

Engagement für rheumakranke Menschen



www.rheuma-liga.de

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •

VORWORT



2013 war für die Deutsche Rheuma-Liga das Jahr des Ehrenamtes. Unsere Arbeit wird maßgeblich geprägt und getragen vom tausendfachen ehrenamtlichen Engagement der Mitglieder. Menschen, die oft selbst schwer rheumakrank sind, beraten andere, organisieren Veranstaltungen, bringen Menschen in Bewegung und mischen sich in die Gesundheitspolitik ein. Unter dem Motto des Welt-Rheuma-Tages »Aktiv gegen Rheuma – ich bin dabei« wurde die Vielfalt des Ehrenamtes in der Rheuma-Liga in Bildern, Internet-Seiten und Videos demonstriert. Eine Verbandstagung widmete sich dem Thema der Weiterentwicklung des Verbandes in den Bereichen Ehrenamt und Professionalisierung.

Nach dem Aktionsplan für Kinder und Jugendliche erschien 2013 der Aktionsplan Rheuma in aktualisierter Auflage. Mehr Prävention, bessere Versorgung rheumakranker Menschen und mehr Rheumatologen – das sind die Grundforderungen, die auch in persönlichen Gesprächen den Politikern im Jahr der Bundestagswahl im Vordergrund standen. Unsere gesundheitspolitischen Forderungen als Stachel im etablierten Gesundheitssystem trugen wir auch dem neuen Gesundheitsminister Hermann Gröhe sowie dem Patientenbeauftragten der Bundesregierung Karl-Josef Laumann vor. Betroffene erstritten im Gemeinsamen Bundesausschuss die Anerkennung der Knochendichtemessung als Kassenleistung.

Zahlreiche Projekte wie Selbstmanagementkurse, Patient Partners, Rheuma-Lotsen, Rheuma und Arbeit, bundesweites Treffen der Vertreter seltener Erkrankungen, neue Bewegungsangebote, die Forschungsförderung, das Projekt der jungen Rheumatiker »Rheuma, ich zeig's Dir« und vieles andere werden Ihnen im vorliegenden Bericht ausführlich beschrieben.

Die Deutsche Rheuma-Liga ist auch im Berichtsjahr 2013 weiter gewachsen. Die Zahl unserer Mitglieder ist auf über 280.000 angestiegen. In unserer Mitglieder/Nichtmitgliederbefragung honorierten unsere Mitglieder die Unterstützung, die ihnen unsere Selbsthilfeorganisation gibt. Die Deutsche Rheuma-Liga stellt für knapp die Hälfte der Mitglieder die stärkste Unterstützung in der Krankheitsbewältigung dar. Hauptquelle der Informationen über ihre Erkrankung ist bei den Mitgliedern unter 50 Jahre alt mit 66 % die Rheuma-Liga. Hauptmedium zur Information zur rheumatischen Erkrankung sind mit 84 % die Broschüren der Selbsthilfeorganisation.

Mein Dank gilt allen Ehrenamtlichen, die sich, obwohl häufig selbst schwer erkrankt, auf den verschiedenen Ebenen für die Belange rheumakranker Menschen einsetzen und wünsche Ihnen bestmögliche Gesundheit. Dank auch für das große Engagement unserer Hauptamtlichen in den Geschäftsstellen und anderswo sowie an alle, die unsere Arbeit fördern. Aktiv gegen Rheuma – wir sind dabei!

Ihre

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



Inhalt

Vorwort

1 Gesundheitspolitik

- Umsetzung des Aktionsplans für rheumakranke Kinder und Jugendliche
- Das Jahr der Bundestagswahl
- Im Fokus: Aktionsplan Rheuma

Bessere Versorgung und Forschung

- Arbeit in Gremien und Netzwerken
- Patienten reden mit
- Im Fokus: Kostenübernahme der Knochendichtemessung
- Rheuma im Beruf
- Forschungsförderung
- Kongresse und Veranstaltungen
- Projekte und Angebote f
 ür Rheumabetroffene

3 Würdigung des Ehrenamts

- Aktionstag Ehrenamt
- Im Fokus: Qualität der ehrenamtlichen Beratung
- Verbandstagung »Mut zum Spaß im Ehrenamt«

4 Öffentlichkeitsarbeit

- Ausbau von Internet und Social Media
- »rheo« Fortschrittspreis
- Neuerscheinung »Rheuma: kurz & knapp«
- Pressearbeit

5 Wir über uns

6 Transparentes Wirtschaften

- Einnahmen
- Ausgaben

7 Dank an Engagierte und Förderer

Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga

GESUNDHEITSPOLITIK

Die Deutsche Rheuma-Liga hat sich mit ihrem politischen Engagement im vergangenen Jahr für die Interessen der 20 Millionen chronisch Rheumakranken auf Landes- und Bundesebene eingesetzt. Ende 2012 hatte die Deutsche Rheuma-Liga ihren **Aktionsplan für rheumakranke Kinder und Jugendliche** vorgestellt.

Umsetzung des Aktionsplans für Rheumakranke Kinder und Jugendliche

Die dringende Notwendigkeit, die Situation rheumakranker Kinder und Jugendlicher zu verbessern, wurde zu Jahresbeginn in einer Vielzahl von Gesprächen mit Entscheidungsträgern aus der Selbstverwaltung beraten. AOK Bundesverband, vdek, der Verband der privaten Krankenkassen und die KBV zeigten sich interessiert an den besonderen Versorgungsproblemen, die unter anderem entstehen, weil rheumatische Erkrankungen bei Kindern wenig bekannt sind und nicht häufig auftritt. Etwa 20.000 Kinder und Jugendliche leiden an entzündlichen rheumatischen Erkrankungen. Gerade bei der frühen Erkennung der Erkrankung und der Sicherung einer qualitativ hochwertigen Versorgung sind noch viele Verbesserungen notwendig. Veränderungen sind auch notwendig, um die umfassende Teilhabe in der Schule, der Berufsausbildung und dem Berufseintritt sichern, denn die Erkrankungen führen heute immer noch zu vermeidbaren Benachteiligungen der chronisch kranken Kinder. Daher wurde der Aktionsplan auch Vertretern der Kultusministerkonferenz vorgestellt und Verbesserungsmöglichkeiten beraten.



Der Aktionsplan zur Verbesserung der Versorgung rheumakranker Kinder und Jugendlicher

www.rheuma-liga.de/aktionsplan-kinder

DAS JAHR DER BUNDESTAGSWAHL

2013 präsentierte der Verband den umfassenden Aktionsplan Rheuma in aktualisierter Fassung und übergab die Forderungen an die Entscheidungsträger auf Bundes- und Landesebene. Der breiten Thematik entsprechend wurden die Abgeordneten der Bundestagsausschüsse für Gesundheit, Arbeit und Soziales sowie Forschung angesprochen, ebenso führende Vertreter der Selbstverwaltung. Es gab ein Treffen mit Gernot Kiefer vom GKV Spitzenverband, um den Aktionsplan vorzustellen. Eine Aktionsmappe unterstützte die Aktiven auf Landesebene im politischen Dialog mit den Abgeordneten im Vorfeld der Bundestagswahl. In zahlreichen Landesverbänden fanden Informationsveranstaltungen und Aktionen sowie Gespräche mit Direktkandidaten statt. Der Aktionsplan wurde an Landtagsabgeordnete und Ministerien übergeben. Der Bundesverband schickte Wahlprüfsteine an die gesundheitspolitischen Sprecher der Bundestagsfraktionen und veröffentlichte die Stellungnahmen der Parteien in der Mitgliederzeitschrift »mobil«.

Während der Verhandlungen der Großen Koalition verdeutlichte die Deutsche Rheuma-Liga ihre Positionen zu wesentlichen Fragen der Gesundheits- und Sozialpolitik in einem Schreiben an die Parteispitzen, Angela Merkel, Sigmar Gabriel und Horst Seehofer. Aufgrund der ersten bekannt gewordenen Inhalte der Verhandlungen wurden die Verhandlungspartner aufgefordert, ihre Vorstellungen zu dem geplanten Präventionsgesetz und den Neuregelungen zur Pflegeversicherung zu überdenken. Außerdem hat die Rheuma-Liga appelliert, die Gesetzliche Krankenversicherung solidarisch zu gestalten. Noch in der ersten Jahreshälfte 2014 fanden erste Gespräche mit dem neu ernannten Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe und Karl-Josef Laumann, dem neuen Patientenbeauftragten der Bundesregierung, statt. Grundlage der Gespräche sind dabei immer der Aktionsplan Rheuma und der Aktionsplan für rheumakranke Kinder und Jugendliche.

