

Schmetterling



Inhalt

Inhalt und Impressum	2
Vereinsnachrichten	3
Protokoll der Delegiertenversammlung	11
Gesellschaft	18
Aus den Verbänden	21
Lupus-Lexikon	26
Dies & Das	27
Medizin	32
Rezepteküche	42

Impressum

"Schmetterling"

Lupus Erythematodes

Selbsthilfegemeinschaft e.V.

Schirmherrin: Karin Clement von 1998–2010

Die LE-Selbsthilfegemeinschaft e.V. ist Mitglied der Deutschen Rheuma-Liga, des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes, der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V., der Lupus Foundation of America, von Lupus Europe, der ACHSE e.V. und des Kindernetzwerkes.

Herausgeber:

Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.

<http://www.lupus-rheumanet.org>

Geschäftsstelle und Redaktionsadresse:

Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.

Döppersberg 20

42103 Wuppertal

Tel.: 0202 496 87 97

Fax: 0202 496 87 98

E-Mail: redaktion@lupus-rheumanet.org

Geschäftszeiten: Mo.-Di. 8:00 bis 17:00 Uhr, Mi.-Fr. 08:00 bis 14:30 Uhr

Vereinsregister der Stadt Wuppertal: Registernummer VR 3768

Steuernummer 132/5902/1941

Ansprechpartnerin des Vereins:

Sabine Schanze, 1. Vorsitzende,

leshg@lupus-rheumanet.org

Döppersberg 20, 42103 Wuppertal

Druck:

Gebrüder Hoose GmbH

Kemnader Str. 13a, 44797 Bochum

Tel.: 0234 946 84 0

Fax: 0234 946 84 24

Bilder/Grafiken: Adobe Stock, Pixabay

Der Schmetterling:

Erscheint zur Zeit viermal jährlich.

Auflage dieser Ausgabe: 3.000

Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Mit Ausnahme der gesetzlich zugelassenen Fälle ist eine Verwertung ohne Einwilligung der LE Geschäftsstelle und des Autors strafbar.

Die Mitglieder erhalten die Zeitschrift „Schmetterling“ kostenlos.

Ein Abonnement ist nicht möglich!

Verantwortlich für die Beiträge sind die einzelnen Verfasser. Namentlich gekennzeichnete Artikel und Leserbriefe geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder; aus Platzgründen müssen wir uns das Recht auf Kürzungen vorbehalten. Für die Richtigkeit der Übersetzungen wird keine Gewähr übernommen.

Mitgliedsbeitrag:

Einzelmitgliedschaft 31,00 € jährlich

Wenn auch gleichzeitig Rheuma-Liga Mitglied 26,00 € jährlich

Familienmitgliedschaft 36,00 € jährlich

Wenn auch gleichzeitig Rheuma-Liga Mitglied 31,00 € jährlich

Link zum Impressum: <https://lupus-rheumanet.net/impressum/>



Lupus Erythematodes SHG e.V.



@lupus_shg

Ansprechpartnerin Redaktion:

Eva Buerbank

eva.buerbank@lupus-rheumanet.org

redaktion@lupus-rheumanet.org

Layout und Satz: Etienna Schultz

Redaktionsschluss: 15.01.2022

Redaktion:

Carmen Oswald, Etienna Schultz, Eva Buerbank, Kerstin Schlimme, Larissa Becker, Sandra Schaftner, Sabine Schanze, Susan Wanzenberg-Thies



Vorwort

Das Jahr 2021 geht dem Ende zu.

Leider war es wieder geprägt durch die Corona-Pandemie. Wir konnten wieder keine Präsenzseminare durchführen, Gruppentreffen waren auf ein Minimum reduziert und der Kontakt beschränkte sich in allen Bereichen auf das Internet.

In der Geschäftsstelle gingen viele Anfragen ein von verunsicherten Mitgliedern. Hauptthema war „Impfen“, aber auch Themen wie „Corona und Medikamente“ und „Corona am Arbeitsplatz“. Zusammen mit unseren ärztlichen Beisitzern haben wir in fast allen Fällen helfen können.

Unsere Online-Seminarreihe wurde weitergeführt und sehr gut angenommen. Über 200 Teilnehmende waren anwesend, auch aus Österreich, der Schweiz und Belgien. Dieses wäre ohne die Bereitschaft der Ärztinnen und Ärzte, uns auch nach ihrer regulären Arbeitszeit zu unterstützen, nicht möglich gewesen. Wir danken auf diesem Wege allen dafür.

Ein großes Dankeschön gilt: Herrn Prof. Dr. Martin Aringer, Frau Dr. Nora Bartholomä, Frau Dr. Haase, Herrn Univ.-Prof. Dr. Jochen Jackowski, Herrn Prof. Dr. Christian Kneitz, Frau Prof. Dr. Annegret Kuhn & Herrn Prof. Dr. Reinhard Voll.

Bedanken möchten wir uns auch bei unseren Gruppenleiterinnen und Gruppenleitern, unserer Schmetterlingsredaktion und allen anderen, die ehrenamtlich für unseren Verein arbeiten.

Ein besonderes Dankeschön gilt auch unserer Geschäftsstellenleiterin Frau Schlimme - für ihren Einsatz, ihr Durchhaltevermögen und ihre Ideen!

Wir wünschen uns für das nächste Jahr wieder mehr Zusammenkommen, mehr Treffen und mehr Nähe mit Ihnen / Euch.

Solange das noch nicht möglich ist, werden wir unsere Online-Seminarreihe weiterführen.

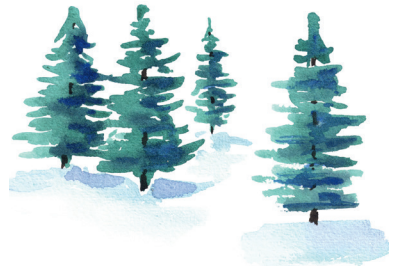
Unterstützen Sie unsere Arbeit. Arbeiten Sie ehrenamtlich im Verein, spenden Sie für unsere Projekte oder werden Sie Fördermitglied. **Jeder kann helfen.**

Wir wünschen Ihnen und Ihren Familien eine entspannte Adventszeit, ein frohes und gesegnetes Weihnachtsfest und ein glückliches und zufriedenes neues Jahr!

Der Vorstand der Lupus Erythemathodes SHG e.V.

"Die Adventszeit ist eine Zeit,
in der man Zeit hat,
darüber nachzudenken,
wofür es sich lohnt,
sich Zeit zu nehmen."

-(Gudrun Kropp)



Hinweis

Auf der Startseite unsere Homepage findet ihr immer aktuelle Termine und Workshop-/Seminarangebote.
Die Anmeldung läuft über unsere Website:



www.lupus-rheumanet.net

RG Mainz - Termin und Neuwahl der Regionalgruppenleitung

Die Regionalgruppe Mainz/Bad Kreuznach trifft sich am **19. März 2022** um **15 Uhr** bei der Continental Krankenversicherung am Kaiser-Wilhelm-Ring 68 (Eingang Lennigstraße) in 55118 Mainz.

Neben der Neuwahl der Regionalgruppenleitung gibt es Neuigkeiten über die medizinische Versorgung von Lupus-Patienten in der Region sowie Informationen über die Verträglichkeit der Corona-Impfstoffe bei Lupus-Patienten.

Teilnehmen darf jeder, der die am 19. März 2022 geltenden Regeln des Landes Rheinland-Pfalz und der Landeshauptstadt Mainz für Veranstaltungen hinsichtlich Impfungen, Genesenenstatus bzw. Tests erfüllt.

Eine Anmeldung ist erforderlich unter Tel. (06131) 6225385.



Umfrage zur Lupus-Therapie

Sehr geehrte Patientinnen und Patienten, mein Name ist Johanna Mucke, ich bin Rheumatologin in Weiterbildung im Universitätsklinikum Düsseldorf. Gemeinsam mit Prof. Matthias Schneider plane ich derzeit eine große, deutschlandweite Studie zum Thema der zielgerichteten Therapie im Lupus.

Zwar sind Rheumatologinnen und Rheumatologen weltweit überzeugt und begeistert von diesem Behandlungskonzept, jedoch ist Ihre Meinung, die Meinung der Patientinnen und Patienten, zu diesem Thema bislang nicht beachtet worden.

Da Sie jedoch die wichtigsten Partner und Bestandteil einer jeden Therapie sind, ist es essenziell, Ihre Einstellungen zur zielgerichteten Therapie zu erfahren und diese bei der Entwicklung des Konzeptes mit einzubeziehen.

Ich bitte Sie darum recht herzlich, an der untenstehenden „Umfrage zur zielgerichteten Therapie aus Sicht der Patientinnen und Patienten“ teilzunehmen. Es sind insgesamt 13 Fragen und sollte nur wenige Minuten in Anspruch nehmen. Sie können mit Ihrer Teilnahme jedoch einen relevanten Beitrag zu einer besseren Versorgung von Lupus-Patientinnen und Patienten leisten.

Sie sind sich unsicher, was „zielgerichtete Therapie“ bedeutet? Auf Seite 1 der Umfrage erklären wir dies kurz und übersichtlich.

Wenn Sie folgenden QR-Code scannen, gelangen Sie zur Umfrage, beziehungsweise zum Onlinefragebogen:



Oder auch unter:
<https://www.soscsurvey.de/T2TSLE/>



Unser Wunschbaum 2022



30 Jahre Leitung einer Gruppe

Wir möchten **Irmtraud Hewicker** (RG Plön) und **Simone Pretis** (RG Würzburg) ganz herzlich zum 30-jährigen Gruppenjubiläum gratulieren.

Seit **30 Jahren** führen die beiden Gruppenleiterinnen ehrenamtlich ihre Gruppe. Viele Gruppenmitglieder konnten sie in dieser Zeit immer auf diese beiden verlassen: immer ein offenes Ohr, immer die neuesten Erkenntnisse parat, immer bereit zu helfen und zu unterstützen.

Und auch für die Lupus Erythemtodes SHG e.V. immer im Einsatz. Wir sagen im Namen aller Mitglieder ganz herzlich Danke und hoffen, Euch noch ganz lange in unserem Verein zu wissen. Gerne würden wir Euch persönlich in die Arme nehmen, aber es wird nachgeholt, versprochen!!!

