

DVMB

Объединение самопомощи

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.

› Болезнь Бехтерева и организация пациентов с этим и родственными заболеваниями

Проф. Др. Эрнст Фельдткеллер, Мюнхен

научный редактор журнала для членов Германского
союза пациентов с болезнью Бехтерева
"Журнал болезни Бехтерева"

Компетенция из опыта!

Вместе мы можем сделать больше.

www.bechterew.de

Содержание

Болезнь Бехтерева: Что это?	страница 3
Первые жалобы и диагностика	страница 3
Течение болезни	страница 5
Сопутствующие заболевания	страница 5
Родственные заболевания	страница 6
Способы лечения	страница 7
Германский союз пациентов с болезнью Бехтерева (DVMB)	страница 8
Цели Германского союза пациентов с болезнью Бехтерева	страница 8
Движение и встречи	страница 9
Объединение молодых пациентов с болезнью Бехтерева	страница 10
Женское объединение	страница 10
Региональная поддержка и сотрудничество: Земельные союзы DVMB	страница 11
Обширная информация, консультация и помощь: Федеральный союз DVMB и его офис	страница 12
Прием телефонных звонков	страница 12
Консультация по вопросам социальных прав	страница 12
Врачи-консультанты	страница 12
Семинары	страница 13
Наш журнал для членов союза "Журнал болезни Бехтерева"	страница 13
Рассылка новостей	страница 13
Литература союза DVMB	страница 13
Научная награда союза DVMB	страница 14
Международное сотрудничество и сотрудничество с другими объединениями людей с ограниченными возможностями	страница 14
Число членов DVMB сегодня	страница 17
Убедительные аргументы вступления в члены нашего объединения взаимопомощи	страница 17
Словарь терминов	страница 18

Болезнь Бехтерева: Что это?

Болезнь Бехтерева (лат. Spondylitisankylosans) - хроническое, с точки зрения научной медицины еще не поддающееся излечению, ревматическое заболевание, при котором последствия воспалительных процессов могут привести к неподвижному окостенению позвоночника.

Оно может затрагивать и остальные суставы или другие органы.

Предполагают, что его причиной может быть сбой в иммунной системе, вызванный, напр., инфекцией кишечника или мочевыводящих путей.

Возможно, что свой вклад в возникновение заболевания вносят и физические либо душевные травмы.

В немецкоязычных странах укрепилось название „MorbusBechterew“ (лат. Morbus- заболевание). Болезнь названа в честь русского профессора неврологии Владимира Бехтерева, который хотя и не открыл данный недуг, но дал его наиболее известное в нашей стране описание.

Первые жалобы и диагностика

В начальной стадии заболевания проявляются в основном неспецифические симптомы, которые часто трактуются неправильно. Существуют критерии, при помощи которых опытные ревматологи могут поставить правильный диагноз. Но, несмотря на это, с момента появления первых жалоб до постановки точного диагноза в среднем проходит все еще около 7 лет. Следующие симптомы характерны для начальной стадии болезни Бехтерева:

