



Das Netzwerk zur Selbsthilfe

Deutscher Vereinigung Morbus Bechterew e.V.
Bundesverband



FRAUEN UND MORBUS BECHTEREW

Eine starke Gemeinschaft für Betroffene

www.bechterew.de



Für Fragen stehen Ihnen die Mitarbeitenden
der Geschäftsstelle gerne zur Verfügung

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. (DVMB)
Metzgergasse 16, 97421 Schweinfurt
www.bechterew.de

E-Mail: dvmb@bechterew.de
Telefon: 09721 75508-0
Telefax: 09721 75508-88



Inhaltsverzeichnis

05 Vorwort

Mein Leben mit Morbus Bechterew

06 Shari-Feh: Mein Weg zur Diagnose

09 Carolin: Morbus Bechterew und Familienplanung – meine Geschichte

13 Margret: Diagnose Morbus Bechterew (ankylosierende Spondylitis) – und was ich für mich daraus gemacht habe

Geschlechtsspezifische Aspekte bei Morbus Bechterew

17 Morbus Bechterew bei Frauen – Dr. Uwe Schwokowski

18 Morbus Bechterew und Schwangerschaft – Judith Günzel

Das Frauennetzwerk der DVMB

21 Das Frauennetzwerk – von und für betroffene Frauen

23 Angebot und Kontakt

Die DVMB: Mitmachen in einer starken Gemeinschaft

24 Gute Gründe für eine Mitgliedschaft

26 Gruppensprecherin/Gruppensprecher werden

27 Kontakt/Impressum

Unsere regionalen und bundesweiten Veranstaltungen und Termine

Auf unserer Website finden Sie unsere Termine für Präsenz- und Online-Veranstaltungen speziell für Frauen mit Morbus Bechterew.



ZU UNSEREN
VERANSTALTUNGEN
[bechterew.de/infothek/
veranstaltungen](https://bechterew.de/infothek/veranstaltungen)



Liebe Leserinnen und Leser,

seit 2021 bin ich bei der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew und engagiere mich besonders für das Frauennetzwerk. Morbus Bechterew galt lange Zeit als Männerkrankheit, da sie bei Männern häufiger auftritt und die Symptome bei Frauen oft anders sind. Doch mittlerweile wissen wir, dass auch Frauen von dieser Erkrankung betroffen sein können.

Durch dieses Wissen werden Ärztinnen und Ärzte sowie medizinisches Fachpersonal sensibilisiert, die Krankheit auch bei Frauen in Betracht zu ziehen und entsprechende Untersuchungen durchzuführen. Eine frühere Diagnosestellung ermöglicht eine frühzeitige Behandlung und verbessert die Lebensqualität der Betroffenen.

Frauen mit Morbus Bechterew haben spezifische Bedürfnisse und Herausforderungen, die es zu berücksichtigen gilt. Schwangerschaften und hormonelle Veränderungen können den Verlauf der Krankheit beeinflussen. Zudem haben Frauen ein erhöhtes Risiko für Osteoporose, was durch Bewegungseinschränkungen und Medikamenteneinnahme noch verstärkt werden kann.

Psychologische Aspekte spielen ebenfalls eine große Rolle. Die Diagnose einer chronischen Erkrankung kann emotional belastend sein und Frauen können sich isoliert oder unverstanden fühlen. Durch den Austausch mit anderen Betroffenen können Frauen mit Morbus Bechterew Unterstützung finden und lernen, wie sie mit den Herausforderungen umgehen können.



Mit dieser Broschüre möchten wir dazu beitragen, das Thema Frauen mit Morbus Bechterew stärker in den Fokus zu rücken. Es ist wichtig, eine höhere Sensibilisierung und Aufklärung zu erreichen, um die spezifischen Bedürfnisse und Herausforderungen von Frauen mit dieser Erkrankung anzuerkennen. Dies ermöglicht ihnen eine bessere Bewältigung der Krankheit, eine verbesserte Lebensqualität und das Gefühl, Teil einer unterstützenden Gemeinschaft zu sein.

Ein großes Dankeschön geht an alle engagierten Frauen in der DVMB, die im Frauennetzwerk aktiv sind und ihre Zeit und Energie dafür einsetzen, Frauen mit Morbus Bechterew zu unterstützen.

Evelin Schulz
Geschäftsführerin der DVMB



Shari-Feh: Mein Weg zur Diagnose

Meine Geschichte beginnt im August 2022, im zweiten Jahr von Corona. Meine Symptome glichen denen einer Covid-19-Erkrankung: Fieber, Abgeschlagenheit, Halsschmerzen, Kopf- und Gliederschmerzen. Nach mehreren negativen Schnell- und PCR-Tests ging die Suche nach der Ursache weiter. Mein Blutbild deutete auf das Pfeifersche Drüsenfieber hin, an dem ich schon als Kind erkrankt war, das aber selten erneut ausbricht.

