



2011

JAHRESRÜCKBLICK

ENGAGEMENT FÜR RHEUMAKRANKE MENSCHEN



www.rheuma-liga.de



Die Deutsche Rheuma-Liga ist auch im Berichtsjahr 2011 weiter gewachsen. Die Zahl unserer Mitglieder ist auf über 260.000 angestiegen. Als stärkste Selbsthilfeorganisation im Gesundheitsbereich kommt uns eine besondere gesundheitspolitische Verantwortung zu, die wir auch wahrgenommen haben. Versorgungsstrukturgesetz, Arzneimittelneuordnungsgesetz, Rentenreform, Pflegegesetz und besonders das Patientenrechtegesetz wurden 2011 verabschiedet oder standen zur Diskussion.

Wir haben uns für die Verbesserung der Lebenssituation rheumakranker Menschen von der Gesundheitspolitik mehr versprochen, insbesondere für die Betroffenen mehr Mitentscheidungen bei den Prozessen, die sie selbst angehen. Wir sind aber nicht entmutigt, sondern werden unsere Mitglieder weiter stärken und qualifizieren, so dass sie sich als Experten aus Betroffenheit für ihre Belange einsetzen können.

Unsere Serviceangebote für rheumakranke Menschen wurden weiter verbessert, neue aktive Trainingsmethoden sind auch für Menschen mit entzündlichem Rheuma wichtig. In den Verbänden werden sie umgesetzt.

Mit der Kampagne »Aktiv gegen den Rheumaschmerz«, die von der Deutschen Rheuma-Liga und ihren Verbänden getragen wird, befinden wir uns auch in Kooperation mit den ärztlichen Organisationen. Wir wollen Rheumakranke wieder in Bewegung bringen. Heraus aus der Schonhaltung, sobald es wieder möglich ist.

Jeder Rheumakranke wünscht sich eine Heilung seiner Krankheit. Dieses Ziel ist noch nicht erreichbar. Aber wir können bereits heute einen deutlichen Rückgang der Aktivität entzündlicher rheumatischer Erkrankungen feststellen. Daher ist weitere Forschung so wichtig. Forschungsförderung durch die Deutsche Rheuma-Liga, um Rheuma heilbar zu machen, war in der Rheumastiftung zusammen mit der Ärzteschaft ein wichtiges Ziel, das in der Finanzierung einer Stiftungsprofessur durch die Deutsche Rheuma-Liga gipfeln wird.

Ich bedanke mich bei allen Ehrenamtlichen, die sich, obwohl häufig selbst schwer erkrankt, für die Belange anderer Menschen in unserer großen Selbsthilfeorganisation einbringen und wünsche Ihnen bestmögliche Gesundheit. Dank auch für das große Engagement unserer Hauptamtlichen in den Verbänden sowie an alle, die unsere Arbeit fördern. Bleiben Sie in Bewegung.

Ihre

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



Inhalt

Vorwort

1 Zukunft für rheumakranke Menschen

- Fachgespräch mit Parlamentariern und Experten
- Stellungnahmen der Deutschen Rheuma-Liga zu aktuellen Gesetzesinitiativen
- Mitwirkung in externen Gremien
- Blick in die Länder

2 Wir fördern Forschung

- Neue Möglichkeiten und Initiativen
- Im Fokus: Rheuma heilbar machen
- Austausch und Begegnungen

3 Besser leben mit Rheuma

- Landauf – landab: Vielfältige Angebote
- Seminare und Schulungen
- Selbstmanagementprogramme
- Im Fokus: Patient Partners
- Aktivitäten im Bereich der seltenen Erkrankungen
- Aus der Eltern- und Jugendarbeit

4 Neue Impulse für die Öffentlichkeitsarbeit

- Kampagne »Aktiv gegen Rheumaschmerz«
- Im Fokus: Junge Medien
- Pressearbeit
- Neuerscheinungen

5 Wir über uns

- Mitgliederentwicklung
- Satzungsreform

6 Transparentes Wirtschaften

- Einnahmen
- Ausgaben

7 Dank an Engagierte und Förderer

Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga

Gleich zum Anfang des Jahres 2011 traten zwei bedeutende Gesetze in Kraft: das Gesetz zur Neuordnung des Arzneimittelmarktes (**AMNOG**) und – allen Protesten der Patientenverbände zum Trotz – das **GKV-Finanzierungsgesetz**. Weitere Gesetzesvorhaben, wie das Gesetz zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen in der Gesetzlichen Krankenversicherung, das **Pflege-Neuausrichtungsgesetz** und das **Patientenrechtegesetz**, standen zur Beratung an. Die Deutsche Rheuma-Liga hat sich dabei jeweils mit eigenen Stellungnahmen eingebracht.

Die Verbesserung der Versorgung mit Heilmitteln, wie Krankengymnastik oder Ergotherapie, steht seit langem im Zentrum der Arbeit der Deutschen Rheuma-Liga und der Mitwirkung in der AG Heilmittelrichtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses. Die **neue Heilmittelrichtlinie** konnte im Sommer 2011 mit einem aus Patientensicht guten Ergebnis verabschiedet werden. Die Änderungen der Heilmittelrichtlinie soll es Menschen mit schwerwiegenden Behinderungen und chronischen Erkrankungen zukünftig erleichtern, eine langfristige Verordnung durch den Arzt oder eine langfristige Genehmigung durch die Krankenkasse für ihre Behandlung mit Heilmitteln zu erhalten. Bei der Krankenkasse muss dann die besondere Schwere und Langfristigkeit einer Behinderung/chronischen Erkrankung anerkannt/festgestellt werden. Diese so genannte Statuserhebung geschieht per Antrag. Die Feststellung gilt für mindestens ein Jahr. Probleme bereitet nach wie vor die Umsetzung durch die Selbstverwaltung.

Seit dem 1. Januar 2011 ist die neue »**Rahmenvereinbarung zu Rehabilitationssport und Funktionstraining**« in Kraft. Sie schafft eine größere Rechtssicherheit für viele tausend Rheumakranke, die regelmäßig diese Form von Bewegungstherapie in Gruppen in Anspruch nehmen. Mit der Rahmenvereinbarung wurden Richtwerte von 12 bzw. 24 Monaten bei schweren Beeinträchtigungen festgelegt, in denen die Krankenkassen die Kosten übernehmen. Bei medizinischer Notwendigkeit übernimmt die Krankenkasse die Leistung auch längerfristig.

Einen Musterantrag zur langfristigen Verordnung von Heilmitteln, wie Krankengymnastik oder Ergotherapie, und weitere Informationen gibt es auf den Internetseiten der Rheuma-Liga:

 www.rheuma-liga.de/heilmittel

FACHGESPRÄCH MIT PARLAMENTARIERN UND EXPERTEN

Der Bundesverband lud im Juni 2011 Abgeordnete aller Parteien des Deutschen Bundestages und Entscheidungsträger aus Ärzteschaft und Krankenkassen zu einem parlamentarischen Fachgespräch »Versorgung Rheumakranker zwischen Anspruch und Realität« ein. Ein Schwerpunkt war dabei das geplante Versorgungsstrukturgesetz. Die Rheuma-Liga hat bereits früh in einer Stellungnahme und in der Anhörung zum Referentenentwurf gegenüber dem Bundesministerium für Gesundheit deutlich gemacht, dass Patienten der Zugang zum Facharzt erleichtert werden müsse. Das Gesetz bietet hierzu Chancen. Künftig sollen auch niedergelassene Fachärzte in die spezialisierte fachärztliche Versorgung einbezogen werden.

Wie die Krankenkassen und die Kassenärztliche Vereinigungen das Gesetz nutzen werden, um neue Möglichkeiten der Versorgung zu schaffen, bleibt abzuwarten. Im Fachgespräch erläuterten Vorstandsmitglieder der Deutschen Rheuma-Liga ihre Vorstellungen einer zukünftigen Versorgungsplanung (siehe Übersicht Seite 7). Prof. Thomas Pap, Direktor des Instituts für Experimentelle Muskuloskeletale Medizin an der Universität Münster und Sprecher des Kompetenznetz Rheuma, führte aus, welche Chancen in einer Verbesserung der Rheumaforschung für die zukünftige Versorgung liegen.

