Jahresbericht 2021

Im Einsatz für rheumakranke Menschen



Deutsche RHEUMA-LIGA



Inhaltsverzeichnis

01	Gemeinsam mehr bewegen	4
02	Einsatz in der Politik	7
03	Kommunizieren für Betroffene	12
04	Eng vernetzt	18
05	Mehr Selbstbestimmung schaffen	21
06	Engagement für Kinder und Jugendliche	24
07	Seltene Rheuma-Erkrankungen	28
08	Forschung für Menschen mit Rheuma	30
09	Vielfältiges Engagement in den Landesverbänden	34
	Eine starke Gemeinschaft: Unsere Landes- und Mitgliedsverbände	38
10	Transparentes Wirtschaften	42
11	Dank an Engagierte und Förderer	44
	Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga	46

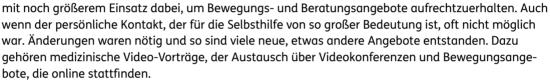


"Lassen Sie uns gemeinsam und vor allem mutig mehr bewegen."

Liebe Leserinnen und Leser,

seit Beginn der Corona-Pandemie hat sich eines ganz besonders gezeigt: Nur gemeinsam lassen sich Krisen bewältigen und Fortschritte erzielen.

Tausende ehrenamtliche und viele hauptamtliche Kräfte in den Landes- und Mitgliedsverbänden der Deutschen Rheuma-Liga sind



Zu Veränderungen gehört auch immer Mut. Und mutig möchten wir als einer der größten Selbsthilfeverbände im Gesundheitswesen in die Zukunft gehen. Dazu gehört, dass wir uns in der Politik, in der Forschung und im Gesundheitswesen nachdrücklicher und mutiger als je zuvor für die Belange von Rheumabetroffenen einsetzen.

Gleichzeitig möchten wir auch alle Menschen mit rheumatischen Erkrankungen ermutigen, uns auf diesem Weg zu begleiten. Auch deshalb haben wir 2021 mit Kampagnen und Angeboten dazu aufgerufen: "Nehmen Sie Ihr Leben mit Rheuma in die eigene Hand." Wir als Rheuma-Liga unterstützen Sie.

Dafür veröffentlichen wir vor allem unabhängige medizinisch-geprüfte Informationen in unserer Mitgliederzeitschrift "mobil", unseren Publikationen und im Internet. In Selbsthilfegruppen und Gesprächskreisen können Sie sich mit anderen Betroffenen austauschen. Unsere große Gemeinschaft und die damit verbundene Gewissheit, nicht allein zu sein mit seinen Sorgen, trägt wesentlich zur Ermutigung und zum selbstbestimmten Umgang mit einer rheumatischen Erkrankung bei.

Unser Mut hat ein sicheres Fundament. Mit rund 8.500 Ehrenamtlichen, deren Engagement und Erfahrung gehen wir zuversichtlich in die Zukunft. Lassen Sie uns gemeinsam und vor allem mutig mehr bewegen.

Ihre

Rotraut Schmale-Grede

Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

01

Gemeinsam mehr bewegen!



In den Landesverbänden sind rund 750 Arbeitsgemeinschaften mit 8.500 ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern sowie Unterstützerinnen und Unterstützern organisiert. In den Verbänden von Morbus Bechterew, Lupus erythematodes und Sklerodermie engagieren sich über 1.000 Ehrenamtliche in mehr als 300 Selbsthilfegruppen. Die Deutsche Rheuma-Liga hatte Ende 2021 rund 277.000 Mitglieder.

"Gemeinsam weiterbewegen" – gerade während der Pandemie

Bewegung ist ein wichtiger Therapiebaustein für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen. Deshalb ermutigt die Deutsche Rheuma-Liga mit ihren Landes-, Mitgliedsverbänden und Arbeitsgemeinschaften Betroffene, Bewegung in ihren Alltag zu integrieren.

Evamaria, Corinna und Werner haben das schon erfolgreich geschafft, wie sie im 2021 herausgekommenen Film des Verbandes "So bewegen wir uns weiter" zeigen. "Kleine Gewohnheiten zahlen sich aus", sagt Evamaria, die beim Zähneputzen gern einmal nur auf einem Bein steht, "das merke ich dann auch beim Wandern, dass die Beine etwas kräftiger sind." Werner nimmt regelmäßig am Funktionstraining teil, egal, ob im Wasser oder an Land.

Während der Corona-Pandemie mussten viele Betroffene allerdings auf das für sie so wichtige Training verzichten. Unter dem Aufruf "Gemeinsam weiterbewegen" hat die Rheuma-Liga Betroffene motiviert, sich trotzdem bei jeder Gelegenheit zu bewegen. Dafür bietet sie mit einem Online-Bewegungsprogramm, Videos und der App "Rheuma-Auszeit" Unterstützung an.

Große Herausforderungen im zweiten Pandemiejahr

Das zweite Pandemiejahr 2021 stellte die Landes- und Mitgliedsverbände der Deutschen Rheuma-Liga vor große Herausforderungen. Mit ehren- und hauptamtlichen Kräften kämpften die Verbände darum, das für viele Betroffene wichtige Funktionstraining auch in schwierigen Zeiten anzubieten. Zahlreiche Vorschriften, die von Ort zu Ort unterschiedlich waren, brachten Ehrenamtliche an den Rand ihrer Kapazitäten. "Es ist immer komplizierter geworden", sagte

Hans-Joachim Metzig, Geschäftsführer des Landesverbandes Niedersachsen, im Interview mit der Mitgliederzeitschrift "mobil", "wir setzen wirklich alles daran, dass unsere Gruppen dort, wo es möglich ist, wieder trainieren können, denn die Rheuma-Liga leidet selbst stark unter den Ausfällen." Aus den Kursen, die trainieren konnten, erhielt der Landesverband viele positive Rückmeldungen: "Unsere ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter berichten, dass unsere Mitglieder überglücklich sind, aus der Isolation herauszukommen, ihre Übungen machen und für ein paar Stunden ihre Schmerzen vergessen zu können", erzählte Hans-Joachim Metzig.



Funktionstraining für die Zukunft

Das Funktionstraining, die Bewegungstherapie für Rheumatikerinnen und Rheumatiker, leistet einen wichtigen Beitrag in der Versorgung rheumakranker Menschen. Seit 2018 beschäftigt sich eine Projektgruppe der Deutschen Rheuma-Liga intensiv damit, das Funktionstraining nach neu-

esten wissenschaftlichen Erkenntnissen weiterzuentwickeln. Sie hat ein Forschungsprojekt in Auftrag gegeben und die darin gewonnenen Erkenntnisse auf ihre Umsetzbarkeit in den Strukturen der Deutschen Rheuma-Liga prüfen lassen. Die Inhalte und Möglichkeiten zur Umsetzung wurden mit den Verbänden abgestimmt.

Ein wichtiger Aspekt bei der Umsetzung ist die Schulung von denjenigen, die das Funktionstraining anleiten. Dazu wird es zukünftig einige Neuerungen geben, die im Jahr 2021 in vielen Abstimmungsrunden bei der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e. V. (BAR) mit den Kostenträgern ausgehandelt wurden.

So darf zum Beispiel eine größere Anzahl an Berufen das Funktionstraining nach entsprechender Schulung anleiten. Das entlastet viele Arbeitsgemeinschaften und Selbsthilfegruppen. Der bereits bestehende und stetig zunehmende Fachkräftemangel in den bewegungstherapeutischen Berufen hat sie häufig vor große Herausforderungen gestellt, passende Leitungen für das Funktionstraining zu finden.

Damit weiterhin die bewährte Qualität des Funktionstrainings sichergestellt werden kann, hat die Deutsche Rheuma-Liga ein mehrstufiges Schulungskonzept für die verschiedenen Berufsgruppen entwickelt. Eine Pilotschulung mit dem neuen Schulungskonzept hat der Landesverband Niedersachsen im Herbst 2021 durchgeführt.

Weitere Schritte zur Umsetzung werden in der Projektgruppe geplant und mit den Verbänden abgestimmt, damit Betroffene auch in Zukunft vom Funktionstraining profitieren können.



Die App "Rheuma-Auszeit"

Die App "Rheuma-Auszeit" ist ein hilfreicher Alltagsbegleiter für Menschen mit Rheuma. Nutzen Sie unsere Entspannungs- und Bewegungsübungen, um aktiv dem Schmerz entgegenzuwirken. Übungen werden in Videos, als Audio oder mit Fotos erklärt. www.rheuma-liga.de/app



Das Bewegungsangebot der Deutschen Rheuma-Liga ist vielfältig: Viele Arbeitsgemeinschaften bieten zum Beispiel auch Radtouren an.

Einsatz in der Politik



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. Im Pandemiejahr 2021 hat sich der Verband konsequent für die Information und Vertretung der Rheuma-Patientinnen und Patienten zu den Themen Infektionsrisiko, Medikamente und Impfung sowie für die Finanzierung des Funktionstrainings unter Corona-Bedingungen engagiert.

Mehr Aufmerksamkeit für Rheuma-Betroffene in der Pandemie

Auch 2021 stand im Zeichen der Pandemie, was sich auf die Arbeit der Landes- und Mitgliedsverbände auswirkte. Insbesondere die Fortführung oder Wiederaufnahme des Funktionstrainings unter Pandemiebedingungen stellte für die Verbände der Rheuma-Liga eine große Herausforderung dar. Der Bundesverband führte daher zahlreiche Gespräche, um eine zusätzliche Finanzierung für die Verbände und das Funktionstraining zu erreichen. Gesprächspartnerinnen und -partner waren unter anderem Vertreterinnen und Vertreter aus der Politik und des Bundesministeriums für Gesundheit. Weitere Probleme entstanden durch die fortgesetzten Schließungen von Therapiestätten aufgrund der Pandemie.

übersandte er an die Verbände der Krankenkassen. Die Krankenkassen und die Deutsche Rentenversicherung haben teilweise Zuschläge in unterschiedlicher Höhe gezahlt, damit Funktionstraining und Rehabilitationssport auch unter Pandemiebedingungen durchgeführt werden konnte. Die Zuschläge waren ein wichtiger Beitrag zum Erhalt der Leistung, auch wenn sie den erheblichen Mehraufwand der Rheuma-Liga nicht ausgleichen konnten.

Eine Befragung der Deutschen Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter (DVfR) hat gezeigt, dass viele Rheumakranke aufgrund des fehlenden Funktionstrainings über verstärkte Funktionseinschränkungen und Schmerzen berichtet haben.





Um das Wiederanlaufen des Funktionstrainings zu unterstützen, erstellte der Bundesverband ein Papier zur Durchführung des Funktionstrainings in Zeiten der COVID-19-Pandemie. Das Papier

Bundestagswahl – Rheuma-Liga macht sich stark!

Ein schnellerer Zugang zu fachärztlicher Behandlung und der Erhalt des Funktionstrainings für Rheuma-Patientinnen und -Patienten – das waren die beiden Hauptforderungen der Deutschen Rheuma-Liga zur Bundestagswahl 2021 an die Politik.

Gemeinsam mit Expertinnen und Experten innerhalb und außerhalb des Verbandes hat die Rheuma-Liga den "Aktionsplan Rheuma" überarbeitet. Der Aktionsplan beschreibt Defizite in der gesundheitlichen Versorgung und der Teilhabe rheumakranker Menschen, zeigt Lösungswege auf und benennt die Adressaten. Folgerichtig sprach der Verband Verantwortliche in der Politik, die Organe der Selbstverwaltung sowie Fachgesellschaften direkt an und verschickte den Aktionsplan an sie.



