

JAHRESBERICHT 2005

Deutsche | RHEUMA-LIGA
Bundesverband e.V.



Inhalt

Vorwort

Engagement für eine bessere Versorgung

- Wahlkampf und Aktionsplan Rheuma
- Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss
- Stellungnahmen zu Gesetzentwürfen und Richtlinien
- Erhalt des Funktionstrainings
- Gute Versorgung von Anfang an
- Weitere Projekte und Kooperationen

Internationale Arbeit

- Erfolgreiche Unterschriftenaktion
- Austausch der Betroffenen in Europa

Forschung für rheumakranke Menschen

- Zusammenarbeit mit dem Kompetenznetz Rheuma
- Forschungsförderung der Deutschen Rheuma-Liga

Information und Aufklärung

- Publikationsangebot erweitert
- Herta-Seebaß-Medienpreis
- »Früher ist besser« – Kampagne zum Welt-Rheuma-Tag
- Internet
- Pressemitteilungen 2005

Verbandsentwicklung und Unterstützung der Verbände

- Leitlinie zur Zukunft der Rheuma-Liga erarbeitet
- Mehr Vorteile für Mitglieder
- Stärkung der Eltern/Kinder- und Jugendarbeit
- Gute Angebote und effizientes Miteinander
- Verhandlungen zur Vergütung des Funktionstrainings
- Angebote der Verbandskommunikation
- Initiative 35150
- Unterstützung von Menschen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen
- Netzwerk ACHSE

Finanzen und Fundraising

- Die Einnahmen
- Die Ausgaben

Förderer

Gremien in 2005

Mitgliederentwicklung

Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga



Mit Stolz und Freude über das Erreichte feierten die Delegierten, Gäste und Vorstandsmitglieder im Dezember 2005 das 35-jährige Bestehen der Deutschen Rheuma-Liga. Mehr als drei Jahrzehnte erfolgreicher Verbandsarbeit liegen hinter uns. Aus der Initiative einiger engagierter Rheumatologen entwickelte sich einer der größten Selbsthilfverbände im Gesundheitsbereich.

In mehr als 1.000 Gruppen engagieren sich derzeit über 4.500 ehrenamtliche Helfer tagtäglich für die Belange Rheumakrankter. Die drei »B« stehen dabei nach wie vor im Mittelpunkt: Beratung, Bewegung, Begegnung. Als eine der wichtigsten Aufgaben der Deutschen Rheuma-Liga erachten unsere Mitglieder jedoch auch die Vertretung ihrer Interessen gegenüber Politik und Gesundheitswesen sowie in der Förderung von Forschungsprojekten.

Unser Bestreben, die Versorgung rheumakrankter Menschen auf längere Sicht zu sichern und zu verbessern, ist notwendiger denn je angesichts der Finanzierungskrise der Krankenkassen und Renten. Wir haben daher 2005 gemeinsam mit zahlreichen Experten den »Aktionsplan Rheuma« erarbeitet, der die Defizite in der Versorgung benennt. Auf der Grundlage dieses Kompendiums werden wir in diesem Jahr mit konkreten Forderungen an Politik, Krankenkassen, Ärzteverbände und Sozialversicherungsträger herantreten. Denn wie in den Gründerzeiten der Rheuma-Liga ist und bleibt unser vordringlichstes Ziel die Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit chronisch rheumatischen Erkrankungen.

Mit dem nun vorliegenden Jahresbericht möchten wir dokumentieren, was die Deutsche Rheuma-Liga hierzu auf Bundesebene 2005 geleistet und was sie erreicht hat.

Ich danke allen, die sich an dieser Arbeit beteiligt und unsere Anliegen unterstützt haben.

Ihre

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



Wahlkampf und Aktionsplan Rheuma

Die vorgezogene Bundestagswahl stellte die Deutsche Rheuma-Liga vor eine besondere Herausforderung. Trotz Kürze der Zeit gelang es, den Parteien ein **Positionspapier mit den Forderungen des Verbandes** vorzulegen. Unter anderem wurde gefordert, das Krankheitsrisiko für jeden Einzelnen in vollem Umfang solidarisch in der gesetzlichen Krankenversicherung abzusichern. Weitere Forderungen betrafen die Sicherung des Funktionstrainings für Rheumakranke, die Förderung des medizinischen Fortschritts und die Stärkung der Patientenrechte. In der Geschäftsstelle wurden für die Landes- und Mitgliedsverbände sowie für die Arbeitsgemeinschaften vor Ort eine Aktionsmappe erstellt, die neben den Forderungen der Rheuma-Liga an die Politik Hintergrundmaterial für die Öffentlichkeitsarbeit enthielt. Die Landes- und Mitgliedsverbände haben ca. 800 Mappen in der Geschäftsstelle abgerufen.

Im weiteren Verlauf der politischen Arbeit des Bundesverbandes ging es um die inhaltliche Vorbereitung des **»Aktionsplan Rheuma«**. Der anspruchsvolle Plan zeigt auf, was sich in Deutschland ändern muss, damit rheumakranke Menschen medizinisch und sozial gut betreut sind und mit ihrer Krankheit besser leben können.

Eine mit internen und externen Experten besetzte **Fachtagung** des Bundesverbandes Ende 2005 lieferte die Fakten und zeigte zahlreiche Defizite auf: Immer noch werden rheumatische Erkrankungen generell zu spät diagnostiziert und sind Zugangsmöglichkeiten zu den Spezialisten unzureichend. Bestehende Leitlinien zu einzelnen Erkrankungen, wie z. B. der Osteoporose, sind oftmals weder den Patienten noch den Ärzten bekannt oder werden von den behandelnden Ärzten unzureichend umgesetzt. Stiefmütterlich präsentiert sich auch der Bereich Rehabilitation: Fehlende Genehmigungen aufgrund mangelnder Fachkenntnisse erschweren den Zugang zu rehabilitativen Maßnahmen. Berufliche und medizinische Möglichkeiten zur Eingliederung in das Berufsleben werden nicht genutzt, weil sie den Verantwortlichen und den Betroffenen oftmals nicht hinreichend bekannt sind. In einer breit angelegten **Kampagne** sollen 2006 Politiker, Vertreter von Ärzteorganisationen und Krankenkassen und die breite Öffentlichkeit über die Forderungen der Rheuma-Liga informiert und als Unterstützer gewonnen werden.

Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss

Als außerordentlich wichtig, aber auch zunehmend arbeitsintensiv gestaltete sich die Mitwirkung im Gemeinsamen Bundesausschuss und dessen Unterausschüssen. In den Beschlussgremien haben Patientenorganisationen ebenso viele Sitze, wie die Vertreter der Krankenkassen und die der verfassten Ärzteschaft und der Krankenhäuser, nämlich neun. Zu den sechs Entscheidungsgremien kommen weitere 24 Unterausschüsse, in denen die eigentliche fachliche Diskussion stattfindet. Hier haben die Patienten jeweils fünf Sitze für sachkundige Personen.

Themen dieser Unterausschüsse sind z. B. »Arzneimittel«, »Heil- und Hilfsmittel«, »Disease-Management-Programme« oder Fragen der Qualitätsbeurteilung. Faktisch ist der Gemeinsame Bundesausschuss damit eine der bedeutendsten Entscheidungsinstitutionen im Gesundheitswesen. Auch die Deutsche Rheuma-Liga wirkt in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses mit. Der Gemeinsame Bundesausschuss hat im Januar 2005 erneut zur Benennung von Erkrankungen aufgerufen, für die **Disease-Management-Programme** entwickelt werden sollen. Der Bundesverband hat einen **Antrag für die rheumatoide Arthritis** unter Einbeziehung von externen Experten, u. a. aus der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie eingereicht.