Euer Vorstand



Abstimmung bei der Delegiertenversammlung

AMT	NAME	JA STIMMEN	NEIN STIMMEN	ENTHAL- TUNGEN
1. Vorsitzende	Sabine Schanze	14		1
2. Vorsitzende	Susan Wanzenberg-Thies	15		
3. Vorsitzende	Eva Buerbank	12	1	2
1. Schatzmeister	Markus Frick	15		
2. Schatzmeister/in	unbesetzt			
1. Schriftführerin	Martina Krezel	13		2
2. Schriftführerin	Ines Ladig	15		
Medizinischer Beisitzer	Prof. Martin Aringer	14		1
Medizinischer Beisitzer	Prof. Reinhard Voll	15		
Wahlleitung	Kerstin Schlimme	15		
Zustimmungen				
Tagesordnung		15		
Jahresabschluss		15		
Jahresbericht		14		1
Entlastung Vorstand		13		2
HH-Plan2021		15		
Kassenprüfer:	Hubert-Leo Fenger	12		
	Jutta Pellny	12		

Eine Zusammenfassung der Abstimmung auf der Delegiertenversammlung am 02.10.2021



Haushaltsplan 2021

Stand 21.12.2021

Einnahmen

Beiträge	73.000,00
Beiträge Fördermitglieder	350,00
Beiträge Fördermitglieder Pharma	1.500,00
Spenden	12.000,00
Zuschüsse	102.500,00
Vergütung LuLa-Studie	3.000,00
Sponsoren	0,00
Zins- und Dividendenerträge	3.000,00
Sonstige Erträge	0,00
Auflösung von Rücklagen	46.950,00
Einnahmen insgesamt	242.300,00

Ausgaben

Kosten Geschäftsstelle (ohne Personal)	15.000,00
Personalaufwand	100.000,00
Fortbildung	1.000,00
Versicherungen	2.500,00
Beiträge zu Organisationen	8.500,00
Reisekosten / sonstige Kosten Vorstand	8.500,00
Reparatur/Instandhaltung	500,00
Wartungskosten Soft- und Hardware	6.500,00
Abschreibungen auf Sachanlagen	4.600,00
Sofortabschreibung GWG	0,00
Buchführung	1.500,00
Porto	8.500,00
Telefon/Fax/Internet	2.200,00
Bürobedarf	2.000,00
Fachliteratur	0,00
Rechts- u. Beratungskosten	3.000,00
Abschluss- und Prüfungskosten	2.000,00



VEREINSNACHRICHTEN

Veranstaltungen und Betreuung	
Regionalgruppen	18.000,00
Seminare	39.000,00
Internationale Kontakte	1.000,00

Forschung	
Aufwand E-LuLa-Studie	2.000,00
Lupus-Pass-Digitalisierung	1.000,00

Vereinsmedien	
Website Unterhalts- und Pflegekosten	1.000,00
Social Media	500,00
Vereinszeitschrift "Schmetterling"	9.000,00
Öffentlichkeitsarbeit / Werbematerial	3.000,00

Sonstiges	
sonstige Kosten	1.000,00
Nebenkosten Geldverkehr	500,00
Anlagenabgänge	0,00
Außerordentliche Aufwendungen	0,00
Abschreibungen Finanzanlagen	0,00
Einstellung in Rücklagen	0,00

Ausgaben insgesamt	242.300,00
---------------------------	-------------------



Protokoll der Delegiertenversammlung

Datum: **02. Oktober 2021**

Ort: Onlinetreffen über Microsoft Teams

Beginn: 14:00 Uhr



Online als Teilnehmer in dem Teams Treffen anwesende:

- **Vorstandsmitglieder**

1. Vorsitzende	Sabine Schanze
1. Schatzmeister	Markus Frick,
2. Schriftführerin	Imke Herbst,
Medizinischer Beisitzer	Prof. Dr. Martin Aringer

- **Delegierte** (s. Teilnehmerliste)

Insgesamt nehmen elf stimmberechtigte Delegierte und eine entsprechend § 11 Nr. 6 der Satzung stimmberechtigte Bevollmächtigte (Susanne Stengert, Regionalgruppe Schwerin) teil. Die Vollmacht für Frau Stengert liegt in der Geschäftsstelle vor.

- **Gäste**

Frau Buerbank und Frau Horn (Mitglieder die den Vorstand unterstützen) ohne Stimmrecht.
Frau Herbick und Herr Fenger (Kandidaten für die Position Kassenprüfer/in) ohne Stimmrecht.
Frau Schlimme (Leiterin der Geschäftsstelle) ohne Stimmrecht.

Stream

Die Delegiertenversammlung kann zudem als Live-Stream über einen Link auf www.lupus-rheumanet.org verfolgt werden. Eine Anmeldung ist dafür nicht erforderlich, sondern der Live-Stream ist entsprechend der Ankündigung in der Einladung öffentlich für jeden zugänglich.

TOP 1) Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit

Die 1. Vorsitzende Frau Schanze begrüßt die Teilnehmer und berichtet, dass die 2. Vorsitzende Frau Wanzenberg-Thies aufgrund einer akuten Erkrankung leider nicht teilnehmen könne.

Frau Schanze erläutert die technischen Rahmenbedingungen und die Vorgehensweise bei den Onlineabstimmungen. Die nicht stimmberechtigten Teilnehmer würden während der Abstimmung in einen gesonderten Onlineraum ausgegliedert. Eine doppelte Stimmabgabe sei technisch ausgeschlossen. Es soll immer so lange gewartet werden, bis Rückmeldungen von allen Stimmberechtigten vorliegen. Die anonymen Abstimmungsergebnisse würden automatisch in einer Datei erfasst. Diese Datei könne sie einsehen und werde jeweils am Ende der Abstimmung, nachdem die nicht stimmberechtigten Gäste in den Onlineraum der DV zurückgekehrt seien das Ergebnis berichten.

Weiter informiert Frau Schanze über die Aufzeichnung und den Live-Stream.

14:19 Uhr Start des Livestreams.

Frau Schanze begrüßt die Zuschauer des Live-Streams. Sie stellte fest, dass die Einladung zu der Delegiertenversammlung (DV) fristgerecht und satzungsgemäß an die Delegierten ergangen ist,



sowie in der Vereinszeitschrift 'Schmetterling' in der Ausgabe vom August 2021 den Mitgliedern bekannt gegeben wurde. Weiter stellt sie fest, dass 15 stimmberechtigte Teilnehmer (12 Delegierte und 4 Vorstandsmitglieder) online anwesend sind und die Delegiertenversammlung damit beschlussfähig ist.

TOP 2) Genehmigung der Tagesordnung

Frau Schanze berichtet, dass keine Anträge zur Delegiertenversammlung eingereicht wurden und bittet um Handzeichen falls es aktuell noch Anträge oder Änderungswünsche an der Tagesordnung gibt. Nach etwas Wartezeit stellt sie fest, dass keine Handzeichen eingegangen sind.

Frau Schanze bittet um Abstimmung zur Frage, ob die Tagesordnung genehmigt wird. Nach einiger Zeit berichtet sie, dass erst 14 Rückmeldungen vorlägen. Der Beigeordnete Aringer äußert, dass er technische Probleme bei der Onlineabstimmung habe, aber mündlich der Tagesordnung zustimme. Frau Schanze erklärt nochmals die Abstimmungstechnik. Nach etwas Wartezeit teilt sie mit, dass nun 15 Rückmeldungen vorliegen und 15 x mit ja gestimmt wurde.

Beschluss: Die Tagesordnung wird einstimmig in der Form angenommen, wie sie mit der Einladung bekanntgegeben wurde.

TOP 3) Jahresbericht des Vorstandes für 2020 (einschließlich Aussprache zum Bericht)

Der schriftliche Jahresbericht ist den Delegierten mit der Einladung übersandt worden. Frau Schanze stellt einige Punkte anhand einer Präsentation vor. Insbesondere bedankt Sie sich bei den Regionalgruppenleitungen und den Mitarbeitern im Hinblick auf die Bewältigung der Herausforderungen der Coronasituation. Weiter geht sie auf die rückläufige Mitgliederentwicklung, die schriftliche Abstimmung zur DV 2020 und Aspekte der Finanzierung der Arbeit der Regionalgruppen und des Bundesverbandes ein.

Eine Delegierte (Heike Schulz) fragt, wie sich die gegenüber 2019 hohe Anzahl von Mitglieder-Ausschlüssen in 2020 erkläre. Frau Schanze berichtet, dass der Ausschluss von Mitgliedern in der Regel aufgrund nicht gezahlten Mitgliedsbeitrages erfolge. In 2019 habe es aufgrund der Neubesetzung des Vorstandes keinen Vorstandsbeschluss zum Mitglieder-Ausschluss gegeben. Aufgrund des Nachholeffektes ergäbe sich daher in 2020 eine relativ hohe Zahl an Ausschlüssen.

Nachdem es keine weiteren Fragen gibt, bittet Frau Schanze zur Abstimmung zum Jahresbericht.

Beschluss: Der Jahresbericht des Vorstandes für 2020 wird einstimmig angenommen (14 Ja-Stimmen, 1 Enthaltung).

TOP 4) Bericht des Schatzmeisters zum Abschluss 2020

a) Aussprache zum Bericht

Der vom Steuerberater geprüfte und freigegebene Jahresabschluss (Aufgliederung und Erläuterung der Posten des Jahresabschlusses 2020 und die Gewinn- und Verlustrechnung) ist den Delegierten mit der Einladung übersandt worden. Der 1. Schatzmeister Herr Frick stellt anhand einer Präsentation Auszüge aus dieser Unterlage vor. Er betont, dass die Einnahmen insbesondere aus Beiträgen, Spenden und Zuschüssen (z.B. Krankenkassenförderung) gegenüber 2019 zurückgegangen seien. Die Personalausgaben haben sich hingegen erhöht. Insgesamt seien die Ausgaben aufgrund der Corona-Effekte (z.B. Absage vieler Veranstaltungen und Seminare, geringe Reisekosten des Vorstandes) aber sehr viel niedriger als in 2019.



PROTOKOLL DER DELEGIERTENVERSAMMLUNG

Es werden keine Fragen zum Jahresabschluss 2020 gestellt.

Frau Schanze bittet um Abstimmung zum Jahresabschluss.

Beschluss: Der Jahresabschluss 2020 wird einstimmig angenommen (15 Ja-Stimmen).

Herr Frick stellt anhand einer Präsentation den Haushaltsplan 2021 (Stand 21.12.2020) vor. Dieser ist den Delegierten auch bereits mit der Einladung übersandt worden.

Es werden keine Fragen zum Haushaltsplan 2021 gestellt. Herr Frick erkundigt sich, ob seine Ausführungen verständlich waren. Dies wird über die Chatfunktion bestätigt. Auch eine Delegierte (Regine Sassen-Harders) bestätigt dies mündlich. Frau Schanze gibt eine Frage aus dem Chat zur Höhe der Rücklagen des Vereins wieder. Markus Frick antwortet, dass der Verein ca. 464.000,00 € an Rücklagen habe.

b) Bericht des Kassenprüfers/der Kassenprüferin

Die Kassenprüferin Frau Schulz verliest den Bericht der Kassenprüfung, die am 02.07.2021 durchgeführt wurde. Der Bericht ist den Delegierten auch bereits mit der Einladung übersandt worden.

c) Aussprache

Auf die Nachfrage einer Delegierten (Renate Lieback) zu dem im Bericht enthaltenen Apell einer einvernehmlichen Einigung bzgl. der Kostenerstattung für Auslagen im Zusammenhang mit der Arbeit im Gemeinsamen Bundesausschuss, der sich an den Vorstand und an Frau Winkler-Rohlfing richtet, erläutert Frau Schulz diesen Punkt nochmals. Sie führt unter anderem aus, dass es sich dabei im Wesentlichen um Telefonkosten handelt.

Weitere Fragen werden nicht gestellt.

TOP 5) Entlastung des Vorstandes

Frau Schanze bittet um Abstimmung zur Frage der Entlastung des gesamten Vorstandes.

Beschluss: Der Entlastung des gesamten Vorstandes wird einstimmig zugestimmt (13 Ja-Stimmen, 2 Enthaltungen).

TOP 6) Wahl der Wahlleitung

Frau Schanze schlägt Frau Schlimme (Gast) als Wahlleitung vor und erkundigt sich nach anderen Vorschlägen. Es erfolgen keine anderen Vorschläge.

Frau Schanze bittet um Abstimmung zur Frage, ob Frau Schlimme die folgenden Wahlen leiten soll?

Beschluss: Frau Schlimme wird einstimmig als Wahlleiterin bestimmt (15 Ja-Stimmen).

TOP 7) Neuwahl des Vorstandes

- der/des 1. Vorsitzenden

Frau Schlimme berichtet, dass Frau Schanze erneut als 1. Vorsitzende kandidiert und erkundigt sich nach anderen Kandidaten. Es werden keine anderen Wahlvorschläge zurückgemeldet.

Frau Schlimme bittet um Abstimmung zur Wahl von Frau Schanze als 1. Vorsitzende.



Beschluss: Frau Schanze wird einstimmig zur 1. Vorsitzenden gewählt (14 Ja-Stimmen, 1 Enthaltung).

Frau Schlimme gratuliert Frau Schanze und erkundigt sich, ob diese die Wahl annimmt. Frau Schanze bedankt sich und erklärt die Wahl anzunehmen.

- der/des 2. Vorsitzenden

Frau Schlimme berichtet, dass Frau Wanzenberg-Thies erneut als 2. Vorsitzende kandidiert und für den Fall einer erneuten Wahl erklärt habe, dass sie die Wahl annehme. Weiter erkundigt sie sich nach anderen Kandidaten. Es werden keine anderen Wahlvorschläge zurückgemeldet.

