

# Jahresbericht 2016

Sein Enkel  
hat Rheuma

Deutsche | RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



# Vorwort



Liebe Leserinnen und Leser,

haben Sie sich beim Betrachten des Titelbildes gefragt, ob es wirklich sein kann, dass dieses kleine Kind Rheuma hat? Rheuma kennt keine Altersgrenzen. Jeder kann erkranken. Das ist leider immer noch viel zu wenigen Menschen bekannt. Über 17 Millionen Betroffene in Deutschland haben Rheuma, davon 13.000 Kinder und Jugendliche.

Die Krankheit hat ganz unterschiedliche Ausprägungen und Verläufe. Und doch eint alle Betroffenen, dass Sie mit Schmerzen kämpfen und die beste Behandlung anstreben. Sie alle möchten, dass ihre Sorgen und Nöte von der Politik, dem Gesundheitssystem und der Gesellschaft wahr und ernst genommen werden.

Genau dafür setzt sich die Deutsche Rheuma-Liga als größter Patientenverband Deutschlands seit vielen Jahrzehnten ein.

In meiner Amtszeit werde ich mich dafür einsetzen, dass den Menschen in Deutschland bewusster wird, dass Rheuma keine „Alte-Leute-Krankheit“ ist. Außerdem möchte ich die Zusammenarbeit zwischen den Landes- und Mitgliedsverbänden und dem Bundesverband stärken. In der Politik setzen wir uns dafür ein, dass die Versorgung verbessert wird. Dies ist nur eine Auswahl unserer Pläne und Ziele.

Auch mit diesem Jahresbericht gehen wir neue Wege. Wir haben uns dazu entschieden, ganz bewusst Ak-

zente zu setzen. Wir präsentieren Ihnen ausgewählte Projekte in spannender Form und ansprechend gestaltet. Auch die Struktur und Rubriken haben wir überarbeitet. Damit hoffen wir, dass auch Nicht-Experten tiefer in unseren Jahresbericht einsteigen und sich über unsere Arbeit genauer informieren. Fühlen Sie sich eingeladen, den Bericht an Menschen weiterzureichen, die mit dem Thema Rheuma noch keine Berührung hatten. Auf Ihr Feedback sind wir gespannt.

Mein Dank gilt den über 10.000 Menschen im Ehrenamt, die es sich trotz eigener Krankheit zur Aufgabe gemacht haben, anderen Betroffenen zu helfen und mit Rat und Tat zur Seite zu stehen.

Ich wünsche Ihnen eine gute Lesezeit mit unserem Jahresbericht!

Ihre

Rotraut Schmale-Grede  
Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga  
Bundesverband e. V.

# Inhalt

Vorwort	2
Was ist Rheuma?	4
Im Einsatz für rheumakranke Menschen	6
Glossar	10
Eine starke Gemeinschaft – Unsere Landes- und Mitgliedsverbände	12
<b>Bericht</b>	
Neues aus dem Bundesverband	16
Politik	17
Öffentlichkeitsarbeit	19
Kinder und Jugendliche	21
Forschung	22
Transparentes Wirtschaften	25
Danke!	26
Die Deutsche Rheuma-Liga in Ihrer Nähe	28

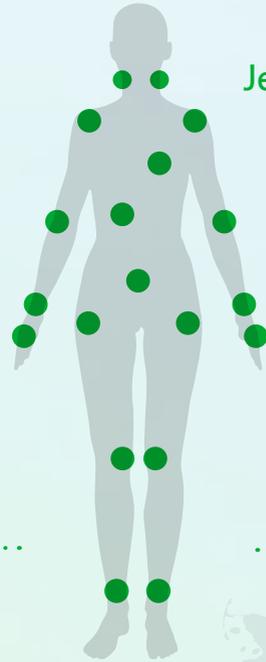
Bei allen Bezeichnungen, die auf Personen bezogen sind, meint die gewählte Formulierung beide Geschlechter, auch wenn aus Gründen der leichteren Lesbarkeit die männliche Form genannt ist.

# Was ist Rheuma?

## Ein kurzer Überblick

Rheuma äußert sich in chronischen Schmerzen, kann aber ganz unterschiedliche Körperbereiche betreffen. Rheuma entwickelt sich oft über Jahre unbemerkt und greift zumeist die Gelenke an. Das Nervensystem oder die Organe, vor allem Herz, Nieren, Lunge, Darm, Haut und Augen können ebenfalls geschädigt werden.

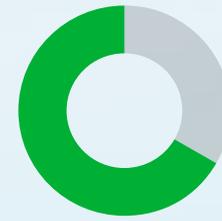
Unabhängig vom Krankheitsbild gilt: Je eher Rheuma erkannt und behandelt wird, desto besser sind die Erfolgsaussichten.



# 17

Millionen Menschen sind in Deutschland von rheumatischen Erkrankungen betroffen.

Hinter dem Begriff Rheuma verbergen sich mehr als 100 unterschiedliche Erkrankungen.



Frauen sind 2x häufiger betroffen als Männer.

Rheuma ist eine Volkskrankheit und kennt kein Alter.

13.000 Kinder und Jugendliche leiden an Rheuma  
1.200 Kinder erkranken jährlich neu



### Signale, Warnzeichen und Symptome erkennen

- ▶ Haben Sie morgens steife Finger und können kaum greifen? Stellen Sie ähnliche Probleme in anderen Gelenken oder an der Wirbelsäule fest? Wenn ja: Wie lange halten diese Beschwerden an? Verschwinden diese, wenn Sie sich einige Zeit bewegt haben? Suchen Sie einen Arzt auf, wenn nach einer Stunde noch keine deutliche Besserung erkennbar ist.
- ▶ Wachen Sie regelmäßig nachts, nach einigen Stunden Schlaf, oder am frühen Morgen wegen tief sitzender Rückenschmerzen auf?
- ▶ Haben Sie seit einigen Tagen Schwellungen an Fingern, Handgelenken oder Zehen? Sind auch andere Gelenke sichtbar geschwollen?
- ▶ Leiden Sie unter immer wiederkehrenden, unerklärlichen Gelenkschmerzen oder deutlicher Muskelschwäche?
- ▶ Haben Sie neben den Gelenkschmerzen zusätzlich auch Hautprobleme? Gibt es Schuppenflechte in der Familie? Leiden Sie unter einer Sonnenallergie?

Wenn Sie eine der Fragen auf der unten aufgeführten Checkliste mit „Ja“ beantworten müssen, sollten Sie Ihren Hausarzt aufsuchen.

Richtige Ernährung und Bewegung sind wesentliche Bestandteile einer Therapie.



# Im Einsatz für rheumakranke Menschen



## Gemeinsam stark

Über 300.000 Mitglieder machen die Deutsche Rheuma-Liga zum größten deutschen Verband im Gesundheitsbereich. Und sie machen ihn stark: Die Mitglieder legen mit ihrem Engagement das Fundament für das breite Spektrum der Leistungen der Deutschen Rheuma-Liga. Über zehntausend Ehrenamtliche informieren neu Erkrankte, schaffen Beratungs- und Betreuungsangebote und organisieren die unterschiedlichsten Angebote für Betroffene.

## Offen für alle

Es gibt eine Vielzahl rheumatischer Erkrankungen. Ob Menschen mit Arthrose, entzündlichen Erkrankungen, Fibromyalgie, Rheuma bei Kindern oder eher seltenere Krankheitsformen, die Deutsche Rheuma-Liga ist für alle da. Morbus Bechterew-, Lupus Erythematoses und Sklerodermie-Betroffene organisieren sich in eigenen Verbänden unter dem Dach der Deutschen Rheuma-Liga.

## An der Seite der Betroffenen

Millionen junge wie alte Menschen in Deutschland leiden an Rheuma. Manche Krankheiten entwickeln sich schleichend über viele Jahre. Andere sind akut le-

bensbedrohlich und greifen die Organe an. Immer beeinflussen sie die Lebensperspektive der Betroffenen. Wer mit Rheuma lebt, der braucht deshalb Hilfe.

## Überall in Deutschland

Das Netz der örtlichen Gruppen und Verbände der Deutschen Rheuma-Liga überzieht ganz Deutschland von Osten nach Westen, von Norden nach Süden. So besteht vor Ort eine Vielzahl von Möglichkeiten der Begegnung und Unterstützung im Umgang mit der Krankheit: Bewegungstherapie, ergotherapeutische Behandlung, Schmerzbewältigungskurse, sozialrechtliche Beratung, Betreuung von Schwerstbetroffenen, Selbsthilfe- und Gesprächsgruppen, Elternkreise, Treffen junger Rheumatiker und viele Freizeitangebote.