Nachdem der Gemeinsame Bundesausschuss die Beschlussfassung für die Anwendung der Akupunktur u. a. bei chronischen Schmerzen der Lendenwirbelsäule sowie der Arthrose bis Juli 2005 aussetzte, hat die Rheuma-Liga eine **Stellungnahme zur Akupunktur** bei Rückenschmerz und Arthrose erarbeitet und die Zulassung der Akupunktur als GKV-Leistung bei entsprechender Qualifikation der ärztlichen Therapeuten gefordert – letztlich mit Erfolg, wie die Beratung im April 2006 ergab.

Der Bundesverband hat sich darüber hinaus im Rahmen von Beratungen zum Thema **Hilfsmittel** im Unterausschuss »Heil- und Hilfsmittel« des Gemeinsamen Bundesausschusses für eine verbesserte Versorgung mit Hilfsmitteln eingesetzt. In der Stellungnahme der Deutschen Rheuma-Liga wird u. a. die Erstattung von Gebrauchsgegenständen des alltäglichen Lebens sowie von Verbandsmitteln eingefordert.



Stellungnahmen zu Gesetzentwürfen und Richtlinien

Die Deutsche Rheuma-Liga hat außerdem zu einer Änderung der **Arzneimittelrichtlinie** Stellung genommen, mit der die Verordnung außerhalb der Zulassung (»Off-Label«) neu geregelt werden sollte. Die Verordnung sollte nur noch möglich sein, wenn eine Expertengruppe die Verordnung positiv bewertet hat. Die Deutsche Rheuma-Liga hat darauf hingewiesen, dass in der Rheumatologie, insbesondere in der Therapie seltener rheumatischer Erkrankungen und der Fibromyalgie, die meisten Medikamente nicht für diese Erkrankungsbereiche zugelassen sind und kritisiert, dass die vorgesehenen Einschränkungen zu erheblichen Versorgungsproblemen führen würde. In ihrer Stellungnahme hat die Deutsche Rheuma-Liga auf die unter Umständen lebensbedrohlichen Konsequenzen bei einer Einschränkung der Off-Label-Verordnung hingewiesen und das Bundesministerium aufgefordert, eine Expertengruppe für die rheumatischen Erkrankungen einzurichten. Die Mitglieder des Bundestagsausschusses für Gesundheit wurden ebenfalls angeschrieben und um Unterstützung gebeten.

Der Gemeinsame Bundesausschuss hat inzwischen beschlossen, die Verordnung von Medikamenten außerhalb der Zulassung ausdrücklich auf Arzneimittel zu beschränken, die von einer Expertengruppe des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) positiv bewertet wurden. Als positives Ergebnis der Aktivitäten der Deutschen Rheuma-Liga wurde jedoch in den Verlautbarungen des Gemeinsamen Bundesausschusses ausdrücklich darauf hingewiesen, dass in den Fällen, in denen Medikamente noch nicht durch eine Expertengruppe begutachtet wurden, die Verordnung nach strengen Kriterien auch weiterhin möglich ist. Die Kriterien wurden vom Bundessozialgericht in einem Grundsatzurteil festgelegt.

Die Bundesregierung hat im Februar 2005 einen modifizierten Gesetzentwurf zum **Präventionsgesetz** vorgelegt. Der Bundesverband hatte bereits zum Referentenentwurf eine Stellungnahme abgegeben, die mit der Vorlage des Gesetzentwurfes nochmals überarbeitet und den gesundheitspolitischen Sprechern der Bundestagsfraktionen sowie der Bundesministerin und dem Bundestagsausschuss Gesundheits- und Sozialpolitik übermittelt wurde. Wesentliche Kritikpunkte aus Sicht der Rheuma-Liga sind die Fokussierung auf die Primärprävention bzw. die Ausblendung der Bereiche Früherkennung und -behandlung sowie Verhinderung von Folgeerkrankungen und Behinderung, sowie die Finanzierung der Primärprävention zu Lasten der o. a. Bereiche.

Im Juni 2005 hat der VdAK den Patientenverbänden die Möglichkeit der Stellungnahme zur **Überarbeitung der Pflegebedürftigkeits- bzw. Begutachtungsrichtlinien** gegeben. Die Deutsche Rheuma-Liga hat in einem Schreiben an den VdAK vor allem Überarbeitungsbedarf im Hinblick auf die Ermittlung des Hilfebedarfes rheumakranker Kinder angemahnt. Hierbei wurde insbesondere die mangelnde Berücksichtigung des Zeitaufwandes bei der Pflege rheumakranker Kinder kritisiert. Die Positionierung wurde mit Unterstützung durch den Ausschuss Eltern rheumakranker Kinder und junger Rheumatiker erarbeitet.

Entsprechend der gesetzlichen Vorgaben haben die Spitzenverbände der Krankenkassen die jährliche Überprüfung und Anpassung der **Festbeträge für orthopädische Einlagen** sowie das dazugehörige Verfahren der Stellungnahme eingeleitet. Die Deutsche Rheuma-Liga hat in ihrem Schreiben an den federführenden IKK-Bundesverband die Notwendigkeit von weichen Einlagen für rheumakranke Menschen dargestellt und darauf hingewiesen, dass mit der Neugestaltung der Festbeträge zusätzliche Kosten für die Beschaffung der Einlagen auf die Versicherten zukommen würden.

Erhalt des Funktionstrainings

Die Umsetzung der Rahmenvereinbarung zu Rehabilitationssport und Funktionstraining wirft in der Praxis immer noch erhebliche Probleme auf. Vertreter des Bundesverbandes der Deutschen Rheuma-Liga haben daher Gespräche mit dem VdAK als federführendem Spitzenverband der Krankenkassen geführt. Im Vorfeld wurde auf der Grundlage der Beratungen in den Geschäftsführer- und Präsidentenkonferenzen ein **Positionspapier** zum Überarbeitungsbedarf der Rahmenvereinbarung erarbeitet.

Im Herbst wurden auf Ebene der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation Gespräche zur Neufassung der Rahmenvereinbarung zwischen den Trägern der Rehabilitation und den Vertretern der Leistungserbringer begonnen. Die Deutsche Rheuma-Liga wurde durch Rotraut Schmale-Grede und Ludwig Hammel bei den Verhandlungen vertreten.

Gute Versorgung von Anfang an

Mit einem deutlichen Schwerpunkt im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit (s. Kapitel »Information und Aufklärung«) ging das Projekt »Gute Versorgung von Anfang an« 2005 erfolgreich ins zweite Jahr. Ein wichtiger Meilenstein war die Zertifizierung des Moduls »Gelenkschwellung« durch das Institut für hausärztliche Fortbildung. Die Schulungseinheit war gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie, federführend hier Professor Dr. Ekkehard Genth, dem Berufsverband Deutscher Rheumatologen, federführend Dr. Edmund Edelmann und dem Deutschen Hausärzteverband, federführend Dr. Diethard Sturm und der Deutschen Rheuma-Liga entwickelt worden.

Als wesentliches Element erachtet dabei die Deutsche Rheuma-Liga die aktive Einbindung von speziell geschulten Patientenvertretern, die neben Rheumatologen in der hausärztlichen Fortbildung mitwirken. Pilotveranstaltungen fanden in Berlin, Lübeck, Fulda, Aachen und Leipzig statt. In acht Landesverbänden wurden Patienten für die Mitarbeit in diesem Bereich der Ärztefortbildung geschult. Der Hausärzteverband plant in den kommenden Jahren hundert Fortbildungen pro Jahr bundesweit durchzuführen, so dass nach und nach viele Hausärzte erreicht werden.