Frau Schlimme bittet um Abstimmung zur Wahl von Frau Wanzenberg-Thies als 2. Vorsitzende.

Beschluss: Frau Wanzenberg-Thies wird einstimmig zur 1. Vorsitzenden gewählt (15 Ja-Stimmen).

- der/des 3. Vorsitzenden

Frau Schlimme berichtet, dass Frau Buerbank als 3. Vorsitzende kandidiert und erkundigt sich nach anderen Kandidaten. Es werden keine anderen Wahlvorschläge zurückgemeldet.

Frau Schlimme bittet um Abstimmung zur Wahl von Frau Buerbank als 3. Vorsitzende.

Beschluss: Frau Buerbank wird mehrheitlich zur 3. Vorsitzenden gewählt (12 Ja-Stimmen, 1 Nein-Stimme, 2 Enthaltungen).

Frau Schlimme gratuliert Frau Buerbank und erkundigt sich, ob diese die Wahl annimmt. Frau Buerbank bedankt sich und erklärt die Wahl anzunehmen.

- der 1. Schatzmeisterin/ des 1. Schatzmeisters

Frau Schlimme berichtet, dass Herr Frick erneut als 1. Schatzmeister kandidiert. Herr Frick bestätigt dies. Frau Schlimme erkundigt sich nach anderen Kandidaten. Es werden keine anderen Wahlvorschläge zurückgemeldet.

Frau Schlimme bittet um Abstimmung zur Wahl von Herrn Frick als 1. Schatzmeister.

Beschluss: Herr Frick wird einstimmig zum 1. Schatzmeister gewählt (15 Ja-Stimmen).

Frau Schlimme gratuliert Herrn Frick und erkundigt sich, ob dieser die Wahl annimmt. Herr Frick bedankt sich und erklärt die Wahl anzunehmen.

- der 2. Schatzmeisterin/ des 2. Schatzmeisters

Frau Schlimme berichtet, dass im Vorfeld der DV niemand erklärt habe, für das Amt des 2. Schatzmeisters zu kandidieren und erkundigt sich, ob jetzt jemand kandidiere? Eine Delegierte (Heike Schulz) erkundigt sich, ob Frau Horn sich für das Amt zur Wahl stelle. Frau Horn berichtet, dass sie sich entschlossen habe, nicht für das Amt zu kandidieren.

Es werden keine Wahlvorschläge zurückgemeldet.



- der/des 1. Med. Beisitzers/Beisitzerin

Frau Schlimme erkundigt sich, ob Herr Prof. Dr. Aringer erneut als 1. medizinischer Beisitzer kandidiert. Herr Aringer bestätigt dies. Frau Schlimme erkundigt sich nach anderen Kandidaten. Es werden keine anderen Wahlvorschläge zurückgemeldet.

Frau Schlimme bittet um Abstimmung zur Wahl von Herrn Prof. Dr. Aringer als 1. medizinischen Beisitzer.

Beschluss: Herr Prof. Dr. Aringer wird einstimmig als 1. medizinischer Beisitzer gewählt (14 Ja-Stimmen, 1 Enthaltung).

Frau Schlimme gratuliert Herrn Prof. Dr. Aringer und erkundigt sich, ob dieser die Wahl annimmt. Herr Prof. Dr. Aringer bedankt sich und erklärt die Wahl anzunehmen.

- der/des 2. Med. Beisitzers/Beisitzerin

Frau Schlimme erkundigt sich, ob bekannt sei, ob Herr Prof. Dr. Voll erneut als 2. medizinischer Beisitzer kandidiert. Frau Schanze berichtet, dass Herr Prof. Dr. Voll im Vorfeld der DV erklärt habe erneut zu kandidieren und im Fall einer Wiederwahl das Amt anzunehmen. Frau Schlimme erkundigt sich nach anderen Kandidaten. Es werden keine anderen Wahlvorschläge zurückgemeldet.

Frau Schlimme bittet um Abstimmung zur Wahl von Herrn Prof. Dr. Voll als 2. medizinischer Beisitzer.

Beschluss: Herr Prof. Dr. Voll wird einstimmig als 1. medizinischer Beisitzer gewählt (15 Ja-Stimmen).

- der/des 1. Schriftführers

Frau Schlimme erkundigt sich, ob jemand für das Amt des 1. Schriftführers kandidiere. Frau Schanze bestätigt, dass es bisher leider keine Kandidaten gäbe. Nach einiger Zeit erklärt Frau Kretzel (Delegierte) für das Amt zu kandidieren. Weitere Wahlvorschläge werden nicht zurückgemeldet.

Frau Schlimme bittet um Abstimmung zur Wahl von Frau Kretzel als 1. Schriftführerin.

Beschluss: Frau Kretzel wird einstimmig als 1. Schriftführerin gewählt (13 Ja-Stimmen, 2 Enthaltungen).

Frau Schlimme gratuliert Frau Kretzel und erkundigt sich, ob diese die Wahl annimmt. Frau Kretzel bedankt sich und erklärt die Wahl anzunehmen.

- der/des 2. Schriftführers

Frau Schlimme erkundigt sich, ob jemand für das Amt des 2. Schriftführers kandidiere. Frau Schanze bestätigt, dass es bisher leider keine Kandidaten gäbe und erläutert, dass dieses ein gutes Amt sei, um die Arbeit des Vorstandes kennenzulernen. Nach einiger Zeit erklärt Frau Ladig (Delegierte) für das Amt zu kandidieren. Weitere Wahlvorschläge werden nicht zurückgemeldet.

Frau Schlimme bittet um Abstimmung zur Wahl von Frau Ladig als 2. Schriftführerin.

Beschluss: Frau Ladig wird einstimmig als 2. Schriftführerin gewählt (15 Ja-Stimmen).



PROTOKOLL DER DELEGIERTENVERSAMMLUNG

Frau Schlimme gratuliert Frau Ladig und erkundigt sich, ob diese die Wahl annimmt. Frau Ladig bedankt sich und erklärt die Wahl anzunehmen.

TOP 8) Wahl der Kassenprüfer/innen

Frau Schlimme berichtet, dass drei Mitglieder erklärt haben für das Amt der Kassenprüfung zu kandidieren, dies seien Frau Pellny die heute nicht anwesend sei, Frau Herbick und Herr Fenger. Sie erkundigt sich, ob es weitere Kandidaten gibt. Es werden keine weiteren Wahlvorschläge zurückgemeldet.

Frau Schlimme bittet um Abstimmung zur Wahl der zwei Kassenprüfer und weist daraufhin, dass bei der Wahl zwei Stimmen abgegeben werden sollen (insgesamt somit 30 Stimmen).

Beschluss: Frau Pellny (12 Stimmen) und Herr Fenger (12 Stimmen) werden als Kassenprüfer/in gewählt. (Frau Herbick erhält 6 Stimmen.)

Frau Schlimme bedankt sich bei Frau Herbick für die Kandidatur und gratuliert Frau Pellny und Herrn Fenger. Diese erklären die Wahl anzunehmen.

Frau Schlimme schließt die Wahlvorgänge und Frau Schanze bedankt sich bei ihr. Eine Delegierte (Heike Schulz) gratuliert allen gewählten und wünscht viel Kraft und Freude bei den übernommenen Ämtern.

TOP 9) Genehmigung des Haushaltsplans 2021

Frau Schanze erkundigt sich, ob es noch Fragen zum unter TOP 4 vorgestellten Haushaltsplan gibt. Dies ist nicht der Fall.

Frau Schanze bittet um Abstimmung zum Haushaltsplan.

Beschluss: Der Haushaltsplan 2021 wird einstimmig angenommen (15 Ja-Stimmen).

16:19 Uhr, Frau Schanze berichtet, dass während der Abstimmung zum Haushaltsplan ein Gast den Warteraum bzw. die DV verlassen habe.

TOP 10) Lupus Stiftung Deutschland

a) Jahresbericht 2020

Frau Schanze berichtet, dass der im Jahr 2020 in Freiburg geplante Deutsche Lupus Tag aufgrund der Corona-Pandemie ausgefallen sei. Ende 2020 habe die bisherige Vorsitzende Frau Winkler-Rohlfing ihr Amt niedergelegt, dadurch habe sie diese Aufgaben geerbt. Zudem habe auch das Vorstandsmitglied, dass bisher für die Anlage des Stiftungsvermögens zuständig war (Schatzmeister) sein Amt niedergelegt.

Auf eine Nachfrage von Frau Herbst erläutert Frau Schanze, dass der Vorstand der Stiftung derzeit aus Herrn Prof. Dr. Aringer, Frau Wanzenberg-Thies und ihr bestehe. Zwei weitere Vorstandsmitglieder könnten vom Vorstand der Lupus Erythematodes SHG e.V. berufen werden.

b) Jahresabschluss 2020

Frau Schanze berichtet, dass es bei den Spendeneinnahmen in 2020 einen kleinen Zuwachs gegenüber 2019 gab. Aufgrund der Corona-Delle an den Finanzmärkten sei das Anlagevermögen der Stiftung jedoch zurückgegangen.



c) Wahl des Kuratoriums

Frau Schanze berichtet, dass sie es leider versäumt habe die bisherigen Kuratoriumsmitglieder vor der DV zu kontaktieren, um zu klären, ob diese erneut für das Kuratorium kandidieren. Bekannt sei ihr, dass Herr Winterstein und auch Frau Schulz nicht erneut kandidieren. Herr Prof. Dr. Schneider, Herr Prof. Dr. Voll und Frau Fauland aber wohl ihr Amt weiter ausüben wollen.

Frau Schulz bestätigt, dass sie nicht erneut kandidiere. Weiter berichtet sie von der Arbeit des Kuratoriums, es fänden mehrmals im Jahresverlauf Sitzungen statt, bei denen über die Vorhaben der Stiftung beraten werde. Das Kuratorium müsse mindestens aus drei Mitgliedern bestehen. Die Mitglieder des Kuratoriums würden für fünf Jahre gewählt. Eine Nachwahl in der nächsten DV sei möglich.

Frau Schulz regt an die Kuratoriumsmitglieder Herr Prof. Dr. Schneider, Herr Prof. Dr. Voll und Frau Fauland in Abwesenheit erneut zu wählen und danach zu klären, ob die Wahl angenommen wird. Herr Prof. Dr. Aringer schließt sich diesem Vorschlag an.

Frau Schanze bittet um Abstimmung zur Wahl der zuvor genannten drei Kuratoriumsmitglieder.

16:36 Uhr, Frau Schanze berichtet, dass die Delegierte Jennifer Heuser die DV verlässt.

Beschluss: Herr Prof. Dr. Schneider (14 Stimmen), Herr Prof. Dr. Voll (14 Stimmen) und Frau Fauland (14 Stimmen) werden als Kuratoriumsmitglieder gewählt.

TOP 11) Verschiedenes

Frau Schanze erkundigt sich nach Fragen.

Eine Delegierte (Annette Peters) fragt nach der Regelung für eine Briefwahl der Regionalgruppenleitung. Frau Schanze antwortet, dass dieses aufgrund der Corona-Sonderregelungen noch möglich sei.

Eine Delegierte (Renate Lieback) erkundigt sich, ob ein Mitglied der Männergruppe auch als stellvertretender Regionalgruppenleiter gewählt werden könne. Frau Schanze berichtet, dass bisher die Auffassung bestand, dass jedes Mitglied nur in einer Regionalgruppe bzw. in JuLE oder der Männergruppe Mitglied sein könne. Eine Regelung in der Satzung oder der Geschäftsordnung fehle aber.

