

SWR2 Wissen

Rheuma bei jungen Menschen

Von Marcus Schwandner

Sendung: Mittwoch, 16. September 2020, 08.30 Uhr

Redaktion: Sonja Striegl

Regie: Autorenproduktion

Produktion: SWR 2020

Rheuma ist Schmerz am Bewegungsapparat mit Tendenz zur Chronifizierung. Auch Kinder und Jugendliche können daran erkranken. Ihre Behandlung ist oft besser als die von Erwachsenen.

SWR2 Wissen können Sie auch im **SWR2 Webradio** unter www.SWR2.de und auf Mobilgeräten in der **SWR2 App** hören – oder als **Podcast** nachhören:
<https://www.swr.de/~podcast/swr2/programm/swr2-wissen-podcast-102.xml>

Bitte beachten Sie:

Das Manuskript ist ausschließlich zum persönlichen, privaten Gebrauch bestimmt. Jede weitere Vervielfältigung und Verbreitung bedarf der ausdrücklichen Genehmigung des Urhebers bzw. des SWR.

Kennen Sie schon das Serviceangebot des Kulturradios SWR2?

Mit der kostenlosen SWR2 Kulturkarte können Sie zu ermäßigten Eintrittspreisen Veranstaltungen des SWR2 und seiner vielen Kulturpartner im Sendegebiet besuchen. Mit dem Infoheft SWR2 Kulturservice sind Sie stets über SWR2 und die zahlreichen Veranstaltungen im SWR2-Kulturpartner-Netz informiert. Jetzt anmelden unter 07221/300 200 oder swr2.de

Die SWR2 App für Android und iOS

Hören Sie das SWR2 Programm, wann und wo Sie wollen. Jederzeit live oder zeitversetzt, online oder offline. Alle Sendung stehen mindestens sieben Tage lang zum Nachhören bereit. Nutzen Sie die neuen Funktionen der SWR2 App: abonnieren, offline hören, stöbern, meistgehört, Themenbereiche, Empfehlungen, Entdeckungen ...
Kostenlos herunterladen: www.swr2.de/app

MANUSKRIFT

Musik

OT 01 - Franziska Kleinmagd:

Das war so, dass ich mit meinen Eltern und meiner Schwester im Urlaub war und ich jeden Morgen mit meinem Vater zum Brötchenholen gegangen bin und jeden Morgen konnte ich ein bisschen schlechter laufen. Grade so Treppenstufen und so war schlecht, und die Knie sind dann auch angeschwollen.

Autor:

Franziska Kleinmagd erinnert sich an den Urlaub in der Nähe von Montpellier in Frankreich. Sie war damals sechs Jahre alt.

OT 02 - Franziska Kleinmagd:

Und wo wir dann wieder zu Hause waren vom Urlaub, sind meine Eltern mit mir zum Arzt und da hatte ich das Glück, dass mein Kinderarzt mit einem Rheumatologen befreundet war und deswegen die Diagnose recht schnell gestellt werden konnte.

Sprecherin:

„Rheuma bei jungen Menschen“. Von Marcus Schwandner.

Autor:

In Deutschland leiden etwa 20.000 Kinder und Jugendliche unter einer rheumatischen Erkrankung. Bei Rheuma würden viele zunächst an alte Menschen denken und nicht an junge, hat die 24jährige Britta Klasen erlebt.

OT 03 - Britta Klasen:

Wenn ich sage, ich habe Rheuma, gucken einen die Leute an, hä? Du hast Rheuma? Ich kenn – nur meine Oma hat Rheuma, ich kenne nur die Arthritis-Finger bei meinem Opa oder so etwas. Da sind die Leute immer unheimlich überrascht und es weiß kaum jemand.

Autor:

Auch die Ärzte haben hauptsächlich die älteren Patientinnen und Patienten im Blick. Diese Gruppe ist zahlenmäßig viel stärker betroffen als die Jungen, weiß Prof. Gerd Horneff, Chefarzt an der Asklepios Klinik in St. Augustin bei Bonn.

OT 04 - Gerd Horneff:

An der Haupterkrankung, der rheumatoiden Arthritis, das ist diese Gelenkerkrankung, die zum Gelenkbefall an den Fingern und am Handgelenk führt und häufig eben auch die Gelenke zerstört, es sind ja nahezu eine Million Menschen in Deutschland erkrankt, dann kommen noch einmal 500.000 Menschen mit einem Rückenrheuma, wo es zu einem Einsteifen des Rückens kommt.

