# Im Einsatz für rheumakranke Menschen

JAHRESBERICHT 2015



# Im Einsatz für rheumakranke Menschen

JAHRESBERICHT 2015



	Vorwort	5
1	Politik und Gesellschaft	6
	Stellungnahmen	7
	Stellungnahmen und Positionen im Überblick	8
	Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss	8
	Unterstützung für ehrenamtliches Engagement	9
	Rheuma-Liga im Dialog mit Politikern	10
	Zusammenarbeit mit Fachgesellschaften und	
	Berufsverbänden	10
	Politisches Engagement der Verbände	11
2	Forschung und Austausch	12
	Forschungsprojekte des Bundesverbandes	12
	Rheumastiftung	14
	Innovationspreis der Rheumastiftung	14
	Leitlinien für die effektive Therapie	15
	Netzwerk in Europa	15
3	Angebote und Projekte	16
	aktiv-hoch-r	17
	Mein Rheuma wird erwachsen	18
	Gut arbeiten mit Rheuma	19
	Seltene Rheumaerkrankungen	19
	Jung sein mit Rheuma	20
	Neues aus den Landes- und Mitgliedsverbänden	20
4	Medien und Kommunikation	22
	Welt-Rheuma-Tag	24
	Neuerscheinungen	24
	Internet und Social Media	25
5	Entwicklung des Verbandes	26
	25 Jahre Landesverbände Ost	27
6	Transparentes Wirtschaften	28
	Einnahmen	28
	Ausgaben	29
7	Dank an Engagierte und Förderer	30
	Danke für Ihr Engagement!	31
	Vorstand des Bundesverbandes	31
	Präsidentinnen und Präsidenten sowie 1. Vorsitzende	
	der Landes- und Mitgliedsverbände	32
	Dank an die Förderer	32
	Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga	33

Liebe Leserinnen und Leser,

der Jahresbericht 2015 bietet Einblicke in die vielfältigen Aktivitäten der Deutschen Rheuma-Liga und der Landes- und Mitgliedsverbände. Hinter jeder Veranstaltung, jedem Beratungsgespräch, der Mitarbeit in vielfältigen Gremien, Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit stehen überwiegend Menschen im Ehrenamt.

In der Regel ist ein Jahresbericht ein Werk voller Zahlen aus dem Berichtszeitraum. Ich möchte mit Ihnen aber auch einen Blick in die Vergangenheit und die Zukunft werfen, denn wir können auf eine kontinuierliche und auch beeindruckende Entwicklung zurückschauen.

Nach der Gründung im Jahr 1970 wurden drei Jahre später das erste Mal die Mitgliederzahlen für die Nachwelt erfasst: Rund 410 Betroffene engagierten sich 1973 in der Deutschen Rheuma-Liga. 1985 waren es schon 50.900 Mitglieder. Zehn Jahre später, 1995, hatte sich die Anzahl verdreifacht, mit 154.300 Mitgliedern war die Deutsche Rheuma-Liga bereits einer der größten Selbsthilfeverbände im Gesundheitswesen. Im Jahr 2005 konnten fast einhunderttausend Mitglieder mehr verzeichnet werden, 239.700 Betroffene engagierten sich für die Belange rheumakranker Menschen.

2015 zählte die Deutsche Rheuma-Liga 295.300 Mitglieder: Eine Zahl, die sich die Gründungsväter vor 45 Jahren wohl nur schwer hätten vorstellen können. Mittlerweile sind wir der größte Selbsthilfe-Patientenverband Deutschlands und obwohl im Allgemeinen die Mitgliederzahlen im Verbandswesen rückläufig sind, werden wir im Jahr 2016 die Schallmauer durchbrechen: Wir werden unser 300.000stes Mitglied begrüßen!

Mein Dank gilt allen Menschen im Ehrenamt, die es sich trotz eigener Krankheit zur Aufgabe gemacht haben, anderen Betroffenen zu helfen und mit Rat und Tat zur Seite zu stehen.

Liebe Leserin, lieber Leser, wir sind auch weiterhin auf Ihr Vertrauen und Ihre Unterstützung angewiesen. Lassen Sie uns den Kampf gegen Rheuma gemeinsam weiterführen.

Prof. Dr. med. Erika Gromnica-Ihle

Enika Grammica. The

Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

# 1 Politik und Gesellschaft



In den letzten Jahren haben sich die Möglichkeiten erheblich verbessert, um entzündlich-rheumatische Erkrankungen gut zu behandeln. Dazu bedarf es einer ausgefeilten Diagnostik und einer komplexen Therapie durch spezialisierte Ärzte. Die Deutsche Rheuma-Liga setzt sich daher in ihrer gesundheitspolitischen Arbeit dafür ein, dass Patienten zügig und ohne lange Anreisen und Wartezeiten zu ihrem Facharzt gelangen. Experten des Verbandes bringen zudem die Perspektive der Betroffenen in die Beratungen im Gemeinsamen Bundesausschuss, bei der Überarbeitung von Therapieleitlinien und bei Gesetzesinitiativen ein.

#### Stellungnahmen

Ein Fokus der politischen Arbeit des Bundesverbandes ist die Begleitung von aktuellen Gesetzesvorhaben der Bundesregierung. Die Rheuma-Liga sichtet die Entwürfe und nimmt Stellung zu den Auswirkungen auf die Versorgung und soziale Sicherung der Betroffenen.

Das Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-VSG) wurde 2015 verabschiedet. Der Bundesverband hat zu dem Referentenentwurf Stellung genommen und in der Verbändeanhörung des Bundesministeriums für Gesundheit zu dem Gesetzentwurf Position bezogen. Der Gesetzentwurf wurde von der Bundesregierung in einigen Punkten noch einmal nachgebessert.

Eines der Ziele des Gesetzes war die Verbesserung des Zugangs zum Facharzt. Dazu beitragen sollen u. a. die Einrichtung von Terminservicestellen und die Verbesserung von Rahmenbedingungen für die Tätigkeit in der vertragsärztlichen Versorgung. Die Nachfrage nach Vermittlungen eines Termins für einen Rheumatologen in den ersten Monaten der Arbeit der Terminservicestellen zeigt bereits, dass hier ein Versorgungsdefizit nach wie vor besteht und die Terminservicestellen zumindest einzelnen Patienten den Zugang zum Facharzt ermöglichen. Die Servicestellen werden jedoch noch nicht in großem Umfang genutzt.

Kritisch gesehen wurde vor allem eine im Gesetzentwurf vorgesehene Aufkaufregelung für Arztsitze in Gebieten, die nach der Definition der Bedarfsplanung überversorgt sind. Wenn ein Arzt plant, seine Praxis aufzugeben bzw. an einen Nachfolger zu übergeben, sollen die Kassenärztlichen Vereinigungen und Krankenkassen vor Einleitung eines Nachbesetzungsverfahrens entscheiden, ob die Praxis aus Versorgungsgesichtspunkten noch benötigt wird. Falls sie zu dem Ergebnis kommen, dass sie nicht benötigt wird, soll die Praxis aufgekauft werden. Bisher gab es zum Aufkauf lediglich eine Kann-Regelung, die mit dem Versorgungsstärkungsgesetz in eine Soll-Regelung verschärft wurde. Allerdings gibt es mehrere Ausnahmeregelungen,

unter anderem wird eine Fortsetzung immer dann möglich sein, wenn ein Verwandter die Praxis übernimmt oder ein bereits seit mehr als drei Jahren bei dem Arzt angestellter Arzt. Trotzdem besteht die Gefahr, dass in einzelnen Fällen dringend benötigte Arztsitze abgebaut werden.

Weiterhin hat der Bundestag beschlossen, bei der Ambulanten Spezialfachärztlichen Versorgung (ASV) für die Rheumatologie die Einschränkung auf die schweren Verlaufsformen aufzuheben. Gleichzeitig wurde die Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung insgesamt für die Beteiligung niedergelassener Ärzte geöffnet. In den nach dem früheren § 116b eingerichteten Ambulanzen wurden hohe Ansprüche an die Zusammensetzung des Behandler-Teams gestellt. Ärzte unterschiedlicher Fachrichtungen haben in der Ambulanz des Krankenhauses eine interdisziplinäre Versorgung an einem Ort realisiert. Durch die Neufassung des § 116 b wird einerseits ermöglicht, im Rahmen der ASV wesentlich mehr Betroffene zu behandeln, doch auf der anderen Seite steht zu befürchten, dass die interdisziplinäre Ausrichtung der ambulanten Versorgung nicht in der gewünschten Form realisiert wird.

Viele der Regelungen werden erst nach und nach durch die Selbstverwaltung in konkrete Richtlinien umgesetzt. So bleibt abzuwarten, ob die Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung für die Versorgung rheumakranker Menschen konkrete Verbesserungen bringen wird.

Auch zum Gesetzentwurf des Krankenhaus-Strukturgesetz (KHSG) hat der Bundesverband Stellungnahmen erarbeitet und an die fachpolitischen Sprecher der Fraktionen und an die Mitglieder des Bundestagsausschusses für Gesundheit versandt. Besonderes Anliegen der Deutschen Rheuma-Liga war, die Qualität der Versorgung in den Vordergrund der gesetzlichen Weiterentwicklung der Krankenhausplanung zu rücken und auch sektorenübergreifend Versorgung zu verbessern. Einige Inhalte des Gesetzes sind vor diesem Hintergrund positiv zu bewerten, wie die rechtssichere Ausgestaltung von Mindestmengen für die Versorgung im Krankenhaus. Viele der Regelungen gehen nach Auffassung der Rheuma-Liga nicht weit genug, z.B. sollen Qualitätsindikatoren entwickelt und zur Grundlage der Vergütung gemacht werden, was positiv ist, jedoch hat die Bundesregierung die Möglichkeit vorgesehen, diese Indikatoren durch Landesrecht wieder ganz oder teilweise zu umgehen. Auch ist vorgesehen worden, bei Qualitätsdefiziten zunächst Abschläge vorzunehmen, statt die Abrechnung solcher defizitären Leistungen grundsätzlich zu beenden. Eine am Versorgungsbedarf von Patientinnen und Patienten ausgerichtete Krankenhausplanung lässt weiter auf sich warten.