Die Positionen der Deutschen Rheuma-Liga zu Gesetzentwürfen sind im Internet verfügbar:

www.rheuma-liga.de/

Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe im Gespräch mit Präsidentin Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle und Bundesjugendsprecherin Gudrun Baseler



IM FOKUS: AKTIONSPLAN RHEUMA



Der Aktionsplan kann als Broschüre bei der Deutschen Rheuma-Liga bestellt werden und steht im Internet zum Download bereit:

www.rheuma-liga.de/

Mehr Prävention, eine bessere Versorgung rheumakranker Menschen vor Ort und mehr Rheumatologen – das sind wichtige Forderungen des aktualisierten Aktionsplans der Deutschen Rheuma-Liga. Der Maßnahmenplan ging 2013 an Bundesregierung, Krankenkassen, Rentenversicherung, ärztliche Organisationen und viele andere Verantwortliche. Auf über 50 Seiten stellt der Aktionsplan die Situation rheumakranker Menschen in Deutschland dar.

Er zeigt Schwachstellen in der Versorgung und Mängel bei der Inklusion chronisch Kranker in der Gesellschaft auf. Er beschreibt notwendige Veränderungen und fordert diese von konkreten Ansprechpartnern ein. Mit ihren Forderungen setzte die Rheuma-Liga ein klares Zeichen im Wahljahr 2013.

Forderungen aus dem Aktionsplan für rheumakranke Menschen:

Prävention für alle

Obwohl in Deutschland etwa 20 Millionen Menschen von einer rheumatischen Erkrankung betroffen sind, zielt das für 2013 geplante Präventionsgesetz in erster Linie auf die Gesundheitsförderung der Bevölkerung ab. »Das ist ein wichtiges und lohnendes Ziel«, betont Professorin Erika Gromnica-Ihle. »Verantwortliche sollten dabei jedoch nicht aus den Augen verlieren, dass es mindestens genauso wichtig ist, eine Präventionsstrategie für chronisch Kranke zu entwickeln.« Diese so genannte Sekundär- und Tertiärprävention hilft dabei, Operationen oder Folgeerkrankungen zu vermeiden. »Das erspart Betroffenen viel Leid und dem Gesundheitssystem überdies hohe Kosten.« Die Rheuma-Liga fordert daher ein eigenständiges Präventionsgesetz, das alle Bereiche der Prävention gleichberechtigt berücksichtigt.

Richtige Hilfe zur rechten Zeit

Verschleppte Diagnosen, zu wenig Rheumatologen und eine unzureichende Verzahnung der einzelnen Bereiche – das ist das Fazit der Rheuma-Liga bei der Versorgung von rheu-

makranken Menschen. Viele Rheumabetroffene müssen mindestens sechs Monate auf einen Termin bei ihrem Rheumatologen warten und/oder weite Wege zur Praxis zurücklegen. Vor allem bei der Erstdiagnose bedeutet die lange Wartezeit für Betroffene nicht nur starke Schmerzen, sondern auch bleibende Schäden an den Gelenken – Schäden, die eine rechtzeitige Therapie hätte vermeiden können. Deutschland braucht mehr Rheumatologen, um die ärztliche Versorgung vor Ort sicherzustellen. Ärzte, Fachärzte, Therapeuten und Selbsthilfe müssen sich besser verzahnen. Die vorhandenen Leitlinien für die Therapie einzelner rheumatischer Erkrankungen müssen besser umgesetzt werden.

Bewegungstherapie fördern

Bewegung ist eine essentielle Säule in der Therapie von chronisch-entzündlichen Gelenkerkrankungen und Arthrosen: Regelmäßiges gezieltes Training hilft, Schmerzen zu vermeiden und erhält die Beweglichkeit der Gelenke. Doch zu wenig Rheumakranke erhalten Therapien wie Krankengymnastik, Ergotherapie oder Funktionstraining, weil der Arzt ihnen diese nicht verschreibt. Das wirkt sich auch negativ auf Rehabilitationsmaßnahmen aus: Wurden die Behandlungsmöglichkeiten vor Ort nicht ausgeschöpft, steht Betroffenen auch keine Reha-Maßnahme zu. "Die Folge ist eine schwerwiegende Unterversorgung«, betont Professorin Gromnica-Ihle.

Hilfsmittelbedarf erhöhen

Haare kämmen, Schuhe zubinden, Knöpfe oder einen Reißverschluss öffnen – »kinderleichte« alltägliche Verrichtungen werden für Rheumatiker oft zur Herausforderung. Viele benötigen Hilfsmittel wie spezielle Dosen- oder Flaschenöffner, Knöpfhilfen oder verlängerte Kämme und Haarbürsten, um ihren Alltag zu bewältigen. Doch die Krankenkasse bezahlt diese nicht – Betroffene, die häufig ganz oder teilweise erwerbsunfähig sind, müssen diese Hilfsmittel aus dem ohnehin schon schmalen Portmonee selbst finanzieren. Der Gesetzgeber muss bestehende Gesetze dahingehend ändern, dass die Krankenkassen den aus einer Behinderung folgenden Mehrbedarf an Hilfsmitteln für den Alltag erstatten können. Die Krankenkassen müssen individuell angepasste Hilfsmittel bedarfsgerecht bewilligen.

Hürden im Alltag abbauen

Laut UN-Behindertenrechtskonvention haben alle Menschen ein Recht auf Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Deutschland hat diese Forderung bislang nur unzureichend umgesetzt. Vor allem bei den Punkten Barrierefreiheit und Erleichterungen bei der Teilnahme am Arbeitsleben sieht die Rheuma-Liga noch erheblichen Nachbesserungsbedarf:

So sind viele »barrierefreie« öffentliche Orte zwar für Rollstuhlfahrer zugänglich, doch sind komplizierte Drehknöpfe an Türen, Tasten an Fahrkartenautomaten im öffentlichen Raum für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen problematisch. Bundesregierung, Länder und Kommunen, aber auch Verkehrsbetriebe, Flughafenbetreiber, Fluglinien und Deutsche Bahn, müssen den barrierefreien Ausbau vorantreiben. Auch Arztpraxen müssen bei Zulassung oder Nachbesetzung barrierefrei gestaltet sein.

Finanzielle Belastung begrenzen

Nicht-verschreibungspflichtige Medikamente, Zuzahlungen zu Medikamenten, Hilfsmitteln, Krankenhausaufenthalten und Reha-Maßnahmen sowie Fahrkosten belasten chronisch Kranke und führen rasch zur unzumutbaren Überbelastung. Viele Betroffene

müssen in Vorleistung treten – das bringt sie rasch in Existenznöte, insbesondere, wenn sie aufgrund ihrer Erkrankung nicht oder nur eingeschränkt erwerbstätig sein können.

Der Gesetzgeber muss alle notwendigen krankheitsbezogenen Kosten chronisch kranker Menschen auf die Belastungsgrenze von einem Prozent des Einkommens begrenzen und dafür Sorge tragen, dass für Betroffene, die Arbeitslosengeld II oder Sozialhilfe erhalten, die Leistungsträger diese Kosten übernehmen.

Forschung fördern

Rheuma heilbar machen – das ist ein Ziel der Deutschen Rheuma-Liga. Die derzeitige Forschung zu rheumatischen Erkrankungen reicht nicht aus. Der Stand der Forschung entspricht in keiner Weise der enormen Krankheitslast der Betroffenen und der daraus resultierenden großen volkswirtschaftlichen Bedeutung, mahnt die Rheuma-Liga an. So leiden allein in Deutschland mehr als fünf Millionen Menschen an Arthrose. 300.000 Patienten, davon die Mehrzahl mit Arthrose, erhalten jedes Jahr ein künstliches Gelenk, da es keine Therapie gibt, die den Abbau des schützenden Gelenkknorpels stoppt. Weitere wichtige Forschungsfelder sind die Versorgungssituation Betroffener und der Nutzen der Selbsthilfe.

Bund und Länder müssen gezielt Forschung in den Bereichen fördern, an denen die Industrie kein besonderes Interesse hat. Zudem gilt es, die Vernetzung von Forschungseinrichtungen zu verbessern.

