

# Kollagenosen – wenn Rheuma unter die Haut geht

Ein Ratgeber für Betroffene



Deutsche | RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



# Rheumatische Erkrankungen



Nina hat gemeinsam mit anderen Rheuma-Betroffenen (siehe auch Seiten 6 und 30) ehrenamtlich an einem Fotoshooting für die Deutsche Rheuma-Liga teilgenommen. Dabei entstand auch das Foto auf dem Titel dieser Broschüre. Auf der Internetseite der Deutschen Rheuma-Liga erfahren Sie mehr über Nina.

[www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)

# Kollagenosen – wenn Rheuma unter die Haut geht

Ein Ratgeber für Betroffene



**Herausgeber**

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband. e.V.  
Welschnonnenstr. 7, 53111 Bonn

**Autorin**

Angelika Friedl

**Redaktion und Projektabwicklung**

Katja Hinnemann, Monika Mayer

**Fachliche Beratung**

Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle,  
Rheumatologin und Ehrenpräsidentin der  
Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband,  
Prof. Dr. Stefan Schewe, München,  
Prof. Dr. Martin Aringer, Dresden,  
Prof. Dr. Ulf Müller-Ladner, Gießen,  
Emma Margarete Reil, Vorsitzende der  
Sklerodermie Selbsthilfe e.V.,  
Borgi Winkler-Rohlfing, Vorsitzende der Lupus  
Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.

**Gestaltung**

KonzeptQuartier® GmbH, Fürth

**Druck**

COS Druck und Verlag, Hersbruck

3. Auflage – 20.000 Exemplare, 2019

Drucknummer: A31/BV/12/19

**Bilder**

Deutsche Rheuma-Liga: Volker Lannert, Benedikt Ziegler  
Adobe Stock: BillionPhotos.com, B. BOISSONNET / BSIP, fizkes,  
LoloStock, Monkey Business, Monika Wisniewska, Nestor, New Africa,  
WavebreakMediaMicro  
iStock: liza5450, LSOfphoto, luchschen, Nicky Lloyd, sanjagrujic,  
skyneshner, zoran.pucarevic@gmail.com  
shutterstock: Africa Studio, Miss Ty, Svitlana-ua

**Bei allen Bezeichnungen, die sich auf Personen beziehen, haben wir aus Gründen der leichteren Lesbarkeit die männliche Form gewählt. Mit der gewählten Formulierung sprechen wir aber ausdrücklich alle Geschlechter an.**

Liebe Leserinnen und Leser,

erst nach vielen Besuchen beim Zahnarzt, Augenarzt und ihrer Hausärztin erhielt Monika W. von einem Rheumatologen die Diagnose Sjögren-Syndrom. Sie erzählt ihre Geschichte in dieser Broschüre. Der lange Weg zu einer Diagnose ist nicht ungewöhnlich für Betroffene mit Kollagenosen. Viele Patienten haben zuvor den Namen ihrer Erkrankung noch nie gehört. Denn Kollagenosen sind eher selten auftretende rheumatische Erkrankungen.

Bei den Kollagenosen handelt es sich um Autoimmunerkrankungen, an denen Frauen wesentlich häufiger erkranken als Männer. Warum das Immunsystem die eigenen Zellen angreift, ist noch immer nicht eindeutig geklärt. Die Ursachenforschung gestaltet sich schwierig.

Sjögren-Syndrom, Systemischer Lupus erythematodes, Systemische Sklerose, Polymyositis/Dermatomyositis, Antiphospholipid-Syndrom: Diese Broschüre erklärt Symptome und Therapiemöglichkeiten der einzelnen Erkrankungen. Neben den fachlichen Informationen berichten Betroffene von ihren Erfahrungen. Auch für den Alltag hält die Broschüre praktische Tipps zu Bewegung, Reisen, Vorsorge-Untersuchungen und Ernährung bereit.

Um trotz der Erkrankung den Mut nicht zu verlieren, konzentrieren sich viele Betroffene auf ihre Interessen und Aktivitäten. Die Angebote der Deutschen Rheuma-Liga, zum Beispiel Patientenschulungen, helfen dabei. Tauschen Sie sich in unseren Selbsthilfegruppen mit anderen Betroffenen aus. Wir sind gerne für Sie da!



Rotraut Schmale-Grede  
Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga  
Bundesverband e.V.



Gemeinsam mehr bewegen!



Vorwort	5
<b>1 Kollagenosen – ein Oberbegriff für bestimmte rheumatische Erkrankungen</b>	<b>8</b>
1.1 Autoimmunerkrankungen: Wenn das Immunsystem aus den Fugen gerät	9
1.2 Umwelt und Gene: Den Ursachen auf der Spur	10
1.3 Große Vielfalt: Kollagenosen im Überblick	11
1.4 Ohne Medikamente geht es nicht – die wichtigsten Therapeutika	12
<b>2 Systemischer Lupus erythematoses (SLE)</b>	<b>14</b>
2.1 Alles kann betroffen sein, aber nicht alles bekommt man	15
2.2 Was helfen kann	19
<b>3 Trockene Augen, trockener Mund: Das Sjögren-Syndrom</b>	<b>20</b>
3.1 Welche Symptome typisch sind	21
3.2 Was man selber tun kann	22
<b>4 Wenn das Bindegewebe hart wird: Systemische Sklerose (Sklerodermie)</b>	<b>24</b>
4.1 Eine Systemerkrankung mit vielen verschiedenen Symptomen	25
4.2 Die Therapie der systemischen Sklerose	26
<b>5 Wenn die Muskeln erschlaffen: Polymyositis/Dermatomyositis</b>	<b>28</b>
5.1 Die typischen Symptome	29
5.2 Mit Kortison und Krankengymnastik behandeln	30
<b>6 Vorsicht Thrombosengefahr: APS – das Antiphospholipid-Syndrom</b>	<b>32</b>
6.1 Wenn sich die Blutgefäße verschließen	33
6.2 Wie man sich am besten schützen kann	34
<b>7 Mit der Krankheit leben: Tipps für den Alltag</b>	<b>36</b>
7.1 Selber aktiv werden	37
7.2 Ernährung: Fisch auf den Tisch	38
7.3 Umgang mit Krankheiten und Infektionen	38
7.4 Wenn einer eine Reise tut	39
Ihr Netzwerk für seltene Erkrankungen	41
Im Einsatz für rheumakranke Menschen	42
Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga	44
Informationsmaterial der Deutschen Rheuma-Liga	46

# 1 Kollagenosen – ein Oberbegriff für bestimmte rheumatische Erkrankungen





## 1.1 Autoimmunerkrankungen: Wenn das Immunsystem aus den Fugen gerät

Nur wenige Menschen haben jemals etwas von Kollagenosen gehört. Das ist kein Wunder, handelt es sich dabei doch um seltene entzündlich-rheumatische Erkrankungen. Heute weiß man, dass es sich bei diesen Erkrankungen um **Autoimmunerkrankungen** handelt. Autoimmun bedeutet, dass das Immunsystem nicht mehr nur gegen Bakterien, Viren und Pilze kämpft, sondern auch den eigenen (auto = selbst) Körper angreift. Die Kollagenosen haben gemeinsam, dass sich der Autoimmun-Angriff auch gegen Bestandteile der Zellkerne richtet.

Frauen erkranken an Autoimmunerkrankungen wesentlich häufiger als Männer. Das Immunsystem gibt nicht auf. Die Krankheiten verlaufen daher **chronisch** und können das Leben deutlich beeinträchtigen. Typisch ist, dass verschiedene innere Organe, Haut und Gelenke gleichzeitig oder nacheinander erkrankt sein können, so dass die Beschwerden der Betroffenen vielfältig sind. Wie schwer sich aber im einzelnen Fall eine Krankheit auswirkt, lässt sich nicht voraussagen. Kollagenosen führen gewissermaßen ein Eigenleben. Manchmal kommt es ständig zu entzündlichen Schüben, dann wieder herrscht über einen längeren Zeitraum verhältnismäßige Ruhe.

### Gut geschützt

Das Immunsystem lässt sich mit einer Schutztruppe vergleichen. Milliarden Abwehrzellen wehren die teilweise gefährlichen Krankheitserreger ab, die in unseren Körper eindringen wollen. Das Immunsystem beseitigt **geschädigte Zellen** und **vernichtet Krankheitserreger**. Es kontrolliert aber auch die Billionen von Bakterien, die natürlicherweise den menschlichen Organismus besiedeln.

Schon der Körper selbst wirkt wie ein Schutzwall. So kann zum Beispiel der Säurefilm der Haut fremde Keime abwehren. Auch der Schleim und die Flimmerhärchen der Nase und des Rachens versperren Erregern den Weg. Wenn diese Barrieren nicht helfen, schickt das Immunsystem bestimmte **weiße Blutkörperchen**, die **Fresszellen**, zu Hilfe. Sie werden im Knochenmark gebildet und suchen nach allem, was fremd ist. Die Fresszellen umzingeln Fremdkörper und fressen sie dann auf. **Unspezifische Abwehr** heißt dieses Verteidigungssystem, weil es quasi automatisch abläuft.

### Gezielte Abwehr

Doch der Körper braucht auch noch speziell trainierte Abwehrzellen, um gefährlichere Eindringlinge ganz gezielt aufspüren und vernichten zu können. Man nennt dieses Verteidigungssystem **spezifische Abwehr**. Vor allem **B- und T-Lymphozyten**, die ebenfalls zu den weißen Blutkörperchen gehören, erfüllen diese Aufgabe. Jeder B-Lymphozyt ist in der Lage, einen bestimmten Fremdkörper, „sein“ Antigen, aufzuspüren. Kommt der B-Lymphozyt mit dem Antigen in Kontakt, wandelt er sich in eine Plasmazelle, die dann eine riesige Menge an **Antikörpern (Immunglobulinen)** produziert. Antikörper locken wiederum Abwehrzellen an, aber aktivieren auch die zusammengehörigen Eiweißkörper des Komplementsystems, das in die Wände von Bakterien Löcher „bohrt“ und sie auf diese Weise zerstört. Die T-Lymphozyten können dagegen infizierte Zellen direkt abwehren. Sie steuern die spezifische Abwehr des Immunsystems. **T-Suppressorzellen** zum Beispiel passen auf, dass die Immunabwehr nicht übermäßig heftig reagiert. **Gedächtnis-T-Lymphozyten** speichern die Merkmale eines Angreifers. Sie alarmieren sofort die Immunabwehr, sobald ein schon bekanntes Antigen erneut auftaucht. Regulatorische T-Lymphozyten hingegen passen auf, dass die Immunabwehr nicht übermäßig heftig wird.

## Gestörtes Abwehrsystem

Leider schützt auch das Immunsystem unseren Körper nicht hundertprozentig. In manchen Fällen können die T-Zellen **Freund oder Feind nicht mehr unterscheiden**. Sie halten gesunde körpereigene Zellen irrtümlich für kranke oder fremde Zellen und alarmieren beispielsweise B-Zellen, deren Antikörper sich dann gegen die eigenen Zellen wenden. Die Folge sind **Autoimmunerkrankungen**.

## Antikörper als Erkennungsdienst

Alle Kollagenosen führen als Autoimmunerkrankungen typischerweise zu **antinukleären Antikörpern (ANA)**. Diese Antikörper sind Autoantikörper, weil sie sich gegen Bestandteile der eigenen Zellkerne (Zellkern heißt lateinisch Nucleus) des Betroffenen richten. Sie können dem Rheumatologen als Laborbefund einen Hinweis auf das mögliche Vorliegen einer Kollagenose geben. Da der Zellkern jedoch verschiedene Bestandteile hat, lassen sich auch Untergruppen der ANA nachweisen. Antikörper gegen manche dieser Bestandteile können helfen, eine bestimmte Kollagenose zu charakterisieren. So kann man bei vielen Menschen, die an einem Systemischen Lupus erythematodes erkrankt sind, im Blut Antikörper gegen die Erbgutsubstanz DNS nachweisen, die einen wesentlichen Teil des Zellkerns bildet.

Bei Patienten mit systemischer Sklerose sind hingegen oft Autoantikörper gegen Zentromere, zentrale Teile der aus DNS und Eiweißkörpern bestehenden Chromosomen oder andere Eiweißmoleküle (Topoisomerase oder RNA-Polymerase) zu finden.