Nachdem ich die Erkrankung durchgestanden hatte, begannen die Schmerzen in den Gelenken. Es folgten Besuche in der Notaufnahme, da ich mich vor Schmerzen (in der Schulter, im Rücken, in den Beinen) nicht bewegen konnte. Die MRTs zeigten keine Knochenbrüche,

„muss wohl eine Entzündung sein“. Man schickte mich mit Schmerztabletten und einem Krankengymnastik-Rezept nach Hause.

Nach dem vierten Besuch in der Notaufnahme unterhielt ich mich mit einer (ehemaligen) Arbeitskollegin über meine Symptome. Sie meinte salopp: „Ach du, das ist Rheuma. Das habe ich auch. Geh mal zu einem Rheumatologen!“ Ich war perplex und dachte: „Doch nicht in meinem Alter!“ Ihrem Ratschlag folgend wollte ich eine rheumatologische Praxis aufsuchen. Doch das gestaltete sich im Raum Bodensee schwieriger als gedacht. Die Aussagen der Praxen waren immer ähnlich: „Wir nehmen keine neue Patientinnen oder Patienten mehr auf“ oder „Wir schließen

Schmerzen und Probleme mit dem Rücken habe ich seit über 15 Jahren. Durch meinen Beruf in der Pflege gehörten Rückenprobleme zum Alltag. Deshalb habe ich nie an weitere Untersuchungen gedacht!

aus Altersgründen die Praxis“. So blieb mir nur der Gang zum Hausarzt. Er übernahm einige Voruntersuchungen und sagte, dass er für eine genauere Diagnostik nicht das Fachwissen habe, da Rheuma sehr komplex sei. Er gab mir für die genauere Facharzt-Diagnostik einen Code für die Kassenärztliche Vereinigung, mit dem ich einen Termin innerhalb von 2 Monaten in Freiburg bekam. Die 115 km Fahrt zur rheumatologischen Praxis nahm ich natürlich gerne in Kauf, es ging schließlich um die eigene Gesundheit und die Symptome verschlechterten sich zunehmend.

Im Februar 2022 fuhren wir dann nach Freiburg. Nach 20 Minuten war ich „abgefertigt“: ein persönliches Gespräch, eine kurze körperliche Untersuchung und eine Blutabnahme. Zwei Wochen später erhielt ich Post vom Arzt. Der Inhalt bestand aus einem Arztbrief (nach dem Motto: herzlichen Glückwunsch – Sie haben rheumatoide Arthritis), meinen Laborwerten, einem Infoblatt „Was ist MTX und für was wird es angewendet“, einem neuen Termin in 6 Monaten und 2 Rezepten für Medikamente. Durch meine Berufserfahrung kannte ich die meisten davon. Ich stand völlig perplex vor meinem Briefkasten und wusste nicht, was ich damit anfangen soll. Mir schossen 100 Fragen gleichzeitig durch den Kopf, die mir in diesem Augenblick niemand beantworten konnte. Mein Lebenspartner sagte zu mir: „Liebling, auch das stehen wir zwei durch!“ Sei-



ne Worte gaben mir viel Mut und Kraft, mich mit dem Thema auseinanderzusetzen. Denn die schlimmste Zeit sollte erst noch kommen.

Bei meinem ersten Rheumaschub wusste ich nicht, was mit meinem Körper passiert. Unfassbare starke Schmerzen vom Kopf bis in den kleinen Zeh. Jede kleinste Bewegung oder Berührung war unerträglich. Ich konnte vor Schmerzen nicht mehr klar denken und hoffte nur, dass es bald aufhört. Stunden später schlief ich endlich vor Erschöpfung ein.

Bei meinem zweiten Besuch beim Rheumatologen in Freiburg sprach ich ihn darauf an, dass in meiner Familie der Bechterew vorhanden sei und ich gerne ein paar Tests mehr haben möchte, damit ich Gewissheit habe. Diese Untersuchungen zeigten einen HLA-B27-positiven Wert und im MRT zeigten sich entzündliche Veränderungen

in der Wirbelsäule. Diese Veränderungen seien wohl der Beginn eines Bechterew. Mit dieser Aussage musste ich mich zu der Zeit zufriedengeben.

