

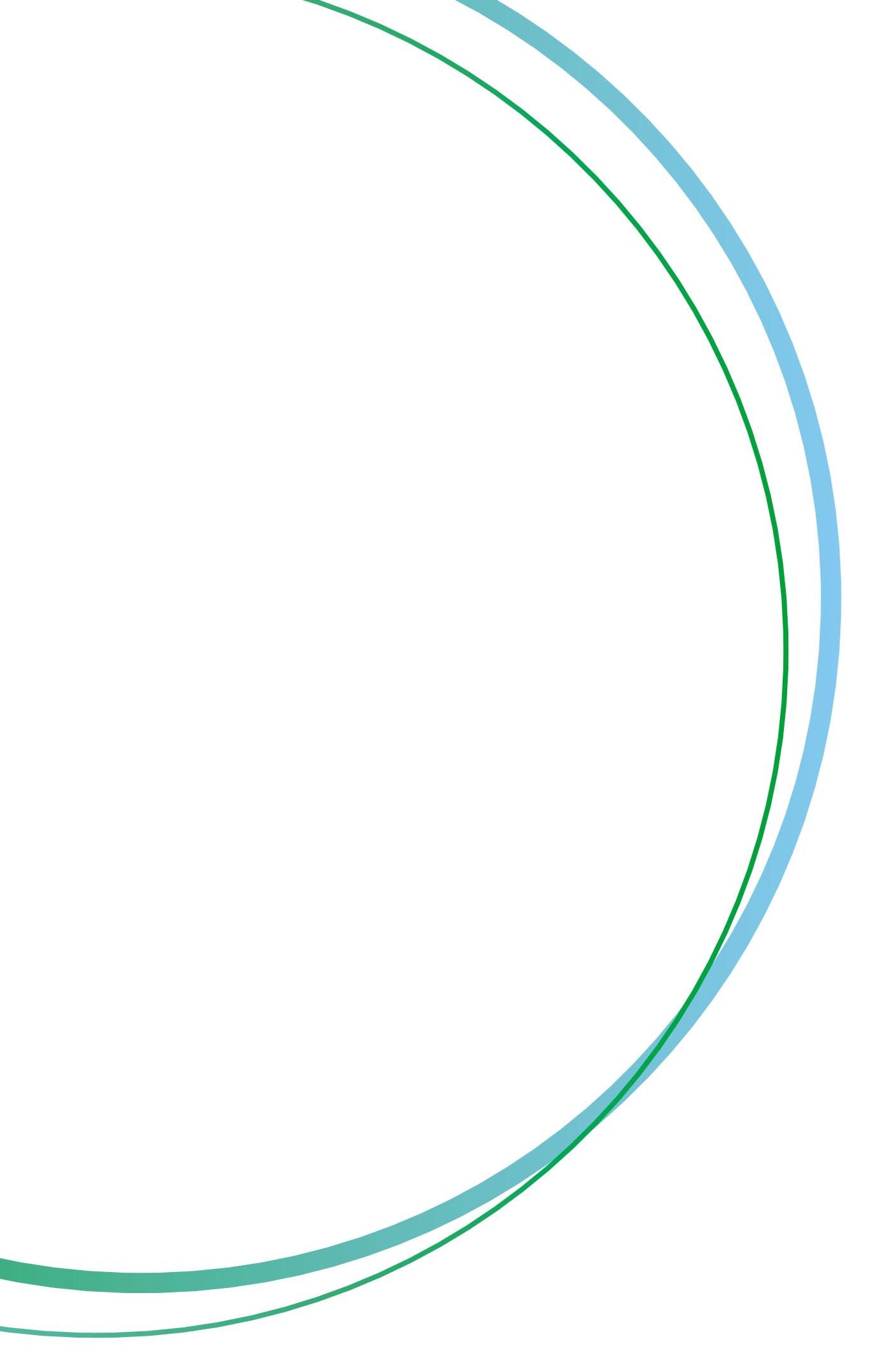
Jahresbericht 2019

Im Einsatz für
rheumakranke
Menschen

Deutsche | RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •





Jahresbericht 2019

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	Seltene Rheuma-Erkrankungen	37
08	Forschung für Menschen mit Rheuma	41
09	Vielfältiges Engagement in den Landesverbänden	47
10	Transparentes Wirtschaften	55
11	Dank an Engagierte und Förderer	59
	Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga	62



Bei allen Bezeichnungen, die sich auf Personen beziehen, haben wir aus Gründen der leichteren Lesbarkeit die männliche Form gewählt. Mit der gewählten Formulierung sprechen wir aber ausdrücklich alle Geschlechter an.

Liebe Leserinnen und Leser,

gern möchten wir Ihnen mit dem aktuellen Jahresbericht unsere Arbeit in 2019 vorstellen. Es war ein bewegtes, erneut arbeitsreiches und erfolgreiches Jahr, das uns – ohne dass wir es ahnen konnten – schon vorbereitet hat auf eine Welt, die sich zu Beginn 2020 mit der aktuellen Corona-Pandemie grundlegend verändert hat. Nicht nur die Arbeit der Deutschen Rheuma-Liga, sondern das gesamte Weltgeschehen musste und muss sich an die Folgen von COVID 19 anpassen. Deutschland wurde in eine Art Turbo-Digitalisierung hineingeführt.



Die Deutsche Rheuma-Liga hat die Digitalisierung aus Patientensicht bereits im Sommer 2019 zum Top-Thema gemacht und das Projekt „E-Health/Digitalisierung“ gestartet. Im Mittelpunkt standen hier digitale Angebote, die wir für unsere Mitglieder entwickeln oder weiterentwickeln werden. Zwei weitere Projektphasen 2020 und 2021 werden folgen. Im März 2020 mündete unser Engagement im ersten Digitalfachtag in Berlin. Gemeinsam mit Fachleuten haben wir das Thema aus Patientensicht vertieft und unserem Anliegen, die Betroffenen an der Entwicklung digitaler Angebote zu beteiligen, auf die mediale Agenda verholfen.

Neben der Digitalisierung standen 2019 weitere wegweisende Projekte und Aktionen auf dem Plan, die uns nun in diesen holprigen Zeiten eine große Stütze sind. Dazu gehörten unter anderem: die Schaffung von 100 neuen Arztsitzen für Rheumatologen, die Weiterentwicklung des Funktionstrainings, der unermüdliche Einsatz der Patientenvertreter der Rheuma-Liga im Gemeinsamen Bundesausschuss und die Unterstützung von Forschungsprojekten, zum Beispiel zu den Themen Sarkopenie und Fatigue, sowie unsere Kampagne „Rheuma ist jünger als Du denkst!“.

Aber bei allen Erfolgen, die wir 2019 für Menschen mit Rheuma erreichen konnten: Für uns als Selbsthilfeverband – auch das ist durch die Pandemie noch einmal klar geworden – ist das wichtigste Element der Zusammenhalt, die Unterstützung von Schwächeren und das unermüdliche Bemühen, die Betroffenen so zu stärken, dass sie so gut wie möglich mit der Erkrankung zurechtkommen – auch in sehr schwierigen Zeiten. Deshalb an dieser Stelle noch einmal: Seien Sie versichert, wir sind für Menschen mit Rheuma da. Lassen Sie uns gemeinsam mehr bewegen!

Bleiben Sie uns gewogen,

Ihre

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'R. Schmale-Grede'. The signature is fluid and cursive.

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 2019 rund 312.300 Mitglieder. In den Verbänden von Morbus Bechterew, Lupus erythematoses und Sklerodermie engagieren sich rund 1.050 Ehrenamtliche in über 338 Selbsthilfegruppen.

Die Rheuma-Liga bringt in Bewegung

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

So sind 19.151 verschiedene Funktionstrainingsgruppen registriert, davon 8.000 Trockengymnastik-Gruppen und 11.151 Warmwassergymnastik-Gruppen. Darüber hinaus gibt es auch viele weitere Bewegungsangebote wie Nordic Walking, Yoga und Tai-Chi sowie Progressive Muskelentspannung, Sturzprävention und Schmerzbewältigung.

Funktionstrainingsgruppen

Warmwassergymnastik
(11.151 Gruppen)

Trockengymnastik
(8.000 Gruppen)



Beispiele für sonstige 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.

Immer am Ball: Rheuma-Liga entwickelt Funktionstraining weiter

Für viele Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung ist das Funktionstraining ein wichtiger Baustein ihrer Therapie. Mit Funktionstraining werden Gymnastikgruppenangebote in der Halle und im Wasser bezeichnet, die auf die Bedürfnisse von Menschen mit Rheuma zugeschnitten sind. Vor allem die Gymnastik im warmen Wasser ist bei den Betroffenen beliebt und wird immer wieder als wohltuend beschrieben.

In Bewegung: Die Rheuma-Liga bietet über 11.000 Warmwassergymnastik-Gruppen an.



Neue Erkenntnisse für das Funktionstraining

Im Auftrag der Deutschen Rheuma-Liga entwickelt ein Projektteam mit Professoren der SRH Hochschule für Gesundheit und des Karlsruher Instituts für Technologie das Funktionstraining weiter. Aktuelle Forschungsergebnisse aus Medizin, Psychologie, Physiotherapie und den Sportwissenschaften fließen nun bei der Weiterentwicklung mit ein. Ziel ist es, die Bedürfnisse der

Trainingsteilnehmer noch besser zu berücksichtigen und die Teilnehmer individuell zu unterstützen. Dazu wird sich das funktionsbezogene Bewegungstraining zukünftig noch stärker am bio-psycho-sozialen Modell orientieren, das Betroffene ganzheitlich in den Blick nimmt. So gibt es zum Beispiel Hilfestellungen zum Umgang mit Schmerzen und Bewegungseinschränkungen, zur Bewältigung des Alltags und zur Planung von regelmäßigen Bewegungsaktivitäten.



Mehr Bewegung: Programm „aktiv-hoch-r“ ebenfalls ausgebaut

Teilnehmer von „aktiv-hoch-r“, dem Präventionsprogramm der Deutschen Rheuma-Liga, können mit Spaß und Leichtigkeit herausfinden, welche Bewegungsformen für sie dauerhaft geeignet sind. Individuell auf die persönliche Situation angepasst, finden Betroffene hier unter professioneller Anleitung heraus, wie sie ihre Ausdauer, Kraft und Beweglichkeit verbessern und sich zu regelmäßiger Bewegung motivieren können. 2019 wurden „aktiv-hoch-r“-Kurse in den Landesverbänden Bayern, Berlin und Saarland angeboten. Im Juni 2019 kamen Rheumtiker aus ganz Europa mit „aktiv-hoch-r“ in Bewegung. Unter dem Titel „aktiv-hoch-r – combining exercise and fun“ stellte Nicole Stefan-Schick, Referentin für Bewegungsangebote bei der Deutschen Rheuma-Liga, das Programm auf dem europäischen Rheumatologie-Kongress der EULAR in Madrid vor. 2019 wurde „aktiv-hoch-r“ erfolgreich als Präventionsmaßnahme von der

Zentralen Prüfstelle Prävention rezertifiziert. Daher können sich Betroffene auch zukünftig bis zu 80 Prozent der Kosten von der gesetzlichen Krankenkasse erstatten lassen.

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

Mitglieder in Bewegung

Die Rheuma-Liga hatte zum 31. Dezember 2019 in ihren 16 Landesverbänden und ihren drei Mitgliedsverbänden 312.327 Mitglieder.




