

Deutschlandfunk Kultur

Titel der Sendung: Zeitfragen

Titel des Beitrags: Rheuma – Volkskrankheit mit hundert Gesichtern

Autor: Stephanie Kowalewski

Redakteur: Joachim Baumann

Sendetermin: 5.10.2017

Urheberrechtlicher Hinweis:

Dieses Manuskript ist urheberrechtlich geschützt und darf vom Empfänger ausschließlich zu rein privaten Zwecken genutzt werden. Jede Vervielfältigung, Verbreitung oder sonstige Nutzung, die über den in den §§ 45 bis 63 Urheberrechtsgesetz geregelten Umfang hinausgeht, ist unzulässig

© Deutschlandradio
Deutschlandradio Kultur
Funkhaus Berlin
Hans-Rosenthal-Platz
10825 Berlin

Telefon (030) 8503-0

1.OT-Frauen: *Wenn ich morgens aufstehe, bin ich erst einmal komplett steif. Dann muss ich erst einmal gucken, dass ich in die Gänge komme. Es geht alles ein bisschen langsamer. /Ich konnte nicht mehr laufen, dicke Knie, Hüften, Hände - alles kaputt.*

2.Sprecher: Griechisch „rheo“ bedeutet so viel wie „ich fließe“. Frei übersetzt heißt Rheuma „fließender, ziehender Schmerz“.

3.OT Schmale-Grede, Kind, ältere Frau: *Und das ist das, was allen rheumatischen Erkrankungen gemeinsam ist, dieser charakteristische Schmerz. Also wenn dann ein Rheumaschub kommt, das heißt Fieber meistens und die Gelenke halt anschwellen und alles, ja, dann muss man meistens den Rollstuhl nehmen./ Sie nehmen alles, nur um sich ein bisschen bewegen zu können.*

4.OT Schneider 20: *Rheuma ist nach WHO-Definition: Schmerz am Bewegungsapparat mit Tendenz zur Chronifizierung. Das ist nichts und alles.*

Sagt Matthias Schneider, Leiter des Hiller Forschungszentrums und der Rheumatologie an der Universitätsklinik Düsseldorf. Je nach Zählweise gibt es 100 bis fast 400 unterschiedliche Krankheitsbilder, die unter den Oberbegriff Rheuma fallen.

5.Sprecher: chronische Polyarthritis, Morbus Bechterew, Lupus erythematodes, Psoriasis-Arthritis, Morbus Wegener, Arthrose, Fibromyalgie, Sjögren-Syndrom (blenden und unterlegen)

6.OT Schneider 21: *Letztlich ist es ein autoimmunologischer Prozess, das heißt, der Körper richtet sich gegen sich selbst.*

Normalerweise wehren sich Antikörper gegen Bakterien, Viren oder andere gefährliche Eindringlinge. Bei Rheuma aber spielt das Immunsystem verrückt, ist aus den Fugen geraten. Es schickt die Abwehrtruppe los, um gegen völlig harmloses körpereigenes Gewebe zu kämpfen mit dem Ziel, es zu zerstören.

7.OT Schneider: *22 Und das sieht man am häufigsten am Gelenk. / 23 Das kann ein entzündetes Auge sein, entzündeter Darm, es kann eine Herzmuskelentzündung sein – aber immer haben wir es irgendwie mit Entzündung zu tun.*

Die Entzündung ist die Waffe des Immunsystems mit der der vermeintliche Angreifer attackiert wird: Knochenhaut, Knorpel, Bänder, Organe – eigentlich fast alles.

Und jede Entzündung hinterlässt Spuren, weiß die rheumakranke Opernsängerin und Musiktherapeutin Corinna Elling-Audersch.

B.Musik/ OT, Frau singt: Ah, das ist gut: „die Zufriedenheit“ von Mozart. **(singt)** Was frag' ich viel nach Geld und Gut, wenn ich zufrieden bin! Gibt Gott mir nur gesundes Blut, so hab' ich frohen Sinn (blenden)

Die 54-Jährige strahlt. Musik ist ihr Leben, sagt sie, obwohl sie seit langem berentet ist.

9.OT Elling: Also ich musste ja auch von der Bühne, nicht nur weil ich nicht laufen konnte, sondern ich hatte zehn Jahre keine Stimme. Durchs Rheuma. Das war ein riesengroßes tiefes Loch. Die Stimmlippen, also praktisch die Muskultur mit der ich singe, sind an Gelenkknorpelchen aufgehängt. Das sind also Gelenke. Und wenn die entzündet sind, können sie sich vorstellen, geht gar nichts. Große Konzerte und so geht gar nicht mehr. Ich singe so ein bisschen, kleine Konzerte in der Kirche, Liederabende mit Freunden.

