



Rheuma braucht eine starke Stimme

Aktionsplan für rheumakranke
Menschen

Deutsche | RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



Rheuma braucht eine starke Stimme

Aktionsplan für rheumakranke
Menschen

Dank

Die Aktualisierung der Inhalte des Aktionsplans Rheuma erfolgte in einem Workshop im November 2012. Im Anschluss an den Workshop wurden die Problembeschreibungen und Maßnahmen mit Unterstützung weiterer Experten formuliert und in den Verbandsgremien beraten.

Wir bedanken uns bei allen Teilnehmern des Workshops und allen weiteren Personen, die uns bei der Erstellung des Aktionsplans beraten und unterstützt haben, insbesondere:

- Gudrun Baseler**
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.
- Dieter Borgmann**
Rheuma-Liga Niedersachsen e. V.
- Werner Dau**
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.
- Dr. med. Frank Demtröder**
Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e. V.
- Ulrike Eidmann**
Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e. V.
- Prof. Dr. med. Erika Gromnica-Ihle**
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.
- Heinrich Grosch**
Rheuma-Liga Hessen e. V.
- Prof. Dr. Dieter Grunow**
Universität Duisburg-Essen
- Helga Jäniche**
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.
- Ulf Jacob**
Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e. V.
- Dr. Frieder Leistner**
Deutsche Rheuma-Liga Sachsen e. V.

- Prof. Dr. med. Wilfried Mau**
Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg e. V.
- Dr. phil. Uwe Prümel-Philippsen**
Bundesvereinigung Prävention und Gesundheitsförderung e. V.
- Prof. Dr. med. Gabriele Riemekasten**
Charité - Universitätsmedizin Berlin
- Marion Rink**
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.
- Meike Schoeler**
Rechtsanwältin
- Elke Seibt**
Deutsche Rheuma-Liga Berlin e. V.
- Rotraut Schmale-Grede**
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.
- Dieter Wiek**
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.
- Prof. Dr. rer. pol. Angela Zink**
Deutsches Rheuma-Forschungszentrum

Inhalt

Vorwort	6
Einleitung	8
Rheuma: Handeln, bevor es zu spät ist	10
<i>Aufklärung, Prävention und Früherkennung können viele schwere Krankheitsverläufe verhindern.</i>	
Rheuma: Die richtige Hilfe zur rechten Zeit	14
<i>Die Behandlung rheumakranker Menschen umfasst viele Facetten: Medikamente, Bewegungstherapie, Operationen, Hilfsmittel. Teamwork zwischen allen ist gefragt.</i>	
Rheuma: Hürden im Alltag abbauen	34
<i>Menschen mit Rheuma wollen am ganz normalen Leben teilnehmen. Dazu sind noch viele Hürden abzubauen.</i>	
Forschung für Rheuma: Ursachen finden, Heilung ermöglichen, Teilhabe verbessern	50
<i>Die Forschung muss Rheuma heilbar machen. Dazu sind noch viele Anstrengungen nötig.</i>	
Adressen der Landes- und Mitgliedsverbände	58

Vorwort

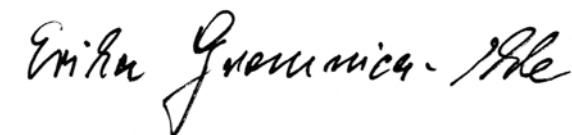
In Deutschland sind ca. 20 Millionen Menschen von Erkrankungen des Bewegungsapparates betroffen. In einer älter werdenden Gesellschaft wird diese Zahl weiter zunehmen. Schmerzen, körperliche Funktionseinschränkungen, Verlust an Lebensqualität, bei schwereren Verlaufsformen Behinderung und sogar verringerte Lebenserwartung kennzeichnen die vielfältigen Erscheinungsformen des Rheumas.

Rheuma kann jeden treffen: Kinder, Jugendliche, Menschen im Berufsleben oder ältere Bürger.

Die Deutsche Rheuma-Liga kümmert sich als größte Selbsthilfeorganisation im Gesundheitswesen um die Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebenssituation dieser Menschen. 2005 wurde von uns erstmals ein Aktionsplan Rheuma erstellt. Darin sind Politiker sowie die Akteure im Gesundheitswesen aufgefordert worden, durch gezielte Maßnahmen die Lage der Rheumakranken zu verbessern.

Seit dieser Zeit hat es viele gesundheitspolitische Veränderungen gegeben. Ein neues Versorgungstrukturgesetz hat Rahmenbedingungen vorgegeben. Ein Patientenrechtegesetz ist auf den Weg gebracht und anderes mehr. Nach 8 Jahren haben wir die Situation rheumakranker Menschen erneut analysiert. Neue Forderungen an Politik, Leistungserbringer und Kostenträger haben sich ergeben, die im Aktionsplan Rheuma eindeutig benannt sind.

Wir hoffen sehr, dass der hier vorliegende Aktionsplan Rheuma 2013 auf das gleiche große Interesse stoßen wird wie der 2012 veröffentlichte Aktionsplan für rheumakranke Kinder und Jugendliche, damit die Lebensqualität für alle rheumakranken Menschen verbessert wird.



Prof. Dr. med. Erika Gromnica-Ihle
*Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga
Bundesverband*



In Deutschland sind etwa zwanzig Millionen Menschen von einer rheumatischen Erkrankung betroffen. „Das Rheuma“ gibt es nicht, stattdessen viele verschiedene Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises, die in **vier Hauptgruppen** unterteilt werden:

- ◀ entzündlich-rheumatische Erkrankungen (zum Beispiel rheumatoide Arthritis, Morbus Bechterew, Kollagenosen, Vaskulitiden, juvenile idiopathische Arthritis)
- ◀ degenerative Gelenk- und Wirbelsäulenerkrankungen (Arthrosen und Spondylosen)
- ◀ Weichteilrheumatismus (Fibromyalgiesyndrom)
- ◀ Stoffwechselerkrankungen mit rheumatischen Beschwerden (Osteoporose, Gicht)

Die Erkrankungen verlaufen in der Regel chronisch fortschreitend. Dabei ist nicht nur das Skelett betroffen – es können auch innere Organe in Mitleidenschaft gezogen werden. Die meisten dieser Erkrankungen sind äußerst schmerzhaft. Sie verlaufen schubweise, führen zu nicht-bakteriellen Entzündungen und schließlich zur fortschreitenden Zerstörung von Gelenken (rheumatoide Arthritis) oder zur Versteifung der Wirbelsäule (Morbus Bechterew).

Bei den Kollagenosen und Vaskulitiden, wie dem systemischen Lupus erythematoses, können die Organbeteiligungen lebensbedrohlich sein.

In der Regel sind die Erkrankungen **nicht heilbar**. Etwa zwei Prozent der erwachsenen Bevölkerung leiden an chronischen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen. Allein an rheumatoider Arthritis sind in Deutschland etwa 800.000 Menschen erkrankt – Frauen sind dabei etwa dreimal häufiger betroffen als Männer.

Degenerative Gelenk- und Wirbelsäulenerkrankungen wie Arthrose sind weit verbreitet. Insgesamt geben 27 % der Frauen und 18 % der Männer an, dass bei ihnen jemals eine Arthrose ärztlich diagnostiziert wurde. Frauen sind signifikant häufiger als Männer betroffen. Die Schädigung des Gelenkknorpels wird meist ausgelöst durch Über- oder Fehlbelastung der Gelenke. Typisch sind starke Schmerzen und teilweise schwere Bewegungseinschränkungen.

Das Fibromyalgiesyndrom ist eine häufig auftretende, chronisch verlaufende Schmerz Erkrankung. 3,5% der Bevölkerung sind betroffen. Überwiegend sind es Frauen, aber auch Männer und Kinder können erkranken.

Zu den **Stoffwechselerkrankungen** mit rheumatischen Beschwerden werden Osteoporose und Gicht gezählt. Bei der Osteoporose ist der Knochenstoffwechsel gestört: Die Knochen werden instabil und anfällig für Brüche. Osteoporose entsteht unter anderem als Folge von entzündlichem Rheuma. 17 % der Patienten mit rheumatoider Arthritis hat nach den Daten der Kerndokumentation der regionalen Rheumazentren eine Osteoporose.

Auch junge Menschen erkranken

Rheumatische Erkrankungen betreffen nicht nur ältere Menschen. Zwar steigt gerade bei den degenerativen Formen und der Osteoporose die Zahl der Betroffenen mit dem Lebensalter, doch entzündliches Rheuma und Fibromyalgie können jeden treffen. In Deutschland leiden schätzungsweise 20.000 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren an einer chronischen entzündlich-rheumatischen Erkrankung! Aufgrund der besonderen Anforderungen an die Versorgung rheumakranker Kinder und Jugendlicher wurde für diesen Bereich ein eigener Aktionsplan erarbeitet, der im Internet unter www.rheuma-liga.de nachzulesen ist.

Einschränkungen gehören zum Alltag

Die **Diagnose** einer rheumatischen Erkrankung führt zu einschneidenden Veränderungen im Leben der Betroffenen. Meist gehören dauerhafte Schmerzen, **Bewegungs- und Funktionseinschränkungen**, Müdigkeit und eine ständige Medikation zum Alltag – und das oft ein Leben lang. Viele Erkrankte müssen sich beruflich neu orientieren oder in Rente gehen. Hinzu kommen der Verlust an Lebensqualität und die erheblich eingeschränkte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Viele Rheumatiker haben außerdem mit dem Unverständnis ihrer Umwelt zu kämpfen – insbesondere, wenn die Erkrankung nicht sichtbar ist.

Veränderungen sind notwendig

Rheumatische Erkrankungen sind schwer zu diagnostizieren und bedeuten für viele Betroffene eine Odyssee von Arzt zu Arzt. Oft vergehen Jahre bis zur Diagnose. Die Versorgung rheumakranker Menschen ist zurzeit durch **Unter- und Fehlversorgung** gekennzeichnet, obwohl nachgewiesen ist, dass eine frühe, gute Versorgung die besten Chancen bietet, die Erkrankung zu bekämpfen und Behinderungen zu vermeiden.

Rheuma belastet nicht nur den Einzelnen, sondern auch die Volkswirtschaft. Bereits heute verursachen muskuloskelettale Erkrankungen Behandlungskosten in Höhe von 28 Milliarden Euro. Und: Muskuloskelettale Erkrankungen führen die Statistik der Arbeitsunfähigkeitstage an. Daher ist es dringend erforderlich, die medizinische Versorgung und Rehabilitation rheumakranker Menschen zu verbessern. Dazu gehört auch, die Erforschung der Erkrankungen und der Therapiemöglichkeiten weiter voranzubringen.

Viele Schritte sind notwendig, um die Situation rheumakranker Menschen zu verbessern. Jede einzelne Maßnahme trägt zum Ergebnis bei. Rheuma braucht Veränderung – dafür steht der **Aktionsplan Rheuma**.



◀ *Aktiv gegen Rheumaschmerz*

Rheuma: Handeln, bevor es zu spät ist

Noch immer stehen die rheumatischen Erkrankungen nicht im Fokus von Präventionsmaßnahmen.

Prävention

Rheumatische Erkrankungen stellen in ihrer Vielfalt und in ihren Krankheitsverläufen unterschiedliche Anforderungen an die Prävention. Das Hauptaugenmerk liegt darauf, Erkrankungen früh zu erkennen. Die **sekundäre und tertiäre Prävention** zielt darauf ab, die Auswirkungen der Krankheit (funktionelle und strukturelle Schäden und eingeschränkte gesellschaftliche Teilhabe) zu mindern und Folgeerkrankungen zu verhindern.

In Deutschland fehlt noch immer ein Präventionsgesetz, das alle Bereiche der Prävention gleichberechtigt berücksichtigt.

Prävention steigert die **Lebensqualität** und trägt wesentlich dazu bei, Behandlungs- und Krankheitsfolgekosten zu reduzieren. Das ist umso wichtiger, als der Anteil älterer Menschen an der Gesamtbevölkerung und damit auch die Zahl chronisch kranker Menschen steigt. Es ist damit zu rechnen, dass mit der Alterung der Gesellschaft vor allem Erkrankungen wie Arthrose und Osteoporose aber auch entzündliche rheumatische Erkrankungen wesentlich zunehmen werden.

Bisher werden jedoch weder bei der Primär- noch bei der Sekundär- oder Tertiärprävention alle Möglichkeiten ausgeschöpft.

