



2009
JAHRESRÜCKBLICK

ENGAGEMENT FÜR RHEUMAKRANKE MENSCHEN

www.rheuma-liga.de

ER HAT RHEUMA — SIE AUCH.

Menschen mit Rheuma. Wir sind für Sie da.

Deutschlandweit: 01804 - 600 000

40 Jahre

Deutsche RHEUMA-LIGA
• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •

RHEUMA — KEINE FRAGE DES ALTERS.

www.rheuma-liga-bayern.de

Sie haben Fragen zu Rheuma? Rufen Sie uns an:
01804 - 600 000 Deutsche RHEUMA-LIGA
Landesverband Bayern e.V.



www.rheuma-liga.de



VORWORT

2009 war ein Superwahljahr mit Europawahl, zahlreichen kommunalen Wahlen und natürlich der Bundestagswahl. Die Deutsche Rheuma-Liga hat dies als Chance begriffen, um ihre Vorstellungen von einer für rheumakranke Menschen gerechteren Gesellschaft an die Politik heranzutragen.

In den Landesverbänden und auf Bundesebene sind Vertreter und Vertreterinnen der Rheuma-Liga auf Abgeordnete zugegangen, um diese für die Situation rheumakranker Menschen zu sensibilisieren und Verbesserungen einzufordern. Der aktualisierte Aktionsplan lieferte dazu überzeugende Argumente und fundierte Inhalte.

Es gibt immer noch viel zu tun, um die medizinische Versorgung und soziale Sicherung rheumakranker Menschen zu verbessern. Wir brauchen vielerorts mehr niedergelassene Rheumatologen, denn noch immer müssen Betroffene lange Warte- und Fahrzeiten in Kauf nehmen. Ein Rheumatologe auf 50.000 Erwachsene ist unser Ziel. Weniger als die Hälfte sind vorhanden. Das schließt auch unsere Forderung nach mehr rheumatologischen Lehrstühlen ein, um die Studenten überhaupt erst an die Rheumatologie heranzuführen und auch mehr rheumatologische Forschung zu initiieren.

Die Deutsche Rheuma-Liga ist für alle Altersgruppen wichtiger Ansprechpartner, denn Rheuma trifft Menschen in jedem Lebensabschnitt. Wir räumen mit dem Vorurteil auf, dass Rheuma eine »Alte-Leute-Krankheit« sei und tragen es mit unserer aktuellen Jubiläumskampagne »Rheuma – keine Frage des Alters« in die Öffentlichkeit. Mit dem Welt-Rheuma-Tag 2009 begann die Kampagne hierzu und wir freuen uns, dass Familienministerin Dr. Kristina Schröder 2010 die Schirmherrschaft der Kampagne und des Medienpreises übernommen hat.

Wir befinden uns jetzt im Jahr des 40-jährigen Gründungsjubiläums unserer Rheuma-Liga. Die zurückliegenden Jahre waren eine Erfolgsgeschichte. Geboren aus der Notwendigkeit, Rheuma in Deutschland eine Stimme zu geben, ist ein professioneller Verband entstanden, der mit seinen über eine Viertel Million Mitgliedern, eine wichtige Säule in der Gesundheitsversorgung darstellt. »Gemeinsam mehr bewegen« lautet der neue Slogan, der seit 2009 die Wort-Bild-Marke ergänzt.

Der jetzt vorliegende Jahresbericht beinhaltet erstmals auch den Blick auf das Leben in den Landes- und Mitgliedsverbänden, dem Fundament unserer Arbeit. Insbesondere vom großen Engagement der vielen Ehrenamtler und der eindrucksvollen Vielfalt der Projekte in den Verbänden konnte ich mich bei meinen Besuchen selbst vorort überzeugen. Der vorliegende Jahresbericht ist damit ein anschaulicher Beweis für die eindrucksvolle Vielfalt und die wachsende Gemeinsamkeit in unserer Rheuma-Liga im Interesse aller Rheumakranken.

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



• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •

Vorwort

1 Politisches Engagement in Bund und Ländern

- Aktionsplan und Wahlprüfsteine
- Stellungnahmen
- Tagung zur UN-Behindertenkonvention
- Internationale Arbeit

2 Gesellschaft mitgestalten

- Gremienarbeit und Kongresse
- Im Fokus: Das Miteinander zwischen Arzt und Patient
- Rheuma heilbar machen

3 Unterstützung im Leben mit Rheuma

- Wachsende Vielfalt
- Angebote für das mittlere Alter
- Engagement für Menschen mit seltenen Erkrankungen
- Junge Rheumatiker und Eltern aktiv
- Im Fokus: Förderung des Ehrenamts
- Rheuma-Lotse
- Rechtsanwälteschulung

4 Rheuma-Liga in Zahlen

5 Medien und Kampagnen

- Arthrose – wir helfen weiter
- Psoriasis Arthritis
- Pressearbeit
- Internet
- Mitgliederzeitschriften mobil & Co
- Im Fokus: Kampagne »Rheuma – keine Frage des Alters«

6 Finanzen und Fundraising

- Einnahmen
- Ausgaben

7 Dank an Engagierte und Förderer

Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga

POLITISCHES ENGAGEMENT IN BUND UND LÄNDERN – FORDERUNGEN, BEGEGNUNGEN, ERFOLGE

Der 2008 neu gewählte Vorstand hat das politische Engagement zu einem besonders wichtigen Ziel seiner vierjährigen Amtszeit erklärt. Die Deutsche Rheuma-Liga will noch mehr Präsenz zeigen, um die Interessen rheumakranker Menschen gegenüber der Politik und bei den Entscheidungsträgern deutlich zu machen. Dies ist in zahlreichen Gesprächen mit Politikern und in der kontinuierlichen Gremienarbeit zum Beispiel im Gemeinsamen Bundesausschuss geschehen. Insbesondere die Monate vor der Bundestagswahl wurden für das politische Engagement genutzt.

AKTIONSPLAN UND WAHLPRÜFSTEINE

Der Bundesverband hat den Aktionsplan an die Bundestagsausschüsse für Gesundheit sowie Arbeit und Soziales übermittelt. Er wurde zudem an die zuständigen Minister, die Patienten- und Behindertenbeauftragte geschickt. Auch Vertreter aus den Reihen des Spitzenverbandes der Gesetzlichen Krankenversicherung, der Deutschen Rentenversicherung Bund, der Bundesagentur für Arbeit sowie Ärztevertreter und medizinische Fachgesellschaften wurden angeschrieben. Die Präsidentin und die Geschäftsführerin der Deutschen Rheuma-Liga stellten den »Aktionsplan Rheuma« in den Bundesministerien für Gesundheit sowie für Arbeit und Soziales vor. Präsidentin Frau Professor Gromnica-Ihle forderte inzwischen den neu gewählten Gesundheitsminister Philip Rösler auf, mit einem »Nationalen Rheuma-Plan« der Bundesregierung ähnliche Impulse für den Bereich Rheuma zu geben, wie dies mit dem Nationalen Krebsplan für den Bereich Krebs erfolgt.

Mitglieder des Vorstands und der Geschäftsstelle des Bundesverbandes haben die Deutsche Rheuma-Liga in den Gremien der Dachverbände und in zahlreichen Sitzungen des Gemeinsamen Bundesausschuss vertreten, so zum Beispiel bei der Überarbeitung der Heilmittelrichtlinie und im Unterausschuss Bedarfsplanung.

Mit dem **Aktionsplan Rheuma** beschreibt die Deutsche Rheuma-Liga Anforderungen an die gesundheitliche Versorgung und die soziale Sicherung rheumakrankter Menschen. Sie benennt notwendige Maßnahmen, um die Lebenssituation von Rheumatikern zu verbessern. Der Maßnahmenkatalog wurde erstmals 2006 mit Experten entwickelt und 2008 überarbeitet.

www.rheuma-liga.de/aktionsplan



Foto: Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband

Überreichung des Aktionsplans an den damaligen Staatssekretär im Bundesministerium für Gesundheit, Rolf Schwanitz

STELLUNGNAHMEN

Im Laufe des Jahres erarbeitete die Deutsche Rheuma-Liga zu aktuellen gesundheitspolitischen und relevanten sozialpolitischen Debatten eigene Positionen und veröffentlichte diverse Stellungnahmen, von denen einige nachfolgend aufgeführt sind. Die ausführlichen Stellungnahmen sind auf den Internetseiten nachzulesen.