In vielen Fällen reicht ein solcher Nachweis der Autoantikörper aber nicht aus, um eine Kollagenose zu diagnostizieren. Denn ANA haben auch viele gesunde Menschen in ihrem Blut und bei einigen gesunden Menschen oder Kranken, die von nicht-rheumatischen Krankheiten betroffen sind, findet man rheumaspezifische Autoantikörper. Der Rheumatologe stützt sich

deshalb bei seinem Befund auf ein großes Arsenal an „erkennungsdienstlichen“ Maßnahmen: vor allem natürlich auf die typischen Symptome einer Krankheit, aber auch auf andere Labor-, auf Ultraschall- und Röntgenuntersuchungen, auf Funktionstests der Muskeln oder feingewebliche Untersuchungen, zum Beispiel der Nieren.

## 1.2 Umwelt und Gene: Den Ursachen auf der Spur

Warum das Immunsystem derart aus der Kontrolle gerät und die eigenen Zellen angreift, ist noch immer nicht eindeutig geklärt. Bei der Ursachenforschung für die Kollagenosen tappen die Wissenschaftler daher oft im Dunkeln. Immerhin, einige Verursacher konnten bereits identifiziert werden. So spielen **weibliche Geschlechtshormone** wie das Prolaktin beim SLE mit ziemlicher Wahrscheinlichkeit eine Rolle. Daher kann Stillen für Mütter mit SLE gefährlich sein. Aus Angst vor anderen weiblichen Hormonen, den Östrogenen, wurde Frauen früher von der Einnahme der Pille abgeraten. Heutzutage wissen wir jedoch, dass die Pille bei einem gut kontrollierten SLE kein Problem darstellt.

## Sonnenlicht und Infektionen

Mit ziemlicher Sicherheit hat man Sonnenlicht, das in zu hohen Dosen regelmäßig Zellschäden verursacht, als Auslöser für Lupus identifiziert. Auch eine Vielzahl von Medikamenten kann ein Lupus-ähnliches Bild hervorrufen.

Bei den anderen Kollagenosen wie der **systemischen Sklerose** oder dem **Sjögren-Syndrom** kann man gar keine Ursachen der Erkrankung sicher benennen. Vermutet werden sowohl ererbte Faktoren als auch **Umwelteinflüsse** wie Mineralstaub oder Infektionen. Bei der **Polymyositis/Dermatomyositis** können selten bösartige Tumoren der Erkrankung zu Grunde liegen.



### 1.3 Große Vielfalt: Kollagenosen im Überblick

Die häufigste Kollagenose ist das **Sjögren-Syndrom**. Bei dieser Krankheit sind die Drüsen, die ihr Sekret nach außen abgeben, entzündlich verändert. Der Mund wird sehr trocken, weil kaum noch Speichel gebildet wird. Die Produktion der Tränen versiegt, die Augen brennen.

Vor allem junge Frauen zwischen dem 25. und dem 35. Lebensjahr erkranken am **systemischen Lupus erythematodes (SLE)**. Befallen werden häufig Gelenke und Haut, aber auch die Nieren und andere innere Organe. Seltener ist die **systemische Sklerose** oder auch **Sklerodermie**, bei der sich die Haut der Betroffenen verhärtet, aber auch innere Organe wie Lunge oder Herz betroffen sein können. Frauen haben für diese Erkrankung ein vierfach höheres Risiko als Männer.

Auch bei der **Polymyositis/Dermatomyositis** erkranken Frauen zweimal bis dreimal häufiger als Männer, wobei die Krankheit meist zwischen dem 40. und 60. Lebensjahr ausbricht. Die Betroffenen leiden an Muskelschwäche, aber auch an Muskelschmerzen.

Ein Sonderfall ist die **Misch-Kollagenose** (MCTD für Mixed Connective Tissue Disease), die Symptome einer Systemischen Sklerose, eines SLE oder anderer Kollagenosen in sich vereint. Gelegentlich kann man die einzelne Kollagenose noch gar nicht genau bestimmen und nennt sie dann **undifferenzierte Kollagenose**.

Ebenfalls zu den rheumatischen Autoimmunerkrankungen zählt das **Antiphospholipid-Syndrom (APS)**, an dem oft Menschen erkranken, bei denen schon SLE diagnostiziert wurde. Die Betroffenen erleiden Thrombosen (Verschluss der Blutgefäße) oder/und häufige Fehlgeburten.

#### Internetangebote

Mehr Informationen zu den einzelnen Krankheitsbildern gibt es im Internet:

 [www.seltene.rheuma-liga.de](http://www.seltene.rheuma-liga.de)

und in der Merkblattreihe zu seltenen Erkrankungen. Bestellmöglichkeit siehe Seite 46.



## 1.4 Ohne Medikamente geht es nicht – die wichtigsten Therapeutika

Kollagenosen sind noch immer nicht heilbar. Mittlerweile gibt es aber eine Vielzahl von Medikamenten, die sehr wirksam helfen können. Grundlage der meisten Therapien ist eine Kombination aus Kortison mit anderen Medikamenten, die das Immunsystem unterdrücken (**Immunsuppressiva**). Die wichtigsten Mittel werden hier kurz vorgestellt:

### Kortison

Kortison ist ein **lebenswichtiges körpereigenes Steroid-Hormon**. Für die Behandlung wird aber nicht das körpereigene Hormon verwendet, sondern chemisch hergestellte Präparate, weil sie stärker wirken und in höherer Dosis weniger Nebenwirkungen haben als Kortison. Üblich sind **Prednisolon** oder **Methylprednisolon**. Sie wirken hauptsächlich entzündungshemmend. Kortison wird häufig in Schüben kurzzeitig in hoher Dosis eingesetzt. Die Ausnahme ist die systemische Sklerose, bei der hohe Kortison-Dosen sehr gefährlich sein können. Oft werden dann Kortison-Medikamente als Langzeittherapie in niedriger Dosierung weiter gegeben. Die vielfach gefürchteten Nebenwirkungen (erhöhte Infektionsgefahr, Osteoporose, Zuckerkrankheit, Gewichtszunahme) kann man heutzutage in den meisten Fällen gut kontrollieren. Die Kortisondosis sollte niemals eigenmächtig geändert, und schon gar nicht ohne Absprache mit dem behandelnden Arzt abrupt abgesetzt werden.

### NSAR

NSAR steht für nicht-steroidale Antirheumatika, NSAR enthalten also kein Kortison. Die Medikamente wirken innerhalb von Stunden schmerzstillend und entzündungshemmend. Sie können aber Erkrankungen nicht stoppen. Wird gleichzeitig Kortison eingenommen, können Magengeschwüre auftreten. Auch Herz-Kreislauf- oder Nieren-Erkrankungen können sich unter NSAR verschlechtern.

### Anti-Malaria-Mittel

**Hydroxychloroquin** kommt bei fast allen Patienten mit systemischen Lupus erythematoses zum Einsatz (Chloroquin ist in Deutschland nicht mehr erhältlich und nur noch über internationale Apotheken zu bekommen). **Hydroxychloroquin** wird oft in Kombination mit Kortison oder anderen Immunsuppressiva verwendet, häufig bei nicht lebensbedrohlichen Fällen eines SLE. Wenn keine Kontraindikation vorliegt, können und sollten alle LE-Patienten Anti-Malaria-Mittel erhalten. Bei höheren Dosierungen und langzeitiger Therapie (fünf Jahre und mehr) sind regelmäßige Kontrollen durch den Augenarzt sehr wichtig.

### Azathioprin

Das Mittel wird eingesetzt, um das fehlgesteuerte Immunsystem zu unterdrücken. Azathioprin (z. B. Imurek) ist in der Regel gut verträglich.

## Methotrexat (MTX)

Auch der Wirkstoff MTX wird eingesetzt, um Kortison zu sparen. Er besitzt eine stark entzündungshemmende Wirkung und kann in der Regel über Jahrzehnte problemlos genommen werden. Für Patienten mit Nierenfunktionsstörung kommt MTX aber leider nicht in Frage, weil es über die Niere ausgeschieden wird.

## Cyclophosphamid

Der Wirkstoff stammt ursprünglich aus der Krebstherapie und hemmt die Vermehrung von Zellen. Es ist ein stark wirksames Mittel, wird aber wegen seiner Nebenwirkungen nur bei schweren Verlaufsformen eingesetzt. Beobachtet wurden Blasenentzündungen, erhöhte Infektanfälligkeit, Übelkeit, Haarausfall, dauerhafte Unfruchtbarkeit, Störungen des Blutbildes sowie eine Anfälligkeit für Blasenkarzinome.

## Biologika

Die große Hoffnung der Zukunft sind biotechnologisch hergestellte Medikamente, die gezielt Entzündungen im Körper bekämpfen können. Für den SLE wurde der Antikörper Belimumab zugelassen, der einen B-Zell-Botenstoff (BLyS) abfängt und so eine Verstär-

kungsschleife der Autoimmunerkrankung unterbricht. Rituximab, ein anderer Antikörper, der für Gelenkrheuma und Gefäßentzündungen zugelassen ist, richtet sich gegen die B-Zellen selbst. Andere Biologika blockieren Entzündungsbotsstoffe, wie zum Beispiel Interferone oder Interleukin-6. Gefäßwirksame Medikamente (wirken primär nicht auf das Immunsystem).

## ACE-Hemmer

Zu diesen Blutdruckmedikamenten gehören zum Beispiel Ramipril oder Fosinopril. Sie werden immer dann eingesetzt, wenn die Niere mitbeteiligt ist, sowohl bei Eiweißausscheidung über die Nieren (zum Beispiel beim SLE) oder bei der Nierenkrise der Systemischen Sklerose.

## Endothelin-Rezeptorantagonisten und PDE-5-Hemmer

Am bekanntesten sind Bosentan und Sildenafil – die Wirkstoffe werden bei pulmonaler Hypertonie (Lungenhochdruck) und bei wiederholt offenen Fingern eingesetzt.

### Weiterführende Informationen

Bei allen Langzeitmedikamenten in der Rheumatologie ist eine ärztliche Kontrolle regelmäßig erforderlich. Eine Einnahme ohne Kontrolle kann zu erheblichen Nebenwirkungen führen. Sie sollten Bescheid wissen, wie Medikamente wirken, wie sie einzunehmen sind und welche Kombinationen eventuell risikoreich sein können. Die Deutsche Rheuma-Liga informiert Sie darüber ausführlich im Internet und mit einer Merkblatt-Reihe.

Im Publikationsshop im Internet können Sie Merkblätter, Broschüren und weiteres Informationsmaterial herunterladen und bestellen.

 [www.rheuma-liga.de/publikationen](http://www.rheuma-liga.de/publikationen)

 [www.rheuma-liga.de/medikamentenfuehrer](http://www.rheuma-liga.de/medikamentenfuehrer)

- Nicht-steroidale Antirheumatika (NSAR): Merkblatt 4.1
- Analgetika: Merkblatt 4.2
- Kortisonpräparate: Merkblatt 4.3
- Biologika: Merkblatt 4.4
- Basisedikamente: Merkblatt 4.5

## 2 Systemischer Lupus erythematodes (SLE)



## 2.1 Alles kann betroffen sein, aber nicht alles bekommt man

Der Name Lupus erythematoses stammt aus dem Lateinischen (lupus = Wolf) und aus dem Griechischen (erythema = die Röte). Angeblich erinnerte der typische Hautausschlag auf dem Gesicht vieler Patienten die ersten Entdecker der Krankheit an den Biss eines Wolfes. Einige erblickten in den Rötungen auf Wangen und Nasenrücken aber auch die schemenhaften Formen eines Schmetterlings. So entstand der Begriff **Schmetterlingskrankheit**.

Die Haut als größtes Organ des Menschen ist bei dieser Krankheit relativ häufig betroffen. Dabei muss man zwei Formen unterscheiden: Den **systemischen Lupus erythematoses**, auch SLE genannt, bei dem neben der Haut auch andere Organe erkranken können und den sogenannten **cutanen Lupus erythematoses**, bei dem nur die Haut befallen ist. Die Hautausschläge können ganz unterschiedlich auftreten, zuweilen sind sie im Zentrum schuppig und berührungsempfindlich. Die rötlichen Stellen finden sich vor allem im Gesicht und im Nacken, aber auch an der Brust und auf den Schultern. Vor allem an den oberen Körperpartien, die man sonst gerne der Sonne aussetzt, müssen Lupuserkrankte aufpassen. Die Sonne kann nämlich **schwere Schübe** auslösen. Hin und wieder fallen auch Haare aus.

### Funktion der Nieren erhalten

Neben der Haut besitzen beim SLE die **Nieren** eine besondere Bedeutung. Zum einen, weil viele Patienten an den Nieren erkranken, zum anderen, weil das Ausscheidungsorgan eine wichtige Rolle für den weiteren Verlauf der Krankheit spielt. Regelmäßige Kontrollen

sind daher sehr wichtig. **Je früher eine Schädigung erkannt wird**, desto besser sind die Chancen, die Funktion der Nieren so weit wie möglich zu erhalten. Denn ein Nierenversagen bedeutet Lebensgefahr. Nur die Dialyse, wie sie Mira W. (siehe Seite 17) machen musste, bzw. eine Transplantation kann dann noch helfen.

