

Erika Christ

## **Self-Help goes Europe. Zur Vernetzung von Selbsthilfegruppen auf europäischer Ebene**

Die Deutsche Rheuma-Liga (DRL) stellt innerhalb Deutschlands mit ihren rund 250 000 Mitgliedern die größte Selbsthilfeorganisation dar und konnte im vergangenen Jahr ihren 35. Geburtstag feiern. In einem Festvortrag blickte unsere Präsidentin, Frau Prof. Jakob, selbst seit vielen Jahren Rheumapatientin, auf die wechselvolle, aber insgesamt äußerst erfolgreiche Geschichte unserer Organisation zurück. Ein Punkt unter vielen anderen betraf natürlich auch die Stellung der Liga innerhalb Europas.

Um es vorwegzunehmen, eine so große Patientenorganisation wie die DRL kann nicht die Augen davor verschließen, dass es von Rheuma Betroffene millionenfach in Europa bzw. in der ganzen Welt gibt. In Brüssel werden die Weichen gestellt für eine europaweite Gesundheitspolitik. Da liegt es auf der Hand, dass Betroffene – ebenso wie in ihren eigenen Ländern – mitreden wollen. Und wie es auf nationaler Ebene Jahrzehnte brauchte, bis sich Patienten emanzipierten, so auch auf internationaler.

Das wichtigste Ereignis europäischer Rheumatologie ist der Jahreskongress der Europäischen Liga gegen Rheumatismus, kurz EULAR genannt. Ursprünglich eine rein wissenschaftliche Einrichtung, gehören ihr mittlerweile neben 42 wissenschaftlichen nationalen Verbänden auch 29 Patientenverbände mit eigenem Stimmrecht an, aber auch 24 nationale und internationale pharmazeutische Gesellschaften (Stand 2003, Lissabon). Von Jahr zu Jahr wächst die Mitgliederzahl, da sich besonders in Osteuropa die Gesellschaften neu orientieren.

Aus dem Blickwinkel der Selbsthilfe aber ist Folgendes erstaunlich: Es mussten fast 50 Jahre vergehen, bis man den Gedanken, Patienten aktiv an der Lösung ihrer ureigenen Probleme zu beteiligen, in die Tat umsetzte. Selbstverständlich sind Rheumatiker keine medizinischen Fachleute, der ganz große Teil an wissenschaftlichen Beiträgen auf dem Jahreskongress setzt ärztliche Professionalität voraus. Aber es gibt viele Schnittstellen zwischen rein medizinischen und sozialen Bereichen. Verschiedene Studien weisen bereits nach, wie positiv sich die Zusammenarbeit auf Augenhöhe von Wissenschaftlern und Laien oder, wie wir sagen: »Experten aus Betroffenheit«, auswirkt. Das Thema »Patienten als Partner in der medizinischen Forschung« nahm auf den beiden letzten Kongressen in Berlin und Wien im Programm der Patientenorganisationen einen breiten Raum ein.

Neben dem rein wissenschaftlichen Programm für 8.000 bis 9.000 Teilnehmer aus Europa und Übersee, veranstalten die Sozialen Ligen, wie man die Patientenverbände bzw. Selbsthilfe-Vereinigungen bezeichnet, ihr Programm für die ca.80 bis 100 Repräsentanten europäischer Selbsthilfeorganisationen, deren

Zahl von Jahr zu Jahr zunimmt. Trafen sich diese Vertreter anfangs unter sich, so waren 2005 in Wien vier von acht Veranstaltungen sogenannte »Joint Sessions«, d.h. Vorträge und Diskussionsrunden für Soziale Ligen, Mediziner und Heilberufe. Themen von allgemeinem Interesse waren »Kosten im sich wandelnden Gesundheitssystem«, »Richtlinien und Standards der Pflege« oder »Schlaf und Fatigue bei rheumatischen Erkrankungen«. Leider entsprach die Teilnehmerzahl, vor allem von Seiten der Fachärzte, nicht den Erwartungen, so dass die Verantwortlichen über Konsequenzen nachdenken. Im Vordergrund steht für uns Patientensprecher der Austausch mit Vertretern anderer europäischer Ligen, auch wenn Größe, Alter und Struktur der Organisationen sehr differieren.