Frau Schanze berichtet, dass der Vorstand eine Satzungsänderung vorbereiten wolle, die es ermöglichen soll auch künftig Onlinesitzungen durchzuführen. Eine Delegierte (Heike Schulz) spricht sich dafür aus, ggf. auch die Verpflichtung zur Einladung über den 'Schmetterling' zu streichen. Über Chat wird vorgeschlagen auch Hybrid-Veranstaltungen zu ermöglichen. Frau Schanze äußert dazu, dass größere Hybrid-Veranstaltungen in der Regel mit hohen Kosten für die erforderliche Technik verbunden seien. Herr Prof. Dr. Aringer gibt zu bedenken, dass mit Hybrid-Veranstaltungen eine Rückkehr zu Präsenzveranstaltungen erschwert wird.

Frau Schanze äußert den Wunsch, dass für den Stiftungsvorstand zukünftig eine andere personelle Lösung gefunden werden müsse, weil die ehrenamtliche Arbeit als Vereins- und Stiftungsvorstand zu zeitaufwendig sei.

Prof. Dr. Aringer bedankt sich für die Vorstandsarbeit in der letzten Wahlperiode. Frau Schanze bedankt sich bei Frau Herbst für die Unterstützung des Vorstandes in der letzten Wahlperiode und freut sich, dass sich auch auf der heutigen Sitzung spontan zwei neue Vorstandsmitglieder gefunden haben. Frau Herbst bedankt sich ebenfalls für die interessante Zeit im Vorstand.

16:58 Uhr Frau Schanze schließt die DV.



„RESILIENZ...“

Standhaft bleiben in stürmischen Zeiten. Fest verwurzelt in der Erde stehen wie ein großer, alter Baum. Regen, Graupel und Hagel selbst nach kräftigen Niederschlägen wieder abschütteln. Und den eigenen Lebensweg unbeirrt weitergehen...

Wie das gelingt? Durch Liebe und Verbindung - in früheren Zeiten als heute, sagt Dr. Joy Erlichman Miller, CEO von "Resiliency2021": Familie, Freunde und KollegInnen, Spiritualität, Natur und Tiere sowie positive, innere Selbstgespräche sind ihrer Umfrage nach die fünf wichtigsten Komponenten zur Stärkung und Entwicklung von Resilienz.

"Resiliency is the process of moving forward in a new way, realizing we will never return to what was, but what 'life might become'. The process of 'bouncing forward'."

- (Dr. Joy Erlichman Miller)

Wir können nicht immer beeinflussen, welche Umstände uns das Leben manchmal wörtlich vor die Füße wirft: Verletzendes Verhalten anderer Personen, Unfälle, Krankheit, Naturkatastrophen, Wetterverhältnisse u.a.. Doch wir können immer wählen, wie wir darauf reagieren. Schon Viktor Frankl wusste: **Das Leben ist Aufgabe, nicht Gegebenheit. Leben bedeutet "Gefragtwerden"**: Was lehrt mich diese Situation?

"The highest correlation for reaching ninety or hundred of years in good shape is emotional resilience, the ability to bounce back from life's setbacks."

- (Deepak Chopra)

Manchen Menschen scheint eine gesunde Resilienz angeboren zu sein. Sie wissen intuitiv, was sie in herausfordernden Situationen brauchen und handeln danach. Andere stehen weniger fest im Leben, straucheln leichter. Doch Resilienz ist erlernbar und kann trainiert werden -in jedem Alter! Ehrlichkeit sich selbst gegenüber und eine gesunde Selbstliebe (self-love) sind hierfür essentiell. Wir benötigen diese Verbindung zu uns selbst, um in schwierigen Momenten unsere Kraft wiederzugewinnen und eine neue Einstellung zur Situation zu entwickeln. So behalten wir selbst die Kontrolle über die Umstände und verhindern, dass äußere Umstände unser Schicksal bestimmen.

"(Self-) Love is the ability to let go of the need of other people's approval. Self-love is self-care. It's not narcissistic."

(Dr. Edith Eger)



**Was bedeutet das konkret?
Was genau braucht es, um resilient
zu leben?**

1. Einen starken Selbstwert, eine klare Vorstellung vom eigenen Leben und feste Werte, die wegweisend leiten.
2. Die Fähigkeit, seine Gefühle wahrzunehmen, anzunehmen und zu regulieren -z.B. durch Sport, Musik, Kreativität, Meditation, Gartenarbeit, Natur, Kochen, Backen etc.
3. Die Flexibilität, sein Handeln und persönliche Erwartungen an die veränderte Realität anzupassen.
4. Den eigenen Körper durch gesunde Ernährung, ausreichend Schlaf und Bewegung / Training zu stärken.
5. Geduld, Ausdauer und Beharrlichkeit.
6. Vertrauensvolle und zuverlässige Verbindungen und Beziehungen zu wenigstens drei bis fünf Personen.

Begegnen wir uns und den Widrigkeiten des Lebens mit Liebe, Vertrauen, Freundlichkeit, Sanftmut und Ruhe, werden wir die innere Stärke finden, die uns mit Standhaftigkeit und Weisheit durch den Sturm führt -hin zu neuen Möglichkeiten, zu neuem Wachstum, zu einem freieren, glücklicheren und zufriedeneren Leben.

"The human spirit is universal-stay connected!"
- (Dr. Bryan Robinson)

Gemeinsam sind wir stärker – lasst uns in Verbindung bleiben! Beruflich, privat, persönlich. Herzlichen Dank an Dr. Joy Erlichman Miller und Dr. Bryan Robinson, Veranstalter des diesjährigen, internationalen Webinars **"Resiliency2021"** mit Impulsvorträgen von 44 Gästen und Teilnehmenden aus über 100 Ländern weltweit.

Stay healthy & take care, everyone!

von Christiane Lhotta



Andere Länder, andere Sitten – Granatäpfel für Glück und Gesundheit

Silvesterabend in Griechenland

Meine Mutter ist Griechin. Aus diesem Grund habe ich auch verschiedene Bräuche kennengelernt.

Einer betrifft Silvester. Jedes Jahr erhalte ich von meiner Mama einen Granatapfel. Der enthält viel **Vitamin C** und größere Mengen **Antioxidantien**.

Die Frucht bzw. der Saft soll sich positiv auf Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Arthritis auswirken, entzündungshemmend und vorbeugend gegen bestimmte Krebserkrankungen wirken. Doch meiner Mutter ist nicht nur an meiner Gesundheit gelegen.

In der griechischen Kultur ist der Granatapfel eine bedeutsame Frucht, wenn es um Glück, Wohlstand und Fruchtbarkeit geht. Die rote Vitaminbombe steht auch für Erneuerung und Regeneration. Genau darum geht es ja zu Silvester und Neujahr – man wünscht sich gegenseitig Glück und Segen. Und bemüht dazu gerne – manchmal auch seltsam anmutende – Rituale und Bräuche.

Am Silvesterabend ist es auch in Griechenland üblich, mit Freunden und der Familie in das neue Jahr zu feiern. An den Eingangs-türen werden Granatäpfel aufgehängt, die mindestens bis zum Neujahrstag hängen bleiben. So mancher lässt sich den Granatapfel sogar vorher segnen – schaden kann es ja nicht.

Am Silvesterabend um Mitternacht geht man dann vor die Haustür und macht zuvor alle Lichter im Haus aus. Dann wird aus der Gruppe diejenige Person ausgewählt, die im kommenden Jahr besonders viel Glück benötigt. Diese betritt dann das Haus im neuen Jahr wieder als Erste*r. Den rechten Fuß voran.

Der oder die zuerst Eingetretene darf nun den Granatapfel von der Tür nehmen und ihn mit Kraft gegen die Haustür werfen, so dass die Granatapfelkerne vor der Haustür versprengt werden. **Je mehr Kerne herausfallen, umso größer das Glück.**

Pech könnte übrigens sein, wenn die zerplatzten Granatapfelkerne auf der Kleidung landen. Sie hinterlassen fiese Flecken, die sich schlecht entfernen

Mein Granatapfel bleibt übrigens in der Silvesternacht für gewöhnlich ganz. Er dient mir als Dekoration oder wird später verzehrt.

Gesund soll er ja sein. Und man weiß ja nie....

von Larissa Becker



HINWEIS

COVID-19-Epidemie:

Verlängerung der bundesweiten Sonderregelung zur telefonischen Feststellung von Arbeitsunfähigkeit

Rechtsgrundlage:

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) beschließt nach § 92 Absatz 1 Satz 2 Nummer 7 SGB V die Arbeitsunfähigkeits-Richtlinie (AU-RL) zur Konkretisierung der Bewertungsmaßstäbe für die Beurteilung von Arbeitsunfähigkeit. Die ärztliche Feststellung von Arbeitsunfähigkeit schafft in der Regel die Voraussetzung für den Anspruch von Versicherten auf Entgeltfortzahlung im Krankheitsfalle oder Krankengeld.

I. Die Richtlinie wird wie folgt geändert:

In § 8 Absatz 1a wird die Angabe „30. September 2021“ ersetzt durch die Angabe „31. Dezember 2021“.

II. Die Änderung der Richtlinie tritt mit Wirkung vom 1. Oktober 2021 in Kraft.

Beschlussdatum: 16.09.2021

Inkrafttreten: 01.10.2021

Für mehr Informationen und für die Eckpunkte der Entscheidung besucht bitte: g-ba.de

COVID Auffrischimpfung für Menschen mit Rheuma



DGRh nimmt Stellung zur 11. STIKO Empfehlung

Mit der **11. Aktualisierung der COVID-Impfempfehlung** vom 24.09.2021 nimmt die Ständige Impfkommission (STIKO) Stellung zur Impfung von Personen mit krankheits- oder therapiebedingter Immundefizienz. Während sich die Empfehlungen zur Grundimmunisierung nicht wesentlich verändert haben, gibt die STIKO erstmals aktuelle Empfehlungen zur Auffrischimpfung („Booster-Impfung“) und zur Überprüfung der Impfantwort durch Bestimmung der gegen das SARS-CoV-2-Spikeprotein

gerichteten Antikörper. Diese Empfehlungen sind für Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen von besonderem Interesse.

Der Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie e.V. (DGRh) zusammen mit der Adhoc-Kommission COVID-19 der DGRh nimmt daher nachfolgend Stellung zu diesen Empfehlungen. Eine wichtige Rolle spielen dabei die aktuellen Daten zur Beeinflussung der Impfantwort durch Medikamente.



Grundsatzempfehlungen für Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen (ERE):

1. Alle Patienten mit ERE sollten eine 3. Impfung ab dem sechsten Monat nach Abschluss der Grundimmunisierung erhalten.

2. Patienten, die zum Zeitpunkt der Grundimmunisierung gegen COVID-19 unter einer laufenden Therapie mit RTX (Impfung innerhalb eines Jahres nach der letzten RTX-Gabe), Cyclophosphamid, Abatacept, MMF oder höher dosierten Glukokortikoiden (> 20 mg Prednisolonäquivalent/d) standen oder während eines Flares ihrer ERE geimpft worden sind, sollten nach individueller Risikoabschätzung bereits ab vier Wochen nach Abschluss der Grundimmunisierung eine dritte Impfung erhalten können.

3. Die nicht durch die ERE definierten Empfehlungen für die eine frühe Auffrischimpfung (wie z.B. Lebensalter über 70 Jahre, Betätigung in Bereichen mit vulnerablen Personen) sollten unabhängig von der Therapie der ERE umgesetzt werden. Das gilt z.B. auch für alle Personen, die Kontakt zu Patienten mit ERE haben.

4. Die Bestimmung von Antikörpern gegen SARS-CoV2 kann mangels ausreichender klinischer Daten weiter nicht generell zur Beurteilung der Impfantwort empfohlen werden.