Das ist zu tun:

- ◀ Der Gesetzgeber muss ein Präventionsgesetz vorlegen, mit dem Prävention als gesamtgesellschaftliche Aufgabe definiert wird und die unterschiedlichen Aufgaben koordiniert werden.
- ◀ Die Bundesregierung und die Krankenkassen müssen bei der Ausweitung von Präventionsmaßnahmen die Sekundär- und Tertiärprävention gleichberechtigt neben der Primärprävention berücksichtigen.

Rheumatische Erkrankungen durch Aufklärung verhindern

Die **Ursachen** vieler rheumatischer Erkrankungen sind noch nicht erforscht. Bei einigen gibt es inzwischen jedoch zumindest **Hinweise auf mögliche Risikofaktoren**: Neuere Forschungsergebnisse zeigen zum Beispiel, dass Raucher bei entsprechender genetischer Veranlagung wesentlich gefährdeter sind, an rheumatoider Arthritis zu erkranken, dass der Verlauf schwerer ist und therapeutische Maßnahmen weniger wirksam sind. Übergewicht und Fehlbelastungen erhöhen das Risiko, eine Arthrose zu entwickeln. Bei einer

Adipositas ist außerdem der Verlauf einer rheumatoiden Arthritis ungünstiger. Umgekehrt gilt es mittlerweile als erwiesen, dass eine ausgewogene Ernährung und regelmäßige Bewegung ganz wesentlich zur Vermeidung von Osteoporose und degenerativen Gelenk- und Wirbelsäulenerkrankungen beitragen.

Auf diese Zusammenhänge wird zurzeit viel zu selten hingewiesen. **Präventionskampagnen**, die zur Vermeidung von Risikofaktoren aufrufen, thematisieren bisher nur Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes und übertragbare Krankheiten.

Das ist zu tun:

- ◀ Die Initiatoren von Präventionskampagnen, wie die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA), müssen rheumatische Erkrankungen bei Präventionskampagnen besser berücksichtigen und Patientenverbände, wie die Deutsche Rheuma-Liga, bei der Konzeption einbeziehen.

Behinderungen und Krankheitsfolgen vermeiden

Ist die rheumatische Erkrankung bereits aufgetreten, muss ihr Verlauf durch Maßnahmen der **Sekundär- und Tertiärprävention** positiv beeinflusst werden. Eine solche Beeinflussung ist möglich: Folgekrankheiten entzündlicher rheumatischer Erkrankungen, zum Beispiel Osteoporose und Arteriosklerose, können durch gezielte und frühzeitige Therapien vermieden werden. Begleiterkrankungen, wie Arteriosklerose, sind ein wesentlicher Faktor für eine verkürzte Lebenserwartung.

Bei den entzündlichen rheumatischen Erkrankungen sind zudem Behinderungen mit den daraus resultierenden Folgen für die Erwerbsfähigkeit und die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft durch eine **konsequente frühe Therapie** oft vermeidbar. Daher müssen im Rahmen einer komplexen, alle Bereiche abdeckenden medizinischen und rehabilitativen Versorgung die erforderlichen Maßnahmen koordiniert erbracht werden. Was das im Einzelnen bedeutet, wird im nächsten Kapitel beschrieben.

Das ist zu tun:

- ◀ Kassenärztliche Vereinigungen, Ärztekammern, Fachgesellschaften, Berufsverbände und Krankenkassen müssen dazu beitragen, dass Ärzte besser über die Sekundärerkrankungen bei den entzündlichen rheumatischen Erkrankungen informiert sind.
- ◀ Ärzte müssen in der Therapie die Vermeidung von Folgeerkrankungen besser berücksichtigen.
- ◀ Krankenkassen und Ärzte müssen Therapien, die geeignet sind, Behinderungen zu vermeiden und Krankheitsfolgen zu mindern, stärker einsetzen und fördern.



◀ *Rechtzeitige Therapie hilft Operationen vermeiden*

Rheuma: Die richtige Hilfe zur rechten Zeit

Verschleppte Diagnosen, zu wenig Rheumatologen und Schnittstellenprobleme in der Versorgung bewirken eine Fehlversorgung der erkrankten Menschen. Die Versorgung im Bereich Heil- und Hilfsmittel oder der medizinischen Rehabilitation ist unzureichend.

Medizinische Versorgung und Rehabilitation besser verzahnen

Zur medizinischen Versorgung rheumakranker Menschen tragen **viele Akteure** bei: Primärärzte, Fachärzte, aber auch eine Vielzahl von nicht-ärztlichen Therapeuten und Experten und nicht zuletzt die Selbsthilfe. Sie alle müssen eng zusammenarbeiten, damit die Diagnose der Erkrankung, die medizinische Versorgung und die Rehabilitation rheumakranker Menschen gelingen. Viele rheumatische Erkrankungen sind schwer zu

diagnostizieren und bedeuten für die Betroffenen eine Odyssee von Arzt zu Arzt. Bis die Diagnose gestellt ist, können Jahre vergehen. Das ist umso dramatischer, als gerade für rheumatische Erkrankungen gilt: **Je früher eine zielgerichtete Therapie** vorgenommen wird, desto höher die Wahrscheinlichkeit, dass der Verlauf der Erkrankung gemildert, verlangsamt oder im günstigsten Fall zum Stillstand gebracht werden kann.

Verbesserte Zusammenarbeit nötig

Im deutschen Sozialsystem gehen zahlreiche Defizite in der Versorgung auf die **mangelnde Zusammenarbeit der Leistungserbringer** und auf Schnittstellenprobleme zwischen den verschiedenen Sozialversicherungsbereichen zurück. Trotz aller Beteuerungen von Seiten der Politik und der Leistungsträger orientiert sich die Be-

handlung oft nicht an Bedarf und Bedürfnissen chronisch erkrankter Menschen. Stattdessen sind meist die Bedingungen der einzelnen Versorgungssektoren (ambulant, stationär und Rehabilitation) und die dort vorhandenen Leistungsanreize ausschlaggebend.

Gute Aus- und Weiterbildung der Ärzte sichern

Der derzeitige **Stand der ärztlichen Ausbildung** für den Bereich Rheumatologie ist **unzureichend**. Das führt dazu, dass Primärärzte nicht ausreichend über die rheumatischen Erkrankungen informiert sind. Nach wie vor existiert eine Reihe medizinischer Fakultäten in Deutschland, an denen Rheumatologie gar nicht oder nur durch Einzelpersonen in untergeordneter Funktion gelehrt wird. Außerdem stagniert der Umfang der rheumatologischen Lehre seit dem Jahr 2002. Die praktische Ausbildung umfasst rund sechs Stunden, in denen im Median drei bis fünf Patienten von den Studierenden untersucht werden. Das reicht bei weitem nicht aus, um die Auszubildenden an das Fach Rheumatologie heranzuführen. Auch Hausärzte fühlen sich im Fach Rheumatologie sowohl während ihres Studiums als auch in ihrer Weiterbildung deutlich schlechter ausgebildet als in den meisten anderen internistischen Fächern. Dies führt zur **Unsicherheit bei der Behandlung von Patienten** mit entzündlich-rheumatischen Krankheitsbildern.

Da deutschlandweit an nur sieben medizinischen Fakultäten Rheumatologie im Rahmen unabhängiger Lehrstühle verankert ist, entscheiden sich außerdem zu wenige Studierende für diese Fachrichtung. Da selbst Großkliniken häufig keine Abteilung für Rheumatologie haben, spielt Rheumatologie auch in der **Weiterbildung** vieler junger Ärzte keine Rolle. In Kliniken der Maximalversorgung sollte Rheumatologie daher immer vertreten sein, sei es direkt oder in Kooperation mit rheumatologischen Akutkliniken. Ohne ein funktionierendes Weiterbildungssystem droht ein langsames Aussterben der internistischen Rheumatologen mit untragbaren Folgen für die

Versorgung. Viele zur Weiterbildung zum Rheumatologen ermächtigte Fachärzte führen keine Weiterbildungen durch, da der Stellenplan der Klinik keine Einstellung von Weiterbildungsassistenten erlaubt und niedergelassene Fachärzte durch die Beschäftigung von Weiterbildungsassistenten finanzielle Nachteile haben. So schlossen im Jahr 2010 nur noch 57 Ärzte erfolgreich eine Weiterbildung in internistischer oder orthopädischer Rheumatologie ab. Acht Jahre zuvor waren es noch 119. Diesem Trend wirkt die pharmazeutische Industrie derzeit mit Stipendien entgegen. Aus Sicht der Deutschen Rheuma-Liga ist dies bedenklich und stellt keine langfristige Problemlösung dar. Vielmehr müssen zur Lösung des Problems strukturelle Maßnahmen an Universitäten und Kliniken getroffen werden.

Problematisch ist auch die zu **geringe Berücksichtigung konservativer Aspekte** in der Weiterbildung zum Facharzt für Orthopädie und Unfallchirurgie. Seit der Zusammenführung von Orthopädie und Unfallchirurgie ist die Weiterbildung in diesem Fach stark an den chirurgischen Schwerpunkten des Fachs ausgerichtet. Sie bildet damit aber keine gute Grundlage mehr für eine spätere Tätigkeit als niedergelassener Arzt für Orthopädie mit einer im Wesentlichen konservativen Ausrichtung.

Regelungen, die die Zusammenarbeit von Haus- und Fachärzten erleichtern sollen, werden in der Praxis oft nicht umgesetzt. Auch im Rahmen von Selektivverträgen werden meist nur die Versorgungsmaßnahmen einbezogen, die Einspar-effekte versprechen. Eine umfassende koordinierte Versorgung wird selten gewährleistet. Es besteht außerdem die Gefahr, dass neben den bereits vorhandenen sektoralen Barrieren je nach Region und Kassenzugehörigkeit zusätzliche Unterschiede in der Versorgung entstehen.

Der Gesetzgeber hat die **Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV)** für die schweren Verläufe rheumatischer Erkrankungen eingeführt. Diese bietet die Chance, eine **vernetzte Versorgung** für Betroffene zu realisieren. Aus Sicht der Rheuma-Liga geht es nun darum, die vorhandenen Qualitätsstandards der Spezialambulanzen (Ambulanzen nach § 116b SGB V) zu erhalten. Es muss der Gefahr vorgebeugt werden, dass die ASV zu einem weiteren Sektor mit Versorgungsgrenzen wird. Aus Sicht der Rheuma-Liga gilt es, die **Zusammenarbeit der Leistungserbringer** aller Bereiche so zu **verbessern**, dass eine koordinierte Versorgung auch außerhalb von Selektivverträgen und ASV die Regel wird.

Das ist zu tun:

- ◀ **Krankenkassen und Leistungserbringer** müssen unter Beteiligung der Selbsthilfe eine komplexe Versorgung der Patienten gewährleisten. Dabei müssen alle Versorgungsbereiche (Haus- und Fachärzte, Krankenhäuser, Rehabilitationseinrichtungen, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Selbsthilfe und andere mehr) einbezogen werden.
- ◀ **Haus- und Fachärzte** müssen besser zusammenarbeiten. Die gesetzlich vorgesehenen Möglichkeiten zum Informationsaustausch zwischen Haus- und Fachärzten müssen von den Ärzten genutzt werden.
- ◀ **Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)** muss die Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung so ausgestalten, dass eine qualitativ hochwertige koordinierte Versorgung an einem Ort für Rheumakranke mit schweren Verlaufsformen und seltenen Erkrankungen gewährleistet ist.

Schnellere Diagnose und Therapie für entzündliche rheumatische Erkrankungen sichern

Eine frühzeitige **korrekte Diagnose** und ein **rechtzeitiger Einsatz der Therapie** sind von hoher Bedeutung für den weiteren Krankheitsverlauf und können diesen **positiv** beeinflussen. Der Zeitraum zwischen den ersten Symptomen und der konkreten Diagnose ist bei vielen rheumatischen Erkrankungen noch zu lang.

Bei der **rheumatoiden Arthritis** dauert es nach den Daten der Kerndokumentation der regionalen Rheumazentren im Mittel 13 Monate bis zum Erstkontakt mit dem internistischen Rheumatologen, bei **Morbus Bechterew** sogar mehr als vier Jahre. Besondere Probleme bestehen bei den seltenen rheumatischen Erkrankungen, die viel zu oft nicht erkannt werden. Beim **systemischen Lupus erythematoses** wird der internistische Rheumatologen nach 1,6 Jahren, bei anderen Kollagenosen sogar erst nach 1,8 Jahren hinzugezogen.