Damals sagt sie, war die Diagnose Polyarthritits, also Gelenkrheuma, ein Schock. Sie war 25, hatte ein kleines Kind, war eigentlich überglücklich - aber immer müde und schlapp. Und als dann die Gelenke schmerzten und dick wurden schickte sie ein Kollege, der an Morbus Bechterew erkrankt war, zu seinem Rheumatologen. Heute, fast 30 Jahre später, ist sie überzeugt, dass sie schon viel länger an Rheuma gelitten hat.

10.OT Elling: Also ich denke, dass ich als Kind schon rheumatisches Fieber hatte, was keiner erkannt hatte, da ich viele Probleme mit Gelenken hatte und Schmerzen hatte und immer Fieber. Das war dann irgendwann weg in der Pubertät. Alles war gut. Und nach der Entbindung, nach dem Abstillen denke ich, ging dann das Rheuma noch mal so richtig los. Und ziemlich aggressiv. Ich bin jetzt sozusagen runderneuert mit zwei Knien, zwei Hüften, einer neuen Schulter, Sprunggelenk versteift – ach weiß ich, was alles. Also irre viele Operationen. Wenn ich so meine Hände sehe, sie sind deformiert, aber ich hab kaum Funktionsverlust. Das ist mir wichtig. Also ich komme mit den Instrumenten soweit klar. Sieht einfach doof aus.

12.OT Elling: Und mein Glück war es, dass ich dann irgendwann die Biologicals bekam. Ich war schon in den Studien dabei. Wurde teilweise mit den Flieger nach Erlangen geflogen, weil ich mich nicht bewegen konnte. Da habe ich schon gemerkt, boh, das ist es! Und seitdem ich das bekomme, sag ich immer, kann ich fliegen. (lacht) Es ist einfach klasse.

13.Sprecher: Biologicals (engl. ausgesprochen) oder deutsch Biologika: aus lebenden Zellkulturen gentechnisch hergestellte Eiweißstoffe. Sie greifen gezielt in die Vorgänge des Körpers ein.

Indem sie zum Beispiel bestimmte Botenstoffe - wie TNF Alpha oder Interleukin 6, die die Entzündung immer wieder anfeuern, blockieren. Schlüssel-Schloss-Prinzip nennen das Mediziner wie Stefan Ewerbeck. Der Rheumatologe leitet das Rheinische Rheumazentrum in Meerbusch bei Düsseldorf.

14.OT Ewerbeck 42: Und je gezielter sie eingreifen, desto weniger Nebenwirkungen haben sie. Sie haben quasi nie Menschen, die über Übelkeit klagen, sie haben kaum Leberwertveränderungen, keine Nierenwertveränderungen. Das ist der große Vorteil.

Ein weiterer Vorteil dieser gentechnisch hergestellten Eiweißstoffe ist, dass sie auch bei vielen Patienten wirken, denen sonst kein anderes Mittel wirklich helfen kann. Nach Jahrzehnten ohne nennenswerte Fortschritte in der medikamentösen Behandlung waren die Biologika ein echter Quantensprung. Doch das richtige Biologika zu finden ist schwer, sagt der Rheumatologe Matthias Schneider.

15.OT Schneider: 76: Unser Hauptthema ist eigentlich die Frage, wer braucht was! Jedes Mal testen wir halt aus. Patient bekommt ein Medikament, wir gucken, innerhalb von drei Monaten, das ist die Maximalzeit, hat er angesprochen oder nicht. Hat er nicht angesprochen, kriegt er das nächste Medikament. Ich würde viel lieber wissen, am Anfang: dieser Patient braucht das Medikament und wird am besten von dem Medikament profitieren. Das haben wir nicht.

Noch sind die Biologika auch sehr teuer. Pro Jahr und Patient kostet die Behandlung um die 20.000 Euro. Bekäme der Rheumakranke stattdessen das weltweit am häufigsten verabreichte Medikament Methotrexat, kurz MTX – was kein Biologika ist - als Tablette, wären es nur etwa 600 Euro. Aber inzwischen läuft bei den ersten Biologika der Patentschutz ab und unter der Bezeichnung Biosimilars kommen erheblich preisgünstigere Nachahmerprodukte auf den Markt. Gut für die Patienten, gut für die Krankenkassen. Und so werden inzwischen gut 20 Prozent der chronisch kranken Rheumapatienten per Spritze oder Infusion damit behandelt. Tendenz stark steigend.