Weitere Projekte und Kooperationen

Der Bundesverband wirkte wie in den Jahren zuvor an den Treffen der Steuerungsgruppe im Projekt »**Outcome Benchmarking in der Rheumatologischen Akutversorgung (Obra)**« mit. Ziel des Projektes ist die Verbesserung der stationären akutrheumatologischen Versorgung durch einen Benchmarking- und Lernprozess. Dieser Prozess basiert auf patientenorientierten vergleichenden Messungen in 13 Rheuma-Kliniken. Das Projekt wird vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert und wird zur Qualitätsverbesserung in den deutschen Rheuma-Kliniken führen. Das belegen die ersten Kontrollmessungen in den Kliniken.

Die BAR (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation) hat eine »**Arbeitshilfe für die Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Erkrankungen der Bewegungsorgane (rheumatische Erkrankungen)**« erarbeitet. Sie dient der Unterstützung der Berater/innen und Ärzten/Ärztinnen in Einrichtungen der Rehabilitation. Vorstandsmitglied Marion Rink hat die Rheuma-Liga in der hierzu eingerichteten Projektgruppe vertreten.

Wie können Patienten als Experten sich sinnvoll in die Ausbildung von Medizinstudenten und in die Fortbildung von Ärzten einbringen, so dass diese ein patientenorientiertes Bild von rheumatischen Erkrankungen erhalten? Das ist die Idee, die hinter dem Projekt »**Patient Partner**« steckt. In den USA, der Schweiz und den Niederlanden wird es bereits erfolgreich umgesetzt. Die Deutsche Rheuma-Liga will das Konzept auch für Deutschland umsetzen. Ein Pilotprojekt wurde im Landesverband Hessen unter der Obhut von Professor Dr. Joachim Kaltwasser gestartet. Als Sponsor engagiert sich das Unternehmen Pfizer.

Die Deutsche Rheuma-Liga kooperiert in vielen Themenfeldern eng mit der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) und arbeitet in deren Gremien mit: Vorstandsmitglied Helga Jäniche ist Mitglied der **Kommission Patientenschulung** der DGRh, um bei der Weiterentwicklung der Patientenschulungsprogramme die Anliegen der Betroffenen einzubringen. Zusammen mit der DGRh gibt die Rheuma-Liga inzwischen das »**Rheuma-Schulungsjournal**« heraus. Es soll bundesweit auf das Angebot und die Qualität von Patientenschulungen in der Rheumatologie hinweisen. Das Heft erscheint etwa zwei Mal im Jahr und wird durch Anzeigen und ein Sponsoring der Firma Merck finanziert.

Ursula Faubel hat in der Kommission Versorgung der DGRh und dem Beirat des Verbandes **rheumatologischer Akutkliniken** mitgewirkt. Die Kommission erarbeitet ein neues Memorandum zur rheumatologischen Versorgung in Deutschland.

Die DGRh hat in ihrer Mitgliederversammlung neue Strukturen für ihre Arbeit und die Gründung einer Fortbildungsakademie beschlossen. Die Deutsche Rheuma-Liga beabsichtigt, sich an der Arbeit der **Rheuma-Akademie** zu beteiligen.

Erfolgreiche Unterschriftenaktion

Über 100 Millionen Menschen aller Altersgruppen sind in der EU von rheumatischen Erkrankungen betroffen. Nicht selten leiden die Betroffenen unter sozialer Ausgrenzung und können ihren Beruf nicht mehr ausüben. Wirksame Forschung zu neuen Therapien können der EU-Wirtschaft und den Mitgliedstaaten enorme Kosteneinsparungen bringen und den Erkrankten neue Perspektiven eröffnen.

Anfang Juli 2005 wurde in einer großen **Lobbying-Aktion in Straßburg**, an der auch Erika Christ und Ursula Faubel für die Deutsche Rheuma-Liga teilnahmen, für die Unterstützung dieser Schriftlichen Erklärung zu den Rheumaerkrankungen geworben. Dabei wurden vor Ort EU-Abgeordnete aufgefordert, durch ihre Unterschrift dazu beizutragen, dass diese Deklaration im Europäischen Parlament behandelt wird. Für die Landes- und Mitgliedsverbände wurden Briefentwürfe vorbereitet, mit denen diese die EU-Abgeordneten vor Ort anschreiben konnten, um sie für die Unterschrift zu gewinnen. Mit großem Erfolg: Die »Schriftliche Erklärung Nr. 41« zu den rheumatischen Erkrankungen wurde von 406 Abgeordneten des Europäischen Parlaments unterzeichnet. Die Erklärung hat damit die zweithöchste Zahl von Unterschriften erhalten, die jemals für eine schriftliche Erklärung im EU-Parlament erreicht wurde.

Aufgrund der zahlreichen Unterschriften wurde die schriftliche Erklärung im Parlament beraten. 2006 wird entschieden, ob rheumatische Erkrankungen erstmals Gegenstand des EU Forschungsprogramms für die kommenden sieben Jahre sein werden. Dazu wird die Rheuma-Liga nochmals die EU-Abgeordneten ansprechen.

Austausch der Betroffenen in Europa

Vertreter der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband haben an mehreren internationalen Tagungen teilgenommen. An der Tagung »**Arthritis Patients on the Move**« (**APOM**) in Zypern wirkten Erika Christ und Ute Kohl für die Deutsche Rheuma-Liga mit. Erika Christ konnte zudem als Gastreferentin im Rahmen des **EULAR-Kongresses** über die Bewegungsangebote der Deutschen Rheuma-Liga informieren. Claudia Grave hat als Bundeselternsprecherin ebenfalls am EULAR- Kongress teilgenommen. Dort hat sie im Rahmen des Programms der Sozialen Ligen (Social Leagues) einen Vortrag zu den Eltern-Patientenschulungen in der Kinderreumatologie gehalten.

Die Organisation und Planung eines europaweiten Treffens mit geringen Geldmitteln und ohne hauptamtliche oder professionelle Hilfe ist eine Herausforderung, der sich die internationale Organisation junger Rheumatiker, **IOYR**, gestellt hat. Zur Vorbereitung traf sich ein Planungsteam im April 2005 in Prag und im November in Tallinn. Für die Rheuma-Liga engagieren sich Astrid Küntzel und Kirsten Ruß. Der Austausch zwischen den jungen Betroffenen aus den unterschiedlichen Ländern und die Anregungen, die alle Beteiligten daraus mit nach Hause nehmen, bilden den entscheidenden Wert solcher grenzüberschreitenden Veranstaltungen.



Zusammenarbeit mit dem Kompetenznetz Rheuma

Das Kompetenznetz Rheuma und die Deutsche Rheuma-Liga halten die Einbeziehung der Betroffenen in die Entscheidungen über Forschungsförderung in der Rheumatologie für wichtig. Christel Kalesse, Vorstandsmitglied der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband, war auch 2005 im **Koordinierungsausschuss des Kompetenznetzes** einbezogen und vertritt dort die Sicht der Betroffenen. Zudem hat der Bundesverband auf Anregung des Kompetenznetzes einen **Patientenbeirat »Rheuma-Forschung«** eingerichtet. Christel Kalesse betreut den Beirat als Vorstandsmitglied. Das Gremium befasst sich in wesentlichen Teilen mit den Forschungsprojekten des Kompetenznetzes und mit den Bedingungen der Forschungsförderung in der Rheuma-Liga.