## Umfassende Aufklärung, aktuelle Information

Die Deutsche Rheuma-Liga bietet Betroffenen und Angehörigen stets die wissenschaftlich, politisch und gesellschaftlich aktuellsten Antworten auf ihre Fragen bei Alltagshürden aller Art. Es liegt eine große Auswahl an verständlichen, kompetenten und umfassenden Ratgebern zu den verschiedensten Krankheitsformen vor. Die Broschüren, Merkblätter und weiteres Informationsmaterial können bei den Landes- und

Mitgliedsverbänden oder über das Internet bestellt werden. Unter [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de) finden sich auch viele weitere Serviceangebote, wie eine „Versorgungslandkarte“ oder ein Forum zum Austausch. Die Mitgliederzeitschrift „mobil“ hält ihre Leser immer auf dem neuesten Stand der Forschung und gibt viele Anregungen und praktische Tipps mit wechselnden Schwerpunkten. In der Redaktion arbeiten vor allem selbst Betroffene und ärztliche Berater, so steckt jedes Heft voller Fachwissen.

## Dialog und Bildung

Die Deutsche Rheuma-Liga und die Verbände unter ihrem Dach setzen auf den Dialog mit Mitgliedern, Betroffenen und Angehörigen. Deshalb organisieren sie die unterschiedlichsten Informationsveranstaltungen und Schulungen. Ein Schwerpunkt liegt hier auch auf der Fortbildung von ehrenamtlichen Mitarbeitern und im Gesundheitsbereich Tätigen. Ebenso hat die Deutsche Rheuma-Liga Patientenschulungsprogramme entwickelt und bietet diese an.

## Unterstützung der Forschung

„Rheuma heilbar machen“ ist das Ziel der 2008 gegründeten Rheumastiftung. Auch die Deutsche Rheuma-Liga fördert gezielt die Forschung und vergibt Promotionsstipendien für Forschungsprojekte im Bereich der Selbsthilfe und der Versorgung. Patientenvertre-

ter bringen ihre Anliegen in den entsprechenden Gremien der medizinischen Forschung ein.

## Unabhängig, aber parteiisch

Die Deutsche Rheuma-Liga wird von ihren Mitgliedern getragen und ist in ihren Zielen und Handlungen unabhängig und überparteilich. Aber sie ergreift überall da Partei, wo es um die Belange rheumakranker Menschen geht. Deshalb setzt sich die Deutsche Rheuma-Liga auf kommunaler, Landes-, Bundes- und europäischer Ebene für deren bestmögliche medizinische Versorgung und soziale Unterstützung ein.

## Vorteile für Mitglieder

Alle Angebote der Deutschen Rheuma-Liga sind speziell auf rheumakranke Menschen zugeschnitten. Die Deutsche Rheuma-Liga setzt sich für die Belange ihrer Mitglieder ein, etwa durch gesundheitspolitisches Engagement. Sie bringt ihre Mitglieder zusammen: in Gesprächsgruppen, Elternkreisen oder Treffen für junge Rheumatiker. Und sie versorgt rheumakranke Menschen mit allen wichtigen Informationen. Eine Jahresmitgliedschaft beinhaltet bei fast allen Landesverbänden den Bezug der Zeitschrift mobil, persönliche Beratung und umfangreiches Informationsmaterial.

## Wir helfen weiter – die Deutsche Rheuma-Liga

Tel 018 04-60 00 00\*  
Fax 0228 76606-20  
E-Mail [bv@rheuma-liga.de](mailto:bv@rheuma-liga.de)  
Internet [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)

## Besuchen Sie uns auch auf Facebook, YouTube und Twitter:

[www.facebook.com/DeutscheRheumaLiga](http://www.facebook.com/DeutscheRheumaLiga)  
[www.youtube.com/RheumaLiga](http://www.youtube.com/RheumaLiga)  
[www.twitter.com/DtRheumaLiga](http://www.twitter.com/DtRheumaLiga)



\*20 ct. pro Anruf aus dem deutschen Festnetz; max. 42 ct. pro Anruf aus den Mobilfunknetzen.

# Gemeinsam mehr bewegen



## Rheumastiftung

Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie

Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie

Gesellschaft für Kinder und Jugendrheumatologie

Regionale kooperative Rheumazentren

Deutsches Rheumaforschungszentrum Kompetenznetz Rheuma

EULAR (European League against Rheumatism)  
ENCA (European Network for Children with Arthritis)

Der PARITÄTISCHE Gesamtverband  
BAG Selbsthilfe  
ACHSE (Allianz chronisch seltener Erkrankungen)  
Deutscher Behindertenrat

Bundesvereinigung Prävention und Gesundheitsförderung  
Deutsche Vereinigung für Rehabilitation  
Bundesverband Managed Care  
Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung  
Aktionsbündnis Patientensicherheit

Bundesministerium für Gesundheit  
Bundesministerium für Arbeit und Soziales  
Bundesministerium für Bildung und Forschung

Gemeinsamer Bundesausschuss  
(IQWiG) Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen  
(IQTIG) Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen

Bundesärztekammer  
Kassenärztliche Bundesvereinigung

GKV-Spitzenverband  
Verbände der Krankenkassen

Deutsche Rentenversicherung Bund

Berufsverbände der Rheumatologen, Orthopäden,  
Physiotherapeuten, Ergotherapeuten u. a.

Verband rheumatologischer Akutkliniken

# Glossar

## A

### Analgetika

Sind Schmerzmedikamente, die keine direkte entzündungshemmende Wirkung haben.

### Arthritis

Fachbegriff für eine akute oder chronische Entzündung von Gelenken, Sehnen oder der Wirbelsäule.

### Arthrose

Schäden an Gelenken als Folge eines vorzeitigen Abbaus von Gelenkknorpel. 90% der Menschen über 65 Jahren haben eine Arthrose.

### Autoimmunerkrankung

Fehlgeleitete Zellen attackieren das Immunsystem und körpereigene Strukturen wie z. B. das Knorpelgewebe.

## B

### Bindegewebe

Sammelbegriff für verschiedene Gewebe, die alle Organe, Muskeln, Sehnen usw. des Körpers umhüllen und miteinander verbinden.

### Bouchard-Arthrose

Arthrose der Fingermittelgelenke. Kann zu knöchernen Wucherungen (Osteophyten) der Fingermittelgelenke führen (Bouchard-Knoten).

## C

### Calcium

Ein wichtiger Baustoff für die Knochen.

### Chiragra

Gicht an der Hand.

### Chondrokalzinose

Wissenschaftlicher Name für die Pseudogicht.

### Cortison

Entzündungshemmender Wirkstoff zur Behandlung vieler rheumatischer Erkrankungen.

### Coxarthrose

Arthrose des Hüftgelenkes.

### CRP

Abkürzung für C-Reaktives Protein. CRP dient als Maßstab für eine Entzündungsreaktion.

## D

### Diskushernie

Ein Bandscheibenvorfall.

## E

### Enzym

Enzyme sind (meist Eiweiß-)Moleküle, die biochemische Reaktionen beschleunigen und steuern.

## F

### Faszien

Bindegewebe zwischen Muskeln und Organen.

### Fibromyalgie

Wörtlich „Faser-Muskel-Schmerz“. Chronisch, diffuse Muskelschmerzen in Gelenknähe. Funktionelles Schmerzsyndrom von Weichteilrheuma.

## G

### Gelenkschutz

Unter Gelenkschutz versteht man im Zusammenhang mit Rheuma einen gelenkschonenden Einsatz des Körpers im Alltag.

### Gichtknoten

Sind kleine, kugelförmige Ablagerungen von Harnsäurekristallen an kühleren Körperstellen wie Füßen, Ellbogen und Fingern.

### Gonarthrose

Arthrose des Kniegelenkes.

## H

### Heberden-Arthrose

Arthrose der Fingerendgelenke, benannt nach dem englischen Arzt William Heberden (1710–1801).

### Hyperurikämie

Die Vorstufe der Gicht, eine Erhöhung des Harnsäurespiegels im Blutkreislauf.

## I

### Immunsuppression

Unterdrückung des körpereigenen Abwehrsystems durch Medikamente (Immunsuppressiva).