In einem hellen Raum mit Blick in den Garten des Rheinischen Rheumazentrums in Meerbusch stehen bequeme Ledersessel im Kreis. Jeder besetzt mit einem Rheumapatienten – Männer und Frauen von Mitte 20 bis Mitte 80. Auch die 72jährige Ursula Werner hat es sich hier gemütlich gemacht. 33 Jahre mit Rheuma haben ihre Gelenke so ruiniert, dass sie in zahlreichen Operationen künstliche Gelenke eingesetzt bekam, erzählt sie:

18.OT Werner: Das linke Knie 2006, das rechte 2008, Sprunggelenk 2010, die Zehengelenke schon 95.

Über eine Nadel in der Armvene träufelt gerade das Linderung bringende Biologika ganz langsam in ihren Körper, während ihr Arzt Stefan Ewerbeck nach dem Rechten sieht.

19.OT-Collage: Werner: Das ist eine, die ich seit 2008 bekomme. Erst viermal im Jahr, jetzt nur noch zweimal im Jahr. / Ewerbeck: Und da muss sie natürlich vier Stunden hier sein, aber man hat dafür den Vorteil, dass zwischendurch quasi das Krankheitsbild ruhig ist. Und bei ihr funktioniert das prächtig./ Werner: Und da bin ich richtig selig. Da konnte ich nochmal nach den ganzen Jahren aufatmen. Mit diesem Mittel brauche ich kaum noch Cortison, Schmerzmittel – nichts mehr. Und da bin ich sehr froh drum. Ich glaub, die heute mit Rheuma anfangen, die werden es nicht mehr haben, dass die so deformiert sind, wie ich es bin überall. Es gibt schon ganz gute Sachen./ Ewerbeck: Genau. Tschüss Frau Werner. Tschö Herr Doktor.

Aber selbst die so gut wirksamen und gut verträglichen Biologikas können nicht allen Rheumapatienten helfen. Bei Manchen verlieren sie mit der Zeit ihre Wirkung bei Anderen entfalten sie sie erst gar nicht. Für diese Rheumakranken könnte eine ganz neue Medikamentengeneration Licht am Ende des Tunnels bedeuten.

21.Sprecher: small molecules (engl. ausgesprochen) oder Kleine Moleküle. Nicht gentechnisch, sondern chemisch hergestellt. Sie greifen auch gezielt in die Vorgänge im Körper ein, aber an einer anderen Stelle, als die herkömmlichen Biologikas.

22.OT Schneider: 64 Die greifen auf einer Ebene in der Zelle an. Also nicht mehr am Botenstoff, sondern in der Zelle selber.

Beschreibt der Düsseldorfer Rheumatologe Matthias Schneider das Prinzip der neuen kleinen Moleküle, die einfach als Tabletten eingenommen werden.

23.OT Schneider: Und die modifizieren letztendlich auch die Entzündungsantwort. Aber wieder etwas breiter, als die anderen Moleküle das machen. Das kann Vorteile haben, weil die gleichzeitig zwei oder drei Moleküle blockieren, und es kann Nachteile haben, weil sie ein größeres Feld für Nebenwirkungen haben.

Viele Rheumamedikamente schädigen den Magen, Leber, Nieren und das Herz oder jagen den Blutdruck in die Höhe. So mancher meint, man treibe den Teufel mit dem Beelzebub aus. Doch es gibt eigentlich keine Alternative meint der forschende Mediziner Matthias Schneider.

24.OT Schneider: Wenn man es unbehandelt lässt, dann haben sie eine 20 Jahre reduzierte Lebenserwartung, weil halt dauerhafte Entzündungen auch den Rest des Körpers zerstört.

Die chronischen Entzündungen begünstigen Herzerkrankungen und Schlaganfälle. Jedenfalls wird man die Nebenwirkungen der neuen kleinen Moleküle ganz genau beobachten müssen, betont auch Stefan Ewerbeck vom Rheinischen Rheumazentrum:

25.OT Ewerbeck 49: Das ist ja jetzt gerade erst seit ein paar Monaten überhaupt zugelassen. Und sie sind sicherlich eher ein Drittlinienpräparat, die also nach den normalen Biologikas zum Einsatz kommen.

Aber sie könnten eine Lösung für die Rheumakranken sein, bei denen herkömmliche Therapien nicht wirken – und das ist immerhin jeder Dritte.