Nach meinem zweiten Schub im September 2022 probierte ich ein anderes Schmerzmedikament, da alle anderen keine Wirkung erzielt hatten. Das war ein Fehler! Ich entwickelte wieder Krankheitssymptome wie Kopf- und Gliederschmerzen, Fieber, Schüttelfrost und starke Halsschmerzen. Schlucken war nicht mehr möglich, der Hals war stärker als üblich angeschwollen. Es hatte sich ein 3 x 3 cm großer Abszess gebildet und drückte auf die Luftröhre. Nach überstandener OP fragte man sich, was diesen Zustand ausgelöst hatte. Die grottenschlechten Laborwerte sprachen für sich, deshalb musste ich von der HNO zunächst auf die Hämatologie und dann auf die Onkologie verlegt werden. Mein Körper vertrug den ganzen Stress leider nicht so gut und bildete einen Herpes über meine

ganze linke Gesichtshälfte. Nach diesem Erlebnis war mir klar, dass ich mein Leben ändern muss.

Mein Rheumatologe aus Freiburg hatte mir den Kontakt zu einer heimatnahen Praxis vermittelt, wo ich bei meinem Ersttermin ausgiebig untersucht wurde. Ich war ganze zwei Stunden in Behandlung und befürchtete noch, dass ich zu spät zum anschließenden DVMB-Treffen kommen würde. Man plante schließlich, eine neue örtliche Gruppe in Singen zu gründen, an der ich unbedingt teilnehmen wollte, um die Symptome in diesem Stadium so lange wie möglich hinauszögern zu können. Gesagt, getan: Die Gruppe hat sich gegründet und trifft sich regelmäßig. Diese eine Stunde Sport in der Woche ist für alle sehr wohltuend.

Nach meiner Reha in Oberammergau im April 2023 habe ich mein Leben nochmals an meine jetzige Situation angepasst und lebe so gut es geht nach meinen eigenen Regeln.

Rückwirkend kann ich sagen, dass mein Diagnoseweg durch meinen guten Hausarzt im Vergleich zu der durchschnittlichen Diagnoseverzögerung bei Morbus Bechterew sehr kurz war. Jedoch war er kräftezehrend, da ich vieles „einfordern“ musste.

Mittlerweile bin ich Gruppensprecherin der Singener Gruppe. Beim Gruppensprecher-Seminar der DVMB habe ich viele tolle Menschen kennengelernt und die Erfahrungen der „älteren“ Betroffenen kann ich für mich aufgreifen. Und ich habe immer noch eine Gruppensprecherin aus Salem im Hintergrund, die ich jederzeit Fragen kann, wenn mir etwas unklar ist.





Carolin: Morbus Bechterew und Familienplanung – meine Geschichte

Schon immer hatte ich eine klare Vorstellung von meinem Leben, setzte mir Ziele und schmiedete Pläne. Lange wollte ich Musik studieren (Geige). Dann meldete sich seit meinem 15. Lebensjahr häufig mein Rücken – wegen familiärer Vorbelastung bekam dies jedoch keine weitere Beachtung. Als ich ganztägige Orchesterproben abbrechen musste und wegen instabiler Fingergelenke meine Bogentechnik an unüberwindbare Grenzen kam, entschied ich mich für eine Ausbildung zur Verwaltungsfachangestellten. Ich heiratete meinen Traummann

und kurze Zeit später zogen wir in unser Haus. Nebenbei machte ich eine Fortbildung zur Verwaltungsfachwirtin und arbeitete am Wochenende als Kassiererin im Supermarkt.

Schon immer war der Kinderwunsch da, doch wir wollten eine finanzielle Basis haben – erst die Ausbildung, dann die Familie. Schließlich war der perfekte Zeitpunkt gekommen: Ich war 29 Jahre alt, setzte die Pille ab – und bekam Morbus Bechterew.



Der erste schwere Entzündungsschub kam plötzlich in der Nacht, ließ mich von jetzt auf gleich nicht mehr schmerzfrei sitzen und nur kurze Zeit stehen. Es folgten Nächte, in denen ich maximal zwei Stunden liegen und drei bis vier Stunden mit Unterbrechung schlafen konnte. Ich wurde arbeitsunfähig. Es folgten mehrere Arbeitsversuche, Wiedereingliederungen und erneute Ausfallzeiten. Die Diagnose stand zwar knapp 1 Jahr nach Schubbeginn, doch erst das 4. Medikament machte mich nach 3 schwierigen Jahren, erneuter Reha und 7-monatiger Wiedereingliederung wieder Vollzeit arbeitsfähig, mein neuer Nebenjob bestand nun aus Arzt- und Therapieterminen.