## J

### Juvenile idiopathische Arthritis

Chronisch entzündliche Gelenkerkrankung (Arthritis) unbekannter Ursache (idiopathisch) im Kindesalter (juvenil).

## K

### Kollagenose

Entzündlich-rheumatische Erkrankungen wie systemischer Lupus erythematoses, Sklerodermie und Sjögren-Syndrom. Das Immunsystem bildet Antikörper gegen körpereigene Bestandteile.

## L

### Lupus erythematoses

Der systemische Lupus erythematoses ist eine chronisch entzündliche Rheumaerkrankung aus der Gruppe der Kollagenosen.

## M

### Morbus Bechterew

Chronisch entzündliches Rheuma der Wirbelsäule. Führt zu Knochenwucherungen, die die Wirbelsäule versteifen.

## N

### NSAR

Nicht-steroidale Antirheumatika. Hemmen Entzündungen und Schmerzen gleichzeitig.

## O

### Osteophyt

Knochenwucherung am Rande der Gelenkfläche, besonders bei Arthrose.

### Osteoporose

Erhöhte Knochenbrüchigkeit als Folge einer geringen Knochendichte (poröse Knochen).

## P

### Polyarthritis

Der Begriff bezeichnet den klinischen Befund von Entzündungen (Arthritis) in mehreren (vielen) Gelenken.

## R

### Remission

Vorübergehende oder dauerhafte Rückbildung von Krankheitssymptomen.

### Rhizarthrose

Arthrose des Daumensattelgelenkes.

## S

### Sarkopenie

Bezeichnet den Muskelschwund im Laufe des Alterungsprozesses.

### Sklerodermie

Ist eine rheumatische Krankheit mit autoimmunen Zügen. Sie führt zur Verhärtungen des Bindegewebes der Haut und auch der inneren Organe.

### Spondyloarthritis

Chronisch entzündliche Erkrankung der Wirbelsäule und von Gelenken.

## T

### TNF

Anfangsbuchstaben von „Tumor-Nekrose-Faktor“. Ist ein Signalstoff des Immunsystems, der bei Entzündungsprozessen eine wichtige Rolle spielt.

## V

### Vitamin D

Ist wichtig für den Knochenstoffwechsel und kann im Zusammenspiel mit Calcium der Bildung einer Osteoporose entgegenwirken.

## W

### Weichteile

Alle nicht-knöchernen Strukturen des menschlichen Bewegungsapparates.

## X

### Xanthin

Zwischenstufe des Purinstoffwechsels, bei dem Purine in Harnsäure umgewandelt werden.

## Z

### Zytostatika

Substanzen bzw. Medikamente, die das Zellwachstum hemmen.

# Eine starke Gemeinschaft

## Unsere Landes- und Mitgliedsverbände



„Sogar die größte Last ist leicht, wenn sie von Vielen getragen wird“

LANDESVERBAND  
**Rheuma-Liga Bremen e. V.**  
📍 Bremen 🧑 8.814 Mitglieder



„Mit kleinen Schritten große Ziele erreichen“

LANDESVERBAND  
**Rheuma-Liga Niedersachsen e. V.**  
📍 Hannover 🧑 64.669 Mitglieder



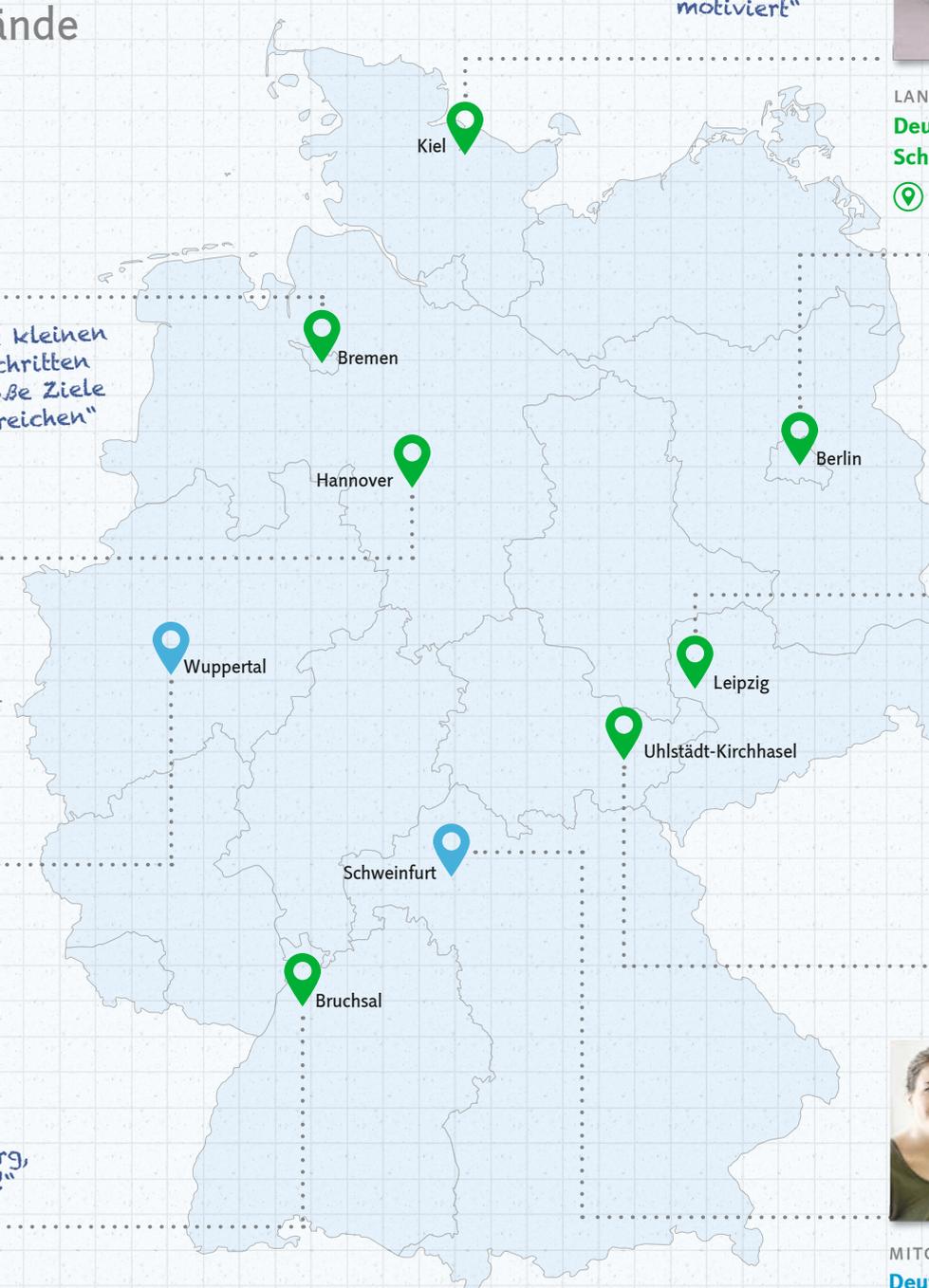
„Mit Freude im Ehrenamt“

MITGLIEDSVERBAND  
**Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V.**  
📍 Wuppertal 🧑 2.564 Mitglieder



„Rheuma-Liga Baden-Württemberg, Hilfe die bewegt!“

LANDESVERBAND  
**Rheuma-Liga Baden-Württemberg e. V.**  
📍 Bruchsal 🧑 68.159 Mitglieder



„Ehrenamtliche Öffentlichkeitsarbeit, die jederzeit neu motiviert“



LANDESVERBAND  
**Deutsche Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e. V.**  
📍 Kiel 🧑 13.218 Mitglieder

„Menschen helfen Menschen“



LANDESVERBAND  
**Deutsche Rheuma-Liga Berlin e. V.**  
📍 Berlin 🧑 10.654 Mitglieder



„Zusammenhalt, Freunde und Bekannte und Lachen mit Rheuma“

LANDESVERBAND  
**Rheuma-Liga Sachsen e. V.**  
📍 Leipzig 🧑 4.586 Mitglieder

„Verantwortung füreinander und ein Zeichen für Solidarität“



LANDESVERBAND  
**Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Thüringen e. V.**  
📍 Uhlstädt-Kirchhasel 🧑 4.369 Mitglieder



„Gemeinsam unserem Schicksal entgegen“

MITGLIEDSVERBAND  
**Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V.**  
📍 Schweinfurt 🧑 14.607 Mitglieder