Forschungsförderung der Deutschen Rheuma-Liga

Dank mehrerer Erbschaften ist die Deutsche Rheuma-Liga in der Lage, in kleinem Rahmen Forschungsförderung zu betreiben. Die Deutsche Rheuma-Liga hat ihre Kriterien hierzu überarbeitet und erweitert. Es ist nun ein noch breiteres Spektrum an Themen und Arten der Förderung möglich. Die Rheuma-Liga hat einen eigenen **Themenkatalog** aufgestellt, nach dem sie Forschungsarbeiten fördern wird. Gefördert werden Arbeiten, die eine Relevanz für die Mitglieder der Rheuma-Liga und qualifizierte und unabhängige Forschungsergebnisse erwarten lassen. Bisher wurden neun Projekte unterstützt. Unter anderem wird an der Universität München ein Forschungsprojekt zum Thema Fibromyalgie gefördert: Dipl. Psych. Robin Hieblinger arbeitet an einem Projekt, in dem das ICF Core Set für Fibromyalgie-Patientengruppen vorgestellt und deren Einschätzung dazu erfragt wird. Dieses Abstimmungsverfahren gehört mit zur Strategie der Erarbeitung der »Internationalen Klassifikation der Erkrankungen« (ICF). An der Universität Freiburg wird eine Arbeit von Christine Kirchner zum Qualitätsmanagement in der Arbeit der Rheuma-Liga erstellt. Die neuen Kriterien und Antragsmöglichkeiten stehen im Internet: www.rheuma-liga.de.

Präsidentin Prof. Dr. Christine Jakob und Vizepräsidentin Rotraut Schmale-Grede arbeiten für den Bundesverband außerdem im Vorstand der **Wolfgang-Schulze-Stiftung** mit, die von der Deutschen Rheuma-Liga Berlin verwaltet wird. Die Wolfgang Schulze Stiftung zeichnet hervorragende wissenschaftliche Arbeiten in der Rheumatologie aus.

Publikationsangebot erweitert

2005 konnten diverse neue Publikationen für die Rheuma-Liga erarbeitet und produziert werden:

Als neue Serie »**Mobil gegen Rheumaschmerz**« erschienen die Faltblätter »Funktionstraining« und »Walking - Nordic Walking« sowie »Schmerzbewältigung« zur Information über die Angebote der Rheuma-Liga-Verbände. Zur Unterstützung und Ansprache von Fibromyalgie-Betroffenen gibt es die 54-seitige neue Broschüre »**Jeden Tag neu beginnen**«.

Erstmals erschien zudem die Broschüre »**Rücken stärken, Schmerzen lindern**« und ein Faltblatt mit Bewegungsübungen zur Stärkung der Rückenmuskulatur. Federführende Autorin beider Werke war Karen-Katrin Gutsche. Als Teil der Kampagne zur frühen Diagnose erschienen ein Faltblatt »**Früher ist besser**«, die gleichnamige Postkarte und eine 38-seitige Broschüre. Außerdem wurden Anzeigenmotive und Vorlagen für Infoscreens und ein Werbepanel für Infostände entwickelt. Zur Unterstützung ihrer Öffentlichkeitsarbeit erhielten die Verbände und Arbeitsgemeinschaften eine Aktionsmappe.

Zur Förderung der Initiative 35150, die sich an das mittlere Alter wendet, wurden DIN-A2-Plakate zu den vier Motiven erstellt sowie ein neues Plakat plus Postkarte mit dem Motiv »Wellness-Trainer« entwickelt. Die fachliche Beratung seitens der Rheuma-Liga übernahmen, wie in den Jahren zuvor, die Vorstandsmitglieder Christel Kalesse und Dr. Wolfgang Brückle sowie weitere Experten der Rheuma-Liga.

Die **Mitgliederzeitschrift »mobil«** und die Landes-Beihefter erscheinen seit April 2005 in neuer Gestalt und zu neuen Konditionen. Neuer Verleger ist wdv, Gesellschaft für Medien und Kommunikation mbH & Co. OHG, in Bad Homburg.

Herta-Seebaß-Medienpreis

Zum fünften Mal vergibt die Deutsche Rheuma-Liga einen Medienpreis, diesmal zum Thema »Jung sein mit Rheuma«. Beiträge aus den Jahren 2005/2006 können eingereicht werden. Die Preisverleihung findet am 24. November 2006 in Berlin statt. Der Preis ist mit 5.000 € dotiert und kann in begründeten Fällen geteilt werden. Stifter des Preisgeldes ist wie in den Jahren zuvor das Unternehmen Pfizer GmbH.

Die Deutsche Rheuma-Liga will mit dem aktuellen Medienpreis auf die Situation jugendlicher Rheumakranker aufmerksam machen. Gerade junge Menschen werden oftmals mit Unwissenheit konfrontiert, da Rheuma nach wie vor als Alterskrankheit gilt. Der Medienpreis der Deutschen Rheuma-Liga wird alle zwei Jahre ausgeschrieben und erhielt 2004 den Namen »Herta-Seebaß-Medienpreis«. Damit soll an die verstorbene Ehrenpräsidentin des Verbandes, Frau Herta Seebaß, erinnert werden.



»Früher ist besser« – Kampagne zum Welt-Rheuma-Tag

2004 hat die Deutsche Rheuma-Liga erstmals den internationalen **Welt-Rheuma-Tag** in Deutschland eingeführt und damit den »Tag des Rheumakranken« auf nationaler Ebene abgelöst. Mit der Öffentlichkeitsarbeit zur Kampagne »Früher ist besser – Rheuma rechtzeitig erkennen und handeln« ist es gelungen, den Welt-Rheuma-Tag, 12. Oktober 2005, bei Medien und Öffentlichkeit weiter bekannt zu machen. Die Aufklärungskampagne zur rechtzeitigen Abklärung entzündlicher rheumatischer Erkrankungen fand große Resonanz in der Publikumspresse. Eine erfreuliche Anzahl von Freianzeigen mit dem Blumenmotiv und dem Slogan wurden veröffentlicht und auch die Pressekonferenz für die bundesweiten Medien in Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie und dem Deutschen Hausärzterverband am 6. Oktober 2005 in Berlin, war gut besucht. ARD und ZDF sowie diverse Internetseiten brachten aktuelle Meldungen. Mit Unterstützung der Sponsoren Pfizer und Wyeth konnten zudem in zahlreichen Printmedien und auf Infoscreens in Bahnhöfen Anzeigen zur Aktion geschaltet werden.

Neben der Kampagne gab es zudem erfreulich gute Presse-Resonanz durch die Informationsarbeit zum Funktionstraining, sowohl in der Medizinerpresse, wie in den Publikumszeitungen. Die Bewerbung der neuen Fibromyalgie-Broschüre stieß ebenfalls auf ein großes Echo.

Internet

Die **Website des Bundesverbandes** findet weiterhin wachsenden Zuspruch. Durchschnittlich nutzen jeden Monat ca. **28.500 Besucher** die Homepage der Deutschen Rheuma-Liga. Großes Interesse findet auch der E-Mail-Newsletter. Die Nachfrage konnte im 2. Halbjahr noch um 1.000 Abonnenten gesteigert werden. Zum heutigen Zeitpunkt nutzen 5.300 Besucher den Newsletter-Service.

Mit erheblichem Aufwand wurden die Internetseiten 2005 zur **barrierefreien Nutzung** bearbeitet. Alle Bilder sind hierzu mit einem beschreibenden Text versehen, der z. B. bei Blinden von Lesegeräten erkannt und vorgelesen wird. Die Rubriken werden in einem Pfad aufgelistet und ggf. vorgelesen; der Anwender kann sich somit eine Übersicht über die Seiten der Homepage schaffen. Auf Flash-Animationen innerhalb der Seiten und pop-up-Fenster wurde bewusst verzichtet.

Über die Webkontakt-Formulare gehen täglich durchschnittlich 15 Anfragen beim Bundesverband ein, die an die Landes- und Mitgliedsverbände weitergeleitet werden. Regelmäßig fanden 2005 **Experten-Foren** statt, so zu den Themen Reisen mit Rheuma, Ausbildung und Beruf, Seltene Erkrankungen oder auch Fibromyalgie.