Neben der meist kontinuierlichen Behandlung mit Medikamenten gilt bei Rheuma: Bewegen, bewegen, bewegen. Auch wenn es weh tut. Gymnastik in rund 32 Grad warmem Wasser ist für viele Betroffene ein echter Segen, sagt Christopher Lindek.

27.OT Collage Patient/ Physio/ Autorin mit Atmo: Das ist ein gutes Gefühl, in Bewegung zu kommen. Also dass die Gelenke immer in Bewegung bleiben, damit halt keine Versteifungen auftauchen. Tut immer gut./ Gut, dann kanns auch schon weitergehen. Die Arme lang machen, die Beine auch und im Sprung einmal die Seiten wechseln, wie ein Roboter. Genau sehr gut./ Meine Rheumaerkrankung nennt sich Psoriasis Arthritis. Das ist eine Form der Schuppenflechte auf den Gelenken und den Knochenbereichen drum herum./ Sie sind noch ziemlich jung ne?/ Ja 22./ Seit wann haben sie das?/ Seit zwei Jahren. Das kam von heute auf morgen ganz plötzlich. Schwellungen in den kleinen Zehen und ich konnte meinen Finger nicht mehr knicken. Bin zum Arzt gegangen, von einem Arzt zum anderen, weil keiner wusste, was los ist. Dann wurde ich hierhin geschickt und hier wurde die Diagnose dann gestellt. Ich war 20. War natürlich ein Schock. Aber man lernt damit zu leben und mal gucken, wie es sich in den nächsten Jahren noch entwickelt./ Und vorwärts kommen dabei nicht vergessen (blenden)

Der junge Mann ist einer von schätzungsweise mehr als 20 Millionen Menschen die in Deutschland an einer der

vielen unterschiedlichen Erkrankungen leiden, die unter dem medizinischen Oberbegriff Rheuma zusammengefasst werden. Das ist jeder vierte Bundesbürger!

28.Sprecher: Volkskrankheit: Erkrankungen von dauernder starker Verbreitung die aufgrund ihrer wirtschaftlichen Auswirkungen - also Behandlungskosten, Arbeitsunfähigkeit und Frühberentung - sozial ins Gewicht fallen.

Doch anders als noch vor 20 Jahren kann Rheuma heute so gut behandelt werden, dass betroffene Kinder in die Schule gehen und Erwachsene berufstätig bleiben können, betont der Rheumatologe Stefan Ewerbeck.

29.OT Ewerbeck 28: Heute ist es so, dass wir das Ziel der so genannten Remission haben, das heißt, die Patienten müssen eigentlich beschwerdefrei sein. Beschwerdefrei sein bedeutet: keine Gelenkschwellung mehr, keine Entzündungswerte mehr im Blut und vor allen Dingen gute Lebensqualität für den Patienten.

Und Rheuma kann jeden treffen, alte Menschen und sogar Babys. In Deutschland sind etwa 20000 Kinder an Rheuma erkrankt.

Auch der 12jährige Cedrik und sein jüngerer Bruder Nils haben Rheuma – und zwar eine Variante, die nicht nur die Gelenke, sondern auch die Organe angreift. Genau wie ihre beiden älteren Geschwister und ihre Mutter Petra Rerink. Im Moment geht es den beiden Jungs dank der täglichen Spritze mit einem Biologika recht gut. Das war nicht immer so, erzählen Cedric und seine Mutter.

31.OT Collage: Ich mag halt gerne Fußball, und man kann halt dann nicht in einen Verein gehen oder so, weil man das nicht darf. Dann nervt es halt. Also früher hatte ich eigentlich jeden Tag verdammt dolle Schmerzen und musste eigentlich die ganze Zeit auf Krücken gehen oder Rollstuhl und fast dauerhaft Fieber./ Also der Cedric hatte das ganz extrem. Dem ging es so schlecht, dass er ganz oft davon gesprochen hat, dass er eigentlich nicht mehr leben möchte. Und dann sitzt man als Mutter da, heulend, und weiß gar nicht, was man dem sagen soll. / Seitdem ich das Medikament habe, kann ich auch wieder Fußball spielen, auch ein bisschen Hobbys haben, weil es halt unter dem Medikament sehr gut geht. /Autorin: Und das Leben macht wieder ein bisschen mehr Spaß? Ja!

