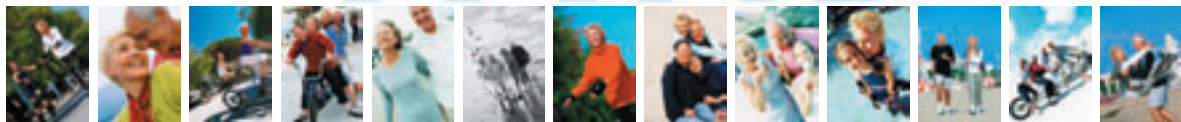


WIND Wirbel


Aktion gesunde Knochen
KEINE CHANCE FÜR OSTEOPOROSE



MITGLIEDERINFORMATION DES DACHVERBAND DER ÖSTERREICHISCHEN OSTEOPOROSE SELBSTHILFEGRUPPEN
JUNI 2008

INHALT

Seite 2 - 4

- Der rote Faden für Patienten
- Überblick Patientenleitlinie

Seite 5

- Leitfaden für einen erfolgreichen Umgang mit Osteoporose
- Kommentar: Traudi Kling

Seite 6 - 7

- Rheumatologische Erkrankungen und osteoporotisches Frakturrisiko
- Ankündigungskalender

Seite 8 - 9

- „Gesundheitspolitik und Ethik“
- 7. DOP-Konferenz in Hannover 2008
- Wirbelwind Fotoalbum

Seite 10 - 11

- Selbsthilfe Gruppengeflüster
- Ein nächtlicher Dreh mit Folgen

Seite 12

- Werden Sie außerordentliches Mitglied

DER ROTE FADEN FÜR EIN ERFOLGREICHES LEBEN MIT OSTEOPOROSE

DIE OSTEOPOROSE PATIENTENLEITLINIE

DAS WICHTIGSTE ÜBER
OSTEOPOROSE DIAGNOSE UND THERAPIE
SOWIE EINEN EIGENVERANTWORTLICHEN
UMGANG MIT DER KRANKHEIT





DER ROTE FADEN FÜR PATIENTEN

Das Wichtigste über Osteoporose Diagnose und Therapie sowie einen eigenverantwortlichen Umgang mit der Krankheit

Osteoporose zählt laut WHO zu den zehn wichtigsten chronischen Erkrankungen unserer Zeit. Da wir Menschen immer älter werden – die Lebenserwartung in den Industrieländern steigt jährlich - gewinnt diese Krankheit zunehmend an Bedeutung für jeden Einzelnen von uns.

Für viele Betroffene ist die Erkrankung gleichbedeutend mit einem Verlust an Lebensqualität. Dauerhafte Schmerzen, die Folge von Wirbelbrüchen, Angst vor weiteren Frakturen und eine eingeschränkte Beweglichkeit sind mögliche Folgen. Viele Patienten und Patientinnen ignorieren ihre Osteoporose in den Anfangsjahren und resignieren, wenn es dann zu Knochenbrüchen und deren Folgen kommt.

Das muss nicht sein, denn Osteoporose ist heute keine schicksalhafte Erkrankung mehr, die man ohne Gegenmaßnahmen akzeptieren und erleiden muss.

Das Krankheitsbild und der -verlauf sind gut erforscht und es gibt entsprechende Diagnose- und Behandlungsmethoden, die das Fortschreiten der Krankheit verhindern können.

Allerdings bedeutet das eine Langzeittherapie und eine Veränderung des Lebensstils auf Dauer, genau genommen für den Rest des Lebens. Und das fällt den meisten Menschen noch schwerer als die regelmäßige Einnahme von Medikamenten.

Wissen ist Macht - auch für die Verfasser der Informationen

Voraussetzung für ein eigenverantwortliches Umgehen mit der Osteoporose ist eine umfassende Information, denn nur dann kann ich als Patient oder Patientin das Ausmaß und die Auswirkungen meiner Erkrankung erfassen.

Unzählige Informationsbroschüren, Zeitungsartikel und Internetseiten wollen Interessierte und Betroffene über Vorsorge, Diagnose und Behandlung informieren. Hier herrscht ein für Laien schwer durchschaubarer Dschungel an Informationen. Viele werden von gewinnorientierten oder schlecht informierten Interessengruppen verfasst. Halbwahrheiten, unreflektierte Erfahrungsberichte und versteckte Verkaufsförderung stecken häufig hinter diesen Informationen.

Unabhängige und evidenzbasierte (siehe Kasten) Informationen sind jedoch für jede Patientin und jeden Patienten die Grundlage jeder Eigenverantwortung.

Also was tun?

Einerseits sind natürlich auch unabhängige Broschüren wie z. B. die der Aktion gesunde Knochen verfügbar. Die dort publizierten Informationen sind evidenzbasiert (siehe Kasten) und werden von unabhängigen Experten überprüft.

Wissenschaftliche Fachgesellschaften und Expertengruppen informieren über neue Diagnose- und Behandlungsmethoden über unterschiedliche Medien, allerdings richtet sich diese Information vorwiegend an Ärzte und Ärztinnen.

LEITLINIEN – der rote Faden bei Diagnose und Therapie

Für viele Krankheitsbilder wurden in den letzten Jahren Leitlinien zur Diagnose und Therapie publiziert. Medizinische Leitlinien sind „systematisch entwickelte Hilfen zur Entscheidungsfindung über die angemessene ärztliche Vorgehensweise bei speziellen gesundheitlichen Problemen“.

Sie sind systematisch entwickelte, wissenschaftlich begründete und praxisorientierte Handlungsempfehlungen für den Arzt bzw. die Ärztin. Die Umsetzung liegt im



Ermessensspielraum des Arztes oder der Ärztin, ebenso wie im Einzelfall die Präferenzen der Patienten in die Entscheidungsfindung einzubeziehen sind .

Auch hier soll, ganz im Sinne der Förderung der Eigenverantwortung, die Patientin bzw. der Patient in die Therapieentscheidung eingebunden werden. Dieser durch die EU-Kommission forcierte Ansatz kann jedoch nur dann zum Erfolg führen, wenn die Betroffenen Zugang zu ausführlicher und objektiver Information haben. Ein Instrument für Osteoporosepatientinnen und -patienten ist die Osteoporose Patientenleitlinie.

