



MENSCHEN MIT RHEUMA. WIR SIND FÜR SIE DA.

www.rheuma-liga.de

Deutsche **RHEUMA-LIGA**

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



MENSCHEN MIT RHEUMA. WIR SIND FÜR SIE DA.

Rheuma kennt kein Alter und kein Geschlecht. In Deutschland haben neun Millionen Menschen eine rheumatische Erkrankung. Denn das »eine Rheuma« gibt es nicht, stattdessen viele verschiedene Erkrankungen, die von Medizinern zum »rheumatischen Formenkreis« zusammengefasst werden. Das Spektrum reicht von entzündlich-rheumatischen Erkrankungen, wie der »rheumatoiden Arthritis«, über degenerative Gelenkerkrankungen, wie der »Arthrose«, bis hin zu Stoffwechselerkrankungen mit rheumatischen Beschwerden, wie der »Gicht«.

Rheumatische Erkrankungen führen zu einschneidenden Veränderungen im Leben der Betroffenen: Schmerzschübe, Bewegungs- und Funktionseinschränkungen, Müdigkeit und starke Medikamente gehören meist zum Alltag. Oft müssen Rheumakranke bei Freizeitaktivitäten verzichten. Manche Rheumatiker müssen sich beruflich vollkommen neu orientieren. Manchmal ist die Erkrankung so schwer, dass ihnen nur bleibt, vorzeitig in Rente zu gehen. Mit allen Folgen und Einschnitten, die dies für die Betroffenen hat. Hinzu kommt oft das Unverständnis der Umwelt – insbesondere, wenn die Erkrankung nicht sichtbar ist.

Für einige rheumatische Erkrankungen, wie das Fibromyalgie-Syndrom, oder die Arthrose, gibt es bisher nicht einmal wirksame Medikamente. Umso wichtiger sind deshalb unterstützende Angebote zur Schmerzbewältigung, zur Bewegungstherapie oder Kurse, in denen man lernt, mit der Krankheit im Alltag zurecht zu kommen.

In anderen Bereichen wurde die Rheumatherapie in den vergangenen Jahren stark weiterentwickelt. Mithilfe neuer Arzneimittel kann bei den entzündlichen Rheumaformen viel häufiger ein Krankheitsstillstand erreicht werden. Deshalb bietet eine frühe Versorgung die besten Chancen, die Erkrankung zu bekämpfen und Behinderungen zu vermeiden. Doch nach wie vor gelangen Betroffene häufig viel zu spät zum Facharzt – denn bundesweit gibt es immer noch zu wenige internistische Rheumatologen. Die Deutsche Rheuma-Liga macht sich seit vier Jahrzehnten für die Anliegen rheumakrankter Menschen stark. Mit über 250.000 Mitgliedern ist sie der größte deutsche Selbsthilfeverband im Gesundheitsbereich.

»Man glaubt mir einfach nicht, dass ich mit Rheuma lebe.«

Johanna Heinzus

»Als Kind bekam ich Spritzen, von denen mir speiübel wurde. Aber viel schlimmer als die Schmerzen war, dass manche Lehrer und Mitschüler mich wie einen Simulanten behandelt haben.«

Dominik Bock



RHEUMA BRAUCHT ZUSAMMENHALT.

»Mit 23 musste ich öfter in die Schmerzambulanz, weil ich es nicht mehr aushielt. Aber wirklich geholfen hat nichts.«

Nicole Wöhler

Viele tausend Ehrenamtliche sind in den örtlichen Gruppen der Deutschen Rheuma-Liga aktiv. Sie sind für andere Betroffene da und bringen ihre eigenen Erfahrungen mit der Erkrankung in die Beratung ein. Das schafft ein einzigartiges Gemeinschaftsgefühl. **Wer könnte Betroffene besser verstehen, als die Betroffenen selbst?**

Mit dem Bundesverband, den 16 Landesverbänden und den Mitgliedsverbänden für Morbus Bechterew-, Lupus erythematodes- und Sklerodermie-Betroffene ist die Deutsche Rheuma-Liga als Interessenvertretung gut aufgestellt. Wichtige nationale Bündnispartner sind u.a. der Deutsche Behindertenrat, die BAG Selbsthilfe e.V. und der Paritätische Gesamtverband.