Erstmals beteiligten sich auch leitende Ärzte aus den orthopädischen Ärzte-Organisationen an einem von der Rheuma-Liga angebotenen Fachgespräch.



Versorgung Rheumakranker
zwischen Anspruch und Realität

7. Juni 2011 | 17.30 Uhr

Deutsche Parlamentarische Gesellschaft
Friedrich-Ebert-Platz 2 • 10117 Berlin

www.rheuma-liga.de

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •

Deutsche RHEUMA-LIGA
Bundesverband e.V.

Von links nach rechts:
Bundtagsabgeordnete
Stefanie Vogelsang und der
Behindertenbeauftragte
Hubert Hüppe informierten
sich im Parlamentarischen
Fachgespräch über die
Versorgungslage rheuma-
kranker Menschen.
Prof. Erika Gromnica-
Ihle präsentierte aktuelle
Zahlen.



Foto: Deutsche Rheuma-Liga/Bildschön

**Resolution »Versorgung Rheumakranker endlich verbessern,
Patientenbeteiligung ausbauen!«**

Im November 2011 kamen Delegierte aus allen Verbänden der Rheuma-Liga in Berlin zusammen, um sich mit der politischen Arbeit des Verbandes zu befassen. Sie informierten sich u.a. über aktuelle Gesetzesinitiativen der Bundesregierung, wie das Patientenrechtegesetz, das Versorgungsstrukturgesetz, die Reform der Pflegeversicherung und die neuen Pläne zur Rentenreform. Im Ergebnis verabschiedeten die Delegierten eine Resolution zur Nachbesserung des geplanten Versorgungsgesetzes.

Für Menschen mit entzündlichen rheumatischen Erkrankungen entscheidet der frühe Zugang zur rheumatologischen Fachversorgung darüber, ob rechtzeitig eine medikamentöse Therapie eingeleitet werden kann, die dazu beiträgt, Funktionseinschränkungen und Behinderungen zu vermeiden. Dies scheitert in Deutschland heute nachweisbar vor allem an der zu geringen Zahl der internistischen Rheumatologen. Die Deutsche Rheuma-Liga fordert die Bundesregierung auf, die spezialärztliche Versorgung wie im Gesetzentwurf vorgesehen zu realisieren. Bei der Versorgungsplanung auf Bundes- und Landesebene müssen Patientenvertreter in den sektorenübergreifenden Gremien verpflichtend einbezogen werden.

Delegierte verabschieden
die Resolution zur besseren
Versorgung und zum Aus-
bau der Patientenbeteili-
gung am 4.11.2011 in Berlin



Foto: Deutsche Rheuma-Liga/Bildschön

Forderungen der Deutschen Rheuma-Liga an eine patientengerechte Zukunft

Aus- und Weiterbildung von Ärzten muss verbessert werden

- mehr Lehrstühle für Rheumatologie an den Universitäten
- Sicherung der Weiterbildung in der Rheumatologie
- Ausbau der Weiterbildung im Bereich der konservativen Orthopädie
- Industrieunabhängige Fortbildungen

Wohnortnahen Zugang zum Facharzt gewährleisten

- Zulassung zum Rheumatologen erleichtern
- Differenzierte Arztgruppen in der Bedarfsplanung
- Flächendeckende Einrichtung von Frühsprechstunden

Versorgungsstrukturen verbessern

- Bessere Verzahnung von Behandlungssektoren realisieren
- Krankenhäuser in die ambulante Versorgung einbeziehen
- Qualität der Behandlung für schwere Verlaufsformen am Krankenhaus sichern
- Bei Übertragung von Aufgaben an nichtärztliches Personal rechtzeitig Qualifizierung sichern

Steuerung von Versorgung

- Langfristige Genehmigungen von Heilmittelverordnungen mit Genehmigungsfiktion nach 6 Wochen umsetzen
- Praxisbesonderheiten für Arznei- und Heilmittel auf Bundesebene definieren
- Keine Ausweitung des Kassenwettbewerbs auf Kosten von Pflichtleistungen

Stärkung der Patientenrechte

- Ausbau der Beteiligungsrechte auf Bundes- und Landesebene
- Zusätzliche Erleichterungen bei der Beweisführung in Schadensprozessen
- Festgeschriebene Beteiligung von Patientenvertretern in Schlichtungsverfahren

STELLUNGSNAHMEN DER DEUTSCHEN RHEUMA-LIGA ZU AKTUELLEN GESETZESINITIATIVEN

Gesetzesentwurf zur Neuausrichtung der Pflegeversicherung

Ziel des geplanten Gesetzes ist es, die Verbesserung der Pflegesituation für Menschen mit Demenz mit eigenständigen Leistungsangeboten stärker als bisher zu berücksichtigen, die Entlastung pflegender Angehöriger voranzutreiben und die Pflegeversicherung durch die Erhöhung des Beitragsatzes und die Einführung einer zusätzlichen kapitalgedeckten Pflege-

zusatzversicherung auf eine solide finanzielle Grundlage zu stellen. Weitere Themen sind die Qualitätssicherung sowohl in der ambulanten als auch der stationären Pflege und im Gutachterwesen und die Verbesserung der medizinischen Versorgung von pflegebedürftigen Menschen in stationären Einrichtungen.

Die Deutsche Rheuma-Liga kritisiert, dass mit dem vorliegenden Gesetzentwurf zum Gesetz zur Neuausrichtung der Pflegeversicherung weder eine grundsätzliche Neuausrichtung der Pflege in Deutschland verbunden ist, noch die soziale Pflegeversicherung finanziell langfristig auf eine tragbare Basis gestellt wird. Die bereits mit der Vorlage des Referentenentwurfs geäußerte Kritik an der geplanten Ausgestaltung der sozialen Pflegeversicherung wurde vom Bundesministerium für Gesundheit nicht aufgegriffen.

Patientenrechtegesetz

Der vorliegende Kabinettsentwurf ist aus Sicht der Deutschen Rheuma-Liga nicht ausreichend. Dies gilt insbesondere für die bessere Unterstützung von Patienten bei Behandlungsfehlern. Die Rheuma-Liga fordert eine Umkehr der Beweislast schon bei einfachen Behandlungsfehlern. Bisher ist hier – außer bei groben Fehlern – immer noch der Patient in der Pflicht. Weiterhin schlägt die Rheuma-Liga vor, analog zu Ländern wie Österreich, einen Fonds einzurichten, aus dem Patienten Unterstützungsleistungen erhalten, wenn die Haftungsfrage im Zivilprozess nicht geklärt werden konnte.

Auch die vorgesehene Stärkung der Patientenbeteiligung bleibt weit hinter den Forderungen der Patientenorganisationen zurück. Hier möchte die Rheuma-Liga ein Stimmrecht auf Bundesebene in Verfahrensfragen etablieren. Zudem hält die Deutsche Rheuma-Liga es für unerlässlich, die UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland umzusetzen. Doch dazu enthält der Referentenentwurf keine Regelungen.

Gesetzentwurf zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen in der Gesetzlichen Krankenversicherung

In dem mittlerweile verabschiedeten Gesetz sind teilweise sinnvolle Veränderungen zur Reformierung der Bedarfsplanung vorgesehen, die allerdings alle von der Umsetzung in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) bzw. von Krankenkassen und Ärzteschaft abhängen. Die ursprünglich vorgesehene Regelung zur Differenzierung von Arztgruppen ist nicht mehr Bestandteil des Gesetzentwurfes.

