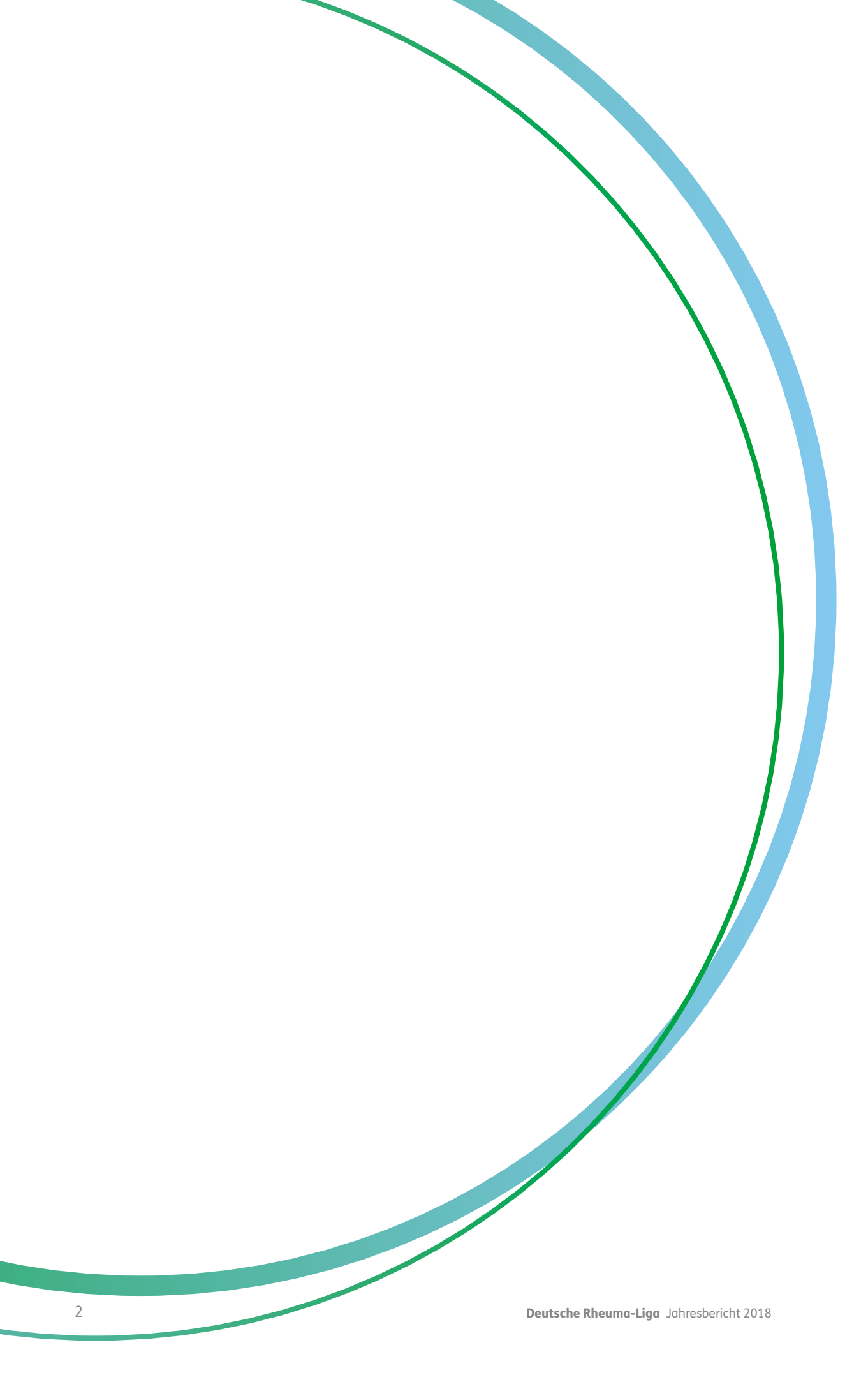


Jahresbericht 2018

Im Einsatz für
rheumakranke
Menschen





Jahresbericht 2018

Im Einsatz für rheumakranke Menschen



Inhaltsverzeichnis

01	Gemeinsam mehr bewegen	7
02	Politische Arbeit	13
03	Öffentlichkeitsarbeit	19
04	Eng vernetzt	25
05	Mehr Selbstbestimmung schaffen	29
06	Engagement für Kinder und Jugendliche	33
07	Engagement für seltene Erkrankungen	37
08	Forschung	41
09	Vielfältiges Engagement in den Landesverbänden	47
10	Transparentes Wirtschaften	59
11	Dank an Engagierte und Förderer	63
	Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga	66

.....

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

Liebe Leserinnen und Leser,

auf sehr eindrucksvolle Weise zeigt der Jahresbericht 2018, wie engagiert und wie leidenschaftlich wir auch im vergangenen Jahr wieder darum gekämpft haben, die Lebenssituation rheumakranker Menschen zu verbessern. Und um es vorweg zu nehmen – wir waren erfolgreich. Das zeigte sich im Mai 2019, als der Gemeinsame Bundesausschuss beschloss, dass bis zu 100 neue Arztsitze für Rheumatologen geschaffen werden.

„Rheuma kommt selten allein!“. Mit dieser Aufklärungskampagne über mögliche Begleiterkrankungen haben wir zum Welt-Rheuma-Tag 2018 viele Menschen erreicht. Unsere Telefon- und Chat-Aktion, die Erklär-Videos, Selbstmanagementkurse, zahlreiche Informationsmaterialien und -veranstaltungen sowie Beratungsangebote haben dazu beigetragen, Menschen mit rheumatischen Erkrankungen zu unterstützen und zu stärken. Damit sie so gut wie möglich mit der Erkrankung zurechtkommen und ein möglichst normales Leben führen können.

Rheuma ist nicht nur eine Alte-Leute-Krankheit. Auch darauf immer wieder hinzuweisen, habe ich mir in meiner Amtszeit zur besonderen Aufgabe gemacht. Bei unseren Projekten und Maßnahmen haben wir deshalb grundsätzlich die Bedürfnisse der Betroffenen aus verschiedenen Altersgruppen im Blick. Unterstützt vom Bundesministerium für Gesundheit haben wir uns in 2018 schwerpunktmäßig dafür eingesetzt, dass junge Menschen mit Rheuma den Sprung von der Kinderreumatologie in die Erwachsenenversorgung – die sogenannte Transition – besser bewältigen können. Und auch hier sei schon verraten: Dieses Engagement geht auch 2019 weiter mit der neuen Kampagne zum Welt-Rheuma-Tag „Rheuma ist jünger als Du denkst!“.

Darüber hinaus unterstützen wir Rheumatiker darin, sich selbst für eine verbesserte Versorgung oder eine patientenorientierte Forschung einzusetzen.

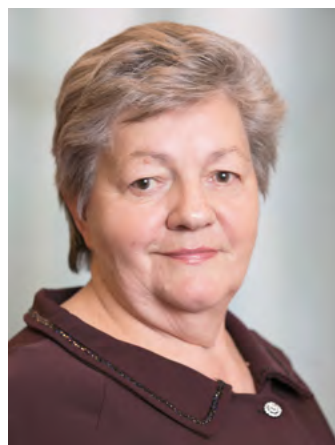
Ich danke allen, die dazu beigetragen haben, dass wir auch 2018 wieder erfolgreich tätig sein konnten, und wünsche Ihnen viel Vergnügen bei der Lektüre!

Ihre



Rotraut Schmale-Grede

Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e. V.





01

Gemeinsam mehr bewegen!

In 16 Landesverbänden sind rund 769 Arbeitsgemeinschaften mit 8.714 ehrenamtlichen Helfern und Unterstützern organisiert. Die Deutsche Rheuma-Liga hatte bis Ende 2018 rund 310.900 Mitglieder. In den Mitgliedsverbänden Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V., der Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e. V. und der Sklerodermie Selbsthilfe e. V. engagieren sich weitere 1.066 Ehrenamtliche in 338 Selbsthilfegruppen.

Die Rheuma-Liga bringt in Bewegung

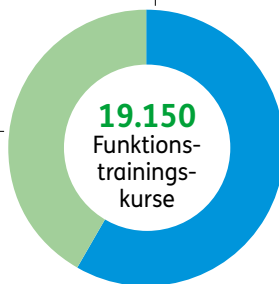
Die Rheuma-Liga bietet ihren Mitgliedern vor Ort ein vielfältiges Kursangebot. Ein wichtiger Schwerpunkt liegt dabei auf Bewegung.

So sind rund 19.151 verschiedene Funktions-
trainingskurse registriert, davon 8.000 Trockengymnastik-Kurse und 11.150 Warmwassergymnastik-Kurse, Nordic Walking, Yoga und Tai-Chi sowie Progressive Muskelentspannung, Sturzprävention, Schmerzbewältigung und Selbstmanagement.

Funktionstrainingskurse

Warmwassergymnastik
(11.150 Kurse)

Trockengymnastik
(8.000 Kurse)



Weitere Angebote der Deutschen Rheuma-Liga sind:

Atem-Kurs | Aqua-Bouncing | Aqua-Cycling | Aqua-Fitness | Bewegung mit Musik | Chor | Ernährungs-Kurs | Feldenkrais | Gedächtnistraining | Line Dance | Malzirkel | Muskelaufbautraining | Qigong | Rückenkurs | Tai-Chi | Tanzen | Wandern | Zilgri.

Funktionstraining: Herzstück der Rheuma-Liga wird weiter verbessert

Funktionstraining ist für viele Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung ein wichtiger Baustein ihrer Therapie. Vor allem die Gymnastik im warmen Wasser beschreiben viele als wohltuend.

Doch auch was bereits gut ist, kann immer noch besser werden. Deshalb arbeitet die Deutsche Rheuma-Liga bereits seit Ende 2017 an der Weiterentwicklung des Angebots. Ziel ist es, die Bedürfnisse der Trainingsteilnehmer noch besser auf allen Ebenen zu berücksichtigen und die Teilnehmer stärker ganzheitlich zu unterstützen.

Im Wasser: Aquagymnastik ist ein beliebter Funktions-
trainingskurs bei den Rheumapatienten.



Dazu soll sich das funktionsbezogene Bewegungstraining zukünftig stärker an den Normen der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) orientieren. Es soll also die Lebenswirklichkeit der Betroffenen und ihre jeweiligen Kompetenzen berücksichtigen und die Punkte identifizieren, in denen sie Unterstützung brauchen.

Das Konzept möchte dazu beitragen, individuelle Stärken zu fördern, die Motivation zu verbessern und Schwächen möglichst auszugleichen. Das Projektteam um Prof. Michael Tiemann von der SRH Hochschule für Gesundheit arbeitet hierfür mit Wissenschaftlern des Karlsruher Instituts für Technologie zusammen. Die ersten Ergebnisse des auf 18 Monate ausgelegten Projekts werden voraussichtlich Ende Februar 2020 vorliegen.



Bewegungsprogramm „aktiv-hoch-r“ ausgebaut

Beim 2017 erstmalig als Präventionsmaßnahme offiziell anerkannten Bewegungsprogramm „aktiv-hoch-r“ können Teilnehmer verschiedene Bewegungsformen ausprobieren. Die Betroffenen finden in den Kursen – individuell auf ihre Situation angepasst – heraus, wie sie mit Spaß und Freude ihre Ausdauer, Kraft und Beweglichkeit verbessern können. Zugleich vermitteln zertifizierte Trainer das notwendige Wissen für einen aktiven Alltag und ein gesundes, erfolgreiches Training zu Hause.

2018 wurden „aktiv-hoch-r“-Kurse in den Landesverbänden Bayern und Berlin angeboten. Die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V. führte ein Wochenendseminar zu „aktiv-hoch-r“ durch. Auch in der Fachwelt kam das neue Bewegungsprogramm gut an. Prof. Klaus Pfeifer vom Lehrstuhl für Sportwissenschaften mit dem Schwerpunkt Bewegung und Gesundheit der

Universität Erlangen hat beim Kongress des Berufsverbandes der Rheumatologen „aktiv-hoch-r“ als vorbildliches Bewegungskonzept vorgestellt. Die gesetzlichen Krankenkassen erstatten Teilnehmern bis zu 80 Prozent der Kosten für „aktiv-hoch-r“-Kurse.

Bewegen Sie sich mit!
Mehr Informationen unter
www.aktiv-hoch-r.de.

Mitglieder in Bewegung

Die Rheuma-Liga hatte zum 31. Dezember 2018 in ihren Landes- und Mitgliedsverbänden inklusive ihrer Selbsthilfeorganisationen rund 310.900 Mitglieder.



**DEUTSCHE
RHEUMA-LIGA**

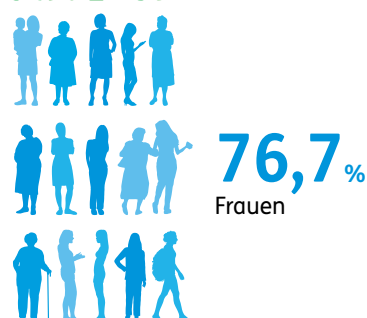
In Zahlen

Mitgliederzahlen Verbände

Landesverbände / Mitgliedsverbände	Stand	
	31.12.17	31.12.18
Baden-Württemberg	71.490	73.768
Bayern	19.616	19.807
Berlin	10.684	10.778
Brandenburg	5.031	5.009
Bremen	8.860	9.127
Hamburg	2.365	2.416
Hessen	7.611	7.650
Mecklenburg-Vorpommern	3.729	3.645
Niedersachsen	64.042	64.555
Nordrhein-Westfalen	50.449	49.944
Rheinland-Pfalz	17.842	17.497
Saar	2.192	2.297
Sachsen	4.335	4.494
Sachsen-Anhalt	3.637	3.357
Schleswig-Holstein	13.475	13.487
Thüringen	4.696	4.722
Zwischensumme	290.054	292.553
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V.	14.026	14.743
Lupus Erythematodes Selbsthilfe- gemeinschaft e. V.	2.587	2.518
Sklerodermie Selbsthilfe e. V.	1.076	1.061
Gesamt	307.743	310.875

2018
310.875

Mitglieder



0,3% — ● unter 18
Jahre

9,7%
18-50
Jahre

90%
über 50 Jahre



02

Politische Arbeit

Die Deutsche Rheuma-Liga vertritt die Interessen von rund 17 Millionen chronisch rheumakranken Menschen. Der Selbsthilfeverband ist überall dort in der Gesundheits- und Sozialpolitik aktiv, wo es um eine Verbesserung der medizinischen Versorgung und die soziale Sicherung der Betroffenen geht, zum Beispiel bei der gesetzlichen Krankenversicherung und der Erwerbsminderungsrente.