Dabei lernt man voneinander und übernimmt erfolgreiche Konzepte und Projekte. Ein gutes Beispiel dafür ist das RHEUMAFOON, ein telefonisches Beratungsangebot, das auf einem Kongress von niederländischen Patienten vorgestellt und von der DRL übernommen wurde. Seit nunmehr zehn Jahren hat sich dieses Angebot für junge Rheumatiker in unserem Verband bewährt. Junge Betroffene können sich mit Fragen und Nöten zum weitläufigen Thema Rheuma an Gleichgesinnte wenden, die für diese ehrenamtliche Beratungsarbeit regelmäßig von der Rheuma-Liga geschult werden. Ein derartiges Beratungsangebot gibt es mittlerweile auch von Eltern für Eltern rheumakrankter Kinder.

Ganz besonders vom Austausch profitieren die sich im Aufbau befindenden Patientenverbände in den osteuropäischen Staaten, wo zu Zeiten des Kommunismus die Idee der Selbsthilfe an Staatsverrat grenzte. Nach dem Motto »Die Erfahrenen helfen den Jungen« wurden mit Unterstützung der EULAR, so genannte »educational visits« durchgeführt, z. B. besuchten finnische Selbsthilfe-Profis ihre baltischen Nachbarn. Die DRL wiederum plant gerade den Besuch der polnischen Rheuma-Liga, um das neueste Projekt – Patientenbeteiligung bei der Fortbildung der Hausärzte – vorzustellen.

Sehr präsent auf jedem Kongress ist die schwedische Liga, die bei ihren Mitgliedern und Führungsgremien konsequent nur auf Betroffene setzt und uns immer wieder mit neuen Projektideen überrascht. Eine der neuesten Initiativen ist eine Kampagne zur Entwicklung Rheuma-freundlicher Verpackungen bzw. Verschlüsse, an denen bisher ein Rheumatiker – mit in der Regel kraftlosen oder deformierten Händen – verzweifelt. Die Verpackungsindustrie, europaweit aktiv, muss davon überzeugt werden, neue Öffnungsvorrichtungen zu entwickeln.

Dass diese vier Tage im Juni den Liga-Vertretern inhaltlich viel bringen, ihren Blick erweitern, neue Anstöße für ihre Arbeit daheim geben, zu Freundschaften über Landesgrenzen führen, steht außer Frage. Allerdings müssen die Teilnehmer Englisch beherrschen, es ist die Sprache, die von der ganz großen Mehrheit gesprochen wird. Schwierigkeiten in sprachlicher Hinsicht haben noch die Osteuropäer, aber die jüngere Generation holt rasant auf.

Ein politisch gewichtiges EULAR-Produkt ist das Pare Manifesto, in Nizza 2000 von engagierten Rheuma-Liga-Leuten als Lobbying-Instrument entwickelt. Es listet die 10 wichtigsten Punkte zur Verbesserung der Situation der ca. 100 Millionen Rheumakranknr in Europa auf. Gerade bei Gründung und Aufbau von Selbsthilfe-Verbänden war und ist dieses Dokument eine hervorragende Stütze.

