

panorama

Informationen rund um das entzündliche Rheuma

Ausgabe 7

Sich das Leben mit der Erkrankung erleichtern

Liebe Leserinnen, liebe Leser, es ist nicht leicht, das Leben mit einer chronischen Erkrankung zu akzeptieren und in der Öffentlichkeit zu ihr zu stehen. Dass es aber auch mit einer Psoriasis-Arthritis möglich ist, sich nicht nur in seiner Haut wohl zu fühlen, sondern auch vor der Kamera eine gute Figur zu machen, beweist Hobby-Model Sabine, die in **panorama** ihre persönlichen Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung schildert.

Entzündliches Rheuma führt bei zahlreichen Betroffenen immer noch zu einer Schwerbehinderung, auch wenn dies heute durch wirksame Medikamente zunehmend verhindert werden kann. Bei einer Schwerbehinderung haben Betroffene jedoch diverse Ansprüche auf Unterstützung. Um Sie bei der Antragstellung zu unterstützen, stellen wir Ihnen im Rahmen einer dreiteiligen Serie die wichtigsten gesetzlichen Regelungen vor.

Haben Sie Interesse an weiteren Informationen über entzündlich-rheumatische Erkrankungen? Diese finden Sie im Internet unter www.bewegende-momente.de.

Fit durch die trübe Jahreszeit

Draußen ist es nass und kalt. Es ist die Jahreszeit, die Rheumatiker häufig als belastend für Körper und Gemüt empfinden. Wir möchten nachfolgend kleine Tipps & Tricks verraten, wie Sie besser durch den Winter kommen. Was ist wohltuend für die Gelenke? Was entspannt den Kopf? Vielleicht gelingt es ja, trotz andauernder Schmerzen und eingeschränkter Beweglichkeit wieder mehr Lebensfreude zu spüren. Für sich selbst bewusst etwas Gutes zu tun, hilft den „schlechten Tagen“ die Schwere zu nehmen. Probieren Sie aus – auch wenn es vielleicht ein wenig Überwindung kostet.

Wellness: „Entspannen wie ein Kaiser“

Gerade in dieser feuchten Jahreszeit kann ein Besuch in einem Wellness-Hotel oder einem Day-Spa nicht nur erholsam, sondern auch für Gelenke und Seele wohltuend sein. Schon die Atmosphäre spricht alle Sinne an und das Angebot reicht von Aromatherapie bis Yoga. Mitarbeiter vor Ort beraten gerne, welche Anwendung die Richtige ist. Was Ihnen gut tut, entscheiden Sie selbst. Unter www.wellness.de finden Sie Informationen rund um das Thema inklusive Wellness-Hotels und verschiedene Angebote.

Hier drei Beispiele, die in dieser „schlechten“ Jahreszeit Rheumatikern gut tun:

Heudampfbad: Dem getrockneten Gras werden oft Heilkräuter hinzugegeben, die ihre ätherischen Öle durch die schonende Erwärmung freisetzen. Diese werden über Haut und Atemwege aufgenommen. Sie wirken entspannend und beruhigend, entzündungs- und ödemhemmend. Bei entzündeten Gelenken, Muskelverspannungen und Schmerzen im ganzen Körper ist ein solches Bad bestimmt angenehm.

Ayurveda-Massage: Der gesamte Körper wird mit warmen, natürlichen Ölen verwöhnt. Dabei lösen sich Muskelverspannungen und das Immunsystem wird gestärkt. Der Einklang von Körper, Geist und Seele wird gefördert. Eine Massage hilft oft, seinen kranken Körper positiver wahrzunehmen.

Sole-Entspannungs-Bad: Das Sole-Bad ist ein mit (Meer-)Salz angereichertes Badewasser mit einer angenehmen Temperatur von circa 34° C. Es verbessert die Hautdurchblutung, erhöht die Abwehrkräfte und wirkt zudem muskelentspannend. Bei Rheumatikern kommt es häufig durch Fehlhaltungen zu sehr schmerzhaften Muskelverspannungen. So fördert ein Sole-Bad nicht nur das Wohlbefinden, sondern kann auch schmerzlindernd wirken.



Inhalt

Titel:
Fit durch die kalte Jahreszeit

Seite 6–7:
Ihr Recht als Patient

Seite 11:
Fokus Morbus Bechterew

 **Abbott**
A Promise for Life



Rezept für Heiße Schokolade

Zutaten:

1 Vanilleschote
1000 ml Milch
100 g Schokolade, edelbitter 70%
Kakao
30 g Zucker
4 EL Sahne, geschlagen
Schokoladenraspel zum Dekorieren

Zubereitung:

Die Milch mit dem ausgekratzten Vanillemark und der Vanilleschote aufkochen. Die Vanilleschote herausfischen, eventuell noch daran haftendes Mark abstreifen und zur Milch geben. Die Milch vom Herd nehmen. Die Schokolade in kleine Stücke brechen und zusammen mit dem Zucker unter Rühren zur Milch geben. Vollständig auflösen. Die heiße Schokolade in Tassen füllen, mit einem Esslöffel geschlagener Sahne und Schokospänen dekorieren und servieren.

Quelle: www.chefkoch.de



Wohlfühl-Tipps für kleine Stimmungstiefs

Als Mensch mit einer rheumatischen Erkrankung ist es besonders wichtig, auch die Seele in dieser kalten Jahreszeit warm zu halten. Dies wirkt sich auf den ganzen Körper positiv aus.

Kalte Füße? Eisige Hände?