Behindertenbericht: Barrierefreiheit und Nachteilsausgleich

Als die Bundesregierung ihren Behindertenbericht für die vergangene Legislaturperiode vorlegte, der die Maßnahmen der Bundesregierung zur Verbesserung der Teilhabe und der sozialen Sicherung darstellt, kritisierte die Rheuma-Liga, dass der Bericht zu positiv ausgefallen sei und forderte Nachbesserung. Viele gesetzliche Regelungen seien nicht in die Praxis umgesetzt worden. Kritikpunkte sind unter anderem die immer noch fehlende Barrierefreiheit in öffentlichen Verkehrsmitteln, vielen Arztpraxen oder Therapieeinrichtungen sowie Nachteile für rheumakranke Kinder in Regelschulen.

Zielvereinbarungen vor Ort

Chronisch kranke oder ältere Menschen stoßen im Alltag häufig auf Hindernisse. Deshalb hat die **Rheuma-Liga in Rheinland-Pfalz** gemeinsam mit anderen Verbänden eine Reihe von »Zielvereinbarungen« zur Barrierefreiheit getroffen. Diese Vereinbarungen – etwa mit Supermärkten, Verkehrsunternehmen oder Sparkassen – ermöglichen größere Unabhängigkeit in der Lebensführung und mehr aktive Teilhabe. Am 28. April 2009 hat der Edeka-Markt in Wittlich eine Zielvereinbarung mit Verbänden chronisch kranker und behinderter Menschen unterzeichnet. Neben Behindertenparkplätzen und breiten Kassen ging es dabei um Hilfe beim Eintüten der Ware und beim Einpacken ins Auto. Wer kleine Schrift schlecht lesen kann, hat die Möglichkeit, sich eine Lupe auszuleihen. Außerdem stehen Elektromobil und Rollator zur Verfügung, die man sogar vom Parkplatz aus telefonisch anfordern kann.

Pflegebedürftigkeit

Der Beirat zur Überprüfung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs hat sich dafür ausgesprochen, den Begriff zu reformieren und ein neues Begutachtungsinstrument einzuführen. Grundlage der Einschätzung soll der Grad der Selbständigkeit sein, mit der Betroffene ihren Alltag meistern. Anstelle der Pflegestufen I bis III treten dann Bedarfsgrade 1 bis 5. Dadurch werden auch Menschen in die Pflegeversicherung einbezogen, die bisher keinen Anspruch darauf hatten. Die Deutsche Rheuma-Liga begrüßte diese Empfehlung, wies aber darauf hin, dass auch bei der neuen Definition der Aspekt der Teilhabe nicht ausreichend berücksichtigt werde. Zudem befürchtet die Rheuma-Liga, dass es bei den diskutierten Finanzierungsmodellen zu einer Verschlechterung des Leistungsbezugs kommen könnte. Bereits jetzt decken die Pflegesachleistungen den tatsächlichen Bedarf oft nicht ab und viele Betroffene sind gezwungen, Leistungen selbst zu bezahlen. Unter- und Fehlversorgung sind die Folge.

In ganz Deutschland sind derzeit **Pflegestützpunkte** im Aufbau. Eines der ersten Bundesländer war 2009 Bremen. Hier sorgen drei Pflegestützpunkte für schnelle und unkomplizierte Beratung und Vermittlung von Hilfeleistungen. Die Bremer Rheuma-Liga war von Anfang an dabei. An zwei Tagen im Monat berät eine Mitarbeiterin die Besucher zu den Angeboten der Rheuma-Liga und weiteren Hilfsangeboten und Pflegeleistungen mitten im Zentrum der Stadt.



Foto: Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bremen

Beraterin Silke Burchardt
und Vorstandsmitglied
Manfred Adryan vom
Landesverband Bremen

Absicherung rheumakrankender Menschen im Alter und bei Erwerbsminderung

Im Nachgang zur Bundeskonferenz 2008 für Vertreter Eltern rheumakrankender Kinder und Jugendlicher, die sich mit dem Thema »Altersvorsorge und Berufsunfähigkeit – welche Möglichkeiten und Grenzen existieren bei der persönlichen Vorsorge« befasst hatte, entstand ein Positionspapier zur Absicherung rheumakrankender Menschen im Alter und bei Erwerbsminderung, das an den Bundestagsausschuss für Arbeit und Soziales ging.

Einrichtungsintrinsisches Qualitätsmanagement in der stationären Rehabilitation

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Rehabilitation (BAR) hat einen Entwurf für eine Vereinbarung zu einem einrichtungsintrinsischen Qualitätsmanagement erarbeitet. In der Geschäftsstelle des Bundesverbandes wurde zu dem Entwurf eine Stellungnahme erarbeitet und an die BAR geschickt.

TAGUNG ZUR UN-BEHINDERTENKONVENTION

Am 12. Februar 2009 war der Bundesverband Mitveranstalter einer Tagung der Behindertenbeauftragten zur Umsetzung der UN-Konvention für behinderte Menschen im Bereich Gesundheit. Ebenfalls beteiligten sich die BAG Selbsthilfe und der Bundesselbsthilfverband Körperbehinderter.

Wichtige Themen waren der barrierefreie Zugang zu Arzt- und Therapiepraxen und die Versorgung mit Hilfsmitteln, um eine gleichberechtigte Teilhabe behinderter Menschen am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen. Ebenso ging es um den diskriminierungsfreien Zugang zur Versicherung. Eine ausführliche Dokumentation liegt inzwischen vor.



www.alle-inklusive.behindertenbeauftragte.de

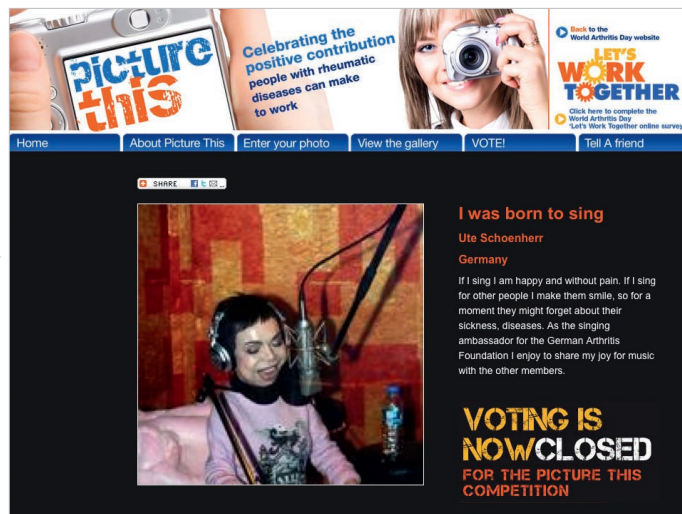
INTERNATIONALE ARBEIT

Mit einer internationalen **Online-Kampagne** hat die EULAR, der europäische Zusammenschluss von wissenschaftlichen Fachgesellschaften und Patientenorganisationen für rheumakranke Menschen, die Kandidaten zum Europäischen Parlament 2009 zur Unterstützung rheumakranker Menschen aufgefordert. Der Bundesverband beteiligte sich an der Kampagne. Mit einem Fragebogen wurden die EU-Kandidaten im Internet um Antworten gebeten. Auf nationaler Ebene hat man explizit die deutschen Kandidaten angesprochen.

Im Oktober 2009 hat die Europäische Kommission ihren Vorschlag für die 5. Ausschreibung zum Thema Gesundheit des **7. Rahmenforschungsprogramms vorgelegt**. Wie bei den letzten Ausschreibungen auch, wurden die rheumatischen Erkrankungen nicht im ausreichenden Maße berücksichtigt. EULAR hat sich daher an die DGRh und die Rheuma-Liga mit der Bitte um Unterstützung gewandt. Der Bundesverband hat daraufhin in einem Anschreiben an die Bundesforschungsministerin appelliert, sich innerhalb der EU und des 7. Rahmenforschungsprogramms für die rheumatischen Erkrankungen einzusetzen.