Die Osteoporose-Patientenleitlinie soll Interessierten in verständlicher und kompakter Form alle Informationen bereitstellen, die für eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung notwendig sind. Sie ist in Deutschland, Österreich und der Schweiz gültig und vom Dachverband der wissenschaftlichen Fachgesellschaften, die sich mit Osteologie befassen, akzeptiert.

Ein interdisziplinäres Redaktionsteam hat die Bereiche der medizinischen Leitlinien, die für Betroffene und Gefährdete wichtig sind, aufgegriffen. Ein großes Kapitel ist auch dem Umgang mit der Krankheit und den psychosozialen Problemen gewidmet, die häufig mit der Krankheit einhergehen.

Herausgeber ist der Dachverband der deutschsprachigen Osteoporose Selbsthilfe- und Patientenorganisationen (DOP).

Anders als Informationsbroschüren darf eine Patientenleitlinie nur Diagnose- und Therapieempfehlungen publizieren, die evidenzbasiert sind. Jede Leitlinie hat daher ein „Ablaufdatum“. Spätestens wenn neue Medikamente von der Leitlinienkommission der medizinischen Leitlinie in diese aufgenommen werden, wird auch die Patientenleitlinie überarbeitet. Voraussichtlich wird das 2009 der Fall sein.

Osteoporose Patientenleitlinie - ein Überblick:

Die Patientenleitlinie ist in vier große Kapitel gegliedert. Merksätze und Checklisten erleichtern den Umgang mit den Informationen:

- **In Teil eins** geht es um die Krankheit. Die Häufigkeit wird ebenso behandelt, wie die Risiken, Formen und Folgen der Osteoporose. In übersichtlicher Form werden die drei Gruppen von Risiken aufgelistet, die wissenschaftlich belegt sind: Unbeeinflussbare Risiken, beeinflussbare Risiken (hier kann man selbst etwas zur Verbesserung beitragen) und Erkrankungen oder Medikamente, die ein erhöhtes Osteoporoserisiko zur Folge haben.
- **Im zweiten Kapitel** wird über eine leitliniengerechte Diagnostik informiert. In Österreich wird häufig nur eine Knochendichtemessung statt einer Abklärung durchgeführt. Neben einer Anamnese (Arzt-Patient-Gespräch) sind auch eine klinische Untersuchung sowie eine Blutabnahme und ein Wirbelsäulenröntgen Bestandteil einer leitliniengerechten Abklärung. Erst danach sollte über eine Therapie entschieden werden. Die Patientenleitlinie informiert über die einzelnen Schritte einer adäquaten Osteoporoseabklärung - und warum sie wichtig sind.
- **Teil drei** befasst sich mit der Therapie der Osteoporose. Hier gibt es 7 verschiedene Säulen, die gemeinsam eine erfolgreiche Behandlung ermöglichen. Die richtige Ernährung, körperliches Training wie Osteoporoseturnen oder Physiotherapie und die Sturzprophylaxe sind die drei Säulen, die Grundvoraussetzung für jeglichen Therapieerfolg sind – und für die Sie als Patientin oder Patient unabhängig vom Arzt oder der Ärztin selbst zuständig sind. Die Medikamente, eine Schmerztherapie nach Knochenbrüchen und eine Rehabilitation werden von Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin gemeinsam mit Ihnen festgelegt. Zu jeder Therapiensäule beinhaltet die Patientenleitlinie die wichtigsten Informationen. Auch die, in der medizinischen Leitlinie empfohlenen, Medikamente werden mit Einnahmemodus und den gravierendsten Nebenwirkungen aufgelistet und beschrieben.



Da eine Osteoporose eine Langzeittherapie – häufig ein ganzes Leben lang – nach sich zieht, ist die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe ein wesentlicher Bestandteil der Behandlung.

Hier erhalten Sie neben unabhängigen Informationen auch die nötige Unterstützung bei der nachhaltigen Umstellung Ihres Lebensstils.

Studien zeigen, dass viele Osteoporosepatienten ihre Therapie frühzeitig abbrechen.

Schlechte Information über die Krankheit und ihren Verlauf sowie ein Mangel an „Erfolgsgefühl“ sind Gründe dafür. Den Erfolg einer Osteoporosetherapie können Patienten nicht fühlen, eventuelle Schmerzen verbessern sich kaum und da der Knochen sich so langsam verändert, kann es trotz Therapie zu einem Knochenbruch kommen – viele Patienten sind darüber frustriert und brechen ihre Therapie ab.

Eine Checkliste zur Erfolgskontrolle der therapeutischen Maßnahmen soll Sie bei der Einhaltung der Therapie unterstützen.

Der vierte Teil befasst sich mit dem Leben mit Osteoporose. Ein Leitfaden für einen erfolgreichen Umgang mit der Krankheit soll Sie dabei unterstützen eigenverantwortlich mit Ihrem Körper und Ihrer Psyche umzugehen (S. 5). Ein Informations- und Adressteil rundet dieses Kapitel ab.

Die Osteoporose-Patientenleitlinie ermöglicht ein eigenverantwortliches Osteoporose-Management und gibt einen unabhängigen und wissenschaftlich gesicherten Überblick über Diagnostik und Therapie dieser chronischen Erkrankung.

Sie soll Betroffene und Gefährdete ermutigen aktiv zu werden und selbst einen Beitrag zu einem aktiven Leben zu leisten.

Die Osteoporose Patientenleitlinie ist für Betroffene gratis erhältlich bei der
Aktion gesunde Knochen
Breitenweg 7c
8042 Graz

Falls Sie nicht Mitglied im Dachverband der österreichischen Osteoporose Selbsthilfegruppen sind, senden Sie die Anfrage in einem frankierten und mit Ihrer Adresse beschrifteten Rückantwortkuvert im Format Din A5.