Eine restliche Krankheitsaktivität blieb und ich lernte, eigene Wege zu finden, damit es mir besser geht. Neben der Physiotherapie ist Bewegung wichtig für mich: regelmäßig schwimmen zu gehen, half mir sehr, fit für den Alltag zu sein. So konnte ich immer mehr Belastbarkeit auf-

bauen und weitere Ziele verfolgen. Der Kinderwunsch blieb, jedoch fehlte mir aufgrund der körperlichen Einschränkungen der Mut: War ich so in der Lage, schwanger zu werden und ein Baby zu versorgen? Wie sieht es mit Medikamenten und Schwangerschaft aus? Was passiert, wenn die Aktivität in der Schwangerschaft zunimmt?

Daher habe ich mich viel informiert. Durch die DVMB hatte ich Gelegenheit, Experten um Rat zu Fragen. Einmal fuhren mein Mann und ich von Ostwestfalen nach Leipzig, um dort einen Vortrag eines Gastroenterologen über den Einsatz von TNF-Alpha-Blockern in der Kinderwunschphase und Schwangerschaft zu hören. Auch Beratungsgespräche mit Embryotox machten mir Mut. Auf einem Seminar des Frauennetzwerks NRW lernte ich meine Rheumatologin kennen. Sie bot mir an, mich zu begleiten, und machte mir ebenfalls Mut, dass ich ebenso gute Chancen habe, ein gesundes Kind zur Welt zu bringen, wie gesunde Frauen.

Der Kinderwunsch blieb, jedoch fehlte mir aufgrund der körperlichen Einschränkungen der Mut ... Durch die DVMB hatte ich die Gelegenheit, Expertinnen und Experten um Rat zu Fragen.

Irgendwann wendeten wir uns an ein Kinderwunschzentrum. Nach einer Bauchspiegelung bekamen meine immer stärker gewordenen Zyklusbeschwerden einen Namen: Endometriose. Wegen geringer Durchlässigkeit der entzündlich veränderten Eileiter galt eine Schwangerschaft auf natürlichem Weg als unwahrscheinlich.

Daher durchliefen wir die komplette Planung einer künstlichen Befruchtung, die Hormonspritzen lagen bereits in der Apotheke bereit – aber irgendetwas war anders ... Tatsächlich war ich 6 Wochen nach der Bauchspiegelung überraschend schwanger – doch leider blieb das kleine große Glück nicht lange und endete in einer frühen Fehlgeburt. Auch 2 weitere Schwangerschaften endeten auf diesem Wege.

Ich konnte also ohne medizinische Hilfe schwanger werden. Nachdem ich mit der 3. Schwangerschaft Zwillinge verloren hatte, konnte ich die ärztliche Erklärung, dass alle Kinder krank gewesen sein sollen, nicht glauben – es musste noch einen anderen Weg geben, und den gab es tatsächlich. Kurze Zeit später wurde ich wieder schwanger, und mit großer Unterstützung meines Gynäkologen wurde ich von einem Immunologen (auf Kinderwunsch



spezialisiert) begleitet: wöchentliche Blutbilder, Omega-3-Infusionen, hoch dosiert Vitamin D und niedrig dosiert Cortison gegen die nachgewiesene Abwehrreaktion meines Körpers.

Ich konnte es kaum glauben, doch tatsächlich war ein gesundes kleines Mädchen unterwegs. Mein Gynäkologe hat mich sehr eng begleitet mit häufigen Ultraschall-Untersuchungen und 2 Terminen zur Feindiagnostik. Die Entwicklung war stets zeitgerecht und es gab nie Grund zur Sorge. Meine Hebamme begleitete mich mit Akkupunktur und vielen Tipps aus der Alternativ-Medizin. Zudem vertraute ich meiner Rheumatologin sowie der Beraterin von Embryotox und führte meine auf Kinderwunsch und Schwangerschaft abgestimmte Basistherapie fort. Die Krankheitsaktivität nahm im Laufe der Schwangerschaft zu und im letzten Drittel war auch die Einnahme von Cortison erforderlich, denn laut meiner Ärztinnen und Ärzte

sind unbehandelte Entzündungen ein höheres Risiko für die Entwicklung des Kindes (als geringes Geburtsgewicht oder Frühgeburt). Mein Vertrauen in meine Ärztinnen und Ärzte hat sich gelohnt: Trotz allem entwickelte sich meine Tochter prächtig und kam 6 Tage nach dem errechneten Geburtstermin mit 3.640 Gramm auf die Welt.

In der Geburtsvorbereitung sprach nichts gegen eine natürliche Geburt, so dass ich mir eine Wassergeburt wünschte. Nach 18 Stunden Wehen und fast vollständiger Muttermundöffnung rutschte meine Tochter jedoch nicht tief genug in den Geburtskanal – Geburtsstillstand –, es



folgte ein Kaiserschnitt. Ob es am Bechterew lag?! – keine Ahnung, immer wieder treffe ich auf Frauen mit ähnlichem Geburtsausgang, die jedoch keine Vorerkrankung haben.