INFORMATION UND AUFKLÄRUNG

Pressemitteilungen 2005

02.03.2005	Deutsche Rheuma-Liga informiert über Verordnung von Funktionstraining – Neue Publikation für Ärzte
08.03.2005	Stellungnahme zum Präventionsgesetz
30.03.2005	Von Churg-Strauss-Syndrom bis Wegener'sche Granulomatose – Deutsche Rheuma-Liga berät und vermittelt Selbsthilfegruppen
12.04.2005	Deutsche Rheuma-Liga fordert Disease Management Programm
14.04.2005	DRL informiert: Rheumakranke haben Anspruch auf Funktionstraining
17.05.2005	Perspektiven für junge Menschen mit Rheuma – Internetforum mit Experten
31.05.2005	Deutsche Rheuma-Liga startet Informationskampagne – Ist das Rheuma was ich habe?
05.07.2005	Hilfe bei Fibromyalgie – Neue Broschüre der Deutschen Rheuma-Liga bietet Fakten und Selbsthilfetipps
18.07.2005	Fibromyalgie: 1,5 Millionen Menschen betroffen
19.07.2005	Rheuma gehört ins Forschungsprogramm der EU – Erfolgreicher Auftakt für »Written Declaration on Rheumatic Diseases« in Straßburg
19.09.2005	»Jung sein mit Rheuma« – Deutsche Rheuma-Liga schreibt Herta-Seebaß-Medienpreis aus
06.10.2005	Welt-Rheuma-Tag: Neuerkrankte brauchen bessere Betreuung – Deutsche Rheuma-Liga bringt Hausärzte und Fachärzte zusammen
07.12.2005	Deutsche Rheuma-Liga begeht 35-jähriges Jubiläum – von Midlife-Crisis weit entfernt



Leitlinie zur Zukunft der Rheuma-Liga erarbeitet

Mit der Verabschiedung des »Konsenspapiers zur Verbandsentwicklung« stellte die Delegiertenversammlung im Dezember 2005 die entscheidenden Weichen für die weitere Entwicklung des Verbandes in den kommenden Jahren. Mit dem Konsenspapier trifft der Verband Aussagen zum Selbstverständnis (Auftrag und Daseinszweck), beschreibt sein Engagement für die Mitglieder und das Miteinander von Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen, bekennt sich zur Qualitätssicherung in der verbandlichen Arbeit und zu einem wertschätzenden Miteinander aller im Verband Agierenden. Das Dokument hat Leitliniencharakter und entstand als Ergebnis einer Verbandstagung im Oktober 2004 mit dem Thema »Die Erste Liga, wenn's um Rheuma geht; Chancen nutzen – Veränderung gestalten«.

Mehr Vorteile für Mitglieder

Die Mitgliedschaft in der Rheuma-Liga gilt es immer attraktiver für die Betroffenen zu gestalten. Daher bemüht sich der Bundesverband in Kooperation mit den Landes- und Mitgliedsverbänden, neue Wege zu beschreiten und Kooperationen einzugehen, um weiterhin ein zeitgemäßes Angebot der Hilfe und Selbsthilfe für rheumakranke Menschen gewährleisten zu können und gleichzeitig auch die Palette der Angebote für die Mitglieder zu erweitern.

Ein wichtiges Anliegen ist die Schulung und Weiterqualifikation von Rechtsanwälten, die Mitgliedern der Rheuma-Liga zur Erstberatung in sozialrechtlichen Angelegenheiten weiterhelfen. Zwei Mal im Jahr treffen sich Rechtsanwälte in der Rheuma-Liga, um sich auszutauschen und sich in medizinischen Fragen fortzubilden. So entsteht nach und nach ein **Netz von kompetenten Rechtsanwälten**, die sich im Gebiet der Rheumatologie auskennen und zur Zusammenarbeit mit der Rheuma-Liga bereit sind. Die Resonanz ist sehr erfreulich. Inzwischen sind 31 Anwälte aus 13 Verbänden in der Liste eingetragen.

Eine Kooperation mit der **Roland-Rechtsschutz-Versicherung** bietet den Mitgliedern der Deutschen Rheuma-Liga etwas, was es so bisher auf dem freien Markt nicht gibt. Das Anliegen der Rheuma-Liga war dabei, besonders in Sozialrechtsfragen Versicherungsschutz zu gewährleisten. Die Roland-Rechtsschutz bietet Mitgliedern der Rheuma-Liga einen exklusiven Sozialgerichts-Rechtsschutz-Tarif für 39 Euro im Jahr, der die »Wahrnehmung rechtlicher Interessen vor deutschen Sozialgerichten« abdeckt. Daneben können sie sich in den Bereichen Privates, Beruf, Verkehr und Wohnen versichern. Der Umfang des Versicherungsschutzes lässt sich je nach individuellem Bedarf wählen. Die Rheuma-Liga hat dabei auf Provisionen oder andere Zahlungen verzichtet, um einen günstigen Beitragsatz für die Mitglieder zu erreichen.

Stärkung der Eltern/Kinder- und Jugendarbeit

Für die **Rheumafoonberaterinnen der Eltern** rheumakranker Kinder als auch für die Jungen Rheumatiker/innen fanden, wie in den Jahren zuvor, Schulungen zur Weiterqualifikation der Berater statt. Die langjährige Rheumafoon-Beraterin für Eltern rheumakranker Kinder, Dittlind Schubert vom Landesverband Niedersachsen, hat Ihre engagierte Arbeit beendet. Silke Buck, die stellvertretende Landeselternsprecherin in Niedersachsen, tritt ihre Nachfolge an. Frau Buck ist auch als Moderatorin der Eltern-Mailingliste ehrenamtlich tätig und kümmert sich damit um den regelmäßigen Versand von Informationen an die Landeselternsprecher und -sprecherinnen. So kommen alle wichtigen Informationen auf schnellem Weg an einen großen Adressatenpool, und der Austausch unter den Eltern wird gefördert.

Aufbauend auf den Ergebnissen der Bundeskonferenz 2004 zum Thema »**Ausbildung und Beruf**« wurde dieser Themenbereich im Mai/Juni 2005 schwerpunktmäßig behandelt. Im Mai wurde ein Expertenforum im Internet angeboten. Die Zahl der Aufrufe zeigt ein hohes Interesse an diesem Thema. Basierend auf den Ergebnissen der Herbst-Sitzung 2004 des Ausschusses »Eltern rheumakranker Kinder und Junge Rheumatiker« erfolgte durch die Schaffung einer speziellen Rubrik die stärkere Einbindung des Themas »**Kinder/Eltern**« **in die Zeitschrift »mobil**«. Die Jungen Rheumatiker versuchen ebenfalls, durch eine stärkere Präsenz in der mobil auf ihre Aktivitäten aufmerksam zu machen und somit neue Aktive zu gewinnen. Die Ausschussmitglieder erarbeiteten einen Entwurf für einen Kindergarten-Flyer und unterstützten die Neubearbeitung der Broschüre »Unser Kind hat Rheuma«.

Das alle zwei Jahre stattfindende **Bundesjugend-Treffen** der Jungen Rheumatiker stand unter dem Titel »Engage yourself – honorary office; Kompetenzen erwerben und erfolgreich anwenden für junge Rheumatiker im **Ehrenamt**«. Die Teilnehmer (Landessprecher der Jungen Rheumatiker) wurden in den Bereichen Kommunikation, Präsentation und Öffentlichkeitsarbeit geschult und erhielten Einblicke in neue Trends bei Bewegungsangeboten. Zudem sollten die Teilnehmer motiviert werden, ihre Erfahrungen auf Landesebene einzubringen, um junge Rheumabetroffene gezielter ansprechen zu können und für die Mitgliedschaft bzw. für das aktive Ehrenamt zu gewinnen.