Sie beraten Ärzte und Krankenkassen: Schulung von Patientenvertretern für die Arbeit in externen Gremien.



o: Deutsche Rheuma-Lipa Bundesv

Bessere Versorgung und Forschung

ARBEIT IN GREMIEN UND NETZWERKEN

Im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) vertritt die Deutsche Rheuma-Liga die Interessen der Patienten in diversen Ausschüssen und Arbeitsgruppen. 2013 wurde durch Förderung von Aktion Mensch eine Schwerpunktsetzung bei der Unterstützung ehrenamtlicher Kräfte in der Arbeit als Patientenvertreter ermöglicht. Durch Schulungen und eine kontinuierliche Unterstützung werden Betroffene darin unterstützt, die Interessen aller rheumakranken Menschen möglichst effektiv zu vertreten. Denn im Gemeinsamen Bundesausschuss werden wichtige Weichen für konkrete Versorgungsfragen gestellt. Dabei ging es 2013 u. a. um die Nutzenbewertung von Biologika, die frühe Nutzenbewertung von neuen Medikamenten, den Einsatz von Off-Label-Medikamenten bei seltenen Erkrankungen, die Knochendichtemessung, die Überarbeitung der Heilmittelrichtlinie, die Qualitätssicherung z. B. bei Endoprothesen oder der Arthroskopie und die Sonderbedarfszulassungen von Ärzten.

PATIENTEN REDEN MIT

Patientenvertreter nehmen in den Gremien der Selbstverwaltung eine wichtige Rolle wahr. Mit den Erfahrungen aus der eigenen Krankheitsgeschichte und dem Wissen über die Versorgungsprobleme aus erster Hand und aus vielen Gesprächen mit anderen Betroffenen beraten sie Ärzte und Krankenkassen in der Selbstverwaltung und nehmen Stellung zu wichtigen Fragen rund um die Versorgung. In diesen Gremien für die Sache der Betroffenen einzustehen ist nicht immer einfach. Um sich als Laie unter den Profis des Gesundheitssystems auf Augenhöhe zu Wort zu melden, benötigen die Aktiven Unterstützung und Schulung. 2013 hat der Bundesverband der Rheuma-Liga erstmals alle Patientenvertreter des Verbandes, die im G-BA aktiv sind, zu einem Austausch eingeladen und darüber hinaus eine bundesweite Schulung für die Patientenvertreter in den Landesausschüssen und den Zulassungs- und Berufungsausschüssen, die über die Zulassung von Ärzten entscheiden, gefördert durch die Aktion Mensch, durchgeführt. In den Treffen wurde deutlich, wie wichtig diese Vernetzung ist. Von den Patientenvertretern auf Landesebene wurde eingefordert, dass auch vor Ort eine bessere Vernetzung und Schulung der Patientenvertreter erfolgen müsste. Der Bundesverband der Rheuma-Liga fordert eine Verbesserung der gesetzlichen Rahmenbedingungen hierfür seit langem ein.

Ein wichtiges Thema 2013 war die Umsetzung der **Ambulanten Spezialfachärztlichen Versorgung** für Rheumakranke mit schweren Verlaufsformen rheumatologischer Erkrankungen. Nachdem der Gesetzgeber diese neue Versorgungsform eingeführt hat, wird jetzt im Gemeinsamen Bundesausschuss über die Umsetzung beraten – zunächst allerdings in anderen Indikationsbereichen. Der Bundesverband der Rheuma-Liga hat 2013 bereits Positionen erarbeitet, wie die Umsetzung aus Patientensicht erfolgen sollte. Dabei ist vor allem wichtig, dass die hohe Qualität, die bisher in den Ambulanzen nach § 116b SGB V vorgegeben war, auch für die neue Versorgungsform erhalten bleibt.

Die Deutsche Rheuma-Liga arbeitet außerdem mit zahlreichen Institutionen eng zusammen, die an der Versorgung und sozialen Sicherung rheumakranker Menschen beteiligt sind. Dies sind allen voran die wissenschaftlichen Gesellschaften der Rheumatologie und Orthopädie, der Berufsverband der niedergelassenen Rheumatologen, der Verband der rheumatologischen Akutkliniken und der Verbund der Rheumazentren. Unter anderem fand am 12.12.2013 in Frankfurt der **2. Kobra Benchmarking-Workshop** der rheumatologischen Akutkliniken statt. Das Qualitätsmanagement unter den Rheumakliniken hat inzwischen eine

zehnjährige Geschichte. Im Dialog mit den Klinikvertretern konnte die Deutschen Rheuma-Liga die Partizipative Entscheidungsfindung – Arzt und Patient auf Augenhöhe – als ein wichtiges Qualitätsmerkmal in die Qualitätssicherungsmaßnahmen der Kliniken einbringen. Auf nationaler Ebene ist die Deutsche Rheuma-Liga mit anderen Patientenselbsthilfeorganisationen in Dachverbänden wie der BAG Selbsthilfe und dem Paritätischen zusammengeschlossen, um die Interessen gemeinsam zu vertreten. International sind die Patientenorganisationen rheumakranker Menschen zusammen mit den wissenschaftlichen Fachgesellschaften und den Health Professionals in der European League Against Rheumatism (EULAR) organisiert.



Die Broschüre »Erst Rheuma – dann Osteoporose« informiert ausführlich über diagnostische Verfahren, Therapie und Selbsthilfe. Der Ratgeber erschien 2013 in aktualisierter Form.





Im Fokus: Kostenübernahme der Knochendichtemessung – ein steiniger Weg

Nach langjährigen Verhandlungen haben die Patientenvertreter/innen im Gemeinsamen Bundesausschuss 2013 durchgesetzt, dass die Krankenkassen die Kosten einer Knochendichtemessung übernehmen, um Nutzen und Risiken einer spezifischen medikamentösen Therapie besser abschätzen zu können. Insbesondere die Deutsche Rheuma-Liga hatte sich hierfür stark gemacht, dass die Kosten für diese Untersuchung nicht erst erstattet werden, wenn ein Knochen bereits gebrochen ist. Voraussetzung ist nach der neuen Regelung, dass bestimmte klinische und anamnestische Befunde den Verdacht einer Osteoporose nahe legen. Auch ist die Messung nur alle fünf Jahre als Kassenleistung möglich. Seit Januar 2014 gibt es dafür eine Abrechnungsziffer, so dass diese Leistung über die gesetzlichen Krankenkassen abgerechnet werden kann. Allerdings häufen sich die Beschwerden Betroffener, wonach Ärzte die Knochendichtemessung nach der neuen Abrechnungsziffer nicht durchführen. Die Deutsche Rheuma-Liga hat daher auf Bundes- und Landesebene Verantwortliche in der Selbstverwaltung und die Patientenbeauftragten angeschrieben, um eine Verbesserung der Situation zu erreichen.

Die Arbeit am **Treat-to-Target-Projekt** für die Rheumatoide Arthritis wurde fortgesetzt, darüber hinaus wurden Arbeiten an einem Treat-to-Target-Projekt für die Spondyloarthritis aufgenommen. Inhalt der jeweiligen Projekte ist, die zielgenaue Behandlung beider entzündlicher rheumatischer Erkrankungen, d. h. die Ausschaltung der Entzündung, in einem an deutschen Verhältnissen ausgerichteten Behandlungsablauf darzustellen und diesen dann breit in das Versorqungsgeschehen in Deutschland interdisziplinär einzuführen.

In **Leitlinien** wird festgelegt, wie die Versorgung bei bestimmten Erkrankungen erfolgen soll. Auch hier wird die Beteiligung von Patientenvertretern an der Erarbeitung der Leitlinie immer häufiger realisiert. 2013 konnte die Deutsche Rheuma-Liga ihre Expertise bei der Fertigstellung der **S1-Leitlinie zur medikamentösen Therapie der rheumatoiden Arthritis** durch die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) einbringen. Erstmals tagte eine Arbeitsgruppe zur **Leitlinie spezifischer Kreuzschmerz**. Die Fertigstellung ist bis Ende 2014 geplant. Die **Osteoporose-Leitlinie** des Dachverbandes Osteologie (DVO) soll in Kürze veröffentlicht werden.

Das Projekt zur Entwicklung eines Schulungsprogramms für Patienten/innen mit Fibromyalgie-Syndrom ist Ende Januar 2013 abgeschlossen worden. Aufgabe war die Entwicklung eines standardisierten Programms, das sowohl in psychosomatischen als auch somatischen Rehabilitationskliniken angewendet werden kann. Dieses Schulungsprogramm mit 6 Modulen liegt nun vor und soll künftig in Rehabilitationskliniken eingesetzt werden. Durchgeführt wurde das Projekt vom Netzwerk »Rehabilitation bei Fibromyalgie (FIRE-NET)«, in dem die Deutsche Rheuma-Liga mitwirkte.