Autor:

Damit deutet Gerd Horneff das Problem bereits an: es gibt viele unterschiedliche Formen von Rheuma. Die Betroffenen leiden vor allem an Schmerzen. Wie Rheuma

grob definiert wird, erklärt Prof. Matthias Schneider, Experte für Rheumatologie der Uniklinik Düsseldorf:

OT 05 - Matthias Schneider:

Die Weltgesundheitsorganisation sagt, Rheuma ist Schmerz am Bewegungsapparat mit Tendenz zur Chronifizierung. Und das heißt länger als sechs Wochen!

Autor:

Häufig spielen Entzündungen der Gelenke eine Rolle, aber es gibt auch schmerzende chronische Erkrankungen an den Gelenken, die nicht entzündlich sind. Und es gibt rheumatische Erkrankungen, die gar nicht die Gelenke und Gelenkknorpel betreffen, sondern die Weichteile, also Muskeln, Bänder und Sehnen. Manchmal versteift auch der Rücken. Bei entzündlichem Rheuma handelt es sich um eine Autoimmunerkrankung, die erblich sein kann. Was alles unter „rheumatischen Erkrankungen“ zusammengefasst ist, kann man bei der EULAR nachlesen, einer wissenschaftlichen Organisation in Zürich, die Betroffene und Rheumatologen aus europäischen Ländern vertritt. Deren Definition ist mittlerweile sehr weit gefasst, erläutert Matthias Schneider:

OT 06 - Matthias Schneider:

Erkrankungen, die Schmerzen am Bewegungsapparat machen, die aber aufgrund des entzündlichen Prozesses, wenn sie denn eine entzündliche Komponente haben, auch ganz viele innere Organe betreffen können. Und manchmal gar nicht die Gelenke. Auch das gibt es.

Autor:

Rheuma ist ein Sammelbegriff für über 200 verschiedene Erkrankungen, die unterschiedliche – teilweise bekannte – Ursachen haben. Die meisten Patientinnen und Patienten leiden an rheumatischer Arthritis, also der entzündlichen Erkrankung der Gelenke. Sie beginnt häufig im Alter zwischen 50 und 70 Jahren. Es leiden dreimal so viele Frauen wie Männer an Rheuma. Zur Risikogruppe gehören außerdem Raucher und Menschen mit Übergewicht. Aber Rheuma tritt eben auch bei jungen Menschen auf, betont der Kinderarzt Gerd Horneff.

OT 07 - Gerd Horneff:

Das sind tatsächlich die Vorschul- und frühen Schulkinder, die so den ersten Erkrankungs-Peak haben und um die Jugend herum, Pubertät herum, dann eben den zweiten.

Autor:

Erkrankungs-Peak bedeutet, dass die meisten Kinder entweder in der Vorschulzeit und zu Anfang der Grundschulzeit erkranken oder in der Pubertät.

Atmo 01: Tonleiter / Querflöte, Tonleiter hoch und wieder runter

Autor:

Annika übt Tonleitern auf der Querflöte. Auch sie hat Rheuma. Richtig spielen will die 15jährige heute nicht. Ihre Finger sind etwas ‚eingerostet‘, da der Unterricht wegen des Coronavirus längere Zeit ausgefallen ist.

Atmo 02: Querflöte abbauen / Teile werden zerlegt, Reißverschluss, Tasche geschlossen**OT 08 - Annika:**

Ich habe mir mit eineinhalb das Schienbein gebrochen und das war kurz vor der Geburt von meinem kleinen Bruder, und danach, also es ist total gut verheilt, aber ab dann sind meine Gelenke langsam angeschwollen immer mehr, und die Ärzte meinten aber, es sei nur Eifersucht, weil mein Bruder auf der Welt war, bis dann irgendwann meine Entzündungswerte zu hoch waren.

Autor:

Das Problem ist, dass kleine Kinder ihre Schmerzen kaum richtig benennen können. Gerade wenn sie ständig heftige Schmerzen haben, beginnen sie stattdessen, schmerzauslösende Bewegungen zu vermeiden. Das hat auch Annikas Mutter Daniela Wirth beobachtet.

OT 09 - Daniela Wirth:

Die ist nie auf eine Couch geklettert oder Klettergerüst, wenn ich zu ihr gesagt hab, bleib hier, bleib hier stehen, bleib hier sitzen, dann ist sie das auch. Dafür hat sie mit einem Jahr schon geredet ohne Ende und gepuzzelt und sie hat halt einfach ihre Fähigkeiten auf etwas anderes dann konzentriert.

