

# JAHRESBERICHT 2003

---

Deutsche | RHEUMA-LIGA  
Bundesverband e.V.



## **Inhalt**

Vorwort

### **Politische Interessenvertretung und Engagement für eine bessere Versorgung**

- Gesetz zur Modernisierung der Gesetzlichen Krankenversicherung
- Erhalt der stationären Versorgung – Fallpauschalen
- Heilmittelrichtlinie
- Integrierte Versorgung
- Patientenleitlinien Osteoporose, rheumatoide Arthritis und Coxarthrose
- Reha-Richtlinien
- Novellierung der Weiterbildungsordnung Orthopädie

### **Projekte**

- Funktionstraining
- Patientenschulung
- Versorgungslandkarte
- Forschungsförderung
- Rheumakranke Kinder
- Junge Menschen mit Rheuma

### **Kooperationen und Partnerschaften**

2

- OBRA
- Oliver-Sangha-Kommission
- Kompetenznetz Rheuma

### **Internationale Arbeit**

- PARE
- EULAR
- APOM
- Bone and Joint Decade

### **Information und Aufklärung**

- Kampagnen
- Publikationen und neues Erscheinungsbild
- Internet
- Pressearbeit
- Medienpreis 2003/2004

### **Rheuma-Liga Intern**

- Ehrungen
- Verbandsservice
- Finanzen
- Freunde und Förderer
- Mitgliederentwicklung

Gremien in 2003

Rheuma-Informations-Dienst (RID) 2003

Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga



2003 war ein politisch bewegtes Jahr, in dem entscheidende Weichen für unser Gesundheitswesen gestellt wurden. Die Folgen spüren alle, vor allem die chronisch Erkrankten.

In dem nun vorliegenden Jahresbericht können Sie nachlesen, wie sich die Deutsche Rheuma-Liga in den zahlreichen Debatten um die Gesundheits- und Sozialpolitik zu Wort gemeldet hat und die Anliegen der Betroffenen durch Stellungnahmen, Presseerklärungen wie auch in ihrer Gremienarbeit einbrachte. Wir haben hart verhandelt und z. B. für den Bereich des Funktionstrainings wenigstens einen Kompromiss aushandeln können, der dieses Angebot dem einzelnen Betroffenen für ein bis zwei Jahre sicherstellt – auch wenn wir uns mehr gewünscht hätten.

Mehr denn je hat sich die Rheuma-Liga 2003 auch in Gremien ihrer Dachverbände, der Kooperationspartner und nationalen wie internationalen Partnerorganisation engagiert.

Bei allen empfindlichen Einschnitten für den einzelnen Betroffenen durch das Gesetz zur »Modernisierung der gesetzlichen Krankenkassen« ist zumindest erreicht, dass Krankenhäuser ihre Tore für die ambulante Versorgung öffnen können und eine integrierte Versorgung möglich wird, dass wichtige, rezeptfreie Medikamente weiterhin verschrieben werden, dass die Definition der schwerwiegenden chronischen Erkrankungen Rheumakranke mit einschließt.

Mit viel Bewegung war die Rheuma-Liga zudem im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit aktiv. Mit dem Rheumobil sind wir erstmals neue Wege gegangen und haben in vielen Städten unseres Landes auf die Krankheit Rheuma und die Möglichkeiten einer guten Behandlung hingewiesen. »Mobil gegen den Rheuma-Schmerz« war nicht nur das Motto des Autos, das durch die Lande fuhr, sondern auch der vielen Betroffenen vor Ort. Mit Bewegung kann der Einzelne etwas für sich tun, Bewegung braucht auch die Rheuma-Liga, die sich den Herausforderungen der Zeit stellen will und muss.

Bei allem haben wir gespürt, wie wichtig es ist, als großer Verband mit einer Stimme aufzutreten und eine starke Lobby für Rheuma-Betroffene zu bilden. Wir haben auch erfahren, wie wichtig Netzwerke und Allianzen gerade in schwierigen Zeiten sind, auf Bundesebene wie auch auf der Landes- oder der regionalen Ebene.

Ich danke allen, die sich im vergangenen Jahr für die Deutsche Rheuma-Liga engagiert und uns unterstützt haben.

Ihre

*Prof. Dr. Ing. habil. Christine Jakob  
Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V.*



# POLITISCHE INTERESSENVERTRETUNG UND ENGAGEMENT FÜR EINE BESSERE VERSORGUNG

## **Gesetz zur Modernisierung der Gesetzlichen Krankenversicherung**

Das Gesetz zur Modernisierung der Gesetzlichen Krankenversicherung war eines der zentralen Themen, mit denen sich die Deutsche Rheuma-Liga 2003 in ihrer politischen Arbeit auseinandersetzte. Allen Bemühungen, Stellungnahmen und Erklärungen zum Trotz war letztlich politisch nicht zu verhindern, dass dieses Gesetz Wirklichkeit wurde. Bei aller Kritik war jedoch zu würdigen, dass unser jahrelanges Bemühen um die Einbindung der Patienten in gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse Wirkung zeigte: Im Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen sprechen nun erstmals Patientenvertreter mit, wenngleich sie auch nicht mitentscheiden. In vielen der mittlerweile eingerichteten Unterausschüssen sind Vertreter der Deutschen Rheuma-Liga einbezogen. Ein hohes Maß an Verantwortung und an Arbeit kommt dadurch zusätzlich auf die Rheuma-Liga zu.

Gemeinsam mit anderen Verbündeten konnten durch diese Beteiligung zumindest in der Umsetzung der Reformgesetze extreme Belastungen und Fehlentwicklungen abgemildert werden. Wir haben erreicht, dass die Definition einer »schwerwiegenden chronischen Erkrankung« für einen großen Teil der Rheumakranken gelten wird, so dass die Belastungsgrenze für sie bei 1 % der jährlichen Bruttoeinnahmen liegt. Bei den nicht verschreibungspflichtigen Medikamenten haben wir erreicht, dass ein Teil jener Medikamente als erstattungsfähig anerkannt bleibt, die für eine Dauertherapie unerlässlich sind.

## **Erhalt der Stationären Versorgung – Fallpauschalen**

Auch die Aktivitäten der letzten Jahre zur Sicherung der stationären Versorgung in den Rheumakliniken zeigten erste Erfolge. Die Bundesregierung hat ein Fallpauschalenänderungsgesetz vorgelegt, das in der Gesetzesbegründung ausdrücklich festhält, dass das derzeitige System für mehrere Bereiche noch angepasst werden muss. Die Rheumatologie ist hierbei ausdrücklich als Problembereich genannt. Dieser Erfolg ist auf die vielfältigen Aktivitäten des Verbands rheumatologischer Akutkliniken (VRA), der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) und der Deutschen Rheuma-Liga zurückzuführen. Im Rahmen der Anpassung des DRG-Systems an die deutschen Verhältnisse wurden bereits mehrere Vorschläge für den Bereich der Rheumatologie berücksichtigt. Weitere Nachbesserungen sind für 2004 zu erhoffen.



## Heilmittelrichtlinie

Ende Oktober 2003 haben wir unsere kritische Stellungnahme zum Entwurf der Heilmittelrichtlinien an den Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen geschickt. Der Entwurf sah vor, dass nach 20 Behandlungen keine neue Verschreibung mehr erfolgt. Die früher mögliche Langfristverordnung soll gestrichen werden. Übrigens auch bei Ergotherapie. Hiergegen haben wir uns gewehrt. Einsparungen, die man mit solchen Maßnahmen kurzfristig erzielt, sind längerfristig nur von Nachteil: Für die Betroffenen, weil ihre Erkrankung sich verschlechtert und für die Solidargemeinschaft, weil sie Folgekosten durch Verschlechterung der Krankheit und Reha-Maßnahmen finanziell tragen muss.

