

Jahresbericht 2022

Im Einsatz für rheumakranke Menschen

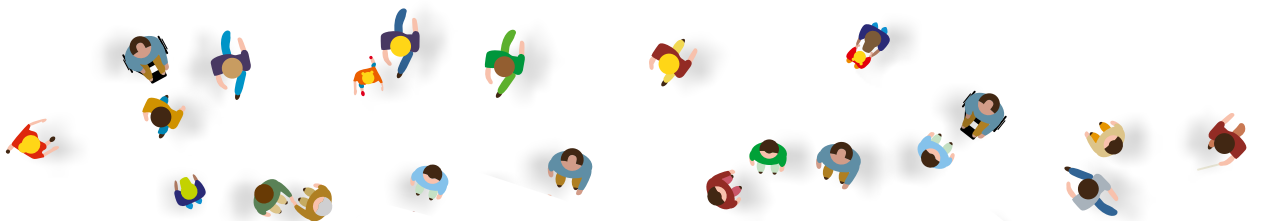


Deutsche | RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •

Inhaltsverzeichnis

01	Gemeinsam mehr bewegen	4
02	Einsatz in der Politik	7
03	Kommunizieren für Betroffene	11
04	Eng vernetzt	17
05	Mehr Selbstbestimmung schaffen	20
06	Engagement für Kinder und Jugendliche	23
07	Seltene Rheuma-Erkrankungen	26
08	Forschung für Menschen mit Rheuma	28
09	Vielfältiges Engagement in den Landes- und Mitgliedsverbänden	32
10	Transparentes Wirtschaften	40
11	Dank an Engagierte und Förderer	42



Herausgeber

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

Redaktion

Katja Hinnemann, Deutsche Rheuma-Liga
Bundesverband
Inge Michels, die-bildungsjournalisten.de

Gestaltung

Stefanie Linnartz, DieFarbeBlau.de

Druck

1.000 Exemplare, 2023
Drucknummer C195/BV/07/23

Bildnachweis

Kirsten Kofahl (S. 3); Volker Lannert (S. 4,17,20, 23);
Rheindigital (S. 6); Privat (S. 9, 19, 21, 29, 30, 32,
33, 34); Benedikt Ziegler (S. 10); DieFarbeBlau
(S. 11, 12, 13); Maren Schulz (S. 14); Monika Mayer
(S. 24, 25); Mara Kaldeweide (S. 25); Oliver Hebel/
Stadt Wiesbaden (S. 31); Clipdealer (S.28);
Pixabay (S. 40, 42)

Spendenkonto

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



„Gemeinsam statt einsam“

Liebe Leserinnen und Leser,

wie wichtig Gemeinschaft, gemeinsame Zeit und der persönliche Kontakt sind, haben uns die vergangenen Jahre mehr als deutlich gemacht. Die Corona-Pandemie hat dafür gesorgt, dass sich noch mehr Menschen, insbesondere ältere, einsam fühlen.

Deshalb ist es ein erklärtes Ziel der Deutschen Rheuma-Liga, uns für mehr Gemeinschaft einzusetzen – und etwas gegen die zunehmende Vereinsamung in der Gesellschaft zu tun. „Meine Familie“, „Großer Zusammenhalt“, „Viel Unterstützung“ – das sind Worte, die ich oft höre, wenn ich mit Mitgliedern über unseren Selbsthilfeverband spreche. Auf diesen guten Zusammenhalt in dieser großen Gemeinschaft haben wir deshalb 2022 unter dem Motto „Gemeinsam statt einsam“ aufmerksam gemacht.

Die Selbsthilfe tut etwas gegen Einsamkeit. Sie lebt vom persönlichen Kontakt. Deshalb sind wir froh, dass viele Veranstaltungen und Angebote 2022 wieder starten konnten.

Tausende ehrenamtlich tätige Menschen in Arbeitsgemeinschaften, Landes- und Mitgliedsverbänden und auf Bundesebene stellen vor Ort ein großartiges und vielfältiges Angebot auf die Beine. Sie bieten die Möglichkeit zum Austausch, zur gemeinsamen Bewegung, zur Teilnahme an Infoseminaren und Selbstmanagement-Kursen.

Mit unseren Angeboten möchten wir Menschen einen Weg aus der Einsamkeit aufzeigen: Deshalb – und da spreche ich aus eigener Erfahrung – engagieren Sie sich ehrenamtlich bei uns. Machen Sie weiter mit, schauen Sie mal vorbei – wir sind gerne für Sie da! Sich gegenseitig helfen und unterstützen, dem anderen mit Rat und Tat zur Seite stehen, ein offenes Ohr haben – all das sorgt in der Rheuma-Liga dafür, dass bei uns niemand allein sein muss.

Lassen Sie uns auch in Zukunft auf die Gemeinschaft setzen – und gemeinsam mehr bewegen!

Ihre

Rotraut Schmale-Grede

Präsidentin Deutsche 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 2022 rund 270.000 Mitglieder.


Herausforderungen dauern an



Immer weniger Therapiebecken, steigende Energiekosten, weniger Therapeutinnen und Therapeuten: Das Funktionstraining, insbesondere die Warmwassergymnastik, stand auch 2022 vor vielen Herausforderungen. „Die Deutsche Rheuma-Liga sieht mit Sorge, dass die Versorgung von rheumakranken Menschen durch Funktionstraining zunehmend gefährdet ist. Damit läuft der gesetzliche Anspruch auf Funktionstraining als ergänzende Leistung zur Rehabilitation ins Leere“, sagt *Rotraut Schmale-Grede*, Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga.



Trotzdem stellen Ehrenamtliche vor Ort mit unermüdlichem Einsatz Funktionstrainingskurse auf die Beine. Sie organisieren Gruppen, kümmern sich um die Therapiestätten und stehen Rheumabetroffenen mit Rat und Tat zur Seite. Die Landes- und Mitgliedsverbände sowie der Bundesverband der Rheuma-Liga versuchen derweil, Druck auf die Politik zu machen. „Der Erhalt der Bewegungsbäder als Teil der Gesundheits-Infrastruktur muss durch staatliche und kommunale Mittel getragen werden“, fordert *Rotraut Schmale-Grede*.



Um ein Funktionstraining anbieten zu können, muss aber auch eine angemessene Vergütung gewährleistet sein. Auf Bundesebene ist die Deutsche Rheuma-Liga deshalb immer wieder in Gesprächen mit den Kostenträgern: 2022 trafen sich *Rotraut Schmale-Grede* und *Ursula Faubel*, Geschäftsführerin des Selbsthilfeverbandes, u. a. mit den Verantwortlichen der Deutschen Rentenversicherung Bund.

Neue BAR-Rahmenvereinbarung in Kraft getreten

Die Neufassung der BAR-Rahmenvereinbarung ist zum 1. Januar 2022 in Kraft getreten. Sie wurde

unter Beteiligung von *Rotraut Schmale-Grede*, Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga, und *Ludwig Hammel*, ehemaliger Geschäftsführer der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew, erarbeitet. Die wichtigste Änderung betrifft die Leitung und die Dauer des Funktionstrainings. Die Dauer der Trockengymnastik wird weiterhin mindestens 30 Minuten, Wassergymnastik zukünftig mindestens 20 Minuten betragen. Neben Therapeutinnen und Therapeuten für Physio- und Ergotherapie sowie anderen qualifizierten Fachkräften können zukünftig auch Übungsleitende

„Wir haben sehr gute Erfahrungen gemacht und möchten das Online-Angebot auf jeden Fall fortführen.“

mit Qualifikation für den Rehabilitationssport im Bereich Orthopädie eingesetzt werden. Alle Leitungen müssen an einer – von den Rehabilitationsträgern anerkannten – Fort-/Zusatzausbildung teilnehmen. „Dies ist auch ein wichtiger Schritt zur Bekämpfung des Fachkräftemangels“, erklärt *Rotraut Schmale-Grede*.

Ein Curriculum für die Zukunft

Wie sieht das Funktionstraining der Zukunft aus? Diese Frage hat das Forschungsprojekt „Weiterentwicklung des Funktionstrainings“ beantwortet. Um das Funktionstraining für die Zukunft gut aufzustellen, ist die Schulung der Funktionstrainingsleitungen überarbeitet worden. Das neue Curriculum musste mit vielen Beteiligten, unter anderem den Kostenträgern, abgestimmt werden. 2023 sollen Abstimmungsrunden mit der Bundesarbeitsgemeinschaft Rehabilitation folgen. „Die Anerkennung des Curriculums ist für uns immens wichtig. So können wir sicherstellen, dass die Funktionstrainingsgruppen weiterhin

unter qualifizierter Anleitung angeboten werden“, erklärt *Nicole Stefan-Schick*, Referentin für Bewegungsangebote bei der Deutschen Rheuma-Liga.

Um die Trainerinnen und Trainer auch digital mit den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen weiterzubilden, entwickelt die Deutsche Rheuma-Liga ein digitales Schulungsmodul. Dieses soll 2023 eingesetzt werden können.

Wichtig: in Bewegung bleiben

„Bewegung ist ein wichtiger Baustein in der Therapie bei rheumatischen Erkrankungen“, erklärt *Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann*, ortho-

pädischer Rheumatologe und Vorstandsmitglied der Deutschen Rheuma-Liga. Um Menschen mit rheumatischen Erkrankungen zu mehr Bewegung zu motivieren, hat der Selbsthilfverband vielfältige Angebote – vor Ort

und digital. „Neben dem Funktionstraining organisieren viele Arbeitsgemeinschaften noch weitere Bewegungskurse wie Nordic Walking, Yoga und vieles mehr“, berichtet *Corinna Elling-Audersch*, Vizepräsidentin der Deutschen Rheuma-Liga. „In der Gemeinschaft ist es oft leichter, sich zu motivieren.“

Aber auch diejenigen, die sich zuhause mehr bewegen möchten, werden bei der Rheuma-Liga fündig: Es gibt Bewegungsvideos, Poster mit Übungen, Entspannungs- und Bewegungsübungen in der App „Rheuma-Auszeit“ und ein Online-Bewegungsprogramm.



App „Rheuma-Auszeit“

Um es Betroffenen leichter zu machen, in Bewegung zu bleiben, bieten einige Verbände das Funktionstraining online an. „Das war insbesondere während der Corona-Pandemie eine tolle Möglichkeit, unser Angebot aufrechtzuerhalten und mit den Betroffenen in Kontakt zu bleiben“, erklärt *Petra Hoffmann* vom Landesverband Brandenburg. „Wir haben sehr gute Erfahrungen gemacht und möchten das Online-Angebot auf jeden Fall fortführen.“

i Alle Angebote für zuhause finden Sie auf der Internetseite der Deutschen Rheuma-Liga: www.rheuma-liga.de/zuhause



Appell: Vergütung weiterführen

Während das Funktionstraining im Wasser und in der Halle meist tagsüber stattfindet, bietet das Online-Format mehr zeitliche Mobilität. „Viele Rheumabetroffene hatten durch das Online-Angebot bei uns die Möglichkeit, zum allerersten Mal überhaupt am Funktionstraining teilnehmen zu können, da sie zu den anderen Zeiten arbeiten müssen“, beschreibt *Petra Hoffmann* einen weiteren wichtigen Vorteil.

Die Deutsche Rheuma-Liga setzt sich bei den Kostenträgern dafür ein, dass das Online-Funktionstraining weiterhin vergütet wird. Die Sonderregelung ist nämlich zwischendurch ausgelaufen und soll 2023 komplett auslaufen. „Bewegung ist für Menschen mit Rheuma immens wichtig. Wir können nur appellieren, die Vergütung des Online-Angebots weiterzuführen“, sagt *Petra Hoffmann*.



i www.rheuma-liga.de/funktionstraining

02

Einsatz in der Politik



> Newsletter Spezial

Aktiv für rheumakranke Menschen

News!

Liebe Leserinnen und Leser,

Mehr als 50 Jahre kämpfen wir für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen. Und jetzt ist das wichtiger denn je. Denn gerade in diesen Zeiten müssen behinderte und chronisch kranke Menschen Gehör finden. Sie dürfen nicht aus der Mitte verdrängt werden.

