

## Das Krankheitsspektrum der Spondyloarthritiden

Bei den 1984 geänderten ärztlichen Diagnosekriterien für einen Morbus Bechterew wurde festgelegt, dass die Diagnose der ankylosierenden Spondylitis (Morbus Bechterew) erst gestellt wird, wenn deutliche Veränderungen im Röntgenbild der Kreuzdarmbeingelenke zu sehen sind. Solche Veränderungen entwickeln sich aber oft erst Jahre nach den ersten Beschwerden.

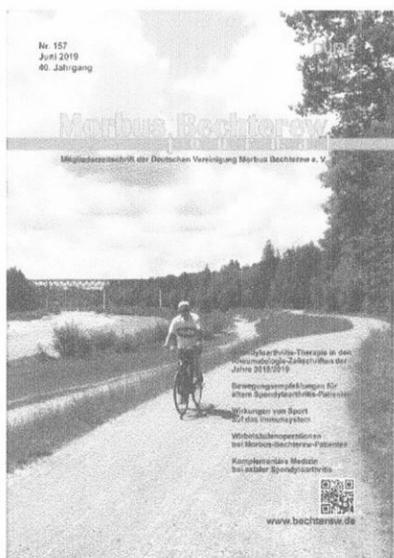
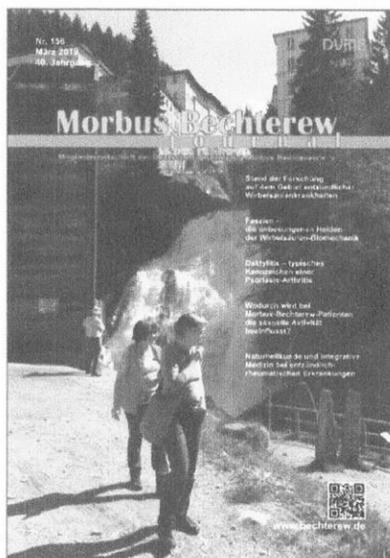
Als Sammelbegriff für Krankheiten, bei denen Entzündungen in der Wirbelsäule und/oder in den Kreuzdarmbeingelenken im Vordergrund stehen, wurde der Begriff „axiale Spondyloarthritis“ eingeführt. Dieser umfasst die ankylosierende Spondylitis (Morbus Bechterew) und die nicht-röntgenologische axiale SpA, die ohne deutliche röntgenologische Veränderungen an den Kreuzdarmbeingelenken abläuft.

Die nicht-röntgenologische axiale Spondyloarthritis ist nicht einfach das Frühstadium des Morbus Bechterew. Der Begriff umfasst das ganze Krankheitsspektrum mit Entzündungen in den Kreuzdarmbeingelenken und/oder der Wirbelsäule, bei der später knöcherne Veränderungen im Sinne eines Morbus Bechterew entstehen können oder auch nicht. Das häufigste Frühsymptom sind mehr als drei Monate andauernde Kreuzschmerzen, meist in Form entzündlicher Vorgänge. Weitere Beschwerden wie unsymmetrische Entzündungen weniger Gelenke, Schuppenflechte, Regenbogenhautentzündung oder Sehnenansatzentzündung können im Frühstadium ebenfalls vorliegen und verstärken den Verdacht auf eine Spondyloarthritis.

Beobachtungsstudien über einen längeren Zeitraum haben ergeben, dass innerhalb von zwei Jahren 12% der Patienten in einen Morbus Bechterew übergehen. Auf lange Sicht sind es 70% der Patienten mit einer nicht-röntgenologischen axialen SpA. Risikofaktoren dafür sind ein hoher Entzündungslaborwert (CRP) und umfangreiche Entzündungszeichen im Magnetresonanzbild der Kreuzdarmbeingelenke.

## Morbus-Bechterew-Journal

Ein wesentlicher Beitrag zur Kompetenz der Patienten und damit zur Krankheitsbewältigung ist unsere Mitgliederzeitschrift-"Morbus-Bechterew-Journal", die von Patienten für Patienten herausgegeben wird. Sie erschien (bis Juni 2003 noch unter dem Namen "Bechterew-Brief") erstmals im Juni 1980 gleich nach der Gründung unserer Vereinigung und informiert seither vierteljährlich alle DVMB-Mitglieder über neue medizinische und psychologische Ergebnisse (oft durch Übersetzungen wichtiger Aufsätze aus dem Englischen oder Übertragung wissenschaftlicher Aufsätze ins "Patientendeutsch"), über Neues aus dem Sozialrecht und über Erfahrungen von Mitpatienten beim Leben mit der Krankheit. Natürlich berichtet das Morbus-Bechterew-Journal auch über Aktivitäten in den Landesverbänden und Gruppen. Das Morbus-Bechterew-Journal wird mehr und mehr auch von Ärzten und Therapeuten gerne gelesen und trägt dort ganz wesentlich zum Ansehen unserer Vereinigung bei.