Autor:

Mittlerweile ist Annika 15 Jahre alt, lebt in der Nähe von Bruchsal in Baden und besucht die zehnte Klasse des nahegelegenen Gymnasiums. Bei ihr sind vor allem die Knie und Sprunggelenke betroffen. Sie kann nicht längere Zeit gehen, auch Sport ist nicht möglich. Und bei Klassenarbeiten nutzt sie einen Laptop, denn wenn sie viel schreiben muss, schmerzen auch die Handgelenke. Es gehe ihr ganz gut, sagt sie, was wohl daran liegt, dass die Krankheit bei ihr recht schnell erkannt wurde. Denn nur so vermeidet man Schäden an den Gelenken, erläutert Gerd Horneff.

OT 10 - Gerd Horneff:

Wichtig ist die Früherkennung und die frühe, effektive Therapie. Auf Neudeutsch heißt das dann „Window of opportunity“. D. h., Sie müssen dieses Fenster nutzen, um frühzeitig die Patienten in eine Besserung, idealerweise Remission, also Remission ist, wenn die Erkrankung nicht mehr sichtbar ist, führen. Und dafür gibt es ebenso ein Schachtelsystem, das fängt meist eben, wenn man so will, mit relativ einfachen Sachen an, also was weh tut, muss auch mit Schmerzmitteln behandelt werden, sonst steift es ein. Da gibt es ja Medikamente, ganz banal so etwas wie Ibuprofen ist ein schmerz- und entzündungshemmendes Medikament, das eingesetzt wird.

Autor:

Wie wichtig es ist, die Erkrankung schnell zu behandeln, beschreibt Prof. Matthias Schneider, Direktor der rheumatologischen Klinik an der Uniklinik Düsseldorf. Dann sei auch das „Outcome“, das Ergebnis für die Patienten besser.

OT 11 - Matthias Schneider:

Wenn Entzündung im Spiel ist, dann kann es schnell gehen und dann ist die Frage, und das ist ja unser Hauptthema, wie schnell wird es erkannt und wie schnell gut therapiert? Also wir haben heute für fast alle Therapien, also wirklich auch gute Therapien, und entscheidender Faktor für Outcome von den Patienten ist sozusagen ganz klar: Symptom bis, erkannt bis, behandelt. Das ist das Zeitfenster. Früher, vor 20 Jahren, hat das Jahre gedauert. Heute sind wir im Bereich so zwischen drei und sechs Monate, Durchschnitt. Wir hätten es gerne innerhalb der ersten drei Monate. Dann sind wir noch besser.

Autor:

Besser darin zu verhindern, dass die rheumatische Arthritis die Gelenke zerstört. Bei Annika sind bereits mehrere Gelenke betroffen. Die Folge: viele Arztbesuche, Medikamente ausprobieren, wenn sie nicht gut wirken, Medikamente wechseln.

Musik

Doch nicht jeder findet einen Facharzt oder eine Fachärztin für Rheumatologie in der Nähe.

OT 12 - Kathrin Ivenz:

Bei den Erwachsenen ist das ein riesengroßes Problem, wir haben da einfach die Schwierigkeit, dass es ganz wenig niedergelassene Rheumatologen im Vergleich zur großen Menge der Erkrankten gibt.

Autor:

Die Sozialarbeiterin Kathrin Ivenz ist Beraterin für Rheumatiker in Südbaden.

OT 13 - Kathrin Ivenz:

Ich spreche jetzt von internistischen Rheumatologen, nicht der orthopädische Bereich, da sieht es noch ein bisschen anders aus, d. h., Betroffene warten, selbst in einer akuten Phase, u. U. bis zu acht Monate auf einen Termin, müssen dann weite Anfahrtswege in Kauf nehmen und haben dann die Situation, dass beim Betreten des Behandlungszimmers die Uhr quasi tickt, also man muss ganz schnell seine Bedürfnisse loswerden und für sich einstehen und schauen, dass man mit einem befriedigenden Ergebnis wieder rauskommt. Und das ist eine ganz schwierige und sehr belastende Situation.

Autor:

In großen Städten oder Ballungsräumen wie dem Rhein-Main-Gebiet oder dem Ruhrgebiet ist die Versorgung vielleicht noch gut. Doch die 26jährige Franziska Kleinmagd stammt aus einer ländlichen Gegend.

OT 14 - Franziska Kleinmagd:

Ich bin am Bodensee aufgewachsen, in Konstanz, und da ist es sehr schwierig, einen Rheumatologen, Kinderrheumatologen oder Erwachsenenrheumatologen ist da egal, da gibt es einfach in der näheren Umgebung keine, da muss man schon weiterfahren. Ich würde mal sagen, mindestens eine Stunde, eher länger. Einen Weg.