Mit der Neuregelung der Bedarfsplanung sind der Landesebene weitreichende Gestaltungsmöglichkeiten eingeräumt worden. Die Rheuma-Liga kritisiert, dass die Patientenbeteiligung hierbei nicht ausreichend geregelt ist. Wesentliche Veränderungen der Versorgungsstrukturen wird voraussichtlich die Neufassung des § 116 b bringen, in dem zukünftig eine durch niedergelassene Ärzte und Krankenhäuser ambulant erbrachte spezialisierte fachärztliche Versorgung geregelt werden soll. Hierzu hat die Deutsche Rheuma-Liga gefordert, Maßnahmen zur Qualitätssicherung zu stärken.

Kritisch bewertet die Rheuma-Liga, dass in einigen Bereichen mit erheblichen Kostensteigerungen der gesetzlichen Krankenkassen gerechnet werden muss, ohne dass dies durch Qualitätssteigerungen gerechtfertigt würde.

Die Positionspapiere
sind im Volltext auf den
Internetseiten nachzu-
lesen:

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

MITWIRKUNG IN EXTERNEN GREMIEN

Die Gremienarbeit der Deutschen Rheuma-Liga ist ein wichtiger Bestandteil der Interessenvertretung rheumakranker Menschen. Im **Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA)** und beim Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen (**AQUA**) vertritt die Deutsche Rheuma-Liga die Patienten in einer Vielzahl von Gremien, in denen wichtige Versorgungsthemen behandelt werden. Themen 2011 waren u. a. Bedarfsplanung, Heilmittel, Rehabilitation und Osteodensitometrie. Ein **verpflichtendes Endoprothesenregister**, an dem sich Krankenhäuser, Hersteller und Krankenkassen beteiligen, wird angemahnt.

Seit 2011 wirkt die Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga im **Stiftungsrat des Deutschen Rheumaforschungszentrums** mit.

Die Deutsche Rheuma-Liga hat sich national und international mit anderen Patientenselbsthilfeorganisationen in **Dachverbänden** und **Initiativen** zusammengeschlossen, um die gemeinsamen Interessen auch gemeinsam zu vertreten. Regelmäßige Beratungen finden u.a. im Deutschen Behindertenrat, dem Paritätischen, der BAG Selbsthilfe, der Allianz seltener chronischer Erkrankungen (ACHSE) und auch in internationalen Zusammenschlüssen, wie der EULAR, statt.

Als neue Initiative gründete sich im Januar 2012 die Allianz von 74 Verbänden und Nicht-Regierungsorganisationen zur Umsetzung der **UN-Behindertenrechtskonvention** in Deutschland. Die Deutsche Rheuma-Liga wirkt mit an der Erarbeitung eines Schattenberichts. Der Schattenbericht fließt zusammen mit dem Staatenbericht in die durch das UN-Komitee erfolgende Bewertung über den Fortgang der Umsetzung der Konvention im jeweiligen Land ein. Die Veröffentlichung ist Ende 2012 geplant: www.brk-allianz.de

Um die Qualität in Diagnostik und Therapie auf neuestem wissenschaftlichen Stand zu halten, engagieren sich wissenschaftliche Gesellschaften wie auch Patientenorganisationen in der Erarbeitung von **Therapieleitlinien**. Ende 2011 wurde unter Beteiligung der Deutschen Rheuma-Liga und der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew die Patientenleitlinie zur Nationalen Versorgungsleitlinie Kreuzschmerz fertig gestellt. Auch die Leitlinie zur frühen Rheumatoiden Arthritis sowie zur Fibromyalgie wurde mit Beteiligung der Deutschen Rheuma-Liga überarbeitet.

Mitglieder des Bundesvorstands der Deutschen Rheuma-Liga engagierten sich in der Zusammenarbeit mit den Ärzteorganisationen, wie DGRh, BDRh, VRA, DGOU und der Rheumatologischen Fortbildungsakademie. Eine **S1-Leitlinie zur stadienadaptierten Therapie der RA** wurde in Angriff genommen. Wünsche der Betroffenen konnten in das »**Treat-to-Target-Programm**« der beruflichen Organisationen sowie bei der Entwicklung der **Strukturierten Patienteninformation (StruPi)** eingebracht werden. Letzteres ist ein Patienteninformationsprogramm, mit dem niedergelassene Rheumatologen zukünftig frisch diagnostizierte RA-Patienten in Gruppen zu Krankheitsbild, Therapie und Selbsthilfe schulen wollen.

BLICK IN DIE LÄNDER

Auch Landes- und Mitgliedsverbände haben im vergangenen Jahr das Gespräch mit der Politik und Entscheidungsträgern gesucht. Hier zwei Beispiele:

Der Landesverband Brandenburg lud Vertreter aus Politik, Krankenkassen und Ärzteschaft sowie Betroffene am 3. Dezember 2011 zum 2. Gesellschaftspolitischen Forum ein. Thema war diesmal: »**Berufsleben trotz Rheuma – Chancen erkennen und nutzen**«. Einbezogen war auch die Bundesagentur für Arbeit.

Nationale Leitlinie Rückenschmerz

Im Dezember 2011 wurde erstmals eine **Nationale Leitlinie Rückenschmerz** von Bundesärztekammer, Kassenärztlicher Vereinigung und der Arbeitsgemeinschaft wissenschaftlichen Fachgesellschaften veröffentlicht.

Patientenorganisationen, wie DVMB und Deutsche Rheuma-Liga, waren insbesondere bei der Erstellung von laien verständlichen Patienteninformationen einbezogen. Diese Patientenleitlinien für akuten und für unspezifischen, chronischen Rückenschmerz sind im Internet veröffentlicht:

 www.versorgungsleitlinien.de/patienten/kreuzschmerzinfo



Die Deutsche Rheuma-Liga hält eine umfassende Broschüre bereit: »**Rücken stärken, Schmerzen lindern**«

Gespräch mit Bundes-
gesundheitsminister
Daniel Bahr in der BAG
Selbsthilfe: Marion Rink,
Vizepräsidentin der
Deutschen Rheuma-Liga
und Mitglied im Vorstand
des Dachverbandes



Foto: BAG Selbsthilfe

Im Vorfeld der Wahlen zum Berliner Abgeordnetenhaus lud die Deutsche Rheuma-Liga Berlin Abgeordnete aller Parteien zu einer öffentlichen Veranstaltung mit dem Thema **»In Berlin leben und arbeiten – mit Rheuma«** ein. Rund einhundert Rheuma-Betroffene suchten das Gespräch mit den Politikern. Die Rheuma-Liga informierte, dass 3.000 Menschen in Berlin jedes Jahr neu an entzündlichem Rheuma erkranken, davon 75 Kinder.

Früherkennung und rechtzeitige Therapie seien entscheidend für den Krankheitsverlauf, doch in der Region herrsche ein akuter Versorgungsnotstand an Rheumatologen. Die Folgen: Wartezeiten beim Facharzt von mehreren Monaten, Verzögerungen bei frühzeitiger Diagnosestellung und Therapieeinleitung sowie Anstieg der Krankheitskosten. Erschreckende Zahlen aus einer Befragung von Rheumakranken zwischen 30 und 50 Jahren in Berlin ergab, dass jeder dritte Betroffene berentet oder arbeitslos und somit krankheitsbedingt massiv beeinträchtigt ist.