Der Bundesausschuss versuchte, die Neuregelung noch im Jahr 2003 ohne Beteiligung der Betroffenen abzuschließen. Aufgrund der massiven Proteste u.a. der Rheuma-Liga intervenierte das Bundesministerium. Der Entwurf wurde unter Beteiligung der Betroffenen nachgebessert, so dass Langfristverordnungen auch weiterhin möglich sein werden. Allerdings nur nach vorheriger Genehmigung der Krankenkassen, wogegen die Deutsche Rheuma-Liga nach wie vor protestiert.

## Integrierte Versorgung

Mit einer hochrangig besetzten Fachtagung widmete sich die Rheuma-Liga im vergangenen Jahr erneut dem Thema der integrierten Versorgung. »Rheuma braucht ein klares Management – Wie kommen wir endlich voran mit der koordinierten Versorgung?« war der Titel und zugleich Tenor der Veranstaltung, an der u. a. Anja Schmitz, vom AOK Wissenschaftsbeirat Rheuma, Martin Danner von der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, Ulrich von Hinüber als niedergelassener Rheumatologe, Prof. Matthias Schneider, Sprecher der AG Kooperativer regionaler Rheumazentren, Helga Kühn-Mengel, Sprecherin der AG Gesundheit der SPD-Fraktion und jetzige Patientenbeauftragte wie auch Experten der Deutsche Rheuma-Liga teilnahmen.

Für die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband stand nach der Veranstaltung fest: 2004 will man mit einem neuen Projekt die hausärztliche Versorgung für chronisch rheumakranke Patienten verbessern, im Verbund mit allen an der Versorgung Beteiligten.

# POLITISCHE INTERESSENVERTRETUNG UND ENGAGEMENT FÜR EINE BESSERE VERSORGUNG

## **Patientenleitlinien Osteoporose, rheumatoide Arthritis und Coxarthrose**

Patientenleitlinien dienen dazu, verbindliche Standards festzulegen, nach denen die medizinische Betreuung erfolgen sollte. Vorstandsmitglied Helga Jäniche hat an der Erarbeitung einer solchen Patientenleitlinie für rheumatoide Arthritis und Osteoporose mitgearbeitet. Rotraut Schmale-Grede war an der Vorbereitung einer Leitlinie zur Behandlung der Coxarthrose (Hüftgelenk) beteiligt.

Die Patientenleitlinie Osteoporose ist inzwischen fertig gestellt und veröffentlicht. Die Leitlinie für die frühe rheumatoide Arthritis ist in Arbeit. Ursprünglich in Schottland erstellt und dort auch angewendet, soll sie nun an die deutschen Versorgungsverhältnisse angepasst werden. Dabei stellte sich vor allem das Problem, dass in der Leitlinie der Bereich der ergänzenden Maßnahmen wie Krankengymnastik, Ergotherapie, Funktionstraining nicht angemessen berücksichtigt wurde. Helga Jäniche hat sich für die angemessene Berücksichtigung dieser Therapiemaßnahmen eingesetzt. Ein ähnliches Bild zeigte sich bei der Erarbeitung der Leitlinie zur Coxarthrose. Hier hat Rotraut Schmale-Grede sich für die prä- und postoperative Physiotherapie und die Rehabilitation eingesetzt.

## **Reha-Richtlinien**

Der Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen hat einen Entwurf für Rehabilitationsrichtlinien erarbeitet. Angesichts der erheblichen Probleme, die mit dem Entwurf für die Verordnung von Reha-Maßnahmen für chronisch Rheumakranke verbunden wären, hat die Deutsche Rheuma-Liga dazu Stellung genommen. Es konnte jedoch nicht verhindert werden, dass mit der Reha-Richtlinie weitere bürokratische Hürden für die Verordnung von Reha-Maßnahmen aufgebaut wurden.

## **Novellierung der Weiterbildungsordnung Orthopädie**

Der Bundesverband hat sich mit einem Schreiben an die Bundesärztekammer gewandt, um zu erreichen, dass der Schwerpunkt Rheumatologie im Fachbereich Orthopädie erhalten bleibt. Inzwischen wurde im Entwurf für die Novellierung der Weiterbildungsordnung die konservative Orthopädie als Zusatzbezeichnung aufgenommen. Es ist unklar, wie sich die konservative Therapie insbesondere der degenerativen Gelenkerkrankungen in Zukunft entwickeln wird.

Alle Stellungnahmen des Jahres 2003 sind im Internet der Deutschen Rheuma-Liga: veröffentlicht: [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)



## **Funktionstraining**

Die Arbeitsgruppe Funktionstraining, in der die Landes- und Mitgliedsverbände und der Bundesverband zu diesem Thema gemeinsam arbeiten, hat im vergangenen Jahr alle möglichen Hebel in Bewegung gesetzt, um zu erreichen, dass das Funktionstraining und der Rehabilitationssport für die Rheumakranken weiterhin dauerhaft unterstützt werden. Auf allen Ebenen fanden Gespräche mit Vertretern aus Politik und Selbstverwaltung statt. Es gab Presseaktionen und Unterschriftensammlungen auf regionaler Ebene und Landesebene. Zahlreiche Betroffene gingen den Weg in Widerspruch und wurden durch Informationen der Landesverbände unterstützt. Die Deutsche Rheuma-Liga war direkt an den Verhandlungen auf Ebene der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation über die neue Rahmenempfehlung beteiligt und hat sich nach Kräften bemüht, ein akzeptables Ergebnis zu erzielen. Eine Dauerverordnung für chronisch Kranke konnte dennoch nicht erreicht werden. Am 1. Oktober trat die neue Rahmenvereinbarung zu Rehabilitationssport und Funktionstraining in Kraft. Danach sind die Grundlagen für die Durchführung von Funktionstraining weiter gegeben - allerdings mit harten Einschränkungen, die viele Mitglieder der Rheuma-Liga treffen werden.

So ist die Finanzierung des Funktionstrainings durch die Krankenkassen zeitlich auf ein, maximal zwei Jahre beschränkt worden. Darüber hinaus wird die Maßnahme nur dann durch die Kassen finanziert, wenn aufgrund der Erkrankung die Motivation zum eigenständigen Durchführen der Übungen noch nicht gegeben ist. Der Bundesverband hat außerdem die Landesverbände mit einem Mustervertrag und erläuternden Materialien dabei unterstützt, die Verhandlungen mit den Krankenkassen über Verträge auf Landesebene aufzunehmen. Doch die Verhandlungen auf Landesebene zeigen sich als ebenso problematisch wie das Ringen um die Rahmenvereinbarung auf Bundesebene. Auch acht Monate nach dem In-Kraft-Treten der Vereinbarung haben viele Landesverbände immer noch keine Verträge.

## **Patientenschulung**

Die Deutsche Rheuma-Liga hat bereits vor zehn Jahren ein Patientenschulungsprogramm »Alltagsbewältigung und Lebensperspektiven« entwickelt, in dem praktische Fertigkeiten im Umgang mit der Erkrankung und Hilfen zur Krankheitsbewältigung vermittelt werden sollen. Das Schulungsprogramm will helfen, sich auf der psychischen und sozialen Ebene mit der Rheuma-Erkrankung auseinander zu setzen.

Die Einführung und Verbreitung dieses Programms läuft seit Jahren nur zögerlich, da bis zum heutigen Tag die Finanzierung der einzelnen Kurse nicht geklärt ist. Das 2002 gestartete Evaluationsprojekt sollte die Effektivität und Effizienz des Schulungsprogramms mit konkreten Daten belegen. Das Projekt ist jedoch 2003 vom Bundesverband der Rheuma-Liga zurückgezogen worden, da die Krankenkassen nicht bereit waren, die Kosten für Kurse im Rahmen dieser Evaluation zu übernehmen. Mit Schreiben vom 06. August haben die Krankenkassen diese ablehnende Entscheidung mitgeteilt.