Die Rheuma-Liga bezieht Stellung

In der politischen Arbeit begleitet der Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga die aktuellen Gesetzesvorhaben der Bundesregierung. Zu deren Entwürfen nimmt der Verband Stellung. Diese Stellungnahmen bilden die Grundlage für die folgenden Gespräche mit Politikern und der Selbstverwaltung im Gesetzgebungsprozess.

Eine Chronologie:

März 2018

Der Bundesverband aktualisiert im März 2018 das Positionspapier der Deutschen Rheuma-Liga zu Biosimilars. Das überarbeitete Papier trägt den seit 2014 veröffentlichten Studien Rechnung, die die Zuverlässigkeit des verkürzten Zulassungsverfahrens für Biosimilars in Bezug auf Sicherheit und Wirksamkeit untermauert haben.

Vertreter des Bundesministeriums für Gesundheit, Rheuma-Liga-Präsidentin Rotraut Schmale-Grede sowie Rheuma-Liga-Geschäftsführerin Ursula Faubel und Politik-Referentin Sabine Eis treffen sich zu einem Arbeitsgespräch.

Prof. Josef Hecken, Vorsitzender des Gemeinsamen Bundesausschusses, spricht mit Rotraut Schmale-Grede und Ursula Faubel über das Thema „Ärztliche Versorgung“.

Juni 2018

In Rheinland-Pfalz wird mit dem vom Innovationsausschuss geförderten Projekt „Rheuma-VOR“ versucht, die Versorgung rheumakranker Menschen zu verbessern. Über das Projekt und die Versorgungssituation rheumakranker Menschen werden Gespräche mit Ministerin Sabine Bätzing geführt. Projektleiter Prof. Andreas Schwarting, Präsidentin Rotraut Schmale-Grede und Landesgeschäftsführerin Margit Schmalhofer stoßen auf Interesse im Ministerium und sind aufgefordert, ein weitergehendes Konzept einzureichen.

Ein Gespräch mit Dr. Ralf Brauksiepe (CDU), dem damaligen Patientenbeauftragten der Bundesregierung, findet in Berlin statt.

Ende Juni trifft sich Rotraut Schmale-Grede mit Dr. Matthias Bartke (SPD), dem Vorsitzenden des

Bundestagsausschusses für Arbeit und Soziales. Dabei werden Themen wie Erwerbsminderungsrente sowie Arbeit und Barrierefreiheit angesprochen.

Juli 2018

Das Gesetz zur Beitragsentlastung der Versicherten in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-VEG) stellt die paritätische Finanzierung der Beiträge zur GKV wieder her. Zusätzlich soll der morbiditätsorientierte Risikostrukturausgleich überarbeitet werden. Außerdem werden die Krankenkassen verpflichtet, ihre Finanzreserven sukzessive abzubauen. Die Rheuma-Liga schlägt in ihrer Stellungnahme vor, mit den freiwerdenden Mitteln die Versorgung chronisch kranker Menschen zu verbessern und ihre finanzielle Belastung zu verringern.

August 2018

Das Bundesministerium für Gesundheit legt einen Entwurf für ein „Gesetz für schnellere Termine und bessere Versorgung (TSVG)“ vor. Damit sollen vor allem Verbesserungen in der ambulanten Versorgung gesetzlich Krankenversicherter erreicht werden. Die Deutsche Rheuma-Liga begrüßt in ihrer Stellungnahme zum Entwurf, dass sich dieser in weiten Teilen an den Bedürfnissen der Patienten ausrichtet. Ursula Faubel nimmt gemeinsam mit Dr. Siiri Ann Doka für die BAG Selbsthilfe an der Anhörung im Bundesministerium für Gesundheit teil und vertritt dort u.a. die Positionen zur Bedarfsplanung.

Mit dem Gesetzentwurf über „Leistungsverbesserungen bei Renten und Stabilisierung in der gesetzlichen Rentenversicherung“ soll das Rentenniveau gesichert und die Grundrente (Mindestrente) eingeführt werden. Die Deutsche Rheuma-Liga kritisiert in ihren Positionen zum Gesetzentwurf, dass die Abschläge von maximal 10,8 Prozent nicht abgeschafft werden. Außerdem profitieren von der Regelung nur Neu-Rentner.

September 2018

Rotraut Schmale-Grede spricht mit Jürgen Dusel, Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen. Im Mittelpunkt des Gesprächs stehen die Themen Ausbildung, Beruf und Arbeit sowie die Erwerbsminderungsrente und die Patienten-Arzt-Kommunikation.



Prof. Dr. Jürgen Braun (Mitte) ist Inhaber des neuen Lehrstuhls für Rheumatologie am Marien Hospital Herne. Dazu gratulierten: Theo Freitag (r.), Geschäftsführer, Alois Baumhoer (2.v.r.) und Simone Lauer (3.v.r.), Mitglieder der Geschäftsleitung der St. Elisabeth Gruppe, sowie Prof. Dr. Matthias Schneider (l.), Vorstandsmitglied Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie e. V., Rotraut Schmale-Grede (2.v.l.) und Prof. Dr. Ralf Gold (3.v.l.), Dekan Medizinische Fakultät der Ruhr-Universität Bochum.

Oktober 2018

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) hat einen Referentenentwurf für eine „Sechste Verordnung zur Änderung (6. Änd-VO) der Verordnungsmedizin-Verordnung (VersMedV)“ vorgelegt. Hierzu wird in der Geschäftsstelle eine Stellungnahme erarbeitet.

Vertreter des Verbandes versuchen in verschiedenen Gremien, Verbesserungen für rheumakranke Menschen zu erreichen: Ehrenpräsidentin Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle und Vorstandsmitglied Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann bringen die Anliegen des Verbandes in der Arbeitsgruppe Orthopädie/Rheumatologie und im Beirat ein. Rheuma-Liga-Geschäftsführerin Ursula Faubel und Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann nehmen im Oktober außerdem an einem Verbändegespräch beim BMAS in Berlin teil. Dabei werden die erheblichen Bedenken der Rheuma-Liga wie auch anderer Behindertenverbände im Hinblick auf mögliche Verschlechterungen für die Betroffenen thematisiert.

Auf der Lehrstuhleinweihung für Rheumatologie an der Ruhr-Universität Bochum spricht Rotraut Schmale-Grede über die Bedeutung des rheumatologischen Lehrstuhls für die Forschung, die Lehre und eine gute Patientenversorgung.

Aktiv für die Patienten

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das höchste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen. Er bestimmt in Form von Richtlinien, welche medizinischen Leistungen die rund 73 Millionen Versicherten beanspruchen können. Im G-BA vertritt die Deutsche Rheuma-Liga die Interessen der Patienten in einer Vielzahl von Gremien, die zum Beispiel über Arznei-, Heil- und Hilfsmittel, Rehabilitation und die Bedarfsplanung beraten. Auch die Anforderungen an ein strukturiertes Behandlungsprogramm Rheumatoide Arthritis (Disease Management Programm, DMP) gehören dazu. Die Rheuma-Liga stellt zu-



dem die Sprecherinnen in den Feldern „Veranlasste Leistungen“ und „Bedarfsplanung“.

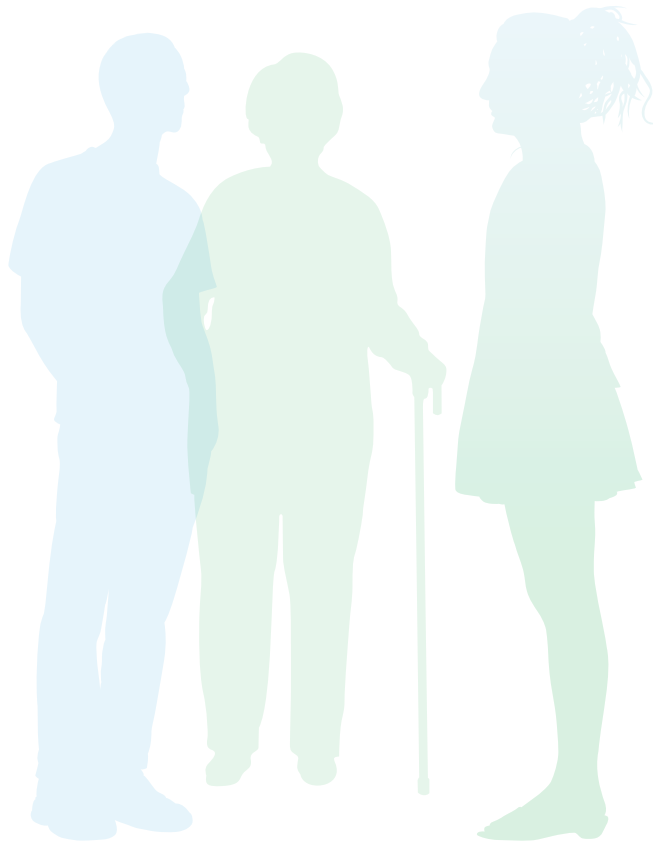
Patientenvertreter der Deutschen Rheuma-Liga arbeiten im G-BA an den Themen:

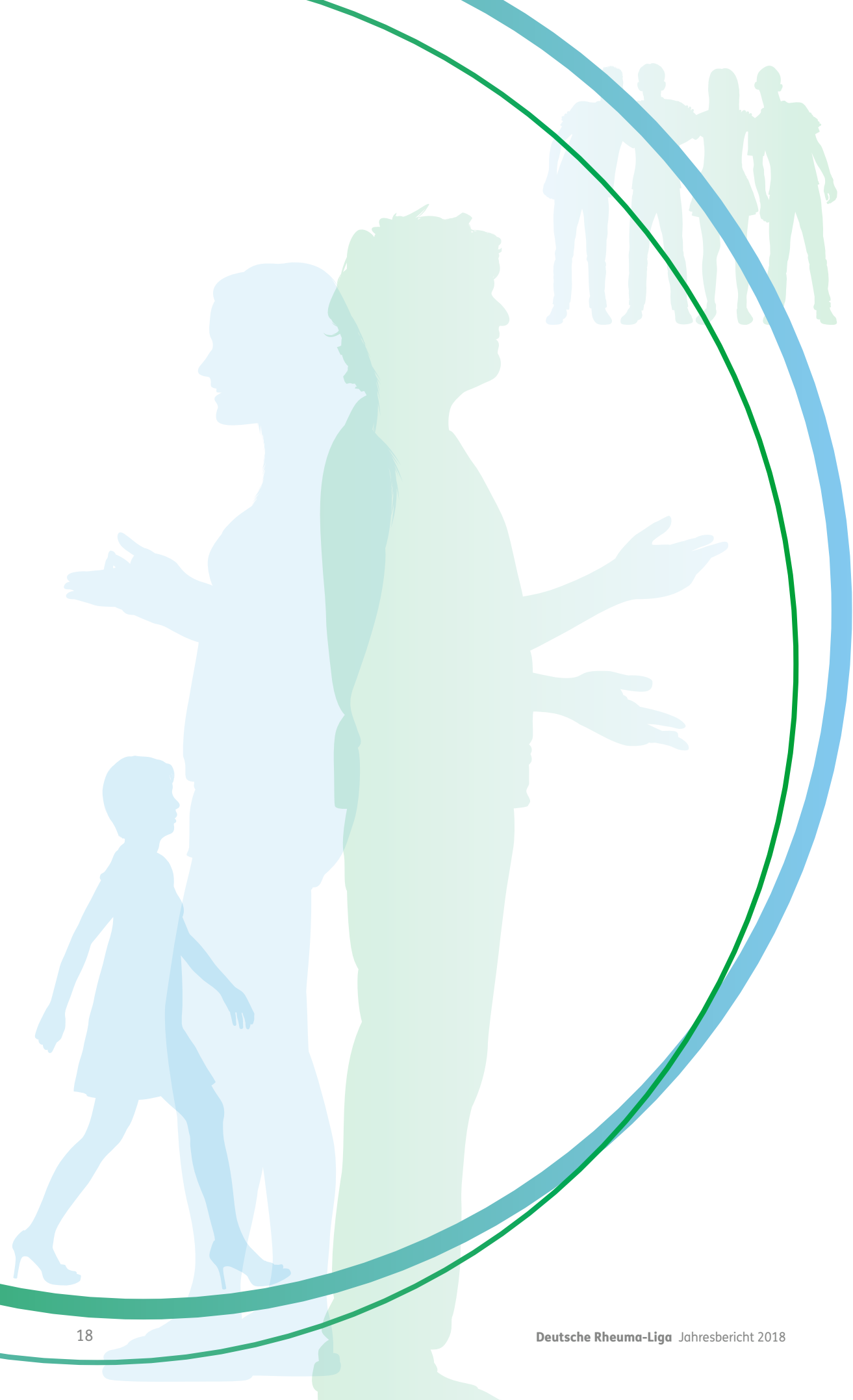
- Disease Management Programm Rheumatoide Arthritis
- Disease Management Programm Rückenschmerz
- Nutzenbewertung von Arzneimitteln
- Off-Label-Therapie mit Arzneimitteln
- Verordnungsfähigkeit von OTC-Präparaten, die als Therapiestandard anerkannt sind
- Heilmittelverordnung
- Verordnungsmöglichkeit für Podologie
- Verordnungsmöglichkeit von Rehabilitationsmaßnahmen
- Verordnungsmöglichkeit von Kniebewegungschienen
- Verordnungsfähigkeit von Krankentransport
- Qualitätssicherungsverfahren Arthroskopie
- Qualitätssicherungsverfahren Femurfraktur
- Bedarfsplanung
- Definition und Ausgestaltung des Zweitmeinungsverfahrens
- Mindestmengen in der stationären Versorgung
- Extrakorporale Stoßwellentherapie (ESWT) beim Fersenschmerz

Patienten zur Mitarbeit motivieren

Mit Informationsveranstaltungen der Deutschen Rheuma-Liga in Bonn, Essen und Berlin wurden interessierte Betroffene 2018 über die Aufgaben eines Patientenvertreters informiert. Sie sollten so für die Mitarbeit im G-BA gewonnen werden. Fünf neue Patientenvertreter haben ihre Mitarbeit in dem Gremium daraufhin neu aufgenommen. Die Info-Veranstaltungen wurden durch die „Glücksspirale“ gefördert.

Weitere Informationen über die politische Arbeit der Deutschen Rheuma-Liga unter: www.rheuma-liga.de/interessenvertretung





03

Öffentlichkeitsarbeit

Bis zu 80 Prozent der Patienten mit Rheumatoider Arthritis leiden an mindestens einer Begleiterkrankung und nehmen sie oftmals nicht ernst genug. Zum Welt-Rheuma-Tag 2018 klärte die Rheuma-Liga dazu auf. Denn es ist eine wichtige Aufgabe des Verbands, die Öffentlichkeit über die vielen Facetten der Volkskrankheit Rheuma zu informieren.