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.

GKV-Finanzstabilisierungsgesetz: Protest trägt Früchte

„Die Schließung des drohenden Finanzlochs bei den Kassen wird – wie auch schon die aktuellen Rettungsmaßnahmen im Energiesektor – in erheblichem Maße auf dem Rücken der Schwächsten in unserer Gesellschaft ausgetragen.“ Mit diesen deutlichen Worten bezog *Rotraut Schmale-Grede* für die Deutsche Rheuma-Liga Stellung zum GKV-Finanzstabilisierungsgesetz. „Von einer gerechten Verteilung der Lasten dieser Krise auf alle Schultern kann hier keine Rede mehr sein.“

Neu: Newsletter Spezial

Der neue Newsletter „Aktiv für Menschen mit Rheuma“ berichtet über die politischen Themen der Deutschen Rheuma-Liga. Premiere feierte der Newsletter im Oktober 2022. In Zukunft soll der Newsletter zweimal im Jahr, im Frühjahr und Herbst, an die Abonnentinnen und Abonnenten verschickt werden.



www.rheuma-liga.de/newsletter

Mit dem Gesetzentwurf sollten zunächst für das Jahr 2023 die Finanzen der gesetzlichen Krankenkassen stabilisiert und das drohende Finanzdefizit von 17 Milliarden Euro der gesetzlichen Krankenkassen abgefangen werden. Zudem war geplant, die Neupatientenregelung ersatzlos zu streichen. Die Stabilisierung der Finanzsituation der Krankenkassen wird zu einem erheblichen Anteil von den Bürgerinnen und Bürgern getragen. Wesentliche Forderungen der Deutschen

Rheuma-Liga waren ein Absenken der Mehrwertsteuer für Arzneimittel auf sieben Prozent sowie die Beibehaltung der Neupatientenregelung. Durch die Neupatientenregelung konnte für viele Betroffene eine frühere Versorgung schwerer rheumatischer Erkrankungen erreicht werden. Aufgrund der Proteste hat die Bundesregierung bei der Vergütung nachgebessert. Zwar wurde die Neupatientenregelung gestrichen, aber dafür wurden Zuschläge für die schnelle Vermittlung von Terminen über die Terminservicestellen beschlossen.

„Aufgrund der Proteste hat die Bundesregierung bei der Vergütung nachgebessert.“

Der Gesetzentwurf sieht auch eine Verlängerung der Frist zum Austausch von Biologika in Apotheken um ein Jahr bis zum 16. August 2023 vor. Diese Änderung ist nicht zuletzt auf Bestreben der maßgeblichen Patientenverbände im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zustande gekommen und somit ein großer Erfolg. Mitte März hatte die Rheuma-Liga gemeinsam mit anderen an der Diskussion beteiligten Patientenverbänden in einem Schreiben an den Bundesgesundheitsminister appelliert, die Regelungspflicht durch den G-BA zurückzunehmen.

Auswirkungen der Pandemie bleiben spürbar

Die Auswirkungen der Corona-Pandemie auf rheumakranke Menschen waren auch 2022 spürbar.

Im Positionspapier „Rheumakranke Menschen im dritten Pandemiejahr – zwischen Schutzbedarf und Wunsch nach Normalität“ hat die Deutsche Rheuma-Liga kritisiert, dass Bund und Länder viele Schutzmaßnahmen, die früher auf Bun-


desebene geregelt waren, haben auslaufen lassen. Die Rheuma-Liga hat den Gesetzgeber deshalb aufgefordert, den Abbau von Schutzmaßnahmen so zu gestalten, dass die Normalisierung des gesellschaftlichen Lebens den Schutz vulnerabler Gruppen nicht außer Acht lässt.

Covid-19-Schutzgesetz

Diese Forderung nach Schutzmaßnahmen für Menschen mit einem erhöhten Risiko für schwere Verläufe von Covid-19 wurde auch im Hinblick auf den konkreten Gesetzentwurf eines Covid-19-Schutzgesetzes erneuert. Zudem hat die Rheuma-Liga kritisiert, dass ein Ineinandergreifen von Schutzregelungen einerseits und eine Sicherung der Teilhabe andererseits nicht realisiert wurde. So wurden zum Beispiel zu wenige Maßnahmen ergriffen, um den Zugang zum Funktionstraining zu ermöglichen, das für Rheumakranke wichtig ist, um eine Verschlechterung ihrer Mobilität zu verhindern.

Gefährdet: Warmwassertherapie in Zeiten der Energiekrise

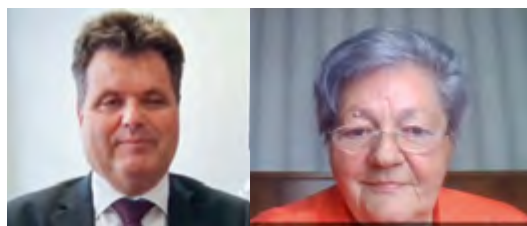
Aufgrund des fehlenden Zugangs zu ausreichend warmen Therapiebecken ist die Versorgung rheumakrankter Menschen mit Funktionstraining zunehmend gefährdet. In ihrem Positionspapier hat die Deutsche Rheuma-Liga auf diese Situation aufmerksam gemacht und Maßnahmen gefordert, um die Warmwassertherapie auch in der Energiekrise langfristig für rheumakranke Menschen zu sichern.

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



Erfolgreich im Austausch mit der Politik

Beim Gespräch von *Rotraut Schmale-Grede* und *Sabine Eis*, Referentin für Gesundheits- und Sozialpolitik, mit dem Patientenbeauftragten des



Online im Austausch: Rotraut Schmale-Grede und Jürgen Dusel.

Bundes *Stefan Schwartz* im Februar 2022 ging es um den Mangel an Rheumatologinnen und Rheumatologen, das Funktionstraining und Disease-Management-Programme.

Rehabilitation sichert die Teilhabe am Leben – und dies in jedem Alter und jeder gesundheitlichen Lage. Aber nicht alle Menschen profitieren davon. Es fehlen passende Reha-Angebote für pflegebedürftige und schwerstbetroffene Rheumakranke. Die Angebote müssen flexibel und an der rheumatischen Erkrankung ausgerichtet sein. Beim Gespräch mit *Jürgen Dusel*, Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung, haben *Rotraut Schmale-Grede* und *Sabine Eis*, Referentin für Gesundheits- und Sozialpolitik bei der Deutschen Rheuma-Liga, auf diese Versorgungslücke aufmerksam gemacht. Neben den Auswirkungen der Pandemie war der im Koalitionsvertrag angekündigte Aktionsplan für ein inklusives, diverses und barrierefreies Gesundheitswesen Thema des einstündigen Gesprächs.





Im Aktionsplan „Rheuma braucht eine starke Stimme“ hat die Deutsche Rheuma-Liga ihre Forderungen an die Politik formuliert.

Betroffene verschaffen ihren Anliegen Gehör

Im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) vertritt die Rheuma-Liga die Interessen der Patientinnen und Patienten in vielen Gremien, die zum Beispiel über Arznei-, Heil- und Hilfsmittel, Rehabilitation und die Bedarfsplanung beraten. Der G-BA ist das höchste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen. Es bestimmt in Form von Richtlinien, welche medizinischen Leistungen die 73 Millionen Versicherten beanspruchen können. Die Rheuma-Liga ist hier sehr aktiv und stellt die Sprecherinnen in den Feldern „Veranlasste Leistungen“, „Bedarfsplanung“ und „Disease-Management-Programme“.

Patientenvertreterinnen und -vertreter haben im G-BA durch ihr Engagement konkrete Fortschritte in der Versorgung erreicht. Beispielsweise wird zukünftig nur noch die sicherste und wirksamste Methode der autologen Chondrozytenimplantation am Kniegelenk zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung eingesetzt. Gichtbetroffene profitieren vom Engagement im G-BA, da auch zukünftig die relevanten harnsäuresenkenden Medikamente zu Lasten der Krankenkassen verordnet werden können. Das sind zwei Beispiele, in denen deutlich wird, dass die Ehrenamtlichen mit großem Einsatz wirksam zur Verbesserung der Versorgung beitragen.

Die Patientenvertreterinnen und -vertreter der Rheuma-Liga arbeiteten 2022 im G-BA an folgenden Themen:

- Nutzenbewertung von Arzneimitteln
- Off-Label-Therapie mit Arzneimitteln
- Verordnungsfähigkeit von OTC-Präparaten, die als Therapiestandard anerkannt sind
- Heilmittelverordnung
- Krankenhausbegleitung
- Qualitätssicherungsverfahren Femurfraktur
- Bedarfsplanung
- Definition von Krankenhauszentren mit besonderen Aufgaben
- Mindestmengen in der stationären Versorgung
- Gesundheitsuntersuchungen
- Kollagengedockte und periostgedockte sowie matrixassoziierte autologe Chondrozytenimplantation am Kniegelenk
- Innovationsfonds

03

Kommunizieren für Betroffene



WELT RHEUMA TAG

Gemeinsam statt einsam

„Es ist uns ein wesentliches Anliegen, Rheumabetroffene umfassend und unabhängig zu informieren“, sagt *Rotraut Schmale-Grede*, Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga. „Die Vermittlung von gesichertem Wissen bei unseren Beratungsangeboten, in unserer Mitgliederzeitschrift, im Internet und über Social Media ist dabei von besonderer Bedeutung.“ Dass Rheuma keine unsichtbare Krankheit bleibt, sondern stärker ins öffentliche Bewusstsein rückt – dafür setzt sich der Selbsthilfeverband mit Kampagnen und Aktionen seit vielen Jahren ein.

Gemeinsam statt einsam: Mehr bewegen mit der Rheuma-Liga

Die Einsamkeitsrate ist bei Menschen zwischen 49 und 90 Jahren während der Corona-Pandemie weiter gestiegen. Das zeigen Studien. Deshalb hat sich die Deutsche Rheuma-Liga das Thema Einsamkeit zum Welt-Rheuma-Tag und in den nachfolgenden Monaten auf die Fahnen geschrieben. Die Pandemie hat auch „bewegungslos“ gemacht – allerorten sind die Bewegungsangebote ausgefallen und können nur nach und nach wieder in gewohntem Umfang angeboten werden.

„Vereinsamung und Bewegungsmangel sind eine ungünstige Kombination“, sagt *Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann*, orthopädischer Rheumatologe und Vorstandsmitglied der Deutschen Rheuma-Liga. Der Verband möchte deshalb Wege aus der Einsamkeit und dem Bewegungsmangel aufzeigen.

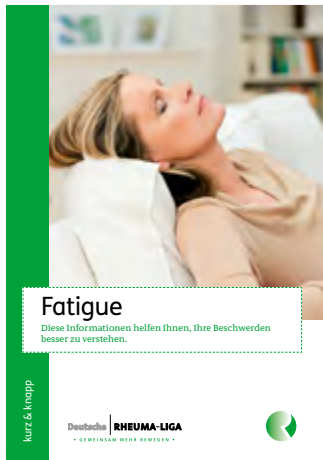
Wie viele andere Rheuma-Betroffene kennt *Marianne Korinth* die Folgen von Bewegungsmangel und fehlendem Austausch mit anderen Betroffenen aus eigener Erfahrung. Die stellvertretende Vorsitzende des Landesverbands Bremen nimmt seit mehr als 15 Jahren am Funktionstraining teil – ein speziell auf ihre Bedürfnisse zugeschnittenes Gymnastikgruppenangebot im Wasser und „an Land“, das von Ehrenamtlichen der Rheuma-Liga vor Ort organisiert wird. „Das Funktionstraining ist unbezahlbar. Ich habe in der Pandemie mit dauerhaft starken Schmerzen und massiven Bewegungseinschränkungen gelebt, weil ich nicht wie gewohnt am Funktionstraining teilnehmen konnte“, sagt *Korinth*. Sie schätzt besonders das Gemeinschaftsgefühl beim Funktionstraining. Über das Funktionstraining hinaus gibt es noch viele weitere Bewegungsangebote, die die Landes- und Mitgliedsverbände der Rheuma-Liga vor Ort anbieten. Diese reichen von

Aquabouncing über Qigong und Progressive Muskelentspannung bis hin zu Sturzprävention, Schmerzbewältigung, Tai-Chi, Tanz, Yoga und Zilgri.