Vertreter der Deutschen Rheuma-Liga wirken mit an politischen Entscheidungen und bringen ihre Sicht und Erfahrung als »Experten aus Betroffenheit« ein im Gemeinsamen Bundesausschuss und in zahlreichen Kooperationen, Gremien und Projekten. Die Deutsche Rheuma-Liga arbeitet zusammen mit Ministerien, Ärzteorganisationen, Krankenkassen, Rentenversicherern, den Berufsverbänden, Rheumazentren und wissenschaftlichen Fachgesellschaften und vertritt diesen gegenüber die Interessen der Patienten. Die Deutsche Rentenversicherung Bund, der GKV Spitzenverband und Verbände der Krankenkassen fördern die Deutsche Rheuma-Liga als Selbsthilfeorganisation. Die Deutsche Rheuma-Liga ist auch international eng vernetzt. Es gibt einen beständigen Austausch und regelmäßige Treffen der europäischen Rheumaligen (EULAR) und politischen Initiativen, die für Forschungsförderung und gesellschaftliche Unterstützung in Europa kämpfen (siehe Netzwerk »Gemeinsam mehr bewegen« Seite 6/7).

Die Deutsche Rheuma-Liga ist vom Ehrenamt geprägt, getragen und gestaltet. Viele tausend Mitglieder sind ehrenamtlich aktiv. Sie informieren Neuerkrankte, schaffen Beratungs- und Betreuungsangebote und setzen sich ein für gesellschaftliche Veränderungen.



RHEUMA BRAUCHT VIELFALT.

Mit zahlreichen Angeboten unterstützen die Landes- und Mitgliedsverbände der Deutschen Rheuma-Liga die Betroffenen: Bewegungstherapie, ergotherapeutische Behandlung, Schmerzbewältigungskurse, sozialrechtliche Beratung, Betreuung von Schwerstbetroffenen, Gesprächsgruppen, Treffen junger Rheumatiker und diverse Freizeitangebote.

Gemeinsam mit Experten und Erkrankten werden diese Angebote kontinuierlich weiter verbessert. Die Mitgliederstruktur der Deutschen Rheuma-Liga ist sehr gemischt – alle Altersklassen und alle Rheumaformen sind vertreten. Jede dieser Gruppen soll individuell angesprochen und gefördert werden. Denn: Jugendliche oder Berufstätige haben andere Erwartungen und Bedürfnisse als Senioren, Schwer- oder Langzeiterkrankte brauchen andere Unterstützung als Neuerkrankte.

Auch das Engagement für Kinder und Jugendliche ist ein wichtiger Arbeitsbereich. In Deutschland sind schätzungsweise 15.000 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren von einer rheumatischen Erkrankung betroffen. Eine Herausforderung für die ganze Familie. Die Deutsche Rheuma-Liga begleitet die Eltern betroffener Kinder zum Beispiel mit Elternkreisen und ehrenamtlicher Beratung. Den jungen Erkrankten selbst bietet die Deutsche Rheuma-Liga die Internet-Plattform »Get on!« mit Foren zum Austausch und ein ehrenamtlich betreutes, bundesweites Beratungstelefon.

Betroffene mit seltenen rheumatischen Erkrankungen wie Kollagenosen oder Vaskulitiden haben oft einen langen Weg bis zur Diagnose hinter sich und sind dann darauf angewiesen, Medikamente außerhalb der Zulassung verschrieben zu bekommen (Off-label-use). Die Deutsche Rheuma-Liga arbeitet gezielt daran, ihre Situation zu verbessern und sorgt für kompetente Information und Beratung.

