

JAHRESBERICHT 2008

Deutsche | RHEUMA-LIGA
Bundesverband e.V.





Inhalt

Vorwort

Engagement für eine bessere Versorgung

- Interessenvertretung in der Politik
- Initiativen und fortlaufende Projekte
- Kooperationen und internationale Aktivitäten

Rheumastiftung und Forschung für rheumakranke Menschen

- Rheumastiftung
- Förderprojekte des Bundesverbandes
- Stiftung Wolfgang Schulze

Information und Aufklärung

- Welt-Rheuma-Tag
- Medienpreis und weitere Pressearbeit
- Pressemitteilungen im Überblick
- Neue Publikationen und Internet

Verbandsentwicklung und Unterstützung der Verbände

- Neuwahl des Vorstands
- Leitbild
- Förderung des Ehrenamtes und Qualität der Beratung
- Stärkung der Eltern-/Kinder- und Jugendarbeit

Finanzen und Fundraising

- Einnahmen / Ausgaben
- Transparenz und Unabhängigkeit

Förderer

Gremien in 2008

Mitgliederentwicklung

Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga

Die Deutsche Rheuma-Liga macht rheumakranken Menschen Hilfsangebote und schafft Möglichkeiten zur Selbsthilfe. Sie ist Sprachrohr für die Interessen rheumakranker Menschen in Politik und Öffentlichkeit, nimmt vorhandene Beteiligungsrechte in der Gesundheits- und Sozialpolitik wahr und setzt sich für eine Erweiterung der individuellen und kollektiven Patientenrechte ein. Als neu gewählte Präsidentin des Bundesverbandes der Deutschen Rheuma-Liga bin ich sehr froh, diesen Prozess mitgestalten zu können. Der vorliegende Jahresbericht 2008 ist Ausdruck der engagierten Arbeit der Betroffenen, Ehrenamtlichen, Hauptamtlichen und vieler Interessierter.

Gemeinsam mit der wissenschaftlichen Gesellschaft der Rheumatologen wurde die Rheumastiftung gegründet. Mit dem ehrgeizigen Ziel »Rheuma heilbar machen« werden durch die Stiftung Forschungsprojekte, die Selbsthilfe und die Öffentlichkeitsarbeit gefördert. Mit dem Leitbild der Deutschen Rheuma-Liga, das 2008 verabschiedet wurde, stellt sich die Rheuma-Liga den Herausforderungen des grundlegenden Wandels unserer Gesellschaft. In einer Ehrenamtscharta wird deutlich gemacht, dass die Deutsche Rheuma-Liga vom Ehrenamt geprägt, gestaltet und getragen wird. Sie anerkennt und würdigt diese wertvolle Arbeit und schafft eine Kultur der Wertschätzung.

Wir können erneut mit Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit ein neues, lange geplantes Vorhaben in Angriff nehmen: den »Rheuma-Lotsen«. Mit diesem noch in der Planung befindlichen neuen Angebot wollen wir in wenigen Jahren rheumakranken Menschen in Deutschland eine bessere Orientierung im Gesundheitssystem und persönliche Unterstützung bei der Suche nach den richtigen Angeboten geben.

Der überarbeitete Aktionsplan Rheuma beschreibt als Ergebnis eines Workshops der Rheuma-Liga zusammen mit Experten die einzelnen Schritte, die erforderlich sind, um die Versorgung sowie die soziale Sicherung der Rheumatiker zu verbessern. Mit diesem Aktionsplan werden wir uns aktiv in den Wahlkampf einmischen. Wir fragen die Verantwortlichen der Parteien, wie sie die Versorgung chronisch rheumakranker Menschen in der gesetzlichen Krankenversicherung gestalten und sichern wollen und wie ihre Position zum Erhalt einer umfassenden gesetzlichen Krankenversicherung ist. Wir werden nicht zulassen, dass politische Auseinandersetzung über Finanzierung und Leistungen der Krankenkassen auf dem Rücken der chronisch Kranken ausgetragen werden.

Es liegt noch viel Arbeit vor uns. Die Erfahrungen des zurückliegenden Jahres werden uns dabei eine gute Orientierung sein. In diesem Sinne hoffe ich, dass dieser Jahresbericht auf positive Resonanz und Interesse stößt. Ich danke allen, die sich 2008 für die Rheuma-Liga und ihre Projekte eingesetzt haben.

Ihre

Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle
Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V.





Interessenvertretung in der Politik

Unter dem Titel »Risiko Rheuma« informierte die Deutsche Rheuma-Liga in einem **Parlamentarischen Fachgespräch** am 5. Juni in Berlin Abgeordnete des Deutschen Bundestages, Vertreter der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, der Deutschen Rentenversicherung Bund und medizinischer Fachgesellschaften über die finanziellen Belastungen rheumakrankter Menschen und die aktuelle Versorgungssituation. Als Vertreter des Bundesministeriums für Gesundheit nahm der Parlamentarische Staatssekretär Rolf Schwanitz an der Veranstaltung teil. Er erinnerte daran, dass im Rahmen des GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetzes mit der Einführung des Gesundheitsfonds die zielgerichtete Weiterentwicklung des Risikostrukturausgleichs zum 1. Januar 2009 beschlossen wurde.

Krankenkassen sollen künftig keine Wettbewerbsnachteile dadurch haben, dass sie überdurchschnittlich viele kranke, insbesondere chronisch kranke Versicherte haben. Auch die rheumatischen Erkrankungen gehören dazu. Hierfür hatte sich die Deutsche Rheuma-Liga eingesetzt. Für die Rheuma-Liga referierten Vertreter und Vertreterinnen des Vorstands. Prof. Heiner Raspe, Sprecher der Kommission Versorgung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie informierte über das aktuell veröffentlichte Memorandum der Fachgesellschaft. Prof. Wilfried Mau berichtete über Zugangsbarrieren zur Rehabilitation und bei der Hilfsmittelversorgung.

Im Laufe des Jahres erarbeitete die Rheuma-Liga zu aktuellen gesundheitspolitischen Fragen eigene Positionen und veröffentlichte **Stellungnahmen** zum Aktionsplan Ernährung und Bewegung, zur Hilfsmittelrichtlinie, zur ambulanten Versorgung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher. In der politischen Debatte um die Pläne der EU-Kommission, die Patienteninformation durch die Pharmazeutische Industrie zu erweitern, hat die Deutsche Rheuma-Liga eine kritische Stellungnahme im Anhörungsverfahren abgegeben und eine Grundposition zur Verbesserung der Information von Patienten erarbeitet.