Wenn es kalt wird, zieht der Körper die Wärme in das Körperinnere. Zuerst wird dabei Händen und Füßen die Wärme entzogen und in das Innere geleitet. Gegen kalte Füße helfen warme Wollsocken und beim Einschlafen tut ein Fußbad mit wärmenden Badezusätzen gut. Für die Hände sollten Sie draußen immer Handschuhe anziehen. Zusätzlich können Sie auch Taschenwärmer benutzen. Das sind kleine Wärmepads, die ihre Wärme über mehrere Stunden abgeben und mehrfach benutzt werden können.

Licht gegen den Blues

Der Mangel an natürlichem Tageslicht, die verminderte Lichtintensität im Winter gemeinsam mit den kürzeren Tagen und den abfallenden Temperaturen gelten als Auslöser für depressive Verstimmungen. Viele Menschen klagen über ein höheres Schlafbedürfnis, Energielosigkeit und Traurigkeit.

Was dagegen hilft, ist viel Bewegung im Freien. Für Rheumatiker sind kleine Spaziergänge oder Nordic Walking geeignet - am besten in der Mittagszeit. Der Körper braucht jetzt viel natürliches Tageslicht.

So richtig warm ums Herz

Um es mollig warm zu haben, sind Wärmflaschen oder warme Kirschkernkissen eine feine Sache. Ob auf dem Sofa oder im Bett, so bleibt die Kälte draußen. Dann noch ein gutes Buch und es kann draußen stürmen und schneien. Eine Tasse heiße Schokolade macht zusätzlich glücklich und von innen schön warm. Schokolade fördert nämlich die Ausschüttung von Serotonin, dem sogenannten Glückshormon.

Oder trinken Sie eine heiße Tasse Kräutertee. Der enthält Vitamine und Mineralstoffe. Schon seit der Antike werden Kräutertees wegen ihrer wohltuenden Wirkung für Nerven und innere Organe geschätzt. Geschmacksrichtungen gibt es viele. Einfach mal probieren.

Fitmacher für Ihr Immunsystem

Für Rheumatiker, die durch Medikamente ein geschwächtes Immunsystem haben, ist es wichtig die Abwehrkräfte zu stärken. Mit ein paar einfachen Tricks machen Sie Ihr Immunsystem fit gegen Viren und Bakterien.

Wer rastet, der rostet.

Wie können Rheumatiker in Bewegung bleiben? Zum Beispiel durch „Nordic Walking“ (Gehen mit Stöcken), eine gelenkschonende Art, den allgemeinen Gesundheitszustand zu verbessern. Rheumatiker schätzen diese Sportart, da es möglich ist, sich trotz Bewegungseinschränkungen langsam, aber aktiv zu bewegen. Oder wie wäre es mal, das Tanzbein zu schwingen? Tanzen verbessert nicht nur die Leistung von Herz und Kreislauf, son-

Bewegung

dem auch depressive Verstimmungen und Verspannungen. Als Rheumatiker sollten Sie darauf achten, welcher Tanz für Sie geeignet ist. Je nachdem wie stark Ihre Bewegungseinschränkungen sind, sollten Sie eher langsame Tänze wie Walzer oder Rumba wählen. Bei guter Beweglichkeit kommen auch etwas schneller Tänze wie ChaCha oder Disco Fox in Betracht.

Die richtige Ernährung

Besonders wichtig ist eine gesunde Ernährung. Salat und frisches Wintergemüse enthalten viele Vitamine, die den Körper im Kampf gegen Viren unterstützen. Obst mit hohem Vitamin C Gehalt wie Orangen und Kiwis sind für das Immunsystem des Körpers, die „Abwehrpolizei“, richtige Fitmacher.

Oma's Hausmittelchen

Abwehrkräfte stärken

Sauna: Saunieren schützt vor Erkältungen. Der Wechsel von Hitze und Kälte regt den Kreislauf, den Stoffwechsel und das Immunsystem an. So wird der Körper gegen „Angriffe“ von Viren stark gemacht. Außerdem werden durch die Erhöhung der Körpertemperatur Krankheitserreger zerstört.

Kleidung: Dicker Pulli, Mütze, Schal und Handschuhe halten schön warm und machen es Viren und Bakterien schwer, sich in Ihrem Körper wohl zu fühlen.

Ansteckungen vermeiden

Erkältungen werden meist durch Viren verursacht. Aus Sicht der Erkältungsviren haben diese einen hocheffizienten Weg der Verbreitung gefunden: die Tröpfcheninfektion. Die Viren werden durch Husten und Niesen des Erkrankten an die Luft abgegeben und durch Einatmen auf andere, noch gesunde Menschen, übertragen. So können Sie das Risiko einer Erkältung möglichst verkleinern: Halten Sie Abstand zu erkälteten Personen. Wenn Ihnen jemand mit Schnupfen und Husten zur Begrüßung die Hand schüttelt, achten Sie darauf Ihre Hände gründlich zu waschen. Oder besser noch, verzichten Sie auf das Händeschütteln.

Hilfe bei Erkältungen

Vitamin C und Zink: Damit das Immunsystem funktioniert, braucht es Zink. Wissenschaftler konnten zeigen, dass eine gesunde Ernährung und die Einnahme von Zink und Vitamin C das Immunsystem unterstützen und die Patienten weniger an grippalen Infekten und Erkältungen leiden. **Viel Trinken:** Dadurch bleiben die Schleimhäute feucht und Viren und Bakterien haben es schwerer, sich zu vermehren. Zudem bleibt dadurch der Ausfluss der Nasenschleimhaut dünnflüssig und die Nase offen. **Hühnersuppe:** Der amerikanische Wissenschaftler Dr. Stephen Rennard von der Universität Nebraska fand heraus, dass Inhaltsstoffe der Hühnersuppe antibakteriell wirken und Infekte der oberen Atemwege hemmen. Die heiße Suppe erhöht außerdem die Körpertemperatur und lindert Gliederschmerzen. Jedoch ist es nur die selbst gekochte Hühnersuppe, die hilft.