Durch Modellprojekte stößt die Deutsche Rheuma-Liga regelmäßig Innovationen in der Versorgung Rheumakrankter an. Dabei passt sie auch ihre eigenen, bundesweit verfügbaren Angebote immer wieder an neue Anforderungen an.

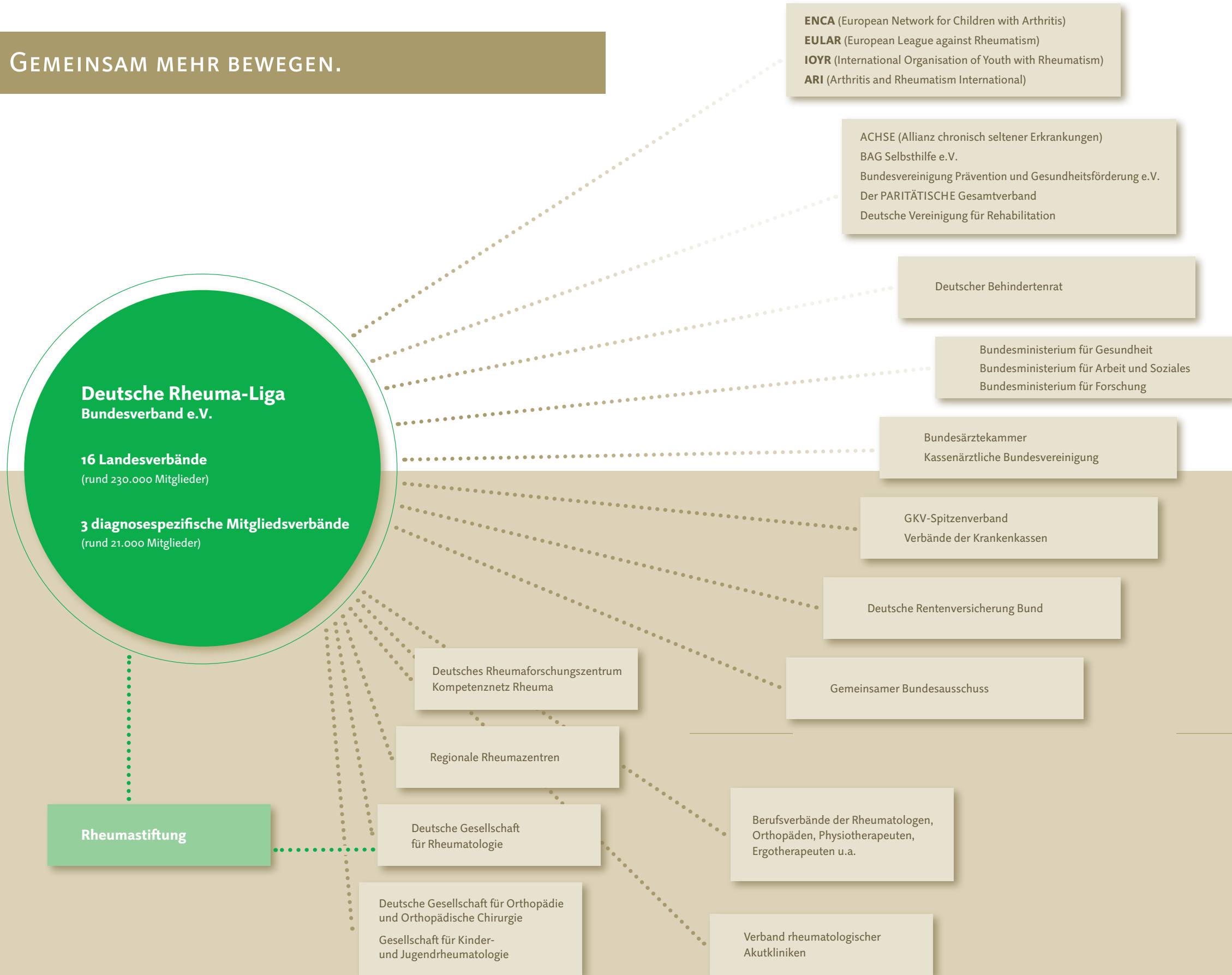
»Die Kreuzschmerzen kamen vor allem nachts, im Liegen. Wenn es ganz unerträglich wurde, habe ich mir die Wanderschuhe angezogen und bin stundenlang durch die Stadt marschiert.«

Jürgen Michalik





GEMEINSAM MEHR BEWEGEN.





