



38. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh)
mit der 20. Jahrestagung der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR)
und der 24. Jahrestagung der Assoziation für Orthopädische Rheumatologie (ARO)
15. bis 18. September 2010, CCH Congress Center Hamburg

Versorgungslücke schmälert Therapieerfolge Zu wenig Ärzte für junge Rheuma-Patienten

Hamburg, Juli 2010 – In Deutschland leiden etwa 20 000 Kinder und Jugendliche an rheumatischen Beschwerden. Bei jedem zweiten von ihnen bleibt die chronisch-entzündliche Erkrankung bis ins Erwachsenenalter aktiv. Am Übergang von der Jugend- zur Erwachsenenmedizin sind diese Patienten jedoch derzeit häufig unzureichend versorgt. Diese Versorgungslücke kann langjährige Therapieerfolge in kurzer Zeit zerstören, beklagen die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) und die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR). Wie sich eine nahtlose Betreuung gewährleisten lässt, erörtern Experten auf dem 38. Kongress der DGRh vom 15. bis 18. September 2010 in Hamburg.

Rheuma zählt bei Heranwachsenden zu den häufigsten Ursachen bleibender Behinderungen. Eine besonders schwierige Phase bei der Versorgung ist der Übergang zur Erwachsenenmedizin. „Während dieser Transition müssen Jugendliche besonders intensiv betreut werden, um die erreichten Behandlungserfolge nicht zu gefährden“, betont die Kinderrheumatologin Dr. med. Kirsten Minden von der Universitätskinderklinik der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Stattdessen besteht gerade bei diesen Patienten eine Versorgungslücke. Zwar haben manche kinderrheumatologische Einrichtungen sogenannte Übergangssprechstunden etabliert. Doch ein allgemeines Programm zur Unterstützung der jungen Patienten existiert in Deutschland bislang nicht.

Umfragen zeigen das Ergebnis dieses Versorgungsdefizits: Jeder vierte Patient im jungen Erwachsenenalter ist mit seiner Betreuung unzufrieden. Die Betroffenen klagen vor allem über lange Wartezeiten für einen Termin, zu kurze Gespräche

beim Facharzt und das Gefühl, nicht ernst genommen zu werden. Die Folge: Bei jedem dritten Patienten misslingt der Übergang in die Erwachsenenbetreuung. „Viele Patienten brechen den immens wichtigen Kontakt zum Rheumatologen ab“, sagt Minden im Vorfeld des DGRh-Kongresses. „Sie gehen erst dann wieder zum Arzt, wenn neue Komplikationen auftreten. Dann ist der Erfolg der früheren Therapie jedoch mitunter zunichte gemacht.“ Die Abkehr vom Facharzt ist umso problematischer, als viele junge Patienten sehr wenig über ihre rheumatischen Beschwerden wissen, erläutert Minden. Nur jeder Zweite kann seine Krankheit benennen und nimmt seine Medikamente eigenverantwortlich ein. Und höchstens jeder Dritte weiß, was er gegen einen einsetzenden Rheumaschub tun kann.

„Für die nötige intensive Betreuung dieser Patienten fehlt es an Zeit und Personal“, kritisiert Minden. „Dass die Versorgung während dieser kritischen Phase vom Engagement einzelner Rheumatologen abhängt, ist nicht akzeptabel. Chronisch kranke Jugendlichen brauchen ein klares Betreuungsangebot, das kostendeckend vergütet werden muss.“ Welche Rahmenbedingungen die Versorgung von rheumakranken Heranwachsenden verbessern könnten, diskutieren Experten auf dem 38. DGRh-Jahreskongress vom 15. bis 18. September 2010 im CCH Congress Centrum Hamburg.

Unter dem Begriff Rheuma fassen Experten mehr als 100 verschiedene entzündliche Erkrankungen des Bewegungsapparates zusammen. Auch die verschleißbedingten Krankheiten wie Arthrose zählen zum sog. „rheumatischen Formenkreis“. Menschen jeden Alters sind von diesen oft schweren, schmerzhaften und vielgestaltigen Erkrankungen betroffen: Etwa 1,5 Millionen Deutsche leiden allein an einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung. Durchschnittlich dauert es 13 Monate bis Betroffene mit einer rheumatoiden Arthritis zu einem Rheumatologen gelangen und dort Hilfe finden.