Wir wünschen Ihnen eine gesunde und bewegungsreiche Winterzeit!



Starke Frauen, voll im Leben – Leben mit rheumatoider Arthritis



Vorstellung des Buches
„Starke Frauen, voll im Leben –
Leben mit rheumatoider Arthritis“
in Berlin (hinten v.l.n.r.: Prof. Dr.
Christine Jakob, Prof. Dr. Elisabeth
Märker-Hermann, Judith Yang, Antje
Blumenthal MdB und Siegfried Brune,
Geschäftsführer Abbott Deutschland;
vorne v.l.n.r.: Michaela Noll MdB,
Edelgard Bulmahn MdB und Krista
Sager MdB)



Das Buch „Starke Frauen –
voll im Leben“ kann bei der
Deutschen Gesellschaft für
Rheumatologie gegen eine
Schutzgebühr von 10,- Euro
zzgl. Versandkosten bezogen
werden:
Deutsche Gesellschaft für
Rheumatologie
Geschäftsstelle
Luisenstraße 41, 10117 Berlin
Tel. (030) 240 484 70
www.dgrh.de

Politikerinnen unterstützen Patientinnen im Kampf gegen die Erkrankung

„Beim Aufwachen fühle ich mich oft so, als hätte ich die ganze Nacht im Steinbruch gearbeitet.“ Erfahrungen dieser Art sind bei Patienten mit rheumatoider Arthritis (RA) durchaus keine Seltenheit. Haben doch die meisten Betroffenen mit steifen, geschwollenen und schmerzhaften Gelenken zu kämpfen, die jede Bewegung zur Tortur machen können. Allein in Deutschland leiden rund 800.000 Menschen unter dieser Erkrankung, von der Frauen etwa dreimal so oft betroffen sind wie Männer. Gerade Frauen mit rheumatoider Arthritis bekommen aber in der Öffentlichkeit und Politik oft nicht die Unterstützung, die nötig ist, um ihr Leben mit dieser Erkrankung besser meistern zu können. Nicht selten müssen die Patientinnen ihre gesamte Lebensplanung ändern, sowohl beruflich, als auch privat. Dies liegt sicherlich auch daran, dass man ihnen die Erkrankung oft nicht ansieht und daher den Mitmenschen in ihrem Umfeld das Verständnis fehlt.

Um diese Situation zu verbessern, hat die wissenschaftliche Fachgesellschaft Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) in Zusammenarbeit mit der Deutschen Rheuma-Liga und unterstützt von Abbott Immunology erstmals namhafte Politikerinnen der vier großen Parteien und Patientinnen zu Gesprächen an einen Tisch gebracht. Frauen aus ganz Deutschland haben sich hierzu mit Politikerinnen aus dem Bundestag und dem EU-Parlament getroffen, um über ihren Alltag, ihre Hoffnungen und Wünsche zu sprechen und zu schildern, mit welchen Problemen sie kämpfen müssen. Die Ergebnisse der Gespräche wurden mit weiteren Hintergrundinformationen in dem Buch „Starke Frauen, voll im Leben – Leben mit rheumatoider Arthritis“ zusammengefasst. Mit dem Buch soll in der Öffentlichkeit und Politik sowie bei gesundheitspolitischen Entscheidungsträgern auf die Krankheit und ihren Einfluss auf eine „normale“ Lebensführung aufmerksam gemacht und langfristig Verbesserungen in der Versorgung von Patienten erzielt werden.

Für das Projekt konnte die Bundesforschungsministerin a.D. und Vorsitzende des Ausschusses für Wirtschaft und Technologie, Edelgard Bulmahn, als Schirmherrin gewonnen werden. „Starke Frauen – voll im Leben macht Mut, weil es Frauen zeigt, die mit der rheumatoiden Arthritis leben, aber ihren Alltag nicht von der Erkrankung beherrschen lassen“, so Bulmahn. Die Schirmherrin gibt sich trotz aller bestehenden Probleme zuversichtlich, dass an rheumatoider Arthritis Erkrankte optimistischer in die Zukunft sehen können: „Die Fortschritte in der Forschung sind beeindruckend. Gerade dies macht Hoffnung und ist Ansporn, die rheumatoide Arthritis in Zukunft noch wirkungsvoller zu bekämpfen und so das Leben der Betroffenen zu verbessern.“

Initiative REMISSION^{PLUS} – Gelenkzerstörungen verhindern

Oberstes Therapieziel bei entzündlich-rheumatischen Erkrankungen wie der rheumatoiden Arthritis (RA) ist, Betroffene vollständig von ihren schmerzhaften Symptomen zu befreien (Remission). Hierfür wurden bisher ausschließlich klinische Bewertungsmaßstäbe wie der *Disease Activity Index* (DAS) 28 eingesetzt, die in erster Linie die Entzündungsmarker im Blut und die Gelenksymptome widerspiegeln. Häufig sagen diese Kriterien aber nicht die ganze Wahrheit über die Krankheitsaktivität aus. Denn bei vielen der scheinbar erfolgreich behandelten Patienten schreitet die Gelenkzerstörung unbemerkt weiter fort. Dies kann jedoch durch den Einsatz bildgebender Verfahren wie Ultraschall oder Magnetresonanztomographie (MRT) früh nachgewiesen werden, die – im Gegensatz zum herkömmlichen Röntgen – auch den Zustand von Weichteilen wie Bänder und Schleimbeutel erfassen und Entzündungen dort früh sichtbar machen. Geschieht dies nicht und wird die Gelenkzerstörung erst spät erkannt, kann es zu bleibenden Gelenkschäden und damit zu Einschränkungen in der Beweglichkeit kommen, die durch den rechtzeitigen Einsatz von Basismedikamenten (z. B. Ciclosporin, Sulfasalazin) und / oder TNF- α -Hemmern vermeidbar gewesen wären. TNF- α -Hemmer sind zur Zeit die wirksamsten Mittel, mit denen sich die Gelenkzerstörung fast vollständig aufhalten lässt.