Rheuma kommt selten allein – die Kampagne 2018

Zum Welt-Rheuma-Tag am 12. Oktober 2018 hat die Deutsche Rheuma-Liga Ärzte sowie Patienten dazu aufgerufen, auf die Begleiterkrankungen bei Rheuma zu achten. Neben einer bundesweiten Telefon- und Chat-Aktion mit ausgewiesenen Experten startete der Verband unter anderem eine Serie von sechs Aufklärungsvideos. Zusätzlich initiierte der Verband eine Infokampagne über das Radio und erreichte damit noch einmal rund 2,8 Millionen Hörer. Über 50 Medien der deutschen Frauenpresse wurden mit einem Info-Paket zum Thema „Frauen und Begleiterkrankungen bei Rheuma“ versorgt. Das Bundesministerium für Gesundheit förderte die Kampagne.

Die Rheuma-Liga digital

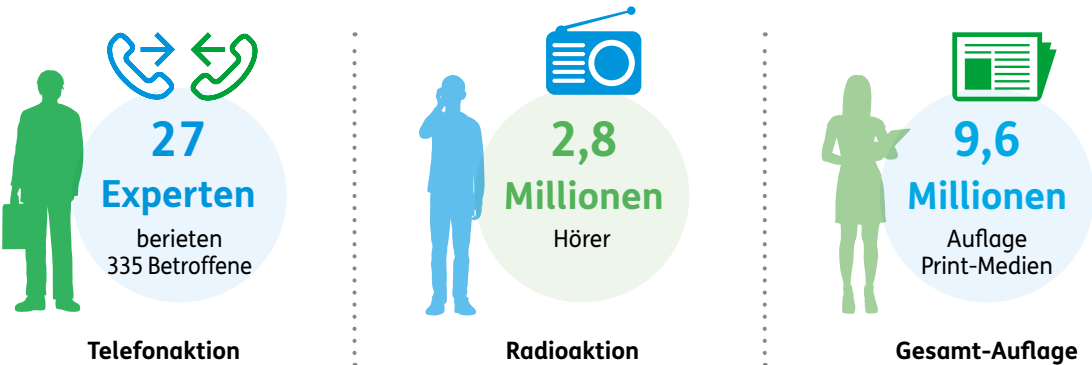
Die Web-Informationen der Deutschen Rheuma-Liga zogen 2018 rund 700.000 Besucher an. Dabei nutzen knapp 60 Prozent der Interessierten ihre Smartphones und Tablets, um auf der Webseite zu surfen. Das Projekt „Relaunch“ – unterstützt von der Barmer und der Deutschen Rentenversicherung Bund und im Herbst 2019 abgeschlossen – soll noch mehr Menschen erreichen. Die Ziele: bessere Nutzerführung und -zufriedenheit, eine verbesserte Suchmaschinenoptimierung sowie die Entwicklung einer einheitlichen Plattform für und mit den Landes- und Mitgliedsverbänden.

Mit Bewegtbild besser aufklären

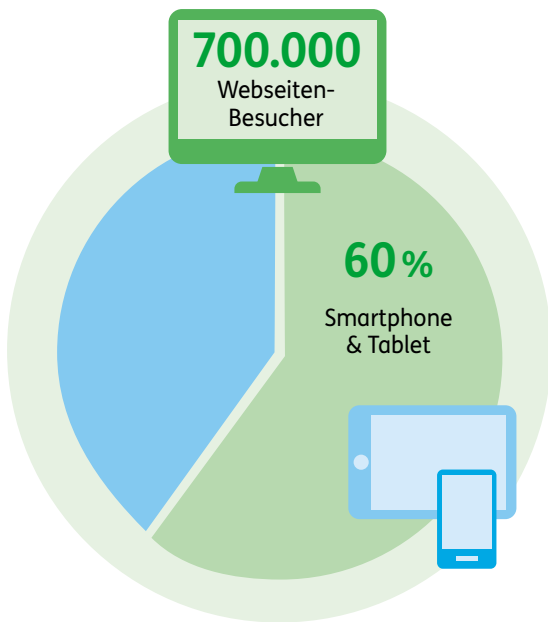
Inhalte werden zu 75 Prozent besser verstanden, wenn sie über bewegte Bilder vermittelt werden. So produzierte die Deutsche Rheuma-Liga zum Welt-Rheuma-Tag 2018 eine Aufklärungsfilm-Reihe für sechs Krankheitsbilder zum Thema „Begleiterkrankungen bei Rheuma“. Im Zuge der Veröffentlichung wurden auch die YouTube-Kanäle als zentrales Bewegtbild-Medium der Deutschen Rheuma-Liga optimiert. Alle Videos erhielten ein einheitliches Erscheinungsbild; Thumbnails, Keywords, Titel und Beschreibungen wurden verbessert. Erfolg dieser Maßnahmen: ein signifikanter Anstieg vor allem bei den Gesamtaufrufen des allgemeinen Kanals auf insgesamt über 300.000. Die Zahl der Abonnenten verdoppelte sich bis Ende 2018 auf 1.300. Den Kanal von und für junge Menschen mit Rheuma bereicherten zudem kurze Videos über persönliche Erfahrungen junger Betroffener.



Zahlen zum Welt-Rheuma-Tag 2018



2018 gingen rund 700.000 Besucher auf die Webseite. 60 Prozent der Interessierten nutzen ihre Smartphones und Tablets.



Hilfe und Vernetzung durch Facebook und Foren

Aufklärung und Vernetzung von Patienten gehören zu den wichtigen Säulen der Selbsthilfearbeit. Deshalb betreut die Deutsche Rheuma-Liga zum Beispiel ein zehnköpfiges ehrenamtliches Redaktionsteam, das die Facebook-Seite des Verbands pflegt. Die Themen sind von Betroffenen für Betroffene gewählt. Der Erfolg gibt dieser Struktur Recht. Ende 2018 hatte die Seite mehr als 16.000 Fans. Der jährliche Redaktionsworkshop des Ehrenamtsteams wurde von der Schwenninger BKK unterstützt.

Auch im Forum der Deutschen Rheuma-Liga bekommen die Patienten viele Infos und die Gelegenheit, sich untereinander zu vernetzen. Die Zahl der registrierten Nutzer erhöhte sich hier 2018 um rund 1.000 auf über 9.000 Nutzer. Das Forum erhielt insgesamt rund 280.000 Besuche. Zu besonders gefragten Themen organisierte der Selbsthilfeverband Expertenforen mit renommierten Fachleuten und erfahrenen Betroffenen. 2018 gab es Expertenforen zu „Seltene Erkrankungen“, „Ernährung und Rheuma“, „Schmerzen bei rheumatischen Erkrankungen“ und „Rheuma und Recht“. Das Expertenforum 2018 zum Thema „Seltene Erkrankungen“ war mit mehr als 5.000 Zugriffen und über 100 Beiträgen ein besonderer Erfolg.

Besuchen Sie uns auf Facebook, YouTube, Twitter und Instagram:

www.facebook.com/DeutscheRheumaLiga

www.youtube.com/RheumaLiga

www.youtube.com/GetonRheumaLiga

www.twitter.com/DtRheumaLiga

[www.instagram.com/](https://www.instagram.com/mein_rheuma_wird_erwachsen)

[mein_rheuma_wird_erwachsen](https://www.instagram.com/mein_rheuma_wird_erwachsen)

Alle **Forum-Themen** sind abrufbar unter:
www.rheuma-liga.de/forum.

Mehr Komfort für die „mobil“-Leser

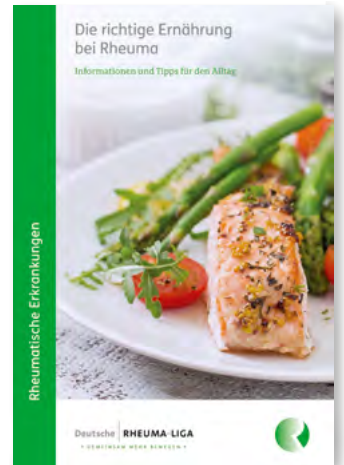
Mit einem überarbeiteten Design und vielen neuen redaktionellen Ideen überraschte 2018 das mobil-Team der Deutschen Rheuma-Liga die über 225.000 Leser der Mitgliederzeitschrift. Neben den gut aufbereiteten Beiträgen erhielt das ehrenamtliche Team um Chefredakteurin Julia Bidder viel positives Feedback für die neue, barrierefreie Schrift, das übersichtlichere und frischere Layout.



Mit „Leichter leben“ ging mobil Anfang 2018 in neuem Gewand an den Start.

Plus an Wissen für Betroffene

Mit ihren Broschüren, Merk- und Faltblättern hat die Deutsche Rheuma-Liga auch 2018 wieder viele Rheumakranke mit Informationen versorgt – frei von kommerziellen Interessen und angefüllt mit Wissen von medizinischen Fachleuten und Experten aus Betroffenheit. Im vergangenen Jahr wurden die Broschüren „Leben mit Arthrose“, „Wenn die Drüsen streiken – das Sjögren-Syndrom“, „Gelenkschutz im Alltag“, „Die richtige Ernährung bei Rheuma“, „Vaskulitiden“ und „Fibromyalgie – mit der Krankheit leben lernen“ sowie „Rheumatoide Arthritis – Therapie und Lebensperspektiven“ überarbeitet und neu gedruckt. Darüber hinaus sind die Merkblätter „Gicht“, „Therapie“, „Verwaltungsverfahren“, „Ernährung bei Rheuma“ und „Sjögren-Syndrom“ erschienen. Auch „Gutes tun, das bleibt. Ein Testament-Ratgeber“ von der Deutschen Rheuma-Liga wurde 2018 fertig gestellt.





Die Deutsche Rheuma-Liga hat auch 2018 wieder viele Rheumakranke mit Informationen versorgt.



04

Eng vernetzt

Eine gute Zusammenarbeit mit Wissenschaftlern, Kliniken und niedergelassenen Rheumatologen ist notwendig. Alle Beteiligten können so ihre Kräfte bündeln, um die Versorgung von rheumakranken Menschen zu verbessern. Zum Beispiel mit der Teilnahme an Fachkongressen und der Leitung wissenschaftlicher Sitzungen. Außerdem richten die Landesverbände Patientenveranstaltungen aus, in denen sich Betroffene über die neuesten Erkenntnisse informieren können.

DGRh-Kongress: Kooperation mit der Fachgesellschaft

Mit der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie besteht eine enge Kooperation. Bei der Vorbereitung des Wissenschaftlichen Jahreskongresses der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) 2018 in Mannheim beteiligte sich Vizepräsident Dieter Wiek in der Programmkommission. Rotraut Schmale-Grede, Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga, hat ein Grußwort zur Eröffnung gesprochen und den Vorsitz bei dem gemeinsamen Symposium mit der DGRh übernommen. Gudrun Baseler, bis 2018 Vorstandsmitglied der Deutschen Rheuma-Liga, hat in dem Symposium ebenfalls einen Vortrag über „Die Patientenperspektive – Arzt-Patientenkommunikation bei rheumatischen Erkrankungen“ gehalten. In dem Symposium redeten ebenso: Andrea Reusch zur Patientenschulung und Prof. Erik Farin-Glattacker zu „KOKOS Rheuma“, einem Projekt zur Teilhabe von Rheuma-Patienten.

Patiententag in Mannheim

Über Neuigkeiten aus Medizin, Forschung und zu Rheuma im Kindes- und Jugendalter sowie neue Therapieansätze informierte der Patiententag, den die Rheuma-Liga Baden-Württemberg ausrichtete. Mehr als 400 Betroffene folgten der Einladung und erfuhren Neues – nicht nur über die fachlichen Neuigkeiten vom Kongress, sondern auch über die Arbeit des Landesverbandes.

DKOU-Kongress: Engagement in der Hauptstadt

Auch mit den Verbänden der Orthopäden wird eng zusammengearbeitet. Der jährliche Deutsche Kongress für Orthopädie und Unfallchirurgie ist die größte Plattform für den Austausch in diesem Fachbereich in Europa und tagt im Oktober in Berlin. Viele allgemeinverständlich aufbereitete Neuigkeiten aus der Forschung gab es am 10. Arthrose-Tag am 25. Oktober 2018, der im Rahmen des Kongresses für Betroffene stattfand. Ein Schwerpunkt der Veranstaltung lag auf der Entwicklung von Medikamenten gegen Arthrose. Karl Cattelaens, stellvertretender Geschäftsführer der Rheuma-Liga, stellte in einem Symposium Patientenschulungen und Selbstmanagementkurse vor. Für die Organisation des Arthrose-Tags zeichnet die Deutsche Rheuma-Liga Berlin verantwortlich und kooperiert dabei mit dem Bundesverband und der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie, der Deutschen Gesellschaft für Unfallchirurgie und dem Berufsverband für Orthopädie und Unfallchirurgie.

Zukunft sichern: Verbandstagung in Frankfurt

Bei einer Verbandstagung der Deutschen Rheuma-Liga in Frankfurt am Main gingen 48 Vertreter der Verbände der Rheuma-Liga der Frage nach, wie sie in Zukunft noch enger zusammenarbeiten können. Wie gelingt es, verbindliche Entscheidungen zu treffen? Wie können sich die Verbände gegenseitig noch besser unterstützen? Um die Zusammenarbeit im Verband effektiver zu gestalten, wurden Verabredungen getroffen, durch die sich die Zusammenarbeit in den Gremien des Verbandes optimieren lässt. Überprüft werden die Vereinbarungen an konkreten Projekten.

Internationale Zusammenarbeit

Die Deutsche Rheuma-Liga ist auch auf europäischer Ebene gut vernetzt: Der Verband ist Teil der EULAR („European League Against Rheumatism“), einer Dachorganisation für die wissenschaftlichen Fachgesellschaften, die medizinischen Berufe und die Patientenorganisationen für rheumatische Erkrankungen. Der EULAR-Kongress fand im Juni 2018 mit mehr als 14.700 Teilnehmern aus 120 Ländern in Amsterdam statt. Die Deutsche Rheuma-Liga war mit dem Vizepräsidenten der EULAR und Vorstandsmitglied Dieter Wiek, Corinna Elling-Audersch vom Landesverband Nordrhein-Westfalen und Vorstandsmitglied Gerlinde Bendzuck, Jugendsprecherin Mara Kaldeweide sowie Forschungsreferent Dr. Jürgen Clausen vertreten. Das Team leitete Sitzungen sowie Workshops und hielt Vorträge. So hat Corinna Elling-Audersch einen Workshop zur Ernährungsberatung mitgeleitet und die Ernährungskurse der Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen vorgestellt. Dr. Jürgen Clausen trug zum Thema Patientenbeteiligung bei HTA-Verfahren („Health Technology Assessments“) vor. Gerlinde Bendzuck informierte zur beruflichen Rehabilitation und Mara Kaldeweide stellte ein Transitionsprojekt der Deutschen Rheuma-Liga vor. Die Sichtweise der PARE-Mitgliedsorganisationen („People with Arthritis/Rheumatism in Europe“) auf Biosimilars wurden von Dieter Wiek vorgetragen.

