

Jahresbericht 2024

# Im Einsatz für rheumakranke Menschen

Deutsche | RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



# Inhaltsverzeichnis

<b>01</b>	Gemeinsam mehr bewegen	4
<b>02</b>	Einsatz in der Politik	6
<b>03</b>	Kommunizieren für Betroffene	8
<b>04</b>	Eng vernetzt	12
<b>05</b>	Mehr Selbstbestimmung schaffen	15
<b>06</b>	Engagement für Kinder und Jugendliche	17
<b>07</b>	Seltene Rheuma-Erkrankungen	19
<b>08</b>	Forschung für Menschen mit Rheuma	21
<b>09</b>	Vielfältiges Engagement in den Landesverbänden	25
	Eine starke Gemeinschaft: unsere Landes- und Mitgliedsverbände	28
<b>10</b>	Transparentes Wirtschaften	30
<b>11</b>	Dank an Engagierte und Förderer	31

**Herausgeber**

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.  
Welschnonnenstraße 7, 53111 Bonn  
Hotline: 0800-600 25 25, Telefon: 02 28-766 06-0  
E-Mail: [bv@rheuma-liga.de](mailto:bv@rheuma-liga.de)  
Internet: [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)

**Redaktion**

Katja Hinnemann, Deutsche Rheuma-Liga  
Bundesverband

**Gestaltung**

[studio-petrol.de](http://studio-petrol.de)

**Druck**

1.000 Exemplare, 2025  
Drucknummer C200/BV/09/25

**Bilder**

Deutsche Rheuma-Liga (S. 3, 5, 7, 9, 11, 12, 13,  
15, 16, 23), Amanda Dahms (S. 8), Dennis Gelner  
(S. 8, 9), UKM (S. 8), James Zabel (S. 9), Manuel  
Thomé (S. 9), Niklas Bönsch/Deutsche Rheuma-  
Liga (S. 10), Oliver Hebel/Stadt Wiesbaden (S. 14),  
Monika Mayer/Deutsche Rheuma-Liga (S. 17, 18),  
Maximilian Mann (S. 19, 20), Rheumaakademie/  
Lübke (S. 21), Rheuma-Liga Bremen (S. 25),  
Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen (S. 26),  
Rheuma-Liga Rheinland-Pfalz (S. 27)

**Spendenkonto**

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

Liebe Leserinnen und Leser,

um Probleme zu verstehen und anzugehen, kommt es bei unserem Engagement auf eine Sache ganz besonders an: Zuhören.

### **Zuhören – weil jede Stimme zählt**

Jeder Mensch mit Rheuma hat seine eigene Geschichte. Wir hören zu, wenn Betroffene über Schmerzen, Ängste oder Alltagsprobleme sprechen, und erzählen, wie sie das Leben mit der Erkrankung meistern. Unsere Beratungsangebote, Selbsthilfegruppen und Veranstaltungen sind Orte, an denen sich Menschen offen austauschen können und verstanden fühlen.



### **Selbsthilfe – gemeinsam stark**

Selbsthilfe bedeutet, aktiv zu werden, Wissen zu teilen und voneinander zu lernen. Unsere Gruppen in den Landes- und Mitgliedsverbänden bieten nicht nur Unterstützung, sondern auch wertvolle Tipps für den Umgang mit der Krankheit. In unserer neuen digitalen Austauschplattform „Team Rheuma“ können Betroffene ihre Fragen anonym stellen und vom Wissen anderer profitieren. Der Erfahrungsaustausch vor Ort und im digitalen Raum zeigt: Niemand muss allein kämpfen.

### **Gemeinschaft – ein Netzwerk, das trägt**

Zusammenhalt macht uns stark. Die Rheuma-Liga ist ein lebendiges Netzwerk aus Betroffenen, Fachleuten und Unterstützenden. Lassen Sie uns weiterhin zuhören und als starke Gemeinschaft füreinander da sein!

Herzlichst, 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 erythematoses und Sklerodermie engagieren sich mehr als 1.000 Ehrenamtliche in über 300 Selbsthilfegruppen. Die Deutsche Rheuma-Liga hat rund 260.000 Mitglieder.**

### In Bewegung bleiben – die Zukunft des Funktionstrainings

Funktionstraining ist für viele Menschen mit rheumatischen oder muskuloskeletalen Erkrankungen ein wichtiger Baustein, um Schmerzen zu reduzieren, beweglich zu bleiben und wieder mehr Lebensqualität zu genießen.

Rund 15.000 Gruppen für Trocken- und Warmwassergymnastik sind von Ehrenamtlichen in den Arbeitsgemeinschaften vor Ort mit großem Einsatz durch Unterstützung der Landes- und Mitgliedsverbände organisiert worden. Ihr unermüdlicher Einsatz macht deutlich: Die Zukunft des Funktionstrainings ist in Bewegung. Mit neuen Qualifikationen, digitalen Weiterbildungen und dem Einsatz für Online-Trainingsangebote bleibt es ein wichtiger Bestandteil für die Gesundheit und das Wohlbefinden vieler Menschen. Deshalb ist auch die stetige Weiterentwicklung des Funktionstrainings von großer Bedeutung.

### Qualifikationsanforderungen Leitung Funktionstraining in Kraft getreten

Ein bedeutender Schritt zur Sicherstellung der Qualität im Funktionstraining wurde mit dem Inkrafttreten der Anlage „Qualifikationsanforderungen Leitung Funktionstraining“ zur Rahmenvereinbarung 2022 am 1. August 2024 getan. Zur Implementierung der neuen Anforderungen besteht eine Übergangsfrist bis zum 1. Januar 2026 für die beteiligten Akteure. „Mit den nun formulierten Anforderungen ist nun einheitlich geklärt, in welchem Umfang und mit welchen

Inhalten die Funktionstrainingsleitungen qualifiziert und fortgebildet werden“, erklärt Ursula Faubel, Geschäftsführerin des Bundesverbandes. Der Umfang der Ausbildung für das Funktionstraining richtet sich dabei nach der vorliegenden Grundqualifikation und gewährleistet die Sicherung eines einheitlichen Qualitätsstandards.

### Digitale Weiterbildung der Leitungen im Funktionstraining

Während der Übergangsfrist können Therapeutinnen und Therapeuten auf die digitale Bestandschutzschulung zurückgreifen, um sich mit den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen weiterzubilden. Therapeutinnen und Therapeuten des Landesverbandes Bremen haben die Schulung in einer Pilotphase bis Ende Juni 2024 getestet. „Sowohl die Inhalte als auch die Handhabung der Schulung wurden von den Testpersonen als sehr gut bewertet“, beschreibt Marleen Kerstin, Bewegungsreferentin der Deutschen Rheuma-Liga. Ein digitales Schulungsangebot wurde auch durch die Landesverbände Baden-Württemberg und Niedersachsen bereitgestellt.

### Herausforderungen dauern an

Das Funktionstraining steht weiterhin vor vielen Herausforderungen. Direkt zu Beginn des Jahres hat daher auf Bundesebene ein Gespräch zwischen den Leistungserbringern im Funktionstraining und dem vdek stattgefunden. Ursula Faubel, Geschäftsführerin der Deutschen Rheuma-Liga, hat an dem Termin in Berlin teilgenommen. „Gesprächsthemen waren unter anderem das



Genehmigungsverfahren und die Qualifikationsanforderungen für Funktionstrainingsleitungen“, sagt Ursula Faubel, „aber ich habe auch auf die weiterhin angespannte Lage bei der Warmwassertherapie aufmerksam gemacht. Genau wie für andere Vereine und Schulen sind auch für die Rheuma-Liga wegfallende Bäder und Therapiestätten sowie die enormen Kostensteigerungen bei den Energiekosten ein großes Problem.“ Auch das Thema Online-Funktionstraining wurde diskutiert.

## Erweiterung des Funktionstrainings

„Während der Corona-Pandemie hat sich gezeigt, wie wichtig digitale Angebote sind, damit Bewegung und der Austausch unter Betroffenen für alle zugänglich bleiben“, beschreibt Ursula Faubel. Um die Versorgung von rheumakranken Menschen durch Funktionstraining zu erweitern und auch Personen mit Mobilitätseinschränkungen die Teilhabe am Funktionstraining zu ermöglichen, sei das Angebot von Online-Funktionstraining ein wichtiger Schritt.

Die Sonderregelung zur Vergütung während der Pandemie ist jedoch seit 2023 ausgelaufen. Seitdem wird mit den Kostenträgern über die Finanzierung des Online-Funktionstrainings verhandelt. Die Kostenträger haben hierzu nun ein

Eckpunktepapier zur Erprobung und Evaluation des Online-Funktionstrainings vorgelegt. Nach weiteren Gesprächen mit dem vdek und den Leistungserbringern ist für Anfang 2026 eine Erprobungsphase mit einzelnen Landesverbänden der Rheuma-Liga in Planung.

### In Bewegung mit der Rheuma-Liga

Kommen Sie mit der Rheuma-Liga in Bewegung! Wie? Zum Beispiel mit den vielfältigen Angeboten der Arbeitsgemeinschaften, die vor Ort Bewegungskurse anbieten. Übungen finden Sie auch in der App „Rheuma-Auszeit“, auf den Bewegungspostern und auf dem Youtube-Kanal des Verbandes.