Parallel hat die Rheuma-Liga eine Presse- und Medienaktion zur Bundestagswahl gestartet. Den Auftakt bildete eine bundesweite Pressemitteilung mit dem Titel "Versorgungslücken können Gelenke kosten/Rheuma-Liga fordert mehr Rückendeckung für Betroffene von der neuen Bundesregierung". Mit Social-Media-Posts zu den Themen Rheumatologenmangel, Funktionstraining und Barrierefreiheit sowie einer eigenen Internetseite zur Bundestagswahl – www.rheumaliga.de/bundestagswahl – informierte die Rheuma-Liga eine breite Öffentlichkeit über ihre Forderungen im Wahlkampf.



Darüber hinaus hat die Rheuma-Liga 2021 zu den folgenden Themen Stellung bezogen:

Februar 2021

Positionen zu einer Reform der Pflegeversicherung

Rund 4,1 Millionen Menschen in Deutschland sind pflegebedürftig (2019) - Tendenz steigend. Steigenden Ausgaben der Pflegeversicherung stehen sinkende Einnahmen gegenüber. Pflege wird damit für ieden Einzelnen immer teurer und bringt viele Pflegebedürftige an ihre finanzielle Belastungsgrenze. Die Rheuma-Liga setzt sich daher für einen Umbau der Pflegeversicherung in eine Pflege-Bürgerversicherung sowie die Begrenzung der Eigenanteile im stationären Bereich ein. Neben den finanziellen Aspekten muss eine Reform der Pflegeversicherung dazu beitragen, die Teilhabe pflegebedürftiger Menschen zu verbessern. Hierzu gehört auch, dass die Digitalisierung in der Pflege berücksichtigt wird und pflegende Angehörige stärker als bisher entlastet und unterstützt werden.

Dezember 2021

Positionen zu "Teilhabe und gesundheitliche Versorgung behinderter Menschen pandemiefest gestalten!"

In den vergangenen zwei Jahren standen die Eindämmung der Pandemie und die damit verbundenen Schutzmaßnahmen insbesondere für vulnerable Gruppen im Vordergrund. Die Verknüpfung von notwendigen Schutzmaßnahmen und der Sicherstellung von Teilhabe für Menschen mit einer chronischen Krankheit und/oder Behinderung blieb durchgängig aus; die gesundheitliche Versorgung war beeinträchtigt. Betroffen waren alle Lebensbereiche, angefangen von Maßnahmen der ergänzenden Rehabilitation wie dem Funktionstraining über die ambulante oder stationäre Pflege bis hin zu Bildung und Erziehung, Job und Alltagsbewältigung. Die Folgen für Betroffene sind noch nicht absehbar. Die Deutsche Rheuma-Liga forderte die neue Bundesregierung zum Handeln auf, damit sich diese Situation nicht wiederholt: Teilhabeaspekte und

infektionsbegrenzende Maßnahmen müssen immer miteinander verknüpft werden. Daher ist eine systematische Aufarbeitung der Corona-Pandemie notwendig. Eine Politik für Menschen mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen muss eine Querschnittsaufgabe sein, die ressortübergreifend organisiert und ausreichend finanziert ist.

Alle Stellungnahmen finden Sie auf der Internetseite der Deutschen Rheuma-Liga unter www.rheuma-liga.de/stellungnahmen.

Betroffene verschaffen ihren Anliegen Gehör

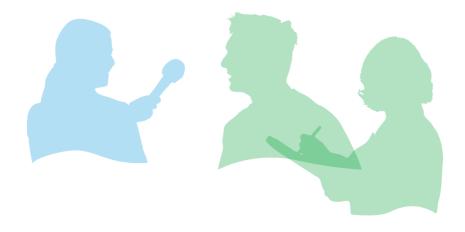
"Wir als Rheuma-Liga sind in der Politik aktiv, schreiben Stellungnahmen zu Gesetzesvorhaben und machen Termine mit Politikern, damit sich die Gesetze im Sinne der Patientinnen und Patienten verändern", erklärt Marion Rink, Vizepräsidentin der Rheuma-Liga, "dabei ist es für uns wichtig, dass bei der politischen Interessenvertretung die Betroffenen selbst den Politikerinnen und Politikern ihre Anliegen nahebringen." Das geschieht zum Beispiel im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). Er ist das höchste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen und bestimmt in Form von Richtlinien, welche medizinischen Leistungen die 73 Millionen Versicherten beanspruchen können. Im G-BA vertritt die Rheuma-Liga die Interessen der Patientinnen und Patienten in einer Vielzahl von Gremien, die zum Beispiel über Arznei-, Heil- und Hilfsmittel, Rehabilitation und die Bedarfsplanung beraten.

Die Rheuma-Liga stellt zudem die Sprecherinnen in den Feldern "Veranlasste Leistungen", "Bedarfsplanung" und "Disease-Management-Programme".

Seit vielen Jahren hat sich die Deutsche Rheuma-Liga dafür eingesetzt, dass die rheumatoide Arthritis in die Disease-Management-Programme (DMP) aufgenommen wird. Mit Erfolg: Im März 2021 hat der G-BA die DMP um die entzündlich-rheumatische Erkrankung erweitert. Der Beschluss des G-BA trat zum 1. Oktober in Kraft. Der Bundesverband wird die Umsetzung der DMP kritisch begleiten.

Die Patientenvertreterinnen und -vertreter der Rheuma-Liga arbeiteten 2021 im G-BA auch an folgenden Themen:

- → Nutzenbewertung von Arzneimitteln
- → Off-Label-Therapie mit Arzneimitteln
- → Verordnungsfähigkeit von OTC-Präparaten, die als Therapiestandard anerkannt sind
- → Heilmittelverordnung
- → Verordnungsmöglichkeit von Rehabilitationsmaßnahmen
- → Verordnungsfähigkeit von Krankentransport
- → Qualitätssicherungsverfahren Femurfraktur
- → Bedarfsplanung
- → Definition von Krankenhauszentren mit besonderen Aufgaben
- → Definition und Ausgestaltung des Zweitmeinungsverfahrens
- → Mindestmengen in der stationären Versorgung
- → Gesundheitsuntersuchungen
- → Kollagengedeckte und periostgedeckte sowie matrixassoziierte autologe Chondrozytenimplantation am Kniegelenk
- → Innovationsfonds





Rheuma-Liga wählt neuen Vorstand

Gemeinsam mehr bewegen – das hat sich auch der neue Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga für die Zukunft vorgenommen. Bewegen wollen die neu gewählten Mitglieder unter anderem etwas, wenn es um die Versorgung geht: "In den kommenden vier Jahren wollen wir trotz der aktuell schwierigen Bedingungen erreichen, dass die Versorgung rheumakranker Menschen weiter verbessert wird. Dabei können wir an die Erfolge der vergangenen Jahre anknüpfen", sagt Rotraut Schmale-Grede, die am Samstag, 13. November 2021, bei der Delegiertenversammlung des Selbsthilfeverbands in ihrem Amt als Präsidentin wiedergewählt wurde.

Als Vizepräsidentinnen wurden Marion Rink und Corinna Elling-Audersch, als Schatzmeister Claus Heckmann und als Schriftführerin Helwine Ludwig in den Vorstand gewählt. Gerlinde Bendzuck, Mara Kaldeweide, Gabriele Nuck, Prof. Dr. Stefan Schewe und Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann komplettieren als Beisitzerinnen und Beisitzer den Vorstand. Als Vertreter der

Krankenversicherungen wurde Dr. Rolf-Ulrich Schlenker bestätigt.

Helga Jäniche, ehemalige Schriftführerin, und Dieter Wiek, ehemaliger Vizepräsident, haben nicht mehr für den Vorstand kandidiert. Sie sind aber weiterhin für die Rheuma-Liga ehrenamtlich im Einsatz. Rotraut Schmale-Grede dankte beiden für ihr langjähriges Engagement im Vorstand.

Neben einer besseren Versorgung von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen hat sich der neue Vorstand aber noch mehr für seine vierjährige Amtsperiode vorgenommen: "Es wird vor allem darum gehen, junge Ärztinnen und Ärzte für die Rheumatologie zu gewinnen. Wichtig ist ebenfalls, Impulse für mehr Bewegung bei den Betroffenen zu setzen, wobei besonders das Funktionstraining für rheumakranke Menschen bedeutsam ist. Der Zugang dazu sollte jedem Rheumakranken ermöglicht werden", erklärt Rotraut Schmale-Grede.

03

Kommunizieren für Betroffene



"Wir als Deutsche Rheuma-Liga möchten Rheumabetroffene ermutigen, ihr Leben mit einer rheumatischen Erkrankung in die eigene Hand zu nehmen", sagt Helga Jäniche, bis 2021 Vorstandsmitglied des Selbsthilfeverbandes. Ihr Zitat aus der Kampagne 2021 "So managen Sie Ihr Rheuma" unterstreicht einmal mehr, dass die Deutsche Rheuma-Liga viele Aktionen gestartet hat, um die Betroffenen in Pandemiezeiten zu ermutigen. Neben den vielfältigen Angeboten, fachlichen Informationen und der Beratung vor Ort hat der Selbsthilfeverband 2021 auch die Aktion "Gemeinsam weiterbewegen!" initiiert.

Fünf Selbstmanagement-Tipps, die ermutigen

Anlässlich des Welt-Rheuma-Tages 2021 hat die Rheuma-Liga fünf Tipps veröffentlicht, die Menschen mit Rheuma helfen sollen, ihre Lebensumstände zu verbessern. "Aktiv werden", "Gemeinsam geht es besser", "Über die Erkrankung sprechen", "Vom Schmerz ablenken" und "Ziele setzen" lauten die Ratschläge, die die Rheuma-Liga als Infografik an die Medien, in ihren sozialen Netzwerken und auf ihrer Internetseite gestreut hat. Die Kampagne wurde vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert. Bei jedem Tipp unterstützen der Bundesverband sowie die 16 Landes- und drei Mitgliedsverbände mit passenden Angeboten.

www.rheuma-liga.de/angebote

Aktiv werden bedeutet, sich zu informieren

"Aktiv werden", Tipp eins der Kampagne, heißt, Informationen über die eigene rheumatische Erkrankung und die medizinische Versorgung zu sammeln. Das geht zum Beispiel mit den mehr als 100 Publikationen, auf der Internetseite, mit der Mitgliederzeitschrift "mobil", im Forum für Betroffene und natürlich bei Beratungsgesprächen und Gruppen der Rheuma-Liga vor Ort. Zum "Aktiv werden" gehört auch, die richtigen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner zu finden. Mona Heyen aus Langgöns bei Gießen hat das bereits kurz nach ihrer Diagnose rheumatoide Arthritis und Psoriasis-Arthritis umgesetzt: "Ich hatte keine Ahnung von der Erkrankung, aber mir war auch klar, dass sie nicht mehr weggeht", sagt sie, "und deshalb musste ich mir selbst helfen. Ich wollte einfach aktiv werden." Sie wandte sich an den Landesverband Hessen und kam zum ersten Mal mit anderen Betroffenen beim Stammtisch der Arbeitsgemeinschaft Gießen in Kontakt.



Klarer Kurs: "Gemeinsam geht es besser!"



Mona Heyen

"Gemeinsam geht es besser": Den zweiten Tipp der Kampagne hat Mona Heyen beim Stammtisch und später im Selbstmanagement-Kurs der Rheuma-Liga schnell verinnerlicht. "Dass man sich nicht nur mit den Trainerinnen unterhält, sondern mit anderen Betroffenen, macht eine Menge aus", erinnert sie sich, "es kamen einfach viele kleine Dinge zusammen, die mir im Umgang mit der Erkrankung geholfen haben."