## **Überzeugende Gründe, DVMB-Mitglied zu werden**

Ausgehend vom Wissen und der Erfahrung, dass der Morbus Bechterew als eine noch immer unheilbare, chronisch verlaufende Erkrankung das Leben der Patienten grundlegend verändert, dass Schmerz, Schwäche, Müdigkeit und zunehmende Bewegungseinschränkung und Behinderungen verkraftet werden müssen, haben sich die Betroffenen bundesweit in der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew zusammengeschlossen.

Der Kranke braucht Verständnis für seine Situation. Er braucht Information und Hilfe, um mit den äußeren und inneren Belastungen besser fertig zu werden. Der Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen, Beiträge zur körperlichen und seelischen Gesundheit, Informationen über medizinische und sozialrechtliche Fragen und die individuelle Beratung der Mitglieder gehören deshalb neben der Interessenvertretung der Betroffenen gegenüber der Gesellschaft und dem Gesetzgeber zu den wichtigsten Aufgaben der DVMB.

### **Dem einzelnen Patienten bietet die DVMB . . .**

- mehrmals wöchentliche Morbus Bechterew - spezifische Gruppengymnastik unter fachlicher Anleitung
- Gemeinsame Ausübung Morbus Bechterew - gemäßer Sportarten, Erfahrungsaustausch und Information in der örtlichen Gruppe
- Vielseitige Informationen durch Vorträge, durch die vierteljährlich erscheinende Mitgliederzeitschrift "Morbus Bechterew - Journal", durch die DVMB-Schriftenreihe sowie durch CDs und Videos
- den 107seitigen "Leitfaden für Patienten"
- Seminare zu Morbus Bechterew - spezifischen Themen
- Telefonische Abendsprechstunde mit Antworten auf Ihre Fragen
- Kompetente Beratung zu vielen medizinischen und sozialrechtlichen Fragenkomplexen

Die Zusammenarbeit mit anderen Verbänden erstreckt sich über alle Ebenen und eröffnet unseren Mitgliedern und Gruppen weitere Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten. Die DVMB vertritt die Interessen der Spondyloarthritis-Patienten in Politik und Gesellschaft. Mit der Zahl der Mitglieder wächst ihr Einfluss und ihre Möglichkeiten.

Machen Sie mit in unserer gemeinnützigen Selbsthilfegemeinschaft, die sich auf fachliche Berater (Rheumatologen, Juristen, Psychologen, Sozial- und Versicherungsfachleute) und viele ehrenamtlichen Helfer stützt und bereits mehr als 17 000 Mitglieder zählt.

### **Werden Sie Mitglied, um**

- gemeinsam mit anderen aktiv gegen die Krankheit vorzugehen,
- sich mit Informationen über die Krankheit auf dem Laufenden zu halten,
- unsere Selbsthilfevereinigung zu unterstützen!

Eine Beitrittserklärung finden Sie in der Anlage, den ausgefüllten Antrag leiten wir gern für Sie weiter. Der Mindestbeitrag beträgt 45,00 Euro im Jahr, Ausnahmen sind im Mitgliedsantrag aufgeführt.

### **Mitgliedschaft in der Gruppe Gelsenkirchen**

Für die Informations- und Begegnungsangebote der Gruppe, die u.a. durch das Jahresprogramm dokumentiert werden, ist gemäß Mitgliederbeschluss ein Beitrag von monatlich 2,00 Euro zu entrichten.

Die von der Gruppe angemieteten Therapiestätten mit langjährig ausgebildeten Therapeuten werden von den Mitgliedern als überdurchschnittliches Angebot geschätzt. Für die Beibehaltung dieses kostenintensiven Programms wird unabhängig von der wöchentlichen Stundenzahl eine Gebühr von 3,00 Euro im Monat erhoben, die steuerlich absetzbar ist. Die Ableistung einer ersten Reha-Verordnung ist ohne Mitgliedschaft und Gebühren möglich.