Autor:

Doch immerhin gibt es für Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen rund 70 spezialisierte Zentren in Deutschland. Dort untersuchen Ärzte die jungen Betroffenen während eines ein- oder mehrwöchigen Aufenthalts, überprüfen die bisher verschriebenen Medikamente oder stellen sie neu ein. Krankengymnastinnen bewegen die Gelenke, Psychologinnen begleiten die Kinder und Jugendlichen, Fachärzte diagnostizieren und behandeln mögliche Begleiterkrankungen. Aber auch der ambulante Bereich sei für Kinder besser als bei den Erwachsenen, beklagt Rheuma-Patientin Britta Klasen. Sie ist 24, mit 16 wurde die Krankheit bei ihr festgestellt.

OT 15 - Britta Klasen:

Beim Kinder-Rheumatologen, da hatte man dann seine regelmäßigen Termine, auch wenn man jetzt nicht stationär war, sondern nur ambulant, hatte der Kinder-Rheumatologe immer bestimmt eine halbe Stunde für einen Zeit, der hat sich alle Gelenke beispielsweise angeschaut, hat alles durchbewegt, hat nach allem gefragt, und hat dann manchmal Sachen gefunden, wo man gar nicht unbedingt etwas dazu gesagt hat. Beim Erwachsenen-Rheumatologen hat man zehn Minuten Zeit im Quartal, und man muss wirklich genau sagen, mir tut mein rechtes Knie weh, mir tut mein linker Ellbogen weh, und das muss man „on point“ kommunizieren, damit genau nach diesen Dingen geschaut werden kann, weil der halt gar nicht die Zeit hat, sich jedes Gelenk einzeln anzuschauen, wo evtl. etwas sein könnte, was man vielleicht selber noch gar nicht bemerkt hat (Stimme oben).

Autor:

Der Übergang ins Erwachsenenalter ist für viele junge Rheumatikerinnen schwierig. Nicht nur, weil es weniger Ärzte gibt und die auch noch viel weniger Zeit haben.

OT 16 - Britta Klasen:

Das ist halt auch ne Phase mit 18, da hat man ganz andere Dinge im Kopf als sein blödes Rheuma, man macht seinen Schulabschluss, man möchte vielleicht reisen, man möchte ja die Welt entdecken, jung sein, einfach genießen, also es ist allgemein halt einfach eine Phase, in der man häufig gar keine – also man hat natürlich niemals Lust auf seine Erkrankung, aber in der man das vielleicht noch mehr weiter abstößt. Dann wird die Phase halt noch kritischer und es kommt oft dazu, dass junge Menschen halt ihre Behandlung abbrechen und nicht mehr zum Rheumatologen gehen, was unheimlich gefährlich ist für den Krankheitsverlauf.

Autor:

Denn wenn die jungen Patienten ihre Medikamente nicht mehr nehmen, kann die Entzündung wieder aufflammen, was letztlich zur Zerstörung der Gelenke führen kann. Es gibt aber auch Lebensphasen, in denen Rheuma-Patientinnen

möglicherweise ganz auf ihre Medikamente verzichten müssen. Denn Rheumatikerinnen sollten nicht spontan entscheiden, schwanger zu werden.

OT 17 - Britta Klasen:

Hauptsächlich wegen den Medikamenten, die man nimmt. Um die rheumatische Erkrankung in Schach zu halten, nimmt man relativ starke Medikamente häufig, und diese Medikamente sind nicht kompatibel mit einer Schwangerschaft. Das bedeutet, sowohl als Frau als auch als Mann muss man schon eine gewisse Zeit vor dem Kinderwunsch diese Medikamente absetzen. Und man muss als Frau auch die Zeit der Schwangerschaft ohne diese Basis-Medikamente auskommen. Man kann dann nur noch auf andere Medikamente zurückgreifen wie Schmerzmittel und so etwas. Das erfordert einfach alles wirklich auch eine sehr gute Abstimmung zwischen dem Rheumatologen und dem Gynäkologen, d. h., man muss dann auch Ärzte finden, die miteinander kommunizieren und auch Ärzte finden, die sich damit auskennen.

Autor:

Von der guten Rundumversorgung der Kindheit zum zehn Minuten Termin einmal pro Quartal. Woran liegt das, dass es nicht genügend Fachärzte für erwachsene Patienten gibt? Rheuma sei ein Nischenfach, erklärt Gerd Horneff.