RHEUMA BRAUCHT ÖFFENTLICHKEIT.

In den vergangenen Jahren ist viel in Bewegung geraten in der Rheumatologie. Trotzdem liegt eine ausreichende Versorgung und Teilhabe rheumakranker Menschen immer noch in weiter Ferne. In einigen Bereichen hat sich ihre Situation infolge der Einsparungen des Gesundheits- und Sozialsystems sogar verschlechtert. Viele Ausnahmen machen das System inzwischen für Betroffene wie für Ärzte und Krankenkassen unüberschaubar.

Indem sie beständig die öffentliche Diskussion in Gang hält, hat die Deutsche Rheuma-Liga bereits viel für rheumakranke Menschen erreicht. Mit verschiedensten Kampagnen betreibt sie Aufklärungsarbeit. Speziell für die Verantwortlichen in Politik und Selbstverwaltung hat sie den Forderungskatalog »Aktionsplan Rheuma« entwickelt. Sie hat in Deutschland den Welt-Rheuma-Tag etabliert und nutzt diesen jedes Jahr, um mit speziellen Aktionen auf die rheumatischen Erkrankungen und die Bedürfnisse der Betroffenen aufmerksam zu machen.

Der Newsletter »aktiv« informiert Multiplikatoren über aktuelle Projekte, Stellungnahmen und Initiativen. Die Mitgliederzeitschrift »mobil« erscheint alle zwei Monate und richtet sich an Rheumakranke und ihre Angehörigen. Erfahrene Betroffene unterstützen die Redaktion ehrenamtlich und bestimmen über die Inhalte. Für Ratsuchende steht eine breite Auswahl verständlicher und umfassender Broschüren und Kurzinfos zur Verfügung. Auch im Internet ist die Deutsche Rheuma-Liga natürlich präsent: www.rheuma-liga.de

8 Durch umfassende Öffentlichkeitsarbeit zeigt die Deutsche Rheuma-Liga die Schwachstellen in der Versorgung Rheumakranker auf. Und erläutert, welche Schritte zur Verbesserung nötig sind. Betroffenen gibt der Verband kompetente Informationen an die Hand, unabhängig von kommerziellen Interessen.

»Mit 40 ging's mit dem Rheuma in den Gelenken los. Heute sind Knie, Hüfte und Fußgelenke von Arthrose betroffen.«

Dietlinde Greiff

Ohne finanzielle Unterstützung wäre die Arbeit der Deutschen Rheuma-Liga nicht im erforderlichen Umfang möglich. Neben den Mitgliedsbeiträgen und Spenden sind daher die Zuwendungen von Förderern, wie der Deutschen Rentenversicherung, der Krankenkassen und auch der Pharmaunternehmen, unverzichtbar. Projektgebundene Fördermittel erhält der Verband zum Beispiel aus dem Bundesgesundheitsministerium oder von der Aktion Mensch. Dabei legt die Deutsche Rheuma-Liga großen Wert darauf, in jeglicher Beziehung unabhängig von kommerziellen Interessen zu sein. Dafür hat sie ihre eigenen »Richtlinien für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen« aufgestellt.

Gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie hat die Deutsche Rheuma-Liga die gemeinnützige Rheumastiftung gegründet. Es ist die erste Stiftung in Deutschland, in der sich eine wissenschaftliche Fachgesellschaft und eine Patientenselbsthilfeorganisation zusammengeschlossen haben. **Zentrales Ziel ist es, Rheuma heilbar zu machen.** Instrumente dazu sind Projektförderung, Stipendien und Stiftungsprofessuren. Dabei garantieren strenge Auswahlkriterien die hohe wissenschaftliche Qualität der geförderten Projekte. Und deren ausführliche Dokumentation macht die Verwendung der Mittel jederzeit transparent.

Im Dialog mit Wissenschaftlern des Kompetenznetzes Rheuma diskutieren die Betroffenen, welche Forschungsthemen aus Patientensicht relevant und förderungswürdig sind. Auch auf diese Weise gestaltet die Deutsche Rheuma-Liga Forschung aktiv mit.

RHEUMA BRAUCHT ENGAGEMENT.

Die Deutsche Rheuma-Liga will erreichen, dass die rheumatischen Erkrankungen in all ihrer Differenziertheit wahrgenommen und ihre Ursachen gezielt erforscht werden. Denn medizinische Forschung wird zu oft aus rein unternehmerischer Sicht angegangen, ohne die tatsächlichen Bedürfnisse der Patienten zu berücksichtigen.

9 »Ich dachte erst an eine Sportverletzung. Aber dann kam ich vor Schmerzen gar nicht mehr aus dem Bett.«

Ingo Bischof

So lange die Heilung rheumatischer Erkrankungen noch Zukunftsmusik ist, bleiben die beiden wichtigsten Ziele der Therapie, erstens die Schmerzen zu lindern und zweitens die Zerstörung der Gelenke und Organe aufzuhalten, soweit dies möglich ist. Für die effektive Behandlung sind ganz unterschiedliche Bausteine nötig. Dazu gehören neben Medikamenten auch Patientenschulungen, Krankengymnastik und Ergotherapie sowie spezielle Bewegungstherapie in Gruppen, Funktionstraining genannt. **Rheumakranke Menschen möchten ihr Leben so normal wie möglich leben.** Dabei brauchen sie Unterstützung.

Rheumatische Erkrankungen führen nicht nur die Statistik der Arbeitsunfähigkeitstage in Deutschland an – nach Angaben des statistischen Bundesamtes stehen sie außerdem auf der Liste der teuersten Krankheiten mit über 25 Milliarden Euro jährlich auf Platz drei.

Viele tausend Menschen müssen in Deutschland jedes Jahr vorzeitig in Rente gehen, weil sie aufgrund einer rheumatischen Erkrankung nicht mehr in der Lage sind, zu arbeiten. Bei schweren Rheumaformen wie Lupus erythematodes ist der Anteil der Erwerbsgeminderten besonders hoch – ein Drittel aller Erkrankten erhält eine Erwerbsunfähigkeitsrente. Rehabilitations-Maßnahmen helfen, die Arbeitskraft und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu erhalten.

Die Deutsche Rheuma-Liga entwickelt fortlaufend neue Orientierungsmöglichkeiten für Betroffene und informiert über Möglichkeiten, den Umgang mit der Erkrankung zu erleichtern. Dadurch sollen rheumakranke Menschen sich im Behördendschub besser zurechtfinden – zum Beispiel, wenn es darum geht, eine Rehabilitation zu beantragen.

RHEUMA BRAUCHT PERSPEKTIVEN.



Nicole Wöhler ist 36 Jahre alt. Die gelernte Bekleidungstechnikerin lebt in Köln und arbeitet in einem Düsseldorfer Unternehmen. Ihre Erkrankung heißt »Fibromyalgie-Syndrom«. Das ist eine chronische Schmerzerkrankung, deren Ursachen bis heute weitgehend unerforscht sind. Konsequentes Bewegungstraining, zu Hause und in der Rheuma-Liga erlebt sie als hilfreich. Während eines Reha-Aufenthaltes hat sie gelernt, die eigenen Grenzen der Belastbarkeit besser einzuschätzen.