Auch die **Landessprecher der Elternkreise** trafen sich Anfang November zu einem Workshop in Köln. Hier ging es um Strategien, wie neue Ehrenamtliche angesprochen, gewonnen und motiviert werden können. Die Teilnehmer/innen erarbeiteten Strategien und Anregungen für die Arbeit in den Landesverbänden.



Gute Angebote und effizientes Miteinander

Auf mehreren Ebenen wurde in der Deutschen Rheuma-Liga die Beschäftigung mit dem Thema Qualitätsentwicklung vorangebracht. In einem **Workshop** wurde mit den Geschäftsführern der Landes- und Mitgliedsverbände über Möglichkeiten einer weitergehenden Qualitätsentwicklung für den Gesamtverband beraten. Dabei wurde festgehalten, dass unterschiedliche Wege der Qualitätsentwicklung in den verschiedenen Arbeitsbereichen gefunden werden müssen.

Für einen wichtigen Arbeitsbereich der Deutschen Rheuma-Liga, das **Funktionstraining**, wurde 2005 ein wesentlicher Schritt zur Verbesserung der Strukturqualität getan. Die Therapeuten, die das Funktionstraining vor Ort durchführen, werden bisher in regional unterschiedlichen Schulungen fortgebildet. Um die Qualität dieses Angebots zu sichern, wurde Professor Dr. Heidi Höppner, Professorin für Physiotherapie an der Fachhochschule Kiel, von der Deutschen Rheuma-Liga beauftragt, eine bundesweit einheitliche Weiterbildung für TherapeutInnen zu erarbeiten. In zwei Workshops haben Geschäftsführer/innen der Landesverbände und der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew über Anforderungen an die Ausbildung beraten. Prof. Höppner hat auf der Grundlage dieser Beratungen ein **Konzept für die Fortbildung von Therapeuten** im Funktionstraining erarbeitet, das im Frühjahr 2006 verabschiedet werden konnte.

In der Geschäftsstelle des Bundesverbandes werden seit Beginn des Jahres 2004 regelmäßig **Teamsitzungen zur Qualitätsentwicklung** durchgeführt. Ziel ist es, für wichtige Kernprozesse die Arbeitsabläufe zu verbessern und zu dokumentieren. Die Mitarbeitersitzungen hierfür finden in der Regel ein Mal monatlich statt.

Verhandlungen zur Vergütung des Funktionstrainings

Mit der Deutschen Rentenversicherung Bund wurden von Ursula Faubel und Gerd Rosinsky von der Deutschen Rheuma-Liga Berlin Verhandlungen über die Vergütungen im Funktionstraining geführt. Die Inhalte eines neuen Vertrags mit der Rentenversicherung zur Durchführung von Funktionstraining wurden unter Mitarbeit der Landes- und Mitgliedsverbände erarbeitet und mit der Deutschen Rentenversicherung Bund abgestimmt.

Angebote der Verbandskommunikation

Auf der Homepage des Bundesverbandes wurde 2004 das Intranet eingerichtet und 2005 weiter ausgebaut. Geschäftsführer der Landes- und Mitgliedsverbände sowie die Vorstandsmitglieder des Bundesverbandes erhielten ein Passwort, mit dem sie über www.rheuma-liga.de unter der Rubrik »**Intranet**« Zugang zu Informationen und Dokumenten aus dem internen Bereich des Bundesverbandes erhalten. Formulare und Schriftstücke zu Themen des Verbandsservice, Gesundheits- und Sozialpolitik, Funktionstraining und andere wichtige Bereiche werden dort jeweils aktuell zur Verfügung gestellt.

Zur internen Kommunikation werden außerdem das Informationsblatt »**Rheuma-Liga Intern**« wie auch der »**Verbandsservice**« kontinuierlich erstellt. Die Medien waren 2002 und 2004 erstmalig eingeführt worden und haben sich als interne Informationsquellen für Geschäftsführer, Vorstände und örtliche Ansprechpartner bewährt. Als Unterstützung für die Berater und Beraterinnen der Landes- und Mitgliedsverbände wurde die **Literaturliste** zu Büchern rund um das Thema Rheuma fortgeführt. Die Aktualisierung erfolgt halbjährlich. Sie ist auch im Intranet abrufbar.

Initiative 35|50

Die gezielte Ansprache von Rheumakranken im mittleren Alter und der Generationenwechsel in der Rheuma-Liga sind Ziele dieses Projektes. Auf Wunsch der Geschäftsführer und angeregt durch die Planungsgruppe der Kampagne für das mittlere Alter fand 2005 ein **Austausch** mit Vertretern der Landes- und Mitgliedsverbände statt. Die Teilnehmer/innen haben sich über die unterschiedlichen Ansätze in der praktischen Arbeit der Verbände ausgetauscht.

Die Zielgruppe des mittleren Alters soll weiterhin gezielt angesprochen werden, auch wenn die einzelnen Verbände jeweils eigenständige Wege entwickelt haben. Ein weiterer Austausch zwischen den Landes- und Mitgliedsverbänden wurde ausdrücklich gewünscht. Die **Plakat- und Postkartenreihe** »Die erste Liga wenn's um Rheuma geht«, die sich speziell an die Zielgruppe 35|50 wendet, wurde um ein fünftes Motiv, den »Wellness Trainer«, ergänzt. Mit Unterstützung der Firma Abbott konnte die **Fotoausstellung »Take a closer look«** noch an weiteren Stationen gezeigt werden und so eindrucksvoll über Rheuma im mittleren Alter informieren.

Unterstützung von Menschen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen

Lupus Erythemodes, Vaskulitis, Sjögren oder Sklerodermie – so unterschiedlich die Erkrankungsbilder auch sein mögen, alle Betroffenen haben durch die Seltenheit ihrer rheumatischen Erkrankung ähnliche Probleme. Vertreter der Landes- und Mitgliedsverbände der Deutschen Rheuma-Liga kamen Ende letzten Jahres zusammen, um sich auszutauschen und gemeinsam zu überlegen, wie diese Betroffenen noch besser unterstützt und in ihren Selbsthilfeaktivitäten gefördert werden können.

Als »selten« gilt eine Erkrankung, wenn höchstens 5 von 10.000 Menschen daran erkrankt sind. Menschen mit seltenen Erkrankungen benötigen nach einem oft langen Weg zur Diagnose Informationen über erfahrene Ärzte oder Spezialambulanzen, die meist nur überregional vorhanden sind. Spezielle Ansprechpartner und Angebote gibt es bereits in einigen Verbänden. Aber wie können diese sinnvoll miteinander vernetzt werden? Welche weiteren Informationsmaterialien sind für eine kompetente Beratung erforderlich? Als Ergebnis der Beratungen wird der Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga neue Merkblätter für weitere seltene rheumatische Erkrankungen erstellen.

Netzwerk ACHSE

Der Bundesverband arbeitet außerdem im krankheitsübergreifenden **Netzwerk ACHSE** (Allianz chronische seltene Erkrankungen). ACHSE ist ein Netzwerk von bisher ca. 40 Patientenorganisationen (u. a. der Rheuma-Liga) und steht zurzeit unter der Schirmherrschaft von Eva Luise Köhler, der Gattin des Bundespräsidenten. Ziel ist es, diese Erkrankungen bei Ärzten und Patienten bekannter zu machen und durch eine Bündelung der Kräfte in der Öffentlichkeit die speziellen Interessen der Betroffenen von seltenen Erkrankungen gemeinsam zu vertreten.