Gemeinsam statt einsam: Mehr wissen mit der Rheuma-Liga



Anlässlich des Welt-Internet-Tages am 29. Oktober 2022 hat die Deutsche Rheuma-Liga das Thema Einsamkeit unter dem Schwerpunkt Gesundheitskompetenz aufgegriffen: „Es ist eine unserer wichtigsten Aufgaben, Rheumabetroffene im selbstbestimmten Umgang mit ihrer Erkrankung zu stärken und so ihre Gesundheitskompetenz zu fördern“, betont *Rotraut Schmale-Grede*, Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga. Unter dem Motto „Gemeinsam statt einsam: Mehr wissen mit der Rheuma-Liga“ macht der Verband auf seine Angebote aufmerksam. Der Austausch mit anderen Betroffenen sowie Kenntnis von unabhängigen, fachlich geprüften Informationen sind die Basis für diesen selbstbestimmten Umgang.



Die Landes- und Mitgliedsverbände bieten dafür viele Möglichkeiten wie Gesprächskreise, Selbsthilfegruppen und Treffen an. Wer digital unterwegs ist, kann sich im Forum auf der Internetseite mit anderen Betroffenen austauschen. Vier Mal konnten Nutzerinnen und Nutzer 2022 ihre Fragen bei den Expertenforen direkt an Expertinnen und Experten richten. Themen waren seltene rheumatische Erkrankungen, Medikamente, Ernährung und Bewegung. Zum Nachlesen stehen Fragen und Antworten dauerhaft zur Verfügung.

Fachlich geprüfte Informationen finden Betroffene auch auf der Internetseite und in den mehr als 100 Ratgeberpublikationen, die regelmäßig überarbeitet werden. 2022 sind folgende Publikationen fachlich überprüft worden: die Broschüren „Fibromyalgie“ und „Rheuma bei Kindern“, die Faltblätter „Fatigue“ und „Rheuma behandeln“, die Merkblätter „Gelenkendoprothesen“, „Soziale Leistungen und Hilfen“, „Lyme-Borreliose“, „Rheuma bei Kindern“, „Rentenansprüche“, „Hämochromatose“ und „Reaktive Arthritis“.

Gemeinsam statt einsam: Mehr Zusammenhalt mit der Rheuma-Liga



Seit 1970 steht die Deutsche Rheuma-Liga Betroffenen mit Rat und Tat zur Seite. „Das ging nicht ohne die rund 8.500, zumeist selbst von

Rheuma betroffenen Menschen, die sich ehrenamtlich, kontinuierlich und unentgeltlich in den Landes- und Mitgliedsverbänden der Deutschen Rheuma-Liga einsetzen“, sagt *Rotraut Schmale-Grede*. Deshalb stand der Welt-Ehrenamtstag am 5. Dezember 2022 beim größten Selbsthilfeverband im Gesundheitswesen unter dem Motto „Gemeinsam statt einsam: Mehr Zusammenhalt mit der Rheuma-Liga“.

Eine der vielen Tausend Ehrenamtlichen in der Rheuma-Liga ist *Christiane Solbach* aus Rheinland-Pfalz. „Ich bin seit 30 Jahren an Vaskulitis erkrankt. In den ersten zehn Jahren habe ich niemanden mit meiner Erkrankung kennengelernt“, erklärt sie. Das änderte sich schnell mit dem Kontakt zur Rheuma-Liga. Sie engagiert sich seit vielen Jahren im Netzwerk Seltene als ehrenamtliche Beraterin. „Durch das Netzwerk können wir das unglaubliche Schwarmwissen der Gruppe nutzen. Der Zusammenhalt in der Gruppe wärmt das Herz und gibt mir Kraft“, sagt *Christiane Solbach*.

Neben dem Netzwerk Seltene gibt es vielfältige Möglichkeiten, sich in der Rheuma-Liga zu enga-

gieren: Ehrenamtliche organisieren das Funktionstraining, Vorträge und Bewegungsangebote; sie leisten Aufklärungsarbeit und informieren über rheumatische Erkrankungen. Darüber hinaus leiten sie Gesprächskreise und fördern Erfahrungsaustausch sowie Begegnungsangebote. Viele von ihnen engagieren sich in den Gremien des Vereins und in den Interessenvertretungen. Sie setzen sich als Trainerinnen und Trainer von Selbstmanagementkursen ein und als Patient Partners, die angehende Medizinerinnen und Mediziner sowie Menschen in Gesundheitsberufen über rheumatische Erkrankungen aufklären. Sie engagieren sich zudem als Forschungspartnerinnen und -partner, die ihre Erfahrung mit Rheuma in wissenschaftlichen Forschungsprojekten einbringen.

„Das ehrenamtliche Arbeiten eröffnet die Gelegenheit, in der Gemeinschaft für eine gemeinsame Sache zu agieren, sich zu vernetzen und damit auch weniger einsam zu sein“, erläutert Präsidentin *Rotraut Schmale-Grede*, deren Amt ebenfalls ein Ehrenamt ist. Die Kampagne wurde vom AOK Bundesverband unterstützt.



Preisverleihung „Bewegerinnen und Beweger 2022“: Von links nach rechts: Journalistin Carolin Binder; Mara Kaldeweide, Vorstandsmitglied der Deutschen Rheuma-Liga; Rotraut Schmale-Grede, Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga; Moderator Tim Niedernolte; Influencer Phil Oliver Ladehof; Britta Klasen, Corporate Influencerin der Deutschen Rheuma-Liga und Johanna Eriksson, AbbVie Deutschland GmbH. Bild: Maren Schulz/Deutsche Rheuma-Liga

Neuer Preis: „Bewegerinnen und Beweger 2022“

„Du siehst gar nicht krank aus“ – diesen Satz hören gerade Menschen mit Rheuma oft. Denn die Symptome der bis zu 200 rheumatischen Erkrankungen sind auf den ersten Blick zumeist unsichtbar. „Deshalb ist es so wichtig, dass die Belange und Bedürfnisse von allen Rheuma-Betroffenen – gleich welchen Alters – ins öffentliche Bewusstsein getragen werden“, sagt *Marion Rink*, Vizepräsidentin der Deutschen Rheuma-Liga. Um diejenigen zu ehren, die dazu beitragen, hat der Selbsthilfverband 2022 zum ersten Mal den Preis „Die Bewegerinnen und Beweger des Jahres“ aufgelegt.

Bewerben konnten sich klassische Medienschaffende, aber auch Influencerinnen und Influencer. Eine fachkundige Jury sichtete die Beiträge und wählte die Gewinnerbeiträge aus. Bei der Preisverleihung in Berlin überreichte die Deutsche Rheuma-Liga die Preise im November 2022 an *Carolin Binder* von Focus Gesundheit und an den Influencer *Phil Oliver Ladehof*. Wer nicht vor Ort sein konnte, hatte die Möglichkeit, die Veranstaltung via Livestream zu verfolgen. Der Preis ist mit insgesamt 5.000 Euro dotiert und wird von Abvie Deutschland GmbH, Novartis Deutschland und der Pfizer Pharma GmbH unterstützt.

Reichweite in Zahlen



210.000

„mobil“ Auflage



1,7 Mio.

Internetseiten Besuche



44.000

Facebook, Instagram, Twitter, YouTube
Abonnenten

Magazin: ein bewegtes „mobil“-Jahr

Das Mitgliedermagazin „mobil“ startete bewegt ins Jahr 2022: Auf 24 Seiten zum Titelthema „Mehr Bewegung“ erklärten Expertinnen und Experten den wichtigen Zusammenhang zwischen chronischer Entzündung und entzündungshemmender Bewegung. Sie brachten viele Positiv-Beispiele von Mitgliedern, die es schaffen, sich trotz ihrer rheumatischen Erkrankung ausreichend zu bewegen. Diese Mutmach-Beispiele setzte die Redaktion mit ihrer neuen Serie „150 Minuten“ fort: In dieser Rubrik zeigen Mitglieder, wie sie mit ihrer rheumatischen Erkrankung die WHO-Empfehlung von mindestens 150 Minuten Ausdauersport pro Woche umsetzen.

Heft 2 befasste sich mit dem „heißen Eisen“ Sexualität: Ärztinnen und Ärzte sowie Betroffene geben in dieser Ausgabe Tipps, wie auch mit Schmerzen, Fatigue und Einschränkungen ein erfülltes Intimleben möglich ist. Pünktlich zum Start des Rekord-Hitzesommers warf „mobil“ im Juni einen Blick auf den Zusammenhang zwischen Klimawandel und Gesundheit. Ausgabe 3 gab außerdem zahlreiche Tipps, wie man gut über heiße Sommer kommt und wie man es schafft, genügend Flüssigkeit zu sich zu nehmen. Viel beachtet wurde auch das „mobil“-Interview mit Dr. Eckart von Hirschhausen zum Thema Klimawandel.

Kann eine bestimmte Ernährungsform dazu beitragen, rheumatische Erkrankungen zu lindern? Diese Frage stellt sich fast jeder Betroffene. „mobil“ beantwortete sie im August-Heft und ging dabei auch auf Vor- und Nachteile der veganen Ernährung ein. Rund um die Schulter ging es im Oktober-Heft, denn Schulterprobleme lassen sich oft vermeiden, wenn man bei den ersten Warnsignalen handelt. Entspannend wurde es dann im Dezember-Heft: „mobil“ erklärte den Zusammenhang zwischen Stress und Rheuma und gab gleichzeitig Tipps für das eigene Stressmanagement.

Besonders erfolgreich war der Uli-Horn-Preis 2022, den die „mobil“-Redaktion in Gedenken an den ehemaligen „mobil“-Chefredakteur alle zwei Jahre ausschreibt: Über 50 Bewerberinnen und Bewerber zeigten ihre Fotos von Naturschönheiten in Deutschland. Die Aufnahmen der zehn Gewinnerinnen und Gewinner sowie ihre Geschichten zu den Fotos werden in „mobil“ veröffentlicht.

Austauschplattform für Betroffene

Datenschutzsicherer Austausch mittels Gruppen und Chats für Rheumabetroffene und Angehörige – das ist das Ziel des Projekts „Austauschplattform“. Die Progressive Web App wurde in Zusammenarbeit mit einer Projektgruppe, einem externen Dienstleister und einem Datenschutzbeauftragten konzipiert und designt. Die technische Umsetzung folgt. Das Projekt wird von der Techniker Krankenkasse gefördert

Postkarten-Kampagne in 16 Städten



Rheuma-Liga in den Medien



400 Mio.

Online-Medien Reichweite



5,2 Mio.

Radio Reichweite

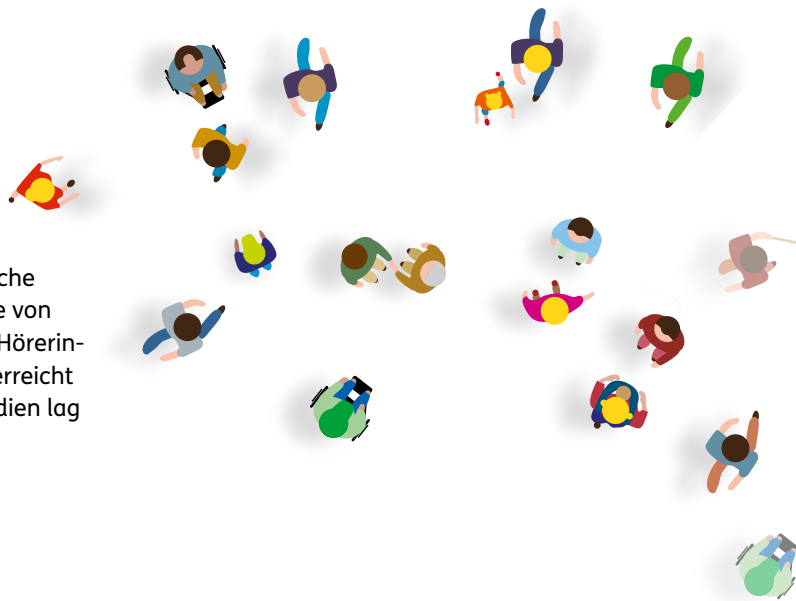


3 Mio.

Print-Medien Reichweite

Allein über Online-Medien hat die Deutsche Rheuma-Liga insgesamt eine Reichweite von rund 400 Millionen erzielt. 5,2 Millionen Hörerinnen und Hörer konnten über das Radio erreicht werden. Die Reichweite bei den Printmedien lag bei rund drei Millionen.