Nachweisen lässt sich eine Entzündung mit einer einfachen Urinuntersuchung auf Eiweiß. Die ersten sichtbaren Anzeichen, dass etwas nicht stimmt, sind geschwollene Knöchel. Wenn Urin schäumt, ist das ein Hinweis auf hohen Eiweißgehalt und Sie sollten sich an Ihren Arzt wenden.

SLE ist eine Krankheit mit vielen unterschiedlichen Gesichtern. Manche Menschen sind schwer erkrankt wie Mira, andere spüren wenig. Außer an der Haut und an den Nieren kann der SLE noch an anderen Körperteilen auftreten. **Gelenk- und Muskelschmerzen** in unterschiedlichem Ausmaß sind ganz typisch, wobei die Symptome gerne mit der rheumatoiden Arthritis verwechselt werden. Im Gegensatz zur rheumatoiden Arthritis werden aber beim Lupus die Gelenke nicht zerstört.

Oft machen sich die Beschwerden zuerst an den Fingergelenken, an den Hand- oder den Kniegelenken bemerkbar. Starke, stechende Schmerzen, die das Atmen erschweren können, verspürt man, wenn sich die Häute um die Lunge und das Herz entzündet haben (**Rippenfell- oder Herzbeutelentzündung**). Diese Erkrankungen müssen sofort behandelt werden, um weitere Schäden an den Organen zu vermeiden.

← Tasten der Unterkiefer-  
Lymphknoten



So genannte neuropsychiatrische Ausfälle, also ein Befall der Nerven, kommen ebenfalls vor. Auch die Blutgerinnung kann gestört sein, was Thrombosen aber auch Fehlgeburten zur Folge hat (**Anti-Phospholipid-Syndrom**). Bei einer Reihe von Kranken zeigen

sich Symptome der Sjögren-Krankheit (**sekundäres Sjögren-Syndrom**). Fast alle Erkrankten klagen schließlich über verschiedene Allgemeinsymptome: Man fühlt sich müde und abgeschlagen, fröstelt leicht, hat ohne Infektionen Fieber und verliert an Gewicht.

### Misch-Kollagenosen – viele Facetten

Die Misch-Kollagenose oder MCTD (Mixed connective tissue disease) wurde früher auch Sharp-Syndrom (Sharp = Name des Erstbeschreibers) genannt. Die Krankheitsform zeigt Merkmale verschiedener Kollagenosen, besonders des SLE, aber auch der systemischen Sklerose. Manchmal führt sie die Mediziner auch mit Symptomen einer rheumatoiden Arthritis in die Irre. Sie beginnt oft mit einem Raynaud-Syndrom (die Finger sterben in der Kälte temporär ab und werden weiß) und mit geschwollenen Fingern, Hautveränderungen,

Muskel- und Gelenkschmerzen. Erst im späteren Verlauf kommen weitere Symptome hinzu.

Feststellen kann man die Misch-Kollagenose mit Untersuchungen der Organe, vor allem der Lunge, und durch Blutuntersuchungen. Ein bestimmter Auto-Antikörper im Blut (U1-RNP-AK) gibt einen deutlichen Hinweis auf die Krankheit. Schwierig gestaltet sich auch die Therapie der Misch-Kollagenose. Da es nur wenig wissenschaftliche Untersuchungen gibt, sind hier die Kranken besonders auf die Erfahrung von Spezialisten angewiesen.



## Die mit dem Wolf tanzt

”

Mit 11 bekam ich Fieber und am ganzen Körper Hautausschläge. Ich lag im Bett und schlief Tag und Nacht. Viele verwirrte, ängstliche Gedanken quälten mich. Was war das nur für ein Fieber, das mich so sehr schwächte? Manchmal fragte ich mich, ob ich dieses Fieber überleben würde? Aber ich überlebte und dann begann die Suche nach einer Diagnose.

Es dauerte ein dreiviertel Jahr, bis wir den Befund in den Händen hielten: „Systemischer Lupus erythematosus“. Gott sei Dank, dachten alle, kein Krebs, nichts Tödliches. Zum Glück ahnte ich damals noch nicht, was alles noch nach dem Fieber kommen würde: Acht Jahre Chemotherapie und eine Gehirnhautentzündung.

Zwei Jahre nach dem Krankheitsbeginn begannen dann die Beschwerden an den Nieren. Als Jugendliche bin ich dann aber auf die Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft gestoßen. Endlich hatte ich Menschen zum Reden, Menschen, die auch diese Krankheit hatten. Ich habe Lupus in einer schweren Verlaufsform, aber ich habe trotz-

dem gelernt, mit ihm zu leben. Die Medikamente, die ich nun seit 16 Jahren durchgehend einnehme, sind zur Gewohnheit geworden.

Am schwersten aber empfand ich die Steine, die einem von der Gesellschaft immer noch in den Weg gelegt werden. Jetzt bekomme ich eine winzig kleine Erwerbsunfähigkeitsrente und habe einen Grad der Behinderung (GdB) von 100 Prozent, weil ich wegen meiner zerstörten Nieren lange Zeit an die Dialyse musste. Ich benötigte immer einen keimarmen Raum, einen Infusionsständer und musste die Kisten mit Infusionsflüssigkeit mit mir herumtragen, bis ich schließlich das Glück hatte, eine Spenderniere zu empfangen.

Wenn ich mit all den Belastungen nicht ernst genommen werde, tut das doppelt weh. Aber auch damit muss ich leben. In der Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft und vor allem bei den Jugendlichen mit Lupus (JuLE) geht es mir anders und besser.

Mira W., 34 Jahre

“





## 2.2 Was helfen kann

Nicht jeder Patient mit Lupus benötigt die gleiche Therapie. Zu vielfältig sind seine Formen. Fast alle SLE-Patienten sollten aber das Anti-Malaria-Mittel Hydroxychloroquin bekommen. Hydroxychloroquin benötigt zwei bis drei Monate, um zu wirken. Es verhindert dann aber Schübe, bessert viele Lupus-Manifestationen (Haut, Gelenke, etc.) und erhöht die Wahrscheinlichkeit, gesund alt zu werden, offenbar erheblich.

Für eine erfolgreiche Steuerung der Therapie helfen zwei Komponenten: Ein erfahrener Arzt, der sich auf Lupus-Erkrankungen spezialisiert hat, und ein Patient der seinen Zustand gut einschätzen kann.

### Kortison in aktiven Krankheitsphasen

Bei vielen Patienten werden anfangs und in sehr niedriger Dosierung auch im Verlauf Kortison-Medikamente (Prednisolon) benötigt, die sehr rasch wirken, aber weniger gut für die Dauertherapie geeignet sind. Daher werden sie meist durch andere Medikamente ergänzt, für deren Wirkeintritt man wieder sechs Wochen Geduld haben muss. Dazu gehören Immunsuppressiva wie Azathioprin, das Basistherapiemedikament Methotrexat und das Biologikum Belimumab, die alle auf die Krankheit regulierend wirken. Bei schweren Formen der Organbeteiligung werden auch Cyclophosphamid-Infusionen eingesetzt.

Für weitere Medikamente besteht in Deutschland zur Behandlung des SLE keine Zulassung. Häufig müssen sie wie Mycophenolat-Mofetil oder Rituximab als „off label use“ eingesetzt werden.

Da in den meisten Fällen den Betroffenen die Sonne schadet, und das betrifft nicht nur die Haut, ist ein Sonnenschutz (LSF 60) beim Aufenthalt in der Sonne notwendig. Sonnenschutzmittel sind leider bis heute nicht erstattungsfähig, aber die Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft bemüht sich darum seit Jahren und hofft zusammen mit den führenden Lupus-Dermatologen in Deutschland bald etwas erreichen zu können.

Camouflage kann schwere Hautveränderungen gut und wasserfest abdecken und quasi unsichtbar machen. Die Kassen übernehmen oder beteiligen sich an den Kosten je nach Schwere des Hautbefalls.

Weil die Haut wegen des Sonnenschutzes nur wenig Vitamin D produziert und wegen des höheren Osteoporose-Risikos unter Kortison, benötigen die meisten SLE-Patienten zudem Vitamin D.

SLE-Patienten sollten neben den Standard-Impfungen auch gegen Grippe (Influenza) und Pneumokokken geimpft werden. Auch Herzinfarkt-Risikofaktoren (Rauchen, Bluthochdruck, Cholesterin, etc.) müssen erhoben und möglichst unter Kontrolle gebracht werden. Dabei kann der Lupus-Pass helfen.

Unterstützt werden kann die Behandlung auch durch Krankengymnastik und psychologische Therapien, zum Beispiel Schmerzbewältigungstraining und Patientenschulungen.

### 3 Trockene Augen, trockener Mund: Das Sjögren-Syndrom



### 3.1 Welche Symptome typisch sind

Es war ein Augenarzt, der Schwede Hendrik Sjögren, der als Erster einen Zusammenhang zwischen Gelenksbeschwerden und der Trockenheit von Augen und Mund erkannte. Er gab der Krankheit ihren Namen. Heute zählt das Sjögren-Syndrom zu den häufigsten Kollagenosen. Es kommt als eigenständige Krankheit vor, oft begleitet es aber auch andere Auto-Immunerkrankungen (sogenanntes **sekundäres Sjögren-Syndrom**) wie die rheumatoide Arthritis, den SLE oder die Systemische Sklerose.

Trockener Mund und trockene, entzündete Augen, die **Sicca-Symptome**, sind die typischen Merkmale der Krankheit. So fällt das Schlucken und Kauen schwer, weil im Mund nur noch wenig Speichel ist. Eine weitere Folge: auch die Zunge wird rissig. Speichel dient der Mundhygiene. Er spült die Nahrungsreste nach dem Essen weg, enthält Bakterien tötende Bestandteile und repariert in gewissen Grenzen den Zahnschmelz. So hält er die gefürchtete Karies (Zahnfäulnis) und auch die Parodontose in Schach.

Das erklärt, warum Monika W. (siehe Seite 23) und mit ihr viele an Sjögren Erkrankte so große Probleme mit ihren Zähnen haben, von chronischen Entzündungen und Infektionen bis hin zu Mundgeruch. Durch den fehlenden Tränenfilm auf dem Auge kommt es zum Augenjucken, die Betroffenen haben ein Sandkorngefühl im Auge. Verantwortlich für all die Symptome sind **entzündete Speichel- und Tränendrüsen** und verminderte Produktion ihrer Sekrete. Im weiteren Verlauf können auch noch andere Schleimhäute austrocknen, wie die der Atemwege (trockener Husten) oder der Scheide. Letzteres kann zu Schmerzen beim Geschlechtsverkehr führen, aber auch zu Pilzinfektionen.

#### Entzündete Drüsen

Wenn entzündete Drüsen anschwellen, wie dies zum Beispiel bei der Ohrspeicheldrüse passieren kann, werden die Wangen breiter. Das Gesicht sieht dann aus, als hätte man gerade Mumps bekommen. Ganz typisch für Sjögren sind zudem sogenannte Allgemeinsymptome,

wie der medizinische Fachausdruck heißt. Die Patienten überstehen den Tag nur **müde und abgeschlagen**. Die **Gelenke und Muskeln schmerzen**.

Leider kann sich das Sjögren-Syndrom – wie alle Kollagenosen – auch auf andere Organe ausbreiten. So kann sich die Bauchspeicheldrüse entzünden, was dann zu Verdauungsstörungen (mit nicht komplett verdauten Nahrungsresten im Stuhl) führen kann. Relativ selten kommt es vor, dass – wie bei Monika W. – die Nieren angegriffen werden.

Gelegentlich kommt es durch eine Nervenschädigung zu einem einseitigen Gesichtsschmerz, einer Trigeminusneuralgie. Selten sind zum Glück auch die Fälle, bei denen sich im späteren Verlauf der Krankheit **Tumore der Lymphknoten** entwickeln. Weil ein Tumor meist zuerst an den Lymphknoten am Hals entsteht, sollte man besonders auf Schwellungen der Lymphknoten achten.

Ist eine Frau schon in jungen Jahren erkrankt, können die Auto-Antikörper während einer **Schwangerschaft** auf die Frucht übertragen werden. In sehr seltenen Fällen können sie dort die Entwicklung des Herzens stören und zu Herzrhythmusstörungen der Frucht und dann auch beim Neugeborenen führen. Dieser Situation kann durch rechtzeitige Behandlung der Schwangeren vorgebeugt werden.

