



# Rheuma braucht eine starke Stimme

Aktionsplan für rheumakranke  
Kinder und Jugendliche

Deutsche | RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •





# Rheuma braucht eine starke Stimme

Aktionsplan für rheumakranke  
Kinder und Jugendliche

# Dank

Der Aktionsplan für rheumakranke Kinder und Jugendliche wurde in einer Fachtagung im Dezember 2011 gemeinsam mit Experten der Kinder- und Jugendrheumatologie und Fachleuten der Deutschen Rheuma-Liga erstellt, in den Gremien weiter beraten und im September 2012 verabschiedet.

Wir bedanken uns bei allen Teilnehmern der Fachtagung, den Mitgliedern des Ausschusses für Eltern rheumakranker Kinder und junge Rheumatiker 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.*

## **Nicole Burkert**

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

## **Dr. med. Frank Demtröder**

*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. med. Johannes-Peter Haas**

*Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie e. V.*

## **Stefanie Heim**

*Rheuma-Liga Baden-Württemberg e. V.*

## **Christine Hötschl**

*Rheuma-Liga Hessen e. V.*

## **Prof. Dr. med. Gerd Horneff**

*Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie e. V.*

## **Dr. med. Rolf-Michael Küster**

*Kinderrheumatologe, Wedel*

## **Barbara Markus**

*Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.*

## **Silke Metke**

*Rheuma-Liga Niedersachsen e. V.*

## **Dr. med. Kirsten Minden**

*Deutsches Rheuma-Forschungszentrum, Berlin*

## **Dr. med. Dagmar Möbius**

*Kinderrheumatologin, Cottbus*

## **Susanne Ott**

*Rheuma-Liga Hessen e. V.*

## **Martin Rummel-Siebert**

*Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie, Garmisch-Partenkirchen*

## **Silvia Schacky**

*Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e. V.*

## **Dr. med. Susanne Schalm**

*Ludwig-Maximilian-Universität, München*

## **Annelie Schütte**

*Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein Westfalen e. V.*

## **Natascha Schwenk**

*Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e. V.*

## **Björn Teutriene**

*Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein Westfalen e. V.*

# Inhalt

<b>Einleitung</b>	<b>6</b>
<b>Medizinische Versorgung verbessern</b>	<b>8</b>
<i>Immer noch gibt es beträchtliche Lücken in der Versorgung, in vielen Kinderkliniken fehlt es an multiprofessionellen Teams. Speziell auf die Bedürfnisse der rheumakranken Kinder zugeschnittene Rehabilitationsangebote gibt es kaum.</i>	
<b>Erwachsenwerden braucht zusätzliche Betreuung</b>	<b>14</b>
<i>Die Betreuung beim Übergang vom Kinder- zum Erwachsenenrheumatologen ist defizitär und kann sich negativ auf die Langzeitprognose der jungen Rheumatiker auswirken.</i>	
<b>Gesellschaftliche Teilhabe ermöglichen</b>	<b>18</b>
<i>Neben den körperlichen Beeinträchtigungen haben rheumaerkrankte Kinder und Jugendliche mit fehlendem Verständnis seitens der Lehrer und Mitschüler und kräftezehrenden Verfahren zur Gewährung von Nachteilsausgleichen zu kämpfen.</i>	
<b>Familien finanziell entlasten</b>	<b>26</b>
<i>Nicht erstattete Aufwendungen für Medikamente und spezielle Hilfsmittel belasten die Familien zusätzlich.</i>	
<b>Adressen der Landes- und Mitgliedsverbände</b>	<b>30</b>

# Einleitung

Rheuma wird in der Regel als Erkrankung des Alters wahrgenommen. Doch Rheuma kennt keine Altersgrenzen und kann jeden treffen. Bundesweit leiden 20.000 Kinder und Jugendliche an chronischen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen. Jährlich erkranken ca. 1.500 Kinder neu. Rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Erwachsenenalter unterscheiden sich sowohl in Diagnose und Krankheitsverlauf als auch in den Therapiemöglichkeiten. Die Erkrankung frühzeitig zu erkennen und zu behandeln, kann den Verlauf jedoch in allen Fällen positiv beeinflussen. Versorgung und Aufklärung sind daher von zentraler Bedeutung:

Je besser die medizinische und psychosoziale **Versorgung** betroffener Kinder und Jugendlichen, desto höher ist die Chance, die Krankheit frühzeitig in den Griff zu bekommen. Allgemeine **Aufklärung** über rheumatische Krankheiten erleichtert rheumatisch erkrankten Kindern und Jugendlichen und ihren Eltern das Leben mit der Krankheit.

Der vorliegende Aktionsplan für rheumakranke Kinder und Jugendliche soll seinen Beitrag dazu leisten, über das kindliche Rheuma zu informieren, Anforderungen zu formulieren und Veränderung zu bewirken.

Um die Situation der Betroffenen in Deutschland besser einschätzen zu können, fragte die Deutsche Rheuma-Liga bei den Eltern rheumakranker Kinder und bei jungen Rheumatikern nach. Die Ergebnisse wiesen auf Missstände hin.

Die Deutsche Rheuma-Liga führte 2010/11 eine Befragung durch. 123 Eltern rheumakranker Kinder und 76 rheumakranke Jugendliche gaben Auskunft zu medizinischen und sozialen Fragen. Die Ergebnisse bilden eine der Grundlagen für den vorliegenden Aktionsplan.

### Angaben zu den Studienteilnehmern

66 % der rheumakranken Jugendlichen waren Schüler, 13 % Studenten, 21 % der befragten Eltern hatten Kinder in Kindertagesstätten, 68 % Schulkinder, 10 % Auszubildende. Die Hälfte der Jugendlichen war mehr als 7 Jahre lang erkrankt. Bei 59 % der rheumakranken Kinder betrug die Dauer der Erkrankung weniger als 5 Jahre. Die Mehrheit der Betroffenen litt an Juveniler idiopathischer Arthritis.