Nach fast 10 Jahren Warten begann endlich ein neuer Lebensabschnitt mit unserer gesunden Tochter Matilda. Nach der Geburt wurde ich ebenfalls sehr engmaschig von meiner Rheumatologin begleitet, ein Wechsel der Basistherapie war noch während der Stillzeit erforderlich. Mittlerweile ist Matilda 2,5 Jahre alt, ein aufgewecktes und gesundes Mädchen.

Ich blicke positiv in die Zukunft, auch wenn es Einschränkungen gab und gibt: Während andere Mütter sich in der Krabbelgruppe für den nächsten Nachmittag verabredet haben, konnten wir wegen eines Therapietermins nicht dabei sein. Gerade in der Phase, in der meine Tochter so klein ist, wäre ich gern einfach nur Mutter. Doch die Therapien sind weiterhin wichtig: mittlerweile nicht nur für mich, sondern auch für sie und meinen Mann, der immer für uns da ist. Mein neues Ziel ist, möglichst fit für unseren Familienalltag zu sein – und das geht leider nur mit den Arztterminen, Therapien und viel Bewegung. Letzteres können wir prima gemeinsam machen und so gehen wir nun jede Woche zu dritt zum Kinderschwimmen.

Was ist aus meinen anfänglichen Zweifeln geworden? Hierzu passt folgendes Zitat: „Erziehung ist Beispiel und Liebe, sonst nichts“ (Friedrich Fröbel, dt. Pädagoge).

Ich bin mir heute sicher, dass ich Matilda beides geben kann – jeder Mensch hat seine Grenzen, die zu akzeptieren und respektieren sind, ganz individuell. Ich glaube daher nicht, dass Matilda irgendetwas fehlt.



Margret: Diagnose Morbus Bechterew (ankylosierende Spondylitis) – und was ich für mich daraus gemacht habe

Mein Name ist Margret Oelmann, ich bin 63 Jahre alt, verheiratet, und habe einen Sohn (42 Jahre).

Meine erste Diagnose auf Morbus Bechterew wurde vor 13 Jahren gestellt. Davor hatte ich schon viele Jahre Schmerzen im Rücken und geschwollene Handgelenke, ohne dass meine behandelnden Ärztinnen und Ärzte eine

rheumatische Erkrankung vermuteten. Nach der Diagnose habe ich mir dann noch einen Befundbericht von meiner MRT der Wirbelsäule angeschaut, der 5 Jahre vor der Diagnose angefertigt worden war. In diesem Befund hatte der Radiologe bereits den Verdacht auf Spondylitis ankylosans beschrieben. Der damals behandelnde Orthopäde hat mich über diesen Verdacht nicht weiter aufgeklärt.



Heute weiß ich, dass es bei vielen Frauen ca. 6 bis 10 Jahre dauert, bis die Diagnose Morbus Bechterew erfolgt, obwohl man sicher schon häufig bei einer Ärztin oder einem Arzt war und über Rückenschmerzen oder Schmerzen in den Gelenken geklagt hat.

Nach der Diagnose Morbus Bechterew durch den Rheumatologen habe ich mich sehr schnell entschlossen, mich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Der Rheumatologe hat mir die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew empfohlen. Ich habe mich der DVMB-Gruppe in Burgdorf bei Hannover angeschlossen. Mein Orthopäde hat mir Funktionstraining verordnet und ich konnte dann bei der Gruppe am Training teilnehmen, was mir sehr gutgetan hat. Die regelmäßige zielgerichtete Bewegung hilft einer Versteifung vorzubeugen. Aber insbesondere der Kontakt zu Menschen, die von Morbus Bechterew oder art-

verwandten Erkrankungen betroffen waren, hat mir sehr geholfen, meine Beschwerden für mich besser einzuordnen und damit umzugehen. Wenn mal wieder Schübe mit sehr starken Schmerzen einsetzen, tut es meiner Psyche sehr gut, mich mit vertrauten Personen aus der Gruppe auszutauschen, und sei es auch nur zu hören, dass es denen gerade genauso geht.

Von meiner Gruppenleiterin wurde ich angesprochen, ob ich mich nicht auch ehrenamtlich für die DVMB engagieren möchte. Ich bin dann mal als Gast mit zu einer Vorstandssitzung gefahren und fand so den Kontakt zur Ansprechpartnerin für das Frauennetzwerk in Niedersachsen.

Mir haben die Gespräche mit den anderen Betroffenen und insbesondere mit der Frauenbeauftragten sehr ge-

Heute weiß ich, dass es bei vielen Frauen ca. 6 bis 10 Jahre dauert, bis die Diagnose Morbus Bechterew erfolgt.

hoffen, um mit der Krankheit besser umgehen zu können. Erst dadurch habe ich erkannt, dass die frauenspezifischen Symptome bei mir schon in den letzten 20 Jahren immer wieder aufgetreten sind.