DEUTSCHE
RHEUMA-LIGA
BUNDESVERBAND
GESCHAFTSSTELLE

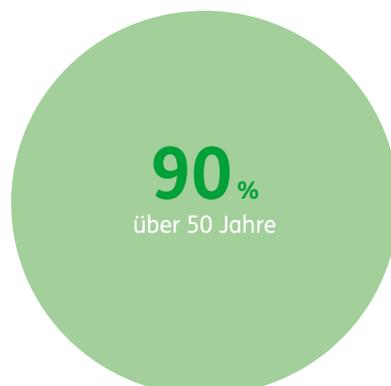
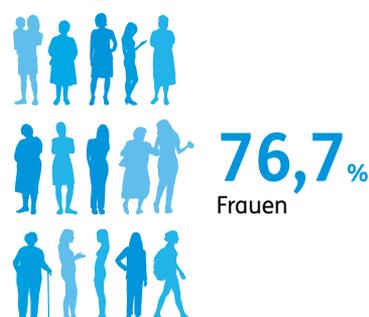
In Zahlen

2019
312.327

Mitglieder

Mitgliederzahlen Verbände

Landesverbände / Mitgliedsverbände	Stand	
	31.12.18	31.12.19
Baden-Württemberg	73.768	76.107
Bayern	19.807	20.036
Berlin	10.778	10.619
Brandenburg	5.009	5.004
Bremen	9.127	8.645
Hamburg	2.416	2.472
Hessen	7.650	7.713
Mecklenburg-Vorpommern	3.645	3.695
Niedersachsen	64.555	65.278
Nordrhein-Westfalen	49.944	48.884
Rheinland-Pfalz	17.497	17.351
Saar	2.297	2.283
Sachsen	4.494	4.641
Sachsen-Anhalt	3.357	3.277
Schleswig-Holstein	13.487	13.385
Thüringen	4.722	4.710
Zwischensumme	292.553	294.100
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.	14.743	14.651
Lupus Erythematodes Selbsthilfe- gemeinschaft e.V.	2.518	2.500
Sklerodermie Selbsthilfe e.V.	1.061	1.076
Gesamt	310.875	312.327





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, der Rentenversicherung und der Erwerbsminderungsrente oder bei teuren Medikamenten.

Die Rheuma-Liga bezieht Stellung

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

Eine Chronologie:

Januar 2019

Mit dem Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG) soll der Zugang zur ambulanten Versorgung für gesetzlich Krankenversicherte verbessert werden. Die Deutsche Rheuma-Liga begrüßt in ihrer Stellungnahme zum Gesetzentwurf besonders, dass Maßnahmen ergriffen werden sollen, um die fachärztliche Versorgung rheumakrankter Menschen zu verbessern. Die Zulassungsbeschränkungen für Fachärzte für Innere Medizin und Rheumatologie sollen befristet ausgesetzt werden. Dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) wird aufgetragen, die Bedarfsplanungsrichtlinie zu überarbeiten. Die am 16. Mai 2019 vom G-BA verabschiedete neue Bedarfsplanungsrichtlinie greift in vielen Punkten Forderungen der Patientenvertretung auf. Zum Beispiel bei der Erhöhung der Niederlassungsmöglichkeiten in mehreren Facharztgruppen.

Frühjahr 2019

Mehr Sicherheit für Patienten soll das Gesetz für Sicherheit in der Arzneimittelversorgung (GSAV) schaffen. Kritisch beurteilt die Rheuma-Liga bei dem Gesetzentwurf, dass Biologika künftig wie Generika behandelt werden sollen, und lehnt die automatische Substitution von Biologika ab. Die Entscheidung über den Einsatz von Biosimilars muss von dem behandelnden Arzt unter Einbeziehung des Patienten getroffen werden. Deshalb wendet sich die Rheuma-Liga mit einem Schreiben an die Arzneimittelexperten Michael Hennrich (CDU) und Prof. Karl Lauterbach (SPD) und macht ihre Position erneut deutlich. Auf Initiative der Deutsche Morbus Crohn/Colitis Ulcerosa Vereinigung (DCCV) findet ein Gespräch mit Erwin Rüdell, dem Vorsitzenden des Bundestags-Ausschuss für Gesundheit, zum GSAV

statt. Die Geschäftsführerin der Deutschen Rheuma-Liga, Ursula Faubel, vertritt dabei die Interessen der Rheuma-Liga.

Mai 2019

Der Gesetzentwurf für eine faire Kassenwahl in der gesetzlichen Krankenversicherung sieht die Streichung der Disease Management Programm-Kostenpauschale (DMP-Pauschale) vor. Damit würde – so die Auffassung der Rheuma-Liga – eine wichtige Chance vertan, den Zugang zur medizinischen Versorgung chronisch kranker Menschen zu verbessern, eine kontinuierliche medizinische Betreuung der Betroffenen zu gewährleisten und ihnen dauerhaft eine selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen. Die Intervention der Selbsthilfe ist erfolgreich: Die Streichung der DMP-Pauschale wird im Laufe des Gesetzgebungsverfahrens zurückgenommen.

Das Jahressteuergesetz 2019 des Bundesfinanzministers Olaf Scholz sieht Änderungen im Umsatzsteuergesetz vor, die die Rheuma-Liga betreffen. Die bisher festgeschriebene steuerliche Begünstigung von Bewegungsangeboten soll nun modifiziert werden. Der Bundesverband schreibt die Mitglieder der Bundestagsausschüsse für Finanzen und Gesundheit an. Für die Landesverbände wird ein Musteranschreiben zur Kontaktaufnahme zu örtlichen Bundestagsabgeordneten erstellt. Darüber hinaus nimmt der Bundesverband Kontakt zum Obmann der SPD im Finanzausschuss, Lothar Binding, auf und bittet darum, eine Klarstellung in der Gesetzesbegründung vorzunehmen.

Juni 2019

In Deutschland wurden allein 2016 mehr als 2.600 Komplikationen mit Implantaten, wie zum Beispiel mit Hüft- oder Knieendoprothesen, nachgewiesen. Die Deutsche Rheuma-Liga unterstützt deshalb – so der Verband in seiner Stellungnahmen vom 3. Juni – den Aufbau eines Implantate-Registers, um die Versorgung von Patienten zu verbessern. Bereits 2011 hatte der Verband beim endoprothetischen Ersatz des Hüftgelenks auf Defizite, unter anderem auch bei der Qualitätssicherung, hingewiesen und die Einführung eines nationalen Prothesenregisters gefordert. Am 25. Februar 2019 nimmt Ursula Faubel dazu im Bundesministerium für Gesundheit an einer Verbände-Anhörung teil. Die Geschäftsführerin der

Deutschen Rheuma-Liga kann dort noch einmal darauf hinweisen, dass die Patientenbeteiligung an den begleitenden Gremien des Implantate-Registers unbedingt erforderlich ist.

August 2019

Mit dem Umbau der Medizinischen Dienste der Krankenkasse (MDK) soll eine größere Unabhängigkeit der MDK von den Kranken- und Pflegekassen erreicht werden. In den vergangenen Jahren wird der MDK in der Öffentlichkeit verstärkt vor allem als „Erfüllungsgehilfe“ der Krankenkassen wahrgenommen, um Kosten einzusparen. Außerdem sollen die Rechte der Versicherten gestärkt werden. Bisher war es den Krankenkassen bei Ablehnungen bspw. einer Versorgung mit Hilfsmitteln freigestellt, ob diese eine fachliche Begutachtung durch den MDK veranlassen. Künftig muss ein Gutachten des Medizinischen Dienstes eingeholt werden, wenn die Krankenkassen die Verordnung aus „medizinischen Gründen“ ablehnen.

September 2019

Digitale Gesundheitsanwendungen wie Gesundheits-Apps sollen künftig auf Rezept verordnet werden können. Auch die Telemedizin, wie zum Beispiel Videokonferenzen oder elektronische Arztbriefe, soll durch das Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG) gestärkt werden. Die Rheuma-Liga kritisiert jedoch die fehlende Patientenbeteiligung bei der Entwicklung, Prüfung und Einschätzung von Gesundheits-Apps. Sie fordert den Gesetzgeber auf, hier nachzubessern. Insgesamt begrüßt der Verband die Entwicklung. Sie kann dazu beitragen, die bestehenden Grenzen zwischen ambulanter und stationärer Versorgung aufzuweichen und die Kommunikation zwischen Leistungserbringern und den Patienten zu verbessern.



Die wichtigsten Gespräche der Deutschen Rheuma-Liga 2019

- **11.02.2019** Gespräch zur Versorgungssituation rheumakranker Menschen in Rheinland-Pfalz im rheinland-pfälzischen Ministerium für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demographie mit Rheuma-Liga-Präsidentin Rotraut Schmale-Grede, Margit Schmalhofer (Geschäftsführerin Rheuma-Liga Landesverband Rheinland-Pfalz) und Prof. Andreas Schwarting (Leiter des Netzwerks Rheuma-VOR)
- **21.10.2019** Mit der Patientenbeauftragten der Bundesregierung, Prof. Dr. Claudia Schmidtke, trifft sich die Geschäftsführerin der Deutschen Rheuma-Liga, Ursula Faubel, in Berlin. Ihre Gesprächsthemen sind unter anderem Rheumatologische Lehrstühle und Weiterbildung.
- **6.11.2019** In Berlin findet das parlamentarische Frühstück der DGRh zu „Versorgung von Menschen mit Rheuma in Deutschland – wie kann sie besser gelingen?“ statt. Rotraut Schmale-Grede gibt dort ein Statement zur Versorgung aus Patientensicht ab.

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

Europawahl 2019

Um künftige Mitglieder des EU-Parlaments für die Bedürfnisse von rheumakranken Menschen zu sensibilisieren, beteiligt sich die Deutsche Rheuma-Liga vor den Europawahlen (23.-26. Mai) an einer internationalen Kampagne der European League Against Rheumatism (EULAR). Der Verband übernimmt die direkte Ansprache der deutschen Kandidaten zum Europäischen Parlament und bittet sie, an einer Umfrage zur Unterstützung der Interessen rheumakranker Menschen teilzunehmen. Auf Bundesebene zeichnet die Deutsche Rheuma-Liga gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie für das Kandidaten-Mailing zur EU-Wahl verantwortlich. Auf Landesebene können die Verbände mit einem Musterbrief den Kandidaten aus ihrem jeweiligen Bundesland anschreiben und um Unterstützung werben.

Topthema Digitalisierung

Die Deutsche Rheuma-Liga startet im Sommer 2019 das Projekt „E-Health/Digitalisierung“. Im Mittelpunkt steht die Frage nach den digitalen Angeboten, die der Verband für seine Mitglieder entwickeln oder weiterentwickeln wird. In zwei Workshops wird 2019 zunächst der aktuelle Bedarf identifiziert. Nach einer Analyse und Aufbereitung der Ergebnisse soll in einem Folgeprojekt 2020 und 2021 eine digitale Strategie erarbeitet und umgesetzt werden. Das Digitalisierungsprojekt-Projekt wird von der DAK gefördert.