## Aufklärung hilft, den Alltag zu meistern

Junge Rheumatiker<sup>1</sup> und ihre Familien müssen im Alltag viele Probleme lösen – ob im Kindergarten, in der Schule oder in der beruflichen bzw. universitären Ausbildung. Fehlzeiten aufgrund von Krankheit, enge Therapiepläne sowie starke Schwankungen der Krankheitsaktivität bestimmen alle Lebensbereiche. Viele Kinder und Jugendliche haben zudem mit Vorurteilen und Unverständnis ihrer Umwelt zu kämpfen, vor allem wenn die Krankheit nicht deutlich sichtbar ist.

**Die Stärkung der Eigenverantwortung sowohl von Kindern und Jugendlichen wie auch der Eltern ist wichtig und hilfreich, da sie den Verlauf der Therapie positiv beeinflussen kann.**

Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen sind finanziell besonders belastet. So werden beispielsweise anfallende zusätzliche Kosten bei der Hilfsmittelversorgung oder die Unkosten der Eltern für die Betreuung während eines Klinikaufenthalts weit weg von zu Hause nicht von den Krankenkassen übernommen.

<sup>1</sup> Gender Aspekt: Um die Lesbarkeit nicht zu erschweren, wurde im Aktionsplan in der Regel nur die männliche Bezeichnung aufgenommen z. B. wenn von „jungen Rheumatikern“ oder „Ärzten“ die Rede ist. Gemeint sind immer Männer und Frauen.



◀ Rheuma tut weh.

# Medizinische Versorgung verbessern

Eine fachkompetente Versorgung trägt wesentlich dazu bei, die Krankheitslast zu verringern und den rheumakranken Kindern und Jugendlichen ein möglichst normales Leben zu ermöglichen.

Die Betreuung rheumakranker Kinder und Jugendlicher erfolgt überwiegend in Kinderreumaambulanzen in Kooperation mit Kinder- und Hausärzten. Die Kerndokumentation rheumakranker Kinder und Jugendlicher 2009-2011 stellt fest, dass betroffene Kinder und Jugendliche im Durchschnitt zwei Monate nach Symptombeginn einem Kinderreumatologen vorgestellt werden.<sup>2</sup> Die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) fordert in ihrem Memorandum, dass maximal sechs Wochen vergehen dürfen.<sup>3</sup>

Grund für die zu lange Zeitspanne zwischen Erkrankungs- und Therapiebeginn ist, dass Kinder- und Hausärzte sowie (Kinder-)Orthopäden oft nicht ausreichend kinderrheumatologisch weitergebildet sind. Da entzündlich-rheumatische Erkrankungen bei Kindern selten sind, mangelt es ihnen zudem an den für eine effiziente Diagnostik und Therapie nötigen Erfahrungen. Außerdem spielen Zugangsprobleme zur fachspezifischen Versorgung eine Rolle.

## Unter 18 Jahren am häufigsten: Gelenkrheuma (JIA)

Gelenkrheuma (juvenile idiopathische Arthritis, JIA) ist unter Kindern und Jugendlichen am weitesten verbreitet. Allein in Deutschland sind schätzungsweise 15.000 Personen unter 18 Jahren an JIA erkrankt. Je 10.000 Kinder unter 16 Jahren wird durchschnittlich bei einem die Erkrankung neu festgestellt.

Die JIA ist zwar in erster Linie eine Gelenkerkrankung, die Entzündung kann aber ebenfalls innere Organe angreifen. Oft sind auch die Augen gefährdet. Die rheumatische Augenentzündung (Uveitis) kann zur Minderung des Sehvermögens bis hin zur Erblindung führen.

Unter dem Oberbegriff JIA verbirgt sich eine Vielzahl von Erkrankungen. Grundsätzlich werden sieben Subgruppen unterschieden, die sich sowohl in ihrem Erscheinungsbild als auch im Verlauf der Erkrankung unterscheiden. Unter ihnen ist die Oligoarthritis die am häufigsten auftretende Erkrankung. Sie tritt vorzugsweise zwischen dem zweiten und dritten Lebensjahr bei Mädchen auf. Allen JIA-Formen gemeinsam ist jedoch eine mindestens über sechs Wochen bestehende Entzündung mindestens eines Gelenkes.

<sup>2</sup> Bei der Umfrage zur Versorgungssituation rheumakranker Kinder und Jugendlicher gaben 38 % der Eltern an, dass im Mittel 12 Wochen bis zur Diagnosestellung vergangen sind. Bei den rheumakranken Jugendlichen traf das sogar für 46 % zu.

<sup>3</sup> Memorandum der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie 2008

# Qualität und Zusammenarbeit

Eine fachlich kompetente und gut verzahnte medizinische Versorgung ist bei rheumatologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter von zentraler Bedeutung.

Erster Ansprechpartner für Eltern rheumakranker Kinder sind niedergelassene Ärzte oder nicht spezialisierte Kinderkliniken. Bei Verdacht auf eine rheumatische Erkrankung kann eine schnelle Überweisung in spezialisierte Einrichtungen zur Abklärung der Diagnose und zur schnellen Einleitung der Therapie für den weiteren Krankheitsverlauf entscheidend sein.

Die Befragung der Betroffenen durch die Deutsche Rheuma-Liga ergab eine nicht ausreichende Beratungsqualität im haus- und kinderärztlichen Bereich: 20 – 40 % der rheumakranken Jugendlichen und der Eltern rheumakranker Kinder bewerteten die Qualität der krankheitsspezifischen Beratungen bei Haus- und Kinderärzten als „schlecht“.

Die Beratungen durch die Kinder- und Jugendrheumatologen hingegen wurden von den Eltern rheumakranker Kinder als „sehr gut“ und von rheumakranken Jugendlichen als „gut“ eingeschätzt.

Im Rahmen der stationären Versorgung kümmert sich in der Regel ein interdisziplinäres Therapeutenteam um die medizinische und psychosoziale Versorgung der rheumakranken Kinder und Jugendlichen. In der ambulanten Versorgung steht ein solches Angebot in der Regel nicht zur Verfügung.