Mitglieder können die Leitlinie auch telefonisch unter 0316-48 32 48 oder per e-mail osteoporose@gmx.at gratis bestellen.

INFO

Evidenzbasierte Patienteninformationen beruhen auf objektiven und wissenschaftlich belegten Aussagen zu Erkrankungen und deren Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten. Sie berücksichtigen die zum Zeitpunkt der Erstellung vorhandenen besten und aussagekräftigsten Daten zu den untersuchten Themen und die Erfahrungen und Bedürfnisse betroffener Patienten.

Evidenzbasierte Patienteninformationen müssen für Menschen ohne medizinische Vorbildung verständlich und relevant sein.

Unter diesen Voraussetzungen sind evidenzbasierte Patienteninformationen eine Grundlage für Patienten, Entscheidungen für oder gegen in Frage kommende Untersuchungs- oder Behandlungsmaßnahmen zu treffen.

Der Begriff leitet sich vom englischen Wort „evidence“ (= Aussage, Zeugnis, Beweis, Ergebnis, Unterlage, Beleg) ab und bezieht sich auf die Informationen aus wissenschaftlichen Studien und systematisch zusammengetragenen klinischen Erfahrungen, die einen Sachverhalt erhärten oder widerlegen.

Evidenzbasierte Medizin (EbM = beweisgestützte Medizin) ist demnach der gewissenhafte, ausdrückliche und vernünftige Gebrauch der gegenwärtig besten externen, wissenschaftlichen Evidenz für Entscheidungen in der medizinischen Versorgung individueller Patienten.

LEITFADEN

für einen erfolgreichen Umgang mit Osteoporose:

- ❑ Informieren Sie sich genau über die Krankheit Osteoporose und deren Folgen.
- ❑ Informieren Sie sich zusätzlich über die Risiken und schätzen Sie ab, wie groß Ihr persönliches Risiko für Knochenbrüche ist.
- ❑ Wählen Sie einen Arzt Ihres Vertrauens, achten Sie auf eine frühzeitige und umfassende Abklärung.
- ❑ Treten Sie einer Selbsthilfegruppe bei.
- ❑ Bei einem hohen Risiko für Brüche wird Ihr Arzt mit Ihnen gemeinsam die medikamentöse Therapie festlegen.
- ❑ Um die Krankheit erfolgreich zu bekämpfen, sind auch die übrigen Therapiesäulen von großer Bedeutung.
- ❑ Akzeptieren Sie die Osteoporose als chronische Krankheit, die zwar erfolgreich behandelbar, aber letztlich nicht heilbar ist. Stellen Sie sich auf eine Langzeittherapie ein!
- ❑ Das Verständnis für die umfassende Therapie und die Umstellung der Lebensgewohnheiten sind für den optimalen Erfolg entscheidend.
- ❑ Ohne Therapietreue über lange Zeit gehen Sie ein großes Risiko für sich und Ihre Gesundheit ein.
- ❑ Lassen Sie sich von Rückschlägen nicht entmutigen! Besprechen Sie auftretende Probleme mit Ihrem Arzt, denn der Erfolg Ihrer Therapie ist abhängig von einer partnerschaftlichen Arzt-Patient-Beziehung.
- ❑ Gehen Sie regelmäßig zu Therapiekontrollen.

Informierte und eigenverantwortliche PatientInnen haben erwiesenermaßen einen besseren Therapieerfolg!

KOMMENTAR



Liebe Leserinnen und Leser!

Wollen wir als Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen unabhängig bleiben, müssen wir uns auch mit Interessen und Machtstrukturen, die von außen auf unsere Arbeit einwirken, befassen. Zum Thema „Gesundheitspolitik und Ethik“ trafen deshalb Ärzte, Patienten und Vertreter der Industrie bei der DOP-Konferenz in Hannover zu einer Diskussion zusammen. TeilnehmerInnen aus Österreich, Deutschland und der Schweiz zeigten durch ihre Anwesenheit Interesse, diese Plattform zur Information, Weiterbildung und zum Austausch zu nutzen.

Der Sinn dieser Gemeinschaftsveranstaltung war, die Zusammenarbeit von Ärzten und Patienten zu intensivieren und dabei besonders die ethische Verpflichtung der Gesundheitspolitik hervorzuheben, bei der an erster Stelle der Mensch mit seiner Würde stehen muss - und nicht wie so oft das wirtschaftliche Interesse.

Die Gesundheitspolitik muss gewährleisten, dass Ärzte sich vordergründig ihren Patienten zuwenden können und dann erst wirtschaftliche Überlegungen anstellen. Darum ist es so wichtig, dass sich bei solchen gesundheitspolitischen Veranstaltungen auch die LeiterInnen von Selbsthilfegruppen und die Dachverbände als deren Sprecher beteiligen.

Ziel dieser Fortbildung ist, dass sich interessierte und gut informierte Patienten für ihre Gesundheit selbst verantwortlich fühlen und sich vertrauensvoll vom Arzt begleiten und anleiten lassen. „Eigenverantwortung“ darf jedoch aus ethischer Sicht nicht zum Abwälzen von Kosten für Diagnose und Therapie auf PatientInnen verstanden werden.

Gerade bei einer Volkskrankheit wie der Osteoporose ist es unverzichtbar, dass sich Ärzte und Patienten partnerschaftlich ergänzen und zusammenarbeiten. Die Ergebnisse einer solch ethischen Zusammenarbeit – Arzt und Patient - werden auch durch unsere unabhängigen Patientenleitlinien transparent gemacht. Diese durch den Dachverband für seine Mitglieder kostenlose, ansprechende Broschüre, für Laien verständlich und wissenschaftlich überprüft, ermöglicht jedem Patienten seine richtige Behandlung.

An diesem Ziel heißt es weiterhin mit Mut und Freude zu arbeiten. Wir sollten uns alle gemeinsam darum bemühen, ein jeder sollte mitmachen.

Wünsche noch viel Freude beim Lesen unseres „Wirbelwindes“ und einen sonnenreichen, erholsamen Sommer – bleiben sie gesund und aktiv!