Auch die Prävention stand im Fokus des Gesetzgebers. Das Bundesministerium für Gesundheit hat den Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Gesundheitsförderung und Prävention vorgelegt. Mit dem Gesetzentwurf hat die Bundesregierung das Ziel verfolgt, Gesundheitsförderung und Prävention der Versicherten in ihrem sozio-kulturellen Umfeld zu stärken. Die Deutsche Rheuma-Liga hat in ihrer Stellungnahme das Vorhaben der Bundesregierung begrüßt, sich in der Prävention von Krankheiten und der Gesundheitsförderung zu engagieren, aber gleichzeitig kritisiert, dass die vorgesehenen Maßnahmen nicht ausreichend sind. Nach wie vor fehlt es an einer ganzheitlichen, nachhaltigen und qualitätsorientierten Gestaltung von Prävention und Gesundheitsförderung und an der Gleichstellung von Prävention und Gesundheitsförderung mit Kuration, Pflege und Rehabilitation.

Schneller als gedacht, wurden 2015 die gesetzlichen Vorarbeiten für die Einführung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs in Angriff genommen. Hierzu wurde in einem Vorschaltgesetz dem Spitzenverband Bund der Pflegekassen und dem Medizinischen Dienst des GKV-Spitzenverbandes (MDS) der Auftrag erteilt, mit den Vorbereitungen für die neuen Begutachtungs-Richtlinien zu beginnen.

Zukünftig soll für die Einschätzung der Pflegebedürftigkeit nicht mehr die erforderliche Zeit für die Pflege, sondern der Grad der Selbstständigkeit bei der Durchführung von Aktivitäten ausschlaggebend sein. 2016 sollen die zweite Stufe der Pflegereform und damit der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff in Kraft treten. Die Deutsche Rheuma-Liga begrüßt dies sehr. Das bisherige Modell der Pflegezeit richtet sich in erster Linie an der Pflege alter Menschen aus. Der Hilfebedarf rheumakranker Menschen ist jedoch keine Frage des Alters, sondern orientiert sich vielmehr an der Intensität und dem Verlauf der Erkrankung. So kann bei der Pflege rheumakranker Menschen der Hilfebedarf zu Anfang deutlich geringer ausfallen, steigt aber im Verlauf der Erkrankung unter Umständen langfristig kontinuierlich an. Zudem kann der schubweise Verlauf der Erkrankung einen sehr hohen Hilfebedarf in einem relativ kurzen Zeitraum hervorrufen.

Ein weiteres Gesetzesvorhaben der Bundesregierung, das die Rheuma-Liga kritisch begleitet hat, war der Gesetzentwurf zur Weiterentwicklung des Behindertengleichstellungsgesetz (BGG). Im Dezember 2015 fand im Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) eine Verbändeanhörung statt, an der eine Vertreterin des Bundesverbandes teilnahm. Hauptkritikpunkt des Bundesverbandes war, dass sich die Herstellung der Barrierefreiheit auch künftig ausschließlich auf Gebäude des Bundes und nicht der Privatwirtschaft beziehen wird. Die Stellungnahme der Rheuma-Liga hat hierzu erhebliche Nachbesserungen eingefordert. Die Bundesregierung hat inzwischen trotz der Proteste aus den Verbänden behinderter und chronisch kranker Menschen den Gesetzentwurf im Bundestag verabschiedet, ohne wesentliche Änderungen

vorzunehmen. Damit bleibt die angekündigte Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention aus und Menschen mit Behinderungen müssen weiter auf die Herstellung von Barrierefreiheit warten.

Stellungnahmen und Positionen im Überblick

#### 03.12.2015

Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung des Behindertengleichstellungsrechts (BGG)

#### 08.10.2015

Positionspapier zu Rheuma und Alter

#### 01.09.2015

Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur Reform der Strukturen der Krankenhausversorgung (Krankenhaus-Strukturgesetz – KHSG)

#### 20.03.2015

Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Versorgungsstärkungsgesetz – GKV-VSG)

#### 20.02.2015

Positionen der Deutschen Rheuma-Liga zur Krankenhausreform

#### 16.01.2015

Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Gesundheitsförderung und der Prävention (Präventionsgesetz – PrävG)

www.rheuma-liga.de/stellungnahmen/

#### Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss

Patientenvertreter der Deutschen Rheuma-Liga arbeiten in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses mit, um die Interessen rheumakranker Menschen zu vertreten, wenn es um die Ausgestaltung der Versorgung geht.

Arzneimittel und Heilmittel, die in der Versorgung rheumakranker Menschen benötigt werden, die Ausgestaltung der Ambulanten Spezialfachärztlichen Versorgung und der Disease Management Programme und auch die Bedarfsplanung für Ärzte gehören zu den Themen, bei denen Vertreter der Rheuma-Liga mitarbeiten. Dabei wird im Arzneimittelbereich beispielsweise deutlich gemacht, welche patientenrelevanten Endpunkte in Studien berücksichtigt werden sollten und welche Therapien bei der Nutzenbewertung als Vergleichstherapie herangezogen werden müssen. Im Bereich der Heilmittelrichtlinie wird daran gearbeitet, dass endlich die Rahmenbedingungen für eine

ausreichende langfristige Versorgung rheumakranker Menschen mit Krankengymnastik erreicht werden, so dass die kontinuierlichen Kämpfe rheumakranker Menschen um die erforderliche Krankengymnastik ein Ende finden. Bei der Bedarfsplanung wird auf eine verbesserte Berücksichtigung der spezialisierten Ärzte für die Rheumatologie bei der Zulassung hingearbeitet, damit mehr Rheumatologen sich niederlassen können und rheumakranke Menschen schneller einen Facharzttermin erhalten. Die Beratungen in den unterschiedlichen Gremien dauern oft jahrelang und erfordern von den Patientenvertretern einen langen Atem.

Ein positives Ergebnis konnte 2015 unter anderem bei der Überarbeitung der Rehabilitations-Richtlinie erreicht werden. Mit einem Beschluss vom 15.10.2015 vereinfachte der G-BA das Verfahren zur Verordnung von Rehabilitationsleistungen. Damit wurde die langjährige Forderung der Patientenvertreter in der AG Rehabilitation umgesetzt. Das bislang zweistufige Verfahren wird künftig mit nur einem Formular abgewickelt. Die bislang geltenden verbindlichen Qualifikationsanforderungen an verordnende Ärzte wurden ebenfalls neu geregelt. Künftig kann jeder Vertragsarzt Leistungen zur medizinischen Rehabilitation verordnen. Der Arztwechsel zum Zwecke der Verordnung entfällt. Auch in anderen Bereichen wurden mit Unterstützung der Vertreter der Rheuma-Liga Verbesserungen für die Versorgung erreicht. So wurde zum Schutz von Patienten die Arthroskopie bei Arthrosen aus der Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenversicherungen ausgeschlossen. Werner Dau hatte als Patientenvertreter diese Entscheidung mit unterstützt, da eine positive Wirkung nicht nachgewiesen werden konnte und die Eingriffe immer auch ein Schadenspotential aufweisen. Für andere Indikationen (z.B. nach Trauma, Meniskus) ist die Arthroskopie weiterhin Kassenleistung.

#### Unterstützung für ehrenamtliches Engagement

Um die Patientenvertreter in ihrer Arbeit zu unterstützen, organisierte der Bundesverband am 14.12.2015 ein Treffen für alle im Gemeinsamen Bundesausschuss engagierten Patientenvertreter der Deutschen Rheuma-Liga. Themen waren Inhalte und Probleme der Arbeit im G-BA, die Frage nach dem Stimmrecht für Patientenvertreter im G-BA, die Rekrutierung neuer Patientenvertreter, Anforderungen an neue Patientenvertreter, Weiterbildungskurse, und wie der Bundesverband die Patientenvertreter bei ihrer Arbeit unterstützen kann.

#### (i) INFO

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das höchste Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im Gesundheitswesen Deutschlands. Er ist durch den Gesetzgeber beauftragt, in vielen Bereichen über den Leistungsanspruch der in Deutschland gesetzlich krankenversicherten Menschen rechtsverbindlich zu entscheiden. Der Ausschuss hat 13 stimmberechtigte Mitglieder (Krankenkassen-, Ärzte-, Klinik-Vertreter). Die fünf Patientenvertreter haben kein Stimmrecht und wirken beratend mit.

www.g-ba.de





#### Rheuma-Liga im Dialog mit Politikern

Neben den schriftlichen Stellungnahmen und Positionierungen, die an die Fachpolitiker und Entscheidungsträger in den Fraktionen gerichtet sind, finden kontinuierlich Hintergrundgespräche statt, um den Entscheidungsträgern aus der Politik die Positionen der Rheuma-Liga zu den Gesetzesvorhaben zu erläutern und wichtige Forderungen der Rheuma-Liga zu unterstreichen.

So sprachen Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle und Sabine Eis am 23.04.2015 mit Helga Kühn-Mengel, MdB (SPD) über die Perspektiven für das Präventionsgesetz und über Möglichkeiten, Nachbesserungen im Sinne der Rheuma-Liga aufzunehmen. In dem Gespräch stellte die Präsidentin auch das neue Bewegungsprogramm der Rheuma-Liga vor.