Eine enge Verzahnung ambulanter und stationärer Versorgung sowie der Arbeit spezialisierter und nicht spezialisierter Ärzte wirkt sich deutlich positiv auf den weiteren Verlauf der Erkrankung und die Lebensbewältigung mit der Erkrankung aus.

## Das ist zu tun:

- ◀ Der Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte und die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie müssen gemeinsam dafür Sorge tragen, dass Standards in der rheumatologischen Versorgung umgesetzt und eingehalten werden.
- ◀ Die Einführung ambulanter komplexer multiprofessioneller Leistungen für chronisch rheumakranke Kinder und Jugendliche ist zu gewährleisten.

# Aus- und Weiterbildung ausbauen

In Deutschland mangelt es an niedergelassenen Kinderrheumatologen.

Die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) hat ermittelt, dass bundesweit rund 100 Kinder- und Jugendärzte mit einer **Zusatzweiterbildung** Kinderrheumatologie zur Verfügung stehen. Ende 2007 verfügten 84 Kinderärzte über eine Weiterbildung in pädiatrischer Rheumatologie, 11 davon waren als niedergelassene Ärzte tätig<sup>4</sup>.

**Die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie schätzt einen Bedarf von 60 niedergelassenen Vollzeit arbeitenden Kinderrheumatologen.** Nach wie vor problematisch ist die fehlende Berücksichtigung der Fachrichtung an den **Universitäten**. In ganz Deutschland gibt es nur eine außerplanmäßige Professur für pädiatrische Rheumatologie.

Die **Weiterbildung** bleibt hierzulande hinter internationalen Standards zurück. Während in vielen Ländern Europas drei Jahre erforderlich sind, erfolgt die Zusatzweiterbildung zum Kinderrheumatologen in Deutschland in der Hälfte der Zeit. Zudem werden viel zu oft Weiterbildungen bescheinigt, obwohl Ausbilder selbst über keine entsprechende Qualifikation verfügen.

Die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) hat einen Katalog erstellt, der Weiterbildungsinhalte definiert. Die Weiterbildung im Bereich pädiatrische Rheumatologie sollte daher in enger Absprache mit der GKJR stattfinden.

Auch im Rahmen der **Fortbildung** Kinderheilkunde muss die Kinderrheumatologie besser als bisher berücksichtigt werden. Dies könnte beispielsweise durch die Festlegung einer bestimmten Anzahl an CME<sup>5</sup>-Punkten erfolgen.

## Das ist zu tun:

- ◀ Die Universitäten müssen die Kinderrheumatologie in das Curriculum für das Fachgebiet Kinderheilkunde aufnehmen. Im Rahmen des Medizinstudiums müssen mehr fakultative Veranstaltungen im Bereich Kinderrheumatologie angeboten werden.
- ◀ Die Bundesärztekammer soll im Rahmen der europäischen Harmonisierung eine Weiterbildung zum Kinderrheumatologen über drei Jahre als einen Schwerpunkt im Fachbereich aufnehmen.
- ◀ Die Landesärztekammern und die Kassenärztlichen Vereinigungen müssen dafür Sorge tragen, dass sich die Weiterbildung an Qualitätsstandards orientiert und die Weiterbildungsberechtigung muss eine mindestens dreijährige aktive Beteiligung an der Versorgung rheumakrankter Kinder und Jugendlichen durch einen zertifizierten Kinder- und Jugendrheumatologen voraussetzen.

<sup>4</sup> RKI: Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Entzündlich-rheumatische Erkrankungen (Heft 49), 2010

<sup>5</sup> CME: Continuing Medical Education

## Off-Label-Therapie ermöglichen

Die medikamentöse Behandlung rheumakrankter Kinder und Jugendlichen erfolgt oftmals außerhalb der Zulassung (Off-Label-Use), denn nur ein kleiner Teil der in der Rheumatologie möglichen Therapieoptionen sind für Kinder zugelassen.

Daher können die Krankenkassen die Übernahme der Kosten für diese Medikamente ablehnen. Insbesondere für Kinder mit schweren rheumatischen Erkrankungen erhöht sich so das Risiko einer dauerhaften Schädigung.

### Das ist zu tun:

- ◀ Die Krankenkassen müssen die Kosten für eine Off-Label-Therapie übernehmen, wenn keine andere Behandlungsmöglichkeit besteht und vorliegende Studien Hinweise auf einen positiven Behandlungserfolg geben. Eine Off-Label-Therapie muss immer unter Studienbedingungen erfolgen.

## Qualität von Krankengymnastik und Ergotherapie sichern

Nicht-medikamentöse Maßnahmen sind wichtige Eckpfeiler der Behandlung rheumatischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter.

**Rheumakranke Menschen sind aufgrund des progredienten Verlaufs der entzündlichen Erkrankungen ein Leben lang auf Physiotherapie angewiesen.**

### Das ist zu tun:

- ◀ Die Krankenkassen müssen die physiotherapeutische Behandlung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher über den Umfang des Regelfalls hinaus übernehmen.
- ◀ Der Verband der Physiotherapeuten muss das Fachgebiet Kinderrheumatologie stärker als bisher in seiner Ausbildungsordnung berücksichtigen.

Eine an das jeweilige Krankheitsbild angepasste Physiotherapie ist entscheidend für die Verbesserung der Funktionsfähigkeit der Gelenke. Die Ergotherapie ergänzt die krankengymnastischen Übungen und kann dazu beitragen, Aktivitäten des alltäglichen Lebens zu erleichtern.

Bei niedergelassenen Physiotherapeuten, die nicht in den Fachabteilungen der kinderrheumatologischen Einrichtungen tätig sind, ist die Behandlung rheumatischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter jedoch häufig defizitär. Hier besteht besonderer Schulungsbedarf.