Im Oktober 2008 fand ein Workshop zur Überarbeitung des **Aktionsplans Rheuma** statt. Dabei wurden die Inhalte des 2006 erstmals erarbeiteten Maßnahmenkataloges im Hin-

blick auf erfolgte Verbesserungen in der Versorgung sowie positive und negative Änderungen der Rahmenbedingungen überprüft und die Forderungen aktualisiert

Das Bundesversicherungsamt hat einen Entwurf der Liste der 80 Erkrankungen vorgelegt, die im **Risikostrukturausgleich** berücksichtigt werden sollen. In einem ersten Gutachten des wissenschaftlichen Beirats waren die rheumatischen Erkrankungen mit Ausnahme von Gelenkinfektionen völlig außen vor geblieben. Hiergegen hat sich die Deutsche Rheuma-Liga gewehrt und eine ausführliche Stellungnahme verfasst. Mit Erfolg: In der Liste sind nun auch die entzündlich-rheumatischen Erkrankungen, die Arthrosen der großen Gelenke und die Osteoporose enthalten. Die Deutsche Rheuma-Liga hatte in ihrer Stellungnahme die nicht nachvollziehbare Trennung von ähnlichen Diagnosen und die Benachteiligung von häufigen Erkrankungen durch die Berechnungsmethodik bemängelt. Dies hat das Bundesversicherungsamt nun geändert. Die entzündlichen rheumatischen Erkrankungen werden jetzt zusammen betrachtet und die Häufigkeit (Prävalenz) der Erkrankungen stärker berücksichtigt. Diese Änderungen haben dazu geführt, dass die rheumatischen Erkrankungen nun in die Liste aufgenommen wurden.

Mit der letzten Gesundheitsreform wurde die Möglichkeit verbessert, **Spezialambulanzen für seltene Erkrankungen und schwere Verlaufsformen rheumatologischer Erkrankungen** einzurichten. In den Spezialambulanzen wird eine interdisziplinäre Versorgung angeboten, die bei den besonders schweren Verläufen der entzündlichen rheumatischen Erkrankungen wichtig ist: Alle für die Erkrankung wichtigen Arztgruppen sind in die Versorgung eingebunden und die Krankenhäuser können alle erforderlichen Untersuchungen veranlassen.

Für die Umsetzung in die Praxis fehlte bisher jedoch noch die Festlegung von Anforderungen an die Spezialambulanzen, die durch den Gemeinsamen Bundesausschuss erfolgt. Die Deutsche Rheuma-Liga hat in einer Stellungnahme die Einrichtung von unterschiedlichen Spezialambulanzen für Vaskulitiden, Lupus erythematodes, Myositiden, Sklerodermie, rheumatischen Erkrankungen bei Kindern und

Jugendlichen und schweren systemischen Verlaufsformen der häufigeren entzündlichen Erkrankungen gefordert. Die Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft hat frühzeitig einen Kriterienkatalog für Lupus-Ambulanzen erarbeitet, der die Basis für weitere Anforderungsprofile bildete. Viele Ärzte und Betroffene haben ehrenamtlich an der Erarbeitung dieser Kriterien mitgearbeitet. Im Januar 2008 wurde dann in einer Arbeitsgruppe des Gemeinsamen Bundesausschusses erstmals über die Konkretisierung für die schweren Verlaufsformen rheumatologischer Erkrankungen beraten. Diskutiert wurden dabei im Wesentlichen die Vorschläge aus den Stellungnahmen der Rheuma-Liga-Verbände.

Abgeschlossen wurden die Beratungen am 19. Juni 2008 mit einem Beschluss des Entscheidungsgremiums des Gemeinsamen Bundesausschusses. Viele der Forderungen der Rheuma-Liga sind in die abschließende Konkretisierung der Anforderungen eingegangen, einzelne Punkte ließen sich jedoch nicht durchsetzen. So wurden keine unterschiedlichen Anforderungen und Mindestmengen für die einzelnen Erkrankungen formuliert, sondern eine breiter angelegte Spezialambulanz für alle schweren Verlaufsformen rheumatologischer Erkrankungen beschlossen.

Zur **Kostenübernahme des Funktionstrainings** und die Dauer der Verschreibung erging am 17. Juni 2008 ein bedeutendes Urteil des Bundessozialgerichts. Das Bundessozialgericht hatte zu entscheiden, ob einer Betroffenen längerfristig Funktionstraining durch ihre Krankenkasse bewilligt werden muss. Das Bundessozialgericht hat grundsätzlich entschieden, dass eine Bewilligung durch die Krankenkasse nicht mit Hinweis auf die Regelungen der Rahmenvereinbarung abgelehnt werden kann. Gesetzliche Leistungen können durch die Rahmenvereinbarung nicht befristet werden. Eine solche Regelungsbefugnis hätte lediglich der Gemeinsame Bundesausschuss in seinen Richtlinien, der aber keine Befristungen für Rehabilitationssport und Funktionstraining vorgesehen hat.

Auch der Verweis auf die Begrenzung von Heilmittelverordnungen ist nach Auffassung des Gerichts als Begründung für eine Befristung von Funktionstraining nicht ausreichend, da es sich um unterschiedliche Leistungsbereiche handelt.

Statt der generellen Befristung muss im Einzelfall geprüft werden, ob das Funktionstraining als Leistung geeignet, notwendig und wirtschaftlich ist. Sowohl die Verordnung des Arztes muss sich an diesen Grundsätzen ausrichten als auch die Entscheidung der Krankenkassen über die Bewilligung der Leistung. Das Bundessozialgericht hat damit die Auffassung der Deutschen Rheuma-Liga bestätigt, die immer wieder darauf hingewiesen hatte, dass die Verordnung von Funktionstraining am individuellen Krankheitsverlauf orientiert werden muss. Für viele Betroffene wurde durch das Urteil die Möglichkeit eröffnet, Funktionstraining auch über den Zeitraum von zwei Jahren hinaus durch die Krankenkasse finanziert zu bekommen.



Initiativen und fortlaufende Projekte

Experten der Deutschen Rheuma-Liga haben sich 2008 in hohem Maße bei der Erarbeitung von **Therapieleitlinien** engagiert. Als großen Erfolg kann die erstmalige Veröffentlichung und interdisziplinäre Erarbeitung der S3-Leitlinie für Fibromyalgie gewertet werden. Die Deutsche Rheuma-Liga engagierte sich mit eigenen Forschungsmitteln in diesem Projekt und erarbeitete gemeinsam mit anderen Patientenorganisationen eine laienverständliche Patientenleitlinie zur Veröffentlichung im Internet. Außerdem arbeiteten Vertreter der Rheuma-Liga an der Überarbeitung der S3-Leitlinie »Frühe RA«, der **Nationalen Versorgungsleitlinie »Kreuzschmerz«** und der Patientenleitlinie »Morbus Bechterew« sowie der S2-Leitlinie zur »Juvenilen idiopathischen Arthritis«.

In den **Patient Partners Programmen** gehen speziell qualifizierte Betroffene in die Ärztefortbildung und -ausbildung, um ihre Erfahrungen einzubringen. Inzwischen wurden 45 Patient/innen mit rheumatoider Arthritis und 15 Morbus Bechterew Betroffene ausgebildet und speziell für den Einsatz in diesem Programm vorbereitet. Die Patient/innen übernehmen in der Ärztefortbildung – und demnächst auch in der Ausbildung an der Universität – einen sehr aktiven Teil. Sie leiten ca. 45 Minuten eine Kleingruppen von (angehenden) Ärzten, zeigen ihnen, wie man z. B. eine Hand untersucht und vermitteln den Teilnehmern die typischen Erfahrungen und Erwartungen der Rheuma-Betroffenen. In 20 Ärztefortbildungen waren die Patient Partners in 2008 im Einsatz. Das Projekt wird von der Firma Pfizer unterstützt.