Herzlich, Traudi Kling



RHEUMATOLOGISCHE ERKRANKUNGEN UND OSTEOPOROTISCHES FRAKTURRISIKO

ao Univ. Prof. Dr. Kurt Weber

Rheumatologische Erkrankungen wie die chronische Polyarthritis erhöhen die Wahrscheinlichkeit für Frakturen.

Allgemeine Bemerkungen zum Frakturrisiko: Das Lebensalter ist ein starker unabhängiger Risikofaktor für osteoporotische Frakturen. Mit jedem Lebensjahrzehnt verdoppelt sich das Frakturrisiko, unabhängig von der Knochendichte und unabhängig von klinischen Risikofaktoren, die ebenfalls mit dem Alter zunehmen.

In mehreren epidemiologischen Studien hat sich das Lebensalter als feststehender, unabhängiger Risikofaktor für Wirbelkörper- und/oder Schenkelhalsfrakturen erwiesen. Nach den Daten der Rotterdam- und EPOS-Studien liegt das durchschnittliche 10-Jahres-Wirbelkörperfrakturrisiko für Frauen im Alter von 70 Jahren bei 17%, für Männer bei 8%. Es verdoppelt sich bis zum Alter von 80 Jahren etwa alle 8,5 Jahre bei Frauen, bei Männern etwa alle 12 Jahre, danach verlangsamt sich der Anstieg.

Das durchschnittliche 10-Jahres-Risiko für Schenkelhalsfrakturen beträgt für Frauen im Alter von 70 Jahren etwa 5,8%, für Männer 2,5%. Es verdoppelt sich bis zum Alter von 80 Jahren etwa alle 7 Jahre bei Frauen, bei Männern etwa alle 11 Jahre.

Diese Risikoerhöhung für Wirbelkörper- und Schenkelhalsfrakturen erfolgt unabhängig von den Knochendichtemesswerten. Eine zusätzliche Verminderung der Knochendichte erhöht die Frakturgefährdung deutlich: Das 10-Jahres-Wirbelkörperfrakturrisiko bei einem T-Score von -2,5 (gemessen mittels DEXA an Wirbelkörper und/oder Schenkelhals) beträgt für 70-jährige Frauen 26% und steigt bis zum Alter von 80 Jahren auf 42%. Rheumatologische Erkrankungen

wie die chronische Polyarthritis erhöhen die Frakturwahrscheinlichkeit. Als Folge dieser Erkrankungen kann es zu krankhaften Veränderungen von Knochenstoffwechsellvorgängen kommen, kann sich die Sturzneigung erhöhen oder können therapiebedingte Osteoporoserisiken auftreten. In erster Linie ist hier an die glukokortikoidinduzierte Osteoporose zu denken.

ERHÖHTES FRAKTURRISIKO ALS DIREKTE KRANKHEITSFOLGE

Die chronische Polyarthritis zählt zu den Erkrankungen mit erhöhtem Risiko für die Entstehung einer sekundären Osteoporose. Zahlreiche Studien belegen, dass die Knochendichte bei Patienten mit chronischer Polyarthritis im Vergleich zu Gesunden bei gleichem Alter, Geschlecht und Hormonstatus als Folge der Krankheit vermindert ist. Im Rahmen der entzündlichen Erkrankung bildet der Körper die so genannten Zytokine. Diese spielen durch ihre Stimulation des Knochenabbaues offenbar eine wichtige Rolle beim Entstehen einer sekundären Osteoporose. Verstärkend wirken die schmerz- und/oder gelenksdestruktionsbedingten Inaktivitätsphasen. Der stärkste Knochenmasseverlust tritt in den ersten 6 bis 12 Krankheitsmonaten auf. Das Ausmaß der Knochendichteverminderung ist abhängig von Krankheitsdauer, -aktivität und -schweregrad. Das relative Frakturrisiko erscheint bei Frauen und Männern mit chronischer Polyarthritis um etwa 1,5 – bis 2-fach erhöht, die Frakturhäufigkeit an der Wirbelsäule ist doppelt so hoch wie am Schenkelhals.

Patienten mit juveniler idiopathischer Arthritis zeigen in einem hohen Prozentsatz einen krankhaften Knochenmas-

severlust beziehungsweise einen gestörten Aufbau ihrer Peak-Bone-Mass. Die Minderung der Knochenmasse korreliert mit der Dauer aktiver Krankheitsphasen, der Zahl der betroffenen Gelenke und der vorhandenen Muskelmasse.

Das Auftreten einer Osteoporose bei ankylosierender Spondylitis liegt nach Literaturangaben zwischen 18 und 62%. Männer sind häufiger als Frauen betroffen. Das Risiko einer Wirbelkörperfraktur betrug in einer 30-jährigen Beobachtungsphase nach Krankheitsdiagnose 14% und ist somit etwa 4- bis 5-fach höher als in einer altersgleichen Kontrollgruppe.

Epidemiologische Studien beschreiben auch eine geringe Minderung der Knochendichte und ein gering erhöhtes Frakturrisiko bei Patienten mit systemischem Lupus erythematoses (SLE). Die Verwendung oraler Kortikoide erhöht dieses Risiko erwartungsgemäß.

Patienten mit systemischer Sklerose weisen ein erhöhtes Osteoporoserisiko auf, das vor allem hinsichtlich der Frakturgefährdung mit dem bei chronischer Polyarthritits vergleichbar ist.

ERHÖHTES FRAKTURRISIKO DURCH SPEZIFISCHE BEGLEITUMSTÄNDE

Multiple Stürze in der Anamnese erhöhen das Risiko für osteoporotische Frakturen bei Frauen und Männern. Die Sturzhäufigkeit ist bei Patienten mit chronischer Polyarthritits erhöht, insbesondere bei Patienten mit Krankheitsaktivität in Kniegelenk, Sprunggelenk und Vorfuß. Die Frakturhäufigkeit steht in Zusammenhang mit der Krankheitsdauer, der Krankheitsaktivität, dem Fortschreiten der Zerstörung peripherer Gelenke, dem Body-Mass-Index und der Verwendung oraler Glukokortikoide (Kortisonpräparate).