[www.rheuma-liga.de/angebote](http://www.rheuma-liga.de/angebote)

# 02

# 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.**

## Einsatz im Gemeinsamen Bundes-ausschuss

Die Rheuma-Liga stellt im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) die Sprecherinnen in den Feldern „Bedarfsplanung“ und „Disease-Management-Programme“. Die Patientenvertreterinnen und -vertreter der Rheuma-Liga arbeiteten 2024 im G-BA an folgenden Themen:

- Nutzenbewertung von Arzneimitteln
- Off-Label-Therapie mit Arzneimitteln
- Verordnungsfähigkeit von OTC-Präparaten, die als Therapiestandard anerkannt sind
- Methodenbewertung
- Arbeitsunfähigkeits-Richtlinie
- Richtlinie zur datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung
- Richtlinie über die Verordnung von Hilfsmitteln in der vertragsärztlichen Versorgung
- Heilmittel-Richtlinie
- Qualitätssicherungsverfahren Femurfraktur
- Zweitmeinungsverfahren bei planbaren Eingriffen
- Bedarfsplanung
- Mindestmengen in der stationären Versorgung
- Gesundheitsuntersuchungen
- Innovationsfonds

## Vernetzungstreffen mit Weiterbildung

Ende Juli fand in Essen die Weiterbildung der Patientenvertreterinnen und -vertreter im G-BA statt, die im Unterausschuss Arzneimittel in der AG § 35a Frühe Nutzenbewertung aktiv sind. Themen waren unter anderem die Aufgaben der Ethikkommissionen bei klinischen Studien, die Cannabis-Regelungen im G-BA, die Konsequenzen aus dem Arzneimittel-Lieferengpassbekämpfungs- und Versorgungsverbesserungsgesetz

(ALBVVG) zur Bestimmung einer zweckmäßigen Vergleichstherapie sowie der Fortschritt beim zukünftigen Bewertungsverfahren für Arzneimittel und Medizinprodukte auf EU-Ebene (EU-HTA). Ermöglicht wurde die Sitzung durch eine Förderung der Deutschen Rentenversicherung.

## Stellungnahmen

### Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen

Zu den vom Bundesministerium für Gesundheit gesetzten Handlungsfeldern Barrierefreiheit, inklusive Gesundheitsversorgung sowie Barrierefreiheit in der Pflege, inklusive Prävention, Inklusion durch Digitalisierung und Diversity hat die Deutsche Rheuma-Liga Ziele und notwendige Maßnahmen zur Zielerreichung erarbeitet. Im Frühjahr 2024 fanden im BMG Fachgespräche zu den definierten Themenfeldern statt. An den Gesprächen haben Gerlinde Bendzuck und Dr. med. Matthias Schmidt-Ohlemann über den Deutschen Behindertenrat (DBR) bzw. die Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) teilgenommen.

## Krankenhausreform

Mitte Mai 2024 wurde vom Bundesministerium für Gesundheit der „Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Versorgungsqualität im Krankenhaus und zur Reform der Vergütungsstrukturen“ vorgelegt. Die Deutsche Rheuma-Liga hat dazu Stellung genommen und fordert vor allem, die Qualität der Versorgung von Menschen mit Rheuma zu sichern.

Die Positionen der Rheuma-Liga zum Gesetzentwurf wurden im Rahmen der Beratungen im Deutschen Bundestag an die entsprechen-



den Gremien übersandt. Das Gesetz ist verabschiedet.

### Barrierefreiheit in Arztpraxen

Seit Mitte Juli ist die Neufassung der Richtlinie der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) über Informationen zur Barrierefreiheit in Arztpraxen in Kraft. Die Richtlinie legt fest, welche Informationen die Kassenärztlichen Vereinigungen für unterschiedliche Beeinträchtigungsgruppen erheben und auf ihren Internetseiten zur Verfügung stellen müssen.

Die Richtlinie wurde unter Beteiligung der Bundesfachstelle Barrierefreiheit sowie der maßgeblichen Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten nach § 140f SGB V erarbeitet. Für den Deutschen Behindertenrat (DBR)/die BAG Selbsthilfe hat Gerlinde Bendzuck an der Neufassung mitgewirkt. Auf Bundesebene werden sich die Verbände weiterhin für eine inhaltliche Weiterentwicklung dieser Richtlinie einsetzen.

### EU-Wahl 2024

Im Rahmen der mit der Europawahl gestarteten Kampagne der European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR) „EULAR Manifest“ 2024–2029 wurden unter Federführung der Rheuma-Liga die deutschen Mitglieder des Europäischen Parlaments im Bereich Gesundheit und Soziales um Unterstützung des EULAR-Manifests gebeten. Die Briefe wurden auch von der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie und Klini-

sche Immunologie (DGRh) und dem Fachverband Rheumatologische Fachassistenten unterzeichnet.

## Im Gespräch

### Versorgung rheumakranker Menschen

Rotraut Schmale-Grede und Ursula Faubel haben sich im Februar 2024 mit Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach zu einem Gespräch in Berlin getroffen. Im Mittelpunkt des Gesprächs standen die Probleme beim Zugang zur fachärztlichen Versorgung. Dabei wurden auch die bestehenden Mängel in der studentischen Aus- und Weiterbildung angesprochen. Mit Blick auf die Krankenhausreform wies Rotraut Schmale-Grede darauf hin, dass ausreichende finanzielle Mittel für die Weiterbildung in den stationären Einrichtungen verbindlich zur Verfügung gestellt werden müssten. Bundesgesundheitsminister Lauterbach sagte zu, konkrete Regelungen für die Weiterbildung aufzunehmen.

### Newsletter Spezial

Der Newsletter „Aktiv für Menschen mit Rheuma“ berichtet über die politischen Themen der Deutschen Rheuma-Liga.

Der Newsletter erscheint zweimal im Jahr.



[www.rheuma-liga.de/newsletter](http://www.rheuma-liga.de/newsletter)

# 03

## Kommunizieren für Betroffene

**„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.**

Wenn man mit ehrenamtlichen Beratenden der Deutschen Rheuma-Liga spricht, hört man oft: Betroffene brauchen oft erst einmal nur jemanden, der ihnen zuhört. „Das Zuhören ist ein wichtiger Aspekt in der Selbsthilfe“, sagt Christiane Solbach, die sich seit vielen Jahren als ehrenamtliche Beraterin in der Rheuma-Liga engagiert, „wir nehmen uns die Zeit, um den Menschen ein offenes Ohr zu schenken.“

Die Deutsche Rheuma-Liga widmet sich seit 2024 verstärkt dem Thema ‚Einsamkeit und Rheuma‘. „Da ist es nur eine logische Konsequenz, dass wir uns am Welt-Rheuma-Tag ganz dem Zuhören verschreiben“, betont Rotraut Schmale-Grede, Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga.

### **„Milka und Doc Hasseli hören zu...“**

In der neuen Podcast-Reihe „Milka und Doc Hasseli hören zu...“ sprechen die Gastgeberinnen Milka Loff Fernandes und Dr. Rebecca Hasseli-Fräbel mit vier Rheumabetroffenen, die sich auch ehrenamtlich in der Rheuma-Liga engagieren.

„Wir freuen uns, dass wir neben Christiane (Folge 2) auch Britta (Pilotfolge) sowie Magdalena (Folge 3) und Peter (Folge 4) noch in diesem Jahr bei ‚Milka und Doc Hasseli hören zu‘ begrüßen durften“, sagt Rotraut Schmale-Grede.

Gefördert werden die Folgen 2 bis 4 vom Bundesministerium für Gesundheit, die Pilotfolge wird von der Deutschen Rentenversicherung Bund gefördert.

### **An unserer Seite**

„Ich habe Menschen mit Rheuma kennengelernt, die trotz chronischer Schmerzen und Einschränkungen ihr Leben mit unglaublicher Lebensfreude führen. Darüber möchte ich sprechen.“ So erklärt TV-Moderatorin und Buchautorin Milka Loff Fernandes ihr neues Engagement für die Deutsche Rheuma-Liga.

Gemeinsam mit der NRW-Landtagsabgeordneten Franziska Müller-Rech und dem Vegan-Foodie und Moderator Tim Feldner bildet sie das neue Botschafterteam der Rheuma-Liga. Für Tim Feldner ist die Zusammenarbeit mit der Deutschen Rheuma-Liga eine Herzensangelegenheit. Der Wahlbonner ist als Moderator von Giga TV



Peter Koncet erzählt im Podcast „Milka und Doc Hasseli hören zu...“ aus seinem Leben mit einer rheumatischen Erkrankung.

bekannt geworden und arbeitet heute vor allem als veganer Koch vor der Kamera.

Er sieht die Bedeutung der Aufklärung über rheumatische Erkrankungen als entscheidend an: „Rheuma kann jeden treffen – in unterschiedlichsten Lebenslagen. Es ist mir wichtig, über die Krankheit aufzuklären und Unterstützung anzubieten.“

Welche Bedeutung der Einsatz der Drei hat, beschreibt Rotraut Schmale-Grede: „Ihre Stimme, ihre Geschichten und ihr Engagement werden dazu beitragen, das Leben von Menschen mit Rheuma in den Fokus zu rücken. Wir sind unseren drei neuen Botschaftern sehr dankbar und hoffen, dass wir die Gruppe noch erweitern können. Denn 17 Millionen Betroffene verdienen eine große und vielfältige Unterstützergruppe“, sagt Schmale-Grede.

Sich gegenseitig unterstützen ist auch Ziel der neuen digitalen Austauschplattform der Deutschen Rheuma-Liga. Chatten, vernetzen, austauschen – das alles ist kostenlos möglich in „Team Rheuma“.

## Team Rheuma – ein sicherer digitaler Raum

„Die App ist ein Ergebnis vieler intensiver Gespräche mit der Rheuma-Community. Endlich gibt es einen sicheren digitalen Raum, in dem Menschen mit rheumatischen Erkrankungen unkompliziert Kontakt aufnehmen und sich gegenseitig unterstützen können“, beschreibt Christiane Solbach.

Sie zeigt an ihrem Handy, wie einfach die App funktioniert. Nach der Registrierung und Anmeldung erstellt sie ihr Profil: Alter, Wohnort, Hobbys und Art der Erkrankung – sie behält die volle Kontrolle über ihre Daten. Denn sie entscheidet, welche Informationen sichtbar gemacht werden. Als Mitglied der Rheuma-Liga kommt Solbach auch in den Genuss von exklusiven Funktionen: Sie erhält spezielle Informationen und kann eigene Gruppen gründen. Alle weiteren Funktionen sind auch für Nicht-Mitglieder der Deutschen Rheuma-Liga nutzbar.

„Es ist großartig, andere Rheumatikerinnen und Rheumatiker mit ähnlichen Erfahrungen zu finden und sicher zu wissen, welche Angaben sichtbar sind“, sagt Solbach, die im Alltag auch die ande-



Milka Loff Fernandes, Franziska Müller-Rech und Tim Feldner sind die neuen Botschafter der Rheuma-Liga.

ren digitalen Angebote der Rheuma-Liga intensiv nutzt. Die Gruppensuche ermöglicht es, passende Gruppen zu finden und sich dort einzubringen.