In Kneipen und Bistros in 16 Städten bundesweit entdeckten Menschen im Oktober 2022 Postkarten der Deutschen Rheuma-Liga. Mit einer Edgar-Freecards-Kampagne möchte der Verband noch mehr Menschen für den Einsatz in der Rheuma-Liga gewinnen. Eine Mitgliedschaft bietet viele Vorteile: regelmäßige Bewegungskurse, Austausch mit anderen Betroffenen, Selbstmanagement-Kurse, medizinische Vorträge, sechs Ausgaben der Mitgliederzeitschrift „mobil“ und vieles mehr. Die Edgar-Freecards-Kampagne wird von der DAK gefördert.



04

Eng vernetzt



Eine gute Zusammenarbeit mit Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern, Kliniken, niedergelassenen Rheumatologinnen und Rheumatologen ist für die Deutsche Rheuma-Liga unabdingbar. Die Verbundenheit mit den Fachgesellschaften zeigt sich durch die Zusammenarbeit in Kommissionen und in Beiräten.

Vertreterinnen und Vertreter der Fachgesellschaften für Rheumatologie und für Orthopädie nehmen an den Präsidentenkonferenzen der Deutschen Rheuma-Liga beratend teil. *Rotraut Schmale-Grede* bringt die Sicht der Betroffenen im Beirat der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) und im Gesamtvorstand der Orthopädiegesellschaft ein.

Fachlich trägt die Rheuma-Liga zudem die Perspektive der Betroffenen in die Beratungen der wissenschaftlichen Organisationen. So hat Präsidentin *Rotraut Schmale-Grede* in der Ad-hoc-Kommission der DGRh zu COVID-19 mitgearbeitet, die die Empfehlungen der DGRh in der Pandemie erarbeitet hat. Ebenso aktiv war sie in der Kommission, die 2022 neue Qualitätsstandards für die Versorgung von RA-Patientinnen und Patienten definiert hat. Auch der regelmäßige Austausch auf Kongressen und die Mitarbeit in wissenschaftlichen Sitzungen sind der Rheuma-Liga und ihrer Präsidentin wichtig.

Eigene Beiträge zum DGRh-Kongress

„Neben einer gesicherten und guten Versorgung trägt auch umfassendes Wissen über die eigene Erkrankung dazu bei, den Gesundheitszustand trotz einer Beeinträchtigung zu erhalten“, ist sich *Rotraut Schmale-Grede* sicher. Deshalb machte die Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga unter anderem die Gesundheitskompetenz in ihrem Grußwort auf dem DGRh-Kongress 2022 in Berlin zum Thema. Gemeinsam mit *Dr. Martin Krusche* leitete sie zudem eine wissenschaftliche Sitzung zum Thema „Gesundheitskompetenz – verstehen und verstanden werden“. Vizepräsidentin *Corinna Elling-Audersch* referierte zum Thema Gesundheitskompetenz und Selbstmanagement.

2.760 Teilnehmende, 430 Vorträge, 286 Poster mit Neuigkeiten aus der Forschung – auf dem Kongress, der nach zwei Jahren wieder in Präsenz

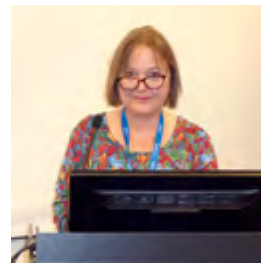
stattfinden konnte, war einiges los: Mittendrin waren auch zahlreiche Ehrenamtliche und hauptamtliche Kräfte der Rheuma-Liga im Einsatz. Mitglieder von Vorstand und Geschäftsführung nutzten die Gelegenheit zum Austausch mit den Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern. *Peer Fabio Kohlmann* stellte das Transitions-Programm vor. Forschungspartnerin *Michaela Fritsch* nahm an einem Treffen der Kommission ProKind teil.

Fester Bestandteil des DGRh-Kongresses ist der Patiententag, an dem die Besucherinnen und Besucher unter anderem interessante medizinische Vorträge mit Neuigkeiten aus der Kinderreumatologie hören konnten. Sie erhielten zudem einen Überblick über Basistherapien und erfuhren Wissenswertes aus der rheumatologischen Orthopädie. *Dr. Helmut Sörensen*, Präsident der Rheuma-Liga Berlin, ließ fünf Jahrzehnte der Selbsthilfe in Berlin Revue passieren.

Rheuma-Liga beim DKOU

Kristin Luhmeyer ist schon seit einigen Jahren ehrenamtliches Redaktionsmitglied der Mitgliederzeitschrift „mobil“ der Deutschen Rheuma-Liga. Auf dem Deutschen Kongress für Orthopädie und Unfallchirurgie (DKOU) in Berlin stand jetzt für sie trotzdem ein besonderes Debüt an: Sie hielt einen Vortrag zum Thema „Gesundheitskommunikation – was erwarten die Patientinnen und Patienten?“. *Rotraut Schmale-Grede* machte auch hier auf das wichtige Thema Gesundheitskompetenz aufmerksam.

Hände und Füße schmerzen bei fast jedem Menschen irgendwann im Laufe des Lebens. Deshalb hat die Rheuma-Liga Berlin beim diesjährigen Patiententag auf dem Deutschen Kongress für Orthopädie und Unfallchirurgie (DKOU) dieses Thema in den Fokus gerückt. Zwischen den medizinischen Vorträgen hieß es für die Zuhörerinnen und Zuhörer, aktiv zu werden: Unter Anleitung gab es Dehnungsübungen.



.....
Auf dem EULAR-Kongress war die Deutsche Rheuma-Liga gut vertreten.

EULAR-Kongress 2022 in Kopenhagen

Rund 14.000 Menschen kamen 2022 zum EULAR-Kongress in Kopenhagen zusammen. Darunter waren auch einige Vertreterinnen und Vertreter der Deutschen Rheuma-Liga, die sich auf europäischer Ebene für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen einsetzen. Im Einzelnen engagierten sich folgende Personen:

- *Corinna Elling-Audersch* hat die Deutsche Rheuma-Liga bei der Generalversammlung der EULAR und dem Treffen der PARE-Organisationen vertreten. Sie hat außerdem eine Sitzung über die Auswirkungen der COVID-19-Pandemie moderiert und einen eigenen Beitrag in dieser Sitzung vorgetragen.
- *Dieter Wiek* war in die Vorbereitung des Kongresses einbezogen, hat verschiedene Sitzungen moderiert und zwei Vorträge gehalten.
- *Peter Böhm* hat eine Sitzung zur Prävention moderiert und an verschiedenen Sitzungen seiner Komitees bzw. seiner Arbeitsgruppen teilgenommen.
- *Dr. Jürgen Clausen* hat einen Vortrag über die Forschungsaktivitäten der Deutschen Rheuma-Liga gehalten und zusammen mit *Peter Böhm* am Treffen der „Study Group for Collaborative Research“ teilgenommen.

Über den EULAR-Kongress wurde umfassend in der Mitgliederzeitschrift "mobil" berichtet. Unter anderem fasste *Prof. Stefan Schewe* dort wichtige wissenschaftliche Erkenntnisse vom Kongress zusammen.

Weitere Aktivitäten auf europäischer Ebene

Im März 2022 hat *Corinna Elling-Audersch* im Rahmen des PARE Best Practice Webinars

„Knowledge Transfer Spain – Germany: Establishing a patient research and medical education partner network in Spain“ einen Abschnitt moderiert.

Peter Böhm und *Karl Cattelaens* haben im April 2022 am Stakeholder Dialog „Implementierungsstrategien für Interventionen für Förderung von Selbstmanagement für Personen mit entzündlichen Gelenk- und Wirbelsäulenerkrankungen in Deutschland“ teilgenommen. Die Ergebnisse dieses Dialogs wurden auf der EULAR in Kopenhagen vorgetragen.

Im Oktober 2022 wurde die EULAR-PARE-Konferenz in Brüssel abgehalten. Zum einen fanden im Rahmen der Konferenz Treffen der Forschungspartner und Young PARE-Aktiven sowie der PARE-Geschäftsführer der großen Patientenorganisationen statt, zum anderen wurde unter Einbeziehung von Vertreterinnen und Vertretern des Parlaments und der Institutionen über die EU-Programme beraten und das Thema Gesundheitskompetenz zum Thema gemacht. *Corinna Elling-Audersch* und *Peter Böhm* haben beim Forschungspartnertreffen von den Aktivitäten der Deutschen Rheuma-Liga auf nationaler Ebene berichtet (Erreichtes, Ziele, Probleme, Lösungen).

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. EULAR steht für „European Alliance of Associations for Rheumatology“.

www.eular.org

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.

Patient Partners: Rollentausch auf dem DGRh-Kongress

Auf ins Kongresszentrum! So hieß es im September 2022 für neun Patient Partners, denn dort fand der DGRh-Kongress statt. Vor Ort klärten die Patient Partners im Rahmen des Studierendenprogramms angehende Rheumatologinnen und Rheumatologen über das Leben mit Rheuma auf. „Die Studierenden waren sehr interessiert und motiviert und haben differenzierte Fragen gestellt“, berichtet *Gertrud Dirks*, die schon seit mehreren Jahren beim Projekt der Deutschen Rheuma-Liga dabei ist. „Mit meinem Engagement möchte ich die angehenden Ärztinnen und Ärzte dazu ermutigen, ernst zu nehmen, was Patientinnen und Patienten ihnen erzählen.“

Seit 1990 ist *Gertrud Dirks* an rheumatoider Arthritis erkrankt. Ihre Erfahrungen sowohl im Umgang mit der Erkrankung als auch mit Ärztin-

nen und Ärzten machen den Rollentausch zwischen Medizinerinnen und Medizinern sowie Betroffenen im Patient-Partners-Projekt so wertvoll: „Ich habe Sachen zu erzählen, die nicht in den Lehrbüchern stehen“, sagt sie. Aber auch sie selbst nimmt aus dem Projekt viel mit: „Der Kontakt mit jungen Menschen tut mir gut, und über das Projekt habe ich viele Betroffene kennengelernt, die ebenfalls lebensbejahend mit ihrer chronischen Erkrankung durchs Leben gehen und sich engagieren.“

Bereits seit 2007 bildet die Deutsche Rheuma-Liga Patient Partner aus: Insgesamt haben sich bisher rund 160 Ehrenamtliche in dem Projekt engagiert. Im November 2022 lernten 16 Betroffene mit rheumatoider Arthritis in einem Ausbildungskurs (Frankfurt), wie sie den angehenden Fachkräften und Studierenden der Medizin vermitteln können, wie es ist, mit einer rheumatischen Erkrankung zu leben.



Gemeinsam auf Augenhöhe: Patient Partner berichten Studierenden von ihrem Alltag. Karl Cattelaens, stellvertretender Geschäftsführer des Bundesverbandes, begleitete die Patient Partners Ilse Wuttke, Evelin Fischer, Daniela Winkels, Gertrud Dirks und Manfred Stemmer (oben links v.l.n.r.).

„Ich habe Sachen zu erzählen, die nicht in den Lehrbüchern stehen.“

Cristina Galfetti ist Psychologin und Patient Partners der ersten Stunde. Sie unterstützt die neuen Patient Partners mit ihrem Erfahrungs- und Fachwissen und bereitet sie auf die kommenden Einsätze vor. *Prof. Stefan Schewe*, Rheumatologe und Vorstandsmitglied der Deutschen Rheuma-Liga, vermittelt das medizinische Fachwissen, das die Patient Partners bei ihren Einsätzen in Hochschulen, berufsbildenden Schulen und zum Beispiel beim DGRh-Kongress benötigen.