Um Betroffene mit aggressiver Verlaufsform rechtzeitig zu erkennen und durch eine adäquate Therapie solche Folgen zu verhindern, haben führende deutsche Experten auf dem Gebiet bildgebender Verfahren unterstützt von Abbott Immunology die Initiative REMISSION^{PLUS} gegründet. Ziel: Die Bildgebung fest in den ärztlichen Kontrolluntersuchungen zu verankern. In den nächsten Monaten können Rheumatologen in Fortbildungen im Rahmen der Initiative den optimalen Einsatz bildgebender Verfahren lernen beziehungsweise vertiefen. Zudem möchte REMISSION^{PLUS} den Zugang zu MRT-Systemen verbessern, unter anderem durch die Bildung von Netzwerken zwischen Kliniken/Rheumazentren und Praxen.

Dazu gliedert sich REMISSION^{PLUS} zur Zeit in drei Projektgruppen:

- Eine Arbeitsgruppe führt Fortbildungen für Ärzte zu den bildgebenden Verfahren Ultraschall und MRT durch. Wie wichtig das Thema ist, haben auch die Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM) sowie die Rheuma-Akademie erkannt, sie unterstützen die Veranstaltungen.
- Ein weiteres Team ist mit der Qualitätsverbesserung von Ultraschall-Untersuchungen unter den Alltagsbedingungen der rheumatologischen Praxis betraut.
- Weiterhin werden standardisierte Dokumentationsbögen für eine MRT-Untersuchung bei Patienten mit rheumatischen Erkrankungen entwickelt, die eine genauere Kontrolle des Krankheitsverlaufs ermöglichen.

Doch REMISSION^{PLUS} soll nicht nur Patienten mit RA zugutekommen: In Zukunft sind weitere Projekte für Patienten mit Morbus Bechterew und Psoriasis-Arthritis geplant, die sich dann auch an Allgemeinärzte, Orthopäden und Dermatologen richten.



Kontrollen per Ultraschall und MRT sind bereits jetzt möglich. Sie gehören aber zu den so genannten IGEL-Leistungen und müssen von Betroffenen selber übernommen werden.

REMISSION^{PLUS}

Ihr Recht als Patient



Katja Elsässer ist Rechtsanwältin in einer Kanzlei in Wiesbaden mit Tätigkeitsschwerpunkten im Familien- und Schwerbehindertenrecht. „Gerade Fragen zur Feststellung des Schwerbehindertengrades oder der Gewährung von Erwerbsminderungsrente sind häufig existenzieller Art. Nehmen Sie unbefriedigende Behördenentscheidungen nicht ungeprüft hin!“ rät die Anwältin und informiert in einer dreiteiligen Reihe über Ihre Rechte.

info@ra-elsaesser.de

Neben der Erkrankung selbst müssen sich Betroffene mit chronischen Erkrankungen oft auch noch mit einer Fülle von gesetzlichen Regelungen auseinandersetzen. Mit einer dreiteiligen Serie in panorama möchten wir es Ihnen erleichtern, den Überblick im Gesetzesdschungel zu behalten. Schwerpunkt dieser Ausgabe ist das Thema „Schwerbehinderung“.

Teil 2: Rechte von schwerbehinderten Menschen

Menschen mit Behinderung müssen viele Nachteile im Arbeitsleben und in der Gesellschaft in Kauf nehmen. Die im Gesetz verankerten Schwerbehindertenrechte sollen zumindest einige dieser Nachteile ausgleichen. Nach § 2 des Sozialgesetzbuches IX sind Menschen schwerbehindert, „wenn bei ihnen ein Grad der Behinderung von wenigstens 50 vorliegt und sie ihren Wohnsitz, ihren gewöhnlichen Aufenthalt oder ihre Beschäftigung auf einem Arbeitsplatz (...) rechtmäßig in Deutschland haben“. Der Grad der Behinderung wird auf Antrag vom Versorgungsamt festgestellt. Neben dem Behinderungsgrad kann das Versorgungsamt auch besondere Gesundheitsbeeinträchtigungen feststellen. Menschen mit einem Grad der Behinderung zwischen 30 und 50 können auf Antrag von der Agentur für Arbeit schwerbehinderten Menschen gleichgestellt werden, wenn sie wegen ihrer Behinderung ohne die Gleichstellung einen geeigneten Arbeitsplatz nicht erlangen oder nicht behalten können. Weitere Voraussetzung ist auch für diese der gewöhnliche Aufenthalt oder die rechtmäßige Beschäftigung an einem Arbeitsplatz in Deutschland. Sofern das Versorgungsamt die Schwerbehinderung feststellt, erhält der Betroffene einen Schwerbehindertenausweis, in dem der Grad der Behinderung und weitere gesundheitliche Merkmale durch sogenannte Merkzeichen angegeben sind. Der Ausweis gilt als Nachweis dafür, dass die Voraussetzungen für die Inanspruchnahme von Nachteilsausgleichen vorliegen.