RHEUMA IM BERUF

Es ist ein wichtiges Anliegen der Rheuma-Liga-Verbände rheumaerkrankte Menschen in ihrer beruflichen Situation zu unterstützen. In einem Workshop »Rheuma und Arbeit – wie sieht es in der Praxis aus« tauschten sich die Geschäftsführer/innen der Landes- und Mitgliedsverbände im Februar 2013 über die Zusammenarbeit mit Betrieben aus. Aktuell unterhält z. B. die Rheuma-Liga Niedersachsen eine Kooperation mit drei großen Produktionsstätten und bietet dort in enger Zusammenarbeit mit Betriebsärzten und werkseigenen Therapiezentren Funktionstraining an. Die Deutsche Rheuma-Liga Saar lud am 9.10.2013 zu einer Veranstaltung »Teilhabe Rheuma und Arbeit« ein. Dr. Gunter Aßmann informierte über gute Wege des Miteinanders zwischen betroffenen und nicht betroffenen Kollegen. Dr. Jürgen Neumann von der Firma Bosch stellte die Arbeit des Integrationsfachdienstes mit seinen vielen Unterstützungsmöglichkeiten vor.

Am Institut für Rehabilitationsmedizin der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg entstand 2013 erstmals eine Handreichung für Berater/innen und Patienten »Gesundheit fördern – Arbeitsfähigkeit erhalten« sowie die Website www. wegweiser-arbeitsfaehigkeit.de. Vertreter der Deutschen Rheuma-Liga haben an der Zusammenstellung der Inhalte mitgewirkt und der Aufbereitung für die Betroffenen verantwortlich gestaltet. Die Rheuma-Liga hat außerdem die Evaluation unterstützt und setzt den Ratgeber inzwischen als wichtiges Hilfsmittel in der Beratungsarbeit ein.

www.wegweiserarbeitsfaehigkeit.de

FORSCHUNGSFÖRDERUNG

Der Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga fördert Forschungsprojekte und Promotionsvorhaben, die einen besonderen Nutzen für rheumakranke Menschen erwarten lassen. Seit 2013 fördert die Deutsche Rheuma-Liga das Promotionsprojekt von Andrea Pfingsten zum Thema »Physiotherapeutische Versorgung von Patientinnen und Patienten mit rheumatoider Arthritis«. Das Projekt hat das Ziel, den Kenntnisstand zur Effektivität der physiotherapeutischen Maßnahmen darzustellen und die Bedürfnisse der Betroffenen zu erheben. Dadurch sollen Hilfen für die Therapieentscheidungen gegeben werden, die sich stärker an den Bedürfnissen der Patienten orientieren.

Im Projekt Mau/Thyrolf/Gutt (Halle) zum Thema »Teilhabe im Alter, was kann die Deutsche Rheuma-Liga tun?« ist die zweite Teilerhebung abgeschlossen. Befragt werden nun Einzelpersonen (Mitglieder/Nichtmitglieder) mit rheumatischen Erkrankungen im Alter von 65 bis 84 Jahren aus fünf Landesverbänden. Weiterhin in Arbeit ist das Forschungsprojekt »Versorgung der über 65-jährigen Menschen mit chronisch entzündlichen rheumatischen Erkrankungen mit dem Schwerpunkt Pflege«. Hierbei werden Krankenkassendaten durch das IGES Institut, Berlin, analysiert. Erste Ergebnisse im Projekt »Befragung von Patienten und ihren Zahnärzten im Rahmen der Früharthritis-Kohorte CaPeA zu Prävalenz und Schwere von Parodontitis« zeigen, dass Patienten mit erheblichem Zahnverlust eine deutlich erhöhte Krankheitsaktivität haben und schlechter auf Therapie ansprechen.

Die Deutsche Rheuma-Liga und die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie haben 2009 die **Rheumastiftung** ins Leben gerufen. Die Deutsche Rheuma-Liga hat 600.000 Euro aus einer Erbschaft, die zweckgebunden für Forschung eingesetzt werden soll, für die Einrichtung einer **Professur für Versorgungsforschung** bereitgestellt. Nach der Ausschreibung wurden die Bewerbungen durch externe wissenschaftliche Gutachter und Vertreter der Betroffenen ausgewertet und die Bewerbung der Charité gemeinsam mit dem Deutschen Rheumaforschungs-Zentrum ausgewählt. Die Charité hat das Berufungsverfahren in Gang gesetzt. Mit der Stellenbesetzung wird Mitte des Jahres 2014 gerechnet.

Partizipative Forschung

Die Rheuma-Liga unterstützt Forschungsprojekte, die betroffene Menschen in die Erhebung, Auswertung und Interpretation der Forschungsdaten einbeziehen. Mit dem Ansatz der »partizipativen Forschung« werden Patienten nicht nur beforscht, sondern arbeiten aktiv als Forschungspartner mit. Hierzu gab es 2013 einen Vorbereitungsworkshop, gefördert von der Aktion Mensch.



Werbung für die Rheumastiftung: Vorstandsmitglied Prof. Dr. Ekkehard Genth

Ein Ideenwettbewerb »Arthrose muss das sein?« wurde von der Stiftung ausgeschrieben und ein innovativer molekularer Therapieansatz als bester Beitrag ausgezeichnet. Die Stiftung sammelt derzeit Spenden, um die Gewinner der beiden bisher durchgeführten Ideenwettbewerbe in der Umsetzung ihrer Ideen zu unterstützen. Die neue Bundesforschungsministerin Prof. Dr. Johanna Wanka hat die Schirmherrschaft für die Stiftung in Nachfolge ihrer Vorgängerin Schavan übernommen.

Preisverleihung der Stiftung Wolfgang Schulze in Berlin. Dr. Helmut Sörensen, Präsident des Landesverbandes Berlin (links), Dr. Tobias Alexander (Mitte)



Deutsche Rheuma-Liga Bunder

Zwei Preisträger, das war ein Novum in der langjährigen Historie der Preisverleihung der Stiftung Wolfgang Schulze. Dr. med. Eugen Feist und Dr. med. Tobias Alexander (beide Charité-Centrum für Innere Medizin und Dermatologie) teilten sich in diesem Jahr den jährlichen Stiftungsforschungspreis. Die festliche Preisverleihung fand am 14. Oktober in der Villa der Weberbank in Berlin-Schmargendorf statt. Der an Rheuma erkrankte Stifter Wolfgang Schulze hinterließ sein Vermögen zur Erforschung entzündlich-rheumatischer Erkrankungen.

KONGRESSE UND VERANSTALTUNGEN

Die Deutsche Rheuma-Liga war wie jedes Jahr präsent auf dem Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie, der 2013 in Mannheim und Ludwigshafen stattfand (siehe auch Veranstaltungen der Landesverbände). Erstmals beteiligte sich die Deutsche Rheuma-Liga zudem im April 2013 mit einem Plenarvortrag am **Deutschen Internisten-Kongress**, der in diesem Jahr einen besonderen Schwerpunkt auf rheumatologisch-immunologische Themen gesetzt hatte.

Die Patientenselbsthilfeverbände gestalteten zum europäischen Rheuma-Kongress EULAR ein eigenes Tagungsprogramm. 2013 fand dieser bedeutende Ärztekongress mit 14.000 Teilnehmern im Juni in Madrid statt. Neben dem Kongress dient die EULAR/PARE-Herbstkonferenz den Patientenorganisationen zur Vernetzung. Im November 2013 kamen 130 Teilnehmer aus 30 Patientenorganisationen nach Reykjavik, Island. Die Vertreter der Deutschen Rheuma-Liga waren insbesondere am Austausch zu Selbstmanagement-Programmen mit der Schweiz und den Niederlanden interessiert. Zum Schwerpunktthema »Healthy aging« berichtete die Deutsche Rheuma-Liga zur Situation rheumakranker Menschen im Alter.

Alljährlich findet im Oktober in Berlin der **Deutsche Kongress für Orthopädie und Unfall-chirurgie** statt. Im Zentrum der Debatte stand 2013 die Versorgung mit Endoprothesen. Die Deutsche Rheuma-Liga beteiligte sich mit einem Statement der Präsidentin: »Zentren für Endoprothetik: Was brauchen wir wirklich«. Gemeinsam veranstalteten die Verbände der Orthopäden und die Rheuma-Liga Berlin einen überaus erfolgreichen **Arthrosetag** im Rahmen des Kongresses. 400 interessierte Gäste informierten sich über neue Erkenntnisse aus Orthopädie, medizinischer Forschung und Physikalischer Medizin, Rehabilitations- und Schmerzmedizin. Die Professoren Erika Gromnica-Ihle, die Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga, und Wolfgang Rüther, Direktor der Orthopädien Klinikum Bad Bramstedt GmbH und Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf hatten die wissenschaftliche Leitung der Fachveranstaltung.

für Orthopädie und Unfallchir

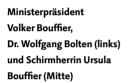
Arthrose

6 Millionen Menschen sind in Deutschland auf Dauer von Arthrose in Hüfte, Knie oder anderen Gelenken schmerzhaft betroffen. Noch fahndet die Forschung nach den Ursachen. Vermutet wir u. a. ein spezieller Gendefekt, der eine Verkalkung des Gelenkknorpels befördert.