Die Einnahmen

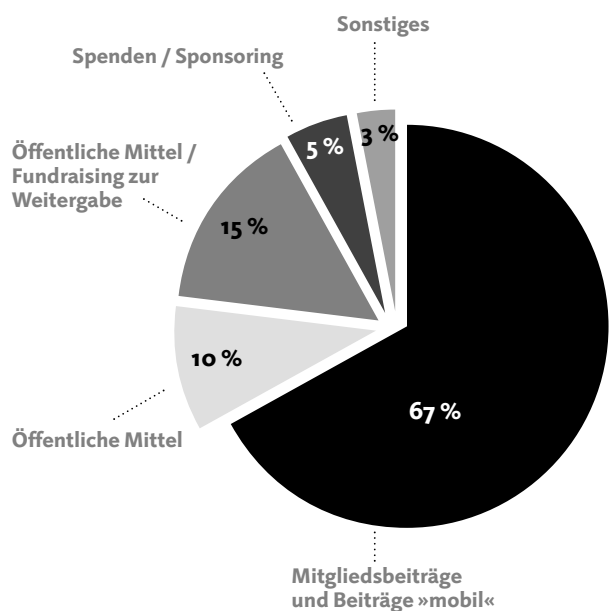
Mit einem Haushaltsvolumen von 2,3 Mio. Euro an Einnahmen und Ausgaben konnten alle wichtigen Aufgaben des Bundesverbandes erfüllt werden. Weit mehr als die Hälfte der Einnahmen werden aus den Mitgliedsbeiträgen und den Beiträgen für die **Verbandszeitschrift »mobil«** bestritten. Mit einer Auflage von ca. 190.000 Exemplaren erscheint »mobil« sechs Mal im Jahr und steht im Zentrum der Information für die Mitglieder der Rheuma-Liga. Seit dem Jahr 2005 wird die mobil mit einem neuen Vertragspartner attraktiver und zugleich kostengünstiger hergestellt. Öffentliche Mittel und Fundraising-Gelder zur Weitergabe für die Landes- und Mitgliedsverbände bilden den zweitgrößten Anteil. Dann folgen **öffentliche Gelder**, die vorrangig für die Aufgaben des Bundesverbandes bestimmt sind, von den Krankenkassen, der Deutschen Rentenversicherung Bund und dem Bundesministerium für Gesundheit. Spenden und Sponsoring bilden zusammen ca. 5 % des Gesamthaushaltes. Der Bereich **Fundraising** konnte weiter ausgebaut werden. Die eingehenden Gelder werden wie die Spenden an die Deutsche Rheuma-Liga unter den Verbänden aufgeteilt.

Die Rheuma-Liga kooperiert mit **»Shop to Support«** – einer Firma, die sich auf Angebote für gemeinnützige Organisationen spezialisiert hat. Für jede Bestellung über den Internet-Shop der Rheuma-Liga bekommt diese Prozente. Die Angebote sind zum handelsüblichen Preis erhältlich. Durch die Auflösung zweckgebundener Rücklagen und sonstige Einnahmen werden die restlichen Kosten getragen.

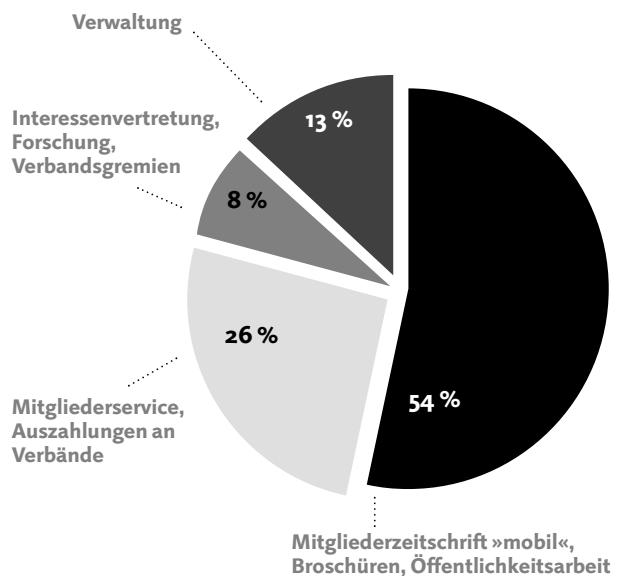
Die Ausgaben

Auf der Ausgabenseite machen die Mitgliederzeitschrift »mobil« und die Öffentlichkeitsarbeit mit neuen Broschüren und Informationsmaterialien mehr als die Hälfte des Haushaltsvolumens aus. Die Auszahlung der Gelder für die Verbände und der Mitgliederservice bilden den zweitgrößten Anteil der Ausgaben. Projekte, Seminare und Beratung kommen hier haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern zugute. Interessenvertretung, Verbandsgremien und Forschungsarbeit liegen knapp unter 10 %. Der Anteil an Verwaltungskosten erreicht 13 % der Ausgaben.

Einnahmen in 2005



Ausgaben in 2005



Der Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga bedankt sich bei allen Zuwendungsgebern, die unsere Arbeit im vergangenen Jahr unterstützt haben. Zusätzlich gilt den langjährigen und den neu gewonnenen Fördermitgliedern unser Dank für ihre Beiträge zur Finanzierung unseres Engagements für rheumakranke Menschen.

AEV – Arbeiter-Ersatzkassen-Verband
 Aktion Mensch
 AOK-Bundesverband
 Barmer Ersatzkasse
 Bundesknappschaft
 Bundesministerium für Gesundheit
 Bundesverband der Betriebskrankenkassen
 Bundesversicherungsanstalt für Angestellte
 Deutsche Angestellten Krankenkasse

Förderpool Partner der Selbsthilfe:

BKK-Bundesverband
 IKK-Bundesverband
 Bundesverband der landw. Krankenkassen
 See-Krankenkasse
 Bundesknappschaft
 GlücksSpirale

Selbsthilfefördergemeinschaft der Ersatzkassen:

Techniker Krankenkasse – TK
 Kaufmännische Krankenkasse – KKH
 Hamburg-Münchener Krankenkasse – HMK
 HEK – Hanseatische Krankenkasse
 HZK – Krankenkasse für Bau- und Holzberufe
 KEH-Ersatzkasse
 Gmünder Ersatzkasse – GEK

Verband der Angestellten Krankenkassen
 Verband der Rentenversicherungsträger
 Verband der Privaten Krankenversicherung

Abbott GmbH & Co. KG
 noscon.it Services & Consulting (früher: ChemSoft)
 Deutsche Apotheker- und Ärztebank
 Essex Pharma GmbH
 Merck KGaA
 MSD Sharp & Dohme GmbH
 Pfizer Pharma GmbH
 Schering Deutschland GmbH
 Wyeth Pharma GmbH

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. Wolfgang Brückle
 Erika Christ
 Christel Kalesse
 Marion Rink
 Borgi Winkler-Rohlfing
 Jörg Kayser (*Vertreter der Rentenversicherer*)

Ausschuss für Finanzen

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

Ausschuss für internationale Zusammenarbeit

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



Ausschuss für Gesundheits- und Sozialpolitik

Dieter Borgmann
Dr. Frank Demtröder
Franz Gadenz
Helga Jäniche
Heike Liedholz
Marion Rink
Peter Widekamp
Borgi Winkler-Rohlfing

Patientenbeirat Forschung

Dr. Eva Angelé
Gudrun Baseler
Dr. med. Detlef Becker-Capeller
Norbert Eggert
Christel Kalesse
Hildegard Katzenberger
Dieter Wiek
Borgi Winkler-Rohlfing

Ausschuss Eltern und Junge Rheumatiker

Vertreterin des Vorstands:
Helga Germakowski

Elternvertreter:
Claudia Grave (Bundeselternsprecherin)
Angelika Kapp
Susanne Ott
Angela Popella (StV Bundeselternsprecherin)
Siegfried Schneider

Vertreter Junge Rheumatiker/BAK:
Gudrun Baseler
Nicole Burkert
Astrid Küntzel
(StV Bundessprecherin der Jungen Rheumatiker)
Katrin Markus
Kirsten Ruß
(Bundessprecherin der Jungen Rheumatiker)
Jessica Schneider