Verbandstagung in Frankfurt: Vertreter der Rheuma-Liga-Verbände beschlossen eine engere Zusammenarbeit.

CLAR kommt nach Bruchsal

42 Jahre Erfahrung hat die Rheuma-Liga Baden-Württemberg mit ihrem umfassenden Selbsthilfe-Angebot. Davon konnte im Juni 2018 bei einem von der EULAR geförderten Austauschprogramm die Kroatische Arthritis-Selbsthilfeorganisation (CLAR) profitieren. Die Baden-Württemberger stellten einer dreiköpfigen Delegation unter anderem ihre Organisationsstruktur, das verordnungsfähige Funktionstraining und ihr Selbstmanagement-Trainingskonzept vor.



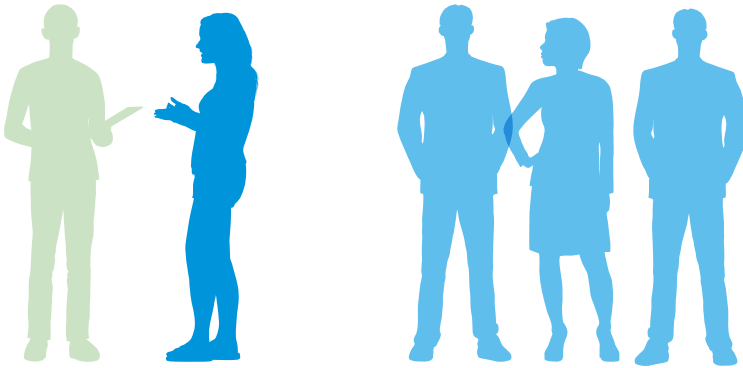


05

Mehr Selbstbestimmung schaffen

Die Deutsche Rheuma-Liga setzt sich für die Partizipation und das Empowerment rheumakranker Menschen ein. Der Verband unterstützt die Betroffenen dabei, aktiv und selbstbewusst mit den Herausforderungen der chronischen rheumatischen Erkrankung umzugehen. Zum Beispiel im Gespräch mit Ärzten – wenn es um eine Therapie-Entscheidung geht

Wie ist das üblicherweise bei Ihrem Arztbesuch?



1/4 der Patienten sind zufrieden

3/4 der Patienten fehlen noch Informationen

„Wie klappt es denn mit Ihrem Arzt?“

In einer Online-Umfrage der Deutschen Rheuma-Liga von 2018 gibt ein Viertel der Patienten an, dass sie zufrieden mit dem Verlauf ihres Arztbesuches sind. Dem Rest der Befragten fehlen Informationen, sie müssen nachfragen oder erleben den Informationsfluss im Arztgespräch unterschiedlich. Nach einem Arztbesuch gibt jeder vierte Befragte an, dass er noch weiteren Informationsbedarf hatte.



Der grüne Faden – Ratgeber für die Patienten-Arzt-Kommunikation

Mehr zum Thema **Selbstbestimmung** bietet die Broschüre „Patienten-Arzt-Kommunikation“ der Deutschen Rheuma-Liga.
www.rheuma-liga.de/broschueren

Patient Partners für eine bessere Kommunikation mit dem Arzt

Um die Kommunikation zwischen Arzt, Fachpersonal und Patienten zu verbessern, bildet die Deutsche Rheuma-Liga ehrenamtliche „Patient Partners“ aus. Sie versorgen zum Beispiel an Universitäten Medizinstudenten mit Patientenerfahrung. 2018 kamen insgesamt 30 „Patient Partners“ dazu. Im März 2018 haben 16 Teilnehmer mit Rheumatoider Arthritis an einem Schulungswochenende teilgenommen. Ebenso konnten 14 Bechterew-Patienten im April 2018 eine „Patient Partners“-Schulung absolvieren. Die Ehrenamtler bilden sich regelmäßig fort und tauschen sich untereinander aus, um auf dem aktuellen Stand zu bleiben und ihr Wissen zu erweitern. Seit 2007 haben mehr als 160 Betroffene mit rheumatoider Arthritis oder Morbus Bechterew die „Patient Partners“-Ausbildung absolviert. Sponsor des Programms ist das Pharma-Unternehmen Pfizer.



Für mehr Selbstbestimmung im Einsatz: In Kassel nahmen Rheumatiker an einer „Patient Partner“-Schulung teil.

Selbstmanagementprogramm der Rheuma-Liga

Das Selbstmanagementprogramm der Rheuma-Liga „Herausforderung Rheuma – nimm Dein Leben in die Hand“ wurde an der Stanford Universität (USA) entwickelt. Das Programm ist für sämtliche rheumatischen Erkrankungen angelegt. Es arbeitet mit den Schritten Motivation, Zielsetzung, Planung, Organisation, Umsetzung und Erfolgskontrolle. Das Selbstmanagement-Programm bietet sehr unterschiedliche Zugänge zur Bewältigung einer Erkrankung. In sechs Modulen à 2,5 Stunden treffen sich acht bis zwölf Teilnehmer. Sie bekommen Basisinformationen zum eigenen Krankheitsbild, zur umfassenden Versorgung, zu Bewegung und Ernährung etc. Das Hauptziel des Programms ist jedoch, dass die Teilnehmer befähigt werden, ihr Leben mit Rheuma selbst zu managen und sich somit der Krankheit nicht ausgeliefert zu fühlen. Die Teilnehmer setzen sich realistische Ziele für ihr persönliches Leben, sie tauschen sich mit der Gruppe aus und berichten sich gegenseitig, wie weit sie mit ihren Vorsätzen gekommen sind. Zusätzlich beinhaltet der Kurs die Elemente „Traumreisen zur Entspannung“, „Kommunikationsübungen“ und „Techniken zur Schmerzbewältigung“. Die Trainer im Kursprogramm sind selbst Betroffene. Sie entsprechen einem vorgegebenen Anforderungsprofil und haben einen Trainerkurs besucht. Ein Trainerhandbuch wurde im Jahr 2018 komplett überarbeitet – mit Unterstützung der DAK. Es gab

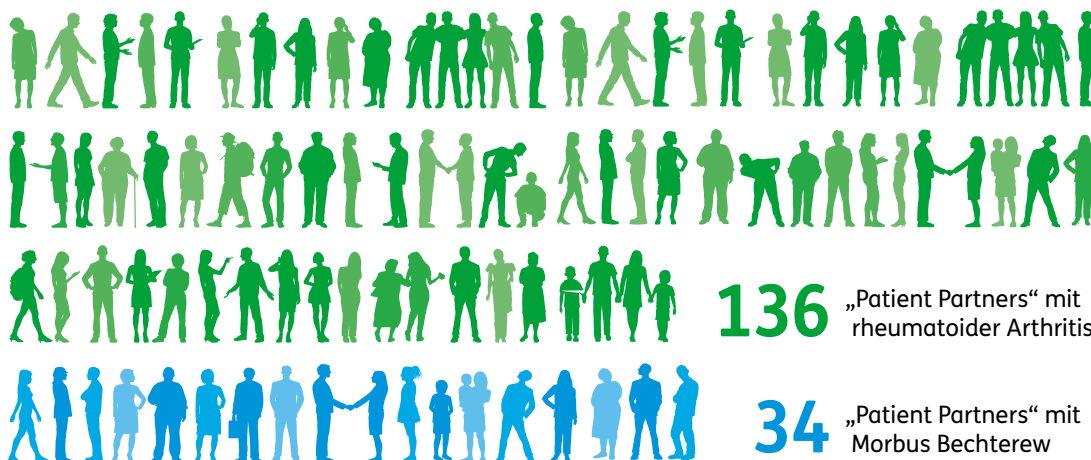


„Herausforderung Rheuma“: Im Oktober 2018 nahmen elf Betroffene am Selbstmanagementkurs in Kassel teil.

zwei Fortbildungstage für Trainer in Düsseldorf und Frankfurt sowie einen Ausbildungskurs in Kassel. Inzwischen sind 56 Trainer zertifiziert.

Mehr Informationen zum
Selbstmanagement bei Rheuma unter
www.rheuma-liga.de/projekte

170 aktive „Patient Partners“



Mehr Informationen zu den **Patient Partners** unter www.rheuma-liga.de/projekte



06

Engagement für Kinder und Jugendliche

Rheumaerkrankungen sind eine Herausforderung für die gesamte Familie. Das gilt besonders, wenn Kinder betroffen sind. Noch immer stoßen viele Kinder und Jugendliche mit ihren Beschwerden und Bedürfnissen im Alltag auf Unverständnis. Hilfe und Unterstützung bietet die Deutsche Rheuma-Liga mit einem breiten Maßnahmenangebot für diese Betroffenen-Gruppe.

Mehr Teilhabe für junge Menschen und Kinder mit Rheuma

„Nicht ohne uns! Gesellschaftliche Teilhabe von jungen Menschen und Kindern mit Rheuma realisieren!“ – so lautete die Forderung der Teilnehmer der Bundesjugendkonferenz 2018 der Rheuma-Liga. Neben Themenworkshops und Beratungsangeboten zum Berufseinstieg organisierte der Verband eine Podiumsdiskussion mit Livestream zum Thema „Barrieren abbauen! Wie kann der Berufseinstieg für junge Menschen mit Rheuma verbessert werden?“.

Reinschauen in die Podiumsdiskussion auf der Bundesjugendkonferenz mit Marion Rink (Vizepräsidentin der Deutschen Rheuma-Liga), Katrin Helling-Plahr (FDP, Ausschuss Gesundheit), Petra Winkelmann (Institut der deutschen Wirtschaft) sowie Reinhold Hilbert (Aktion Luftsprung) können Interessierte hier: www.youtube.com/RheumaLiga.

lehrer-online

FächerThemenServicesVorteile & PreiseBlogShopAnmelden

Suchbegriff

Suchen

Startseite > Fächer > Sekundarstufen > Naturwissenschaften > Biologie

Rheuma bei Kindern und Jugendlichen für die Sekundarstufe I

Biologie

Sekundarstufe I, Sekundarstufe II

4 bis 8 Unterrichtsstunden

Arbeitsblatt, Recherche-Auftrag, Didaktik/Methodik, kooperatives Lernen, Interaktives Quiz

Zur Mappe hinzufügen

Zur Merkliste hinzufügen

Diese Seite drucken

RheumaBiologieInklusionArbeitsmaterialInternetrechercheInteraktives Material

kooperatives LernenSekundarstufe I

In dieser Unterrichtseinheit zum Thema „Das Leben von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma“ setzen sich Schülerinnen und Schüler mit dem Alltag rheumakrank junger Menschen auseinander. Sie lernen das Krankheitsbild mit Symptomen sowie den möglichen Umgang mit Betroffenen kennen.

Beschreibung der Unterrichtseinheit

Häufig wird Rheuma mit älteren Menschen in Verbindung gebracht, aber auch Kinder und Jugendliche können davon betroffen sein. Die Unterrichtseinheit macht die „unsichtbare Krankheit“ sichtbar und vermittelt Schülerinnen und Schülern ein Gefühl dafür, wie der Alltag junger rheumakrank Menschen aussehen kann. Neben Fachwissen wird den Schülerinnen und Schülern ein Gespür für den Umgang mit rheumakranken Kindern und Jugendlichen vermittelt. Hierfür eignet sich besonders der Simulationshandschuh, der hier kostenlos für den Einsatz im Unterricht bestellt werden kann.

Sind betroffene junge Menschen in der Klasse, sollte vorab geklärt werden, ob sie sich „outen“ möchten.

Unterrichtsablauf

Inhalt	Sozial-/ Aktionsform
Einstieg I	Aufklappen +
Erarbeitung/Ergebnissicherung I	Aufklappen +
Vertiefung I	Aufklappen +

Tatort Schule: „Du lahme Ente!“

Die Rheuma-Liga hat ein umfangreiches Informationspaket für Lehrer geschnürt, die mehr über das Thema „Kinderrheuma“ wissen möchten. Das Onlineangebot enthält interaktive Materialien und Fakten rund um die Erkrankung. Unter www.lehrer-online.de können Pädagogen sich zwei Unterrichtseinheiten zum Thema herunterladen, die sich an die Klassen 5 und 6 sowie 7 bis 10 richten. Sie stehen unter www.rheuma-liga.de/schule und auf dem Bundesbildungsserver zum Download zur Verfügung. Das Ziel der Aktion: Sprüche wie „Du lahme Ente“ oder „Du simulierst doch nur“ sollen auf dem Schulhof der Vergangenheit angehören. Das Projekt konnte mit Unterstützung des BKK Dachverbands realisiert werden.

Das Unterrichtsangebot enthält viele Ideen und interaktive Materialien, die im Rahmen der Kampagne „Rheuma – ich zeig’s dir“ bereits in den vergangenen Jahren von jungen Betroffenen entwickelt wurden. Für 2018 erfolgten vielfache Anfragen zum Rheuma-Simulations-Handschuh und weiteren „Rheuma – ich zeig’s dir“-Aktionsmaterialien. Die Bandbreite der Einsätze reichte von einem Informationstag für Lehrer über einen Informationstag für Arbeitgeber bis hin zu Einsätzen auf Gesundheitstagen und Gesundheitsmessen.

Nachhaltiges Engagement

Der 2017 zur Bundestagswahl erstellte Aktionsplan der Deutschen Rheuma-Liga enthielt auch Forderungen zum Thema „Schule und Kinder mit Rheuma“. In Kooperation mit den Landesverbänden der Rheuma-Liga wurde dann 2018 ausgewähltes Material – unter anderem ein Forderungspapier – an die Kultusministerien der Länder und andere Bildungsinstitutionen versendet. In einigen Bundesländern sind hieraus konstruktive Gespräche zu diesem Thema erwachsen.