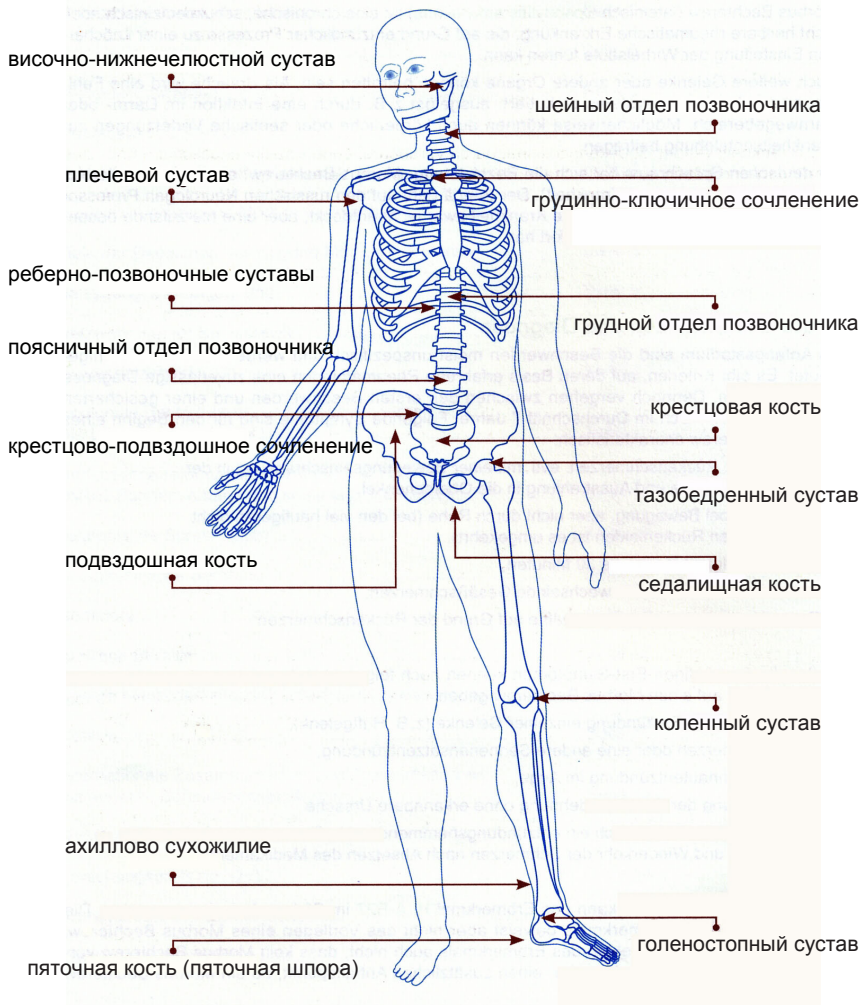
- боли глубоко в спине, в некоторых случаях приводящие к ограничению подвижности в поясничном отделе позвоночника и отдающие в бедра,
- состояние улучшается при движении, а не в состоянии покоя (в случае с болями в спине, вызванными невоспалительными процессами и встречающимися намного чаще, все наоборот),
- утреннее оцепенение, длящееся дольше 30 минут,
- боли в ягодицах, проявляющиеся то слева, то справа,
- пробуждение во второй половине ночи, вызванное болями в спине.

Помимо этих часто встречающихся первичных симптомов на болезнь Бехтерева может указывать и следующая совокупность признаков:

- несимметричное воспаление отдельных суставов (напр., тазобедренного сустава),
- боли в пятках или воспаление в местах прикрепления других сухожилий,
- воспаление радужной оболочки глаза,
- ограничение расширения грудной клетки без очевидных причин,
- явное улучшение состояния спустя 48 часов после приема противовоспалительного лекарства и усиление болей после его отмены.

У большинства пациентов в крови может быть выявлен наследственный признак HLA-B27. Однако присутствие данного наследственного признака не служит доказательством наличия болезни Бехтерева. Также как и отсутствие данного наследственного признака не служит доказательством отсутствия болезни Бехтерева. Его выявление служит врачам лишь дополнительным индикатором вероятности развития болезни Бехтерева.

Суставы и места прикрепления сухожилий, часто или иногда поражаемые болезнью Бехтерева



Течение болезни

Болезнь Бехтерева протекает у всех пациентов по-разному. Некоторых из них больше мучают боли, вызванные воспалением, других больше беспокоит онемение. Течение болезни Бехтерева может быть как агрессивным, так и настолько вялым, что нет возможности поставить однозначный диагноз. У большинства пациентов болезнь поражает исключительно позвоночник, но у некоторых затрагивает и суставы конечностей или внутренние органы.

Для течения данного заболевания характерны временные рецидивы, сменяющиеся улучшением состояния, а также прогрессирующее окостенение и деформация позвоночника. Целенаправленное лечение и поведение самого пациента могут в значительной мере влиять на степень выраженности симптомов.

На поздней стадии болезни костная ткань окостеневшего позвоночника становится пористой (остеопороз). Профилактической мерой при этом являются регулярные занятия лечебной физкультурой. Окостеневший и пористый позвоночник склонен к переломам позвонков, поэтому пациентам - особенно тем, кто болеет уже давно - рекомендуется беречь себя даже от травм, кажущихся безобидными, и принимать соответствующие меры безопасности.