Im Oktober 2009 hat sich eine **interfraktionelle Parlamentariergruppe** zusammengeschlossen, die sich für die Interessen von Menschen mit rheumatischen und muskuloskelettalen Erkrankungen einsetzen will. EULAR/PARE hat die Mitgliedsorganisationen auf dieses Treffen aufmerksam gemacht und um Unterstützung gebeten. Von der Geschäftsstelle wurden daraufhin die deutschen Mitglieder des Europäischen Parlaments, die bereits in der Vergangenheit ihre Bereitschaft zur Zusammenarbeit erklärt hatten angeschrieben und zu dem Treffen eingeladen.

Im Vorfeld des **World Arthritis Day** startete EULAR eine Online-Umfrage rund um das Thema Arbeitswelt »Let's work together« und eine Fotogalerie im Internet, erstellt mit Menschen, die trotz rheumatischer Beeinträchtigungen ihren Job ausüben. Mit dabei: Ute Schönherr, musikalische Botschafterin der Deutschen Rheuma-Liga.



Internet-Fotogalerie:
Ute Schönherr,
Botschafterin der
Deutschen Rheuma-Liga

GESELLSCHAFT MITGESTALTEN – GEMEINSAM AKTIV FÜR EINE BESSERE VERSORGUNG

GREMIENARBEIT UND KONGRESSE

Auf Bundes- und Landesebene wirkt die Deutsche Rheuma-Liga in zahlreichen externen und übergeordneten Arbeitskreisen und Gremien mit. Vertreter der Vorstände und der Geschäftsstellen arbeiten zum Beispiel im Vorstand und den Arbeitskreisen der IAG und der BAG Selbsthilfe, im Verbandsrat und weiteren Gremien des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes, im Deutschen Behindertenrat, im Patientenforum der Bundesärztekammer, der Kassenärztlichen Bundesvereinigung wie auch im Gemeinsamen Bundesausschuss. Dabei geht es vorrangig um den Austausch von Informationen und Sichtweisen, aber auch darum, die Interessen rheumakranker Menschen wahrzunehmen und für diese einzutreten. Vertreter des Bundesvorstands der Deutschen Rheuma-Liga waren zudem in zahlreichen Gremien der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie sowie im Koordinierungsausschuss des Kompetenznetzes Rheuma engagiert. Es gab eine enge Zusammenarbeit mit dem Berufsverband der Deutschen Rheumatologen (BDRh) und dem Verband Rheumatologischer Akutkliniken (VRA). Anfang Dezember 2009 haben Vertreter des Bundesverbandes an je einem Workshop dieses Verbandes in Berlin und Hagen teilgenommen. Rund 28 Kliniken beteiligen sich an einem mehrjährigen Projekt zur Qualitätssicherung (kobra). Die Beteiligung der Patientenorganisation ist ausdrücklich gewünscht. Die Kliniken haben als nationales Modul das von der Rheuma-Liga favorisierte Projekt »Der informierte Patient« aufgenommen. Mit zwei Patientenbefragungen wurden die Massnahmen zur Verbesserung in den Kliniken überprüft und in weiteren Workshops ausgewertet.

Die Deutsche Rheuma-Liga hat 3 % Anteile an der **Rheumatologischen Fortbildungakademie** erworben. Damit sind alle großen Verbände in der Rheumatologie an der Fortbildungs-Akademie beteiligt und können die Qualität der Fort- und Weiterbildung in der Rheumatologie voranbringen.

Der Bundesverband war zudem, wie in den vorangegangenen Jahren, mit Vorträgen in die wissenschaftlichen Kongresse integriert und nahm an den Pressekonferenzen der Fachkongresse teil. Den Abschluss des **DGRh-Kongresses** bildete die Veranstaltung für Betroffene mit dem Thema: »Traum oder Trauma – Versorgung von Rheumapatienten in NRW«, ausgerichtet vom Landesverband NRW.



Foto: Deutsche Rheuma-Liga, Landesverband Nordrhein-Westfalen

Podiumsdiskussion
»Traum oder Trauma ...«
anlässlich des DGRh-
Kongresses am
26. September 2009
in Köln

Etwa 500 Besucher kamen am 24. Oktober 2009 ins Berliner ICC, um sich über das Thema »Arthrose« zu informieren.

www.rheuma-tage-berlin.de



Foto: Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Berlin

Auch die Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und orthopädischen Chirurgie (DGOOC) gestaltet sich intensiver. 2009 war die Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga Prof. Erika Gromnica-Ihle erstmalig in der **Pressekonzferenz** des Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und orthopädische Chirurgie einbezogen. Der Landesverband Berlin veranstaltete mit großem Erfolg im Zusammenhang mit dem wissenschaftlichen Kongress ein **Patientenforum** zum Thema Arthrose.

IM FOKUS: DAS MITEINANDER ZWISCHEN ARZT UND PATIENT

Patient Partners

Zwei neue Projekte der Rheuma-Liga sollen die Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten verbessern. Bei »Patient Partners« unterstützen speziell geschulte Rheumapatienten die **Ausbildung von Medizinstudenten**. Eine erste Pilotphase an der Universität Düsseldorf wurde von den Studenten sehr gut angenommen. Dort müssen Studierende im 4. Studienjahr das Pflichtmodul »Gelenkschwellungen« belegen. Das Besondere: Die Lehrenden sind Patientinnen. Sie stellen zunächst ihre Krankheitsgeschichte vor. Dann spielen sie in einem Rollenspiel mit den Studierenden ein Anamnesegespräch durch und lassen ihre von der rheumatoiden Arthritis betroffenen Hände untersuchen. Anschließend besprechen die Patientinnen mit den Studierenden, wie sie Gespräch und Untersuchung erfahren haben und wo es Verbesserungsmöglichkeiten gibt. Die Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Nordrhein-Westfalen betreut das Projekt an der Universität Düsseldorf.

Die Patient Partners sind auch in der **Ärztefortbildung** tätig. Alle Landesverbände und die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew unterstützen das nachhaltig angelegte Projekt. Der Bundesverband sorgt für die Ausbildung, die alljährliche Qualifizierung und den Erfahrungsaustausch der ehrenamtlich engagierten Betroffenen. Als langjähriger Sponsor des Patient-Partners-Projektes engagiert sich das Unternehmen Pfizer.



Foto: Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Nordrhein-Westfalen

Studenten der Medizinischen Hochschule in Düsseldorf im Gespräch mit ihren »Patient Partners«

Der informierte Patient

Zur Zeit sind **strukturierte Informationsangebote für Patienten** in den Rheumatologen Praxen in Arbeit. Hierbei engagieren sich die Regionalen Rheumazentren, der Berufsverband der Rheumatologen und die wissenschaftliche Fachgesellschaft. Die Deutsche Rheuma-Liga war von Beginn an beratend einbezogen und unterstützt das Vorhaben als ergänzendes Angebot zu den vertiefenden diagnosespezifischen Patientenschulungsangeboten, auf die in der ärztlichen Praxis ebenso hingewiesen werden sollte und deren flächendeckende Durchführung seit langem angestrebt wird. Das Projekt soll 2010 in die konkrete Umsetzung gehen. Erste Pilotkurse sind 2011 geplant.

Aufgrund der vielfältigen Aktivitäten im Bereich Patienteninformation und Patientenschulung fand im Vorfeld der Geschäftsführerkonferenz im Herbst 2009 ein **Workshop** statt, der sich mit den unterschiedlichen Programmen und Ansätzen befasste. Auch eine **Fachveranstaltung** im Vorfeld der Delegiertenversammlung war dem Thema gewidmet. Die Verbandsvertreter/innen erhielten neue Impulse durch Berichte über Erfolge mit Selbstmanagement-Kursen in Großbritannien und in den Niederlanden, wo geschulte Rheuma-Betroffene erfolgreich solche Seminare durchführen. Beide Veranstaltungen wurden von der KKH Allianz unterstützt.

