Z Rheumatol 2011 · 70:82
DOI 10.1007/s00393-010-0747-5
© Springer-Verlag 2011

Herausgegeben im Auftrag des Vorstandes

Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle
Präsidentin
Deutsche Rheuma-Liga
Bundesverband e.V.
Maximilianstr. 14
53111 Bonn
Tel.: 0228-76606-11
bv@rheuma-liga.de
www.rheuma-liga.de

Redaktion

Susanne Walia
Referentin für Öffentlichkeitsarbeit
Deutsche Rheuma-Liga
Bundesverband e.V.
53111 Bonn
Maximilianstr. 14
Tel.: 0228-76606-11
bv.walia@rheuma-liga.de
www.rheuma-liga.de

Europäische Patientenorganisationen in Berlin

Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband war Anfang November 2010 Gastgeberin der 13. EULAR Herbstkonferenz für PARE. 120 Teilnehmer aus 34 Ländern waren zu dem dreitägigen Treffen nach Berlin gereist. Die Schwerpunkte der Tagung lagen diesmal im Bereich Arbeit und Rehabilitation. Gerade für die Betroffenen mittleren Alters, also die Gruppe der 35 bis 50 Jährigen, ist die Rehabilitation eine wichtige Möglichkeit, um wieder fit für die Arbeit zu werden. Dabei wird unter „Arbeit“ nicht nur bezahlte Arbeit, sondern auch Arbeit zu Hause zur Unterstützung der Familie sowie ehrenamtliche Arbeit verstanden. In Workshops informierte u.a. die Deutsche Rheuma-Liga über ihr mehrjähriges Projekt zur Ansprache und Unterstützung von Betroffenen im mittleren Alter (Initiative 35I50). Zusammengefasst werden die Forderungen der EULAR in der Charta für Arbeit. Marios Kouloumas, Vorsitzender von PARE berichtete, dass die Charta im letzten Jahr in Zypern, Malta, England,

Schottland und Wales eingeführt wurde. Mit dem Projekt „Fit for Work / Fit for Life“ engagieren sich die Patientenorganisationen europaweit dafür, dass Menschen mit rheumatischen und anderen Erkrankungen des Bewegungsapparates ihren Beruf weiter ausüben können oder in den Beruf zurückkehren.

Die unterschiedlichen Reha-Maßnahmen, Reha-Dienstleistungen und europäische Mindeststandards wurden im Verlauf der Tagung vorgestellt und diskutiert.

Nach wie vor scheidet ein Viertel der RA-Patienten innerhalb von drei Jahren nach Diagnosestellung aus dem Arbeitsleben aus. Eine Studie der „Work Foundation“ in England dokumentiert, dass rechtzeitige und richtige Behandlung sowie eine unterstützende psychologische Betreuung, rehabilitative Maßnahmen sowie Anpassung des Arbeitsplatzes Goldstandards sind, um rheumakranke Menschen in der Arbeitswelt zu halten:

www.fitforworkeurope.eu

rheo-Fortschrittspreis verliehen

Prof. Angela Zink (im Bild links mit Prof. Gromnica-Ihle) und das Team der Kerndokumentation und Kinderkerndokumentation wurden mit dem rheo-Fortschrittspreis der Deutschen Rheuma-Liga im Rahmen eines Festaktes zum 40jährigen Jubiläum der Deutschen Rheuma-Liga in Berlin ausgezeichnet. „Durch die Versorgungsforschung von Prof. Zink und Ihrem Team erhielt die Deutsche Rheuma-Liga verlässliche Angaben über die Versorgungssituation der Menschen mit entzündlich-rheumatischer Erkrankungen in Deutschland. Für unsere gesundheitspolitische Arbeit ist dieses Datenmaterial von enormer Bedeutung und hat wesentlich zur Erarbeitung des Aktionsplans Rheuma beigetragen“, begründete Prof. Gromnica-Ihle, Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga die Preisverleihung in ihrer Laudatio. Der rheo-Fortschrittspreis ist ein Ehrenpreis, mit dem die Deutsche Rheuma-Liga besonderes gesellschaftliches Engagement zum Wohle rheumakranker Menschen auszeichnet. Er wurde bislang erst drei Mal verliehen.

Prof. Zink ist seit 1991 Leiterin des Forschungsbereichs Epidemiologie des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums und stellvertretende Institutsdirektorin. Seit 1993 wird hier eine umfangreiche Dokumentation zur rheumatologischen Versorgung in Deutschland betrieben. In der Kerndokumentation werden pro Jahr rund 17.000 Patienten mit entzündlich-rheumatischen Krankheiten in standardisierter Weise erfasst. Damit können Veränderungen, auch die deutlichen Erfolge, in der medizinischen Betreuung über die Jahre aufgezeigt und regionale Unterschiede erfasst werden. Die Kerndokumentation offen-

bart zum Beispiel, dass Reha-Maßnahmen im Trend weniger häufig genutzt und auch Physio- und Ergotherapie in der Praxis zu selten verschrieben werden.

Die Arbeitsgruppe hat in der Vergangenheit auch Untersuchungen zur Krankheitslast verschiedener entzündlich-rheumatischer Erkrankungen durchgeführt. Gerade Erwerbsfähigkeit, Arbeitsunfähigkeitszeiten, Krankenhausaufenthalte Pflegebedürftigkeit interessiert eine Betroffenenorganisation wie die Deutsche Rheuma-Liga ganz besonders.

Durch die Kerndokumentation bei Kindern und Jugendlichen wird zudem untersucht, wie rheumakranke Kinder und Jugendliche versorgt sind und welche Konsequenzen die chronischen Erkrankungen für die Betroffenen und ihre Familien mit sich bringen. Die Kinderkerndokumentation zeigt, dass viele Jugendliche beim Übergang ins Erwachsenenalter ihre Behandlung abbrechen, da plötzlich ganz andere Prioritäten für sie bestehen.