Bei Monika W. dauerte es fast zwei Jahre, bis das Sjögren-Syndrom diagnostiziert werden konnte. Dieses Schicksal teilt sie mit vielen anderen Patienten. Gerade zu Beginn der Krankheit tappen Ärzte oft im Dunkeln, weil natürlich Mund- und Augentrockenheit auch andere Ursachen haben kann (zum Beispiel Zuckerkrankheit, Einnahme von Antidepressiva, Alter). Auf die Spur kommt man der Krankheit mit Funktions- und Labortests, Untersuchungen der Speicheldrüsen sowie mikroskopischen Untersuchungen der Mundschleimhaut. Bestimmte Antikörper im Blut weisen mit ziemlicher Sicherheit auf Sjögren hin (SS-A- und SS-B-Antikörper).

### 3.2 Was man selber tun kann

Heilen kann man das Sjögren-Syndrom zwar noch nicht. Aber zumindest lassen sich die Folgen etwas mildern – mit **künstlicher Tränen- und Speichelflüssigkeit** oder auch Nasengels. Die jeweiligen Präparate und Mengen müssen für jeden Erkrankten einzeln ausgetestet werden. Monika W. entdeckte selbst, dass sie nicht nur tagsüber, sondern auch in der Nacht Augentropfen braucht. Ohne die zusätzliche Gabe sind ihre Augen morgens völlig verklebt und trocken. Einmal in der Nacht steht sie daher auf, um sich Tropfen in die Augen zu flößen.

Bei **Mundtrockenheit** hilft es außerdem, viel Wasser und ungesüßte Tees zu trinken. Seit einigen Jahren gibt es auch Medikamente, u.a. Pilocarpin, mit deren Hilfe die Drüsen stimuliert werden, damit sie mehr Sekret produzieren. Ist das Syndrom systemisch geworden – wenn es sich also auf den ganzen Körper ausgebreitet hat – verschreiben die Rheumatologen Medikamente, die sich zum Beispiel beim SLE bewährt haben, wie Hydroxychloroquin oder auch Methotrexat.

#### Ausruhen hilft

Eine gute Mund- und Zahnpflege ist für alle Menschen wichtig, aber für an Sjögren Erkrankte gilt dies in ganz besonderem Maße. **Nach dem Essen Zähneputzen nicht vergessen!** Mindestens viermal im Jahr muss

man außerdem zur Kontrolle zum Zahnarzt. Auch zuckerhaltige Nascherei und Getränke sollten zwischen den Hauptmahlzeiten nicht genossen werden. Feuchte Zimmerluft hilft ein bisschen gegen trockene Augen. Starke Winde, auf Hochtouren laufende Klimaanlage oder rauchgeschwängerte Luft reizen hingegen eher.

Der Müdigkeit darf man ohne schlechtes Gewissen nachgeben und sich, wenn nötig, auch mehrmals am Tag ausruhen. Soweit es der Krankheitszustand zulässt, kann man sich auch sportlich betätigen. Monika W. hat sogar drei Jahre lang leichtes Krafttraining gemacht. „Das hat mir gut getan. Jetzt bin ich aber auf Yoga umgestiegen, weil ich mehr für meine Beweglichkeit tun wollte“, erklärt sie. Ansonsten gehe sie täglich eine Stunde spazieren. „Draußen in der Natur kann ich mich richtig gut entspannen.“

#### Weitergehende Informationen

Umfassende Informationen zum Sjögren-Syndrom bietet die Broschüre „Wenn die Drüsen streiken – das Sjögren-Syndrom“ der Deutschen Rheuma-Liga (siehe Bestellmöglichkeit Seite 46).





## Mit den Zähnen fing es an

”

Irgendwann Ende der neunziger Jahre war ich Dauergast bei meinem Zahnarzt. Er entdeckte ständig neue Kariesherde und wurde langsam richtig ärgerlich, weil er dachte, ich würde mir nicht die Zähne putzen. Was natürlich nicht stimmte, ich reinigte meine Zähne zweimal täglich sorgfältig, auch mit den Bürstchen für die Zahnzwischenräume. Geholfen hat es trotzdem nicht.

Dann wurden meine Augen immer trockener. Ich lief mit einer Sonnenbrille herum, weil ich Sonnenlicht nicht mehr vertragen konnte. Mehrmals bekam ich Bindehautentzündungen und andere bakterielle Entzündungen, die nur mit Antibiotika behandelt werden konnten. Der Augenarzt war mit seinem Latein am Ende.

Einige Zeit später musste ich auch häufig zu meiner Hausärztin, weil in meinem Mund praktisch keine Feuchtigkeit mehr vorhanden war und mir die Knochen schmerzten. Ich konnte kein Brot, überhaupt nichts Festes mehr essen. Das Schlucken tat mir weh und meine Stimme war immer

heiser. Ich war zwar erschöpft und wenig belastbar, fühlte mich aber eigenartigerweise trotzdem nicht so schlimm krank.

Meine Hausärztin hat dann aber Verdacht geschöpft und mich schließlich zu einer Rheumatologin geschickt. Hier habe ich nach vielen Untersuchungen schließlich die Diagnose erfahren. Nach all den Jahren bin ich jetzt mit den Medikamenten ganz gut eingestellt. Ich bekomme Immunsuppressiva und Kortison, weil leider auch meine Niere mittlerweile befallen ist. Daher muss ich regelmäßig zu einem Nephrologen.

Seit zwei Jahren erhalte ich eine kleine Rente wegen Erwerbsminderung. Insgesamt fühle ich mich trotzdem ganz gut, weil ich darauf achte, mich nicht zu überfordern. Das ist bei Sjögren sehr wichtig. Ich gehe also zum Beispiel zwischen 9 und 10 Uhr abends ins Bett und ruhe mich auch tagsüber ein- oder zweimal kurz aus.

Monika W., 56 Jahre

“

## 4 Wenn das Bindegewebe hart wird: Systemische Sklerose (Sklerodermie)





## 4.1 Eine Systemerkrankung mit vielen verschiedenen Symptomen

Das sichtbare Symptom ist eine mehr oder weniger ausgedehnte Verhärtung und Verdickung der Haut mit einer verminderten Verschieblichkeit – vorrangig an Händen, Beinen und Gesicht, aber auch an Rumpf und Armen. Die Haut lässt sich nicht mehr greifen und nur sehr schwer abheben. Hervorgerufen wird dies durch eine entzündungsbedingte Vermehrung von Bindegewebe, die zunächst zu einer Fibrose (Verdickung) und später zu einer Sklerose (Verhärtung) führt. Außer der Haut können durch krankhafte Veränderungen der Blutgefäße auch innere Organe sowie der Zahnhalteapparat, die Gelenke, Muskeln und Sehnen betroffen sein. Die Ursache ist weitgehend unbekannt. Die Verläufe der Sklerodermie-Erkrankungen können sehr unterschiedlich sein, ebenso die Beschwerden und Beeinträchtigungen.

Zu den typischen Merkmalen der systemischen Sklerose gehört das sogenannte Raynaud-Phänomen. Dabei verkrampfen sich bei Kälte oder Stress die Blutgefäße der Finger. Sie werden erst weiß (wie abgestorben), dann blau und beim Wiederdurchbluten rot. Durch diese sehr schmerzhaft Durchblutungsstörung können an den Fingerspitzen Gewebsdefekte (Nekrosen) entstehen. Während zu Beginn der Erkrankung die Finger eher geschwollen sind, werden sie später dünner, was zu dem Ausdruck „Madonnenfinger“ führte.

Weitere frühe Symptome sind trockene Augen, trockener Mund, Schluckbeschwerden und Sodbrennen. Die Speiseröhre ist das am häufigsten betroffene Organ und kann durch Bindegewebsvermehrung oder durch Störungen der Muskeln in Mitleidenschaft gezogen sein. Durch den gestörten Schluckakt funktioniert der Transport der Speisen zum Magen nicht mehr.

### Typische Merkmale

Typisch für eine systemische Sklerose ist auch der maskenhafte Gesichtsausdruck. Die unelastische Gesichtshaut kann dazu führen, dass die Gesichtsmimik eingeschränkt ist und man den Mund nicht mehr richtig öffnen kann – Essen und Mundhygiene können dadurch erschwert sein. Viele Patienten empfinden die Haut als Panzer, weil die Beweglichkeit der Haut eingeschränkt ist, vor allem wenn sie sich am Brustkorb beim Atmen nicht mehr ausdehnen kann. Besonders die Lunge macht vielen Patienten Probleme. Bei einer Lungenfibrose, einer verhärteten Lunge, ist das Lungengewebe nicht mehr elastisch – trockener Husten und Atemnot können die Folge sein. Alle Symptome rund um Herz und Lunge müssen frühzeitig und regelmäßig abgeklärt werden, um einem drohenden Lungenhochdruck entgegenwirken zu können. Auch wenn die Nieren nicht mehr richtig durchblutet werden, ist höchste Vorsicht geboten, weil dies zu einem extrem hohen Blutdruck und zu einem Nierenversagen führen kann.

## 4.2 Die Therapie der systemischen Sklerose

Die systemische Sklerose kann man nicht heilen, aber es gibt seit kurzer Zeit sehr gute Symptomtherapien. Es ist nicht leicht, die richtigen Therapien und Medikamente individuell für den einzelnen Patienten zusammenzustellen, vor allem wenn er unter mehreren Symptomen leidet. In ausgewiesenen Sklerodermie-Zentren (Deutsches Netzwerk systemische Sklerodermie) verfügt man über entsprechende Erfahrungen, die für die Betreuung von Sklerodermiepatienten erforderlich sind.

Neben Medikamenten können vor allem Massagen, Physio- und Ergotherapie, Atemgymnastik und Bewegungstherapie die Durchblutung verbessern und die Steifigkeit der Haut und Gelenke reduzieren. Zudem gibt es sehr gute Medikamente, die die Blutgefäße (auch die der Lunge) erweitern oder das Zusammenziehen der Gefäße verhindern. Aber auch der Patient muss sich täglich mit einer konsequenten Hautpflege, Bewegungsübungen und vom Therapeuten angewiesenen Übungen sein Wohlbefinden erarbeiten. Besonders wichtig ist ein guter Kälteschutz. Vor allem aber muss vom Rauchen, auch vom passiven, konsequent Abstand genommen werden, weil sich beim Rauchen die Blutgefäße zusätzlich verengen.

### Lebensfreude ist kein Fremdwort

Ist das Herz und/oder die Lunge beteiligt, gibt man entsprechende Medikamente, die die Gefäßfunktion und die Durchblutung dieser Organe beeinflussen. Gegen Sodbrennen gibt es Säureblocker oder -binder und

gegen Beschwerden am Bewegungsapparat werden, sofern Physiotherapie nicht ausreicht, entsprechende Anti-Rheuma-Mittel eingesetzt. Wenn die Krankheit jedoch sehr aktiv wird, muss unter Umständen auch mal das Immunsystem supprimiert, ein wenig in seiner Aktivität ausgebremst werden. Auch weiß man aus jahrelanger Erfahrung, dass sich Malaria-Mittel und MTX auf bestimmte Abläufe des Immunsystems positiv auswirken.

Auch bei einer systemischen Sklerose ist es möglich, ein erfülltes Leben zu führen und Freude am Leben zu haben. Mareike M. ist jetzt seit einem Jahr in Therapie und arbeitet auch wieder. Auch mit dem Tanzen, ihrem großen Steckenpferd, hat sie wieder begonnen. Es ist ihr ein großes Anliegen, allen Betroffenen Mut zu machen: „Man muss die Krankheit positiv angehen. Vor allem tägliche Bewegung, egal in welcher Form, hilft fast immer – physisch und psychisch.“

### Ehemalige Sonderform: CREST-Syndrom

Heute unterscheidet man nicht mehr nach einem CREST-Syndrom, sondern nur noch nach einer limitierten und diffusen systemischen Sklerose. Die zirkumskripte Sklerodermie gehört nicht zu den systemischen Varianten und aus einer zirkumskripten Sklerodermie kann sich auch keine systemische Sklerose entwickeln – auch nicht nach Jahren.



## Wäre die Diagnose nur früher gestellt worden

”

Meine Krankheit war für mich etwas ganz Unverständliches, denn ich habe immer viel Sport gemacht. Ich rauche auch nicht, esse vegetarisch und bin gerne gewandert. Wahrscheinlich dachte ich, mir könnte nichts passieren. Früher bin ich geritten und Marathon gelaufen, später habe ich dann Tanzsport gemacht, zusammen mit meinem Partner, weil ich als selbstständige Trainerin für Kommunikation nicht mehr so viel Zeit hatte.