StruPi (Strukturierte Patienteninformation) richtet sich an neu diagnostizierte Patienten mit rheumatoider Arthritis. Das dreistufige Konzept mit einzelnen Modulen soll die Grundlage für Informationsveranstaltungen legen. Die erste Stufe enthält Basisinformationen zur Krankheit. Die zweite Stufe sieht variable Themen zur Therapie vor, während in der dritten Stufe psychosoziale Themen behandelt werden – unter anderem Alltag und Beruf.



Foto: Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband

Tagung »Der informierte Patient in Europa« am 5. November 2009 in Kassel

RHEUMA HEILBAR MACHEN

Die Rheumastiftung wurde 2008 gemeinsam von der Deutschen Rheuma-Liga und der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie gegründet. Als Besonderheit gilt, dass die Stiftung von einer Patientenselbsthilfeorganisation und einem Ärzteverband getragen wird. Die Hauptintentionen der Stiftung sind die Förderung von Wissenschaft und Forschung auf dem Gebiet der Rheumatologie und die Verbesserung der Lebenssituation rheumakranker Menschen.

Vorstand der
Rheumastiftung

Stiftungen

Anlässlich des Welt-Rheuma-Tages 2009 stellte die **Rheumastiftung** auf einer Pressekonferenz in Berlin erstmals ihre Ziele der breiten Öffentlichkeit vor. Vertreter der beiden Gründerorganisationen und des Kuratoriums der Stiftung beantworteten die Fragen der Journalisten. Rheuma heilbar zu machen ist das langfristige Ziel, das durch die Unterstützung der Forschung erreicht werden soll. Gleichzeitig will die Stiftung zur Verbesserung der Lebenssituation rheumakranker Menschen beitragen und in der Öffentlichkeit ein Bewusstsein für die Krankheit schaffen.



Die **Stiftung Wolfgang Schulze** wird von der Deutschen Rheuma-Liga Berlin getragen und hat bereits im siebten Jahr abgeschlossene Forschungsarbeiten und im Berichtsjahr erstmals geplante Forschungsprojekte ausgezeichnet. Das Preisgeld in Höhe von 10.000 Euro erhielten 2009 die Diplom-Biologin Inka Albrecht, Doktorandin am Deutschen Rheuma-Forschungszentrum Berlin (DRFZ), und Dr. rer. nat. Uwe Niesner für ihre gemeinsame Forschungsarbeit »Das Entzündungsgedächtnis des Immunsystems«. Privat-Dozent Dr. med. Frank Moosig, Leitender Oberarzt in der Inneren Medizin, Rheumatologie des Klinikum Bad Bramstedt wurde für sein geplantes Forschungsvorhaben über Gefäßentzündungen unterstützt.

Die **Lupus Stiftung Deutschland** der Lupus Erythemathodes Selbsthilfegemeinschaft hat 2009 den **Lupus-Forschungspreis** ausgeschrieben, um vor allem solche Arbeiten auszuzeichnen, die eine Verbesserung der Patientenversorgung erwarten lassen. Auch die Mitgliedsverbände **Sklerodermie Selbsthilfegemeinschaft** und die **Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew** unterhalten eigene Stiftungen zur Forschungsförderung.

Forschungsförderung

Die Deutsche Rheuma-Liga fördert Forschung und nimmt aus Patientensicht zur Förderung anderer Organisationen Stellung, um zu erreichen, dass die Patientenperspektive stärker berücksichtigt wird, z. B. bei der Start-up-Förderung der DGRh und einem Forschungsantrag beim BMBF. Hierzu hat auch der Patientenbeirat Forschung 2009 getagt. Drei neue Mitglieder wurden berufen, Kriterien für die Ausschreibung neuer Mitglieder beraten und an die Landes- und Mitgliedsverbände versandt. Als **Initiativ-Thema** der Rheuma-Liga selbst hat sich der Patientenbeirat für »**Versorgung im Alter**« entschieden.

Der Bundesverband hat 2009 mit ca 11.000 Euro Forschungsprojekte gefördert u. a. wurde die MTX-Therapie bei Kindern untersucht, mit vielversprechendem Ergebnis (siehe Pressemitteilung vom 1. Juli 2009)

Informationstag Wiesbaden

Am 9. Mai 2009 lud der Bundesverband aus Anlass der **Carol-Nachman-Medaillenverleihung** an Frau Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle zu einem bundesweiten Patiententag ein. Die hochkarätig besetzte Veranstaltung mit Beiträgen zur Rheumaforschung, sozialen Rechten und dem politischen Engagement stieß bei den 170 Besuchern auf ein sehr positives Echo. Die Rheuma-Liga Hessen wird die Veranstaltungsreihe zukünftig fortsetzen. Als Sponsor engagierte sich die Firma Abbott.



Patiententag am 9. Mai
2009 in Wiesbaden

WACHSENDE VIELFALT

Mit zahlreichen Angeboten unterstützen die Landes- und Mitgliedsverbände der Deutschen Rheuma-Liga die Betroffenen: Bewegungstherapie (Funktionstraining/Rehasport), ergotherapeutische Behandlung, Schmerzbewältigungskurse, sozialrechtliche Beratung, Betreuung von Schwerstbetroffenen, Gesprächsgruppen, Treffen junger Rheumatiker und diverse Freizeitangebote. Gemeinsam mit Experten und Erkrankten werden diese Angebote kontinuierlich weiter verbessert und ausgebaut. Die Mitgliederstruktur der Deutschen Rheuma-Liga ist sehr gemischt – alle Altersklassen und alle Rheumaformen sind vertreten. Jede dieser Gruppen soll individuell angesprochen und gefördert werden. Jugendliche oder Berufstätige haben andere Erwartungen und Bedürfnisse als Senioren, Schwer- oder Langzeiterkrankte brauchen andere Unterstützung als Neuerkrankte. Auch das Engagement für Kinder und Jugendliche ist ein wichtiger Bereich, in dem sich vorrangig die ehrenamtlichen Elternkreise engagieren. Für Menschen mit seltenen Erkrankungen gibt es ergänzend zum Engagement der Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft und der Sklerodermie Selbsthilfegruppe spezielle Ansprechpartner in den Verbänden.

Funktionstraining

Das Funktionstraining wurde von Krankengymnastik-Experten in Zusammenarbeit mit der Deutschen Rheuma-Liga entwickelt und ist seit Jahrzehnten das zentrale Angebot zur Unterstützung rheumakranker Menschen. Spezielle Übungen dienen dazu, die kranken Gelenke in ihren »Funktionen« beweglich zu halten, sie zu fördern ohne zu überfordern.

Bewegungsangebote

Traditionell liegt das Schwergewicht der Angebote auf den Bewegungsgruppen. So wurden 2009 bundesweit in mehr als 12.000 Gruppen **Funktionstraining** angeboten, davon zwei Drittel als Warmwassergymnastik und etwa ein Drittel als Trockengymnastik. Entsprechend bedeutsam ist die Kostenübernahme dieses wichtigen Angebotes der Hilfe zur Selbsthilfe für die Betroffenen durch die Krankenkassen.

Im Nachgang zu dem Urteil des Bundessozialgerichts von 2008, dass eine gesetzliche Befristung des Funktionstrainings erfolgt, haben sich Vertreter des Bundesvorstands und der Landesverbände intensiv dafür eingesetzt, die Rahmenbedingungen für Teilnehmer am Funktionstraining im Sinne der chronisch Erkrankten zu gestalten. Unter Einbeziehung der Arbeitsgruppe zur Positionierung der Deutschen Rheuma-Liga wurde für die Verhandlungen auf BAR-Ebene zur Überarbeitung der Rahmenvereinbarung Rehabilitationssport und Funktionstraining eine Stellungnahme erarbeitet. Gegenüber dem Ministerium und den Rehabilitationsträgern hat die Rheuma-Liga deutlich gemacht, dass die Verordnungsdauer des Funktionstrainings sich am Verlauf der Erkrankung und der medizinischen Notwendigkeit des Funktionstrainings im Einzelfall orientieren muss.