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 zudem die Sprecher 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 Kniebewegungs-schienen
- Verordnungsfähigkeit von Krankentransport
- Qualitätssicherungsverfahren Arthroskopie
- Qualitätssicherungsverfahren Femurfraktur
- Bedarfsplanung
- Definition und Ausgestaltung des Zweitmeinungsverfahrens
- Mindestmengen in der stationären Versorgung
- Gesundheitsuntersuchungen
- Kollagengedeckte und periosgedeckte sowie matrixassoziierte autologe Chondrozytenimplantation am Kniegelenk

Bedarfsplanungs-Richtlinie verabschiedet

Am 16. Mai 2019 wird die Bedarfsplanungs-Richtlinie im G-BA verabschiedet. Die Neufassung der Richtlinie hat in vielen Punkten Forderungen der Patientenvertretung aufgegriffen. Zum Beispiel die Einbeziehung von Krankheitslast in die Berechnung der Verhältniszahlen, regelmäßige Anpassung der Verhältniszahlen, Verbesserung der Transparenz in Hinblick auf Zugangsbarrieren der Arztpraxen und Definition von Zielen für die Verbesserung der Barrierefreiheit in den Bedarfsplänen sowie die Erhöhung der Niederlassungsmöglichkeiten in mehreren Facharztgruppen.

Aus Sicht der Rheuma-Liga besonders wichtig: Es wird eine Mindestquote von acht Prozent der Fachinternisten für die Rheumatologen festgeschrieben. Nach den Berechnungen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) werden damit in den kommenden Jahren bundesweit fast hundert neue Zulassungen in den bisher beson-

ders schlecht versorgten Planungsbezirken möglich. Darüber hinaus wird es eine Evaluation der Regelung bis Ende 2024 geben. In der Richtlinie wird auch festgeschrieben, dass der G-BA zu diesem Zeitpunkt eine weitere Erhöhung auf zehn Prozent der Fachinternisten anstrebt, was rund 80 weiteren Zulassungsmöglichkeiten entspricht. Parallel werden Höchstversorgungsquoten für die großen internistischen Facharztgruppen in der Kardiologie, Pneumologie, Gastroenterologie und Nephrologie festgelegt. Die Änderungen der Richtlinie sind seit dem 30. Juni 2019 in Kraft. Die Krankenversicherungen haben nun sechs Monate Zeit, die Regelungen umzusetzen. Im Unterausschuss Bedarfsplanung des G-BA arbeitet Ursula Faubel, Geschäftsführerin des Bundesverbandes, als Sprecherin der Patientenvertretung an der Neufassung mit.

Heilmittel-Richtlinie überarbeitet

Der G-BA beschließt Mitte September 2019 eine überarbeitete Version der Heilmittel-Richtlinie. Die Änderungen selbst treten zum 1. Oktober 2020 in Kraft. Zentrale Elemente sind unter anderem der Wegfall der Regelfallsystematik, eine Orientierung der Mengen am Bedarf des Patienten, Wegfall des Genehmigungsverfahrens für Verordnungen außerhalb des Regelfalls. Die Patientenvertretung erreicht zudem, dass die neue Heilmittel-Richtlinie nach zwei Jahren evaluiert wird. Die Vizepräsidentin der Deutschen Rheuma-Liga, Marion Rink, ist Patientenvertreterin in der AG. Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann, Vorstandsmitglied der Rheuma-Liga, wird als Sachverständiger zu den Beratungen hinzugezogen.

Patienten zur Mitarbeit motivieren

Am 9. Dezember 2019 findet in Frankfurt das vierte Vernetzungstreffen der im G-BA und im Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTiG) tätigen Patientenvertreter aus den Landes- und Mitgliedsverbänden der Deutschen Rheuma-Liga statt. An der Veranstaltung nehmen 13 Patientenvertreter teil. Ziel ist der intensive Austausch über die Arbeit und Probleme in den Gremien. Die Durchführung des Treffens wurde durch finanzielle Unterstützung der Glücksspirale ermöglicht.

Patientenrechte in Deutschland

Wo muss nachgebessert werden, wenn es um die individuellen Rechte von Patienten in Deutschland geht? Das zeigt ein umfangreicher Fachbeitrag der Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga, Rotraut Schmale-Grede, für die Fachzeitschrift „arthritis+rheuma“ im Oktober 2019 auf. Der Titel lautet: „Patientenrechte in Deutschland“. Mit dem Artikel werden in erster Linie Orthopäden, Unfallchirurgen und Rheumatologen auf das Thema aufmerksam gemacht.





03

Öffentlichkeits- arbeit

„Rheuma ist keine Frage des Alters. Darauf hinzuweisen, ist mir ein besonderes Anliegen. Es muss ein Wandel in der öffentlichen Wahrnehmung von Menschen mit Rheuma stattfinden. Sie dürfen nicht mehr diskriminiert werden. Denn das erschwert besonders jungen Menschen die eigene Identifikation mit der chronischen Erkrankung“, erklärte Rotraut Schmale-Grede, die Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga zum Start der Kampagne „Rheuma ist jünger als du denkst“ am Welt-Rheuma-Tag 2019.



Mit über 2.000 Wendepunkten in verschiedenen Größen hat die Deutsche Rheuma-Liga ihre Kampagne beworben.

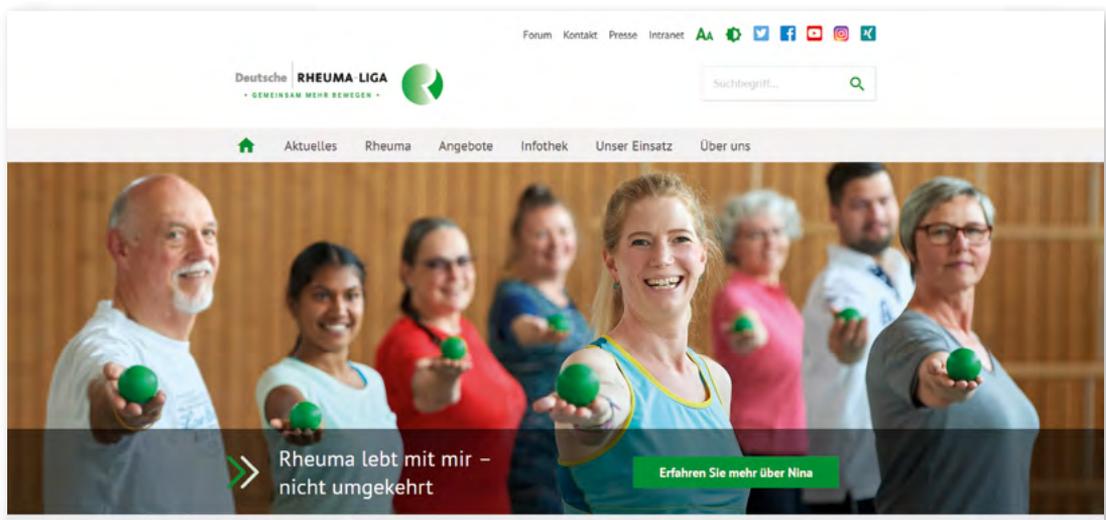
Die Kampagne 2019: Rheuma ist jünger als du denkst!

Was es heißt, jung zu sein und dennoch an der vermeintlichen „Alte-Leute-Krankheit“ Rheuma zu leiden, das haben die beiden Protagonisten Britta und Christian mit ihrem Instagram-Blog www.instagram.com/deutsche_rheuma_liga für die Kampagne 2019 „Rheuma ist jünger als du denkst!“ eindrucksvoll gezeigt. In ihren Posts in 2019 gewährten die beiden Rheumatiker einen umfassenden Blick in die schönen, aber auch beschwerlichen Seiten ihres Alltags. Insgesamt hatte der Blog zum Jahresende rund 3.500 Abonnenten. Neben diesem Kernelement der Kampagne wurden eine Kampagnenwebseite, ein Hin-

tergrundservice für die Medien, eine bundesweite Edgar Freecard-Kampagne und eine Plakataktion umgesetzt. Die Deutsche Rheuma-Liga kämpft mit ihrer Kampagne gegen die gängigen Vorurteile über junge Menschen mit Rheuma auf gesellschaftlicher, politischer und medizinischer Ebene. Der Verband möchte erreichen, dass junge Menschen bei Beschwerden, wie zum Beispiel geschwollenen Gelenken oder tiefsitzenden Rückenschmerzen, möglichst früh einen Rheumatologen aufsuchen. Denn nur so besteht die Möglichkeit, schwerwiegende Schädigungen zu vermeiden und sogar einen Stillstand der Erkrankung zu erreichen. Der AOK Bundesverband förderte die Kampagne.



Zahlen zum Welt-Rheuma-Tag 2019 (Zuschauerquoten und Reichweiten)



Relaunch der Rheuma-Liga-Homepage: Die neue Webseite ist informativ, modern und nutzerfreundlich und setzt auf authentische Bilder von Menschen mit Rheuma.

Die Rheuma-Liga digital

Mehr als 1,3 Millionen Besuche ihrer digitalen Angebote konnte die Deutsche Rheuma-Liga 2019 verzeichnen. Zu den digitalen Angeboten zählen neben der Internetseite auch die Versorgungslandkarte und das Forum. Knapp 70 Prozent der Besucher nutzten 2019 ihr Smartphone oder Tablet, um sich auf der Internetseite zu informieren.

Relaunch: Alles neu auf www.rheuma-liga.de

Modern, informativ, nutzerfreundlich – seit 1. Oktober 2019 ist die neue Internetpräsenz der Deutschen Rheuma-Liga online. Die Webseite setzt auf authentische Bilder, die auf einem neuen Bildkonzept basieren. Bei den Fotoshootings dafür schwammen, wanderten und turnten 19 Men-

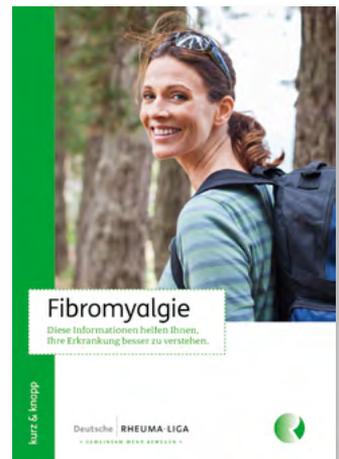
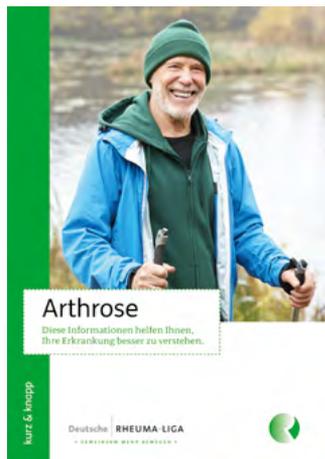
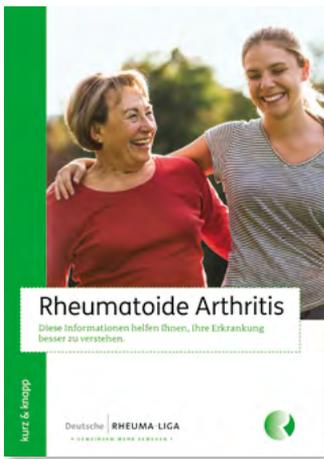
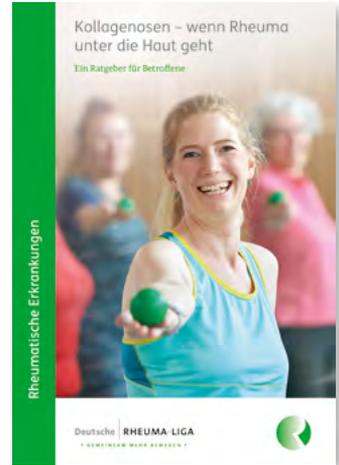
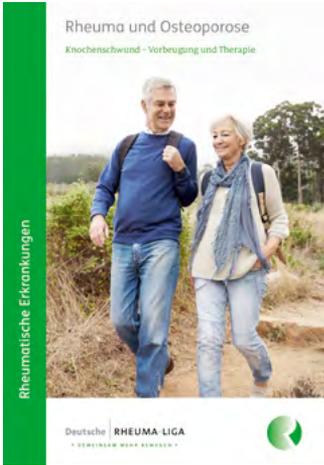
schen mit Rheuma, denn die Bewegung stand im Mittelpunkt – gemäß dem Leitsatz der Rheuma-Liga „Gemeinsam mehr bewegen“. Zudem zeichnet sich die Webseite durch die Qualität der Informationen aus. Wissenswertes über Arthrose, rheumatoide Arthritis und weitere Erkrankungen auf einen Blick: Der Internetauftritt bietet von Rheumatologen geprüfte Informationen vor allem zu Ursachen, Symptomen, Diagnose und Therapie häufiger Rheuma-Formen. Neben dem eingängigen Design wurde eine neue Navigationsstruktur erarbeitet, die die Nutzer schnell und effizient durch die Seiten führt. Im Publikationsshop können sich Interessierte Ratgeberbrochüren, Flyer und Merkblätter rund um das Thema „Rheuma“ bestellen. Der Relaunch wurde von der Barmer und der Deutschen Rentenversicherung Bund gefördert.