Ende Juni trafen sich Frau Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle und Ursula Faubel mit der Bundestagsabgeordneten Karin Maag (CDU). Themen waren die Versorgungssituation rheumakranker Menschen insgesamt und speziell die im Versorgungsstärkungsgesetz getroffenen Regelungen und ihre möglichen Auswirkungen auf die Versorgung. Auch hier wurden wichtige Forderungen der Rheuma-Liga, wie die Aufnahme eines Disease Management Programms (DMP) für die rheumatoide Arthritis und Verbesserungen der geplanten Regelungen zur Bedarfsplanung, angesprochen und über ihre Umsetzungsmöglichkeiten beraten.

Auch in Fachgesprächen und in öffentlichen Veranstaltungen haben Experten der Rheuma-Liga die Interessen rheumakranker Menschen vertreten. So hat am 30.06.2015 auf Einladung des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales ein Expertengespräch zur Weiterentwicklung der medizinischen und medizinisch-beruflichen Rehabilitation stattgefunden, an dem Frau Prof. Gromnica-Ihle für die Rheuma-Liga teilgenommen hat. Die Präsidentin hat sich im Rahmen des Expertengesprächs vor allem für die Umsetzung des Prinzips der Partizipation in der Rehabilitation stark gemacht. Das Thema wurde in der Zusammenfassung des BMAS als eines der wichtigen Themen, an denen man weiter arbeiten will, benannt.

Vertreter des Bundesverbandes trafen sich auch mit Experten aus dem Gemeinsamen Bundesausschuss, der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und dem Bundesministerium für Gesundheit, um über Verbesserungsmöglichkeiten für die Versorgung rheumakranker Menschen zu beraten.

Neben der Gesundheitspolitik spielt dabei die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention eine große Rolle. Der Bundesverband hat daher auch an einer **Verbände-Anhörung** zur "Inklusiven Lösung im SGB VIII" teilgenommen, zu dem das Bundesministerium für Familie, Se-

nioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) am 26.08.2015 einlud. Bisher sind die Leistungen zur Förderung der Entwicklung junger Menschen auf die verschiedenen Systeme Sozialhilfe (Eingliederungshilfe) und Kinder- und Jugendhilfe (Hilfen zur Erziehung) verteilt. Mit der "Inklusiven Lösung" sollen sie unter dem Dach der Kinder- und Jugendhilfe zusammengeführt werden.

## Zusammenarbeit mit Fachgesellschaften und Berufsverbänden

Bei der Versorgung von Patienten mit rheumatischen Erkrankungen sind Ärzte ein wichtiger Ansprechpartner. Um die Versorgung zu verbessern und Versorgungsstrukturen zu verändern, arbeitet die Rheuma-Liga eng mit den Fachgesellschaften und Berufsverbänden zusammen. Vertreter der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie und der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und orthopädische Chirurgie nehmen an den Präsidentenkonferenzen der Rheuma-Liga teil und Prof. Gromnica-Ihle bringt die Positionen des Patientenverbandes in zahlreiche Gremien der Fachgesellschaften und Berufsverbände ein, so vertritt sie den Verband u.a. im Beirat der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie. Als wichtiges Thema hat sie sich dort u.a. für die Überarbeitung der Patientenschulung nachhaltig und erfolgreich eingesetzt. Eine neue Patientenschulung, auch mit finanzieller Unterstützung und personeller Begleitung (Helga Jäniche) durch die Deutsche Rheuma-Liga, wird durch die Universität Würzburg erarbeitet und soll auf dem DGRh-Kongress 2016 in Frankfurt vorgestellt werden.

Auch im Vorstand des Verbandes Rheumatologischer Akutkliniken bringt Prof. Gromnica-Ihle die Positionen der Patientenorganisation ein. Wichtige Projekte unter Beteiligung der Rheuma-Liga sind die Qualitätsentwicklung in den Akut-Rheumakliniken und das Benchmarking-Projekt "KOBRA". Bei letzterem wird u.a. auf Betreiben von Prof. Gromnica-Ihle die Patientenzufriedenheit als wichtiger Parameter in der Qualitätsmessung erhoben.

Die Deutsche Rheuma-Liga ist außerdem Gesellschafter der Rheumatologischen Fortbildungsakademie. Das Anliegen der Weiterbildung von Rheumatologischen Fachassistentinnen, aber auch der Fortbildung der Haus- und Fachärzte in der Rheumatologie ist ein wichtiges Anliegen aus Sicht der Patientenorganisation.

Auch die Kongresse und Tagungen der Ärztlichen Organisationen werden genutzt, um die Perspektive der Patienten darzustellen und Ärzte zu informieren. Auf dem Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie 2015 hat Präsidentin Prof. Gromnica-Ihle in der Podiumsdiskussion



Christel Kalesse, Erste Vorsitzende der DRL LV Hamburg, im Gespräch mit dem Ersten Bürgermeister Olaf Scholz. Anlass war ein Empfang im Hamburger Rathaus für behinderte Ehrenamtler zum Thema Inklusion, Barrierefreiheit und Selbstbestimmung.

Rheuma-Liga und den Fachverbänden der Orthopäden wird auch durch die kontinuierliche Teilnahme von Herrn Prof. Rüther als Vertreter des Fachgebiets der Orthopäden und Unfallchirurgen sowohl an der Präsidentenkonferenz als auch in Fachworkshops sehr erleichtert.

#### Politisches Engagement der Verbände

Der Präsident der Rheuma-Liga Schleswig-Holstein, Dr. Wolfgang Wodarg, hat 2015 eine Initiative gegen den Fachärztemangel gestartet und einen Antrag im gemeinsamen Landesgremium Schleswig-Holstein eingebracht. Die Verantwortlichen in den Krankenversicherungen und im Ministerium wurden aufgefordert, eine Ist-Analyse vorzulegen und Verbesserungsstrategien zu erarbeiten.

Aus Anlass des 40-jährigen Jubiläums der Rheuma-Liga Rheinland-Pfalz fand am 07.11.2015 eine Gesprächsrunde zu "Perspektiven für die zukünftige Versorgung" statt. Die Teilnehmer wiesen auch hier auf die aktuelle Fehl- und Unterversorgung hin. Prof. Andreas Schwarting, ärztlicher Direktor des Rheumazentrums Bad Kreuznach, stellte das Netzwerk Adapthera zur Früherkennung entzündlicher Erkrankungen vor, das sehr erfolgreich ist. Die Zeitspanne zur Früherkennung hat sich von 11 Monaten auf 3 ½ Wochen reduziert durch ein gutes Zusammenarbeiten von Hausärzten, Fachärzten und Klinikum.

der Plenarsitzung zur Frage "Rheumatologie 2015 – Wo stehen wir, wo wollen wir hin?" die Positionen der Rheuma-Liga vertreten und eine Poster-Session zu "Epidemiologie und Versorgungsforschung" geleitet. Helga Germakowski referierte über die Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung. Auch die Patientenveranstaltung anlässlich des Kongresses wurde vom Bundesverband aktiv unterstützt.

Im Kongress des Berufsverbandes der Deutschen Rheumatologen (BDRh) vom 24.–25.04.2015 hat die Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga in der Podiumsdiskussion zum Thema: "Versorgungsstärkungsgesetz – wer wird gestärkt werden?" die Positionen der Rheuma-Liga vertreten.

Die Rheuma-Liga hat im Berichtszeitraum ihre Beziehungen zu der Fachgesellschaft der orthopädischen Ärzte weiter ausgebaut. Sie beteiligt sich an der Bedarfsanalyse der Fachgruppe und brachte die Sicht der Betroffenen sowohl beim Kongress für Orthopädie und Unfallchirurgie (DKOU), bei der Vorab-Pressekonferenz als auch in den Sitzungen der erweiterten Vorstandes der Orthopäden und Unfallchirurgen ein. Die Rheuma-Liga, vertreten durch die Präsidentin, ist gleichberechtigtes Mitglied in einer Arbeitsgruppe zur Indikationsstellung für den Einsatz von Knie-Endoprothesen. Die Zusammenarbeit zwischen

Jubiläum 40 Jahre Rheuma-Liga Rheinland-Pfalz





#### Forschungsprojekte des Bundesverbandes

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 des Patienten orientieren. Der Abschluss des Projektes ist für 2016 geplant.

Das Projekt "Versorgung der über 65-jährigen Menschen mit chronisch entzündlichen rheumatischen Erkrankungen mit dem Schwerpunkt Pflege" wurde 2015 abgeschlossen. Das IGES-Institut aus Berlin hat Routinedaten der Techniker Krankenkasse hinsichtlich der medikamentösen Versorgung älterer Rheumapatienten und der entstehenden Kosten analysiert. Patienten im Alter ≥ 65 Jahre mit rheumatoider Arthritis, Morbus Bechterew

und Psoriasis Arthritis haben eine hohe Krankheitslast durch die Erkrankung selbst und assoziierte Begleiterkrankungen. Sie müssen überdurchschnittlich lange und oft ins Krankenhaus, haben einen deutlichen Mehrbedarf an Pflege und müssen überdurchschnittlich oft ambulante ärztliche Leistungen in Anspruch nehmen. Dadurch entstehen zusätzliche, direkte medizinische Kosten zwischen 4.000 und 6.500 Euro pro Jahr und Patient. Darüber hinaus wurden Hinweise gefunden, dass die Versorgung der über 65-Jährigen mit Arzneimitteln möglicherweise nicht ausreichend ist. Die Deutsche Rheuma-Liga hat auf der Basis der Ergebnisse der Studie ein Forderungspapier zur Versorgung rheumakranker Menschen im Alter erarbeitet.

Im Jahr 2014 hat die Deutsche Rheuma-Liga den Forschungsschwerpunkt "Selbstbestimmtes Leben mit rheumatischen Erkrankungen – Wie kann soziale Teilhabe erhalten bleiben / erworben werden und wie werden Hürden überwunden?" ausgeschrieben. Im Rahmen dieses Schwerpunkts fördert die Deutsche Rheuma-Liga seit Anfang 2015 ein Gemeinschaftsprojekt der Universitäten Halle-Witten-



berg und Freiburg mit dem Titel "Entwicklung und Evaluation einer Intervention zur Vermittlung kommunikativer Kompetenzen für rheumakranke Menschen auf der Basis einer Analyse kommunikationsbezogener Faktoren der sozialen Teilhabe." An diesem Projekt sind Patientenvertreter der Deutschen Rheuma-Liga beteiligt.