Erfolgreich auf neuen Wegen

Ergänzend zu diesem wichtigen Bewegungsangebot halten die Verbände der Rheuma-Liga zahlreiche weitere, rheumaspezifische Angebote bereit, die der Schmerzbewältigung dienen und die Beweglichkeit erhalten. Walking, Nordic-Walking und tänzerische Gymnastik werden vielerorts ebenso angeboten wie meditative und kreative Techniken. Auch Informationsveranstaltungen finden überall statt. Die Anzahl der Seminare und Workshops ist abhängig von der Mitgliederstärke und dem personellen wie ehrenamtlichen Potential.

Die Rheuma-Liga Niedersachsen ist dabei in besonderer Weise erfolgreich und konnte ihre Mitgliederzahlen erfreulich steigern. Mit inzwischen 61.000 Mitgliedern hat der Landesverband Niedersachsen das größte Wachstum unter den Rheuma-Liga Verbänden zu verzeichnen. Regelmäßig werden hier Patientenschulungskurse für diverse Krankheitsbilder

durchgeführt und als neues Angebot konnte ein spezielles Muskelaufbautraining entwickelt werden. Die Verbände Baden-Württemberg und Thüringen bieten ihren Mitgliedern neuerdings erfolgreich Aqua Cycling an.



Aqua Cycling in Thüringen

ANGEBOTE FÜR DAS MITTLERE ALTER

Die **Initiative 35|50** hat sich zum Ziel gesetzt, die Deutsche Rheuma-Liga für das mittlere Alter attraktiver zu machen. Ausgehend von den Ergebnissen einer Marketing-Analyse gilt es neue Wege der Ansprache der Zielgruppe und – darauf aufbauend – neue Wege in der Krankheits- und Alltagsbewältigung zu finden und auszuprobieren. Auch der Nachwuchsgedanke spielt bei dem Projekt eine wichtige Rolle. Denn in vielen Arbeitsgemeinschaften ist der Altersdurchschnitt sehr hoch. Seit Februar/März 2009 führen die Landesverbände elf **Modellprojekte** zu den unterschiedlichsten Themen wie Beratung, Beruf, Kreativität, Bewegung, Ernährung, Partnerschaft etc. durch und bringen so das Anliegen im Gesamtverband voran. Ein Projektbeirat berät über die Auswahl der Themen. Das Gesamtprojekt »Initiative 35|50« wird durch die Selbsthilfeförderungsgemeinschaft der Ersatzkassen finanziert und läuft bis Mitte 2010.

Pilotprojekte für das mittlere Alter 2009

- Partnerseminar in Brandenburg
- Krimilesung in Bremen
- Workshop und Tag der offenen Tür in Mecklenburg-Vorpommern
- Entspannungs- und Bewegungsangebot TCM in Hamburg
- Auseinandersetzung mit der Malerei rheumakranker Künstler in Rheinland-Pfalz
- Schminkseminar der Lupus Erythematoses SHG
- Ergotherapie und Ernährung in Sachsen-Anhalt
- Muskelaufbautraining und Praxis Engel in Berlin
- Internetredakteursschulung der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew

ENGAGEMENT FÜR MENSCHEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN

Was sind »Seltene«?

Neben bekannten Rheumaformen, wie Arthrose und rheumatoider Arthritis, gibt es noch Hunderte von anderen Rheuma-Varianten, von denen die meisten selten auftreten. Als »selten« gilt eine Erkrankung, wenn höchstens fünf von 10.000 Menschen daran erkranken.

www.rheuma-liga.de/seltene

Im Februar 2009 trafen sich 14 VertreterInnen seltener Erkrankungen zum alljährlichen bundesweiten **Erfahrungsaustausch** in Fulda. Dabei ging es um »no-label- und off-label-use – Probleme bei der Verordnung von Medikamenten«. Das Treffen wurde über ein Sponsoring der Firma UCB finanziert. Vom 28. Februar bis zum 5. März 2009 gab es zur selben Problematik ein **Experten-Forum im Internet**. Die Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft konnte den **Lupus-Präventionspass** fertig stellen. Er informiert über Krankheitsrisiken und mögliche Komplikationen, bietet den Betroffenen aber auch Möglichkeiten sich selbst einzuschätzen und aktiv den Krankheitsverlauf zu beeinflussen. Die Landes- und Mitgliedsverbände führten zahlreiche Veranstaltungen für Betroffene mit seltenen Erkrankungen durch. Diese wurden im Veranstaltungs-Kalender auf den Internetseiten angekündigt.

JUNGE RHEUMATIKER UND ELTERN AKTIV

Die **Bundeskonzferenz der Jungen Rheumatiker** Anfang Juni in Hamburg stand unter dem Motto »Creative Energy – kreativ sein und Energien bündeln«. In Zusammenarbeit mit der Kinder-Rheumastiftung wurden eine Film-, eine Schreib- und eine Energiewerkstatt angeboten. Im Rahmen der Filmwerkstatt drehten die Jungen Leute unter professioneller Regie einen **Kurzfilm**, der seitdem auf den Rheuma-Liga Internetseiten und bei YouTube zu sehen ist. Auch im Rahmen der Kampagne »Rheuma – keine Frage des Alters« sorgte das Filmwerk für positive Resonanz bei den Medien und bei der jüngeren Zielgruppe: www.rheuma-liga.de/film

Im Oktober 2009 fand der **Elternworkshop** zum Thema »Beraterschulung zur Gesprächsführung – Kommunikation mit Betroffenen« in Köln statt. Neben der Schulung der Ehrenamtlichen Elternsprecher/innen konnte ein **Leitfaden zur Beratung betroffener Eltern** erstellt werden. Ein Fragebogen wurde entwickelt um Eltern und junge Rheumatiker über ihre aktuelle Situation zu befragen. Die Ergebnisse der **Umfrage** sollen zur Aktualisierung des Forderungskatalogs 2010 dienen und befinden sich in der Auswertung.

IM FOKUS: FÖRDERUNG DES EHRENAMTS

Seit Januar 2009 wirbt die Deutsche Rheuma-Liga im Internet mit dem Button **»Ehrenamt macht stark – machen Sie mit«** für freiwilliges Engagement. Ein Faltblatt und ein Plakat mit dem Slogan »Sie haben uns noch gefehlt« stehen den Verbänden zur Verfügung, um neue Mitstreiter anzusprechen. In diesem Projekt brachten sich insbesondere die Landesverbände NRW und Mecklenburg-Vorpommern mit ihren Erfahrungen und Ideen ein. Eine »Handreichung zur Gewinnung neuer ehrenamtlich Tätiger in der Deutschen Rheuma-Liga 2009« mit Tipps und Anregungen konnte ebenfalls zur Verfügung gestellt werden.

Mit Verabschiedung der **Ehrenamtscharta 2009** haben die Verbände der Deutschen Rheuma-Liga ein deutliches Zeichen der Wertschätzung des ehrenamtlichen Engagements gesetzt und sich auf ein Papier geeinigt, dessen Inhalte sowohl für den Bundesverband als auch für alle Landes- und Mitgliedsverbände gleichermaßen Gültigkeit haben 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.

Rheumafoon

Die Idee und Bezeichnung »Rheumafoon« stammt aus den Niederlanden, denn das Projekt der ehrenamtlichen Telefonberatung hat ursprünglich die niederländische Rheumaliga entwickelt. Seit 1996 gibt es das telefonische Beratungsangebot auch in Deutschland. Zwei neue Beraterinnen vom Landesverband Bayern und von der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft unterstützen seit Ende 2009 das ehrenamtliche Rheumafoon-Team.

www.rheuma-liga.de/rheumafoon

Zugleich befasste sich eine neue Projektgruppe **»Beratung im Ehrenamt«** mit den Ergebnissen der im Verband durchgeführten Bestands- und Bedarfserhebung. Es wurde beschlossen ein Fortbildungskonzept zur Qualifizierung der ehrenamtlichen Berater zu erarbeiten. Ende 2009 hatte die Arbeitsgruppe mit Unterstützung einer begleitenden Agentur ihre Textversion eines Handbuchs und Fortbildungsmanuals vorgelegt. 2010 soll das ambitionierte, durch die Techniker Krankenkasse geförderte Projekt zum Abschluss kommen.