Gesellschaftspolitisches
Forum des Landes-
verbandes Brandenburg
zum Thema **»Berufsleben
trotz Rheuma – Chancen
erkennen und nutzen«**



Foto: Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Brandenburg

NEUE MÖGLICHKEITEN UND INITIATIVEN

Dank mehrerer Erbschaften konnte die Deutsche Rheuma-Liga eine Reihe von Forschungsarbeiten unterstützen, die eine praktische Relevanz für die Arbeit der Rheuma-Liga haben und qualifizierte und unabhängige Forschungsergebnisse erwarten lassen. Eine neue Mitarbeiterin speziell für den Bereich der Forschungsvorhaben unterstützt seit Sommer 2011 die Arbeit in der Bonner Geschäftsstelle. Ein aktuelles Projekt, das vom Patientenbeirat Forschung initiiert wurde, wird die **Versorgung von älteren rheumakranken Menschen ab 65** in den Fokus stellen. Gefördert werden Forschungsvorhaben, die darauf abzielen, Erkenntnisse über den jetzigen Versorgungsstand zu gewinnen. Die Forschungsprojekte können auf Schwerpunkte, wie beispielsweise Multimorbidität, Verordnung von und Versorgung mit Medikamenten und ergänzenden Maßnahmen (Heil- und Hilfsmittel), Arzneimittelsicherheit, Lebenssituation, soziale Teilhabe, Hilfe und Pflegebedarf, Versorgung in Pflegeheimen, ambulante Versorgung, Versorgung in Krankenhäusern und anderes mehr ausgelegt sein. Besonders wünschenswert ist die Ableitung von praxisrelevanten Empfehlungen, die zur Verbesserung der Lebenssituation dieser Patientengruppe beitragen. Gefördert wird bis zu einem Volumen von 200.000 Euro. Die Ausschreibung stieß auf erfreulich große Resonanz.

Im November ist die **Förderung eines neuen Projekts** im Forschungsbereich entschieden worden. Die Diplom-Psychologin Gisela Westhoff vom Deutschen Rheumaforschungszentrum (DRFZ) erhält eine Förderung für das Projekt zur Befragung von Patient/innen mit primärem Sjögren-Syndrom zu **mundgesundheitslichen Problemen und zur Implantatversorgung**.

Weiterhin gibt es Forschungsförderung in den einzelnen Landes- und Mitgliedsverbänden der Rheuma-Liga und in speziellen Stiftungen, wie der **Wolfgang-Schulze-Stiftung** in Berlin.

Auch die Mitgliedsverbände Sklerodermie Selbsthilfegemeinschaft, die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew und die Lupus Erythemathodes Selbsthilfegemeinschaft unterhalten Stiftungen zur Forschungszwecken.



Preisverleihung 2011 der Wolfgang-Schulze-Stiftung für die Forschungsarbeit über einen neuen Ansatz zur Behandlung rheumatischer Entzündungen an Dr. Mir-Farzin Mashregi und Dr. Anna-Barbara Stittrich mit Dr. Helmut Sörensen (links), Vorstandsvorsitzender der Stiftung Wolfgang Schulze

IM FOKUS: RHEUMA HEILBAR MACHEN

Die Rheumastiftung, eine gemeinsame Initiative der Deutschen Rheuma-Liga und der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh), hat während des DGRh-Kongresses 2011 in München den mit 2.500 Euro dotierten Preis für die beste Idee zur Heilung von heute noch unheilbaren rheumatischen Erkrankungen verliehen. Dr. Hyun-Dong Chang aus Berlin überzeugte beim **Ideenwettbewerb der Rheumastiftung** mit dem Konzept »Das Rheuma-Gedächtnis löschen«. Dr. Hyun-Dong Chang möchte einen Weg finden, gezielt die Teile des immunologischen Gedächtnisses zu löschen, die für die krank machenden Entzündungsprozesse im Körper verantwortlich sind.

Die Rheumastiftung wird auch weiterhin in der Forschungsförderung aktiv sein und stiftet eine **W2-Professur** über fünf Jahre zur **Versorgungsforschung in der Rheumatologie**. Für fünf Jahre stehen 600.000 Euro zur Verfügung. Die Finanzierung erfolgt aus Erbschaftsmitteln der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband. Die Antragsfrist lief im Dezember 2011 aus. Bewerbungen von sechs Hochschulen gingen ein. Die Hochschulen müssen jetzt ein ausführliches Konzept vorlegen, das von externen Gutachtern bewertet wird.

Preisträger Dr. Hyun-Dong Chang mit den Stiftungsvertretern Prof. Matthias Schneider (Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie) und Rotraut Schmale-Grede (Deutsche Rheuma-Liga)



Foto: Bildschön, Berlin

AUSTAUSCH UND BEGEGNUNGEN

Im April 2011 nahm Prof. Erika Gromnica-Ihle an der **Jahrestagung des Berufsverbandes Deutscher Rheumatologen (BDRh)** teil und referierte zur »Weiterentwicklung der Versorgung aus der Sicht der DRL«. Sie war zudem Gast in der Podiumsdiskussion. Auch die Zusammenarbeit mit der **Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und orthopädische Chirurgie (DGOOC)** konnte 2011 weitergeführt werden.

Den bundesweiten **Arthrosetag** im Rahmen des Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und orthopädischen Chirurgie organisierte der Landesverband Berlin zusammen mit Prof. Rütger und Prof. Gromnica-Ihle. Bei hoher Beteiligung, auch aus anderen Landesverbänden, referierten ausgewiesene Experten zur Arthrose.



Informationsstand der Deutschen Rheuma-Liga auf dem Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie im September 2011 in München

Auf dem **Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie** vom 31.08. bis zum 03.09.2011 informierte die Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga in der Vorab-Pressekonferenz über die aktuelle Versorgungssituation. Im Kongressprogramm beteiligte sich die Rheuma-Liga mit Beiträgen zur Bedeutung der Patientensicht in der Krankheitsbeurteilung, informierte über neue Ansätze der Öffentlichkeitsarbeit im Internet und zur Patientenbeteiligung bei der Entwicklung der Leitlinie Kreuzschmerz. Der Landesverband Bayern organisierte mit großem Erfolg eine Patientenveranstaltung mit rund eintausend Besuchern. Dabei ging es um »Schmerz und Bewältigung«.



Kongress-Debatte live im Bayerischen Rundfunk: »Gute Versorgung und Wirtschaftlicher Gewinn – kann das zusammengehen?« Es diskutierten: Helga Jäniche, Deutsche Rheuma-Liga, Prof. Paul Unschuld, Dr. Markus Söder, damals bayerischer Gesundheitsminister, Dr. Helmut Platzer, AOK Bayern, Prof. Stefan Schewe, Rheumatologe

Der Europäische Fachkongress **EULAR** fand 2011 in London statt. Vertreter der Deutschen Rheuma-Liga stellten das Filmprojekt »Reise im Dunkeln« mit englischen Untertiteln vor, informierten zum Rheuma-Lotsen-Projekt und über das politische Engagement der Rheuma-Liga. Die Deutsche Rheuma-Liga engagiert sich auch an den Vorbereitungen des EULAR-kongresses 2012, der im Juni in Berlin stattfindet.

Eine **Delegation der serbischen Rheumaliga** war zu Gast bei der Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen. Der kollegiale Austausch brachte Impulse für beide Seiten. Die Serben waren beeindruckt von der fachübergreifenden Herangehensweise der deutschen Partner und den Funktionstrainingsangeboten. Das wollen sie nach Möglichkeit im eigenen Land als Angebot etablieren. Eine Befragung von 3.700 Rheumapatienten in Serbien hatte 2010 gezeigt, dass diese mit einer signifikant niedrigeren Lebensqualität zu kämpfen haben als etwa Patienten in Westeuropa oder USA. Neben den massiven körperlichen Beschwerden plagen die Rheumakranken in Serbien erhebliche Zukunftsängste.