Dies war für mich ausschlaggebend, mich im Frauennetzwerk zu engagieren. Zunächst als Stellvertreterin für den Landesverband Niedersachsen. 2019 bin ich dann Ansprechpartnerin für das Frauennetzwerk in Niedersachsen geworden und kurz darauf auch Stellvertreterin der Ansprechpartnerin des Bundesverbandes.

Mein persönliches Schicksal und die gute Hilfe und Unterstützung – und sei es auch nur der Erfahrungsaustausch zwischen betroffenen Frauen –, die ich erfahren durfte, sind für mich Motivation, die Hilfe auch anderen anzubieten.

Es geht mir nicht darum, fachlich medizinische Beratung zu geben. Dies ist Sache der Ärztinnen und Ärzte und des medizinischen Fachpersonals. Wir vom Frauennetzwerk sind Ansprechpartnerinnen, die sich über die eigenen Erfahrungen und die in den Seminaren gewonnenen Erkenntnisse mit anderen Betroffenen austauschen und dadurch Hilfe zur Selbsthilfe geben. Niemand soll mit seiner Erkrankung allein gelassen werden.



Meine Herzensangelegenheit ist es, jedes Jahr für die Frauen im Landesverband Niedersachsen ein Frauenseminar anzubieten. Bei jährlich wechselnden Themen mit Vorträgen von Ärztinnen und Ärzten, verschiedenen Bewegungsangeboten oder Einführungen in kunsthandwerkliche Techniken haben wir immer ein spannendes Wochenendseminar. Es ist dann auch immer wieder schön, wenn man Betroffene wiedertrifft, die öfter bei den Seminaren sind, um sich auszutauschen.

In der Gruppe Burgdorf war ich dann auch als Stellvertreterin tätig und habe vor drei Jahren die Leitung der Gruppe übernommen.

Mir hat die Arbeit im Frauennetzwerk und in der Gruppe geholfen, die gesundheitlichen Einschränkungen durch meinen Krankheitsverlauf besser zu verstehen.



Morbus Bechterew bei Frauen

Die axiale Spondyloarthritis (axSpA), im deutschen Sprachgebrauch als „Morbus Bechterew“ bezeichnet, galt über viele Jahre als Männerkrankheit. Die Diagnosestellung erfolgte meist erst viele Jahre nach den ersten Symptomen, bei den Frauen noch später als bei den Männern.

Die Ursache hierfür kann eine „männerbezogene Diagnostik“ sein. Denn das Kardinalsymptom der axSpA ist der entzündliche Rückenschmerz bei Patientinnen und Patienten unter 40 Jahren (schleichender Beginn des Rückenschmerzes, Schmerzen verstärkt nachts, Morgensteifigkeit, Besserung bei Bewegung, nicht in Ruhe.)

Bei Frauen beginnen die Beschwerden aber häufig nicht im unteren Rückenbereich, sondern mit Entzündungen in peripheren Gelenken, der HWS oder im Becken. Frauen leiden anders. Es folgt teilweise eine Odyssee von Konsultationen verschiedener Fachärztinnen und Fachärzte (Orthopäden/Gynäkologen) ohne wesentliche Erkenntnis. Somit fallen sie durch das Raster der Primärdiagnostik und erst im weiteren Krankheitsverlauf, wenn dann auch der untere Rücken typische Symptome zeigt, wird die Diagnose axiale Spondyloarthritis gestellt.

Das Verhältnis Männer zu Frauen bei der axSpA ist nach neuesten Daten fast bei 1 : 1. Dies lässt zumindest die Vermutung zu, dass inzwischen die Problematik der unterschiedlichen Symptomatik bei Frauen und Männern bei



vielen Fachkolleginnen und -kollegen bekannt ist und somit die Diagnoseverzögerung verkürzt wird. Denn bei einem frühen Einstieg in die medikamentöse Therapie, teilweise auch mit Biologika, lässt sich das krankhafte entzündliche Geschehen weitestgehend unterdrücken.

Dr. med. Uwe Schwokowski
 Facharzt für Orthopädie
 Schwerpunkt Rheumatologie, Lübeck

Morbus Bechterew und Schwangerschaft

Der Morbus Bechterew, medizinisch axiale Spondyloarthritis (axSpA), gehört zu den chronischen entzündlichen Erkrankungen. Die Krankheit beginnt in der Regel bei Betroffenen unter 40 Jahren und damit in der Phase der Familiengründung.