Gut vernetzt: Social-Media-Präsenzen

Die Social-Media-Präsenzen der Deutschen Rheuma-Liga gehören für sehr viele Rheuma-Betroffene zum Alltag, um sich zu informieren und zu vernetzen – Tendenz weiterhin steigend. Die Facebook-Seite überschritt im November 2019 die 20.000-Fan-Marke. Das ehrenamtliche Redaktionsteam bedankte sich mit einem Video, das auf Facebook zu sehen ist. Das Video-Projekt wurde von der IKK gefördert, der jährliche Redaktionsworkshop von der KKH.

Zudem stieg die Zahl der im Forum registrierten Nutzer im Jahr 2019 um rund zehn Prozent auf knapp 10.000 Interessierte an. Die Deutsche Rheuma-Liga organisierte nachgefragte Exper-





Die Rheuma-Liga hat auch 2019 Rheumakranke wieder zuverlässig mit Informationen versorgt – unter anderem mit der neuen Faltblattreihe „kurz & knapp“.



tenforen mit renommierten Fachleuten und erfahrenen Betroffenen zu dem Themen „Seltene rheumatische Erkrankungen“, „Medikamente“, „Ernährung und Rheuma“ sowie „Rheuma und Rente“.

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

Gut recherchiert

Was kann man tun, wenn die rheumatische Erkrankung auch den Magen oder den Darm betrifft? Wie kann man selbstbewusst für seine Rechte als Patient eintreten? Warum ist das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen bei Entzündungen erhöht und was kann man dagegen tun? Und wie kann man sich auf eine geplante Operation vorbereiten? Mit welchen Strategien gelingt es besonders gut, Schmerzen zu vergessen? Das Mitgliedermagazin „mobil“ der Deutschen Rheuma-Liga bot mit sechs sehr unterschiedlichen Titelthemen 2019 jede Menge Informationen und viele Anregungen für Betroffene, wie sie selbst dazu beitragen können, ein selbstbestimmtes Leben mit einer rheumatischen Erkrankung zu führen. Namhafte Rheumatologen gehörten ebenso zu den Autoren wie Mitglieder, die das Magazin mit ihren Erfahrungsberichten bereichern. mobil kommt als Zeitschrift von Betroffenen für Betroffene nicht nur bei den Mitgliedern gut an. Die Tageszeitungen nahmen die mobil-Themen mit einer Reichweite von fast vier Millionen auf und verbreiteten damit die Anliegen der Deutschen Rheuma-Liga zusätzlich bundesweit.

Gut informiert

Mit ihren Broschüren, Merk- und Faltblättern hat die Deutsche Rheuma-Liga auch 2019 wieder viele Betroffene mit Informationen versorgt – frei von kommerziellen Interessen und angefüllt mit Wissen von medizinischen Fachleuten und Experten aus Betroffenheit.

Die neue Faltblatt-Reihe „kurz & knapp“ bietet Lesern einen schnellen Überblick über ihre Erkrankung. Bei der Entwicklung der Ratgeber zu rheumatoider Arthritis, Arthrose und Fibromyalgie haben Menschen mit Rheuma einen wichtigen Beitrag geleistet. An einem persönlichen Testtag und in Telefoninterviews durften sie das Format vorab sehen und ihre Meinung äußern. Alle Antworten flossen in die Auswertung mit ein und verbesserten die Ratgeber noch einmal. Die medizinische Beratung hat Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle, Ehrenpräsidentin des Selbsthilfeverbandes, übernommen. Die neue Faltblattreihe und deren Entwicklung wurden von der Deutschen Rentenversicherung Bund gefördert.

Zudem wurden die Broschüren „Kollagenosen“, „Rheuma und Osteoporose“ (gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit) und „Psoriasis-Arthritis“ (gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit) sowie die Merkblätter „Basisedikamente“ und „Pflegeversicherung“ überarbeitet und neu gedruckt. Darüber hinaus sind der Flyer „Der Weg zur richtigen ärztlichen Behandlung“ und das Poster „Bewegungsübungen bei Fibromyalgie“ erschienen.

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/deutsche_rheuma_liga www.instagram.com/mein_rheuma_wird_erwachsen



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 Mitarbeit in wissenschaftlichen Sitzungen. Außerdem richten die Landesverbände und Mitgliedsverbände Patientenveranstaltungen aus, in denen sich Betroffene über die neuesten Erkenntnisse informieren können.

DGRh-Kongress 2019: Erfolgreiche Kooperation

2.741 Rheumatologen, medizinisches Fachpersonal und Betroffene informierten sich vom 4. bis 7. September 2019 in Dresden auf dem Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh). Die Deutsche Rheuma-Liga stellte aus ihren Reihen Vortragende und Sitzungsleiter zu den Themen: „Ungelöste Probleme in der Therapie“ (Sitzungsleitung u. a. Rotraut Schmale-Grede und als Referent Prof. Dr. Stephan Schewe, Vorstandsmitglied), Funktionstraining (Dr. Inge Ehlebracht-König, Präsidentin der Rheuma-Liga Niedersachsen), Transitions-Webseite der Deutschen Rheuma-Liga (Transition-Peer Marie). Die Präsidentin Rotraut Schmale-Grede, Vizepräsident Dieter Wiek und Ehrenpräsidentin Prof. Erika Gromnica-Ihle erhielten zudem für ihr Engagement in der Rheuma-Liga die Kußmaul-Medaille der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie.



Ausgezeichnet: Rotraut Schmale-Grede (links), Dieter Wiek und Prof. Erika Gromnica-Ihle haben für ihr Engagement in der Rheuma-Liga die Kußmaul-Medaille bekommen.

DKOU-Kongress: Engagement in der Hauptstadt

Auch mit den Verbänden der Orthopäden wird eng zusammengearbeitet. Der jährliche Deutsche Kongress für Orthopädie und Unfallchirurgie (DKOU) ist die größte Plattform für den Austausch in diesem Fachbereich in Europa. Für die Teilnehmenden an diesem Kongress, der im Rahmen des 10. Arthrose-Tags am 24. Oktober 2019 in Berlin stattfand, gab es viele allgemeinverständlich aufbereitete Neuigkeiten aus der Forschung. Unter anderem stellten Experten die aktualisierte Leitlinie zur operativen Behandlung der Kniearthrose vor. Patienten erhielten hier auch Tipps, wie ein Gelenkersatz hinausgezögert oder verhindert werden kann und wie sie sich vor Protheseninfektionen schützen können. Für die Organisation des Arthrose-Tags zeichnete die Deutsche Rheuma-Liga Berlin verantwortlich und kooperierte 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.



Trafen sich auf dem Gesundheitsforum des Tagesspiegels: Rotraut Schmale-Grede, Präsidentin, und Jörg Pilawa, Botschafter der Deutschen Rheuma-Liga.



International vernetzt: Das Team der Deutschen Rheuma-Liga auf dem EULAR-Kongress im Juni 2019 in Madrid.

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 2019 mit mehr als 14.500 Teilnehmern aus 120 Ländern in Madrid statt. Die Deutsche Rheuma-Liga war mit dem Vizepräsidenten der EULAR und Vorstandsmitglied Dieter Wiek, Vorstandsmitglied Professor Dr. Stefan Schewe, Nicole Stefan-Schick vom Bundesverband, Corinna Elling-Audersch vom Landesverband Nordrhein-Westfalen, Kathrin Säring, Indra Beer sowie

Forschungsreferent Dr. Jürgen Clausen vertreten. Das Team leitete Sitzungen und hielt Vorträge. So informierte Corinna Elling-Audersch über die Patientenbeteiligung im Projekt RheVITAL. Außerdem übernahm sie die Vertretung der Deutschen Rheuma-Liga in der Delegiertenversammlung sowie in der Sitzung des PARE Komitee. Dr. Jürgen Clausen stellte das Forschungsprojekt der Deutschen Rheuma-Liga zur Sarkopenie vor. Kathrin Säring vertrat die Rheuma-Liga beim Internationalen Treffen der Eltern rheumakranker Kinder und Indra Beer berichtete in einer Sitzung zur Transition über ihre Erfahrungen. Nicole Stefan-Schick stellte das Projekt „aktiv-hoch-r“ in einem Vortrag vor, in dem das Auditorium auch aktiv zu Bewegungsübungen animiert wurde.



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.

186 aktive „Patient Partners“



139 „Patient Partners“ mit rheumatoider Arthritis



47 „Patient Partners“ mit Morbus Bechterew

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

Patient Partners: Im Einsatz für eine schnellere Diagnose

Viele Rheumatiker haben eine lange Zeit der Ungewissheit, bis ihre Diagnose „Rheuma“ tatsächlich feststeht. Um diese Zeit zu verkürzen und mehr Sensibilität für rheumatische Erkrankungen bei Ärzten zu fördern, werden ehrenamtliche „Patient Partners“ von der Deutschen Rheuma-Liga eingesetzt. Sie klären angehende Mediziner und Menschen in Gesundheitsberufen über rheumatische Erkrankungen, im Besonderen über rheumatoide Arthritis und axiale Spondyloarthritis (Morbus Bechterew), auf. 2019 wurden 20 neue Patient Partners mit diesen Krankheitsbildern geschult. Auf den jährlich stattfindenden Fortbildungstagen vermitteln die erfahrenen Referenten Cristina Galfetti und Prof. Stefan Schewe aktuelles Fachwissen und geben Gelegenheit zum Austausch. Seit 2007 haben mehr als 180 Betroffene an einer Patient Partners-Schulung teilgenommen. In Berlin, Düsseldorf, Heidelberg, Köln und Münster schulen Patient Partners regelmäßig Medizinstudenten. 2019 hat erstmals auch die Uniklinik Freiburg Patient Partners in der Lehre eingesetzt. Das Projekt wird finanziell von Pfizer unterstützt.