Im Einzelnen können z.B. folgende Merkzeichen im Ausweis vermerkt werden:

- G** = Person ist in seiner Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich beeinträchtigt bzw. *gehbehindert*;
- aG** = Person ist wegen außergewöhnlicher Behinderung beim Gehen in der Fortbewegung auf das Schwerste eingeschränkt bzw. *außergewöhnlich gehbehindert*;
- B** = Person braucht eine ständige Begleitung, um Gefahren für sich oder andere bei der Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel zu vermeiden (Beispiel: Querschnittsgelähmte, Ohnhänder);
- H** = Person braucht wegen seiner Behinderung nicht nur vorübergehend für eine Reihe von häufig und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen zur Sicherung seiner Existenz fremde Hilfe (Beispiel: Hilfe beim An- und Auskleiden, Körperpflege) bzw. ist *hilfflos*;
- RF** = Person kann infolge seiner Behinderung an öffentlichen Veranstaltungen nicht teilnehmen, weshalb die Voraussetzungen für eine Rundfunkgebührenbefreiung vorliegen.

Abhängig vom Grad der Behinderung und dem jeweiligen Merkzeichen können ein Reihe von Nachteilsausgleichen in Anspruch genommen werden. Diese sind zum Beispiel:

Zusatzurlaub:

Schwerbehinderte Menschen haben einen Anspruch auf bezahlten, zusätzlichen Urlaub von fünf Arbeitstagen im Jahr. Bei einer Beschäftigung von mehr oder weniger als fünf Arbeitstagen in der Kalenderwoche erhöht oder vermindert sich der Zusatzurlaub entsprechend.

Zusatzurlaub

Kündigungsschutz

Kündigungsschutz:

Die Kündigung des Arbeitsverhältnisses eines schwerbehinderten Menschen bedarf grundsätzlich der vorherigen Zustimmung des Integrationsamtes. Geht die Kündigung vom Arbeitgeber aus, so hat er zudem eine Kündigungsfrist von mindestens vier Wochen einzuhalten.

Freistellung von Mehrarbeit:

Schwerbehinderte Menschen sind auf ihr Verlangen von Mehrarbeit freizustellen.

Steuerliche Vergünstigungen:

Die mit der Behinderung verbundenen außergewöhnlichen Belastungen können entweder in Höhe der tatsächlichen Aufwendungen oder in Form von Pauschbeträgen geltend gemacht werden. Die Pauschbeträge liegen abhängig vom Grad der Behinderung zwischen 310,- € und 1.420,- € im Jahr. Bei Hilflosen oder Blinden erhöht sich der Pauschbetrag auf 3.700,- € im Jahr. Daneben bestehen steuerliche Vergünstigungen bei Alleinerziehenden mit behindertem Kind, Kinderbetreuungskosten, Haushaltshilfen, Kraftfahrzeugkosten, der Kraftfahrzeugsteuer, Heimunterbringung und beim Kindergeld.

Freie Fahrt im Personennahverkehr:

Hilflose und Blinde haben einen Anspruch auf freie Fahrt im öffentlichen Personennahverkehr. Gehbehinderte, außergewöhnlich Gehbehinderte und Gehörlose erhalten freie Fahrt gegen Zahlung von jährlich 60,- € bzw. halbjährlich 30,- €.

Parkerleichterungen:

Außergewöhnlich Gehbehinderte und Blinde können auf Antrag bei der Straßenverkehrsbehörde bestimmte Parkerleichterungen in Anspruch nehmen. Diese sind z.B. Parken auf Parkplätzen mit Parkscheinautomat ohne Gebühr oder Parken auf Parkscheibenzonen ohne zeitliche Begrenzung. Abhängig vom jeweiligen Bundesland können auch anderen schwerbehinderten Menschen Parkerleichterungen gewährt werden. In vielen Bundesländern bestehen Sonderregelungen bei Menschen mit Funktionsstörungen der unteren Gliedmaßen und/oder der Lendenwirbelsäule. So gewährt beispielsweise Hessen Morbus-Crohn- oder Colitis-Ulcerosa-Kranken bei einem Grad der Behinderung von mindestens 60 Parkerleichterungen.

Wohnung:

Es bestehen finanzielle Vergünstigungen bei der Berechnung eines Anspruches auf Wohngeld und im Rahmen der sozialen Wohnraumförderung. Die hier aufgezählten Nachteilsausgleiche sollen nur einen Eindruck der bestehenden Möglichkeiten vermitteln. Nähere Informationen können Sie bei fachkundigen Stellen wie dem Versorgungs- oder Integrationsamt einholen. Lehnt das Versorgungsamt Ihren Antrag auf Feststellung der Schwerbehinderung ab oder sind Sie mit dem festgestellten Grad der Behinderung bzw. den Angaben zu den Merkzeichen nicht einverstanden, können Sie innerhalb eines Monats nach Bekanntgabe des Bescheides Widerspruch beim Versorgungsamt erheben. Führt auch das Widerspruchsverfahren nicht zum gewünschten Erfolg, können Sie innerhalb eines Monats nach Zustellung des Widerspruchsbescheides Klage beim Sozialgericht erheben.

Es besteht weder im Widerspruchs- noch im Klageverfahren Anwaltszwang. Ich empfehle Ihnen jedoch, spätestens vor Einreichung einer Klage sich von einem auf diesem Gebiet spezialisierten Rechtsanwalt beraten und ggf. vertreten zu lassen.



Bildquelle: Ludwig Hammel, DVMB



tipp

Informieren Sie Ihre behandelnden Ärzte darüber, dass und warum Sie einen Antrag auf Feststellung der Schwerbehinderung gestellt haben. Ihre Ärzte können Sie im Verfahren durch aussagekräftige Befundberichte unterstützen.

Sich in seiner Haut wohlfühlen! Trotz Rheuma nicht verstecken

Wie alles beginnt ...

Der Anfang liegt lange zurück, die ersten Symptome hatte ich schon in meiner Kindheit. Leider hatte ich das Pech, dass es nicht als rheumatische Erkrankung erkannt wurde. Aber zuerst möchte ich mich kurz vorstellen: Ich heiße Sabine, bin 28 Jahre alt und habe eine Psoriasis-Arthritis (PsA).



