan Rheuma an den Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales in NRW, Karl-Josef Laumann.



Der Präsident der Deutschen Rheuma-Liga Landesverband Thüringen Dr. Martin Kühnhirt (links) übergibt Dr. Klaus Zeh, dem Thüringer Minister für Soziales, Familie und Gesundheit (mitte), den Aktionsplan Rheuma.

Präsident Prof. Wolfgang Beyer (rechts) und Geschäftsführerin Ursula Fraterman, Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern, überreichen den Aktionsplan Rheuma an Gesundheitsstaatssekretär Otmar Bernhard (links).



EDITORIAL



Liebe Leserin,
lieber Leser,

die Gesundheitsreform ist beschlossen und wieder fragen sich chronisch kranke Menschen: Nutzt mir die Reform? Wird die medizinische Versorgung verbessert? Werden meine finanziellen Lasten verringert oder zumindest nicht weiter erhöht?

All diese Fragen lassen sich leider nicht mit Ja beantworten. Zwar gibt es durchaus positive Elemente: zum Beispiel der Rechtsanspruch auf Rehabilitation, Palliativversorgung als zusätzliche Leistung und der Anspruch auf ein Schnittstellenmanagement. Doch auf der anderen Seite stehen viele Punkte, die eher zu einer Verschlechterung der Situation chronisch rheumakranker Menschen führen. Um nur zwei zu nennen: Chronisch Kranke können die Belastungsgrenze von einem Prozent des Einkommens künftig nur noch unter besonderen Bedingungen in Anspruch nehmen und für besonders teure Medikamente wird ein Zweitmeinungsverfahren eingeführt. Aufgrund der geringen Zahl von Rheumatologen steht zu befürchten, dass durch ein solches Zweitmeinungsverfahren der Zugang zu innovativen Rheumamitteln erschwert wird. Zu befürchten ist auch, dass die Finanzierung der gesetzlichen Krankenversicherung über einen Gesundheitsfonds weitere Probleme bringen wird.

Vieles wird von der Umsetzung der gesetzlichen Regelungen abhängen. Dabei wird die Rheuma-Liga sich einbringen – vor allem in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses, der in den kommenden Monaten wichtige Entscheidungen trifft. Die ersten Erfolge bei der Umsetzung des Aktionsplans Rheuma zeigen, wie wichtig es ist, nicht nachzulassen bei dem Versuch, das Leben rheumakranker Menschen zu verbessern und zu vereinfachen.


Ursula Faubel

Patienten werden zu Partnern der Ärzte

Einen Beitrag zur Aufklärung und Fortbildung der Ärzte will das im Januar auf Initiative der Deutschen Rheuma-Liga und der Arthritis Action Deutschland (AAD) gestartete Patient-Partners-Programm leisten. Die Gruppe der Rheumatologen übernimmt die Verantwortung für die medizinische Qualität; unterstützt wird das Projekt von der Firma Pfizer. Im Januar wurden zehn Patientinnen mit Rheumatoider Arthritis (RA) zu zertifizierten Referentinnen ausgebildet. Sie werden in der Aus- und Fortbildung von Ärzten im Bereich der RA eine aktive Rolle übernehmen. Die Patient Partners vermitteln dem Arzt geeignete grundlegende Untersuchungstechniken, sensibilisieren ihn für die besonderen Lebensumstände Betroffener und machen damit deutlich, was es heißt, mit



Foto: K. Cattelaers

Rheuma zu leben. Christina Galfetti, erfahrene Patient Partnerin aus der Schweiz, führte beispielhaft vor, wie das Programm funktioniert, und motivierte so die Patient Partners für ihre Rolle. Dr. Wiegand Müller-Brodmann aus Marburg (im Bild oben mit zwei Patient Partnerinnen) fiel es leicht, das vorhandene Wissen zur Krankheitslehre der Gelenke aufzufrischen und zu ergänzen. |

Erfolgreicher Sjögren-Tag

Am 17. März fand in der Uniklinik Freiburg der 6. Deutsche Sjögren-Tag für Patienten mit Sjögren-Syndrom statt. Bei diesem rheumatischen Krankheitsbild, auch „Rheuma der Tränen- und Speicheldrüsen“ genannt, ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit der unterschiedlichen Facharztgruppen von großer Bedeutung. Rund 250 Teilnehmer besuchten die vielfältigen Vorträge. Veranstalter war unter anderem die Rheuma-Liga Baden-Württemberg. |