Auch in den Bewegungsangeboten, wie dem Funktionstraining, motiviert die Gemeinschaft der Rheuma-Liga die Betroffenen dazu, in Bewegung zu kommen. Dass Betroffene während der Corona-Pandemie auf Kurse im Wasser oder in der Halle verzichten mussten, hat sich bei vielen schnell mit Schmerzen und Bewegungseinschränkungen bemerkbar gemacht.

Welt-Internet-Tag: Aufruf zu mehr Bewegung im Alltag

Mit dem Aufruf "Gemeinsam weiterbewegen" hat die Rheuma-Liga deshalb zum Welt-Internet-Tag am 29. Oktober 2021 auf ihr umfassendes Online-Bewegungsangebot aufmerksam gemacht. Die "Weiterbewegen"-Kampagne wurde vom AOK Bundesverband unterstützt. Mit Kreativität und großem Einsatz haben die Verbände Online-Kurse zu Pilates, Qigong und vielem mehr auf die Beine gestellt. In der App "Rheuma-Auszeit" finden Nutzerinnen und Nutzer Entspannungsübungen, Gedankenreisen und Bewegungstraining. In Videos bieten erfahrene Trainerinnen und Trainer eine komplette Einheit zum Nachturnen für Zuhause an.

Eine, die immer wieder auf dem YouTube-Kanal nachschaut, ob es etwas Neues gibt, ist Evamaria. "Für mich ist Bewegung super wichtig", erzählt sie in dem 2021 gedrehten und erschienenen Video "So bewegen wir uns weiter" der Rheuma-Liga, das vom BKK Dachverband gefördert wurde. Drei Protagonisten mit rheumatischen Erkrankungen erklären darin, wie sie Bewegung in ihren Alltag integrieren.

Bewegung hängt aber immer auch mit Entspannung zusammen. "Auf Entspannungsreise zu gehen hilft, das eigene Schmerzempfinden zu regulieren und wieder aktiv werden zu können", erklärt Nicole Stefan-Schick, Bewegungsexpertin der Deutschen Rheuma-Liga. Eine Folge des Rheuma-Podcasts dreht sich daher auch um "Bewegung und Entspannung": Betroffene, Expertinnen und Experten geben darin Tipps für Bewegung und Entspannung im Alltag.

Um noch viel mehr Menschen zu einem Plus an Bewegung zu motivieren, hat der Verband eine Postkarte mit dem Slogan "We like to move it" zum Verteilen herausgebracht.



Reichweite in Zahlen



Mitgliederzeitschrift "mobil": Auflage ca. 213.000 Exemplare



Internetseiten mit Forum und Versorgungslandkarte: 2,2 Millionen Besuche

Herausforderung Corona-Pandemie: Informationen für Betroffene

"Zusammen gegen Corona" – an dieser von der Münchener Werbeagentur Antoni zusammen mit großen Unternehmen ins Leben gerufenen Aktion beteiligte sich 2021 auch die Rheuma-Liga. Innerhalb weniger Stunden hat der Selbsthilfeverband reagiert und für diese besondere Aktion sein Logo abgewandelt. Aus "Gemeinsam mehr bewegen" wurde so "Gemeinsam mehr impfen".

"Die Impfung ist der Weg aus der Pandemie und der Weg, um zur Normalität und zum persönlichen Kontakt zurückzukehren. Neben allen gesundheitlichen Aspekten sind Kontakte auch für die gesamte Selbsthilfearbeit essenziell", sagt Rheuma-Liga-Präsidentin Rotraut Schmale-Grede. Deshalb informiert die Rheuma-Liga auf ihren Kommunikationskanälen verlässlich und aktuell über das Coronavirus. "Es gehört zu unseren wichtigsten Anliegen, den Betroffenen umfassende Hilfe zu geben", betont Rotraut Schmale-Grede, "während der Corona-Pandemie ist das umso wichtiger." 2021 sind in der Mitgliederzeitschrift "mobil" auf fünf Seiten medizinische Informationen für Rheumabetroffene, vor allem zur Impfung, erschienen. Zwei Texte zur Impfung und zum Coronavirus auf der Internetseite werden den Rheuma-Betroffenen seit 2020 angeboten und stetig aktualisiert. 660.000 Besuche verzeichneten die beiden Texte 2021. Die Informationen hat die Rheuma-Liga zudem über Social Media verbreitet.



Facebook, Instagram, Twitter, YouTube: ca. 40.000 Abonnenten

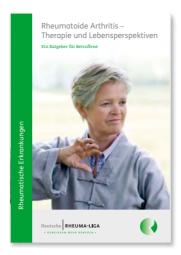
Über die Kampagnen der Deutschen Rheuma-Liga finden Sie weitere Informationen unter www.rheuma-liga.de/kampagne.

Um direkt auf die Fragen der Betroffenen einzugehen, hat sie 2021 zudem vier Expertenforen organisiert, davon zwei zum Thema "Corona-Impfung und Rheuma". In den Expertenforen auf der Internetseite beantworteten medizinische Expertinnen und Experten die Fragen der Nutzerinnen und Nutzer. Die Fragen und Antworten stehen zum Nachlesen zur Verfügung.

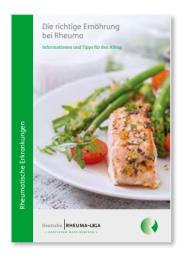
Folgen auch Sie uns auf Facebook, YouTube, Twitter und Instagram:

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













Mehr als 100 Ratgeber für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen hat die Rheuma-Liga im Angebot: Sechs Broschüren sind 2021 fachlich überprüft und neu aufgelegt worden.

Gut informiert durch neu aufgelegte Broschüren

Mit ihren Broschüren, Merk- und Faltblättern hat die Deutsche Rheuma-Liga auch 2021 wieder viele Betroffene mit Informationen versorgt – frei von kommerziellen Interessen und angefüllt mit Wissen von medizinischen Fachleuten sowie Expertinnen und Experten aus Betroffenheit. Die Broschüren "Leben mit Arthrose", "Rheumatoide Arthritis", "Der grüne Faden – Ratgeber für die Patienten-Arzt-Kommunikation", "Ernährung bei Rheuma", "Rücken stärken – Schmerzen lindern" und "Gelenkschutz im Alltag" sind fachlich überprüft und neu aufgelegt worden. Mit Unterstützung von Medizinerinnen und Medizinern sowie Expertinnen und Experten aus Betroffenensicht

konnten zudem zwei Merkblätter auf den neuesten Stand gebracht werden: SAPHO-Syndrom und Chronisch rezidivierende (Poly-)Chondritis. Das Merkblatt Systemischer Lupus erythematodes wurde mit Unterstützung der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft, Mitgliedsverband der Rheuma-Liga, ebenfalls aktualisiert und neu gedruckt. Auch die Merkblätter zu den Themen Immunsystem und Schwerbehindertenausweis sind neu aufgelegt worden.



Gut zu merken

Die Merkblätter sind im Publikationsshop auf der Internetseite als Download verfügbar und können einfach ausgedruckt werden: www.rheuma-liga.de/publikationen.

Die ersten drei Teile der erst 2019 neu konzipierten Faltblatt-Reihe "kurz & knapp" – Fibromyalgie, Arthrose und rheumatoide Arthritis – wurden von den Betroffenen stark nachgefragt. 2021 hat die Rheuma-Liga diese deshalb neu aufgelegt.



Rheuma "on air":

Besonders erfolgreich waren 2021 drei produzierte Radio-Infomercials zu den Themen "So managen Sie Ihr Rheuma", "Gemeinsam weiterbewegen" und "Heilmittel" mit über 400 Ausstrahlungen bei Radiostationen mit einer Tagesreichweite von über 100 Millionen. Insbesondere in Krisenzeiten steigt die Radio-Nutzung, da das Medium als verlässlicher Informationskanal einen hohen Stellenwert innehat. Die Rheuma-Liga hat in der Kommunikation 2020 und 2021 mit Podcasts und Infomercials stark auf das audiovisuelle Medium gesetzt.

führer des Landesverbands Niedersachsen. Das Leserecho, auf das insbesondere die Erläuterungen zu der Lage des Verbands und dem Funktionstraining stießen, war sehr positiv. Außerdem gab es besonders viele begeisterte Rückmeldungen zu den Heften 1/21 (Fatigue) und 4/21 (Medizinische Rehabilitation).



Rheuma-Liga in den Medien

Allein über Online-Medien hat die Deutsche Rheuma-Liga insgesamt eine Reichweite von 500 Millionen erzielt. Die Gesamtreichweite über Social Media (Facebook, Twitter, Instagram, YouTube) lag bei fünf Millionen. 15,1 Millionen Reichweite konnten über das Radio erreicht werden. Die Reichweite bei den Printmedien lag bei rund zwei Millionen.

Digitaler Ausblick

Im Jahr 2021 starteten die Planungen samt Ausschreibung für eine Kommunikationsplattform zum datenschutzsicheren Austausch unter Rheumabetroffenen und Angehörigen mittels Gruppen und Chats. Das Projekt wird von der Techniker Krankenkasse gefördert und soll 2022 starten.

Positives Leserecho für "mobil"

Das Mitgliedermagazin "mobil" thematisierte die Folgen der Pandemie für den Verband und seine Angebote, etwa für das von vielen Betroffenen schmerzlich vermisste Funktionstraining. Über zehn Seiten widmete "mobil" diesen für den gesamten Verband wichtigen Informationen, darunter beispielsweise ein umfangreiches Interview mit Hans-Joachim Metzig, dem Geschäfts-

04

Eng vernetzt



Eine gute Zusammenarbeit mit Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern, Kliniken sowie niedergelassenen Rheumatologinnen und Rheumatologen konnte die Deutsche Rheuma-Liga auch unter Pandemiebedingungen erreichen. Zum Beispiel mit der digitalen Teilnahme an Fachkongressen und der Mitarbeit in wissenschaftlichen Sitzungen.

DGRh-Kongress digital

Beim Kongress der DGRh im September 2021 gab es erneut ein gemeinsames Symposium unter der Leitung von Dr. Uta Kiltz und Rotraut Schmale-Grede zum Thema "Bewegung". Dr. Inge Ehlebracht-Könia brachte dabei unter dem Titel "Funktionstraining für Rheumatiker – ein ganzheitlicher Therapiebaustein" die Ergebnisse der Weiterentwicklung des Funktionstrainings ein. Monika Schäfer, Mitarbeiterin der Rheuma-Liga Niedersachsen, stellte praktische Übungen zum Programm im Symposium vor. Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann sprach über die "Auswirkungen der Pandemie auf die Inanspruchnahme von Physiotherapie und Funktionstraining". Darüber hinaus referierte Prof. Wolfgang Hartung zum Thema "Wie viel Bewegung ist für Rheumakranke sinnvoll und notwendig?". Gerlinde Bendzuck trug im Kongress zur Digitalisierung aus Patientensicht vor. Ein Patiententag wurde aufgrund des Online-Formats 2021 nicht angeboten.

Auch an der Vorbereitung des Kongresses 2022 war die Rheuma-Liga beteiligt: Rotraut Schmale-Grede brachte die Vorschläge des Selbsthilfeverbandes im Programm-Komitee ein.

In der Ad-hoc-Kommission zu COVID-19 hat Rotraut Schmale-Grede ebenfalls mitgearbeitet. Sie brachte auf diese Weise die Patientenperspektive in die Beratungen ein und trug dazu bei, dass neue Erkenntnisse aus der wissenschaftlichen Diskussion immer aktuell für die Weitergabe an die Betroffenen aufbereitet werden konnten.