Fachlicher Austausch über Grenzen hinweg: Dr. Mirjana Lapcevic (Mitte), Ärztin, Präsidentin der serbischen Rheumaliga (ORS) und Vize-Präsidentin Marja Kosanovic (links) im Gespräch mit Bettina Teutenberg, stellvertretende Geschäftsführerin der Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen



Foto: Deutsche Rheuma-Liga

Vier junge Rheumatiker nahmen in Estland am **Treffen der internationalen Jungen Rheumatiker** teil. Dabei organisierten sie gemeinsam mit anderen Betroffenen eine Aktion in der Innenstadt von Tallinn, um auf Rheuma aufmerksam zu machen – eine Erkrankung, die eben nicht auf den ersten Blick erkennbar ist. Motto: »Life with a secret – not all disabilities are visible« (Leben mit einem Geheimnis – nicht alle Beeinträchtigungen sind sichtbar). Mehr dazu in einem Video: www.youtube.com/GetonRheumaLiga oder www.youtube.com/watch?v=ysoa49f50-w

Spaß gehört dazu: Junge Rheumatiker aus vielen Ländern trafen sich in Tallinn



Foto: privat

LANDAUF – LANDAB: VIELFÄLTIGE ANGEBOTE

Die Diagnose einer rheumatischen Erkrankung führt zu einschneidenden Veränderungen im Leben der Betroffenen: Schmerzschübe, Bewegungs- und Funktionseinschränkungen, Müdigkeit und starke Medikamente gehören meist zum Alltag. Manche Rheumatiker müssen sich auch beruflich vollkommen neu orientieren. Hinzu kommt oft das Unverständnis der Umwelt – insbesondere, wenn die Erkrankung nicht sichtbar ist. Dennoch: Rheumakranke Menschen möchten ihr Leben so normal wie möglich leben. Dabei erhalten sie durch die Rheuma-Liga und ihre überall in Deutschland engagierten Gruppen und ehrenamtlich Aktiven bestmögliche Unterstützung.

Das Spektrum der Angebote reicht vom Beratungsgespräch über Vorträge, Bewegungsangebote, Schmerzbewältigungskurse, Betreuung von Schwerstbetroffenen, Gesprächsgruppen, Treffen junger Rheumatiker bis zu den unterschiedlichsten Freizeitangeboten. Gemeinsam mit Experten und Erkrankten werden diese Angebote kontinuierlich weiter verbessert, differenziert nach Alter und Diagnosen. Ziel ist, die Betroffenen in ihren Kräften und Fähigkeiten im Umgang mit der Erkrankung bestmöglich zu unterstützen.

SEMINARE UND SCHULUNGEN

Es gibt über 100 verschiedene rheumatische Erkrankungen mit ganz unterschiedlichen Symptomen und Ursachen. Vielfach erhalten die Neuerkrankten beim Arzt die schlichte Diagnose »Rheuma«, ohne dass sie näheres erfahren. In den Beratungsstellen der Rheuma-Liga muss dann erst einmal nachgefragt werden: Ist es eine Arthrose, eine entzündliche Erkrankung oder vielleicht Fibromyalgie? Wobei die Therapiekonzepte jeweils gänzlich verschieden sind. Umso wichtiger ist die **Informations- und Aufklärungsarbeit** für die Erkrankten selbst, aber auch für Multiplikatoren und Therapeuten.

Die Rheuma-Ligen vor Ort sind in diesem Bereich sehr aktiv. Immer wieder gibt es Anfragen von Ausbildungsstätten für Krankenpflege, Physio- oder Ergotherapie. Erfahrene Ehrenamtler folgen gerne den Einladungen und berichten über rheumatische Erkrankungen, die Bedürfnisse und den Lebensalltag chronisch rheumakranker Menschen.



**Unterrichtseinheit
»Rheuma«:** Peer Hilmer,
ehrenamtlicher Berater im
Landesverband Bayern,
mit einer Klasse im Centrum
für Pflegeberufe (CfP) im
Klinikum Nürnberg

Die Verbände bieten ausführliche Übersichten und Seminarverzeichnisse an – auch auf ihren Internetseiten.

Mit Rheuma leben lernen

Seminare und Workshops in der Rheuma-Liga – Einige Beispiele

- Dem Schmerz aktiv begegnen
- Mein bewegter Alltag
- Sich die Sorgen von der Seele schreiben
- Fun-Wochenende 18+
- Familienseminare für Familien mit einem rheumakranken Kind
- Entspannung im Alltag
- Partnerseminare
- Trotz Fibromyalgie aktiv leben
- Organbeteiligung bei Vaskulitiden
- Alt werden in der Rheuma-Liga
- Sicher fit unterwegs
- Bewegung – Entspannung – Meditation
- Ausbildung und Beruf – Junge Leute mit Rheuma
- Angebote für Körper und Seele
- Selbstheilungskräfte aktivieren
- Atmung und Bewegung
- Malen und Musik
- Teenie-Wochenenden
- Kein Kind mehr und doch noch nicht erwachsen?! – Transitionscamp
- Gemeinsam Kochen mit Rheuma
- Gelenkschutz im Alltag
- Morbus Bechterew: Frisch diagnostiziert
- Lupus: Seminar für Neuerkrankte
- Junge Leute mit Lupus

Pilotprojekt Rheuma-Lotse

Ziel des Rheuma-Lotsen-Projektes ist die Begleitung von Menschen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen durch das Versorgungssystem, um eine bessere Vernetzung von Versorgungssegmenten zu gewährleisten. Dadurch können Leistungsträger und -erbringer entlastet werden. Der Lotse steht dabei auf der Seite der Betroffenen und ergänzt die ehrenamtliche Arbeit der Selbsthilfe. Ziel ist die Stärkung der Betroffenen und zugleich eine bessere Vernetzung in der Versorgung. Zwei Rheuma-Lotsen sind in den Landesverbänden Baden-Württemberg und Sachsen für die Beratung jeweils in den Regionen **Heilbronn** und **Leipzig** tätig. Für die **seltene rheumatischen Erkrankungen** ist in Wuppertal bei der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft eine Lotsin als **bundesweite Ansprechpartnerin** angesiedelt. Das

vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Modellprojekt der Rheuma-Lotsen ist ursprünglich auf drei Jahre angelegt und soll 2012 enden. Die Kosten für die Lotsen tragen BARMER GEK, AOK-Bundesverband und DAK. 2011 erschien der zweite Evaluationsbericht. Eine mögliche Projektverlängerung wird zur Zeit diskutiert.

Mehr zu diesem Projekt:
 www.rheuma-lotse.de

Rheuma-Lotsin – ein neuer Service



Wenn Sie **entzündliches Rheuma** haben und Unterstützung brauchen:

- bei **sozialrechtlichen** Fragen
- schnell **ärztliche Hilfe** zu finden
- um die Krankheit zu **bewältigen**




www.rheumaliga-sachsen.de

Lassen Sie sich beraten!
 **0341 – 2 25 29 59**

Heike Herbst – Rheuma-Lotsin
 Liebigstraße 22 a • 04103 Leipzig
rheumalotse-leipzig@rheumaliga-sachsen.de

Deutsche RHEUMA-LIGA
 • GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •

Werbeanzeige für
 das Beratungsangebot
 in der Region

SELBSTMANAGEMENTPROGRAMME

Die Deutsche Rheuma-Liga ist dabei, von den Nachbarn aus den Niederlanden Selbstmanagementkurse zu übernehmen. Die Kurse werden von geschulten Betroffenen geleitet. In 6 Modulen zu je 2 1/2 Stunden lernen die Betroffenen viel über ihre Erkrankung. Aber vor allem lernen sie, das Leben mit Rheuma selbst in die Hand zu nehmen und zu managen.

Sie setzen sich Ziele für ihr persönliches Leben, sie tauschen sich mit der Gruppe aus und berichten sich gegenseitig, wie weit sie mit ihren Zielen gekommen sind. Zusätzlich hat der Kurs viele interessante und ansprechende Elemente: Traumreisen zur Entspannung, Techniken zur Schmerzbewältigung, Informationen zu Bewegung, Ernährung, medizinische Versorgung, etc. Die niederländische Organisation »Rheuma Patientenbond« hat das Programm der Deutschen Rheuma-Liga zur Verfügung gestellt. Die Europäische Liga gegen Rheuma – EULAR – hat im Jahr 2011 einen **Pilotkurs** finanziell unterstützt. Der fand mit fachlicher Unterstützung durch erfahrene Trainerinnen des niederländischen Reumabonds in Gelsenkirchen statt. Die Teilnehmer/innen waren von den Inhalten und dem Aufbau des Kurses sehr begeistert. Zur weiteren Einführung solcher Angebote in Deutschland sind Anträge zur Finanzierung bei verschiedenen Krankenkassen gestellt worden. Geplant ist die Ausarbeitung eines deutschen Programms, eines Ausbildungskonzeptes für Trainer in Deutschland, die Übersetzung des Handbuches und die erste Schulung von späteren Trainern.