## Eigenverantwortung von Eltern und Kindern stärken

Die Therapie der rheumatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter ist komplex und bedarf nicht nur der Mitwirkung eines multi-professionellen Teams. Ihr Erfolg hängt auch in besonderem Maße von der Mitwirkung der Eltern und betroffenen Kinder und Jugendlichen ab.

Patientenschulungsprogramme tragen dazu bei, die Eigenverantwortung von Eltern und Kindern zu stärken. Die Verbände der Rheuma-Liga bieten solche Schulungen an. Diese werden jedoch nur selten von den Krankenkassen bezahlt.

### Das ist zu tun:

- ◀ Die Krankenkassen müssen die Kosten von Patientenschulungen für Kinder und Jugendliche übernehmen sowie den Ausbau und die Durchführung der Seminare finanziell unterstützen.

## Rehabilitationsangebote ausbauen

Die Rehabilitation ist ein wichtiger Baustein in der Versorgung rheumakranker Kinder und Jugendlicher.

**In Deutschland fehlen Rehabilitationskliniken speziell für rheumatische Erkrankungen im Kindesalter.** Nur einige wenige Einrichtungen bieten Maßnahmen für rheumakranke Kinder und Jugendliche an, wovon lediglich eine Programme in den Sommerferien anbietet, wodurch Fehlzeiten in der Schule minimiert werden können. Hier besteht deutlicher Nachholbedarf.

Die Reha-Angebote an kinderrheumatologischen Zentren müssen gesichert und ausgebaut werden.

### Das ist zu tun:

- ◀ Die Rehabilitationseinrichtungen müssen altersgerechte Physio- und Ergotherapie für Kinder und Jugendliche anbieten.
- ◀ Die Krankenkassen und Rentenversicherungsträger müssen Sonderprojekte, wie z. B. ferienbezogene Angebote, in die Regelversorgung überführen.
- ◀ Die Krankenversicherungen und Rentenversicherungsträger müssen ambulante und stationäre Rehabilitationsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche in spezialisierten Einrichtungen ausbauen und den höheren Aufwand berücksichtigen.



◀ *Keiner versteht mich und  
meine Krankheit.*

# Erwachsenwerden braucht zusätzliche Betreuung

In der Pubertät finden gravierende Veränderungen statt. Diese Veränderungen und rheumatische Erkrankungen können sich gegenseitig beeinflussen. Rheuma kann die körperliche und psychosoziale Entwicklung der Betroffenen beeinträchtigen.

Bei der Betreuung rheumakrankter Jugendlicher müssen nicht nur krankheitsspezifische Aspekte, sondern auch entwicklungstypische Besonderheiten berücksichtigt werden. **Dieser besondere Betreuungsbedarf rheumatisch erkrankter Jugendlicher muss gesetzlich verankert werden.**

## Eigenständigkeit fördert die Mitarbeit in der Therapie

In der Orientierungs- und Ablösephase der Jugendlichen können Probleme zwischen dem Arzt und dem betroffenen Jugendlichen entstehen. Diese können mit einer Therapieverweigerung, z.B. die Medikamente ohne Absprache abzusetzen, einhergehen. Die Betroffenen lehnen ihre Krankheit ab und möchten so normal wie möglich leben.

**Eine frühzeitige Förderung der Eigenständigkeit**, sowie die eigene Auseinandersetzung mit der Krankheit sind sehr wichtig.

Denn der Verlauf der rheumatischen Erkrankung hängt entscheidend von der Mitarbeit der Betroffenen ab. Die von der Rheuma-Liga speziell entwickelten Schulungen und Seminare bieten eine wichtige Hilfe zur Stärkung der Eigenverantwortung und zur Aufklärung. Diese Schulungen werden allerdings selten von den Krankenkassen gefördert.

# Mehr Betreuungsangebote für den Übergang schaffen

Die Betreuungssituation im Übergang (Transition) von der pädiatrischen zur internistischen (Erwachsenen-) Rheumatologie ist defizitär.

In den letzten 10 Jahren wurden spezielle Maßnahmen, wie beispielsweise gemeinsame Sprech-

stunden von Kinder- und Erwachsenenrheumatologen weiter ausgebaut. Dennoch gelingt noch immer bei jedem dritten jungen Rheumatiker kein kontinuierlicher Übergang. Oft sind Langzeitschäden die Folge.

## Übergangsangebote müssen sich an den Bedürfnissen orientieren

Die Betreuungsangebote sollten sich an den gewünschten Themen der jungen Menschen mit Rheuma orientieren: Hierzu gehört an erster Stelle die Beratung zur Berufswahl. Außerdem sind den Jugendlichen mehr Informationen zum Umgang mit Behörden sowie zur Behandlung wichtig.

Die Praxis zeigt, dass **interdisziplinäre Teams** eher in der Lage sind, ihre Betreuungsangebote in der Übergangsphase an den Bedürfnissen der Betroffenen auszurichten. Dies führt zu einer größeren Akzeptanz der Angebote und trägt zu einem erfolgreichen Übergang bei. Bisher bieten weniger als 10 % der ambulanten Einrichtungen interdisziplinäre Angebote an.

Der Beginn des Transfers in die Erwachsenen-Rheumatologie sollte sich an der individuellen Lebenssituation der jungen Menschen orientieren. Oft stehen dem festgelegte Altersobergrenzen für die Vergütung einer kinder- und jugendrheumatologischen Betreuung entgegen.

Betreuungsangebote orientieren sich an lokalen Gegebenheiten und sind in Art und Umfang sehr unterschiedlich. Nur wenige Einrichtungen verfügen bisher über ein schriftliches Transitionsprogramm und evaluieren routinemäßig die Selbstständigkeit und Eigenverantwortlichkeit der Patienten. Die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) entwickelt zurzeit ein **Transitionsprogramm mit Mindeststandards**.