Mangelnde körperliche Aktivität oder die mangelnde Fähigkeit zu körperlicher Aktivität, die bei Patienten mit rheumatologischen Erkrankungen, vor allem bei chronischer Polyarthritits in fortgeschrittenem Stadium, häufig zu finden sind, stellen einen wesentlichen Risikofaktor für Schenkelhals- und Wirbelkörperfrakturen dar.

ERHÖHTES FRAKTURRISIKO ALS THERAPIEFOLGE

Glukokortikoide beeinflussen den Knochenstoffwechsel negativ und führen letztlich zu einem verminderten Knochenaufbau. In den ersten 3 bis 12 Monaten unter Glukokortikoidtherapie verläuft der Knochendichteverlust besonders rasch.

Weitere Effekte am Knochen sind durch eine Abnahme der Spiegel der Sexualhormone, eine verminderte Kalziumaufnahme im Darm sowie eine verstärkte Kalziumausscheidung über die Niere bedingt. Die negativen Effekte zeigen sich vor allem am trabekulären Knochen. Bereits bei einer Tagesdosis von weniger als 2,5 mg Prednisolon-Äquivalent und einer Therapiedauer von 3 Monaten zeigt sich ein deutlich erhöhtes Frakturrisiko. Ein Jahr nach Ende der Glukokortikoid-Therapie ist das Frakturrisiko nahezu normalisiert.

Je höher die Glukokortikoid-Dosis und je länger die Therapiedauer, desto höher das Frakturrisiko! Die Einleitung einer medikamentösen Behandlung zur Minderung des künftigen kortisonbedingten Frakturrisikos wird bereits ab einem Knochendichtewert von $-1,5$ (gemessen mittels DEXA) empfohlen.

Schlussfolgerung: Osteoporose ist ein häufiges Phänomen im Umfeld rheumatologischer Erkrankungen. Adäquate Prophylaxe, rechtzeitige Diagnostik und konsequente Therapie sind erforderlich.



Ankündigung Weltosteoporosetag 2008

Der Weltosteoporosetag findet wie jedes Jahr am **20. Oktober** statt.

Der von der IOF (= International Osteoporosis Foundation) vorgegebene, englischsprachige Titel lautet: "Stand tall - speak out for your bones". Im Deutschen werden wir ihn unter das Motto "**Aufrecht durchs Leben - Keine Chance für Osteoporose**" stellen. Die einzelnen Aktivitäten der Osteoporose Selbsthilfegruppen werden rechtzeitig beworben und in den regionalen Medien angekündigt!

KALENDER

Ankündigung Weiterbildungsseminar

Das diesjährige Weiterbildungsseminar für Osteoporose Selbsthilfegruppen-LeiterInnen findet am **04. / 05. Oktober 2008 in Maria Plain** bei Salzburg statt.

Detaillierte Informationen für die TeilnehmerInnen folgen!

Impressum:

Herausgeber: Dachverband der Österreichischen Osteoporose Selbsthilfegruppen, Breitenweg 7c, 8042 Graz
Tel. +43 (0)316-48 32 48, Fax. +43 (0)316-47 42 66
www.aktiongesundeknochen.at
Redaktion: Monika Lindner-Dickman
Fotos: IOF, DOP, Photo Alto, John Foxx



„GESUNDHEITSPOLITIK UND ETHIK“

7. DOP-KONFERENZ IN HANNOVER 2008

Die aktuelle Debatte um die Gesundheitsreform in Österreich macht deutlich, dass ein Umdenken aller Beteiligten im Gesundheitswesen bevorsteht. Was uns bewegt: Wo steht der Patient in diesem verworrenen System?

Unser modernes Gesundheitswesen ist ein vielschichtiger Komplex mit unterschiedlichen Interessen, Beziehungsgeflechten und nicht zuletzt wirtschaftlichen Aspekten. Gemeinhin gehen wir davon aus, dass im Mittelpunkt der Patient mit seinen Anliegen steht und das primäre Ziel aller Beteiligten die schnellst- und bestmögliche Behebung seiner Beschwerden ist. Aber ist das wirklich immer der Fall? Und, falls nicht – welche Aspekte sind es, die das Wohl des Patienten unterwandern könnten? Stehen Machtansprüche, wirtschaftliche oder sonstige Interessen etwa im Vordergrund? Wie kann zumindest ein ungefähres Gleichgewicht zwischen ethischen Grundsätzen und anderen Interessen gewahrt werden, ohne Kostenträger, Pharmaindustrie, Mediziner und Patienten in den finanziellen beziehungsweise gesundheitlichen Ruin zu treiben?



„Wir müssen den Interessen und Machtstrukturen, die von außen auf unsere Arbeit einwirken, begegnen, wollen wir als Gruppen oder Organisationen autonom und unabhängig bleiben.“
Beatrice Geier, Sprecherin DOP

Die diesjährige DOP-Konferenz Anfang April in Hannover versuchte sich erstmals solchen und ähnlichen Fragen anzunähern. Im Gegensatz zu den vergangenen Jahren widmete man sich weniger der medizinischen Seite der Krankheit Osteoporose, sondern richtete den Blick auf das gesellschaftspolitische Umfeld der patientenorientierten Organisationen.

„Es liegt nicht nur ein Blinddarm im Bett, sondern ein ganzer Mensch“
Kardinal Lehmann

Foto: © Bistum Mainz



Höhepunkt für Ärzte und Patientenvertreter war die Festansprache von Kardinal Lehmann. Mit kritischem Blick spannte der Kirchenmann einen weiten Bogen vom Eid des Hippokrates über christlich und gesellschaftlich etablierte Werte wie Fürsorge und Barmherzigkeit bis hin zu eben jenen Mechanismen, die uns in das aktuelle Dilemma zwischen Ethik, Macht und Geld geführt haben. Den Menschen in seiner Ganzheit zu betrachten und Behandlungen nicht auf das medizinisch Notwendige zu beschränken müsse oberstes Gebot bleiben. Nicht ökonomische Interessen und Zeitersparnis dürften die medizinische Versorgung beherrschen, sondern zwischenmenschliche Begegnungen und Gespräche, so Lehmann.