Rheuma-Liga beim DKOU

Beim Deutschen Kongress für Orthopädie und Unfallchirurgie (DKOU) konnten Vertreterinnen und Vertreter der Deutschen Rheuma-Liga in der Vorbereitung Vorschläge machen. Eine Session hat daher das Thema Bewegungstherapie in den Vordergrund gestellt. Prof. Michael Tiemann, der mit einem Team von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern im Auftrag der Deutschen Rheuma-Liga zum Funktionstraining geforscht hat, stellte die wichtigsten Ergebnisse auf dem Kongress vor. Die Deutsche Rheuma-Liga Berlin organisierte beim Kongress eine Patientenveranstaltung. "Dem Rückenschmerz entgegenwirken" transportierte aktuelle Erkenntnisse aus dem Kongress in laienverständlicher Form für die Betroffenen.

Internationale Zusammenarbeit in der EULAR

International arbeiten Vertreterinnen und Vertreter der Rheuma-Liga kontinuierlich in der Europäischen Dachorganisation EULAR mit. Mehr als 100 Millionen Menschen haben europaweit eine rheumatische oder muskuloskelettale Erkrankung. "In jedem Land betreffen die Schmerzen, die Einschränkungen und möglicherweise auch die Erwerbsunfähigkeit viele Menschen", erklärt Dieter Wiek, warum die Vernetzung auf europäischer Ebene so wichtig ist. Dieter Wiek engagiert sich seit vielen Jahren nicht nur in der Deutschen Rheuma-Liga, sondern auch in der EULAR. "So können wir in Brüssel in der Europäischen Union gemeinsam mit einer starken Stimme sprechen und für rheumabetroffene Menschen etwas bewegen", sagt Dieter Wiek, dessen Zeit als "EULAR Vice President PARE" 2021 endete.

Virtueller EULAR-Kongress 2021

Dieter Wieks besonderes Engagement wurde beim virtuellen EULAR-Kongress im Juni 2021 gewürdigt, als er auf der Eröffnungsveranstaltung als Ehrenmitglied der EULAR aufgenommen wurde. Mehr als 17.000 Teilnehmende haben den Online-Vorträgen beigewohnt. Als Vizepräsident der EULAR für die Patientenorganisationen hat Dieter Wiek zahlreiche Aktivitäten auf dem Kongress mit vorbereitet, Sitzungen geleitet und zwei Vorträge gehalten.

Auch Corinna Elling-Audersch nahm als Delegierte des Bundesverbandes der Deutschen Rheuma-Liga an der "EULAR General Assembly" und der Versammlung des "EULAR Standing Committee of PARE" teil. Außerdem hielt sie wie Gerlinde Bendzuck, Peter Böhm, Kathrin Ivenz und Ursula Faubel Vorträge; Dr. Jürgen Clausen moderierte eine der EULAR PARE-Sitzungen.

Umbenennung und neue Aufgaben der EULAR

Die EULAR hatte bereits in ihrer Mitgliederversammlung 2020 eine Namensänderung (neue Bezeichnung "European Alliance of Associations for Rheumatology", zuvor "European League Against Rheumatism") und eine umfassende Strukturreform beschlossen. Ein wesentlicher Bestandteil dieser Reform ist die Einbindung von Patientenvertreterinnen und -vertretern in alle Gremien der Organisation. Entsprechend wurde Birgit Barten für das EULAR-Komitee "Quality of Care" und Peter Böhm für das EULAR-Komitee "Research" benannt.

Weitere Aktivitäten auf europäischer Ebene

Trotz Ende seiner Amtszeit als Vizepräsident hat sich Dieter Wiek weiterhin aktiv bei EULAR PARE engagiert und war unter anderem für die Vorbereitung der PARE Conference im November 2021 verantwortlich. Dort moderierten Gerlinde Bendzuck und Ursula Faubel Arbeitsgruppen zu den Themen "Zukunft der Diagnostik" bzw. "Digitalisierung in Patientenorganisationen". Corinna Elling-Audersch stellte im Rahmen des "Best Practice"-Seminars die Kampagne "Keep on Moving" ("So bewegen wir uns weiter") mit dem zugehörigen Film und den zugehörigen Aktionen vor. Nicole Stefan-Schick gestaltete in der virtuellen Konferenz die Bewegungspausen.

Peter Böhm hat in einer EULAR-Taskforce zur Erstellung von Empfehlungen zur Implementierung von Selbstmanagement-Strategien mitgearbeitet. Um die Umsetzung in den verschiedenen Staaten zu fördern, ist als nächstes die Übersetzung in verschiedene Landessprachen geplant,

wobei Peter Böhm an der Übersetzung ins Deutsche beteiligt sein wird.

Im Juli 2021 haben Karl Cattelaens, Dieter Wiek und Peer Caro im Rahmen der EULAR/PARE ein Webinar zum Transitionsprojekt der Deutschen Rheuma-Liga durchgeführt. Sie stellten Grundzüge des Projekts vor. Außerdem wurden Erfahrungen aus Sicht der Betroffenen und mögliche Übertragungen in die Organisationen der benachbarten Länder geteilt.

Dieter Wiek und Dr. Jürgen Clausen haben vor Vertretern der europäischen Patientenorganisationen im Rahmen des EULAR-"Best Practice"-Webinars einen Vortrag über die Konzeption und Umsetzung einer Forschungs-Agenda für Patientenorganisationen gehalten und die Strukturen innerhalb der Deutschen Rheuma-Liga vorgestellt.



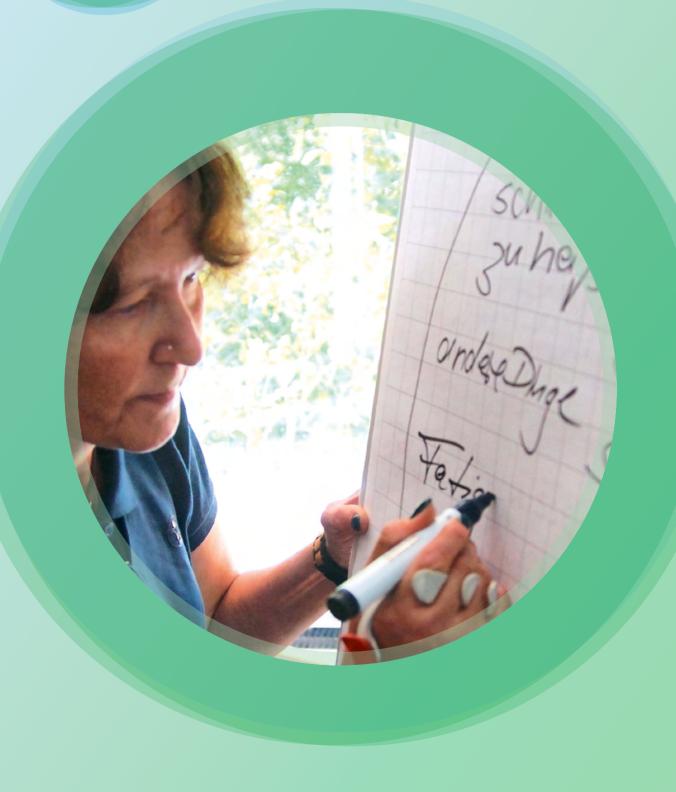
Was ist die EULAR?

Die Deutsche Rheuma-Liga ist auch auf europäischer Ebene gut vernetzt:
Der Verband ist Teil der EULAR, einer Dachorganisation für die wissenschaftlichen Fachgesellschaften, die medizinischen Berufe und die Patientenorganisationen für rheumatische Erkrankungen. Die nationalen Patientenorganisationen (PARE – People with Arthritis/Rheumatism across Europe) sind eine der drei Säulen der Organisation.

www.eular.org



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.

Zehn Jahre Selbstmanagementprogramm: "Nimm Dein Leben in die Hand"



"Ich wollte den Kopf nicht in den Sand stecken, sondern aktiv sein", sagt Mona Heyen aus Langgöns bei Gießen. Die 45-Jährige ist seit 2015 an rheumatoider Arthritis und Psoriasis-Arthritis erkrankt. 2017 hat sie am Selbstmanagementkurs "Herausforderung Rheuma - Nimm Dein Leben in die Hand" der Rheuma-Liga teilgenommen. Dessen Titel hat sie zur Devise ihres Alltags gemacht. Sie ist der Überzeugung, dass man sich nicht aufgeben darf. Vom Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen profitiere man ganz besonders: "Im Kurs sind einfach Menschen, die dir zuhören und dich verstehen. Daraus schöpft man Kraft." Diese Überzeugung hat sie bewogen, 2018 selbst eine von zwei zertifizierten Trainerinnen im Rheuma-Liga-Landesverband Hessen für den Selbstmanagementkurs zu werden. Seitdem gibt sie ihr Wissen, ihre Erfahrung im Umgang mit einer rheumatischen Erkrankung und ihre Motivation an andere Betroffene weiter.



Nicht nur im Selbstmanagement-Kurs von Trainerin Cornelia Hanelt gehören kleine Bewegungsübungen fest dazu.

Zum zehnjährigen Bestehen des Angebots in Deutschland hat die Deutsche Rheuma-Liga mit Unterstützung der DAK Gesundheit 2021 eine Reihe von Aktivitäten umgesetzt: Ein Informationsfilm stellt das Angebot vor, das Teilnehmer-Handbuch wurde neu aufgelegt und ein Flyer zur Bewerbung des Kurses gedruckt. Eine Fachtagung für Trainerinnen und Trainer musste pandemiebedingt abgesagt werden. Fortbildungen fanden online statt.

Karl Cattelaens, Leiter des Programms, schaut optimistisch in die Zukunft: "Die Corona-Pandemie hat in den vergangenen beiden Jahren manches ausgebremst, aber wir haben viel dazugelernt. Wir hoffen, dass wir 2022 wieder voll einsteigen können."



Reinschauen!

Einen spannenden Einblick in die Selbstmanagementkurse bietet der Film "Nimm Dein Leben mit Rheuma in die Hand!". Er ist zu finden unter www.rheuma-liga.de/ selbstmanagement.

Patient Partners digital im Einsatz

Umstellen mussten sich während der Corona-Pandemie auch die Patient Partners. Die Betroffenen gehen normalerweise direkt in die Universitäten oder zu Fortbildungsveranstaltungen, um sich mit ihrer Erfahrung und Kompetenz durch ein Leben mit Rheuma in die Aus- und Fortbildung von Medizinerinnen, Medizinern und medizinischem Fachpersonal einzubringen. Julius Wiegand aus Baden-Württemberg ist seit vielen Jahren in dem Projekt der Rheuma-Liga dabei und gibt seine Erfahrung den Studierenden an der Universität Heidelberg weiter. Von der Corona-Pandemie ließen er und weitere Patient Partners sich nicht lange ausbremsen: "Sehr schnell hatten wir die Idee, einen Lehrfilm zu drehen", sagt er, "darin zeigen wir zum Beispiel, wie ein Anamnesegespräch und eine Untersuchung der Hände ablaufen und welche Hilfsmittel für Rheumabetroffene wichtig sind." Zudem haben sie eine Videosprechstunde ins Leben gerufen: "Dort können die Studierenden mit uns über das Thema Rheuma und unsere Lebenssituation sprechen", so Wiegand.

Trotz Pandemie konnten Patient Partners ihr Wissen an einigen Hochschulen auch vor Ort an die angehenden Ärztinnen und Ärzte vermitteln, so zum Beispiel in Berlin.

Patient Partners nehmen regelmäßig an Fortbildungsveranstaltungen teil. In 2021 fand auch diese Schulung online statt. Prof. Dr. Stefan

Schewe stellte Fatigue als Begleiterkrankung bei Rheuma und ihre Therapiemöglichkeiten vor. Da Fatigue auch als Symptom einer Covid-19-Infektion auftreten kann, gab es einen aktuellen Bezug. Ebenfalls aktuell war das Thema Selbstheilungskräfte von Cristina Galfetti. Sie riet zum Beispiel dazu, sich die Erfahrungen aus der Bewältigung der eigenen Rheuma-Erkrankungen auch in Pandemie-Zeiten zunutze zu machen.

