

Starke Selbsthilfe für Morbus-Bechterew-Erkrankte gemeinsam verbessern

Kernforderungen der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew e.V. (DVMB) zur Bundestagswahl:

Die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. ist eine von ca. 100.000 Selbsthilfeorganisationen in Deutschland. Sie ist seit 41 Jahren tätig und vertritt die Interessen von Morbus-Bechterew-Patienten und Angehörigen. Als Dachverband steuert sie mit Hilfe engagierter Ehrenamtlicher in über 400 örtlichen Gruppen das bundesweite Handeln und Auftreten der DVMB und vertritt die Interessen von über 14.500 Mitgliedern. Als eine der größten deutschen Patientenorganisationen fordert die DVMB von einer neuen Bundesregierung insbesondere bei der Ausrichtung der Gesundheits- und Sozialpolitik die Belange der chronisch Erkrankten mit zu stärken. Als Verband benötigt die DVMB die Unterstützung aus dem Bereich der Engagement-Politik, um die Selbsthilfe vor Ort auszubauen.

Für die über 450.000 von der Krankheit betroffenen Menschen in Deutschland fordern wir von einer neuen Bundesregierung:

1. Abbau der Beeinträchtigungen im Arbeitsleben der Betroffenen

Axiale Spondyloarthritis (axSpA) bzw. Morbus Bechterew ist eine chronisch entzündliche Erkrankung, die häufig mit einer eingeschränkten Arbeitstätigkeit oder Arbeitsunfähigkeit einhergeht. Bricht die Krankheit in jungen Jahren aus, kann es Beeinträchtigungen in der beruflichen Entwicklung geben, die dauerhafte Auswirkungen haben können. Appelle an Arbeitgeber reichen nicht aus. Daher ist die neue Bundesregierung gefordert, Menschen mit chronischen Erkrankungen wie Morbus Bechterew ein gleichgestelltes Arbeitsleben durch Maßnahmen der Arbeitsmarktpolitik zu ermöglichen. Dabei sind Anreize für Unternehmen zu schaffen. Sozialpolitische Maßnahmen sollen darauf abzielen, dass Menschen mit chronischen Erkrankungen mit Schwerbehindertenstatus kein Risiko haben, in die Armut abzurutschen.

Forderungen:

- Gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben
- Stärkung des betrieblichen Wiedereingliederungsmanagements
- Stärkung der Klagemöglichkeiten mit Verbandsklagerechten

2. Ausgleich der Beeinträchtigung der Ausübung von Bewegung und Sport durch Corona

Nach wie vor gibt es für Menschen mit chronischen Erkrankungen wie Morbus Bechterew höhere Beeinträchtigungen durch Corona. Zudem sind die Betroffenen höheren Risiken bei einer möglichen Infektion ausgesetzt.

Nicht nur die für die Behandlung wichtige Bewegungstherapie und die Rehabilitationsmaßnahmen sind eingeschränkt. Die Betroffenen verzichten aufgrund der Angst vor Ansteckung und deren fatalen möglichen Auswirkungen auch auf die so wichtigen Gruppenangebote vor Ort.

Forderungen:

- Stärkung der Verbände auf Landes- und Ortsebene, um die Aktivierung der Gruppenangebote zu unterstützen
- Patientenorganisationen sowohl in finanzieller als auch personeller Hinsicht stärken, um den gewachsenen Anforderungen der unterschiedlichen Anspruchsgruppen gerecht zu werden

3. Schutz vor Diskriminierung

Menschen mit Morbus Bechterew erleben u. a. aufgrund ihrer Körperhaltung (nach vorne gebückte Krümmung) im Alltagsleben oft Diskriminierung. Dies kann langfristige psychische Auswirkungen für die Betroffenen haben.

Forderungen:

- Ausbau der Handlungsmöglichkeiten von Antidiskriminierungsstellen auf Bundes- und Landesebene, die über den Apell-Charakter hinausgehen
- Schaffung von Klagemöglichkeiten der Verbände für Betroffene

4. Starke Gesundheitsangebote unabhängig vom Einkommen

In der Vergangenheit wurden viele Leistungen, die für Betroffene von Morbus Bechterew wirksam sind, zurückgefahren → Bsp. Therapieangebote, Wassergymnastik. Leistungen und Behandlungen dürfen nicht abhängig sein vom Einkommen bzw. Budget der Betroffenen.