## Wie häufig ist die Krankheit?

Nach heutiger Schätzung erkrankt in Mitteleuropa rund ein halbes Prozent der erwachsenen Bevölkerung an Morbus Bechterew, einschließlich solcher Fälle, die wegen eines relativ milden oder untypischen Verlaufs nicht erkannt werden. Rechnet man nur die diagnostizierten Fälle, so kommt man auf 0,1% bis 0,2% der Bevölkerung. Die Häufigkeit aller entzündlichen Wirbelsäulenkrankheiten (Spondyloarthritis), zu denen der Morbus Bechterew dazugehört, schätzt man auf 1,75% der erwachsenen Bevölkerung, einschließlich nicht diagnostizierter Fälle.

## Allgemeine Verhaltensgrundsätze

Achten Sie beim Arbeiten, Ausspannen und Schlafen auf Ihre Haltung. Sie werden später froh um jedes Bisschen weniger Krümmung sein.

Führen Sie Ihre täglichen Übungen beharrlich durch, um sich möglichst viel Beweglichkeit zu erhalten.

Schrecken Sie nicht vor der Einnahme der verordneten Medikamente zurück, wenn sich die Schmerzen und Einschränkungen durch Bewegungsübungen allein nicht beherrschen lassen.

Achten Sie auf Ihre allgemeine Gesundheit und eine vernünftige Lebensweise.

Beobachten Sie Ihr Verhalten, um daraus zu lernen, erkennen und akzeptieren Sie Ihre Grenzen.

Bleiben Sie lebensfroh und versuchen Sie, auch mit der Krankheit ein erfülltes Leben zu führen.



## Unsere Tagesseminare



2015  
Klinik Eichholz  
Bad Waldliesborn



2016  
Aatalklinik  
Bad Wünnenberg



2017  
Fachklinik Bentheim  
Bad Bentheim



2018  
Parkklinik  
Bad Hermansborn



2019  
Kurmittelhaus  
Bad Rothenfelde

## Frauennetzwerk der DVMB

Die geschlechterspezifischen Auswirkungen des Morbus Bechterew finden in der DVMB Beachtung. Leider ist es immer noch so, dass die Diagnose „Morbus Bechterew“ bei Frauen häufig auffallend später gestellt wird als bei Männern und die mit der Krankheit verbundenen Probleme oftmals unterschätzt werden.

Außerdem ist inzwischen bekannt, dass der Morbus Bechterew bei Frauen anders als bei Männern verläuft. Dieser Erkenntnis und einer Chance, besser auf Frauen betreffende Fragen eingehen zu können, wird im Frauennetzwerk der DVMB Rechnung getragen. In jedem Landesverband gibt es Ansprechpartnerinnen, die auch spezielle Angebote (z. B. Seminare) für Morbus Bechterew-Patientinnen anbieten.



## Junge Bechterewler

Wir in der DVMB gehen auch auf die generationspezifischen Unterschiede der Krankheitsbewältigung ein. Für jüngere Betroffene gibt es spezielle Angebote, da sie naturgemäß andere Anforderungen und Interessen haben als ältere von der Krankheit betroffene Menschen.



Von den Ansprechpartnern dieses Netzwerkes werden in den Landesverbänden verschiedene Aktivitäten, von spontanen geselligen Treffen bis hin zu Wochenendseminaren organisiert.

Gern ist das Leitungsteam bei der Kontaktaufnahme behilflich.

## DVMB - Gelsenkirchen

- Gründung:** 08. Mai 1984
- Kontaktadresse:** DVMB / Hans Friedrich Löffler  
Sedanstr. 45  
45897 Gelsenkirchen  
Tel. 0209 - 597704
- Ärztlicher Berater:** Dr. G. Kosok  
Buer-Gladbecker-Str. 8  
45894 Gelsenkirchen
- Mitglieder:** 112
- Für die DVMB besteht eine Mitgliedschaft bei nebenstehenden Organisationen:
- Behinderten u. Rehasportverband NRW,  
Deutsche Rheuma Liga,  
Hilfe für Behinderte,  
Der Paritätische NRW,  
Gelsensport,  
Arbeitsgemeinschaft der Behindertenverbände in Gelsenkirchen,  
Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfe-Gruppen in Gelsenkirchen,
- Leitungsteam:**
- Teamleiter: Hans Friedrich Löffler  
Sedanstr. 45  
45897 Gelsenkirchen  
Tel. 0209 - 597704
- Stv. Sprecher: Rolf Brumann  
Gedingeweg 4  
45886 Gelsenkirchen  
Tel. 0177 – 26 38 781
- Finanzen: Anne-Christa Grösslinger  
Tel.: 0209 – 14 76 727
- Organisationsteam: Sabine u. Jürgen Tietz  
Brigitte Kroll, Gerd Kutzborski
- Bechterew im Internet:** [dvmb-nrw.de/gruppen/gelsenkirchen](http://dvmb-nrw.de/gruppen/gelsenkirchen)