Seit 2007 haben mehr als 180 Betroffene an einer Patient Partners-Schulung teilgenommen. In Berlin, Düsseldorf, Heidelberg und Münster schulen Patient Partners regelmäßig Medizinstudierende. Das Projekt wird finanziell von Pfizer unterstützt.



Reinhören!

Mehr über das Patient Partners-Programm ist unter

www.rheuma-liga.de/patient-partners und im Rheuma-Liga-Podcast, Folge 11:
"Patient Partners – Rheumapatienten schulen Ärztinnen und Ärzte" unter www.rheuma-podcast.de zu erfahren.



Partizipation und Empowerment: Die Rheuma-Liga setzt für ihre Mitglieder viel in Bewegung.

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

Impulse für den Alltag: Buko 2021

Viele Impulse für den Alltag haben die Teilnehmenden von der Bundeskonferenz von jungen Rheumatikern und Eltern betroffener Kinder (Buko) im November in Bonn mitgenommen. "Es gab fachliche Vorträge, bei denen ich viel gelernt habe und die mir richtig Lust auf Bewegung gemacht haben", sagte Lena Lorenz, die zum ersten Mal bei der Buko dabei war. Dr. Sandra Hausmann, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, und Dr. Josephine Gizik von der Fakultät für Sport und Gesundheitswissenschaft an der Technischen Universität München, führten mit Vorträgen in die Buko ein.

Das Thema Bewegung stand im Mittelpunkt: Für ordentlich Schwung sorgten die Workshops von Nicole Stefan-Schick, Sportwissenschaftlerin und Bewegungsexpertin der Rheuma-Liga, Nina Broich-Glagow, Mental- und Bewegungscoach, und Elke Saller, Body-Percussion-Expertin. "Im Body-Percussion-Workshop hat Elke Saller uns gezeigt, wie man mit dem eigenen Körper Klang, etwa durch Stampfen, Klatschen oder Fingerschnippen, erzeugt. Das hat total Spaß gemacht", erzählte Buko-Teilnehmerin Irina Kimmerle. Außerdem lernten die Teilnehmenden, wie sie Bewegung geschickt in den Alltag einplanen können, wie sie durch Selbstbeobachtung den

inneren Schweinehund erkennen – und ihn austricksen können. "Anfänger sollten sich selbst gut beobachten und kleine Schritte gehen. Auch kleine Bewegungseinheiten im Alltag helfen beim Start", gab Nicole Stefan-Schick als Tipp.

Ihr neues Wissen zum Thema Bewegung möchten die Buko-Teilnehmenden in der Rheuma-Liga verbreiten. In zwei neu gegründeten Arbeitsgruppen, die online weitergeführt werden, bereiten sie die Erkenntnisse für andere Betroffene praxisnah auf.

Die Bundeskonferenz wurde mit Mitteln aus dem Kinder- und Jugendplan sowie von Sanofi und Viatris unterstützt.

Transition: Einsatz für junge Menschen erweitert

Jede und jeder dritte junge Rheuma-Betroffene bricht die Therapie in der Übergangsphase vom Jugendlichen zum Erwachsenen ab. Das kann schwerwiegende Folgen für die Gesundheit der jungen Menschen haben. Deshalb führte die Rheuma-Liga auch 2021 ihr 2015 eingeführtes und erfolgreiches Transitionsprojekt weiter. Es hat seit 2019 den Schwerpunkt Kommunikation. Das heißt: Die Abläufe beim Übergang in die



Junge Rheumabetroffene und Eltern betroffener Kinder trafen sich im November 2021 zur Bundeskonferenz in Bonn.

Erwachsenenversorgung sollen über Kommunikationshilfen gestärkt werden. Das Bundesministerium für Gesundheit fördert das Projekt.

Im Jahr 2021 wurde die Webseite www. mein-rheuma-wird-erwachsen.de weiter ausgebaut. Ergänzend zum Wartezimmerplakat "Mein Rheuma und ich – bleibt das jetzt so?", bei dem die GKJR Kooperationspartner ist, wurde ein neues Online-Modul rund um die Aufklärung über Rheuma entwickelt. Neben medizinischen Informationen sind darin Bausteine zur Therapie und zu Möglichkeiten jedes Einzelnen, seine Krankheit zu managen, zu finden. Mitgewirkt haben Prof. Dr. Kirsten Minden und die Transition Peers der Deutschen Rheuma-Liga.

Mehr unter www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de/





Anruf genügt: 25 Jahre Rheumafoon

"Dem anderen eine schlechte Erfahrung zu ersparen, das macht mich glücklich", erzählt Stefanie Senftleben. Sie wirkt bereits seit 2006 im Team des Rheumafoons mit, einem telefonischen Beratungsangebot der Rheuma-Liga von Expertinnen und Experten aus Betroffenheit für Betroffene. Im Jahr 2021 feierte das Rheumafoon sein 25-jähriges Bestehen. "Rheuma-Betroffene können mit ihrer Familie oder mit Freunden oftmals nicht gut über ihre Erkrankung sprechen. Viel besser klappt der Austausch zumeist mit anderen Betroffenen", sagt Rotraut Schmale-Grede, Präsidentin der Rheuma-Liga.

Neun ehrenamtliche Beraterinnen und Berater gehen bei dem Angebot ans Telefon und beraten andere Betroffene. Auf der Internetseite stellt sich das Team mit seinen persönlichen Erfahrungen vor; Ratsuchende können selbst auswählen, an wen sie sich wenden möchten. "Es geht von der Frage 'Darf ich jetzt noch Schweinefleisch essen' bis zu Fragen rund um eine Schwangerschaft – das ist eigentlich sehr vielfältig", berichtet Stefanie Senftleben von ihrem Kontakt mit den Anruferinnen und Anrufern. Vor allem hat sie aber einfach ein offenes Ohr und gibt ihre eigenen Erfahrungen mit ihrer rheumatischen Erkrankung weiter.

Die Rheuma-Liga unterstützt die "Rheumafoonerinnen und Rheumafooner" bei ihrer Tätigkeit durch jährliche Schulungen. Hier können sie sich zum Beispiel mit Expertinnen und Experten über Beratungsverläufe austauschen und erfahren von Referentinnen und Referenten Wissenswertes über Rheuma aus Medizin, Forschung und Selbsthilfe.

Beim Treffen 2021 in Frankfurt wurde natürlich das Jubiläum gefeiert und das Team gewürdigt: Rotraut Schmale-Grede und Monika Mayer, Projektleiterin des Rheumafoons beim Bundesverband, übergaben Anerkennungsurkunden und grüne Schals als Dankeschön. Die Fortbildung wurde von AbbVie Deutschland und Lilly Deutschland unterstützt.

Mehr unter www.rheuma-liga.de/rheumafoon

















Seit 25 Jahren helfen Rheumafoon-Beraterinnen und -Berater Betroffenen am Telefon mit ihren eigenen Erfahrungen weiter. Gemeinsam feierten sie das Jubiläum bei einem Treffen in Frankfurt.

Sehr gefragt: Online-Austausch "Rheuma und Kinderwunsch"

Auf Initiative von Nina Broich-Glagow vom Landesverband NRW und Natascha Schwenk vom Landesverband Bayern startete im April 2021 das Online-Austausch-Format "Kinderwunsch und Rheuma". Die Expertinnen aus eigener Betroffenheit kennen das Problem der oftmals fehlenden Aufklärung zum Thema. Im Jahr 2021 fand der Online-Austausch sechsmal mit jeweils durchschnittlich 15 Teilnehmenden statt. Der Bundesverband unterstützt die beiden ehrenamtlichen Beraterinnen bei der Ausschreibung, Werbung und Organisation. Die beiden Expertinnen stehen Ratsuchenden auch 2022 im Online-Austausch zur Seite.

Gut zu wissen

Umfassende Informationen finden Eltern rheumakranker Kinder und junge Menschen mit Rheuma in den Publikationen der Deutschen Rheuma-Liga. Die Faltblätter und Broschüren "Schulzeit mit Rheuma", "Von der Schule in den Job" und "Rheuma bei Kindern" sind nur einige der Titel, die sie bei den Landes- und Mitgliedsverbänden bestellen oder im Publikationsshop der Rheuma-Liga – www.rheuma-liga.de/publikationen – herunterladen können.

Die Deutsche Rheuma-Liga hat zudem 2021 an der Rehadat-Broschüre "Ich brenne für meine Arbeit – Wie sich die berufliche Teilhabe für Menschen mit entzündlichem

Rheuma gestalten lässt" mitgewirkt.

07

Seltene Rheuma-Erkrankungen



Neben bekannten Rheumaformen wie Arthrose und rheumatoider Arthritis gibt es auch 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 Menschen mit seltenen Rheuma-Erkrankungen an.

Unterstützung für Menschen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen

Seit ihrem dritten Lebensjahr leidet Concetta Tatti an Dermatomyositis, einer seltenen entzündlichen-rheumatischen Erkrankung. Als "selten" gilt eine Erkrankung, wenn sie höchstens fünf von 10.000 Menschen betrifft. Deshalb finden sich auch nur schwer Betroffene mit der gleichen Erkrankung, wie Concetta Tatti aus eigener Erfahrung weiß: "Lange Zeit gab es keine Gesprächsoder Austauschgruppe in meiner Heimatstadt München", erzählt sie. Das wollte sie ändern und gründete eine Gesprächsgruppe, die Raum für Fragen und den Erfahrungsaustausch bietet. "Die Gruppe soll aber auch Mut machen", sagt Concetta Tatti, die sich als erste Ansprechpartnerin für diese seltene Erkrankung bundesweit einsetzt, "der Spaß soll natürlich auch nicht zu kurz kommen." Die Treffen finden online statt.

Bundesweit setzt sich die Deutsche Rheuma-Liga seit vielen Jahren für Menschen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen ein. Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner in den Landesund Mitgliedsverbänden finden sich auf der Internetseite für seltene Erkrankungen des Verbandes. Dort gibt es zudem Informationen zu vielen Krankheitsbildern wie Granulomatose mit Polyangiitis und SAPHO-Syndrom. Broschüren zu Kollagenosen und Vaskulitis können über den Publikationsshop und die Landes- und Mitgliedsverbände bestellt werden.

Rund um den Tag der seltenen Erkrankungen, der am 28. Februar stattfindet, hat die Rheuma-Liga 2021 auf ihrer Internetseite ein Expertenforum angeboten. Medizinische Expertinnen und Experten, aber auch Betroffene mit seltenen Erkrankungen haben dort Fragen der Nutzerinnen und Nutzer beantwortet.

Mehr unter www.seltene.rheuma-liga.de

Voneinander lernen mit dem Netzwerk Seltene

Der Austausch von Erfahrung und Wissen steht auch einmal im Jahr beim bundesweiten Treffen des Netzwerks Seltene der Rheuma-Liaa im Vordergrund: 15 Vertreterinnen und Vertreter aus elf Landes- und Mitgliedsverbänden haben an dem Online-Treffen am 6. März 2021 teilgenommen. Nach dem Vortrag von Prof. Helge Hebestreit (Universität Würzburg) zum Thema "Zentren für seltene Erkrankungen" tauschten sich die Teilnehmenden über vier erfolgreich durchgeführte Online-Veranstaltungen der Landes- und Mitgliedsverbände am Tag der Seltenen Erkrankungen mit Online-Besucherinnen und -Besuchern aus dem gesamten Bundesgebiet aus. Es zeigte sich, dass die Online-Formate bundesländerübergreifend gut angenommen wurden.

Mehr Aufklärung erreichen: "Selten – aber nicht allein!"