Bei der Patient Partners-Schulung in Berlin: Karl Cattelaens, stellvertretender Geschäftsführer der Rheuma-Liga, und Teilnehmerin Rosemarie Dziurdz.

Selbstmanagementprogramm der Rheuma-Liga

In den Selbstmanagementkursen der Deutschen Rheuma-Liga lernen Betroffene viel über ihre Erkrankung. Selbstmanagementkurse haben in den USA und in einigen Ländern Europas schon lange Zeit einen hohen Stellenwert im Umgang mit der chronischen Rheumaerkrankung.

2011 hat die Deutsche Rheuma-Liga die ersten Schritte getan, diese von den Nachbarn aus den Niederlanden ins Deutsche zu adaptieren. 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.

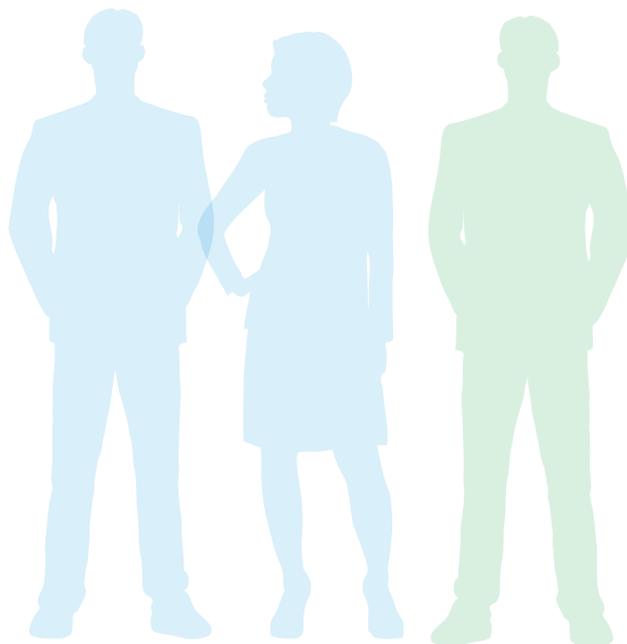
Die Kurse werden von geschulten Betroffenen geleitet. In sechs Modulen à 2,5 Stunden lernen die Betroffenen viel über ihre Erkrankung. Aber vor allem lernen sie, das Leben mit Rheuma selbst in die Hand zu nehmen und zu managen. Sie setzen sich Ziele für ihr persönliches Leben, sie tauschen sich mit der Gruppe aus und berichten sich gegenseitig, wie weit sie mit ihren Zielen gekommen sind. Zusätzlich hat der Kurs viele interessante und ansprechende Elemente: Traumreisen zur Entspannung, Techniken zur Schmerzbewältigung, Informationen zu Bewegung, Ernährung, medizinische Versorgung und

mehr. Das Programm wird inzwischen bundesweit angeboten. Im Jahr 2019 wurden drei Fortbildungstage für die Trainer durchgeführt. Ein Kurs zum Kennenlernen des Programms und ein Ausbildungswochenende für neue Trainer wurden von der TK unterstützt. Über Train-the-Trainer-Seminare konnten mittlerweile 64 Trainer ausgebildet werden, die das Programm in verschiedenen Verbänden der Deutschen Rheuma-Liga anbieten.



Das Selbstmanagementprogramm führt die Rheuma-Liga seit 2011 durch.

Mehr Informationen zum Selbstmanagement bei Rheuma unter:
www.rheuma-liga.de/flyer-selbstmanagement





06

A faint, light green silhouette of a person walking is visible on the left side of the page, extending from the top to the bottom. The person appears to be in motion, with one leg forward and arms slightly away from the body.

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, Jugendliche und junge Erwachsene mit ihren Beschwerden und Bedürfnissen im Alltag auf Unverständnis. Hilfe und Unterstützung bietet die Deutsche Rheuma-Liga mit einem breitgefächerten Maßnahmenangebot für die Betroffenen.

Im Fokus: Transition weiterhin Schwerpunktthema

Jeder dritte junge Rheuma-Betroffene bricht seine Therapie in der Übergangsphase vom Jugendlichen zum Erwachsenen ab. Wie in den vergangenen vier Jahren führte die Deutsche Rheuma-Liga daher 2019 ihr erfolgreiches Transitionsprojekt mit dem Schwerpunkt Kommunikation weiter, um Transitionsabläufe beim Übergang in die Erwachsenenversorgung zu etablieren. Im Jahr 2019 fanden hierzu ein Transition-Camp sowie ein Eltern-Coach-Seminar statt. Darüber hinaus wurde die Projekt-Webseite www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de optimiert. Zum Beispiel mit der Einführung von Checklisten zu den Themen Umzug, Ausbildung, Studium und Arztbesuche und mit neuen Infos zum Arztbesuch. Kooperationspartner ist das Deutsche Rheuma-Forschungszentrum. Gefördert wird das Projekt vom Bundesministerium für Gesundheit.

Schule mal anders: Neue Unterrichtseinheit geht online

Durchschnittlich an jeder vierten Schule gibt es ein Kind mit Rheuma. Jedoch wissen viele Lehrer und Schüler zu wenig über Rheuma bei Kin-

dern. Seit Anfang 2019 bietet die Rheuma-Liga online eine Unterrichtseinheit für Schulen zu Rheuma bei Kindern an. Zusätzlich können zum „Nachfühlen“ Rheuma-Simulationshandschuhe von der Bundesgeschäftsstelle ausgeliehen werden. Mehrere Schulen haben Begleitmaterial zur Unterrichtseinheit angefragt und genutzt. Dies unabhängig davon, ob es ein Kind mit Rheuma in der Klasse gab oder nicht. Das Projekt wurde vom BKK Dachverband unterstützt.

Mehr Infos unter:
<https://www.rheuma-liga.de/schule/>

Abgefragt: Start der Umfrage zur Versorgungssituation

Damit sich die Rheuma-Liga künftig noch zielgerichteter für rheumakranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene einsetzen kann, hat der Verband im November 2019 eine Umfrage bei Eltern und jungen Erwachsenen bis zum Alter von 35 durchgeführt. Insgesamt haben 350 Menschen Fragen zur medizinischen Versorgung, zu Alltagsproblemen, aber auch zur Arbeitssituation beantwortet. Die Ergebnisse werden 2020 aufbereitet. Die Umfrage wurde vom BKK Dachverband gefördert.

The screenshot shows the 'lehrer-online' website interface. At the top, there are navigation links for 'Fächer', 'Themen', 'Services', 'Vorteile & Preise', 'Blog', 'Shop', and 'Anmelden'. A search bar is present with the text 'Suchbeginn' and a 'Suchen' button. Below the search bar, the breadcrumb trail reads: 'Startseite > Fächer > Sekundarstufen > Naturwissenschaften > Biologie'. The main heading is 'Rheuma bei Kindern und Jugendlichen für die Sekundarstufe I'. There are several interactive buttons: 'Zur Mappe hinzufügen', 'Zur Merkliste hinzufügen', and 'Diese Seite drucken'. Below this, there are tags for 'Rheuma', 'Biologie', 'Inklusion', 'Arbeitsmaterial', 'Internetrecherche', and 'Interaktives Material'. A short description follows: 'In dieser Unterrichtseinheit zum Thema „Das Leben von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma“ setzen sich Schülerinnen und Schüler mit dem Alltag rheumakranker junger Menschen auseinander. Sie lernen das Krankheitsbild mit Symptomen sowie den möglichen Umgang mit Betroffenen kennen.' Below this is a section titled 'Beschreibung der Unterrichtseinheit' with a paragraph of text. At the bottom, there is a table for 'Unterrichtsablauf' with columns for 'Inhalt' and 'Sozial-/Aktionsform'. The table lists three rows: 'Einstieg I', 'Erarbeitung/Ergebnissicherung I', and 'Vertiefung I', each with an 'Aufklappen +' button.

The graphic features a green and white color scheme. At the top, it says 'Wir brauchen Ihre Hilfe' and 'Machen Sie bei unserer Umfrage mit'. A QR code is located on the right side. Below the QR code, it says 'Ihre Antworten helfen, die Versorgung von Kindern und Jugendlichen zu verbessern.' In the center, there is a photograph of a young girl with red hair, wearing a blue shirt, leaning over a large green exercise ball. At the bottom, there is a section titled 'Wir möchten wissen:' followed by three bullet points: 'Wie weit fahren Sie zum Kinder-rheumatologen?', 'Wie gut werden Sie betreut?', and 'Welche Herausforderungen im Alltag müssen Sie meistern?'. To the right of these points, it says 'Unterstützen Sie uns, damit wir uns besser für rheumakranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene einsetzen können.' and provides the website 'www.rheuma-liga.de'. At the bottom, there is a call to action: 'Zur Online-Umfrage: www.ifak.com/rheuma' and 'IFAK Institut für Markt- & Sozialforschung, Tautausstein 1 www.ifak.com/datenschutz-umfrage'. The logo for 'Deutsche RHEUMA-LIGA' is at the bottom left, and a green circular logo is at the bottom right.

Neu aufgelegt: Mutmachbuch für Kinder

Die Deutsche Rheuma-Liga hat ihr erfolgreiches Kinderbuch „Malus fantastische Hüte gegen verflixte Rheumablöde Tage“ 2019 mit Unterstützung der IKK classic neu aufgelegt. Das Buch für Kinder im Grundschulalter erzählt, wie das von Rheuma betroffene Kind Malu seinen Alltag erlebt. Rheumakranke Kinder werden oftmals ausgegrenzt, wenn sie nicht mit ihren Altersgenossen mithalten können, zum Beispiel bei sportlichen Aktivitäten. Deshalb richtet sich das Buch nicht nur an die jungen Patienten selbst, sondern auch an ihr Umfeld. Die Rheuma-Liga möchte für Aufklärung und Sensibilisierung sorgen. Bundesweit leiden 20.000 Kinder und Jugendliche an chronisch entzündlich-rheumatischen Erkrankungen, jährlich erkranken rund 1.200 Kinder neu.



Wie Malu mit ihrem Rheuma umgeht, erzählt das Mutmachbuch.

Mutmach-Buch bestellen

Gegen Portokosten kann das Kinderbuch kostenlos bei den Landes- und Mitgliedsverbänden der Rheuma-Liga bestellt werden. Weitere Informationen unter www.eltern.rheuma-liga.de

Rheumafoon: Der Draht zu Rheuma-Betroffenen

Das Rheumafoon, ein telefonisches Beratungsangebot der Rheuma-Liga, durchgeführt von Experten aus Betroffenheit für Betroffene, nutzten 2019 insbesondere Menschen, die Fragen zu juveniler idiopathischer 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 Weiterentwicklung des Selbstmanagementprogramms der Deutschen Rheuma-Liga mitwirkt. Insgesamt betreuen zehn ehrenamtliche Berater das Rheumafoon. Davon waren vier Berater Eltern betroffener Kinder und die anderen sechs Rheumafooner gehörten zu den jungen Rheumatikern. Die Schulung der ehrenamtlichen Berater wurde unterstützt von dem Unternehmen Lilly.



Ehrenamtlich engagiert: Natascha Schwenk und René Witt von den Rheumafoonern.