Begonnen hat es mit dicken Fingern, die kaum noch zu bewegen waren. Bei Kälte wurden sie kalt und liefen blau an. Es folgte dann eine wahre Irrfahrt zu vielen Ärzten, die mich als Hypochonder abtaten und mir allgemeine Ratschläge gaben: „Ich sollte es doch mal mit Sport versuchen.“

Die vielen Untersuchungen brachten aber keine Ergebnisse. Der Höhepunkt war dann ein Besuch

bei einem Angiologen, der mir erzählte, ich hätte „Leichenfinger“, das würde aber schon wieder weggehen. Nach einiger Zeit bekam ich noch große Probleme mit dem Schlucken und schmerzhafteste Stiche in der Brust.

Nachdem ich schon ein halbes Jahr krankgeschrieben zu Hause war, schickte mich ein Arzt für Innere Medizin endlich zu einem Rheumatologen. Da hatte ich nun wirklich mal Glück, der Rheumatologe wusste auf Anhieb, was ich hatte. Nach der Therapie mit Kortison und MTX verschwanden die Schluckbeschwerden und die Herzschmerzen. Aber die Hände werden sich leider nicht mehr erholen. Ich bin überzeugt, wäre die Diagnose nur ein halbes Jahr früher gestellt worden, wäre die Krankheit nicht so vehement ausgebrochen.

Mareike M., 55 Jahre

“

## 5 Wenn die Muskeln erschlaffen: Polymyositis/Dermatomyositis



## 5.1 Die typischen Symptome

So ähnlich wie bei Charlotte C. (siehe Seite 31) beginnen viele Erkrankungen: Die Patienten fühlen sich **müde und abgeschlagen**, verlieren manchmal einige Pfunde und bekommen Fieber. Und alle klagen über eine ständig **zunehmende Muskelschwäche** in den Schulter-, Arm- und Beckenmuskeln. Das Treppensteigen gelingt nur noch mit Müh und Not, sogar das Aufstehen aus dem Stuhl oder aus der Hocke sowie das Haarekämmen können schwer fallen oder unmöglich werden.

Einige leiden unter Schluckbeschwerden, wenn die **Muskulatur der Speiseröhre** betroffen ist. Wenn sich zusätzlich zu den entzündeten Muskeln auch noch die Haut verändert, spricht man von einer Dermatomyositis. „Lila Krankheit“ sagen manche dazu, weil sich anfangs oft die Haut im Gesicht und am Hals bläulich-rötlich verfärbt und leicht anschwillt. Typisch sind rötlich verfärbte Stellen um die Augen herum. Auch die Knöchel an den Händen sind oft rot und ein lästiger Juckreiz plagt manche Kranke. An sich sind die Hautveränderungen zwar ungefährlich, aber hinter einer **Dermatomyositis** verbirgt sich manchmal eine Krebserkrankung. Die Ärzte müssen daher sorgfältig nach Tumoren suchen, vor allem in der **Brust, der Haut und im Eierstock**.





## 5.2 Mit Kortison und Krankengymnastik behandeln

Ihre Muskelschwäche und die Müdigkeit trieben Charlotte C. zu ihrer Hausärztin. Auch die meisten anderen Kranken suchen wegen ähnlicher Probleme einen Arzt auf. Bei der Berliner waren die **Muskelenzyme** deutlich erhöht, besonders die sogenannte Kreatinkinase (CK). Auch dies ein typisches Anzeichen. Mit Ultraschalluntersuchungen (Sonographie) kommt man erkrankten Muskeln auf die Spur. Auch das Kernspintomogramm (MRT) kann schon frühzeitig auf einen befallenen Muskel hinweisen. Mit der Elektromyographie (EMG) prüft man, ob ein Muskel eine ungewöhnliche elektrische Aktivität zeigt. Ein winziges Stück Gewebe aus ihrem Oberschenkel brachte Frau C. den endgültigen Nachweis der Polymyositis. Dieses **Muskelbiopsie** genannte Verfahren beweist bei den meisten Patienten, dass in den Muskeln entzündliche Prozesse im Gange sind.

Heute können bestimmte Autoantikörper (zum Beispiel gegen Jo-1 oder Mi-2) aber die Diagnose oft so eindeutig sichern, dass eine Muskelbiopsie gar nicht erforderlich wird. Wie andere Kollagenosen können auch Myositiden die Gelenke und innere Organe, vor allem die Lungen, betreffen. Daher wird auch nach einer möglichen Lungenbeteiligung gesucht.

### Wie kann man eine Polymyositis/Dermatomyositis am besten behandeln?

Am Anfang müssen meistens **hoch dosierte Kortisonpräparate** genommen werden. Später wird die Kortisondosis langsam gesenkt, zum Einsatz kommen auch Immunsuppressiva wie Azathioprin oder MTX. Diese Medikamente dämpfen oder unterdrücken chronische Entzündungen im Körper. Ganz wichtig für eine erfolgreiche Behandlung ist **Krankengymnastik**, weil sie einerseits Muskelkraft aufbaut, andererseits gegen versteifte Glieder wirkt.

Charlotte C. ist schon auf einer niedrigen Kortisondosis, sie hofft, es im nächsten Jahr ganz „ausschleichen“, also absetzen zu können. Das Medikament Methotrexat spritzt sie sich einmal wöchentlich selbst. Vor einem halben Jahr hat sie mit leichtem Gesundheitssport begonnen. Außerdem übt sie sich gerne im „Schattenboxen“, dem Tai Chi. Einmal im Monat kontrolliert ihr Rheumatologe die Blutwerte und alle drei Monate muss sie zur Generaluntersuchung. Der Arzt hört dann unter anderem Herz und Lunge ab und testet ihre Muskelkraft.

Charlotte C. geht es mittlerweile wieder gut. „Ich fühle mich trotz allem erstaunlich fit“, sagt sie. Ein gelassener Umgang mit den Herausforderungen des Alltags hilft dabei. Auch die Prioritätenliste, die sie täglich aufstellt. „Ich mache die für mich wichtigste Sache. Aber sonst schaue ich genau, was ich mir zumuten kann. Und weniger wichtige Dinge müssen halt einfach warten.“

## Ich konnte die Arme nicht mehr hochheben

”

Ich glaube, es fing 2002 mit einer Grippe an. Es war eine richtig schwere Grippe mit Husten, Schnupfen und Fieber bis 39,4°. Ich hatte früher nie ein so hohes Fieber erlebt und die Grippe setzte sich dann auch noch wochenlang bei mir fest. Als ich sie endlich überstanden hatte, ging es mir zwar erst mal besser, aber dann fühlte ich mich lange Zeit schlapp und müde.

Ich ging irgendwann Wochen später wieder zu meiner Hausärztin, die eine Leberentzündung feststellte und mir Ruhe und Diät halten verschrieb. Zwei Jahre lang hatte ich dann meine Ruhe, bis ich wieder in diesen Zustand von Erschöpfung geriet und wieder erhöhte Leberwerte diagnostiziert wurden.

Vor zwei Jahren merkte ich dann allmählich, wie meine Muskeln schwächer wurden. Ich konnte die Arme nicht mehr richtig hochhalten. Das ging nur

noch, wenn ich die Hände ineinander verschränkte und die Arme damit quasi beim Hochheben abstützte. War ich in der Hocke, kam ich nicht mehr ohne Hilfe wieder in die Höhe. Selbst wenn ich nur zwei Kilo zu tragen hatte, musste ich schon um Luft ringen.

Meine Hausärztin hatte eine bestimmte Vermutung und wollte mich zu einem Rheumatologen schicken. Leider hätte ich aber bei allen Spezialisten sechs bis neun Monate auf einen Termin warten müssen. So rief meine Ärztin direkt in der rheumatologischen Abteilung eines Krankenhauses an und schilderte meinen Fall als dringend, weil ich mich ja schon seit relativ langer Zeit mit merkwürdigen Symptomen plagte. Die Aufnahme hat dann Gott sei Dank sehr schnell geklappt. Im Krankenhaus wurde dann bei mir eine Polymyositis festgestellt.

Charlotte C., 56 Jahre

“



## 6 Vorsicht Thrombosengefahr: APS – das Antiphospholipid-Syndrom





## 6.1 Wenn sich die Blutgefäße verschließen

Erst 1986 hat ein englischer Arzt die Symptome von APS zum ersten Mal beschrieben. Zuweilen wird die Krankheit daher auch, nach dem Namen des Arztes, Hughes-Syndrom genannt. Zwei Merkmale weisen auf APS hin: die **Neigung zu Fehlgeburten** oder/und zu **Thrombosen**. Ursächlich für APS ist eine **gestörte Blutgerinnung**. Die Blutgerinnsel verursachen zum Beispiel Schlaganfälle oder Herzinfarkte. Bei einem APS kommt es zur Gerinnselbildung in den Gefäßen, ohne dass die Adern verkalkt sein müssen. Außerdem kennzeichnen das APS Verschlüsse in den Bein- oder Minderdurchblutungen in der Plazenta, dem Mutterkuchen, so dass die Frucht nicht ausreichend ernährt wird und abstirbt.

Verantwortlich für die gestörte Blutgerinnung sind wiederum Antikörper, die sich gegen Phospholipide im Blut richten, das sind Stoffe, die in der Blutgerinnung eine große Rolle spielen. Die Antikörper lassen sich übrigens auch bei ca. zwei bis fünf Prozent aller gesunden Menschen nachweisen, aber meistens, ohne dass schädliche Folgen auftreten. Es gibt verschiedene Phospholipid-Antikörper. Man findet sie bei etwa der Hälfte der Patienten, die an SLE erkrankt sind. APS ist eine Art **Zweiterkrankung des SLE**, weil viele Lupuserkrankte ebenfalls an den Folgen einer gestörten Blutgerinnung leiden. Die Krankheit kann aber auch zusammen mit anderen Kollagenosen auftreten. Ein APS kann aber auch nur für sich allein stehen.

### Warnsignale: Schlaganfall und Herzinfarkt

Blutgefäße können sich fast überall im Körper verstopfen, am häufigsten in den tiefen **Bein- und Beckenvenen**. Klumpt das Blut in den oberflächlichen Venen, bilden sich nur die in der Regel harmlosen Krampfaderen. Gefährlich wird es, wenn sich im tiefen Venensystem ein Gerinnsel löst. Der Blutpfropfen fließt dann durch das Herz in die Lungenarterien und verstopft sie. Man ringt nach Luft, Schweiß bricht aus und am Brustbein entsteht ein dumpfer Schmerz – die typischen Anzeichen einer Lungenembolie. Vor allem wenn **jüngere Menschen** einen Schlaganfall oder einen Herzinfarkt, aber auch Bein- oder Beckenvenenthrombosen oder Embolien erleiden, sollte man immer an das APS-Syndrom denken. Die **schlechte Durchblutung** beeinträchtigt auch andere Bereiche im Körper, wie zum Beispiel das Gehirn. **Migräne, Wortfindungsstörungen und depressive Stimmungen** können dann den Alltag erschweren.

Die verstopften kleinen Blutgefäße treten manchmal auch äußerlich sichtbar auf der Haut hervor, sie können bläulich verfärbt sein oder Arme und Beine netzartig überziehen (Livedo). **Durchblutungsstörungen in der Gebärmutter** sind auch der Grund für Komplikationen in der Schwangerschaft, die bei einem Teil der Frauen mit einem APS-Syndrom vorkommen können. Es besteht ebenfalls ein erhöhtes Risiko für Gestosen, umgangssprachlich auch Schwangerschaftsvergiftungen genannt.

APS-Patienten besitzen häufig nur eine niedrige Anzahl von Blutplättchen. Sind die Blutplättchen besonders stark vermindert, kann es auch zu Blutungen kommen.



## 6.2 Wie man sich am besten schützen kann

Oberste Richtschnur ist der Schutz der Blutgefäße. So lange nur Anti-Phospholipid-Antikörper festgestellt wurden, ohne dass es zu einer Thrombose kam, muss man nur einige **Vorsichtsmaßnahmen** beachten: Nicht rauchen, Übergewicht vermeiden, auf normale Blutfettwerte achten und bei langem Sitzen oder Liegen Stützstrümpfe tragen oder Heparin spritzen. Frauen sollten keine Hormonpräparate zur Verhütung oder in den Wechseljahren einnehmen. Häufig wird zudem die tägliche Gabe einer sehr kleinen Dosis Aspirin (100 mg) empfohlen, um zumindest die Schlagadern zu schützen.