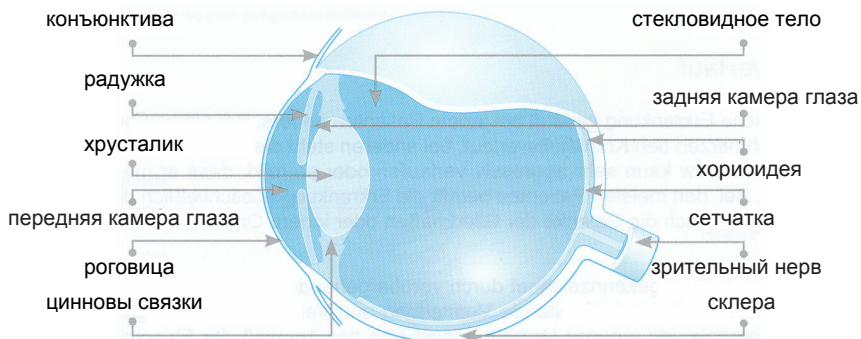
Несмотря на прогрессирующую форму, девять из десяти пациентов с болезнью Бехтерева не нуждаются в посторонней помощи даже тогда, когда стаж их заболевания насчитывает уже много лет. Большинство пациентов может продолжать работать по профессии без ограничений.

Сопутствующие заболевания

Обратите внимание врача на Вашу болезнь Бехтерева, обращаясь к нему и по другим причинам, которые на первый взгляд не имеют ничего общего с этим заболеванием. Неспециалисту очень трудно определить, какие недомогания могут повлечь за собой изменения в позвоночнике. И даже врач узкой специализации может не сразу додуматься до того, что, например, болезненные симптомы в области ушей могут быть вызваны ущемлением нервов или сосудов в шейном отделе позвоночника. Конечно же, у Вас - как и у других людей - могут возникать жалобы, не имеющие ничего общего с болезнью Бехтерева.

Иногда болезнь Бехтерева затрагивает и суставы вне позвоночника: чаще всего тазобедренные, коленные и голеностопные. Однако ограничение подвижности сустава может возникнуть лишь при долго длящемся воспалительном процессе.

Боли могут возникать и вне суставов - в костях. Тогда речь идет о воспалении в местах прикрепления сухожилий. В некоторых случаях боли в области пяточной кости являются самыми первыми жалобами при болезни Бехтерева.



Продольный срез глаза с радужной оболочкой (радужкой) как составной части средней сосудистой оболочки глаза (uvea), склонной к воспалению при болезни Бехтерева (ирит, увеит).

Примерно у 40 % пациентов с болезнью Бехтерева один или несколько раз в жизни случается ирит (воспаление радужной оболочки глаза). Его распознают по болям в глазу (особенно при больших перепадах яркости освещения, которые заставляют зрачок сужаться), чувствительности при надавливании и покраснению. В таком случае Вы должны незамедлительно обратиться к главному врачу и обратить его внимание на наличие у Вас болезни Бехтерева! Лечение следует начинать немедленно, чтобы предотвратить тяжелые последствия. Только главному врач может распознать, имеет ли место ирит либо другое глазное заболевание.

В поздней стадии заболевания могут быть затронуты внутренние органы (легкие, сердце, почки, нервная система). Слишком часто мы забываем о том, что болезнь Бехтерева - не просто заболевание позвоночника, но заболевание системное: данное расстройство иммунной системы нагляднее всего проявляется изменениями в позвоночнике, может, однако, затрагивать и самые разные другие внутренние органы.

Родственные заболевания

Воспалительные заболевания позвоночника могут проявляться и в сочетании с чешуйчатым лишаем (псориаз) или с хроническим воспалением кишечника (болезнь Крона или язвенный колит). При возникновении болезни непосредственно после бактериальной инфекции речь идет о реактивном артрите, а при сочетании с воспалением мочевыводящих путей и конъюнктивите - о синдроме Рейтера.

Эти родственные болезни Бехтерева заболевания (развитию которых также способствует наследственный фактор HLA-B27) объединяются в группу заболеваний под названием "спондилоартриты". Союз DVMB- объединение самопомощи для всех пациентов, страдающих спондилоартритами (воспалительными заболеваниями позвоночника и заболеваниями суставов).

Способы лечения

С точки зрения научной медицины болезнь Бехтерева еще не поддается излечению. С целью предотвращения тяжелых форм искривления позвоночника следует постоянно следить за правильной осанкой и много двигаться. Врач, физиотерапевт и пациент играют в одинаковой степени активную роль в процессе лечения.

Альфа и омега лечения болезни Бехтерева -регулярные занятия лечебной физкультурой. Ежедневные двигательные упражнения, которыми лучше заниматься по утрам, - действенное средство против окостенения и болей.