Christiane Solbach betont die Vielfalt der Möglichkeiten. „Hier können wir uns frei über Interessen und Anliegen austauschen – von Erfahrungen über Hobbys bis hin zu Tipps und Tricks für den Alltag mit Rheuma.“ Mitglieder können zwischen offenen, geschlossenen oder geheimen Gruppen wählen und Betroffene einladen.



In der Austauschplattform „Team Rheuma“ können Rheumabetroffene ihre Fragen anonym stellen und sich austauschen.

Eva-Maria Käter, Projektleiterin von „Team Rheuma“, beschreibt die Plattform als wichtigen Schritt für eine moderne Selbsthilfe: „Unser Ziel ist es, den Alltag mit Rheuma zu erleichtern und digitale, sichere Verbindungen zwischen Menschen mit Rheuma zu ermöglichen.“

Die Plattform entstand mit Unterstützung der Techniker Krankenkasse.

Jetzt kostenlos registrieren:  
[www.team-rheuma.de](http://www.team-rheuma.de)

## Preisverleihung „Bewegerinnen und Beweger“

„Du siehst gar nicht krank aus“ – diesen Satz hören 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.

Dazu tragen auch zahlreiche Medienschaffende aus Print und Online, aber auch Influencerinnen und Influencer in den sozialen Netzwerken bei. Um diejenigen zu ehren, hat die Deutsche Rheu-

ma-Liga auch 2024 wieder den Medienpreis „Die Bewegerinnen und Beweger des Jahres“ verliehen.

Die Auszeichnung ging in der Kategorie „Medienschaffende“ an die freie Wissenschaftsjournalistin Dr. Sigrid März. In der Kategorie „Influencer“ wurde Daniela Paulsen mit ihrem Instagram-Kanal @psoriasisarthritis als Siegerin gekürt.

Die Auszeichnung „Bewegerinnen und Beweger 2024“ ist insgesamt mit 5.000 Euro dotiert und wird von der AbbVie Deutschland GmbH, der Novartis Pharma GmbH und der Pfizer Pharma GmbH unterstützt.

## Wissen für Betroffene

Ob Informationen zu rheumatischen Krankheitsbildern oder zum Leben mit der Erkrankung: Die Ratgeber der Deutschen Rheuma-Liga unterstützen Betroffene, sich mit ihrer Erkrankung auseinanderzusetzen und gut informiert zu sein. Rund 20 Broschüren, fünf Poster mit Bewegungsübungen und zahlreiche Falt- sowie Merkblätter hat die Rheuma-Liga derzeit im Angebot: Diese verteilen die Landes- und Mitgliedsverbände an Interessierte. Regelmäßig werden die Publikationen fachlich überprüft: 2024 sind das Merkblatt



Christina Claussen, Pfizer Pharma GmbH; Britta Klasen, Corporate Influencerin Deutsche Rheuma-Liga; Julian Paulsen; Daniela Paulsen, Preisträgerin Kategorie Influencende; Rotraut Schmale-Grede, Präsidentin Deutsche Rheuma-Liga; Dr. Sigrid März, Preisträgerin Medienschaffende; Milka Loff Fernandes, TV-Moderatorin; Jamie Paulsen; Tim Niedernolte, TV-Moderator; Lisa-Marie Krause, Abbvie Deutschland GmbH; Dr. Marleen Seiler, Novartis Pharma GmbH.



Schmerzen gehören für viele Menschen mit rheumatischen Erkrankungen zum Alltag. Das neue Faltblatt zeigt, wie man mit dem Schmerz umgehen lernt und welche Angebote helfen.

Heilmittelverordnung, das Bewegungsposter Fibromyalgie und das Faltblatt Schmerzbewältigung aktualisiert worden. Die Projekte werden unterstützt von der Deutschen Rentenversicherung Bund.

### mobil: Wechsel im Redaktionsteam

Spannende Informationen aus der Rheumatologie, Neuigkeiten aus der Rheuma-Liga und Erfahrungsberichte von Betroffenen bekommen Mitglieder des Verbandes sechs Mal im Jahr mit der Mitgliederzeitschrift „mobil“ ins Haus.

Wie funktioniert das E-Rezept? Was bedeutet die elektronische Patientenakte für Rheumabetroffene? Was gibt es Neues in der Verbandsarbeit? All diese Fragen und noch viele mehr sind 2024 in den Ausgaben der Mitgliederzeitschrift „mobil“ beantwortet worden.

Jede Ausgabe hatte ein besonderes Schwerpunktthema: Krankheitsmanagement, Medikamente, Füße, Rheuma betrifft die ganze Familie, Arthrose und Ehrenamt. Entwickelt werden die Themen von der Redaktionskonferenz, in der sich Ehrenamtliche, aber auch ärztliche Berater engagieren.

Einer von ihnen ist Dr. Martin Quarz: Seit 28 Jahren unterstützt der Orthopäde das Redak-

team und sorgt mit für fachlich richtige Informationen. Er hat sein Engagement beendet und übergab an Prof. Dr. Dr. Stefan Rehart, Chefarzt der Klinik für Orthopädie und Unfallchirurgie, Agaplesion Markus Krankenhaus Frankfurt am Main.

Jetzt Mitglied werden:  
[www.rheuma-liga.de/mitgliedschaft](http://www.rheuma-liga.de/mitgliedschaft)

### Reichweite in Zahlen



### Internetseiten Besuche



Auflage des Magazins „mobil“

### Rheuma-Liga in Online-Medien



Follower Instagram/Facebook/YouTube/LinkedIn



### Online-Medien Reichweite



Beiträge in den Online-Medien

# 04

## Eng vernetzt

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

### Gemeinsam für eine verbesserte Versorgung

Der Austausch mit den Fachgesellschaften in der Rheumatologie und Orthopädie fokussierte sich unter anderem auf den Austausch zu den möglichen Auswirkungen der Krankenhausreform auf die Versorgung von Menschen mit unterschiedlichen rheumatischen Erkrankungen. Zudem arbeiten Vorstandsmitglieder der Deutschen Rheuma-Liga auch in Fachkommissionen der rheumatologischen Fachgesellschaft mit, in denen beispielsweise über Qualitätsstandards für die Versorgung oder über Standards für die Patientenschulung beraten wird.

### EULAR-Kongress 2024

Rund 13.000 Teilnehmende aus 132 Ländern waren beim EULAR-Kongress in Wien dabei. Gerlinde Bendzuck, Corinna Elling-Audersch, Caroline Kirsten, Katrin Luxtermann, Dieter Wiek, Peter Böhm, Prof. Dr. Stefan Schewe und Dr. Jürgen Clausen haben als Vertretende der Deutschen Rheuma-Liga am Kongress teilgenommen.

Corinna Elling-Audersch hat die Deutsche Rheuma-Liga bei der „EULAR General Assembly“ und bei der „PARE assembly“ (gemeinsam mit Dieter Wiek und Peter Böhm) vertreten. Außerdem hat sie einen Vortrag gehalten, den EULAR



Ein Teil der Delegation der Deutschen Rheuma-Liga in Wien (von links): Dieter Wiek, Caroline Kirsten, Gerlinde Bendzuck, Prof. Stefan Schewe, Corinna Elling-Audersch, Dr. Jürgen Clausen



Impression vom EULAR-Kongress 2024 in Wien: Viele wichtige Informationen wurden oft auch interessant in Szene gesetzt.

PARE-Stand mitbetreut und eine Poster-Tour geleitet. Gemeinsam mit Dr. Jürgen Clausen hat sie außerdem die Deutsche Rheuma-Liga mit einem Stand in der „Member Gallery“ vertreten. Dieter Wiek hat zwei Vorträge gehalten und zwei weitere Sitzungen (darunter das IPARE Working Group Meeting) geleitet. Dr. Clausen hat im Rahmen einer Poster-Tour einen Vortrag über Patientenbeteiligung in der Leitlinienerstellung gehalten und an dem Arbeitstreffen für partizipative Forschung teilgenommen. Katrin Lauxtermann hat einen Vortrag über die Transition-Peers gehalten. Peter Böhm hat an diversen Treffen von EULAR-Arbeitsgruppen, darunter auch der Forum-Stiftung und der OMERACT-Initiative, teilgenommen, eine Sitzung geleitet und einen Vortrag gehalten.

Wer bei den Kongressen nicht dabei sein konnte, hatte die Möglichkeit, sich über die Neuigkeiten in der Mitgliederzeitschrift „mobil“ zu informieren: Professor Dr. Stefan Schewe hat Berichte zu aktuellen Rheuma-Studien, die auf dem europäischen Rheumakongress der EULAR im Juni 2024 und dem amerikanischen Rheumatologenkongress ACR Ende November 2024 vorgestellt worden sind, für die Zeitschrift „mobil“ zusammengestellt und bewertet. Darüber hinaus hat Corinna Elling-Audersch von den PARE-Aktivitäten auf der EULAR für „mobil“ berichtet.

## Weitere Aktivitäten auf europäischer Ebene

Corinna Elling-Audersch hat im Juli 2024 in Dublin an der Vorstandssitzung der Vertreterinnen und Vertreter der europäischen Patientenorganisationen PARE teilgenommen. Thema war unter anderem die Reflektion des EULAR-Kongresses: PARE hatte in sechs Sitzungen großartiges und inhaltlich wertvolles Engagement gezeigt. Die Arbeit der „Working-Groups“ und „Sub Committees“ wurde ausgewertet. Zukünftige Veranstaltungen wie den „World Arthritis Day“ und die PARE-Konferenz in Brüssel im November 2024 wurden inhaltlich vorbereitet. Ihre Eindrücke vom EULAR-Kongress hat Corinna Elling-Audersch auch im EULAR PARE E-Breakthrough (Ausgabe Juli 2024) veröffentlicht.

Anfang September 2024 hat Corinna Elling-Audersch für EULAR PARE ein Best Practice Webinar mit dem Titel „Granfluencers explain the Deutsche Rheuma-Liga and go viral“ gehalten. Elling-Audersch hat dargelegt, wie die Deutsche Rheuma-Liga ältere Ehrenamtliche zu „Granfluencern“ ausbildet, die sich mit den sozialen Medien beschäftigen, dort dann aktiv sind, Tipps geben und auf die digitalen Angebote der Deutschen Rheuma-Liga hinweisen.