Gründe für diese **Defizite beim Zugang zur spezialisierten Versorgung** sind vor allem zu lange Wartezeiten auf Termine bei den internistischen Rheumatologen. In vielen rheumatologischen Praxen und Ambulanzen wird inzwischen versucht, durch **Frühsprechstunden** eine frühere Diagnosestellung zu erreichen. Dort können Betroffene mit Verdachtsdiagnosen schnell einen Termin erhalten. Frühsprechstunden sind inzwischen zwar verstärkt eingerichtet worden, aber

längst noch nicht flächendeckend. Neben der Ausweitung ist auch eine **Weiterentwicklung des Zugangs zu den Frühsprechstunden** dringend nötig. Denn Primärärzte überweisen oft nicht nur Früharthritiden, sondern auch andere Schmerzerkrankungen.

Ursache für den schlechten Zugang zum internistischen Rheumatologen ist nicht nur das Wissensdefizit bei den Primärärzten: Es gibt bundesweit einfach **zu wenige internistische Rheumatologen**. Nach dem Bundesarztregister der KBV wurde die ambulante fachärztliche Versorgung Ende 2010 durch 539 niedergelassene Fachärzte für Innere Medizin und Rheumatologie, durch 127 für die internistische Rheumatologie ermächtigte Krankenhausärzte sowie 497 niedergelassene Fachärzte für Orthopädie mit Zusatzbezeichnung Rheumatologe und 97 entsprechend qualifizierte ermächtigte Krankenhausärzte durchgeführt. Das Memorandum der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie geht davon aus, dass mit diesen Zahlen die tatsächlich zur Verfügung stehenden personellen Kapazitäten deutlich überschätzt werden. Das von der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie geforderte Verhältnis von mindestens einem internistischen Rheumatologen auf 50.000 erwachsene Einwohner wird nicht einmal in Ballungsgebieten erreicht.

Das ist zu tun:

- ◀ Die Landesregierungen und Universitäten müssen die Zahl der Lehrstühle für internistische Rheumatologie erhöhen.
- ◀ Die Landesregierungen und Universitäten müssen dafür sorgen, dass die Rheumatologie an allen medizinischen Fakultäten in obligatorischen Blockpraktika und Vorlesungen in angemessenem Umfang gelehrt wird. An jeder medizinischen Fakultät muss die Rheumatologie zusätzlich als Wahlfach angeboten werden. Dabei müssen alle Bereiche der Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises gelehrt werden. Die rheumatologische Ausbildung muss Rheumatologen obliegen.
- ◀ Die Rheumakliniken und die niedergelassenen Ärzte müssen eine ausreichende Anzahl von Weiterbildungsstellen für die Rheumatologie zur Verfügung stellen.
- ◀ Der Gesetzgeber muss die Finanzierung der Mehrkosten von Kliniken und Arztpraxen für die Weiterbildung von Ärzten durch öffentliche Mittel sicherstellen.
- ◀ Hausärzte, Orthopäden, Pädiater und andere Primärärzte sollen die Möglichkeit erhalten, regelmäßig an industrieunabhängigen Fortbildungen zu den Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises teilzunehmen.
- ◀ Die Bundesärztekammer muss die Weiterbildung für den Bereich der konservativen Orthopädie durch eine Änderung der Musterweiterbildungsordnung für den Facharzt für Orthopädie und Unfallchirurgie verbessern.



Insbesondere in den östlichen Bundesländern müssen **unzumutbare Fahr- und Wartezeiten** in Kauf genommen werden. Ermächtigungen von Klinikärzten und Sonderbedarfszulassungen werden viel zu selten von den Zulassungsausschüssen ausgesprochen. Die Ermächtigungen erfolgen zudem überwiegend mit einem Überweisungsvorbehalt von Fachärzten auch bei Folgevorstellungen. Diese Anforderung führt zu einem unnötigen bürokratischen Aufwand für die Betroffenen und zusätzlichen Kosten für die Versicherungsgemeinschaft.

Um den Zugang zur spezialisierten Versorgung bei den entzündlichen rheumatischen Erkrankungen zu verbessern, sind folgende Schritte notwendig:

Das ist zu tun:

- ◀ **Rheumatologische Schwerpunktpraxen und Ambulanzen** müssen für Betroffene mit der Verdachtsdiagnose einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung kurzfristig einen Termin zur Abklärung der Diagnose und gegebenenfalls Einleitung der Therapie anbieten.
- ◀ Die **Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)** und die **Krankenkassen** müssen die Vergütung der Behandlung so gestalten, dass die Erstuntersuchung und Therapieeinleitung angemessen vergütet werden.
- ◀ Der **Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)** muss die Regelungen zum Sonderbedarf konkretisieren, um die Zulassung von Rheumatologen zu erleichtern.
- ◀ **Krankenkassen und Kassenärztliche Vereinigungen** müssen die Zahl der niedergelassenen internistischen Rheumatologen wesentlich erhöhen. Ziel muss ein internistischer Rheumatologe pro 50.000 erwachsene Einwohner sein.
- ◀ **Krankenkassen und Kassenärztliche Vereinigungen** müssen Ermächtigungen von Kliniken uneingeschränkt aufrechterhalten und bei Bedarf ausbauen, um die bestehende rheumatologische Versorgung zu sichern.
- ◀ **Krankenkassen und Kassenärztliche Vereinigungen** müssen die Restriktionen bei den Überweisungsanforderungen für die Krankenhausambulanzen abschaffen.

Versorgung in spezialisierten Kliniken sicherstellen

Die stationäre Versorgung von Rheumapatienten sollte in rheumatologischen Akutkliniken erfolgen, die die Möglichkeiten der **Versorgung** durch ein **multidisziplinäres Team** gewährleisten. Der Verband rheumatologischer Akutkliniken hat spezielle Anforderungen an die Qualität der Rheumakliniken definiert. Weiterhin senkt die multimodale rheumatologische Komplexbehandlung in den Fachkliniken die Krankheitsaktivität und verbessert die Prognose. Diese bewährte Behandlungsform können nur Rheumakliniken gewährleisten. Allzu häufig erfolgt die Versorgung rheumakranker Menschen jedoch in Kliniken ohne entsprechende Spezialisierung.

Das ist zu tun:

- ◀ Die einweisenden Haus- und Fachärzte müssen rheumakranke Menschen in rheumatologischen Fachkliniken und -abteilungen überweisen.

Versorgung mit Medikamenten und Heilmitteln verbessern

Ein wesentliches Element der Versorgung entzündlich-rheumatischer Erkrankungen ist die **medikamentöse Therapie**. Hier hat es im vergangenen Jahrzehnt erhebliche **Fortschritte** gegeben. Werden die heute verfügbaren Basismedikamente und die neuen so genannten Biologika frühzeitig eingesetzt, können die Autoimmunerkrankungen bei einem großen Teil der Betroffenen zum Stillstand gebracht oder wesentlich verlangsamt werden. Funktionseinschränkungen

und Behinderungen können so weitgehend vermieden werden. Bei vielen Betroffenen wird diese **Möglichkeit jedoch nicht ausgeschöpft**, weil die Therapie zu spät begonnen wird oder die eingesetzten Medikamente bei Therapieversagen nicht rechtzeitig durch andere ersetzt werden. Vor allem bei einer Versorgung ohne kontinuierliche rheumatologische Mitbetreuung erhalten weniger als die Hälfte der Patienten eine Basistherapie.

Die **mangelhafte Versorgung** führt nicht nur für die Betroffenen zu vermeidbaren Einschränkungen und Behinderungen: Volkswirtschaftlich betrachtet ergeben sich **enorme Folgekosten**. So brauchen Patienten, die medikamentös unterversorgt sind, früher und häufiger Gelenkersatz, was für die Betroffenen eine hohe Belastung darstellt und für die Gesellschaft zusätzliche Kosten bedeutet. Vor allem die Kosten infolge von früher Erwerbsminderung und Pflegebedürftigkeit sind für die **Sozialversicherungssysteme** enorm hoch.

Die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie hat zusammen mit anderen wissenschaftlichen Fachgesellschaften und der Rheuma-Liga eine interdisziplinäre **S3-Leitlinie zur Therapie der frühen rheumatoiden Arthritis** erarbeitet. Diese definiert unter anderem Standards für eine evidenzbasierte Therapie und wann eine Überweisung an den Facharzt nötig ist. Diese Leitlinie muss besser bekannt gemacht und angewendet werden. Auch die **Handlungsempfehlungen** zur sequenziellen medikamentösen Therapie der RA der wissenschaftlichen Gesellschaft (S1-Leitlinie) müssen in der Praxis besser umgesetzt werden. Die Deutsche Rheuma-Liga fordert eine eng kontrollierte und an das Stadium der Krankheitsaktivität angepasste Behandlung der rheumatoiden Arthritis. Nur so kann eine Remission der Erkrankung, zumindest aber eine niedrige Krankheitsaktivität erreicht werden.

Die Kerndokumentation der regionalen Rheumazentren aus dem Jahr 2011 zeigt erhebliche Ver-

sorgungsdefizite auch bei **nicht-medikamentösen Therapien im ambulanten Bereich**. Danach haben zum Beispiel nur 22 Prozent der von rheumatoider Arthritis Betroffenen ambulant eine Krankengymnastik erhalten, Ergotherapie wurde nur bei zwei Prozent und Rheuma-Funktionstraining bei vier Prozent der Betroffenen verordnet. Dabei gehört die Bewegungstherapie zu den elementaren Bausteinen der Behandlung. Sie dient dazu, Entzündungsprozesse in den Gelenken und die daraus resultierenden Behinderungen und Funktionseinschränkungen zu verhindern beziehungsweise zu mindern. Ergotherapie ist ebenfalls ein wesentlicher Bestandteil der Versorgung. Durch Schienenversorgung, Anleitung in der Nutzung von Hilfsmitteln und Hinweise zur gelenkschonenden Bewegung kann eine **Verschlimmerung von Funktionseinschränkungen** verhindert werden.

Die **fehlende Verschreibung von ambulanter Krankengymnastik und Ergotherapie** führt darüber hinaus dazu, dass die Betroffenen auch keine Rehabilitationsmaßnahmen verordnet bekommen, da auf die nicht ausgeschöpften ambulanten Behandlungsmöglichkeiten verwiesen wird. Auf diese Weise wird die **Unterversorgung** noch weiter verstärkt, denn die auf Rehabilitationsmaßnahmen spezialisierten Kliniken bieten eine Versorgung mit Heilmitteln durch qualifizierte Therapeuten. Die schwerwiegenden Folgen einer Unterversorgung mit Heilmitteln müssen endlich anerkannt und der Zugang verbessert werden.

Hilfsmittelversorgung verbessern

Die **Verrichtung alltäglicher Dinge** ist für Rheumatiker keine Selbstverständlichkeit. Flaschen öffnen, Schuhe zubinden, schwere Gegenstände heben, all das kann ohne Hilfe oft nicht bewältigt werden. **Hilfsmittel des täglichen Bedarfs**, wie spezielle Dosen- oder Flaschenöffner, Knöpfhilfen oder verlängerte Kämme schaffen hier Erleichterung. Dabei handelt es sich um speziell gefertigte Gebrauchsgegenstände, die in der Regel über den Sanitätshandel oder einen speziellen Hilfsmittelversand bestellt werden müssen. Hilfsmittel des alltäglichen Gebrauchs sind jedoch von der **Erstattungspflicht der Krankenkassen ausgenommen**. Die Kosten müssen von den Betroffenen selbst getragen werden und belasten diese zusätzlich finanziell.

Es liegen konkrete Daten vor, dass die Möglichkeiten, den Alltag durch die Nutzung von Hilfsmitteln zu erleichtern, bisher bei weitem nicht ausgeschöpft werden. Ärzte müssen sich im Sin-

ne ihrer Patienten dafür einsetzen, dass eine entsprechende Hilfsmittelversorgung gewährleistet wird. Eine enge Zusammenarbeit zwischen Arzt, Leistungserbringer und Betroffenen ist hierbei unerlässlich.