Podiumsdiskussion am Arthrosetag in Berlin mit den Tagungspräsidenten Prof. Wolfgang Rüther (links) und Prof. Erika Gromnica-Ihle (2. von links) sowie Prof. Josef Zacher und Prof. Andreas Halder

Veranstaltungen der Landesverbände - einige Beispiele

Der 4. Mai 2013 war in diesem Jahr ein ganz besonderer Tag für die **Rheuma-Liga Hessen**: Zum einen fand in der Landeshauptstadt Wiesbaden der Informationstag aus Anlass der Carol-Nachman-Preisverleihung statt. Zugleich feierte der mitgliederstärkste Patientenselbsthilfeverband Hessens an diesem Tag sein 40-jähriges Bestehen. Dem Jubiläumsaufruf »Gemeinsam mehr bewegen – 40 Jahre Selbsthilfe und mehr« waren an diesem Samstag rund 1.200 Besucher gefolgt. Zu Beginn der Feier in den Rhein-Main-Hallen sprach der Hessische Ministerpräsident Volker Bouffier. Dr. Wolfgang Bolten, Rheumatologe aus Wiesbaden und Präsident der Rheuma-Liga Hessen, leitete die Veranstaltung. Ursula Bouffier, Schirmherrin der Rheuma-Liga Hessen, hieß die Mitglieder willkommen. Prof. Erika Gromnica-Ihle stellte im Rahmen des anspruchsvollen Programmes den Aktionsplan Rheuma der Öffentlichkeit vor.





Als einer der ältesten Landesverbände feierte der **Landesverband Hamburg** am 2. November im Mozartsaal im Logenhaus sein 40-jähriges Jubiläum. Ein Grußwort hielt die Staatsrätin Elke Badde. Die 1. Vorsitzende Christel Kalesse stellte die Geschichte des Landesverbandes Hamburg dar. Präsidentin Prof. Gromnica-Ihle gab einen fundierten Einblick in die Rheumatologie. Die politische Talkrunde zum Thema: "Gesundheitliche Versorgung in Hamburg« gipfelte mit der klaren Forderung nach einem Rheuma-Plan für das Land Hamburg.

Es ist eine gute Tradition, dass Rheumatologen und Selbsthilfe zum Ausklang des jährlich stattfindenden bundesweiten Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) eine Informationsveranstaltung für interessierte Laien und Betroffene anbieten. In diesem Jahr richtete die **Rheuma-Liga Baden-Württemberg** das Patientenforum aus. Mit 450 Besuchern war die Veranstaltung in Mannheim bestens besucht. Im Anschluss an aktuelle Informationen aus Forschung, Diagnostik und Therapie durch Referenten des DGRh-Kongresses, brachte Jazz-Sängerin Joy Flemming das Publikum zum Swingen.



Rheuma-Kongress in Mannheim

Projekte und Angebote für Rheumabetroffene

Herausforderung Rheuma

Selbstmanagementkurse haben in den USA und in einigen Ländern Europas schon lange Zeit einen hohen Stellenwert im Umgang mit der chronischen Rheumaerkrankung. 2013 hat die Deutsche Rheuma-Liga die ersten Schritte getan, diese von den Nachbarn aus den Niederlanden ins Deutsche zu adaptieren. Die Kurse werden von geschulten Betroffenen geleitet. In 6 Modulen à 2,5 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. Mit Unterstützung der DAK Gesundheit und der Techniker Krankenkasse konnten im Jahr 2012/2013 vier Pilotkurse durchgeführt werden. In drei Train-the-Trainer-Seminaren wurden die ersten 25 Trainer/innen ausgebildet, die nun ihre Arbeit in verschiedenen Verbänden der Deutschen Rheuma-Liga aufnehmen. Eine bundesweite Ausdehnung des Programms ist vorgesehen.





Selbstmanagementkurs mit Unterstützung der niederländischen Kolleginnen Marleen Beloch (links) und Bertha Maat

Patient Partners

Rheumapatienten und ihre behandelnden Ärzte Hand in Hand – das ist das Ziel des speziellen Fach- und Kommunikationstrainings »Patient Partners«. 125 ausgebildete Profi-Patienten (»Patient Partners«) sind im Einsatz und engagieren sich ehrenamtlich in der Aus- und Weiterbildung von Medizinern. 1.000 Ärzte und weitaus mehr Medizinstudenten haben an den Workshops der Rheuma-Liga bislang teilgenommen. Mittlerweile sind die Patient Partners auch an den Universitäten Düsseldorf, Berlin, Heidelberg, Münster und Köln im Einsatz. Die Firma Pfizer fördert das Patient Partners-Programm seit seinem Start in 2006.



Patient Partners Treffen in Münster

Am letzten Juni-Wochenende 2013 trafen sich die Patient Partners in Münster zu einem bundesweiten Fortbildungstreffen. Vorträge, intensiver Austausch in Kleingruppen, Diskussionsrunden und Kommunikationstraining gaben den Teilnehmer/innen reichlich Gelegenheit, sich auszutauschen und das eigene Wissen und Können aufzufrischen. Mehr als 50 Teilnehmer/innen – dazu zwei Gäste aus der Schweiz – waren nach Münster gekommen und freuten sich über ein gut gefülltes und ansprechendes Wochenende.

Firmenkooperationen als Mitgliederservice

Seit Ende April steht allen Mitgliedern und Mitarbeitern der Rheuma-Liga das Buchungsportal des "Hotel Reservierung Service" offen. Der Vorteil sind Rabatte in vielen Hotels, die nur über die Kooperationsvereinbarung zu erreichen sind. In dem entsprechenden Buchungsportal werden die Rabatte beim Preis für das einzelne Hotel jeweils ausgewiesen. Mit Sanicare ist eine Verlängerung der Kooperation ausgehandelt worden. Das Unternehmen stellt eine Gutschrift von 50 Euro pro Jahr in Aussicht, bei vier Bestellungen im Wert von je 20 Euro im Jahr. Zusätzlich erhalten die Mitglieder einen Rabatt von 3 % auf alle nicht verschreibungspflichtigen Medikamente. Weiterhin bietet die Rheuma-Liga über eine Kooperation Rabatte beim Autokauf, ein spezielles Reiseangebot für Menschen mit Rheuma und eine Beratung durch speziell geschulte Rechtsanwälte.

Weiterentwicklung der Bewegungsgebote der Rheuma-Liga

Bewegung ist ein wesentlicher Faktor, mit dem rheumakranke Menschen den Verlauf ihrer Erkrankung positiv beeinflussen können. Die Verbände der Rheuma-Liga bieten daher seit Jahren neben dem Funktionstraining, das als ergänzende Leistung zur Rehabilitation durch die Krankenkassen und die Rentenversicherung getragen wird, auch andere Bewegungsangebote für rheumakranke Menschen an. Vom Walking über Aqua Cycling, Medizinische Trainingstherapie bis hin zum Yoga organisiert die Rheuma-Liga vor Ort die Möglichkeit für Betroffene, sich trotz und gerade wegen der Erkrankung gemeinsam sportlich zu betätigen, in einer Weise, die Rücksicht auf die Erkrankung nimmt.

Bei der Universität Erlangen-Nürnberg wurde 2013 die Entwicklung eines neuen Bewegungsangebotes in Auftrag gegeben, das die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse zu Sport und Bewegungstraining bei rheumatischen Erkrankungen berücksichtigt. Prof. Dr. Klaus Pfeifer und seine Mitarbeiterin haben ein **Bewegungsprogramm** entwickelt, das mit vielfältigen Bausteinen sportliche Bewegung rheumakranker Menschen fördern soll. Dabei waren von besonderer Bedeutung, die Stärkung der Motivation zur Bewegung, positive Erfahrungen mit Bewegung und die bessere Information über die positiven Wirkungen auf die Lebensqualität mit in das Programm einzubauen. Der Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga konnte das Projekt aufgrund einer Förderung durch die Deutsche Rentenversicherung Bund durchführen. Die Projektergebnisse wurden im Frühjahr 2014 den Verbänden vorgestellt und im weiteren Verlauf des Jahres wird mit der Implementierung in den Rheuma-Ligen begonnen.

Rheuma, ich zeig's Dir!

Nach Schätzungen des Deutschen Rheumaforschungszentrums Berlin sind etwa 240.000 junge Erwachsene derzeit in Deutschland von entzündlich-rheumatischen Erkrankungen, wie Juveniler idiopathischer Arthritis, rheumatoider Arthritis und Morbus Bechterew betroffen. Hinzu kommen auch bei jungen Leuten Arthrosen an Knie oder Hüfte aufgrund von Fehlstellungen oder Verletzungen durch Extremsport.