2003 wurden die Beschwerden immer heftiger und das Kind bekam endlich einen Namen, eben PsA. Die Hoffnung, dass nun, auch mit einer geeigneten Basistherapie, Besserung eintritt, erhielt jedoch bald einen Dämpfer: allergische Reaktionen. Damit hatte mich auch für lange Zeit der Mut verlassen, andere Medikamente auszuprobieren. Die Probleme nahmen zu, und irgendwann habe ich dann meinen gesamten Mut zusammengenommen, und wieder eine medikamentöse Behandlung versucht. Es hat zwar nicht so geklappt, wie ich mir das gewünscht hätte – ich habe bisher jede Basistherapie früher oder später aufgeben müssen – und die Krankheit hat Folgen – mittlerweile bin ich EU-Rentnerin und habe eine 70-prozentige Schwerbehinderung (Grad der Behinderung/GdB 70) – aber das Leben geht weiter. Im Moment sind Morphin und Cortison das Einzige, was ich nehmen kann. Klar, ich habe Phasen, in denen ich nicht vor Lebensfreude sprühe, aber mittlerweile denke ich, dass derartige depressive Episoden eben dazugehören. Zum Glück hat mein Lebensgefährte da jede Menge Verständnis und hält auch in diesen Phasen zu mir. Zugegeben, es fällt ihm vielleicht ein wenig leichter, da er selber eine rheumatoide Arthritis mit in unsere Beziehung eingebracht hat. Manchmal beneide ich ihn zwar ein wenig darum, dass er seine Medikamente beinahe ohne Nebenwirkungen

nehmen kann, als wären es Drops, aber er hat sicher auch seinen Teil zu tragen. Ach ja, wir haben uns durch das Rheuma überhaupt erst kennen gelernt, vielleicht ist es von daher ein wenig einfacher, miteinander und mit dem Rheuma das Leben zu meistern.

Der freie Fall

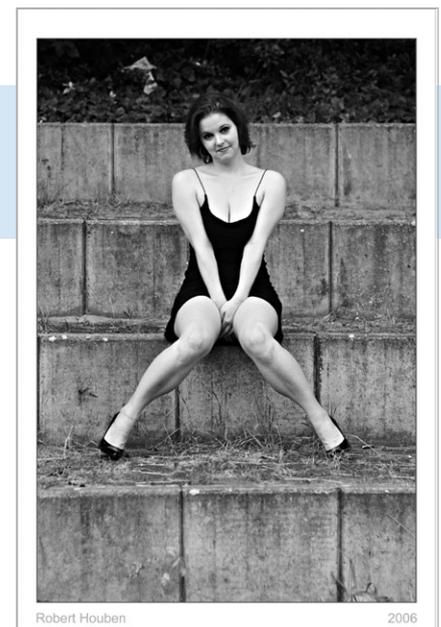
Meine Erkrankung führte dazu, dass das Leben nicht unbedingt leichter wurde. Der Job war eines Tages weg, die Suche nach einem Neuen ist nicht gerade leichter, der „Kampf“ mit dem Versorgungsamt, bis der GdB anerkannt ist, die Suche nach einer geeigneten Therapie, selbst Alltägliches, wie der Haushalt machen unheimliche Schwierigkeiten. Manchmal bleibt nichts anderes übrig, als nur ratlos dazusitzen. Zum Beispiel das Versorgungsamt: leider ist es wohl so, dass die Diagnose einer PsA schwierig ist. Anders kann ich es mir nicht erklären, dass statt eines Rheumatologen ein Neurologe/Psychiater als Gutachter herangezogen wird. Und das nicht nur einmal. Mit den Medizinern (und –frauen) ist es auch nicht immer leicht. Woran es liegt, dass Vorbefunde gerne angezweifelt werden, weiß ich nicht, aber es führt zu motivierenden Aussagen wie „Auch wenn der Kollege eine PsA diagnostiziert hat, zum Nachweis der Psoriasis müssen wir eine Hautbiopsie machen“. Meine Begeisterung dafür, mir mit den ganzen Medikamenten im Körper noch ein Stück Haut aus dem Arm stanzen zu lassen, hält sich deutlich in Grenzen. Die Biopsie fiel dann auch mangels Teilnahme aus. Gerne genommen sind auch psychosomatische Erklärungen für die Schmerzen und Entzündungen. Spontan fällt einigen Ärzten dazu das Reduzieren von Methotrexat (MTX) und Cortison ein. MTX bleibt einem ja noch ein paar Wochen nach der letzten Spritze erhalten, also hat man sich im Krankenhaus dazu durchgerungen, den Patienten – also mich – mit psychosomatischen Problemen, aber ohne Medikation nach Hause zu schicken. Das ist ja auch nachvollziehbar: die Verschlimmerung kommt erst nach der Entlassung.

Diese Rückschläge gibt es immer wieder. Ein Weg, das zu verhindern, ist diese Ärzte und Krankenhäuser dann auf die persönliche schwarze Liste zu setzen und eben zu denen zu gehen, von denen man sich gut betreut fühlt – auch diese sollen nicht unerwähnt bleiben.

Neue Ufer

Einfach nur dasitzen und sich selber bedauern ist auf Dauer keine fordernde Beschäftigung. Wenn es mit der Arbeit schon nicht klappen soll, dann müssen wenigstens interessante Hobbys her. Zuerst habe ich angefangen, zu basteln. Postkarten, Stofftiere, Dekoration für die Wohnung, aber auch dieses ist nicht der Weisheit letzter Schluss, denn es bringt mich nicht aus der Wohnung. Und die kann, wenn die Knochen nicht wollen oder ein passender Anreiz fehlt, schon zum Gefängnis werden. Die Konsequenz? Es muss eine Beschäftigung her, die mich aus der Wohnung und unter Menschen bringt.