Hier gibt es alle Informationen zum Rheumafoon und den ehrenamtlichen Beratern: www.rheuma-liga.de/rheumafoon



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 ihren ersten Beschwerden bis zur Diagnose. Die Deutsche Rheuma-Liga bietet Hilfe und ein Netzwerk auch für seltene Rheuma-Erkrankungen an.





Voneinander lernen mit dem Netzwerk Seltene

22 Vertreter aus zwölf Landesverbänden trafen sich vom 9. bis 10. März 2019 zum jährlichen Austausch des „Netzwerks Seltene“ in Fulda. Thematisch bildete das Thema „Augenbeteiligung bei seltenen rheumatischen Erkrankungen“ den Schwerpunkt. Prof. Christoph Deuter, Gastreferent von der Universitätsklinik Heidelberg, beantwortete die zahlreichen Fragen der Teilnehmer zum Beispiel zu neuesten Therapieempfehlungen bei Betroffenen mit einer seltenen Erkrankung wie einer ANCA-assoziierten Vaskulitis mit Augenbeteiligung. Das Treffen konnte mit freundlicher Unterstützung von MSD Sharp & Dohme GmbH realisiert werden. Außerdem wurde das Informationsportal Seltene, www.seltene.rheuma-liga.de, weiter ausgebaut.



Engagiert für Betroffene mit einer seltenen Rheuma-Erkrankung: Vertreter aus den Landesverbänden beim jährlichen Austausch des Netzwerks Seltene.



08

Forschung für Menschen mit Rheuma

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. Dieser Ansatz unterstützt die Patientenorientierung in Forschung und Wissenschaft zum Thema Rheuma.

Ehrenamtliche Forschungspartner reden mit

Bei der Partizipativen Forschung sollen Menschen, über deren Lebensalltag geforscht wird, als Forschungspartner im Projekt aktiv mitarbeiten. Gemeinsam mit den Wissenschaftlern überlegen die Forschungspartner, welche Forschungsfragen sinnvoll sind, welche Methoden benötigt werden etc. Sie sorgen auf diese Weise dafür, dass die Projekte so gestaltet werden, dass die Ergebnisse in der Praxis später auch eine Bedeutung für die Betroffenen haben. Insgesamt sind 21 Forschungspartner seit 2014 ausgebildet worden. 19 davon waren 2019 aktiv. Mehr als 30 Projekte wurden mithilfe dieser ehrenamtlichen Partner durchgeführt.

Die Forschungspartner der Deutschen Rheuma-Liga haben sich 2019 außerdem zu ihrem dritten Vernetzungstreffen in Hannover zusammengefunden. Eingebettet in das Vernetzungstreffen waren eine Weiterbildung zum Thema Digitalisierung und eine Auffrischung einzelner Module aus dem Trainingskurs für Forschungspartner.

Das Treffen der Forschungspartner wurde durch finanzielle Unterstützung seitens Aktion Mensch ermöglicht.



Im November 2019 trafen sich die Forschungspartner der Rheuma-Liga zum dritten Vernetzungstreffen in Hannover.

Drei Mitglieder der Forschungspartner, Birgit Barten, Corinna Elling-Audersch und Peter Böhm, arbeiten zudem in Arbeitsgruppen der „EULAR PARE Patient research partners Working group“

und „Knowledge Transfer Programme“ mit. Aufgabe der verschiedenen Arbeitsgruppen ist es unter anderem, das „Patient Research Partners“-Projekt weiterzuentwickeln. Birgit Barten und Peter Böhm haben auch am „EULAR PARE Patient Research Partner Network Meeting“ in Prag teilgenommen. Peter Böhm war darüber hinaus 2019 Teilnehmer an zwei Veranstaltungen der AG Partizipative Versorgungsforschung des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung e.V. (DNVF). Ziel der AG ist es, die partizipative Versorgungsforschung weiter auszubauen. Mit dem Thema „Patientenbeteiligung in der Forschung“ befasste sich auch die EbM-Netzwerk-Akademie (Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V.), an deren Treffen Peter Böhm ebenfalls als Vertreter der Deutschen Rheuma-Liga teilnahm. Corinna Elling-Audersch hat in Vorträgen auf dem EULAR-Kongress 2019 in Madrid und auf dem Expertenworkshop „Aktuelle Rheumatologie – Outcome, Science, Advances“ in Berlin die App des RheVITAL-Projekts, in das sie zusammen mit Birgit Arndt und Marianne Korinth als Forschungspartnerin eingebunden ist, vorgestellt.

Was ist ein Forschungspartner?

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

Forschungsprojekte in 2019

Im Jahre 2019 hat der Bundesverband zwei Forschungsprojekte gefördert und ein neues Projekt in Angriff genommen:

Sarkopenie

Wenn Muskelmasse und Muskelfunktion unverhältnismäßig stark abnehmen, 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 hat die Deutsche Rheuma-Liga

ein Projekt gefördert, das untersucht hat, wie verbreitet die Sarkopenie bei Patienten mit rheumatoider Arthritis (RA) ist. Das Projekt wurde 2019 abgeschlossen. Es liegt mit dem Bericht die erste Studie mit RA-Patienten vor, in der die aktuelle, überarbeitete EWGSOP-Definition für Sarkopenie („European Working Group on Sarcopenia in Older People“) zur Anwendung gekommen ist. In der RA-Gruppe war der Anteil von Patienten mit Sarkopenie ungefähr elfmal höher als in der Kontrollgruppe. Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass RA-Patienten häufiger und zu einem früheren Zeitpunkt von Sarkopenie betroffen sind als Menschen ohne eine entzündliche Grunderkrankung. Zwei Forschungspartner der Deutschen Rheuma-Liga waren im Sinne der partizipativen Forschung in das Projekt eingebunden. An das Projekt schloss sich eine Befragung zum Thema „Stürze“ an, die die Stiftung Wolfgang Schulze förderte.

Rheumaorthopädisches Komplikationsregister

Die meisten rheumaorthopädischen Eingriffe werden heute an Patienten durchgeführt, die eine immunsuppressive Basistherapie erhalten. Die Immunsuppression kann den operierten Rheumapatienten sowohl durch eine erhöhte Wundheilungsstörungsrate als auch durch eine erhöhte Infektionsrate gefährden. Das Absetzen der Medikamente vor und während der Operation birgt aber wiederum die Gefahr eines Rheumaschubes mit 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 und 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. Anfang März hat Birgit Barten als Forschungspartnerin an einem Projekttreffen in Hannover teilgenommen.

Bisher bei Rheuma wenig beachtet: die Fatigue

Im März 2019 hat die Deutsche Rheuma-Liga den neuen Forschungsschwerpunkt „Fatigue – ein wenig beachtetes Syndrom bei entzündlich-rheumatischen Erkrankungen“ ausgeschrieben. Die Fördergelder stammten aus einer Erbschaft. Forschungsvorhaben, die Fragen zur Entwicklung von ambulant umsetzbaren und evidenzbasierten Diagnosekriterien der Fatigue als Schwerpunkt hatten, konnten im Rahmen der Ausschreibung gefördert werden. Das Gesamtvolumen der Ausschreibung betrug 200.000 Euro. Von den sechs eingereichten Anträgen wurde das Forschungsprojekt des Universitätsklinikums Düsseldorf, Poliklinik und Funktionsbereich für Rheumatologie, mit dem Titel „Fatigue bei Patienten mit Systemischem Lupus Erythematoses: Entwicklung eines ‚Fatigue-Kommunikationssystems‘ für den klinischen Gebrauch“ ausgewählt. Die Einführung eines Kommunikationssystems für Fatigue soll eine standardisierte Versorgung von Lupus-Patienten mit Fatigue ermöglichen. Mit dem Abschlussbericht sollen eine Ärzte-Checkliste mit Handlungsempfehlungen, eine Patienten-Checkliste und ein Entwurf für ein Patienten-Informationsblatt vorgelegt werden. Drei Forschungspartner der Deutschen Rheuma-Liga sind im Projekt involviert. Die Förderung des Projekts wird 2020 beginnen.

Darüber hinaus hat die Deutsche Rheuma-Liga im Jahr 2019 zahlreiche Studienaufrufe kommuniziert 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 mit dem Ziel, Rheuma heilbar zu machen

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.

Neue Forschung zur Pseudogicht

Die Stiftung unterstützt seit 2018 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 durch die Unterstützung der Deutschen Rheuma-Stiftung an vier Standorten. 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.

Rennen gegen Rheuma

Im Rahmen des 47. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie e.V. (DGRh) in Dresden organisierte die Deutsche Rheumastiftung einen Spendenlauf mit dem Titel „Rennen gegen Rheuma“. Die Spende/Startgebühr kam in vollem Umfang der Stiftung zugute kam. Mit 113 Anmeldungen war das Interesse am Spendenlauf erfreulich groß.

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



Preisverleihung für gute Ideen mit (v. l. n. r.) Anna Julia Voormann (DGRh), Diana Förster (Rheumaakademie), Dieter Wiek (Vizepräsident der Deutschen Rheuma-Liga), Dr. Ioana Andreica für die Preisträgerin Dr. Uta Kiltz, Preisträgerin Dr. Annemarie Lang sowie der erste Preisträger Dr. Philipp Klemm und Dr. Jörg von Gersdorf (Novartis Pharma GmbH).

Ideenwettbewerb 2019 für neue Wege zur Heilung von Rheuma

Ende Mai hat die Deutsche Rheumastiftung den Ideenwettbewerb 2019 ausgeschrieben. Forscher waren aufgerufen, sich mit ihren Forschungsideen zur Psoriasis-Arthritis oder Gicht zu bewerben. Sieger des Ideenwettbewerbs waren Dr. Philipp Klemm (Uni Gießen) und Dr. David Simon (Uni Erlangen-Nürnberg). Mit ihrer Idee beabsichtigen sie, die innovative Technik der „Virtual Reality“ zur Aufklärung über die Psoriasis-Arthritis einzusetzen. Mit dem zweiten Platz wurden gleich zwei Ideen ausgezeichnet: Dr. Annemarie Lang mit einem neuen Labormodell zur Simulation der Psoriasis-Arthritis und PD Dr. Uta Kiltz mit einer strukturierten Patientenschulung. Die Preisverleihung 2019 fand am Vorabend der Delegiertenversammlung der Deutschen Rheuma-Liga in Berlin statt. Der Ideenwettbewerb war insgesamt mit 5.000 Euro dotiert. Lilly Deutschland GmbH und Novartis Pharma GmbH haben das Preisgeld gestiftet.

Das Rheumagedächtnis löschen

Das im Jahr 2011 im Rahmen des Ideenwettbewerbs ausgezeichnete Projekt „Das Rheumagedächtnis löschen“ von Dr. rer. nat. Hyun-Dong Chang aus Berlin wurde im Jahr 2019 abgeschlossen. Die Deutsche Rheumastiftung hat dieses Projekt umfassend unterstützt. Hintergrund des Projekts war, dass die derzeit vorhandenen Therapien chronisch rheumatischer Erkrankungen zwar effektiv die Beschwerden mildern können und das Fortschreiten der Krankheiten verhindern, aber Heilung bisher nicht möglich ist. Denn die Symptome kehren zurück, sobald die Therapie abgebrochen wird. Eine Erklärung hierfür ist, dass das Immunsystem ein Gedächtnis für die rheumatische Entzündung gebildet hat, welches durch die Behandlung zwar unterdrückt, aber nicht gelöscht wird. Dr. Chang hat den Ansatz verfolgt, diejenigen Zellen zu identifizieren, die das Entzündungsgedächtnis repräsentieren. Dabei konnte er bei bestimmten Zellen Unterschiede bei Gesunden und Patienten sehen. In zukünftigen Studien will Dr. Chang testen, ob durch Eingriffe an denjenigen Zellen, die die Unterschiede bei Patienten zeigen, das Entzündungsgedächtnis selektiv ausgeschaltet werden kann.