IM FOKUS: PATIENT PARTNERS

Medizinstudenten und angehende Ärzte lernen von Rheumapatienten – das ist die Grundidee des Patient Partners Programms der Deutschen Rheuma-Liga. Vor fünf Jahren startete das Projekt in Deutschland. Zeit für eine durchaus **positive Bilanz**: Rund 100 Patientinnen und Patienten mit rheumatoider Arthritis und 30 Morbus Bechterew-Betroffene wurden bislang ausgebildet. Im Einsatz sind die Patient Partners an Universitäten in Düsseldorf, Berlin, Heidelberg, Münster und Köln. Dort vermitteln sie den angehenden Ärzten ihre Erfahrungen

und ihr Wissen und üben in Rollenspielen den einfühlsamen Austausch zwischen Arzt und Patient. Langfristig möchte die Deutsche Rheuma-Liga mit dem Patient-Partners-Programm die Früherkennung bei entzündlich-rheumatischen Erkrankungen verbessern. 2011 fand je eine Schulung für Betroffene mit Morbus Bechterew und rheumatoider Arthritis statt. 27 neue Patient Partners wurde geschult. Im Juni 2012 sind an die hundert Patient Partners zu vier Fortbildungstagen an vier verschiedenen Standorten eingeladen. Gefördert wird das Projekt von Pfizer Deutschland GmbH.

Patient-Partners-Schulung
mit Vertretern der
Deutschen Vereinigung
Morbus Bechterew



AKTIVITÄTEN IM BEREICH DER SELTENEN ERKRANKUNGEN

Auch im Jahr 2011 wurde der Erfahrungsaustausch mit den Vertretern für seltene Erkrankungen von den Landes- und Mitgliedsverbänden weitergeführt. Im Rahmen eines bundesweiten Treffens wurden das Projekt »Rheuma-Lotse« und insbesondere die Aufgaben der Rheuma-Lotsin für seltene rheumatische Erkrankungen vorgestellt. Zur besseren Koordination und Austausch untereinander werden Listen der Ansprechpartner für die einzelnen seltenen Erkrankungen als auch zu den Veranstaltungen im Bereich der seltenen Erkrankungen laufend aktualisiert und im Intranet bereitgestellt. Schon Tradition: Rund um den **Tag der seltenen Erkrankungen**, der wegen des Schaltjahres 2011 auf den 29. Februar fiel, konnten Ratsuchende Fragen an Experten im Internet stellen. Die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit zum Angebot der Rheuma-Lotsin für seltene Erkrankungen wurde zum Jahresende mit sehr guter Resonanz intensiviert.

AUS DER ELTERN- UND JUGENDARBEIT

In einer **Fachtagung zur Versorgungssituation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher** am 02./03.12.2011 diskutierten 30 Teilnehmer, wie die Versorgungssituation verbessert werden kann. Das Teilnehmerspektrum umfasste Mediziner und Sozialfachkräfte sowie Experten aus Betroffenheit. Impulsreferate zur stationären und ambulanten Versorgungssituation, zur Übergangssituation rheumakrankter Jugendlicher ins Erwachsenenalter als auch die Kosten und Belastungssituation der Betroffenen bildeten den Auftakt der Veranstaltung. Auch die Ergebnisse der **Rheuma-Liga-Umfrage** zur Versorgungssituation (www.rheuma-liga.de/umfrage), wurden vorgestellt. Verschiedenen Arbeitsgruppen diskutierten und ergänzten bestehende Forderungen zur Verbesserung der Versorgungssituation. Da-

bei ging es u. a. um adäquate Therapie- und Rehamöglichkeiten für Jugendliche, die von der Kinderreumatologie in die Erwachsenenreumatologie wechseln. Hier fehlt es bislang an geeigneten Angeboten und Maßnahmen. Die Ergebnisse aus der Fachtagung werden in einen **Forderungskatalog zur Verbesserung der Versorgungssituation rheumakranker Kinder und Jugendlicher** einfließen. Er soll 2012 Politik und Öffentlichkeit vorgelegt werden. Aktion Mensch fördert dieses Projekt.

Im Oktober 2011 fand ein Austauschgespräch mit Frau Dr. Angelika Thon, Sprecherin der Gesellschaft für Kinder- und Jugendreumatologie (GKJR), Kommission für Qualitätssicherung und Weiterbildung, sowie Frau Dr. Kirsten Minden, Vorstandsmitglied der GKJR, statt. Zum einen wurden die **Basis-Qualitätskriterien für so genannte kinderreumatologische Zentren** festgelegt und zum anderen wurden Ziele für eine intensivere Zusammenarbeit zwischen der Deutschen Rheuma-Liga und der GKJR formuliert. Der Austausch soll zukünftig kontinuierlich stattfinden. Ziel ist, eine gemeinsame **Versorgungslandkarte für rheumakranke Kinder** zu verwirklichen.

Im diesjährigen Bundesjugendtreffen drehte sich alles rund um das Ehrenamt. Wie lassen sich junge Leute heute für verbandliches Engagement gewinnen und was bedeutet die Ausübung eines Ehrenamtes in der Rheuma-Liga für die Jungen Rheumatiker? In den lebhaften und konstruktiven Gesprächen ergaben sich vielversprechende Anregungen für die Landes- und Mitgliedsverbände. Darüber hinaus konnten neue Angebote, wie z. B. Body Percussion, Atem- und Gesangstechnik, vorgestellt und ausprobiert werden. Im Rahmen des Bundesjugendtreffens fand auch ein Workshop zur Fortentwicklung der **Medien für junge Rheumatiker** unter professioneller Anleitung statt. Es wurden Themen und Inhalte geplant sowie Interviews durchgeführt für eine neue Ausgabe der Zeitschrift »get on«!, die im Frühsommer 2012 erscheint. Sponsor ist Abbott.



Foto: Deutsche Rheuma-Liga/Rheuma

Neues ausprobieren:
Workshop »Drums alive«
und Body Percussion im
Bundesjugendtreffen

Im **Elternworkshop** »Gesprächsführung in Konfliktsituationen« ging es um die Frage, wie können ehrenamtliche Elternberater/-innen ihr Gesprächsverhalten optimieren und effiziente Beratung leisten. Der Workshop wurde von Expertinnen aus der Kinder- und Jugendpsychotherapie und Kommunikation geleitet. Die Vortragsinhalte sowie die Ergebnisse aus den zahlreichen Gesprächsübungen dienen zur Überarbeitung bzw. Ergänzung des bestehenden Beratungsleitfadens.

KAMPAGNE »AKTIV GEGEN RHEUMASCHMERZ«

Viele Rheumatiker leiden unter Schmerz, Müdigkeit, Schlafstörungen oder auch Depressionen. Dies sind Begleiterscheinungen rheumatischer Erkrankungen, die die Lebensqualität erheblich mindern. Mit der neuen Kampagne »Aktiv gegen Rheumaschmerz« will die Rheuma-Liga Betroffene motivieren, den Spaß an der Bewegung neu zu entdecken und damit die körperliche Belastbarkeit und Leistungsfähigkeit zu erhöhen. **Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr** hat die **Schirmherrschaft** für die Kampagne übernommen.

»Heraus aus der Schonhaltung!« lautete die einhellige Botschaft der Experten in der **Kick-off-Pressekonferenz**, an der Prof. Erika Gromnica-Ihle, Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga, Prof. Jürgen Braun, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie, Prof. Wolfgang Rüther von der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie, Hans-Joachim Metzger, Geschäftsführer der Rheuma-Liga Niedersachsen und Monika Schäfer, Diplom-Sportlehrerin für Prävention und Rehabilitation, teilnahmen.