Dann schnappen sich die Brüder den Ball und gehen im Garten ein bisschen kicken. Sie rennen und lachen, schießen mit voller Wucht aufs Tor. Vom Rheuma sieht man nichts. Genau so sollte es sein. Das kann jedoch nur erreicht werden, wenn schnell die richtige Diagnose gestellt wird und schnell die passenden Medikamente eingenommen werden. Andernfalls sind dauerhafte Gesundheitsschäden so gut wie sicher, erzählt die 43jährige Petra Rerink. Ihre vier Kinder und auch sie selbst, mussten eine wahre Odyssee an Arztbesuchen und Klinikaufenthalten hinter sich bringen, bevor endlich eine Diagnose gestellt wurde.

Ein Therapieziel, das jedoch nur erreicht werden kann, wenn schnell die richtige Diagnose gestellt wird und schnell die passenden Medikamente eingenommen werden. Andernfalls sind dauerhafte Gesundheitsschäden so gut wie sicher, erzählt die 43jährige Petra Rerink. Ihre vier Kinder und auch sie selbst, mussten eine wahre Odyssee an Arztbesuchen und Klinikaufenthalten hinter sich bringen, bevor endlich eine Diagnose gestellt wurde.

34.OT Rerink: Ich habe eine Kollagenose.

35.Sprecher: Kollagenose - chronisch rheumatische Erkrankung des Bindegewebes. Es können auch andere Gewebearten betroffen sein wie Speicheldrüse, Muskeln, Blutgefäße, Knochenmark und viele Organe.

36.OT Rerink: Ich war 38 Jahre alt, als die Diagnose endgültig gefallen ist. Nach ganz vielen Krankenhausaufenthalten. Leider relativ spät, so dass bei mir einige Organe schon auf Dauer geschädigt sind, wie Herz, Lunge, der Magen. Also was auch nicht mehr reparabel ist. Damals, als sie die Diagnose gestellt haben, hat er Arzt zu mir gesagt, wenn das so weitergeht, erleben sie die Hochzeit ihrer Kinder nicht mehr, ihnen geben wir noch vier Jahre in dem Zustand. Und wenn man das einmal gehört hat, dann ist jeder Tag ein Geschenk und dann lebt man einfach nur noch und strahlt und genießt. Deswegen sollen die Ärzte ja so früh wie möglich die Medikamente geben, um dem entgegenzuwirken, dass es erst gar nicht dazu kommt.

Schnelle Diagnosen sind leider die Ausnahme, kritisiert Rotraut Schmale-Grede, Präsidentin der Deutschen Rheumaliga - einer Selbsthilfeorganisation, die sich für die Belange der Betroffenen stark macht.

37.OT Schmale-Grede 6: Bei der rheumatoiden Arthritis dauert es heute in der Regel schon ein Jahr bevor die Diagnose gestellt ist. Nimmt man die entzündliche Wirbelsäulenerkrankung, den Morbus Bechterew, dann braucht der Betroffene mehr als drei Jahre bis die Diagnose gestellt ist. So lange wird immer rumgerätselt, was es denn tatsächlich ist.

Ein Grund sind die mehr als hundert unterschiedlichen Krankheitsbilder, ein anderer ist der gravierende Mangel an internistischen Rheumatologen. Es gibt einfach viel zu wenige Ärzte für viel zu viele Schmerzpatienten.

38.OT Schmale-Grede 10: Es gibt Untersuchungen der regionalen Rheumazentren und des Deutschen Rheumaforschungszentrums, die aussagen, dass mehr als 700/ 800 niedergelassene internistische Rheumatologen fehlen.

Wir bräuchten also rund doppelt so viele, wie derzeit tätig sind. Hinzu kommen noch die fehlenden Rheumaspezialisten in der Klinik. Das entsetzt nicht nur die Deutsche Rheumaliga. Das entsetzt auch die Ärzte:

39.OT Collage: Ewerbeck: Genau. Die fehlen! Definitiv. Und das können sie schon an den Wartezeiten erkennen. / Schneider: Wir sagen, der Patient soll innerhalb von drei Monaten gesehen, möglicherweise sogar schon therapiert werden. Wir schaffen in Deutschland aktuell 7 bis 8 Monate im Durchschnitt./ Ewerbeck: Das ist natürlich letztendlich eine Katastrophe, denn in dieser Zeit können durchaus schon die ersten Gelenkschäden entstehen. Das passiert schon innerhalb der ersten 12 Wochen. / Schneider: Aber wir wissen sicher, wenn man im ersten halben Jahr nicht behandelt wird, ist die Prognose insgesamt schlechter – über die gesamte Zeit! / Ewerbeck: Dann ist das Kind ja schon fast in den Brunnen gefallen. Das heißt, sie laufen mit der Therapie dann immer nur noch hinterher.