Beim Online-Treffen des Netzwerks Seltene hat sich ein ehrenamtliches Kernteam zur Vorbereitung einer Online-Aktionswoche "Selten – aber nicht allein" um den Tag der Seltenen 2022 gegründet, um noch mehr Ratsuchende über das Angebot der Rheuma-Liga im Bereich der seltenen Rheuma-Erkrankungen zu informieren. Mit dem Ziel, aus Betroffenen-Perspektive aufzuklären, haben acht engagierte Ehrenamtliche bei drei Podcasts mitgewirkt: Sie berichten darin von ihren Erfahrungen, insbesondere über die Schwierigkeiten bei der Diagnosefindung, und machen anderen Betroffenen Mut.

Das Online-Treffen und die Erstellung der Podcasts konnten mit freundlicher Unterstützung von MSD Sharp & Dohme und Boehringer Ingelheim realisiert werden. 08

Forschung für Menschen mit Rheuma



Die Deutsche Rheuma-Liga fördert Forschungsprojekte und Promotionsvorhaben, die einen großen Nutzen für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen haben. Auch die Mitarbeit von Betroffenen als Forschungspartner in Forschungsprojekten wird gezielt gefördert. Beides wird ermöglicht durch Fördermittel aus Erbschaften, die der Bundesverband der Rheuma-Liga für diesen Zweck erhalten hat.

Forschungspartner reden mit

Corinna Elling-Audersch, neues Vorstandsmitglied im Bundesverband der Rheuma-Liga, ist seit vielen Jahren ehrenamtliche Forschungspartnerin. "Unsere Probleme können sich gesunde Menschen oft nicht vorstellen", erklärt sie, warum die Mitarbeit der Forschungspartner so wichtig ist. Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, die eine Studie zu einer rheumatischen Erkrankung starten, kontaktieren über die Rheuma-Liga zwei oder drei Forschungspartner, die von Anfang bei der Studie mitwirken. "Wir haben beobachtet, dass es vielen Pharmaunternehmen in ihren Studien darum geht, die Entzündungen zu reduzieren. Das kann man recht gut messen, aber für uns Betroffene spielen Schmerz oder Erschöpfung zudem eine große Rolle", beschreibt Elling-Audersch, "wir setzen uns dafür ein, dass diese Fragen auch berücksichtigt werden."



Reinschauen:

Der Film "Patientenbeteiligung in Medizin und Forschung" gibt einen Einblick in das Engagement der Rheuma-Liga für die Forschung im Sinne der Betroffenen:

www.rheuma-liga.de/forschung.

Schulung, Austausch und Vernetzung ehrenamtlicher Forschungspartner

Forschungspartner werden für ihre Aufgabe geschult und arbeiten dann selbstständig in Forschungsprojekten mit. Sie bringen die Sicht der Betroffenen in den gesamten Forschungsprozess ein und übernehmen oft zusätzlich spezielle Auf-

gaben im Projekt (z. B. das Testen von Apps und Fragebögen oder die Durchführung von Schulungen). Seit 2014 hat die Deutsche Rheuma-Liga 21 Forschungspartner ausgebildet. 19 davon waren 2021 tätig. Forschungspartner der Deutschen Rheuma-Liga waren in dieser Zeit an mehr als 50 Forschungsprojekten beteiligt. Der Bundesverband der Rheuma-Liga sorgt für ihre Ausbildung und kontinuierliche Unterstützung.

Der Austausch unter den Forschungspartnern wird in Vernetzungstreffen gefördert. 2021 musste er pandemiebedingt erneut virtuell stattfinden. Unter anderem hat Corinna Elling-Audersch beim Vernetzungstreffen eines ihrer Projekte vorgestellt, in denen sie als Forschungspartnerin eingebunden war. In der Studie wurden in sieben europäischen Ländern von 2019 bis 2020 die Daten von Patienten mit rheumatoider Arthritis im Alter von über 65 Jahren erfasst und der Nutzen bzw. eventuelle Nebenwirkungen einer niedrig dosierten Prednisolon-Gabe (5 mg pro Tag) über zwei Jahre (zusätzlich zur Standard-Therapie) untersucht. Corinna Elling-Audersch stellte aber nicht allein den Ablauf und die Ergebnisse des Projekts dar, sondern bewertete auch kritisch die Umsetzung der partizipativen Forschung im Projekt und zeigte Verbesserungsmöglichkeiten auf.

Auch international gibt die Rheuma-Liga die Erfahrungen mit der Einbindung von Patienten in die Forschung weiter. Im Rahmen des von der EULAR geförderten "Knowledge Transfer Program" hat sich eine Delegation der spanischen Rheuma-Liga per Videokonferenz informiert, wie die Forschungspartner in Deutschland geschult werden und wie die Unterstützung und Vernetzung der Engagierten realisiert werden kann. Ein wichtiges Thema war für die Vertreter aus Spanien auch die Projektfinanzierung. In den Gremien der EULAR arbeiten die Forschungspartner Birgit Barten, Peter Böhm, Corinna Elling-Audersch, Dieter Wiek und Dr. Jürgen Clausen aus der Geschäftsstelle des Bundesverbandes an der Weiterentwicklung des internationalen Projekts für Forschungspartner mit.

Chancen und Möglichkeiten digitaler Gesundheitsanwendungen

Ein neues Aufgabengebiet ist für die Forschungspartner die Forschung zu digitalen Applikationen. Auf Initiative von Prof. Dr. Jutta Richter (Universität Düsseldorf und Kommission Digitale Rheumatologie der DGRh) sind die Forschungspartner Marianne Korinth und Julius Wiegand zusammen mit Gerlinde Bendzuck (Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga) in ein Projekt des "health innovation hub" eingebunden gewesen. Der "health innovation hub" ist eine Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit. Innerhalb dieser sollen die Möglichkeiten der Digitalisierung weiter ausgelotet sowie Ideen und Konzepte zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung erarbeitet werden. Im konkreten Projekt ging es um die Erstellung eines Fragebogens für Rheuma-Betroffene, mit dem die Meinungen, die Erfahrung und Einschätzungen zu "Chancen, Risiken und Zukunftswert von medizinischen Anwendungen durch digitale Methoden und medizinische Apps im Bereich der Rheumatologie" abgefragt werden sollen. Die Ergebnisse sollen eine Rolle spielen, wenn zukünftig digitale Gesundheitsanwendungen - kurz DiGAs - vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) daraufhin geprüft werden, ob diese als "App auf Rezept" zur Verfügung stehen werden.

Forschungsprojekte 2021

2021 hat der Bundesverband zwei laufende Forschungsprojekte gefördert.

Rheumaorthopädisches Komplikationsregister

Die meisten rheumaorthopädischen Eingriffe werden heute an Rheuma-Betroffenen durchgeführt, die eine immunsuppressive Basistherapie erhalten. Die Immunsuppression kann die Operierten durch eine erhöhte Wundheilungsstörungsrate und eine erhöhte Infektionsrate gefährden. Das Absetzen der Medikamente vor und während der Operation birgt aber wiederum die Gefahr eines Rheumaschubs 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 die Weiterführung dieses Komplikationsregisters bis Mai 2023. Bisher wurden die Meldebögen für das Register überarbeitet und modernisiert. Zudem konnte die Anzahl der teilnehmenden Kliniken von sieben auf 14 verdoppelt werden. 1.350 Datensätze sind bisher eingetragen worden. Zwei Forschungspartner der Rheuma-Liga, Birgit Barten und Zeljko Glavac, sind im Sinne der partizipativen Forschung in das Projekt eingebunden.

Fatigue: Bisher bei Rheuma wenig beachtet

Das Projekt "Fatique bei Patienten mit Systemischem Lupus erythematodes: Entwicklung eines ,Fatique-Kommunikationssystems' für den klinischen Gebrauch" von Christina Düsing am Universitätsklinikum Düsseldorf schreitet voran. Das Projekt hat die Einführung eines Kommunikationssystems für Fatique zum Ziel. Ein solches System soll eine standardisierte Versorgung von Lupus-Patientinnen und -Patienten mit Fatigue ermöglichen. Am Ende des Projekts sollen außerdem mit dem Abschlussbericht eine Ärzte-Checkliste mit Handlungsempfehlungen, eine Patienten-Checkliste und ein Entwurf für ein Patienten-Informationsblatt vorgelegt werden. Um auf die Umstände der Corona-Pandemie zu reagieren, wurde das Projekt inzwischen um Online-Angebote ergänzt. Gemeinsam mit drei Forschungspartnerinnen der Deutschen Rheuma-Liga (Margret Schmid-Holl, Dorothea Fell und Corinna Elling-Audersch) wurden ein Infoblatt und ein Dokumentationsbogen erstellt.

Alle Forschungsprojekte der Rheuma-Liga hier: www.rheuma-liga.de/forschungsprojekte

Deutsche Rheumastiftung: Rheuma soll heilbar werden

Wechsel im Vorstand der Rheumastiftung

Für den Vorstand der Deutschen Rheumastiftung wurden Corinna Elling-Audersch (Deutsche Rheuma-Liga) und Prof. Dr. Torsten Witte (Medizinische Hochschule Hannover, Klinik für Rheumatologie & Immunologie) neu benannt. Elling-Audersch folgt damit Dieter Wiek, dessen Benennungszeit ausgelaufen war, als Vertreterin der Rheuma-Liga.



Preisverleihung (v. l. n. r.) mit Dr. Florian Schuch (Deutsche Rheumastiftung), den Preisträgerinnen und -trägern Lisa Budzinksi, Alexandra Damerau, Dr. Timo Gaber und Dr. Rebecca Hasseli-Fräbel sowie Claus Heckmann (Deutsche Rheumastiftung).

Ideenwettbewerb: Neue Wege zur Heilung von Rheuma

Im April 2021 hat die Deutsche Rheumastiftung mit ihrem Ideenwettbewerb Forschende dazu aufgerufen, sich mit ihren Forschungsideen zu den Themen Fibromyalgie, Arthrose und Sjögren-Syndrom zu bewerben. Die Preisverleihung fand im November 2021 in Berlin statt. Die Deutsche Rheumastiftung zeichnete Dr. Rebecca Hasseli-Fräbel als Gewinnerin für ihre Idee aus, die Bedeutung von Nervenschäden bei Patienten mit Fibromyalgie-Syndrom zu untersuchen. Den zweiten Platz sicherte sich Lisa Budzinski mit ihrer Idee, den Einfluss der Bakterien-Besiedlung des Körpers auf das Sjögren-Syndrom zu erforschen. Mit dem dritten Platz wurde die Idee von Alexandra Damerau und Dr. Timo Gaber zur Untersuchung der Arthrose-Entstehung prämiert. Der Ideenwettbewerb ist insgesamt mit 7.500 Euro dotiert; die Firmen AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG, Lilly Deutschland GmbH und Novartis Pharma GmbH trugen das Preisgeld 2021.

Carol-Nachman-Nachwuchs-Forschungspreis

Die Deutsche Rheumastiftung hat den Carol-Nachman-Nachwuchs-Forschungspreis an Dr. Rebecca Hasseli-Fräbel von der Justus-Liebig-Universität Gießen und Privatdozent Dr. David Simon vom Universitätsklinikum Erlangen verliehen. Die beiden ausgezeichneten Arbeiten beleuchten die Auswirkungen der Corona-Pandemie auf Rheuma-Patienten. Die Laudatio sprach Prof. Dr. Elisabeth Märker-Hermann im Rahmen der Eröffnung des Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie 2021. Über die Vergabe des Preises haben Vertreterinnen und Vertreter der Deutschen Rheumastiftung und des Carol-Nachman Kuratoriums entschieden. Der mit 5.000 Euro dotierte Preis wurde paritätisch vergeben. Das Preisgeld sponserte AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG.