Anders sieht es aus, wenn jemand mit Anti-Phospholipid-Antikörpern schon einmal eine Thrombose hatte. Dann braucht er zusätzlich **blutverdünnende Medikamente**. Meistens wird Marcumar®/Falithrom® verschrieben. Bei diesem Medikament müssen die Blutwerte **regelmäßig kontrolliert** werden, damit die Dosis individuell festgelegt werden kann. Die Patienten können ihre Blutwerte (INR oder Quick) auch selber überprüfen, mit Hilfe eines Gerätes ähnlich wie bei Blutzuckermessungen. Marcumar® muss lebenslang eingenommen werden.

### Heparin und ASS in der Schwangerschaft

Wichtig zu wissen: Frauen, die wegen des APS zu Fehlgeburten neigen, müssen heute nicht mehr auf Kinder verzichten. Eine kombinierte Heparin- und Aspirin (ASS)-Behandlung während der Schwangerschaft kann Blutgerinnsel in der Plazenta verhindern, so dass die Frucht nicht abstirbt. Allerdings sollten dann Geburtshelfer und auf Anti-Phospholipid-Syndrom spezialisierte Ärzte sehr eng zusammenarbeiten.

Erheblich komplizierter wird eine Therapie natürlich, wenn wie bei Erika T. noch andere Kollagenosen die Behandlung erschweren. Frau T. (siehe Seite 35) ist zurzeit auf eine ganze Reihe von Medikamenten angewiesen, darunter Kortison und Hydroxychloroquin sowie auf Schmerzmittel. Trotz ihres derzeitigen Zustandes bleibt sie aber optimistisch: „Ich habe gelernt, dass ich mich auf meinen Körper einstellen muss. Wenn ich etwas nicht so machen kann wie vorher, versuche ich es halt auf eine andere Art und Weise.“

## Eine unbekannte Krankheit



Die Diagnose APS wurde bei mir erst vor zehn Jahren gestellt, obwohl ich seit meiner Kindheit gesundheitliche Probleme hatte. Ich war oft müde, hatte Fieber, Gelenk- und Kopfschmerzen, was jedoch nicht weiter diagnostiziert wurde. Anfang der 80er Jahre entwickelte ich eine tiefe Venenthrombose, was aber auch nicht zu weiteren Untersuchungen führte.

Meine Schwangerschaften und Geburten waren alle kompliziert. Zweimal hatte ich EPH-Gestosen, also Schwangerschaftsvergiftungen, bei der letzten Schwangerschaft bekam ich eine Schwangerschaftsdiabetes. Mein Zustand verschlechterte sich allmählich. Nach einem Treppensturz Mitte der 90er Jahre erhielt ich vom Orthopäden eine Spritze gegen starke Rückenschmerzen. Danach hatte ich verschiedene Lupus-Symptome. Ich bekam einen roten, schmetterlingsförmigen Hautausschlag im Gesicht und hatte Schmerzen in allen Gelenken. Zusätzlich entwickelte ich Fieber.

Ich wollte wissen, was mit mir wirklich los ist, so recherchierte ich meine Symptome und entdeckte,

dass ich vermutlich unter Lupus leide. Mein Hausarzt nahm, auf meinen Wunsch hin, Blut ab und testete auf Antikörper, die positiv waren. Ende der 90er Jahre entwickelte ich eine Beckenvenenthrombose und anschließend noch eine Embolie. Zur Behandlung und genauen Diagnostik wurde ich stationär aufgenommen. Meine Vermutung bestätigte sich dann: ein Lupus, verbunden mit einem Antiphospholipid-Syndrom wurde festgestellt und ich erhielt Marcumar, ein Blutverdünnungsmittel, das ich bis heute nehmen muss.

Seit einiger Zeit leide ich wieder verstärkt an diffusen Muskelschmerzen, vielleicht durch meine Zweiterkrankung, der Fibromyalgie, sowie unter Gelenkbeschwerden. Vor kurzem wurde auch ein Befall des zentralen Nervensystems festgestellt. Das sind alles Symptome, die zu einem APS gehören können. Ich habe auch ein sogenanntes Raynaud-Syndrom, bei dem die Finger zuerst blau und dann weiß werden. Doch jeder Patient zeigt ein anderes Bild der Erkrankung. Deshalb ist es so schwer die Krankheit zu diagnostizieren.

Erika T., 57 Jahre



## 7 Mit der Krankheit leben: Tipps für den Alltag



## 7.1 Selber aktiv werden

### Patientenschulung

Unsicher, ängstlich, und das Gefühl verlassen zu sein: So geht es vielen Patienten, nachdem der Rheumatologe die Diagnose gestellt hat. Die Verbände der Deutschen Rheuma-Liga bieten daher Information und Beratung speziell auch für Menschen mit seltenen Rheumaerkrankungen (siehe Seite 41).

Darüber hinaus finden Patientenschulungen für Lupus und Sklerodermiebetreffende statt. In den Kursen erfahren Sie alles Wesentliche über Ihre Krankheit und wie man sie am besten bewältigen kann:

- Wie entsteht und wie wirkt die Krankheit
- Wie wird sie diagnostiziert und welche Therapiemöglichkeiten gibt es
- Hilfen im Alltag (insbesondere Stressverarbeitung)
- Besonderheiten über die jeweilige Krankheit

Mit der Erkrankung auf Dauer leben lernen ist Ziel des psychologischen Patientenschulungskurses „Alltagsbewältigung und Lebensperspektiven“.

### Bewegung tut gut

Sportliche Aktivitäten und Bewegung sind für jeden Menschen wichtig. **Die Muskeln werden gekräftigt, die Gelenke bleiben geschmeidig und Schmerzen werden, in gewissem Maße, gelindert.** Besonders Rheumakranke müssen aktiv bleiben und sich, soweit es der körperliche Zustand erlaubt, sportlich betäti-

gen. Auch **Spaziergänge** sind eine gute Alternative, möglichst täglich, wenigstens aber zwei- bis dreimal in der Woche. Tabu sollte Sport nur in akuten Krankheitsphasen sein.

Nicht jede Sportart ist jedoch gleichermaßen geeignet. Beim Fußball, Tennis, Squash und Handball müssen die Gelenke und Muskeln **viele Schlag- und Stoßbewegungen** ausführen. Dabei können die Gelenke zusätzlich belastet und geschädigt werden. Ideal sind dagegen **Ausdauersportarten**. Fahrrad fahren steigert die Fitness, genauso wie Walking und Nordic Walking. Im Winter können Sie auf Skilanglauf ausweichen. Das Gehen mit und ohne Stockeinsatz **schont die Gelenke**, solange keine Schmerzen bei der Gehbewegung selbst auftreten.

Besonders ideal sind **Schwimmen und Gymnastik im Wasser**, am besten im warmen Wasser bei 28° C. Auch Gymnastik auf dem „Trockenen“ ist selbstverständlich eine gute Alternative. Bei **Kraft- und Muskelaufbautraining** empfiehlt es sich, vor allem zu Beginn immer unter der Anleitung eines Physiotherapeuten bzw. eines Arztes zu üben. Wer die Verbindung von Musik und Bewegung liebt, sollte tanzen. Neben der Fitness steigern Sie dabei vor allem Ihre Beweglichkeit und belohnen sich selbst mit einem guten Körpergefühl.

Aber egal, für welche Sportart Sie sich entscheiden: Sport und regelmäßige Bewegung sind nicht nur für den Körper gut, sie machen auch gute Laune und vertreiben depressive Verstimmungen, wie zahlreiche Studien bewiesen haben.

## 7.2 Ernährung: Fisch auf den Tisch

Um es gleich vorab zu sagen: Eine spezielle Diät brauchen Sie nicht zu beachten. Nur bei **Übergewicht** müssen Sie ans Abnehmen denken, wobei einige Pfunde über dem Body-Maß-Index überhaupt nicht schaden. Am besten fahren Sie mit einer **abwechslungsreichen Kost** aus Vollkorngetreide, Milchprodukten, frischem Obst und Gemüse, Fisch sowie etwas Fleisch. So beugen Sie Mangelzuständen vor und versorgen Ihren Körper mit ausreichend Vitaminen.

Die mediterrane Küche verkörpert in beinahe idealer Weise eine solche gesunde Mischkost, auch weil ihre Speisen mit hochwertigen Pflanzenölen zubereitet werden. Seefisch ist reich an **ungesättigten Omega-3-Fettsäuren**. Sie können den Cholesterinspiegel senken und damit auch das Herzinfarktisiko. Fleisch sollte nur zweimal in der Woche auf dem Speiseplan stehen, da es die Werte für Blutfette erhöht. Eine Ernährung mit wenig Fleisch soll sich außerdem günstig auswirken, weil Fleisch eine Säure enthält, die Entzündungsstoffe fördert.

Die nötige Portion **Kalzium** liefern Ihnen das tägliche Glas Milch, ein oder zwei Scheiben Käse sowie ein Becher Joghurt. Das Mineral kann vor **Osteoporose** schützen, die für Rheumaerkrankte eine besondere Gefahr darstellt. Zusätzliches Vitamin D kann besonders im Winter und bei SLE-Patienten, die die Sonne meiden müssen, notwendig sein. Dann wird Ihnen Ihr Arzt Vitamin D verschreiben müssen.

### Gesund und lecker essen

Aber auch wenn Sie im Prinzip nach Lust und Laune essen können, empfiehlt es sich trotzdem, den „Hunger“ auf Süßigkeiten möglichst zu bezähmen. Das gilt vor allem dann, wenn Sie gerade Kortison nehmen. Das Hormon erhöht nämlich den **Blutzuckerspiegel**. Gesünder sind **ballaststoffreiche Kohlenhydrate**, wie zum Beispiel Vollkornprodukte, Hülsenfrüchte und Kartoffeln. Sie liefern dem Blut die nötige Zuckerdosis, weil bei diesen Nahrungsmitteln sich die Kohlenhydrate langsam in Zucker abbauen, ohne dass der Blutzucker sofort in die Höhe schießt.

Ausgesprochen schädlich ist natürlich das **Rauchen** – schon für gesunde Menschen und erst recht für Rheumakranke. Rauchen erhöht das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen, auch die einzelnen Krankheiten verlaufen schwerer als bei Nichtrauchern. Auch bei **Alkohol** sollte man große Zurückhaltung üben. Die Leber, das zentrale Stoffwechselorgan und eine Art „Müllfabrik“ unseres Körpers, ist nämlich bereits wegen der notwendigen Medikamente stark belastet. Wer daher regelmäßig bzw. viel Alkohol trinkt, bringt seine Leber mit ziemlicher Sicherheit in große Gefahr. Aber bei aller Vernunft: Zu einem guten Essen kann man sich gelegentlich schon einmal ein Glas Rotwein oder Bier gönnen.

Sklerodermie Betroffene mit einer Magen- oder Darmbeteiligung müssen selbst herausfinden, welche Nahrungs- und Lebensmittel für sie bekömmlich sind, da sie häufig an einem **Reflux** (Mageninhalt steigt die Speiseröhre hoch) leiden, Probleme mit dem Schlucken haben und zudem die Verdauung (Magen- und Darmtätigkeit sehr träge) gestört ist.

## 7.3 Umgang mit Krankheiten und Infektionen

Kollagenosen können sich über einen längeren Zeitraum quasi „abmelden“, mitunter kann man sogar jahrelang ohne Krankheitsschübe leben. Da sie aber nie völlig ausheilen, kommt es auch häufig zu Rückfällen. Achten Sie daher genau auf Ihren Körper und nehmen Sie auch **kleine Unpässlichkeiten** ernst. Sei es ein leichtes Ansteigen der Körpertemperatur, Nachtschweiß, Gewichtsverlust oder auch eine Gewichtszunahme innerhalb von wenigen Tagen, ein Gefühl der Abgeschlagenheit oder ein Grippegefühl. Solche Anzeichen sollten Sie immer mit Ihrem Arzt besprechen. Infektionen stellen eine besondere Gefahr dar, besonders wenn das Immunsystem durch Immunsuppressiva geschwächt ist. Eine banale Erkältung kann sich dann schnell zu einer richtigen Lungenentzündung auswachsen.

Auch und besonders bei Kollagenosen ist daher die **Gripeschutzimpfung** sehr sinnvoll. Den Zeitpunkt für die Impfung sollten Sie mit Ihrem Rheumatologen besprechen.