Foto: Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband



Verabschieden sich in den Ruhestand vom Ehrenamt: Brunhilde Sattel, langjährige Chefredakteurin von »mobil« und Bundeselternsprecherin Claudia Grave. Als Anerkennung für herausragendes Engagement erhielten beide die Ehrenmedaille.

RHEUMA-LOTSE

Mit dem neuen Projekt **»Rheuma-Lotse«** will die Deutsche Rheuma-Liga die Unterstützung und Begleitung von Menschen mit schwerwiegenden rheumatischen Erkrankungen verbessern. Vor allem soll die Orientierung in dem für Rheumakranke zum Teil schwer durchschaubaren Versorgungssystem erleichtert werden. Besonders qualifizierte Berater vermitteln vor Ort zu verschiedenen Arztgruppen, Physio- oder Ergotherapien, Kliniken, Rehabilitationseinrichtungen und zu den Angeboten der Selbsthilfe. Das vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Projekt »Rheuma-Lotse« konnte 2009 weiter vorangebracht werden. In langen Verhandlungen wurde die Finanzierung von drei Lotsenstellen im Modellprojekt für drei Jahre erreicht. Die Stellen der regional tätigen Lotsen in Heilbronn und Leipzig wurden am 1. Januar 2010 besetzt. Die Stelle des bundesweit tätigen Lotsen für seltene Erkrankungen mit Sitz in Wuppertal wurde ausgeschrieben und im Frühjahr 2010 besetzt. Für die ersten beiden Lotsen konnten mit der BARMER GEK Verträge über eine Förderung für drei Jahre abgeschlossen werden. Die Kosten für den dritten Lotsen übernehmen die AOK Bundesverband und die DAK. Die Arbeit wird evaluiert und dokumentiert, um am Ende des Projektes den Nutzen solcher Lotsentätigkeit für Betroffene nachweisen zu können.



www.rheuma-lotse.de

RECHTSANWÄLTESCHULUNG

Die Deutsche Rheuma-Liga engagierte sich auch 2009 in der Schulung von Rechtsanwälten, so dass diese rheumakranken Menschen eine qualifizierte erste Beratung zukommen lassen können. Im Februar 2009 fand eine Schulung statt zu den Themen »Begutachtung bei rheumatischen Erkrankungen« und »Behandlung der Juvenilen idiopathischen Arthritis«.

RHEUMA-LIGA IN ZAHLEN

2009 waren **265.000** Menschen Mitglied der Deutschen Rheuma-Liga – mehr als je zuvor. Davon sind 77% Frauen. 52% der Mitglieder sind 65 Jahre und älter 34% der Mitglieder sind zwischen 50 und 65 Jahre alt.

Es gab mehr als **1.100** Arbeitsgemeinschaften in den Landesverbänden der Rheuma-Liga und mehr als **760** Selbsthilfe-Gruppen. **11.000** Menschen engagierten sich ehrenamtlich im Verband und gaben damit ihre Zeit für andere Betroffene.

In mehr als **12.000** Gruppen wurde Funktionstraining angeboten, davon **8.000** als Warmwassergymnastik und **4.000** als Trockengymnastik.

Der Mitgliederstand der einzelnen Verbände:

Landesverbände	1.1.2009	31.12.2009
Baden-Württemberg	45.946	49.456
Bayern	16.109	17.168
Berlin	7.177	8.681
Brandenburg	3.613	4.305
Bremen	4.968	5.731
Hamburg	2.059	2.215
Hessen	6.861	6.830
Mecklenburg-Vorpommern	2.422	2.484
Niedersachsen	53.411	61.645

Landesverbände

	1.1.2009	31.12.2009
Nordrhein-Westfalen	44.630	49.903
Rheinland-Pfalz	14.580	15.770
Saar	1.739	1.811
Sachsen	3.347	3.978
Sachsen-Anhalt	3.061	3.290
Schleswig-Holstein	7.202	8.113
Thüringen	3.767	4.319
Landesverbände gesamt	220.892	245.699

Mitgliedsverbände

	1.1.2009	31.12.2009
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.	15.473	15.313
Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.	2.794	2.823
Sklerodermie Selbsthilfe e.V.	1.352	1.285
Gesamt	240.511	265.120

MEDIEN UND KAMPAGNEN –
INTERESSE WECKEN, INFORMATIONEN BIETEN

ARTHROSE – WIR HELFEN WEITER

Zum Abschluss der zweijährigen Aufklärungskampagne zu Arthrose fand am 13. Mai 2009 eine zweistündige Telefonaktion mit der zentralen Rufnummer statt. Zwölf Ärzte/Ärztinnen aus verschiedenen Landesverbänden standen in der Beratungszeit zur Verfügung.

PSORIASIS ARTHRITIS

Erstmals hat die Deutsche Rheuma-Liga einen Ratgeber für Menschen mit Psoriasis Arthritis erstellt und mit umfassender Pressearbeit beworben. Drei Hörfunksender und das ARD Mittagmagazin brachten einen Beitrag. Per Post erhielten zudem 50 ausgewählte Zeitschriften-Redaktionen Presstexte und die neue Broschüre. Die Pressearbeit wurde Anfang 2010 fortgesetzt. Im Internet erschien erstmals ein Video-Interview mit der Präsidentin des Bundesverbandes. Den Journalisten stand eine umfassende digitale Pressemappe zur Verfügung mit Hintergrundinfos, Bildern und Checkliste. Die Internet-Resonanz war enorm: Ende Dezember bis Anfang Januar wurde 30.000 mal auf die Kurzversion der Broschüre geklickt. Das Projekt hat die DAK gefördert.

PRESSEARBEIT

Im Laufe des Berichtsjahres erschienen 23 Pressemitteilungen zu Projekten, Veranstaltungen und Stellungnahmen des Bundesverbandes. Es gab Anfragen und Veröffentlichungen von Radio, Fernsehen, Print und diverse Internetmeldungen. Auch wenn die Rheuma-Liga nicht immer explizit erwähnt wurde, so konnten doch Kontakte zu den Redaktionen intensiviert und Sichtweisen der Rheuma-Liga eingebracht werden. Mehrfach war Präsidentin Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle als Expertin gefragt. Die ausführliche Pressedokumentation belegt eine erfreuliche Steigerung der Presseresonanz auf Bundes- und teilweise auch auf Landesebene.

MITGLIEDERZEITSCHRIFTEN: MOBIL & Co.

Seit Juni 2009 steht die Mitgliederzeitschrift »mobil« (Auflage 200.000 Exemplare) unter neuer redaktioneller Leitung. Die Stelle wurde mit einer erfahrenen Journalistin besetzt. Sie hat ihren Arbeitsplatz in der Geschäftsstelle des Bundesverbandes und übernimmt zusätzliche redaktionellen Aufgaben, die bis dahin weitgehend von einer Mitarbeiterin im Verlag wdv geleistet wurden. Die Landesverbände sind mit regionalen Beiheftern präsent. Einige Verbände geben ergänzend dazu Magazine mit regionalen Berichten heraus.

Menschen mit Schuppenflechte neigen zu entzündlichem Gelenkrheuma. Weil dieser Zusammenhang zwischen Hauterkrankung und Gelenkbeschwerden oft nicht bekannt ist, erfolgt die Diagnose der Psoriasis Arthritis häufig zu spät und es kommt zu Gelenkzerstörungen. Mit ihrer Aufklärungskampagne zum Krankheitsbild Psoriasis Arthritis will die Deutsche Rheuma-Liga die Früherkennung- und Behandlung fördern.