### Das ist zu tun:

- ◀ Die Kassenärztliche Bundesvereinigung und die gesetzlichen Krankenkassen müssen den besonderen Betreuungsbedarf chronisch kranker Jugendlicher in ihren Vereinbarungen offiziell anerkennen.
- ◀ Die Krankenkassen müssen Schulungsmodule und Selbstmanagementkurse für Jugendliche finanziell fördern.
- ◀ Die (kinder-)rheumatologischen Einrichtungen müssen für Heranwachsende ausreichend multiprofessionelle Übergangsangebote zur Verfügung stellen, die eine krankheits- und altersspezifische Behandlung und Betreuung gewährleisten.
- ◀ Die Krankenkassen müssen eine individuelle und dem Entwicklungsstand angepasste Weiterversorgung gewährleisten, ohne eine konkrete Altersgrenze vorzuschreiben.
- ◀ Die Krankenkassen müssen Transitionsprogramme mit Mindeststandards anerkennen und finanzieren.
- ◀ Die Bundesärztekammer muss das Thema Transition in die Weiterbildungsordnung aufnehmen.

◀ *Wir wollen nicht mit  
30 schon in Rente.*



# Gesellschaftliche Teilhabe ermöglichen

Egal ob Kindergarten, Schule, Studium und Ausbildung oder Arbeitsmarkt: Rheumakranken Kindern und Jugendlichen wird die Teilhabe erschwert.

## „Mein Kind hat Rheuma“ – Herausforderung für die ganze Familie

Die Erkrankung des Kindes nimmt im täglichen Familienleben viel Platz ein. Eltern sind gezwungen, den Tagesablauf nach dem Befinden ihres Kindes auszurichten und notwendige Therapiemaßnahmen in den Alltag zu integrieren. Und auch Geschwisterkinder müssen Rücksicht auf die speziellen Bedürfnisse nehmen.

Zusätzlich zur psychischen Belastung bedeutet die Krankheit für die Familien finanzielle Unkosten. Fahrtkosten bei Therapieaufenthalten, Ausgaben für spezielle Hilfsmittel und Mehrkosten für den Nachhilfeunterricht werden oft nicht übernommen.

## Mehr Aufklärung schafft mehr Verständnis

Dass Kinder bereits an Rheuma erkranken können, ist weitestgehend unbekannt. Dies gilt auch für die Familien derjenigen Kinder, die sich mit der Diagnose „Mein Kind hat Rheuma“ auseinandersetzen müssen. Daher ist es wichtig, die Betroffenen und ihre Familien kompetent zu beraten und ihnen umfassendes Informationsmaterial zur Verfügung zu stellen. Bestehende Ängste über die Krankheit müssen abgebaut und Wissen über Leistungsansprüche vermittelt werden.

Die Deutsche Rheuma-Liga stellt entsprechende Angebote bereits zur Verfügung. In so genannten „Elternkreisen“ findet ein reger Austausch der be-

troffenen Familien zu allen Fragen rund um das Thema statt. Dieses Angebot muss nun weiter ausgebaut werden und bedarf deshalb finanzieller Unterstützung.

Schon der Start in den Kindergarten oder die Kindertagesstätte kann zu Irritationen bei Kind und Eltern führen. Die neue Umgebung erscheint fremd und nicht an die Bedürfnisse und Möglichkeiten rheumakranker Kinder angepasst.

Es ist daher wichtig, dass Eltern und Erzieher gemeinsam überlegen, wie das Kind in den Kindergartenalltag mit einbezogen werden kann.

Akzeptanz und Toleranz sind elementar wichtig für die weitere soziale wie berufliche Entwicklung der Kinder und Jugendlichen. Aufgrund der körperlichen Beeinträchtigungen und Fehlstunden werden den Kindern oftmals falsche Empfehlungen für weiterführende Schulen gegeben. Die Schulen argumentieren meist, dass der anspruchsvolle Lehrstoff eine Überforderung für die rheumaerkrankten Kinder darstellen würde.

Zwar werden den Kindern durch die Landesschulgesetze Nachteilsausgleiche gewährt. In der Praxis jedoch berichten Eltern rheumakranker Kinder immer wieder über Schwierigkeiten, diese auch tatsächlich zu erhalten.

Schulen und Lehrkräfte müssen von sich aus und ohne Antragstellung der rheumakranken Kinder den erforderlichen Nachteilsausgleich gewähren. Deshalb muss umgehend gehandelt werden.

Die Schulen müssen geschulte Ansprechpartner für betroffene Kinder und Eltern sowie barrierefreie Klassenräume bereitstellen.

Die Kultusministerkonferenz hat es bislang versäumt, Grundsätze zur Förderung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher zu beschließen. Ebenso hat die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) zwar eine Handreichung für Lehrer und Lehrerinnen zu den chronischen Erkrankungen entwickelt, die rheumatischen Erkrankungen werden dort jedoch nicht thematisiert. Bemühungen der Deutschen Rheuma-Liga dies zu ändern, blieben bisher erfolglos.

**Der Aufbau eines inklusiven Bildungssystems muss auch in Deutschland bundesweit realisiert werden (Art. 24 UN-Behindertenrechtskonvention).**

### Das ist zu tun:

- ◀ Die Landesministerien für Bildung sollen gewährleisten, dass auf den Landesbildungsservern altersbezogene Materialien über rheumatische Erkrankungen im Kindesalter für Kindergarten und Schule zur Verfügung gestellt werden. Sie sollen die Einrichtung von Kontaktstellen für die Belange chronisch kranker Schüler an jeder Schule fördern.
- ◀ Schulen und Ausbildungsstätten müssen die bestehenden Regelungen zu den Nachteilsausgleichen umsetzen.
- ◀ Die zuständigen Landesministerien sollen die rheumatischen Erkrankungen in die Fort- und Weiterbildung des Lehrpersonals einbeziehen.
- ◀ Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung muss ihre Handreichung zu den chronischen Erkrankungen um die rheumatischen Erkrankungen ergänzen.