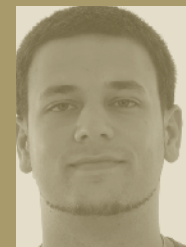
Dietlinde Greiff ist 70 Jahre alt. Zu DDR-Zeiten war sie eine viel beachtete Schauspielerin. Sie ging noch vor der Wende nach West-Berlin und hat dort an der Uni als medizinisch-technische Assistentin gearbeitet. Ihre Erkrankung heißt Polyarthrose, möglicherweise als Folge einer Rheumatoiden Arthritis. Mehrere Gelenke sind durch Entzündungen geschädigt. Heute hilft ihr die künstlerische Arbeit, Malen, Schreiben und Lesungen auf der Bühne, mit den Schmerzen umzugehen. Ihre Gelenke hält sie mit dem Funktionstraining in der Rheuma-Liga beweglich.



Johanna Heinzl ist 27 Jahre alt. Sie hat eine Ausbildung als Einzelhandelskauffrau und arbeitet in einem Wolfsburger Online-Versand. Schon als kleines Kind erhielt sie die Diagnose Juvenile idiopathische Arthritis, einer Autoimmunerkrankung, die mit heftigen Entzündungen der Gelenke einhergeht und diese zerstört. Die junge Frau muss ständig starke Medikamente nehmen, die das Immunsystem dämpfen.



Ingo Bischof ist 73 Jahre alt. Er war bis zur Berentung Mitarbeiter eines großen Ölkonzerns in Hamburg und danach selbstständiger Berater. Seine Krankheit, Polymyalgia rheumatica, brach erst im Alter aus. Mit Medikamenten, sportlichem Training und Ernährungsumstellung hält er die Beschwerden im Griff.



Dominik Bock ist 22 Jahre alt. Er macht derzeit eine Ausbildung als Verwaltungsfachangestellter in seiner Heimatstadt Nürnberg. Als kleiner Junge erkrankte er an Juveniler idiopathische Arthritis. Seine Mutter engagiert sich seitdem ehrenamtlich in der Elternarbeit der Rheuma-Liga. Wegen häufiger Fehlzeiten mußte Dominik ein Jahr in der Schule wiederholen. Im Alter von 15 kam die Erkrankung jedoch allmählich zum Stillstand. Auf Medikamente kann er derzeit verzichten.



Jürgen Michalik ist 66 Jahre alt und lebt mit seiner Frau in Hagen. Der gelernte Speditionskaufmann erkrankte mit 32 Jahren an der entzündlichen Wirbelsäulenerkrankung »Morbus Bechterew«. Im Betrieb erhielt er bereits mit 55 die Kündigung, da er krankheitsbedingt häufig ausfiel. Trotz der rheumatischen Beeinträchtigungen ist er immer sportlich aktiv geblieben und engagiert sich ehrenamtlich in Internetselbsthilfeforen.



Sie haben allgemeine Fragen zur Deutschen Rheuma-Liga?

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

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

Sie suchen Beratung oder möchten sich ehrenamtlich engagieren?

Dann wählen Sie die Service-Rufnummer unserer Landesverbände:

01804 – 600 000

*(20 ct. pro Anruf aus dem deutschen Festnetz;
max. 60 ct. pro Anruf aus den Mobilfunknetzen)*

Oder wenden Sie sich an einen unserer Mitgliedsverbände:

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.

Telefon 09721 – 2 20 33 • www.bechterew.de

Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.

Telefon 0202 – 4 96 87 97 • www.lupus.rheumanet.org

Sklerodermie Selbsthilfe e.V.

Telefon 07131 – 3 90 24 25 • www.sklerodermie-sh.de

Mit freundlicher Unterstützung der
Deutschen Rentenversicherung Bund

Spendenkonto

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

Deutsche Apotheker- und Ärztebank Köln

Konto-Nr. 0 105 999 111

BLZ 370 606 15

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



Deutsche RHEUMA-LIGA