„Trotz Rheuma Hilfestellungen leisten“



„In einer Gemeinschaft nützlich zu sein, macht uns allen viel Freude“

LANDESVERBAND  
**Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e. V.**  
📍 Hamburg 🧑 2.300 Mitglieder

„Mitmachen Mitgestalten Mitentscheiden“



LANDESVERBAND  
**Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e. V.**  
📍 Rostock 🧑 3.720 Mitglieder

„Die Rheuma-Liga lässt uns nicht im Regen stehen“



LANDESVERBAND  
**Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Sachsen-Anhalt e. V.**  
📍 Halle/Saale 🧑 3.670 Mitglieder

LANDESVERBAND  
**Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e. V.**  
📍 Essen 🧑 46.723 Mitglieder



„Gemeinsamkeiten und Zusammengehörigkeitsgefühl stärken“

LANDESVERBAND  
**Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Rheinland-Pfalz e. V.**  
📍 Bad Kreuznach 🧑 18.050 Mitglieder

„Die Zukunft der Rheuma-Liga selbst gestalten“



LANDESVERBAND  
**Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Brandenburg e. V.**  
📍 Cottbus 🧑 5.028 Mitglieder



„Ohne ehrenamtliche Arbeit wäre unser Gemeinwesen so nicht denkbar“

LANDESVERBAND  
**Deutsche Rheuma-Liga Saar e. V.**  
📍 Saarbrücken 🧑 2.189 Mitglieder

„Gemeinsam sind wir stark“



LANDESVERBAND  
**Rheuma-Liga Hessen e. V.**  
📍 Neu-Isenburg 🧑 7.133 Mitglieder

„Besondere Krankheit - besondere Selbsthilfe“



MITGLIEDSVERBAND  
**Sklerodermie Selbsthilfe e. V.**  
📍 Heilbronn 🧑 1.112 Mitglieder

„Eine Gemeinschaft, die bewegt“



LANDESVERBAND  
**Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e. V.**  
📍 München 🧑 18.558 Mitglieder

## Neues aus dem Bundesverband



Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga von 2008 bis 2016

### Abschied von einer Brückenbauerin

Acht Jahre stand Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle an der Spitze der Deutschen Rheuma-Liga. Im November 2016 gab sie ihr Amt als Präsidentin des Bundesverbandes ab. In ihrer ehrenamtlichen Präsidentschaft prägte Prof. Dr. Gromnica-Ihle die Deutsche Rheuma-Liga auf ihre einmalige und persönliche Art.

Als engagierte Vertreterin der größten deutschen Patientenorganisation hatte sie ihr Ohr immer an der Basis, besuchte Landes- und Mitgliedsverbände, hielt Vorträge vor Betroffenen und war im ständigen Kontakt mit zahlreichen Verantwortlichen. Gleichzeitig sorgte sie mit Nachdruck dafür, dass in der Gesundheits- und Sozialpolitik die Belange der Rheumakranken gehört und berücksichtigt werden. Zur Verabschiedung kamen neben den Delegierten auch hochrangige Gäste aus Forschung und Politik, wie etwa Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe.

### Neuer Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga

Die Delegiertenversammlung der Deutschen Rheuma-Liga hat am 12.11.2016 Rotraut Schmale-Grede zur Präsidentin gewählt. Rotraut Schmale-Grede engagiert sich seit über 30 Jahren in der Rheuma-Liga. Zuletzt war sie Vizepräsidentin des Bundesverbandes und ist Vizepräsidentin des Landesverbandes Baden-Württemberg. Die neue Präsidentin hat sich auf die Fahnen geschrieben, die erfolgreiche Arbeit ihrer Vorgängerin fortzusetzen und sich für eine bessere Versorgung rheumakrankter Menschen einzusetzen.

Vizepräsidenten der Deutschen Rheuma-Liga sind Marion Rink und Dieter Wiek. Schatzmeister Claus Heckmann bleibt in seinem Amt, ebenso Schriftführerin Helga Jäniche. Gudrun Baseler, Werner Dau, Insa Ruth Köhler, Prof. Dr. Stefan Schewe und Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann komplettieren als Beisitzer den Vorstand. Als Vertreterin der Deutschen Rentenversicherung wurde Annegret Kruse und als Vertreter der Krankenversicherung Dr. Rolf-Ulrich Schlenker bestätigt.

### 300.000 Mitglieder im Verband

„Nicht ich muss mit der Krankheit leben. Die Krankheit muss mit mir leben.“ Diesen starken Willen zeigt Beatrix Gärtig – und steht damit für tausende rheumakranke Menschen, die jeden Tag damit kämpfen, sich gegen ihre Krankheit zu behaupten. Da passt es gut, dass Beatrix Gärtig das 300.000ste Mitglied der Deutschen Rheuma-Liga ist. Sie wurde im November 2016 in der Essener Geschäftsstelle der Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen von Ehrenpräsidentin Prof. Dr. Gromnica-Ihle begrüßt.



Ehrenpräsidentin Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle begrüßt Beatrix Gärtig, das 300.000ste Mitglied der Rheuma-Liga

## Politik

### Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss

Die Deutsche Rheuma-Liga wird überall dort aktiv, wo chronisch Rheumakranke in besonderer Weise von Gesetzesvorhaben und Richtlinien der Selbstverwaltung betroffen sind.

Im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) übernimmt die Deutsche Rheuma-Liga die Patientenvertretung in einer Vielzahl von Gremien, in denen wichtige Versorgungsthemen behandelt werden: Im G-BA werden Entscheidungen zu den Themen Arzneimittel, Heil- und Hilfsmittel, Rehabilitation und Bedarfsplanung getroffen.

Experten in eigener Sache – mittlerweile ist es selbstverständlich, dass Patientenvertreter bei der Erstellung von Leitlinien mitwirken und die Position der Betroffenen bei gesundheitspolitischen Fragen im Gemeinsamen Bundesausschuss vertreten. Das gilt auch für Projekte des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG).



Zusammensetzung  
Gemeinsamer Bundesausschuss

### Erfolg in der Heilmittelverordnung

Die Neuregelung der Heilmittel-Richtlinie verspricht erhebliche Verbesserungen in der Langfristverordnung von Heilmitteln für rheumakranke Menschen.

Für die Betroffenen wird es einfacher, Krankengymnastik, Physiotherapie oder andere therapeutische Anwendungen von der Kasse finanziert zu bekommen.

Der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss ist es 2016 gelungen, für einige schwere rheumatische Erkrankungen mit funktionellen/strukturellen Schädigungen einen langfristigen Heilmittelbedarf durchzusetzen. In die Diagnoseliste wurden u.a. die Juvenile Spondylitis ankylosans, der systemische Lupus erythematodes, die progressive systemische Sklerose und der Morbus Bechterew aufgenommen. In der Praxis bedeutet dies, dass für diese Erkrankungen zukünftig kein Antrags- und Genehmigungsverfahren mehr notwendig ist.

Für die Deutsche Rheuma-Liga vertritt Marion Rink, Vizepräsidentin des Bundesverbandes, die Anliegen rheumakrankter Menschen im G-BA zum Thema Heilmittel.

## Aktionspläne Rheuma



Die aktualisierten und neu gestalteten Aktionspläne

Die Deutsche Rheuma-Liga hat einen Maßnahmenkatalog erarbeitet, wie die medizinische Versorgung und soziale Lebenssituation rheumakranker Menschen verbessert werden kann.

In Vorbereitung auf die Bundestagswahl 2017 wurden der Aktionsplan rheumakranke Menschen sowie der Aktionsplan rheumakranke Kinder und Jugendliche aktualisiert.

Topthema bleibt der Rheumatologen-Mangel. Noch immer müssen Betroffene zu lange auf einen Termin in der Facharzt-Praxis warten. Die Ursachen hierfür sind vielfältig: Es fehlt an internistischen Rheumatologen in der Versorgung. Hier ist eine andere Bedarfsplanung notwendig. Außerdem muss sich in der Aus- und Weiterbildung von Studenten etwas verändern. Die Rheuma-Liga fordert eine bessere Aus- und Weiterbildung von Medizinstudenten und Ärzten im Fach Rheumatologie von Medizinstudenten und Ärzten. Die Rheuma-Liga schlägt außerdem in diesem Aktionsplan zum ersten Mal vor, bestimmte ärztliche Leistungen an medizinische Fachangestellte zu delegieren. Damit hätten die behandelnden Ärzte mehr Zeit für ihre Patienten.

Der Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga nutzt die Aktionspläne, um mit Politik und Selbstverwaltung ins Gespräch zu kommen. Konkrete Forderungen können so direkt mit den jeweiligen Vertretern diskutiert werden.