34

Deutsche Rheuma-Liga Jahresbericht 2018

Den Übergang meistern

Jeder dritte junge Rheuma-Betroffene bricht seine Therapie in der Übergangsphase vom Jugendlichen zum Erwachsenen ab. Die Rheuma-Liga hat in den vergangenen Jahren viel daran gesetzt, den Übergang für Betroffene mit neuen Angeboten zu erleichtern. 2018 wurden die Weichen für eine Fortführung gestellt. Schwerpunkte sind die „Stärkung der Kommunikation zwischen Ärzteschaft und jungen Rheumatikern“ und „Etablierung von Transitionsabläufen beim Übergang in die Erwachsenenversorgung“. Kooperationspartner ist das Deutsche Rheuma-Forschungszentrum in Berlin. Gefördert wird das Projekt vom Bundesministerium für Gesundheit.

Rheumafoon: der Draht zum Rheuma-Betroffenen

Das Rheumafoon, ein telefonisches Beratungsangebot der Rheuma-Liga, durchgeführt von Experten aus Betroffenheit für Betroffene, nutzten 2018 insbesondere Menschen, die Fragen zu Juveniler idiopathische Arthritis, Rheumatoider Arthritis und Morbus Bechterew hatten. Auch in diesem Jahr wurden die ehrenamtlichen Berater des Rheumafoons erneut geschult, um den Anrufern am Telefon zur Seite zu stehen. Die Leitung übernahm Kasandra Nicolaou, die als systemischer Coach auch bei der Entwicklung des Selbstmanagementprogramms der Deutschen Rheuma-Liga mitgewirkt hat. Insgesamt betreuten 2018 zehn ehrenamtliche Berater das Rheumafoon. Davon sind vier Berater Eltern betroffener Kinder und weitere sechs Rheumafooner gehören zu den jungen Rheumatikern. Das Angebot wird unterstützt von Lilly Deutschland GmbH.

Dem Thema „Nicht ohne uns!? Gesellschaftliche Teilhabe von jungen Menschen und Kindern mit Rheuma realisieren!“ haben sich die Teilnehmer der Bundesjugendkonferenz 2018 gewidmet. Gefördert wurde das Projekt durch die KKH sowie durch den Kinder- und Jugendplan.





07

Seltene Rheuma-Erkrankungen

Neben bekannten Rheumaformen, wie Arthrose und rheumatoider Arthritis, gibt es noch Hunderte Rheuma-Varianten, die sehr selten auftreten. Als „selten“ gilt eine Erkrankung, wenn sie höchstens fünf von 10.000 Menschen betrifft. Viele Betroffene gehen einen langen Weg von ersten Beschwerden bis zur Diagnose. Die Deutsche Rheuma-Liga bietet Hilfe und ein Netzwerk auch für seltene Rheuma-Erkrankungen an.



Thema Transplantationen im Fokus

19 Vertreter mit seltenen Erkrankungen aus zwölf Landes- und Mitgliedsverbänden der Deutschen Rheuma-Liga haben vom 4. bis 5. März 2018 an einem bundesweiten Netzwerk-Treffen teilgenommen. Im Vordergrund standen der Austausch über die Aktivitäten in den Landes- und Mitgliedsverbänden ebenso wie aktuelle Themen, insbesondere zu „Transplantationsmöglichkeiten mit einer seltenen rheumatischen Erkrankung“: Die ehrenamtlichen Betroffenen, die andere Betroffene beraten, erhalten übers Jahr viele Fragen zu den besonderen Anforderungen bei Nieren- und Lungentransplantationen. Beide Transplantationsformen können bei einigen seltenen Erkrankungen nötig werden. Die Expertin Dr. med. Gertrud Greif-Higer, Geschäftsführerin des Ethikkomitees der Universitätsmedizin Mainz, erläuterte die Voraussetzungen für eine

Transplantation und zeigte die verschiedenen Problemlagen bei den einzelnen zu transplantierenden Organen auf.

Das Treffen konnte mit freundlicher Unterstützung von MSD Sharp & Dohme GmbH realisiert werden.

Informationen und Ansprechpartner
zu seltenen rheumatischen Erkrankungen:
www.rheuma-liga.de/seltene

Bundesweites Netzwerk-Treffen: 19 Vertreter der Landes- und Mitgliedsverbände mit seltenen Erkrankungen kamen nach Fulda.





08

Forschung

Die Deutsche Rheuma-Liga fördert Forschungsprojekte und Promotionsvorhaben, die einen großen Nutzen für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen haben. Neben der finanziellen Unterstützung der Wissenschaft unterstützt der Verband auch die Mitarbeit von Betroffenen als sogenannte Forschungspartner. Diese Methode unterstützt die Patientenorientierung in Forschung und Wissenschaft zum Thema Rheuma.

Ehrenamtliche Forschungspartner reden mit

Im Dezember 2018 wurde der dritte Trainingskurs für Forschungspartner in Frankfurt am Main unter Leitung von Dr. Jürgen Clausen, Forschungs-Referent bei der Deutschen Rheuma-Liga, durchgeführt. Insgesamt sind seit 2014 21 Forschungspartner ausgebildet worden. 19 davon waren 2018 aktiv. 21 Projekte wurden mithilfe der ehrenamtlichen Partner durchgeführt. Die Forschungspartner der Deutschen Rheuma-Liga haben sich 2018 zu ihrem zweiten Vernetzungstreffen in Hannover zusammengefunden.

Außerdem haben sie die Deutsche Rheuma-Liga bei der Einrichtung eines Patientenbeirats zur Begleitung von durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekten des Forschungsnetzes Muskuloskelettale Erkrankungen vertreten.

Zwei Mitglieder der Forschungspartner, Birgit Barten und Peter Böhm, arbeiten zudem seit 2018 in Unter-Arbeitsgruppen der „EULAR PARE Patient research partners Working group“ mit. Aufgabe der verschiedenen Unter-Arbeitsgruppen ist es, das „Patient Research Partners“-Projekt weiterzuentwickeln.

Um die Arbeit der Rheuma-Liga und der Forschungspartner auch in der Öffentlichkeit bekannt zu machen, hielt Dr. Jürgen Clausen 2018 unter anderem einen Vortrag zum Thema „Partizipation in der Forschung“ auf dem Kolloquium „Teilhabeforschung meets Praxis“ der Fürst Donnersmarck-Stiftung und dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft in Berlin.

Was ist ein Forschungspartner?

Ein Rheuma-Betroffener hat eine aktive Rolle in einem Forschungsprojekt – er ist den professionellen Forschern gegenüber gleichberechtigt und bringt seine Erfahrungen in jeder Projektphase ein.

Forschungsprojekte in 2018

Im Jahre 2018 hat der Bundesverband zwei Forschungsprojekte gefördert:

Sarkopenie

Wenn Muskelmasse und Muskelfunktion unverhältnismäßig stark abnehmen, so wird dieser Zustand als Sarkopenie bezeichnet. Die Sarkopenie erhöht unter anderem die Gefahr für Stürze und Brüche und geht mit einer verringerten Lebensqualität einher. Mit der Studie „Sarkopenie bei Patienten mit rheumatischen Erkrankungen“ des Zentrums für Muskel- und Knochenforschung der Berliner Charité fördert die Deutsche Rheuma-Liga ein Projekt, das untersuchen soll, wie verbreitet die Sarkopenie bei Patienten mit rheumatoider Arthritis ist. An das Projekt schließt sich eine Befragung zum Thema „Stürze“ an, das die Stiftung Wolfgang Schulze fördert. Zwei Forschungspartner der Deutschen Rheuma-Liga sind im Sinne der partizipativen Forschung in das Projekt eingebunden.

Der erste Zwischenbericht wurde 2018 vorgelegt. Bis Ende 2018 wurden Untersuchungen mit 269 Patienten durchgeführt. Die Studie wird 2019 fertiggestellt.

Rheumaorthopädisches Komplikationsregister

Die meisten rheumaorthopädischen Eingriffe werden heute an Patienten durchgeführt, die eine immunsuppressive Basistherapie erhalten. Die Immunsuppression gefährdet den operierten Rheumapatienten sowohl durch eine erhöhte Wundheilungsstörungsrate als auch durch eine erhöhte Infektionsrate. Das Absetzen der Medikamente vor und während der Operation birgt aber wiederum stets die Gefahr eines Rheumaschubes mit entsprechender Gelenkschädigung. Die Entscheidungsfindung für oder gegen das Absetzen ist schwierig, da zuverlässige Daten fehlen. Um die Entscheidungsfindung zu erleichtern, hat die Deutsche Gesellschaft für Orthopädische Rheumatologie e.V. das rheumaorthopädische Komplikationsregister aufgebaut, mit dem die Frage nach dem Absetzen/Weiterführen der Therapie wissenschaftlich untersucht wird.

Die Deutsche Rheuma-Liga unterstützt finanziell die Weiterführung des rheumaorthopädischen Komplikationsregisters bis Mai 2023. Zwei Forschungspartner der Deutschen Rheuma-Liga sind im Sinne der partizipativen Forschung in das Projekt eingebunden.

Darüber hinaus hat die Deutsche Rheuma-Liga im Jahr 2018 zahlreiche Studienaufrufe verbreitet und weitere Forschungsprojekte durch Entsendung der Forschungspartner unterstützt. Die Forschungsförderung wird ermöglicht durch Erbschaften.

Über **alle laufenden Forschungsprojekte** berichtet die Deutsche Rheuma-Liga im Internet:
www.rheuma-liga.de/aktivitaeten/forschung/forschungsprojekte.



Deutsche Rheumastiftung

2018 erhielt die „Rheumastiftung“ mit dem neuen Namen „Deutsche Rheumastiftung“ auch ein überarbeitetes Corporate Design sowie eine neue Internetseite.

Das Ziel der „Deutschen Rheumastiftung“ ist es, Rheuma heilbar zu machen. Die gemeinnützige Stiftung wurde von der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) und der Deutschen Rheuma-Liga gegründet und fördert Wissenschaftler und Forschungsprojekte zu den Themen „Rheumatologie“ und „Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen“. Für die Deutsche Rheuma-Liga arbeiten im Vorstand der Deutschen Rheumastiftung Dieter Wiek, Claus Heckmann, Dr. Rolf-Ulrich Schlenker und Dr. Jürgen Clausen. Als Rheuma-Liga-Mitglied im Kuratorium der Deutschen Rheumastiftung ist Dr. Wolfram Seidel vertreten.

Die Stiftung unterstützt unter anderem auch ein Forschungsprojekt zur Chondrokalzinose. Diese Erkrankung wird oft auch als „Pseudogicht“ bezeichnet. Bei der rheumatisch-entzündlichen Krankheit lagern sich Kalziumkristalle im Gelenkknorpel ab. Die Ursachen sind heute noch weitgehend ungeklärt. Die beiden Forscherteams um Prof. Dr. Jessica Bertrand (Magdeburg) und Prof. Dr. Uwe Kornak (Berlin) sowie Prof. Dr. Thomas Pap (Münster) und Prof. Dr. Georg Schett (Erlangen) forschen nun durch die Unterstützung der Deutschen Rheuma-Stiftung an vier Standorten in zwei Richtungen: Sie werden einerseits die Untersuchung der zellulären Prozesse der Chondrokalzinose systematisch voranbringen und zudem neue Konzepte zur Diagnostik und Therapie entwickeln. Die Förderung mit einem Gesamtvolumen von 300.000 Euro erstreckt sich über einen Zeitraum von zwei Jahren.

Im Rahmen der Eröffnung des 46. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie e. V. in Mannheim wurden die Projekte vorgestellt. Dank einer großzügigen privaten Spende an die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie e. V. hat diese der Deutschen Rheumastiftung Mittel für die Förderung zweier Forschungsprojekte zum Thema „Chondrokalzinose“ zur Verfügung gestellt.

Mehr Information über die
Deutsche Rheumastiftung:
www.deutsche-rheumastiftung.de

Ideenwettbewerb für neue Wege zur Heilung von Rheuma

Die Deutsche Rheumastiftung hat 2018 erneut den Ideenwettbewerb für neue Wege zur Heilung von heute noch unheilbaren rheumatischen Erkrankungen ausgeschrieben. Im Mittelpunkt der Ausschreibung stand die Erforschung der Zusammenhänge zwischen rheumatischen Erkrankungen und Nervenschäden (Neuropathien).

Sieger des Wettbewerbs war Vincent Casteleyn, Assistenzarzt aus Berlin (Klinik für Rheumatologie und klinische Immunologie Charité Universitätsmedizin Berlin – Campus Mitte). In seinem Antrag richtete Casteleyn seinen Fokus auf Vasculitiden und die daraus resultierenden Nervenschädigungen. Die Mechanismen der Nervenschädigungen sollen intensiv untersucht werden sowie die Frage, warum bevorzugt kleine, eher am Ende der Gliedmaßen gelegene Nerven durch die Erkrankungen betroffen sind. Auch die persönlichen Patientendaten sollen überprüft werden, um zu untersuchen, ob bestimmte Patienten ein höheres Risiko für die Entwicklung von Nervenschäden oder für bestimmte Typen von Nervenschäden haben. Für eine bessere Patientenversorgung wollen Casteleyn und seine Kollegen schließlich Handlungsempfehlungen erarbeiten, um Patienten eine umgehende und standardisierte Behandlung anbieten zu können und um ein Absterben der Nerven zu verhindern.

Die Preisverleihung fand auf dem 46. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie in



Prof. Dr. Gabriela Riemekasten, Vorstandsmitglied der Deutschen Rheumastiftung, überreicht den Preis des Ideenwettbewerbs.

Mannheim im Rahmen des Jubiläums-Symposiums der Deutschen Rheumastiftung „Rheuma und Neuropathien“ statt. Der Preis war mit 2.500 Euro dotiert, die von den Firmen Lilly Deutschland GmbH und Novartis Pharma GmbH bereitgestellt wurden.

Stiftungsprofessur für Versorgungsforschung

Deutschland hat zu wenig Rheumatologen. Um diesen Zustand zu verbessern, finanziert die Deutsche Rheumastiftung seit Mai 2015 eine Professur für Versorgungsforschung an der Charité-Universitätsmedizin Berlin und am Deutschen Rheuma-Forschungszentrum. Inhaberin der Professur ist Prof. Dr. Kirsten Minden. Die Stiftungsprofessur läuft über fünf Jahre mit einem jährlichen Betrag von 120.000 Euro. Die Fördermittel dazu verdankt die Deutsche Rheumastiftung der Deutschen Rheuma-Liga, die die Mittel aus einem Nachlass bereitgestellt hat.