Die Suche nach einem Hobby ist wohl ebenso schwierig wie es problematisch ist, auf Kommando spontan zu sein. Ich habe vieles versucht, aber so richtig wollte mich nichts begeistern. Bis mich mein Lebensgefährte dann damit überfiel, dass er sein Hobby, die Fotografie, wieder intensivieren will. Zunächst habe ich da keinen so großen Anteil für mich gesehen, aber ich sollte mich getäuscht haben. Jedenfalls hatte ich nicht unbedingt damit gerechnet, dass dazu eine heimisches Fotostudio (die Blitze sind schon biestig hell) gehört. Und vor allem hatte ich eigentlich nicht angenommen, dass ich vor die Kamera soll. Und das, obwohl ich mich in meiner eigenen Haut damals noch ausgesprochen unwohl gefühlt habe. Aber ich habe es versucht. Womit ich allerdings wohl am allerwenigsten gerechnet habe war, dass mir die Bilder gefallen und ich feststellen muss, dass ich mich in meiner Haut wohl deswegen so unwohl gefühlt habe, weil ich mich selber nicht mochte. Aber nachdem mir die Bilder gefielen, konnte ich auch wieder damit anfangen, mich selber zu mögen und aufhören, mich zu verkriechen.



Sich in seiner Haut wohlfühlen

Der Sprung ins kalte Wasser

Mit den Bildern kehrte das Selbstbewusstsein zurück. Der nächste riesige Schritt war es dann, nicht mehr nur vor der Kamera meines Freundes zu stehen, sondern auch anderen Fotografen Model zu stehen. Für mich hat sich der Schritt gelohnt. Ich komme über die Fotografie in Kontakt zu Menschen, die mich so sehen und akzeptieren, wie ich bin. Menschen, die mir beweisen, dass ich keinen Grund habe, mich wegen meiner Krankheit zu verstecken. Ob es andere Fotografen oder die Models meines Freundes sind, es tut gut, mal über Themen zu reden, die nichts mit Rheuma zu tun haben.

Und das Ende vom Lied

Einfach neue Wege gehen, den Mut aufbringen, einen Schritt ins Unbekannte wagen – im Nachhinein hätte mir wohl nichts Besseres passieren können. Ich habe für mich gelernt, dass ich den Mut nicht verlieren darf. Wenn ich etwas will, dann kann ich es schaffen. Und vor allem sollte man die Gelegenheiten ergreifen, wenn sie sich einem bieten. Auch wenn es sicher nicht alltäglich ist, als Model für Portrait-, Dessous- und Aktfotografie vor der Kamera zu stehen, es macht jede Menge Spaß und schafft Kontakte außerhalb der Welt des Rheumas. Die Bilder, die in Zusammenhang mit meinem Erfahrungsbericht zu sehen sind, sind im Laufe des letzten Jahres entstanden und für mich der beste Beweis, dass es sich nicht lohnt, sich in ein Schneckenhaus zurückzuziehen.

Leicht ist es zwar nicht, vor der Kamera zu stehen, die körperliche Anspannung macht sich halt bemerkbar. Aber das Ergebnis entschädigt mich – und im Grunde geht es mir auf diesem Wege besser – zumindest emotional, als wenn ich nur auf der Couch liegen und nichts tun würde. Sicher, das Leben mit der PsA hat seine Tücken, aber ich habe wieder Pläne und etwas, worauf ich mich freuen kann. Und das macht das Leben mit Rheuma um einiges erträglicher.

Der Fotograf

Robert Houben, Jahrgang 1968, betreibt die Fotografie mit kreativer Leidenschaft als Hobby und ist selber an rheumatoider Arthritis erkrankt. Neben der Suche nach den kleinen Skurrilitäten des Alltags ist er im Laufe der Zeit zur Akt-, Portrait- und Landschaftsfotografie gelangt. Wichtig ist ihm eine entspannte Atmosphäre unter dem Motto „Fotografieren dürfen ...“, bei der er bevorzugt mit Amateurmodellen zusammenarbeitet.



Mehr Bilder im Internet unter www.monochromatic.de

Die internationale Initiative 3e:

Auf dem Weg zu praxisnahen Diagnose- und Therapiehinweisen bei Morbus Bechterew

Morbus Bechterew ist nach der rheumatoiden Arthritis die zweithäufigste entzündlich-rheumatische Erkrankung. Wegen der unspezifischen Symptomatik wird die Diagnose jedoch oft erst Jahre nach Auftreten der ersten Anzeichen gestellt; entsprechend verzögert sich auch die Therapie. Viele Betroffene können ein Lied davon singen: Das häufigste Symptom einer Morbus Bechterew Erkrankung, der meist nachts auftretende, tief sitzende Rückenschmerz, wird vielfach nicht als erster Hinweis auf diese Erkrankung erkannt, die Überweisung zum Rheumatologen wird folglich verzögert oder bleibt sogar aus. Dabei ist eine früh einsetzende Therapie entscheidend, um ein Fortschreiten der Erkrankung und Einschränkungen der Beweglichkeit zu verhindern. Doch auch Rheumatologen sind zum Teil mit immer wiederkehrenden Fragen zu Diagnose und Therapie konfrontiert, für die es keine verbindlichen Hilfestellungen für die tägliche Praxis gibt.