Das Dilemma beginnt schon in der Mediziner Ausbildung: in ganz Nordrhein-Westfalen zum Beispiel – hier leben immerhin mehr Menschen als in den Niederlanden - gibt es einen einzigen Lehrstuhl für Rheumatologie an der Universität Düsseldorf. Das sei eine Katastrophe, urteilt Rotraut Schmale-Grede:

40.OT Schmale-Grede 17: Wir haben 36 Medizinische Fakultäten an deutschen Universitäten, davon haben aber nur sechs eine Rheumatologie. Und das obwohl die Zahl der Betroffenen so groß ist. Und das ist für mich ein Unding, was ich mit normalem Verstand gar nicht mehr nachvollziehen kann.

Und wenn sich dann doch einmal ein Medizinstudent für diese Krankheit ausbilden lässt und sich mit einer eigenen Praxis niederlassen will, kommt die nächste Hürde: er braucht die Genehmigung der regional zuständigen Kassenärztlichen Vereinigung, und die gibt es nur, wenn rein zahlenmäßig Bedarf besteht.

41.OT Schmale-Grede 21: Die Rheumatologie ist kein eigenes Facharztgebiet. Es wird den Internisten zugeordnet. Und bei Internisten gibt es meistens eine Versorgung, die weit über 100 Prozent in jeder Region ist. Das heißt, da ist kein Platz mehr für Rheumatologen.

Abhilfe könnte also die Schaffung einer eigenen Facharztgruppe Rheumatologie sein, doch die wird es nicht geben, weil es viel zu wenig Rheumatologen gibt, sagt Rotraut Schmale-Grede leicht bitter.

42.OT Schmale-Grede 1: Da dreht sich der Hund immer um sich selber und beißt sich in den Schwanz.

So wird es noch Jahrzehnte dauern, bis die Lücke der fehlenden rund 800 niedergelassenen Rheumatologen gestopft ist. Deshalb sollen künftig auch Klinikärzte Rheumapatienten ganz regulär ambulant behandeln und das auch mit den Krankenversicherungen abrechnen dürfen. Das Zauberwort heißt „ambulante spezialfachärztliche Versorgung, kurz ASV. Hier arbeiten spezialisierte Ärzte und Therapeuten im Team zusammen.

43.OT Schneider: Rheumatologie ist ja ein interdisziplinäres Fach: Orthopäden, Handchirurgen und die kommen alle zusammen mit Physiotherapie, Ergotherapie usw. um dann ein entsprechendes Team zu bilden, wo die Patienten versorgt werden können. Wichtig ist halt, der Hauptansprechpartner ist der internistische Rheumatologe. Das wird sicher eine gute Möglichkeit werden.

Noch wird an einigen Details gefeilt, doch der Gemeinsame Bundeszuschuss hat bereits grünes Licht gegeben. Matthias Schneider rechnet damit, dass es noch in diesem Jahr losgeht, mit der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung.

45.Szene Ergo, OT, alte Frau spricht leicht heiser aber verständlich: Sehr gut. Ok ich bearbeite jetzt ihr Handgelenk. Schön locker lassen, genau./ da sitzt es auch. Ja ich hab sehr oft Schmerzen und ich kann auch schlecht ein Messer halten oder so etwas. Das ist schwierig.

Noch lebt die 86jährige Patientin alleine in ihrer Wohnung. Es klappt, irgendwie, sagt sie. Damit das so bleibt, knetet die Ergotherapeutin behutsam die verformten Hände und Finger der alten Dame.

46.OT: Wir versuchen das alles zu lockern. Bewegen das dann ein bisschen./ Tut gut.

Bei Physio- und Ergotherapeuten besteht zwar kein Mangel, aber glatt läuft es hier auch nicht, meint die Präsidentin der Deutschen Rheumaliga.

47.OT Schmale-Grede 6: Das Problem liegt darin, dass einfach zu wenig verordnet wurde. Es bessert sich langsam, aber es ist bei weitem noch nicht so, wie es angezeigt wäre.