Die Krankenkassen sind verpflichtet, ihren Mitgliedern aktuelle Vertragspartner zu nennen und auf Nachfrage über Vertragsinhalte zu informieren. Die Praxis zeigt jedoch, dass sie dieser Informationspflicht nur sehr schleppend nachkommen. Versicherte werden so zu Bittstellern gemacht. Hinzu kommt, dass eine Rückmeldung zur Versorgungsqualität ohne die notwendigen Informationen zu den Vertragsinhalten kaum möglich ist.

Das ist zu tun:

- ◀ Der Gesetzgeber muss bestehende Gesetze dahin gehend ändern, dass die Krankenkassen den aus der Behinderung folgenden Mehrbedarf an Hilfsmitteln für den Alltag erstatten können.
- ◀ Die Krankenkassen müssen von sich aus über die wesentlichen Inhalte der Verträge mit den Leistungserbringern informieren.
- ◀ Die Krankenkassen müssen individuell angepasste Hilfsmittel bedarfsgerecht bewilligen. Dabei sind die Gebrauchsschulung und die Überprüfung der Passform durch die Leistungserbringer sicherzustellen.

Die Verordnung von Arznei- und Heilmitteln wird durch so genannte **Richtgrößen** gesteuert, die zwischen Kassenärztlichen Vereinigungen und Krankenkassen verhandelt werden. Die Richtgrößen und die daraus resultierenden Prüfungs- und Regressmöglichkeiten verunsichern Ärzte und haben eine **verdeckte Rationierung** zur Folge. Im Heilmittelbereich sind die Richtgrößen für Rheumatologen nicht höher als die für andere Internisten, obwohl die Krankengymnastik bei rheumatischen Erkrankungen zu den wesentlichen Therapieelementen gehört. Die Ende 2012 im Gemeinsamen Bundesausschuss vereinbarten Praxisbesonderheiten für die Verordnungen au-

ßerhalb des Regelfalls schließen rheumatische Erkrankungen mit ein. Die neu geschaffene Regelung zur langfristigen Verordnung birgt allerdings keine wesentlichen Verbesserungen für rheumakranke Menschen.

Das ist zu tun:

- ◀ Die Fachgesellschaften, Ärztekammern und die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) müssen die Therapieleitlinien zur Behandlung von Betroffenen mit rheumatoider Arthritis besser bekannt machen und umsetzen.
- ◀ Die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie muss für weitere entzündliche rheumatische Erkrankungen Therapieleitlinien erarbeiten.
- ◀ Die Kassenärztlichen Vereinigungen und Krankenkassen müssen für die Verordnung von rheumatologischen Heilmitteln realistische Richtgrößen definieren.
- ◀ Ärzte müssen ausreichend Krankengymnastik und Ergotherapie verordnen.

Diagnostik und Therapie beim Fibromyalgiesyndrom verbessern

Das Fibromyalgiesyndrom ist erst seit 1990 als Erkrankung durch das American College of Rheumatology anerkannt. Ein häufiges Problem der Betroffenen ist, dass ihre Erkrankung oft nicht akzeptiert wird und es Ärzten und Sozialversicherungsträgern an entsprechendem Fachwissen mangelt. An Fibromyalgie Erkrankte werden aufgrund der **fehlenden Diagnosestellung** häufig als Simulanten abgetan. Nicht selten werden psychische Probleme als alleinige Gründe für die Schmerzen vermutet. 2012 wurde die S3-Leitlinie

unter Beteiligung von Betroffenen überarbeitet. Bisher werden in der Therapie zum Teil inadäquate Medikamente (z.B. Kortison) oder gar invasive Verfahren (Operationen) angewendet, die keinen Therapieerfolg bringen, aber hohe Kosten verursachen. Viele Betroffene haben eine **jahrelange Odyssee** hinter sich, bevor sie die Diagnose Fibromyalgie erhalten und ein Arzt wirksame Therapiemaßnahmen einleitet. Die Leitlinie muss in der Versorgung umgesetzt werden.

Das ist zu tun:

- ◀ Die Fachgesellschaften müssen die Leitlinie zum Fibromyalgiesyndrom besser bekannt machen.
- ◀ Die Haus- und Fachärzte müssen die S3-Leitlinie“ Fibromyalgiesyndrom: Definition, Pathophysiologie, Diagnostik und Therapie“ anwenden.
- ◀ Die Fachgesellschaften und Ärztekammern müssen für eine bessere Fortbildung der Ärzte zum Fibromyalgiesyndrom sorgen.

Osteoporose und Arthrose: Leitliniengerechte Therapie nötig

Von degenerativen Erkrankungen und Osteoporose Betroffene stellen immer wieder fest, dass ihre **Therapie nicht entsprechend den vorhandenen europäischen und deutschen Leitlinien** erfolgt. Arthrosepatienten wird erklärt, dass es sich um Alterserscheinungen handelt, an denen nichts zu ändern ist. Das führt dazu, dass keine angemessene konservative Therapie der Erkrankung erfolgt. Defizite bestehen besonders bei der Schmerztherapie und der physikalischen Therapie. Die in der Behandlung der Schmerzen überwiegend eingesetzten Medikamente (NSAR) haben schwerwiegende Nebenwirkungen. Es wird geschätzt, dass diese zu 1.100 bis 2.200 Todesfällen pro Jahr in Deutschland führen. Maßnahmen zur Primär- und Sekundärprävention werden häufig nicht durchgeführt. Stattdessen werden oft so genannte **Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL)** angeboten, deren Wirksamkeit nicht hinreichend gesichert ist.

Mangelhaft ist auch die Qualitätssicherung bei der **Endoprothesenversorgung**. Immer wieder wird in der Versorgung mit Medizinprodukten deutlich, dass die bisherigen Sicherheitsstandards ausgebaut werden müssen. Ein **freiwilliges Endoprothesenregister** soll zur Verbesserung der Situation und der schnelleren Aufdeckung möglicher Probleme beitragen. Darüber hinaus müssen aus Sicht der Rheuma-Liga Maßnahmen ergriffen werden, um mögliche schadhafte Endoprothesen



oder problematische Verfahren frühzeitig aufzudecken: Angefangen bei einer Verpflichtung der Kliniken zur **Teilnahme am Endoprothesenregister**, über die **Einführung einer Mindestzahl** an Operationen pro Operateur bis hin zur Abschaffung von Boni für Chefärzte, die nicht für die Qualität sondern für die Anzahl der Operationen gezahlt werden.

Auch die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit **Osteoporose** ist qualitativ alles andere als hochwertig. Vorhandene Präventionsmöglichkeiten werden nicht genutzt. Lediglich fünfzehn Prozent der an Osteoporose Erkrankten werden entsprechend der Leitlinien therapiert, wodurch es zu **vermeidbaren Knochenbrüchen** kommt.

Das ist zu tun:

- ◀ Die Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Unfallchirurgie soll deutsche S3-Leitlinien zur Behandlung von Arthrosen der großen Gelenke erarbeiten/überarbeiten und implementieren, die umfassend die Behandlungsanforderungen beschreiben.
- ◀ Haus- und Fachärzte müssen die Leitlinien für die Therapie von Arthrose und Osteoporose konsequent umsetzen.
- ◀ Die Bundesregierung muss eine Zulassung für Endoprothesen einführen, die ähnliche Sicherheitsstandards garantiert wie die Arzneimittelzulassung.
- ◀ Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) muss eine verpflichtende Beteiligung aller Kliniken am Endoprothesenregister festlegen.

Seltene Erkrankungen: Off-Label-Therapie sichern



Eine weitere Schwierigkeit bei der Versorgung rheumakrankter Menschen ist, dass viele generell oder für die spezielle Anwendung **nicht zugelassene Medikamente** eingesetzt werden müssen (Off-Label-Use). Das ist bei seltenen rheumatischen Erkrankungen und Fibromyalgie besonders häufig der Fall. Der Einsatz von Medikamenten außerhalb der Zulassung muss überprüft werden.

Das ist zu tun:

- ◀ Die Krankenkassen müssen dann die Medikamente bei rheumatischen Erkrankungen im Off-Label erstatten, wenn keine andere Behandlungsmöglichkeit besteht und vorliegende Studien Hinweise auf einen positiven Behandlungserfolg geben.

Arbeits- und Erwerbsfähigkeit erhalten



Maßnahmen der **stationären und ambulanten Rehabilitation** lindern Schmerzen, verbessern die Beweglichkeit und mindern psychosoziale Belastungen. Reha-Maßnahmen helfen, die Arbeitskraft zu erhalten und **Teilhabe am gesellschaftlichen Leben** zu ermöglichen.

Dennoch ist die Zahl der stationären Rehabilitationsmaßnahmen in den letzten Jahren zurückgegangen. Ursachen hierfür sind unter anderem eine neue rechtliche Grundlage sowie eine erhöhte **Ablehnungsquote bei Anträgen auf Rehabilitation** durch die Träger der Rehabilitationsleistungen, insbesondere der Krankenkassen.

Weitere Gründe sind mangelnde Kenntnisse vieler Patienten und Ärzte über Angebot und Wirksamkeit der Rehabilitation sowie die Sorge vieler Rheumakranker um ihren Arbeitsplatz.

Viele Menschen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen sind arbeitsfähig. Aufgrund ihrer Erkrankung benötigen sie jedoch spezielle Hilfen am Arbeitsplatz, um die Erwerbsfähigkeit langfristig zu erhalten (siehe nächstes Kapitel).

Rehabilitation bedarfsgerecht sichern

Bei der **Auswahl von Rehabilitationseinrichtungen** wird meist nach Kassenlage entschieden. Dabei sollten individuelle Wünsche und Entscheidungen ausschlaggebend sein. So sieht es auch

das **Wunsch- und Wahlrecht** aus dem Sozialgesetzbuch neun (SGB IX) vor. Diese Norm muss von den Leistungsträgern konsequent angewendet werden.

Das ist zu tun:

- ◀ Der Gemeinsame Bundesausschuss, die Träger der Rehabilitation und die Krankenkassen müssen die Zugangswege zur Rehabilitation erleichtern. Die Qualität der Begutachtung muss durch die Entwicklung von transparenten, objektiven Kriterien zur Begutachtung verbessert werden.
- ◀ Die Fachgesellschaften und die Deutsche Rheuma-Liga müssen dafür sorgen, dass Betroffene, Ärzte, Gutachter und Träger besser über rheumatische Erkrankungen informiert sind.
- ◀ Die Rehabilitationsträger müssen das Wunsch- und Wahlrecht verbindlich berücksichtigen und konsequent umsetzen.
- ◀ Ärzte und Rehabilitationsträger müssen die Anschlussrehabilitation mit spezifischen Leistungen in qualifizierten Einrichtungen nach stationärer Akutbehandlung bedarfsgerecht realisieren.
- ◀ Krankenkassen, Rentenversicherungsträger und Leistungserbringer müssen in Zusammenarbeit mit der Deutschen Rheuma-Liga Betroffene und Ärzte besser über die Wirksamkeit und die Anspruchsvoraussetzungen von Rehabilitationsmaßnahmen informieren.
- ◀ Der Gesetzgeber muss bestehende Gesetze so ändern, dass die Wahrnehmung des Wunsch- und Wahlrechts nicht kostenpflichtig ist.

Rehabilitationsmaßnahmen verzahnen

Die **Rehabilitation** muss besser mit den anderen Versorgungssektoren verzahnt werden. Die Erkrankungen verlaufen in Schüben mit Phasen von Verbesserung und Verschlechterung. Rheumapatienten müssen daher in einem kontinuierlichen Prozess mit Elementen von **Maßnahmen am Wohnort, stationären und ambulanten Rehabilitationsmaßnahmen**, medizinischer Akutversorgung sowie sekundär- und tertiärpräventiven Maßnahmen behandelt und versorgt werden. Nur durch das **Ineinandergreifen der verschiedenen Elemente** kann eine umfassende Rehabilitation gewährleistet werden.

Das ist zu tun:

- ◀ Die Träger und Leistungserbringer in Rentenversicherung und Krankenversicherung müssen die Vernetzung der stationären, ambulanten und rehabilitativen Versorgung verbessern.