Dieter Wiek und Corinna Elling-Audersch haben mit Artikeln zum EULAR PARE Newsletter 04/2024 beigetragen. Corinna Elling-Audersch hat einen Aufruf an Betroffene zur ehrenamtlichen Mitarbeit bei EULAR PARE verfasst und Dieter Wiek hat die Idee von „International PARE“ (oder IPARE) vorgestellt.

Dieter Wiek hat Ende Oktober beim ASIF Council Meeting in Bogotá, Kolumbien sowohl PARE als auch insbesondere IPAREs-Aktivitäten vorge stellt. Vor dem Treffen gab es ein Treffen mit lateinamerikanischen Patientenorganisationen, wo es um Zusammenarbeit und mögliche Gründungen von Patientenorganisationen ging. Viele neue Kontakte konnten hergestellt werden.

Corinna Elling-Audersch hat an der Erstellung des neuen Werbe-Videos der EULAR mit dem Titel „Access to Information on RMDs - Informed Choices, Better Outcomes“ (deutsch „Zugang zu Informationen über Rheuma-Erkrankungen - fundierte Entscheidungen, bessere Ergebnisse“)



v.l.n.r. Stadtverordnetenvorsteher Gerhard Obermayr, Rotraut Schmale-Grede, Oberbürgermeister Gert-Uwe Mende, Prof. Dr. Andreas Schwarting.

mitgewirkt. Das Video ist auf Englisch, aber es können deutsche Untertitel eingestellt werden.

Das Video gibt es unter:  
<https://youtu.be/t43IHyiU8t8>

Im November 2024 hat die EULAR PARE-Konferenz in Brüssel stattgefunden. Ein Schwerpunktthema war die Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung an Forschungsprojekten (Patient Research Partners, PRP), ein weiterer Baustein die Besprechung und Planung weiterer Aktivitäten in der Politischen Interessenvertretung auf EU-Ebene sowie eine Best Practice Fair. An den Beratungen zur Interessenvertretung und der Best Practice Fair haben Corinna Elling-Audersch, Caroline Kirsten, Dieter Wiek und Ursula Faubel teilgenommen.

Caroline Kirsten hat das Projekt „Malus fantastische Hüte für verflixt blöde Rheuma-Tage“ vorgestellt und den ersten Preis gewonnen. Corinna Elling-Audersch, Birgit Barten, Peter Böhm und Dieter Wiek haben an den PRP-Aktivitäten im Rahmen der Konferenz teilgenommen. Ebenfalls stattgefunden hat am Rande der Konferenz ein Treffen der Geschäftsführungen der größeren Patientenorganisationen, an dem Ursula Faubel teilgenommen hat. Sie konnte dort zum Thema

Digitalisierung die aktuellen Diskussionen und Projekte, vor allem „Team Rheuma“, vorstellen.

## **Rotraut Schmale-Grede erhält Carol-Nachman-Medaille**

Rotraut Schmale-Grede, Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga, ist mit der Carol-Nachman-Medaille ausgezeichnet worden. Die Auszeichnung wird für besondere Verdienste um die Rheumatologie verliehen. Die Jury würdigte, dass Rotraut Schmale-Grede sich seit über 45 Jahren ehrenamtlich für Rheumabetroffene engagiert. Von Beginn an, so die Jury, war es ihr Ziel, Betroffenen umfassende Hilfe beim Umgang mit Rheuma zu geben. Seit 2016 ist Rotraut Schmale-Grede Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga und habe es durch ihr unermüdliches Wirken – gerade auch in schwierigen Pandemie-Zeiten – geschafft, die Patientenselbsthilfevereinigung als unerlässlichen Partner für die Verbesserung der rheumatologischen Versorgung zu etablieren.

# 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.**

### Wissen, das in keinem Lehrbuch steht

Die Patient Partners der Deutschen Rheuma-Liga besitzen Wissen über rheumatische Erkrankungen, das in keinem Lehrbuch steht. Im August 2024 wurden in Frankfurt 18 neue Patient Partners geschult. Ludwig Hammel, Patient Partner und ehemaliger Geschäftsführer der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew, informierte zum Krankheitsbild axiale Spondyloarthritis, Prof. Dr. Stefan Schewe, Rheumatologe und Vorstandsmitglied der Deutschen Rheuma-Liga, zum Krankheitsbild rheumatoide Arthritis. Prof. Dr. Schewe zeigt den angehenden Patient Partners, wie man eine Hand untersucht, den Gelenkspalt fühlt und Schwellungen erkennt. Cristina Galfetti, Sozialpsychologin und Schweizer Patient Partnerin, hilft den Teilnehmenden mit ihrer langjährigen Erfahrung: Sie erklärt zum Beispiel, wie man eine lange Krankengeschichte in kurzen Fakten für Ärztinnen und Ärzte aufbereitet. Patient Partners

sind an den Universitäten in Aachen, Berlin, Düsseldorf, Heidelberg, Köln und Münster, aber auch an Physio- und Ergotherapieschulen und in der Schulung von Rheumafachassistenzen im Einsatz. Die Pfizer Pharma GmbH unterstützt das Patient Partners-Projekt in Deutschland.

Mehr Informationen gibt es unter:  
[www.rheuma-liga.de/patient-partners](http://www.rheuma-liga.de/patient-partners)

### Selbstmanagementkurse „Herausforderung Rheuma – nimm dein Leben in die Hand!“

Das Selbstmanagementprogramm „Herausforderung Rheuma - nimm dein Leben in die Hand“ der Rheuma-Liga hilft Betroffenen, aktiv mit ihrer Erkrankung umzugehen. In sechs Modulen à 2,5 Stunden setzen sie sich persönliche Ziele, tauschen Erfahrungen aus und lernen Techniken zur



Regelmäßig treffen sich die Patient Partners zur Schulung. 2024 ging es nach Fulda.



Regelmäßig bilden sich die ehrenamtlichen Trainerinnen und Trainer der Selbstmanagement-Kurse fort: Dort lernen sie unter anderem neue Methoden.

Schmerzbewältigung, Entspannung sowie Wissenswertes zu Bewegung, Ernährung und medizinischer Versorgung. Das Programm wurde von der Stanford University entwickelt und von der Deutschen Rheuma-Liga übernommen und überarbeitet. Es richtet sich an Menschen mit rheumatischen Erkrankungen. Die ehrenamtlichen Trainerinnen und Trainer werden speziell geschult und arbeiten im Team. Bundesweit gibt es 68 zertifizierte Trainerinnen und Trainer.

Vom 15. bis 17. November 2024 führte die Deutsche Rheuma-Liga einen weiteren Train-the-Trainer-Kurs in diesem Programm durch. Am Ende des Projektes waren neun weitere Trainerinnen und Trainer geschult, so dass in weiteren Landes- oder Mitgliedsverbänden der Rheuma-Liga entsprechende Trainerinnen und Trainer zur Verfügung stehen, um den Selbstmanagementkurs zu leiten.

Die Ausbildung von neuen Trainerinnen und Trainer für das Selbstmanagementprogramm bietet die Grundlage für das bundesweite Angebot des Programms „Herausforderung Rheuma“. Innerhalb der Rheuma-Liga ist ein Multiplikatoren-Effekt zu verzeichnen. In vielen Landes- und Mitgliedsverbänden der Rheuma-Liga wird der Kurs regelmäßig angeboten. Die Zahl der Kursteilnehmenden und Trainerinnen/Trainer steigt stetig. Der Train-the-Trainer-Kurs wurde vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert.

Vom 23. bis 24. November 2024 fand in Göttingen ein Fortbildungswochenende für die ausgebildeten ehrenamtlichen Trainerinnen und Trainer des Selbstmanagementprogramms statt. Es nahmen 13 Trainerinnen und Trainer teil. Sie hatten die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch und erhielten neue Methoden und Motivation für ihre eigene Arbeit als Trainerinnen und Trainer.

Ziel des Projektes ist es, das Selbstmanagementprogramm der Deutschen Rheuma-Liga weiterzuentwickeln und die Qualität des Angebotes zu sichern. Die Fortbildung der Kursleiterinnen und Kursleiter ist ein wichtiger Baustein für die Nachhaltigkeit und Weiterführung des Programms. Die Fortbildung wurde vom AOK-Bundesverband gefördert.

Mehr Informationen gibt es unter:  
[www.rheuma-liga.de/selbstmanagement](http://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.**



Mit der Löffel-Theorie können Menschen mit Rheuma verdeutlichen, wie wenig Energie sie durch ihre Erkrankung für alltägliche Dinge zur Verfügung haben.

Schmerz und Stressbewältigung – das war das Thema der Bundesjugendkonferenz 2024 in Hannover. Neben Vorträgen und Tipps gab es einen Escape-Room, der die 14 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus sechs Landes- und Mitgliedsverbänden spielerisch in Stress versetzte.

Psychotherapeutin Dr. Stefanie Meyer sprach vor den jungen Rheumabetroffenen über das Biopsychosoziale Modell. Nicht nur das biologische System nimmt Einfluss auf den Schmerz, sondern auch das soziale System und psychologische Faktoren. Dies hat auch Auswirkungen auf die Behandlung. In Zusammenarbeit besprach die Gruppe, was positive Auswirkungen auf den Schmerz haben kann.

Dies ist auch etwas, was die Teilnehmenden in den Selbstmanagement-Kursen der Rheuma-Liga „Herausforderung Rheuma“ lernen. Christine

Martin engagiert sich als ehrenamtliche Trainerin der Kurse. Sie stellte ihr Engagement und die Bedeutung des Selbstmanagements für Rheumabetroffene in Hannover vor.

Das Bundesjugendtreffen konnte dank der Förderung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend sowie dank der Förderung von Abbvie Deutschland realisiert werden.

## Auslandsnetzwerk

Wer mit einer rheumatischen Erkrankung ins Ausland reisen möchte, muss viele Sachen bedenken. Unterstützung bietet das Auslandsnetzwerk der Deutschen Rheuma-Liga. Acht junge Betroffene beantworten Fragen: Auf der Internetseite stellen sie sich mit ihrer eigenen Geschichte vor und berichten von ihren Erfahrungen auf Reisen.