Die zentrale Fragestellung der Stiftungsprofessur lautet: Wie kann der Zugang zur rheumatologischen Versorgung mit vorhandenen Ressourcen verbessert werden? Daher startete Prof. Dr. Kirsten Minden ein Projekt, das darauf abzielt, Risikogruppen aufzudecken, bei denen die Gefahr für eine mangelhafte Versorgung besonders groß ist. Neben der guten rheumatologischen Versorgung gehört die gleichberechtigte Einbeziehung des Patienten in seine Behandlung zu den wichtigsten Zielen der Deutschen Rheuma-Liga. Er soll bei Therapieentscheidungen mitreden können.

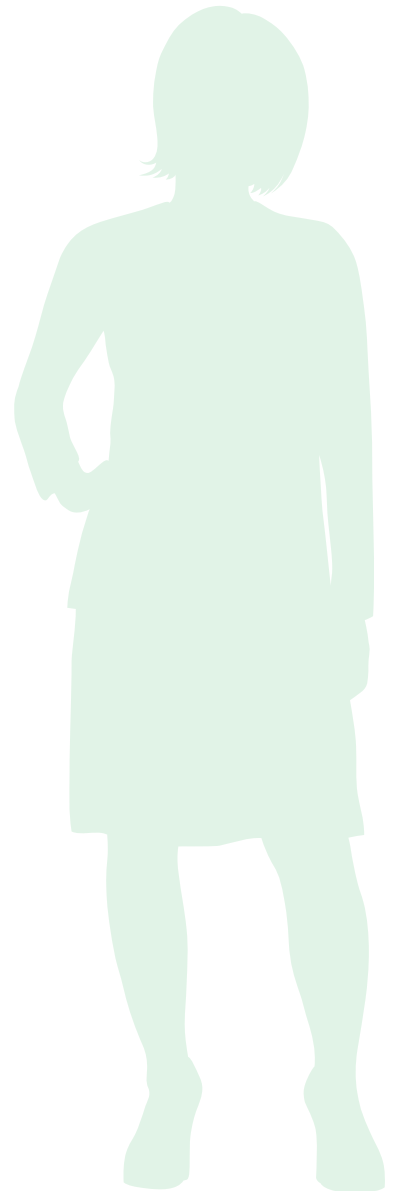
Neue Leitlinien mit Unterstützung von Patientenvertretern erstellt

Patientenvertreter der Deutschen Rheuma-Liga waren oder sind an der Erstellung oder Überarbeitung folgender Leitlinien beteiligt:

- S2k-Leitlinie „Gonarthrose“ unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie e. V.
- S3-Leitlinie „Prophylaxe, Diagnostik und Therapie der Osteoporose“ unter Federführung des Dachverbands Osteologie e. V.
- S2k-Leitlinie „Indikation Knieendoprothese“ unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie e. V.
- S2e-Leitlinie „Therapie der rheumatoiden Arthritis mit krankheitsmodifizierenden Medikamenten“ unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie e. V.
- S2k-Leitlinie „Juvenile Idiopathische Arthritis (JIA), Therapie“ unter Federführung der Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V. und der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie e. V.
- S3-Leitlinie „Axiale Spondyloarthritis inklusive Morbus Bechterew und Frühformen“ unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie e. V.
- S2k-Leitlinie „Koxarthrose“ unter Federführung der Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie e. V.
- S2k-Leitlinie „Synovialektomie“ unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Unfallchirurgie.
- S3-Leitlinie „Langzeitanwendung von Opioiden bei nicht tumorbedingten Schmerzen“ unter Federführung der Deutschen Schmerzgesellschaft e. V.
- S2k-Leitlinie „Management Großgefäßvaskulitiden“ unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie e. V.
- S3-Leitlinie „Frühe rheumatoide Arthritis, Management“ unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie e. V.
- 2018 ist ein erklärender Kommentar für Patienten zur S1-Leitlinie „Diagnostik und Therapie der ANCA-assoziierten Vaskulitiden“ (2017) veröffentlicht worden, an dessen Erstellung unter anderem Ute Garske als Patientenvertreterin für die Deutsche Rheuma-Liga beteiligt war.

Gesundheitsinformation mithilfe von Betroffenen veröffentlicht

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) erfüllt seinen gesetzlichen Auftrag zur Aufklärung der Öffentlichkeit in gesundheitlichen Fragen über die Internetseite www.gesundheitsinformation.de. Dort werden Broschüren zu unterschiedlichen Themen veröffentlicht. Patientenvertreter der Deutschen Rheuma-Liga haben bei der Erstellung der Broschüren zum Thema „Kniearthrose“, „Hüftarthrose“, „Fibromyalgie“ und „Tennis- und Golferarm“ mitgeholfen.





09

Vielfältiges Engagement in den Landesverbänden

Die Deutsche Rheuma-Liga ist auf allen Ebenen eine starke Gemeinschaft, die mit zahlreichen Aktivitäten etwas bewegt. Das zeigen Beispiele aus verschiedenen Landes- und Mitgliedsverbänden.

Baden-Württemberg

10. Patientenforum Fibromyalgie in Lauffen

Knapp 400 Besucher begrüßte der Landesverband Baden-Württemberg beim 10. Patientenforum Fibromyalgie im Juni 2018 in der Stadthalle Lauffen am Neckar. Auf besonderes Interesse stieß der Vortrag „Fibromyalgie-Syndrom – ein Chamäleon“. Zur Auflockerung gab es einen Themenblock Bewegung.

Patientenveranstaltung im Rahmen des Deutschen Rheumatologenkongresses

Die Patientenveranstaltung innerhalb des Deutschen Rheumatologenkongresses am 22. September 2018 in Mannheim bot die Möglichkeit, neue Erkenntnisse und Behandlungsmöglichkeiten aufzuzeigen. Verständlich also, dass die Veranstaltung auch in diesem Jahr auf reges Interesse stieß. Prof. Dr. Hanns-Martin Lorenz, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie und Vizepräsident der Rheuma-Liga Baden-Württemberg, erläuterte, dass die Anerkennung des Mangels an internistischen Rheumatologen seitens der Politik ein Fortschritt sei.

Patientenforum Vaskulitis in Tübingen

Rund 70 Teilnehmer besuchten am 6. Oktober 2018 das Patientenforum Vaskulitis in Tübingen. Nach der Vorstellung der Rheuma-Liga gab es Vorträge mit den Themen „Was gibt es Neues in Forschung und Behandlung“ und „Medikamente – Nebenwirkungen erkennen und vorbeugen“. Anschließend trafen sich die Teilnehmer zu verschiedenen Workshops.

Bayern

Start von „aktiv-hoch-r“ bei der ArGe Alzenau

Mit viel Spaß und Neugierde startete Anfang Mai 2018 die Arbeitsgemeinschaft Alzenau des Landesverbands Bayern mit dem neuen Bewegungsprogramm der Deutschen Rheuma-Liga „aktiv-hoch-r“. Trainiert wurden unter fachlicher Anleitung Ausdauer, Koordination, Kraft und Beweglichkeit, wobei das gesundheitsorientierte Training noch vieles mehr zu bieten hatte. „So hätte ich mir ein Training in der Rheuma-Liga nicht vorgestellt. Ich bin begeistert, dass ich eine so wohlgelante Gemeinschaft gefunden habe“, erzählte eine Teilnehmerin. Irene Scharwies, Vorsitzende der Arbeitsgemeinschaft Alzenau und zweite Vizepräsidentin des Landesverbandes, sagte erfreut: „Es zeigt, dass wir mit dem Bewegungsprogramm, das über zwölf Termine zu je 90 Minuten läuft und als Präventionsmaßnahme von den gesetzlichen Krankenkassen anerkannt ist, richtig liegen.“ Nicht nur in Alzenau, auch in Weiden-Neustadt gehört „aktiv-hoch-r“ mittlerweile zum festen Programm.



Viel Spaß hatten die Teilnehmer in Alzenau beim neuen Bewegungsprogramm der Deutschen Rheuma-Liga „aktiv-hoch-r“.

Berlin

Eröffnung des Rheuma-Liga-Berlin-Gesundheitszentrums

Mit dem Rheuma-Liga-Berlin-Gesundheitszentrum in Tempelhof eröffnete der Landesverband Berlin am 15. September 2018 eine multimodale Therapiestätte, die unter anderem mit einem Warmwasserbecken, einem Gymnastikraum sowie zwei Kälte- und Infrarotkabinen ausgestattet ist. Das Rheuma-Liga-Berlin-Gesundheitszentrum liegt zentral am U-Bahnhof Alt-Mariendorf, Reißbeckstraße 6a in Berlin. Bereits seit Februar 2018 bietet die Rheuma-Liga Berlin dort im Probetrieb Gruppen-Bewegungskurse im Warmwasserbecken und Gymnastikraum an. Das Kursangebot soll weiter ausgebaut werden.

Zahlreiche Kurse bietet die Rheuma-Liga Berlin im neuen Rheuma-Liga-Berlin-Gesundheitszentrum an.



10. Arthrosetag in Berlin

Jede Menge Informationen zu neuen Erkenntnissen und Behandlungsverfahren rund um die Gelenkerkrankung Arthrose bot der 10. Arthrosetag in Berlin. Er fand für Betroffene am 25. Oktober 2018 im Rahmen des Deutschen Kongresses für Orthopädie und Unfallchirurgie (DKOU) mit rund 350 Gästen statt. Als wissenschaftliche Leitung begrüßte Prof. Erika Gromnica-Ihle, Rheumatologin und Ehrenpräsidentin der Deutschen Rheuma-Liga, das Publikum.



Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle (4. v. li.), Rheumatologin, Ehrenpräsidentin der Deutschen Rheuma-Liga und Mitglied im Vorstand der Rheuma-Liga Berlin, begrüßte das Publikum des 10. Arthrosetages in Berlin.

Hamburg

Feier zum 45-jährigen Bestehen des Landesverbands

Mit 220 Mitgliedern und Gästen feierte der Landesverband Hamburg am 2. November 2018 sein 45-jähriges Bestehen in den Mozartsälen im Logenhaus. Klare Worte fand die Hamburger Senatorin für Gesundheit und Verbraucherschutz, Cornelia Prüfer-Storcks, indem sie die große Bedeutung der Selbsthilfe für das Gesundheitswesen hervorhob. Das Festprogramm aus Reden, Mitmachaktionen, Vorträgen, Musik und Podiumsdiskussion war eine vielfältige Mischung, die zum lebendigen Charakter der Rheuma-Liga passt und den Gästen gefiel.



Buntes Festprogramm: Viele Gäste genossen die Musik bei der Feier zum 45-jährigen Bestehen des Landesverbandes Hamburg.

Schnuppertraining „Rudern mit Rheuma“

„Rudern mit Rheuma – warum nicht?“, dachte sich die stellvertretende Landesjugendsprecherin Ricarda Döpke, die auch Mitglied im Bundesausschuss ist. Mit dem Biller Ruder Club organisierte sie die Rudersport-Aktion. Als Co-Leiterin der SHG „Junge Rheumatiker“ wollte sie auch den anderen Gruppenmitgliedern den Rudersport näher bringen. Das Schnuppertraining war ein voller Erfolg und hat sich mittlerweile in eine kleine Kooperation zwischen der Rheuma-Liga Hamburg und dem Biller Ruder Club weiterentwickelt. Diese Aktion sollte alle bestärken, auch mal ungewöhnliche Projekte voranzutreiben.



Ab aufs Wasser hieß es für die Gruppenmitglieder, die an der Aktion mit dem Biller Ruder Club teilnahmen.

Niedersachsen

Rheuma-Bus startet in Hannover seine zweite Tour

Die zweite Rheuma-Bus-Tour in Niedersachsen startete am 28. Mai 2018 mit einer Auftaktveranstaltung am Platz der Weltausstellung. Das Gespann bot in ausgefahrenem Zustand mit rund 55 Quadratmetern verteilt auf vier Zimmer inklusive Wartebereich ausreichend Platz für Ärzte, Rheumatechnische Assistentinnen und Patienten. Besonders interessant für viele Besucher war der CRP-Schnelltest: Menschen mit geschwollenen oder schmerzenden Gelenken, Morgensteifigkeit und ähnlichen Symptomen konnten sich auf der Tour mit einem Fragebogen und einem kurzen CRP-Test untersuchen lassen, ob bei ihnen der Verdacht einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung besteht. Von 350 getesteten Personen konnten 14 Prozent mit einer Verdachtsdiagnose erkannt werden. Zudem konnte mithilfe eines Hand-Scans eine Visualisierung von Entzündungen in Finger- und Handgelenken bei Menschen mit Rheumatoider Arthritis durchgeführt werden.



Die niedersächsische Gesundheitsministerin Dr. Carola Reimann informierte sich vor Ort bei Hans-Joachim Metzger über die Arbeit des Landesverbandes Niedersachsen.



Vier Zimmer auf circa 55 Quadratmetern bietet der Rheuma-Bus, der in mehreren Städten in Niedersachsen Halt machte.

Nordrhein-Westfalen

Seminar zu seltenen rheumatischen Erkrankungen in Lünen

Betroffene von seltenen rheumatischen Erkrankungen standen im Mittelpunkt eines Seminars im Juli 2018, das der Landesverband Nordrhein-Westfalen in Lünen organisierte. Nach einer medizinischen Einführung tauschten die 23 Teilnehmer des Seminars ihre Erfahrungen aus. Das Besondere: Es wurde von zwei ehrenamtlichen Referentinnen und einem ehrenamtlichen Referenten geleitet, die selbst von einer seltenen rheumatischen Erkrankung betroffen sind.



Betroffene und Referenten tauschten sich bei einem Seminar über seltene rheumatische Erkrankungen aus.

Vaskulitis-Selbsthilfegruppe als Gesprächskreis der Rheuma-Liga

Seit 2018 trifft sich die zuvor unabhängige Vaskulitis-Selbsthilfegruppe Niederrhein als Gesprächskreis der Deutschen Rheuma-Liga.

Telefonservice für Betroffene aus NRW

Jeden Dienstag von 18.30 Uhr bis 19.30 Uhr bietet die Deutsche Rheuma-Liga NRW mit Rheumatologen einen ärztlichen Telefonservice an.

Sommerkurs für betroffene Kinder und ihre Eltern

Einen Höhepunkt der Arbeit für Familien mit einem rheumakranken Kind bildete der Sommerkurs, der in den Sommerferien auf Norderney stattfand. Jede Menge gelenkschonende Bewegungsangebote wie Fahrradfahren und Wattwanderung standen auf dem Programm und

ermöglichten einen intensiven Erfahrungsaustausch.



Energie am Meer schöpfen: In den Sommerferien ging es für Familien mit einem rheumakranken Kind nach Norderney.