Wichtig ist der Deutschen Rheuma-Liga, dass die Patient Partners sich regelmäßig fortbilden können. Deshalb bot der Verband 2022 eine Fortbildung zum Thema „Kommunikationswünsche an das persönliche Umfeld formulieren – so wird Missverständnissen vorgebeugt“ an. Das Patient Partners Projekt wird von der Pfizer Pharma GmbH unterstützt.



Reinhören!

Mehr über das Patient Partners-Programm und über das Selbstmanagement-Programm erfahren Sie im Rheuma-Podcast.

www.rheuma-liga.de/patient-partners
www.rheuma-podcast.de



Selbstmanagement-Programm: „Nimm Dein Leben in die Hand“

„Wie wollen wir miteinander umgehen?“ Das ist stets eine der ersten Fragen, die Teilnehmende mit Trainerinnen und Trainern in den Selbstmanagement-Kursen der Deutschen Rheuma-Liga besprechen. Die Wichtigkeit von Regeln betont *Elke Hirschberg*, die seit einigen Jahren Selbstmanagement-Trainerin in Hamburg ist: „Alles, was besprochen wird, bleibt in diesem vertrauten

Raum. Der Kurs lebt vom Austausch, vom Erfahrungsaustausch und von der Offenheit.“

In den Kursen „Herausforderung Rheuma – nimm dein Leben in die Hand“, die in vielen Landesverbänden der Deutschen Rheuma-Liga angeboten werden, lernen Rheumabetroffene viel über ihre Erkrankung und den Umgang mit ihr. Genug Abwechslung bieten *Elke Hirschberg*, *Bettina Kühl* und *Claudia Geuke*, die den interaktiven Workshop in Hamburg gemeinsam leiten. Auch 2022 haben sie zwei Kurse angeboten. „Das positive Feedback nach den Kursen motiviert uns, auch 2023 wieder Kurse zu geben“, sagt *Elke Hirschberg*.

Bewegung, Ernährung, Herausforderungen der Kommunikation und positive Gedanken sind Themen des Workshops, die angesprochen und gemeinsam diskutiert werden. Aber auch Entspannungs- und kleine Bewegungsübungen stehen auf dem Programm – dabei gelte natürlich die Devise: „Jeder nur so, wie er kann.“

Die ehrenamtlichen Trainerinnen und Trainer der Selbstmanagement-Kurse sind selbst von einer rheumatischen Erkrankung betroffen: „Das war meine Motivation, 2017 die Trainerausbildung beim Bundesverband zu machen“, erzählt *Elke Hirschberg*. Regelmäßig bietet der Selbsthilfeverband Aus- und Fortbildungen für Trainerinnen und Trainer an – so auch im Herbst 2022 mit Unterstützung des BKK Dachverbands. Die Teilnehmenden trafen sich hybrid, das heißt, sie konnten sowohl per Videokonferenz, als auch persönlich vor Ort die Fortbildung mitmachen.

„Auch das Selbstmanagement-Programm selbst möchten wir für die Zukunft digital aufstellen. Deshalb planen wir 2023, ein Online-Programm ‚Herausforderung Rheuma‘ zu entwickeln“, erklärt *Karl Cattelaens*, Leiter des Programms.



Reinschauen!

Einen spannenden Einblick in die Selbstmanagement-Kurse bietet der Film „Nimm Dein Leben mit Rheuma in die Hand!“.
www.rheuma-liga.de/selbstmanagement

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.

Seminarwochenende: Starke Kinder brauchen starke Eltern

„Wertvoll ist an den Seminarwochenenden vor allem die Ideenfindung für gemeinsame Wege und Projekte für die Zukunft“, sagt *Jana Foitzek*, Elternvertreterin aus dem Landesverband Mecklenburg-Vorpommern. Gemeinsam mit 13 Vertreterinnen und Vertretern aus verschiedenen Landesverbänden nahm sie im November 2022 am Seminarwochenende für Eltern zum Thema „Alltag und Stressbewältigung – welche Hilfen gibt es?“ teil.



Auf Seminaren werden auch wichtige Kontakte geknüpft.

„Oftmals steht im Familienalltag mit einem chronisch kranken Kind nicht im Vordergrund, an sich selbst zu denken“, erzählt *Jana Foitzek* aus eigener Erfahrung. Dabei sei das so wichtig: „Starke Kinder brauchen starke Eltern“, ist sie sich sicher. Das Wochenende der Rheuma-Liga hat dazu beigetragen, Eltern zu entlasten. Tai-Chi, Achtsamkeitsübungen und Progressive Muskelentspannung standen auf dem Programm. Yoga-lehrerin und Heilpraktikerin *Kerstin Warmbold* gab Tipps, wie man Achtsamkeit und Entspannungstechniken in den Familienalltag integrieren kann. Aber auch der Austausch über die ehrenamtliche Arbeit und die Erfahrungen als Eltern eines rheumakranken Kindes kamen nicht zu kurz. Der Ausschuss verabschiedete und

bedankte sich bei *Dana Wilhelm*, die sich viele Jahre in der Elternarbeit engagiert hat. Das Treffen konnte mit freundlicher Förderung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, der Mylan Germany GmbH und der Pfizer Pharma GmbH realisiert werden.

i Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner, Angebote und Informationen für Eltern rheumakranker Kinder finden Sie online: www.eltern.rheuma-liga.de

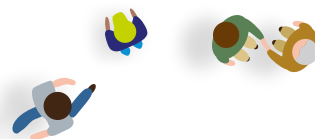


Buju 2022: Networking und Nachwuchssorgen

„Wie begeistern wir mehr junge Menschen für ein Ehrenamt in der Rheuma-Liga?“ Diese Frage stellten sich die Teilnehmenden des Bundesjungendtreffens (Buju) in Erlangen. Wertschätzung, die Identifikation mit der Aufgabe und eine klare Unterstützungsstruktur sieht der Ausschuss der jungen Rheumatikerinnen und Rheumatiker als wichtig an.

Eine Diskussionsrunde zum Thema „Junges Ehrenamt – wie geht’s weiter?“ mit *Gerlinde Bendzuck*, Vorstandsmitglied der Deutschen Rheuma-Liga, konnte live auf dem Facebook-Kanal des Verbandes verfolgt werden. Dabei ging es unter anderem um die Vor- und Nachteile hybrider Angebote und die bessere Vernetzung über Landesverbände hinaus. Der Ausschuss verabschiedete und bedankte sich zudem bei *Sabine Schanze*, die sich viele Jahre engagiert hat.

i Mehr über den Einsatz des Ausschusses junger Rheumatikerinnen und Rheumatiker lesen Sie auf der Internetseite der Deutschen Rheuma-Liga: www.geton.rheuma-liga.de



Stippvisite im Schloss Bellevue



Mara Kaldeweide traf den Bundespräsidenten.

„Engagement? Ehrensache!“ – Unter diesem Motto hatte Bundespräsident *Frank-Walter Steinmeier* am 26. August 2022 Ehrenamtliche aus ganz Deutschland zu seinem Sommerfest eingeladen. Sein Ziel war es, vor allem den ehrenamtlichen Einsatz junger Menschen zu würdigen. Deshalb war auch Bundesjugendsprecherin und

Vorstandsmitglied *Mara Kaldeweide* von der Deutschen Rheuma-Liga eingeladen. Nach einer Stunde beim Bundespräsidenten verschlechterte sich das Wetter leider so stark, dass die Party nicht nur metaphorisch „ins Wasser fiel“, sondern alle Gäste gebeten werden mussten, sich zu verabschieden. Allerdings gab *Frank-Walter Steinmeier* den Gästen das Versprechen, dass sie im nächsten Jahr wieder eingeladen werden würden. Dann hoffentlich bei Sonnenschein.

Online-Austausch zum Thema Kinderwunsch

Im Jahr 2022 haben *Nina Broich-Glagow* vom Landesverband NRW und *Natascha Schwenk* vom Landesverband Bayern vielen Betroffenen in ihren Online-Treffen zum Thema „Kinderwunsch und Rheuma“ weitergeholfen. Die Expertinnen aus eigener Betroffenheit kennen das Problem der oftmals fehlenden Aufklärung zum Thema. 2023 werden die beiden Ehrenamtlichen das Angebot fortführen.



Teilnehmende aus mehreren Landesverbänden nahmen am Eltern-Workshop zum Thema „Alltag und Stressbewältigung – welche Hilfen gibt es?“ teil.



07

Seltene Rheumaerkrankungen



Neben bekannten Rheumaformen wie Arthrose und rheumatoider Arthritis gibt es auch 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 Unterstützung durch ein engagiertes Netzwerk von Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartnern.

Aktionswoche „Selten, aber nicht allein“: Schwarmwissen und Kraft

Gemeinsam haben die Netzwerk-Mitglieder *Eva Buerbank, Silke Engel, Ute Garske, Beate Helmer, Marion Riedel, Elisabeth Stegemann-Nicola* und *Christiane Solbach* 2022 erstmals die Aktionswoche „Selten, aber nicht allein“ organisiert. Das Potenzial der Selbsthilfe – persönliche Beratung, Expertise, Information, Austausch, Zusammenarbeit und Zusammenhalt – haben die sieben Netzwerk-Aktiven gebündelt und einer breiten Öffentlichkeit vorgestellt. Außerdem „wollten wir eine starke Stimme für die Seltenen in der Rheuma-Liga sein und miteinander auf unser Anliegen aufmerksam machen“, sagt *Elisabeth Stegemann-Nicola*. „Gemeinsam erreichen wir mehr als nur allein, und Selbsthilfe ist am wirksamsten, wenn sie von vielen Menschen getragen wird.“

Die Aktionswoche umfasste ganz verschiedene Formate: Sie reichten von der Vorstellung des Netzwerks und spezifischer Selbsthilfegruppen zu seltenen Erkrankungen über Expertenforen und medizinische Vorträge, etwa zur Krankheitsbewältigung, bis hin zu Arzt-Patienten-Gesprächen. „Dass wir die Aktionswoche als Online-Veranstaltung angeboten haben, hatte den Vorteil, dass wir über Landesverbandsgrenzen hinaus Menschen erreichen konnten“, berichtet *Ute Garske*.

Rund 60 Interessierte nahmen die Angebote des Netzwerks wahr und meldeten zurück, wie bereichernd sie die Inhalte empfanden. Das freute die Initiatorinnen natürlich, die ebenso wie die Teilnehmenden viele Anregungen mitgenommen haben. Bei so viel positivem Feedback lag es auf der Hand: 2023 stellen die Netzwerkerinnen wieder eine Aktionswoche auf die Beine.

„Wir wollen „eine starke Stimme für die Seltenen in der Rheuma-Liga sein.“

Neu: regelmäßiger Online-Austausch

Aus der Aktionswoche ist ein neues Angebot des Netzwerks hervorgegangen: Regelmäßig laden nun *Elisabeth Stegemann-Nicola*, ehrenamtliche Beraterin bei der Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen, und *Silke Engel* von der Rheuma-Liga Schleswig-Holstein zu einem Online-Austausch für Menschen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen ein.

 [seltene.rheuma-liga.de/
aktuelles-aktivitaeten](https://seltene.rheuma-liga.de/aktuelles-aktivitaeten)



Netzwerktreffen online

19 Teilnehmende aus 14 Landesverbänden und einem Mitgliedsverband haben sich am 12. und 13. März 2022 zum jährlichen Netzwerktreffen zusammengefunden – der Austausch fand online statt. Neben dem Austausch über die Aktivitäten und das Engagement für Menschen mit seltenen Erkrankungen gab es auch einen fachlichen Vortrag: *Dr. Martin Gehlen* berichtete, worauf es bei der Rehabilitation von Vaskulitis-Betroffenen in einer Klinik ankommt.