## Studie über die Wirksamkeit der Wassergymnastik

In Empfehlungen für die Behandlung der ankylosierenden Spondylitis (Morbus Bechterew) werden Bewegungsübungen als wichtiger Teil der Therapie angeführt. Bewegungsübungen im Wasser sind oft weniger schmerzhaft als dieselben Übungen im Trockenen, denn der Auftrieb im Wasser vermindert den Druck auf die Knochen und Gelenke und erleichtert Bewegungen gegen die Schwerkraft. Gleichzeitig stellt das Wasser einen natürlichen Widerstand gegen Bewegungen dar und unterstützt so die Muskelstärkung. Diese Eigenschaften des Wassers legen nahe, dass Übungen im Wasser für Patienten mit Morbus Bechterew besonders geeignet sind.

Wir haben deshalb eine Studie durchgeführt, in der die Wirksamkeit der Krankengymnastik im Wasser mit der Wirksamkeit von Bewegungsübungen zuhause verglichen wurde, denn Krankengymnastik wird Morbus-Bechterew-Patienten oft mit dem Hinweis verweigert, dass Bewegungsübungen nach einer Anleitungsphase genauso gut zuhause durchgeführt werden können. Von der Teilnahme an der Studie ausgeschlossen wurden Patienten, die während der vorausgegangenen drei Monate regelmäßig Bewegungsübungen durchgeführt hatten.

Die 69 Studienteilnehmer wurden nach dem Zufallsprinzip in zwei Gruppen eingeteilt: 35 Morbus-Bechterew-Patienten nahmen innerhalb von vier Wochen an 20 Übungsstunden im 32 - 33°C warmen Wasser teil. Jede Übungseinheit dauerte 60 Minuten. Dabei wurden jeweils 8 - 9 Patienten von einem Krankengymnasten angeleitet. Das Übungsprogramm begann mit 15 Minuten Aufwärmen durch Bewegungen und Streckübungen außerhalb des Wassers, gefolgt von 40 Minuten Übungen im Wasser: Aquajogging, aktive Bewegung der Gelenke aller Gliedmaßen, Strecken des Nacken, des Rumpfs und aller Gliedmaßen sowie Atemübungen. Das Programm endete mit fünf Minuten Ausklingen durch langsames Gehen und Kauern.

Die 34 Patienten der Vergleichsgruppe absolvierten ein 4-wöchiges Übungsprogramm im Trockenen zuhause mit 15-20 Wiederholungen während 60 Minuten pro Tag. Auch dieses Übungsprogramm enthielt

Atemübungen, Streckübungen, Muskelentspannungsübungen im Liegen, Bewegung aller Wirbelsäulenabschnitte (Kinn zur Brust, Blick zur Decke, Beugen und Strecken der Brust- und Lendenwirbelsäule), Übungen für die Hüft- und Schultergelenke und Bauchmuskeln, Einüben der aufrechten Haltung und isometrische Übungen. Als Anleitung diente eine Einführung durch einen Physiotherapeuten und eine Anleitungsbroschüre, die allen Teilnehmern dieser Gruppe ausgehändigt wurde. Durch wöchentliche Telefonanrufe wurde sichergestellt, dass die Teilnehmer das Übungsprogramm nicht vernachlässigten. Gegebenenfalls wurde der Teilnehmer zu einer weiteren Demonstration in die Klinik einbestellt.

Alle 69 Teilnehmer führten während der ganzen 4 Wochen die Übungen durch. Zwischen den beiden Gruppen gab es keine statistisch signifikanten Unterschiede in der Geschlechtsverteilung, im mittleren Alter, Gewicht, Körpergröße, Krankheitsdauer, Beweglichkeit, Krankheitsaktivität, Schmerzstärke, Behinderung und in den verschiedenen Aspekten der Lebensqualität. Auch im Medikamentengebrauch gab es keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen.