Für die betroffenen Frauen stellen sich daher insbesondere Fragen nach der Möglichkeit einer Schwangerschaft, Risiken für Mutter und Kind und Möglichkeiten der Therapie in der Schwangerschaft und Stillzeit.

Das sogenannte Bechterew-Gen HLA-B27 wird zur Hälfte an die Kinder vererbt. Damit hat das Kind ein höheres Risiko, an einer Spondyloarthritis zu erkranken als die Allgemeinbevölkerung, aber nur ca. jede siebte Person mit HLA-B27-Nachweis erkrankt.

Bei guter Einstellung mit niedriger Krankheitsaktivität tritt eine Schwangerschaft schneller ein und verläuft in der Regel ohne besondere Komplikationen. Bei starker Entzündungsaktivität dauert es länger, bis die Frau schwanger wird. In der Schwangerschaft können bestimmte Schmerzmittel (NSAR) im ersten und zweiten Schwangerschaftsdrittel eingenommen werden, Cortisonpräparate – möglichst lokal – in der gesamten Zeit. Besonders günstig sind biologische Langzeittherapien wie bestimmte TNF-alpha-Blocker, die nicht oder nur in sehr geringem Maße auf das Ungeborene übertragen werden. Physika-



lische Therapie und Krankengymnastik können auch hilfreich sein. Stillen wird auch Müttern mit Morbus Bechterew empfohlen. Die Medikation kann darauf abgestimmt werden.

Durch gute Planung und Begleitung verlaufen Schwangerschaften bei Morbus Bechterew meist ohne besondere Komplikationen. Daher sollte ein Kinderwunsch möglichst frühzeitig mit der behandelnden Rheumatologin bzw. dem behandelnden Rheumatologen besprochen werden.

Judith Günzel
Fachärztin für Innere Medizin und
Rheumatologie, Dortmund

A photograph showing the backs of two people. On the left is a man with short, wavy, light brown hair wearing a purple t-shirt. On the right is a woman with short, curly, brown hair wearing a pink t-shirt. Both t-shirts feature the DVMB logo and text. The background is a bright, out-of-focus outdoor setting.

DVMB

Das Netzwerk zur Selbsthilfe
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew
Landesverband Niedersachsen e.V.

DVMB

Das Netzwerk zur Selbsthilfe
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew
Landesverband Niedersachsen e.V.



Das Frauennetzwerk der DVMB – von und für betroffene Frauen

Frauen erkranken anders als Männer. Das Frauennetzwerk der DVMB (FNW) möchte für die geschlechterspezifischen Unterschiede des Krankheitsbildes den betroffenen Frauen Hilfestellung geben. Die in den letzten Jahren gewonnene Erkenntnis, dass Morbus Bechterew nicht nur eine Männerkrankheit ist und dass die Krankheit bei Frauen anders verläuft, hat die Initiative, ein Frauennetzwerk aufzubauen, gestärkt und gefördert.

Im Rahmen von Beratungen und Veranstaltungen vermittelt das Frauennetzwerk fachliches Wissen über die Erkrankung, aber auch praktische Kenntnisse, zum Beispiel im Umgang mit Behörden, Kliniken und ärztlichem Fachpersonal, die Betroffenen helfen, sich im Versorgungssystem besser zurechtzufinden.

Neben dem fachlichen Austausch stärkt das Frauennetzwerk auch den persönlichen Austausch untereinander und bietet Betroffenen die Möglichkeit, sich zu vernet-

zen, voneinander zu lernen und sich gegenseitig zu unterstützen.

Weitere Einblicke in die Arbeit unseres Frauennetzwerks bietet Ihnen unser Film:



MEHR ERFAHREN IN
UNSEREM FILM

www.frauen-bechterew.de



Das Angebot unseres Frauennetzwerks

- Austausch mit anderen betroffenen Frauen, um Erfahrungen und Tipps zu teilen
- Persönliche Gespräche und telefonische Beratung speziell für Frauen, um individuelle Fragen und Anliegen zu besprechen
- Seminare zur Krankheitsbewältigung, maßgeschneidert für Frauen, um Strategien zur Bewältigung von Morbus Bechterew im Alltag zu erlernen
- Veranstaltungen zu frauenspezifischen Fragen im Zusammenhang mit Morbus Bechterew, um spezifische Lösungsansätze zu finden
- Austausch mit anderen Frauen in ähnlichen Situationen, um sich gegenseitig zu unterstützen und gemeinsam Wege zur Verbesserung der Lebensqualität zu finden
- Bewegungs- und Entspannungskurse speziell für Frauen, um die körperliche Fitness zu erhalten und um Stress abzubauen

Kontakt

Das Leitungsteam des Frauennetzwerks ist unter fnw-vorstand@dvmb-nds.de erreichbar. Auf der Internetseite der DVMB finden Sie die Ansprechpartnerinnen des Leitungsteams und die regionalen Ansprechpartnerinnen der Landesverbände:



ZU DEN ANSPRECH-
PARTNERINNEN DES
FRAUENNETZWERKS
www.frauen-bechterew.de



Treten Sie ein für eine starke Gemeinschaft

Die DVMB ist das größte Netzwerk von Morbus-Bechterew-Betroffenen in Deutschland.