Ценную помощь при регулярных занятиях гимнастикой предоставляют местные группы Германского союза пациентов с болезнью Бехтерева, проводящие во многих городах и населенных пунктах еженедельные специальные групповые занятия для страдающих болезнью Бехтерева под руководством специалистов. Стационарное лечение в клиниках ревматических заболеваний с применением дополнительных методов (тепло, холод, радиотерапия) и проведением специальных курсов обучения пациентов являются ценной интенсивной терапией.

Индивидуально подобранное лечение противовоспалительными препаратами становится необходимым, когда боли не поддаются лечению другими методами.

Некоторым пациентам помогают методы лечения из области альтернативной медицины (традиционная китайская медицина, гомеопатия, устранение помех магнитного поля, лечение ферментами, психотерапевтические подходы, как например, нейрокогнитивная терапия, которая помогла большинству пациентов, прошедших данное лечение, избавиться от недомоганий на долгие годы, особенно если окостенение позвоночника еще не зашло слишком далеко).

В редких случаях на поздней стадии заболевания встает необходимость проведения операций, чтобы, например, восстановить подвижность одного из тазобедренных суставов, выпрямить сильно искривившийся позвоночник, чтобы пациент мог вновь смотреть вперед, или же, чтобы зафиксировать перелом позвонка.

Дополнительную информацию о заболевании, его лечении и о том, что каждый пациент может предпринять сам, чтобы облегчить течение болезни, Вы найдете в брошюре „Болезнь Бехтерева – руководство для пациентов“ / „Morbus Bechterew – Ein Leitfaden für Patienten“ / (брошюра 1-я из серии трудов союза DVMB), которую Вы можете заказать на сайте www.bechterew.de.

Раз в квартал Вы можете получить подробную новую информацию в журнале для членов союза DVMB *Журнал болезни Бехтерева*, который регулярно рассылается всем членам союза DVMB бесплатно. "Руководство для пациентов" / „Leitfaden für Patienten“ выдается каждому новому члену союза в качестве подарка..

Германский союз пациентов с болезнью Бехтерева

Счастливым случаем для многих пациентов!

Во многих клиниках ревматических заболеваний долгие годы не уделялось должного внимания предоставлению пациентам подробной информации и инициативам обмена опытом, что вынуждало пациентов пытаться справиться с недугом в одиночку. В 1980 году счастливым случаем для нас стало учреждение Германского союза пациентов с болезнью Бехтерева.

Правление союза DVMB с самого начала состояло исключительно из пациентов с болезнью Бехтерева, в отличие от других объединений, в правления которых входят врачи, должностные лица касс медицинского страхования и пациенты.

Цели Германского союза пациентов с болезнью Бехтерева

Лишь немногим пациентам удастся в одиночку справиться с этим хроническим заболеванием и его проявлениями. Каждый пациент нуждается в понимании его ситуации, в информации и помощи, чтобы лучше справиться с внешними и внутренними трудностями.

В этих случаях полноценную помощь оказывает союз DVMB. Защита интересов в области политики и в обществе возможна лишь за счет объединения множества заинтересованных лиц.

Многим членам союза встречи пациентов между собой помогли найти в себе новые жизненные силы.

Вместе мы можем добиться большего:

- совместная групповая гимнастика специально для пациентов с болезнью Бехтерева под руководством специалистов,
- обмен опытом при встречах и совместных мероприятиях,
- многосторонняя информация по медицинским и правовым вопросам, доклады, Журнал болезни Бехтерева и серия трудов союза DVMB,
- тесное сотрудничество с врачами, физиотерапевтами и аналогичными объединениями,
- поощрение научного исследования болезни Бехтерева,
- защита интересов пациентов отдельно от и совместно с аналогичными объединениями людей с ограниченными возможностями по отношению к обществу и законодательной власти,
- улучшение физического и душевного здоровья, а также работо- и трудоспособности пациентов

являются важнейшими целями нашего объединения самопомощи.

С полным списком наших целей Вы можете ознакомиться в уставе союза DVMB по адресу:

www.bechterew.de



Групповые занятия и игры вносят разнообразие в лечебную программу и приносят радость.



Наш девиз: "Пациенты с болезнью Бехтерева нуждаются в движении, встречах и, конечно же, в консультациях!"

Движение и встречи

Местные группы союза DVMB

Группы на местах - основа нашей работы. Ежедневные занятия гимнастикой дома, столь важные для влияния на дальнейшее течение заболевания, требуют крепкой самодисциплины. Здесь на помощь приходят еженедельные занятия гимнастикой в группе, усиливающие мотивацию и инициативность. Двигательные упражнения под руководством специалистов - дополнительная хорошая профилактическая мера, защищающая от незаметно и постепенно возникающих нарушений осанки и привычке занимать шадящие положения.