Fortführung des Projekts „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“

Mit der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft NRW und der AIDS-Hilfe NRW führte die Deutsche Rheuma-Liga 2018 das Projekt „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“ weiter. Ziel des Projektes ist es, chronisch kranke Menschen darin zu unterstützen, möglichst lange am Erwerbsleben teilhaben zu können. Gruppendiskussionen zeigten, mit welchen Problemen Betroffene am Arbeitsplatz zu kämpfen haben. Die Teilnehmer sprachen besonders die langen und häufigen Fehlzeiten aufgrund der Erkrankung an. Auch die Vereinbarkeit von Therapie- oder Arztterminen mit der Arbeit kam in den Gruppen zur Sprache. Projektleiterin Hannah Lobert und Dr. Frank Demtröder bereiteten die Ergebnisse wissenschaftlich auf, so dass sie diese auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie als Poster präsentiert konnten. Dort wurden die Ergebnisse mit dem Posterpreis der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie ausgezeichnet.



Rheinland-Pfalz

Rheumapatienten-Tag in Bad Kreuznach

Mehrere Fachvorträge, Informationsstände und eine Ausstellung über Leben mit Rheuma erwarteten die Besucher des diesjährigen Rheumapatienten-Tags im April 2018 im Parkhotel Kurhaus in Bad Kreuznach. Die Rheuma-Liga Rheinland-Pfalz beteiligte sich mit Informationsständen, an denen sich der Landesverband und das landesweite Netzwerk Fibromyalgie vorstellten.



Auf großes Interesse stießen die Informationsstände der Rheuma-Liga Rheinland-Pfalz beim Rheumapatienten-Tag.

Netzwerk Rheuma-VOR feiert Einjähriges

Im Juni 2018 haben zahlreiche Besucher die Gelegenheit genutzt, sich am Rheuma-Bus über die Diagnose und Therapie rheumatischer Erkrankungen und über Rheuma-Selbsthilfe zu informieren. Zum Auftakt der Tour zogen die Veranstalter außerdem eine Bilanz nach dem ersten Jahr des neuen Netzwerks „Rheuma-VOR“, das sich für die „Verbesserung der rheumatologischen Versorgungsqualität durch koordinierte Kooperation“ einsetzt und in drei Bundesländern – darunter Rheinland-Pfalz – Strukturen und Behandlungsangebote für Rheumapatienten aufbaut. In diesen zwölf Monaten haben sich 1.000 Patienten für die Teilnahme an Rheuma-VOR und der begleitenden wissenschaftlichen Studie registriert. Am 4. Juni 2018 stand der Rheuma-Bus auf dem Mainzer Theaterplatz. Dort konnten die Besucher mehr über das Thema „Rheuma“ erfahren, mit einem Schnelltest feststellen lassen,

ob Zeichen für eine entzündlich-rheumatische Erkrankung vorliegen und mit den ärztlichen Experten sprechen. Auch die Rheuma-Liga Rheinland-Pfalz und die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew informierten und berieten vor Ort.



.....

Eine positive Bilanz zogen die Veranstalter nach dem ersten Jahr des neuen Netzwerks Rheuma-VOR.

Rheuma-Liga präsentiert sich beim Rheinland-Pfalz-Tag

Am Rheinland-Pfalz-Tag, der vom 1. bis 3. Juni 2018 in Worms stattfand, hat sich auch der Landesverband Rheinland-Pfalz der Deutschen Rheuma-Liga mit einem Ausstellungs- und Informationsstand präsentiert. Zu den Besuchern am Informationsstand der Rheuma-Liga gehörte auch die Ministerpräsidentin von Rheinland-Pfalz, Malu Dreyer. Die SPD-Politikerin hob das große Engagement hervor, mit dem zahlreiche – in der Regel selbst chronisch kranke – Menschen sich im Landesverband und seinen örtlichen Arbeitsgemeinschaften ehrenamtlich für andere Betroffene einsetzen.



.....

Ministerpräsidentin Malu Dreyer besuchte den Stand der Rheuma-Liga beim Rheinland-Pfalz-Tag.

Sachsen

Start der Seminarreihe „Mit Rheuma mitten im Leben“

Im März 2018 startete der Landesverband Sachsen mit der Seminarreihe „Mit Rheuma mitten im Leben“. In drei Modulen erwarben die Teilnehmer in Meißen Grundwissen zu rheumatischen Erkrankungen, Behandlungsmöglichkeiten, Netzwerkstrukturen sowie soziale und sozialrechtliche Kenntnisse. Die Akzeptanz der aktuellen Lebenssituation mit der rheumatischen Erkrankung und das Feststellen von eigenen Ressourcen standen im Mittelpunkt der Seminarreihe.



.....

Zur Seminarreihe „Mit Rheuma mitten im Leben“ begrüßte der Landesverband Sachsen viele Teilnehmer.



.....

Bei „Mit Rheuma mitten im Leben“ kam in Meißen auch die Bewegung nicht zu kurz.

Neue Rheuma-Lotsin an Bord

Im August 2018 nahm eine Sozialarbeiterin, in Anlehnung an das vergangene Projekt „Rheumalotsin – Beratung und Begleitung von Rheumabetroffenen und Angehörigen“, ihre hauptamtliche Tätigkeit auf. Damit konnte das attraktive Beratungsangebot des Landesverbandes der Rheuma-Liga Sachsen e. V. fortgeführt werden.

Eine starke Gemeinschaft

Unsere Landes- und Mitgliedsverbände



LANDESVERBAND
Rheuma-Liga Bremen e. V.

Bremen 9.127 Mitglieder



MITGLIEDSVERBAND
Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V.

Wuppertal 2.518 Mitglieder



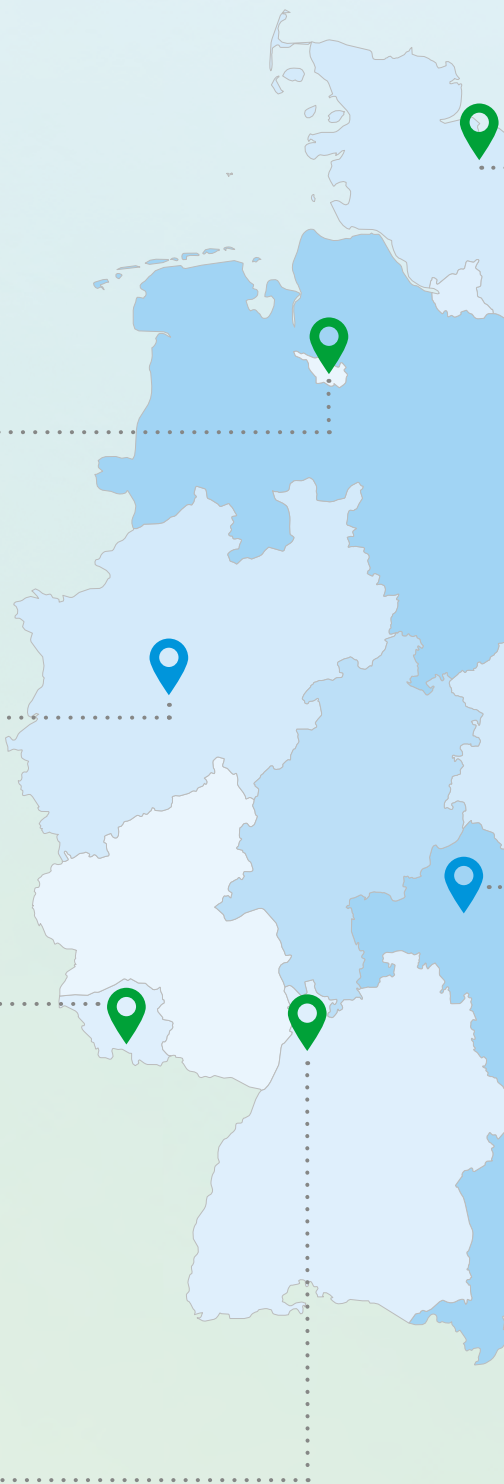
LANDESVERBAND
Deutsche Rheuma-Liga Saar e. V.

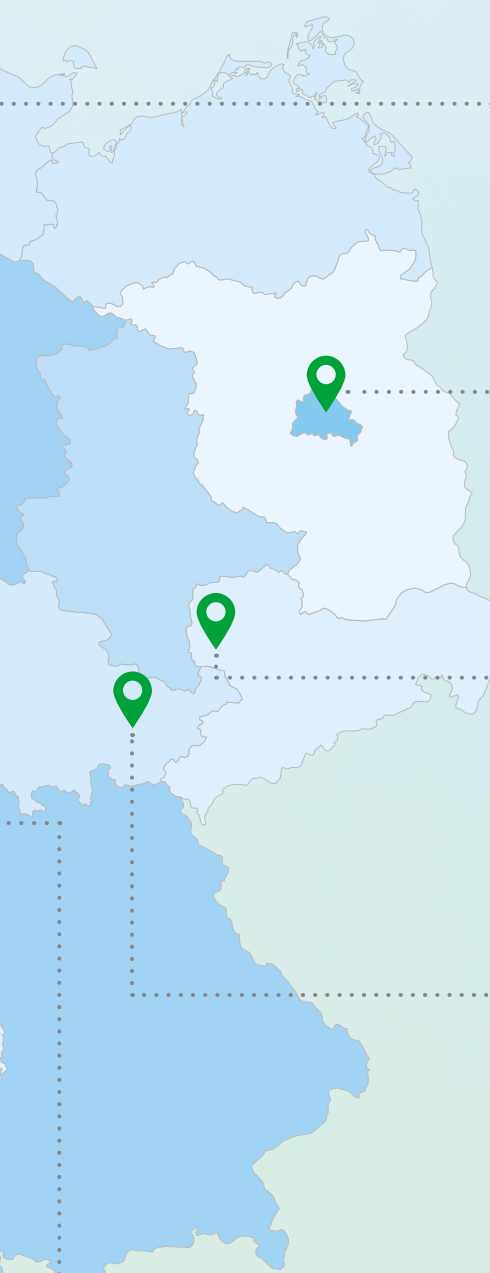
Saarbrücken 2.297 Mitglieder



LANDESVERBAND
Rheuma-Liga Baden-Württemberg e. V.

Bruchsal 73.768 Mitglieder





LANDESVERBAND
Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e.V.

📍 Kiel 🧑 13.478 Mitglieder



LANDESVERBAND
Deutsche Rheuma-Liga Berlin e.V.

📍 Berlin 🧑 10.778 Mitglieder



LANDESVERBAND
Rheuma-Liga Sachsen e.V.

📍 Leipzig 🧑 4.494 Mitglieder



LANDESVERBAND
Deutsche Rheuma-Liga Landesverband
Thüringen e.V.

📍 Uhlstädt-Kirchhasel 🧑 4.722 Mitglieder



MITGLIEDSVERBAND
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.

📍 Schweinfurt 🧑 14.743 Mitglieder



LANDESVERBAND

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e.V.

📍 Hamburg 🧑 2.416 Mitglieder



LANDESVERBAND

Rheuma-Liga Niedersachsen e.V.

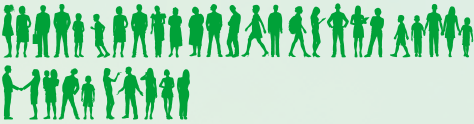
📍 Hannover 🧑 64.555 Mitglieder



LANDESVERBAND

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.

📍 Essen 🧑 49.944 Mitglieder



LANDESVERBAND

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

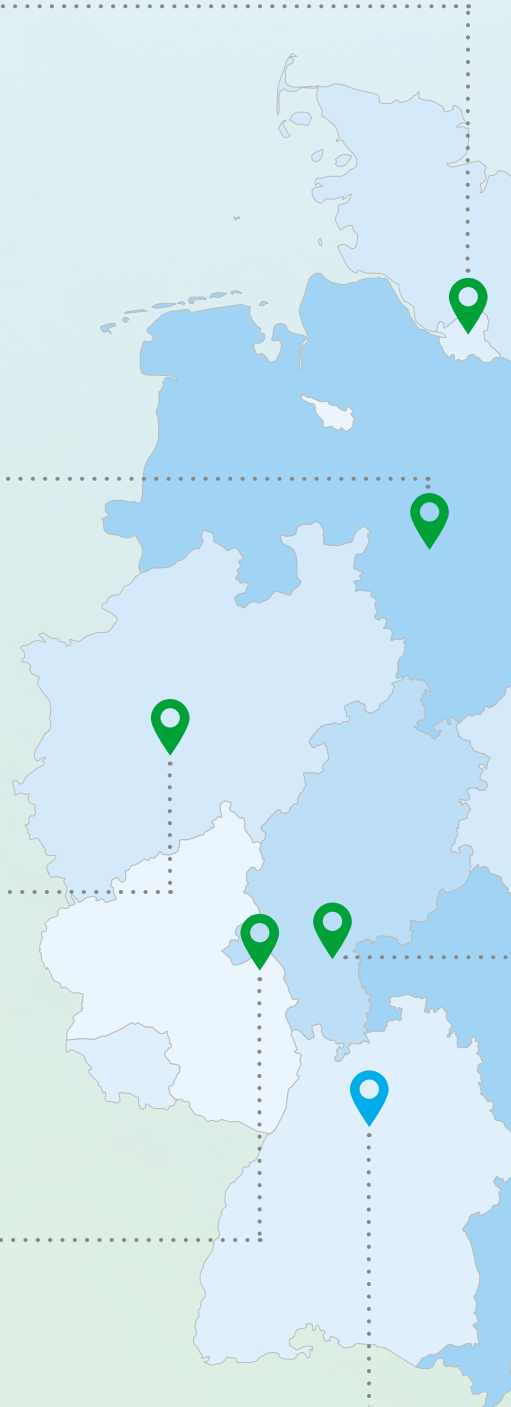
📍 Bad Kreuznach 🧑 17.497 Mitglieder



MITGLIEDSVERBAND

Sklerodermie Selbsthilfe e.V.

📍 Heilbronn 🧑 1.061 Mitglieder





LANDESVERBAND

Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e. V.

📍 Rostock 🧑 3.645 Mitglieder



LANDESVERBAND

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

📍 Halle/Saale 🧑 3.357 Mitglieder



LANDESVERBAND

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Brandenburg e. V.

📍 Cottbus 🧑 5.009 Mitglieder



LANDESVERBAND

Rheuma-Liga Hessen e. V.

📍 Neu-Isenburg 🧑 7.650 Mitglieder



LANDESVERBAND

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e. V.