Redaktion Mobil

Gabriela Birkenfeld
Ulrike Eidmann
Ursula Faubel
Helga Jäniche
Dr. med. Jochen Lautenschläger
Christiane Reichelt (Redakteurin)
Dieter Tremmel
Dr. Martin Quarz
Brunhilde Sattel (Chefredakteurin)
Rotraut Schmale-Grede
Susanne Walia

Kuratorium Forschungsförderung

Dr. med. Wolfgang Brückle
Prof. Dr. D. Grunow
Prof. Dr. med. Wilfried Jäckel
Dr. Cornelia Rufenach
Rotraut Schmale-Grede
Gisela Westhoff

MITGLIEDERENTWICKLUNG

Landesverbände (Stand)	1.1.2005	1.4.2005	1.7.2005	1.10.2005	31.12.2005
Baden-Württemberg	51.039	51.181	51.469	51.855	52.066
Bayern	16.108	16.294	16.322	16.402	16.564
Berlin	6.898	6.734	7.193	7.167	7.559
Brandenburg	2.719	2.780	2.828	2.868	2.823
Bremen	5.507	5.655	5.860	5.967	6.042
Hamburg	2.086	2.153	2.183	2.232	2.304
Hessen	6.470	6.486	6.530	6.526	6.430
Mecklenburg-Vorpommern	2.000	2.050	2.120	2.180	2.249
Niedersachsen	44.662	46.555	48.258	48.953	51.270
Nordrhein-Westfalen	46.682	47.992	48.997	50.064	50.226
Rheinland-Pfalz	14.987	15.236	15.524	15.728	15.836
Saar	1.706	1.755	1.800	1.821	1.842
Sachsen	2.519	2.684	2.810	2.906	2.943
Sachsen-Anhalt	2.860	2.917	2.990	3.028	3.025
Schleswig-Holstein	9.360	9.486	9.605	9.779	9.855
Thüringen	3.337	3.431	3.463	3.542	3.340
	218.940	223.389	227.851	231.018	234.374
Mitgliedsverbände					
Dt. Vereinigung Morbus Bechterew e.V.	16.607	16.898	17.165	17.310	16.444
Lupus Erythematodes Selbsthilfegem. e.V.	2.701	2.741	2.778	2.816	2.832
Sklerodermie Selbsthilfe e.V.	1.421	1.426	1.428	1.431	1.380
Gesamt	239.669	244.454	249.222	252.575	255.030



Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

Maximilianstr. 14 • 53111 Bonn
Telefon 0228-7 66 06-0
Fax 0228-7 66 06-20
eMail: bv@rheuma-liga.de
www.rheuma-liga.de

Redaktion »mobil«

Postfach 22 • 67133 Maxdorf
Telefon 06237-92 99 02
Fax 06237-8 08 24
eMail: mobil.sat@rheuma-liga.de
eMail: mobil.reich@rheuma-liga.de

Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.

Kaiserstr. 18 • 76646 Bruchsal
Telefon 07251-91 62-0 • Fax 07251-91 62-62
eMail: kontakt@rheuma-liga-bw.de
www.rheuma-liga-bw.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e.V.

Fürstenrieder Str. 90 • 80686 München
Telefon 089-54 61 48 90
Fax 089-54 61 48 95
eMail: info@rheuma-liga-bayern.de
www.rheuma-liga-bayern.de

Deutsche Rheuma-Liga Berlin e.V.

ZIRP - Zentrum für Integration,
Rehabilitation und Prävention
Schützenstr. 52 • 12165 Berlin
Telefon 030-805 40 16
Fax 030-805 62 93
eMail: zirp@rheuma-liga-berlin.de
www.rheuma-liga-berlin.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Brandenburg e.V.

Friedrich-Ludwig-Jahn-Str. 19 • 03044 Cottbus
Telefon 0355-78097-9151 oder -52
Fax 0355-78097-9190
eMail: info@rheuma-liga-brandenburg.de
www.rheuma-liga-brandenburg.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bremen e.V.

Im Haus der AOK Bremen, Am Wall 102
28195 Bremen
Telefon 0421-1 76 14 29
Fax 0421-1 76 15 87
eMail: rheuma-liga.hb@t-online.de
www.rheuma-liga.de/hb

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e.V.

Friedrichsberger Str. 60, Haus 21
22081 Hamburg
Telefon 040-2 00 51 70
Fax 040-2 00 50 10
eMail: info@rheuma-liga-hamburg.de
www.rheuma-liga-hamburg.de

Rheuma-Liga Hessen e.V.

Elektronstr. 12 a • 65933 Frankfurt/Main
Telefon 069-35 74 14
Fax 069-35 35 35 23
eMail: Rheuma-Liga.Hessen@t-online.de
www.rheuma-liga-hessen.de

Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e.V.

»Gemeinsames Haus« Rostock,
Henrik-Ibsen-Str. 20 • 18106 Rostock
Telefon 0381-7 69 68 07
Fax 0381-7 69 68 08
eMail: lv@rheuma-liga-mv.de
www.rheuma-liga-mv.de

Rheuma-Liga Niedersachsen e. V.

Lützowstr. 5 • 30159 Hannover
Telefon 0511-1 33 74
Fax 0511-1 59 84
eMail: info@rheuma-liga-nds.de
www.rheuma-liga-nds.de

ANSCHRIFTEN DER DEUTSCHEN RHEUMA-LIGA

**Deutsche Rheuma-Liga
Nordrhein-Westfalen e.V.**
III. Hagen 37 • 45127 Essen
Telefon 0201-827970
Fax 0201-82797-27
eMail: info@rheuma-liga-nrw.de
www.rheuma-liga-nrw.de

**Deutsche Rheuma-Liga Landesverband
Rheinland-Pfalz e.V.**
Schloßstr. 1 • 55543 Bad Kreuznach
Telefon 0671-8340-44
Fax 0671-8340-460
eMail: rp@rheuma-liga.de
www.rheuma-liga-rp.de

Deutsche Rheuma-Liga Saar e.V.
Schmollerstr. 2 b • 66111 Saarbrücken
Telefon 0681-33271
Fax 0681-33284
eMail: DRL.SAAR@t-online.de
www.rheuma-liga-saar.de

Rheuma-Liga Sachsen e.V.
Willmar-Schwabe-Str. 2-4 • 04109 Leipzig
Telefon 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
Telefon 0345-6951515
Fax 0345-6951515
eMail: rheusaanh@aol.com

**Deutsche Rheuma-Liga
Schleswig-Holstein e.V.**
Holstenstr. 88-90, 24103 Kiel
Telefon 0431-53549-0
Fax 0431-53549-10
eMail: info@rlsh.de
www.rlsh.de

**Deutsche Rheuma-Liga
Landesverband Thüringen e.V.**
Weißen 1 • 07407 Uhlstädt-Kirchhasel
Telefon 036742-673-61 oder -62
Fax 036742-673-63
eMail: Rheuma-Liga-Thueringen@web.de
www.rheumaliga-thueringen.de

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.
Metzgergasse 16 • 97421 Schweinfurt
Telefon 09721-22033
Fax 09721-22955
eMail: DVMB@bechterew.de
www.bechterew.de

**Lupus Erythematodes
Selbsthilfegemeinschaft e.V.**
Döppersberg 20 • 42103 Wuppertal
Telefon 0202-4968797
Fax 0202-4968798
eMail: leshg@lupus-rheumanet.org
www.lupus.rheumanet.org

Sklerodermie Selbsthilfe e.V.
Am Wollhaus 2 • 74072 Heilbronn
Telefon 07131-3902425
Fax 07131-3902426
eMail: sklerodermie@t-online.de
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

www.rheuma-liga.de

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