Кроме того, многие группы организуют информационные мероприятия с докладами врачей, физиотерапевтов, психологов и специалистов в области здравоохранения и социального обеспечения. На этих встречах в официальной и непринужденной обстановке, на собраниях и экскурсиях есть возможность завязать знакомства, обменяться опытом и, таким образом, предотвратить угрозу изоляции.

Регулярные встречи с другими пациентами, особенно в период осознания заболевания на его ранней стадии, для многих служат очень важной социальной поддержкой и действенной помощью в преодолении ежедневных трудностей в профессиональной сфере и в кругу семьи. Некоторым пациентам такие контакты в группах союза DVMB придали новые жизненные силы.

Движение и чувство не быть оставленным с болезнью один на один особенно важны для хронических больных.

Объединение молодых пациентов с болезнью Бехтерева

Во всех земельных союзах предлагаются программы специально для молодежи, потребности и интересы которой, естественно, отличаются от таковых пожилых пациентов. Сотрудники земельных союзов объединения молодых пациентов организуют самые различные мероприятия: от спонтанных компаний встреч до семинаров в выходные дни для молодых пациентов с болезнью Бехтерева. Информация о мероприятиях находится здесь: www.bechterew.de

Женское объединение

К сожалению, ситуация обстоит так, что диагноз болезнь Бехтерева ставится женщинам намного позже, чем мужчинам, а связанные с этой болезнью проблемы часто недооцениваются. Поэтому в союзе DVMB было учреждено женское объединение. Учреждение женского объединения целесообразно еще и потому, что болезнь Бехтерева протекает у женщин иначе, чем у мужчин. В каждом земельном союзе есть контактные лица, организующие специальные мероприятия (напр., семинары) для пациенток с болезнью Бехтерева.

Фамилии и номера телефонов руководителей групп, а также контактных лиц объединения молодых пациентов с болезнью Бехтерева и женского объединения земельных союзов и федерального союза опубликованы в интернете по адресу www.bechterew.de

или в офисесоюза DVMB:

[Metzgergasse 16, 97421 Schweinfurt,](http://www.bechterew.de)

Телефон: 09721 22033,

Факс: 09721 22955

Эл. почта dvmb@bechterew.de



Молодые пациенты с болезнью Бехтерева на семинаре в выходные дни в лесном парке скалолазания.



Семинар аквагимнастики на выходных днях, организованный женским объединением.

Региональная поддержка и сотрудничество: Земельные союзы DVMB

Руководство группой - важная и ответственная задача. Руководителям групп необходима поддержка и обмен опытом с другими руководителями групп. Наладить их - главная задача наших земельных союзов.

Посредством ежегодных мероприятий земельные союзы предоставляют важную информацию в виде докладов всем своим членам, а не только тем, кто участвует в работе особенно активных групп, в которых наряду с еженедельными занятиями гимнастикой организуются, например, ежемесячные доклады.

Кроме этого, земельные союзы организуют специальные курсы повышения квалификации в области лечения болезни Бехтерева для физиотерапевтов групп.

Большинство членов правления земельных союзов, как и федерального союза, - пациенты с болезнью Бехтерева. В распоряжении большинства земельных союзов находятся один или несколько врачей-консультантов, к которым могут обратиться члены правления с просьбой о разъяснении медицинских вопросов, о выступлении с докладом либо о предоставлении ответов на специфические письменные запросы.

В целом для земельных союзов их существование не является самоцелью. Наряду с межрегиональными задачами они оказывают существенную поддержку группам в их работе. Адреса земельных союзов Вы найдете в журнале "Журнал болезни Бехтерева" и на сайте www.bechterew.de.



Офис союза DVMB и офисы земельных союзов



Регулярное обучение руководителей групп улучшает качество обслуживания пациентов.



Обучение на специальных курсах повышения квалификации для физиотерапевтов позволяет им приобрести навыки целенаправленного лечения болезни Бехтерева.

Обширная информация, консультация и помощь: Федеральный союз DVMB и его офис

Если бы каждый земельный союз был вынужден вести свою картотеку членов и следить за уплатой взносов, а также заботиться о консультациях своих членов по вопросам социальных прав, или даже издавать собственный журнал, то это влекло бы за собой излишние траты. Поэтому данные задачи берет на себя федеральный союз в своем офисе, где работают специалисты по вышеуказанным вопросам, решающимся централизованно. Они, как никто другой, знакомы с нуждами и заботами пациентов с болезнью Бехтерева. Ежемесячно центральный офис отвечает на более 500 писем и 1000 электронных сообщений.