📍 München 🧑 19.807 Mitglieder

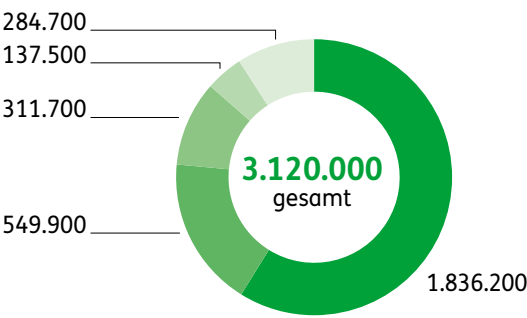


10

Transparentes Wirtschaften

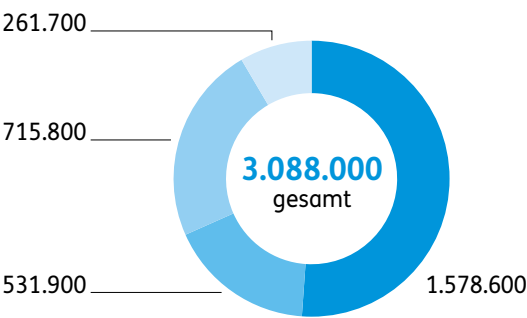
Die Deutsche Rheuma-Liga vertritt die Interessen von Menschen, die Unterstützung benötigen. Vertrauen, Integrität und Transparenz prägen daher den Arbeitsstil des Selbsthilfeverbands. Selbstverständlich gilt das auch für den Umgang mit allen wirtschaftlichen und finanziellen Vorhängen und Informationen für Mitglieder und Förderer.

Einnahmen



- Mitgliedsbeiträge und Beiträge mobil
- Öffentliche Mittel
- Öffentliche Mittel zur Weitergabe
- Spenden/Sponsoring
- Sonstiges

Ausgaben



- Mitgliederzeitschrift mobil, Broschüren, ÖA
- Mitgliederservice, Auszahlungen an Verbände
- Interessenvertretung, Forschung, Verbandsgremien
- Verwaltung/Versicherungen



Einnahmen

Die Einnahmen des Bundesverbandes waren im Jahr 2018 mit rund 3,12 Millionen Euro etwas geringer als erwartet. 60 Prozent der Einnahmen bestehen aus Mitgliedsbeiträgen, sei es direkt oder indirekt durch die Finanzierung der Verbandszeitschrift „mobil“. Erbschaften aus den vergangenen Jahren – zweckgebunden für Forschung eingesetzt – sichern zurzeit Forschungsaktivitäten des Bundesverbandes.

861.600 Euro konnten durch öffentliche Gelder eingenommen werden, davon wurden 311.700 Euro in direkter Weise an die Landes- und Mitgliedsverbände weitergereicht. Die größten Förderer sind die Deutsche Rentenversicherung Bund, die gesetzlichen Krankenkassen und das Bundesministerium für Gesundheit.

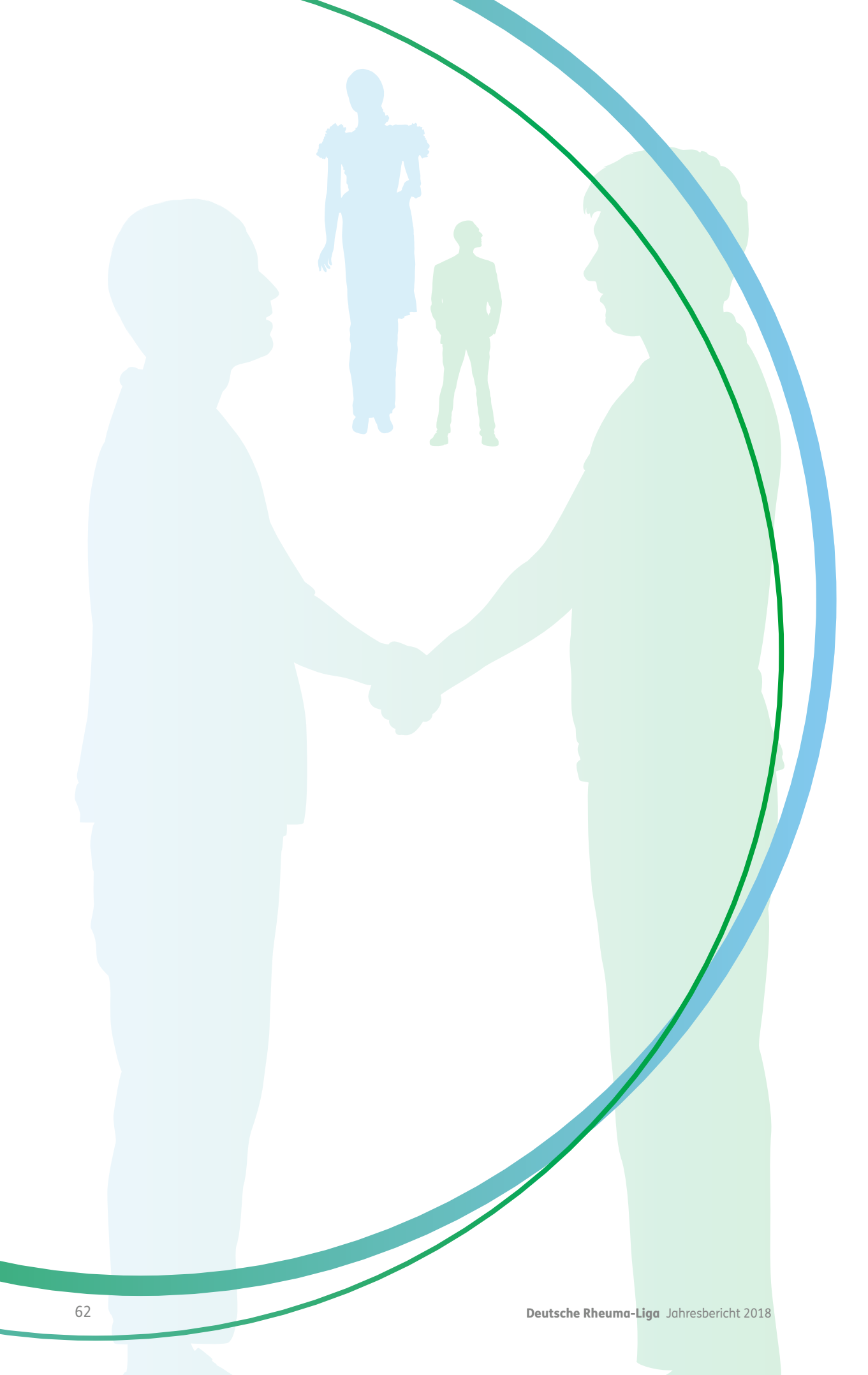
Die Deutsche Rheuma-Liga legt großen Wert darauf, unabhängig von wirtschaftlichen Interessen anderer Unternehmen zu sein. Auf der Homepage des Bundesverbandes wird Transparenz – auch nach den Anforderungen der Initiative „Transparente Zivilgesellschaft von Transparency International“ – über die Gesamteinnahmen und -ausgaben hergestellt. Die Gesamtsumme von Förderbeiträgen, Spenden und Sponsoring aus Unternehmen lag in 2018 bei 195.000 Euro, was weniger als sieben Prozent 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. 1,8 Millionen Euro den größten Posten aus. 715.800 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 ihr hohes Niveau halten können. Projekte wie Intranet, Patient Partners, Selbstmanagement, Welt-Rheuma-Tag 2018, Schulmaterialien oder Internet-Relaunch sind hier die wichtigsten Projekt-Beispiele. Für Forschung wurden 2018 368.000 Euro eingesetzt.

Der Jahresabschluss 2018 ist positiv. Der Bundesverband konnte 32.100 Euro den Rücklagen zuführen.





11

Dank an Engagierte und Förderer

Die Deutsche Rheuma-Liga wird getragen vom Ehrenamt. Doch ganz ohne hauptamtliche Kräfte und Budgets für Kampagnen könnte der Verband nicht so nachhaltig in die Gesellschaft hineinwirken.



Dank für kooperative Zusammenarbeit

Die Rheuma-Liga bedankt sich auch 2018 herzlich für die kooperative Zusammenarbeit bei all ihren Helfern, Unterstützern, Sponsoren, Spendern und Förderern. Der Gesundheitsverband kann auf ein gutes Jahr für die gesamte Rheuma-Liga zurückblicken.

Ohne die überwiegend ehrenamtlichen Engagierten wäre das nicht möglich. Aber auch die Rentenversicherung, die Krankenkassen, Aktion Mensch, öffentliche Zuwendungsgeber und Förderer aus der Industrie unterstützen den Selbsthilfeverband dabei, nicht nur attraktive Projekte umzusetzen, sondern auch die alltägliche Arbeit zu finanzieren.

Wir hoffen die Erfolgsgeschichte der Deutschen Rheuma-Liga auch im kommenden Jahr fortschreiben zu können.

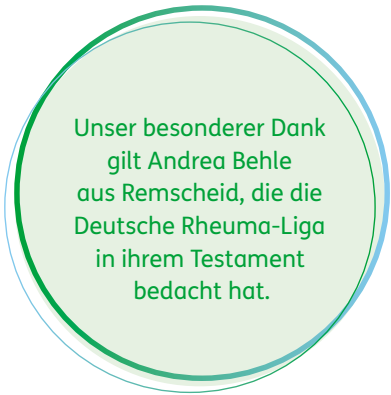
Danke allen Zuwendungsgebern und Fördermitgliedern 2018

- Aktion Mensch
- Bundesministerium für Gesundheit
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
- Deutsche Rentenversicherung Bund
- Lotterie „GlücksSpirale“
- HAORI-Stiftung-Bremen
- AOK Bundesverband
- Barmer
- BKK Dachverband e. V.
- BKK Landesverband Nordwest
- DAK - Gesundheit
- IKK - Classic
- KKH - Kaufmännische Krankenkasse
- Die Schwenninger
- TK - Die Techniker
- GKV-Gemeinschaftsförderung
 - Vdek - Verband der Ersatzkassen
 - AOK-Bundesverband
 - BKK Dachverband e. V.
 - IKK e. V.
 - Knappschaft
 - Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau

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

- AOK Bundesverband
- Bundesknappschaft
- Vdek – Verband der Ersatzkassen
- AbbVie
- AstraZeneca
- Boehringer Ingelheim
- Celgene
- Chugai
- Gasteiner Heilstollen
- GlaxoSmithKline
- Hexal
- Janssen
- Lilly
- Medac
- Merck
- MSD Sharp & Dohme
- Mundipharma
- Novartis
- Pfizer
- Riedborn Apotheke
- Roche Pharma
- Sanicare
- Sanofi Aventis
- UCB
- Vetter Pharma

Die Deutsche Rheuma-Liga hat sich selbst verpflichtet, nicht mehr als zehn Prozent ihrer Jahreseinnahmen von Unternehmen der Pharmaindustrie oder Herstellern von Medizinprodukten anzunehmen. In 2018 lag diese Zahl unter sieben Prozent des Gesamthaushalts.



Unser besonderer Dank
gilt Andrea Behle
aus Remscheid, die die
Deutsche Rheuma-Liga
in ihrem Testament
bedacht hat.

Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Welschnonnenstraße 7, 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

Welschnonnenstraße 7, 53111 Bonn

Telefon 02 28-766 06-23

E-Mail bidder@rheuma-liga.de

Rheuma-Liga Baden-Württemberg e. V.

Kaiserstr. 20, 76646 Bruchsal

Telefon 072 51-91 62-0

Fax 072 51-91 62-62

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.

Jakobistr. 22, 28195 Bremen

Telefon 04 21-16 89 52 00

Fax 04 21-95 79 85 91

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 040-669 07 65-0

Fax 040-669 07 65-25

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

Internet www.rheuma-liga-hamburg.de

Rheuma-Liga Hessen e. V.

Dornhofstr. 18, 63263 Neu-Isenburg

Telefon 061 02-883 66-0

Fax 061 02-883 66-20

E-Mail info@rheuma-liga-hessen.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.rheuma-liga-mv.de

Rheuma-Liga Niedersachsen e. V.
Rotermundstr. 11, 30165 Hannover
Telefon 05 11-133 74
Fax 05 11-159 84
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 06 71-83 40-44
Fax 06 71-83 40-460
E-Mail info@rheuma-liga-rlp.de
Internet www.rheuma-liga-rlp.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 097 21-220 33
Fax 097 21-229 55
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 071 31-390 24-25
Fax 071 31-390 24-26
E-Mail sklerodermie@t-online.de
Internet www.sklerodermie-sh.de

**Arbeitskreis Lupus Erythematodes
Ansprechpartner für Fibromyalgiebetroffene
Arbeitskreis Vaskulitis
Osteoporosegruppen
Elternkreise rheumakranker Kinder und
Jugendlicher
Clubs Junger Rheumatiker**

Auskünfte: beim Bundesverband
und den Landesverbänden

Stand: 09/2019

Herausgeber

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.
Welschnonnenstraße 7, 53111 Bonn

Redaktion

Annette Schiffer, Silke Meny

Gestaltung

Redaktionsbüro Silke Meny –
doppel:punkt kommunikationsnetzwerk
DieFarbeBlau – Stefanie Linnartz

Druck

Druckerei Paffenholz, Bornheim

1.500 Exemplare, 2019
Drucknummer 210-2106

Bilder

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V. (S. 5, 30, 31,35), Sarah Larissa Heuser (S. 8),
Volker Lannert (S. 10, 16, 38, 60, 64), St. Elisabeth Gruppe GmbH/Leclair Bochum (S. 15),
Joachim Ackermann (S. 27), Benedikt Ziegler (S. 39), DGRh/Thomas Hauss (S. 44),
Deutsche Rheuma-Liga Arbeitsgemeinschaft Alzenau (S. 48), Deutsche Rheuma-Liga Berlin e. V./
Jacqueline Hirscher (S. 49 o.), Tobias Tanzyna (S. 49 u.), Deutsche Rheuma-Liga Landesverband
Hamburg e.V. (S. 50), Rheuma-Liga Niedersachsen (S. 51 li.), Rheuma-Liga NRW e. V. (S. 51 re.),
Alexander Kuiper (S. 52 li.), privat (S. 52 re., 53 li.), Rheuma-Liga Sachsen e. V. (S. 53 re.),
Silhouetten: KonzeptQuartier GmbH, Fürth

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Welschnonnenstraße 7, 53111 Bonn

Hotline 0800-600 25 25
Telefon 02 28-766 06-0
Fax 02 28-766 06-20
E-Mail bv@rheuma-liga.de
Internet www.rheuma-liga.de

Spendenkonto

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