Den größten politischen Erfolg konnte EULAR mit der Allianz gegen Arthritis (AAA – Alliance Against Arthritis) in Zusammenarbeit mit PARE Manifesto und den Patientenvertretern im Herbst 2005 verbuchen – allerdings nach beinahe zweijähriger Vorarbeit. So viel Zeit, politische Lobbyarbeit wie Pressekonferenzen, Anschreiben von EU-Parlamentariern, Schulung der Patienten («Wie argumentiere ich mit Politikern?») und mehr waren notwendig, um »rheumatische Erkrankungen« auf die Liste der schwerwiegenden und damit förderungswürdigen Krankheiten zu bringen, und bei der Verteilung der Forschungsgelder in Brüssel berücksichtigt zu werden. Um überhaupt in der parlamentarischen Gesundheitsdiskussion genannt zu werden, mussten wir von mehr als der Hälfte der 732 Abgeordneten die Unterschrift zu unserer »Written Declaration on Rheumatism & Arthritis« bekommen, dem Antrag Nr.41 von insgesamt 42 Anträgen. Alle, die den durch die Gänge hastenden Abgeordneten im Straßburger Parlament hinterher liefen, um sie zur Unterschrift zu bewegen, werden diese Erfahrung nicht missen wollen. Unsere Freude über den Erfolg (die Anzahl der Unterschriften war die zweithöchste für einen Antrag in der Geschichte der EU) wird leider dadurch etwas beeinträchtigt, dass »rheumatische Erkrankungen« nur in Klammern als Beispiel für chronische Erkrankungen genannt werden. Aber wir durften erfahren, dass wir mit Ausdauer, Einsatz und dem richtigen Know-how etwas erreichen können.

Eine wichtige jährliche Zusammenkunft der Sozialen Ligen, gesponsert und organisiert von der Pharma-Industrie, in Zusammenarbeit mit der Steuerungsgruppe von PARE-Manifesto sowie der Patientenorganisation des Gastgeberlandes, ist APOM (Arthritis People On the Move). Hier sind die Patientenvertreter von ca. 29 europäischen Selbsthilfe-Verbänden zwei bis drei Tage unter sich. Das letzte Treffen fand im November in Nikosia statt, nach Warschau, Barcelona und Brüssel. Wir erfuhren sehr viel über die Tätigkeiten der zyprischen Rheuma-Liga, einer, was die Mitgliederzahl anbetrifft, recht kleinen Organisation, aber mit unglaublichem Engagement, vielen Ideen und mit großer Öffentlichkeitswirkung. Eine Vertreterin der europäischen Gesundheitskommission aus Zypern erschien zur Eröffnung. Nicht ganz selbstlos, denke ich, denn die zyprische Presse berichtete ausführlich über das internationale Ereignis. Aber wir, die Rheuma-Patienten, sind froh, einen weiteren Fürsprecher in Brüssel zu haben. Sowieso unterhält die zyprische Organisation enge Kontakte zur Presse, ihre Vertreter treffen sich regelmäßig mit Medienleuten zum Lunch, um auf diese Weise ihre Anliegen ins öffentliche Bewusstsein zu bringen. Der richtige Weg, wie wir aus Erfahrung wissen, lässt sich aber in größeren und politisch gewichtigeren Ländern nicht leicht umzusetzen. Auf unse-

rem Neuigkeiten-Markt ist die Konkurrenz sehr groß. Und eine Krankheit wie Rheuma, die jeder zu kennen meint, ist nachrichtlich gesehen nicht attraktiv. Auch die ungewöhnlich stark ausgeprägte Seite der sozialen Aktivitäten wie gemeinsames Singen, Tanzen, Theaterspielen, die jährliche Rheuma-Woche, die jährliche Kreuzfahrt und der Weihnachtsempfang nach englischem Brauch im Hilton für ca. 500 Leute wird wohl auch deshalb so sehr angenommen, weil man sich kennt und weil es an anderen Angeboten fehlt.

Auf einem APOM-Treffen wie diesem berichten jüngere Organisationen, wie die aus den baltischen Staaten, Polen, Ungarn oder Rumänien, von ihren ersten Erfolgen und Plänen für die Zukunft. Mächtige Organisationen, wie der Schwedische Rheumatiker-Bund, werben für neue Projekte wie z. B. die Entwicklung gesundheitspolitischer Strategien und Empfehlungen für die EU. So mancher Austausch wird in privater Runde beim Wein verabredet. Für alle Beteiligten aber sind die in der Regel hochrangigen Vorträge wichtig, die seltener rheumatische Krankheiten und deren Therapie beinhalten, wohl aber, was die Arbeit der Selbsthilfe ausmacht und voranbringt, z.B. »Die Patientenperspektive in der Forschung«, »Die Qualität der Fürsorge«, »Kostenkalkulation in der Gesundheitspolitik« (dazu Planspiele in Form eines Workshops), »Öffentlichkeitsarbeit der Selbsthilfe« und praktisch angewandtes Kommunikationstraining.