Jahren wartet. Es soll zwei regional angesiedelte Lotsen in Sachsen und Baden-Württemberg geben. Ein weiterer Lotse soll für seltene rheumatische Erkrankungen zuständig sein und bei der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft angesiedelt werden. Der Rheuma-Lotse soll eine hauptamtliche Kraft sein, die durch Ausbildung und entsprechende Einarbeitung bei der Rheuma-Liga für ihre Aufgabe qualifiziert ist, Rheuma-Betroffene durch das immer komplizierter werdende Gesundheitssystem so zu lenken, dass ihnen eine optimale Versorgung zukommt. Nach ca. drei Jahren muss sich am Ende des Projektes zeigen, ob die Arbeit solcher Lotsen die Versorgung der Betroffenen verbessert und die Zusammenarbeit zwischen den unterschiedlichen Akteuren verbessert werden konnte.

In der **Initiative 35|50** zur Ansprache rheumakrankter Menschen im mittleren Alter hatten die Landes- und Mitgliedsverbände Gelegenheit, eigene neue Pilotprojekte zu entwickeln und zu beantragen. Zur Vorbereitung fand am 26. Oktober 2008 ein Fortbildungs-Workshop für die Ansprechpartner der Landes- und Mitgliedsverbände in Kassel statt. Die Teilnehmer konnten ihre Erfahrungen im Umgang mit der Zielgruppe der 35- bis 50-jährigen austauschen und entwarfen gemeinsam neue Ideen für einzelne Projekte im Rahmen der Initiative. Ziel soll sein, neue Lebensperspektiven für die Betroffenen aufzuzeigen und zusammen mit ihnen neue Wege in der Krankheits- und Alltagsbewältigung zu finden und auszuprobieren. Die Projekte sollen zeigen, dass Aktivität und Eigeninitiative die eigene Lebenssituation positiv beeinflussen können. Zudem sollen sie sowohl für neu Erkrankte als auch für bereits länger Betroffene ein Türöffner zu den Selbsthilfe-Angeboten der Deutschen Rheuma-Liga sein. Bis Anfang 2009 gingen 10 Anträge in der Geschäftsstelle ein, die ganz unterschiedliche Projekte zu den Themen »Rheuma und Beruf«, »Rheuma und Bewegung«, »Rheuma und Familie« oder auch »Rheuma in der Kunst/Literatur« beschreiben. Das Gesamtprojekt »Initiative 35|50« wird durch die Selbsthilfeförderung des VdEK finanziert.

Kooperationen und internationale Aktivitäten

Auf Bundesebene wirkt die Deutsche Rheuma-Liga in zahlreichen Arbeitskreisen und Gremien der Dachverbände mit. Vertreter des Vorstands und der Geschäftsstelle arbeiten zum Beispiel im Vorstand und den Arbeitskreisen der **BAG Selbsthilfe**, im Verbandsrat und weiteren Gremien des **Paritätischen Gesamtverbandes**, im **Deutschen Behindertenrat**, im Patientenforum der **Bundesärztekammer** und **Kassenärztlichen Bundesvereinigung** wie auch in zahlreichen Gremien der **Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie** und im Koordinierungsausschuss des **Kompetenznetzes Rheuma** mit. Dabei geht es vorrangig um den Austausch von Informationen und Sichtweisen, aber auch darum, die Interessen rheumakrankter Menschen wahrzunehmen und für diese einzutreten. Als Vertreterin der Deutschen Rheuma-Liga engagierte sich Borgi Winkler-Rohlfing in der **Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE)** für eine bessere Information und medizinische Betreuung der Menschen mit seltenen rheumatischen Krankheiten.

Die Zusammenarbeit mit der wissenschaftlichen Fachgesellschaft der Rheumatologen wurde ausgebaut, u. a. haben Vertreter der Rheuma-Liga im Rahmen des wissenschaftlichen Kongresses zu den Themen Patientenbeteiligung am Beispiel der Leitlinie Fibromyalgie, Spezialambulanzen nach § 116 b SGB V und Arzt-Patienten-Kommunikation gesprochen.

Ein Vertreter der Rheuma-Liga war auch einbezogen in die Arbeitsgruppe der Regionalen Rheumazentren und der DGRh mit dem Titel »**Der informierte Patient als Partner**«. Hier ging es um die Bewertung von Internetauftritten zu diversen rheumatischen Erkrankungen. Im Ergebnis stand eine Empfehlungsliste zu speziellen Internetseiten, die patientenverständlich, fachlich korrekt und unabhängig Informationen zu Krankheitsbildern veröffentlichen. Die Link-Liste ist unter der Adresse www.rheuma-wegweiser.de als eigene Domain zu finden.

Auch die Zusammenarbeit mit dem Berufsverband der Rheumatologen wurde verstärkt. Im Rahmen des BDRh-Kongresses sprach Ursula Faubel auf der Pressekonferenz und Vizepräsidentin Helga Germakowski berichtete im Plenum zur Versorgungslage. Kontaktgespräche fanden außerdem mit der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und orthopädische Chirurgie (DGOOC) statt. Ein Ausbau der Zusammenarbeit wurde beschlossen.

Ursula Faubel wurde am 18. Dezember 2008 von der Mitgliederversammlung in den **Aufsichtsrat der Aktion Mensch** gewählt. Die Aktion Mensch hat im Zuge einer Organisationsreform neben dem zweiköpfigen hauptamtlichen Vorstand einen Aufsichtsrat als Kontrollgremium installiert.

Auch das Projekt »Bedarfsgerechte Führung von chronisch Rheumakranken durch Versorgungsangebote im Gesundheitssystem – **Rheuma-Lotse**« konnte 2008 erfolgreich weitergeführt werden. Mit Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit sind Modelle eines Rheuma-Lotsen entworfen, mit allen Beteiligten diskutiert und gestaltet worden, so dass am Ende des Jahres 2008 ein Modellentwurf steht, der auf seine Umsetzung und Erprobung in den nächsten



Rheumastiftung

Rheuma heilbar machen – ist das zentrale Ziel der Rheumastiftung, die von der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) und der Deutschen Rheuma-Liga nach langer Vorbereitung Ende 2008 gegründet wurde. Die gemeinnützige Stiftung ist die erste in Deutschland, in der sich eine wissenschaftliche Fachgesellschaft und eine Patientenselbsthilfeorganisation zusammengeschlossen haben.

Die Hauptintentionen der Stiftung sind die Förderung von Wissenschaft und Forschung auf dem Gebiet der Rheumatologie und die Verbesserung der Lebenssituation rheumakranker Menschen. Diese Ziele sollen vornehmlich durch Projektförderung, Stipendien und Stiftungsprofessuren erreicht werden. Hervorragenden Wissenschaftlern, Klinikern und dem Nachwuchs soll die Möglichkeit geboten werden, Projekte in der Grundlagen- und klinischen Forschung durchzuführen, die es ermöglichen, mit besseren Therapieansätzen die Heilungschancen zu steigern. Dabei werden strenge Auswahlkriterien die hohe wissenschaftliche Qualität der geförderten Projekte garantieren. Die ausführliche Dokumentation der Projekte wird ein hohes Maß an Transparenz in Bezug auf die Verwendung der eingeworbenen Mittel schaffen.