Mit mehr als 43 Jahren Expertise vertritt sie als Dachverband die gemeinsamen Interessen von ca. 13.000 Mitglie-

dern und bietet Betroffenen und ihren Angehörigen Hilfe, Beratung und Informationen zur Krankheitsbewältigung.

Als Selbsthilfeorganisationen schafft sie Angebote und Raum für Vernetzung und Austausch, damit sich Betroffene gegenseitig unterstützen können.

Gute Gründe für eine Mitgliedschaft

Wir bieten:

- Unterstützung von Menschen mit Morbus Bechterew, damit sie ein aktives, selbstbewusstes und selbstbestimmtes Leben führen können
- Information und Beratung für Betroffene zu Morbus Bechterew
- Erfahrungsaustausch und persönliche Gespräche zur Krankheitsbewältigung für Betroffene und Angehörige in örtlichen Gruppen
- Rehabilitationssport und spezielles Funktionstraining für Morbus-Bechterew-Betroffene
- Workshops, Schulungen und Vortragsveranstaltungen online und in Präsenz mit Ärztinnen und Ärzten sowie Expertinnen und Experten aus dem Gesundheitsbereich
- Kostenfreie Rechtsberatung
- Vielseitige Fachinformationen aus Wissenschaft und Forschung mit dem vierteljährlich erscheinenden Morbus-Bechterew-Journal
- Vertretung der Anliegen von Betroffenen gegenüber Medien, Politik und Öffentlichkeit
- Unterstützung der Forschung zu Morbus Bechterew

Hier erhalten Sie weitere Informationen:



ERFAHREN SIE MEHR
ÜBER DIE DVMB

[bechterew.de/
ueber-uns/faq](https://bechterew.de/ueber-uns/faq)



MEHR ZUM THEMA
MITGLIED WERDEN

bechterew.de/mitmachen



Sie haben Morbus
Bechterew und keine örtliche
Gruppe in Ihrer Nähe / Sie haben
Interesse, eine örtliche Gruppe zu leiten?
Dann werden Sie

GRUPPEN-SPRECHER/-SPRECHERIN EINER DVMB-BEWEGUNGS- UND/ ODER BEGEGNUNGSGRUPPE

Ihr Landesverband berät Sie:

**[bechterew.de/ueber-uns/
verband/landesverbaende](https://bechterew.de/ueber-uns/verband/landesverbaende)**

DVMB

Das Netzwerk zur Selbsthilfe
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.
Bundesverband

Machen Sie mit

Die Basisarbeit der DVMB wird vor Ort geleistet. Die örtliche Gruppe ist in der Regel die erste Anlaufstelle.

In den letzten Jahren sind aufgrund des demografischen Wandels viele Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher in den Ruhestand gegangen, ohne dass sich eine Nachfolge gefunden hat. Andere, noch aktive Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher möchten gern den

Staffelstab nach langjährigem Engagement in andere Hände übergeben.



MEHR ZUM THEMA
GRUPPENSPRECHER
WERDEN

bechterew.de/mitmachen

**Unterstützen Sie die Arbeit der DVMB
mit einer Spende für Frauenprojekte!**

Mit Ihrer Unterstützung können wir spezielle Bewegungs-, Begegnungs- und Beratungsangebote für Frauen ausbauen.

Spendenkonto:

Bankhaus Max Flessa KG Schweinfurt
IBAN: DE34 7933 0111 0000 0007 54
BIC: FLESDEMM



**MEHR ZUM THEMA
DVMB UNTERSTÜTZEN**

bechterew.de/spenden

Diese Broschüre wurde im Rahmen des Projekts „Aktiv und sichtbar werden – Arbeitstagung des Frauennetzwerks der DVMB“ erstellt und durch das Bundesministerium für Gesundheit gefördert.



**Bundesministerium
für Gesundheit**

Bildnachweis

Ralf Bauer: Titel, S. 5, S. 13, S. 16, S. 19

Julian Frees: S. 15, S. 22, S. 24

Philip Wilson: S. 2, S. 4, S. 14, S. 20

Impressum

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.

Metzgergasse 16, 97421 Schweinfurt

Telefon: 09721 75508-0 | Fax: 09721 75508-88

dvmb@bechterew.de | www.bechterew.de