Wie es also dem Bedarf der Patienten und der Gesetzeslage entspräche. Denn laut der seit Anfang 2017 geltenden Heilmittel-Richtlinie haben chronisch kranke Rheumapatienten einen Anspruch auf dauerhafte Physiotherapie, betont die ehemalige Opernsängerin und Musiktherapeutin Corinna Elling-Audersch. Sie geht seit 30 Jahren regelmäßig zu Physiotherapeuten:

48.OT 36 Elling: Wir chronisch Kranken bekommen wirklich auf Lebenszeit, solange die chronische Erkrankung ist, unser Dauerrezept. Das wissen nicht alle, aber letztendlich muss ich zum Glück nicht mehr kämpfen. Also ich bekomme mein 30er-Rezept und kann dann wirklich ausführlich meine Physiotherapie machen. Die Chronikerregel, das ist eine Sache, die möchte ich nicht missen.

49.Szene Physio, OT/ Atmo Liege hochpumpen: Können wir einmal zusammen das Knie beugen? Was sagt denn der Rücken dazu? Jetzt zieht es. Im Po. Gut dann variere ich das mal ein bisschen... (blenden)

Vorsichtig bewegt Gaby Schnettler zusammen mit der Physiotherapeutin Astrid Fichte ihr frisch operiertes Bein. Vor ein paar Tagen erst ist ihr vom Rheuma zerstörtes Knie durch eine Prothese ersetzt worden.

50.Atmo/ OT: Jetzt mobilisier ich ein bisschen die Kniescheibe. / Das ist jetzt total angenehm. Wenn ich nichts tun muss, ist es am angenehmsten (lacht).

Dabei weiß die schlanke 56jährige, wie wichtig Bewegung bei Rheuma ist.

51.OT Schnettler: Das ist genau das, was man machen muss. Viel bewegen. Ich fahre Fahrrad, ich gehe schwimmen, Fitnessstudio und ich krieg dann nachher immer die Quittung. Aber da muss man durch. Ohne Bewegung ist noch viel schlimmer. Ich gehe jede Woche 40 Minuten noch zur Physio, ist eigentlich so mit das Wichtigste. Hilft mir total.

Mit den speziell auf ihre Beschwerden angepassten Übungen soll Gaby Schnettler trotz Rheuma so beweglich wie möglich bleiben, damit sie ihren Alltag weitestgehend selbständig managen und bestenfalls auch ihren Beruf weiter ausüben kann. Doch das mit dem Job hat bei ihr nicht geklappt.

52.OT Schnettler: Also ich bin Frisöse von Beruf. Das ging überhaupt nicht. Das ist schon hart.

Aber leider bei Rheumapatienten alles andere als eine Seltenheit, wie Rotraut Schmale-Grede von der Deutschen Rheumaliga beschreibt.

53.OT Schmale-Grede 12: Das sind nach zwei Jahren Erkrankung fünf Prozent der Betroffenen, die dann in die Erwerbsminderung kommen. Und nach fünf Jahren sind es dann zehn Prozent. Es gibt Studien die besagen, dass damit dann zwangsläufig die Altersarmut vorprogrammiert ist, denn der Durchschnitt der Erwerbsminderungsrenten heute beträgt 782 Euro im Monat.

Tatsächlich gaben in einer aktuellen Umfrage der Rheuma-Liga fast 70 Prozent der Betroffene an, dass sie sich in Puncto finanzielle Sicherheit im Alter von der Politik im Stich gelassen fühlen.

So geht es auch Petra Rerink. Die Arzthelferin ist 43 Jahre alt und wurde wegen ihrer Kollagenoseerkrankung verrentet. Schlimm sei das, sagt die Mutter von vier ebenfalls Rheumakranken Kindern. Sie hätte liebend gerne weitergearbeitet, aber die Krankheit macht einen normalen Arbeitsalltag unmöglich.

55.OT Rerink: Weil es einfach nicht mehr möglich ist vorherzusagen, dass man auch fünf Tage die Woche so fit ist, um den bestreiten zu können. Man ist immer am Rechnen irgendwo. Urlaube kennen die Kinder gar nicht. Die Kinder stecken hobbymäßig auch dementsprechend zurück. Man muss trotzdem überall zuzahlen, trotz chronischer Erkrankung. Bei Kinderschwerbehinderung hat man nicht die Vorteile, als wenn man als Erwachsener die Schwerbehinderung hat. Allein der Eintritt ins Schwimmbad: wenn man als Erwachsener seinen Schwerbehindertenausweis dabei hat, dann zahlt man nur noch den Kinderpreis. Ist ein Kind mit Schwerbehinderung, teilweise mit 89/90 Prozent, zahlt es trotzdem seinen Kinderpreis, weil - da gibt es keine Vergünstigung. Man fühlt sich ausgegrenzt.