Die Forschergruppe aus Halle, unter Leitung von Prof. Dr. Wilfried Mau, hat im ersten Teilprojekt hinderliche und förderliche Faktoren für die soziale Teilhabe in den Bereichen Beruf, Behörden, Familie und Freizeit mittels Online-Fragebögen und Experteninterviews identifiziert. Dafür konnten rund 1.000 Fragebögen ausgewertet werden. Aufbauend auf diesen Ergebnissen hat die Forschergruppe aus Freiburg, Teilprojekt 2 unter Prof. Dr. E. Farin-Glattacker, eine bestehende Patientenschulung spezifisch an die Bedürfnisse rheumakranker Menschen angepasst. Die erstellten Schulungsunterlagen werden 2016 und 2017 im Rahmen einer großen Studie erprobt und der Erfolg ausgewertet. Der Abschluss des Projekts ist für Mitte 2017 geplant.



Die Forschungsgruppe bei der Arbeit



Strahlende Sieger bei der Verleihung des Innovationspreises in Berlin

#### (i) INFO

Die Rheumastiftung wurde von der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie und der Deutschen Rheuma-Liga gegründet. Sie ist die erste gemeinnützige Stiftung in Deutschland, die gemeinsam von der wissenschaftlichen Fachgesellschaft und der Patientenselbsthilfeorganisation getragen wird.

www.rheumastiftung.org

#### Rheumastiftung

Zum 01.05.2015 hat Prof. Kirsten Minden ihre Tätigkeit als Professorin für Versorgungsforschung in der Berliner Charité aufgenommen. Die durchgeführten Forschungsprojekte haben ihren Schwerpunkt im Bereich der Kinder- und Jugendrheumatologie sowie im Bereich Transitionsmedizin. Die Professur wurde durch die Rheumastiftung eingerichtet. Die finanziellen Mittel hierfür stellt die Rheuma-Liga aus den zweckgebundenen Mitteln für Forschung zur Verfügung, die sie durch mehrere Erbschaften erhalten hat.

#### Innovationspreis der Rheumastiftung

Ein neuer Therapieansatz bei systemischem Lupus Erythematodes und ein Projekt zur Verbesserung der Krankheitsbewältigung bei Rheuma - das sind die Sieger des Ideenwettbewerbs der Rheumastiftung 2015, der mit je 2.500 Euro dotiert ist. Rotraut Schmale-Grede, Vizepräsidentin des Bundesverbandes und Vorsitzende der Stiftung, übergab die Preise an Dr. Tobias Alexander und Privatdozentin Dr. Bimba Franziska Hoyer aus der Medizinischen Klinik

mit Schwerpunkt Rheumatologie und Klinische Immunologie der Charité, Berlin sowie Anna Lena Walther und Privatdozentin Dr. Ruth Deck vom Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie der Universität Lübeck. Die Festveranstaltung fand am 13.11.2015 in Berlin statt. Stifter des Preisgeldes und Sponsor der Veranstaltung war die Lilly Deutschland GmbH.

Die erste Idee zielt auf die Auslöschung des Krankheitsgedächtnisses ab, das für die Aufrechterhaltung der Lupus-Erkrankung verantwortlich ist. Die zweite Idee soll Barrieren und fördernde Faktoren der sozialen Teilhabe bei Patienten mit rheumatoider Arthritis und ankylosierender Spondylitis (Morbus Bechterew) identifizieren.

Die Stiftung Wolfgang Schulze, verwaltet durch die Deutsche Rheuma-Liga Berlin e. V., fördert neueste, interdisziplinäre Forschung zur Verbesserung der Lebenssituation rheumakranker Menschen und vergibt dazu Preise für herausragende Forschungsarbeiten auf dem Gebiet der

autoimmunen Erkrankungen. Bei der Preisverleihung im Rahmen der Veranstaltung "Rheuma bewegt uns alle" zum Welt-Rheuma-Tag am 12.10.2015 wurden im Deutschen Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ) zwei hoffnungsvolle Wissenschaftlerinnen ausgezeichnet: Dr. rer. nat. Theresa Tretter, Universität Heidelberg, Medizinische Klinik V, Sektion Rheumatologie erhielt den Forschungspreis für "Impaired suppressive capacity of activation-induced regulatory B cells in Systemic Lupus Erythematosus". Für ihr Forschungsvorhaben "Adaptation, Durchführung und Evaluation eines Forschungstrainings für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen" wurde Dr. phil. Anna Levke Brütt, Institut und Poliklinik für medizinische Psychologie, Zentrum für psychosoziale Medizin, Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf, geehrt.

#### Leitlinien für die effektive Therapie

Therapieleitlinien sind systematisch entwickelte, wissenschaftlich begründete und praxisorientierte Entscheidungshilfen für die angemessene ärztliche Vorgehensweise bei speziellen gesundheitlichen Problemen. Sie transportieren wissenschaftliche Erkenntnisse in die Versorgung. Die Deutsche Rheuma-Liga ist als Patientenorganisation bei der Entwicklung und Aktualisierung von Leitlinien zu rheumatischen Krankheitsbildern einbezogen.

Neu erarbeitet hat die Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie e.V. (DGOOC) eine Leitlinie für das Krankheitsbild "Hüftkopfnekrose". An der Erstellung der Patientenversion der Leitlinie war die Deutsche Rheuma-Liga beteiligt. Die Hüftkopfnekrose ist eine Erkrankung, die häufig ohne erkennbare Ursache bei Erwachsenen mittleren Alters auftritt und unbehandelt in den meisten Fällen innerhalb von ca. zwei Jahren zur Zerstörung des Gelenkes führt.

In Arbeit bzw. in Überarbeitung befinden sich auch Leitlinien zur rheumatoiden Arthritis, zur medikamentösen Therapie der Arthritis, zum spezifischen Kreuzschmerz, zum Fibromyalgie-Syndrom und zur Gonarthrose. Vertreter der Rheuma-Liga sind auch hier jeweils eingebunden.

www.leitlinien.de www.awmf.org/leitlinien/

#### **Netzwerk in Europa**

Die Deutsche Rheuma-Liga arbeitet in den Gremien und Projekten der Europäischen Rheuma-Liga (EULAR) mit. In der EULAR sind Wissenschaftler, Therapeuten und Patientenorganisationen unter einem Dach zusammengeschlossen, um die Forschung und die Lebenssituation rheumakranker Menschen in Europa zu verbessern. Die Deutsche Rheuma-Liga nutzt die internationalen Kontak-

te, um Erfahrungen aus Deutschland an die Vertreter aus anderen europäischen Ländern weiterzugeben und von den Erfahrungen anderer zu lernen. Dieter Wiek, Mitglied des Vorstands des Bundesverbandes, ist seit Juni 2015 Vorsitzender des Komitees der Patientenorganisationen in der EULAR und gestaltet somit die fachliche und politische Arbeit des Europäischen Dachverbandes aktiv mit. Ein wichtiger Bereich seiner Arbeit bei der EULAR ist die Erstellung von Laienversionen der Behandlungsempfehlungen der EULAR. Dieter Wiek ist darüber hinaus Leiter der neuen Fortbildungsinitiative PARE Online Courses.

Ein wichtiges Versorgungsthema, das auch auf europäischer Ebene diskutiert wird, war die Einführung von Biosimilars. In vielen europäischen Ländern findet, noch bevor belastbare Daten vorliegen, bereits eine generelle Umstellung von Patienten, die bisher mit Biologika versorgt wurden, auf Biosimilars statt. Hierzu haben die Patientenorganisationen in der EULAR ein Positionspapier verabschiedet.

Vom 23.–26.04.2015 fand in Dublin die Frühjahrskonferenz der europäischen Rheuma-Ligen statt. Inhaltliche Schwerpunkte waren Selbstmanagement-Programme, partizipative Entscheidungsfindung, Aktivitäten für Junge Rheumatiker, Apps und politische Kampagnen.

Im Juni tagte der bedeutende europäische Rheuma-Kongress, EULAR, in Rom. Mitarbeiter der Geschäftsstelle und des Vorstands der Rheuma-Liga referierten über Ergebnisse der Mitglieder- und Nichtmitglieder-Befragung, über Erfahrungen mit Rheuma und Berufstätigkeit und stellten die Arbeit der Rheuma-Liga in der Beratung und Information von Betroffenen vor. Es fand zudem ein Austausch der internationalen Elternorganisation ENCA statt.

Eltern-Vertreterinnen auf dem EULAR-Kongress in Rom



# 3 Angebote und Projekte





#### aktiv-hoch-r

Die Verbände der Rheuma-Liga bieten rheumakranken Menschen vielfältige Möglichkeiten, gemeinsam aktiv zu sein. Dabei spielen Bewegungsangebote eine besonders wichtige Rolle. Denn Bewegung hat einen positiven Einfluss auf die Krankheitsbewältigung und kann dazu beitragen, die Folgen der Erkrankung zu mildern. Sport und Bewegung können damit einen wichtigen Beitrag zur Teilhabe rheumakranker Menschen leisten. Um die Verbände in ihrer Aufgabe zu unterstützen, die Bewegungsangebote immer wieder auch unter Berücksichtigung neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse weiterzuentwickeln, hat der Bundesverband mit Unterstützung der Deutschen Rentenversicherung Bund durch die Universität Erlangen-Nürnberg ein

neues Bewegungsprogramm entwickeln lassen mit dem Namen "aktiv-hoch-r". Rotraut Schmale-Grede, im Vorstand zuständig für den Bereich Bewegungsangebote und Funktionstraining, stellte das Programm in den Gremien vor. 2015 fand ein erster Ausbildungskurs für Trainer in dem neuen Bewegungsprogramm statt, der durch Janssen Cilag unterstützt wurde. 17 Teilnehmer, überwiegend Physiotherapeuten aus acht Landesverbänden und der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB), wurden durch die Sporthochschule Erlangen mit dem neuen Programm vertraut gemacht, um später selber Trainer/innen in diesem Programm auszubilden. Erste Pilot-Angebote für Betroffene sind 2016/17 geplant.