„Dieses Land muss vom und für den Menschen regiert werden und nicht vom und für das Geld. Dem sind wir Ärzte verpflichtet und dem sollte sich auch die Gesundheitspolitik anschließen.“

Dr. med. Hermann Schwarz, DVO-Vorsitzender



Auf Anregung von Kongresspräsident Prof. Helmut W. Minne nahmen Vertreter des DVO (Dachverband Osteologie) sowie des DOP (Dachverband deutschsprachiger Osteoporose Selbsthilfeverbände und patientenorientierter Osteoporose Organisationen e.V.) den Faden der Festansprache bei einer gemeinsamen Podiumsdiskussion wieder auf. Sowohl Ärzte als auch Patien-

tenvertreter waren sich einig darin, dass trotz begrenzter Ressourcen im Vordergrund der Mensch und seine Würde zu stehen habe. Die Wirtschaftlichkeit dürfe nicht zum obersten Gebot werden.



„Von Bedeutung sind nicht nur die tatsächlich vermittelten Informationen, sondern gerade auch nicht vermittelte Informationen“
 Dr. Rüdiger Schmitt-Homm,
 Deutsches Grünes Kreuz



Wie schwierig dieses Ziel zu erreichen und wie sehr wir alle den offenen und versteckten Mechanismen der gesamten Gesundheits-Maschinerie ausgesetzt sind, wurde in den Vorträgen der PR-Expertin Sabine Habicht sowie des Physiologen und Gerontologen

Dr. Rüdiger Schmitt-Homm deutlich. Immer dichter spinn

sich das Netz von Werbe- und PR-Agenturen, auch im Bereich Gesundheit – Ziel ist der Patient.

„Der DOP will einen Mentalitätswandel in der Gesellschaft bewirken und mithelfen, dass sich PatientInnen mehr und mehr zu aktiven und verantwortlichen Teilnehmern im Gesundheitswesen entwickeln.“

Beatrice Geier, Sprecherin DOP

Um als Patient all diesen Einflüssen selbstbewusst und stark begegnen zu können, ist unabhängige und wissenschaftlich fundierte Information vonnöten, die unter anderem in der eingangs ausführlich beschriebenen Osteoporose Patientenleitlinie für Laien verständlich vermittelt wird. Positiv wirksame Eigenverantwortung bedeutet Information und Mitentscheidung auf der Basis eines partnerschaftlichen Verhältnisses zwischen Arzt und Patient.

WIND *Wirbel* FOTOALBUM



Selbsthilfe GRUPPENGEFLÜSTER

Selbsthilfe ist Eigenverantwortung

Die Gründung, der Aufbau und die Etablierung möglichst vieler Osteoporose Selbsthilfegruppen im Land sind die vorrangigen Aufgaben des „Dachverband der Österreichischen Osteoporose Selbsthilfegruppen“. So blicken wir mit Stolz auf die fast dreißig aktiven Gruppen in unserem Dachverband.

Die Osteoporose ist eine chronische Erkrankung und eine Verbesserung kann nur durch eine konsequente Veränderung des Lebensstils und eine medikamentöse Langzeittherapie erreicht werden. Fundierte und unabhängige Informationen über Vorsorge und Behandlung der Osteoporose – geprüft vom Expertenbeirat der Aktion gesunde Knochen – sichern den hohen Qualitätsstandard unserer Gruppen. Der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen sowie die gegenseitige Unterstützung der Mitglieder sind wesentliche Aspekte der Selbsthilfe. So ergänzt die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe die Beratung und Behandlung durch Fachleute in jenen Bereichen, in denen die Betroffenen die Experten und Expertinnen sind: Im Bereich der persönlichen Erfahrung und der Lebensgestaltung.

Die Osteoporose Selbsthilfegruppe ist eine Brücke zwischen Arzt und Patient: Nur wer umfassend informiert und immer auf dem neuesten Stand der Wissenschaft ist, kann selbstbewusst und bestimmt für die eigenen Belange eintreten!

Angebote der Gruppen

Dass Selbsthilfe nicht primär „Arbeit“ ist, sondern vor allem sehr viel Freude macht, beweisen unsere Gruppen immer wieder mit ihrem vielfältigen Angebot. Je nach Bedarf und Interesse gestalten sie die gemeinsamen Aktivitäten. Das erste Halbjahr war voll mit spannenden Programmpunkten:

Neben den regelmäßigen, meist monatlichen, Treffen wurden zahlreiche Expertenvorträge organisiert. Dabei beschäftigte man sich mit Themen rund um die Osteoporose, wie Diagnose, Therapie, Knochendichtemessung, Ernährung, Bewegung oder Sturzprophylaxe. Bereiche aus benachbarten Gebieten erhielten ebenso positive Resonanz: „Traditionelle Chinesische Medizin“, „Heilfasten“, „Bachblüten“, „Hormone aktuell“, „Die Blase – Blasenschwäche“, „Kuraufenthalt bei Osteoporose“, „Betreutes Wohnen“, „Pflegegeld, Anträge und Unterstützungen“, „Fit und schön im Alltag“ sind nur einige der durchwegs positiv aufgenommenen Vorträge.

Die Osteoporose Patientenleitlinie dient Osteoporosebetroffenen als Leitfaden für einen eigenverantwortlichen Umgang mit Osteoporose (siehe Seite 1 – 4). Die Neuauflage nahmen viele Gruppen zum Anlass, intensiv über das Leben mit Osteoporose zu sprechen und sich auf den neuesten Stand in Sachen Osteoporose-Management zu bringen.

Auch in diesem Halbjahr waren unsere Gruppen wieder

sportlich unterwegs. Osteoporoseturnen unter fachlicher Anleitung, Wassergymnastik, Nordic Walken im Sommer, Langlaufen im Winter, Beckenbodentraining und Tanzkurse brachten Kraft und Leben in die Knochen. Was alleine zu Hause häufig schwer fällt, geht gemeinsam in der Gruppe eben doch leichter und macht zudem Spaß! Und damit die Geselligkeit nicht zu kurz kommt, wurden in fast allen Gruppen Ausflüge organisiert, oft kombiniert mit Infotouren oder Besichtigungen.