Прием телефонных звонков

Офис союза DVMB отвечает на звонки с понедельника по пятницу с 8:00 до 16:30 часов по телефону **0 97 21 - 22 03 3**.

Дополнительно в каждый первый понедельник месяца с 18:00 до 20:00 часов на Ваши звонки по этому же номеру отвечает опытный консультант, обладающий знаниями о нашей болезни и о связанных с ней проблемами.

Консультация по вопросам социальных прав

Кто из пациентов с болезнью Бехтерева способен в одиночку разобраться в дебрях социальных законов? Союз DVMB был первым в Германии объединением самопомощи, в распоряжении которого находилась опытная адвокат, консультировавшая его членов по вопросам социального права и проводившая соответствующие курсы. Сегодня союз DVMB относится к тем из немногих объединений самопомощи, которые предоставляют своим членам такой сервис.

Адвокат союза DVMB занимается такими ключевыми вопросами как признание и зачисление пациентов с болезнью Бехтерева в определенную категорию в соответствии с законом об инвалидности, вопросы возмещения расходов на лечебные мероприятия в стране и за рубежом, реализация прав на получение пенсии и подобные проблемы.

Врачи-консультанты

Мы весьма благодарны врачам-консультантам нашего федерального союза, наших земельных союзов и отдельных групп за их ответы на все- иногда даже очень необычные- вопросы, ответы на которые им приходится искать в специальной литературе, советоваться с коллегами.

Семинары

Главной задачей федерального союза является организация специальных семинаров, посвященных особым проблемам пациентов, которым диагноз был поставлен совсем недавно, вопросам, связанным с психическими переживаниями больных, и другим темам.

Информация о семинарах публикуется в журнале "Журнал болезни Бехтерева" и на сайте www.bechterew.de.

Наш журнал для членов союза - "Журнал болезни Бехтерева"

Важный вклад в дело улучшения "компетентности" пациентов, а тем самым и в дело преодоления болезни вносит наш журнал для членов союза "Журнал болезни Бехтерева".

Раз в квартал он информирует всех членов союза DVMB о новых научных исследованиях в области медицины и психологии, о новостях из области социального права, а также об опыте пациентов из их жизни с болезнью Бехтерева. И, конечно же, он освещает мероприятия, проводимые федеральным союзом, земельными союзами и группами.

"Журнал болезни Бехтерева" охотно читают врачи и физиотерапевты, что в значительной степени положительно сказывается на репутации нашего объединения в их глазах.



Рассылка новостей

На сайте www.bechterew.de члены союза DVMB могут подписаться на нерегулярную рассылку новостей, затрагивающих актуальные темы. Нечлены могут получить его несколько раз для ознакомительных целей.

Литература DVMB

Серия трудов союза DVMB- дополнительный существенный вклад в освещение жизни с болезнью Бехтерева. В ней собраны важные статьи о преодолении болезни.

Помимо 13 журналов серии трудов союз DVMB распространяет и множество книг на интересные для пациентов с болезнью Бехтерева темы. Список литературы можно запросить в офисе DVMB либо ознакомиться с ним в интернете: www.bechterew.de Оформить заказ можно непосредственно через офис либо через интернет.



Научная награда союза DVMB

Присуждение научной награды Германского союза пациентов в болезнь Бехтерева производится каждые два года за "лучшую научную работу на немецком языке в области изучения заболевания Spondylitisankylosans (болезнь Бехтерева)", таким образом союз DVMB вносит свой вклад в дело научного исследования причин и методов борьбы с нашей болезнью и ставит перед собой цель сделать данную область науки привлекательной для ученых.

Мы надеемся, что ученым удастся раскрыть причины возникновения нашей болезни и, пользуясь данными знаниями, разработать более эффективные методы ее лечения.