Die multinationale Initiative 3e hat sich jetzt zum Ziel gesetzt, diese Defizite zu verbessern und praxisnahe Hinweise für die Früherkennung, die Behandlung und das Monitoring von Betroffenen zu erarbeiten. Die von Abbott Immunology unterstützte Initiative wurde im Mai 2006 auf einem Treffen von führenden Experten aus zehn Nationen in Frankreich ins Leben gerufen. Diese identifizierten und diskutierten die häufigsten Fragen der täglichen Praxis und die unterschiedlichen Standards in den einzelnen Ländern. Nationale Expertengruppen haben diese Fragen basierend auf wissenschaftlichen Studien, ausgiebigen Recherchen in der Fachliteratur und den Erfahrungen aus der klinischen Praxis beantwortet und in einem weiteren multinationalen 3e-Treffen im Januar wurden die Ergebnisse der einzelnen Länder zusammentragen. Die beteiligten Experten sind zuversichtlich, im Lauf dieses Jahres ihren Kollegen praxisnahe Hinweise zur Diagnose und Therapie an die Hand zu geben, die die Betreuung von Patienten mit Morbus Bechterew erleichtern.



Was ist eigentlich... HLA-B27?

In Zusammenhang mit Morbus Bechterew ist immer wieder von HLA-B27 die Rede. Hinter dieser rätselhaften Zahl- und Buchstabenkombination verbirgt sich ein Eiweiß, das sich auf der Oberfläche von weißen Blutkörperchen befindet. Sein Nachweis kann auf eine Morbus Bechterew Erkrankung hindeuten, denn es ist bei rund 95% der Betroffenen vorhanden. Das alleine reicht aber für die Diagnosestellung keineswegs aus, besitzen doch rund 8% aller Deutschen HLA-B27 – und sind zum überwiegenden Teil kerngesund. Umgekehrt kann das Eiweiß bei etwa 5% der Bechterew-Patienten überhaupt nicht nachgewiesen werden. Ein positiver Test für HLA-B27 allein ist somit noch kein Grund zur Beunruhigung, in Kombination mit Beschwerden an der Wirbelsäule kann er aber ein wichtiger Hinweis für die Diagnose der Erkrankung sein.

Buch tipp

Wer auf den Geschmack gekommen ist:

Rudi Rubi
von Wolfgang & Florentine Joop
137 Seiten, € 12,-
Rütten & Loenen Verlag,
8/2005
ISBN 3-352-00722-5

Wolfgang & Florentine Joop – Rudi Rubi

Eine wundervolle, märchenhaft erzählte Geschichte von einem Jungen namens Rudi Rubi. Rudi hat ein großes und sehr mitfühlendes Herz, sobald ihn etwas berührt kullern ihm die Tränen über seine Wangen. Seine Mitschüler verspotten ihn, seine Mutter hält ihn für eine Heuluse und würde ihn lieber als Herzensbrecher sehen. Kein leichtes Leben für Rudi, er wünscht sich Anerkennung, Liebe und Freunde. Als er einen Bettler mit magischen Kräften trifft, nimmt sein tristes Dasein eine plötzliche Wendung: Fortan verwandeln sich seine zahlreichen Tränen in Rubine! Was es mit dem Bettler auf sich hat und was für eine Aufgabe, gar Bestimmung noch auf Rudi Rubi wartet, verrate ich Ihnen nicht!

Ich habe dieses Buch gerade zu verschlungen, da es sehr schön und leicht geschrieben ist. Es regt zum Nachdenken, Schmunzeln und zur Selbstfindung an und zeigt, wie motivierend und mitreißend es sein kann, von Glück, Wundern und dem Glauben an sich Selbst zu erfahren.

Viel Spass beim Lesen wünscht

Silke Kowalczyk

Morbus Bechterew der Öffentlichkeit nahe bringen

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. verleiht Medienpreis

Wer kennt sie nicht: Rückenleiden, die meist „harmlose“ Ursachen wie Bewegungsmangel und schlechten Trainingszustand haben. Dass aber eine fehlgesteuerte Reaktion des Immunsystems für ihre Beschwerden verantwortlich sein soll, und sie unter einer chronischen Erkrankung namens Morbus Bechterew leiden, ist vielen Betroffenen nicht bewusst. Wie auch – denn in der Öffentlichkeit ist die Krankheit noch relativ unbekannt. Um vermehrt über die frühen Symptome, aber vor allem auch die Auswirkungen der Erkrankung auf das Leben der Betroffenen aufzuklären, hat die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. (DVMB) erstmals einen Medienpreis ausgeschrieben. Er wurde im Rahmen des Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie verliehen: Emily Paersch nahm den Preis im Bereich Printmedien für ihren bewegenden Artikel im Wochenendmagazin der Rhein-Main-Presse entgegen. In der Rubrik TV/Hörfunk wurde die Fernsehjournalistin Carola Welt für den Fernsehbeitrag „Entzündlicher Rückenschmerz“, ausgestrahlt im Gesundheitsmagazin „Quivive“ des rbb Fernsehens, von der Expertenjury ausgezeichnet. Die Gewinnerinnen erhielten ein Preisgeld von jeweils 2.500 Euro, das von Abbott Immunology gestiftet wurde. „Beiden Journalistinnen gilt der ausdrückliche Dank der DVMB, da sie mit ihrer Berichterstattung dazu beigetragen haben, diese Erkrankung aus ihrem Schattendasein in den Vordergrund zu bringen“, so Franz Gadenz, Vorsitzender der DVMB.



Die Preisträgerinnen
Emily Paersch (links) und
Carola Welt (rechts)

Impressum

Redaktion **panorama**
Postfach 17 03 61
60077 Frankfurt am Main
E-Mail: redaktion@bewegende-momente.de
Tel.: 0 18 02 - 35 40 40
Herausgeber: Abbott GmbH & Co. KG

Weitere Informationen rund um das
entzündliche Rheuma finden Sie unter
www.bewegende-momente.de