Stammtisch für Ehrenamtliche

Um den Austausch zu intensivieren, treffen sich die ehrenamtlichen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner des Netzwerks seit Juli 2022 von Zeit zu Zeit zu einem Online-Stammtisch. Sich gegenseitig noch mehr unterstützen, von den Erfahrungen, aber auch von den Ideen der anderen Ehrenamtlichen zu profitieren und möglichst viel Wissen zu teilen – das sind die Ziele der Stammtisch-Gruppe.

 www.seltene.rheuma-liga.de



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 in Forschungsprojekten wird gezielt gefördert. Beides wird ermöglicht durch Fördermittel aus Erbschaften, die der Bundesverband der Rheuma-Liga für diesen Zweck erhalten hat.

„MESINFLAME“: im Einsatz für eine patientenorientierte Forschung

Die Sicht von Rheumabetroffenen in Forschungsprozesse einbringen: Das ist die Aufgabe der Forschungspartnerinnen und -partner der Deutschen Rheuma-Liga. Seit 2014 waren die 29 ausgebildeten Personen an mehr als 60 Forschungsprojekten beteiligt.

Birgit Arndt und *Ursula Jung* haben bei dem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Projekt „MESINFLAME“ mitgearbeitet. Das Projekt untersucht die Rolle eines bestimmten Körpergewebes bei der Entstehung der rheumatischen Entzündungsprozesse. Beim zweitägigen Vernetzungstreffen, gefördert von der europäischen Rheuma-Liga, berichtete Forschungspartnerin *Birgit Arndt* von ihrem Einsatz. „Das Projekt verknüpft komplizierte Grundlagenforschung und anschaulichere klinische Forschung miteinander“, sagt *Birgit Arndt*. „Das war für uns eine besondere Herausforderung.“

Um auf diese außergewöhnlichen Situationen vorbereitet zu sein, helfen Schulungen, aber auch der Austausch zwischen den Forschungspartnerinnen und -partnern. Das Vernetzungstreffen wurde deshalb auch genutzt, um weitere Forschungsprojekte vorzustellen und Erfahrungen auszutauschen. *Dieter Wiek*, *Birgit Barten* und *Peter Böhm* erzählten von den Möglichkeiten, sich auch bei der europäischen Rheuma-Liga (EULAR) einzubringen.

Auch für die Zukunft möchten sich die Forschungspartnerinnen und -partner gut aufstellen. „Wir haben diskutiert, wie man die partizipative Forschung in Zukunft qualitativ verbessern kann“, berichtet *Birgit Barten*, die auch Mitglied im Ausschuss Forschung des Selbsthilfverbandes ist. „Partizipative Forschung ist eine gute Möglichkeit, die Patientenbedürfnisse weiter zu tragen“, betont sie.

Große Resonanz: COVID-19 Impf-Register für Rheuma-Patienten

Die Deutsche Rheuma-Liga hat in 2021 und 2022 die Bekanntmachung des Impf-Registers der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie e.V. (DGRh) unterstützt. Gemeinsam mit der Justus-Liebig-Universität Gießen hatte die DGRh eine Umfrage zur Dokumentation von Patientenfällen mit einer rheumatologischen Erkrankung und einer COVID-19-Impfung durchgeführt.

„Patientenorientierte Forschung ist eine gute Möglichkeit, die Patientenbedürfnisse weiter zu tragen.“

Dadurch sollte untersucht werden, wie gut die Impfung von Rheumapatientinnen und -patienten vertragen wird und ob eventuell Nebenwirkungen auftreten. Die Projektleiterin *Dr. Rebecca Hasseli-Fräbel* hat sich bei der Deutschen Rheuma-Liga bzw. den Landes- und Mitgliedsverbänden und ihren Mitgliedern für die „großartige Unterstützung“ bedankt. Rund 3.300 Betroffene haben an der Umfrage teilgenommen. Nur rund 15 Personen haben nach der Impfung über schwerwiegende Nebenwirkungen berichtet, zum Beispiel Thrombosen oder Herzmuskelentzündung.

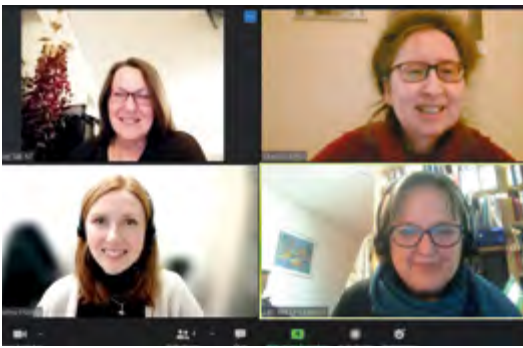
www.rheuma-liga.de/aktuelles-aus-der-rheumaforschung



Neues Fatigue-Projekt erhält Projektpreis 2022

Das Projekt von *Christina Düsing* am Universitätsklinikum Düsseldorf schreitet voran. Es geht um „Fatigue bei Patienten mit Systemischem Lupus erythematoses: Entwicklung eines »Fatigue-Kommunikationssystems« für den klinischen Gebrauch“.

Das Projekt hat die Einführung eines Kommunikationssystems über Fatigue zum Ziel. Ein solches



.....
 Dr. Christina Düsing (unten links) im Austausch mit den Forschungspartnerinnen Margret Schmid-Holl, Dorothea Fell und Corinna Elling-Audersch (v. l. n. r.).

Ideenwettbewerb: Neue Wege zur Heilung von Rheuma

Beim Ideenwettbewerb 2022 waren Forschende aufgerufen, sich mit ihren Forschungsideen zu den Themen autoinflammatorische Erkrankungen, Rheuma und Partnerschaft oder Sklerodermie zu bewerben. Die Deutsche Rheumastiftung zeichnete *Dr. Thomas Schneidereit* für seine Idee zur Früherkennung bestimmter Lungenentzündungen bei Patienten mit systemischer Sklerose aus. Einen weiteren Preis sicherten sich *Dr. Tatjana Welzel* und *Prof. Dr. Kirsten Minden* mit ihrer Idee zur Verbesserung der Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit autoinflammatorischen Erkrankungen. Mit dem dritten Preis wurde die Idee von *Dr. Isabell Haase* zum Thema „Rheuma und Partnerschaft“ prämiert. Die Preisverleihung fand im Rahmen des DGRh-Kongresses 2022 statt.

System soll eine standardisierte Versorgung von Lupus-Patientinnen und -Patienten mit Fatigue ermöglichen. Am Ende des Projekts sollen außerdem 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 um Online-Angebote ergänzt. Außerdem wurde der Zugang zum psychosomatischen Erstgespräch erleichtert, was von den Patientinnen und Patienten ebenfalls sehr positiv aufgenommen wurde. Gemeinsam mit drei Forschungspartnerinnen der Deutschen Rheuma-Liga (*Margret Schmid-Holl, Dorothea Fell und Corinna Elling-Audersch*) wurden ein Infoblatt und ein Dokumentationsbogen erstellt. Das Interesse an dem Projekt ist groß. So wurde es auch von der Deutschen Rheumastiftung mit dem Projektpreis 2022 bedacht. Die zusätzlichen Fördergelder sind dazu gedacht, die Ergebnisse für die interessierte Öffentlichkeit aufzubereiten und zu verbreiten.

Carol-Nachman-Nachwuchs-Forschungspreis

Im Rahmen ihres wissenschaftlichen Symposiums beim DGRh-Kongress zeichnete die Deutsche Rheumastiftung *Dr. Ricardo Grieshaber-Bouyer* vom Universitätsklinikum Heidelberg mit dem Carol-Nachman-Nachwuchs-Forschungspreis aus. *Dr. Grieshaber-Bouyer* erhielt den Preis für seine Forschungsarbeit, die den Einfluss bestimmter weißer Blutkörperchen auf Entzündungen im Körper untersucht („The neutrotime transcriptional signature defines a single continuum of neutrophils across biological compartments“). 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.

Rheumaorthopädisches Komplikationsregister

Die Entscheidungsfindung für oder gegen das Absetzen von immunsuppressiven Medikamenten vor rheumaorthopädischen Eingriffen ist schwierig, da zuverlässige Daten fehlen. Deshalb hat die Deutsche Gesellschaft für Orthopädische Rheumatologie e. V. das rheumaorthopädische Komplikationsregister aufgebaut, mit dem die Frage wissenschaftlich untersucht wird. Die Deutsche Rheuma-Liga unterstützt die Weiterführung des Registers bis Mai 2023. Bisher wurden die Meldebögen überarbeitet. Die Anzahl der teilnehmenden Kliniken wurde von sieben auf 14 verdoppelt. 1.350 Datensätze sind bisher eingetragen worden. Die Daten werden vornehmlich ehrenamtlich erhoben und in das Register eingepflegt. Zwei Forschungspartner der Rheuma-Liga, *Birgit Barten* und *Zeljko Glavac*, sind im Sinne der partizipativen Forschung eingebunden.

www.deutsche-rheumastiftung.de

Zum ersten Mal: Projektpreise der Deutschen Rheuma-Stiftung

Die Deutsche Rheumastiftung hat 2022 zum ersten Mal einen Projektpreis ausgeschrieben, bei dem vier Projekte mit jeweils 10.000 Euro gefördert werden konnten. Von den Projekten soll ein

Impuls für die rheumatologische Grundlagenforschung, die klinische Rheumatologie, die Versorgung und die Wahrnehmung von Patienten mit rheumatischen Erkrankungen hervorgehen. Die Vertreterinnen und Vertreter der Deutschen Rheuma-Liga konnten erreichen, dass wenigstens einer dieser vier Preise für ein partizipatives Forschungsprojekt reserviert wurde. Die Ausschreibung stieß auf große Resonanz; 14 Anträge wurden eingereicht. Darunter befanden sich drei Anträge, die von Forschungspartnern der Deutschen Rheuma-Liga initiiert worden waren (*Corinna Elling-Audersch, Ursula Jung, Birgit Barten, Dorothea Fell, Margret Schmid-Holl, Dieter Wiek*).

Corinna Elling-Audersch, Dorothea Fell und Margret Schmid-Holl konnten sich mit ihrem Antrag auf finanzielle Unterstützung zur Verbreitung der Ergebnisse des Rheuma-Liga Forschungsprojekts zu Fatigue bei Patienten mit systemischem Lupus Erythematoses durchsetzen (siehe Seite 29). Auch *Birgit Barten* und *Dieter Wiek* freuten sich über einen Preis: Sie überzeugten mit ihrem Antrag zur Untersuchung, wie Patientinnen und Patienten nach webbasierten Krankheitsinformationen suchen und welchen Einfluss diese auf die Gesundheitskompetenz haben.

Die beiden verbleibenden Preise erhielten *PD Dr. Olga Seifert*, die untersuchen möchte, ob es genetische Risikofaktoren gibt, die das Auftreten einer Fatigue bei Patientinnen und Patienten mit rheumatoider Arthritis wahrscheinlicher machen, und *PD Dr. Uta Kiltz*. Ihr geht es darum, zu erforschen, in welchem Ausmaß Suizidgedanken bei Patientinnen und Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen vorhanden sind und ob ein Zusammenhang besteht zwischen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen und Suizidgedanken, psychischer Belastung, traumatischen Vorerfahrungen oder Persönlichkeitseigenschaften. Die Preisverleihung fand im Rahmen des DGRh-Kongresses 2022 statt.

Patientenvertretungen arbeiten an Leitlinien mit

Auf welche Probleme stießen die Patientenvertreterinnen und -vertreter bei ihrem Einsatz bei Behandlungsleitlinien? Welche Erfolge gab es? Diese Themen diskutierten die Ehrenamtlichen beim Vernetzungstreffen. In Behandlungsleitlinien wird festgelegt, wie die Versorgung bei bestimm-

ten Erkrankungen erfolgen soll. Patientenvertreterinnen und -vertreter bringen bei der Entwicklung der Leitlinien ihr Erfahrungswissen mit ein. 2022 haben sie unter anderem an Leitlinien zu den Erkrankungen Synovialektomie, Myositissyndrome und Schultersteife mitgewirkt. Der Bundesverband unterstützt die Patientenvertreterinnen und -vertreter mit Fortbildungen. Das Vernetzungstreffen wurde durch Mittel der GlücksSpirale gefördert.

www.rheuma-liga.de/leitlinie

Dieter Wiek für Einsatz in der Patientenfortbildung ausgezeichnet

Für seinen langjährigen Einsatz in der Patientenfortbildung in der Rheumatologie ist *Dieter Wiek* mit der Carol-Nachman-Medaille der Stadt Wiesbaden ausgezeichnet worden.