Information und Patientenschulung gewährleisten

Menschen mit chronischen Erkrankungen müssen **Zugang zu qualitativ hochwertigen Informationen und Schulungsmaßnahmen** haben, die ihre Krankheitsbewältigung unterstützen und ihnen ermöglichen, ihr Leben mit der Erkrankung selbstbewusst und aktiv zu gestalten. Dabei sind die Anforderungen der Betroffenen je nach Phase der Erkrankung unterschiedlich. Die Rheumatologie bietet unterschiedliche Maßnahmen zur Information und Schulung von Betroffenen. Für diese Angebote muss die **Finanzierung** langfristig gesichert werden. Dies gilt sowohl für Erstinformationen (StruPi, Informationsveranstaltungen der Rheuma-Liga), für die standardisierte indikationsspezifische Patientenschulung als auch für Selbstmanagementkurse der Rheuma-Liga zum Leben mit einer chronischen Erkrankung.

Spezielle Defizite sind vor allem bei der Durchführung und Finanzierung der **Patientenschulung** nachgewiesen. Die Kerndokumentation der regionalen Rheumazentren von 2011 zeigt, dass im Jahr 2009 nur ein Prozent der Betroffenen eine ambulante Patientenschulung erhalten hat. Selbst von den Patienten mit sehr ausgeprägten Einschränkungen der Alltagsaktivitäten durch eine rheumatoide Arthritis haben im Jahr 2009 nur zwei Prozent an einer ambulanten Patientenschulung teilgenommen.

Das ist zu tun:

- ◀ Die Fachgesellschaften müssen eine Evaluation der Patientenschulung im ambulanten Bereich gemeinsam mit der Deutschen Rheuma-Liga vorbereiten und die Krankenkassen die Schulungskurse im Rahmen der Evaluation finanzieren.
- ◀ Die Krankenkassen müssen Patientenschulungen als ergänzende Leistung zur Rehabilitation für den ambulanten Bereich erstatten.
- ◀ Der Gesetzgeber soll Patientenschulungen als verpflichtende Leistung im SGB V vorsehen.

Funktionstraining langfristig ermöglichen

Gezielte Bewegungstherapie ist bei den meisten rheumatischen Erkrankungen unverzichtbar. Mangelnde Bewegung kann die Gelenke irreparabel schädigen. Für die Betroffenen bedeutet das **Funktionstraining** nicht nur den Erhalt ihrer Beweglichkeit, es stellt auch eine wirksame Hilfe zur Selbsthilfe, insbesondere zur Stärkung der Eigenverantwortung für die Gesundheit, dar. Studien haben gezeigt, dass sich durch Funktionstraining die Kosten in anderen Bereichen (Heilmittel, Arzneimittel) senken lassen. Die Verbände der Deutschen Rheuma-Liga bieten kostengünstig für die gesetzlichen Kranken- und Rentenversicherungen ein spezielles Funktionstraining für Rheumakranke an.

Dieses Angebot ist durch die zunehmenden Schließungen von Bädern und anderen Therapiestätten durch kommunale und private Träger

bedroht. Aufgrund von Energiesparmaßnahmen wird zudem die für Rheumakranke erforderliche Wassertemperatur oft unterschritten. Insbesondere in infrastrukturalarmen Gebieten ist die **therapeutische Versorgung** daher akut **gefährdet**.

Das ist zu tun:

- ◀ Die Rehabilitationsträger müssen Funktionstraining bei Diagnosestellung langfristig erbringen.
- ◀ Die Kommunen müssen Therapiestätten zur Verfügung stellen.

Rheuma: Hürden im Alltag abbauen

Bestehende Regelungen zur Teilhabe sind unzureichend umgesetzt. Die Defizite treffen rheumakranke Menschen in allen Lebensbereichen

Teilhabe, Selbstbestimmung und soziale Sicherung

2004 wurde das neunte Sozialgesetzbuch (Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderung) eingeführt, mit dem Ziel, behinderten und von Behinderung bedrohten Menschen ein selbstbestimmtes und eigenverantwortliches Leben zu ermöglichen sowie **Benachteiligung zu vermeiden**. Eine solche Zielsetzung verfolgt auch die **UN-Behindertenrechtskonvention**, die 2009 von Deutschland ratifiziert wurde. Dabei geht es nicht darum, Sonderrechte für behinderte Menschen zu schaffen, sondern Menschenrechte für alle umzusetzen. Bisher wurden die **Teilhabeleistungen** nach dem Sozialgesetzbuch neun (SGB IX) und der UN-Behindertenrechtskonvention von der Bundesregierung unzureichend umgesetzt.

Das ist zu tun:

- ◀ Die Bundesregierung muss die Konvention in allen gesetzgeberischen Bereichen beachten und wirksam umsetzen.
- ◀ Der Gesetzgeber muss die Vorschriften zur Teilhabe entsprechend SGB IX für andere Sozialgesetzbücher (SGB), insbesondere die SGB II, III, V, VI und XII übernehmen.

◀ Aktive Teilhabe ohne Barrieren

Soziale Isolation verhindern

Menschen mit rheumatischen Erkrankungen leben unter Umständen ihr Leben lang mit körperlichen Einschränkungen. Der **schubweise Verlauf der Erkrankung** macht es den Betroffenen selten möglich, langfristig zu planen. Viele Entscheidungen müssen von Tag zu Tag gefällt, Bewältigungsstrategien entsprechend angepasst werden. Gerade zu Beginn der Erkrankung sind die sozialen Belastungen hoch.

Unterstützung im Lebensumfeld, Verständnis und Hilfen im Alltag, darauf sind rheumakranke Menschen in besonderem Maße angewiesen.

Oftmals fühlen sich Freunde und Angehörige mit dieser Aufgabe überfordert. Selbsthilfeorganisationen geben hier wichtige Hilfestellungen. Sie halten Informationsmaterialien bereit, leisten Beratungsarbeit und unterstützen Betroffene in ihrer Alltagsbewältigung. Nicht zuletzt bieten sie den Betroffenen einen geschützten Raum zum Erfahrungsaustausch und vermitteln Gesundheitskompetenz.

Barrierefreiheit und Mobilität gewährleisten

Der Erhalt der Mobilität, zum Beispiel die Nutzung öffentlicher Gebäude, von Verkehrsmitteln, die Teilnahme an kulturellen Angeboten oder die Planung und der Antritt einer Reise sind für Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung **keine Selbstverständlichkeit**. Trotz des 2002 in Kraft getretenen Behindertengleichstellungsgesetzes sind die Bestimmungen zur Barrierefreiheit, insbesondere Art. 9 der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen noch nicht zufrieden stellend umgesetzt.

Hürden, wie zu hohe Treppenstufen, Drehknöpfe an Türen oder fehlende Haltegriffe in Verkehrsmitteln sind Alltag. Auf Bahnhöfen schränken nicht vorhandene oder defekte Aufzüge, zu hohe Einstiege in Züge, nicht barrierefreie Bedienung von Fahrkartenautomaten und nicht lesbare Schilder die Mobilität von Betroffenen ein. An den Flughäfen mangelt es an entsprechend geschultem Personal, in den Flugzeugen sind Gänge nicht breit genug oder das Platzangebot unzureichend.



Selbst die Praxen vieler Therapeuten und Ärzte sind nach wie vor nicht barrierefrei und nur schwer zugänglich.

Die **Kosten** für die Anschaffung bzw. den Umbau **eines behindertengerechten Fahrzeugs** werden nur für berufstätige Menschen übernommen (§ 2KfzHV). Alle anderen Personenkreise sind bisher von dieser Regelung ausgeschlossen und tragen die Kosten hierfür selbst. Die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und die Nutzung von Therapieangeboten, der Besuch bei Ärzten und Therapeuten ist jedoch für viele Rheumakranke ohne KFZ und u.U. ohne ein entsprechend umgerüstetes Fahrzeug nicht möglich. Im Sinne des **Nachteilsausgleichs** muss für alle einkommensschwachen, schwer mobilitätsbehinderten Betroffenen die finanzielle Förderung möglich sein.

Das ist zu tun:

- ◀ **Der Gesetzgeber** muss die finanzielle Förderung für ein Fahrzeug im Sinne der Kraftfahrzeughilfe-Verordnung für alle stark mobilitätsbehinderten Rheumakranken zugänglich machen, wenn Betroffene ein Fahrzeug beziehungsweise die Umrüstung nicht selbst finanzieren können.
- ◀ **Die Bundesregierung, die Länder und Kommunen sowie Verkehrsbetriebe, Flughafenbetreiber, Fluglinien und die Deutsche Bahn** müssen die Barrierefreiheit vorantreiben.
- ◀ **Der Gesetzgeber** muss die Zugänglichkeit von Arztpraxen als Kriterium für die Zulassung und Nachbesetzung von Arztsitzen vorsehen.

Arbeitsleben erleichtern

Neben medizinischen Maßnahmen der Rehabilitation (siehe voriges Kapitel) sind die **Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben** (berufliche Rehabilitation) ein weiterer wichtiger Baustein in der Rehabilitation rheumakrankter Menschen. Eine erfolgreich abgeschlossene Ausbildung, die Aufnahme der Berufstätigkeit und die Ausübung eines Berufes stärken das Selbstwertgefühl jedes Einzelnen. Gleichzeitig dient die Ausübung eines Berufes der Identitätsfindung und der sozialen Integration und selbstverständlich der Sicherung des Lebensunterhaltes.

Beratungsgespräche in den Reha-Teams, den Servicestellen aber auch den Integrationsfachdiensten sind selten an den Erfordernissen der chronisch-rheumatischen Erkrankung ausgerichtet. Vielen Beratern fehlen notwendige Kenntnisse über rheumatische Erkrankungen und deren Auswirkungen auf das berufliche und tägliche Leben. Die Servicestellen nehmen ihre Abstimmungs- und Koordinationsaufgaben nicht in ausreichendem Maße wahr. (Monate-)lange **Wartezeiten** für ein Beratungsgespräch sind Realität.

Umschulungs- oder Trainingsmaßnahmen sind oft nicht auf die Erfordernisse der chronischen Erkrankung ausgerichtet. Als Folge müssen Teilnehmer solche Maßnahmen abbrechen, da sie die körperlichen Voraussetzungen nicht erfüllen. Daher ist es erforderlich, die in allen Bundesländern vertretenen Landes- und Mitgliedsverbände der Deutschen Rheuma-Liga mit ihrer Kompetenz einzubeziehen.

Trotz der Bemühungen der Bundesregierung in den letzten Jahren bleiben die tatsächlichen **Beschäftigungsquoten** von Menschen mit Behinderungen deutlich hinter denen nicht behinderter Menschen zurück. So betrug die Arbeitslosenquote schwerbehinderter Menschen 2011 14,8 Prozent, die allgemeine Arbeitslosenquote betrug 7,9 Prozent.

Finanzielle **Förderungen für Arbeitgeber**, wie die behindertengerechte Umgestaltung des Arbeitsplatzes (§ 34 SGB IX) oder die Möglichkeit, Zuschüsse sowie technische Arbeitshilfen (§ 102 SGB IX) in Anspruch zu nehmen, sind immer noch viel zu wenig bekannt. Auch durch **flexible Arbeitszeitmodelle** oder die Umsetzung innerhalb des Betriebs kann der Arbeitsplatz langfristig erhalten werden. Zur Ausübung der Beschäftigung, wie auch zur **Wiedereingliederung** in den Beruf kann auch die Möglichkeit der Arbeitsassistenz (§ 102 Abs. 4 SGB IX) in Anspruch genommen werden.

Im Jahr 2004 wurde zudem das **Betriebliche Eingliederungsmanagement (BEM)** mit seinen zahlreichen Maßnahmen eingeführt. In vielen Unternehmen ist das BEM zwar bekannt, eine

Umsetzung erfolgt daraus jedoch zwingend nicht. Insbesondere in kleinen und mittleren Unternehmen besteht weiterhin Informations- und Umsetzungsbedarf.

Das ist zu tun:

- ◀ Die Leistungsträger und -erbringer der beruflichen Rehabilitation müssen die Wartezeit für einen Beratungstermin so kurz wie möglich halten.
- ◀ Die Integrationsämter müssen Arbeitgeber stärker als bisher über Förderungsmöglichkeiten informieren.
- ◀ Die Leistungsträger und -erbringer der beruflichen Rehabilitation müssen Arbeitgeber stärker als bisher über rheumatische Erkrankungen und die Fördermöglichkeiten nach SGB IX sowie SGB II und SGB III informieren.
- ◀ Die Arbeitsagenturen müssen die Berater in den Reha-Teams sowie Fallmanager auf dem Gebiet der chronisch-rheumatischen Erkrankungen besser schulen.
- ◀ Die Leistungsträger und -erbringer müssen enger zusammenarbeiten, um bereits bei der Diagnosestellung ein Gesamtkonzept für die berufliche Eingliederung erstellen zu können.