OT 18 - Gerd Horneff:

Schon in der akademischen Welt. Weil es an der Universität diese Abteilung nicht gibt – lohnt sich nicht! So ungefähr, und dementsprechend findet auch der Student den Weg gar nicht zum Rheumatologen. Also wenn Sie jetzt an der Uniklinik Ihre Praktika machen und da gibt es keine Rheumapatienten, na dann sehen Sie dieses Krankheitsbild nicht, sondern entscheiden sich für etwas anderes. Das heißt, es gibt genau genommen einen erheblichen Bedarf an Rheumatologen und ein großes Nachwuchsproblem.

Autor:

Hinzu kommt, dass eine Rheuma-Therapie langfristig nur gelingt, wenn die Ärzte ihre Patienten ausführlich befragen. Doch „sprechende Medizin“ wird von den Krankenkassen schlecht honoriert. Würden die Ärzte von Assistenzpersonal unterstützt, könnte die Versorgung besser gelingen. Zu diesem Ergebnis kommt eine noch nicht veröffentlichte Studie der Medizinischen Hochschule Hannover aus dem Jahr 2019 an über 230 Patienten. In Großbritannien und Dänemark sind diese Assistenten üblich. Es handelt sich hierbei oft um Krankenschwestern oder Medizinisch-Technische-Assistenten, die sich fortbilden, damit sie Rheumapatienten behandeln dürfen. Laut Studie war der Gesundheitszustand der Patienten nach 12 Monaten genauso gut, als wären sie von einem Arzt behandelt worden. Doch von Behandlung der Patienten durch „Rheuma-Assistentinnen und -Assistenten ist Deutschland noch weit entfernt. Zurzeit muss immer noch der Arzt anwesend sein.

Musik

Die Behandlung von jungen Rheuma-Patientinnen und -Patienten verläuft nach einer standardisierten Therapie. Zuerst erhalten sie Schmerzmittel. Wenn die nicht ausreichen, gibt es ein Einstiegs-Medikament. Viele würden es nur ungern nehmen, sagt die 15-jährige Rheumatikerin Annika und erzählt warum:

OT 19 - Annika:

Bei Kindern ist das einzige Basismedikament halt Methotrexat, das wird auch bei der Krebstherapie, also bei der Chemotherapie verwendet, aber viel höher dosiert und das habe ich aber dann abgesetzt, weil es ist so eine gelbe Spritze und davon wird einem halt, nicht jedem, aber relativ vielen wird davon übel und ich habe mich samstags immer gespritzt und sobald ich freitags abends irgendetwas Gelbes gesehen habe, konnte ich nicht wirklich essen, ohne dass ich danach einen Brechreiz hatte.

Autor:

Annikas Mutter hat ihr dieses Medikament jedes dritte Wochenende in den Oberschenkel oder die Bauchfalte gespritzt.

OT 20 - Annika:

Das kommt auch von der Psyche, ich habe mir immer so gesagt, gelb ist dieses Medikament, von Gelb wird mir schlecht, deswegen – freitags abends kam beispielsweise die Sportschau manchmal und da hat mein Bruder ein Spiel von irgendeiner Mannschaft mit gelben Trikots angeguckt und ich konnte da nicht hingucken, ohne dass mir richtig übel wird.

Autor:

Das Medikament verursacht nicht nur Übelkeit, es macht auch müde. Also spritzen es sich viele Patienten am Wochenende, um sich bis Wochenanfang wieder erholen zu können, weiß die Sozialberaterin Kathrin Ivenz von der Rheumaliga Baden-Württemberg.

OT 21 - Kathrin Ivenz:

Das ist unheimlich schwierig, das in Einklang zu bringen mit dem, was man in so einer Jugendphase eigentlich machen möchte mit dieser freien Zeit, die man hat und auch mit dem Bedarf, den man hat, sich zu erholen.

Autor:

Erholung und Freizeit mit Freundinnen müssen am Wochenende ausfallen, wenn wieder einmal die Spritze ansteht. Das ist in der Regel alle drei Wochen der Fall. Falls das Medikament nicht gut wirkt oder nicht gut vertragen wird, dann muss der Arzt nach einem anderen Medikament suchen, sagt Matthias Schneider.

OT 22 - Matthias Schneider:

Wir haben ein Konzept entwickelt in der Rheumatologie, das heißt „treat to target“. Das gibt es auch schon bei Diabetes, gibt es auch bei Hypertonus, zu sagen, okay, wir setzen die Substanz ein und gucken, ob wir Remission erreichen. Erreichen wir das in einem Zeitfenster von drei bis sechs Monaten nicht, dann wechseln wir die Substanz. Weil wir im Prinzip noch keine gute Vorhersage dafür haben, wer auf welche Substanz besonders gut anspricht. Und von daher haben wir diese Strategie, die funktioniert in der Regel ganz gut.