Die Stiftung will auch die Öffentlichkeit über rheumatische Erkrankungen und neue wissenschaftliche Erkenntnisse im Bereich der Rheumatologie informieren. Rheuma soll als Volkskrankheit wahrgenommen werden, die Menschen jeden Alters betreffen kann und deren Ursachen gezielt erforscht werden müssen. Langfristig soll die Rheumastiftung auf dem Gebiet der rheumatologischen Forschung die größte und wichtigste Stiftung in Deutschland werden. Dieses Ziel wird vor allem dadurch unterstützt, dass sich die DGRh und die Deutsche Rheuma-Liga in ihren fachlichen Kompetenzen ergänzen. Durch die wissenschaftliche und ärztliche Kompetenz einerseits und die langjährige Erfahrung in der laienverständlichen Aufbereitung medizinischer Sachverhalte andererseits entstehen Synergien, die gezielt zum Wohle der Patienten genutzt werden können.

Förderprojekte des Bundesverbandes

Dank mehrerer Erbschaften ist auch die Deutsche Rheuma-Liga selbst in der Lage, in kleinem Rahmen Forschungsförderung zu betreiben. Gefördert werden Arbeiten, die eine Relevanz für die Mitglieder der Rheuma-Liga und qualifizierte und unabhängige Forschungsergebnisse erwarten lassen. Im Forschungskuratorium engagieren sich als externe Berater die Wissenschaftler Prof. Dr. D. Grunow und Prof. Dr. med. Wilfried Jäckel sowie Dr. Cornelia Rufenach und Gisela Westhoff. Bisher wurden zwölf Projekte von der Rheuma-Liga gefördert, mit teilweise mehrjähriger Laufzeit. 2008 waren es folgende Projekte:

- Ein Projekt an verschiedenen Rheumakliniken wird unter der Leitung von Dr. Dirk Föll von der Uniklinik Münster gefördert, welches untersucht, wie lange es notwendig und sinnvoll ist, rheumakranken Kindern und Jugendlichen das Medikament »Methotrexat« nach Abklingen der Entzündungen weiter zu geben.
- Frau Dr. Kirsten Minden vom Deutschen Rheuma-Forschungszentrum Berlin wertet in einer Studie mit 15 kinderrheumatologischen Einrichtungen Übergangsmodelle von der Kinderreumatologie zur Erwachsenenversorgung aus, die herausarbeiten, was Jugendliche für einen gelungen Übergang wirklich hilft und gut tut.
- Unter Leitung von Herrn Dr. med. Winfried Häuser hat eine Arbeitsgruppe der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Schmerztherapie eine interdisziplinäre S3-Leitlinie zur Definition, Pathophysiologie, Diagnostik und Therapie des Fibromyalgiesyndroms erarbeitet.
- Dr. Jutta Richter untersucht an der Universitätsklinik in Düsseldorf die geschlechtsspezifischen Einflüsse der Arbeitssituation auf die Lebensqualität von Patienten mit entzündlichen rheumatischen Erkrankungen (RA und LE).

Ein Mitglied des Patientenbeirats hat am kanadischen Rheuma-Kongress teilnehmen können und von dort wichtige Anregungen für die Patientenbeteiligung in der Forschung mitgebracht. Diese werden im kommenden Jahr auch in Deutschland umgesetzt.

Stiftung Wolfgang Schulze

Weiterhin gibt es Forschungsförderung in den einzelnen Landes- und Mitgliedsverbänden der Rheuma-Liga und in der Wolfgang-Schulze-Stiftung in Berlin.

Vorstandsmitglied Christel Kalesse wirkt zudem im **Koordinierungsausschuss des Kompetenznetzes der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh)** mit und bringt dort die Sichtweise der Betroffenen bei der Auswahl von Forschungsprojekten ein.

Prof. Dr. Christine Jakob und Rotraut Schmale-Grede arbeiten für den Bundesverband im Vorstand der Wolfgang Schulze-Stiftung mit, die von der Deutschen Rheuma-Liga Berlin verwaltet wird. Ziel der Stiftung ist es, die Forschung auf dem Gebiet entzündlicher und autoimmuner rheumatischer Erkrankungen finanziell zu unterstützen.

Über die Auslobung des **Forschungspreises 2008** beriet eine mit international anerkannten Forschern und Forscherinnen besetzte Jury: Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle, Prof. Dr. Andreas Radbruch, Prof. Dr. Wolfgang Gross, Prof. Dr. Steffen Gay sowie der Vorsitzende der Stiftung und des Landesverbandes Berlin, Dr. Helmut Sörensen. Das Preisgeld in Höhe von 10.000 Euro erhielt diesmal Privat-Dozentin Dr. med. Min Ae Lee-Kirsch von der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin an der Technischen Universität Dresden.

Ausgezeichnet wurde ihre Forschung über die molekulargenetischen Grundlagen des »familiären Chilblain Lupus erythematodes«, eine seltene Form der rheumatischen Erkrankung Lupus erythematodes. Wolfgang Schulze, der Stifter des mit 10.000 Euro dotierten Preises, war selbst an Rheuma erkrankt und hinterließ der Stiftung sein gesamtes Vermögen.



Welt-Rheuma-Tag

Am Welt-Rheuma-Tag, 12. Oktober 2008, ging die **Arthrose-Kampagne** der Deutschen Rheuma-Liga in die Endrunde. Unter dem Motto »Arthrose? Wir helfen weiter« wurden nochmals bundesweit Plakate und Informationsmaterial verbreitet.

Als Unterstützer engagierten sich erneut die Deutsche Rentenversicherung Bund und erstmals der Deutsche Apothekerverband. Zweitausend Apotheken hielten für Ihre Kunden die Arthrose-Broschüre der Rheuma-Liga bereit. Ein Rundfunkbeitrag wurde bundesweit den regionalen Sendern angeboten und eine Plakatfirma stellte zu günstigen Konditionen über tausend Großflächen in vielen Städten zur Verfügung, auf denen das Kampagnenmotiv, ein Sportwagen mit eckigen Rädern, zu sehen war. Das Auto wurde so zum Symbol für die Leidenssituation der über fünf Millionen Arthrosekranken in Deutschland.

Medienpreis und weitere Pressearbeit

Alle zwei Jahr vergibt die Deutsche Rheuma-Liga den Herta-Seebaß-Medienpreis, mit dem an die verstorbene Ehrenpräsidentin erinnert wird. Erstmals wurde der Preis 1998 vergeben. 2008 war das Thema »Leben mit Arthrose«. Die Verleihung fand im Vorfeld der Delegiertenversammlung am 7. November 2008 in Kassel statt. Es war zugleich ein kleines Jubiläum: 10 Jahre Medienpreis der Deutschen Rheuma-Liga. Das Preisgeld wird gestiftet von Pfizer. Mit der Ausschreibung des Medienpreises hat die Rheuma-Liga die Hoffnung verbunden, dass Journalisten und Journalistinnen sich kritisch mit der derzeitigen Lage der arthrosekranken Menschen in Deutschland auseinandersetzen, dass sie Menschen vorstellen, die mit dieser Erkrankung leben, dass sie aufzeigen, welche Möglichkeiten der Therapie und der Krankheitsbewältigung es gibt und dass journalistisch interessante, fachlich kompetente Beiträge Lesern, Hörern oder auch Zuschauern das Krankheitsbild Arthrose nahe bringen und Betroffenen Mut machen.