Mehr zur Deutschen Rheumastiftung unter www.deutsche-rheumastiftung.de

Rosemarie-Germscheid-Stiftung

Bei der Vorabend-Veranstaltung zur Delegierten-Versammlung im November 2021 wurden auch die Forschungspreise der Rosemarie-Germscheid-Stiftung verliehen. Die Preise waren 2020 zum Thema "Partizipation und Patientenbeteiligung" an zwei Preisträger vergeben worden, konnten aber erst jetzt persönlich überreicht werden. Preisträger waren Dr. Anna Kernder-Stupnanek mit ihren Auswertungen zur Lula-Studie zu Lupus erythematodes und Prof. Dr. Michael Kreuter mit einer Ideenskizze zur Prävention von Lungenkomplikationen bei rheumatoider Arthritis.

Patientenvertreterinnen und -vertreter setzen sich ein

In Behandlungsleitlinien wird festgelegt, wie die Versorgung bei bestimmten Erkrankungen erfolgen soll. Dabei wird berücksichtigt, welche wissenschaftlichen Nachweise es für die Effektivität von Medikamenten und anderen therapeutischen Maßnahmen gibt. Auf der Grundlage der besten wissenschaftlichen Studien und des Erfahrungswissens der Expertinnen und Experten werden dann Leitlinien erstellt, die zeigen, wie eine möglichst effektive medizinische Versorgung aussieht. Die Rheuma-Liga arbeitet bei der Erstellung von Leitlinien mit und sorgt so dafür, dass die Patientenperspektive in den Leitlinien berücksichtigt wird. Die Leitlinien richten sich in erster Linie an Ärztinnen und Ärzte sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler. Für Patientinnen und Patienten wird versucht, entweder eine eigene Patientenversion, einen Patientenkommentar oder wenigstens ein ausführliches, laiengerechtes Glossar zu erstellen. Patientenvertreterinnen und -vertreter der Rheuma-Liga waren oder sind an der Erstellung oder Überarbeitung vieler Leitlinien beteiligt.

Ein Überblick über die Leitlinien gibt es unter www.rheuma-liga.de/leitlinie.

09

Vielfältiges Engagement in den Landesverbänden



Die Deutsche Rheuma-Liga ist auf allen Ebenen eine starke Gemeinschaft, die mit zahlreichen Aktivitäten viel bewegt. Das hat sie auch im zweiten Pandemiejahr 2021 bewiesen. Denn trotz andauernder Herausforderungen haben die Landes- und Mitgliedsverbände mit ihren Arbeitsgemeinschaften und Selbsthilfegruppen erneut alles gegeben, um die Betroffenen zu unterstützen.

Eine große Gemeinschaft

Täglich werden in Arbeitsgemeinschaften, Landes- und Mitgliedsverbänden Gründe geliefert, warum sich eine Mitgliedschaft in der Deutschen Rheuma-Liga lohnt. Beratung, Bewegung, Begegnung: Die Angebote sind vielfältig. Um auf dieses Angebot aufmerksam zu machen und für die große Gemeinschaft zu werben, hat die Deutsche Rheuma-Liga mit Unterstützung der IKK eine Postkarte herausgebracht.

"Wir kämpfen jeden Tag dafür, die Lebenssituation rheumakranker Menschen weiter zur verbessern. Wir finden Gehör in der Gesellschaft, weil wir eine so große Gemeinschaft sind", betont Rotraut Schmale-Grede, Präsidentin des Verbandes. Damit man diese Schlagkraft erhalten und weiter verbessern könne, sei es laut Rotraut Schmale-Grede von entscheidender Bedeutung, dass sich mehr Menschen auch mit einer Mitgliedschaft zur Rheuma-Liga bekennen – gerade in diesen herausfordernden Pandemie-Zeiten. Die neue Postkarte symbolisiert diese große Gemeinschaft.

Vier von unendlich vielen Gründen für die Empfehlung einer Mitgliedschaft werden gleich auf der Postkarte genannt:

- wohnortnahe Bewegungs-, Entspannungsund Beratungsangebote,
- → Erfahrungsaustausch in Gesprächskreisen und Selbsthilfegruppen,
- → Treffen für jüngere Rheumabetroffene und
- → sechs Ausgaben der Mitgliederzeitschrift "mobil" pro Jahr.

Möglich ist dieses breitgefächerte Angebot nur durch ehrenamtlichen Einsatz. "Das ehrenamtliche Engagement ist der wichtigste Baustein unserer Arbeit", erklärt Rotraut Schmale-Grede. Genau wie die Präsidentin haben sich rund 8.500 Menschen in Deutschland dazu entschlossen, in der Rheuma-Liga für die Rheuma-Betroffenen im Ehrenamt da zu sein. Sie organisieren das Funktionstraining, Vorträge und Bewegungsangebote, leisten Aufklärungsarbeit und informieren über rheumatische Erkrankungen. Sie leiten darüber hinaus Gesprächskreise und fördern Erfahrungsaustausch sowie Begegnungsangebote. Viele von ihnen engagieren sich in den Gremien des Vereins und in den Interessenvertretungen. Sie setzen sich als Trainer von Selbstmanagementkursen ein, als Patient Partners, die angehenden Medizinerinnen und Mediziner sowie Menschen in Gesundheitsberufen über rheumatische Erkrankungen aufklären. Sie engagieren sich zudem als Forschungspartner, die ihre Erfahrung mit Rheuma in wissenschaftlichen Forschungsprojekten einbringen. "Ohne diese Menschen hätten wir in den vergangenen 50 Jahren nicht so erfolgreich arbeiten können", ist sich Rotraut Schmale-Grede sicher. "Wir freuen uns über jede Empfehlung", sagt die Präsidentin.



Stellvertretend für die vielen Angebote, die die Landes- und Mitgliedsverbände für Menschen mit Rheuma auf die Beine stellen, werden an dieser Stelle 3 Aktionen vorgestellt:

Bewegungsangebote per Video

In Zusammenarbeit mit dem Physiotherapeuten Stefan Bunger hat der Landesverband Bremen auf seinem YouTube-Kanal eine Reihe Bewegungsvideos veröffentlicht. Vier Videos sind mittlerweile entstanden, in denen Zuschauerinnen und Zuschauer zu Übungen angeleitet werden. Stefan Bunger weiß genau, worauf insbesondere bei Rheumabetroffenen bei Bewegung zu achten ist. Der Physiotherapeut leitet seit mehreren Jahren Bewegungsangebote bei der Bremer



Rheuma-Liga: "Selbst aktiv zu werden, ist der nachhaltigere Weg, der langfristig zu mehr Beweglichkeit, weniger Schmerzen und einer höheren Lebensqualität führt."

In seinen Bewegungskursen, bei der Physiotherapie und auch in den Bewegungsvideos zeigt er Alternativen auf, wenn Bewegung bei bestimmten Beeinträchtigungen zu Problemen führen kann. "Wir können Betroffenen viele gute Ideen und Übungen an die Hand geben, um auf die Krankheit einzuwirken", sagt Stefan Bunger, "die

Umsetzung liegt bei jedem selbst." Und fügt schmunzelnd hinzu: "Das Problem ist oft der innere Schweinehund." Die Deutsche Rheuma-Liga hilft mit ihren Angeboten dabei, diesen zu überwinden. Bunger empfiehlt seinen Patientinnen und Patienten deshalb das Funktionstraining: "In der Gruppe ist es viel leichter, sich zu motivieren." Ganz wichtig aber sei: "Haben Sie keine Angst vor Bewegung."

Die Bewegungsvideos mit Stefan Bunger finden Sie unter www.youtube.com/RheumaLigaHB.

Die Rheuma-Liga als große Familie

Dass die Gemeinschaft der Rheuma-Liga Betroffenen nicht nur Mut macht, sich zu bewegen, sondern sie auch dazu ermutigt, ihr Leben mit einer rheumatischen Erkrankung in die eigene Hand zu nehmen, bestätigt Sandra Kerber aus Niedersachsen. Von Anfang an hat sie das an der Rheuma-Liga ganz besonders geschätzt: "Sie ist wie eine große Familie." Bei der Arbeitsgemeinschaft Bad Nenndorf



hat sie Menschen gefunden, die sie verstehen. Dass sie in dieser "Familie" so gut aufgenommen wurde, ist wohl mit ein Grund dafür, dass sie sich seitdem selbst ehrenamtlich im Selbsthilfeverband engagiert. Sie ist nicht nur Ansprechpartnerin der jungen Rheumatiker beim Landesverband Niedersachsen, sondern hat auch gemeinsam mit Hannelore Kesterke einen Stammtisch für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen ins Leben gerufen. "Die Menschen brauchen einfach jemanden zum Reden", ist sich Sandra Kerber sicher.

Austausch steht im Mittelpunkt

Der Austausch steht auch beim neuen Gesprächskreis "Selten – aber nicht allein" der Rheuma-Liga Rheinland-Pfalz im Mittelpunkt. Alle zwei Monate trifft sich die Gruppe online im Videoaustausch, um über Erfahrungen zu sprechen, Fragen zu stellen und mehr über seltene rheumatische Erkrankungen wie Kollagenosen, Lupus erythematodes oder Vaskulitis zu lernen.

Um Themen wie Familie, Familienplanung, Beruf und Alltag mit Rheuma dreht sich alles in der im Juli 2021 in Rheinland-Pfalz neu gegründeten Gruppe "Rheuma – mitten im Leben!". Die Selbsthilfegruppe richtet sich an Rheumabetroffene von 25 bis 45 Jahren, aber auch jüngere

und ältere Betroffene, die sich mit den Themen identifizieren können, sind herzlich willkommen.



"Zu wissen, ich werde in einer Gruppe so akzeptiert, wie ich bin, mit meiner Erkrankung respektiert und blind verstanden – das ist so wichtig", bestätigt Christiane Solbach, Ansprechpartnerin für das Netzwerk Fibromyalgie beim Landesverband Rheinland-Pfalz. Seit 2021 hilft das Netzwerk unter anderem mit den "Mitmach-Mutmach-Mails" die Herausforderung im Leben mit der Erkrankung,

ganz besonders während der Corona-Pandemie, besser zu bewältigen. Es ist nicht immer leicht, die richtige Ansprechpartnerin oder den richtigen Ansprechpartner zu finden. Dabei hilft die Deutsche Rheuma-Liga seit vielen Jahren.

Wie die Rheuma-Liga arbeitet und funktioniert, stellt der Landesverband Rheinland-Pfalz immer am ersten Mittwoch im Monat in der neuen Reihe "Rheuma-Liga im Gespräch" vor. Ehrenamtliche, Mitglieder und andere Interessierte können dort zu Themen rund um den Selbsthilfeverband ins Gespräch kommen.