Pressemitteilungen im Überblick

26.02.2009	28. Februar: Tag der Seltenen Erkrankungen
Hinweis auf Expertenforum im Internet ...	
14.04.2009	Altersvorsorge und Berufsunfähigkeitsschutz bei Rheuma
Chronisch rheumakranke Menschen haben schlechte Karten ...	
20.04.2009	»Rheuma – keine Frage des Alters«
Das diesjährige Motto zum Welt-Rheuma-Tag am 12. Oktober 2009 ...	
16.04.2009	Bundesweite Beratungsaktion für Arthrosebetroffene am 13. Mai 2009
Zum Ausklang der zweijährigen Kampagne »Arthrose – wir helfen weiter« ...	
08.05.2009	Beratungstelefon für Arthrosebetroffene
Eine Arthrose entsteht oft über lange Zeit, ohne dass man etwas davon spürt ...	
08.05.2009	Carol-Nachman-Medaille für Verdienste um die Rheumatologie in Deutschland
an die Rheumatologin und Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga Prof. Gromnica-Ihle ...	
17.05.2009	4. BDRh-Kongress in Berlin
Statement in der Eröffnungspressekonferenz »Gesundheitsreform und ihre Folgen« ...	
20.05.2009	Deutscher Ärztetag
Zur Debatte um Rationierung ärztlicher Leistungen ...	
24.05.2009	Medienpreis 2009/2010 der Deutschen Rheuma-Liga
»Rheuma – keine Frage des Alters«	
ist Thema des neuen Herta-Seebaß-Medienpreises ...	
30.05.2009	Aktionsplan wendet sich an die politisch Verantwortlichen
Vier Jahre nach der ersten Veröffentlichung aktuelle Fassung präsentiert ...	
01.07.2009	Forschungsförderung Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband:
Neue Studie liefert Anhaltspunkte zum Absetzen von MTX bei JIA	
Kinder, die an Juveniler Idiopathischer Arthritis erkrankt sind ...	
16.07.2009	Stellungnahme zum Behindertenbericht der Bundesregierung
Der Alltag ist immer noch voller Barrieren ...	
12.08.2009	Die richtige Ernährung bei Rheuma
Broschüre der Deutschen Rheuma-Liga bietet Fakten und Tipps für den Alltag ...	
14.09.2009	Teigschaber als Eincremehilfe – Alltagshilfen für Rheumakranke
Vom 14. bis 18. September bietet die Deutsche Rheuma-Liga ein Experten-Forum ...	

05.10.2009	12. Oktober 2009: Welt-Rheuma-Tag – Rheuma ist keine Frage des Alters Das diesjährige Motto zum Welt-Rheuma-Tag ...
08.10.2009	Welt-Rheuma-Tag: Deutsche Rheuma-Liga regt nationalen Rheumaplan an Aus Anlass des Welt-Rheuma-Tages am 12. Oktober ...
13.10.2009	Deutscher Kongress für Orthopädie und Unfallchirurgie in Berlin Jeder zweite kommt zur Rheuma-Liga wegen Arthrose...
26.10.2009	Kritik am Koalitionsvertrag Die neue Bundesregierung plant massive Eingriffe ...
12. 11.2009	Rücken stärken – Schmerzen lindern Kaum einer bleibt verschont ...
16.11.2009	Abschied von Gründungsmitglied Professor Dr. Klaus Miehle Die Deutsche Rheuma-Liga trauert um Professor Dr. Klaus Miehle ...
30.11.2009	Professorin Erika Gromnica-Ihle mit der Blondel-Medaille geehrt Am 27. November 2009 erhielt die Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga ...
15.12.2009	Arthritis bei Schuppenflechte wird meist übersehen – frühe Diagnose verbessert Therapiemöglichkeiten Menschen mit Schuppenflechte neigen zu entzündlichem Gelenkrheuma ...

INTERNET

Mit der Nachbesetzung der Mitarbeiterstelle für Öffentlichkeitsarbeit in der Bundesgeschäftsstelle hat das Internet neuen Auftrieb erfahren. Die Nutzerzahlen entwickeln sich positiv. Dies zeigt sich insbesondere bei den **Abonnenten des Newsletters**. Inzwischen nutzen doppelt so viele Interessenten dieses Angebot wie in den Jahren zuvor. Vermehrt werden Broschüren bzw. Angebote nachgefragt, die im jeweiligen Newsletter vorgestellt wurden. Im Durchschnitt besuchten im letzten Jahr 33.500 Nutzer pro Monat das Online-Angebot der Rheuma-Liga, mit steigender Tendenz.

Ziel des Internet-Auftritts ist es, aktuelle und interessante Inhalte für die Nutzer anzubieten und so auf eine Mitgliedschaft bei der Rheuma-Liga aufmerksam zu machen. So wurde neben einer regelmäßig aktualisierten Startseite z. B. die Literaturliste auf den neuesten Stand gebracht und die dortigen Verweise auf Publikationen der Rheuma-Liga nun auch mit einem Link hinterlegt. Ebenso wurde die Seite »Aktivitäten« mit der Unterseite »Aktionsplan« sowie die Informationen zum Funktionstraining überarbeitet. Wechselnde **Foren mit Expertenbetreuung** zählen zum Internetservice, der noch weiter ausgebaut wird. Erklärtes Ziel ist zudem eine **gute Vernetzung der Internetauftritte** der Landes- und Mitgliedsverbände mit dem Gesamtverband.

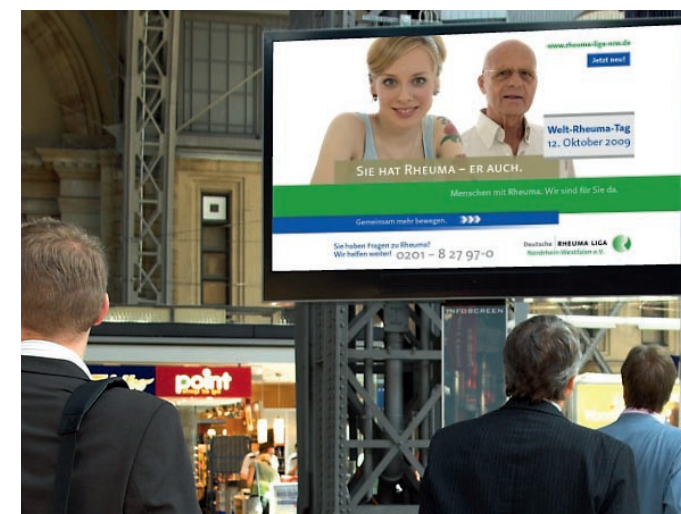
So hat zum Beispiel die Rheuma-Liga Baden-Württemberg auf ihren Internetseiten ein **Online-Lernprogramm** eingestellt, mit dem man sich Schritt für Schritt Basiswissen rund um »Rheuma« aneignen kann. Die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew und der Landesverband Berlin bieten **Online-Beratung** an.

Neuerscheinungen zu den Angeboten der Verbände gab es auch im Printbereich.

IM FOKUS: KAMPAGNE »RHEUMA – KEINE FRAGE DES ALTERS«

2009 begann die neue Kampagne »Rheuma – keine Frage des Alters«. Zwei Plakat-Motive »Alt – Jung« und die neue Selbstdarstellungsbroschüre wurden mit authentischen Models gestaltet. Die Verbände erhielten einen Kampagnen-Leitfaden zur Information und Unterstützung der Öffentlichkeitsarbeit. Die Kampagne begann am **Welt-Rheuma-Tag**, 12. Oktober 2009, und wurde mit einem großen Pressemailing angekündigt. Im Internet erschienen Portraits der »Menschen mit Rheuma«. Frau Prof. Gromnica-Ihle hatte am Welt-Rheuma-Tag während des ARD/ZDF-Morgenmagazins einen Auftritt als Expertin für Zuschaueranfragen. Im Internet der ARD gab es Hintergrundinformationen und den Kontakt zur Rheuma-Liga. Die Kampagne ist auf zwei Jahre angelegt und endet mit dem Gründungsjubiläum im Dezember 2010.

Der aktuelle **Medienpreis** wurde in einschlägigen Journalsiten-Portalen beworben. Das Preisgeld wird wie bisher von Pfizer gestiftet. Die Verleihung erfolgt am Vorabend der Delegiertenkonferenz im November 2010.



Auch einige Landesverbände nutzen die neuen Kampagnenmotive für ihre Öffentlichkeitsarbeit.