Elf journalistische Beiträge unterschiedlicher Medien gingen in der Geschäftsstelle des Bundesverbandes ein. Es waren Radio- und Fernsehbeiträge dabei, Apothekenzeitungen und Publikumspresse. Die Jury entschied schließlich den Preis zu teilen. Das Preisgeld in Höhe von 5.000 Euro wurde hälftig vergeben an das Team der Redaktion »Hauptsache Gesund« im MDR-Fernsehen für den Themenschwerpunkt »Schmerzfrei durch künstliche Gelenke«, ausgestrahlt am 6. September 2007, und an die Autorin Johanna Kallert für Ihren Beitrag »Wenn Bewegen unerträglich wird«, erschienen im Landwirtschaftlichen Wochenblatt Hessen-Rheinland Pfalz am 22. August 2008.

Pressemitteilungen im Überblick

11.01.08	Gutachten zur Weiterentwicklung des Risikostrukturausgleichs: Schlussfolgerungen des Gutachtens sind für Rheumakranke verheerend – Deutsche Rheuma-Liga fordert Überarbeitung
12.02.08	Neues Gelenk – worauf ist zu achten? Deutsche Rheuma-Liga gibt Tipps
21.02.08	29. Februar: Tag der Seltenen Erkrankungen: Deutsche Rheuma-Liga bietet Internetforum und Expertenrat für Menschen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen
12.03.08	Ausschreibung Medienpreis 2007/2008: Deutsche Rheuma-Liga sucht gelungene Beiträge zu Arthrose
09.04.08	Risikostrukturausgleich: Bundesversicherungsamt berücksichtigt rheumatische Erkrankungen. Forderung der Deutschen Rheuma-Liga erfolgreich
11.04.08	3. Kongress des Berufsverbandes Deutscher Rheumatologen Experte Patient – Initiativen der Deutschen Rheuma-Liga zeigen Erfolg
04.06.08	EU Beratung über Patienteninformation: Deutsche Rheuma-Liga warnt: Kein Freibrief für die Pharmabranche bei der Information von Patienten
09.06.08	Hohe finanzielle Belastungen durch Rheuma: Deutsche Rheuma-Liga präsentiert aktuelle Zahlen und lädt Parlamentarier und Experten zum Fachgespräch
23.06.08	Gemeinsamer Bundesausschuss beschließt Anforderungen an Spezialambulanzen für schwere Verlaufsformen rheumatologischer Erkrankungen
15.07.08	Welt-Rheuma-Tag 12.10.2008: Deutsche Rheuma-Liga befragt Arthrose-Kranke im Internet
24.09.08	Welt-Rheuma-Tag 12.10.2008: Deutsche Rheuma-Liga informiert Arthrosekranke
08.10.08	Welt-Rheuma-Tag 12.10.2008: Wichtige Weichen für rheumakranke Menschen gestellt – Deutsche Rheuma-Liga zieht positive Bilanz für 2008
06.11.08	Verleihung des Medienpreises der Deutschen Rheuma-Liga: MDR-Sendung zu Endoprothesen und Arthrosebeitrag in Landwirtschaftlichem Wochenblatt ausgezeichnet

Neue Publikationen und Internet

Die Deutsche Rheuma-Liga hält einen Publikationsbestand von 16 Broschüren und 60 Merkblättern mit einer jährlichen Gesamtauflage von über 800.000 Exemplaren bereit. Besonders stark wurde u. a. der neue **Rheuma-Pass 2007** nachgefragt, so dass nach eingehender Evaluation 2008 eine Neuauflage anstand. Ein Fragebogen wurde erstellt, der Aufschluss darüber geben sollte, wie die Benutzer mit dem Pass zurechtkommen, ob Verbesserungen nötig wären etc. Aus den Hinweisen der anderen Befragten und aus Anregungen des Europäischen Gesundheitspasses für Rheumatiker wurden dann nochmals 30.000 Exemplare produziert, erneut von Roche Pharma gesponsert.

In der **Merkblattreihe »Seltene Erkrankungen«** erschienen die neuen Titel »Churg-Strauss-Syndrom«, »Kutane leukozytoklastische Vaskulitis« und »Morbus Paget« sowie ein allgemeines Merkblatt zum Immunsystem.

Die **Broschüre »Fibromyalgie«** wurde auf der Basis der neuen Leitlinie überarbeitet. Die für 2009 geplante neue **Broschüre »Psoriasis Arthritis«** wurde von Autorin Kirsten Andrä verfasst. Fachliche Beratung leisteten Professor Kaltwasser und Dr. Hein. Erste Entwürfe zu den Broschüren »Vaskulitiden« und »Kollagenosen« konnten ebenfalls erstellt werden.

Zur Ansprache ehrenamtlicher Mitarbeiter erschienen ein neues **Faltblatt** und ein **Plakat** mit dem Slogan »**Ehrenamt macht stark**«.

Erstmals erschien ein Merkblatt »Kiefergelenkbeteiligung bei juveniler idiopathischer Arthritis« und die Merkblätter zum Thema »Schwangerschaft« und »Pflegegeldantrag für Eltern« erschienen komplett aktualisiert.

Der **Internetauftritt** der Rheuma-Liga wurde durch den direkten Zugriff auf eine Landkarte mit den Internetadressen der Landes- und Mitgliedsverbänden besser mit diesen vernetzt. Außerdem gibt es die neue Rubrik »Mitglied werden«.

Die Seiten für junge Rheumatiker sind weitgehend fertig gestellt. Für Eltern gibt es neu aufbereitete Angebote im Internet. Die Rubrik »Seltene Erkrankungen« ist geschaffen, ein ABC aller Erkrankungsformen wurde begonnen.



Neuwahl des Vorstands

Mit deutlicher Mehrheit wählten am 8. November 2008 die Delegierten der Landes- und Mitgliedsverbände der Deutschen Rheuma-Liga in Kassel die Rheumatologin Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle aus Berlin zur neuen **Präsidentin** und Nachfolgerin von Prof. Dr. Christine Jakob. Gromnica-Ihle bringt viele Jahre Erfahrung im ehrenamtlichen Engagement für die Rheuma-Liga mit sowie hohe Kompetenz als Wissenschaftlerin und Ärztin.

Ebenfalls in den Vorstand wurden gewählt: Rotraut Schmale-Grede und Marion Rink, Vizepräsidentinnen, Günter Deibert, Schatzmeister, Helga Jäniche, Schriftführerin, sowie Werner Dau, Renate Brückner, Christel Kalesse, Borge Winkler-Rohlfing als Beisitzer und Annegret Kruse, Direktorin der Deutschen Rentenversicherung Rheinland als Vertreterin der gesetzlichen Rentenversicherung.

Leitbild

Die Deutsche Rheuma-Liga hat sich in den vergangenen Jahren in mehreren Tagungen und Veranstaltungen mit der Frage nach ihrem Selbstverständnis und den Entwicklungsmöglichkeiten beschäftigt. Gesellschaftlich, aber auch innerverbandlich hat sich viel verändert. Das war der Anlass für eine Auseinandersetzung mit den eigenen Zielen und Aufgaben. Aus der letzten Verbandstagung im November 2007, an der Vertreterinnen und Vertreter aller Verbände der Rheuma-Liga teilnahmen, erging der Auftrag an den Vorstand des Bundesverbandes, einen Prozess zur erstmaligen Erarbeitung eines Leitbildes für die Rheuma-Liga einzuleiten.