Autor:

Bei Franziska Kleinmagd wirken die Medikamente mittlerweile so gut, dass ihr die Krankheit kaum noch anzusehen ist. Im Sommer hat die 26jährige mit Freunden eine Fahrradtour über 500 Kilometer gemacht. Für viele Rheumakranke ist das unvorstellbar.

OT 23 - Franziska Kleinmagd:

Eine Gruppe von fünf Freunden, sind wir die Elbe entlanggefahren, wir sind an der deutsch-tschechischen Grenze gestartet und dann jeden Tag zwischen 60 und 90km gefahren. Das geht sehr gut und die Strecke ist sehr flach, d. h., auch für Leute, die Gelenkbeschwerden haben, ist das eigentlich kein Problem, das zu machen.

Autor:

Franziska Kleinmagd nimmt ein spezielles Medikament, das zur besonderen Gruppe der Biologika gehört, die seit etwa 20 Jahren auf dem Markt und sehr teuer sind. Wie diese Biologika hergestellt werden, erläutert Prof. Gerd Horneff.

OT 24 - Gerd Horneff:

Das sind biologische Arzneimittel, die wie alle Eiweiße, ja, von Zellen produziert werden. Und diese Zellen werden dann in großen Fässern, muss man sich in etwa vorstellen wie eine Bierbrauerei, da gibt es eben auch die Hefezellen, die das Bier herstellen, nicht?, und diese Zellen stellen eben ein Arzneimittel her, das Arzneimittel wird dann hochrein gemacht, Sicherheitsüberprüfung, und das führt dann schlicht und ergreifend ja auch dazu, dass diese Arzneimittel sehr teuer sind, sie sind also wirklich teuer und dementsprechend muss man sie natürlich auch gezielt einsetzen, sie müssen von den richtigen Ärzten beim richtigen Patienten angewandt werden.

Autor:

Biologika werden in der Regel erst dann verschrieben, wenn die Basistherapie mit entzündungshemmenden Medikamenten oder Antirheumatika nicht gut wirkt. Auch diese Mittel müssen gespritzt werden. Manche dürfen auch Kindern und Jugendlichen gegeben werden. Wie Biologika wirken, wird seit Jahren erforscht.

OT 25 - Gerd Horneff:

Das erste Arzneimittel kam dann im Jahr 2000 zur Zulassung für Kinder nach einer Studie an insgesamt 69 Kindern. Und man kann natürlich an 69 Patienten nicht lernen, was sind eigentlich die Wirkungen, bei welchen Patienten hilft es und vor allen Dingen, was sind die Risiken? Dafür braucht man mehrere Tausend Patienten, die dann auch nicht in drei oder sieben Monaten – so lange dauert so eine Studie – nur mit dem Medikament behandelt werden, sondern über Jahre. Das sind ja Arzneimittel, die u. U. über viele Jahre, zehn Jahre oder auch länger, zum Einsatz kommen sollen. Und da helfen uns diese Register.

Autor:

Eines „dieser Register“ für Kinder und Jugendliche führt Gerd Horneff am Rheumazentrum in St. Augustin bei Bonn, es heißt „Biker“ – „Biologika in der Kinderrheumatologie“.

OT 26 - Gerd Horneff:

Ja, wir können dann hier zum Computer gehen. Da gibt es einmal die Möglichkeit, die Internetseite aufzurufen des Registers, das will ich gerade mal tun, so dann starten wir mal den Browser, so und dann gibt man halt Biker-Register ein, dann öffnet sich sofort das und dann kann man diese Registerseite sehen, da kann man verschiedene Formulare runterladen, man kann auch die Halbjahres- und Jahresberichte sehen, man kann eine Liste der Publikationen ansehen.

Autor:

Das Register enthält die Daten von rund 100 Fachärzten und etwa 4.000 Kindern. Das Besondere, im Vergleich zu klinischen Studien: Hier wird auch dokumentiert, wie gut Patientinnen und Patienten Biologika und andere Medikamente vertragen, die nicht an wissenschaftlichen Studien teilnehmen können, weil sie andere Begleiterkrankungen haben oder weil sie zusätzlich andere Medikamente einnehmen müssen. Zudem werden die Erfahrungen mit einem der Hoffnungsträger der Rheuma-Therapie dokumentiert, den sogenannten Janus-Kinase-Hemmern. Diese Stoffe blockieren einen Signalweg innerhalb der Zelle. Dadurch können in den Gelenken keine Entzündungsstoffe mehr produziert werden. Ein weiterer Vorteil: Diese Medikamente gibt es auch als Tabletten, das lästige Spritzen entfällt.