Einnahmen

Die Einnahmen des Bundesverbandes lagen im Jahr 2009 mit ca. 2,6 Mio. Euro etwas über den Zahlen aus dem Vorjahr. 61% der Einnahmen bestehen aus Mitgliedsbeiträgen – sei es direkt oder indirekt durch die Finanzierung der Verbandszeitschrift mobil. Weitere 667.000 Euro konnte durch öffentliche Gelder eingenommen, die Hälfte davon wurde direkt an die Landes- und Mitgliedsverbände weitergereicht. Durch eine Erbschaft war es möglich, alte Verbindlichkeiten gegenüber den Landes- und Mitgliedsverbänden in Form eines Besserungsscheines auszuführen.

Die Deutsche Rheuma-Liga legt großen Wert darauf, in jeglicher Beziehung unabhängig von wirtschaftlichen Interessen anderer Unternehmen zu sein. Die Deutsche 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 am Monitoring-Verfahren in diesen Fragen.

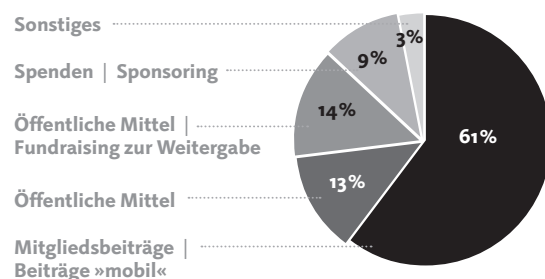
Im Jahr 2009 hat der Bundesverband 102.000 Euro aus Sponsoring eingenommen. Hinzu kommen noch einmal 50.000 Euro aus den Fördermitgliedschaften, was zusammen einen Betrag von 152.000 Euro oder damit nicht mal sechs Prozent des Haushaltsvolumens ausmacht. Diese Gelder sind auf 18 Firmen, vier Krankenkassenverbände als Fördermitglieder und sechs Projekte (u. a. Patient Partners, Medienpreis 2010, Informationstag für Patienten in Wiesbaden, zwei Patientenveranstaltungen in NRW und Berlin, Workshop Seltene Erkrankungen, zwei Broschüren) aufgeteilt. Alle Sponsoring-Aktivitäten wurden vertraglich geregelt und sind auf der Homepage des Bundesverbandes veröffentlicht. Die wichtigsten Sponsoring-Partner aus dem Bereich der Pharma-Industrie waren dabei Abbott, Pfizer, Essex, UCB, Wyeth, Roche, AstraZeneca, Rottapharm/Madaus, Medac, Janssen-Cilag und Chugai.

Ausgaben

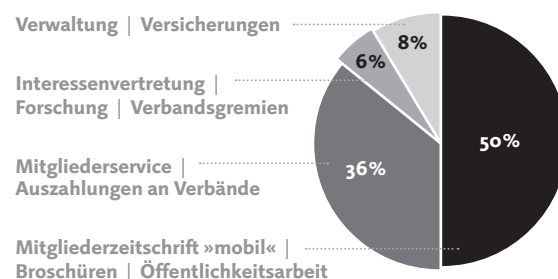
Auf der Ausgabenseite fließt die Hälfte der Mittel in die Informationsarbeit des Verbandes. Die zahlreichen Publikationen einschließlich der Verbandszeitschrift mobil machen mit ca. 1.3 Mio Euro den größten Posten aus. Durch eine Sonderzahlung an die Verbände aufgrund einer Erbschaft konnten insgesamt ca. 930.000 Euro an die Landes- und Mitgliedsverbände gezahlt, bzw. für den Mitgliederservice bereit gestellt werden. Dabei hat die Projektarbeit dank der öffentlichen Förderung neue Dimensionen angenommen.

Der Jahresabschluss 2009 ist positiv, da der Bundesverband trotz der hohen Sonderzahlung an die Landes- und Mitgliedsverbände seine Rücklagen um 10.000 Euro auf 274.938 Euro erhöhen konnte.

Einnahmen in 2009



Ausgaben in 2009



Ein besonderer Dank geht an alle, die sich für die Deutsche Rheuma-Liga 2009 eingesetzt haben. Insbesondere gilt unser Dank den vielen tausend ehrenamtlich Engagierten in den Arbeitsgemeinschaften, in den Selbsthilfe- und Therapiegruppen und in den Vorständen.

Als Bundesverband möchten wir insbesondere die Leistung der Mitglieder im Bundesvorstand würdigen, die jeweils eigene Schwerpunkte mit großem zeitlichen und persönlichen Engagement betreut haben.



Foto: Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband

Nach der Wahl im November 2008: Mitglieder des Vorstands der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V. und Geschäftsführerin. Von rechts nach links: Günther Deibert (Schatzmeister), Rotraut Schmale-Grede (Vizepräsidentin), Ursula Faubel (Geschäftsführerin), Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle (Präsidentin), Marion Rink (Vizepräsidentin), Helga Jäniche (Schriftführerin), Renate Brückner, Werner Dau, Borgi Winkler-Rohlfing, Annegret Kruse. Nicht im Bild: Christel Kalesse.

Dank an die Förderer

Fördermitglieder des Bundesverbandes waren 2009:

AOK Bundesverband
Knappschaft
VdEK – Verband der Ersatzkassen
Verband der Privaten Krankenkassen

Abbott
AstraZeneca
Chugai Pharma
Cis Bio Deutschland
Essex Pharma
Gasteiner Heilstollen
Janssen-Cilag
Medac
MSD Sharp & Dohme
Opfermann Arzneimittel
Pfizer
Riedborn Apotheke
Roche Pharma
UCB
Vetter Pharma
Wyeth

Weitere Zuwendungen erhielt die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband durch:

Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen
Barmer GEK
Techniker Krankenkasse
KKH Allianz
DAK

Deutsche Rentenversicherung Bund
Aktion Mensch
Bundesministerium für Gesundheit
Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
Kinder-Rheumastiftung
Lotterie »GlücksSpirale«

Glaxo SmithKline
Novartis

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.reichelt@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.
Therapie-, Selbsthilfe- und Begegnungszentrum
Mariendorfer Damm 161a • 12107 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 – 2 77 23 91 51
Fax 03328 – 2 77 23 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
Dehnhaike 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.
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

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.
Nikolai-Rumjanzew-Str. 100, Haus 10
04207 Leipzig
Telefon 0341 – 3 55 40 17
Fax 0341 – 3 55 40 19
eMail: info@rheumaliga-sachsen.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

Impressum

Herausgeber:

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

Konzept und Text:

Susanne Walia, Referentin für Öffentlichkeitsarbeit,
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

Fachliche Beratung und redaktionelle Unterstützung:

Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle, Rotraut Schmale-Grede,
Christel Kalesse als Mitglieder des Bundesvorstandes,
Ursula Faubel, Geschäftsführerin, Karl Cattelaens,
stellvertretender Geschäftsführer sowie Mitarbeiterinnen
der einzelnen Fachbereiche und Vertreter der Landes-
und Mitgliedsverbände

Gestaltung: diller . corporate köln

Druck: Warlich, Meckenheim

Auflage: 3.000 Exemplare 2010
Drucknummer: C 93/BV/08/2010

Sie haben allgemeine Fragen zur Deutschen Rheuma-Liga?

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

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

Sie suchen Beratung oder möchten sich ehrenamtlich engagieren?

Dann wählen Sie die Service-Rufnummer unserer Landesverbände:

01804 – 600 000

*(20 ct. pro Anruf aus dem deutschen Festnetz;
max. 42 ct. pro Anruf aus den Mobilfunknetzen)*

Oder wenden Sie sich an einen unserer Mitgliedsverbände:

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.
Telefon 09721 – 2 20 33 • www.bechterew.de

Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.
Telefon 0202 – 4 96 87 97 • www.lupus.rheumanet.org

Sklerodermie Selbsthilfe e.V.
Telefon 07131 – 3 90 24 25 • www.sklerodermie-sh.de

Spendenkonto
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

Deutsche Apotheker- und Ärztebank Köln
Konto-Nr. 05 999 111
BLZ 370 606 15

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



Deutsche | RHEUMA-LIGA