Forderungen:

- Zugang zu allen notwendigen Therapien und Behandlungen zur Linderung der Beschwerden für alle Menschen mit einer Morbus-Bechterew-Erkrankung ermöglichen
- Ausweitung der Patientenbeteiligungen mit echter Mitsprache bei Gremien des Gesundheitswesens und stärkere Einbindung der Betroffenen
- Verringerung der Belastungen für Betroffene und Abbau von Zuzahlungen und Mehrkosten

5. Ausweitung von Forschung und Aufklärung zur Erkrankung Morbus Bechterew

Mehr als 450.000 Erwachsene in Deutschland leiden an Morbus Bechterew. Morbus Bechterew zählt zu den entzündlichen-rheumatischen Erkrankungen. Doch oft wird die Krankheit nicht oder erst sehr spät erkannt und deshalb auch nicht angemessen behandelt. Medizinstudierenden wird wenig über Rheumatologie vermittelt. Aufgrund der Komplexität rheumatisch-entzündlicher Erkrankungen gibt es einen erhöhten Forschungsbedarf. Um eine Unterversorgung der Behandlungen zu vermeiden, gilt es, diesen Fachbereich auszubauen. So können durch Früherkennung und -behandlung für die Betroffenen Leiden und für das Gesundheitssystem Kosten minimiert werden.

Forderungen:

- Stärkung von Wissenschaft, Forschung und Lehre im Bereich der Rheumatologie
- Stärkere Förderung der Aufklärungsarbeit für die Betroffenen

6. Intensivierung des Zusammenwirkens von Ehrenamt und medizinischer Fachlichkeit

Förderung des Ehrenamtes ist nicht nur im Umwelt- oder Katastrophenschutz notwendig. Auch der Gesundheitsbereich wird von vielen freiwilligen Helfenden unterstützt. Für die Therapieangebote des Rehabilitationssports und Funktionstrainings sind die ca. 400 ehrenamtlichen Gruppenleitungen gemeinsam mit Fachpersonal verantwortlich. Ohne das ehrenamtliche Wirken wären die örtlichen Therapieangebote nicht umsetzbar. Gleichzeitig stehen jedoch die Gruppenleitungen vor der Herausforderung, bei immer mehr Schließungen von Therapiestätten (u. a. auch die wertvolle Wassergymnastik) Orte für die Durchführung ihrer Angebote zu finden. Dies ist nur eine der notwendigen Rahmenbedingungen, die es gilt auszubauen.

Forderungen:

- Anerkennung und Förderung des ehrenamtlichen Engagements im Gesundheitssektor als stetiger Begleitung von Therapieangeboten
- Verbesserung der Rahmenbedingungen für ehrenamtliches Engagement im Gesundheitsbereich

7. Digitalisierung

Die digitale Transformation ist dringend erforderlich, damit die DVMB künftig neue Angebote für Morbus-Bechterew-Betroffene schaffen und neue Mitglieder erreichen kann. Selbsthilfe in digitaler Form soll die Wahrnehmung von Eigenverantwortung und Stärkung der Gesundheitskompetenz der Betroffenen ausbauen. Es besteht die Chance, durch eine breitflächigere digitale Beratung und Vernetzung Morbus-Bechterew-Betroffene früher mit der Krankheit vertraut zu machen und damit auch das Gesundheitssystem zu entlasten, in dem früher mit einer zielgerichteten Behandlung begonnen werden kann.

Forderungen:

- Bereitstellung von Finanzmitteln zur Transformation der Digitalisierung für Selbsthilfeorganisationen
- Beteiligung der Patientenorganisationen bei der Entwicklung von digitalen Gesundheitsanwendungen
- Mensch-zu-Mensch-Behandlungen sind immer vor digitalen Gesundheitsanwendungen zu stellen

8. Verbandsarbeit der Zukunft

Die DVMB steht verstärkt, nicht erst seit Corona, vor den Herausforderungen, die mit den Veränderungen im Engagement sowie den gestiegenen Koordinierungsaufwand für die Arbeit vor Ort im Zusammenhang zu sehen sind.

Forderungen:

- Ausgleich der Corona-bedingten Mehraufwendungen
- Unterstützung bei der Finanzierung der hauptamtlich Mitarbeitenden, damit sie freiwilliges Engagement vor Ort weiter stärken können
- Abbau der aufwendigen, begrenzten Projektmittelfinanzierungen zu den dringlich erforderlichen Finanzierungen der Struktur- und Koordinierungsaufwendungen

Kontakt:

Evelin Schulz

Stellvertretende Geschäftsführerin

Tel.: 09721 22033

E-Mail: schulz@bechterew.de