Rheuma-Liga macht auf seltene Rheumaformen aufmerksam

Entzündete Augen, Hautveränderungen oder Atemnot: Wer denkt da schon an Rheuma? Doch Rheuma befällt nicht nur Gelenke und Knochen. Neben bekannten Rheumaformen, wie rheumatoider Arthritis oder Morbus Bechterew, gibt es eine Vielzahl anderer Rheumavarianten, von denen die meisten sehr selten auftreten. Diese seltenen Rheumakrankheiten sind auch vielen Ärzten kaum bekannt. Für die Patienten hat die Unkenntnis fatale Konsequenzen: Sie müssen oft eine wahre Odyssee von Arztbesuchen hinter sich bringen, bis ihre Krankheit erkannt wird. Dabei kann in besonders schweren Fällen eine rechtzeitige Therapie das Leben retten. Deswegen hat sich die Deutsche Rheuma-Liga die Information über diese Rheumaformen und die Unterstützung von Betroffenen zum besonderen Anliegen gemacht. Sie bietet Informationsmaterial, Beratung und Selbsthilfeangebote für Menschen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen. Zweiseitige Merkblätter stehen im Internet zum Herunterladen bereit oder können per Post kostenlos bei den Landesverbänden bestellt werden. |

Information über Sklerodermie

Sklerodermie ist eine der seltenen rheumatischen Erkrankungen. Typisch ist eine gesteigerte Produktion und Ablagerung von Bindegewebsbestandteilen in der Haut und in verschiedenen Organen. Im Januar 2007 fand der zweite internationale Kongress zur Forschung, Diagnostik und Therapie der Sklerodermie statt. Die Teilnehmer aus mehr als 40 Ländern beschäftigten sich sowohl mit dem aktuellen Forschungsstand als auch den neuesten Therapiemöglichkeiten. Auch der Sklerodermietag 2007, den die Rheuma-Liga Berlin unter Beteiligung der Sklerodermie Selbsthilfe am 8. September veranstaltet, widmet sich der interdisziplinären Zusammenarbeit und Forschung. |

Unterschriften gegen Diskriminierung

Zum Europäischen Jahr der Chancengleichheit 2007 hat das Europäische Behindertenforum (EDF) eine Unterschriftenkampagne für eine Antidiskriminierungsrichtlinie gestartet. Mit dem Ziel, eine Million Unterschriften zu erwerben, läuft die europaweite Aktion noch bis zum 30. September 2007. Nähere Informationen gibt es im Internet unter www.1million4disability.eu – dort kann direkt digital unterschrieben werden. Die Deutsche Rheuma-Liga unterstützt die Kampagne. |

Rheuma im EU-Forschungsprogramm

Rheumatische Erkrankungen sind im 7. Rahmenforschungsprogramm der EU unter „Wesentliche Erkrankungen“ eingestuft worden. Ein großer Erfolg, denn es zeigt das wachsende Bewusstsein für rheumatische Erkrankungen und ermöglicht eine verstärkte EU-Förderung länderübergreifender Forschung. Das Engagement der Patientenorganisationen in der EULAR, aber auch der Landesverbände der Rheuma-Liga, die die EU-Abgeordneten vor Ort angeschrieben haben, war damit erfolgreich. |



Foto: MEV

Neutralität und Unabhängigkeit

Die Arbeit einer großen Selbsthilfeorganisation wie der Deutschen Rheuma-Liga ist ohne öffentliche Zuschüsse, Spenden und Sponsoring heute nicht zu finanzieren. Neutralität und Unabhängigkeit zu bewahren und wichtige Kooperationen transparent zu gestalten, ist dabei von Anfang an oberstes Prinzip gewesen. Eine inhaltliche Einflussnahme, zum Beispiel von Pharmafirmen auf Projekte des Verbandes oder gar Werbung für Produkte und Präpa-

rate, sind für die Rheuma-Liga absolut tabu. Deshalb gibt es seit einigen Jahren „Richtlinien für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen“, die für den Gesamtverband verbindlich verabschiedet wurden. |

Die Richtlinien können im Internet eingesehen werden: www.rheuma-liga.de/home/layout2/page_sta_692.html