Gleichzeitig bekräftigen die Spitzenverbände der Krankenkassen ihre Bereitschaft, integrierte Patientenschulungsprogramme im Bereich der Rheumatologie zu übernehmen. Dieser Zusage kann der Bundesverband in Abstimmung mit den Verbänden und der Kommission Patientenschulung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) nachgehen und sich erneut um entsprechende Verhandlungen bemühen. Die ersten Landesverbände haben inzwischen positive Vereinbarungen mit den Krankenkassen zur Finanzierung der Patientenschulungen abgeschlossen.

# PROJEKTE

## Versorgungslandkarte

Die Versorgungslandkarte wird als öffentlich zugängliche Internet-Datenbank des Bundesverbandes der Deutschen Rheuma-Liga kontinuierlich von 3.000 - 4.000 Besuchern monatlich genutzt:

[www.rheuma-liga.de/Versorgungslandkarte](http://www.rheuma-liga.de/Versorgungslandkarte)

Es handelt sich um ein umfassendes Verzeichnis aller an der rheumatologischen Versorgung beteiligten Institutionen: Ärzte, Therapeuten und anderer Fachleute der Rheuma-behandlung, Einrichtungen, Selbsthilfegruppen. Inzwischen wurde die »Suche« um die »Erweiterte Suche« ergänzt. Aufgeführt sind hier als Leistungsanbieter Vorsorge-/Rehabilitationseinrichtungen und Krankenhäuser/Kliniken mit ihren vielfältigen Diagnose- und Therapieangeboten. Zusätzlich ist es nun möglich auch bestimmte Sekundärerkrankungen, die häufig in Zusammenhang mit Rheuma auftreten, in die Suche einzuschließen, um auch hierfür einen Therapeuten bzw. ein Therapeutenteam zu finden.

Um die Qualität der Datenbank weiter zu verbessern, wurden im Jahre 2003 ca. 220 Krankenhäuser/Kliniken und eine große Anzahl an Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtungen angeschrieben. Bei dieser Anfrage wurden sowohl die personelle Besetzung als auch spezielle Diagnose- und Therapieangebote abgefragt.

## Forschungsförderung

Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband fördert seit Jahren die Erforschung der Hilfe und Selbsthilfe bei rheumatischen Erkrankungen. Aus den Bereichen Sozialwissenschaften, Soziologie, Sozialmedizin oder Reha-Wissenschaften können sich Kandidaten bewerben, die zu den oben genannten Themenbereichen eine Promotion erstellen wollen. Ein Kuratorium unter der Schirmherrschaft von Prof. Dagmar Schipanski (Ministerin für Wissenschaft, Forschung und Kunst, Thüringen) hat konkrete Förderkriterien ausgearbeitet und entscheidet über die eingehenden Anträge.

Ein Projekt an der Universität München zur Beteiligung der Patienten an der Festschreibung der ICF Core Sets (internationale Klassifikation für Funktion, Gesundheit und Behinderung) für rheumatoide Arthritis wird neu gefördert. Michaela Coenen begann am 1. September mit ihrer Arbeit.

Christine Kirchner wird über das »Qualitätsmanagement in Selbsthilfeorganisationen – eine empirische Untersuchung am Beispiel der Rheuma-Liga Baden Württemberg e. V.« arbeiten. Sie hat die Zusage für das Stipendium erhalten und wird 2004 mit der Arbeit beginnen.



## Rheumakranke Kinder

Beratung, Information und Aufklärung von Eltern, Fachleuten und der Öffentlichkeit gehören zu den wichtigen Aufgaben im Bereich der Kinder- und Jugendarbeit.

Im Nachgang zur Bundeskonferenz 2002 wurde ein Fortbildungskonzept »Übergangsstrategien vom Kind zum Erwachsenenalter – zur Situation der ambulanten und stationären Versorgung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher« erarbeitet, das auf die Defizite in der ambulanten und stationären Versorgung sowie der psychosozialen Betreuung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher hinweist. Dieses Papier wurde an die Krankenkassen, ärztlichen Ständevertretungen, die (kinder-)rheumatologischen Zentren und die Landesarbeitsämter verschickt.

In Zusammenarbeit mit der Bundeselternsprecherin Claudia Grave wurde ein Artikel »Rheuma bei Kindern und Jugendlichen« für den Online-Familienratgeber erstellt. Der Online-Familienratgeber wird vom Staatsinstitut für Frühpädagogik herausgegeben und richtet sich an Fachleute, Wissenschaftler und Eltern. Pro Monat werden zwischen 50.000 und 61.000 Nutzer/innen gezählt, die monatlich mehr als 300.000 Seiten aufrufen. Der Online-Ratgeber soll 2004 auch in Buchform erscheinen.

Das Rheumafoonschulung Eltern rheumakrankter Kinder konnte mit Silvia Batzilla (Landesverband Bayern) und Angelika Kapp (Landesverband Berlin) zwei neue Beraterinnen gewinnen. Die neuen Beraterinnen nahmen bereits an der Rheumafoonschulung vom 27.-29. Juni 2003 in Hannover teil. Schwerpunkte der Schulung waren Gesprächsführung und Supervision. Die Schulung wurde von Dr. Joachim Meincke geleitet. Nach wie vor übernimmt das Rheumafoonschulung Eltern rheumakrankter Kinder die wichtige Funktion der Erstinformation für Eltern, bei deren Kindern eine rheumatische Erkrankung diagnostiziert wurde.

## Junge Menschen mit Rheuma

Das Bundestreffen der Jungen Rheumatiker vom 30. Mai - 1. Juni 2003 stand ganz im Zeichen der Bewegung. Unter dem Motto »move your body - entdecke Deine Möglichkeiten!« ging es für 28 Teilnehmer/innen in Workshops zu den Themen Theater, Tanz und Selbstbehauptung darum, die eigene Körperwahrnehmung positiv zu beeinflussen, die persönlichen Grenzen neu zu definieren bzw. zu akzeptieren sowie mehr Selbstvertrauen zu gewinnen. Ergänzt wurden die Workshops durch einen Vortrag in psychologischer Schmerzbewältigung. Gleichzeitig wurde die Tagung dazu genutzt, die thematische Arbeit des BAK für die nächsten zwei Jahre festzulegen.

Vom 14. - 16. November 2003 fand in Hannover die Rheumafoonschulung für das Rheumafoonschulung Junge Rheumatiker statt. Seit der Einführung des Rheumafoons wurden 2.112 Gespräche geführt. Thema der diesjährigen Schulung war »Einfühlen und Abgrenzen – Grundlagen der Beratung«.

Vom 21. - 23. November 2003 fand im AZK Königswinter der Workshop für die Landeselternsprecher als Aufbau-seminar »Gesprächsführung und Supervision« statt. Die Teilnehmer/innen sollten, aufbauend auf den Erkenntnissen des Grundlagenseminars Gesprächsführung im November 2001, ihre Fähigkeiten in diesem Bereich weiter ausbauen, aber auch mit Hilfe der Supervision schwierige Gespräche adäquat aufarbeiten. Grundlage des Seminars bilden die verschiedenen Modelle der Gesprächsführung (z. B. Kommunikationsmodell der Transaktionsanalyse, systemische Fragestellungen, Kontraktbildung). Die methodische Umsetzung erfolgte zum einen durch die Vermittlung der Inhalte im Plenum und zum anderen in der Gruppenarbeit (Rollen-spiele), die von geschulten Sozialpädagogen begleitet wurde.