Von l.n.r.: Prof. Dr. Georg Schett, Oberbürgermeister
Gert-Uwe Mende, Dieter Wiek, Stadtverordnetenvorsteher
Dr. Gerhard Obermayr (Bild: Oliver Hebel/Stadt Wiesbaden).

Dieter Wiek, der selbst an einer rheumatischen Erkrankung leidet, setzt sich seit vielen Jahrzehnten für Betroffene ein. Er engagiert sich sowohl auf nationaler Ebene beim Landesverband Nordrhein-Westfalen und beim Bundesverband als auch auf internationaler Ebene in der EULAR-Patientenorganisation PARE. „So können wir in Brüssel in der Europäischen Union gemeinsam mit einer starken Stimme sprechen und für rheumabetroffene Menschen etwas bewegen“, erklärt *Dieter Wiek* seine Motivation, und auch, warum der europäische Zusammenschluss der Rheumaligen so wichtig ist. Das Thema Patientenbeteiligung in der Rheumaforschung liegt *Dieter Wiek* dabei ganz besonders am Herzen. Er hat mit initiiert, dass die Deutsche Rheuma-Liga Forschungspartnerinnen und Forschungspartner ausbildet, die bei Studien mitwirken.

09

Vielfältiges Engagement in den Landes- und Mitgliedsverbänden



Die Deutsche Rheuma-Liga ist auf allen Ebenen eine starke Gemeinschaft, die mit zahlreichen Aktivitäten viel bewegt. Trotz andauernder Herausforderungen haben die Landes- und Mitgliedsverbände mit ihren Arbeitsgemeinschaften und Selbsthilfegruppen erneut alles gegeben, um Betroffene zu unterstützen. Stellvertretend für die vielen Angebote, die die Landes- und Mitgliedsverbände für Menschen mit Rheuma auf die Beine stellen, werden an dieser Stelle einige Aktionen vorgestellt:

Rheinland-Pfalz: Rheuma-Liga von Hochwasser betroffen

Durch die Flut-Katastrophe im Juli 2021 im Ahr-tal hat auch die Arbeitsgemeinschaft Adenau der Rheuma-Liga viel verloren: Das Altenahrer Hotel stand für die – für Rheumabetroffene so wichtige – Wassergymnastik nicht mehr zur Verfügung. Auch sämtliche Therapiegeräte waren verloren gegangen. Doch Unterstützung nahte: Im Hotel und Kongresszentrum Wanderath sind nicht nur viele Hochwasserbetroffene und Einsatzkräfte während der Katastrophe untergekommen, sondern auch die Funktionstrainingsgruppen der Rheuma-Liga. Jeden Mittwoch und Donnerstag geht es für die Funktionstrainingsteilnehmenden dort unter fachlicher

Anleitung der erfahrenen Therapeutinnen *Birgit Lehmann-Schmitz* und *Beate Hoffmann* ins Wasser. Dass die Kurse wieder stattfinden können, hat auch der Rotary Club möglich gemacht: Mit einer Spende konnten die Therapiegeräte ersetzt werden.

Auch die Arbeitsgemeinschaft Bad Neuenahr-Ahrweiler hat das Hochwasser schwer getroffen. Dringend wurden neue Mitstreiterinnen und Mitstreiter gesucht. Auf der Mitgliederversammlung im Juli 2022 meldeten sich zwei Mitglieder für die Vorstandsarbeit – mit großer Freude wurde das Angebot angenommen. *Günther Armbruster* als Rechnungsführer und *Eva Schell* als stellvertretende Rechnungsführerin sind einstimmig in ihre Ämter gewählt worden.



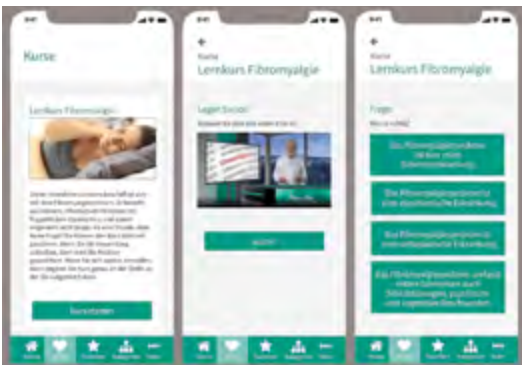
Tina Ostermayer und Katharina Graichen aus dem Organisationsteam „Rheuma – Mitten im Leben“ konnten beim Jahrestreffen im Kloster Jakobsberg in Ockenheim viele Teilnehmende begrüßen.



Die Arbeitsgemeinschaft Bad Neuenahr-Ahrweiler hat auf der Mitgliederversammlung neue Mitstreiterinnen und Mitstreiter gefunden.

„Rheuma – Mitten im Leben“. So heißt die Gruppe, die sich 2021 erstmals in kleiner Runde traf. 2022 konnten *Tina Ostermayer* und *Katharina Graichen* aus dem Organisationsteam beim Jahrestreffen im Kloster Jakobsberg in Ockenheim 18 erwachsene Teilnehmende und vier Kinder begrüßen. *Margit Schmalhofer*, Geschäftsführerin des Landesverbandes, stellte mit einigen Ratgeber-Broschüren im Gepäck die Arbeit der Rheuma-Liga vor. *Professor Andreas Schwarting*, Facharzt für Innere Medizin und Rheumatologie und ärztlicher Direktor des Rheumazentrums Rheinland-Pfalz in Bad Kreuznach, hielt einen Vortrag zum Thema „Verschiedene Diagnosen des rheumatischen Formenkreises und die medikamentöse Behandlung bei Rheuma“. Die Fragen der Teilnehmenden wurden ausführlich beantwortet. Regen Austausch gab es insbesondere zum Thema „Krankheitsbewältigung und Verständnis in Familie, Freundeskreis und Arbeitsplatz“.

Baden-Württemberg entwickelt App weiter



Eine App, die wächst und gedeiht

Nach und nach wird die App der Rheuma-Liga Baden-Württemberg um weitere Inhalte ergänzt. Seit kurzem können Nutzerinnen und Nutzer dort einen interaktiven Lernkurs über das Fibromyalgie-Syndrom absolvieren. Die Kurse zum Mitmachen bauen sich langsam auf und berücksichtigen zu jedem Zeitpunkt den Fitnessstand der Nutzenden. Zudem finden Nutzerinnen und Nutzer in der App eine Talk-Serie, in der Alltags-Hilfsmittel für Rheumabetroffene vorgestellt werden.

i Die App kann im Google- und Apple-Store heruntergeladen werden.

www.rheuma-liga-bw.de



Berlin mit Selbsthilfe-Café beim Welt-Rheuma-Tag

Pünktlich zum Welt-Rheuma-Tag 2022 am 12. Oktober hat die Rheuma-Liga Berlin ihr Selbsthilfe-Café, das durch Zuwendungen gefördert wurde, im Gesundheitszentrum „rheumarium“ eröffnet. Die Begegnung im Selbsthilfe-Café soll den Zusammenhalt der Mitglieder stärken und Sensibilität im Umgang mit der Erkrankung schaffen. Mit den Getränken und Speisen im Café soll aber auch die gesunde und nachhaltige Ernährung gefördert werden. Zudem möchte der Landesverband gern Lehrküchen anbieten, bei denen Betroffene mehr über das Thema gesunde Ernährung lernen können. In Kooperation mit dem Netzwerk der Wärme, eine Initiative vom Berliner Senat, ist das Café eingetragener Wärmeort und gibt bedürftigen Menschen eine Möglichkeit, sich in diesen schwierigen Zeiten aufzuwärmen. Auch die Rheuma-Liga Berlin leistet einen wichtigen Beitrag zum Energiesparen. Dank einer Sonderförderung konnte eine Photovoltaik-Anlage auf das Dach vom „rheumarium“ gebaut werden.

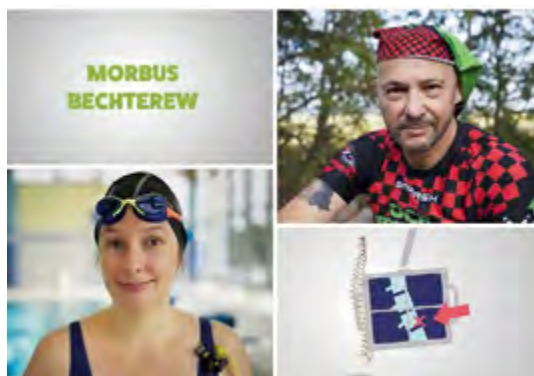
Auf dem Patiententag der Rheuma-Liga Berlin im Rahmen des DGRh-Kongresses ist *Dr. Marco Krasselt*, Universitätsklinikum Leipzig, mit dem Preis der Stiftung Wolfgang Schulze für sein Thema „Humoral and cellular response to COVID-19 vaccinations inpatients with autoimmune inflammatory rheumatic diseases under real-life conditions“ ausgezeichnet worden. Die Stiftung Wolfgang Schulze fördert Forschung auf dem Gebiet entzündlicher und autoimmuner rheumatischer Erkrankungen. Darüber hinaus wurde auf



der Preisverleihung das Forschungsvorhaben „Rheuma-Care: Versorgung von Personen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen auf Bevölkerungsebene – eine Analyse von Krankenkassendaten“ von *Dr. Katinka Albrecht*, Deutsches Rheuma-Forschungszentrum, vorgestellt.

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew macht Mut

Unter dem Motto „Morbus Bechterew – nicht nur ein Rückenschmerz“ hat die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB) anlässlich des Welt-Rheuma-Tages über die Erkrankung aufgeklärt. Rund 350 örtliche Gruppen sind Teil der DVMB, von denen sich viele mit eigenen Aktionen am Welt-Rheuma-Tag beteiligten. Ziel war es, die Anliegen von Menschen mit Morbus Bechterew in das Bewusstsein der Öffentlichkeit zu rücken. So lud zum Beispiel die Gruppe Bad Hersfeld zu einem Probetraining ins Klinikum ein, und die Gruppe Chemnitz organisierte einen Vortrag zum Thema „Feststellung einer Schwerbehinderung bei Rheuma“ mit *Claudia Schrepper* vom Sozialamt der Stadt.



Oliver Kemper und Carolin Tödtmann informieren in einem Film über Morbus Bechterew.

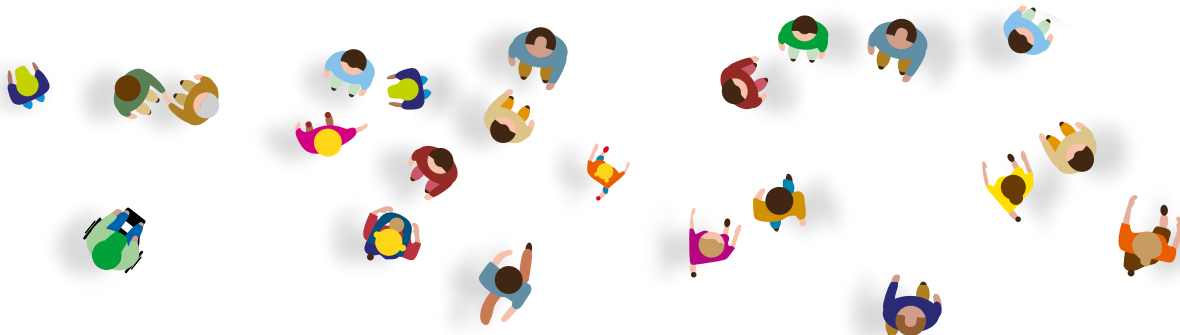
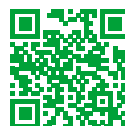
Vom langen Weg zur Diagnose Morbus Bechterew berichten *Oliver Kemper* und *Carolin Tödtmann* in den neuen Filmen der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew. Sie leben seit Jahren mit der chronisch-entzündlichen Wirbelsäulenerkrankung und möchten anderen Betroffenen Mut machen.

i Die Filme sind auf dem Youtube-Kanal der DVMB abrufbar. www.youtube.com/user/MorbusBechterewTV



Wir sind gerne für Sie da!