#### Mein Rheuma wird erwachsen

#### **Transitions-Projekt**

"Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge Rheumatiker" – so der Titel eines vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projektes. Kooperationspartner ist das Deutsche Rheuma-Forschungszentrum.

Das Projekt läuft seit Juli 2014 unter engagierter Mitwirkung von Gudrun Baseler und ist für eine Laufzeit von drei Jahren geplant: Der Weg vom Kinder-Rheumatologen zum Erwachsenen-Rheumatologen steht im Fokus. Hauptziel ist es, die Abbruchquote zu verringern. Hierzu werden im Rahmen des Projektes Angebote für den Übergang entwickelt und getestet. Im Vordergrund stehen hierbei die Stärkung der jungen Rheumatiker im Umgang mit ihrer chronischen Erkrankung und die Vorbereitung auf den Wechsel in die Erwachsenenversorgung.

Die zwei Haupt-Säulen sind die Stärkung der Selbsthilfe und Aufklärungsoffensive zur Transition und die Förderung von Vernetzung und Austausch.

www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de

#### Eine Auswahl der bisherigen Aktivitäten

- Schulung von jungen Rheumatikern so genannte Transition-Peers – für die Beratung anderer Betroffener sowie für den Transfer der Inhalte aus den Informationsmaterialien in die Ärzteschaft
- Vorstellung des Projektes mit einem Poster auf dem Transitionskongress der DGTM im November 2015
- Bundesweites Transition-Camp für Jugendliche zwischen 16–20 Jahren im Oktober 2015
- Schaffung eines neuen Eingangsportals für junge Rheumatiker als interaktive Austausch- und Hilfeseite unter www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de
- Erstellung von Informationsmaterialien für Ärzte
- Infomaterialien für Jugendliche und Eltern
- Aufbauschulung für Transition-Peers (s. o.)
- Teilnahme der Peers am DGRh-Kongress etc.
- Evaluation des Projektes durch das Deutsche Rheuma-Forschungszentrum



















#### Gut arbeiten mit Rheuma

Derzeit geben rund 5 % der Berufstätigen mit Rheuma im ersten Jahr ihrer Erkrankung und rund 20 % nach drei Jahren ihren Arbeitsplatz auf. Damit zeigt sich: es besteht Handlungsbedarf – bei Arbeitnehmern und auch bei Arbeitgebern. Beispiele aus der Praxis belegen, dass ein partnerschaftlicher, offener Umgang von Kollegen und Vorgesetzten mit der Situation zu erfolgreichen Lösungen führen kann, die dem Unternehmen die Arbeitskraft und dem Arbeitnehmer seine dauerhafte berufliche Einbindung sicherstellen. Ein aktives Berufsleben für Menschen mit Rheuma wird so zur Selbstverständlichkeit.

Die Auszeichnung "RheumaPreis" ermutigt die Menschen mit entzündlichem Rheuma in Deutschland, ihre Vorgesetzten und Kollegen zu mehr Offenheit im Umgang mit der Erkrankung und Kooperation und klärt über "Rheuma am Arbeitsplatz" auf. Prämiert werden herausragende Beispiele für den Umgang mit chronischen Krankheiten im Berufsalltag, die Anregungen zur Veränderung bestehender Situationen und zu großer Offenheit geben und die zeigen, wie gemeinsames Engagement von Arbeitgeber und Arbeitnehmer Produktivität und Selbstständigkeit am Arbeitsplatz erhalten können. Ein entsprechend gestalteter Arbeitsplatz spielt in diesem Zusammenhang eine wichtige Rolle. Die Deutsche Rheuma-Liga ist eine der zahlreichen Initiatoren. Vertreter der Rheuma-Liga arbeiten aktiv in den Gremien des Preises mit. Prof. Gromnica-Ihle, Präsidentin des Bundesverbandes, eröffnete die Veranstaltung zur Verleihung des RheumaPreises 2015, der unter der Schirmherrschaft von Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe stand. Stifter des Preisgeldes ist AbbVie.

2015 konnten wieder drei Preisträger ausgezeichnet werden

www.rheumapreis.de/ www.rheuma-liga.de/hilfe-bei-rheuma/leben-und-arbeitenmit-rheuma/

Bettina Wittmann, Lisa Nysen und Benedikt Ziegler erhielten den RheumaPreis 2015 für ihren beispielhaften Weg, mit ihrer Erkrankung im Arbeitsleben umzugehen und ihre Arbeitsfähigkeit zu erhalten. Mit ihnen wurden ihre Arbeitgeber von der Eisengießerei Dossmann GmbH und der Spedition Meyer logistics GmbH gewürdigt, die besonderes Engagement für Arbeitnehmer mit Rheuma bewiesen hatten.

#### Seltene Rheumaerkrankungen

Neben den häufigeren rheumatischen Erkrankungen gibt es eine Vielzahl von entzündlichen rheumatischen Erkrankungen, die nur selten auftreten. Wer von einer seltenen rheumatischen Erkrankung betroffen ist, hat häufig eine lange Odyssee bis zur Diagnosestellung hinter sich. Information und Beratung sind für diese Gruppe der Betroffenen besonders wichtig. Die Verbände der Deutschen Rheuma-Liga bieten daher in unterschiedlicher Form Unterstützung und Beratung für Menschen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen.

Neben zahlreichen Printmaterialien werden auch im Internet Informationen für Betroffene mit seltenen Erkrankungen bereitgestellt. Unter anderem wurde ein moderiertes Expertenforum im Internet rund um den Tag der Seltenen im Februar 2015 durchgeführt und stieß auf großes Interesse.

www.rheuma-liga.de/seltene www.rheuma-liga.de/forum





Oben: Glückliche Gesichter bei den RheumaPreis-Trägern 2015 (v. l. n. r.): Bettina Wittmann, Benedikt Ziegler und Lisa Nysen

Unten: Vertreter am "Tag der Seltenen rheumatischen Erkrankungen"





Foto links außen: Elternworkshop "Loslassen lernen"

Links innen:

Das Kindermutmachbuch gibt es unter <a href="www.rheuma-liga.de/kinderbuch">www.rheuma-liga.de/kinderbuch</a>

Foto rechts innen: Patiententag der Rheuma-Liga Bremen

Foto rechts außen: Fit beim 7. Arthrosetag in Berlin

Am 07./08.03.2015 trafen sich Ehrenamtler mit seltenen Erkrankungen aus elf Landes- und Mitgliedsverbänden zum Erfahrungsaustausch in Fulda. Der Ausbau des Netzwerks unter den Vertretern bundesweit war – neben dem thematischen Schwerpunkt "Pressearbeit im Bereich seltene" – ein wichtiges Thema. Das Treffen wurde durch Pfizer unterstützt.

#### Jung sein mit Rheuma

Vom 19.–21.06.2015 fand das **Bundesjugendtreffen** in Berlin statt zum Thema: "Wir sind die Zukunft! Von A wie Achtsamkeit bis Z wie Zukunft – eigene Ressourcen erkennen und sorgsam mit ihnen umgehen". Teilgenommen haben 27 Ehrenamtliche aus 11 Landes- und Mitgliedsverbänden. Im Rahmen des Treffens wurde ein Workshop zum Selbstbauen von Hilfsmitteln/ein Workshop "Wie präsentiere ich mich?" und ein Workshop "Lach-Yoga" angeboten.

Für einen erfolgreichen Übergang junger Menschen ins Erwachsenenalter ist auch das frühzeitige, stufenweise "Loslassen" der Eltern wichtig! Vom 20.–22.11.2015 haben im Rahmen des **Eltern-Workshops** ein Experten-Team – bestehend aus zwei Psychotherapeutinnen und einem Kinderrheumatologen – den Eltern zur Verfügung gestanden. Es sind u.a. zahlreiche Übungen in Gruppen geplant. Beide Workshops wurden durch MSD Sharp & Dohme und Mittel aus dem Kinder- und Jugendplan finanziert.

Das **Kindermutmachbuch** "Malus fantastischen Hüte gegen verflixt blöde Rheuma-Tage" war ein großer Erfolg. 5.000 Bücher wurden mit Förderung durch MSD Sharp & Dohme nachproduziert und diverse Angebote, wie zum Beispiel Ausmalbilder für Kinder im Internet ergänzt:

www.rheuma-liga.de/kinderbuch

#### Neues aus den Landes- und Mitgliedsverbänden

Tausende ehrenamtlich engagierte Mitglieder sind in den Beratungsstellen und in den örtlichen Gruppen der Landes- und Mitgliedsverbände im Einsatz. Das Spektrum der Angebote reicht vom Beratungsgespräch über Vorträge, Bewegungsangebote, Schmerzbewältigungskurse, Betreuung von Schwerstbetroffenen, Gesprächsgruppen, bis hin 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. Netzwerken und Öffentlichkeitsarbeit sind weitere Bereiche des Engagements.

#### Hier einige beispielhafte Aktivitäten aus 2015:

Zum Ausklang des Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie veranstaltete die Rheuma-Liga Bremen einen abwechslungsreichen und inhaltsstarken Patiententag. Dank intensiver Bewerbung fanden 700 Interessierte den Weg ins Kongresszentrum. Moderatorin Katja Runge leitete die Teilnehmer durch eine Vielzahl von Vorträgen zu aktuellen Erkenntnissen aus der Medizin und ermutigenden Beispielen der Selbsthilfe.