# KOOPERATIONEN UND PARTNERSCHAFTEN

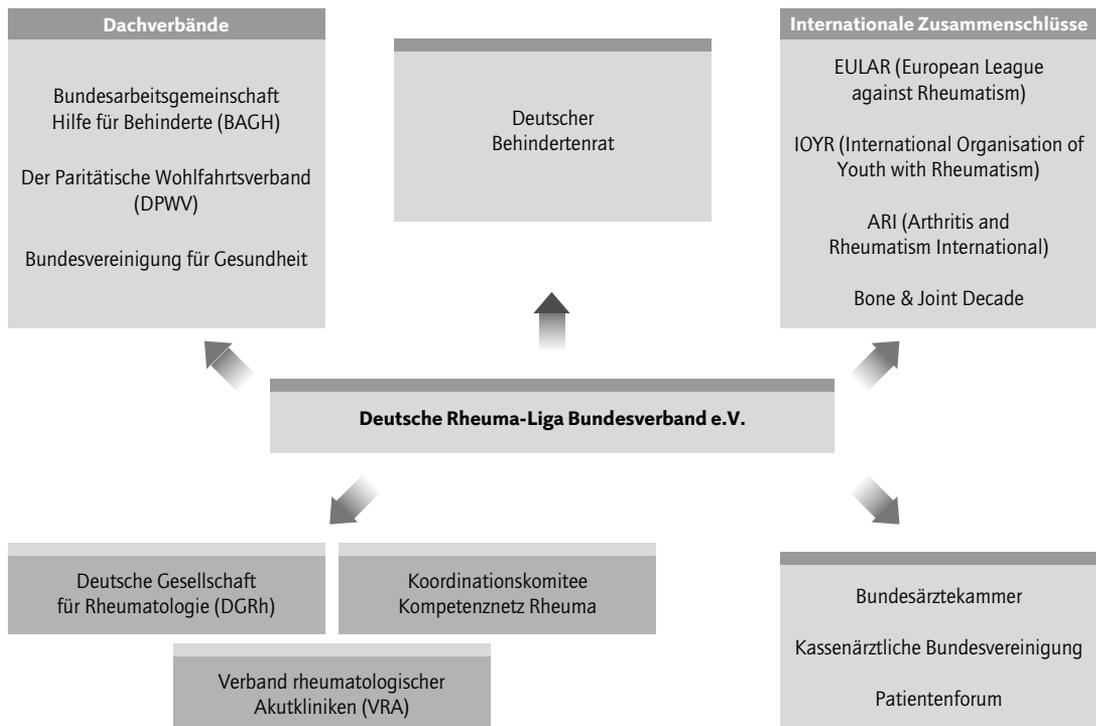
## Zusammenarbeit mit anderen Verbänden und Mitarbeit in externen Gremien

Die Deutsche Rheuma-Liga arbeitet eng mit anderen Organisationen und Verbänden zusammen, um den Interessen der Betroffenen Gehör zu verschaffen. So ging es auch 2003 darum, zusammen mit anderen Verbänden behinderter und chronisch kranker Menschen gemeinsame Interessen zu formulieren und durchzusetzen, zum Beispiel in den Dachverbänden, denen sich die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband angeschlossen hat: BAGH, DPWV und Deutscher Behindertenrat.

Auf medizinisch-fachlicher Ebene pflegt der Bundesverband die enge Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh). Die Deutsche Rheuma-Liga arbeitet außerdem eng mit den Sozialversicherungsträgern zusammen und wird von diesen in ihrer Arbeit unterstützt.

Die BAGH hat 2003 eine Tagung »Gesundheit selbst gestalten« durchgeführt, auf der u. a. die Pläne für die aktuelle Gesundheitsreform diskutiert wurden. Ursula Faubel, Geschäftsführerin des Bundesverbandes, hat eines der Einführungsreferate zu den Problemen in der Versorgung chronisch Kranker angesichts der geplanten Gesundheitsreform gehalten. Die Deutsche Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter hat ebenfalls eine Tagung zur Gesundheitsreform durchgeführt, in der die Geschäftsführerin mit einem Referat zum Thema »Kollektive Beteiligung von Patienten bei Entscheidungen im Gesundheitswesen« informierte.

## Engagement der Deutschen Rheuma-Liga in anderen Verbänden und politischen Gremien





## **OBRA**

Der Verband Rheumatologischer Akutkliniken (VRA) hat beim Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung das Projekt **OBRA** (Outcome Benchmarking in der Rheumatologischen Akutversorgung) bewilligt bekommen. Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband ist angefragt worden, sich an der Steuerungsgruppe des Projekts zu beteiligen, so dass die Sicht der Betroffenen in die Arbeit des Projekts eingehen kann. Vorstandsmitglied Borgi Winkler-Rohlfing und Karl Cattelaens haben den Bundesverband in der Steuerungsgruppe vertreten.

Das Projekt wird als wichtig angesehen, um die Qualität der Versorgung in den rheumatologischen Akutkrankenhäusern nachzuweisen und zu verbessern. Die Qualitätssicherungsmaßnahmen sollen auch zusätzliche Unterstützung für den Erhalt der rheumatologischen Akutversorgung angesichts der DRGs erbringen.

## **Oliver-Sangha-Kommission**

Ursula Faubel hat weiter in der DGRh-Kommission zur stationären Versorgung (Oliver-Sangha-Kommission) mitgearbeitet. In der Kommission wurde ein Evidenzbericht über die vorhandenen Studien zur stationären Versorgung erstellt, der in der Zeitschrift für Rheumatologie veröffentlicht werden soll.

## **Kompetenznetz Rheuma**

Auf Initiative des Bundesverbandes hin kam ein Gespräch mit dem Kompetenznetz Rheuma zustande, um die Zusammenarbeit zu verbessern. Das Kompetenznetz geht in die dritte Förderungsphase und legt Wert auf einen stärkeren Einbezug der Patienten. Daher ist geplant, ein Mitglied der Rheuma-Liga in das Entscheidungsgremium des Kompetenznetzes einzuladen. Christel Kalesse, Mitglied im Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband, wird die Rheuma-Liga zukünftig in diesem Gremium vertreten und hat bereits im Dezember 2003 als Patientenvertreterin an einer Sitzung des Koordinationskomitees teilgenommen.

Nach kanadischem Muster ist außerdem der Aufbau eines neuen Gremiums geplant, in dem die Rheuma-Betroffenen die Forschungsförderung mit gestalten können.

# INTERNATIONALE ARBEIT

## Schwerpunkt Europa

Über die nationalen Grenzen hinweg engagiert sich die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband in internationalen Patientenorganisationen wie ARI (Arthritis and Rheumatism International), EULAR (European League against Rheumatism) oder unterstützt Initiativen wie PARE (PEOPLE with ARTHRITIS and RHEUMATISM in EUROPE) oder die Bone and Joint Decade.

### EULAR

2003 hat die Deutsche Rheuma-Liga an der Vorbereitung eines Papiers zur strategischen Planung des Komitees der Sozialen Ligen der EULAR mitgearbeitet. In diesem Zusammenhang wurde von Neil Betteridge, dem Vizepräsidenten der EULAR, und Geschäftsführerin Ursula Faubel auch ein spezielles Papier zur politischen Interessenvertretung auf EU-Ebene erarbeitet.

### PARE

Das Sekretariat für die Umsetzung des PARE-Manifests (Europabüro) wurde Anfang 2004 von der Geschäftsstelle des Bundesverbandes nach London in die Räume der englischen Rheuma-Liga verlagert. Das PARE-Sekretariat war seit Anfang 2001 in der Geschäftsstelle des Bundesverbandes der Deutschen Rheuma-Liga angesiedelt. Birte Glüsing, die Koordinatorin des Projekts, arbeitete von hier aus mit den Vertretern des Europäischen Manifests in den europäischen Ländern zusammen. Sie unterstützt mit ihrer Arbeit 32 PARE-Repräsentanten aus 29 Ländern bei der Umsetzung des Europäischen Manifests. Mittlerweile wurde das Europäische Manifest in mehr als 25 Sprachen übersetzt.