## Stellungnahmen im Überblick

Ein Schwerpunkt der politischen Arbeit des Bundesverbandes ist die Begleitung von aktuellen Gesetzesvorhaben der Bundesregierung. Die Rheuma-Liga sichtet die Entwürfe und nimmt Stellung zu den Auswirkungen auf die Versorgung und soziale Sicherung der Betroffenen. Die Stellungnahmen sind die Basis für Gespräche mit Politik und Selbstverwaltung im Gesetzgebungsprozess.

### 27.1.2016

Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung des Behindertengleichstellungsrechts

### 17.5.2016

Stellungnahme zum Referentenentwurf eines Nationalen Aktionsplans (NAP 2.0) zur UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK)

### 4.10.2016

Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabegesetz – BTHG)

### 9.11. 2016

Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Heil- und Hilfsmittelversorgung (HHVG)

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

## Öffentlichkeitsarbeit

### Gestatten, unser neuer Botschafter: Jörg Pilawa

Der Besuch in einer Hamburger Physiotherapiepraxis war der Auftakt von Jörg Pilawas Engagement für die Deutsche Rheuma-Liga im Juli 2016. Er möchte dabei helfen, die Menschen in Deutschland über die Krankheit und ihre Folgen aufzuklären. „Viele wissen nicht, dass auch Kinder von Rheuma betroffen sein können“, sagt er aus eigener Erfahrung. Seine kleine Tochter Nova hat auch Rheuma.

Zum Start seiner ehrenamtlichen Tätigkeit nahm Jörg Pilawa auch eine Video-Botschaft auf, die auf der Facebook-Seite der Deutschen Rheuma-Liga veröffentlicht wurde. Das Video wurde von über 30.000 Menschen gesehen und über 200 Mal geteilt. Ein Medienecho genau dort, wo sich junge Menschen aufhalten. Solche Aktionen sollen helfen, dass auch Jugendliche besser über Rheuma Bescheid wissen – und im Zweifel früh genug zum Arzt gehen.



Jörg Pilawa, neuer Botschafter für Kinder und Jugendliche der Deutschen Rheuma-Liga

### Ausgezeichnet: Herta-Seebaß-Medienpreis

Der Herta-Seebaß-Medienpreis 2016 der Deutschen Rheuma-Liga ging an eine Produktion des Bayerischen Fernsehens. Autorin des Films und Preisträgerin ist die Journalistin Jutta Henkel.

Der Film beschreibt ausführlich, was hinter der Krankheit steckt, wie Betroffene damit umgehen und welche Behandlungsmethoden es gibt. „Das fiese Reißen in den Gelenken“, so der Titel des TV-Beitrags, erschien in der Sendung „Faszination Wissen“.

In der Jury wirken bekannte Journalisten und Vertreter der Deutschen Rheuma-Liga mit. Der Herta-Seebaß-Medienpreis wird alle zwei Jahre mit wechselnden Themenschwerpunkten verliehen und ist mit 5.000 Euro dotiert. Stifter des Preisgeldes ist Pfizer Deutschland.

Seinen Namen trägt der Preis in Erinnerung an die Ehrenpräsidentin und langjährige Präsidentin des Landesverbands Hessen, Herta Seebaß. Mit dem Medienpreis möchte die Deutsche Rheuma-Liga einen Anreiz schaffen, über Rheuma zu berichten und aufzuklären.



Die Gewinnerin des Herta-Seebaß-Medienpreises: Jutta Henkel (rechts) mit der Protagonistin Natascha Schwenk (links)

### Expertenrat gegen den Schmerz: Welt-Rheuma-Tag 2016

Welche therapeutischen Möglichkeiten stehen zur Behandlung meiner Rheuma-Erkrankung zur Verfügung? Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen? Was kann ich tun, um eine Chronifizierung der Schmerzen zu verhindern? Was bewirken Naturheilverfahren? Kommen auch operative Verfahren zur Behandlung in Betracht? Und wo bekomme ich vor Ort Unterstützung bei der Bewältigung meiner Erkrankung?



32 TV-Berichte



16 Hörfunkberichte



13 Agenturmeldungen



1495 Printartikel

1556 Presseberichte über die Deutsche Rheuma-Liga (Juni bis Dezember 2016)



Heike Drechsler Botschafterin mit dem Schwerpunkt Bewegung für die Deutsche Rheuma-Liga



Nahezu die Hälfte der Besucher rufen [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de) mittlerweile über ihr Smartphone oder Tablet auf.



RHEUMA-AUSZEIT

Die neue App der Rheuma-Liga gibt es unter [www.rheuma-liga.de/support-app](http://www.rheuma-liga.de/support-app)

Besuchen Sie uns auch auf Facebook, YouTube und Twitter

[www.facebook.com/DeutscheRheumaLiga](http://www.facebook.com/DeutscheRheumaLiga)

[www.youtube.com/RheumaLiga](http://www.youtube.com/RheumaLiga)

[www.twitter.com/DtRheumaLiga](http://www.twitter.com/DtRheumaLiga)

Antworten gab es bei den Experten am Lesertelefon anlässlich des Welt-Rheuma-Tages am 12.10.2016 – und im anschließenden Chat.

Die Leser-Telefonaktion zum Welt-Rheuma-Tag 2016 war ein voller Erfolg. Insgesamt haben 1846 Leser die Hotline-Nummer der sechzehn Experten gewählt.

### Unsere Botschafterin Heike Drechsler: Damit der erste Schritt gelingt

Die ehemalige Spitzensportlerin Heike Drechsler ist neue Botschafterin der Deutschen Rheuma-Liga. Sie erklärt, wie Menschen mit rheumatischen Erkrankungen den inneren Schweinehund besiegen.

Heike Drechsler weiß, was es bedeutet, richtig fit zu sein. Die frühere Weitsprung-Olympiasiegerin und Weltmeisterin musste für ihre Erfolge hart und vor allem kontinuierlich trainieren.

Was für die Spitzensportlerin gilt, gilt auch für rheumakranke Menschen. Wenn sie regelmäßig trainieren, wirkt sich das positiv auf ihre Bewegungsfähigkeit aus. Doch dafür muss man erst einmal in die Gänge kommen. Deswegen engagiert sich Heike Drechsler seit November 2016 als ehrenamtliche Botschafterin für die Deutsche Rheuma-Liga.

### Online auf Erfolgskurs

Die Nutzerzahl der Website der Rheuma-Liga [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de) stieg 2016 auf ein neues Rekordhoch: Während im Jahr 2015 monatlich rund 37.000 Interessierte den Internetauftritt besuchten, waren es im Jahr 2016 monatlich rund 63.000.

Auch die App „Rheuma-Auszeit“ ist seit Mitte Januar 2016 erhältlich und stößt auf großes Interesse und viel positives Feedback. Sie ist ein hilfreicher Alltagsbegleiter für Menschen mit Rheuma und bietet Übungen zur Entspannung und Bewegung.

Für individuelle Fragen werden regelmäßig Online-Expertenforen angeboten. Im Jahr 2016 standen Experten und erfahrene Betroffene Interessierten zu folgenden Themen Rede und Antwort: „Seltene Erkrankungen“, „medikamentöse Therapie“, „Rheuma und Arbeit“ sowie „Schmerzen bei rheumatischen Erkrankungen“.

### Like: Facebook, Twitter und Youtube

Seit Juli 2016 nutzt die Deutsche Rheuma-Liga Twitter zum Versenden von Kurznachrichten. Bei Twitter angemeldete Nutzer, die der Rheuma-Liga folgen, erhalten aktuelle Informationen rund um Rheuma und Co: Auch die Facebook-Seite freut sich über viele Fans, einzelne Posts erreichten über 30.000 Personen.

## Kinder und Jugendliche

Die Deutsche Rheuma-Liga führt jedes Jahr eine Vielzahl von Projekten mit den Landes- und Mitgliedsverbänden durch. Exemplarisch werden einige Projekte aus dem Bereich Kinder und Jugend vorgestellt.

### Transition-Peers auf Mission

Nicht nur junge Rheumatiker stellt das Erwachsenwerden vor Herausforderungen, auch auf die Ärzte kommen mit der jungen Patientenklientel neue Aufgaben zu. Eine Annäherung schafft die Deutsche Rheuma-Liga mit dem Projekt „Transition – Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge Rheumatiker“.