Leistungen zur sozialen Sicherung zugänglich machen

Können rheumakranke Menschen wegen der Schwere ihrer Erkrankung nicht mehr oder nur eingeschränkt erwerbstätig sein, sind sie in besonderem Maße auf die **sozialen Sicherungssysteme** angewiesen. Für rheumakranke Menschen tritt zur Sicherung ihrer finanziellen Existenz in

diesem Fall das Arbeitslosengeld eins und zwei (ALG I und ALG II), die Rente wegen teilweiser beziehungsweise voller Erwerbsminderung oder die Grundsicherung an die Stelle eines Einkommens aus Erwerbsarbeit.

Einbußen bei Arbeitslosigkeit verhindern

Betroffene, die aufgrund des Einkommens ihrer Partner aus einem Leistungsbezug wie dem ALG II herausfallen, können zwar auf die Arbeitsagenturen zurückgreifen, um eine Arbeit vermittelt zu bekommen. Einen Anspruch auf entsprechende Qualifizierungsmaßnahmen haben sie jedoch nicht. Dies führt nicht selten dazu, dass rheumakranken Menschen die **Rückkehr in den Ersten Arbeitsmarkt** verwehrt bleibt. Hiervon sind Frauen in besonderer Weise betroffen.

Das ist zu tun:

- ◀ Die Arbeitsagenturen müssen rheumakranken Menschen auch dann Qualifizierungsmaßnahmen anbieten, wenn keine Leistungsansprüche nach dem Arbeitslosengeld zwei (ALG II) bestehen.

Altersvorsorge ermöglichen

Je nach persönlicher finanzieller Situation können viele rheumakranke Leistungsbezieher keine Beiträge für eine zusätzliche Altersvorsorge oder die **freiwillige Zahlung von Rentenbeiträgen** leisten. Da die Erkrankung in der Mehrzahl Frauen betrifft und Männer größtenteils immer noch vergleichsweise höhere Einkommen erzielen, sind es vor allem verheiratete Frauen, die aus dem Leistungsbezug herausfallen. Diese sind zur finanziellen Absicherung auf das Erwerbseinkommen des Mannes angewiesen. Oftmals reicht das Familieneinkommen jedoch nicht aus, um eine zusätzliche private Altersvorsorge der Frauen zu ermöglichen.

Seit dem 1. Januar 2007 wird zudem für Bezieher von ALG II ein geminderter Rentenversicherungsbeitrag zugrunde gelegt: Wer neben dem Bezug von ALG II zusätzlich aus anderen Gründen in der Rentenversicherung pflichtversichert ist, für den entfallen die Rentenanwartschaften für den Bezug von ALG II komplett. Für rheumakranke Menschen erhöht sich somit das **Risiko der Altersarmut**. Inwieweit Zuschuss- oder Mindestrenten diesem Risiko entgegenwirken können ist fraglich.

Durch den schubweisen Verlauf der rheumatischen Krankheit können sich **Berufsausbildungs- und Studienzeiten** verlängern und der erlernte Beruf oft nur zeitlich beschränkt ausgeübt werden. Die Anrechnungszeiten für die universitäre Ausbildung werden seit 2005 mit der

Das ist zu tun:

- ◀ Der Gesetzgeber muss für chronisch rheumakranke Menschen eine eigenständige Alterssicherung auch bei Erwerbslosigkeit sicherstellen.
- ◀ Der Gesetzgeber muss dafür sorgen, dass alle Schul- und Ausbildungszeiten bei rheumakranken Menschen wieder komplett rentensteigernd angerechnet werden.

Begründung gekürzt, dass sich mit einem Studium die Chancen auf höheres Einkommen und damit auf eine höhere Rente verbessern würden. Für rheumakranke Menschen trifft diese Begründung nicht zu.



Das System der (Alters-)Vorsorge setzt neben den Säulen „gesetzliche Rentenversicherung“ und „betriebliche Rentenversicherung“ auf die private Versicherung. Für chronisch-rheumakranke Menschen ist eine zusätzliche **private Vorsorge** oft aus verschiedenen Gründen nicht möglich. Rheumakranke Menschen haben häufig ein zu geringes Einkommen, um privat vorsorgen zu können. Darüber hinaus sind Betroffene aufgrund ihrer Vorerkrankung von den privaten **Berufsunfähigkeitsversicherungen** ausgeschlossen oder bekommen diese nur mit sehr hohen Risikozuschlägen angeboten.

Selbst der Abschluss von **Riester-/Rürup-Versicherungen** bedeutet für rheumakranke Menschen keinen Zusatznutzen. Dies gilt insbesondere dann, wenn Betroffene zum Beispiel zur Existenzsicherung auf die Grundsicherung angewiesen sind. Denn bisher werden alle Einkünfte aus der privaten Vorsorge, wie die Riester-Rente, mit den Leistungen der Grundsicherung verrechnet.

Das ist zu tun:

- ◀ Der Gesetzgeber muss dafür Sorge tragen, dass die Riester-Rente nicht mit der Grundsicherung verrechnet wird.
- ◀ Der Gesetzgeber muss den Zugang zu privaten Versicherungen für chronisch kranke Menschen erleichtern.

Belastung durch krankheitsbezogene Kosten begrenzen

Zusätzliche **finanzielle Belastungen** entstehen durch die Kosten für **nicht-verschreibungspflichtige Medikamente** und **Hilfsmittel des alltäglichen Gebrauchs**, Kosten für Haushalts- oder Einkaufshilfen sowie alle anderen Leistungen, die im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung nicht (mehr) erstattet werden. Dabei kann es sich auch um Zuzahlungen zu Funktionstraining (Trocken- und Warmwassertherapie), Knochendichtemessungen, Fußpflege oder andere notwendige Leistungen handeln. Während für die **Zuzahlungen zu Heil- und Hilfsmitteln im Rahmen der Leistungsverpflichtungen der GKV** bei Menschen mit chronischen Erkrankungen eine Belastungsgrenze von maximal einem Prozent des Einkommens festgelegt ist, müssen die übrigen Kosten komplett selbst getragen werden.

Für diejenigen, die auf soziale Leistungen des ALG II oder Sozialhilfe angewiesen sind, werden sie zur **unzumutbaren Überlastung**. Aufgrund von Existenznöten verzichten die Betroffenen nicht selten auf Maßnahmen zum Erhalt ihrer Gesundheit.

Gesetzlich Versicherte werden zukünftig durch den möglichen **Zusatzbeitrag**, den die Krankenkassen erheben können, belastet. Und ausgerechnet bei Geringverdienern mit einem Monatseinkommen von unter 800 Euro kann dieser mehr als ein Prozent des Einkommens ausmachen, da ein Beitrag von bis zu acht Euro pro Monat pauschal ohne Prüfung der Höhe des Einkommens eingezogen werden kann.

Einzelne Betroffene nehmen, trotz Informationspflicht der Krankenkassen, die **Belastungsgrenze** von maximal einem Prozent des Einkommens gar nicht in Anspruch. Aufgrund der Schwere der Erkrankung, der damit verbundenen Mobilitätseinschränkung und der chronischen Erschöpfung wird die Befreiung nicht beantragt, beziehungsweise nicht konsequent eingefordert, wenn die Krankenkasse sie zunächst ablehnt. Denn nicht alle Krankenkassen sind bereit, zum Beispiel bei Pflegeabhängigen ein vereinfachtes Verfahren mit einer Vorauszahlung zu ermöglichen.

Viele Betroffene können ihre Existenzgrundlage nur schwer sichern, weil Leistungen oft erst mit deutlicher Verzögerung gewährt werden.

Das ist zu tun:

- ◀ Der Gesetzgeber muss alle notwendigen krankheitsbezogenen Kosten chronisch kranker Menschen auf die Belastungsgrenze von einem Prozent des Einkommens begrenzen. Insbesondere Fahrkosten und Kosten für nicht-verschreibungspflichtige Medikamente sowie behinderungsbedingte Mehrkosten für Hilfsmittel des alltäglichen Lebens müssen mit eingerechnet werden.
- ◀ Der Gesetzgeber muss dafür Sorge tragen, dass die Leistungsträger für rheumakranke Menschen, die auf Leistungen zur sozialen Sicherung (ALG II, Sozialhilfe) angewiesen sind, zusätzlich die krankheitsbezogenen Kosten der Betroffenen übernehmen.
- ◀ Die Krankenkassen müssen die Inanspruchnahme der Belastungsgrenze für die Zuzahlungen entbürokratisieren.

Antragsbearbeitung beschleunigen

Wenn Anträge, beispielsweise auf Erwerbsminderungsrente, durch die Leistungsträger erst spät bearbeitet werden, entstehen Probleme für die Betroffenen. Für die Bearbeitung von Rentenanträgen sollten daher **Zeitvorgaben** eingeführt werden, wie sie in § 14 SGB IX bei Rehabilitationsmaßnahmen oder § 18 SGB XI bei Anträgen zur Einstufung in die Pflegestufe bereits vorgesehen sind.

Das ist zu tun:

- ◀ Die Bundesregierung muss den gesetzlichen Rentenversicherungsträgern für die Bearbeitung von Anträgen auf Erwerbsminderungsrente eine Bearbeitungsfrist vorgeben.

Qualität der Begutachtung sichern

Anträgen auf Rehabilitation, Einstufung in eine Pflegestufe und Gewährung einer Rente wegen teilweiser oder voller Erwerbsminderung geht immer eine **sozialmedizinische Begutachtung** des Antragstellers voraus. Diese Begutachtungen führen unterschiedliche Stellen, wie der Medizinische Dienst der Krankenversicherung (MDK) und der Sozialmedizinische Dienst der Rentenversicherung (SMD), durch. Für die Begutachtung existieren unterschiedliche Richtlinien und Empfehlungen der verschiedenen Kostenträger.

Die Qualität **der Begutachtung** rheumatischer Erkrankungen bei der Bewilligung von Rehabilitation und Rente ist zum Teil mangelhaft, da nur wenige Gutachter über die dafür nötigen Kenntnisse verfügen.

Kritisch zu sehen ist auch, dass jeder Leistungsträger mit bestimmten Gutachtern zusammenarbeitet. So kann es bei der Begutachtung ein und desselben Betroffenen zu völlig **unterschiedlichen Ergebnissen** kommen. Der Einsatz von trägerunabhängigen Gutachtern würde hier Abhilfe schaffen. Die Regelungen zur Begutachtung in § 14 Abs. 5 SGB IX müssen bei der Begutachtung sowohl der Erwerbs- als auch der Arbeitsfähigkeit strikter eingehalten werden.

Viele Antragsteller beklagen eine **mangelnde Kommunikation** zwischen Gutachter und Antragsteller. Das führt dazu, dass sich Betroffene mehr als Objekt der Begutachtung denn als gleichberechtigter Partner fühlen.

Die Begutachtung rheumatischer Menschen kann nur als **Einzelfallprüfung** erfolgen, die

hohe fachliche Kompetenz voraussetzt. Dazu sind regelmäßige Schulungen der Mitarbeiter des Medizinischen Dienstes und des Sozialmedizinischen Dienstes notwendig. Die **personenbezogenen Kontextfaktoren** der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit (ICF) müssen bei den Begutachtungen selbstverständlich einbezogen werden.

Befundberichte, die von den Ärzten vorgelegt werden, sind Bestandteil aller Begutachtungen. Vielfach sind diese aber nicht geeignet, um im Rahmen einer Begutachtung, z.B. wegen eines Antrags auf Erwerbsminderungsrente oder Schwerbehinderung als Entscheidungshilfe zu dienen. Die ärztliche **Unkenntnis über die rechtlichen Grundlagen und die notwendigen medizinischen Befunderhebungen** hierzu kann Betroffene in die Tretmühle der Widerspruchs- und Klageverfahren drängen.

Ein besonderes Problem entsteht für rheumatische Menschen durch die Begutachtung im Zusammenhang mit der Entscheidung über **Erwerbsminderungsrenten**. Oft wird von Gutachtern der Rentenversicherung noch ein Leistungsvermögen attestiert, das keinen oder nur einen teilweisen Anspruch auf Erwerbsminderungsrente begründet. Nicht selten kommen die behandelnden Ärzte beziehungsweise Gutachter der Agentur für Arbeit oder der gesetzlichen Krankenversicherung im gleichen Fall zu dem gegenteiligen Ergebnis, dass eine erhebliche Einschränkung der Leistungsfähigkeit vorliegt. So entsteht der Eindruck, dass die Festlegung des Restleistungsvermögens auch unter **Kostengesichtspunkten** erfolgt.