*Попечительский совет научной награды союза DVMB (слева направо):
проф. др. Эрнст Фельдткеллер, др. Хайнрих Бём, проф. др. Эрнст-Мартин Леммель,
проф. др. Эдвард Зенн, проф. др. Мартин Рудваляйт, др. Гудрун Линд-Альбрехт и
проф. рд. Штефан Рехарт.*

Международное сотрудничество и сотрудничество с другими объединениями людей с ограниченными возможностями

В 32 странах мира существуют объединения самопомощи для пациентов с болезнью Бехтерева. Со многими из них союз DVMB поддерживает дружественные отношения, налажен интенсивный обмен опытом. Большинство этих организаций объединены в Международной Федерации организаций стран мира по защите прав пациентов, страдающих анкилозирующим спондилитом (ASIF), информацию о которой Вы можете получить на сайте

www.spondylitis-international.org

На следующей странице находятся вынимаемые формуляры заявления о принятии в члены союза DVMB.

Свяжитесь с нами заранее и мы охотно ответим на Ваши вопросы относительно членства в нашем союзе.

Число членов DVMB сегодня

Членами союза DVMB сегодня являются 16 000 человек. 93 % из них - пациенты, а 7 % - спонсоры. В члены союза DVMB входят и пациенты с другими воспалительными заболеваниями позвоночника (спондилоартритами), для которых не созданы специальные объединения самопомощи. Устав союза DVMB принимает данное обстоятельство во внимание..

Хотя союз DVMB и является крупнейшим в мире объединением пациентов с болезнью Бехтерева, число его членов должно быть выше: союз DVMB старается убедить как можно большее число из примерно 250 000 человек с диагнозом "болезнь Бехтерева" в Германии (0,3 % населения) воспользоваться преимуществами членства в нем, что одновременно позволило бы союзу DVMB усилить свою работу по защите интересов.

Наряду с пациентами, которые не желают вступать в какие-либо организации из принципа, в ревматологических клиниках нам встречаются и пациенты, которые хотя и страдают нашим заболеванием уже долгое время, но - и это трудно понять в эру интернета - еще ничего не слышали о нашем объединении самопомощи.

На счастье добрая весть о нас и о помощи нашего объединения все сильнее распространяется и среди врачей, которые советуют своим пациентам, недавно получившим диагноз "болезнь Бехтерева", в первую очередь обращаться в союз DVMB.

Убедительные аргументы вступления в члены нашего объединения взаимопомощи:

- Регулярные групповые занятия гимнастикой специально для пациентов с болезнью Бехтерева (на суше и в воде) под руководством квалифицированных специалистов на сегодня в прим. 400 населенных пунктах Германии.
- Совместные занятия полезными для пациентов с болезнью Бехтерева видами спорта.
- Обмен опытом и получение информации в местной группе.
- Встречи в группе в непринужденной атмосфере в вечерние часы либо на совместных мероприятиях.
- Издающийся ежеквартально журнал союза DVMB "Журнал болезни Бехтерева", содержащий статьи из области научных исследований, медицинские и правовые советы, а также сообщения об опыте местных групп и самих пациентов.
- Помощь при оформлении признания и зачисления пациентов с болезнью Бехтерева в определенную категорию в соответствии с законом об инвалидности, а также помощь в решении других проблем с помощью адвоката союза DVMB.

И не в последнюю очередь:

- Защита наших общих интересов в отношении касс медицинского страхования и в политике. Наши возможности возрастают с ростом числа наших членов.
- Сolidарность в коллективе объединения самопомощи.

Словарь терминов

Здесь Вы найдете разъяснения к специальным терминам, нашедшим применение в данной брошюре, с особой точки зрения пациентов с болезнью Бехтерева.

Анкилозирующий спондилит

Болезнь Бехтерева - воспалительное заболевание, затрагивающее, в первую очередь, позвоночник. Врачи пользуются латинским термином „Spondylitisankylosans“ либо (английским вариантом „ankylosingspondylitis“) в переводе - "анкилозирующий спондилит". В немецкоязычных и скандинавских странах, а также в Восточной Европе укрепилось название „MorbusBechterew“ (лат. Morbus - заболевание), т. е. болезнь Бехтерева.

Здесь речь идет о хроническом (не проходящем) ревматическом (поражающем, в первую очередь, двигательный аппарат) заболевании, которое может приводить к окостенению позвоночника в результате воспалительных процессов (анкилозирующий = обездвиживающий). Оно может затрагивать и другие суставы, а также внутренние органы. На сегодняшний день оно считается неизлечимым, однако его течение в значительной мере поддается влиянию.

Болезнь Крона

Болезнь Крона - хроническое заболевание, для которого характерны очаги воспаления (часто захватывающие весь пищеварительный тракт). Таким образом, болезнь Крона, как и язвенный колит, относится к хроническим воспалительным заболеваниям кишечника.