100.000 Rheumabetroffene nutzen bereits regelmäßig Bewegungsangebote der Rheuma-Ligen vor Ort. Neben dem Klassiker, dem Rheuma-Funktionstraining, Tanzen oder meditativen Formen, wie Tai-Chi oder Yoga, werden auch neuere gelenkschonende Trainingsformen angeboten. Dazu zählen etwa Aqua-Cycling oder besonders das Muskelaufbautraining im Rahmen einer Medizinischen Trainingstherapie (MTT). Hierauf will die Rheuma-Liga aufmerksam machen.

Ein spezieller Internetauftritt, Bewegungsposter, Plakate und Broschüre stehen für die Öffentlichkeitsarbeit zur Verfügung. Auch der Medienpreis steht unter dem Kampagnenmotto. Er wird im November 2012 verliehen. Zahlreiche Verbände haben zum Welt-Rheuma-Tag 2011 Veranstaltungen unter dem Motto »Aktiv gegen Rheumaschmerz« durchgeführt. 2012 geht die Kampagne in die heiße Phase. Dann startet der Aktiv-Truck durch Deutschland. 29 Stationen werden im Juni und im September Ziel sein.

Mit dem Pantomimen Stephan Kivel entstand ein Film zum Kampagnenstart »Aktiv gegen Rheumaschmerz«. Er ist auf Youtube zu sehen.

Im Bild: Prof. Jürgen Braun (l.), Hans-Joachim Metzger, Prof. Wolfgang Rüther, Prof. Erika Gromnica-Ihle



Foto: Deutsche Rheuma-Liga/Milichon

IM FOCUS: JUNGE MEDIEN

Im November 2011 befassten sich Vertreter der Deutschen Rheuma-Liga in einem bundesweiten Workshop ausführlich mit interaktiven Internetangeboten, wie Twitter, Facebook, Youtube, Google plus und anderen mehr. Es gibt erste Erfahrungen mit Facebook, z. B. bei der DVMB und von jungen Rheumatikern. Der Bundesverband, wie einige weitere Verbände der Rheuma-Liga nutzen eigene Kanäle bei **Youtube** und stellen dort Filme zu ihren Aktivitäten ein. Zukünftig will die Rheuma-Liga die neuen Medien noch stärker nutzen. Erstmals konnten 2012 Filminterviews von Betroffenen mit seltenen Erkrankungen erstellt werden. Im Workshop wurde auch der neue Internetauftritt des Bundesverbandes vorgestellt, der 2012 online geht. Die steigende Resonanz des Internet-Auftritts hält nach wie vor an: Seit März 2011 liegen die Besuche der Website stets über 80.000. Das Forum profitiert ebenfalls sehr stark von den steigenden Zugriffszahlen. Der Austausch unter den Forumsnutzern ist rege, auch außerhalb der zeitlich begrenzten Expertenforen. Das Newsletterangebot konnte erweitert werden. Neben dem allgemeinen Newsletter erschienen 2011 auch digitale Informationen für Eltern und für junge Leute. Die multimedial vernetzende PR-Strategie hat sich bewährt. In der Mitgliederzeitschrift mobil wird fortlaufend auf Internetseiten, spezielle URL und Foren hingewiesen.

PRESSEARBEIT

Prof. Gromnica-Ihle war als Präsidentin und Rheumatologin auch 2011 von den Medien stark angefragt. Besonders hohe Verbreitung erzielten Agenturmeldungen zum Krankheitsbild Arthrose und zur Rehabilitation bei rheumatischen Erkrankungen. Die Präsidentin war zudem in die Auftaktpressekonferenz des DGRh-Kongresses am 24.08.2011 in München einbezogen und berichtete mit nachhaltiger Resonanz über Versorgungsengpässe. In der FAZ erschien Anfang September die mehrseitige Beilage »Rheuma – die unbekannte Volkskrankheit« mit einem fundierten Interview. Gegen Jahresende konnte durch Fördermittel intensive Pressearbeit zu den Projekten 35I50 und Rheuma-Lotse erfolgen. Diverse Pressemitteilungen informierten zu politischen und medizinischen Themen. Zum Krankheitsbild »Gicht« gab es ein Special im Internet und ein Expertenforum. Zum »Tag der Seltenen« fand ebenfalls ein Expertenforum im Internet statt.

NEUERSCHEINUNGEN

Die Broschüren »Jobs und mehr« sowie »Leben und Lieben mit Rheuma« sind nach umfangreicher Überarbeitung neu erschienen. Die Merkblattreihe zu Rheuma-Medikamenten wurde um den Titel »Basismedikamente« ergänzt.



Das **Mitgliederwachstum** in der Rheuma-Liga hat auch 2011 weiter angehalten. 260.000 Menschen sind Mitglied der Deutschen Rheuma-Liga. Für die ehrenamtlich Aktiven in den Arbeitsgemeinschaften und Therapiegruppen ist dies eine beständige Herausforderung, denn viele Neuzugänge wollen am Funktionstraining teilnehmen. In mehr als 12.000 Gruppen wurde Funktionstraining angeboten, davon 8.000 als Warmwassergymnastik und 4.000 als Trockengymnastik. Die Gruppen aber sind vielerorts längst überfüllt. Insbesondere die Warmwasser-Bewegungsangebote sind durch limitierte Zeiten in Thermal- und Schwimmbädern begrenzt. 11.000 Menschen engagierten sich ehrenamtlich im Verband und gaben damit ihre Zeit für andere Betroffene in über 1.100 Arbeitsgemeinschaften und mehr als 760 Selbsthilfegruppen.

Mitgliederentwicklung

Landesverbände	1.1.2011	31.12.2011
Baden-Württemberg	48.048	52.558
Bayern	16.571	17.289
Berlin	8.737	10.051
Brandenburg	4.593	4.649
Bremen	5.820	6.800
Hamburg	2.168	2.398
Hessen	6.913	7.061
Mecklenburg-Vorpommern	2.585	2.654
Niedersachsen	58.174	65.589

Landesverbände	1.1.2011	31.12.2011
Nordrhein-Westfalen	45.952	50.088
Rheinland-Pfalz	15.354	16.829
Saar	1.748	1.838
Sachsen	3.561	4.100
Sachsen-Anhalt	3.125	3.305
Schleswig-Holstein	7.862	9.873
Thüringen	4.146	4.564
Landesverbände gesamt	235.357	259.646

Mitgliedsverbände	1.1.2011	31.12.2011
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.	15.452	15.420
Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.	2.845	2.891
Sklerodermie Selbsthilfe e.V.	1.321	1.196
Gesamt	254.975	279.153

SATZUNGSREFORM

Die Satzungsreform wurde in der Delegiertenversammlung im November 2011 beschlossen. Sie wurde am 28.02.2012 beim Amtsgericht Bonn eingetragen und ist damit formal in Kraft getreten. Der Vereinszweck wurde sprachlich neu gefasst, ist inhaltlich aber unverändert geblieben. Die Veränderungen betreffen zum einen die Zusammensetzung der Delegiertenversammlung sowie des Vorstands. Vor allem wurde satzungsgemäß festgelegt, was seit langem praktizierte Selbstverständlichkeit im Verband war, nämlich dass die Mehrheit der Mitglieder des Vorstands aus dem Kreis der rheumakranken Menschen gewählt werden. Auch die Einbindung eines Vertreters der jungen Rheumatiker in die Vorstandsarbeit auf Bundesebene wurde beschlossen.

Daneben wurden in verschiedenen Bereichen Veränderungen vorgenommen, die heutige Standards guter Vereinsführung umsetzen, so wurde die Einzelvertretungsberechtigung der Präsidentin/des Präsidenten zugunsten des 4-Augen-Prinzips aufgegeben und die Prüfung des Jahresabschlusses durch einen externen Wirtschaftsprüfer festgelegt. Auch die Wahlordnung wurde in mehreren Punkten überarbeitet.