Im Oktober 2016 nutzten vier für die Aufgabe geschulte Transition-Peers den Kongress des Berufsverbandes der Rheumatologen in Berlin, um das Projekt der Ärzteschaft vorzustellen. Die Peers wiesen auf die neue Webseite [www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de](http://www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de) hin und verteilten Informationsmaterial zur Weitergabe an junge Patienten.

Auf der Webseite finden die Besucher neben vielen Informationen jetzt zusätzlich ein Quiz mit Fragen, die gerade junge Rheumatiker beschäftigen: „Wann nehme ich das Kortison am besten ein?“ „Darf ich Alkohol trinken?“ oder „Muss ich auf Fleisch verzichten?“ sind nur einige der immer wiederkehrenden Fragen. Bei der Entwicklung eines neuen interaktiven Angebots für junge Menschen mit Rheuma entstand die Idee, Basis-Wissen zu häufigen Problemen oder Fragen spielerisch zu vermitteln und ein Quiz auf der Website zu integrieren.

### Interaktiver Tagesablauf

„Quiz-Quest“ leitet den Besucher mit leicht verständlichen Fragen interaktiv durch einen strukturierten Tagesablauf. Dabei geht es um Bewegungsbedarf, Medikamenteneinnahme aber auch Fragen zu Themen wie Schwerbehindertenausweis werden beantwortet. Neben kurzen, knappen Antworten werden weiterführende Links angeboten, um bei Bedarf noch tiefer in die Materie einsteigen zu können.

Das Projekt für den Übergang vom Kinder- zum Erwachsenenrheumatologen wird wissenschaftlich von dem Deutschen Rheuma-Forschungszentrum begleitet und evaluiert.



[www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de](http://www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de)



Erwachsen werden mit Rheuma – Was wird anders? Im Film geben Jugendliche Tipps für den Übergang zum Erwachsenen-Rheumatologen.

## Film zum Übergang



„Trotz Rheuma kann Anna wieder mit zehn Fingern malen.“: die aktuelle Spendenanzeige der Deutschen Rheuma-Liga.

Irgendwann kommt für jeden an Rheuma erkrankten Jugendlichen der Zeitpunkt, an dem nicht mehr der Kinderrheumatologe zuständig ist, sondern die Behandlung in die Hände des Erwachsenen-Rheumatologen übergeht. Dieser Übergang verläuft nicht immer reibungslos. Das Video der Deutschen Rheuma-Liga gibt wertvolle Tipps für Jugendliche, wie der Übergang gut gelingen kann.

### Anna ist acht Jahre alt. Anna hat Rheuma.

Die Öffentlichkeit nimmt Rheuma als Alterserkrankung wahr. Doch Rheuma kennt keine Altersgrenzen. Bundesweit leiden 13.000 Kinder und Jugendliche an kindlichem Rheuma. Jährlich erkranken ca. 1.200 Kinder neu.

Die Deutsche Rheuma-Liga hat alle Informationen für Eltern mit rheumakranken Kindern und Jugendlichen auf einer eigenen Seite bereitgestellt. Neben Fakten zu den unterschiedlichen Krankheitsbildern bei Kindern und Jugendlichen finden sich Informationen zu Behandlungen und der Medikamententherapie sowie diverse Eltern-Tipps und Kontaktadressen.

Eine Reihe von Publikationen informiert unter anderem zu „Rheuma bei Kindern“, „Das rheumakranke Kind in der Schule“ und „Seltene rheumatische Erkrankungen im Kindesalter“. Im Internet können die Broschüren heruntergeladen werden. [www.rheuma-liga.de/eltern](http://www.rheuma-liga.de/eltern)

## Forschung

.....

Der Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga fördert Forschungsprojekte und Promotionsvorhaben, die einen besonderen Nutzen für rheumakranke Menschen erwarten lassen. Ein besonderes Anliegen der Deutschen Rheuma-Liga ist es, die Mitarbeit von Patienten als Forschungspartner in der wissenschaftlichen Arbeit zu fördern.

### Mitreden in der Forschung

Bei der Partizipativen Forschung arbeiten die Betroffenen bei Forschungsprojekten mit, die ihre Belange berühren. Gemeinsam mit den Wissenschaftlern überlegen Forschungspartner, welche Fragestellungen sinnvoll sind und welche Methoden sich dafür eignen. So gewährleisten sie, dass Forscher ihre Projekte so gestalten, dass die Ergebnisse später auch eine praktische Bedeutung für die Betroffenen haben. Um in solch einem Projekt mitzureden, ist viel Vorbereitung nötig. Die Deutsche Rheuma-Liga hat ein interaktives Training zur Schulung der Forschungspartner entwickelt.

## Forschungsprojekt zu Sarkopenie

Die Muskelkraft nimmt ab – und die Gefahr von Stürzen nimmt zu: Viele Ältere leiden unter Sarkopenie, einem zunehmenden Abbau und Umbau von Muskelmasse und Muskelfunktion. Menschen mit rheumatischen Erkrankungen sind besonders gefährdet. Denn zwei Risikofaktoren von Sarkopenie sind mangelnde Bewegung und chronische Entzündungen.

Die Deutsche Rheuma-Liga will der Krankheit näher auf den Grund gehen. Deswegen fördert der Bundesverband ein Forschungsprojekt zum Thema „Sarkopenie bei Patienten mit rheumatischen Erkrankungen“. Das Zentrum für Muskel- und Knochenforschung und die Medizinische Klinik mit Schwerpunkt Rheumatologie und Klinische Immunologie der Charité Berlin führen das Forschungsprojekt gemeinsam durch. Im Sinne einer partizipativen Forschung sind Patientenvertreter der Deutschen Rheuma-Liga als Forschungspartner aktiv in das Projekt eingebunden.



### Im Focus der Wissenschaft: Gespräche im Alltag

Bei der Krankenkasse anrufen und um eine Leistung verhandeln. In einem Bus eine fremde Person um einen Sitzplatz fragen. Einen Kollegen um schnelle Unterstützung bitten, weil man gerade einen Schub hat. Für rheumakranke Menschen gibt es im Alltag viele Gesprächssituationen, bei denen ihre Krankheit eine Rolle spielt. Welche Schwierigkeiten treten dabei auf? Wie gehen sie damit um? Das haben zwei Wissenschaftlerinnen der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg systematisch erforscht. Dafür wurden sie mit dem Hans-Hench-Preis 2016 der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie ausgezeichnet. Das Forschungsprojekt wird von der Deutschen Rheuma-Liga gefördert und von Forschungspartnern begleitet.

#### Öfter mal „Nein“ sagen

Ein Ergebnis der Studie: Rheumatiker kämpfen am meisten damit, im Alltag „Nein“ zu sagen – ein Problem, das auch viele gesunde Menschen haben. Viele scheuen sich davor, Konflikte einzugehen und auf ihren Rechten zu beharren. Etwa bei Gesprächen mit Krankenkassen, der Rentenversicherung oder anderen Behörden. Doch die dortigen Mitarbeiter haben möglicherweise kein richtiges Bild von der Krankheit. Auch in beruflichen Gesprächen mit Vorgesetzten gibt es häufig Schwierigkeiten. Die Familie dagegen wird als sehr unterstützend und verständnisvoll wahrgenommen, als Ressource für neue Kraft.

### Studienaufrufe 2016

Forschungsprojekte, die zur Verbesserung der Situation von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen beitragen, unterstützt die Deutsche Rheuma-Liga durch Aufrufe.

- Kurze Wege zur Diagnose – Seltene Erkrankungen frühzeitig erkennen
- PWIRD study: Umfrage zur Schwangerschaft unter Frauen mit rheumatischen Erkrankungen
- Mundgesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen mit Seltene Erkrankungen

- Lupus und Sonnencreme (SmILE – Survey)
- Testung eines neuen Fragebogens von Betroffenen mit rheumatoider Arthritis (EDAQ)
- Zu viel oder zu wenig? Eine explorative Studie zum Autonomiebedürfnis von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen in der ambulanten Versorgung.