Finanziert werden diese Treffen von der Pharma-Industrie. Die große Mehrheit der Patienten-Vereinigungen wäre dazu gar nicht in der Lage. Eine schriftlich festgelegte Selbstverpflichtung regelt die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Industrie, so dass beide Seiten genau wissen, was sie erwarten können und was nicht. Produktwerbung wird ausdrücklich ausgeschlossen.

## **Engagement weltweit**

Die UNO hat im Jahr 2000 die Bone&Joint Decade (Knochen&Gelenke Jahrzehnt) ausgerufen, damit die Forschung sich weltweit auf muskulo-skelettale Erkrankungen konzentriert. Nach Berlin und Peking fand das letzte Treffen im Oktober 2005 in Ottawa statt, an dem ich für die DRL teilnehmen durfte. Hauptanliegen ist der weltweite Austausch von Daten und die mediale Vernetzung. Sind auch Standards und Ausmaß der medizinischen Versorgung recht unterschiedlich, man denke nur an Dörfer in Indien oder Afrika, so erstaunt doch immer wieder, wie ähnlich andererseits die Probleme sind. Eine weltweite Initiative soll beispielsweise bewirken, dass die muskuloskelettalen Erkrankungen während des Medizinstudiums ihrer Häufigkeit entsprechend mehr berücksichtigt werden, jedenfalls mehr als in den durchschnittlich zwei Vorlesungsstunden, die, ob in China oder den USA, diesen kostspieligen Krankheiten gewidmet sind.

Wichtige Themen des weltweiten Treffens waren Überlegungen zur Entwicklung von allgemeingültigen Standards zur Behandlung von kranken Hüftgelenken, Standards der Vorsorge, der Umgang mit chronischen Schmerzen und

Maßnahmen zur Verkehrssicherung, um die Zahl der Unfall-Opfer zu reduzieren. Durch die weltweite Vernetzung medizinischer Daten und der Austausch über das Internet dürften die Forschung voranbringen und zu brauchbaren Ergebnissen führen.

Die Hälfte des viertägigen Kongresses aber war der Selbsthilfe gewidmet, auf die offensichtlich keine Gesundheitspolitik der Welt mehr verzichten kann. Unter dem Motto »Putting People First« diskutierten 50 Teilnehmer aus 28 Ländern, wie man die Position des Patienten weiter stärken, wie er die Gesundheitspolitik beeinflussen kann, um Standards der Behandlung und Pflege zu entwickeln und zu garantieren sowie die Forschung zu unterstützen. Eine Sattelliten-Website des BJD soll für Patientenvertreter entwickelt werden, ein Forum sozusagen, das den Austausch von Ideen, Programmen, Praktiken unter den Selbsthilfe-Verbänden ermöglicht, die die Bone&JointDecade mitgestalten. Es geht auch hier um die großen Themen Aufklärung, Fürsorge, Forschung. Eine zukünftige Database von Fakten und Zahlen im Zusammenhang mit muskuloskelettalen Erkrankungen dürfte hilfreich sein für alle Beteiligten, seien es Mediziner, Forscher oder Patienten, die hier wichtige Argumente für ihre Auseinandersetzung mit Politikern finden.

Nach den persönlichen Erfahrungen auf europäischer oder globaler Ebene gibt es für mich auf die Frage, soll sich die Selbsthilfe international orientieren und verbinden, nur eine Antwort, und die lautet selbstverständlich ja.

Erika Christ ist Leiterin einer Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Rheuma Liga in Bad Neuenahr, Vorstandsmitglied im Landesverband Rheinland-Pfalz und im Bundesverband.