Spezielle Probleme ergeben sich auch bei der **Einstufung in eine Pflegestufe**. Rheumatische Erkrankungen sind gekennzeichnet durch einen schubweisen, diskontinuierlichen Verlauf mit Phasen von Krankheitsverbesserung und -verschlechterung sowie wechselnden Funktionseinschränkungen. Begleiterscheinungen, wie chronische Erschöpfung, finden im Anerkennungsverfahren bisher zu wenig Beachtung. Zudem gibt es bei einigen Erkrankungen keine „sichtbaren“ Merkmale, die zu einer Begutachtung herangezogen werden können. Die Vielzahl rheumatischer Erkrankungen und deren unterschiedliche Verläufe stellen unterschiedliche **Anforderungen an die Pflege** der Betroffenen.

Das ist zu tun:

- ◀ Der Medizinische Dienst der Krankenversicherung und der Sozialmedizinische Dienst der Rentenversicherung müssen ihre Gutachter stärker über rheumatische Erkrankungen informieren und entsprechend schulen. Die besonderen Verläufe rheumatischer Erkrankungen müssen bei den Begutachtungen berücksichtigt werden.
- ◀ Der Medizinische Dienst der Krankenversicherung und der Sozialmedizinische Dienst der Rentenversicherung müssen Begutachtungen transparent, kostenträgerunabhängig und nach einheitlichen Qualitätsstandards durchführen.
- ◀ Der Medizinische Dienst der Krankenkassen muss Mindeststandards für Befundberichte festsetzen und schulen.

Qualität in der Pflege sichern

Der steigenden Anzahl von Pflegebedürftigen steht ein Mangel an Pflegepersonal gegenüber. Die hohe Arbeitsbelastung und schlechte Bezahlung der Pflegenden erschwert eine qualitativ gute Betreuung der Pflegebedürftigen.

Eine **teilhabeorientierte Pflege** im Sinne rheumakranker Menschen berücksichtigt den individuellen Verlauf der chronischen Erkrankung und damit die individuellen Bedürfnisse. Dazu gehören der wechselnde Bedarf an Hilfeleistung sowie die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben. Sofern sie nicht direkt an eine Rheumaklinik angebunden sind, verfügen Pflegekräfte jedoch nach wie vor nur über **unzureichende Kenntnisse** der unterschiedlichen rheumatischen Erkrankungen und ihrer speziellen Verläufe.

Stationäre und ambulante Leistungen der Pflegeversicherung müssen **Genderaspekte** stärker als bisher berücksichtigen. Bisher sieht das SGB IX dies nicht verpflichtend vor. Dies muss geändert werden.

Das ist zu tun:

- ◀ Die Ausbildungsstätten müssen Pflegekräfte stärker als bisher zu den rheumatischen Erkrankungen und deren Verläufen schulen.
- ◀ Der Gesetzgeber muss die teilhabeorientierte Pflege im SGB XI verankern.
- ◀ Der Gesetzgeber muss ein Rechtsanspruch auf gleichgeschlechtliche Pflege gesetzlich verankern.

Klageverfahren zügig durchführen

Die Ablehnung eines Rentenanspruchs oder einer Pflegestufe hat für Betroffene weitreichende Konsequenzen. Die zusätzlichen finanziellen Belastungen können insbesondere Menschen mit einem niedrigen Einkommen an die **Armutsschwelle** bringen oder eine ausreichende Pflege verhindern.

Viele Menschen scheuen sich, gegen einen negativen Bescheid **Widerspruch** einzulegen und über die Sozialgerichte ihr Recht geltend zu machen. Erschwerend kommt hinzu, dass sich aufgrund der Arbeitsbelastung der Gerichte die Bearbeitung der Klagen oft enorm verzögert. Für den Antragsteller bedeutet eine erneute Begutachtung zusätzliche Belastungen.

Insbesondere bei Klagen auf Gewährung der Erwerbsminderungsrente müssen Betroffene oft Kredite aufnehmen, um in der Zeit bis zur Entscheidung ihren Lebensunterhalt zu sichern. Hier entsteht eine **unhaltbare Belastung** chronisch

kranker Menschen. Eine zügige Durchführung von Klageverfahren ist daher zwingend notwendig. Immer wieder wird diskutiert, Sozialgerichtsverfahren kostenpflichtig zu machen, um die Zahl der Klagen zu reduzieren. Das darf nicht umgesetzt werden, da so die Möglichkeit zur Rechtsdurchsetzung erschwert würde.

Das ist zu tun:

- ◀ Die Sozialgerichte müssen Verfahren schneller durchführen.
- ◀ Der Gesetzgeber muss den kostenfreien Zugang zum Sozialgerichtsverfahren erhalten.

Pauschbeträge im Einkommensteuergesetz überarbeiten

Paragraph 33b des Einkommensteuergesetzes sieht die Möglichkeit vor, Pauschbeträge in Anspruch zu nehmen, mit denen ein **finanzieller Ausgleich** für behinderungsbedingte außergewöhnliche Belastungen erreicht werden soll. Eine Berücksichtigung der Preissteigerungsrate hat jedoch seit 1975 nicht mehr stattgefunden.

Das ist zu tun:

- ◀ Die Bundesregierung muss die Pauschbeträge nach § 33b Einkommenssteuergesetz anheben.



◀ Rheuma heilbar machen

Forschung für Rheuma: Ursachen finden, Heilung ermöglichen, Teilhabe verbessern

Forschung zu rheumatischen Erkrankungen reicht bislang nicht aus. Auch die finanzielle Förderung von Forschungsvorhaben ist derzeit unzureichend. Der Forschungsstand entspricht in keinsten Weise der enormen Krankheitslast der Betroffenen und der daraus resultierenden großen volkswirtschaftlichen Bedeutung. Langfristig angelegte, interdiszi-

plinäre und unabhängige Forschungsprojekte sind essentiell. Nur so ist es möglich, Risikofaktoren zu entdecken, Erkenntnisse über Vorbeugungsmöglichkeiten zu erlangen, Therapie und Versorgung zu verbessern und letztendlich eine Heilung rheumatischer Erkrankungen zu erreichen.

Forschung fördern

Hochwertige Forschung kann nur mit entsprechender finanzieller Förderung gelingen. Besonders in Bereichen, in denen kein Interesse der Industrie besteht, fehlen finanzielle Mittel. Eine gute, frühzeitig einsetzende und die vorhandenen Möglichkeiten ausschöpfende Versorgung ist entscheidend für Rheumabetroffene. Daher sieht die Deutsche Rheuma-Liga in der **Versorgungsforschung** einen wichtigen Grundstein, um Defizi-

te aufzudecken und Ansätze für Verbesserungen zu entwickeln. Auch wenn die Rheuma-Liga im Rahmen ihrer Forschungsförderung unabhängige Studien in der Versorgungsforschung unterstützt, müssen finanzielle Mittel im größeren Rahmen zur Verfügung gestellt werden. Ebenso muss die Erforschung von Nutzen und Wirkung der **Selbsthilfe** ausgebaut werden, damit Potenziale besser genutzt werden können.

Das ist zu tun:

- ◀ Der Bund und die Länder müssen Forschung besonders in den Bereichen finanziell fördern, in denen kein unmittelbares Forschungsinteresse der Industrie besteht. Versorgungsforschung und Selbsthilfeforschung müssen besonders gefördert werden.
- ◀ Der Bund und die Länder müssen die Vernetzung der Forschungseinrichtungen strukturell unterstützen. Bei den Netzwerken muss die Patientenselbsthilfe beteiligt werden.

Erforschung der Erkrankungen voranbringen

Bei der Erforschung der **entzündlich-rheumatischen Erkrankungen** wurden in den letzten Jahren erhebliche Fortschritte erzielt. Die Therapiemöglichkeiten konnten durch die Kombination von bekannten mit neuen Medikamenten, vor allem den Biologika, stark erweitert werden. Jedoch müssen noch zu viele Betroffenen mit starken Einschränkungen durch ihre Erkrankung leben. Das Wissen über die Ursachen und über gezielte Ansätze zur Heilung ist noch unzureichend. Die unabhängige Forschung muss hier weiter finanziell unterstützt werden.

In Deutschland sind mehr als 5 Millionen Menschen an einer Form der **Arthrose** erkrankt. Die Behandlung der Erkrankung zielt bisher auf die klinischen Symptome der Arthrose. Sie soll Schmerzfreiheit schaffen und Bewegungseinschränkungen so weit wie möglich reduzieren. Jährlich erhalten 300 000 Arthrose-Patienten einen künstlichen Gelenkersatz, da es bisher keine Therapien gibt, die den Knorpelabbau verlangsamen oder den geschädigten Knorpel wieder aufbauen. Die Erforschung der Ursachen und neuer Therapiemöglichkeiten muss verstärkt werden, damit die Folgen der Erkrankung frühzeitig eingedämmt werden können.

Vom **Fibromyalgiesyndrom** sind 3,5 Prozent der Gesamtbevölkerung betroffen. Das Krankheitsbild ist sehr heterogen und auch der Schweregrad ist sehr individuell. Die Ursachen der Erkrankung sind bisher völlig unbekannt. Deshalb konzentriert sich die Behandlung der Erkrankung darauf, die heftigen Schmerzen sowie die starke Erschöpfung und Müdigkeit zu lindern. Für eine verstärkte Erforschung des Krankheitsbildes und neuer Therapiemöglichkeiten müssen die nötigen finanziellen Mittel bereitgestellt werden.

Aufgrund der geringen Betroffenenzahlen ist die Erforschung **seltener rheumatischer Erkrankungen** für die medizinische Industrie wenig attraktiv. Deshalb bestehen hier große Defizite.

Verbesserungen hat die vernetzte Forschung im Rahmen des Kompetenznetzes Rheuma und des Netzwerks Sklerodermie gebracht. Um diese Forschung noch zu verstärken, müssen staatliche Mittel bereitgestellt werden.

Defizite bestehen auch bei der Erforschung **rheumatischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen**. Zwar wurde in Deutschland mittlerweile eine Professur für Kinder- und Jugendrheumatologie eingerichtet. Die Forschung und damit die Schaffung weiterer Forschungseinrichtungen muss jedoch verstärkt werden. Nur auf diese Weise kann es gelingen, die Folgen der bereits im Kindesalter beginnenden Erkrankung für die Betroffenen so gering wie möglich zu halten.



Rheumakranke Menschen leben mit ihrer Erkrankung über Jahrzehnte. Die meisten müssen kontinuierlich Medikamente nehmen. Die Kerndokumentation des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums liefert seit 1993 belastbare **Daten über die Versorgungssituation von Patienten** mit entzündlich rheumatischen Erkrankungen, die in Rheumazentren und rheumatologischen Arztpraxen betreut werden. Dadurch stehen wertvolle Informationen über die Defizite und die Entwicklung der Versorgung zur Verfügung. Das seit 2001 geführte RABBIT-Register (Rheumatoide Arthritis: Beobachtung der Biologika-Therapie) liefert wichtige Daten zur Sicherheit der Biologika-Therapien beim Krankheitsbild rheumatoide Arthritis, die im Rahmen einer Langzeitbeobachtung von mehr als 11.000 Patienten gewonnen werden. Auch für Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen liefern die Register BiKer (Kinder-Biologika-Register) und JumBo (Juvenile Arthritis-Metotrexat/Biologics long-term Observation) entsprechende Daten zur Langzeitsicherheit. Dennoch besteht weiterer Forschungsbedarf, beispielsweise im Hinblick auf spezielle Gruppen, wie schwangere Frauen oder auf die möglichen Langzeitfolgen der Behandlung mit vielen verschiedenen Medikamenten, die im Falle entzündlicher rheumatischer Erkrankungen in das Immunsystem und die Abläufe von Immunreaktionen im Körper eingreifen.

Weitere unabhängige **Langzeitstudien**, die Auskunft über den Krankheitsverlauf und die Wirkung jahrzehntelanger Medikation geben, müssen auch für andere rheumatische Erkrankungen finanziert werden. Die Teilnahme von Kliniken und niedergelassenen Ärzten ist unverzichtbar.