Die Register sind wichtig, denn Patienten müssen diese Medikamente oft über Jahrzehnte oder gar ein Leben lang einnehmen.

OT 27 - Gerd Horneff:

Wir sind da in Deutschland erstens Pionier. Wir hatten also das erste, große, nationale Register bei Kindern und haben auch weiterhin das größte und am längsten laufende Register und sammeln Informationen zu allen zugelassenen biologischen Arzneimitteln für rheumakranke Kinder. Das hat dann das Wissen um die Wirkungen und natürlich auch um die Risiken erheblich erweitert und im Wesentlichen kann man sagen, also wir haben nicht nur eine effektivere Gruppe von Medikamenten bekommen mit diesen biologischen Medikamenten, sondern auch eine, im Vergleich zu früheren Medikamenten viel, viel besser verträgliche.

Musik

Autor:

Die Daten und Erfahrungen von über 18.000 erwachsenen Patienten mit rheumatischer Arthritis werden im Register RABBIT erfasst, die Abkürzung für „Rheumatoide Arthritis: Beobachtung der Biologika-Therapie“. Ein weiterer Vorteil dieser Register im Vergleich mit Medikamentenstudien ist die Laufzeit. Jede Studie wird irgendwann abgeschlossen. Die Register werden immer weitergeführt und bieten einen Schatz an Daten, von dem alle Betroffenen profitieren. Zur Zeit werden die Daten bezüglich der Covid-19-Erkrankung ergänzt. Für die meisten Rheumapatienten und -patientinnen besteht demnach kein erhöhtes Risiko zu erkranken. Die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie hat ihre Behandlungsempfehlungen aktualisiert.

Ein Beispiel aus den Anfängen der Register beschreibt Matthias Schneider.

OT 28 - Matthias Schneider:

Wir haben ja ganz zu Anfang bei dem Register festgestellt, wenn Menschen Kortison kriegen, dann kriegen sie gar keine Osteoporose-Prophylaxe. So etwas, solche Fehler in der Qualität der Versorgung, die kann man beheben. Heute kriegen über 90 Prozent eine Osteoporose-Prophylaxe, das sind solche Sachen, wo man sukzessive die Versorgung weiter optimieren kann, indem man sieht, was man tut.

Autor:

Diese Osteoporose-Prophylaxe soll eine Nebenwirkung von Kortison verhindern, den Abbau von Knochengewebe. Aus diesem Grund versuchen Ärzte, Kortison möglichst selten anzuwenden, sowohl bei Erwachsenen und vor allem bei Kindern und Jugendlichen.

Gleiches gilt für einige Biologika, die nur für Erwachsene zugelassen sind. Die entsprechenden Zulassungsverfahren für die Verwendung bei Kindern stehen noch aus. Wollen Horneff und seine Kollegen einem Kind oder einer Jugendlichen trotzdem eines dieser Biologika geben – weil andere Medikamente nicht geholfen haben – dann dürfen sie das im sogenannten „off-label-Use“.

OT 29 - Gerd Horneff:

Es handelt sich in der Regel um die schwereren Fälle, die es gibt und dann natürlich um Arzneimittel, die ja schon auf dem Markt sind, ne? Also „off-label“ heißt nicht, dass man völlig in der Luft ein Medikament wählt, sondern wenn Sie sich vorstellen, Sie haben ein Arzneimittel, das ist ab 18 zugelassen und Sie haben eine junge Dame, die ist 16, sie hat seit vier Jahren ihre Menstruationsblutung, trotzdem gilt sie bei uns als Kind und man darf Arzneimittel A, B, C anwenden, aber nicht D, E und F. Und wenn A, B und C schon versagt haben, naja dann muss man ja eigentlich ein Arzneimittel wählen, das Beste für das Kind. Ich habe da so einen Spruch, den ich dann sage: Es kann nicht sein, dass ich einen Menschen schlechter behandle, nur weil es ein Kind ist.

Musik und Atmo 03: Treppe / Annika geht Treppe hoch

Autor:

In ihrer Wohnung in einem Dorf bei Bruchsal beobachtet Annikas Mutter, wie die 15-Jährige die Treppe hochläuft. Sie behält ihre Tochter im Auge. Das hat einen besonderen Grund.

OT 30 - Daniela Wirth:

Sie sagt nicht, dass sie Schmerzen hat, egal wie stark die Schmerzen sind, man merkt es dann als Außenstehender erst durchs Humpeln, dass irgendetwas dann doch nicht so ganz ist. Sie will uns wahrscheinlich auch nicht so belasten, dass schon wieder etwas ist, und wir schon wieder zum Arzt müssen, sie will vielleicht auch nicht zum Arzt, weil es dann vielleicht auch heißt, wieder ein neues Medikament, wieder ein paar Tage ins Krankenhaus wegen dem Einspritzen.