Im Bulletin der STIKO werden Empfehlungen zur Auffrischimpfung unter Berücksichtigung bestimmter Voraussetzungen gegeben. Diese Voraussetzungen sind die zugrundeliegende Erkrankung, deren Aktivität und Therapie. Dazu nimmt die DGRh wie folgt Stellung:

Erkrankungen, die von sich aus zu keiner relevanten Einschränkung der Impfantwort führen (Auffrischimpfung ≥ 6 Monate)

Bezüglich „Erkrankungen, die von sich aus zu keiner relevanten Einschränkung der Impfantwort führen“ und für welche eine



Auffrischimpfung dann ab dem 6. Monat nach Abschluss der Grundimmunisierung empfohlen wird, gilt dies neben den in der Tabelle im Bulletin erwähnten „Autoimmunerkrankheiten z. B. rheumatoide Arthritis, systemischer Lupus Erythematoses“ für weitere entzündlich-rheumatische Erkrankungen wie z.B. andere Arthritiden (Spondyloarthritiden, Psoriasis-Arthritis), andere Kollagenosen und Vaskulitiden. Sinnvoll für die Einschätzung „keiner relevanten Einschränkung der Impfantwort“ ist aus Sicht der DGRh nicht, dass bei Patienten mit EREs keine Behandlung erfolgt („unbehandelt“, wie z. B. bei Diagnosestellung oder der seltenen Situation einer medikamentenfreien Remission), sondern dass keine relevante Erkrankungsaktivität besteht. Eine hohe Aktivität einer ERE kann zu einer Einschränkung der Impfantwort führen und stellt zudem einen Risikofaktor für einen schweren Verlauf von COVID-19 dar. Daher sollte auch im Kontext der Impfung auf eine gute Krankheitskontrolle der ERE geachtet werden [1,2,3]. Ebenso bedeutsam ist für die DGRh, dass die Impfung nicht unter einer Medikation erfolgt ist, welche die Impfantwort potentiell relevant einschränkt

Erkrankungen mit relevanter Einschränkung der Impfantwort (Optimierung der primären Impfserie durch zusätzliche Impfstoffdosis im Abstand ≥ 4 Wochen)

Hier werden in der Empfehlung des RKI keine entzündlich-rheumatischen Erkrankungen im engeren Sinne aufgeführt. Aufgrund einer rezent publizierten Studie könnten aufgrund der deutlich reduzierten Seropositivitätsrate nach zweimaliger Impfung möglicherweise auch Patienten mit ANCA-

assoziierten Vaskulitiden (30,8%, adj. OR 0,04; $p < 0,001$) und idiopathisch-inflammatorischen Myositiden (Dermatomyositis, Polymyositis; 36,8; adj. OR 0,06, $p < 0,001$) zu den Erkrankungsgruppen zählen, die eine relevante Einschränkung einer Impfantwort bedingen könnten [4]. Für eine abschließende Bewertung von EREs, die mit einer relevanten Einschränkung der Impfantwort assoziiert sind, werden jedoch weitere wissenschaftliche Daten benötigt.



Für die vollständige Stellungnahme besucht bitte die Seite der DGRh unter:

dgrh.de

Stichwort: Stellungnahme-Covid-19-Auffrischimpfung

Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie e.V.,
"COVID Auffrischimpfung für Menschen mit Rheuma"
08.11.2021, Quellenstandort:
<https://dgrh.de/Start/Wissenschaft/Forschung/COVID-19/Stellungnahme-Covid-19-Auffrischimpfung.html>



Langfristige Kortison-Einnahme begünstigt Knochenbrüche – Rheumatologen setzen auf frühzeitige Vorbeugung

DGRh veröffentlicht Empfehlung zur Glukokortikoid-induzierten Osteoporose

Schätzungen zufolge werden bis zu einem Prozent der Bevölkerung westlicher Länder langfristig mit Glukokortikoiden, umgangssprachlich bekannt unter dem Namen Kortison, behandelt. Die Substanzen werden vielfach bei chronisch-entzündlichen Erkrankungen verschiedener Organe, wie beispielsweise rheumatischen Krankheiten, eingesetzt.

Eine mögliche Folge der Langzeit-Einnahme ist eine Abnahme der Knochendichte bis hin zur Osteoporose. Daher sollten Rheumapatientinnen und -patienten, die wiederholt oder langfristig Glukokortikoide einnehmen, vorbeugende Maßnahmen ergreifen und vorsorglich auf eine sich entwickelnde Osteoporose untersucht und behandelt werden. In ihrer aktuellen Empfehlung zum Management der Glukokortikoid-induzierten Osteoporose weist die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie e. V. (DGRh) auf Präventions- und Behandlungsmöglichkeiten dieser Folgeerkrankung hin.

Eine Kortison-Behandlung ist häufiger Bestandteil der medikamentösen Behandlung von Autoimmunerkrankungen. Gerade bei Krankheitsschüben verschafft das Medikament zuverlässig und rasch Linderung. Im Gegensatz zum meist gut verträglichen kurzzeitigen Einsatz von Kortison auch in

höheren Dosierungen, bleibt die Langzeitbehandlung – definiert als Behandlung über mindestens drei Monate, die in der Realität häufig über Jahre andauert – oft nicht ohne Nebenwirkungen.

Eine der häufigsten ist die Glukokortikoid-induzierte Osteoporose (GIOP), eine durch Kortison-Präparate verursachte sekundäre Osteoporose. Bei rund 30 bis 40 Prozent der Patienten, die über einen Zeitraum von rund 4,5 Jahren mit Kortison behandelt wurden, lassen sich aktuelle oder alte Frakturen nachweisen.



"Aufgrund der medikamentösen Behandlung spüren viele von ihnen gerade bei kleinen Knochenbrüchen kaum oder keine Schmerzen, weswegen sie oft übersehen und nicht behandelt werden."

-PD Dr. med. Jan Leipe, Sektionsleiter Rheumatologie an der Universitätsmedizin Mannheim, Mitglied der Kommission Pharmakotherapie der DGRh und Mitautor der aktuellen Stellungnahme

Die Folge ist ein immer fragileres Skelett, das erneute Frakturen begünstigt.

Aufgrund der Häufigkeit einer sekundären Osteoporose sollte eine langfristige Kortison-Behandlung durch eine kalziumreiche Ernährung und die Gabe von **Vitamin D** von Beginn an begleitet werden.

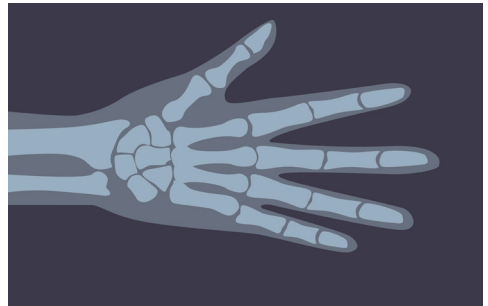
Die Knochendichte sollte gemäß Leitlinie des Dachverbandes Osteologie e.V. (DVO) regelmäßig geprüft und die zusätzliche Gabe von Medikamenten, die den Knochenabbau hemmen oder sogar den Aufbau fördern, erwogen werden.

„Bereits in den ersten drei bis sechs Monaten der Glukokortikoid-Therapie sinkt die Knochendichte um bis zu 12 Prozent, was die Dringlichkeit der genannten Maßnahmen unterstreicht“,

so Leipe.

Dabei stehe die Abnahme der Knochendichte in direktem Zusammenhang mit der Dosierung und Dauer der Medikamentengabe.

Nach Behandlungsende sinke das Frakturrisiko wieder. Eine kurzfristige und hochdosierte Einnahme von Kortison wirke sich vergleichsweise gering auf die Knochendichte aus. „Erhebungen zeigen uns, wie sorgfältig abgewogen der Einsatz von Kortison erfolgen sollte“, so Leipe. Es gelte: So viel wie nötig – so wenig wie möglich, begleitet von der umgehenden Prävention einer sekundären Osteoporose.



Bei der Therapie rheumatischer Erkrankungen seien Glukokortikoide ein unerlässlicher Baustein. „Umso wichtiger ist es, möglichen Nebenwirkungen und damit Folgeerkrankungen rechtzeitig vorzubeugen“, ergänzt DGRh-Präsident Professor Dr. med. Andreas Krause aus Berlin. Anlässlich der Veröffentlichung der aktuellen Empfehlungen weist die DGRh daher darauf hin, dass zu einer optimalen Versorgung von Patientinnen und Patienten, die beispielsweise aufgrund einer rheumatischen Erkrankung Kortison erhalten, aber auch bei allen anderen Patientinnen und Patienten mit einer langfristigen Kortison-Therapie, immer auch die Prävention einer möglichen Osteoporose gehört.

Pressemitteilung DGRh, vom 16.11.2021



LUPUS-LEXIKON

Das **Lupus-Lexikon** ist eine Rubrik im Schmetterling, die als **fortlaufende Reihe** geplant ist. Dabei gehen wir Schritt für Schritt das Alphabet durch und suchen nach wichtigen, spannenden oder interessanten Begriffen und ihren Definitionen rund um das **Thema: Lupus**.

3. Ausgabe: G H I

Glukokortikoide

(Auch Glucocorticoide) Untergruppe der Hormone der Nebennierenrinde. Es gibt verschiedene Formen, z.B. Kortisol oder Kortison. Der Name bezieht sich auf ihre Funktion im Glucose-Stoffwechsel, wo sie die Umwandlung von Eiweiß (Protein) in Glucose und Glykogen fördern. Sie übernehmen wichtige Aufgaben im Stoffwechsel (z.B. Elektrolyt- und Eiweißstoffwechsel, Anstieg des Blutzuckers), im Immunsystem (Immunsuppression), bei der Bekämpfung von Entzündungen und der Bewältigung von Stress. Sie können auch als Medikamente eingenommen werden (umgangssprachliche Bezeichnung: "Kortison"). Diese werden ebenfalls Glucocorticoide genannt und meistens gespritzt (Kortisonspritze), in Tablettenform verabreicht oder durch eine Kortisoncreme lokal appliziert.

Halbwertszeit

Wenn wir eine Tablette schlucken oder eine Injektion in eine Vene erhalten, verbleibt das Arzneimittel nicht für unbegrenzte Zeit im Körper, sondern wird innert Stunden bis Tagen wieder ausgeschieden. Die Halbwertszeit ist ein Messwert, der angibt, 1. nach welcher Zeit die Konzentration eines Medikamentes im Blut

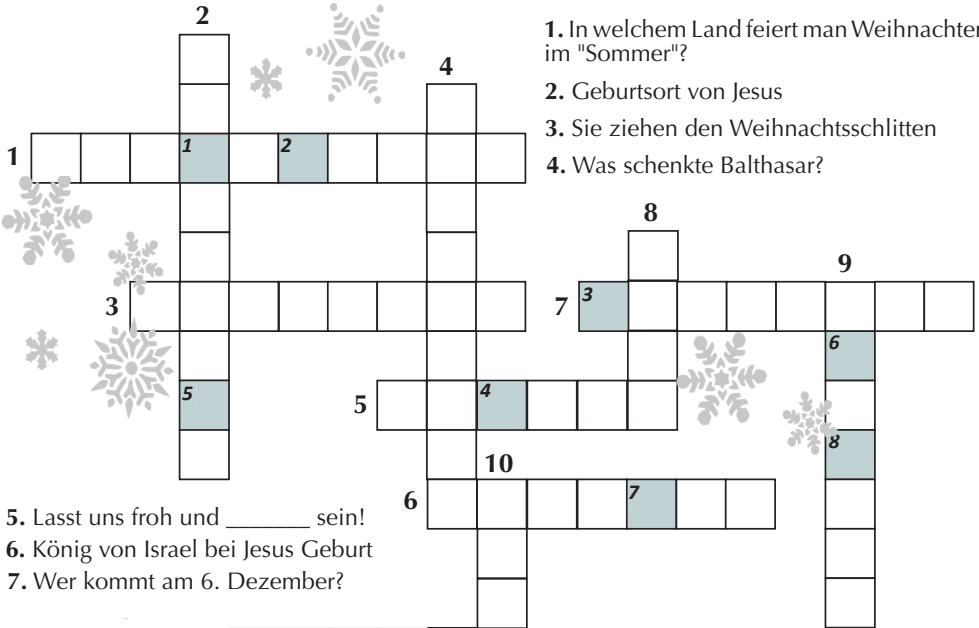
auf die Hälfte gesunken ist, oder 2. die Hälfte einer Substanz aus dem Körper ausgeschieden wurde, oder 3. die Aktivität einer radioaktiven Substanz um die Hälfte abgenommen hat oder 4. die Zeitspanne, in der die Hälfte einer Substanz, die normalerweise im Körper in einer bestimmten Konzentration vorhanden ist, im Organismus neu gebildet wird.