HLA-B27

Запрограммированный в наследственной информации вариант белковой молекулы, играющей роль в борьбе с инфекционными заболеваниями. По до сих пор не изученным причинам у носителей варианта B27 воспалительные заболевания позвоночника встречаются намного чаще чем у носителей других вариантов молекулы HLA-B.

Ирит

Ирит - особая форма увеита (воспаления сосудистой оболочки глаза = радужки, цинновых связок, хориоидеи и сетчатки). При этом речь идет об аутоиммунном воспалительном заболевании внутренней части глаза. В зависимости от местонахождения очага воспаления различают передний, интермедиарный (средний) и задний увеит (см. илл. на стр. 6).

Крестцово-подвздошное сочленение

Крестцово-подвздошные сочленения (см. илл. на стр. 4) находятся между (правой или левой) подвздошной костью (Osileum) и крестцовой костью (Ossacrum). Анкилозирующий спондилит начинается обычно с воспаления данного сочленения.

Нейрокогнитивная терапия

Форма терапии, которая помогла многим пациентам с болезнью Бехтерева избавиться от недомоганий на долгие годы. Она основывается на "эндогенном

процессе познания" (внутреннем восприятии), в ходе которого пациент учится чувствовать внутренние структуры своего организма. У пациентов с болезнью Бехтерева регулярно наблюдаются агрессивно-доминантные структуры в головном мозге, которые, очевидно, являются одной из причин заболевания. Данная терапия проводится на протяжении времени, необходимого для прекращения агрессии со стороны этих структур до тех пор, пока они не начнут конструктивно сотрудничать с другими структурами нервной системы.

Остеопороз

Заболевание костей, связанное с утратой костного вещества либо уменьшением плотности костей. Следствие - повышение риска переломов.

Псориаз

Чешуйчатый лишай: часто встречающееся в отдельных семьях заболевание кожи с нерегулярными приступами, длящееся зачастую всю жизнь. При каждом новом приступе на коже появляются, в основном, мелкие пятна покраснения, на которых вскоре появляются серебристо-белые чешуйки. Болезнь поражает в основном разгибательные стороны суставов (локтей, колен), а также туловище, покрытые волосами участки кожи и участки, где кожа соприкасается сама с собой, ногти.

Реактивный артрит

Относящееся к группе спондилоартритов воспаление суставов, возникающее через несколько недель после перенесенного инфекционного заболевания желудочно-кишечного тракта или мочеполовой системы.

Синдром Рейтера

Относящееся к группе реактивных артритов, и тем самым к группе спондилоартритов, заболевание, проявляющееся в форме воспаления суставов, мочевыводящих путей и конъюнктивы.

Спондилит

Воспаление в области позвоночника.

Спондилоартрит

(Множественное число: спондилоартриты) Группа воспалительных заболеваний позвоночника и, иногда, других суставов. Наряду с анкилозирующим спондилитом сюда относят воспаления позвоночника и суставов на фоне псориаза, воспалительных заболеваний кишечника, а также реактивные артриты и недифференцированные, т. е. (еще) не поддающиеся отнесению к одному из вышеназванных классов заболеваний, воспалительные заболевания позвоночника.

Язвенный колит (Colitis ulcerosa)

Заболевание с хроническим воспалением слизистых оболочек толстого кишечника, часто связанное с воспалительными процессами в позвоночнике и суставах, и относящееся к группе заболеваний под названием "спондилоартриты".



Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.

Импрессум

Издатель

Германский союз пациентов с болезнью Бехтерева
зарегистрированное объединение - федеральный союз
Metzgergasse 16
97421 Schweinfurt
Тел +49-(0)9721-22033
Факс +49-(0)9721-22955
электронная почта: dvmb@bechterew.de:
Интернет: www.bechterew.de

Перевод на русский язык:

Нелли Шмитт - общеприисяжная переводчица русского языка
Тел.: +49 (0) 81 06 - 24 61 87

Фотографии

Германский союз пациентов с болезнью Бехтерева
зарегистрированное объединение - федеральный союз

Иллюстрации

René Vroege, Dortmund

Концепция и верстка

INtakt - Axel Schöber, Dortmund

Правовое указание

Издатель не несет ответственности в случае нанесения любых видов ущерба, которые могут возникнуть несмотря на доскональное исследование тематики и по причине представленной здесь информации

Швайнфурт, август 2012 г.