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 „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.

→ S2e-Leitlinie „Subacromiales Impingement des Schultergelenkes“ unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie e.V.

→ S2e-Leitlinie „Schultersteife“ unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie e.V.

→ S2k-Leitlinie „Myositissyndrome“ unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Neurologie e.V.

→ S3-Leitlinie „Evidenz- und konsensbasierte Indikationskriterien zur Hüfttotalendoprothese bei Coxarthrose“ (EKIT-Hüfte) unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Unfallchirurgie e.V.



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 wie das Rheuma-Schiff in Schleswig-Holstein oder eine Radtour von Arbeitsgemeinschaft zu Arbeitsgemeinschaft in Bayern.

Bayern

Mit dem Rad am Main entlang

Von Arbeitsgemeinschaft zu Arbeitsgemeinschaft radelte eine bunte Gruppe der bayerischen Rheuma-Liga am 11. September 2019. Aufmerksamkeit war den Radfahrern gewiss, waren sie doch in knallig gelben Westen unterwegs. Von der AG Kitzingen-Volkach und der AG Ochsenfurt ging es auf dem Main-Radweg Richtung Würzburg. Ein besonderer Empfang erwartete die Gruppe in der Residenzstadt. Samba-Trommler sorgten dafür, dass die müden Beine schnell vergessen waren.

Die Teilnehmer und die Organisatoren vom Regionalbüro Nordbayern waren sich einig: Eine neue Tour zu den Arbeitsgemeinschaften soll ausgearbeitet werden.



Von Ochsenfurt ging es für die Radler, die dort ein Pauschen einlegten, auf dem Main-Radweg nach Würzburg.

Berlin

Preisverleihung der Stiftung Wolfgang Schulze

Die Stiftung Wolfgang Schulze hat bei der Preisverleihung im September gleich mehrere Auszeichnungen für hervorragende Forschung in der Rheumaologie vergeben. Die Forschungspreise 2019 gingen an PD Dr. Xenofon Baraliakos und PhD Andreia C. Lino. Dr. Katinka Albrecht wurde für ihr Forschungsvorhaben ausgezeichnet. Auf der Veranstaltung in Berlin erhielten auch noch die Preisträger von 2018 ihre Auszeichnungen. Dr. Andreas Ramming konnte sich über den Forschungspreis freuen. Ausgezeichnet wurde auch das Forschungsvorhaben von Dr. Kerstin Mattukat. Die Stiftung Wolfgang Schulze fördert neue,

interdisziplinäre Forschung zur Verbesserung der Lebenssituation rheumakrankter Menschen. Die Stiftung wurde von Wolfgang Schulze initiiert, der selbst an Rheuma erkrankt war. Wolfgang Schulzes Anliegen war, die Forschung auf dem Gebiet rheumatischer Erkrankungen voranzubringen.



Preisverleihung der Stiftung Wolfgang Schulze mit (von links) Dr. Kerstin Mattukat, PhD Andreia C. Lino, Dr. Katinka Albrecht, PD Dr. Xenofon Baraliakos und Dr. Andreas Ramming (alle Preisträger/Forschungsvorhaben), Prof. Dr. Jürgen Braun, Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle, Prof. Dr. Kirsten Minden, Dr. Helmut Sörensen, Prof. Dr. Thomas Dörner und Rotraut Schmale-Grede.

Ein Jahr Gesundheitszentrum

Mehr als 480 Menschen mit rheumatischen Erkrankungen haben im ersten Jahr an der Warmwassergymnastik (Funktionstraining) im Becken des Gesundheitszentrums der Rheuma-Liga Berlin teilgenommen.

Das Gesundheitszentrum ist im September 2018 eröffnet worden. Nach einem Jahr zog der Landesverband eine positive Bilanz: Neben der Warmwassergymnastik bot der Verband zudem Trockengymnastik-Gruppen für Erwachsene und Kinder an. Auch die Kyro- und Infrarotkabinen wurden rege genutzt. Viele zusätzliche Angebote für Rheumabetroffene, die dringend benötigt werden, konnten durch das Gesundheitszentrum geschaffen werden.

Niedersachsen

Ein grüner Schal als Symbol

Den Weltrheumatag mit dem Rheumazentrum Niedersachsen und seine Delegiertenversammlung nutzte die Rheuma-Liga Niedersachsen, um den grünen Schal zu verteilen. Der Schal soll Solidarität für junge Menschen mit Rheuma schaffen. Der Landesverband hat sich der Kampagne „Rheuma ist jünger als du denkst“ angeschlossen. Bei mehreren Veranstaltungen wurde gezeigt, wie die Diagnose das Leben für junge Menschen verändert.



Bei der Delegiertenversammlung in Niedersachsen wurde der grüne Schal verteilt.

Sachsen

Start der Eltern-Kinder-Gruppe

Erstmals hat sich im August 2019 eine neue Elterngruppe in Leipzig getroffen. Fünf Familien folgten der Einladung der Rheuma-Liga Sachsen



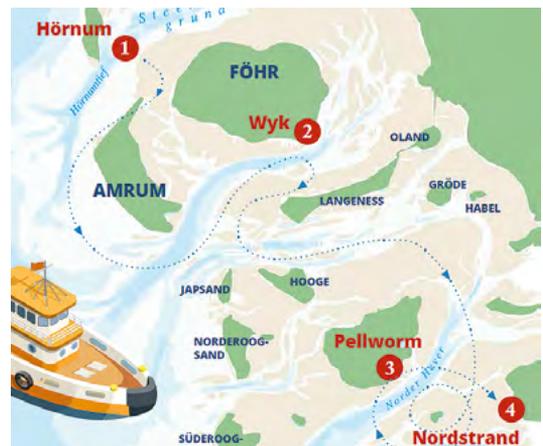
Während sich die Eltern am Boden über ihre Erfahrungen austauschten, ging es für die Kinder in Leipzig hoch hinaus.

zu einem Kletterturm. Die Eltern erhielten Informationen zur Rheuma-Liga und tauschten sich über Erfahrungen im Alltag mit von Rheuma betroffenen Kindern aus. Langeweile kam derweil bei den Kindern nicht auf: Unter Anleitung einer Übungsleiterin konnten sie im Kletterturm ihre Geschicklichkeit und Kraft ausprobieren. Angesteckt von der Freude der Kinder kletterten am Ende auch einige Eltern an der Wand. Die in regelmäßigen Abständen geplanten weiteren Treffen sind immer als Eltern-Kinder-Treffen konzipiert. Während die Eltern sich den verschiedenen Themen widmen, die in Alltag, Kindergarten und Schule im Zusammenhang mit der rheumatischen Erkrankung ihrer Kinder auftreten, haben die Kinder ihr eigenes Aktivprogramm.

Schleswig-Holstein

Rheuma-Schiff

Von Hörnum über Wyk und Pellworm bis Nordstrand schipperte das Schiff „Hauke Haien“, das die Rheuma-Liga Schleswig-Holstein im September 2019 für einen eher ungewöhnlichen Zweck charterte. Denn an Bord wurden die Bewohner der nordfriesischen Inseln auf eine entzündlich-rheumatische Erkrankung getestet. Viele Insulaner nutzten die Chance und unterzogen sich einem CRP-Test, mit dem Entzündungswerte im Blut bestimmt werden. „Die Rheuma-Liga organisiert in jedem Jahr solch eine Test-Tour“, berichtet Gerda Fröhlich, Vorstandsmitglied des Landesverbands.



„Test-Tour“: An vier Inseln machte das Rheuma-Schiff Halt.

Eine starke Gemeinschaft

Unsere Landes- und Mitgliedsverbände



LANDESVERBAND

Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e.V.

📍 Kiel 🧑 13.385 Mitglieder



LANDESVERBAND

Rheuma-Liga Bremen e.V.

📍 Bremen 🧑 8.645 Mitglieder



MITGLIEDSVERBAND

Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.

📍 Wuppertal 🧑 2.500 Mitglieder



LANDESVERBAND

Deutsche Rheuma-Liga Saar e.V.

📍 Saarbrücken 🧑 2.283 Mitglieder



LANDESVERBAND

Rheuma-Liga Sachsen e.V.

📍 Leipzig 🧑 4.641 Mitglieder



LANDESVERBAND

Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.

📍 Bruchsal 🧑 76.107 Mitglieder



LANDESVERBAND

Deutsche Rheuma-Liga Berlin e. V.

Berlin 10.619 Mitglieder



LANDESVERBAND

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband
Thüringen e. V.

Uhlstädt-Kirchhasel 4.710 Mitglieder



MITGLIEDSVERBAND

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V.

Schweinfurt 14.651 Mitglieder



LANDESVERBAND

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e.V.

Hamburg 2.472 Mitglieder



LANDESVERBAND

Rheuma-Liga Niedersachsen e.V.

Hannover 65.278 Mitglieder



LANDESVERBAND

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.

Essen 48.884 Mitglieder



LANDESVERBAND

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

Bad Kreuznach 17.351 Mitglieder



MITGLIEDSVERBAND

Sklerodermie Selbsthilfe e.V.

Heilbronn 1.076 Mitglieder



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

📍 Halle/Saale 🧑 3.277 Mitglieder



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

📍 Rostock 🧑 3.695 Mitglieder



LANDESVERBAND
Deutsche Rheuma-Liga
Landesverband Brandenburg e. V.

📍 Cottbus 🧑 5.004 Mitglieder



LANDESVERBAND
Rheuma-Liga Hessen e. V.

📍 Neu-Isenburg 🧑 7.713 Mitglieder



LANDESVERBAND
Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e. V.

📍 München 🧑 20.036 Mitglieder

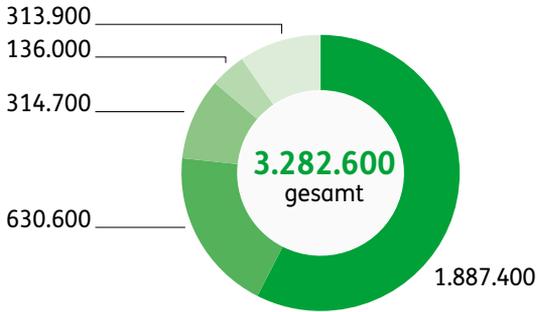


10

Transparentes Wirtschaften

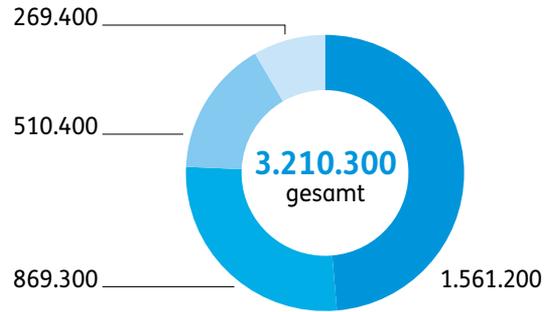
Die Deutsche Rheuma-Liga vertritt die Interessen von Menschen, die Unterstützung benötigen. Vertrauen, Integrität und Transparenz prägen daher den Arbeitsstil des Selbsthilfeverbands. Selbstverständlich gilt das auch für den Umgang mit allen wirtschaftlichen und finanziellen Vorhängen und Informationen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



Einnahmen

Die Einnahmen des Bundesverbandes waren im Jahr 2019 mit ca. 3,3 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 – sichern zurzeit Forschungsaktivitäten des Bundesverbandes.