Neue Gruppen und neue Vorstände

Bei der Jahreshauptversammlung der Osteoporose Selbsthilfegruppe **Bregenz** am Mittwoch, den 09.04.2008 wurde als Nachfolgerin von Erika Pitschieler einstimmig Christine Oberforcher zur neuen Obfrau gewählt. Erika Pitschieler hat diese Funktion nach nunmehr vier Jahren abgegeben. Für ihre Arbeit in den letzten Jahren bedanken wir uns ganz herzlich. Christine Oberforcher liegt das Thema Osteoporose sehr am Herzen, da sie durch ihre Arbeit im Lebensraum Bregenz immer wieder mit Menschen zu tun hatte, die bereits eine schwere Form der Osteoporose hatten und durch Wirbelbrüche sogar an den Rollstuhl gefesselt waren. Wir wünschen ihr viel Freude und Erfolg bei ihrer neuen Aufgabe!

Seit Jahren leitet Christine Tomisser in **Oberwart** die sehr erfolgreiche und auf über 80 Mitglieder angewachsene Osteoporose Selbsthilfegruppe. Im Sinne der besseren Erreichbarkeit und einfacheren Organisationsmöglichkeiten wird diese Gruppe nun in zwei kleinere „Grüppchen“ aufgeteilt: Oberwart macht unter einem neuen Vorstand, der noch zu bestimmen ist, bereits munter weiter. In **Jabing** hat Christine Tomisser den zweiten Teil der Truppe unter ihre Obhut genommen und stürzt sich gemeinsam mit dem neu gewählten Vorstand in ihre gewohnt umtriebige und qualitativ hochwertige Selbsthilfe-Arbeit.

Die Gründerin und langjährige Leiterin der Osteoporose Selbsthilfegruppe **Kaprun**, Marianne Rendl, hat nach 15 Jahren erfolgreichem „Osteoporose-Einsatz“ diese Funktion niedergelegt. Ein herzlicher Dank ergeht an Marianne Rendl für die geleistete Aufbauarbeit und die vielen erfolgreichen Veranstaltungen und Höhepunkte der Osteoporose Selbsthilfegruppe Kaprun. Waltraud Oberaigner wurde bei der Generalversammlung am 05. Mai 2008 einstimmig zur neuen Obfrau gewählt.

Mit tatkräftiger Unterstützung und Motivation durch Christine Tomisser wurde in **Rechnitz / Burgenland** eine Osteoporose Selbsthilfegruppe gegründet. Am Anfang stand ein Vortragsabend mit Univ. Prof. Dr. Kurt Weber sowie Gabriele Suppan, organisiert von Christine Tomisser, der sehr gut besucht war. Die beiden Vorträge mit anschließender Diskussion gaben einen guten Einblick in Beweggründe, Ziele und Organisation der Osteoporose Selbsthilfe Bewegung. Die Gruppe, unter der Leitung von Marieluise Hotwagner, ist bereits sehr aktiv. Unter der fachkundigen Führung von Christine Tomisser trifft sie sich unter anderem wöchentlich zum Turnen und Tanzen.



EIN NÄCHTLICHER DREH MIT FOLGEN

Marianne Rendl
Gründerin der Osteoporose Selbsthilfegruppe Kaprun

Als ich vor vier Jahren eines Morgens das Bett plötzlich mit unsäglichen Rückenschmerzen nicht mehr verlassen konnte, hätte ich nie im Traum daran gedacht, welche monatelange Odyssee von Arzt zu Arzt mir bevorstehen würde. Damals war ich 69 Jahre alt und bereits seit 15 Jahren mit der Diagnose Osteoporose konfrontiert. Ich war seit Jahren mit meinem Osteoporosemedikament gut eingestellt und im Vergleich zu früheren Untersuchungen hatte sich meine Knochendichte sogar verbessert.

Durch meine langjährige Arbeit in der Osteoporose Selbsthilfegruppe Kaprun war ich immer gut über Osteoporose und ihre Gefahren informiert. Dieses Wissen gab und gibt mir persönlich die nötige Motivation und Sicherheit im Umgang mit meiner Erkrankung. Den eigenverantwortlichen Umgang mit Osteoporose an andere Betroffene weiterzugeben sowie Patienten, die sich mit ihrer Erkrankung allein gelassen fühlen, zu unterstützen, war mir immer ein großes Anliegen. Daher war ich mehrere Jahre im Krankenhaus Zell am See als Patientenanwältin tätig. Dort war es meine Aufgabe, zwischen Arzt und Patient zu vermitteln, wo immer dies für notwendig erachtet wurde. Viele Erfahrungen aus dieser Tätigkeit konnte ich auch in die Osteoporose Selbsthilfegruppe mit einbringen.

Nun war ich also selbst in schmerzhafter Weise und mit erheblichen körperlichen Einschränkungen betroffen und mein erster Weg führte mich zu meinem Hausarzt. Dieser diagnostizierte einen klassischen Hexenschuss und behandelte mich entsprechend. Mein Zustand verbesserte sich jedoch nicht. Im Gegenteil: Die Schmerzen wurden immer schlimmer, ich konnte mich kaum bewegen und meine linke Hand begann bereits Lähmungserscheinungen zu zeigen. Trotz dieser alarmierenden Entwicklung wurde ich erst durch mein hartnäckiges Insistieren zum Radiologen überwiesen. Auf dem Röntgenbild konnten die Ärzte jedoch keine auffälligen Veränderungen erkennen und so war ich gezwungen, meinen „Leidensweg“ erst einmal fortzusetzen.