Eine vom Vorstand des Bundesverbandes eingesetzte Arbeitsgruppe hat 2008 einen Entwurf erarbeitet, der im gesamten Verband beraten wurde. Die endgültige Fassung des Leitbildes konnte schließlich im November 2008 von den Delegierten beraten und verabschiedet werden. Das Dokument gibt Auskunft über Werte, Handlungsfelder und Ziele des Verbandes. Es liegt in gedruckter Fassung vor und ist im Internet verfügbar.



Förderung des Ehrenamtes und Qualität der Beratung

Auch die **Qualitätsentwicklung** ehrenamtlicher Beratungsarbeit und die **Nachwuchsförderung ehrenamtlicher Mitarbeiter** wird in den Verbänden der Rheuma-Liga groß geschrieben. »Die Deutsche Rheuma-Liga ist vom Ehrenamt geprägt, getragen und gestaltet. Sie würdigt diese wertvolle Tätigkeit und schafft eine Kultur der Wertschätzung und Anerkennung.« So heißt es im Leitbild und so beginnt die Präambel der neuen **Ehrenamtscharta**, die als Ergebnis ausführlicher Beratung der Verbände zwischenzeitlich (im Frühjahr 2009) verabschiedet wurde. Mit der Charta wollen die Verbände der Deutschen Rheuma-Liga ein Zeichen der Wertschätzung des ehrenamtlichen Engagements setzen.

Es gelang, sich auf ein Papier zu einigen, dessen Inhalte sowohl für den Bundesverband als auch für alle Landes- und Mitgliedsverbände gleichermaßen Gültigkeit hat. In einem Workshop der Geschäftsführer am 17. September 2008 in Göttingen wurden Inhalte des Papiers zur Ehrenamtskultur erarbeitet, das als gemeinsame Grundlage für den Umgang mit Ehrenamtlichen in den Landes- und Mitgliedsverbänden der Deutschen Rheuma-Liga dienen soll. Die Charta beinhaltet Übereinkünfte zu den Themen Zusammenarbeit Hauptamtlicher und Ehrenamtlicher, Motivation der Ehrenamtlichen, Einsatzfelder, Mitwirkung und Autonomie, Einarbeitung und Fortbildung, Zuständige für ehrenamtlich Tätige, Kostenerstattung, Verabschiedung und Wertschätzung, und qualifizierte Tätigkeitsnachweise. In Göttingen wurde des Weiteren vereinbart, ein Plakat und ein Faltblatt zur Gewinnung neuer Ehrenamtlicher zu entwerfen und Anfang des Jahres herauszugeben. Dies ist inzwischen mit Unterstützung der Landesverbände Nordrhein-Westfalen und Mecklenburg-Vorpommern gelungen. Unter dem Slogan »Sie haben uns noch gefehlt« und dem Button »**Ehrenamt macht stark – machen Sie mit**« wirbt die Deutsche Rheuma-Liga nun für ehrenamtliche Mitarbeit. Auch im Internet gelangt man auf der Startseite über den Ehrenamts-Button direkt zum Flyer und seinen Informationen.

Zur **Sicherung der Qualität** in der ehrenamtlichen Beratung hat die Rheuma-Liga ein gemeinsames Projekt mit ihren Landes- und Mitgliedsverbänden auf den Weg gebracht. Am Ende des auf mehrere Jahre angelegten Projektes

sollen zwei Angebote stehen: Ein Fortbildungskonzept für ehrenamtliche Berater sowie ein ausführliches Handbuch, das den ehrenamtlichen Beratern als Nachschlagewerk zur Verfügung stehen soll, beispielsweise mit Informationen über Erkrankungen, rechtliche Fragen oder das Broschürenangebot der Rheuma-Liga. In dem Gesamtprojekt spielen die Erfahrungen und das Know-how der Berater vor Ort eine wichtige Rolle. Um die bereits bestehenden Angebote in den Verbänden zusammenzuführen, stand zu Beginn des Projektes eine Bedarfs- und Bestandsaufnahme in den Landes- und Mitgliedsverbänden.

Gemeinsam mit den beauftragten Agenturen FOGS GmbH und VIS a VIS GmbH wurden daher entsprechende Fragebögen für die Landes- und Mitgliedsverbände entwickelt. Die von September 2008 bis Januar 2009 durchgeführte **Bedarfs- und Bestandsaufnahme in den Landes- und Mitgliedsverbänden** ist mittlerweile abgeschlossen und von der Agentur ausgewertet. An der Befragung haben sich insgesamt 13 Landes- und alle Mitgliedsverbände beteiligt. In einem zweiten Schritt wird nun eine Projektgruppe, bestehend aus ehren- und hauptamtlichen Vertretern des Gesamtverbandes, auf der Grundlage der Auswertung die inhaltliche Arbeit aufnehmen. Nach der Implementierung des Fortbildungskonzeptes 2010 erfolgt 2012 eine Evaluation. Das Projekt wird durch die Techniker Krankenkasse gefördert.

Die Kooperation mit der **Sanicare-Versandapotheke** konnte fortgesetzt werden. Auch die Qualifikation von Rechtsanwälten, die Mitgliedern der Rheuma-Liga in sozialrechtlichen Angelegenheiten weiterhelfen, konnte durch eine weitere Schulung vorangebracht werden. Gesundheitsberater Harry Fuchs aus Düsseldorf informierte z. B. über sozialrechtliche Auswirkungen der Gesundheitsreform.

Stärkung der Eltern-/Kinder- und Jugendarbeit

Ein wichtiger Arbeitsbereich des Bundesverbandes ist die Eltern-/Kinder- und Jugendarbeit. Auf der **Bundeskongferenz der Eltern- und jungen Rheumatiker 2008 (BuKo)** ist die ehemalige Bundeselternsprecherin Claudia Grave aus familiären Gründen zurückgetreten und hat sich auch aus der Ausschussarbeit zurückgezogen. Barbara Markus wurde als **neue Bundeselternsprecherin** gewählt und auf der Vorstandssitzung im November bestätigt. Als Vize-Bundeselternsprecherin wurde Susanne Ott gewählt. Neben Claudia Grave ist auch Silke Buck aus dem Eltern-Ausschuss ausgeschieden. Als neues Ausschussmitglied wurde Frau Christine Hötschel gewählt.

Die BuKo befasste sich inhaltlich mit der Alters- und Berufsunfähigkeitsvorsorge. Hier gibt es große Schwachstellen in der Absicherung junger Rheumakranker. Die Diskussionsergebnisse des Workshops mündeten in eine **offizielle Stellungnahme** der Rheuma-Liga 2009 zur **Verbesserung der Altersvorsorge und des Berufsunfähigkeitsschutzes**.

Für die Eltern und die jungen Rheumatiker, die ehrenamtlich das telefonische Beratungsnetz »Rheumafoon« betreuen, fand auch 2008 jeweils eine **Beraterschulung** statt.

Die AG »**Konzept Öffentlichkeitsarbeit**« hatte einen Workshop im Vorfeld der Geschäftsführerkonferenz vorbereitet, um offene Fragen einer konzertierten, zielgerichteten Öffentlichkeitsarbeit zu beraten und die Marke »rheumaliga« längerfristig zu stärken. Die Verbände einigten sich auf Schwerpunktthemen für öffentlichkeitswirksame Kampagnen der kommenden Jahre, diskutierten einen neuen Slogan, die einheitliche Namensbezeichnung und das äußerlich erkennbare Miteinander der Landes- und Mitgliedsverbände sowie den gemeinsamen Einkauf von Werbeartikeln.