Vorträge, Fragerunden und ergo- sowie physiotherapeutische Angebote hielt der 7. Arthrosetag in Berlin für die rund 300 Besucher bereit, der durch die Rheuma-Liga Berlin organisiert und zusammen mit den orthopädischen Fachgesellschaften und dem Bundesverband der Rheuma-Liga veranstaltet wird. Prof. Erika Gromnica-Ihle und Prof. Wolfgang Rüther hatten erneut die wissenschaftliche Leitung und gestalteten ein inhaltsstarkes Programm: Experten der Orthopädie und Rheumatologie informierten über neueste Erkenntnisse und Behandlungsmethoden frisch vom Orthopädie-Kongress und brachten die Teil-





nehmer auf den Stand des aktuellen Fachwissens. Beide Patiententage wurden von AbbVie unterstützt.

Seit vielen Jahren sind die "Waldsee-Tage" des Landesverbandes Baden-Württemberg mit fundierten Vorträgen aus Medizin und zu sozialen Themen Tradition.

Alle Vorträge gibt es jetzt auch als Audios im Internet: <a href="https://www.rheuma-liga-bw.de/inhalt/info-center/hoerbeitraege/">www.rheuma-liga-bw.de/inhalt/info-center/hoerbeitraege/</a> krankheitsbilder.html

Am 30.05.2015 fand in Wiesbaden der jährliche Patiententag der Rheuma-Liga Hessen aus Anlass der Carol-Nachman-Preisverleihung mit 1.000 Teilnehmern unter dem Thema "Rheuma bewegt uns alle" statt, gefördert von AbbVie.

Der Landesverband NRW lud ein zum 1. Düsseldorfer Kinder- und Jugendrheuma-Tag in Kooperation mit der Universitätsklinik und organisierte erstmals ein Fitness-Event für junge Rheumatiker auf Skiern und Snowboard im Bottroper alpincenter.

Der Landesverband Bayern präsentierte sich auf der ConSozial in Nürnberg, nahm am 40. Symposium des Dt. Zentrums für Kinder- und Jugendrheumatologie in Garmisch-Partenkirchen teil und lud zum Expertenforum "Rücken und Rheuma" zum Welt-Rheuma-Tag in den Bayerischen Rundfunk ein.

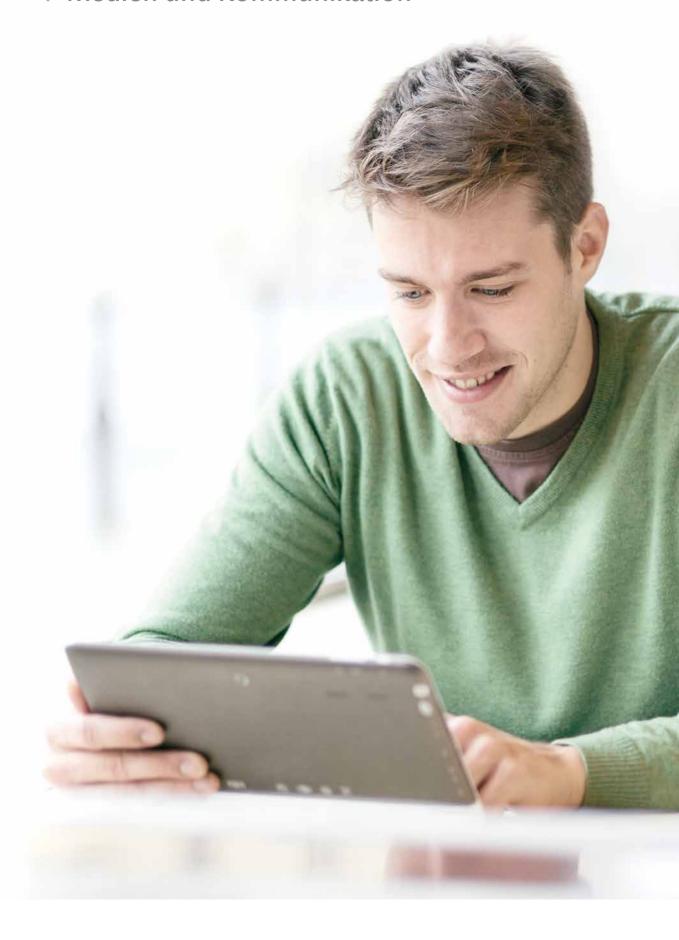
Die Rheuma-Liga Schleswig-Holstein veranstaltete einen Fibromyalgietag, an dem mehrere hundert Besucher teilnahmen sowie eine bundesweite Veranstaltung für Vertreter seltener Erkrankungen.

Im März und Oktober 2015 führte der Landesverband Baden-Württemberg jeweils ein Patientenforum zu Kollagenosen/Vaskulitiden durch. An den Standorten Baden-Baden und Kirchheim waren beide Veranstaltungen sehr gut besucht. Bereits im Vorfeld zeigte sich, wie groß der Bedarf an solchen Angeboten ist. Viele Interessierte nutzten auch die Gelegenheit zur persönlichen Beratung. Vor allem Neubetroffene und Patienten, bei denen im Krankheitsverlauf neue Aspekte hinzukommen oder bei denen es ungewöhnliche Komplikationen und Zweiterkrankungen gibt, gehörten zum Teilnehmerkreis. Daneben kamen auch Langzeitbetroffene, die mit schweren Medikamenten-Nebenwirkungen kämpfen.

Die Aktivitäten der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. zum Welt-Lupus-Tag am 10.05.2015 fanden dank der Internetseite <a href="www.worldlupusday.com">www.worldlupusday.com</a> weltweit Beachtung. Die Fortsetzung der Lupus-Langzeit-Studie LuLa und die Bewerbung des Lupus-Patientenpass waren weiterhin Schwerpunkte des Engagements.

Der Landesverband Saarland schloss seine Projektwoche mit einer besonderen Veranstaltung ab: Degenerative autoimmunologische Prozesse und deren Auswirkung auf die Lebensführung. Initiiert durch die Präsidentin des Landesverbandes Saar, Monika Brahm-Lorenz, wurde eine Zusammenarbeit zwischen der Rheuma-Liga und der Berufsakademie für Gesundheit und Sozialwesen Saarland entwickelt. In der Projektwoche wurde den dort Studierenden Rheumatologie durch mehrere Patient Partners (auch aus anderen LV und von der DVMB) und durch Rheumatologen nahe gebracht. Den Höhepunkt bildete der Abschluss eines Kooperationsvertrages zwischen der RL Saar und der Berufsakademie für Gesundheits- und Sozialwesen des Saarlandes.

# 4 Medien und Kommunikation





Das Jahr 2015 war geprägt vom Auftakt der Kampagne "Rheuma bewegt uns alle". Dabei zielt das Engagement des Verbandes verstärkt auf gesellschaftliche Veränderung. Selbstbestimmt leben und Gesellschaft verändern: Das möchten die Menschen mit Rheuma. Die Text- und Videoportraits von vier engagierten Rheumabetroffenen, die stellvertretend für viele andere stehen, geben einen sehr persönlichen Einblick in Engagement und Lebensalltag rheumakranker Menschen.

Persönlichkeiten aus allen Bereichen der Rheumaversorgung, aus Forschung und Politik sowie Sozialversicherungsträger beteiligen sich mit ihren aktuellen Einschätzungen am Thema "Rheuma bewegt uns alle".

Begleitet wird die Kampagne von einer neuen Internetseite, Plakaten und einer Broschüre. Angesprochen sind in erster Linie Multiplikatoren, Journalisten, Förderer, Vertreter der Ärzteschaft. Die Deutsche Rheuma-Liga will diese über rheumatische Erkrankungen und über die Projektarbeit des Verbandes informieren. Als Förderer engagierten sich Aktion Mensch und die Deutsche Rentenversicherung Bund.

www.rheuma-bewegt-uns-alle.de



#### Welt-Rheuma-Tag

Am 12.10.2015 luden der Landesverband Berlin und der Bundesverband gemeinsam mit dem Deutschen Rheumaforschungszentrum anlässlich des Welt-Rheuma-Tages 2015 zur Auftaktveranstaltung nach Berlin ein. Eine Grußbotschaft des aktuellen EULAR-Präsidenten, Prof. Gerd-Rüdiger Burmester, eröffnete die Veranstaltung. In einem Podiumsgespräch zu Fragen der Versorgung rheumakranker Menschen zeigten Frau Prof. Gromnica-Ihle und Bundesjugendsprecherin Karen Baltruschat Probleme in der Versorgung auf. Ein hochrangig besetztes Podium machte deutlich, dass viele Verantwortliche bereits um Abhilfe bemüht sind: Bundestagsabgeordnete Sabine Dittmar wies auf die gesetzlichen Neuregelungen zu Terminservicestellen und Ambulanter Spezialfachärztlicher Versorgung hin. Edmund Edelmann, Vorsitzender des Berufsverbandes, setzte auf die Gestaltung der Versorgung durch Selektivverträge zwischen Krankenkassen und Ärzten, mit denen die Regelversorgung ergänzt werden kann. Prof. Andreas Radbruch vom Deutschen Rheuma-Forschungszentrum und Prof. Bernd Kladny, Generalsekretär der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie, zeigten Ansätze in der Forschung auf, die zur Verbesserung der Versorgung rheumakranker Menschen beitragen können. Neben den interessierten Teilnehmern vor Ort sahen sich rund 600 Interessierte die Diskussionsrunde per Live-Stream im Internet an. Gefördert wurde die Veranstaltung vom Bundesministerium für Gesundheit.

Weitere Veranstaltungen fanden in den Landesverbänden statt.