Immunadsorption

Immunadsorption (Abkürzungen: IMAD, IAD, IA) ist eine Art Blutwäsche, bei der Immunkomplexe und Autoantikörper aus dem Blut entfernt werden. Dem Patienten wird Blut entnommen, die Autoantikörper und Immunkomplexe werden entfernt, anschließend wird das Blut dem Patienten zurück gegeben. Hat gegenüber der Plasmapherese den Vorteil, dass der Patient kein Fremdplasma erhält. Führt im Allgemeinen nur zu einer kurzfristigen Besserung der Symptome, weil anschließend umso mehr Autoantikörper gebildet werden. Wird bei LE angewandt, wenn Immunsuppressiva nicht helfen und immer wieder hohe Kortisondosen erforderlich sind, oder während der Schwangerschaft (Blutplasma). Als seltene, aber schwere Komplikation dieser Behandlungsform sind Gefäßentzündungen beschrieben worden, die selbst wiederum zu einer akuten Glomerulonephritis führten.



Weihnachts-Kreuzworträtsel



1. In welchem Land feiert man Weihnachten im "Sommer"?

2. Geburtsort von Jesus

3. Sie ziehen den Weihnachtsschlitten

4. Was schenkte Balthasar?

5. Lasst uns froh und _____ sein!

6. König von Israel bei Jesus Geburt

7. Wer kommt am 6. Dezember?

8. Wieviele Kerzen sind auf dem Adventskranz?

9. Was bedeutet "Advent" übersetzt?

10. Woher kommt der Schippbogen?

11. Dasher, Dancer, Prancer, Vixen, Comet, Cupid, Donner, Rudolph & _____?

12. Wie heißt der Geizkragen in Charles Dickens Weihnachtsgeschichte? Ebenezer _____

13. Wer bringt in Russland die Geschenke? Väterchen _____

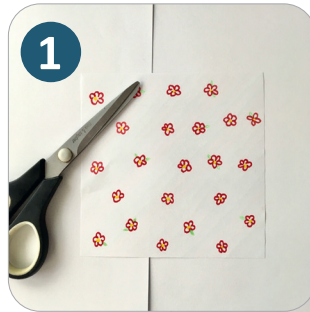
14. Woraus wird Marzipan gemacht?

Lösungswort: _____
 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

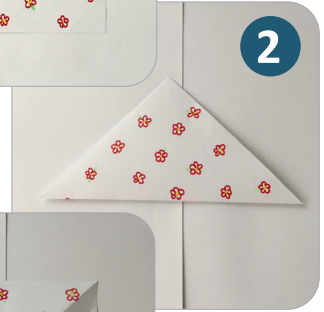


So faltet ihr einen wunderschönen Origami-Schmetterling

1. Du brauchst ein quadratisches Stück Papier und eine Schere



2. Falte das Papier diagonal von einer Ecke zur anderen Ecke



3. Wiederhole den Vorgang auf der anderen Diagonale, so dass das Blatt beim Öffnen genauso aussieht wie auf dem Foto



4. Jetzt faltest du es noch einmal, aber diesmal von einer Seite zur anderen, auf jeder Seite (also nicht diagonal)



5. Wenn du dein Blatt öffnest, solltest du nun einen "Stern" aus Linien sehen, die durch die Faltungen entstanden sind, die du gemacht hast



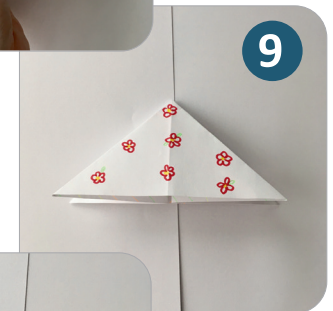
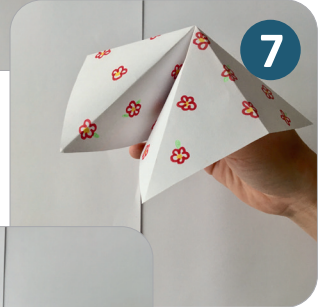
6. Es ist ein bisschen schwierig, aber halte das Papier so wie auf dem Foto und manipulierte das "Dreieck", das du sehen kannst, so dass sich die Dreiecke wie in Schritt 7 gezeigt verbinden

7. Siehe Bild

8. Falte die Seite nach unten, so dass sie wie auf dem Bild aussieht

9. Wiederhole die Schritte 6 bis 8 auf der anderen Seite, so dass du nun ein größeres Dreieck hast, unter das jeweils ein Stück Papier gefaltet ist

10. Falte nun dein Dreieck in der Hälfte und drehe es um, so dass die längere diagonale Seite in der gleichen Position wie auf dem Foto ist. Achte darauf, dass die Spitzen auf der unteren rechten Seite (wo sich meine Finger befinden) nicht miteinander verbunden sind, d. h. wenn ich meinen Finger loslasse, würde diese Spitze nicht wie die anderen Spitzen unten bleiben. Die Falte auf der linken Seite ist das, was ich im nächsten Schritt als "einzelne gefaltete Kante" bezeichne.



11. Bitte lesen vor dem Schneiden: Schneide die Spitze, auf der mein Finger in Schritt 10 war, rund aus. Als Referenz: Auf diesem Foto ist meine einzige gefaltete Kante (es gibt nur eine) auf der rechten Seite. Siehe Schritt 10 für weitere Informationen.

12. Wenn du dein Blatt öffnest, sollte es nun wie folgt aussehen.

13. Falte nun jede Oberseite nach unten und bring dabei die "runde Schnittpitze" nach unten in Richtung der Spitze deiner Form (so dass sie fast wie die Bodenspitze einer Herzform aussieht). Die Kanten dieser Faltungen sollen mit der mittleren Falzlinie übereinstimmen.

14 + 15. Jetzt faltest du die untere Spitze gerade nach oben und über den Rand des Papiers, sodass es wie auf dem Foto in Schritt 15 aussieht. Das wird sich seltsam anfühlen, da du das Papier so weit nach vorne drücken musst. Mach dir keine Sorgen, mach einfach mit!



16. Falte die Spitze um, so wie ich es getan habe



17. Falte die Spitze, die du in Schritt 16 umgeschlagen hast, so nach innen, dass du sie in der Mitte einklemmen kannst, um die Flügel rund zu machen. Lass los, dann hast du einen schönen Schmetterling.

Tipp: Wenn die kleine Dreiecksfalte, die du in Schritt 16 gemacht hast, nicht unten bleibt, nimm ein bisschen Kleber zur Hilfe!



Fröhliches Schmetterling machen!



Online-Seminar Kinderwunsch und Schwangerschaft

Am 21.10.2021 referierte **Frau Dr. Isabell Haase** zum Thema Kinderwunsch und Schwangerschaft bei Lupus erythematodes.

Dr. Isabell Haase ist als Assistenzärztin in der Rheumatologie der Uniklinik Düsseldorf tätig. Gemeinsam mit PD Dr. Rebecca Fischer-Betz beschäftigt sie sich in ihrer klinischen sowie in ihrer Forschungstätigkeit besonders mit dem Thema Schwangerschaft bei rheumatischen Erkrankungen.

Viele Fragen

Viele junge Lupus-Patientinnen stellen sich diese Frage:

**Darf ich überhaupt schwanger werden?
Schadet meine Therapie meinem Kind?
Muss ich mit einer Verschlechterung der Krankheit rechnen und sie in Kauf nehmen, wenn ich schwanger werden will?**

Kinderwunsch und Fruchtbarkeit

Eine gute Nachricht vorweg: die Unfruchtbarkeitsrate unter Lupus-Patienten ist mit **11%–16%** nicht generell erhöht. Dennoch haben Frauen mit Lupus weniger Kinder als Frauen in der Normalbevölkerung. Mögliche Gründe: Schwangerschaften werden aufgrund der Erkrankung verschoben, Symptome der Erkrankung (Schmerzen, Müdigkeit, vaginale Trockenheit), Ängste, stark beeinträchtigte Nierenfunktion kann den Zyklus

beeinflussen, Therapie mit Cyclophosphamid (höhere Dosis ist ausschlaggebend). Falls Unfruchtbarkeit ein Thema ist, gibt es Möglichkeiten der Beratung. Neben den behandelnden Rheumatologen als erste Ansprechpartner wird hier etwa auf das FertiProtekt (Netzwerk für fertilitätsprotektive Maßnahmen) und UniKid (Universitäres Interdisziplinäres Kinderwunschzentrum Düsseldorf) verwiesen. Auch eine „In Vitro“-Behandlung ist bei stabiler Erkrankung



Risiken in der Schwangerschaft

Bei Lupus-Erkrankten gibt es ein Hintergrundrisiko, dieses ist aber nicht immer gleich hoch. Mögliche Risiken für die Mutter sind etwa ein Lupus-Schub, eine Schwangerschaftsvergiftung, Thrombosen oder Infektionen. Weiterhin bestehen Risiken für Fehlgeburten, Totgeburten sowie Wachstumsverzögerungen und Frühgeburten. Als wichtigster Risikofaktor ist eine aktive Lupus-Erkrankung zu nennen.



Weitere Faktoren sind das Vorliegen einer Nierenbeteiligung, frühere Thrombosen, frühere Schwangerschaftskomplikationen, eine hohe Kortisondosis sowie das Absetzen von Antimalariamitteln. Zusätzlich dazu sind die nicht-Lupus-spezifischen Risikofaktoren zu nennen, wie etwa hohes Alter, Bluthochdruck, Zuckererkrankung, Übergewicht, Schilddrüsenerkrankung, Rauchen, Alkoholkonsum und ein inkompletter Impfstatus.

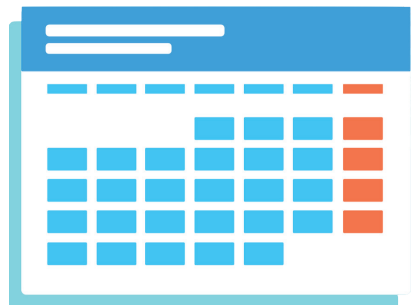
In einer großen Studie wurde der Schwangerschaftsverlauf bei Lupus-Patientinnen mit niedriger Krankheitsaktivität vor der Schwangerschaft untersucht: 81 % der Patientinnen hatte eine unkomplizierte Schwangerschaft. Bei 12% – 25% kam es zu mild-moderaten Schüben und bei weniger als 3%

kam es zu schweren Schüben. Wichtig: eine gute Krankheitskontrolle vor der Konzeption reduziert das Risiko für alle Komplikationen.

Schwangerschaftsplanung

Drei entscheidende Punkte, um die man sich in der Planung kümmert: Krankheitsaktivität, Medikation und assoziierte Risiken. Bei der Krankheitsaktivität ist das Ziel, einen stabilen und wenig aktiven Lupus für mindestens sechs Monate zu haben, d.h. die Erkrankung sollte für mindestens sechs Monate gut kontrolliert sein.

Es sind schwangerschaftsverträgliche Medikamente zu verwenden. Einige Medikamente müssen während der Schwangerschaft nicht abgesetzt werden, denn das Absetzen kann auch schädlich sein. Die Behandlung mit Hydroxychloroquin und Azathioprin kann etwa fortgeführt werden. Gerade beim Einsatz von Hydroxychloroquin gibt es zahlreiche positive Wirkungen. Es verringert z.B. das Risiko für Schübe in der Schwangerschaft und wirkt sich positiv auf das Risiko für eine Schwangerschaftsvergiftung aus. Umfangreiche Erfahrungen zeigen darüber hinaus, dass es kein erhöhtes Risiko für kindliche Fehlbildungen gibt. Es gibt auch keine Auffälligkeiten bei



Langzeituntersuchungen von Kindern, deren Mütter das Medikament in der Schwangerschaft eingenommen haben. Andere Behandlungen etwa mit Methotrexat, Mycophenolat mofetil und Cyclophosphamid müssen beendet werden. Hier wird die Behandlung ausreichend lange vor der Schwangerschaft geändert und es ist darauf zu achten, dass unter der neuen Medikation die Erkrankung weiterhin stabil bleibt.