### Nicht vergessen: Vorsorge-Untersuchungen

Auch für Sie sind **Vorsorge-Untersuchungen** eminent wichtig, wie zum Beispiel Darmspiegelungen, Hautkrebsvorsorge, Untersuchungen beim Urologen bzw. beim Gynäkologen. Erhöht ist leider auch das Risiko, einen Herzinfarkt oder einen Schlaganfall zu bekommen oder ganz allgemein an „Arterienverkalkung“ zu leiden. **Herz und Kreislauf** müssen daher regelmäßig gecheckt werden, auch der Blutdruck sollte bei jedem Arztbesuch gemessen werden. Herzbeschwerden können sich übrigens ganz unterschiedlich äußern. Klassische Symptome sind Brustschmerzen und Atemnot, aber auch Schmerzen im linken Arm, im oberen Bauchbereich oder im Rücken besonders bei Belastung deuten auf akute Herzprobleme hin. Manchmal spürt man überhaupt keine Schmerzen, kämpft aber stattdessen mit Atemnot und diffusen Angstzuständen. Bei jedem dieser Anzeichen sollten Sie unverzüglich einen Arzt aufsuchen.

## 7.4 Wenn einer eine Reise tut

Im Urlaub nimmt man eine Auszeit vom Alltag, kann sich entspannen und bekommt neue Kraft für die täglichen Herausforderungen. Solange Sie also nicht an einem akuten Schub leiden, können Sie unbesorgt verreisen. Allerdings sollten Sie, wenn ein SLE vorliegt, **starke Sonnenbestrahlung unbedingt vermeiden** und sich auch in Deutschland mit Sonnenschutzmitteln mit einem hohen Lichtschutzfaktor (60) schützen. Gerade beim SLE können Sonnenbäder einen Krankheitsschub auslösen. Bei bestimmten Medikamen-

ten reagiert man außerdem sehr empfindlich auf die Sonne. Auch Patienten, die schon länger immunsuppressive Medikamente nehmen, sollten sich soweit wie möglich im Schatten aufhalten. Denn durch starkes Sonnenlicht steigt das Hautkrebsrisiko.

### Impfschutz bei Fernreisen

Nicht ganz unproblematisch sind **Fernreisen bzw. Reisen in tropische Länder**, für die Impfungen vorgeschrieben sind. Impfungen mit sogenannten Lebendimpfstoffen sind gefährlich, weil es sich zwar um abgeschwächte, aber noch aktive Erreger handelt. Solche für einen gesunden Menschen in der Regel harmlose Viren können bei immunsupprimierten Patienten genau die Krankheit auslösen, vor der die Impfung eigentlich schützen soll. Das Robert-Koch-Institut empfiehlt daher für Impfungen für Kranke, die Immunsuppressiva einnehmen, nur Totimpfstoffe. Erkundigen Sie sich immer vor jeder Reise ins außereuropäische Ausland, welche Impfungen notwendig sind.

#### Lupus-Pass

Der Lupus-Pass, der von der Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft unter Förderung des Bundesgesundheitsministeriums entwickelt wurde, bietet allen Lupus-Patienten einen Notfallpass mit einer beiliegenden Wertetabelle zum Erfassen aller Labordaten. Außerdem enthält der Pass einen Präventionsteil, der hilft, eigene Risiken im Verhalten zu erkennen, und motiviert, dies ggf. zu ändern.

Nähere Informationen unter:

 [www.lupus-pass.de](http://www.lupus-pass.de)

## Glossar

**Angiologie** – Teilgebiet der inneren Medizin; befasst sich mit Krankheiten der Blut- und Lymphgefäße.

**Antigene** – Eiweißstoffe, die vom Körper als fremd erkannt werden und die Bildung von Antikörpern auslösen.

**Antikörper** – Eiweißkörper, die körperfremde Eindringlinge (Antigene) erkennen und bei ihrer Bekämpfung helfen. Sie stellen auch die Basis jedes Impfschutzes dar.

**Auto-Immunerkrankungen** – Krankheiten, bei denen Antikörper körpereigenes Gewebe schädigen (Autoantikörper). Ein bestimmtes Organ, aber auch mehrere Organe können befallen werden.

**Dialyse** (Hämodialyse) – Blutreinigungsverfahren bei akutem oder chronischem Nierenversagen, bei dem die mangelnde oder fehlende Entgiftung durch die Niere maschinell durch eine „künstliche Niere“ ersetzt wird.

**Fibromyalgie** – Chronische Schmerzkrankheit mit Schmerzen am ganzen Körper, die Betroffenen sind schnell erschöpft und müde; wird manchmal auch als „Weichteilrheuma“ bezeichnet.

**Fibrose** – Krankhafte Vermehrung des Bindegewebes.

**Gestose** – Erkrankung in der Schwangerschaft, bei der es zu erhöhtem Blutdruck kommt, außerdem werden größere Mengen Eiweiß mit dem Urin ausgeschieden; häufig treten auch Ödeme (Wassereinsparungen) im Gewebe auf.

**Immunsuppressiva** – Medikamente, die das Immunsystem und seine Abwehrreaktionen unterdrücken.

**Immunsystem** – das körpereigene Abwehrsystem, dessen Zellen und Zellprodukte körperfremde Substanzen beseitigen.

**Kernspintomographie** – Bildgebendes Verfahren, dass es mit Hilfe von Messungen elektromagnetischer Wellen ermöglicht, den Körper im Längs- und im Querschnitt darzustellen. Wird zur Diagnose von

Weichteil- und Organveränderungen und zum Nachweis von Entzündungen eingesetzt.

**Lymphdrainage** – Spezielle Massage, mit deren Hilfe Lymphflüssigkeit aus dem Körpergewebe entfernt wird, so dass sich Schwellungen und Ödeme zurückbilden können.

**Muskelbiopsie** – Entnahme von Muskelgewebe.

**Muskelenzyme** – Eiweißmoleküle in den Muskelzellen, die den Stoffwechsel der Muskeln aufrecht erhalten; bei geschädigten Muskelzellen sind die Enzyme in erhöhter Menge im Blutserum nachweisbar.

**Nephrologie** – Teilgebiet der inneren Medizin, das sich mit Krankheiten der Niere und der ableitenden Harnwege beschäftigt.

**Osteoporose** – Skeletterkrankung, bei der sich die Knochendichte verringert. Der Knochen wird weniger belastbar, dadurch erhöht sich das Risiko für Knochenbrüche.

**Protonenpumpenhemmer** – Sammelbegriff für verschiedene Wirkstoffe zur Verringerung der Magensäureproduktion; sie werden vor allem bei Magen- und Zwölffingerdarmgeschwüren eingesetzt.

**Rheumatoide Arthritis** – Häufigste Erkrankung aus dem rheumatischen Formenkreis; chronische Erkrankung, die durch Gelenkentzündungen hervorgerufen wird.

**Systemisch** – Betrifft den ganzen Organismus.

**Vaskulitiden** – Seltene rheumatische Erkrankungen, bei denen sich die Blutgefäße entzünden.

**Virus** – Die kleinsten Krankheitserreger; sie besitzen keinen eigenen Stoffwechsel und benötigen Wirtszellen, um sich zu vermehren.

**Weißer Blutkörperchen** (Leukozyten) – Diese Blutzellen finden sich im Blut, aber auch im Knochenmark und in anderen Geweben; wehren Krankheitserreger ab.



# Ihr Netzwerk für seltene Erkrankungen

Vielen Kollagenose-Patienten gelingt es, durch Interessen und Aktivitäten ihr Leben nicht auf die Krankheit zu reduzieren und sich so eine gute Lebensqualität zu erhalten.

Viele engagieren sich in einer Selbsthilfegruppe. Man erfährt dort Neues und kann sich austauschen. Außerdem werden dort häufig Vorträge von spezialisierten Ärzten zu Themen rund um Kollagenosen organisiert.

Die Deutsche Rheuma-Liga ist Ihnen gerne behilflich, wenn Sie eine Kollagenose-Selbsthilfegruppe und Ansprechpartner für Kollagenosen suchen.



## Austausch in Ihrer Region

**Selbsthilfegruppen in Ihrer Region zu speziellen seltenen rheumatischen Erkrankungen:**

[www.rheuma-liga.de/verbaende](http://www.rheuma-liga.de/verbaende)

## Infoportal

**Für Betroffene mit seltenen rheumatischen Erkrankungen:**

[www.seltene.rheuma-liga.de](http://www.seltene.rheuma-liga.de)

## Internet-Forum

**Auch für seltene Erkrankungen – dort können Sie sich mit anderen Betroffenen austauschen und Fragen stellen:**

[www.rheuma-liga.de/forum](http://www.rheuma-liga.de/forum)

## Bundesweites Netzwerk & Aktuelles

**Treffen von Vertretern seltener Erkrankungen zum Austausch und zur Weiterbildung:**

[www.seltene.rheuma-liga.de/aktuelles-aktivitaeten](http://www.seltene.rheuma-liga.de/aktuelles-aktivitaeten)

## Weitere Links

**se-atlas – Landkarte der Versorgungseinrichtungen für Menschen mit Seltene Erkrankungen. Sie können dort Diagnose-genau nach spezialisierten Einrichtungen recherchieren.**

[www.se-atlas.de](http://www.se-atlas.de)

**ZIPSE – Zentrales Infoportal zu seltenen Erkrankungen mit Infos zu Diagnostik, Forschung, etc.**

[www.portal-se.de](http://www.portal-se.de)

# Im Einsatz für rheumakranke Menschen



## Gemeinsam stark

Über 300.000 Mitglieder machen die Deutsche Rheuma-Liga zum größten deutschen Selbsthilfe-Verband im Gesundheitsbereich. Die Mitglieder legen mit ihrem Engagement das Fundament für das breite Spektrum der Leistungen der Deutschen Rheuma-Liga. Über zehntausend Ehrenamtliche informieren neu Erkrankte, schaffen Beratungs- und Betreuungsangebote und organisieren die unterschiedlichsten Angebote für Betroffene.

## Offen für alle

Es gibt eine Vielzahl rheumatischer Erkrankungen. Ob Menschen mit Arthrose, entzündlichen Erkrankungen, Fibromyalgie, Rheuma bei Kindern oder eher seltenere Krankheitsformen, die Deutsche Rheuma-Liga ist für alle da. Morbus Bechterew-, Lupus Erythematoses und Sklerodermie-Betroffene organisieren sich in eigenen Verbänden unter dem Dach der Deutschen Rheuma-Liga.

## An der Seite der Betroffenen

Millionen junge wie alte Menschen in Deutschland leiden an Rheuma. Manche Krankheiten entwickeln


sich schleichend über viele Jahre. Andere sind akut lebensbedrohlich und greifen die Organe an. Immer beeinflussen sie die Lebensperspektive der Betroffenen. Wer mit Rheuma lebt, der braucht deshalb Hilfe.

## Überall in Deutschland

Das Netz der örtlichen Gruppen und Verbände der Deutschen Rheuma-Liga überzieht ganz Deutschland von Osten nach Westen, von Norden nach Süden. So besteht vor Ort eine Vielzahl von Möglichkeiten der Begegnung und Unterstützung im Umgang mit der Krankheit: Bewegungstherapie, ergotherapeutische Behandlung, Schmerzbewältigungskurse, sozialrechtliche Beratung, Betreuung von Schwerstbetroffenen, Selbsthilfe- und Gesprächsgruppen, Elternkreise, Treffen junger Rheumatiker und viele Freizeitangebote.

## Umfassende Aufklärung, aktuelle Information

Die Deutsche Rheuma-Liga bietet Betroffenen und Angehörigen stets die wissenschaftlich, politisch und gesellschaftlich aktuellsten Antworten auf ihre Fragen bei Alltagshürden aller Art. Es liegt eine große Auswahl an verständlichen, kompetenten und umfassenden Ratgebern zu verschiedenen Krankheitsformen vor. Die Broschüren, Merkblätter und weiteres

Informationsmaterial können bei den Landes- und Mitgliedsverbänden und über das Internet bestellt werden. Unter  [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de) finden sich auch viele weitere Serviceangebote wie eine „Versorgungslandkarte“ und ein Forum zum Austausch. Die Mitgliederzeitschrift „mobil“ hält ihre Leser immer auf dem neuesten Stand der Forschung und gibt viele Anregungen und praktische Tipps mit wechselnden Schwerpunkten. In der Redaktion arbeiten vor allem Betroffene und ärztliche Berater. Das Heft steckt voller Fachwissen.

### Dialog und Bildung

Die Deutsche Rheuma-Liga und die Verbände unter ihrem Dach setzen auf den Dialog mit Mitgliedern, Betroffenen und Angehörigen. Deshalb organisieren sie die Informationsveranstaltungen und Schulungen. Ein Schwerpunkt liegt hier auch auf der Fortbildung von ehrenamtlichen Mitarbeitern und im Gesundheitsbereich Tätigen. Ebenso hat die Deutsche Rheuma-Liga Patientenschulungsprogramme entwickelt und bietet diese an.