# Ein breiteres Angebot für die Berufswahl

Für rheumakranke Jugendliche stellt die Berufsplanung eine besondere Herausforderung dar. Wünsche und Neigungen müssen bei der persönlichen Berufswahl ebenso berücksichtigt werden, wie die chronische Erkrankung und ihre Auswirkungen auf den späteren Berufsalltag.

Die Unterstützungsmöglichkeiten für chronisch Kranke durch Arbeitsämter sind bei den Jugendlichen gut bekannt, die Angebote der Integrationsämter in der beruflichen Ausbildung weniger. Um die Schnittstellenproblematik zwischen der Agentur für Arbeit und den Integrationsämtern aufzulösen, müssten sich die Integrationsämter stärker als bisher in der Berufsvorbereitung engagieren. Dies sieht der gesetzliche Auftrag allerdings bisher nicht vor.

Nach den Erfahrungen Betroffener scheitert eine kompetente Berufsberatung in vielen Fällen auch daran, dass Kenntnisse über die besonderen Erfordernisse der rheumatischen Erkrankungen fehlen. Frustration und Zeitverzögerungen bei der Beantragung von Leistungen über das Integrationsamt kann die Aufnahme einer Ausbildung verzögern und bedeutet in der Folge einen späteren Berufseinstieg der Jugendlichen.

Rheumakranke Auszubildende brauchen die Unterstützung ihres Ausbildungsbetriebes und der Berufsschulen. Gezielte Informationen für Berufsschullehrer sowie der ausbildenden Betriebe im Hinblick auf die Erkrankung und die vorhandenen Fördermöglichkeiten für Arbeitgeber können dazu beitragen, Barrieren abzubauen und die Teilhabe Jugendlicher am Arbeitsmarkt zu stärken. Dies bestätigt auch die Umfrage, wonach viele Jugendliche ihre Erkrankung nicht angeben, um so eventuellen Absagen vorzubeugen.

## Das ist zu tun:

- ◀ **Die Agenturen für Arbeit** müssen bereits bei der Berufsberatung stärker als bisher auf die Angebote der Integrationsämter hinweisen.
- ◀ **Berufsberater der Arbeitsagenturen** müssen auf dem Gebiet der chronischen Erkrankungen besser geschult sein.
- ◀ **Der Deutsche Verband für Bildungs- und Berufsberatung** muss seinen Mitgliedern zu den rheumatischen Erkrankungen Fortbildungsangebote und Informationsmaterialien anbieten.
- ◀ **Die Agenturen für Arbeit** müssen die Berater in den Rehabilitations-Teams sowie Fallmanager auf dem Gebiet der chronisch rheumatischen Erkrankungen besser schulen.
- ◀ **Die Bundesagentur für Arbeit und die Integrationsämter** müssen stärker als bisher über Fördermöglichkeiten bei der Einrichtung von Ausbildungsplätzen für chronisch kranke Jugendliche informieren.

Chronisch kranke Menschen haben es auf dem Arbeitsmarkt besonders schwer. Ein guter Schulabschluss, im Idealfall mit allgemeiner Hochschulreife oder Fachhochschulreife, ist daher besonders wichtig. Doch nicht jeder Studiengang und nicht jeder akademische Beruf ist mit einer rheumatischen Erkrankung vereinbar.

Studienberater in den Hochschulen müssen die besonderen Belange von chronisch kranken Studenten kennen und entsprechend in der Beratung berücksichtigen können.

Die Änderungen der Hochschullandschaft haben in den letzten Jahren dazu geführt, dass den Universitäten und Hochschulen mehr Möglichkeiten beispielsweise im Hinblick auf die Aufnahme von Studenten oder der Curricula einzelner Studiengänge haben.

Diese weitergehenden Entscheidungsbefugnisse müssen sich auch auf die Teilhabe von behinderten und chronisch kranken Studenten auswirken.

**Die Umstellung von Studiengängen auf das Bachelor-Master-System führt dazu, dass die Kompensation von Beeinträchtigungen aufgrund der Erkrankung für die Studenten immer schwieriger wird.**

Eine verbesserte Kommunikation zwischen Lehrenden und Lernenden, die Überlassung von Vorlesungsskripten oder die Möglichkeit zur Aufzeichnung von Lehrveranstaltungen kann erleichternd sein.

**Für chronisch kranke Menschen ist es oft nicht möglich, Studium und Lebensunterhalt durch zusätzliche Jobs zu finanzieren.**

Die Gewährung von Nachteilsausgleichen über die Hochschule sowie von staatlichen Hilfen müssen besser verzahnt werden, um Studienabbrüchen oder sehr langen Studienzeiten vorzubeugen.

### Das ist zu tun:

- ◀ Die Studienberater in den Schulen und Hochschulen müssen auf dem Gebiet der chronischen Erkrankungen besser geschult werden.
- ◀ Die örtlichen und überörtlichen Träger der Sozialhilfe müssen Anträge auf studienbedingten Mehrbedarf zeitnah bearbeiten.

# Dauerhafte Eingliederung in den Arbeitsmarkt

Das neunte Gesetzbuch (Rehabilitation und Teilhabe) begründet das Recht auf gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft. Dies schließt auch den Zugang zum Arbeitsmarkt mit ein. Eine Behinderung oder chronische Erkrankung darf nicht zum Einstellungs Hindernis werden.

Trotz Einführung der Ausgleichszahlungen bei Nichterfüllung der gesetzlich vorgeschriebenen Beschäftigungsquote (§ 77 SGB IX) bleibt die Anstellung schwerbehinderter Arbeitnehmer hinter den gesetzlichen Anforderungen zurück.

So waren allein 2010 250.000 Pflichtarbeitsplätze für schwerbehinderte Menschen unbesetzt. Im Umkehrschluss bedeutet dies, dass die Ausgleichsabgabe keinen Anreiz darstellt, die Pflichtarbeitsplätze zu besetzen.