Infos dazu unter:  
[geton.rheuma-liga.de/auslandsnetzwerk](http://geton.rheuma-liga.de/auslandsnetzwerk)

## Neue RheumaPhone-Beraterin und RheumaPhone-Schulung

Zehn Ehrenamtliche haben am RheumaPhone ein offenes Ohr für Betroffene: Neu dabei ist seit 2024 Christine Hötschl aus dem Landesverband in Hessen. Sie stellt sich ebenso wie die anderen Beratenden auf der Internetseite vor.

Im Mai 2024 kam das RheumaPhone-Team in Augsburg zusammen, um sich über das Engagement auszutauschen. Schwerpunktthemen der jährlichen Schulungen waren Leistungen der



Elternworkshop im November 2024 in Koblenz, Bewegungseinheit mit den Eltern im Seminarraum

Krankenkasse und gewaltfreie Kommunikation. Die Schulung konnte mit freundlicher Unterstützung von Lilly Deutschland GmbH realisiert werden.

Infos dazu unter:  
[rheuma-liga.de/rheumaphone](http://rheuma-liga.de/rheumaphone)

## Elternworkshop „Unterstützung im Schulalltag“

16 Eltern haben sich beim Elternworkshop der Rheuma-Liga im November in Koblenz zum Thema „Unterstützung im Kita- und Schulalltag – Welche Hilfen gibt es?“ informiert. Das gesammelte Wissen können sie nun in der Beratungsarbeit und in Elternkreises weitergeben.

In den Praxiseinheiten haben die Eltern viele Tipps zur Gesprächsführung und in Fallbesprechungen wichtige Lösungswege für die Gewährung von Nachteilsausgleichen erhalten. Gefördert wurde das Treffen vom Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend.

## Online-Austausch: Seltene rheumatische Erkrankungen bei Kindern

Rheumatische Erkrankungen bei Kindern sind selten. Und weil es nur wenige Betroffene gibt, ist ein Austausch mit anderen betroffenen Eltern vor Ort meist gar nicht möglich. Deshalb hat die Deutsche Rheuma-Liga ein neues Angebot ins Leben gerufen: einen speziellen Onlineaustausch. Marita und Stephanie haben beide Töchter mit seltenen Erkrankungen – Sklerodermie sowie Lupus Nephritis – und bieten ihre Erfahrungen hilfesuchenden Eltern an.

### Online und vor Ort

Veranstaltungen für junge Rheumabetroffene und Eltern rheumakranker Kinder gibt es auf der Internetseite der Rheuma-Liga.



[geton.rheuma-liga.de/veranstaltungen](http://geton.rheuma-liga.de/veranstaltungen)

# 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.



Einmal im Jahr treffen sich die Mitglieder des Netzwerks Seltene zum Austausch: Schwerpunktthema in Fulda war die Zusammenarbeit mit der Allianz Chronisch Seltene Erkrankungen (Achse).

## 300 Teilnehmende bei Online-Aktionswoche

Mehr als 300 Teilnehmende haben in der Online-Aktionswoche „Selten, aber nicht allein“ vom 27. bis 29. Februar 2024 die medizinischen Vorträge und die Vorstellung der Selbsthilfe-Aktivitäten mit großem Interesse verfolgt. Schwerpunkt der Woche war das Thema Fatigue. Viele rheumatische Erkrankungen gehen mit Fatigue einher. Die Ursachen für die andauernde Erschöpfung sind noch nicht geklärt.

Gesundheitswissenschaftlerin Nina Broich-Gladow, die sich selbst seit vielen Jahren in der Rheuma-Liga engagiert, bot in ihrem Vortrag Antworten auf die Frage „Wie komme ich mit Fatigue im Alltag mit einer seltenen Erkrankung zurecht?“. Sie erläuterte vor allem die psychischen Auswirkungen der Fatigue.

„Auch wenig Bewegung ist besser als keine Bewegung“, betonte Dr. Sebastian Klapa von der Klinik für Rheumatologie und klinische Immunologie, Vaskulitis Zentrum Nord, Lübeck, in seinem

Vortrag mit dem Titel „Wie kann ich mit Bewegung die Fatigue beeinflussen?“

Prof. Dr. med. Christof Specker, Direktor der Klinik für Rheumatologie & Klinische Immunologie, KEM | Evang. Kliniken Essen-Mitte, hielt einen Vortrag zum Thema „Neue Therapiekonzepte für seltene Erkrankungen“.

## „Eigene positive Erfahrungen weitergeben“

Organisiert wird die Online-Aktionswoche vom Kernteam Seltene der Deutschen Rheuma-Liga, das stetig versucht, das Angebot für Menschen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen zu vergrößern. Alle zwei Monate gibt es einen Online-Austausch „Selten, aber nicht allein“, der sich großer Beliebtheit erfreut. Die Termine werden im Online-Veranstaltungskalender bekanntgegeben.

„Mit einer seltenen Erkrankung ist es schwer, Gleichgesinnte zu finden“, sagt Martina Marschmann, die seit vielen Jahren andere Betroffene ehrenamtlich in der Rheuma-Liga unterstützt. Sie lebt mit Morbus Still. „Erst nach 20 Jahren stieß ich im Internet zufällig auf andere Betroffene mit dieser seltenen Diagnose“, beschreibt sie, „es tat mir gut, mich auszutauschen.“ Diese

positive Erfahrung wollte sie weitergeben und hat einen Online-Austausch für Betroffene ins Leben gerufen.

## Großes Treffen in Fulda

Einmal im Jahr treffen sich die Mitglieder des Netzwerks Seltene, um Erfahrungen auszutauschen. 30 Teilnehmende waren 2024 in Fulda in Präsenz oder digital dabei. Schwerpunktthema war die Zusammenarbeit mit der Allianz Chronisch Seltene Erkrankungen (ACHSE). Wie wichtig das Thema Fatigue für Menschen mit Rheuma ist, zeigte sich auch in Fulda. So entstand mit den Teilnehmenden das Energie-Uhr-Bild, welches für die Ausstellung der ACHSE eingereicht wurde. Die Veranstaltung wurde mit freundlicher Unterstützung von AstraZeneca, Boehringer-Ingelheim und AbbVie durchgeführt.

Das Netzwerk Seltene stellt sich auf der Internetseite der Deutschen Rheuma-Liga vor. Die Ehrenamtlichen erhalten viele Anfragen von Betroffenen aus dem gesamten Bundesgebiet.

Infos dazu unter:  
[seltene.rheuma-liga.de/ansprechpartner](http://seltene.rheuma-liga.de/ansprechpartner)



Silke Engel, Christiane Solbach, Ute Garske, Elisabeth Stegemann-Nicola, Marina Marschmann, Eva Buerbank und Gabriele Nuck setzen sich als Kernteam Seltene für Menschen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen ein.

# 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.**

Die Deutsche Rheumastiftung hat 2024 zum dritten Mal einen Projektpreis ausgeschrieben. Erstmals wurde in diesem Rahmen auch der Edelgard-und-Diethelm-Fuß-Stiftung-Forschungspreis der Deutschen Rheumastiftung verliehen. Die Anträge sollten zu den Themen „Rheuma & Digitalisierung“, „Rheuma & Patientenversorgung“ und „Rheuma & Klimawandel“ eingereicht werden.

„Uns war wichtig, dass wenigstens einer der Preise für ein partizipatives Forschungsprojekt wird“, sagen Corinna Elling-Audersch und Dr. Jürgen Clausen, die als Vertreter der Rheuma-Liga im Vorstand der Deutschen Rheumastiftung mitarbeiten. Acht Anträge wurden eingereicht; darunter drei Anträge mit Beteiligung von Forschungspartnerinnen und -partnern der Deutschen Rheu-

ma-Liga. Aufgrund der hohen Qualität der Anträge wurden am Ende vier Preise ausgezeichnet.

Von den drei Anträgen mit Beteiligung von Forschungspartnerinnen und -partnern wurden wiederum zwei als Siegerprojekte ausgezeichnet. Dabei handelte es sich zum einen um den Antrag von Katja Höglinger unterstützt von den Forschungspartnern Julius Wiegand und Marianne Korinth mit dem Thema „Forschungsprojekt SaLeO: gesundheits- und krankheitssensibles pädagogisches Handeln“.

„Schade, dass es zu meiner Schulzeit das SaLeO Projekt noch nicht gab! Das hätte mir so manche Tränen erspart...“, sagt Forschungspartnerin Marianne Korinth.



Katja Högliner unterstützt von den Forschungspartnerin Marianne Korinth und Forschungspartner Julius Wiegand wurde für ihre Arbeit mit dem Thema der Forschungsarbeit: „SaLeO: gesundheits- und krankheitssensibles pädagogisches Handeln“ ausgezeichnet.

Ein zweiter Preis für ein partizipatives Forschungsprojekt ging an Dr. Johannes Knitza, Dr. Philipp Klemm und Peter Böhm (als Forschungspartner) zum Thema „EMPOWER-US – Empowerment durch Ultraschall & Telemedizin“. Die beiden anderen Preise gingen an Dr. Karolina Gente für das Thema der telemedizinischen Beratung und Behandlung bei Patienten mit gleichzeitiger Krebs- und Rheumaerkrankung und an Prof. Dr. Valentin Schäfer/Dr. Lena Hatzmann mit einem Projekt zur SPARTAKUS-App (Früherkennung von Spondyloarthritiden basierend auf multimodaler Analyse individueller Krankheitskonzepte und Herangehensweisen bei Betroffenen mit Symptomen).

Die Sieger wurden im Rahmen des DGRh-Kongresses 2024 ausgezeichnet. Der Projektpreis 2024 erhält Unterstützung von den Unternehmen AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG und Novartis Pharma GmbH mit jeweils 10.000 Euro.

## Ideenwettbewerb der Deutschen Rheumastiftung

Die Deutsche Rheumastiftung hat 2024 zudem im Ideenwettbewerb die drei besten Ideen mit jeweils 3.000 Euro ausgezeichnet.