### Unterstützung der Forschung

„Rheuma heilbar machen“ ist das Ziel der 2008 gegründeten Rheumastiftung. Auch die Deutsche Rheuma-Liga fördert gezielt die Forschung und vergibt Pro-

motionsstipendien für Forschungsprojekte im Bereich der Selbsthilfe und der Versorgung. Patientenvertreter bringen ihre Anliegen in den entsprechenden Gremien der medizinischen Forschung ein.

### Unabhängig, aber parteiisch

Die Deutsche Rheuma-Liga wird von ihren Mitgliedern getragen und ist in ihren Zielen und Handlungen unabhängig und überparteilich. Aber sie ergreift überall da Partei, wo es um die Belange rheumakrank Menschen geht. Deshalb setzt sich die Deutsche Rheuma-Liga auf kommunaler, Landes-, Bundes- und europäischer Ebene für deren bestmögliche medizinische Versorgung und soziale Unterstützung ein.

### Vorteile für Mitglieder

Alle Angebote der Deutschen Rheuma-Liga sind speziell auf rheumakranke Menschen zugeschnitten. Die Deutsche Rheuma-Liga setzt sich für die Belange ihrer Mitglieder ein, etwa durch gesundheitspolitisches Engagement. Sie bringt ihre Mitglieder zusammen: in Gesprächsgruppen, Elternkreisen und bei Treffen für junge Rheumatiker. Und sie versorgt rheumakranke Menschen mit allen wichtigen Informationen. Eine Jahresmitgliedschaft beinhaltet bei fast allen Landesverbänden den Bezug der Zeitschrift mobil, persönliche Beratung und umfangreiches Informationsmaterial.

## Wir freuen uns auf Sie! Wir helfen weiter – die Deutsche Rheuma-Liga

Tel 08 00-600 25 25  
Fax 02 28-766 06-20  
E-Mail [bv@rheuma-liga.de](mailto:bv@rheuma-liga.de)  
Internet [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)

# Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga

## Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Welschnonnenstr. 7, 53111 Bonn

Telefon 02 28-766 06-0

Fax 02 28-766 06-20

E-Mail [bv@rheuma-liga.de](mailto:bv@rheuma-liga.de)

Internet [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)

## Redaktion mobil

Deutsche Rheuma-Liga

Welschnonnenstr. 7, 53111 Bonn

Telefon 02 28-766 06-23

E-Mail [bidder@rheuma-liga.de](mailto:bidder@rheuma-liga.de)

[wendel@rheuma-liga.de](mailto:wendel@rheuma-liga.de)

## Rheuma-Liga Baden-Württemberg e. V.

Kaiserstr. 20, 76646 Bruchsal

Telefon 072 51-91 62-0

Fax 072 51-91 62-62

E-Mail [kontakt@rheuma-liga-bw.de](mailto:kontakt@rheuma-liga-bw.de)

Internet [www.rheuma-liga-bw.de](http://www.rheuma-liga-bw.de)

## Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e. V.

Fürstenrieder Str. 90, 80686 München

Telefon 089-58 98 85 68-0

Fax 089-58 98 85 68-99

E-Mail [info@rheuma-liga-bayern.de](mailto:info@rheuma-liga-bayern.de)

Internet [www.rheuma-liga-bayern.de](http://www.rheuma-liga-bayern.de)

## Deutsche Rheuma-Liga Berlin e. V.

Therapie-, Selbsthilfe- und Begegnungszentrum

Mariendorfer Damm 161 a, 12107 Berlin

Telefon 030-322 90 29-0

Fax 030-322 90 29-39

E-Mail [zirp@rheuma-liga-berlin.de](mailto:zirp@rheuma-liga-berlin.de)

Internet [www.rheuma-liga-berlin.de](http://www.rheuma-liga-berlin.de)

## Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Brandenburg e. V.

Friedrich-Ludwig-Jahn-Str. 19, 03044 Cottbus

Telefon 08 00-26 50 80 39 151/152

Fax 08 00-26 50 80 39 190

E-Mail [info@rheuma-liga-brandenburg.de](mailto:info@rheuma-liga-brandenburg.de)

Internet [www.rheuma-liga-brandenburg.de](http://www.rheuma-liga-brandenburg.de)

## Rheuma-Liga Bremen e. V.

Jakobistraße 22, 28195 Bremen

Telefon 04 21-16 89 52 00

Fax 04 21-95 79 85 91

E-Mail [info@rheuma-liga-bremen.de](mailto:info@rheuma-liga-bremen.de)

Internet [www.rheuma-liga-bremen.de](http://www.rheuma-liga-bremen.de)

## Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e. V.

Schön Klinik Eilbek, Haus 8, Dehnhaide 120,  
22081 Hamburg

Telefon 040-669 07 65-0

Fax 040-669 07 65-25

E-Mail [info@rheuma-liga-hamburg.de](mailto:info@rheuma-liga-hamburg.de)

Internet [www.rheuma-liga-hamburg.de](http://www.rheuma-liga-hamburg.de)

## Rheuma-Liga Hessen e. V.

Dornhofstraße 18, 63263 Neu-Isenburg

Telefon 061 02-88 36 60

Fax 061 02-88 36 620

E-Mail [info@rheuma-liga-hessen.de](mailto:info@rheuma-liga-hessen.de)

Internet [www.rheuma-liga-hessen.de](http://www.rheuma-liga-hessen.de)

## Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e. V.

Im Hause der AOK Nordost

Warnowufer 23, 18057 Rostock

Telefon 03 81-769 68 07

Fax 03 81-769 68 08

E-Mail [lv@rheumaligamv.de](mailto:lv@rheumaligamv.de)

Internet [www.rheumaligamv.de](http://www.rheumaligamv.de)

**Rheuma-Liga Niedersachsen e. V.**  
Rotermundstr. 11, 30165 Hannover  
Telefon 05 11-133 74  
Fax 05 11-159 84  
E-Mail [info@rheuma-liga-nds.de](mailto:info@rheuma-liga-nds.de)  
Internet [www.rheuma-liga-nds.de](http://www.rheuma-liga-nds.de)

**Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e. V.**  
III. Hagen 37, 45127 Essen  
Telefon 02 01-827 97-0  
Fax 02 01-827 97-500  
E-Mail [info@rheuma-liga-nrw.de](mailto:info@rheuma-liga-nrw.de)  
Internet [www.rheuma-liga-nrw.de](http://www.rheuma-liga-nrw.de)

**Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Rheinland-Pfalz e. V.**  
Schloßstr. 1, 55543 Bad Kreuznach  
Telefon 06 71-83 40-44  
Fax 06 71-83 40-460  
E-Mail [info@rheuma-liga-rlp.de](mailto:info@rheuma-liga-rlp.de)  
Internet [www.rheuma-liga-rlp.de](http://www.rheuma-liga-rlp.de)

**Deutsche Rheuma-Liga Saar e. V.**  
Schmollerstr. 2 b, 66111 Saarbrücken  
Telefon 06 81-332 71  
Fax 06 81-332 84  
E-Mail [DRL.SAAR@t-online.de](mailto:DRL.SAAR@t-online.de)  
Internet [www.rheuma-liga-saar.de](http://www.rheuma-liga-saar.de)

**Rheuma-Liga Sachsen e. V.**  
Angerstr. 17 B, 04177 Leipzig  
Telefon 03 41-355 40 17  
Fax 03 41-355 40 19  
E-Mail [info@rheumaliga-sachsen.de](mailto:info@rheumaliga-sachsen.de)  
Internet [www.rheumaliga-sachsen.de](http://www.rheumaliga-sachsen.de)

**Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Sachsen-Anhalt e. V.**  
Weststr. 3, 06126 Halle/Saale  
Telefon 03 45-68 29 60 66  
Fax 03 45-68 30 97 33  
E-Mail [info@rheumaliga-sachsen-anhalt.de](mailto:info@rheumaliga-sachsen-anhalt.de)  
Internet [www.rheuma-liga-sachsen-anhalt.de](http://www.rheuma-liga-sachsen-anhalt.de)

**Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e. V.**  
Holstenstr. 88-90, 24103 Kiel  
Telefon 04 31-535 49-0  
Fax 04 31-535 49-10  
E-Mail [info@rlsh.de](mailto:info@rlsh.de)  
Internet [www.rlsh.de](http://www.rlsh.de)

**Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Thüringen e. V.**  
Weißen 1, 07407 Uhlstädt-Kirchhasel  
Telefon 03 67 42-673-61 oder -62  
Fax 03 67 42-673-63  
E-Mail [info@rheumaliga-thueringen.de](mailto:info@rheumaliga-thueringen.de)  
Internet [www.rheumaliga-thueringen.de](http://www.rheumaliga-thueringen.de)

**Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V.**  
Metzgergasse 16, 97421 Schweinfurt  
Telefon 097 21-220 33  
Fax 097 21-229 55  
E-Mail [DVMB@bechterew.de](mailto:DVMB@bechterew.de)  
Internet [www.bechterew.de](http://www.bechterew.de)

**Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e. V.**  
Döppersberg 20, 42103 Wuppertal  
Telefon 02 02-496 87 97  
Fax 02 02-496 87 98  
E-Mail [lupus@rheumanet.org](mailto:lupus@rheumanet.org)  
Internet [www.lupus.rheumanet.org](http://www.lupus.rheumanet.org)

**Sklerodermie Selbsthilfe e. V.**  
Am Wollhaus 2, 74072 Heilbronn  
Telefon 071 31-390 24 25  
Fax 071 31-390 24 26  
E-Mail [sklerodermie@t-online.de](mailto:sklerodermie@t-online.de)  
Internet [www.sklerodermie-sh.de](http://www.sklerodermie-sh.de)

**Arbeitskreis Lupus Erythematoses  
Ansprechpartner für Fibromyalgiebetroffene  
Arbeitskreis Vaskulitis  
Osteoporosegruppen  
Elternkreise rheumakranker Kinder und Jugendliche  
Clubs Junger Rheumatiker**  
Auskünfte: beim Bundesverband und  
den Landesverbänden

Stand: 11/2019

# Informationsmaterial der Deutschen Rheuma-Liga



Die Deutsche Rheuma-Liga gibt eine Vielzahl von Publikationen heraus. Einige haben wir für Sie nachfolgend aufgeführt. Alle Publikationen können bei Ihrem Landesverband, einem der Mitgliedsverbände (siehe Adressen Seite 44/45) und über das Internet unter [www.rheuma-liga.de/](http://www.rheuma-liga.de/) publikationen bezogen werden.

## Broschüren

**A 29** Wenn die Drüsen streiken – das Sjögren-Syndrom

**A 24** Ihre Rechte im Sozialsystem

**A 20** Im Job mit Rheuma

## Merklblätter zu sozialen Hilfen

**MB 6.5** Soziale Leistungen und Hilfen

**MB 6.8** Rentenansprüche bei rheumatischen Erkrankungen

**MB 6.9** Der Schwerbehindertenausweis

## Merklblätter aus der Gruppe der Kollagenose

**MB 3.1** Systemischer Lupus erythematodes (SLE)

**MB 3.7** Systemische Sklerose

**MB 3.8** Sjögren-Syndrom

**MB 3.11** Dermatomyositis und Polymyositis

**Ansichtsexemplar „mobil“** – Zeitschrift der Deutschen Rheuma-Liga

## Die Autorin

### Angelika Friedl

Die Autorin Angelika Friedl lebt und arbeitet als freie Journalistin in Berlin. Ihre Schwerpunkte sind Medizin- und Gesundheitsthemen.

Besuchen Sie uns auch auf Facebook, YouTube und Twitter:

[www.facebook.com/DeutscheRheumaLiga](http://www.facebook.com/DeutscheRheumaLiga)

[www.youtube.com/RheumaLiga](http://www.youtube.com/RheumaLiga)

[www.twitter.com/DtRheumaLiga](http://www.twitter.com/DtRheumaLiga)

[www.instagram.com/deutsche\\_rheuma\\_liga](http://www.instagram.com/deutsche_rheuma_liga)



# Wieder voll im Leben!

Trotz Rheuma kann Anna wieder mit zehn Fingern malen.

 IHRE  
SPENDE  
HILFT!

Spendenkonto  
Dt. Apotheker- und Ärztebank  
IBAN DE 33 3006 0601 0005 9991 11

Deutsche | RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •





**Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.**

Welschnonnenstr. 7  
53111 Bonn

Telefon 02 28-766 06-0

Fax 02 28-766 06-20

E-Mail [bv@rheuma-liga.de](mailto:bv@rheuma-liga.de)

Internet [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)

**Spendenkonto**

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Deutsche Apotheker- und Ärztebank Köln

IBAN: DE33 3006 0601 0005 9991 11

BIC: DAAEDED