Aufgrund ihrer rheumatischen Erkrankung per se und den Nebenwirkungen der damit verbundenen jahrelangen Medikamenteneinnahme stellen sich bei rheumakranken Menschen oft eine Reihe von weiteren Folgeerkrankungen (Komorbiditäten) ein. Weiterhin ist bei gleichzeitiger Einnahme unterschiedlicher Medikamente (Polypharmazie) mit unerwünschten Reaktionen im Körper zu rechnen. Letzteres Phänomen ist bei älteren Menschen viel zu wenig erforscht.

Das Gesundheitsziel „**Gesund älter werden**“ der Bundesregierung nimmt die Versorgung von chronisch kranken älteren Menschen in den Blick. Ein Teilziel muss hier die Erforschung der Auswirkungen von Medikationen bei älteren Rheumatikern sein. Komorbiditäten, wie sie bei den meisten älteren Rheumatikern auftreten, werden in klinischen Studien bisher nicht berücksichtigt. Die Verträglichkeit von Medikamenten für diese Gruppe Rheumakranker ist bisher zu wenig erforscht.

Bei einem Teil der rheumakranken Menschen ist der Krankheitsverlauf durch Medikamente nicht ausreichend beeinflussbar. Dadurch droht ein Verlust der Eigenständigkeit im Alltag und der selbstbestimmten Teilhabe am sozialen Leben bis hin zur Pflegebedürftigkeit. Es besteht ein erheblicher Forschungsbedarf bei der **nicht-medikamentösen funktionsorientierten und rehabilitativen Versorgung**. Weil die Industrie hier, anders als bei pharmazeutischer Forschung, wenig Interesse an Forschungsergebnissen hat, mangelt es an Daten. Dieser Mangel an Studien hat wiederum zur Folge, dass Leistungserbringer die Behandlungen immer weniger finanzieren. Dieser Teufelskreis kann nur durch die gezielte öffentliche Förderung von Studien zur nicht-medikamentösen funktionsorientierten und rehabilitativen Behandlung durchbrochen werden.

Das ist zu tun:

- ◀ Die Bundesregierung muss die Erforschung von Arthrose und Fibromyalgiesyndrom durch gezielte interdisziplinäre Förderprogramme vorantreiben.
- ◀ EU und Bundesregierung müssen zur Erforschung seltener rheumatischer Erkrankungen weiter finanzielle Mittel bereitstellen.
- ◀ Die Bundesregierung muss die Erforschung rheumatischer Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen vorantreiben. Hier sind langfristige Forschungsprogramme aufzulegen.
- ◀ Die Bundesregierung muss Gelder für Langzeitstudien zu rheumatischen Erkrankungen bereitstellen, damit Krankheiten der Bewegungsorgane in der Nationalen Kohorte geeignet erfasst und damit auf Bevölkerungsebene abgebildet werden können.
- ◀ Kliniken und niedergelassene Ärzte müssen sich verstärkt an Langzeitstudien beteiligen, um bessere Daten über die Langzeitwirkungen von Rheuma-Medikamenten zu erhalten.
- ◀ Pharmazeutische Hersteller müssen in klinischen Studien zur Medikation auch ältere Rheumatiker mit Komorbiditäten berücksichtigen.
- ◀ Die Bundesregierung muss die Erforschung der nicht-medikamentösen funktionsorientierten und rehabilitativen Versorgung rheumatischer Erkrankungen mit dem Ziel der selbstbestimmten Teilhabe fördern.

Patientenbeteiligung an Forschung

Die **Patientenbeteiligung an der Auswahl von Forschungsthemen und der Gestaltung von Forschung** muss weiter ausgebaut werden. Auf nationaler Ebene sollte die Beteiligung an internationale Standards angeglichen werden. Patienten verfügen über ein großes Erfahrungswissen in Bezug auf ihre Erkrankungen. Dadurch können sie in Forschungsprojekten als Partner zusätzliche Perspektiven einbringen, die von hauptberuflichen Wissenschaftlern nicht eingenommen werden können.

Ethikkommissionen beurteilen, ob Forschungsvorhaben aus ethischer, rechtlicher und sozialer Sicht für die Teilnehmer von Studien verträglich sind. Der Bund gibt nur rahmenhafte Festlegungen für die Zusammensetzung der Kommissionen vor, die genaue Regelung ist Ländersache. In vielen Ethikkommissionen sind Betroffene bisher nicht vertreten. Die Beteiligung von **Patienten in Ethikkommissionen** muss verpflichtend werden.

Das ist zu tun:

- ◀ Die EU und die Bundesregierung müssen verstärkt Forschungsprojekte fördern, in denen Patienten als Partner mit einbezogen werden.
- ◀ Die Deutsche Rheuma-Liga muss Patientenexperten befähigen, als Partner in Forschungsprojekten mitzuarbeiten.
- ◀ Die Bundesregierung muss eine einheitliche Regelung für die Zusammensetzung von Ethikkommissionen beschließen, in denen die Beteiligung von Betroffenen verpflichtend festgeschrieben ist.

Zugang zu Forschungsergebnissen verbessern

Forschung hat den größtmöglichen Nutzen für die Gesellschaft, wenn **die Ergebnisse für die Öffentlichkeit zugänglich** sind. Oft stehen finanzielle Interessen des Auftraggebers einer Publikation entgegen. Nur wenn auch negative Ergebnisse oder Gründe für Studienabbrüche öffentlich gemacht werden, steht ein umfassendes Wissen für die medizinische Versorgung der Rheumabetroffenen zur Verfügung. Pharmazeutische Hersteller sollten verpflichtet werden, alle Informationen von durchgeführten klinischen Studien zu veröffentlichen.

„Gesundheitliche Kompetenz erhöhen - Patientensouveränität stärken“ ist ein wichtiges Gesundheitsziel der Bundesregierung. Unabhängige Gesundheitsinformationen in laienverständlicher Form bereitzustellen, ist hierfür eine Notwendigkeit.

Forscher und Auftraggeber von Forschungsprojekten müssen der Öffentlichkeit die Ergebnisse ihrer Studien in laienverständlicher Form zur Verfügung stellen.

Das ist zu tun:

- ◀ Die Bundesregierung muss Pharmaunternehmen und Forscher gesetzlich verpflichten, alle Studienergebnisse öffentlich zu machen.

Adressen der Landes- und Mitgliedsverbände

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

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

Rheuma-Liga Baden-Württemberg e. V.

Kaiserstr. 18 • 76646 Bruchsal
Telefon 07251 – 91 62 - 0 • Fax 07251 – 91 62 - 62
kontakt@rheuma-liga-bw.de
www.rheuma-liga-bw.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e. V.

Fürstenrieder Str. 90 • 80686 München
Telefon 089 – 54 61 48 90 • Fax 089 – 54 61 48 95
info@rheuma-liga-bayern.de
www.rheuma-liga-bayern.de

Deutsche Rheuma-Liga Berlin e. V.

Therapie-, Selbsthilfe- und Begegnungszentrum
Mariendorfer Damm 161a • 12107 Berlin
Telefon 030 – 3 22 90 29-0 • Fax 030 – 3 22 90 29-39
zirp@rheuma-liga-berlin.de
www.rheuma-liga-berlin.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Brandenburg e. V.

Friedrich-Ludwig-Jahn-Str. 19
03044 Cottbus
Telefon 0800 – 26 50 80 39-151 oder -152
Fax 0800 – 26 50 80 39-190
info@rheuma-liga-brandenburg.de
www.rheuma-liga-brandenburg.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bremen e. V.

(Im Haus der AOK Bremen)
Am Wall 102 • 28195 Bremen
Telefon 0421 – 1 76 14 29 • Fax 0421 – 1 76 15 87
rheuma-liga.hb@t-online.de
www.bremen.rheuma-liga.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e. V.

Schön Klinik Eilbek, Haus 17
Dehnhaiide 120 • 22081 Hamburg
Telefon 040 – 6 69 07 65-0 • Fax 040 – 6 69 07 65-25
info@rheuma-liga-hamburg.de
www.rheuma-liga-hamburg.de

Rheuma-Liga Hessen e. V.

Elektronstr. 12 a
65933 Frankfurt
Telefon 069 – 35 74 14 • Fax 069 – 35 35 35 23
Rheuma-Liga.Hessen@t-online.de
www.rheuma-liga-hessen.de

Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e. V.

»Gemeinsames Haus« Rostock,
Henrik-Ibsen-Str. 20 • 18106 Rostock
Telefon 0381 – 7 69 68 07 • Fax 0381 – 7 69 68 08
lv@rheumaligamv.de
www.rheumaligamv.de

Rheuma-Liga Niedersachsen e. V.

Lützwowstr. 5 • 30159 Hannover
Telefon 0511 – 1 33 74 • Fax 0511 – 1 59 84
info@rheuma-liga-nds.de
www.rheuma-liga-nds.de

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e. V.

III. Hagen 37 • 45127 Essen
Telefon 0201 – 82 79 70 • Fax 0201 – 8 27 97-27
info@rheuma-liga-nrw.de
www.rheuma-liga-nrw.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Rheinland-Pfalz e. V.

Schloßstr. 1 • 55543 Bad Kreuznach
Telefon 0671 – 83 40 - 44 • Fax 0671 – 83 40 - 460
rp@rheuma-liga.de
www.rheuma-liga-rp.de

Deutsche Rheuma-Liga Saar e. V.

Schmollerstr. 2 b • 66111 Saarbrücken
Telefon 0681 – 3 32 71 • Fax 0681 – 3 32 84
drl.saar@t-online.de
www.rheuma-liga-saar.de

Rheuma-Liga Sachsen e. V.

Nikolai-Rumjanzew-Str. 100 (Haus 10) • 04207 Leipzig
Telefon 0341 – 3 55 40 17 • Fax 0341 – 3 55 40 19
info@rheumaliga-sachsen.de
www.rheumaliga-sachsen.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Sachsen-Anhalt e. V.

Wolfgang-Borchert-Str. 75-77 • 06126 Halle/Saale
Telefon 0345 – 68 29 60 66 • Fax 0345 – 68 29 60 66
rheusaanh@aol.com
www.rheuma-liga-sachsen-anhalt.de

Deutsche Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e. V.

Holstenstr. 88-90 • 24103 Kiel
Telefon 0431 – 5 35 49 - 0 • Fax 0431 – 5 35 49 - 10
info@rlsh.de
www.rlsh.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Thüringen e. V.

Weißer 1 • 07407 Uhlstädt-Kirchhasel
Telefon 036742 – 673 - 61 oder -62
Fax 036742 – 673 - 63
info@rheumaliga-thueringen.de
www.rheumaliga-thueringen.de

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V.

Metzgergasse 16 • 97421 Schweinfurt
Telefon 09721 – 2 20 33 • Fax 09721 – 2 29 55
DVMB@bechterew.de
www.bechterew.de

Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V.

Döppersberg 20 • 42103 Wuppertal
Telefon 0202 – 4 96 87 97 • Fax 0202 – 4 96 87 98
lupus@rheumanet.org
www.lupus.rheumanet.org

Sklerodermie Selbsthilfe e. V.

Am Wollhaus 2 • 74072 Heilbronn
Telefon 07131 – 3 90 24 25 • Fax 07131 – 3 90 24 26
sklerodermie@t-online.de
www.sklerodermie-sh.de

Impressum

Herausgeber:

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.
Maximilianstraße 14
53111 Bonn
Telefon 0228 76606-0
Fax 0228 76606-20

Redaktion:

Prof. Erika Gromnica-Ihle, Ursula Faubel,
Sabine Eis, Dr. Cornelia Sander

Projektabwicklung:

Susanne Walia, Sabine Neumann

Gestaltung:

wegewerk GmbH, Berlin

Druck:

Warlich Druck Meckenheim GmbH
3. Auflage 5.000 Exemplare, 2013
Drucknummer: C 65/BV/04/2013

Bildnachweis:

Rainer Bause, Thomas Diller, fotolia, Susanne Troll

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Maximilianstraße 14
53111 Bonn

Telefon 0228 76606-0

Fax 0228 76606-20

E-Mail bv@rheuma-liga.de

www.rheuma-liga.de

Spendenkonto

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Deutsche Apotheker- und Ärztebank Köln

Konto-Nr. 5 999 111

BLZ 370 606 15