Beratung, Bewegung, Begegnung: Die Landes- und Mitgliedsverbände der Deutschen Rheuma-Liga sind die ersten Anlaufstellen für Menschen mit Rheuma. In Gruppen vor Ort können Sie sich mit anderen Betroffenen austauschen und sich im Alltag unterstützen. Mehr Informationen unter www.rheuma-liga.de/verbaende



Eine starke Gemeinschaft

Unsere Landes- und Mitgliedsverbände



LANDESVERBAND

Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e. V.

📍 Kiel 🧑 9.981 Mitglieder



LANDESVERBAND

Rheuma-Liga Bremen e. V.

📍 Bremen 🧑 6.141 Mitglieder



MITGLIEDSVERBAND

Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V.

📍 Wuppertal 🧑 2.381 Mitglieder



LANDESVERBAND

Deutsche Rheuma-Liga Saar e. V.

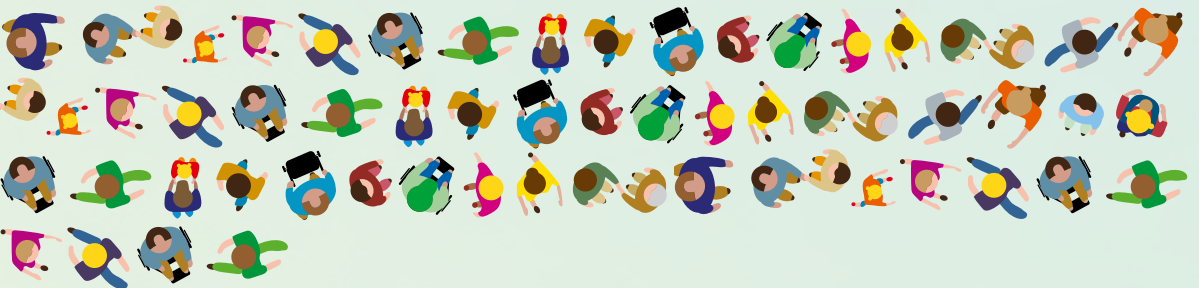
📍 Saarbrücken 🧑 1.907 Mitglieder



LANDESVERBAND

Rheuma-Liga Sachsen e. V.

📍 Leipzig 🧑 3.470 Mitglieder



LANDESVERBAND

Rheuma-Liga Baden-Württemberg e. V.

📍 Bruchsal 🧑 63.836 Mitglieder

Gesamt-Mitgliederzahl: 255.256



LANDESVERBAND

Deutsche Rheuma-Liga Berlin e. V.

📍 Berlin 🧑 8.712 Mitglieder



LANDESVERBAND

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband
Thüringen e. V.

📍 Uhlstädt-Kirchhasel 🧑 3.708 Mitglieder



MITGLIEDSVERBAND

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V.

📍 Schweinfurt 🧑 13.029 Mitglieder



LANDESVERBAND

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e.V.

📍 Hamburg 🧑 2.374 Mitglieder



LANDESVERBAND

Rheuma-Liga Niedersachsen e.V.

📍 Hannover 🧑 53.908 Mitglieder



LANDESVERBAND

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.

📍 Essen 🧑 37.409 Mitglieder



LANDESVERBAND

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

📍 Bad Kreuznach 🧑 13.552 Mitglieder



MITGLIEDSVERBAND

Sklerodermie Selbsthilfe e.V.

📍 Heilbronn 🧑 1.059 Mitglieder



LANDESVERBAND

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

📍 Halle/Saale 🧑 2.653 Mitglieder



LANDESVERBAND

Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e. V.

📍 Rostock 🧑 2.925 Mitglieder



LANDESVERBAND

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Brandenburg e. V.

📍 Cottbus 🧑 4.230 Mitglieder



LANDESVERBAND

Rheuma-Liga Hessen e. V.

📍 Neu-Isenburg 🧑 6.500 Mitglieder



LANDESVERBAND

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e. V.

📍 München 🧑 17.481 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 Selbsthilfeverbandes. Selbstverständlich gilt das auch für den Umgang mit allen wirtschaftlichen und finanziellen Vorgängen und Informationen für Mitglieder und Förderer.

Einnahmen: Transparenz ist wichtig

Die Einnahmen des Bundesverbandes waren im Jahr 2022 mit ca. 3,4 Millionen Euro etwas niedriger als erwartet. Etwa 50 Prozent der Einnahmen bestanden aus Mitgliedsbeiträgen – sei es direkt oder indirekt durch die Finanzierung der Verbandszeitschrift „mobil“. Mehr als 950.000 Euro konnten durch öffentliche Gelder eingenommen werden, davon wurden 300.000 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 Internetseite 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 2022 bei 326.521 Euro, was weniger als zehn Prozent des Gesamthaushalts ausmachte.

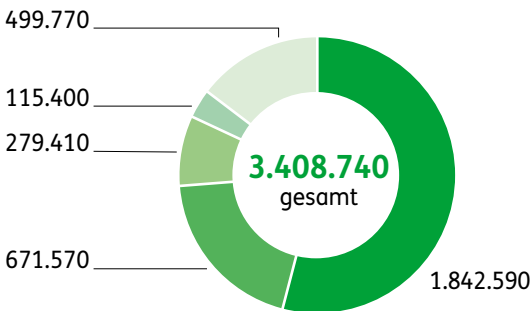
Ausgaben: Viel Geld für Information

Auf der Ausgabenseite floss fast die Hälfte der Mittel in die Informationsarbeit des Verbands. Die zahlreichen Publikationen einschließlich der Verbandszeitschrift „mobil“ machten mit rund 1,7 Millionen Euro den größten Posten aus. Rund eine Millionen Euro konnten an die Landes- und

„Die Deutsche Rheuma-Liga legt großen Wert darauf, unabhängig (...) zu sein.“

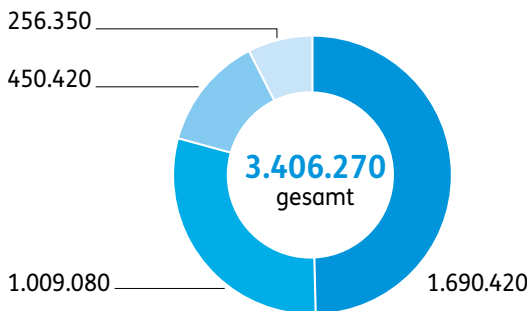
Mitgliedsverbände gezahlt bzw. für den Mitgliederservice bereitgestellt werden. Dabei hat die Projektarbeit im Bundesverband – immer in Zusammenarbeit mit den Landes- und Mitgliedsverbänden – dank der öffentlichen Förderung ein hohes Niveau halten können. Projekte wie die Austauschplattform, Patient Partners, Selbstmanagement, Welt-Rheuma-Tag, Kampagnen zur Bewegung oder Transition und Kommunikation sind hier die wichtigsten Beispiele. Für Forschung wurden 2022 rund 177.000 Euro eingesetzt, der Jahresabschluss 2022 ist positiv. Der Bundesverband konnte den Rücklagen 2.400 Euro zuführen.

Einnahmen



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

Ausgaben



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

11

Dank an Engagierte und Förderer



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. 2022 lag diese Zahl unter zehn Prozent des Gesamthaushalts.

„Ganz herzlich bedanken wir uns für die gute Zusammenarbeit 2022 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 unseren 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 *Rotraud Schmale-Grede*, Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga.

Danke allen Zuwendungsgebern und Fördermitgliedern 2022

Der Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga bedankt sich bei den Zuwendungsgebern, die unsere Arbeit im Jahr 2022 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 2022:

- AOK Bundesverband
- Knappschaft
- vdek – Verband der Ersatzkassen
- AbbVie
- Amgen
- AstraZeneca
- Boehringer Ingelheim
- Celltrion Healthcare
- Galapagos
- Gasteiner Heilstollen
- GlaxoSmithKline
- Grünenthal
- Hexal
- Janssen
- Lilly
- Medac
- MSD Sharp & Dohme
- Novartis
- Pfizer
- Riedborn Apotheke
- Sanicare
- Sanofi Aventis
- UCB
- Vetter Pharma
- Viatris Inc.

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

Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga

Rheuma-Liga Baden-Württemberg e. V.
76646 Bruchsal, Tel. 0 72 51-91 62-0
kontakt@rheuma-liga-bw.de
www.rheuma-liga-bw.de

**Deutsche Rheuma-Liga
Landesverband Bayern e. V.**
80686 München, Tel. 0 89-58 98 85 68-0
info@rheuma-liga-bayern.de
www.rheuma-liga-bayern.de

Deutsche Rheuma-Liga Berlin e. V.
Therapie-, Selbsthilfe- und Begegnungszentrum
12107 Berlin, Tel. 0 30-3 22 90 29-0
zirp@rheuma-liga-berlin.de
www.rheuma-liga-berlin.de

**Deutsche Rheuma-Liga
Landesverband Brandenburg e. V.**
03044 Cottbus, Tel. 03 55-49 48-6 51 oder -6 52
info@rheuma-liga-brandenburg.de
www.rheuma-liga-brandenburg.de

Rheuma-Liga Bremen e. V.
28195 Bremen, Tel. 04 21-16 89 52 00
info@rheuma-liga-bremen.de
www.rheuma-liga-bremen.de

**Deutsche Rheuma-Liga
Landesverband Hamburg e. V.**
22081 Hamburg, Tel. 0 40-6 69 07 65-0
info@rheuma-liga-hamburg.de
www.rheuma-liga-hamburg.de

Rheuma-Liga Hessen e. V.
63263 Neu-Isenburg, Tel. 0 61 02-8 83 66-0
info@rheuma-liga-hessen.de
www.rheuma-liga-hessen.de

**Deutsche Rheuma-Liga
Mecklenburg-Vorpommern e. V.**
18069 Rostock, Tel. 03 81-260 560 0
lv@rheumaligamv.de
www.rheuma-liga-mv.de

Rheuma-Liga Niedersachsen e. V.
30165 Hannover, Tel. 0511-1 33 74
info@rheuma-liga-nds.de
www.rheuma-liga-nds.de

**Deutsche Rheuma-Liga
Nordrhein-Westfalen e. V.**
45127 Essen, Tel. 02 01-8 27 97-0
info@rheuma-liga-nrw.de
www.rheuma-liga-nrw.de

**Deutsche Rheuma-Liga Landesverband
Rheinland-Pfalz e. V.**
55543 Bad Kreuznach, Tel. 06 71-83 40-44
info@rheuma-liga-rlp.de
www.rheuma-liga-rlp.de

Deutsche Rheuma-Liga Saar e. V.
66111 Saarbrücken, Tel. 06 81-3 32 71
DRL.SAAR@t-online.de
www.rheuma-liga-saar.de

Rheuma-Liga Sachsen e. V.
04205 Leipzig, Tel. 03 41- 3 55 40 17
info@rheumaliga-sachsen.de
www.rheumaliga-sachsen.de

**Deutsche Rheuma-Liga
Landesverband Sachsen-Anhalt e. V.**
06126 Halle/Saale, Tel. 03 45 – 68 29 60 66
info@rheuma-liga-sachsen-anhalt.de
www.rheuma-liga-sachsen-anhalt.de

Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e. V.
24103 Kiel, Tel. 04 31-5 35 49-0
info@rlsh.de
www.rlsh.de

**Deutsche Rheuma-Liga
Landesverband Thüringen e. V.**
07407 Uhlstädt-Kirchhasel, Tel. 03 67 42/6 73-61 /-62
info@rheumaliga-thueringen.de
www.rheumaliga-thueringen.de

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V.
97421 Schweinfurt, Tel 0 97 21-2 20 33
DVMB@bechterew.de
www.bechterew.de

**Lupus Erythematodes
Selbsthilfegemeinschaft e. V.**
42103 Wuppertal, Tel. 02 02-4 96 87 97
lupus@rheumanet.org
www.lupus.rheumanet.org

Sklerodermie Selbsthilfe e. V.
74072 Heilbronn, Tel. 0 71 31-3 90 24 25
sklerodermie@t-online.de
www.sklerodermie-sh.de