Inhaltlich wird die Arbeit des Manifests von einer Steuerungsgruppe bestimmt, die sich aus sieben Vertretern der drei internationalen und in Europa tätigen Rheuma-Ligen zusammensetzt. Vorsitzender dieses Gremiums war Michael Bernardy von der Deutschen Rheuma-Liga. Michael Bernardy hat seinen Sitz in der Steuerungsgruppe des PARE-Manifestes zum Jahresende niedergelegt. Ursula Faubel vertritt die Deutsche Rheuma-Liga seitdem in dem Steuerungsgremium.

PARE wird zukünftig stärker als politischer Arm der Sozialen Ligen der EULAR die Vertretung der Interessen Rheumakrankter auf EU-Ebene übernehmen. In 2004 soll daher eine Umfrage zur Versorgungssituation in den Ländern Europas und eine gezielte Ansprache der Kandidaten für die Europawahl erfolgen.



## Kampagnen

### »Mobil gegen Rheuma-Schmerz«

Mit einer gut besuchten Pressekonferenz im Steigenberger Hotel in Hamburg begann am 12. Juni 2003 die Kampagne »Mobil gegen Rheuma-Schmerz« und die bundesweite Tour des Rheumobils. 14 Landesverbände beteiligten sich an dieser bislang größten Kampagne des Verbandes und organisierten in 19 Standorten Aktionen und Beratungen rund um das Rheumobil. Unterstützt wurden sie dabei vom Deutschen Grünen Kreuz (DGK) und vom Referat für Öffentlichkeitsarbeit des Bundesverbandes durch einen Leitfaden zur Kampagne, Informations- und Werbematerial, Pressearbeit und Logistik.

Die Aktion selbst und die Materialien wurden überwiegend positiv von den Mitveranstaltern bewertet. Es zeigte sich bei den Passanten eine große Nachfrage insbesondere nach medizinischer Beratung. Etwa 3.000 Menschen konnten von Rheumatologen, Rheumobil-Mitarbeitern und Rheuma-Liga-Helfern mündlich beraten werden, 6.000 Broschüren und 20.000 Flyer wurden an den Standorten verteilt. Sponsor der Rheumobil-Tour war das Unternehmen Abbott. Die Abschlussveranstaltung fand am 6. September in Frankfurt im Rahmen des Rheumatologenkongresses statt. Gemeinsam mit dem Landesverband Hessen und den Kongressveranstaltern DGRh und der Assoziation für orthopädische Rheumatologie lud der Bundesverband zum Patientenforum »Mobil gegen Rheuma-Schmerz« ein.

Das eigentliche Forum eröffnete Prof. Dr. Elisabeth Märker-Hermann mit einem Fachvortrag zu neuen Entwicklungen in Rheumaforschung und -therapie. Es folgte eine prominent besetzte Diskussionsrunde mit Vertretern der Deutschen Rheuma-Liga im Gespräch mit Repräsentanten aus Politik, Rheumatologie und Kostenträgern zum Thema »Wohin bewegt sich die Gesundheitspolitik?«. Die Moderation hatte der Journalist Knud Zilian.

### »Rheuma im mittleren Lebensalter«

Der Vorschlag Menschen im mittleren Alter (35 - 50) in den Mittelpunkt der Öffentlichkeitsarbeit im nächsten Jahr zu stellen, stieß bei Befragungen der Landes- und Mitgliedsverbände auf breite Zustimmung. Zur Planung der Kampagne wurde eine Projektgruppe mit Vertretern aus mehreren Landesverbänden eingesetzt.

In zwei Planungssitzungen tauschten sich die Teilnehmer über die derzeitigen Konzepte und Angebote für die Zielgruppe 35 - 50 aus und erarbeiteten Ideen für weitere Angebote der Verbände sowie für die zielgerichtete Öffentlichkeitsarbeit. Ein erstes Kampagnenkonzept wurde 2003 erarbeitet und vom Verband verabschiedet.

## **Publikationen und neues Erscheinungsbild der Deutschen Rheuma-Liga**

Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband arbeitet konsequent an der Modernisierung des äußeren Erscheinungsbildes des Verbandes. Publikationen und Materialien greifen Themen der jüngeren Generationen auf und sind moderner gestaltet, Logo und Verbandssignet wurden aufgefrischt. Erstmals erschien 2003 eine Selbstdarstellungsbroschüre, die sich an Multiplikatoren, Journalisten, Entscheidungsträger in Politik und Selbstverwaltung sowie an Förderer wendet. Auch die Zeitschrift »mobil« erfährt Schritt für Schritt ein verbessertes Layout.

Das neu gestaltete Logo ist inzwischen in den Materialien des Bundesverbandes eingeführt. Einige Landesverbände haben das neue Logo ebenfalls übernommen oder sind dabei, ihre Materialien anzupassen.

Im vergangenen Jahr wurden 17 Broschüren mit einer Gesamtauflage von 388.000 Exemplaren sowie 13 Merkblätter mit einer Auflage von 190.000 Exemplaren produziert. Hinzu kamen Materialien zum Tag des Rheumakranken 2003 mit dem Schwerpunkt »Mobil gegen Rheuma-Schmerz«: Faltblätter, Plakate, Handzettel und Luftballons mit einer Auflage der Publikationen von 120.000 Exemplaren.

Vier Broschüren und zwei Faltposter konnten vollständig neu entwickelt werden. Fachliche Beratung leistete dabei, wie in den Jahren zuvor, Vorstandsmitglied Christel Kalesse. Hier die neuen Titel im Einzelnen:

- A 10 »Mobil gegen Rheuma-Schmerz«
- A 24 »Ihre Rechte im Sozialsystem«  
(Autoren: Dr. Edmund Edelmann und Rechtsanwältin Meike Schoeler; Drucklegung 2004)
- A 25 »Die richtige Ernährung bei Rheuma«  
(Autor Dr. Gernot Keyßer e.a.)
- A 6 Bewegungsübungen  
»Mobil bei rheumatoider Arthritis«
- A 7 Bewegungsübungen »Mobil bei Arthrose«
- C 19 »Rheuma braucht eine starke Stimme«  
(Selbstdarstellung)

Die Broschüren A 12 »Leben mit Arthrose« und A 23 »Gelenkschutz im Alltag« wurden zudem vollständig überarbeitet.

Als Verlagskooperationen erschienen Neuauflagen der Bücher »Gicht und erhöhte Harnsäure« im Wort & Bild Verlag, »Wirksame Hilfe bei Arthrose« im Trias Verlag sowie der Ratgeber »Hilfe! Rheuma«, im VGS Verlag. Zur Frankfurter Buchmesse erschien der Ratgeber »Rheuma« in der Reihe von Dr. Gerhardt (»Praxis täglich«). Alle Publikationen enthalten Hinweise auf die Deutsche Rheuma-Liga.



## Internet

Der Internetauftritt des Bundesverbandes wurde komplett neu gestaltet. Das Informationsangebot ist nun übersichtlicher und benutzerfreundlicher. Der Service-Teil für Betroffene wurde erweitert. Journalisten erhielten eine spezielle Rubrik. Erstmals wird zudem der Bundesverband mit seinen Gremien und Aufgaben dargestellt. Die Neukonzeption führte zu einer erfreulichen Steigerung der Benutzerzahlen (siehe Statistik).