Ausgezeichnet wurden Anna Knothe, Jacob Ritter und Dr. Thomas Schneidereit. Knothes Ziel war es, die Zeit bis zur Diagnose der Psoriasis-Arthritis durch neue Biomarker und Ultraschalluntersuchungen zu verkürzen und Risikopatienten zu identifizieren. Die Idee von Ritter zielt auf die Charakterisierung von B-Zellen bei Patienten und Patientinnen mit einem primären Sjögren-Syndrom ab, um Untergruppen von B-Zellen zu identifizieren, die für die Therapie besonders relevant sind. Die Idee von Dr. Thomas Schneidereit zielt darauf ab, bereits die Ansätze späterer Geschwüre bei Systemischer Sklerose mittels Multi-/Hyperspektralfotografie im Vorfeld zu erkennen und damit einer frühzeitigen Therapie zuführen. Die Preisverleihung fand auf dem Rheumatologie-Kongress in Düsseldorf statt. Der Ideenwettbewerb erhält Unterstützung von den Unternehmen AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG, Novartis Pharma GmbH und der STADA Arzneimittel AG mit jeweils 3.000 Euro.

## Forum Gesundheitsforschung

Vizepräsidentin Corinna Elling-Audersch hat auf Einladung von Staatsekretärin Judith Pirscher (BMBF) als Patientenvertreterin im Forum Gesundheitsforschung mitgearbeitet. Im Forum Gesundheitsforschung kommen fachliche Spitzenvertreterinnen und -vertreter der deutschen Forschungsorganisationen auf dem Gebiet der Gesundheitsforschung und der Gesundheitswirtschaft zusammen. Das Forum berät über die wesentlichen Herausforderungen in der Gesundheitsforschung. Ziel ist es, die Gesundheitsforschung gemeinsam so zu gestalten, dass die Gesundheitsversorgung schneller von neuen Forschungsergebnissen profitiert.

## 10 Jahre Forschungspartner und neue Referenzkarten

„Erstmals in der Geschichte der Deutschen Rheuma-Liga – und wahrscheinlich auch relativ einmalig bislang in Deutschland – hat sich der Verband zum Ziel gesetzt, partizipative Forschung zu verwirklichen.“ So steht es im Jahresrückblick der Deutschen Rheuma-Liga 2014 geschrieben. Hintergrund dieser forschen Textzeile war die Tatsache, dass im Oktober 2014, also vor 10 Jahren, die ersten sechs Ehrenamtlichen zu Forschungspartnern ausgebildet wurden. Am 1. Januar 2015 startete dann offiziell das erste partizipative Forschungsprojekt. Mit Stand April 2024 haben sich die Forschungspartnerinnen und -partner in mehr als 90 partizipativen Forschungsprojekten engagiert.

Die Erfahrungen der Forschungspartnerinnen und -partner in diesen Jahren sind positiv. Sie beschreiben ihre Beteiligung an Forschungsprojekten als interessant und bereichernd. Auch die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler betonen immer wieder den Gewinn für Projekte durch den Einsatz der Forschungspartnerinnen und -partner.

Immer wieder nehmen Bundeseinrichtungen wie das „Bundesministerium für Bildung und Forschung“ und das „Deutsche Zentrum für Luft- und Raumfahrt e.V. Projektträger Gesundheit – Klinische Forschung“ Kontakt zur Deutschen Rheuma-Liga aufgrund der Erfahrungen auf dem Gebiet der partizipativen Forschung auf.

## Referenzkarten als schnelle Nachschlaghilfe

Die Deutsche Rheuma-Liga hat für die Forschungspartnerinnen und -partner Referenzkarten als Nachschlaghilfe zur partizipativen Forschung entwickelt. Die Referenzkarten beschreiben die Aufgaben der Beteiligten in Forschungsprojekten. Seit der ersten Auflage haben sich zahlreiche inhaltliche Änderungen ergeben. Aus diesem Grund wurde eine überarbeitete Neuauflage erstellt. Die Referenzkarten werden gefördert von der Deutschen Rentenversicherung Bund.



Die Referenzkarten dienen als Nachschlaghilfe in der partizipativen Forschung.

## Schulungen und Austausch

Um vorbereitet zu sein, helfen Schulungen und der Austausch zwischen den Forschungspartnerinnen und -partnern. 2024 haben sich die Forschungspartner der Deutschen Rheuma-Liga in Hannover zum Vernetzungstreffen getroffen. Die Teilnehmenden nutzten die Gelegenheit, sich weiter kennenzulernen und über ihre Erfahrungen in den Forschungsprojekten auszutauschen. Alle Teilnehmenden stellten ausgewählte partizipative Forschungsprojekte in Vorträgen vor. Schwerpunkt des Treffens waren Weiterbildung zu Ethikfragen, Ansätze zur Gestaltung von Patiententagebüchern in partizipativen Forschungsprojekten und aktuelle Informationen zu neuartigen Arzneimitteln. Außerdem wurde die Mitwirkung der Forschungspartnerinnen und -partner bei Anträgen zum Projektpreis der Deutschen Rheumastiftung erläutert und neue Publikationen im Bereich der partizipativen Forschung

vorgestellt. Das Vernetzungstreffen wurde ermöglicht durch eine Förderung seitens der GlücksSpirale.

## Patientenvertreterinnen und -vertreter setzen sich bei Leitlinien ein

Ehrenamtliche Patientenvertreterinnen und -vertreter der Deutschen Rheuma-Liga haben in den letzten zehn Jahren bei der Erstellung von mehr als 40 Leitlinien mitgearbeitet. Sie sorgen so dafür, dass die Patientenperspektive in den Leitlinien berücksichtigt wird.

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. 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.



Von links nach rechts: Corinna Elling-Audersch, Ute Garske, Karin Scheuermann, Helga Boeck, Ludwig Hammel (hinten), Silke Engel, Peter Böhm (hinten), Dorothea Fell, Elisabeth Stegemann-Nicola und Marianne Korinth.



Die Forschungspartner der Deutschen Rheuma-Liga haben sich zur Vernetzung und Weiterbildung in Hannover getroffen. Von links nach rechts: Ute Garske, Zeljko Glavac, Corinna Elling-Audersch, Peter Böhm, Dorothea Fell, Julius Wiegand, Elisabeth Stegemann-Nicola (als Referentin), Margret Schmid-Holl, Birgit Arndt und Swantje Arndt.

## Vernetzungstreffen der Patienten-vertreter in Leitlinien

Patientenvertreterinnen und -vertreter der Rheuma-Liga waren oder sind an der Erstellung oder Überarbeitung mehrerer Leitlinien beteiligt.

Um die Ehrenamtlichen für die Mitarbeit in Leitlinien fortzubilden, sie inhaltlich mit den relevanten Fragestellungen vertraut zu machen und für die weitere Leitlinienarbeit zu motivieren, hat die Deutschen Rheuma-Liga im Dezember 2024 ein Vernetzungstreffen durchgeführt, an dem elf Ehrenamtliche teilgenommen haben. Zum Fortbildungsprogramm gehörten unter anderem der organisatorische Ablauf der Leitlinienerstellung, die verschiedenen Arten der Beteiligung und die Erstellung von Patientenversionen. „Das Treffen war für mich sehr interessant, ich habe viel von den Erfahrungen der anderen Patientenvertreter mitgenommen“, erzählt Helga Boeck, Patientenvertreterin Leitlinien.

Neben Möglichkeiten zur Vernetzung, die intensiv und zielführend genutzt wurden, wurden Erfolge, Probleme und Unterstützungsmöglichkeiten durch den Bundesverband gemeinsam diskutiert. Das Vernetzungstreffen wurde durch Aktion Mensch gefördert.

Einen Überblick über die Leitlinien gibt es unter: [rheuma-liga.de/leitlinie](http://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. 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.

## Berlin

### Preisverleihung der Stiftung Wolfgang Schulze

Die Deutsche Rheuma-Liga engagiert sich seit vielen Jahren aktiv in der Förderung der Rheumaforschung. Einmal im Jahr verleiht die Rheuma-Liga Berlin Wissenschaftspräise und vergibt die Forschungsförderung aus der Stiftung Wolfgang Schulze. 2024 lag ein besonderer Fokus auf der Erforschung rheumatischer Erkrankungen und ihrer Schnittstellen zu anderen medizinischen Bereichen.

Der mit 10.000 Euro dotierte Wissenschaftspräis wurde an Dr. med. Karolina Gente und Prof. Dr. med. Jan Leipe, Universitätsklinikum Heidelberg, zu dem Thema „Sex and anti-inflammatory treatment affect outcome of melanoma and non-small cell cancer patients with rheumatic immune-related adverse events“ vergeben. Die Forschungsförderung 2024 wurde vergeben an Dr. med. Tatjana Welzel, Universitäts-Kinderspital beider Basel, und Prof. Dr. med. Kirsten Minden, Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin, zu dem Thema „Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit autoinflammatorischen Erkrankungen sowie deren Familien“. Weitere Informationen zu den Preisträgerinnen und -trägern gibt es auf der Internetseite der Rheuma-Liga Berlin.

Mehr Infos gibt es unter:  
[rheuma-liga-berlin.de](http://rheuma-liga-berlin.de)

## Bremen

### Selbstbehauptungs- und Selbstverteidigungskurs

Wenn mit einer chronischen Erkrankung die Kraft schwindet, geht oftmals auch ein Teil des Selbstvertrauens verloren. Um dagegen etwas zu tun, hat sich die Rheuma-Liga Bremen 2024 etwas Besonderes einfallen lassen: einen Selbstbehauptungs- und Selbstverteidigungskurs bei Frank Kunze, Kriminalkommissar im Ruhestand. Die Geschäftsstellenmitarbeiterinnen, Geschäftsführerin Silke Burchardt und auch die Vorstandsvorsitzende Marianne Korinth nahmen an dem Kurs teil. Da das Thema in der Gesellschaft wichtiger wird, hat die Rheuma-Liga Bremen natürlich auch einen Kurs für ihre Mitglieder angeboten.



Wie verhalte ich mich in Gefahrensituationen? Die Teilnehmenden konnten in praktischen Übungen mit Frank Kunze, Kriminalkommissar im Ruhestand, das Gelernte ausprobieren.

Die Teilnehmenden erlernen Verhaltensweisen in Gefahrensituationen. Dabei geht es auch um die Verbesserung von Koordination, Orientierung, Balance und Reaktionsvermögen. „Wie ich durch einfache Techniken meine Handgelenke aus einer Umklammerung befreien konnte, fand ich enorm. Auch leicht durchführbare Abwehrtechniken mit Handballen, Ellenbogen und Knie konnte ich ausprobieren“, beschreibt Silke Bradt, Mitarbeiterin der Bremer Geschäftsstelle. Wegen des Erfolgs soll der Kurs wiederholt werden.