Die Einnahme bestimmter Schmerzmittel, etwa Ibuprofen, Diclofenac, Naproxen und Aspirin stellt kein erhöhtes Risiko für Fehlbildungen dar, sollten aber auf das erste und zweite Trimenon beschränkt werden. Auch bei der Einnahme von Kortison besteht kein erhöhtes Fehlbildungsrisiko, aber es gibt dosisabhängige Nebenwirkungen (bei der Mutter: Bluthochdruck, Schwangerschaftszuckererkrankung, schwere Infektionen und beim Kind: niedriges Geburtsgewicht, Frühgeburten).

Im Rahmen der Schwangerschaftsplanung wird nach zusätzlichen Risikofaktoren gesucht und diese werden soweit möglich gut eingestellt. Dazu zählen Tests auf spezielle Antikörper, Blutdruckeinstellung, Prüfung des Impfstatus, Einnahme von Folsäure, Calcium und Vitamin D sowie Gewichtskontrolle (BMI < 25). Durch die Planung von Lupus-Schwangerschaften kann eine relevante Verbesserung erreicht werden



Kontroll-Untersuchungen

Während der Schwangerschaft sind rheumatologisch engmaschige Kontrollen (meist ein Mal pro Trimenon) wichtig, um die Lupus-Aktivität zu kontrollieren und um zu prüfen, ob ggf. eine Anpassung der Medikamente nötig ist. Auch gynäkologisch engmaschige Kontrollen sind wichtig („Risikoschwangerschaft“). Hier werden Blutdruckkontrollen, Urinproben und Ultraschalluntersuchungen durchgeführt. Je nach Bedarf sind auch zusätzliche Spezialisten einzubinden, z.B. Hämostaseologen.



Auch nach der Schwangerschaft sind Kontrollen wichtig, denn auch in den ersten drei bis sechs Monaten nach der Geburt besteht ein etwas erhöhtes Risiko für Lupus-Schübe. Im Wochenbett besteht ein erhöhtes Thrombose-Risiko. Auch gilt zu prüfen, ob z.B. ein Wiederbeginn einer pausierten Medikation sinnvoll ist. Bei passender Medikation ist Stillen grundsätzlich möglich.



Zwei besondere Situationen

Zum Schluss ging Frau Dr. Haase noch auf zwei besondere Situationen ein:

das Vorliegen von Antiphospholipid-Antikörpern und SSA/SSB-Antikörpern. Sind diese Antikörper vorhanden, ist dies mit einer erhöhten Gefahr für Blutgerinnsel und für zahlreiche Schwangerschaftskomplikationen (z.B. Fehlgeburten, verzögertes Wachstum des Ungeborenen, häufigere und schwerere Schwangerschaftsvergiftungen, Thrombosen und Embolien während der Schwangerschaft oder des Wochenbetts) verbunden.

In diesen Fällen sind eine gute Planung und Beratung besonders wichtig. Es gibt die Möglichkeit der Antikörpertestung vor der geplanten Schwangerschaft. Je nach Risiko-Konstellation wird dann die entsprechende Therapie geplant. Kinder von SLE-Patientinnen sind meist gesund. Das Risiko einer Vererbung ist niedrig (1% – 5%), aber eine Lupus-Erkrankung bei Neugeborenen gibt es dennoch. Dieser sog. Neugeborenen-Lupus wird mit den SSA-/SSB-Antikörpern in Verbindung gebracht, die etwa 30% der Lupus-Patientinnen besitzen.

In diesen Fällen können Hauterscheinungen bei oder kurz nach der Geburt, Blutbildveränderungen und eine vergrößerte Leber und Milz auftreten. In der Regel sind diese Symptome aber nach sechs bis acht Monaten von alleine rückläufig.

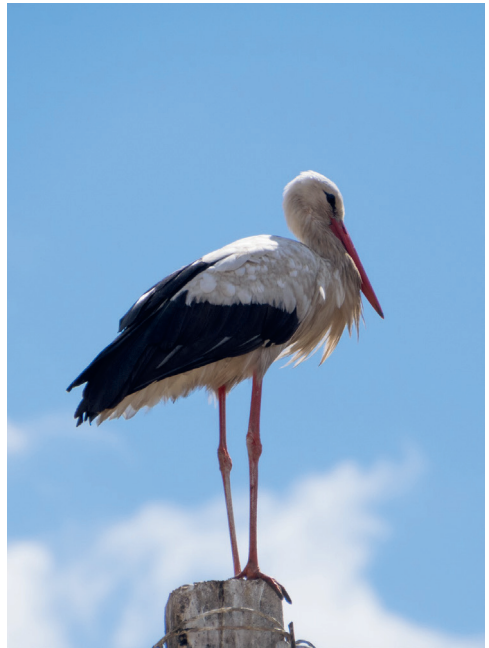
Was sich jedoch meist nicht zurückbildet, sind Herzrhythmusstörungen („AV-Block“). Bei 50% – 70% ist nach der Geburt ein Schrittmacher notwendig und eine Herzschwäche kann auftreten. Nur bei ca. 1% – 2% der Schwangerschaften treten Herz-

rhythmusstörungen auf. Bei einer vorangegangenen Schwangerschaft mit AV-Block erhöht sich dieses Risiko auf 15% – 20%.

Fragen und weitere Informationen

Wie immer konnten Fragen vorab eingereicht werden und es gab die Möglichkeit, Fragen direkt während des Online-Seminars zu stellen. Frau Dr. Haase ist ausführlich auf die Fragen eingegangen. Außerdem hat sie auf „Rhekiss“ verwiesen. Rhekiss ist ein bundesweites Register zur Erfassung des Krankheitsverlaufs bei Kinderwunsch und Schwangerschaften bei Patientinnen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen.

von Carmen Oswald



Vortrag von Frau Dr. Isabell Haase, "Kinderwunsch & Schwangerschaft bei Lupus Erythematoses", 21.10.2021



Impfungen bei Lupus

Rheumatologie-Professorin Marta Mosca empfiehlt sehr die Corona-Impfung und vier weitere Impfungen für Erkrankte unter Immunsuppressiva.

Bei der **digitalen Lupus Europe Convention 2021** hielt die Rheumatologie-Professorin Marta Mosca von der Universität Pisa einen Vortrag über Lupus und Impfungen. Im Vordergrund stand dabei die **Corona-Impfung**, aber Mosca appellierte auch, andere wichtige Impfungen nicht zu vergessen.

Die Professorin empfiehlt für Personen unter Immunsuppressiva besonders vier Impfungen mit inaktiven Impfstoffen, nämlich die Impfungen gegen:

- **Grippe**
- **Pneumokokken**
- **Meningokokken**
- **HPV**

Weil Immunsuppressiva das Immunsystem der Erkrankten unterdrücken, sind sie anfälliger für Infektionen mit diesen Krankheitserregern. Mosca bezeichnet Impfungen als den besten Weg, um Infektionen vorzubeugen. Außerdem gibt es keine Hinweise, dass es durch diese Impfungen vermehrt zu Nebenwirkungen oder Schüben kommt. Es kann jedoch sein, dass die Impfantwort unter hohen Kortisondosen oder unter Rituximab vermindert ist, aber die Impfung ist laut der Professorin trotzdem empfehlenswert.

Nicht empfehlenswert für Menschen unter Immunsuppressiva sind laut Mosca hin-

gegen die **Lebendimpfstoffe gegen Masern und Röteln sowie andere Lebendimpfstoffe**

In Corona-Zeiten ist vor allem auch das Thema der Impfung gegen Covid-19 interessant und dementsprechend räumte Mosca ihm viel Raum ein. Sie startete mit der guten Nachricht, dass laut den Daten aus dem EULAR COVAX Register Personen mit rheumatischen Krankheiten keine schlimmeren Nebenwirkungen als die Durchschnittsbevölkerung haben. Insgesamt haben circa 35-50 Prozent der Geimpften Nebenwirkungen, darunter 11-33 Prozent Fatigue, 7-28 Prozent Kopfschmerzen, 22,8 Prozent Muskel- und Gelenkschmerzen, 19 Prozent Schmerzen an der Seite der Einstichstelle und 0,2 Prozent eine akute, allergische Reaktion (Anaphylaxie).

Schwieriger zu beurteilen ist laut der Professorin die Frage, ob das Risiko von Schüben und Krankheitsaktivität durch die Corona-Impfung erhöht wird. In verschiedenen Studien gaben bis zu 13 Prozent an, dass sie nach der Impfung einen Schub hatten. Fünf Prozent sagten, dass ihre Therapie geändert werden musste.



Diese Zahlen sind, wie Mosca erklärte, jedoch schwierig zu interpretieren, da bei Lupus-Erkrankten immer wieder mal Schübe auftreten. Daher weiß man laut der Professorin bisher nicht, ob nach den Impfungen vermehrt Schübe auftraten oder ob sich die Zahl im Normalbereich befindet. Die Daten müssten daher weiter untersucht werden..



Eine ähnlich schwierige Frage ist, wie gut die Impfantwort bei Personen unter Immunsuppressiva ist. Laut Mosca ist beispielsweise für die Impfungen gegen Grippe und Pneumokokken bekannt, dass die Impfantwort bei Personen mit

hoher Kortisondosis, unter Rituximab und unter Methotrexat geringer ist. Bei der Corona-Impfung scheint es laut den Studien, die Mosca vorliegen, ähnlich zu sein. Nach der ersten Impfung entwickelten 82 Prozent der Personen unter Immunsuppressiva Antikörper im Vergleich zur Gesamtbevölkerung. Unter Rituximab entwickelten nur 25 Prozent der Erkrankten Antikörper.

Etwas verringert waren die Zahlen auch bei einer Therapie mit Mycophenolat und Methotrexat. In den Studien zeigte sich, dass die gemessene Impfantwort nach der zweiten Impfung zumindest schon besser als nach der ersten Impfung war.

Ein Problem der Antikörper-Messungen ist laut Mosca jedoch, dass sie nur bedingt beantworten, wie gut der tatsächliche Schutz durch die Corona-Impfung ist, da nicht nur die Antikörper für die Abwehr der Viren verantwortlich sind, sondern auch die T-Zellen

des Immunsystems. Diese lassen sich derzeit jedoch noch nicht messen. Daher greift man laut der Professorin auf die einzige Möglichkeit der Messung zurück, die Antikörper-Titer. Darüber hinaus spielt nicht nur der Titer der Antikörper eine Rolle, sondern auch, wie gut diese funktionieren. Mosca erklärte, dass die Aussagekraft der Messungen daher begrenzt sei und man sich keine Sorgen machen solle, wenn niedrige Antikörper-Titer gemessen werden.

Mosca kam zu der klaren Empfehlung, dass sich Lupus-Erkrankte auf jeden Fall impfen lassen sollten. Lediglich Erkrankte mit einer hohen Krankheitsaktivität wurden bisher oft nicht geimpft. Laut der Professorin gibt es bisher keine Erkenntnisse, welcher Impfstoff für Lupus-Erkrankte besonders empfehlenswert ist. Es kann daher auf alle zugelassenen Impfstoffe zurückgegriffen werden und man kann sich an den allgemeinen Empfehlungen orientieren. Und wie sieht es mit einer dritten Impfung aus? Aus Sicht von Mosca ist eine sogenannte Booster-Impfung für Personen unter Immunsuppressiva empfehlenswert.