Aktion in einem Einkaufscenter in Berlin

Mit ihrem multimedialen Aufklärungsprojekt »Die unsichtbare Krankheit« wollen junge Rheumatiker/innen in der Deutschen Rheuma-Liga über ihre Krankheit informieren und mit dem Vorurteil, dass Rheuma nur ältere Menschen betrifft, aufräumen. Stationen der Aktion 2013/14 waren bisher in Schwäbisch Hall (Gesundheitsmesse), in München (Selbst-

www.rheuma-ichzeigsdir.de

hilfetag) und in Düsseldorf (Jubiläumsfest der Stadt Düsseldorf). Weitere bisher geplante Durchführungsorte sind in Wuppertal und Wanne-Eickel.

Viel Auftrieb erfuhr das Projekt "Rheuma, die unsichtbare Krankheit", durch Teilnahme am Bundeswettbewerb "start social", der soziale Projekte und Ideen fördert. Schirmherrin ist Bundeskanzlerin Angela Merkel. Die jungen Leute erhielten Ende 2013 eines der begehrten Beraterstipendien. Dank Experten-Coaching und vielen neuen Ideen konnten die jungen Rheumatiker ihr Anliegen im Internet ganz neu aufbereiten.

Mit der Verteilung des **get on-Jugendmagazins** an 114 kinderrheumatologische Einrichtungen und niedergelassene Kinderrheumatologen konnte auch hier zielgerichtet Information an Betroffenen gehen, z. B. durch ein beiliegendes Poster zum Beratungstelefons »Rheumafoon«.

Die Rheumafoonberater trafen sich zur Schulung im Juli 2013 in Frankfurt und informierten sich u. a. über Homöopathie als ergänzende Heilmethode begleitend zu Schulmedizin. Vom 20. bis 22. September fand in Mannheim die Bundesjugendkonferenz zum Thema »Kompetenzen erkennen und schulen – Kommunikation fördern und ausbauen – Kooperationen schaffen und erhalten« statt. Das Treffen stand ganz im Zeichen der verbandsübergreifenden Zusammenarbeit, die es gerade auch auf regionaler Ebene zu stärken gilt. So wurden u. a. diverse Ideen in Werkstätten erarbeitet, die nun weiter entwickelt werden.

Im November kamen 15 ElternvertreterInnen aus acht Landesverbänden im **Elternworkshop** zusammen. »Engagement für andere – und für sich! Der Ehrenamts-Check: Von der Anerkennung bis zum Zeitmanagement« war diesmal das Thema.

Seltene Erkrankungen

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn höchstens fünf von 10.000 Menschen daran leiden. Allein bei den rheumatischen Erkrankungen finden sich mehr als hundert verschiedene Formen, die äußerst selten sind. Der Weg zur Diagnose einer seltenen Erkrankung dauert oft viele Jahre.

www.rheuma-liga.de/

Engagement für Menschen mit seltenen Erkrankungen



Alljährlich organisiert der Bundesverband ein **bundesweites Treffen für Vertreter seltener Erkrankungen**, mit Unterstützung von Roche. Neben den umfangreichen Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch, informierte Dr. phil., Dipl.-Psych. Jürgen Höder vom Institut für Sozialmedizin am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein die Teilnehmer über »Psychische Belastungen bei Menschen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen«.

Zum weltweiten »**Tag der Seltenen**« am 28. Februar bot der Bundesverband ein Online-Expertenforum zum Thema »Wie schütze ich Haut und Drüsen« mit ärztlichen Experten und erfahrenen Betroffenen als Berater/innen.

www.rheuma-liga.de/

WÜRDIGUNG DES EHRENAMTS

Die Arbeit in der Deutschen Rheuma-Liga wird maßgeblich geprägt und getragen vom tausendfachen ehrenamtlichen Engagement der Mitglieder. 2013 war für die Deutsche Rheuma-Liga ein Jahr des Ehrenamtes. Auf allen Ebenen wollte man nach innen und außen sichtbar machen, wie viel Menschen trotz ihrer Erkrankung zu geben bereit sind, in dem sie anderen helfen, sie beraten, in Bewegung bringen, organisieren, verwalten oder auch Werbung und Aufklärung betreiben.

Bereits 2008 entstand die »**Ehrenamtscharta**« des Verhandes

www.rheuma-liga.de/ fileadmin/user_upload/ Dokumente/Aktivitaeten/ Projekte/ehrenamtscharta_ drl_2008.pdf

www.rheuma-liga.de/

AKTIONSTAG EHRENAMT

Die bunte Vielfalt der Aufgaben zeigte sich am Aktionstag Ehrenamt, in speziellen Internetseiten, in Bildern und Videos. »Aktiv gegen Rheuma – ich bin dabei!« lautete das Motto zum Welt-Rheuma-Tag am 12. Oktober 2013. Eine umfangreiche Dokumentation hierzu gibt es im Internet



Bundesweites Treffen in Berlin zur Vorbereitung des Aktionstags

Im Fokus: Qualität der ehrenamtlichen Beratung

10.000 Rheumaerkrankte, ältere und auch jüngere, engagieren sich kontinuierlich und unentgeltlich in den Verbänden der Deutschen Rheuma-Liga. Sie beraten, organisieren Vorträge und Bewegungsangebote, wachen über die Finanzen, sind für andere Kranke und Ratsuchende da.

Ein speziell entwickeltes Qualifizierungsprogramm sorgt dafür, dass ehrenamtliche Berater und Beraterinnen ihren Aufgaben gewachsen sind. Im April 2014 endete die Evaluation des Projektes. Ein Abschlussbericht wurde erstellt, er wird im Herbst 2014 mit den Verbänden der Rheuma-Liga beraten. Aus dem Generali Zukunftsfonds konnten im Rahmen einer mehrjährigen Förderung weitere Mittel für Informations- und Schulungsveranstaltungen zum Handbuch »Qualität der ehrenamtlichen Beratung« zur Verfügung gestellt werden.



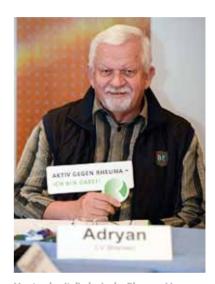
Ihr Anliegen: Ehrenamt sichtbar machen



Aktive in München



Seniorenmesse in Telgte



Vorstandsmitglieder in der Rheuma-Liga sind Ehrenamtler



Die Rheumafooner beraten Eltern und junge Menschen mit Rheuma



 ${\bf Sie\ entwickeln\ Ideen\ zur\ Unterst\"{u}tzung\ von\ Rheumakranken\ im\ mittleren\ Alter}$



Gut beraten im Ehrenamt



Ihr Herz schlägt für die Mitgliederzeitschrift »mobil«



Rheuma-Liga Hamburg vereint im Ehrenamt



Bürostunden in der AG Ochsenfurt



Mitglieder des Ausschuss Forschung sorgen für Patientenbeteiligung in der Rheuma-Forschung



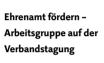
Experte aus Betroffenheit: Patient Partner schulen Mediziner und Studenten



Sich und anderen Freude bereiten ist der schönste Lohn

VERBANDSTAGUNG »MUT ZUM SPASS IM EHRENAMT«

Im Vorfeld der Delegiertenkonferenz 2013 trafen sich Vertreter/innen aller Landes- und Mitgliedsverbände zu einer Open-Space-Tagung »Mut zum Spaß im Ehrenamt – Entlasten, stärken, attraktiver machen«, um über neue, zukunftsfähige Konzepte des Ehrenamts zu beraten. Wie gestalte ich das Ehrenamt und wie vermeiden wir Überlastungen? Wie motivieren wir zum Ehrenamt und würdigen das Engagement? Was brauchen die jungen Ehrenamtler? Zu diesen Fragen galt es Antworten und Strategien oder auch Handreichungen zu entwickeln. Aus den dokumentierten Arbeitsergebnissen wollen die Verbände konkrete Verbesserungen ableiten und diese Schritt für Schritt umsetzen.





Die höchste Ehrung des Verbandes ist die Ehrenmedaille. 2013 erhielt Christel Kalesse aus Hamburg diese Auszeichnung für ihr Jahrzehnte langes außergewöhnliches Engagement auf





Bundes- und Landesebene.

AUSBAU VON INTERNET UND SOCIAL MEDIA

Im Rahmen des Projektes »Stärkung der Selbstvertretung und Kommunikation von rheumakranken Menschen« mit Förderung durch die Aktion Mensch konnte in der Geschäftsstelle des Bundesverbandes 2013 eine neue, auf drei Jahre befristete Stelle mit den Arbeitsschwerpunkten »Social Media« und »Versorgungslandkarte« eingerichtet werden.