Seit 50 Jahren ist die Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen für Menschen mit Rheuma im Einsatz.

## Nordrhein-Westfalen

### 50 Jahre Rheuma-Liga NRW

Unter dem neuen Claim „Wenn schon Rheuma, dann mit uns“ war das Jahr 2024 für die Rheuma-Liga NRW ein Jahr voller Meilensteine, neuer Projekte und erfolgreicher Initiativen. Mit einem klaren Fokus auf die Unterstützung rheumakranker Menschen wurden dabei nicht nur bestehende Angebote gestärkt, sondern auch neue Wege beschritten. Gleichzeitig hatte der Verband auch allen Grund zurückzublicken: Denn die Rheuma-Liga NRW feierte ihr 50-jähriges Bestehen. Neben dem Rückblick auf die bewegte Geschichte lag der Fokus vor allem auf der Zukunft: Wie können die Arbeit des Verbandes weiterentwickelt und noch mehr Betroffene erreicht werden?

### Patiententag in Düsseldorf – Austausch und Expertise

Ein weiterer Höhepunkt war der von der Rheuma-Liga NRW ausgerichtete Patiententag im Rahmen des DGRh-Kongresses in Düsseldorf. Dort ergab sich die Gelegenheit mit Expertinnen und Experten, Betroffenen und Interessierten ins Gespräch zu kommen, aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse zu teilen und die Herausforderungen, aber auch die Möglichkeiten einer modernen Selbsthilfe aufzuzeigen.

### Reittherapie für rheumakranke Kinder

Ein besonderes Herzensprojekt war in diesem Jahr die Reittherapie für rheumakranke Kinder. Bewegung ist essenziell für Kinder mit Rheuma, doch viele klassische Sportarten sind für sie mit Einschränkungen verbunden. Die Arbeit mit Pferden fördert nicht nur die Beweglichkeit, sondern stärkt auch das Selbstvertrauen und die emotionale Resilienz der Kinder. Dank großartiger Unterstützung konnte dieses Angebot erfolgreich umgesetzt und erweitert werden.



Die Arbeit mit Pferden fördert auch das Selbstvertrauen der Kinder.

## **„Chronisch krank hautnah“ wächst weiter**

Mit der Initiative „Chronisch krank hautnah“ soll schon in der Ausbildung von Gesundheitsfachberufen das Bewusstsein für die Lebensrealität chronisch kranker Menschen geschärft werden. Innerhalb des Projekts wurden nicht nur Ehrenamtliche ausgebildet, sondern auch gezielt Ausbildungsstätten besucht, um die Vernetzung zwischen Selbsthilfe und Fachkräften weiter zu intensivieren.



## **Rheinland-Pfalz**

### **Netzwerk Fibromyalgie**

Von den Erfahrungen anderer profitieren: Dafür sorgt das Netzwerk Fibromyalgie in Rheinland-Pfalz, das es mittlerweile seit zehn Jahren gibt. Regelmäßig treffen sich die Gesprächskreisleiterinnen und -leiter, um Informationen auszutauschen. „Wir haben gemeinsam in den zehn Jahren Regeln aufgestellt, nach denen wir arbeiten“, erklärt Christiane Solbach, die sich seit vielen Jahren ehrenamtlich engagiert, „wir motivieren uns gegenseitig, anderen Betroffenen zu helfen.“ Das zehnjährige Bestehen wurde ausgiebig gefeiert. Das Netzwerk hilft auch Betroffenen, die selbst einen Gesprächskreis gründen möchten - so wie Eva Fuck, die in einem Jahr gleich zwei Gesprächskreise in Offenbach-Hundheim gegründet hat.

Die Selbsthilfegruppe „Rheuma – mitten im Leben“ richtet sich an Betroffene zwischen 20 und 50 Jahren.

### **Treffen der Selbsthilfegruppe „Rheuma - mitten im Leben“**

„Neu diagnostiziert – was nun?“, „Rheuma und Kinder“, „Rheuma und Arbeit“ und „Rheuma und Stress“ waren die Themen beim Treffen der Selbsthilfegruppe „Rheuma - mitten im Leben“ in Mainz. 15 Teilnehmende tauschten sich über ihre Erfahrungen mit einer rheumatischen Erkrankung aus. Die Gruppe richtet sich Betroffene zwischen 20 und 50 Jahren. Neue Leute sind immer willkommen. Weitere Informationen gibt es beim Landesverband Rheinland-Pfalz.

Mehr Infos gibt es unter:  
[www.rheuma-liga-rlp.de](http://www.rheuma-liga-rlp.de)



Seit zehn Jahren hilft das Netzwerk Fibromyalgie nicht nur anderen Betroffenen mit Rat und Tat, sondern unterstützt auch bei der Gründung eines Gesprächskreises.

# Eine starke Gemeinschaft

Unsere Landes- und Mitgliedsverbände

Gesamt-Mitgliederzahl: 255.936

## LANDESVERBAND

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e.V.

📍 Hamburg 🚩 2.146 Mitglieder

## LANDESVERBAND

Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e.V.

📍 Kiel 🚩 10.284 Mitglieder

## LANDESVERBAND

Rheuma-Liga Bremen e.V.

📍 Bremen 🚩 5.856 Mitglieder

## LANDESVERBAND

Rheuma-Liga Niedersachsen e.V.

📍 Hannover 🚩 58.626 Mitglieder

## MITGLIEDSVERBAND

Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e.V.

📍 Wuppertal 🚩 2.325 Mitglieder

## LANDESVERBAND

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.

📍 Essen 🚩 31.241 Mitglieder

## LANDESVERBAND

Rheuma-Liga Hessen e.V.

📍 Neu-Isenburg 🚩 6.560 Mitglieder

## LANDESVERBAND

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

📍 Bad Kreuznach 🚩 13.280 Mitglieder

## LANDESVERBAND

Deutsche Rheuma-Liga Saar e.V.

📍 Saarbrücken 🚩 1.960 Mitglieder

## LANDESVERBAND

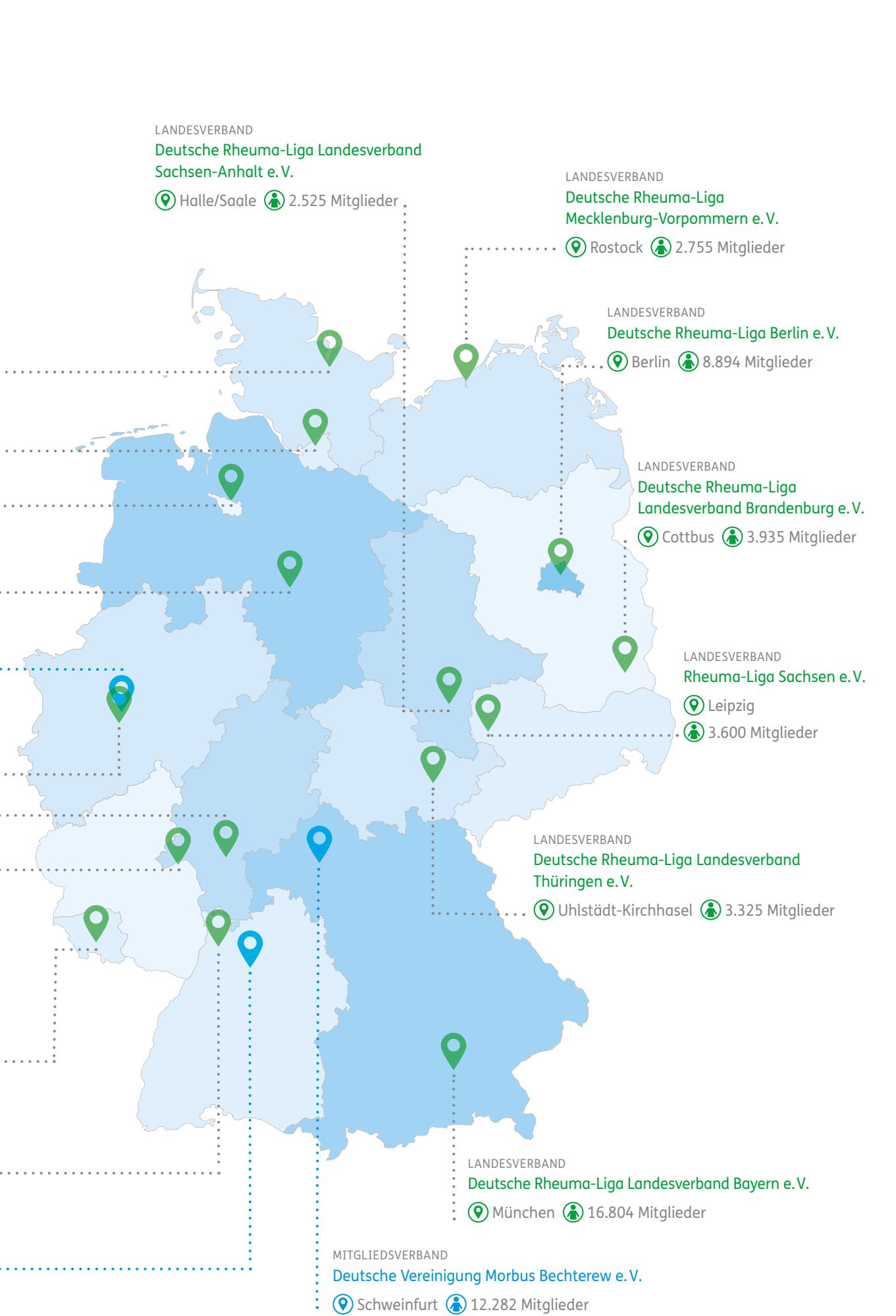
Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.

📍 Bruchsal 🚩 68.343 Mitglieder

## MITGLIEDSVERBAND

Sklerodermie Selbsthilfe e.V.