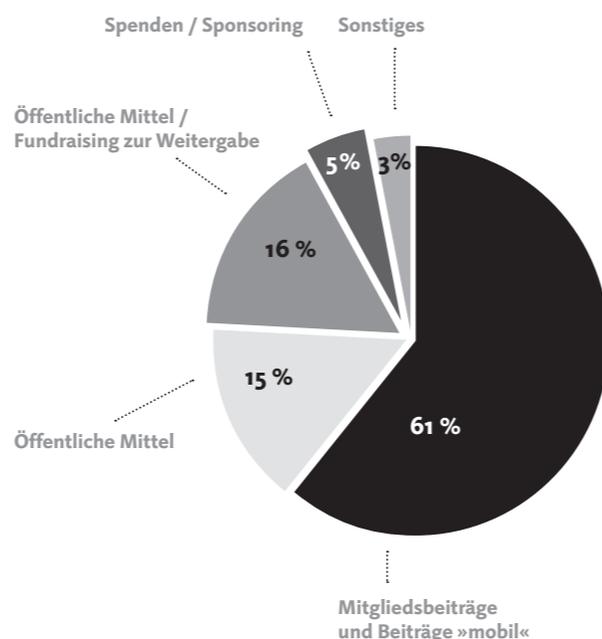


Einnahmen

Die Einnahmen des Bundesverbandes lagen im Jahr 2008 mit einem Volumen von ca. 2,4 Mio. Euro etwas über den Zahlen aus dem Vorjahr. 63 Prozent der Einnahmen bestehen aus Mitgliederbeiträgen – sei es direkt oder indirekt durch die Finanzierung der Verbandszeitschrift mobil.

Weitere 753.000 Euro konnten durch öffentliche Gelder eingenommen werden, ca. 383.000 Euro wurden davon direkt an die Landes- und Mitgliedsverbände weitergereicht. Spenden und Sponsoring machen mit fünf Prozent nur einen kleinen Teil des Gesamthaushaltes aus.

Einnahmen in 2008



Ausgaben

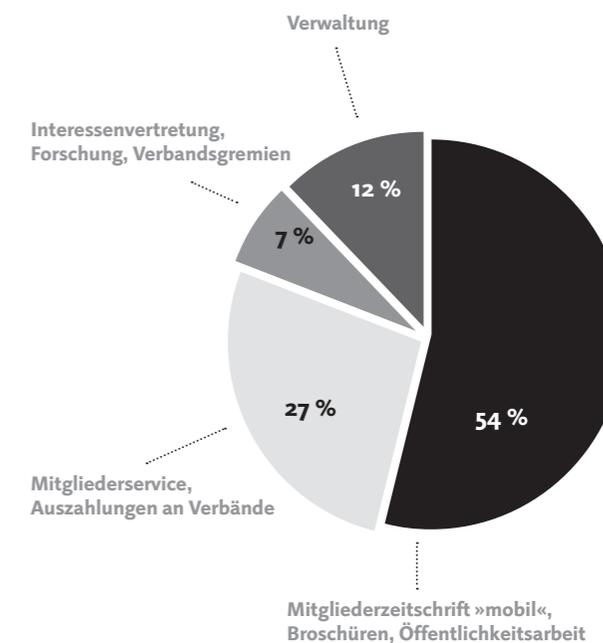
Von den Ausgaben fließen 54 Prozent in die Informationsarbeit des Verbandes. Die zahlreichen Publikationen einschließlich der Verbandszeitschrift mobil machen mit mehr als 1,2 Mio. Euro den größten Posten aus. Weitere 652.000 Euro werden im Mitgliederservice eingesetzt, bzw. gehen als direkte Auszahlung von Zuwendungen an die Verbände. Hier standen durch neue Projekte, wie z. B. die Arthrose-Kampagne, mit 60.000 Euro mehr Mittel als in den Vorjahren zur Verfügung.

Der Jahresabschluss wurde von der Solidaris Revisions GmbH in Köln erstellt. Das Jahresergebnis ist positiv: Der Verband konnte ca. 47.000 Euro den freien Rücklagen zuführen, hat aber gleichzeitig wie im Haushaltsplan vorgesehen etwa 26.000 Euro den zweckgebundenen Rücklagen entnommen. Die gesamten Rücklagen lagen am Ende des Jahres 2008 bei ca. 387.000 Euro, davon waren 126.000 zweckgebundene Rücklagen.

Die Rheuma-Liga legt großen Wert darauf, in jeglicher Beziehung unabhängig von wirtschaftlichen Interessen anderer Unternehmen zu sein. Die Rheuma-Liga hat ihre eigenen »Richtlinien für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen«. Sie ist den Leitsätzen der Dachverbände DPWV und BAG Selbsthilfe beigetreten und beteiligt sich aktiv beim Monitoring-Verfahren in diesen Fragen.

Im Jahr 2008 hat der Bundesverband 76.000 Euro aus Sponsoring eingenommen. Hinzu kommen noch einmal 35.500 Euro aus den Fördermitgliedschaften, was zusammen einen Betrag von ca. 112.000 Euro oder damit etwa fünf Prozent des Haushaltsvolumens ausmacht. Diese Gelder sind auf 16 Firmen und sechs Krankenkassen(verbände) als Fördermitglieder und sechs Projekte (u. a. Patient Partners, Früher ist besser – Flyer in der Bahn, Medienpreis 2008, Broschüre Rheuma-Pass) aufgeteilt. Zu allen Sponsoring-Aktivitäten wurden Verträge abgeschlossen und die anfallenden Steuern abgeführt. Die wichtigsten Sponsoring-Partner aus dem Bereich der Pharmaindustrie waren dabei Pfizer, Abbott, Roche Pharma, MSD, Essex, Opfermann Pharma, Astra Zeneca, Medac und UCB.

Ausgaben in 2008



**Dank an die Förderer**

Folgende Firmen waren im Jahr 2008 Fördermitglieder der Rheuma-Liga, bzw. haben in Kooperationen und Spenden den Bundesverband unterstützt.

Abbott GmbH
 AEV-Arbeiter-Ersatzkassen-Verband e.V.
 AstraZeneca
 AOK Bundesverband
 Bundesknappschaft
 Bundesverband der Betriebskrankenkassen – BKK
 Cis Bio Deutschland GmbH
 Deutsche Apotheker- und Ärztebank Köln
 essex pharma GmbH
 Gasteiner Heilstollen
 GlaxoSmithKline
 medac Pharma
 Merck KG
 MSD Sharp & Dohme
 Opfermann Arzneimittel GmbH
 Pfizer GmbH
 Riedborn Apotheke
 Roche Pharma GmbH
 Trias Verlag
 UCB
 Verband der Angestellten Krankenkassen – VdAK
 Verband der Privaten Krankenkassen – PKV
 Vetter Pharma Fertigung GmbH & Co.KG

Neben den Beiträgen für die Fördermitgliedschaft wurden folgende Projekte aus Sponsoring-Mitteln unterstützt:

- Patient Partners Projekt
- Medienpreis 2008
- Rheuma-Pass
- Früher ist besser, Nachdruck Broschüre und Flyer
- Ihre Rechte im Sozialsystem (Broschüre)
- Merkblätter
- eine Spende in Höhe von 2.000 Euro