Rheuma heilbar machen ist das zentrale Ziel der Rheumastiftung, die von der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) und der Deutschen Rheuma-Liga gegründet wurde. Die Hauptziele der gemeinnützigen Stiftung sind die Förderung von Wissenschaft und Forschung auf dem Gebiet der Rheumatologie und die Verbesserung der Lebenssituation rheumakrankter Menschen. [www.rheumastiftung.org/](http://www.rheumastiftung.org/)

### Mitgliederstatistik 2016

Landesverbände / Mitgliedsverbände	Stand	
	1.1.16	31.12.16
Baden-Württemberg	61.497	68.159
Bayern	18.133	18.558
Berlin	9.722	10.654
Brandenburg	4.940	5.028
Bremen	7.988	8.814
Hamburg	2.263	2.300
Hessen	7.115	7.133
Mecklenburg-Vorpommern	3.377	3.720
Niedersachsen	58.637	64.669
Nordrhein-Westfalen	46.274	46.723
Rheinland-Pfalz	16.768	18.050
Saar	1.990	2.189
Sachsen	4.275	4.586
Sachsen-Anhalt	3.501	3.670
Schleswig-Holstein	11.713	13.218
Thüringen	4.375	4.369
<b>Zwischensumme</b>	<b>262.568</b>	<b>281.840</b>
DVMB (Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V.)	14.663	14.607
LESG (Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V.)	2.547	2.564
SHG (Sklerodermie Selbsthilfe e. V.)	1.100	1.112
<b>Gesamt</b>	<b>280.878</b>	<b>300.123</b>

## Transparentes Wirtschaften

### Einnahmen

Die Einnahmen des Bundesverbandes waren im Jahr 2016 mit ca. 3 Mio. Euro etwas höher als erwartet. 60% der Einnahmen bestehen aus Mitgliedsbeiträgen. Zweckgebundene Erbschaften aus den vergangenen Jahren sichern weitere Forschungsaktivitäten des Bundesverbandes.

Fast 730.000 Euro konnten durch öffentliche Gelder eingenommen werden, fast 300.000 Euro wurden an die Landes- und Mitgliedsverbände weitergereicht. Die größten Förderer sind die Deutsche Rentenversicherung Bund, die gesetzlichen Krankenkassen und das Bundesministerium für Gesundheit.

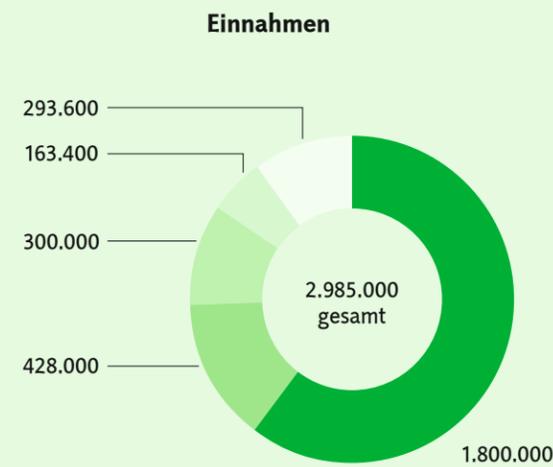
Die Deutsche Rheuma-Liga legt großen Wert darauf, in jeglicher Beziehung unabhängig von wirtschaftlichen Interessen kommerzieller Unternehmen zu sein. Auf der Homepage des Bundesverbandes wird Transparenz über die Einnahmen aus Sponsoring oder Spenden durch Unternehmen gewährleistet. Dabei gelten die Anforderungen der Initiative Transparente

Zivilgesellschaft von Transparency International. Die Gesamtsumme von Spenden und Sponsoring lag im Jahr 2016 bei 216.000 Euro, was weniger als 7% des Gesamthaushaltes ausmacht.

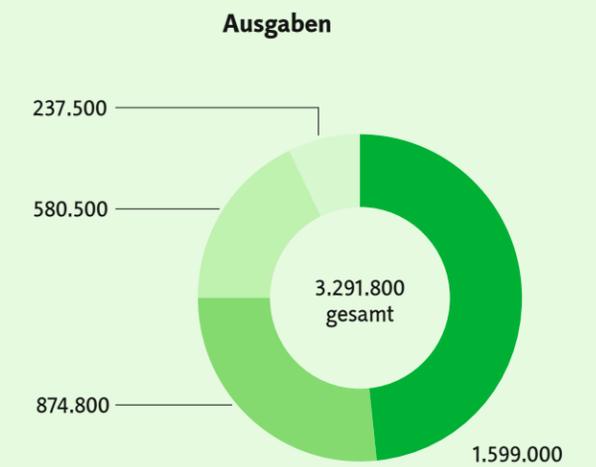
### Ausgaben

Auf der Ausgabenseite floss fast die Hälfte der Mittel in die Informationsarbeit des Verbandes. Die zahlreichen Publikationen einschließlich der Verbandszeitschrift mobil machen mit ca. 1,6 Mio. Euro den größten Posten aus. Etwa 875.000 Euro konnten an die Landes- und Mitgliedsverbände gezahlt werden und für den Mitgliederservice bereitgestellt werden. Dabei hat die Projektarbeit im Bundesverband – immer in Zusammenarbeit mit den Landes- und Mitgliedsverbänden – nicht zuletzt dank der öffentlichen Förderung ein hohes Niveau halten können. Projekte wie Transition, Patient Partners, Selbstmanagement, das Bewegungsangebot aktiv-hoch-r oder Social Media sind hier die wichtigsten Beispiele. Für Forschung wurden 250.000 Euro eingesetzt.

Der Jahresabschluss 2016 ist positiv. Der Bundesverband konnte 27.000 Euro den Rücklagen zuführen.



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



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

# Danke!

Ein besonderer Dank geht an alle, die sich für die Deutsche Rheuma-Liga 2016 eingesetzt haben: allen voran den vielen tausend ehrenamtlich Engagierten in den Arbeitsgemeinschaften, in den Selbsthilfe- und Therapiegruppen und in den Vorständen.

Der Bundesvorstand möchte besonders die Leistung der Mitglieder der Präsidentenkonferenz würdigen, die sich mit großem zeitlichen und persönlichen Engagement ehrenamtlich für die Belange rheumakranker Menschen einsetzen.

## Vorstand des Bundesverbandes



## Präsidentinnen und Präsidenten sowie 1. Vorsitzende der Landes- und Mitgliedsverbände

**Jürgen Schneider** (Rheuma-Liga Baden-Württemberg e. V.)  
**Prof. Dr. med. Susanne R. Schwarzkopf** (Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e. V.)  
**Dr. med. Helmut Sörensen** (Deutsche Rheuma-Liga Berlin e. V.)  
**Werner Dau** (Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Brandenburg e. V.)  
**Manfred Adryan** (Vorsitzender, Rheuma-Liga Bremen e. V.)  
**Christel Kalesse** † 2017 (1. Vorsitzende, Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e. V.)  
**Dr. med. Walter Hermann** (Rheuma-Liga Hessen e. V.)  
**Karin Krüger** (Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e. V.)  
**Dr. med. Inge Ehlebracht-König** (Rheuma-Liga Niedersachsen e. V.)  
**Rainer Voss** (Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e. V.)  
**Dr. med. Ulf Droste** (Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Rheinland-Pfalz e. V.)  
**Monika Brahm-Lorenz** (Deutsche Rheuma-Liga Saar e. V.)  
**Dr. Wolfram Seidel** (Rheuma-Liga Sachsen e. V.)  
**Prof. Dr. med. habil. Jörn Kekow** (Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Sachsen-Anhalt e. V.)  
**Dr. Wolfgang Wodarg** (Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e. V.)  
**Prof. Dr. Christine Jakob** (Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Thüringen e. V.)  
**Peter Hippe** (Vorsitzender, Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V.)  
**Borgi Winkler-Rohlfing** (1. Vorsitzende, Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V.)  
**Emma Margarete Reil** (Vorsitzende, Sklerodermie Selbsthilfe e. V.)

## Dank an unsere Förderer

Der Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga bedankt sich bei den Zuwendungsgebern und Fördermitgliedern, die unsere Arbeit im Jahr 2016 unterstützt haben.