📍 Heilbronn 🚩 1.195 Mitglieder



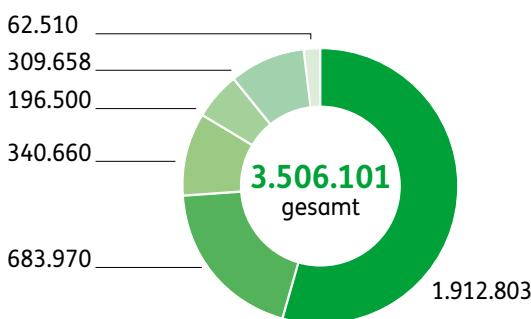
# 10

# 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

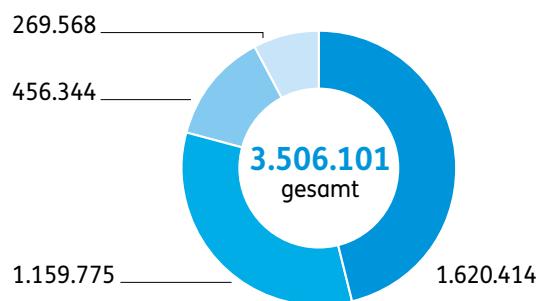
Die Einnahmen des Bundesverbandes waren 2024 mit ca. 3,44 Millionen Euro etwas niedriger als erwartet. Mehr als 50 Prozent der Einnahmen bestanden aus Mitgliedsbeiträgen – sei es direkt oder indirekt durch die Finanzierung der Verbandszeitschrift „mobil“. Fast 1.024 Millionen Euro wurden durch öffentliche Gelder eingenommen, davon wurden knapp 370.660 Euro in direkter Weise an die Landes- und Mitgliedsverbände weitergereicht. Die größten Förderer sind die Deutsche Rentenversicherung Bund, die gesetzlichen Krankenkassen und die Bundesministerien für Gesundheit und Arbeit und Soziales. Die Deutsche Rheuma-Liga legt großen Wert darauf, unabhängig von wirtschaftlichen Interessen anderer Unternehmen zu sein. Auf der Internetseite 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 2024 bei 318.456 Euro, was circa neun Prozent des Gesamthaushalts ausmachte.



- Mitgliedsbeiträge, Förderer und Beiträge mobil
- Öffentliche Mittel
- Öffentliche Mittel zur Weitergabe
- Spenden / Sponsoring
- Sonstiges
- Entnahme aus Rücklagen

## Ausgaben: Investieren in 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 1,6 Millionen Euro den größten Posten aus. Rund eine Million Euro konnte 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, Eltern- und Jugendarbeit sind hier die wichtigsten Beispiele. Für Forschung wurden 2024 rund 98.700 Euro eingesetzt. Weil ein großes Projekt nicht gefördert wurde und einige Anträge nur teilweise bewilligt wurden, ist der Jahresabschluss 2024 negativ. Der Bundesverband musste 62.510,43 Euro den Rücklagen entnehmen.



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

# 11

## Danke 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.**

„Ein herzliches Dankeschön gilt allen Helferinnen und Helfern, Unterstützerinnen und Unterstützern, Sponsorinnen und Sponsoren, Spenderinnen und Spendern sowie Förderinnen und Förderern für die gute Zusammenarbeit im Jahr 2024.“

Der große Einsatz unserer Ehrenamtlichen und die Beiträge unserer Mitglieder sind dabei ebenso unverzichtbar wie die Unterstützung durch Institutionen wie die Deutsche Rentenversicherung, die Krankenkassen, das Bundesministerium für Gesundheit, Aktion Mensch sowie öffentliche Zuwendungsgeber und Förderer aus der Industrie. Sie alle ermöglichen es uns, unsere Arbeit für Menschen mit Rheuma erfolgreich umzusetzen, indem sie sowohl die Realisierung innovativer Projekte fördern als auch die alltägliche Arbeit finanziell unterstützen.

Wir hoffen sehr, dass uns diese wertvolle Zusammenarbeit auch in den kommenden Jahren erhalten bleibt. Denn nur gemeinsam können wir die Versorgung weiter verbessern, umfassend aufklären und den Betroffenen ein selbstbestimmtes Leben ermöglichen“, so Rotraut Schmale-Grede, Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga.

### Danke allen Zuwendungsgebern und Fördermitgliedern

Der Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga bedankt sich bei den Zuwendungsgebern, die unsere Arbeit im Jahr 2024 durch Fördermittel unterstützt haben:

- Aktion Mensch
- Bundesministerium für Gesundheit
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
- Deutsche Rentenversicherung Bund
- Lotterie „GlücksSpirale“
- AOK Bundesverband
- BARMER
- BKK Dachverband e.V.
- BKK Landesverband Nordwest
- DAK - Gesundheit
- IKK classic
- KKH - Kaufmännische Krankenkasse
- TK - Die Techniker
- GKV-Gemeinschaftsförderung

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

- AOK Bundesverband
- Bundesknappschaft
- Vdek - Verband der Ersatzkassen
- AbbVie
- Amgen
- apo.com Group
- Astra Zeneca
- Berufsverband Deutscher Rheumatologen (BDRh)
- Boehringer Ingelheim
- Celltrion Healthcare Deutschland
- Gasteiner Heilstollen
- Galapagos
- GlaxoSmithKline
- Grünenthal
- Hexal
- iMEDgine GmbH
- Janssen
- Lilly
- Medac
- MSD Sharp & Dohme
- Novartis
- Novo Nordisk Pharma
- Pfizer
- Redcare Pharmacy N.V.
- Sanicare
- Sanofi Aventis
- Shop-Apotheke Service
- UCB
- Vetter Pharma

## **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](mailto:kontakt@rheuma-liga-bw.de)  
[www.rheuma-liga-bw.de](http://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](mailto:info@rheuma-liga-bayern.de)  
[www.rheuma-liga-bayern.de](http://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](mailto:zirp@rheuma-liga-berlin.de)  
[www.rheuma-liga-berlin.de](http://www.rheuma-liga-berlin.de)

**Deutsche Rheuma-Liga  
Landesverband Brandenburg e.V.**  
03044 Cottbus, Tel. 0 355-49 48-6 51 oder -6 52  
[info@rheuma-liga-brandenburg.de](mailto:info@rheuma-liga-brandenburg.de)  
[www.rheuma-liga-brandenburg.de](http://www.rheuma-liga-brandenburg.de)

**Rheuma-Liga Bremen e.V.**  
28195 Bremen, Tel.: 04 21-16 89 52 00  
[info@rheuma-liga-bremen.de](mailto:info@rheuma-liga-bremen.de)  
[www.rheuma-liga-bremen.de](http://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](mailto:info@rheuma-liga-hamburg.de)  
[www.rheuma-liga-hamburg.de](http://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](mailto:info@rheuma-liga-hessen.de)  
[www.rheuma-liga-hessen.de](http://www.rheuma-liga-hessen.de)

**Deutsche Rheuma-Liga  
Mecklenburg-Vorpommern e.V.**  
18057 Rostock, Tel. 0 38 1-26 05 60-0  
[lv@rheumaligamv.de](mailto:lv@rheumaligamv.de)  
[www.rheumaligamv.de](http://www.rheumaligamv.de)

**Rheuma-Liga Niedersachsen e.V.**  
30165 Hannover, Tel. 0 51 1-1 33 74  
[info@rheuma-liga-nds.de](mailto:info@rheuma-liga-nds.de)  
[www.rheuma-liga-nds.de](http://www.rheuma-liga-nds.de)

**Deutsche Rheuma-Liga  
Nordrhein-Westfalen e.V.**  
45127 Essen, Tel. 0 20 1-8 27 97-0  
[info@rheuma-liga-nrw.de](mailto:info@rheuma-liga-nrw.de)  
[www.rheuma-liga-nrw.de](http://www.rheuma-liga-nrw.de)

**Deutsche Rheuma-Liga Landesverband  
Rheinland-Pfalz e.V.**  
55543 Bad Kreuznach, Tel. 0 67 1-83 40-44  
[info@rheuma-liga-rlp.de](mailto:info@rheuma-liga-rlp.de)  
[www.rheuma-liga-rlp.de](http://www.rheuma-liga-rlp.de)

**Deutsche Rheuma-Liga Saar e.V.**  
66111 Saarbrücken, Tel. 0 68 1-3 32-71  
[info@rheuma-liga-saar.de](mailto:info@rheuma-liga-saar.de)  
[www.rheuma-liga-saar.de](http://www.rheuma-liga-saar.de)

**Rheuma-Liga Sachsen e.V.**  
04205 Leipzig, Tel. 0 34 1-3 55 40-17  
[info@rheumaliga-sachsen.de](mailto:info@rheumaliga-sachsen.de)  
[www.rheumaliga-sachsen.de](http://www.rheumaliga-sachsen.de)

**Deutsche Rheuma-Liga  
Landesverband Sachsen-Anhalt e.V.**  
06126 Halle/Saale, Tel. 0 34 5-68 29 60 66  
[info@rheumaliga-sachsen-anhalt.de](mailto:info@rheumaliga-sachsen-anhalt.de)  
[www.rheuma-liga-sachsen-anhalt.de](http://www.rheuma-liga-sachsen-anhalt.de)

**Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e.V.**  
24103 Kiel, Tel. 0 43 1-5 35 49-0  
[info@rlsh.de](mailto:info@rlsh.de)  
[www.rlsh.de](http://www.rlsh.de)

**Deutsche Rheuma-Liga  
Landesverband Thüringen e.V.**  
07407 Rudolstadt, Tel. 0 36 72-4 80 25 55  
[info@rheumaliga-thueringen.de](mailto:info@rheumaliga-thueringen.de)  
[www.rheumaliga-thueringen.de](http://www.rheumaliga-thueringen.de)

**Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.**  
97421 Schweinfurt, Tel. 0 97 21-7 55 08 0  
[DVMB@bechterew.de](mailto:DVMB@bechterew.de)  
[www.bechterew.de](http://www.bechterew.de)

**Lupus Erythematoses  
Selbsthilfegemeinschaft e.V.**  
42103 Wuppertal, Tel. 0 20 2-4 96 87 97  
[leshg@lupus-rheumanet.org](mailto:leshg@lupus-rheumanet.org)  
[www.lupus-rheumanet.org](http://www.lupus-rheumanet.org)

**Sklerodermie Selbsthilfe e.V.**  
74072 Heilbronn, Tel. 0 71 31-3 90 24 25  
[info@sklerodermie-sh.de](mailto:info@sklerodermie-sh.de)  
[www.sklerodermie-sh.de](http://www.sklerodermie-sh.de)

Stand: 09/2025