**Die Möglichkeiten zur (Weiter-)Beschäftigung von chronisch kranken Arbeitnehmern**, wie das Betriebliche Eingliederungsmanagement (BEM), die Möglichkeiten der finanziellen Unterstützung durch Integrationsämter, der Deutschen Rentenversicherung Bund und der Bundesanstalt für Arbeit **sind insbesondere in kleineren und mittleren Betrieben kaum bekannt.**

Im Zuge der Angebote zur Existenzgründung sollten ebenfalls entsprechende Informationen für potentielle Arbeitgeber zur Verfügung stehen. Kleinere und mittlere Unternehmen sollten aktiv von den Kammern und Verbänden informiert werden. Die Deutsche Rheuma-Liga bietet beispielsweise einen Informationsflyer speziell für Arbeitgeber an.

**Die Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben** (berufliche Rehabilitation) haben in der (Wieder-)Eingliederung rheumakranker Menschen in den Arbeitsmarkt eine wichtige Funktion.

Dennoch sind sowohl Umschulungs- als auch Trainingsmaßnahmen selten auf die speziellen Erfordernisse der Erkrankung ausgerichtet. In der Folge bedeutet dies den Abbruch einer Maßnahme, da die Teilnehmer die körperlichen Voraussetzungen nicht erfüllen.

Meist liegt dies an mangelnden Kenntnissen der Berater über die jeweilige rheumatische Erkrankung. Dem muss dringend abgeholfen werden. Die Kompetenz der Landes- und Mitgliedsverbände der Deutschen Rheuma-Liga ist hier mit einzu beziehen.

Berufstätige können zur **Sicherung der Teilhabe am Arbeitsleben** die Kosten für die Anschaffung bzw. für den Umbau eines behindertengerechten Fahrzeugs geltend machen (§ 2ff KfzHV). Rheumakranke berichten jedoch immer wieder über die Schwierigkeiten, die mit der Antragstellung verbunden sind.

Dabei müssen sich Betroffene sogar selbst um die erforderlichen Gutachten kümmern. Dabei ist es Sache des Leistungsträgers, einen Gutachter zu benennen und zu stellen. Diese Aufgabe darf nicht auf die Betroffenen abgeschoben werden.

Hinzu kommen unnötig lange Wartezeiten bis zur Bewilligung oder Ablehnung einer Leistung. Die Leistungsträger müssen Anträge zeitnah bearbeiten. Schlussendlich geht es um nicht weniger als eine gleichberechtigte Teilhabe am sozialen Leben.

**Das ist zu tun:**

- ◀ **Der Gesetzgeber** muss die Ausgleichsquote deutlich anheben.
- ◀ **Die Leistungsträger und -erbringer der beruflichen Rehabilitation** müssen Arbeitgeber stärker als bisher über Fördermöglichkeiten im Hinblick auf den Erhalt oder die Einrichtung von Arbeitsplätzen für schwerbehinderte Menschen informieren.
- ◀ **Die Integrationsämter** müssen Arbeitgeber stärker als bisher über Fördermöglichkeiten, die dem Erhalt des Arbeitsplatzes dienen, informieren.
- ◀ **Die Bundesvereinigung der Arbeitgeberverbände, Wirtschaftsverbände und Kammern** müssen Informationsmaterial über die Beschäftigung behinderter Menschen zur Verfügung stellen.

## Rheumakranke Studierende und Auszubildende entlasten

Auszubildende werden mit Beginn ihrer Berufsausbildung sozialversicherungspflichtig und müssen damit auch Zuzahlungen nach § 61 SGB V leisten. Jugendliche unter 18 Jahren sind von der Zuzahlungspflicht befreit. Studierende können bis zur Vollendung ihres 25. Lebensjahres Mitglied der Familienversicherung bleiben, in Ausnahmefällen darüber hinaus.

Die zusätzlichen Kosten, die rheumakranken Menschen bei der Bewältigung ihrer Erkrankung entstehen, stellen eine erhebliche finanzielle Belastung dar.

**Das ist zu tun:**

- ◀ **Der Gesetzgeber** muss bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen die Eigenbeteiligung im Rahmen des § 61 SGB V für die Dauer der Ausbildung bzw. des Studiums aussetzen.

# Leistungen zur sozialen Sicherung zugänglich machen

**Erkrankungen im jungen Alter führen häufig dazu, dass die Voraussetzungen für den Bezug der Erwerbsminderungsrente nicht erfüllt werden.** Zwar gibt es Ausnahmeregelungen, diese reichen jedoch für viele in jungen Jahren an Rheuma erkrankte Menschen nicht aus. Darüber hinaus besteht keine Möglichkeit, die erforderlichen versicherungsrechtlichen Voraussetzungen durch freiwillige Beiträge zu erreichen.

Die Erwerbsminderungsrente liegt naturgemäß unter der durchschnittlichen Altersrente, eine private Vorsorge ist daher zwingend notwendig.

Diese ist für Rheumakranke oft aus mehreren Gründen gar nicht möglich: Zum einen haben sie häufig ein zu geringes Einkommen, zum anderen werden sie aufgrund ihrer Vorerkrankung von vielen Berufsunfähigkeitsversicherungen ausgeschlossen oder bekommen Vorsorgeversicherungen mit zu hohen Aufschlägen angeboten.

Darüber hinaus ist es für Versicherungsgesellschaften wirtschaftlich uninteressant, Versicherungsmodelle für Berufsunfähigkeit anzubieten, die den Bedürfnissen chronisch kranker Menschen entsprechen.

## Das ist zu tun:

- ◀ Der Gesetzgeber muss dafür sorgen, dass alle Schul-, Hochschul- und Ausbildungszeiten bei rheumakranken Menschen wieder rentensteigernd angerechnet werden. Auch behinderungsbedingte Ausbildungsverzögerungen sind als Ausfallzeiten in der Rentenberechnung anzuerkennen.
- ◀ Der Gesetzgeber sollte Möglichkeiten zur Anrechnung freiwilliger Beiträge auf die Pflichtbeitragszeiten für rheumakranke Menschen einführen.
- ◀ Der Gesetzgeber muss private Versicherungsunternehmen, die chronisch Kranke aufnehmen, finanziell entlasten.