Obendrein müssen immer wieder nicht-verschreibungspflichtige Medikamente und viele Fahrten zu Therapien und Ärzten aus der eigenen Tasche bezahlt werden. Fürs Alter sparen, geht da nicht.

56.OT Rerink: Rheuma bringt einen ins finanzielle Aus.

Bei keiner anderen so genannten Volkskrankheit müssen so viele Menschen so früh aus dem Berufsleben ausscheiden, wie bei Rheuma. Und bei keiner ist das Armutsrisiko so groß. Damit zählt Rheuma zu den teuersten Krankheiten überhaupt. Mehr Rheumatologen und eine frühe Behandlung wären also auch aus volkswirtschaftlicher Sicht geboten. Denn auf Heilung, besteht in absehbarer Zukunft keine Chance.

Obwohl die Krankheit des fließenden, ziehenden Schmerzes seit mehr als 2500 Jahren bekannt ist, gibt es immer noch gravierende Wissenslücken.

57.OT Ewerbeck 23: Die größte Lücke ist der Anfang. Wir wissen ja nicht, woher es kommt. Wir haben keine Ursache.

Räumt der Rheumaexperte Stefan Ewerbeck ein. Weltweit wird nach einer Erklärung gesucht, warum das Immunsystem nicht mehr zwischen Freund und Feind unterscheidet, warum immer neue Entzündungen Gelenke und Organe angreifen. Es scheint, als sei Rheuma für die Forscher eine ebenso harte Nuss wie Krebs – auch in den Ländern, in denen die Krankheit intensiver erforscht wird als in Deutschland – also etwa in Großbritannien, Schweden und den Niederlanden. Inzwischen wissen die Mediziner jedoch, dass manche Rheumakrankheiten zumindest eine gewisse genetische Veranlagung bedingen, andere hingegen gar nicht. Bei manchen Krankheitsbildern spielen Infektionen eine gewisse Rolle – bei anderen wiederum gar nicht. Klar ist, dass Stress rheumatische Schübe begünstigt und der Verlauf bei Rauchern erheblich schlechter ist, als bei Nichtrauchern, sagt Matthias Schneider Leiter des Hiller Forschungszentrums und der Rheumatologie an der Düsseldorfer Uniklinik.

58.OT Schneider: 39 Momentan sind alle glücklich damit, dass wir die Entzündung kontrolliert haben. Wie, wir haben den Deckel auf dem heißen Topf Wasser und halten den Deckel drauf. Wir müssen jetzt mal gucken, dass das Wasser kalt wird.

Sprich, dass die verheerenden und schwer zu stoppenden Entzündungen gar nicht erst entstehen.

59.OT Schneider: 54 Wir wissen, der Prozess geht fünf, zehn Jahre los, bevor wir den sehen. Also diese Blutwerte, die man bei bestimmten rheumatischen Erkrankungen findet, die findet man schon fünf Jahre vorher, bevor überhaupt etwas passiert. Wir als Forscher, wir brauchen das. Wenn wir früh behandeln wollen, dann müssen wir dahin. Für den Betroffenen ist das eine Belastung. Er weiß fünf Jahre vorher schon, dass er möglicherweise krank wird.

Aber was nutzt das? Im Moment kann der Ausbruch der Krankheit ja nicht aufgehalten werden?

60.OT Schneider: Ja, das ist der Punkt. Da arbeiten wir dran. Momentan sind wir in der Situation, dass wir sagen: ok, man kann gut damit leben, wenn man es frühzeitig erkennt. Heilen, davon sind wir noch entfernt, ja.

Vorerst bleibt es also dabei, dass nur eine schnelle Diagnose und eine andauernde Therapie das Leben mit dem „fließenden Schmerz“ so erträglich wie möglich machen kann. Und ein guter Schuss Humor und Lebensfreude schadet auch nicht, meint Corinna Elling-Audersch.

61.OT Elling: Wer Rheuma hat und sofort zum Rheumatologen heute kommt, dem kann sofort geholfen werden. Also so wie ich muss keiner mehr aussehen. Ich kann jetzt gut lachen, hab keine Entzündungen seit Jahren. Dank der Biologicals. Schmerzen sind immer da, aber die sind auf einem Level, dass ich gut wegdrücken kann. Es gehört zu meinem Leben. Und ich hab in den 30 Jahren natürlich gelernt, wie man leben kann. Und ich denke, ich lebe einfach zu gerne und muss sagen: nö, ich habs Rheuma dabei, aber das kann mich manchmal mal. Muss ich einfach mal so sagen. (lacht)