Seit Öffnung der Homepage der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband unter [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de) im Oktober

2003 konnte in den letzten 3 Monaten des Jahres eine deutliche Steigerung der Besucher und Anfragen verzeichnet werden.

Im ersten Monat besuchten bereits 17.983 User diese Seiten und im Dezember waren es dann schon 22.987. Die Anfragen (Aufrufe von Links) pro Besucher und damit die Verweildauer erhöhten sich von 275.450 auf 435.151.

Bevorzugt wurden die Rubriken »Publikationen«, »Hilfe bei Rheuma« und »Aktivitäten« eingesehen.

### Anzahl der monatlichen Zugriffe auf den Internetauftritt des Bundesverbandes

Monat	Besuche	aufgerufene Seiten	aufgerufene Links
Mai 2004	25.964	95.392	440.579
April 2004	24.948	399.867	792.275
März 2004	24.536	114.052	524.654
Februar 2004	21.214	106.159	488.939
Januar 2004	23.117	105.553	461.992
Dezember 2003	22.987	94.274	435.151
November 2003	21.820	77.808	331.841
Oktober 2003	17.938	60.361	275.450
September 2003	303	2.004	16.656
August 2003	451	3.888	27.347
Juli 2003	554	3.682	41.272
<b>Gesamt</b>	<b>183.832</b>	<b>1.063.040</b>	<b>3.836.156</b>

## Pressearbeit

Auch im vergangenen Jahr war es ein wichtiges Anliegen des Referates für Öffentlichkeitsarbeit, das Thema Rheuma und die Versorgungssituation rheumakranker Menschen der interessierten Öffentlichkeit über die Medien nah zu bringen. Es gab rege Kontaktarbeit mit den Gesundheitssendungen der einzelnen Fernsehsender, aber auch mit Verlagen, die Publikationen zu rheumatischen Erkrankungen herausgeben.

Außerordentlich erfolgreich verlief die Pressearbeit zum Thema »Berufstätig trotz Rheuma«, so dass die Nachfrage nach der Broschüre »Jobs und mehr« sehr rege war. Im Mai gab es zu diesem Thema einen Chat mit Experten auf den Internetseiten des Bundesverbandes. Bundesweite Pressearbeit erfolgte zudem im Rahmen der Kampagne »Mobil gegen Rheuma-Schmerz«, zur Gesundheitsreform und begleitend zum Rheumatologenkongress.

Im Laufe des Jahres veröffentlichte der Bundesverband diverse Pressemitteilungen zu aktuellen Projekten und gesundheitspolitischen Stellungnahmen, die auch auf den Internetseiten veröffentlicht sind:

[www.rheuma-liga.de/RID](http://www.rheuma-liga.de/RID)  
(Rheuma Informations Dienst / Archiv)

Hieran soll zukünftig mit dem Medienpreis erinnert werden. Mit dem Thema »Die Versorgung Rheumakranker – Spagat zwischen medizinischem Anspruch und politischer Wirklichkeit« zielt die diesjährige Ausschreibung darauf ab, insbesondere die politische Berichterstattung anzuregen.

Die Ausschreibung richtet sich an Journalisten der Publikums- oder Fachpresse. In die Auswahl für den Medienpreis können Zusendungen aus den Sparten Print, Rundfunk und TV gelangen, die sich an eine breite Leserschaft wenden.

Erwartet werden Beiträge, die die bedrohte Versorgungssituation Rheumakranker eingehend beleuchten und sich mit dem Schicksal der chronisch kranken Patienten im derzeitigen Gesundheitssystem auseinandersetzen. Neben dem Aspekt der fachärztlichen Versorgung können auch die Landes-Rheumapläne Rückschlüsse erlauben, die auf Initiative der Rheuma-Liga in einigen Bundesländern entwickelt wurden. Die Jury wird den besten Beitrag bzw. die besten Veröffentlichungen unter Berücksichtigung des jeweiligen Mediums prämiieren. Der Preis in Höhe von € 5.000 kann in begründeten Fällen auch geteilt vergeben werden.

## Medienpreis 2003/2004

16

Um die Berichterstattung zu »Rheuma« weiter anzuregen, konnte mit Unterstützung von Pfizer erneut ein Medienpreis erstmals unter dem neuen Namen »Herta Seebaß Medienpreis« ausgeschrieben werden. Damit soll an die Ehrenpräsidentin des Bundesverbandes und langjährige Präsidentin des Landesverbandes Hessen, Herta Seebaß, erinnert werden. Ihr lag die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit des Verbandes stets ganz besonders am Herzen, und sie hat sich in hohem Maße dafür engagiert.



## Ehrungen

Klein aber fein und höchst begehrt ist sie, die Goldene Ehrennadel der Deutschen Rheuma-Liga. Einmal im Jahr wird sie an besonders verdiente und langjährig aktive Mitglieder des Verbandes verliehen. 2003 erhielten diese Auszeichnung:

- Wolfgang Arnold
- Dr. Mira Clemens
- Konrad Jäpelt
- Prof. Dr. Martin Keysser
- Marie-Luise Koza
- Hildegard Neumann
- Gerfried Rosch
- Annemarie Roth
- Anneliese Steidle

## Verbandsservice

Es gehört zu den satzungsgemäßen Aufgaben des Bundesverbandes, die Landes- und Mitgliedsverbände in ihren Aktivitäten zu unterstützen und die Arbeit, die über den einzelnen Verband hinausgeht, zu koordinieren. Darüber hinaus konnten im vergangenen Jahr spezielle Projekte vorangebracht oder auch neu in Angriff genommen werden.

Im Juli führte der Bundesverband für die Vertreter der Landes- und Mitgliedsverbände eine eintägige Veranstaltung zum Thema »Ehrenamt« durch. Die Veranstaltung gliederte sich thematisch in die Einheiten Steuer- und Sozialrecht sowie »neue« ehrenamtliche Arbeit. Als Referenten nahmen teil Michael Goetz vom DPWV sowie Ute Sander von der Stiftung Mitarbeit. Die Teilnehmer diskutierten »Reibungspunkte« im Verhältnis Ehrenamt – Hauptamt in Bezug auf eine finanzielle Vergütung, die Gestaltungsmöglichkeiten ehrenamtlicher Arbeit sowie der Kommunikation. Darüber hinaus wurde deutlich, dass der Austausch bzw. die Arbeit für die engagierten Mitglieder in den einzelnen Landes- und Mitgliedsverbänden unterschiedlich stark ausgeprägt ist.

Eine eventuelle Fortführung der Thematik ist für das kommende Jahr geplant.

»Rechtsberatung in der Rheuma-Liga« war das Thema eines weiteren Arbeitstreffens. Die Teilnehmer waren sich einig, dass unter den Rheuma-Betroffenen ein großer Bedarf an Rechtsberatung herrscht, dieser wird sich bei den bevorstehenden Veränderungen in unserem Sozialsystem noch verschärfen. Gleichzeitig wäre ein Angebot einer Rechtsberatung ein Mittel, die Identifikation mit der Rheuma-Liga zu stärken. Als Ergebnis dieses Arbeitstreffens wurde ein Konzept erarbeitet, wie eine Rechtsberatung in den Verbänden der Rheuma-Liga aufgebaut werden kann.

Bewährt hat sich zur internen Kommunikation das Infoblatt »Verbandsservice«. Es geht regelmäßig an die Geschäftsführer, den Vorstand und einige Ehrenamtliche des Bundesverbandes. Auf die Aktivitäten des Bundesverbandes und die jeweils aktuellen Themen und Entwicklungen wird darin verwiesen. Aktuelle Neuigkeiten aus Politik und Verwaltung, Verbandsinterna und hilfreiche Hinweise werden in kurzer Nachrichtenform vermittelt. Die entsprechenden Hintergrundinformationen können dann in der Geschäftsstelle oder per Internet abgerufen werden.