◀ *Alle sind gefordert.*

# Familien finanziell entlasten

Mit einer chronischen Erkrankung sind auch eine Reihe finanzieller Belastungen verbunden. Einige der Kosten werden von den Leistungsträgern übernommen, andere müssen von den Familien selber getragen werden. Familien sind somit doppelt belastet: psychosozial und finanziell.

Die Umfrage bei Eltern rheumakranker Kinder und rheumakranken Jugendlichen in der Deutschen Rheuma-Liga hat gezeigt, dass im Durchschnitt weitere Kosten für die Betroffenen in Höhe von rund 200 Euro jährlich entstehen.

Die Extrakosten sind nach Angaben der Befragten unter anderem für Hilfsmittel, Medikamente sowie Fahrtkosten zur ambulanten und stationären Therapie entstanden. Dazu kommen Kosten, die über den Nachteilsausgleich nicht bewilligt werden (s. vorhergehendes Kapitel).

**Viele der Leistungen, die den Familien und jungen Rheumatikern von Rechtswegen zustehen müssen erst erkämpft werden.**

## Mehr Hilfsmittel schneller bewilligen

Der Gelenkschutz und der Erhalt der Gelenkfunktion ist ein wichtiges Ziel in der Behandlung rheumakranker Kinder und Jugendlicher. **Rheumakranke Kinder und Jugendliche benötigen daher besondere Hilfsmittel im Alltag.**

Sind Bein- oder Hüftgelenke betroffen, müssen für längere Wegstrecken ein Sitzroller, bei Kleinkindern ein Reha-Buggy angeschafft werden. Bei einem Befall der Fingergelenke können Griffverstärker oder ein spezielles Besteck den Gebrauch der Hände erleichtern. Hilfsmittel des täglichen

Gebrauchs sind bisher allerdings von der Erstattung durch die Gesetzliche Krankenversicherung ausgenommen (§ 33 SGB V).

Der von der Deutschen Rheuma-Liga durchgeführten Umfrage zufolge, wurde rund ein Drittel der Anträge auf Hilfsmittel abgelehnt, bei knapp einem Drittel warteten die Betroffenen länger als sechs Wochen auf einen Bescheid. Dies führte in einigen Fällen zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustands.



**Auseinandersetzungen mit der zuständigen Krankenkasse über die Bewilligung notwendiger Hilfsmittel kostet Zeit, Kraft und Geld und beeinträchtigt die Lebensqualität der Betroffenen.**

### **Das ist zu tun:**

- ◀ Der Gesetzgeber muss dafür Sorge tragen, dass die zusätzlichen Kosten für Hilfsmittel des täglichen Gebrauchs von den Krankenkassen übernommen werden können.
- ◀ Die zuständigen Träger müssen die Kosten für Hilfsmittel gegebenenfalls auch dann übernehmen, wenn sie in den entsprechenden Katalogen nicht vorgesehen sind.

# Pflege und Betreuung durch die Eltern ermöglichen

Durch die regelmäßigen stationären Behandlungen und Kontrolluntersuchungen sind rheumakranke Kinder und Jugendliche vielfach über Wochen hinweg von Eltern und Geschwistern getrennt. Die Begleitung der Kinder durch ihre Eltern trägt dazu bei, diese emotional zu unterstützen und zu motivieren.

Darüber hinaus können Eltern beispielsweise in wichtige krankengymnastische Behandlungen eingewiesen werden, damit diese auch im häuslichen Umfeld durchgeführt werden können. Dabei entstehen für die Eltern Fahrtkosten, Kosten für die Unterbringung sowie Mehrkosten zur Sicherstellung der Betreuung von Geschwisterkindern.

**Die Möglichkeit der Krankenkasse, diese Kosten im Rahmen des § 43 SGB V (Ergänzende Leistungen zur Rehabilitation) zu übernehmen, werden kaum in Anspruch genommen.**

Eltern müssen daher stärker als bisher auf die Möglichkeit der Kostenerstattung nach § 43 SGB V hingewiesen werden.

Auch rheumakranke Kinder und Jugendliche bedürfen Leistungen nach der **Pflegeversicherung** (SGB XI). Die besonderen Anforderungen in der Pflege, wie die Anleitung und Durchführung krankengymnastischer Übungen, die Medikamentengabe, die dauerhafte Kühlung der geschwollenen Gelenke sowie nächtlicher Betreuungsbedarf werden in der bisherigen Praxis der Feststellung der Pflegebedürftigkeit jedoch nur unzureichend berücksichtigt.

## Das ist zu tun:

- ◀ Der Gesetzgeber muss den erhöhten Zeitaufwand für die Pflege von rheumakranken Kindern bei der Bewertung der Pflegebedürftigkeit (SGB XI) berücksichtigen.
- ◀ Die Krankenkassen müssen für die Kosten der Begleitung am Behandlungsort aufkommen, sofern eine kostenfreie Mitaufnahme der Eltern im Krankenhaus nicht möglich ist.
- ◀ Die Krankenkassen müssen für die Fahrtkosten der Begleitung zum Behandlungsort aufkommen.
- ◀ Die Krankenkassen müssen die entstehenden Kosten für die Betreuung der Geschwisterkinder übernehmen, wenn Eltern ihre Kinder bei einem stationären Aufenthalt begleiten.

# 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 161 a • 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 Erythematoses  
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:**

Sabine Eis, Monika Mayer

**Projektabwicklung:**

Susanne Walia

**Gestaltung:**

wegewerk GmbH, Berlin

**Druck:**

Warlich Druck Meckenheim GmbH  
 1. Auflage 500 Exemplare, 2012  
 Drucknummer: C 93/BV/10/2012

**Bildnachweis:**

Michael Bause, 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](mailto:bv@rheuma-liga.de)

**[www.rheuma-liga.de](http://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