Autor:

Doch selbst in Phasen, in denen die Entzündung unter Kontrolle ist, ist das Leben mit Rheuma für junge Menschen mühsam und voller Einschränkungen, erzählt Annika.

OT 31 - Annika:

Beispielsweise, wenn ich jetzt mit einer Freundin shoppen gehe oder so und ich relativ lange laufe, dann fängt es auch an, weh zu tun, ich habe zwar Einlagen für meine Hausschuhe und für meine normalen Schuhe, aber ich brauche dann halt trotzdem eine Pause, schneller als normale Menschen, sag ich jetzt mal.

Autor:

Annika hat gelernt, damit zu leben. Aber manchmal erlebt sie Situationen, die sie kränken.

OT 32 - Annika:

Ich saß beispielsweise auch schon zweimal im Rollstuhl wegen dem Einspritzen, weil ich nicht so viel mit Krücken laufen kann, wegen meinen Handgelenken, dann kam jeweils von zwei Lehrern, die das aber parallel nicht mitbekommen haben, dass der andere das auch zu mir gesagt hat, ich solle doch bitte aus dem Rollstuhl aufstehen und soll nicht so einen Scheiß machen und soll einfach normal weitermachen.

Autor:

Nicht alle Mitmenschen haben Verständnis für chronisch Kranke. Wichtig ist es, offen mit der Krankheit umzugehen, findet die 26-jährige Franziska Kleinmagd und beschreibt, wie sie ihren Ehemann kennenlernte.

OT 33 - Franziska Kleinmagd:

Ich habe das auch da, direkt am Anfang angesprochen, dass ich Rheuma habe und auch, was das bedeuten kann, eben schubweise, dass man dann auch nicht so viel machen kann evtl., und dass mir da Rücksichtnahme wichtig ist, weil das in der vorherigen Beziehung eben nicht so war, und inzwischen sind wir drei Jahre verheiratet.

Musik**Autor:**

Dank immer besserer Medikamente können die meisten Rheuma-Patientinnen weitgehend schmerzfrei leben. Die Unterstützung in der Familie und der Partnerschaft sind ebenfalls essentiell. Aber noch etwas sei sehr wichtig, hat Matthias Schneider beobachtet.

OT 34 - Matthias Schneider:

Welche Bedeutung die Zufriedenheit am Arbeitsplatz für diese Menschen hat. Das ist unglaublich. Also da gab es erste Untersuchungen, wir haben dann auch ein paar gemacht, aus Skandinavien, für Frauen ist im Zusammenhang mit der rheumatischen Erkrankung die Zufriedenheit am Arbeitsplatz der zweitsignifikanteste Befund für ihr Wohlbefinden – nach Schmerz.

Autor:

Aus diesem Grund hat Matthias Schneider den Rheuma-Preis ins Leben gerufen. Damit werden Projekte und Konzepte ausgezeichnet, die es Rheumatikern ermöglichen berufstätig zu sein. Vor einigen Jahren hat ihn Franziska Kleinmagd

während ihres Dualen Studiums erhalten, gemeinsam mit ihrem Arbeitgeber. Was war das Besondere daran?

OT 35 - Franziska Kleinmagd:

Hauptsächlich eigentlich die Rücksichtnahme, dass man halt z. B. in der Werkstatt, dass es mir nicht als Faulheit ausgelegt wird, dass wenn ich mich hinsetze und dann zuhöre, anstatt zu stehen beispielsweise. Das sind so Kleinigkeiten. Oder dass ich halt bei schweren Dingen, die man trägt, einfach mal gesagt habe, ja, kann ich jetzt nicht, und dann hat es jemand anderes für mich gemacht.

Autor:

Franziska Kleinmagd ist Maschinenbauingenieurin.

OT 36 - Franziska Kleinmagd:

In der Zeit, wo ich in der Praxisphase war, da war ich in der Gabelstaplerwerkstatt und habe beispielsweise Ölwechsel, Reifenwechsel für Gabelstapler gemacht, aber auch die Ketten gewechselt oder die Gabeln auf Verschleiß geprüft.

Autor:

Junge Menschen mit Rheuma gehen häufig mit ihrer Erkrankung sehr offen um. Das hilft nicht nur ihnen selbst, sondern auch den anderen – die vielleicht manchmal nicht wissen oder vergessen, dass auch junge Menschen Rheuma haben können.

* * * * *