#### Neuerscheinungen

Mit sehr positiver Resonanz hat die Deutsche Rheuma-Liga ihre erste App "Rheuma-Auszeit" eingeführt. Sie dient vorrangig der Schmerzbewältigung und bietet Entspannungs- und Bewegungsangebote als Audios. Seit Mitte Januar 2016 ist die App in den Stores erhältlich. Bisher haben knapp 5.000 Nutzer die App installiert. Die Förderung der App wurde durch die Aktion Mensch ermöglicht.

Die Reihe in leicht verständlicher Sprache "Kurz & Knapp" wuchs um zwei neue Titel: Gicht und Osteoporose. Als neue Publikation erschien das Faltblatt "Gut Reisen mit Rheuma". Der Ratgeber "Ihre Rechte im Sozialsystem" wurde komplett überarbeitet. Im Projekt "Rücken stärken" entstanden diverse Videos mit Bewegungsanleitungen. Haltungstipps und vier Portraits von Betroffenen sowie die neue Broschüre. Alle Materialien stehen den Verbänden zur Verfügung und wurden zum Tag der Rückengesundheit 2016 in Presse. Internet und den sozialen Medien beworben. Eine neue Publikation zur Ansprache von Ärzten in Form eines "Mini-Booklets" wird erstmals zielgruppengerecht in diese Kreise gestreut. Dazu gibt es einen Zettelblock mit der Kontaktnummer der Rheuma-Liga zur Weitergabe an Patienten in Praxis und Klinik. Erstmals erschien der digitale Newsletters Spezial mit Informationen für Multiplikatoren und Fachpublikum.

> Links: Podiumsdiskussion anlässlich des Welt-Rheuma-Tages in Berlin

Rechts: Die neue App der Rheuma-Liga gibt es unter <u>www.rheuma-liga.de/</u> support-app





#### **Pressemitteilungen 2015**

16. November 2015

Rheumastiftung zeichnet neue Forschungsideen aus

4. November 2015

Schwanger trotz Rheuma? Experten-Forum bietet vom 19.–26. November 2015 Hilfe bei Kinderwunsch

09. Oktober 2015

Welt-Rheuma-Tag 12.10.2015 – Der Krankheit ein Gesicht geben

14. August 2015

Rheuma bewegt uns alle – Startschuss der neuen Kampagne

24. Juli 2015

Expertenrat zu Rheuma und Naturheilkunde

14. Juli 2015

Urlaubsplanung mit Rheuma- Deutsche Rheuma-Liga bringt neues Faltblatt heraus

26. Juni 2015

Biomarker bieten Anhaltspunkt für Absetzen von MTX

01. Juni 2015

Expertenforum zu Schmerzen bei rheumatischen Erkrankungen am 11. bis 18. Juni 2015

22. Mai 2015

Weg von der Minutenpflege – Stellungnahme zur Pflegereform

12. Mai 2015

Hut ab vor Malu! – erstes Mutmach-Buch für Kinder mit Rheuma

02. April 2015

Infos über Rheuma jetzt bequem von unterwegs – Internetseite im Responsive Webdesign

17. März 2015

Im Job mit Rheuma: Deutsche Rheuma-Liga bringt neuen Ratgeber heraus

11. Februar 2015

Deutsche Rheuma-Liga bietet Online-Rat zu Seltenen Erkrankungen

28. Januar 2015

Jubiläum: Mitgliedermagazin der Deutschen Rheuma-Liga wird 40 Jahre alt

05. Januar 2015

Datenbank "Versorgungslandkarte" der Deutschen Rheuma-Liga zeigt, wo es Hilfe von Rheuma-Spezialisten gibt.

#### Internet und Social Media

Die Besucherzahlen der Internetseite stiegen von 44.000 im Oktober 2015 auf gut 65.000 Besucher im Februar 2016. Das Internet-Forum wurde durch verschiedene PR-Maßnahmen, wie Facebook-Werbeanzeigen und neue Slider auf den Websites des Bundesverbandes, verstärkt beworben. Seit Mai 2015 verzeichnet es eine Steigerung von rund 3.000 Zugriffen auf durchschnittlich mehr als 18.000 Besuchen im Monat. Auch konnte ein Kreis von Ehrenamtlern für die Mitwirkung im Forum gewonnen werden. Die Expertenforen "Schmerzen bei rheumatischen Erkrankungen" und "Naturheilkunde und andere ergänzende Heilmethoden" und zum Thema "Schwangerschaft und Rheuma" stießen auf großes Interesse bei Betroffenen. Aktuelle Projekte, Kampagnen und Aktionen werden über Facebook durch Posts, Titelbilder und Werbeanzeigen erfolgreich beworben. Auch die Facebook-Seite verzeichnet einen kontinuierlichen Anstieg der Fanzahl, die aktuell rund 6.000 beträgt.

www.rheuma-liga.de/forum www.facebook.com/DeutscheRheumaLiga

Den YouTube-Kanal der Rheuma-Liga bereichern die zahlreichen neuen Bewegungsvideos Die Filme sind zudem auf der neuen Webseite veröffentlicht. Der YouTube-Kanal für junge Menschen mit Rheuma wurde um Videos zum Rheumafoon, Hilfsmittelbau und den Transition Peers erweitert.

www.rheuma-liga.de/ruecken-filme www.youtube.com/RheumaLiga www.youtube.com/GetonRheumaLiga

# Entwicklung des Verbandes 26

Humor und Morbus Bechterew passen wunderbar zusammen, so Chin Meyer, der neue Botschafter der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew. Vertreter aller DVMB-Landesverbände und der DVMB-Bundesvorstand begrüßten im Rahmen der diesjährigen Beiratssitzung den neuen Botschafter. Geschäftsführer Ludwig Hammel stellte den bekannten Kabarettisten, Comedien und Improvisations-Schauspieler den Anwesenden vor, der zuvor in seiner Rolle als Steuerfahnder "Siegmund von Treiber" in die Sitzung stürmte. Gerne möchte er sich daran beteiligen, Morbus Bechterew und die DVMB vermehrt in die Öffentlichkeit zu bringen.

#### 25 Jahre Landesverbände Ost

Aus Anlass des 25-jährigen Jahrestages der Vereinigung von Deutschland West und Ost erinnerten alle Verbände in den neuen Bundesländern an ihre erfolgreiche Aufbauarbeit. Ausnahmslos alle Veranstaltungen zeugten vom hohen Engagement der jeweiligen Vorstände sowie der Geschäftsstellen und unzähliger Ehrenamtler.

Zum 25-jährigen Jubiläum des Landesverbandes Sachsen-Anhalt am 27.06.2015 kamen rund eintausend Besucher in die Händelhalle in Halle.

Am 25.08.2015 feierte der Landesverband Brandenburg mit politischer Prominenz und viel Bewegung sein Jubiläum.

Am 17.10.2015 feierten auch der Landesverband Mecklenburg-Vorpommern und am 17./18.10.2015 der Landesverband Sachsen.

Brandenburgs Gesundheitsministerin Diana Golze mit dem Maskottchen des Landesverbandes



Mitgliederentwicklu	ng 2015/2016			
LV/MV	Stand			
LV/IVIV	01.01.2015	31.12.2015		
Baden-W.	58.002	64.920		
Bayern	17.688	18.705		
Berlin	9.803	10.655		
Brandenburg	4.975	4.898		
Bremen	7.568	8.348		
Hamburg	2.227	2.241		
Hessen	7.008	7.112		
MecklenbV.	3.228	3.644		
Niedersachsen	59.685	64.541		
NRW	46.244	50.295		
Rheinland-Pf.	16.356	17.826		
Saar	1.853	2.102		
Sachsen	4.316	4.685		
Sachsen-Anh.	3.460	3.636		
Schleswig-Hol.	11.036	13.059		
Thüringen	4.341	4.703		
Landesverbände insgesamt	257.790	281.370		
DVMB	14.775	14.502		
LESG	2.597	2.604		
SHG Sklero.	1.120	1.094		
Gesamt	276.282	299.570		

# 6 Transparentes Wirtschaften

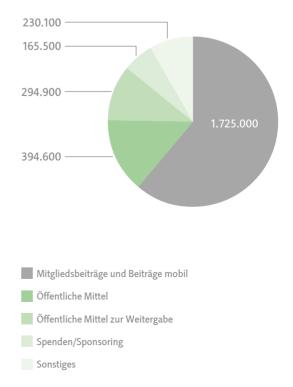


#### Einnahmen

Die Einnahmen des Bundesverbandes waren im Jahr 2015 mit ca. 2,8 Mio. Euro etwas geringer erwartet. 61 % der Einnahmen bestehen aus Mitgliedsbeiträgen – sei es direkt oder indirekt durch die Finanzierung der Verbandszeitschrift mobil. Erbschaften aus den vergangenen Jahren – zweckgebunden für Forschung – sichern weitere Forschungsaktivitäten des Bundesverbandes.

Fast 690.000 Euro konnten durch öffentliche Gelder eingenommen, fast 295.000 Euro wurden in direkter Weise 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 2015 bei 234.000 Euro, was weniger als 8% des Gesamthaushaltes ausmacht.

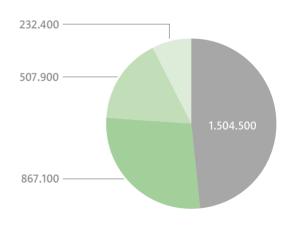




#### Ausgaben

Auf der Ausgabenseite fließt fast die Hälfte der Mittel in die Informationsarbeit des Verbandes. Die zahlreichen Publikationen einschließlich der Verbandszeitschrift mobil machen mit ca. 1,5 Mio. Euro den größten Posten aus. Ca. 867.000 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 Landes- und Mitgliedsverbänden – dank der öffentlichen Förderung ein hohes Niveau halten können. Projekte wie Transition, Patient Partners, Selbstmanagement, Bewegungsangebot oder Social Media sind hier die wichtigsten Beispiele. Für Forschung wurden 259.000 Euro eingesetzt.