Aufklärung über Arthrose

„Da kann man eh nichts machen!“ Wie oft müssen sich Arthrosepatienten das wohl in Arztpraxen anhören? Die große Zahl der Betroffenen wird mit ihrem Schmerz ziemlich alleine gelassen, sicherlich auch, weil Arthrose nicht sofort mit Rheuma assoziiert wird. Die Rheuma-Liga engagiert sich jedoch im gesamten Spektrum des rheumatischen Formenkreises und ganz besonders für Arthrosekranke. Deswegen haben die Verbände der Rheuma-Liga beschlossen, mit dem diesjährigen Welt-Rheuma-Tag, 12. Oktober 2007, eine Informationskampagne zu starten. Ziel ist es, den Arthrosebetroffenen Mut zuzusprechen und ihnen Wege der Selbsthilfe und Therapie aufzuzeigen. |

Richtlinie häusliche Krankenpflege

Der Gemeinsame Bundesausschuss hat die Richtlinie zur häuslichen Krankenpflege überarbeitet. Erstmals werden dabei auch die speziellen Belange von Kindern miteinbezogen. Gemeinsam mit anderen Verbänden hat sich die Deutsche Rheuma-Liga erfolgreich dafür eingesetzt, dass der erhöhte Betreuungsaufwand bei der Pflege von Kindern entsprechend berücksichtigt wird. |

Fortbildung in der Pflege

Um eine fachkompetente Beratung und Pflege von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen zu gewährleisten, hat die Rheuma-Liga Berlin in Zusammenarbeit mit der Rheumatologischen Fortbildungsakademie und dem Berufsverband für Pflegeberufe eine Fortbildung für Pflegefachkräfte entwickelt. Die zweitägige Qualifizierung mit Zertifikat wird auch im Jahr 2007 angeboten; teilnehmen können Interessenten aus allen Bundesländern. |

Neue Leitlinien in Arbeit

Die Deutsche Rheuma-Liga arbeitet an der Erstellung einer Leitlinie zur „Definition, Pathophysiologie, Diagnostik und Therapie des Fibromyalgiesyndroms“ mit und stellt darüber hinaus Forschungsgelder für das Projekt zur Verfügung. Für die Erarbeitung der Leitlinie konnten Patientenvertreter aus den Landesverbänden gewonnen werden. Die Veröffentlichung ist für Ende September 2008 geplant. Zudem arbeitet die Rheuma-Liga an der Erstellung einer Nationalen Versorgungsleitlinie zum Thema Kreuzschmerz mit. Neben der Deutschen Rheuma-Liga sind weitere Patientenorganisationen in einem begleitenden Patientengremium vertreten. |

SO ERREICHEN SIE UNS

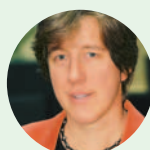


Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V. • Maximilianstraße 14 • 53111 Bonn
Telefon 0228 - 766 06 - 0 • Fax 0228 - 766 06 - 20

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

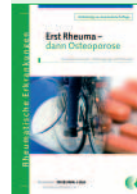
HILFE FÜR DIE KLEINSTEN

Für Erzieher hat die Deutsche Rheuma-Liga den Flyer „Das rheumakranke Kind im Kindergarten“ herausgegeben. Die Autoren Susanne Ott und Siegfried Schneider sind Elternvertreter aus dem Ausschuss für rheumakranke Kinder und Jugendliche. Mit dieser Publikation wird die bestehende Informationsreihe vom Kindergarten über die Schule bis hin zum Berufseinstieg abgerundet.



INFORMATIONEN ÜBER OSTEOPOROSE

Osteoporose ist eine Erkrankung, die in den letzten Jahren viel Beachtung erfahren hat. Kein Wunder, sind doch allein in Deutschland Millionen Menschen betroffen – die große Mehrheit von ihnen Frauen. Dass Knochen-schwund als Folgeerkrankung jedoch gerade für rheumakranke Menschen eine besondere Gefahr darstellt, wird bislang kaum beachtet. Die Deutsche Rheuma-Liga schließt diese Lücke mit ihrem umfangreichen neuen Ratgeber „Erst Rheuma – dann Osteoporose“. Er bietet alle wesentlichen Informationen über die Zusammenhänge beider Erkrankungen. Die Finanzierung ermöglichte die DAK.



KLEINER THERAPIEBEGLEITER

Der Rheuma-Pass macht Rheumapatienten nicht nur mit den wichtigsten Behandlungsmöglichkeiten vertraut – hier können auch Anwendungen sowie Medikamente über eine längere Zeit dokumentiert werden. Denn es ist wichtig, dass die Betroffenen das Therapiekonzept verstehen und mittragen, auch wenn sich nicht sofort Erfolge einstellen. Finanziert wird der Pass von Roche Pharma, seit 2006 Fördermitglied der Rheuma-Liga.



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