Der Bundesverband bietet außerdem in vielen praktischen Fragen seine Hilfestellung an. Versicherungen, Steuern, Fortbildungsangebote, Literaturrecherchen und Sozialrechtinformationen sind nur einige Bereiche, in denen der Bundesverband seinen Mitgliedern Unterstützung anbietet.

## Finanzen

Der Haushaltsabschluss 2003 dokumentiert ein aktives und bewegtes Jahr im Bundesverband. Neben den alljährlichen großen Aufgaben, wie der Öffentlichkeitsarbeit, der Zeitschrift mobil, den Broschüren und Merkblättern, der politischen Arbeit und der Unterstützung für die Landes- und Mitgliedsverbände, standen 2003 besondere Projekte an. Der Tag des Rheumakranken mit dem Rheumobil und den großen Aktionen zu Presse- und Öffentlichkeitsarbeit bildete einen Schwerpunkt, der ohne die großzügige Unterstützung aus öffentlichen Geldern und durch Partner aus der Industrie nicht möglich gewesen wäre. Trotz dieser bundesweiten Großveranstaltung und Projektgeldern für das Europabüro machte das **Sponsoring** nur etwa 10 % des Jahresbudgets aus. Damit behält der Bundesverband seine Unabhängigkeit und finanziert sich im Wesentlichen von Mitgliedsbeiträgen, öffentlichen Mitteln und den Beiträgen der Landesverbände für die Mitgliederzeitschrift »mobil«.

Das Europabüro konnte in seinem letzten Jahr innerhalb der Deutschen Rheuma-Liga seine Einnahmen beträchtlich steigern, so dass mehr Projekte im PARE-Manifest möglich waren, als bei der Haushaltsplanung absehbar war. Anfang 2004 ist das Büro nach London umgezogen.

Gut 80 % der Ausgaben gehen in die direkte Mitgliederbetreuung wie die Zeitschrift mobil, Zuschüsse für Landes- und Mitgliedsverbände, Öffentlichkeitsarbeit, Verbandservice etc. und in die fachliche Arbeit.

Viele große und kleinere Projekte, Broschüren und internationale Begegnungen wären ohne Unterstützung nicht möglich gewesen. Daher danken wir allen Freunden und Förderern im Jahr 2003. Die Zusammenarbeit des Bundesverbandes mit Förderern und Partnern soll in den kommenden Jahren weiter gepflegt und ausgebaut werden. Um dabei die Selbständigkeit und Unabhängigkeit als größter Selbsthilfverband im Gesundheitsbereich nicht zu verlieren, hat die Rheuma-Liga sich im Jahr 2003 »**Richtlinien für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen**« gegeben. Die Richtlinien wurden veröffentlicht und sind im Internet abrufbar.

## Freunde und Förderer

AEV – Arbeiter-Ersatzkassen-Verband  
Aktion Mensch  
AOK Bundesverband  
Barmer Ersatzkasse  
Bundesknappschaft  
Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung  
Bundesverband der Betriebskrankenkassen  
Bundesversicherungsanstalt für Angestellte  
Deutsche Angestellten Krankenkasse  
Glücksspirale  
Gmünder Ersatzkasse  
Verband der Angestellten Krankenkassen  
Verband der Rentenversicherungsträger  
Verband der Privaten Krankenversicherung

Abbott  
Amgen  
ChemSoft  
Deutsche Apotheker- und Ärztebank Köln  
Essex  
Merck  
MSD Sharp  
Pfizer

# MITGLIEDERENTWICKLUNG IM JAHR 2003



<b>Landesverbände (Stand)</b>	<b>1.1.2003</b>	<b>1.4.2003</b>	<b>1.7.2003</b>	<b>1.10.2003</b>	<b>31.12.2003</b>
Baden-Württemberg	53.265	54.290	55.079	55.907	55.733
Bayern	17.065	17.200	17.282	17.285	17.290
Berlin	7.175	7.364	7.453	7.582	7.401
Brandenburg	2.579	2.641	2.668	2.701	2.668
Bremen	6.102	6.389	6.525	6.660	6.887
Hamburg	2.160	2.183	2.205	2.233	2.278
Hessen	6.211	6.356	6.450	6.528	6.392
Mecklenburg-Vorpommern	1.866	1.940	1.983	2.030	2.066
Niedersachsen	41.086	44.034	44.928	45.143	44.453
Nordrhein-Westfalen	48.036	49.008	50.017	51.104	51.719
Rheinland-Pfalz	15.579	16.090	16.383	16.764	15.862
Saar	1.689	1.740	1.770	1.798	1.770
Sachsen	2.657	2.729	2.761	2.760	2.913
Sachsen-Anhalt	2.761	2.823	2.842	2.883	2.916
Schleswig-Holstein	9.795	10.046	10.401	9.805	10.724
Thüringen	3.034	3.107	3.164	3.218	3.206
	<b>221.060</b>	<b>227.940</b>	<b>231.911</b>	<b>234.401</b>	<b>243.278</b>
<b>Mitgliedsverbände</b>					
Dt. Vereinigung Morbus Bechterew e.V.	16.782	17.081	17.296	17.486	16.763
Lupus Erythematodes Selbsthilfegem. e.V.	2.661	2.763	2.802	2.855	2.710
Sklerodermie Selbsthilfe e.V.	1.446	1.452	1.454	1.451	1.438
<b>Gesamt</b>	<b>241.949</b>	<b>249.236</b>	<b>253.463</b>	<b>256.193</b>	<b>255.189</b>

# GREMIEN IN 2003

## **Vorstand des Bundesverbandes**

Prof. Dr. Ing. habil. Christine Jakob (*Präsidentin*)  
Helga Germakowski (*Vizepräsidentin*)  
Rotraut Schmale-Grede (*Vizepräsidentin*)  
Günter Deibert (*Schatzmeister*)  
Helga Jäniche (*Schriftführerin*)  
Dr. med. Detlef Becker-Capeller  
Erika Christ  
Christel Kalesse  
Marion Rink  
Borgi Winkler-Rohlfing  
Jörg Kayser  
Karin Niederbühl

## **Finanzausschuss**

Günter Deibert  
Ursula Fraterman  
Siegfried Hofmann  
Hans-Joachim Metzsig  
Thomas Rickers

## **Kuratorium Forschungsförderung**

Prof. Dr. D. Grunow  
Prof. Dr. Wilfried Jäckel  
Prof. Dr. Dagmar Schipanski  
Gudrun Schaich-Walch  
Rotraut Schmale-Grede  
Gisela Westhoff

## **Ausschuss für Gesundheits- und Sozialpolitik**

Dieter Borgmann  
Franz Gadenz  
Helga Jäniche  
Edith Kloas  
Frauke Ulrich  
Heike Liedholz  
Marion Rink  
Gertrud Schneider  
Peter Widekamp  
Borgi Winkler-Rohlfing

## **Ausschuss für Internationale Zusammenarbeit**

Michael Bernardy  
Erika Christ  
Claudia Grave  
Ute Kohl  
Kirsten Ruß  
Roswitha Schulterobben

## **Ausschuss Eltern und Junge Rheumatiker und Bundesarbeitskreis Junge Rheumatiker**

*Vertreterin des Vorstands:*

Marion Rink

*Elternvertreter:*

Silvia Batzilla  
Frank Drewnick  
Claudia Grave  
Angelika Kapp  
Babette Wegehaupt

*Vertreter Junge Rheumatiker / BAK:*

Anne Balschun  
Gudrun Baseler  
Nicole Burkert  
Astrid Küntzel  
Katrin Markus  
Kirsten Ruß