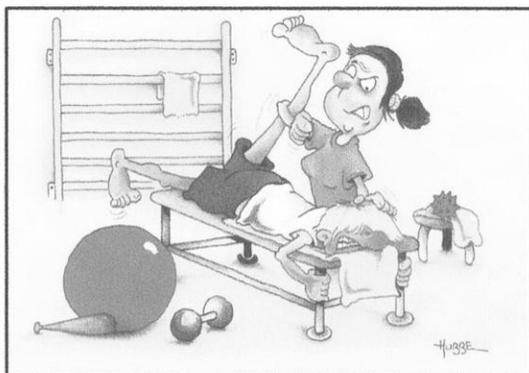
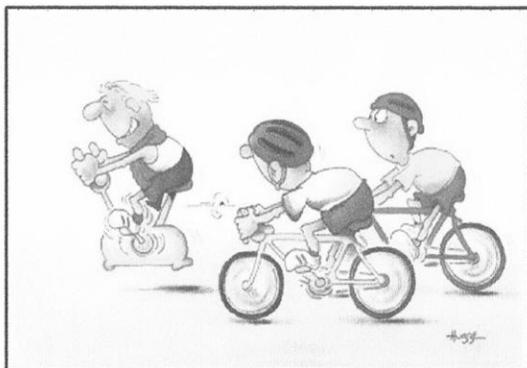
Am Ende der 4-wöchigen Übungen und auch 12 Wochen nach Übungsbeginn hatten sich in beiden Gruppen alle Krankheitsparameter im Mittel signifikant gebessert. Vergleicht man das Ausmaß der Besserung, so fiel die Besserung der Schmerzstärke und mehrerer Aspekte der Lebensqualität in der Wasserübungsgruppe deutlicher aus als in der Trockenübungsgruppe. Bei der Wirbelsäulenbeweglichkeit, der Krankheitsaktivität und der Behinderung war der Unterschied dagegen nicht signifikant.

Wir folgern aus unseren Ergebnissen, dass fachlich angeleitete Krankengymnastik im warmen Wasser beim Morbus Bechterew in Bezug auf Schmerzen und Lebensqualität wirksamer sind als zuhause in Eigenregie durchgeführte Bewegungsübungen. Ein Grund dafür könnte abgesehen von der fachlichen Anleitung sein, dass im Wasser wegen der Entlastung der Gelenke und des Wasserwiderstandes, eine höhere Intensität der Übungen möglich ist als im Trockenen.

## Jahresprogramm 2020

22. Januar	Der runde Tisch – DVMB im Gespräch
18. – 19. Februar	Morbus Bechterew Basiswissen – LV NRW
06. – 08. März	1. Frauenseminar in Hamminkeln – LV NRW
17. März	Mitgliederversammlung „Sterben, Tod und Trauer“
28. März	NRW - Delegiertenversammlung in Schwerte – LV NRW
xx. April	Bechterew-Frühstück auf Hof Holz
29. April	Der runde Tisch – DVMB im Gespräch
09. – 10. Mai	Morbus Bechterew Basiswissen in Dortmund – LV NRW
16. Mai	Patiententag in Sendenhorst
05. – 07. Juni	2. Frauenseminar in Haltern – LV NRW
04. Juli	Sommerfahrt nach Maastricht
05. August	Der runde Tisch – DVMB im Gespräch
28. August	Grillen im Bismarckhain
29. August	GE-meinsam Barrieren abbauen
04. – 06. Sept.	3. Frauenseminar in Lünen – LV NRW
23. – 26. Sept.	RehaCare
06. Oktober	Gruppenabend „Wohnen im Alter“
24. Oktober	Selbsthilfetag im Hans Sachs Haus
18. November	Der runde Tisch – DVMB im Gespräch
02. Dezember	Adventsfahrt nach Schloss Merode
04. – 06. Dezember	4. Frauenseminar in Bad Sassendorf – LV NRW

Zu den NRW - Veranstaltungen erhalten Sie mehr Informationen vom Leitungsteam der Gruppe.  
Für die Gesprächsrunde „Der runde Tisch“ erbitten wir eine telefonische Anmeldung.



Herausgeber:

**DVMB**

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew  
Landesverband NRW e.V.  
Gruppe Gelsenkirchen  
Teamleiter Hans Friedrich Löffler

Redaktion u. Layout:

Rolf Brumann - 2020

Fotos:

Archiv DVMB, Rolf Brumann

Umschlag vorn:

Bilder oben: Stadt Gelsenkirchen

Bilder unten: DVMB Bundesverband