Der Jahresabschluss 2015 ist positiv. Der Bundesverband konnte 780 Euro den Rücklagen zuführen.









Verwaltung/Versicherungen

# 7 Dank an Engagierte und Förderer



#### Danke für Ihr Engagement!

Ein besonderer Dank geht an alle, die sich für die Deutsche Rheuma-Liga 2015 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)
Rotraut Schmale-Grede (Vizepräsidentin)
Marion Rink (Vizepräsidentin)
Claus Heckmann (Schatzmeister)
Helga Jäniche (Schriftführerin)
Gudrun Baseler (Beisitzerin)
Gerlinde Bendzuck (Beisitzerin ab 11/2015)
Werner Dau (Beisitzer)
Frank Schreiber (Beisitzer ab 11/2015)
Dieter Wiek (Beisitzer)

Dr. jur. Rolf-Ulrich Schlenker (Vertreter der Krankenversicherer)

Annegret Kruse (Vertreterin der Rentenversicherer)



Der Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband

www.rheuma-liga.de/verband/bundesverband/vorstand/

# 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.)

#### Manfred Adryan

(Vorsitzender, Rheuma-Liga 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. Christian Kneitz

(Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e. V.)

#### Dr. Inge Ehlebracht-König

(Rheuma-Liga Niedersachsen e. V.)

#### Dieter Wiek (bis Juli 2015) / Reiner Voss (ab Juli 2015)

(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 2015 durch Fördermittel unterstützt haben.

- Aktion Mensch
- Bundesministerium f

  ür Gesundheit
- Bundesministerium f
  ür Arbeit und Soziales
- Bundesministerium f
  ür Familie, Senioren, Frauen und Jugend
- Deutsche Rentenversicherung Bund
- Lotterie "GlücksSpirale"
- AOK Bundesverband
- Barmer GEK
- BKK Dachverband e. V.
- DAK Gesundheit
- TK Techniker-Krankenkasse
- vdek Verband der Ersatzkassen
  - BKK Dachverband e. V.
  - IKK e. V.
  - Knappschaft
  - Spitzenverband der landwirtschaftlichen Sozialversicherung

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

- AOK Bundesverband
- Knappschaft
- vdek Verband der Ersatzkassen
- Verband der Privaten Krankenkassen
- AbbVie
- AstraZeneca
- Chugai
- Gasteiner Heilstollen
- GlaxoSmithKline
- Hospira
- Janssen-Cilag
- Lilly
- Medac
- MSD Sharp & Dohme
- Mundipharma
- Novartis
- Pfizer
- Protagen
- Riedborn Apotheke
- Roche Pharma
- Sanicare
- Sanofi Aventis
- Steinsieker
- UCB
- Ungarisches Tourismusamt
- Vetter Pharma

# Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Maximilianstr. 14, 53111 Bonn

Telefon 02 28-766 06-0
Fax 02 28-766 06-20,
E-Mail bv@rheuma-liga.de
Internet www.rheuma-liga.de

#### Redaktion mobil

Deutsche Rheuma-Liga Maximilianstr. 14, 53111 Bonn Telefon 02 28-766 06-23

E-Mail mobil.bidder@rheuma-liga.de; mobil.reichelt@rheuma-liga.de

#### Rheuma-Liga Baden-Württemberg e. V.

Kaiserstr. 20, 76646 Bruchsal Telefon 072 51-9162-0 Fax 072 51-9162-62

E-Mail kontakt@rheuma-liga-bw.de Internet www.rheuma-liga-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

E-Mail info@rheuma-liga-bayern.de Internet www.rheuma-liga-bayern.de

#### Deutsche Rheuma-Liga Berlin e. V.

Therapie-, Selbsthilfe- und Begegnungszentrum Mariendorfer Damm 161 a, 12107 Berlin

Telefon 030-322 90 29-0 Fax 030-322 90 29-39

E-Mail zirp@rheuma-liga-berlin.de Internet www.rheuma-liga-berlin.de

## Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Brandenburg e. V.

Friedrich-Ludwig-Jahn-Str. 19, 03044 Cottbus

Telefon 08 00-26 50 80 39-151/152 Fax 08 00-26 50 80 39-190

E-Mail info@rheuma-liga-brandenburg.de Internet www.rheuma-liga-brandenburg.de

#### Rheuma-Liga Bremen e. V.

Am Wall 102, 28195 Bremen Telefon 0421-1761429 Fax 0421-1761587

E-Mail info@rheuma-liga-bremen.de Internet www.rheuma-liga-bremen.de

#### Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e.V.

Schön Klinik Eilbek, Haus 8, Dehnhaide 120, 22081 Hamburg

Telefon 040-6690765-0 Fax 040-6690765-25

E-Mail info@rheuma-liga-hamburg.de Internet www.rheuma-liga-hamburg.de

#### Rheuma-Liga Hessen e. V.

Elektronstr. 12 a, 65933 Frankfurt/M.

Telefon 069-357414 Fax 069-35353523

E-Mail Rheuma-Liga.Hessen@t-online.de Internet www.rheuma-liga-hessen.de

#### Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e. V.

Im Hause der AOK Nordost Warnowufer 23, 18057 Rostock Telefon 03 81-769 68 07 Fax 03 81-769 68 08

E-Mail lv@rheumaligamv.de Internet www.rheumaligamv.de

#### Rheuma-Liga Niedersachsen e. V.

Rotermundstr. 11, 30165 Hannover

Telefon 0511-13374 Fax 0511-15984

E-Mail info@rheuma-liga-nds.de Internet www.rheuma-liga-nds.de

#### Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e. V.

III. Hagen 37, 45127 Essen Telefon 02 01-827 97-0 Fax 02 01-827 97-500

E-Mail info@rheuma-liga-nrw.de Internet www.rheuma-liga-nrw.de

## Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Rheinland-Pfalz e. V.

Schloßstr. 1, 55543 Bad Kreuznach

Telefon 0671-8340-44 Fax 0671-8340-460

E-Mail info@rheuma-liga-rp.de Internet www.rheuma-liga-rp.de

#### Deutsche Rheuma-Liga Saar e. V.

Schmollerstr. 2 b. 66111 Saarbrücken

Telefon 06 81-332 71 Fax 06 81-332 84

E-Mail DRL.SAAR@t-online.de Internet www.rheuma-liga-saar.de

#### Rheuma-Liga Sachsen e. V.

Angerstr. 17 B, 04177 Leipzig Telefon 03 41-355 40 17 Fax 03 41-355 40 19

E-Mail info@rheumaliga-sachsen.de Internet www.rheumaliga-sachsen.de

#### Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Sachsen-Anhalt e. V.

Weststr. 3, 06126 Halle/Saale Telefon 03 45-68 29 60 66 Fax 03 45-68 30 97 33

E-Mail info@rheumaliga-sachsen-anhalt.de Internet www.rheuma-liga-sachsen-anhalt.de

#### Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e. V.

Holstenstr. 88–90, 24103 Kiel
Telefon 04 31-535 49-0
Fax 04 31-535 49-10
E-Mail info@rlsh.de
Internet www.rlsh.de

#### Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Thüringen e. V.

Weißen 1, 07407 Uhlstädt-Kirchhasel Telefon 03 67 42-673-61 oder -62

Fax 03 67 42-673-63

E-Mail info@rheumaliga-thueringen.de Internet www.rheumaliga-thueringen.de

#### Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V.

Metzgergasse 16, 97421 Schweinfurt

Telefon 09721-22033 Fax 09721-22955

E-Mail DVMB@bechterew.de Internet www.bechterew.de

#### Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.

Döppersberg 20, 42103 Wuppertal

Telefon 02 02-496 87 97 Fax 02 02-496 87 98

E-Mail lupus@rheumanet.org Internet www.lupus.rheumanet.org

#### Sklerodermie Selbsthilfe e. V.

Am Wollhaus 2, 74072 Heilbronn

Telefon 07131-3902425 Fax 07131-3902426

E-Mail sklerodermie@t-online.de Internet www.sklerodermie-sh.de

#### Arbeitskreis Lupus Erythematodes

Ansprechpartner für Fibromyalgiebetroffene

Arbeitskreis Vaskulitis

Osteoporosegruppen

Elternkreise rheumakranker Kinder und Jugendliche

Clubs Junger Rheumatiker

Auskünfte: beim Bundesverband und den Landesverbänden

Stand: 09/2016

#### **Impressum**

#### Herausgeber

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V. Maximilianstr. 14, 53111 Bonn

#### 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 Landes-und Mitgliedsverbände

#### Gestaltung

KonzeptQuartier® GmbH, Fürth

#### Bilder

Deutsche Rheuma-Liga
Fotolia: berc, contrastwerkstatt
photocase: a sto. golffoto. SIMONTHON

#### Druck

Warlich Druck Meckenheim GmbH, Meckenheim

#### Auflage:

1.500 Exemplare 2016

#### Drucknummer

C 167/BV/08/2016

Bei allen Bezeichnungen, die auf Personen bezogen sind, meint die gewählte Formulierung beide Geschlechter, auch wenn aus Gründen der leichteren Lesbarkeit die männliche Form genannt ist.

#### Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Maximilianstr. 14, 53111 Bonn

 Telefon
 02 28-766 06-0

 Fax
 02 28-766 06-20

 E-Mail
 bv@rheuma-liga.de

 Internet
 www.rheuma-liga.de

# Besuchen Sie uns auch auf Facebook, YouTube und Twitter:

www.facebook.com/DeutscheRheumaLiga www.youtube.com/RheumaLiga www.twitter.com/DtRheumaLiga







#### Spendenkonto

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V. Deutsche Apotheker- und Ärztebank Köln IBAN: DE33 3006 0601 0005 9991 11

BIC: DAAEDEDD