Nach erfolgreichem Relaunch verzeichnen die Internet-Seiten der Deutschen Rheuma-Liga erfreuliche Zuwachsraten. Die monatlichen **Besucherzahlen** liegen bei rund 40.000. Der Trend die Internetseiten über mobile Endgeräte aufzurufen, setzt sich weiter fort. Mittlerweile rufen über zehn Prozent die Rheuma-Liga-Seiten über ihr Smart- oder iPhone auf. Bei den geton-Internetseiten ist der Wert mit 21 Prozent mehr als doppelt so groß. Rund 8.000 Abonnenten beziehen derzeit den **Newsletter**, der nach Möglichkeit monatlich verschickt wird. Eigene Newsletter gibt es für junge Rheumatiker und Eltern rheumakranker Kinder.

Die Facebook-Seite, die im Berichtsjahr aufbauend auf der Seite der jungen Rheumatiker entwickelt wurde, hatte bis Jahresende bereits 2.000 Fans. Ein 10-köpfiges ehrenamtliches Redaktionsteam aus den Landes- und Mitgliedsverbänden einschließlich einer Vertreterin der Redaktion »mobil« betreut die Seite und wird dabei seitens der Geschäftsstelle des Bundesverbandes fachlich unterstützt. Ein erster Workshop fand statt. Die Redaktionsmitglieder verstehen sich auch als Korrespondenten, um Neues/Wichtiges aus den Verbänden in Absprache mit Ansprechpartnern aus den Landes- und Mitgliedsverbänden zu veröffentlichen.

Neue Videos bereichern die beiden **YouTube-Kanäle**. Insbesondere die Filminterviews mit Prof. Gromnica-Ihle zu rheumatischen Erkrankungen erfahren viel Resonanz.

Arzt- und Therapeutensuche »Versorgungslandkarte«

Nach erfolgreichem Relaunch ist die »Versorgungslandkarte« seit Anfang Februar 2014 im aktuellen Corporate Design der Website des Bundesverbands online. Suchtreffer werden ab sofort auch in Form einer Kartenansicht (Google Maps) dargestellt. Um in der Datenbank Adressen von Physiotherapeuten mit einer Fortbildung im Bereich Kinderrheumatologie bereitzustellen, wurde im November 2013 eine Abfrage bei einer Vielzahl von Physiotherapeuten gestartet.



www.versorgungsland-karte.de

Suchmöglichkeiten in der »Versorgungslandkarte«

Ute Schönherr mit rheo-Fortschrittspreis ausgezeichnet

Den Film zur Preisverleihung gibt es im YouTube-Kanal:

www.youtube.com/

Am 8. November 2013 erhielt die rheumakranke Sängerin Ute Schönherr in Berlin den rheo-Fortschrittspreis der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V. Damit zeichnet die Deutsche Rheuma-Liga die beliebte Künstlerin für ihre engagierte und mutige Öffentlichkeitsarbeit zum Thema rheumatische Erkrankungen aus. Ute Schönherr war sechs Jahre lang als musikalische Botschafterin der Deutschen Rheuma-Liga engagiert und beendete nun dieses Ehrenamt.

Verleihung des rheo-Fortschrittspreises an Ute Schönherr



Medienpreis »Der selbstbestimmte Rheumapatient«

Weitere Informationen:

www.rheuma-liga.de/
Mediencenter

Mit dem Medienpreis-Motto »Der selbstbestimmte Rheumapatient – Vision oder Wirklichkeit« will die Deutsche Rheuma-Liga einen Anreiz schaffen, über den Alltag von Menschen mit Rheuma zu berichten. Journalistinnen und Journalisten aus allen Medienbereichen, wie Publikums- und Fachpresse, Hörfunk, Fernsehen, Print und Internet, können sich beteiligen. Auch Autorenteams sind möglich. Die Beiträge aus den Jahren 2013/2014 sind formlos bei der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband einzureichen. Einsendeschluss ist der 1. Oktober 2014. Der Preis ist mit 5.000 Euro dotiert. Die Preisverleihung findet am 7. November 2014 in Berlin statt.

Neuerscheinung Rheuma: Kurz & Knapp







Neuerscheinung Rheuma: Kurz & Knapp

Erstmals hat die Deutsche Rheuma-Liga eine Faltblattreihe erstellt, die kurz und knapp, in leicht verständlicher Sprache über rheumatische Krankheitsbilder informiert. Die Kurz-informationen gibt es auch in Russisch, Englisch und Türkisch. Das neue Informationsmedium wurde durch die KKH gefördert .

www.rheuma-liga.de/ mediencenter/ publikationen/neu-kurzund-knapp/

Aktiv gegen Rheumaschmerz

Im Nachgang zu der jüngsten Kampagne, die zu mehr Bewegung bei rheumatischen Erkrankungen motivierte, konnte der Bundesverband 80.000 Exemplare der Kampagnenbroschüre »Aktiv gegen Rheumaschmerz« 2013 bundesweit über das Wartezimmer Informationssystem in Arztpraxen verbreiten.



Broschüre »Aktiv gegen Rheumaschmerz«

PRESSEARBEIT

Die Präsidentin war in der Sendung ARD Buffet als Studiogast eingeladen, um Zuschauerfragen zu beantworten. Es gab diverse Veröffentlichungen in auflagenstarken Zeitungen und Zeitschriften wie Bild am Sonntag, Bunte, Tagesspiegel, Berliner Zeitung, Frankfurter Zeitung, WAZ Women, Focus Online sowie Beiträge für Sonderbeilagen in Die Welt und zahlreiche Folgeveröffentlichungen durch Berichte im dpa-Themendienst, z. B. Thema »Volkskrankheit Rheuma«, »Rückenschmerzen« sowie »Osteoporose«.

Regelmäßig konnten zudem Beiträge in der Zeitschrift für Rheumatologie und in Rheumamanagement veröffentlich werden. Eine Sonderausgabe der Zeitschrift Aktuelle Rheumatologie erschien zum Thema Selbsthilfe. Weitere Fachbeiträge waren in der »Zeitschrift für Frauen in der Medizin« und im BKK-Gesundheitsreport zu lesen.

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT DER LANDES-UND MITGLIEDSVERBÄNDE –EINIGE BEISPIELE

Mehrere Verbände haben 2013 ihre Internetauftritte erneuert, neue Informationsmaterialien zu ihren Angeboten entwickelt und Veranstaltungen wie den »Tag des Rheumakranken« durchgeführt.



Mit diesem Infoscreen warb der Landesverband NRW in U-Bahnhöfen



www.dvmb33.de

Eine ganz besondere bundesweite Jubiläumskampagne führte die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew durch. Sie feierte ihr 33-jähriges Jubiläum. Eine krumme Jahreszahl, die als Symbol der Erkrankung in vielen Aktionen landauf, landab mit Landpartien, Rucksacktouren und originellen Veranstaltungen der örtlichen Gruppen zum Tragen kam. Zahlreiche Prominente, Journalisten, Sportler und Politiker unterstützten die Kampagne. Eine ausgiebige Dokumentation dazu gibt es auf den Internetseiten der DVMB.

Rucksacktour in Recklinghausen: Ex-Nationalspieler Gerald Asamoah (rechts) mit ARD-Moderator Peter Großmann, Klaus Piechnik (DVMB) und Spitzenkoch Stefan Manier (links)



Deutsche Vereinigung Mo

WIR ÜBER UNS

Über 280.000 Mitglieder zählte die Deutsche Rheuma-Liga zum Jahresende 2013. Für die ehrenamtlich Aktiven in den 1.400 Arbeitsgemeinschaften und Therapiegruppen ist dies eine beständige Herausforderung, denn viele Neuzugänge wollen am Funktionstraining teilnehmen oder suchen Rat und Hilfe.

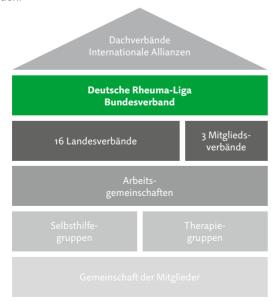
Erstmals fand 2013 eine repräsentative Befragung in allen 16 Landesverbänden und in der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew statt, die mit dem IFAK Institut entwickelt wurde. Die finanzielle Unterstützung für diese Befragung kommt von Aktion Mensch.