Aktion Mensch | Bundesministerium für Gesundheit | Bundesministerium für Arbeit und Soziales | Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend | Deutsche Rentenversicherung Bund | Lotterie „Glücks-Spirale“ | AOK Bundesverband | Barmer GEK | BKK Dachverband e. V. | DAK – Gesundheit | KKH Kaufmännische Krankenkasse | TK - Techniker-Krankenkasse | vdek – Verband der Ersatzkassen | BKK Dachverband e. V. | IKK e. V. | Knappschaft | Spitzenverband der landwirtschaftlichen Sozialversicherung

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

AOK Bundesverband | Knappschaft | vdek – Verband der Ersatzkassen | AbbVie | AstraZeneca | Chugai | Gasteiner Heilstollen | GlaxoSmithKline | Hexal | Hospira | Janssen-Cilag | Lilly | Medac | MSD Sharp & Dohme | Mundipharma | Novartis | Pfizer | Riedborn Apotheke | Roche Pharma | Sanicare | Sanofi Aventis | Steinsieker | UCB | Vetter Pharma

## Die Deutsche Rheuma-Liga in Ihrer Nähe

### Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Maximilianstr. 14, 53111 Bonn  
Tel 02 28-766 06-0  
Fax 02 28-766 06-20  
E-Mail [bv@rheuma-liga.de](mailto:bv@rheuma-liga.de)  
Internet [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)

### Redaktion mobil

#### Deutsche Rheuma-Liga

Maximilianstr. 14, 53111 Bonn  
Tel 02 28-766 06-23  
E-Mail [bidder@rheuma-liga.de](mailto:bidder@rheuma-liga.de)  
E-Mail [reichelt@rheuma-liga.de](mailto:reichelt@rheuma-liga.de)

### Rheuma-Liga Baden-Württemberg e. V.

Kaiserstr. 20, 76646 Bruchsal  
Tel 072 51-91 62-0  
Fax 072 51-91 62-62  
E-Mail [kontakt@rheuma-liga-bw.de](mailto:kontakt@rheuma-liga-bw.de)  
Internet [www.rheuma-liga-bw.de](http://www.rheuma-liga-bw.de)

### Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e. V.

Fürstenrieder Str. 90, 80686 München  
Tel 089-58 98 85 68-0  
Fax 089-58 98 85 68-99  
E-Mail [info@rheuma-liga-bayern.de](mailto:info@rheuma-liga-bayern.de)  
Internet [www.rheuma-liga-bayern.de](http://www.rheuma-liga-bayern.de)

### Deutsche Rheuma-Liga Berlin e. V.

Therapie-, Selbsthilfe- und Begegnungszentrum  
Mariendorfer Damm 161 a, 12107 Berlin  
Tel 030-322 90 29-0  
Fax 030-322 90 29-39  
E-Mail [zirp@rheuma-liga-berlin.de](mailto:zirp@rheuma-liga-berlin.de)  
Internet [www.rheuma-liga-berlin.de](http://www.rheuma-liga-berlin.de)

### Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Brandenburg e. V.

Friedrich-Ludwig-Jahn-Str. 19, 03044 Cottbus  
Tel 08 00-26 50 80 39 151/152  
Fax 08 00-26 50 80 39 190  
E-Mail [info@rheuma-liga-brandenburg.de](mailto:info@rheuma-liga-brandenburg.de)  
Internet [www.rheuma-liga-brandenburg.de](http://www.rheuma-liga-brandenburg.de)

### Rheuma-Liga Bremen e. V.

Jakobstr. 22, 28195 Bremen  
Tel 04 21-16 89 52 00  
Fax 04 21-95 79 85 91  
E-Mail [info@rheuma-liga-bremen.de](mailto:info@rheuma-liga-bremen.de)  
Internet [www.rheuma-liga-bremen.de](http://www.rheuma-liga-bremen.de)

### Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e. V.

Schön Klinik Eilbek, Haus 8, Dehnhaiide 120,  
22081 Hamburg  
Tel 040-669 07 65-0  
Fax 040-669 07 65-25  
E-Mail [info@rheuma-liga-hamburg.de](mailto:info@rheuma-liga-hamburg.de)  
Internet [www.rheuma-liga-hamburg.de](http://www.rheuma-liga-hamburg.de)

### Rheuma-Liga Hessen e. V.

Dornhofstr. 18, 63263 Neu-Isenburg  
Tel 061 02-810 97 50  
Fax 061 02-810 97 52  
E-Mail [info@rheuma-liga-hessen.de](mailto:info@rheuma-liga-hessen.de)  
Internet [www.rheuma-liga-hessen.de](http://www.rheuma-liga-hessen.de)

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

Im Hause der AOK Nordost  
Warnowufer 23, 18057 Rostock  
Tel 03 81-769 68 07  
Fax 03 81-769 68 08  
E-Mail [lv@rheumaligamv.de](mailto:lv@rheumaligamv.de)  
Internet [www.rheumaligamv.de](http://www.rheumaligamv.de)

### Rheuma-Liga Niedersachsen e. V.

Rotermundstr. 11, 30165 Hannover  
Tel 05 11-133 74  
Fax 05 11-159 84  
E-Mail [info@rheuma-liga-nds.de](mailto:info@rheuma-liga-nds.de)  
Internet [www.rheuma-liga-nds.de](http://www.rheuma-liga-nds.de)

### Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e. V.

III. Hagen 37, 45127 Essen  
Tel 02 01-827 97-0  
Fax 02 01-827 97-500  
E-Mail [info@rheuma-liga-nrw.de](mailto:info@rheuma-liga-nrw.de)  
Internet [www.rheuma-liga-nrw.de](http://www.rheuma-liga-nrw.de)

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

Schloßstr. 1, 55543 Bad Kreuznach  
Tel 06 71-83 40-44  
Fax 06 71-83 40-460  
E-Mail [info@rheuma-liga-rlp.de](mailto:info@rheuma-liga-rlp.de)  
Internet [www.rheuma-liga-rp.de](http://www.rheuma-liga-rp.de)

### Deutsche Rheuma-Liga Saar e. V.

Schmollerstr. 2 b, 66111 Saarbrücken  
Tel 06 81-332 71  
Fax 06 81-332 84  
E-Mail [DRL.SAAR@t-online.de](mailto:DRL.SAAR@t-online.de)  
Internet [www.rheuma-liga-saar.de](http://www.rheuma-liga-saar.de)

### Rheuma-Liga Sachsen e. V.

Angerstr. 17 B, 04177 Leipzig  
Tel 03 41-355 40 17  
Fax 03 41-355 40 19  
E-Mail [info@rheumaliga-sachsen.de](mailto:info@rheumaliga-sachsen.de)  
Internet [www.rheumaliga-sachsen.de](http://www.rheumaliga-sachsen.de)

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

Weststr. 3, 06126 Halle/Saale  
Tel 03 45-68 29 60 66  
Fax 03 45-68 30 97 33  
E-Mail [info@rheumaliga-sachsen-anhalt.de](mailto:info@rheumaliga-sachsen-anhalt.de)  
Internet [www.rheuma-liga-sachsen-anhalt.de](http://www.rheuma-liga-sachsen-anhalt.de)

### Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e. V.

Holstenstr. 88-90, 24103 Kiel  
Tel 04 31-535 49-0  
Fax 04 31-535 49-10  
E-Mail [info@rlsh.de](mailto:info@rlsh.de)  
Internet [www.rlsh.de](http://www.rlsh.de)

### Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Thüringen e. V.

Weißßen 1, 07407 Uhlstädt-Kirchhasel  
Tel 03 67 42-673-61 oder -62  
Fax 03 67 42-673-63  
E-Mail [info@rheumaliga-thueringen.de](mailto:info@rheumaliga-thueringen.de)  
Internet [www.rheumaliga-thueringen.de](http://www.rheumaliga-thueringen.de)

### Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V.

Metzgergasse 16, 97421 Schweinfurt  
Tel 097 21-220 33  
Fax 097 21-229 55  
E-Mail [DVMB@bechterew.de](mailto:DVMB@bechterew.de)  
Internet [www.bechterew.de](http://www.bechterew.de)

### Lupus Erythematodes

#### Selbsthilfegemeinschaft e. V.

Döppersberg 20, 42103 Wuppertal  
Tel 02 02-496 87 97  
Fax 02 02-496 87 98  
E-Mail [lupus@rheumanet.org](mailto:lupus@rheumanet.org)  
Internet [www.lupus.rheumanet.org](http://www.lupus.rheumanet.org)

### Sklerodermie Selbsthilfe e. V.

Am Wollhaus 2, 74072 Heilbronn  
Tel 071 31-390 24 25  
Fax 071 31-390 24 26  
E-Mail [sklerodermie@t-online.de](mailto:sklerodermie@t-online.de)  
Internet [www.sklerodermie-sh.de](http://www.sklerodermie-sh.de)

### Arbeitskreis Lupus Erythematodes

#### Ansprechpartner für Fibromyalgiebetroffene

#### Arbeitskreis Vaskulitis

#### Osteoporosegruppen

#### Elternkreise rheumakranker Kinder und Jugendliche

#### Clubs Junger Rheumatiker

Auskünfte: beim Bundesverband und den Landesverbänden