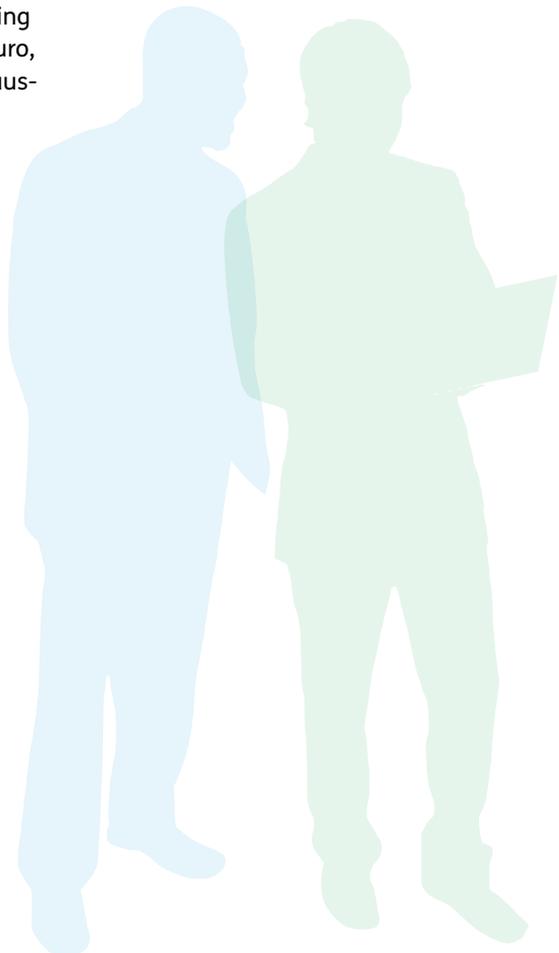
Fast 945.000 Euro konnten durch öffentliche Gelder eingenommen werden, davon wurden 314.700 Euro in direkter Weise an die Landes- und Mitgliedsverbände weitergereicht. Die größten Förderer sind die Deutsche Rentenversicherung Bund, die gesetzlichen Krankenkassen und das Bundesministerium für Gesundheit.

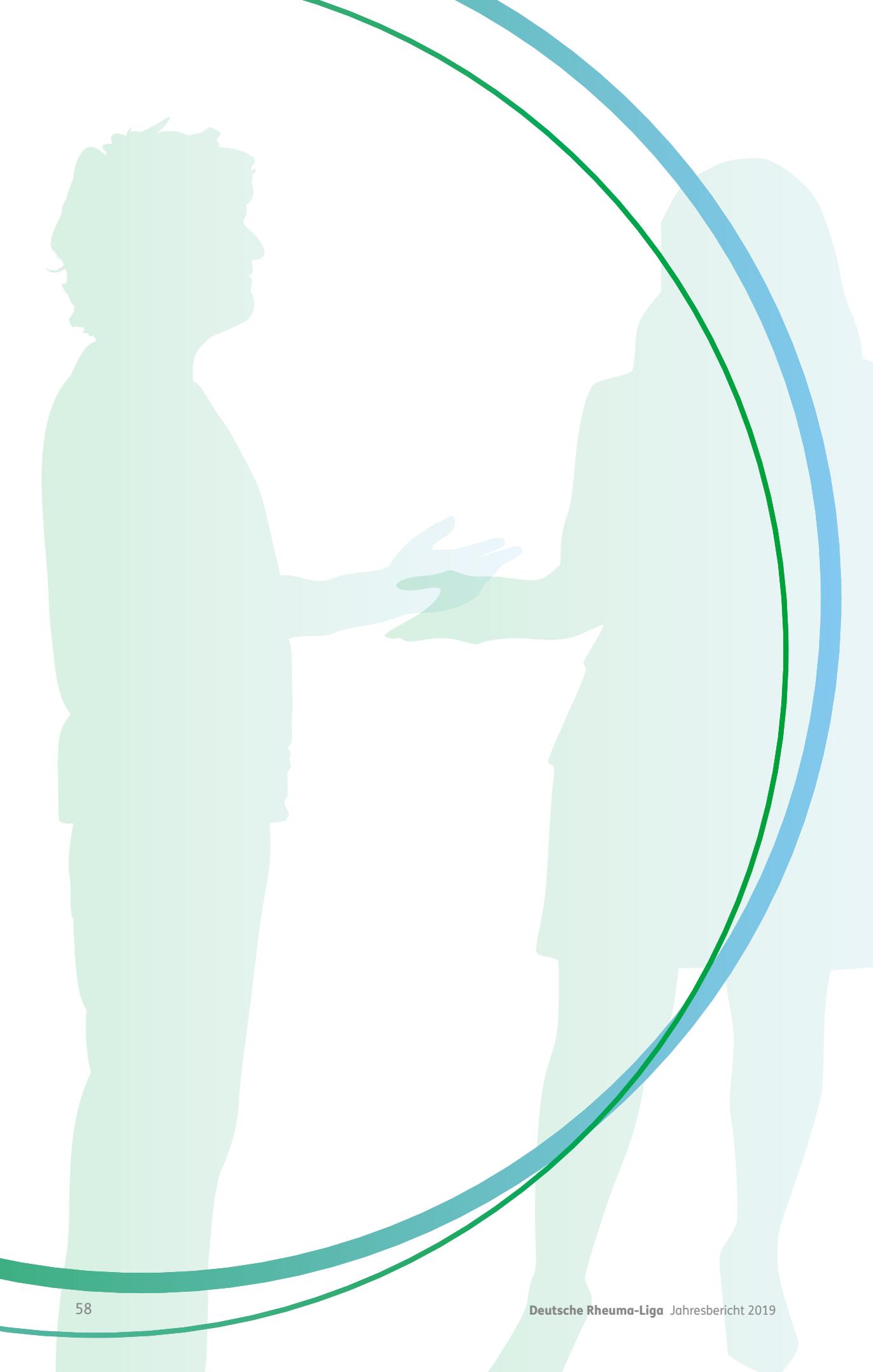
Die Deutsche Rheuma-Liga legt großen Wert darauf, unabhängig von wirtschaftlichen Interessen anderer Unternehmen zu sein. Auf der Homepage des Bundesverbandes wird Transparenz – auch nach den Anforderungen der Initiative Transparente Zivilgesellschaft von Transparency International – über die Gesamt-Einnahmen und Ausgaben hergestellt. Die Gesamtsumme von Förderbeiträgen, Spenden und Sponsoring aus Unternehmen lag in 2019 bei 180.500 Euro, was weniger als sechs Prozent des Gesamthaushalts 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 rund 1,5 Millionen Euro den größten Posten aus. Rund 859.000 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 Internet-Relaunch, Patient Partners, Selbstmanagement, Welt-Rheuma-Tag, Versorgungsumfrage oder Rheuma und Arbeit sind hier die wichtigsten Beispiele. Für Forschung wurden 2019 345.000 Euro eingesetzt.

Der Jahresabschluss 2019 ist positiv. Der Bundesverband konnte 72.300 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.

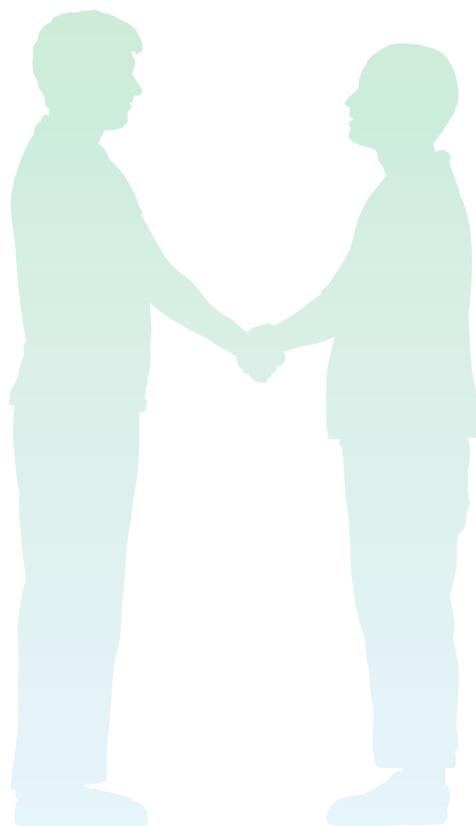


Dank für kooperative Zusammenarbeit

Ganz herzlich bedanken wir uns für die kooperative Zusammenarbeit in 2019 bei allen Helfern, Unterstützern, Sponsoren, Spendern und Förderern.

Neben dem unermüdlichen Engagement unserer ehrenamtlich Engagierten tragen vor allem Institutionen, wie zum Beispiel die Rentenversicherung, die Krankenkassen, Aktion Mensch, öffentliche Zuwendungsgeber und Förderer aus der Industrie dazu bei, dass wir unsere Arbeit für Menschen mit Rheuma so erfolgreich umsetzen können. Sie unterstützen uns als Selbsthilfeverband nicht nur dabei, wegweisende Projekte zu realisieren, sondern helfen auch, die so wichtige alltägliche Arbeit zu finanzieren.

Wir hoffen, dass auch in den kommenden Jahren all diese Kräfte so eng und kraftvoll mit uns zusammenwirken. Denn nur so können wir gemeinsam die Versorgung verbessern, umfänglich aufklären und ein selbstbestimmtes Leben ermöglichen.



Danke allen Zuwendungsgebern und Fördermitgliedern 2019

Der Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga bedankt sich bei den Zuwendungsgebern, die unsere Arbeit im Jahr 2019 durch Fördermittel unterstützt haben:

- Aktion Mensch
- Bundesministerium für Gesundheit
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
- Deutsche Rentenversicherung Bund
- Lotterie „GlücksSpirale“

- AOK Bundesverband
- Barmer
- BKK Dachverband e. V.
- 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
- Boehringer Ingelheim
- Celgene
- Chugai
- Gasteiner Heilstollen
- Grünenthal
- Hexal
- Janssen
- Lilly
- Medac
- Merck
- MSD Sharp & Dohme
- Mundipharma
- Mylan Healthcare
- 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 2019 lag diese Zahl unter sechs Prozent des Gesamthaushalts.

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.

Querstr. 48, 03044 Cottbus
Telefon 03 55-49 48-6 51/ -6 52
Fax 03 55-49 48-6 63
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

Stand: 07/2020

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, 2020

Drucknummer C185/BV/08/20

Bilder

Piero Chiussi (S. 44), Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V. (S. 20, 22, 26, 30, 31, 35, 42),
Steffen Junghans (S. 26), Kirsten Kofahl (S. 5), Volker Lannert (S. 8, 10, 38, 56, 60), Benedikt Ziegler
(S. 39), Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e. V. (S. 48), Deutsche Rheuma-Liga Berlin e. V.:
Jacqueline Hirscher (S. 48.), Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Niedersachsen e. V. (S. 49),
Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Sachsen e. V.: Pixabay (S. 49), Deutsche Rheuma-Liga
Landesverband Schleswig-Holstein e. V. (S. 49)

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: DAAEDED