Seit dem erstmaligen Auftreten meiner Schmerzen waren Wochen vergangen. Ich gab mich mit der Ratlosigkeit der Ärzte nicht zufrieden und pochte auf eine Abklärung meiner Beschwerden. In der Zwischenzeit schickte man mich zum Neurologen mit dem Verdacht auf Nervenentzündung. Nachdem sich die „Nervenentzündung“ auch nicht erfolgreich behandeln ließ, teilte mir der Neurologe mit, ich hätte einen Bandscheibenvorfall des Halswirbels, was auch meine gelähmte linke Hand erklären würde. Mein Zustand blieb nach wie vor unverändert. Wieder und wieder habe ich den Neurologen um eine weitere Abklärung gebeten. Nach vier Wochen schließlich stimmte er einem Computertomogramm zu.

Diese Untersuchung sollte für mich zum Wendepunkt auf dem langen Weg zur Diagnose werden. Exakt drei Monate nach dem verhängnisvollen, schmerzhaften „Erwachen“ wurde ein Wirbelkörperbruch diagnostiziert. Ich war völlig perplex, damit hätte ich nie und nimmer gerechnet. Obwohl ich mich wirklich gut über Osteoporose informiert fühlte, war mir nicht klar, dass ein Wirbelkörperbruch auch ohne größere, körperliche Anstrengung eintreten könnte. Offensichtlich war die Knochensubstanz dieses Wirbels bereits so porös, dass schon das Umdrehen im Bett ausreichte, ihn im wahrsten Sinne des Wortes „zerbröseln“ zu lassen.

Nun hatte ich also meine Diagnose, aber leider viel zu spät! Nach Meinung der Ärzte war es in meinem Fall so lange Zeit nach Eintreten des Wirbelkörperbruchs nicht mehr möglich, den Wirbel mittels Einspritzen von Knochenzement wieder aufzurichten. Sicher haben sich meine Beschwerden in der Zwischenzeit gebessert, trotzdem vergeht kein Tag, an dem ich den zusammengesackten Wirbel nicht spüre. Ein rechtzeitiger Eingriff hätte mich vielleicht vor diesen chronischen Beschwerden bewahrt.

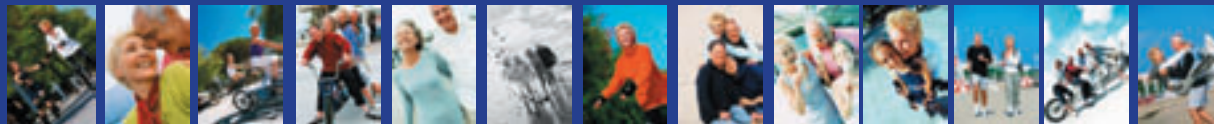
Mein Appell an Sie:

Informieren Sie sich so gut wie möglich über Osteoporose! Eine Selbsthilfegruppe kann Ihnen dabei behilflich sein.

Denken Sie als Osteoporose PatientIn bei Rückenschmerzen immer zuerst an einen Wirbelkörperbruch!

Nur wer genau über die vielfältigen Aspekte der Osteoporose, ihre Gefahren und ihre Behandlungsmöglichkeiten Bescheid weiß, kann selbstbewusst und mit Nachdruck seine eigenen Interessen in Sachen Gesundheit vertreten!





Der Dachverband bedankt sich für Ihre Unterstützung!

Werden Sie MITGLIED!

Der „Dachverband der Österreichischen Osteoporose Selbsthilfegruppen“ ist ein unabhängiger, gemeinnütziger Verein, der sich der Osteoporoseaufklärung und der besseren Versorgung von Osteoporosepatienten widmet. Die Volkskrankheit „Knochenschwund“ wird leider noch immer unterschätzt: Schon jetzt sind in Österreich ca. 700.000 Menschen betroffen und nur 25% wissen von ihrer Erkrankung. Bis zum Auftreten von Knochenbrüchen bleibt die Erkrankung aufgrund fehlender Symptome oft unbemerkt. Eine Diagnosebehandlung erfolgt daher zumeist sehr spät. Wir wollen aufklären, informieren und aktivieren und damit die Situation vieler Osteoporosebetroffener verbessern. Es ist uns wichtig, nicht von bestimmten Produkten, Firmen, etc. abhängig zu sein. Deshalb können Sie jederzeit auf unsere wissenschaftlich fundierten, unabhängigen Informationen vertrauen.

SIE KÖNNEN DIESE WICHTIGE ARBEIT UNTERSTÜTZEN UND GLEICHZEITIG VON DEN VORTEILEN PROFITIEREN:

- Zweimal im Jahr erhalten Sie unsere Patientenzeitschrift „Wirbelwind“.
- Bei einem Kuraufenthalt im Kneiptraditions-Haus Bad Kreuzen erhalten Sie wesentliche finanzielle Vorteile (10% auf die Osteoporosewoche und ansonsten 7% auf die Vollpension / gilt nicht für Pauschalen).
- Sämtliche Informationen und Serviceleistungen des Dachverbandes stehen Ihnen offen, z. B. Nutzung unserer Vertrauensärzte Datenbank, telefonische Beratung, regelmäßige Osteoporose-Informationen.

**WENN SICH IN IHRER NÄHE KEINE OSTEOPOROSE SELBSTHILFEGRUPPE BEFINDET
UND SIE NICHT BEREITS MITGLIED IN EINER OSTEOPOROSE SELBSTHILFEGRUPPE SIND:**

**WERDEN SIE FÖRDERNDES, AUßERORDENTLICHES MITGLIED IM
„DACHVERBAND DER ÖSTERREICHISCHEN OSTEOPOROSE SELBSTHILFEGRUPPEN“!**

BANKVERBINDUNG: Kontonummer 8.752.347, BLZ 38.000



Ja, ich werde förderndes, außerordentliches Mitglied im
„Dachverband der Österreichischen Osteoporose Selbsthilfegruppen“ für das Jahr 2008.
Sobald mein **Jahresbeitrag 2008** von **25.- Euro** auf dem Konto des Dachverbandes eingegangen ist, erhalte
ich per Post meinen persönlichen Mitgliedsausweis 2008, der mir oben genannte Vorteile ermöglicht.

Name _____

Straße, HsNr. _____

PLZ, Ort _____

Tel. / email _____