Insgesamt wies die Professorin während des Vortrags und der anschließenden Fragerunde immer wieder darauf hin, dass die Datenlage in Bezug auf viele Fragestellungen zu Corona und Lupus gering ist und es deshalb noch viele Unsicherheiten gibt.

von Sandra Schaftner

Vortrag von Dr. Marta Mosca,
Lupus Europe Convention 2021



Durch Biologika bricht ein neues Zeitalter an

Die neuen Hoffnungsträger in der Lupus-Therapie heißen **Belimumab, Baricitinib, Anifrolumab und BIIB059**.

„Ich werde in der nächsten halben Stunde versuchen Sie zu überzeugen, dass im Bereich der Lupus-Therapie wirklich ein neues Zeitalter anbricht“,

kündigte Ronald van Vollenhoven, Rheumatologie-Professor an der Universität von Amsterdam zu Beginn seines Vortrags im Rahmen der **digitalen Lupus Europe Convention 2021** an.

Anlass seiner Aussage ist, dass es neue vielversprechende Medikamente für Lupus gibt, die zur Kategorie der sogenannten Biologics gehören. Die Entwicklung der Biologika wurde möglich, weil das Immunsystem durch fortschreitende Forschung immer besser verstanden wird. So ist es möglich, komplexe Moleküle herzustellen, die ein ganz bestimmtes Ziel verfolgen und an einem ganz bestimmten Teil des Immunsystems ansetzen. Dies ist laut van Vollenhoven etwas Besonderes im Vergleich zu vielen bisherigen Medikamenten, bei denen man zwar gezeigt hat, dass sie funktionieren, aber nicht unbedingt nachvollziehen kann, wie genau sie wirken. Außerdem können die Nebenwirkungen bei Biologika recht gut vorhergesagt werden, weil man die Moleküle genau kennt.

Zwar sind Biologika wegen der aufwendigen Herstellung teuer und sie wirken auch nicht bei allen Erkrankten, aber dennoch bringen

sie laut dem Rheumatologie-Professor große Hoffnungen mit sich.



Belimumab

Belimumab ist das erste für Lupus zugelassene Biologikum. Es wird bei Erkrankten eingesetzt, die auf die anderen Medikamente nicht ansprechen. Außerdem zeigte sich laut dem Rheumatologie-Professor, dass es besonders gut bei Personen dsDNA-Antikörpern und niedrigem C3- und C4-Komplement wirkt. Neu ist, dass Belimumab 2021 auch für die Behandlung von Lupus Nephritis zugelassen wurde. Das Medikament wirkt auf die B-Zellen, eine Art der weißen Blutzellen, die bei Lupus oft überaktiv sind. Der Wirkungseintritt von Belimumab ist vergleichsweise langsam, üblicherweise nach drei bis sechs Monaten.



Baricitinib

Neben den B-Zellen können auch die Zytokine aus dem Gleichgewicht geraten. Zytokine sind die Signalmoleküle des Immunsystems. Schon bei anderen Autoimmunerkrankungen hatte ein Blockieren der Zytokine zu Erfolgen geführt. Es gibt ein Medikament namens Baricitinib, das als Januskinase -Inhibitor wirkt. Laut dem Rheumatologie-Professor ist es nicht wirklich ein Biologikum, aber es hat einige Eigenschaften von Biologika. Dazu gibt es zurzeit eine kleine Studie, die schon erste Erfolge zeigt.



Anifrolumab und BIIB059

„Aber die vielleicht aufregendsten Neuigkeiten in der Lupus-Therapie sind die Typ-1-Interferone“,

sagte van Vollenhoven. **Interferone** sind eine Unterart der Zytokine.

Die Forschung der vergangenen Jahre zeigte, dass bei vielen Lupus-Erkrankten viel zu viele Interferone produziert werden. Deswegen ist das Ziel der neuen Therapie, Interferone zu blockieren.

Ein dafür eingesetztes Medikament heißt Anifrolumab. Es wurde bereits 2017 in einer kleinen Studie sehr erfolgreich getestet. Anschließend wurden zwei größere Studien durchgeführt, deren Ergebnisse 2020 veröffentlicht wurden. Während bei einer Studie keine signifikante Wirkung von Anifrolumab nachgewiesen wurde, zeigte sich bei der zweiten Studie ein deutlicher Erfolg, weshalb Anifrolumab inzwischen durch die amerikanische FDA zugelassen wurde. Die europäische EMA prüft derzeit die Zulassung. Laut van Vollenhoven ist nicht sicher, dass die EMA genauso wie die FDA entscheidet, weil immer auch Nebenwirkungen berücksichtigt werden.

Er sagte jedoch, er würde sich wünschen, dass Anifrolumab zugelassen wird, weil er es immer besser findet, wenn es weitere Therapiemöglichkeiten zur Auswahl gibt. Anifrolumab wird alle vier Wochen per Infusion verabreicht.

Ein weiteres Medikament, das durch das Blockieren der Interferone wirken soll, **trägt den Namen BIIB059**, bei dessen Entwicklung van Vollenhoven selbst beteiligt ist. Er sagte jedoch, dass es noch in einer sehr frühen Phase ist und ging nicht näher darauf ein.



Der Rheumatologie-Professor schloss seinen Vortrag mit einer kurzen Zusammenfassung.

Die neuen Entwicklungen in der Therapie sind vor allem deshalb möglich, weil zunehmend verstanden wird, in welcher Hinsicht das Immunsystem bei Lupus aus dem Gleichgewicht geraten ist. Daher können Medikamente entwickelt werden, die gezielt einzelne Komponenten des Immunsystems ansprechen. Im Einzelnen sind dies Belimumab, Baricitinib und Anifrolumab sowie in einem frühen Stadium BIIB059.

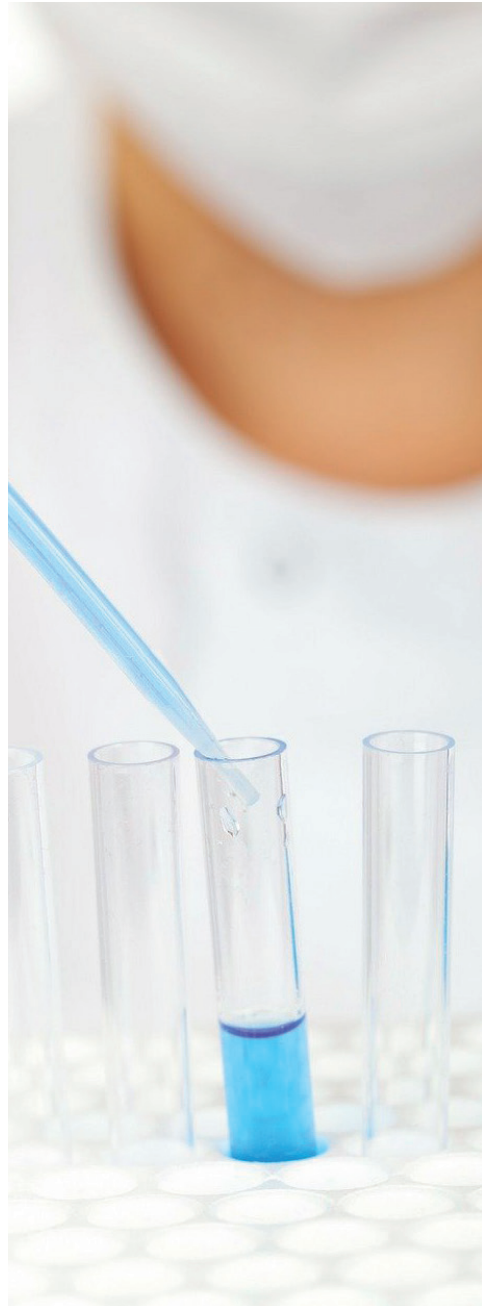


Van Vollenhoven ist der Ansicht, dass diese Medikamente in den kommenden Jahren gänzlich neue Therapieerfolge bringen werden.

„Mit dieser Hoffnung beende ich meinen Vortrag“,

sagte er am Schluss.

von Sandra Schaftner



Schlafhygiene – Wie kann ich Schlaf fördern?

10 Tipps!

1 Regelmäßige Schlaf- bzw. Wachzeiten

9 Leichtes Abendessen

2 Bewegung (Tagsüber)

10 Meiden von Stimulanzien und Alkohol

3 Tageslicht (Tagsüber)

5 Kein „Blaulicht“ (Smartphone/Laptop etc.) vor dem Zubettgehen

6 Dunkelheit in der Nacht

7 Chats beenden vor dem Zubettgehen

8 Nicht rauchen



Diese Tipps wurden im Rahmen der Basler Aktionstage Psychische Gesundheit vorgestellt von Dr. Carolin Reichert und Stefanie Urech. Der Vortrag und die anschließende Podiumsdiskussion sind abrufbar auf Youtube: Schlaf - zwischen Mitternacht und Sonnenaufgang





Schwarzweiß-Gebäck

Zutaten:

- 300 g Butter
- 150 g Puderzucker
- 1 Prise Salz
- 400 g Mehl
- 30 g Kakaopulver
- 1 Eiweiß

Zubereitung:

Die Butter auf einem Backbrett mit dem gesiebten Puderzucker und dem Salz verkneten.

Das gesiebte Mehl unterarbeiten und den Teil in zwei Teile teilen. Einen Teig mit dem Kakaopulver verkneten.

Beide Teigportionen in Alufolie oder Pergamentpapier gewickelt

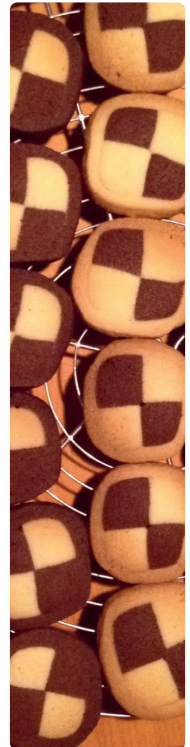
zwei Stunden im Kühlschrank ruhen lassen.

Von beiden Teigportionen jeweils ein Stück abschneiden und beide Teigstücke auf einer bemehlten Fläche 2 mm dünn ausrollen.

Eine Teigplatte mit verquirltem Eiweiß bestreichen, mit der anderen Teigplatte belegen und zu einer Rolle formen. Oder aus dunklem und hellem Teig rechteckige Stränge formen, diese mit Eiweiß bestreichen und schachbrettartig zusammensetzen.

Die Stränge mit hellem und dunklem Teig umhüllen

Die Teigrolle nochmals im Kühlschrank sehr fest werden lassen.



Den Backofen auf 190 Grad vorheizen und die Teigrolle in etwa 0,5 cm dicke Scheiben schneiden.

Das Gebäck auf der mittleren Schiebeleiste 10 Minuten backen, bis es hellgelb ist.

Die Plätzchen auf dem Backblech etwas abkühlen lassen, dann mit einem breiten Messer herunterheben und auf einem Kuchengitter vollständig erkalten lassen.

Rezept von Carmen



Eigelb verwerten?

Beim Backen kann es oft passieren, dass ein Teil vom Ei übrig bleibt.

Aus übrig gebliebenem Eiweiß kann man mit Zucker und einer Prise Salz zum Beispiel ganz schnell und einfach leckeres Baiser zaubern.

Hat man Eigelb übrig und zusätzlich noch etwas Zucker, gemahlene Nüsse und Salz im Haus, kann man aus diesen wenigen Zutaten schnell ein paar leckere Nuss-Kekse backen. Welche Nüsse du dabei verwendest, bleibt dir überlassen. Die nachhaltigste Option wären Hasel- oder Walnüsse aus deutschem Anbau.

Die Schmetterlingsredaktion wünscht frohes Backen!



Schwierigkeit



ca. 2 h 30 min

Kakao:

Kakao ist voll von lebenswichtigen Antioxidantien. Er ist besonders reich an antioxidativen Flavanolen und übertrifft damit sogar Lebensmittel wie die Blaubeere und den grünen Tee. Er schützt die Körperzellen somit vor Schäden und frühzeitiger Alterung.