## **Redaktion »mobil«**

Gabriela Birkenfeld  
Ulrike Eidmann  
Ursula Faubel  
Helga Jäniche  
Dr. Jochen Lautenschläger  
Dr. Martin Quarz  
Christiane Reichelt  
Brunhilde Sattel  
Rotraut Schmale-Grede  
Dieter Tremmel  
Susanne Walia  
Dagmar Wolf



<b>Datum</b>	<b>Thema</b>
24.03.03	Berufstätig trotz Rheuma
27.03.03	Tag des Rheumakranken am 14. Juni 2003 »Mobil gegen Rheumaschmerz«
11.04.03	Krankenversicherung: Praxisgebühr bei Facharztbesuch für chronisch Rheumakranke ein Desaster
20.04.03	Neue Broschüre richtet sich an Arbeitgeber und an junge Rheumatiker in Ausbildung und Beruf
12.05.03	DRL lädt ein zum Chat im Internet am 15. Mai – Studium, Job und Rheuma
12.06.03	Tag des Rheumakranken: 14. Juni 2003 »Einsparungen im Gesundheitswesen – Rheumakranke trifft es besonders schwer«
18.07.03	Mobil gegen Rheumaschmerz – Neue Poster mit Bewegungsübungen für Fibromyalgie, Arthrose und rheumatoide Arthritis
25.08.03	Rheumatologenkongress öffnet sich für Rheumapatienten
22.09.03	DRL unterstützt Resolution gegen GKV-Modernisierungsgesetz
29.10.03	Rheumatoide Arthritis ist alles andere als ein Beinbruch – DRL übt heftige Kritik an neuem Heilmittelrichtlinien-Entwurf
19.11.03	GKV-Modernisierungsgesetz: GMG Patienten einbeziehen aber – richtig!
4.12.03	Mit Ernährung gegen Rheumaschmerz – Neue Broschüre und Internetsprechstunde
12.12.03	Definition einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung – Hoffnung chronisch Kranker nicht enttäuschen
18.12.03	Bundesausschuss zieht Knüppel aus dem Sack Definition Chronisch Kranker – so darf es nicht kommen

# ANSCHRIFTEN DER DEUTSCHEN RHEUMA-LIGA

## **Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.**

Maximilianstr. 14 • 53111 Bonn  
Tel. 0228-76606-0 • Fax 0228-76606-20  
eMail: bv@rheuma-liga.de • Internet: www.rheuma-liga.de

## **Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.**

Kaiserstr. 18 • 76646 Bruchsal  
Tel. 07251-9162-0 • Fax 07251-9162-62  
eMail: kontakt@rheuma-liga-bw.de  
Internet: www.rheuma-liga-bw.de

## **Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e.V.**

Fürstenrieder Str. 90 • 80686 München  
Tel. 089-54614890 • Fax 089-54614895  
eMail: rheuma-liga-bayern@t-online.de  
Internet: www.rheuma-liga-bayern.de

## **Deutsche Rheuma-Liga Berlin e.V.**

ZIRP - Zentrum für Integration, Rehabilitation und Prävention  
Schützenstr. 52 • 12165 Berlin  
Tel. 030-8054016, Fax 030-8056293  
eMail: zirp@rheuma-liga-berlin.de  
Internet: www.rheuma-liga-berlin.de

## **Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Brandenburg e.V.**

Friedrich-Ludwig-Jahn-Str. 19 • 03044 Cottbus  
Tel. 0355-78097-9151 oder -52 • Fax 0355-78097-9190  
eMail: Rheuma-Liga.Brandenburg@t-online.de

## **Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bremen e.V.**

Am Wall 102 (AOK Nebengebäude) • 28195 Bremen  
Tel. 0421-1761429 • Fax 0421-1761587  
eMail: rheuma-liga.hb@t-online.de  
Internet: www.rheuma-liga.de/hb

## **Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e.V.**

Friedrichsberger Str. 60, Haus 21 • 22081 Hamburg  
Tel. 040-2005170 • Fax 040-2005010  
eMail: rheuma-liga-hh@t-online.de  
Internet: www.rheuma-liga-hamburg.de

## **Rheuma-Liga Hessen e.V.**

Elektronstr. 12 a • 65933 Frankfurt/Main  
Tel. 069-357414 • Fax 069-353523  
eMail: Rheuma-Liga.Hessen@t-online.de  
Internet: www.hessen.rheuma-liga.de

## **Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e.V.**

»Gemeinsames Haus« Rostock,  
Henrik-Ibsen-Str. 20 • 18106 Rostock  
Tel. 0381-7696807 • Fax 0381-7696808  
eMail: lv@rheuma-liga-mv.de • Internet: www.rheuma-liga-mv.de

## **Rheuma-Liga Niedersachsen e. V.**

Lütowstr. 5 • 30159 Hannover  
Tel. 0511-13374 • Fax 0511-15984  
eMail: Rheuma-LigaNds@t-online.de • Internet: www.rheuma-liga-nds.de

## **Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.**

III. Hagen 37 • 45127 Essen  
Tel. 0201-827970, Fax 0201-82797-27  
eMail: info@rheuma-liga-nrw.de • Internet: www.rheuma-liga-nrw.de

## **Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Rheinland-Pfalz e.V.**

Schloßstr. 1 • 55543 Bad Kreuznach  
Tel. 0671-8340-44 • Fax 0671-8340-460  
eMail: rp@rheuma-liga.de • Internet: www.rheuma-liga-rp.de

## **Deutsche Rheuma-Liga Saar e.V.**

Schmollerstr. 2 b • 66111 Saarbrücken  
Tel. 0681-33271 • Fax 0681-33284  
eMail: DRL.SAAR@t-online.de • Internet: www.rheuma-liga-saar.de

## **Rheuma-Liga Sachsen e.V.**

Willmar-Schwabe-Str.2-4 • 04109 Leipzig  
Tel. 0341-121141950 oder -51 • Fax: 0341-121141959  
eMail: rheuma-liga-sachsen@t-online.de

## **Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Sachsen-Anhalt e.V.**

Wolfgang-Borchert-Str. 75-77 • 06126 Halle  
Tel. 0345-6951515 • Fax 0345-6951515  
eMail: rheusaanh@aol.com

## **Deutsche Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e.V.**

Holstenstr. 88-90, 24103 Kiel  
Tel. 0431-53549-0 • Fax 0431-53549-10  
eMail: info@rlsh.de • Internet: www.rlsh.de

## **Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Thüringen e.V.**

Weißer 1 • 07407 Uhlstädt - Kirchhasel  
Tel. 036742-673-61 oder -62 • Fax 036742-673-63  
eMail: Rheuma-Liga-Thueringen@web.de  
Internet: www.rheumaliga-thueringen.de

## **Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.**

Metzgergasse 16 • 97421 Schweinfurt  
Tel. 09721-22033 • Fax 09721-22955  
eMail: DVMB@bechterew.de • Internet: www.bechterew.de

## **Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.**

Döppersberg 20 • 42103 Wuppertal  
Tel. 0202-4968797 • Fax 0202-4968798  
eMail: lupus@rheumanet.org • Internet: www.lupus.rheumanet.org

## **Sklerodermie Selbsthilfe e.V.**

Am Wollhaus 2 • 74072 Heilbronn  
Tel. 07131-3902425 • Fax 07131-3902426  
eMail: sklerodermie@t-online.de.de • Internet: www.sklerodermie-sh.de





---

*Herausgeber:*

**Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.**  
Maximilianstr. 14 • 53111 Bonn

Telefon 0228 - 76606-0  
Fax 0228 - 76606-20  
eMail [bv@rheuma-liga.de](mailto:bv@rheuma-liga.de)

[www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)

Kto.-Nr. 3 354 709 • BLZ 37060615  
Deutsche Apotheker- und Ärztebank, Köln