Vorstand des Bundesverbandes

Prof. Dr. Ing. habil. Christine Jakob
(Präsidentin bis 11/08)
 Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle
(Präsidentin ab 11/08)
 Helga Germakowski *(Vizepräsidentin bis 11/08)*
 Marion Rink *(Vizepräsidentin ab 11/08)*
 Rotraut Schmale-Grede *(Vizepräsidentin)*
 Günter Deibert *(Schatzmeister)*
 Helga Jäniche *(Schriftführerin)*
 Dr. med. Wolfgang Brückle *(bis 11/08)*
 Renate Brückner *(ab 11/08)*
 Erika Christ *(bis 11/08)*
 Werner Dau *(ab 11/08)*
 Christel Kalesse
 Borgi Winkler-Rohlfing
 Jörg Kayser
(Vertreter der Rentenversicherer bis 12/07)
 Annegret Kruse
(Vertreterin der Rentenversicherer ab 11/08)

Ausschuss für Finanzen

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

Ausschuss für internationale Zusammenarbeit

Tom Amende
 Michael Bernardy
 Erika Christ
 Claudia Grave
 Ute Kohl
 Roswitha Schulterobben

Ausschuss für Gesundheits- und Sozialpolitik

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

Ausschuss Eltern rheumakranker Kinder und Jugendlicher

Silke Buck *(bis 10/08)*
 Helga Germakowski
(Vertreterin des Vorstands bis 10/08)
 Claudia Grave *(Bundeselternsprecherin bis 10/08)*
 Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle
(Vertreterin des Vorstands seit 02/09)
 Christine Hötschel *(seit 10/08)*
 Barbara Markus *(Bundeselternsprecherin seit 10/08)*
 Susanne Ott
 Angela Popella *(StV Bundeselternsprecherin)*

Ausschuss junger Rheumatiker

Tom Amende *(StV Bundesjugendsprecher)*
 Gudrun Baseler *(Bundesjugendsprecherin)*
 Nicole Burkert
 Katrin Markus
 Jessica Schneider
 Natascha Schwenk

Kuratorium Forschungsförderung

Dr. med. Wolfgang Brückle *(bis 11/08)*
 Prof. Dr. Dieter Grunow
 Prof. Dr. med. Wilfried Jäckel
 Dr. Cornelia Rufenach
 Rotraut Schmale-Grede
 Gisela Westhoff

Patientenbeirat Forschung

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

Redaktion mobil

Ulrike Eidmann
 Ursula Faubel
 Helga Jäniche
 Dr. med. Jochen Lautenschläger
 Ines Nowack *(Chefredakteurin ab 05/09)*
 Christiane Reichelt *(Redakteurin)*
 Dr. Martin Quarz
 Brunhilde Sattel *(Chefredakteurin bis 04/09)*
 Rotraut Schmale-Grede
 Susanne Walia

Landesverbände (Stand)	1.1.2008	1.4.2008	1.7.2008	1.10.2008	31.12.2008
Baden-Württemberg	45.524	46.380	47.246	47.925	48.780
Bayern	15.847	15.971	16.079	16.554	16.759
Berlin	7.112	7.334	7.493	7.677	7.761
Brandenburg	3.290	3.316	3.404	3.513	3.608
Bremen	4.488	4.815	4.955	5.155	5.235
Hamburg	2.065	2.126	2.146	2.200	2.205
Hessen	6.811	6.891	6.955	6.979	6.828
Mecklenburg-Vorpommern	2.318	2.392	2.435	2.490	2.514
Niedersachsen	50.378	52.415	54.301	56.234	58.465
Nordrhein-Westfalen	43.923	45.227	46.769	47.894	49.951
Rheinland-Pfalz	14.311	14.661	15.019	15.257	15.479
Saar	1.729	1.751	1.777	1.796	1.824
Sachsen	3.275	3.532	3.674	3.760	3.882
Sachsen-Anhalt	2.913	3.009	3.083	3.157	3.179
Schleswig-Holstein	7.583	7.959	8.252	8.528	8.596
Thüringen	3.637	3.867	3.942	4.014	4.029
Gesamt	215.204	221.646	227.530	233.133	239.095
Mitgliedsverbände					
Dt. Vereinigung Morbus Bechterew e.V.	15.730	16.058	16.205	16.348	15.473
Lupus Erythematodes Selbsthilfegem. e.V.	2.786	2.778	2.817	2.822	2.804
Sklerodermie Selbsthilfe e.V.	1.380	1.385	1.368	1.374	1.348
Gesamt	235.100	241.867	247.920	253.677	258.720



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«

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.
 Maximilianstr. 14 • 53111 Bonn
 Telefon 0228 – 7 66 06 - 23 • Fax 0228 – 7 66 06 -20
 eMail: mobil.nowack@rheuma-liga.de
 eMail: mobil.reichert@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 – 3 22 90 29-0
 Fax 030 – 3 22 90 29-39
 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 03328 – 3 90 91 52
 Fax 03328 – 3 90 91 90
 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.bremen.rheuma-liga.de

Deutsche Rheuma-Liga

Landesverband Hamburg e.V.

Klinikum Eilbek, Haus 17
 Dehnhaide 120 • 22081 Hamburg
 Telefon 040 – 6 69 07 65-0
 Fax 040 – 6 69 07 65-25
 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.

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



**Deutsche Rheuma-Liga
Nordrhein-Westfalen e.V.**
III. Hagen 37 • 45127 Essen
Telefon 0201 – 82 79 70
Fax 0201 – 8 27 97-27
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 – 83 40 - 44
Fax 0671 – 83 40 - 460
eMail: rp@rheuma-liga.de
www.rheuma-liga-rp.de

Deutsche Rheuma-Liga Saar e.V.
Schmollerstr. 2 b • 66111 Saarbrücken
Telefon 0681 – 3 32 71
Fax 0681 – 3 32 84
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 – 1 21 14 19 50 oder - 51
Fax: 0341 – 1 21 14 19 59
eMail: rheuma-liga-sachsen@t-online.de
www.rheumaliga-sachsen.de

**Deutsche Rheuma-Liga
Landesverband Sachsen-Anhalt e.V.**
Wolfgang-Borchert-Str. 75-77 • 06126 Halle
Telefon 0345 – 6 95 15 15
Fax 0345 – 6 95 15 15
eMail: rheusaanh@aol.com
www.rheuma-liga-sachsen-anhalt.de

**Deutsche Rheuma-Liga
Schleswig-Holstein e.V.**
Holstenstr. 88-90 • 24103 Kiel
Telefon 0431 – 5 35 49-0
Fax 0431 – 5 35 49-10
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 – 2 20 33
Fax 09721 – 2 29 55
eMail: DVMB@bechterew.de
www.bechterew.de

**Lupus Erythematodes
Selbsthilfegemeinschaft e.V.**
Döppersberg 20 • 42103 Wuppertal
Telefon 0202 – 4 96 87 97
Fax 0202 – 4 96 87 98
eMail: lupus@rheumanet.org
www.lupus.rheumanet.org

Sklerodermie Selbsthilfe e.V.
Am Wollhaus 2 • 74072 Heilbronn
Telefon 07131 – 3 90 24 25
Fax 07131 – 3 90 24 26
eMail: sklerodermie@t-online.de
www.sklerodermie-sh.de



Herausgeber:

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