Zufrieden mit der Buchführung des Bundesverbandes: Die Kassenprüfer Friedhelm Brandes (l.) und Werner Armoneit berichteten in der Delegiertenversammlung am 5. November 2011 in Berlin



Foto: Deutsche Rheuma-Liga/Walla

Einnahmen

Die Einnahmen des Bundesverbandes lagen im Jahr 2011 mit ca. 2,6 Mio. Euro – nach der großen Erbschaft für Forschung im Jahr 2010 – wieder im üblichen Bereich. 62% der Einnahmen bestehen aus Mitgliedsbeiträgen – sei es direkt oder indirekt durch die Finanzierung der Verbandszeitschrift mobil.

Mehr als 750.000 Euro konnten durch öffentliche Gelder eingenommen werden, fast die Hälfte davon wurde in direkter Weise oder in Form von Projektmitteln an die Landes- und Mitgliedsverbände weitergereicht.

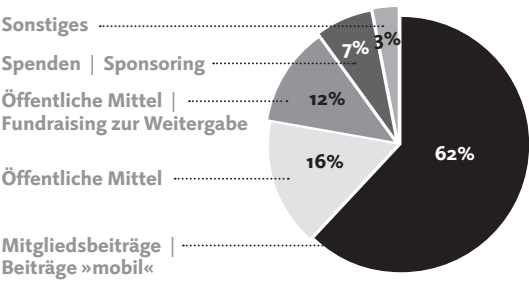
Die Deutsche Rheuma-Liga legt großen Wert darauf, in jeglicher Beziehung unabhängig von wirtschaftlichen Interessen anderer Unternehmen zu sein. Auf der Homepage des Bundesverbandes wird Transparenz – neuerdings auch nach den Anforderungen der Initiative Transparente Zivilgesellschaft von Transparency International - über die Einnahmen aus Sponsoring oder Spenden durch Unternehmen hergestellt. Die Gesamtsumme von Spenden und Sponsoring lag in 2011 bei 174.900 Euro, was 7 % des Gesamthaushaltes ausmacht.

Ausgaben

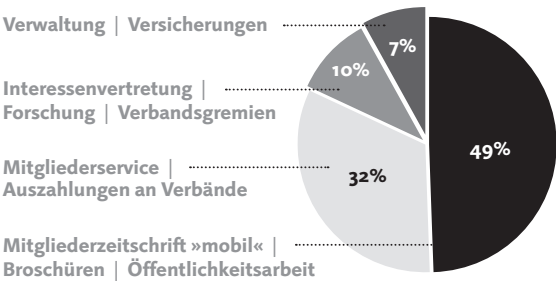
Auf der Ausgabenseite fließt die Hälfte der Mittel in die Informationsarbeit des Verbandes. Die zahlreichen Publikationen einschließlich der Verbandszeitschrift mobil machen mit ca. 1.3 Mio Euro den größten Posten aus. Circa 898.000 Euro konnten an die Landes- und Mitgliedsverbände gezahlt, bzw. für den Mitgliederservice bereit gestellt werden. Dabei hat die Projektarbeit im Bundesverband – immer in Zusammenarbeit mit den Landes- und Mitgliedsverbänden – dank der öffentlichen Förderung neue Dimensionen angenommen. Projekte, wie der Rheuma-Lotse, Beratung im Ehrenamt, Patient Partners oder die Förderung der Initiative 35|50 sind hier die wichtigsten Beispiele.

Der Jahresabschluss 2011 ist ausgeglichen. Der Bundesverband konnte ca. 30.000 Euro für die Kampagne »Aktiv gegen Rheumaschmerz« zurückstellen.

Einnahmen in 2011



Ausgaben in 2011



Danke für Ihr Engagement!

Ein besonderer Dank geht an alle, die sich für die Deutsche Rheuma-Liga 2011 eingesetzt haben, allen voran 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 und in der Präsidentenkonferenz würdigen, die jeweils eigene Schwerpunkte mit großem zeitlichen und persönlichen Engagement betreut haben:

Vorstand des Bundesverbandes

Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle (Präsidentin)
 Marion Rink (Vizepräsidentin)
 Rotraut Schmale-Grede (Vizepräsidentin)
 Günter Deibert (Schatzmeister)
 Helga Jäniche (Schriftführerin)
 Renate Brückner
 Werner Dau
 Christel Kalesse
 Annegret Kruse
 Dieter Wiek
 Borgi Winkler-Rohlfing

Vorstand des Bundes-
 verbandes (Nicht im Bild:
 Dieter Wiek)



Präsidentinnen und Präsidenten

Jürgen Schneider (Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.)
Prof. Dr. med. Wolfgang Beyer (Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e.V.)
Dr. med. Helmut Sörensen (Deutsche Rheuma-Liga Berlin e.V.)
Werner Dau (Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Brandenburg e.V.)
Wilfried Mysegaes (Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bremen e.V.)
Christel Kalesse (1. Vorsitzende, Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e.V.)
Dr. med. Wolfgang Bolten (Rheuma-Liga Hessen e.V.)
Prof. Dr. med. Martin Keysser (Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e.V.)
Dr. Inge Ehlebracht-König (Rheuma-Liga Niedersachsen e.V.)
Dieter Wiek (Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.)
Dr. med. Ulf Droste (Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Rheinland-Pfalz e.V.)
Monika Brahm-Lorenz (Deutsche Rheuma-Liga Saar e.V.)
Dr. Wolfram Seidel (Rheuma-Liga Sachsen e.V.)
Prof. Dr. med. habil. Jörn Kekow (Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Sachsen-Anhalt e.V.)
Dr. Wolfgang Wodarg (Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e.V.)
Prof. Dr. Christine Jakob (Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Thüringen e.V.)
Franz Gadenz (Vorsitzender, Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.)
Borgi Winkler-Rohlfing (1. Vorsitzende, Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.)
Emma Margarete Reil (Vorsitzende, Sklerodermie Selbsthilfe e.V.)

Dank an die Förderer

Fördermitglieder des Bundesverbandes waren 2011:

- AOK Bundesverband
- Knappschaft
- VdEK – Verband der Ersatzkassen
- Verband der Privaten Krankenkassen
- Abbott
- AstraZeneca
- Chugai Pharma
- Gasteiner Heilstollen
- Grüenthal
- Heilbad Piestany
- Janssen-Cilag
- Medac
- MSD Sharp & Dohme
- Mundipharma
- Pfizer
- Riedborn Apotheke
- Roche Pharma
- Rotapharm/Maddaus
- Slovak Health Spa Piestany
- UCB
- Ungarisches Tourismusamt
- Vetter Pharma

In Einzelprojekten haben uns zusätzlich folgende öffentlichen Geldgeber und Firmen unterstützt:

- Aktion Mensch
 - Deutsche Rentenversicherung Bund
 - Bundesministerium für Gesundheit
 - Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
 - Lotterie »GlücksSpirale«
 - AOK Bundesverband
 - Barmer GEK Ersatzkasse
 - DAK – Deutsche Angestellten Krankenkasse
 - TK – Techniker-Krankenkasse
 - VdEK – Verband der Ersatzkassen
-
- Generali Zukunftsfond
 - Glaxo Smith Kline

ANSCHRIFTEN DER DEUTSCHEN RHEUMA-LIGA

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

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 0331 – 27 72 39-151 oder -152
Fax 0331 – 27 72 39-190
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.

Schön Klinik 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@rheumaligamv.de
www.rheumaligamv.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

ANSCHRIFTEN DER DEUTSCHEN RHEUMA-LIGA

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 – 68 29 60 66
Fax 0345 – 68 29 60 66
eMail: rheusaanh@aol.com
www.rheuma-liga-sachsen-anhalt.de

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.

Weißer 1 • 07407 Uhlstädt-Kirchhasel
Telefon 036742 – 673 - 61 oder -62
Fax 036742 – 673 - 63
eMail: info@rheumaliga-thueringen.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: 1.500 Exemplare 2012
Drucknummer: C 92/BV/06/2012

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

• G E M E I N S A M M E H R B E W E G E N •



Deutsche | RHEUMA-LIGA