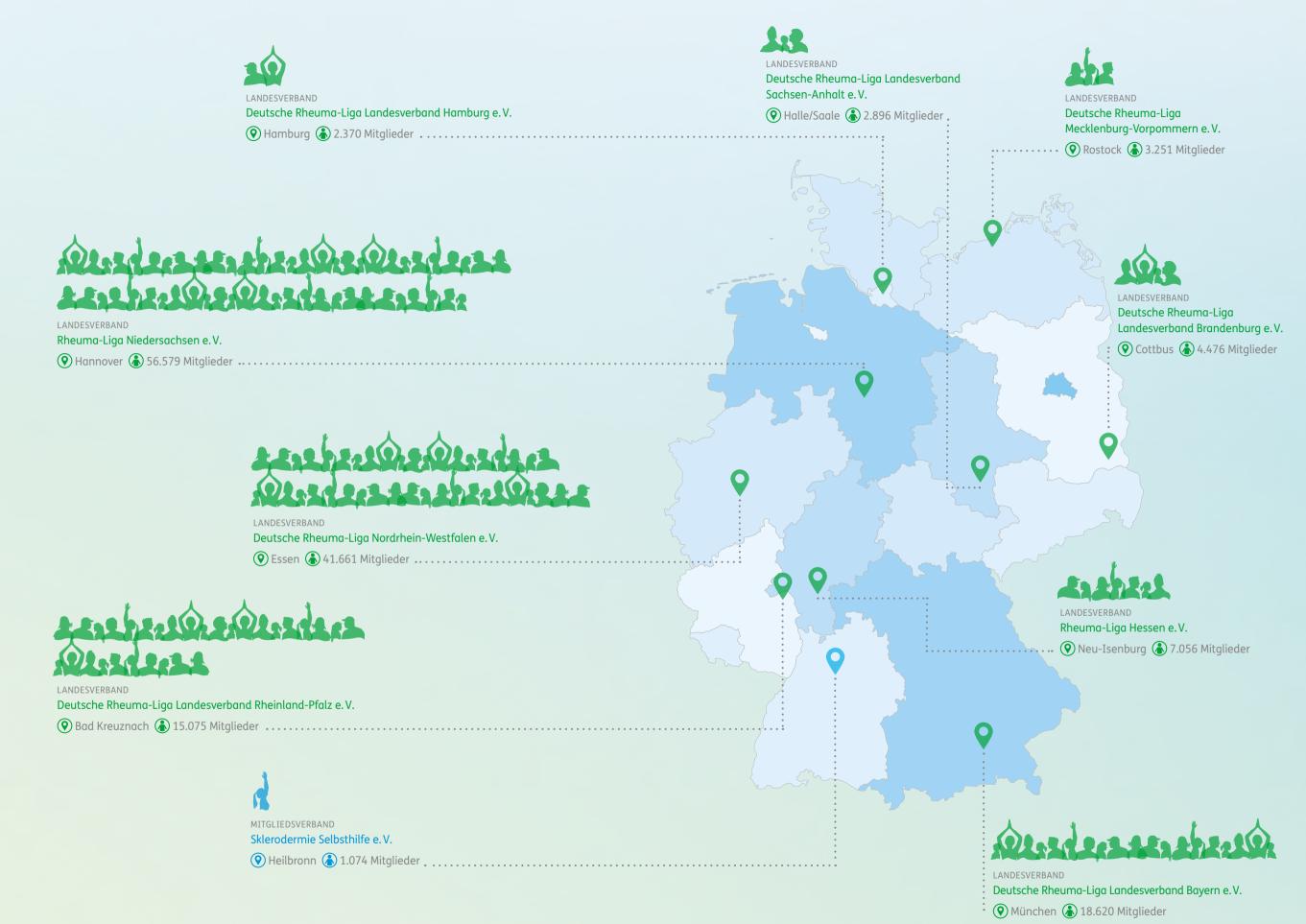


Eine starke Gemeinschaft

Gesamt-Mitgliederzahl: 277.416 Unsere Landes- und Mitgliedsverbände Deutsche Rheuma-Liga Berlin e. V. Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e.V. Rheuma-Liga Bremen e. V. MITGLIEDSVERBAND Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. Wuppertal (2.460 Mitglieder . Rheuma-Liga Sachsen e.V. Q Leipzig 4.018 Mitglieder: LANDESVERBAND Deutsche Rheuma-Liga Saar e.V. Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Thüringen e.V. (Uhlstädt-Kirchhasel (4.170 Mitglieder etispientimenteringesters LANDESVERBAND Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V. Pruchsal (69.570 Mitglieder Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.

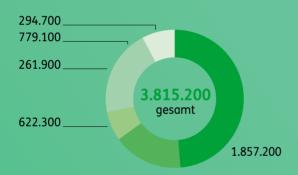
Deutsche Rheuma-Liga Jahresbericht 2021 Deutsche Rheuma-Liga Jahresbericht 2021 39

Schweinfurt (13.829 Mitglieder



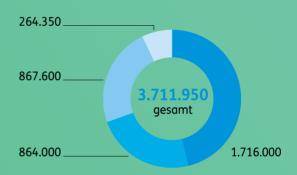
Transparentes Wirtschaften

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

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

Einnahmen

Die Einnahmen des Bundesverbandes waren im Jahr 2021 mit ca. 3.81 Millionen Euro etwas höher als erwartet. Etwa 50 Prozent der Einnahmen bestanden aus Mitgliedsbeiträgen – sei es direkt oder indirekt durch die Finanzierung der Verbandszeitschrift "mobil". Eine Erbschaft in Höhe von 674.000 Euro - vom Vorstand zweckgebunden für Forschung – sichert für die nächsten Jahre die Forschungsaktivitäten des Bundesverbandes. Mehr als 880.000 Euro konnten durch öffentliche Gelder eingenommen werden, davon wurden 261.000 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 2021 bei 178.312 Euro, was weniger als sechs Prozent des Gesamthaushalts ausmachte.

Ausaaben

Auf der Ausgabenseite floss fast die Hälfte der Mittel in die Informationsarbeit des Verbands. Die zahlreichen Publikationen einschließlich der Verbandszeitschrift "mobil" machten mit rund 1,71 Millionen Euro den größten Posten aus. Rund 864.000 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 die Austauschplattform, Patient Partners, Selbstmanagement, Welt-Rheuma-Tag, Kampagnen zur Bewegung oder Transition und Kommunikation sind hier die wichtigsten Beispiele. Für Forschung wurden 2021 rund 100.000 Euro eingesetzt, eine Erbschaft in Höhe von 674.000 Euro wurde erneut für Forschungszwecke zurückgelegt. Der Jahresabschluss 2021 ist positiv. Der Bundesverband konnte den Rücklagen 103.250 Euro zuführen.



11

Dank an Engagierte und Förderer

Gemeinsam mehr bewegen!



Die Deutsche Rheuma-Liga wird getragen vom Ehrenamt. Doch ganz ohne hauptamtliche Kräfte und finanzielle Ausstattung könnte der Verband nicht so nachhaltig in die Gesellschaft hineinwirken. Zudem hat sich die Rheuma-Liga selbst verpflichtet, nicht mehr als zehn Prozent ihrer Jahreseinnahmen von Unternehmen aus der Industrie anzunehmen. 2021 lag diese Zahl unter sechs Prozent des Gesamthaushalts.

"Ganz herzlich bedanken wir uns für die gute Zusammenarbeit 2021 bei allen Helferinnen und Helfern, Unterstützerinnen und Unterstützern. Sponsorinnen und Sponsoren, Spenderinnen und Spendern sowie Förderinnen und Förderern. Neben dem unermüdlichen Einsatz unserer Ehrenamtlichen und den Beiträgen der Mitglieder tragen vor allem Institutionen, wie zum Beispiel die Deutsche Rentenversicherung, die Krankenkassen, das Bundesministerium für Gesundheit, Aktion Mensch, sowie 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, 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. Nur so können wir gemeinsam die Versorgung verbessern, umfänglich aufklären und den Betroffenen ein selbstbestimmtes Leben ermöglichen", erklärt Rotraut Schmale-Grede, Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga.

Danke allen Zuwendungsgebern und Fördermitgliedern 2021

Der Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga bedankt sich bei den **Zuwendungsgebern**, die unsere Arbeit im Jahr 2021 durch Fördermittel unterstützt haben:

- → Aktion Mensch
- → Bundesministerium für Gesundheit
- → Bundesministerium für Arbeit und Soziales
- → Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
- → Deutsche Rentenversicherung Bund
- → AOK Bundesverband
- → BKK Dachverband e. V.
- → DAK Gesundheit
- → IKK classic
- → TK Die Techniker

- → GKV-Gemeinschaftsförderung:
 - → AOK-Bundesverband
 - → BKK Dachverband e. V.
 - → IKK e. V.
 - → Knappschaft
 - → Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau
 - → Vdek Verband der Ersatzkassen

Zusätzlich gilt unser Dank den langjährigen und neu gewonnenen Fördermitgliedern für ihren Beitrag zur Finanzierung unseres Engagements 2021:

- → AOK Bundesverband
- → Knappschaft
- → vdek Verband der Ersatzkassen
- → AbbVie
- → Amgen
- → AstraZeneca
- → Boehringer Ingelheim
- → Celltrion Healthcare
- → Chugai
- → Galapagos
- → Gasteiner Heilstollen
- → Gilead Sciences
- → GlaxoSmithKline
- → Grünenthal
- → Hexal
- → Janssen
- → Lillv
- → Medac
- → MSD Sharp & Dohme
- → Novartis Pharma
- → Pfizer
- → Riedborn Apotheke
- → Roche Pharma
- → Sanicare
- → Sanofi Aventis
- → UCB
- → Vetter Pharma
- → Viatris

Spender:

→ Unser besonderer Dank gilt Christel Fiedler aus Bad Dürkheim, die uns in einer Testamentsspende großzügig bedacht hat.

Einen Überblick über die Arbeit der Rheuma-Liga finden Sie auf www.rheuma-liga.de.

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-liaa.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 030-3229029-0 Fax 030-3229029-39

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 0421-16895200 Fax 0421-95798591

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

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e.V.

Schön Klinik Eilbek, Haus 8, Dehnhaide 120,

22081 Hamburg

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

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

Rheuma-Liga Hessen e.V.

Dornhofstr. 18, 63263 Neu-Isenburg

Telefon 06102-88366-0 Fax 06102-88366-20

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

Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e.V.

Warnowufer 23, 18057 Rostock Telefon 03 81-260560-0 Fax 03 81-260560-20

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

Rheuma-Liga Niedersachsen e.V.

Rotermundstr. 11, 30165 Hannover

Telefon 0511-13374 Fax 0511-15984

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

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.

III. Hagen 37, 45127 Essen Telefon 0201-82797-0 Fax 0201-82797-500

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

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

Schloßstr. 1, 55543 Bad Kreuznach

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

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

Deutsche Rheuma-Liga Saar e. V.

Schmollerstr. 2 b. 66111 Saarbrücken

Telefon 0681-332-71 Fax 0681-332-84

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 0431-53549-0 Fax 0431-53549-10 E-Mail info@rlsh.de Internet www.rlsh.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Thüringen e.V.

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

Fax 03 67 42-673-63

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

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.

Metzgergasse 16, 97421 Schweinfurt

Telefon 09721-22033
Fax 09721-22955
E-Mail DVMB@bechterew.de
Internet www.bechterew.de

Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.

Hofaue 37, 42103 Wuppertal
Telefon 0202-49687-97
Fax 0202-49687-98
E-Mail lupus@rheumanet.org
Internet www.lupus.rheumanet.org

Sklerodermie Selbsthilfe e. V.

Am Wollhaus 2, 74072 Heilbronn
Telefon 07131-39024-25
Fax 07131-39024-26
E-Mail info@sklerodermie-sh.de

Internet www.sklerodermie-sh.de

Stand: 07/2022

Herausgeber

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

Redaktion

Silke Meny, Katja Hinnemann, Annette Schiffer

Gestaltung

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

Druck

1.000 Exemplare, 2022 Drucknummer C194/BV/07/22

Bilder

Kirsten Kofahl (S. 3, S. 11, S. 33), Rheindigital (S. 4, S. 6, S. 9), Volker Lannert (S. 5, S. 6, S. 18, S. 23, S. 44), wdv/Rheindigital (S. 8), Benedikt Ziegler (S. 7, S. 14, S. 24, S. 25., S. 27, S. 28), Bettina Straub (S. 11), dpa infografik (S. 12, S. 13), Stephan Hoffstadt (S. 21, S. 22), wdv (S. 26), Clipdealer (S. 30), Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bremen (S. 36), privat (S. 11, S. 36, S. 37).

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: DAAEDEDD