Welche Bedürfnisse haben Betroffene heute und wie kann die Selbsthilfeorganisation Betroffene noch besser unterstützen? Zu diesen Fragen erhofft sich der Verband Auskunft. Auch rheumakranke Menschen, die nicht in der Rheuma-Liga Mitglied sind, wurden befragt. So will man erfahren, ob und wie sich Mitglieder und Nicht-Mitglieder voneinander unterscheiden. Wie sieht ihre Lebenssituation aus, wie ist die Meinung zur Rheuma-Liga? Wie kommen die Menschen zur Rheuma-Liga? Wo suchen und erhalten sie ihre Informationen? Wie erfahren sie von den Angeboten und wie nutzen und bewerten sie diese? Gefragt wurde nach Alter, Geschlecht, Diagnose und wie die Betroffenen ihre Krankheit im Alltag managen.

Die Ergebnisse werden 2014 detailliert ausgewertet. Einige erste Zahlen aus der Mitgliederbefragung seien hier bereits genannt:

- 76 % der Rheuma-Liga Mitglieder sind Frauen
- 90 % sind 50 Jahre und älter
- 6 % arbeiten ehrenamtlich im Verein mit
- 54 % nehmen aktiv Angebote wahr
- 62 % haben Arthrose
- 39 % haben rheumatoide Arthritis
- 23 % leiden am Fibromyalgie-Syndrom
- 19 % haben Osteoporose als Ersterkrankung angegeben

Erfreulich: 90 % der befragten Mitglieder gaben an, dass sie die Deutsche Rheuma-Liga einem anderen Menschen mit rheumatischen Beschwerden ohne zu zögern weiterempfehlen würden.



Mitgliederentwicklung

Landesverbände	31.12.2012	31.12.2013
Baden-Württemberg	55.728	58.505
Bayern	17.635	17.635
Berlin	10.692	10.852
Brandenburg	4.839	4.905
Bremen	7.109	7.688
Hamburg	2.243	2.220
Hessen	7.085	7.101
Mecklenburg-Vorpommern	2.883	3.156
Niedersachsen	61.345	61.719
Nordrhein-Westfalen	50.240	50.224
Rheinland-Pfalz	17.100	17.355
Saar	1.823	1.829
Sachsen	4.139	4.460
Sachsen-Anhalt	3.433	3.500
Schleswig-Holstein	10.813	11.536
Thüringen	4.661	4.652
Landesverbände gesamt	261.768	267.337
Mitgliedsverbände	31.12.2012	31.12.2013
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.	15.361	15.210
Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.	2.791	2.755
Sklerodermie Selbsthilfe e.V.	1.180	1.185
Gesamt	281.100	286.487

TRANSPARENTES WIRTSCHAFTEN

Einnahmen

Die Einnahmen des Bundesverbandes lagen im Jahr 2013 mit ca. 2,7 Mio. Euro im üblichen Bereich. 62 % der Einnahmen bestehen aus Mitgliedsbeiträgen – sei es direkt oder indirekt durch die Finanzierung der Verbandszeitschrift »mobil«. Fast 800.000 Euro konnten durch öffentliche Gelder eingenommen, gut 300.000 Euro wurden 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 – 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 2013 bei 138.900 Euro, was 5 % des Gesamthaushaltes ausmacht.

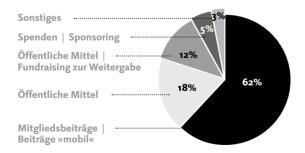
Ausgaben

Auf der Ausgabenseite fließt fast die Hälfte der Mittel in die Informationsarbeit des Verbandes. Die zahlreichen Publikationen einschließlich der Verbandszeitschrift »mobil« machen mit ca. 1,4 Mio. Euro den größten Posten aus. Ca. 960.000 Euro konnten an die Landes- und Mitgliedsverbände gezahlt, bzw. für den Mitgliederservice bereitgestellt werden.

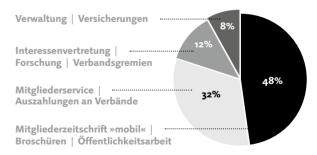
Dabei hat die Projektarbeit im Bundesverband – immer in Zusammenarbeit mit den Landesund Mitgliedsverbänden – dank der öffentlichen Förderung ein hohes Niveau halten können. Projekte wie der Rheuma-Lotse, Beratung im Ehrenamt, Patient Partners, Selbstmanagement oder Social Media sind hier die wichtigsten Beispiele.

Der Jahresabschluss 2013 ist nicht ausgeglichen. Der Bundesverband musste ca. 24.000 Euro den Rücklagen entnehmen.

Einnahmen in 2013



Ausgaben in 2013



DANK AN ENGAGIERTE UND FÖRDERER

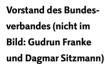
Danke für Ihr Engagement!

Ein besonderer Dank geht an alle, die sich für die Deutsche Rheuma-Liga 2013 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 zeitlichem und persönlichem Engagement betreut haben.

Vorstand des Bundesverbandes

Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle (Präsidentin)
Marion Rink (Vizepräsidentin)
Rotraut Schmale-Grede (Vizepräsidentin)
Claus Heckmann (Schatzmeister)
Helga Jäniche (Schriftführerin)
Gudrun Baseler (Beisitzerin)
Werner Dau (Beisitzer)
Gudrun Franke (Beisitzerin)
Dagmar Sitzmann (Beisitzerin)
Dieter Wiek (Beisitzer)
Dr. jur. Rolf-Ulrich Schlenker (Vertreter der Krankenversicherer)
Annegret Kruse (Vertreterin der Rentenversicherer)





Präsidentinnen und Präsidenten sowie 1. Vorsitzende der Landes- und Mitgliedsverbände

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., bis Juni 2013)

Manfred Adryan (Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bremen e.V., ab Juli 2013)

Christel Kalesse (Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e.V.)

Dr. med. Wolfgang Bolten (Rheuma-Liga Hessen e.V.)

Prof. Dr. med. Christian Kneitz (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.)

Peter Hippe (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

Der Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga bedankt sich bei den Zuwendungsgebern, die unsere Arbeit im Jahr 2013 durch Fördermittel unterstützt haben.

- Aktion Mensch
- Bundesministerium für Gesundheit
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
- Deutsche Rentenversicherung Bund
- Lotterie »GlücksSpirale«
- AOK Bundesverband
- Barmer GEK
- BKK Dachverband e.V.
- DAK-Gesundheit
- IKK e.V.
- KKH-Allianz
- Knappschaft
- TK Techniker-Krankenkasse
- Spitzenverband der landwirtschaftlichen Sozialversicherung
- vdek Verband der Ersatzkassen

Zusätzlich gilt unser Dank den langjährigen und neu gewonnenen Fördermitgliedern für den Beitrag zur Finanzierung unseres Engagements für die Rheumabetroffenen.

- AOK Bundesverband
- Knappschaft
- vdek Verhand der Frsatzkassen
- Verband der Privaten Krankenkassen

- AbbVie
- AstraZeneca
- Chuqai
- Gasteiner Heilstollen
- GlaxoSmithKline
- Grünenthal
- Heilbad Piestany
- Janssen-Cilag
- Medac
- MSD Sharp & Dohme
- Mundipharma
- Novartis
- Pfizer
- Riedborn Apotheke
- Roche Pharma
- Servier
- UCB
- Ungarisches Tourismusamt Vetter Pharma

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. 20 • 76646 Bruchsal Telefon 07251 – 91 62 - 0 Fax 07251 – 91 62 - 62 eMail: kontakt@rheuma-liga-bw.de www.rheuma-liqa-bw.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e.V.

Fürstenrieder Str. 90 • 80686 München Telefon 089 – 58 98 85 68-0 Fax 089 – 58 98 85 68-99 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 0800 – 26 50 80 39-151 oder -152 Fax 0800 – 26 50 80 39-190 eMail: info@rheuma-liga-brandenburg.de www.rheuma-liga-brandenburg.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bremen e.V.

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-liqa.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e.V.

Schön Klinik Eilbek, Haus 17 Dehnhaide 120 • 22081 Hamburg Telefon 040 – 6690765-0 Fax 040 – 6690765-25 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.

Im Hause der AOK Nordost Warnowufer 23 • 18057 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.

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

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-liqa-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.

Weststr. 3 • 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.

Weißen 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, Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V., Ursula Faubel, Geschäftsführerin, Karl Cattelaens, stellvertretender Geschäftsführer, sowie Mitarbeiterinnen der einzelnen Fachbereiche und Vertreter der Landesund Mitgliedsverbände

Gestaltung: diller . corporate köln

Druck: Warlich, Meckenheim

Auflage: 1.500 Exemplare 2014 Drucknummer: C 127/BV/08/2014

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-liqa.de • eMail bv@rheuma-liqa.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 IBAN: DE33 3006 0601 0005 9991 11 BIC: DAAEDEDD

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •

