

JAHRESBERICHT 2004

Deutsche | RHEUMA-LIGA
Bundesverband e.V.



Inhalt

Vorwort

Engagement für eine bessere Versorgung

Internationale Arbeit

Kooperationen und Fortbildung

Information und Aufklärung

Verbandsentwicklung und Unterstützung der Verbände

Finanzen

Förderer und Sponsoren

Gremien in 2004

Mitgliederentwicklung im Jahr 2004

Rheuma-Informationen-Dienst (RID) 2004

Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga



Vordringlichste Aufgabe der Deutschen Rheuma-Liga ist die Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit chronisch rheumatischen Erkrankungen. Die Deutsche Rheuma-Liga widmet sich diesem satzungsgemäßen Auftrag mit großem Engagement auf allen Ebenen des Verbandes und in allen wichtigen gesellschaftlichen Bereichen.

Vieles hat sich seit Gründung des Verbandes vor nunmehr 35 Jahren positiv entwickelt. Es gibt Fortschritte in Diagnostik und Therapie, Verbesserungen in der ambulanten Versorgung und in der Rehabilitation. Das Netzwerk der Hilfe zur Selbsthilfe ist durch das Engagement der vielen hundert ehrenamtlich Aktiven engmaschiger geworden.

Die aktuelle Gesundheitsreform aber bringt große Probleme mit sich. Kosten werden vorrangig zu Lasten der Patienten eingespart. Den chronisch Rheumakranken wird inzwischen vieles an Hilfen verweigert, nur noch auf Widerspruch hin gewährt oder sie müssen es aus eigener Tasche bezahlen. Sozialpolitisches Engagement, Lobby- und Öffentlichkeitsarbeit im Interesse und für rheumakranke Menschen sind daher notweniger denn je und waren 2004 Schwerpunkte der nationalen und internationalen Arbeit des Bundesverbandes.

Nicht nur die Rheumakranken, auch der Verband muss sich auf harte Zeiten einstellen. Fördermittel werden knapp und nach immer anspruchsvolleren Kriterien vergeben. Noch mehr Effizienz und Qualität wird von Hilfsorganisationen zukünftig erwartet. Wer helfen will, wird dies mehr und mehr nach den Regeln der Marktwirtschaft leisten müssen. Neue Konzepte sind gefragt. Auf Altbewährtem gilt es aufzubauen für die Zukunft. Hunderte von Arbeitsgemeinschaften leisten mit ihren Ehrenamtlichen exzellente Arbeit.

Wirtschaftliches Handeln und Solidarität müssen kein Widerspruch sein, wenn das anvisierte Ziel die Förderung der Selbsthilfe und Unterstützung rheumakranker Menschen ist. Wir bauen dabei auf einem guten Fundament erprobter Strukturen. Selbsthilfe ist kein Auslaufmodell und wenn wir sie nicht hätten, dann müsste sie gerade in diesen harten Zeiten neu erfunden werden.

Mit dem nun vorliegenden Jahresbericht möchten wir dokumentieren, was die Deutsche Rheuma-Liga auf Bundesebene 2004 geleistet und was sie erreicht hat.

Ich danke allen, die sich an dieser Arbeit beteiligt und unsere Anliegen unterstützt haben.

Ihre

*Prof. Dr. Ing. habil. Christine Jakob
Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V.*



Patientenbeteiligung realisiert

Das Jahr 2004 war ein Jahr finanzieller Einschnitte. Gleichzeitig wurde aber auch die Beteiligung von Patienten an Entscheidungen zur Gesundheitsversorgung etabliert. Die Deutsche Rheuma-Liga hat gemeinsam mit anderen Patientenorganisationen erfolgreich dafür gekämpft, dass für die chronisch Kranken die Reformen nicht zu untragbaren Belastungen führen.

Etwas Gutes hat die Gesundheitsreform für die Selbsthilfe gebracht: Mit der Einführung der **Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss (GemBa)** können Patientenvertreter Entscheidungsprozesse direkt begleiten. Auch die Deutsche Rheuma-Liga ist hier beteiligt. In den Beratungen der zuständigen Unterausschüsse bringt sie sich überall ein, wo die Interessen rheumakranker Menschen berührt sind, ob es dabei um Heilmittel- oder Arzneimittelversorgung, um die Aufnahme ärztlicher Leistungen in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung oder um die ambulante Versorgung im Krankenhaus geht. Marion Rink, Vorstandsmitglied im Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga und bei der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, ist darüber hinaus in den Entscheidungsgremien des GemBa vertreten. Die Vertreter der Deutschen Rheuma-Liga sind fast ausschließlich Betroffene, die ehrenamtlich viele Stunden ihrer freien Zeit einsetzen, um sich auf die zahlreichen Sitzungen dieser Gremien vorzubereiten und sich in den Sitzungen auf Augenhöhe mit den Experten aus den Ärzteverbänden und Krankenkassen für die Sache der Betroffenen einsetzen zu können.

4

Erste Erfolge brachte diese Beteiligung, als im Gemeinsamen Bundesausschuss festgelegt wurde, wie die Regelungen der Gesundheitsreform umgesetzt werden. Trotzdem ist die Beteiligung von Betroffenen an den Entscheidungen auch mit Problemen belastet. Die Beteiligung ist auf eine Mitberatung ohne Stimmrecht beschränkt, was dazu führt, dass die Positionen der Betroffenen oft genug nicht in die Entscheidungen eingehen. Ein weiterer Ausbau der Beteiligung ist daher erforderlich, um der Stimme der Betroffenen noch mehr Gewicht zu verleihen.

Finanzielle Belastungen gemildert

Die Gesundheitsreform von 2003 hat für viele Betroffene zu erheblichen Mehrkosten für ihre gesundheitliche Versorgung geführt. Zu Beginn des Jahres 2004 wurden Details zur Umsetzung des Gesetzes festgelegt. Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband und die anderen Verbände chronisch kranker Menschen haben dabei wesentliche Verbesserungen gegenüber den ursprünglich geplanten Einschnitten erreichen können.

Hierbei ist vor allem die Veränderung in der **Definition schwerwiegender chronischer Erkrankungen** zu nennen. Die Deutsche Rheuma-Liga hatte sich gegen die ursprünglich vorgesehene extrem eingeschränkte Definition gewandt. Aufgrund der Proteste hat der Gemeinsame Bundesausschuss die Kriterien nachgebessert und erweitert. Während nach der ursprünglich geplanten Formulierung viele Rheumatiker die Bedingungen für die finanzielle Entlastung nicht hätten erbringen können, wurde unter Beteiligung der Patientenorganisationen eine erträgliche Regelung gefunden. Damit gilt auch für die meisten Rheumakranken die gesetzlich festgelegte finanzielle Belastungsgrenze – die Ausgaben dürfen 1 % der jährlichen Bruttoeinkommen nicht überschreiten.

Weitere Verbesserungen sind jedoch erforderlich: Die Belastungsgrenze wird jedes Jahr neu ermittelt, was gerade zu Anfang des Jahres zu einer hohen finanziellen Belastung rheumakranker Menschen führt. In der Praxis heißt dies: Quittungen sammeln, Bescheide kopieren, ärztliche Atteste beibringen und alles rechtzeitig bei der jeweiligen Krankenkasse einreichen. Besonders für Menschen, die in ihrer Mobilität eingeschränkt sind, bedeutet dies einen Kraftakt, der für den Einzelnen oftmals nicht zu bewältigen ist. Die Erfahrung in den Beratungsstellen zeigt, dass einige Betroffene vor diesem bürokratischen Aufwand kapitulieren und die Möglichkeit einer Zuzahlungsbefreiung nicht wahrnehmen. Immerhin hat das Bundesministerium klargestellt, dass chronisch Kranke nicht jedes Jahr erneut einen Nachweis der Erkrankung vom Arzt ausstellen lassen müssen. Ein Schritt in die richtige Richtung.



Heilmittelrichtlinie – Härten verhindert

Weitere Einschnitte durch die Gesundheitsreform waren zudem für den Bereich **Fahrtkosten** zur ambulanten Behandlung vorgesehen. Auf Druck der Patientenverbände wurden auch hier Ausnahmeregelungen für Schwerstbetroffene vorgesehen. Hier zeigt sich jedoch, dass in der Praxis oft mit Ärzten und Krankenkassen um die Ausnahmeregelungen gestritten werden muss.

Bei der »**Liste der ausnahmsweise erstattungsfähigen nicht verschreibungspflichtigen Medikamente**« ist der umständliche Name Programm: Nicht verschreibungspflichtige Medikamente werden durch die gesetzliche Krankenkasse nur noch dann erstattet, wenn sie bei der Therapie einer schwerwiegenden Erkrankung als Therapiestandard benötigt werden. Innerhalb kurzer Zeit wurde vom Gemeinsamen Bundesausschuss hierzu eine Liste erarbeitet, die jedoch große Lücken aufweist. Der Deutschen Rheuma-Liga ist es gelungen, dass die synthetische Tränenflüssigkeit zur Behandlung des Siccasyndroms bei rheumatischen Erkrankungen, Folsäure bei Methotrexat-Behandlung und Kalzium und Vitamin D zur Osteoporoseprophylaxe bei Cortison-Therapie in diese Liste aufgenommen wurden.

Die Unvollständigkeit der Liste führt dazu, dass viele Menschen hohe finanzielle Belastungen in Kauf nehmen müssen, da hier die Belastungsgrenze für Zuzahlungen nicht greift. Und auch innerhalb der Ärzteschaft sind die Informationen über die aktuellen Regelungen offenbar nicht ausreichend bekannt oder werden nur ungenügend an die Patienten weiter gegeben. Mittlerweile hat auch der Gemeinsame Bundesausschuss einsehen müssen, dass hier ein Defizit besteht und für einzelne Bereiche die Überarbeitung der Liste eingeleitet.

Der Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen hatte noch im Jahr 2003 eine Überarbeitung der **Heilmittelrichtlinie** im Entwurf vorgelegt, die erhebliche Einschnitte für die Versorgung Rheumakrankter mit sich bringen würde. Die Deutsche Rheuma-Liga hat eine Stellungnahme zu dem Entwurf vorgelegt. Nachdem deutlich wurde, dass der Gemeinsame Bundesausschuss die Bedenken der Patientenorganisationen nicht bei der Überarbeitung würde berücksichtigen, hat die Deutsche Rheuma-Liga mit einem Schreiben an die Ministerin und Abgeordnete, einer Presseerklärung sowie einer gemeinsamen Pressekonferenz mit anderen Patientenorganisationen und dem Zentralverband der Krankengymnasten (ZVK) gegen die Pläne protestiert und sich erfolgreich dafür eingesetzt, dass längerfristige Verordnungen für chronisch Kranke über die vorgegebenen Regelverordnungen hinaus weiter möglich sind. Allerdings müssen sie speziell begründet werden.

Manche Härte konnte die Deutsche Rheuma-Liga verhindern. Sie konnte jedoch nicht verhindern, was politisch letztlich gewollt war: Die Kosten für chronisch Kranke haben sich noch einmal wesentlich erhöht und die Patienten brauchen oftmals einen noch längeren Atem, um ihre Ansprüche durchzusetzen.

Mitwirkung an Leitlinienentwicklung frühe RA und Coxarthrose

Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband hat an der **Erarbeitung der Leitlinie zur frühen Rheumatoiden Arthritis** mitgearbeitet. Die Leitlinie wurde 2004 fertig gestellt und bietet damit jetzt eine Grundlage für die evidenzbasierte Versorgung von Menschen mit einer Rheumatoiden Arthritis im Frühstadium. Helga Jäniche, Vorstandsmitglied der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband, hat sich in der Leitlinienkommission vor allem dafür eingesetzt, dass die Heilmittel angemessen berücksichtigt wurden. Ziel der Leitlinie ist es insgesamt, vor allem für Primärärzte einen Handlungsleitfaden bei Verdacht auf eine Rheumatoide Arthritis zu geben.

Auch eine **Leitlinie zur Coxarthrose** ist unter Beteiligung der Deutschen Rheuma-Liga in Arbeit. 2004 hat eine Konsensuskonferenz stattgefunden, um die Therapierichtlinien mit Experten aus allen Versorgungsbereichen zu diskutieren und festzuschreiben. Ursula Faubel, Geschäftsführerin des Bundesverbandes, konnte dabei die Bedeutung von Selbsthilfe, Patientenschulung und Bewegungstherapie sowie den Grundsatz der gemeinsamen Entscheidungsfindung zu den geplanten Inhalten ergänzen.

Bessere Versorgung in Akutkliniken

Auf Initiative der Verbands Rheumatologische Akutkliniken e.V. (VRA) wurde im Jahr 2003 das Projekt **Obra – Outcome Benchmarking in der Rheumatologischen Akutversorgung** gestartet. Ziel des Projektes ist die Verbesserung der stationären akutrheumatologischen Versorgung. Das Ziel soll durch einen Benchmarking- und Lernprozess erreicht werden. Dieser Prozess basiert auf patientenorientierten vergleichenden Messungen in 13 Rheuma-Kliniken. Das Projekt wird vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung gefördert und wird zur Qualitätsverbesserung in den deutschen Rheuma-Kliniken führen. Es dient als Modellprojekt für zukünftige Projekte.

Karl Cattelaens aus der Geschäftsstelle des Bundesverbandes hat an den Treffen der Steuerungsgruppe und der Arbeitsgruppe Patientenzufriedenheit als Vertreter der Deutschen Rheuma-Liga teilgenommen. Die ersten Messungen wurden im April 2004 vorgenommen. Nach der Präsentation der ersten Ergebnisse im November letzten Jahres wurden von den teilnehmenden Kliniken die ambitionierten Ziele definiert, die Messdaten miteinander verglichen und in Workshops Verbesserungsmöglichkeiten für die einzelnen Häuser erarbeitet. In einer zweiten Messung werden die Ergebnisse im Frühjahr 2005 überprüft. Das Projekt soll im Dezember 2006 abgeschlossen sein.

Vor Verschlechterung der kinderrheumatologischen Versorgung gewarnt

Im Zuge der Beratungen zum EBM 2000+ und der Einordnung der Leistungen für den Bereich Kinderrheumatologie hat sich der Bundesverband im Januar 2004 an die Kassenärztliche Bundesvereinigung gewandt. Für die Kinderrheumatologie ist im **EMB 2000+** die Einordnung in die internistische Rheumatologie vorgesehen. Durch diese Zuordnung werden jedoch die spezialisierte und zeitaufwändige kinderrheumatologische Betreuung sowie die Besonderheiten in Diagnostik und Therapie der pädiatrischen Rheumatologie nicht ausreichend abgebildet. Dadurch besteht die Gefahr einer Verschlechterung in der Grundversorgung rheumakrankter Kinder.

Barrierefreie Mobilität eingefordert

Die Deutsche Bahn AG arbeitet an einem Programm zur Barrierefreiheit im **Eisenbahnverkehr**. Dabei geht es im Wesentlichen um eine behindertengerechte Gestaltung von Bahnhöfen und Zügen sowie einen barrierefreien Zugang zu Informationen rund um das Reisen.

Auch die Europäische Union hat einen Vorschlag erarbeitet, wie die Kundenrechte im grenzübergreifenden Schienenverkehr verbessert werden können. Die Deutsche Rheuma-Liga hat sowohl zum Programm der Deutschen Bahn AG als auch zu den Vorschlägen der Europäischen Union Stellung genommen und aufgezeigt, wie barrierefreies Reisen aus Sicht rheumakrankter Menschen aussehen muss.



Erfolgreicher Protest für schwer behinderte Bahnfahrer

Im Zuge der Vorschläge zum Subventionsabbau der Bundesländer Hessen und Nordrhein-Westfalen sowie der Vorgaben des Bundesrechnungshofes hat das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung im Juni 2004 einen Gesetzentwurf vorgelegt, der u. a. die **Freifahrtregelung** für behinderte Menschen deutlich einschränken würde. Die Deutsche Rheuma-Liga hat in einem Schreiben an die Bundesministerin deutlich gemacht, dass die Neuregelungen rheumakranke Menschen in ihrer Mobilität erheblich einschränken und zusätzlich finanziell belasten würden. Mittlerweile wurden die geplanten Änderungen im Hinblick auf die Beförderung behinderter Menschen vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung zurückgezogen.

Zum Entwurf des Präventionsgesetzes Stellung genommen

Das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung hat im Dezember 2004 einen Referentenentwurf für das Präventionsgesetz vorgelegt, demzufolge die Prävention neben der Akutbehandlung, der Rehabilitation und der Pflege zukünftig ein weiterer **Baustein in der gesundheitlichen Versorgung** sein soll. In ihrer Stellungnahme hat die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband deutlich gemacht, dass sie die Verlagerung von finanziellen Mitteln aus der Versorgung in die Prävention für äußerst problematisch hält, weil dort die Mittel dann fehlen. Das Gesetz müsse – stärker als bisher vorgesehen – die sekundäre und tertiäre Prävention berücksichtigen. Das Gesetz wird voraussichtlich im März 2005 dem Bundestag zur Verabschiedung vorgelegt.

Gute Versorgung von Anfang an – neue Kampagne gestartet

Im April 2004 ging die Zusage des Ministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung ein, dass das Projekt für das laufende Jahr 2004 gefördert wird. Die Erstversorgung von möglichen Rheuma-Betroffenen beim Auftreten der Beschwerden wird dabei in den Blick genommen. Um eine gute Versorgung von Anfang an zu ermöglichen, sollen Betroffene mit den ersten Symptomen besser aufgeklärt werden. Gleichzeitig wird mit dem Projekt versucht, durch neue Wege bei der **Fortbildung von Primärärzten** dafür zu sorgen, dass erforderliche Überweisungen an den Facharzt rechtzeitig erfolgen und die Zusammenarbeit zwischen Haus- und Fachärzten verbessert wird. Um dieses ehrgeizige Ziel zu erreichen, sollen zukünftig Rheumatologen sowie Betroffene selbst an den Fortbildungen der Hausärzte beteiligt werden.

Im Juni 2004 hat der Projektbeirat mit Vertretern des Hausärzteverbandes, der Rheumatologen, der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und den Landesverbänden Berlin und Brandenburg der Rheuma-Liga ein erstes Mal getagt. Im Laufe des Jahres wurden Patienteninformationen erstellt, ein Fortbildungsmodul für die Hausarztfortbildung erarbeitet, die Grundlagen für die Evaluation der Fortbildung diskutiert und ein Curriculum für die Schulung der Betroffenen, die sich an den Hausarztfortbildungen beteiligen sollen, wurde vorbereitet.

Im Dezember 2004 fand eine erste **Schulung von Patienten** für diese Aufgabe in den Landesverbänden Berlin und Brandenburg statt. Kurz vor Weihnachten wurde die erste Ärztefortbildung als Pilotprojekt unter Beteiligung von geschulten Patienten und einem Rheumatologen dann durchgeführt.

2005 wird das Projekt mit einem deutlichen Schwerpunkt im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit fortgeführt. Den Startschuss hierzu gab eine Pressemeldung des Bundesverbandes am 12. Oktober 2004, dem Welt Rheuma Tag. In fünf bis sechs weiteren Landesverbänden werden Patienten ausgebildet und in Pilotveranstaltungen das neue Fortbildungsmodul für die Hausärzte eingeführt.

Engagement zur Europawahl

Das Sekretariat von **People with Arthritis in Europe (PARE)**, eines Projekts zur Verbesserung der Situation rheumakranker Menschen unter dem Dach der EULAR, das für drei Jahre in der Geschäftsstelle des Bundesverbandes in Bonn angesiedelt war, wurde im Januar 2004 nach London verlegt. Birte Glüsing, die Koordinatorin des Projekts, arbeitete 2004 im Büro der englischen Organisation Arthritis Care weiter.

Ursula Faubel, Geschäftsführerin der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband, vertritt den Verband seit einem Jahr im Steuerungskomitee von PARE als Nachfolgerin von Michael Bernardy. PARE bereitete 2004 u. a. die Aktivitäten im Hinblick auf den **World Arthritis Day, 12. Oktober 2004**, zum Thema »Frühe Diagnose« vor. Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband hat hierzu ebenfalls eine Presseverlautbarung veröffentlicht. Die Steuerungsgruppe von PARE hat 2004 den Grundstein gelegt, um auf europäischer Ebene die Interessen rheumakranker Menschen besser vertreten zu können. Um Kontakte aufzubauen wurde mit Unterstützung einer britischen Agentur eine **E-Mail-Befragung der Kandidaten für die Europawahl** durchgeführt. Die Kandidaten für das Europäische Parlament wurden gebeten, einen kurzen Fragebogen auszufüllen, der Thesen zur Versorgung und sozialen Sicherung sowie zur Antidiskriminierung für behinderte Menschen enthielt und abfragte, ob die Kandidaten für das Europaparlament bereit wären, im Falle ihrer Wahl die Sache der Menschen mit rheumatischen Erkrankungen zu unterstützen.

Der Bundesverband hat zum PARE-Projekt beigetragen, in dem Roswitha Schulterobben, die PARE-Repräsentantin der Deutschen Rheuma-Liga, die deutschen Kandidaten ebenfalls angeschrieben und um Unterstützung gebeten hat. Aufbauend auf den ersten Kontakten zu den Abgeordneten, die auf diesem Wege geknüpft waren, wurden die Parlamentarier im November von PARE zu einem **Empfang in Brüssel** eingeladen, um den neuen und alten Abgeordneten des Europaparlaments die Anliegen rheumakranker Bürger nahe zu bringen. In den Vorträgen und Gesprächen wurde deutlich, dass die Gesundheitspolitik in allen EU-Ländern Mängel aufweist, wobei ein starkes Ost-West- und Nord-Süd-Gefälle auffällig ist. Vorstandsmitglied Erika Christ und Geschäftsführerin Ursula Faubel vertraten die Deutsche Rheuma-Liga bei der Veranstaltung.

Europäischen Rheuma-Kongress für Interessen der Betroffenen genutzt

Am Rande der EULAR, dem Kongress der Rheumatologen und der Patientenorganisationen rheumakranker Menschen in Europa, hat der Bundesverband eine **Diskussionsveranstaltung im Deutschen Bundestag** organisiert, bei der Vertreter internationaler Organisationen und der Deutschen Rheuma-Liga Vorträge zu Chancen und Möglichkeiten der politischen Arbeit für Rheumakranke auf EU-Ebene hielten. Neil Betteridge, Vizepräsident der EULAR, stellte die ersten Ergebnisse der PARE-Aktivitäten vor. Der Bundestagsabgeordnete Dr. Wolfgang Wodarg, zugleich Präsident des Rheuma-Liga Landesverbandes Schleswig-Holstein, hatte die Veranstaltung ermöglicht. Vertreter der Landes- und Mitgliedsverbände sowie Vertreter aus ganz Europa nahmen teil. Die Veranstaltung fand großen Anklang bei den Teilnehmern.

IOYR

Vom 17. bis 22. Juli 2004 fand in der Schweiz unter Federführung des IOYR und der Rheuma-Liga Schweiz der International Youth Congress statt. Die Bundesjugendsprecherin Kirsten Ruß und ihre Stellvertreterin Astrid Küntzel nahmen an diesem Kongress teil. Gleichzeitig tagte auch die General Assembly, die einen neuen Vorstand zu wählen hatte. Astrid Küntzel stellte sich erfolgreich zur Wahl und vertritt nun als Nachfolgerin von Kirsten Ruß die deutschen Interessen im Vorstand.

In verschiedenen Workshops wurden Ziele und Wege der zukünftigen Arbeit diskutiert und beschlossen. Wesentliche Ziele sind der verbesserte Austausch zwischen einzelnen Ländern, eine stärkere Aktivierung der Jugendarbeit in den Ländern sowie eine gemeinsame Sensibilisierung der Öffentlichkeit durch gezielte PR-Arbeit.



Konzertierte Aktionen für die Rheuma-Forschung

Die Deutsche Rheuma-Liga beteiligte sich auch im letzten Jahr an zahlreichen Projekten und Initiativen und wirkte in externen Gremien mit, die auf die Verbesserung der Versorgungssituation der Betroffenen hinwirken oder der Erforschung rheumatischer Erkrankungen dienen.

Arthritis Awareness Day (AAA)

Die europäische Rheumatologengesellschaft EULAR veranstaltet am 15. März 2004 in Brüssel den so genannten Arthritis Awareness Day, an dem für die Deutsche Rheuma-Liga Erika Christ teilnahm. Die Deutsche Rheuma-Liga unterstützte die Forderung nach mehr **EU-Fördermitteln** für die Rheumaforschung und unterstrich, dass die Sicht und das Interesse der Betroffenen bei der Wahl von Forschungsprojekten einbezogen werden müsse. Gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie und dem Kompetenznetz Rheuma fand am 16. März 2004 in diesem Zusammenhang eine Pressekonferenz in Berlin statt.

Das Kompetenznetz Rheuma und die Deutsche Rheuma-Liga halten die Einbeziehung der Betroffenen in die Entscheidungen über Forschungsförderung in der Rheumatologie für wichtig. Christel Kalesse, Vorstandsmitglied der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband, war im Dezember 2003 erstmals im **Koordinierungsausschuss des Kompetenznetzes** einbezogen und vertritt dort weiterhin die Sicht der Betroffenen. Zudem hat der Bundesverband einen **Patientenbeirat »Rheuma-Forschung«** eingerichtet. Christel Kalesse betreut den Beirat als Vorstandsmitglied. Am 23. Oktober 2004 trafen sich die Mitglieder des Beirats in Hannover zur konstituierenden Sitzung.

Das Gremium wird sich in wesentlichen Teilen mit den Forschungsprojekten des Kompetenznetzes beschäftigen. Dem Patientenbeirat gehören an: Dr. Eva Angelé, Gudrun Baseler, Dr. Detlef Becker-Capeller, Norbert Eggert, Hildegard Katzenberger, Dieter Wiek, Borgi Winkler Rohlfing.

Zusammenarbeit mit der medizinischen Fachgesellschaft und dem Klinikverband

Die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) hat in ihrer Mitgliederversammlung neue Strukturen für ihre Arbeit und die Gründung einer **Fortbildungsakademie** beschlossen. Karl Cattelaens wurde für die Deutsche Rheuma-Liga in die Planung für die Akademie einbezogen. Am 25. August 2004 trafen sich Vertreter des Vorstands der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie und der Deutschen Rheuma-Liga. Die Fortbildungsakademie hat in Form einer GmbH inzwischen ihre Arbeit aufgenommen. Die Deutsche Rheuma-Liga beabsichtigt, sich an der Arbeit der Fortbildungsakademie zu beteiligen.

Die Deutsche Rheuma-Liga kooperiert auch in anderen Themenfeldern eng mit den Medizinern und arbeitet in deren Gremien mit: Vorstandsmitglied Helga Jäniche ist Mitglied der **Kommission Patientenschulung der DGRh**, um bei der Weiterentwicklung der Patientenschulungsprogramme die Anliegen der Betroffenen einzubringen. Ursula Faubel hat in der **Kommission zur stationären Versorgung der DGRh** und dem Beirat des Verbandes rheumatologischer Akutkliniken mitgearbeitet. Einer der Arbeitsschwerpunkte in 2004 war in diesem Bereich die Konkretisierung des Bedarfs an Frührehabilitation im Krankenhaus.

KOOPERATIONEN UND FORSCHUNG

Kooperation mit der Kinder-Rheumastiftung

Nach der erfolgreichen Tour 2003 mit Schirmherrin Rosi Mittermeier, an der auch Elternkreise der Deutschen Rheuma-Liga beteiligt waren, erhielt die Deutsche Rheuma-Liga von der Kinder-Rheumastiftung 17 kostenlose Kinderroller für therapeutische Zwecke. Die Roller konnten noch vor Weihnachten 2004 an bedürftige Familien bzw. an Elternkreise oder Kliniken abgegeben werden.

Präsidentin Prof. Christine Jakob und Vizepräsidentin Rotraut Schmale-Grede arbeiten für den Bundesverband außerdem im Vorstand der **Wolfgang Schulze Stiftung** mit, die von der Deutschen Rheuma-Liga Berlin verwaltet wird. Die Wolfgang Schulze Stiftung zeichnet hervorragende wissenschaftliche Arbeiten in der Rheumatologie aus.

Forschungsstipendien

Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband fördert aus Eigenmitteln seit einigen Jahren die Erforschung von Hilfs- und Selbsthilfeprojekten bei rheumatischen Erkrankungen. Aus den Bereichen Sozialwissenschaften, Soziologie, Sozialmedizin oder Reha-Wissenschaften können sich Kandidaten bewerben, die zu den o. a. Themenbereichen eine Promotion erstellen wollen. Ein **Kuratorium** unter der Schirmherrschaft von Prof. Dagmar Schipanski, Ministerin für Wissenschaft, Forschung und Kunst in Thüringen, hat konkrete Förderkriterien ausgearbeitet und entscheidet über die eingehenden Anträge.

Die Forschungsstipendien des Bundesverbandes wurden im April 2004 erneut ausgeschrieben. Vier Stipendien wurden in Laufe des Jahres gefördert. Die Arbeit von Frau Dr. Adela Litschel: »Nutzen der Selbsthilfe für den niedergelassenen Vertragsarzt – am Beispiel der Rheumatologen« wurde abgeschlossen und veröffentlicht. Weiterhin konnte 2004 eine Mitgliederbefragung im Landesverband Niedersachsen über die Struktur der Rheuma-Liga und die Erwartungen der Mitglieder vom Bundesverband finanziell unterstützt werden. Erste Ergebnisse wurden auf der Verbandstagung am 29. Oktober 2004 in Köln vorgestellt.



Publikationsangebot erweitert

Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband arbeitet konsequent an der Modernisierung des äußeren Erscheinungsbildes des Verbandes. 2004 wurden weitere Publikationen und Materialien in neuem Layout überarbeitet, so dass dieses Vorhaben fast abgeschlossen ist.

Im vergangenen Jahr wurden sieben Broschüren mit einer Gesamtauflage von 160.000 Exemplaren sowie 16 Merkblätter mit einer Auflage von 295.000 Exemplaren produziert. Hinzu kamen Materialien zum »Tag des Rheumakranken« 2004 mit dem Schwerpunkt »Die Erste Liga, wenn's um Rheuma geht« mit einer Auflagenhöhe von 240.000 Postkarten, 50.000 Faltblättern, 3.000 Plakaten, Werbepanels und 20.000 Faltschachteln; dies entspricht einer Gesamtauflage von 313.000 Exemplaren.

Neuerscheinungen

Nach den viel beachteten neuen Broschüren »Die richtige Ernährung bei Rheuma« und »Ihre Rechte im Sozialsystem – Wegweiser für Rheumabetroffene« (Autoren: Dr. Edmund Edelmann und Rechtsanwältin Meike Schoeler) erschien 2004 ein weiterer fundierter Ratgeber: »**Naturheilkunde und andere ergänzende Heilmethoden**« (Autor: Dr. med. Reinhard Hein, niedergelassener Rheumatologe und Arzt für Naturheilverfahren).

Als neue Merkblätter wurden erarbeitet: »**Thermotherapie**« von mobil-Autorin Susanne Popp-Schnell, »**Kreuzschmerz – Wirbelsäulenschaden**« von Dr. Martin Kühhirt sowie »Informationen für Ärzte zum Funktionstraining«.

Die fachliche Beratung seitens der Rheuma-Liga übernahm wie in den Jahren zuvor Vorstandsmitglied Christel Kalesse, bei der Naturheilkundebroschüre kam Unterstützung durch die Arbeitsgemeinschaft »Ergänzende Heilmethoden« des Landesverbandes Berlin hinzu. Medizinisch-fachliche Beratung bei Publikationen und in der Öffentlichkeitsarbeit allgemein leistete Vorstandsmitglied Dr. Detlef Becker-Capeller.

Für die Zielgruppe Eltern rheumakranker Kinder erschien eine neue **Erstinformation über die Elternkreise** und das Elternrheumafoon: »Eltern helfen Eltern«. Das Merkblatt »Juvenile Idiopathische Arthritis« wurde komplett überarbeitet. Fachliche Beratung leisteten Dr. Renate Häfner und Bundeselternsprecherin Claudia Grave.

Im April 2004 gab die AOK in der Reihe »**Infothek Medizin**« einen Flyer zu Rheuma heraus. Der Text entstand in enger Zusammenarbeit mit der Deutschen Rheuma-Liga und erscheint in einer beachtlichen Auflagenhöhe von 60.000 Exemplaren.

»Die Erste Liga, wenn's um Rheuma geht« – Kampagne zum »Tag des Rheumakranken«

Die Verbände der Deutschen Rheuma-Liga wollen sich verstärkt um die Gruppe der Menschen mit Rheuma im mittleren Lebensalter kümmern. Hierzu wurde 2004 die Initiative 35 | 50 ins Leben gerufen. Auch die Kampagne zum »Tag des Rheumakranken« richtete sich im vergangenen Jahr an diesen Personenkreis. Hierzu wurden **originelle PR-Materialien**, wie Postkarten und ein als Medikamentenschachtel »getarntes« Faltblatt, entwickelt. Die konzeptionelle Öffentlichkeitsarbeit leisteten die Mitglieder der Planungsgruppe: Anne Balschun, Gertie Endler, Katrin Ermeling, Christel Kalesse, Dieter Tremmel, Ute Gansäuer, Elke Moderzinski, Christiane Reichelt, Ute Witt und die Referentin für Öffentlichkeitsarbeit Susanne Walia. Die Umsetzung besorgte eine Kölner Agentur. Finanzielle Unterstützung kam von der BfA und von Abbott.

Die EULAR in Berlin (s. o.) war zugleich die Zeit für Aktionen der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband zum »Tag des Rheumakranken« und der Kampagne »Die Erste Liga wenn's um Rheuma geht«. Die Rheuma-Liga präsentierte sich im Kongress zu diesem Motto mit einem gut besuchten Informationsstand.

In der **Pressekonferenz** wurde die Initiative 35 | 50 vorgestellt. Präsidentin Prof. Christine Jakob dankte dem Vorsitzenden der BfA, Dr. Herbert Rische, für die Förderung der Kampagnenmaterialien. Vertreterinnen der Rheuma-Liga besuchten zudem Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt und überreichten symbolisch das »Medikament der Selbsthilfe«. Mit der Firma Abbott wurde eine Ausstellung der bekannten Fotografin Herlinde Koelbl mit Portraits jüngerer rheumakrankter Menschen im S-Bahnhof Friedrichstrasse eröffnet. Abschließender Höhepunkt der Aktivitäten war der **Rheuma Talk Berlin-Mitte**, eine öffentliche Veranstaltung, die gemeinsam mit dem Landesverband Berlin organisiert wurde.

Presseaktion »Schule hat begonnen – auch für rheumakranke Kinder«

Neben der Pressearbeit zum »Tag des Rheumakranken« im Juni gab es einen Schwerpunkt im Herbst zum Thema »Rheumakranke Kinder«. 250 Redaktionen erhielten den Presstext »Schule hat begonnen – auch für rheumakranke Kinder« zusammen mit den Publikationen, darunter »Eltern helfen Eltern« und dem Infoblatt für Lehrer.

Außerdem ging die Meldung über den Originaltextservice (ots) von dpa news an 320 tagesaktuelle Medien und Internetanbieter, um auf das **Internetforum** vom 13. bis 25. September 2004 hinzuweisen. Auch die mobil-Oktoberausgabe und die Internetseiten des Bundesverbandes haben das Schwerpunktthema aufgegriffen. Durch die konzertierte Aktion erhofft sich die Rheuma-Liga eine vermehrte Nutzung des Beratungsangebotes der Elternkreise und der Elternrheumafooner.

Neue Spendenkampagne mit Freianzeigen initiiert

»Der Alltag schmerzt – Ihre Spende hilft« - unter diesem Motto begann Ende 2004 eine Freianzeigenkampagne in Zeitschriften. Die Werbeagentur BBDO hat die Anzeigen für die Deutsche Rheuma-Liga entworfen. Die vier Motive Sessel, Tasche, Spielzeugente und Computer-Maus weisen als eindrucksvolle Gestaltungselemente Stacheln auf, die den **Schmerz im Alltag** symbolisieren sollen. Der Erfolg der Kampagne wird davon abhängen, ob Verlage die Anzeigen kostenlos in ihren Zeitschriften platzieren. Begleitet wird die Aktion durch Infos auf den Internetseiten des Bundesverbandes und einem Faltblatt.



Medienarbeit

Ein aktueller Schwerpunkt der **Pressearbeit** 2004 lag im Bereich der Gesundheitsreform. Presseerklärungen erschienen zur Chronikerregelung, zur Ordnungspraxis rezeptfreier Medikamente und zur Heilmittelrichtlinie. Zum Jahresende führte die Diskussion um die Rücknahme des Rheumaschmerzmittels Vioxx zu vermehrten Anfragen in der Pressestelle und einer außergewöhnlich hohen Präsenz der Deutschen Rheuma-Liga in der Berichterstattung.

Die Aufbereitung der Themen erfolgte konsequent auch auf den **Internetseiten**, deren Überarbeitung 2004 fertig gestellt war. Die Website findet monatlich immer größeren Zuspruch. So erhöhte sich die Besucherzahl von 23.117 im Monat Januar auf 35.444 Besucher im Monat September. Besonders hoch waren die Besucherzahlen nach der Veröffentlichung zum Medikament Vioxx mit 53.955 im Oktober 2004. Die Seiten mit den Rubriken »Wir über uns« sowie die »Publikationen« und das »Forum« werden am häufigsten aufgerufen. Im Forum sind zur Zeit 800 Benutzer registriert; die Beiträge gelesen haben mehr als 78.000 User. Besonders hervorzuheben ist der Synergieeffekt des **Internet-Newsletters** und die damit einhergehenden Aufrufe der entsprechenden Rubriken auf der Website der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband. Über die Webkontakt-Formulare gehen täglich durchschnittlich 15 Anfragen beim Bundesverband ein, die an die Landes- und Mitgliedsverbände weitergeleitet werden. Regelmäßig finden Experten-Foren statt, so zu den Themen »Rheuma und Ernährung«, »Leben mit Rheuma im mittleren Alter«, »Naturheilverfahren«, »Erfahrungsaustausch für junge Rheumatiker« und »Mein Kind hat Rheuma«.

Ende August 2004 erschien die erste Ausgabe des neuen Informationsmediums **AKTIV**. Mit diesem Newsletter wird der Bundesverband zukünftig zwei Mal im Jahr Multiplikatoren außerhalb des Verbandes über aktuelle Projekte und Anliegen der Deutschen Rheuma-Liga informieren. Politiker, Förderer, Ansprechpartner aus anderen Verbänden und Journalisten zählen zu dem ausgewählten Leserkreis. Die nächste Ausgabe erscheint im März 2005.

Im Laufe des letzten Jahres wurde der Verlagswechsel der Mitgliederzeitschrift mobil vom langjährigen Verlagspartner Gruner & Jahr Corporate Media zum Verleger wdv, Gesellschaft für Medien & Kommunikation mbH & Co. OHG in Bad Homburg vorbereitet. mobil wird im April 2005 komplett neu gestaltet und für die Rheuma-Liga Verbände zu günstigeren Konditionen erscheinen.

Herta Seebaß Medienpreis

Die Gewinner des Herta Seebaß Medienpreises 2003/04 der Deutschen Rheuma-Liga sind die Fernsehjournalistin Inga Klees vom Mitteldeutschen Rundfunk und der Hamburger Journalist Sven Rohde. Die feierliche Medienpreisverleihung fand am Vorabend der Delegiertenkonferenz Ende November 2004 in Kassel statt.

Die Jury hatte den Fernsehbeitrag der Redaktion Fakt »Rheuma zerstört Kinderleben«, ausgestrahlt am 30. August 2004, und den Bericht im Stern/spezial Gesund leben 2/2003 »Der Kampf gegen den großen Schmerz« aus einer Reihe von Beiträgen ausgelobt. Der Preis ist mit 5.000 € dotiert und wurde in diesem Jahr unter den zwei Preisträgern geteilt. Stifter des Preisgeldes ist das Unternehmen Pfizer. Die Jurymitglieder waren: Roderich Reifenrath, ehemals Chefredakteur der Frankfurter Rundschau, jetzt aktiv im Ruhestand und Autor des Buches »Die Blattmacher«, Dr. med. Jochen Lautenschläger als Rheumatologe und ärztlicher Berater der Redaktion mobil, Bettina Goldbach, Fernsehredakteurin beim Hessischen Rundfunk, Rüdiger Sommerling, politischer Redakteur beim WDR Hörfunk, Christel Kalesse und Dieter Tremmel als Vertreter der Deutschen Rheuma-Liga.

Jurysprecher Dr. Jochen Lautenschläger hielt die Laudatio und würdigte den Beitrag von Inga Klees über Rheuma im Kindesalter als journalistisch herausragend, weil er grundlegend aufräumt mit dem Vorurteil, dass Rheuma eine Krankheit des Alters sei. Den Bericht von Sven Rohde würdigte die Jury als herausragend wegen des hohen Informationsgehalts, dem gelungenen Zusammenspiel von Wort und Bild und der gerade für den Laien verständlichen Sprache.

Verbandstagung schafft Konsens für die Zukunft

In einer sich verändernden Gesellschaft muss sich die Rheuma-Liga neben den alten Aufgaben zahlreichen neuen Herausforderungen stellen, um weiterhin ein zeitgemäßes Angebot der Hilfe und Selbsthilfe für rheumakranke Menschen gewährleisten zu können. Neben der Unterstützung für die Arbeit der Verbände wurden daher auf Bundesebene neue Wege für die Rheuma-Liga gesucht.

Am 29. und 30. Oktober 2004 trafen sich Vertreter der Verbände der Deutschen Rheuma-Liga, um in einer Tagung über die Zukunft des Verbandes zu beraten. Nach zwei Tagen angeregter und angestrebter Diskussion gab es handgreifliche Ergebnisse: Ein Konsenspapier zur Verbandsentwicklung, das einstimmig von den Vertretern der Verbände angenommen wurde und weitere **Handlungsempfehlungen** für die Arbeit der Verbände. Die Verbände werden das Papier in ihren Gremien diskutieren. In den Konferenzen auf Bundesebene im Frühjahr und Herbst 2005 soll besprochen werden, ob es noch Veränderungsbedarf gibt. Ziel ist es, das Dokument als Leitlinie des Gesamtverbandes in der Delegiertenversammlung am 26. November 2005 in Kassel auf Bundesebene zu verabschieden.

Qualitätsentwicklung ins Visier genommen

In der **Geschäftsstelle des Bundesverbandes** wird seit Beginn des Jahres eine regelmäßige Besprechung zu Themen der Qualitätssicherung durchgeführt. Ziel ist es, für wichtige Kernprozesse die Arbeitsabläufe zu verbessern und zu dokumentieren. Die Arbeitssitzungen hierfür finden mindestens ein Mal monatlich statt. Am 05. Februar 2004 hat der Bundesverband für die Landes- und Mitgliedsverbände einen **Workshop** zum Thema »**Qualitätsentwicklung**« durchgeführt. Der Referent Peter Wattler-Kugler von iD - Innovative Dienste Köln stellte praxisnah die Möglichkeiten vor, wie in Selbsthilfeorganisationen auch unter Beteiligung ehrenamtlicher Mitarbeiter eine Qualitätsentwicklung aussehen kann. Das Thema soll im Rahmen der Geschäftsführerkonferenz weiter vertieft werden. Auf Wunsch der Verbände wurde vom Bundesverband kurzfristig ein **Telefontraining** für hauptamtliche MitarbeiterInnen in den Verbänden angeboten. Wegen der großen Nachfrage wurden gleich zwei Termine durchgeführt.

Förderung des Ehrenamtes

Am 22. April 2004 hat in Kassel ein zweiter »Tag des Ehrenamtes« stattgefunden. Unter der Leitung von Peter Wattler-Kugler fanden sich acht Teilnehmer, um sich dem Thema »Gewinnung - Service - Stellung von Freiwilligen« erneut zu stellen. Ausführlich wurde an diesem Tag der »Generationenwechsel« in der Gruppen- oder AG-Leitung diskutiert. Sinnangebote für Ehrenamtliche und Motivations-Bündel für die ehrenamtliche Arbeit wurden zusammengetragen. Peter Wattler-Kugler stellte Fragebögen zur Analyse der Organisation, zur Potentialanalyse für mögliche Ehrenamtliche und zur Attraktivität von Ehrenamt in unserer Gesellschaft zur Verfügung. Die Materialien stehen im Intranet zur Verfügung.

Rechtsberatung

Für chronisch Kranke wird es zunehmend schwerer, ihre Rechte und Ansprüche gegenüber den Sozialleistungsträgern durchzusetzen. Die Deutsche Rheuma-Liga hat daher 2004 eine Initiative zur Stärkung der Rechtsberatung ihrer Mitglieder gestartet. Bundesweit werden Rechtsanwälte gesucht, die sich in die besondere Problematik rheumakranker Menschen einarbeiten. »Rechtsanwälte in der Rheuma-Liga« ist eine Initiative aller Landes- und Mitgliedsverbände. Die Anwälte werden über den heutigen Stand der rheumatischen Erkrankungen und deren Behandlungsmöglichkeiten informiert. Typische Erfahrungen aus der Beratungspraxis der Rheuma-Liga vor Ort werden den Anwälten vorgestellt und beispielhafte Rechtsfragen diskutiert. Im September 2004 haben sich zum ersten Mal mehr als ein Dutzend Anwälte aus dem gesamten Bundesgebiet getroffen, um sich auf diese Weise fortzubilden.

Ausbau des Bewegungsangebotes der Deutschen Rheuma-Liga

Um neben dem Funktionstraining auch weitere Bewegungsangebote für rheumakranke Menschen aus- und aufzubauen, fand im Vorfeld der Geschäftsführerkonferenz im Herbst 2004 ein Austausch zu neuen und alten Angeboten der Rheuma-Liga statt, die helfen sollen, die Beweglichkeit der Betroffenen zu sichern. Dabei zeigte sich, dass mehrere Verbände bereits begonnen haben, »Walking« als Angebot für rheumakranke Menschen möglichst flächendeckend auszubauen.



Verhandlungen um das Funktionstraining

Die neue **Rahmenvereinbarung** zu Funktionstraining und Rehabilitationssport ist am 01. Oktober 2003 in Kraft getreten. Die Verhandlungen auf Landesebene gestalteten sich zäh. Erst Ende 2004 waren die meisten Verträge unter Dach und Fach. Vor Ort mussten daher die meist ehrenamtlichen Kräfte, die das Funktionstraining organisieren, lange mit enormen Schwierigkeiten kämpfen, um die Durchführung sicherzustellen. Dabei konnte in einer 2004 vorgestellten **Studie** wissenschaftlich nachgewiesen werden, dass Funktionstraining nicht nur den Krankheitsverlauf positiv beeinflusst, sondern den Kassen auch noch Geld spart.

Stärkung der Eltern/Kinder- und Jugendarbeit

Vom 27. bis 29. Februar 2004 führte Herr Dr. Joachim Meincke die 5. **Beraterschulung** für das Rheumafoon Eltern rheumakranker Kinder in Hannover durch. Inhaltlich beschäftigte sich die Schulung mit den Themen Zeitmanagement in der Gesprächsführung, Umgang mit Beratungsgesprächen nach Erstdiagnose sowie der Supervision schwieriger Beratungssituationen. Darüber hinaus informierten sich die TeilnehmerInnen in einem Referat über sozialrechtliche Änderungen infolge der Gesundheitsreform. Vom 14. bis 16. Mai 2004 fand in Hannover die 9. Schulung für die Rheumafoonberater »Junge Rheumatiker« statt. Die Schulung wurde ebenfalls von Psychologe Dr. Meincke geleitet. Im Mittelpunkt der Veranstaltung standen der Umgang mit schwierigen Beratungsgesprächen und Strategien zur Konfliktlösung. Dr. med. Nils Putschky vertiefte das medizinische Wissen der TeilnehmerInnen und zeigte neue Entwicklungen in der Rheumatologie auf. Seit der Einführung des »**Rheumafoons**« für Junge Rheumatiker 1996 wurden 3.332 Beratungsgespräche geführt (Stand: Dezember 2003). Seit Juli 2004 gibt es mit Katja Isserstedt eine neue Beraterin im Kreise der Jungen Rheumatiker. Die längere Zeit vakante achte Beratungsstelle ist damit wieder besetzt.

Vom 26. bis 28. November 2004 fand in Bonn die 13. **Bundeskongress** für die Landeselternsprecher und die Landessprecher Junger Rheumatiker unter dem Motto: »Von der Schule zu Ausbildung, Studium und Beruf – was erwartet(n) junge Rheumatiker?« statt. Hierzu waren Experten aus der Ausbildungsberatung und Vertreter von Arbeitnehmer- wie auch von Arbeitgeberseite als Referenten geladen.

Die Teilnehmer der Konferenz werden auf der Grundlage der Arbeitsergebnisse Informationen zu diesem Thema bündeln und für Betroffene z. B. über das Internet bereitstellen. Zudem ist ein **Expertenforum** im Internet zu diesem Thema im Mai 2005 geplant. Die Landessprecher möchten das Thema auch auf Landesebene, z. B. im Rahmen von Seminaren, vertiefen. Im Rahmen dieser Veranstaltung wurde der Ausschuss für Eltern rheumakranker Kinder und Junge Rheumatiker neu gewählt. Die Mitglieder des Ausschusses sind: Claudia Grave (Bundeselternsprecherin), Susanne Ott, Angela Popella, Siegfried Schneider, Angelika Kapp, Kirsten Ruß (Bundesjugendsprecherin), Jessica Schneider, Astrid Küntzel, Gudrun Baseler, Nicole Burkert, Katrin Markus. Der neue Ausschuss wurde mittlerweile vom Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e. V. bestätigt.

Neue Wege und Angebote der Verbandskommunikation

Auf der Homepage des Bundesverbandes konnte 2004 das **Intranet** eingerichtet werden. Geschäftsführer der Landes- und Mitgliedsverbände sowie die Vorstandsmitglieder des Bundesverbandes erhielten ein Passwort, mit dem sie über www.rheuma-liga.de unter der Rubrik »Intranet« Zugang zu Informationen und Dokumenten aus dem internen Bereich des Bundesverbandes erhalten. Formulare und Schriftstücke zu Themen des Verbandsservices, Gesundheits- und Sozialpolitik, Funktionstraining und andere wichtige Bereiche werden dort jeweils aktuell zur Verfügung gestellt. Mit der ersten Ausgabe des »**Rheuma-Liga Intern**« wurde ein Informationsblatt direkt für die örtlichen Gruppen entwickelt und erschien erstmals im August 2004. Auf der letzten Geschäftsführerkonferenz war ein solches Informationsmedium neben dem Verbandsservice gewünscht worden. Es soll Informationen aus der Gesundheits- und Sozialpolitik sowie aus der Arbeit des Bundesverbandes enthalten und monatlich erscheinen. Der **Verbandsservice** versteht sich dagegen als interne Information für Geschäftsführer und Vorstände der Verbände.

Als Unterstützung für die BeraterInnen der Landes- und Mitgliedsverbände hat der Bundesverband eine **Literaturliste** zu Büchern rund um das Thema Rheuma erstellt. Die Aktualisierung erfolgt halbjährlich. Im Juni und Dezember 2004 wurde die überarbeitete Fassung an die Verbände geschickt. Sie ist auch im Intranet abrufbar.

Das **Infoblatt »Reiseveranstaltungen in der Rheuma-Liga«** wurde auf Wunsch der letzten Geschäftsführerkonferenz ausgearbeitet. Fragen nach steuerrechtlichen Konsequenzen, Versicherungen und anderen Aspekten von Reiseveranstaltungen werden dort vorgestellt, damit die Aktiven in der Rheuma-Liga wissen, worauf sie sich einlassen. Mehr als ein jährlicher Ausflug ist aus vereinsrechtlichen Gründen nicht möglich.

Initiative 35 | 50

Die gezielte Ansprache von Rheumakranken im mittleren Alter und der Generationenwechsel in der Rheuma-Liga sind Ziele dieses Projektes. Auf Wunsch der Geschäftsführer und angeregt durch die Planungsgruppe der Kampagne für das mittlere Alter fand im Dezember 2003 in Kassel ein Workshop zur Implementierung der Initiative 35 | 50 statt. Hintergrund des Workshops war, dass sich die Deutsche Rheuma-Liga in 2004 in ihrer Öffentlichkeitsarbeit verstärkt an die **Zielgruppe im Alter zwischen 35 und 50** wenden wird. Die Veranstaltung sollte den Verbänden als Forum dienen, um sich über geeignete Strategien auszutauschen, wie rheumakranke Menschen im mittleren Alter noch besser anzusprechen und im Verband einzubeziehen sind. An dem Workshop beteiligten sich 14 Landesverbände mit 17 Vertretern aus Vorständen, Geschäftsstellen und Arbeitsgemeinschaften. Die Teilnehmer bestätigten die Notwendigkeit eines behutsamen Generationenwechsels und neuer Angebote für diesen Alterskreis. Der Bundesverband erstellte für die Öffentlichkeitsarbeit der Landesverbände einen Kampagnenleitfaden und neue Informations- und Werbematerialien, die außerordentlich großen Anklang fanden. Binnen kurzer Zeit schon musste nachproduziert werden. Die Kampagne wird 2005 fortgeführt. Eine spezielle Arbeitsgruppe der Landes- und Mitgliedsverbände soll Konzepte erarbeiten.

Ein Angebot steht bereits 2005 zur Verfügung: Die **Fotoausstellung »Take a closer look«**. Nach dem erfolgreichen Start in Berlin aus Anlass der EULAR (s. o.) hat die Firma Abbott die Fotoausstellung den Verbänden der Rheuma-Liga als Wanderausstellung zur Verfügung gestellt.

Ehrungen

10 Mitglieder der Deutschen Rheuma-Liga erhielten im vergangenen Jahr die goldene Ehrennadel des Verbandes für ihr herausragendes Engagement:

- Prof. Dr. med. Gerhard L. Bach (LV Bayern)
- Dr. med. Ulrich Botzenhardt (LV Bremen)
- Ludwig Hammel (DVMB)
- Prof. Dr. med. Volker Heimsoth (LV Schleswig-Holstein)
- Jürgen Hesse (LV Mecklenburg-Vorpommern)
- Anneliese Osteroth (LV Berlin)
- Dr. med. Hans-D. Paschmeyer (LV Bremen)
- Eva-Maria Petermann (LV Sachsen)
- Ewald Vogt (LV Schleswig-Holstein)
- Walter Weber (LV Rheinland-Pfalz)

Neuwahl des Bundesvorstands

Mit einer Ausnahme kandidierten alle Mitglieder des Bundesvorstandes erneut für ihre Ämter und wurden von der Delegiertenkonferenz mit eindeutigen Wahlergebnissen für weitere vier Jahre im Amt bestätigt. Präsidentin Prof. Christine Jakob dankte für den Vertrauensbeweis und die damit verbundene Stabilität und Kontinuität der Verbandsarbeit in schwieriger Zeit.

Einen Wechsel gab es im Vorstand allein auf ärztlicher Seite: Dr. med. Detlef Becker-Capeller kandidierte nicht erneut. An seine Stelle tritt Dr. med. Wolfgang Brückle aus Bad Nenndorf. Dr. Brückle ist ebenfalls internistischer Rheumatologe und seit 13 Jahren in der Rheuma-Liga engagiert. Er hat mehrere Bücher für Rheumabetroffene verfasst und ist seit vielen Jahren als fachlicher Berater in allen Fragen rund um Fibromyalgie beim Bundesverband sehr geschätzt.



Die Einnahmen

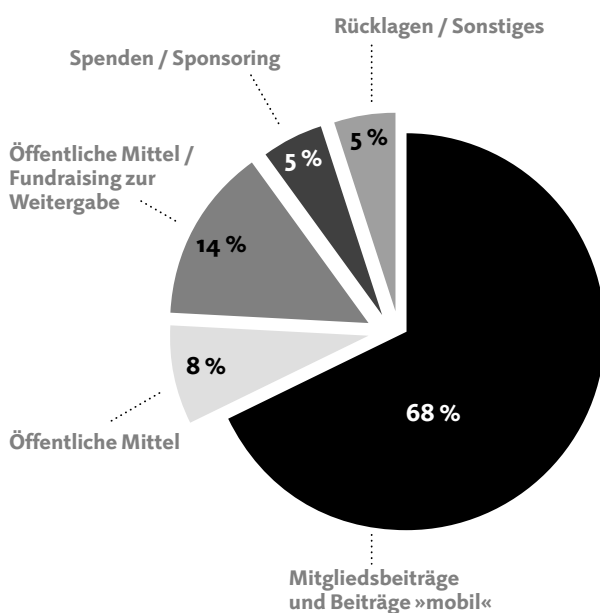
Nach dem Jahr 2003, mit einigen aufwendigen Sonderaktionen, gestaltete sich das Jahr 2004 von seinen Finanzen her in etwas bescheidenerem Rahmen. 2,4 Mio. € an Einnahmen und Ausgaben stellten die finanzielle Basis für die Aufgaben des Bundesverbandes.

Weit mehr als die Hälfte der Einnahmen werden aus den Mitgliedsbeiträgen und den Beiträgen für die Verbandszeitschrift mobil bestritten. Mit einer Auflage von ca. 200.000 Exemplaren erscheint mobil sechs Mal im Jahr und steht im Zentrum der Information für die Mitglieder der Rheuma-Liga. Öffentliche Mittel und Fundraising-Gelder zur Weitergabe für die Landes- und Mitgliedsverbände bilden den zweitgrößten Anteil. Dann folgen öffentliche Gelder, die vorrangig für die Aufgaben des Bundesverbandes bestimmt sind, von den Krankenkassen, der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte und dem Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung. Spenden und Sponsoring bilden einschließlich der Fundraising-Mittel zur Weitergabe an die Landes- und Mitgliedsverbände einen Anteil unter 10 % des Gesamthaushaltes. Durch die Fundraising-Aktivitäten des Verbandes konnten deutlich mehr Gelder eingenommen werden, die jedoch nach Abzug der Kosten zu 80 % an die Landes- und Mitgliedsverbände weitergegeben worden sind. Durch die Auflösung zweckgebundener Rücklagen und sonstige Einnahmen werden die restlichen Kosten getragen.

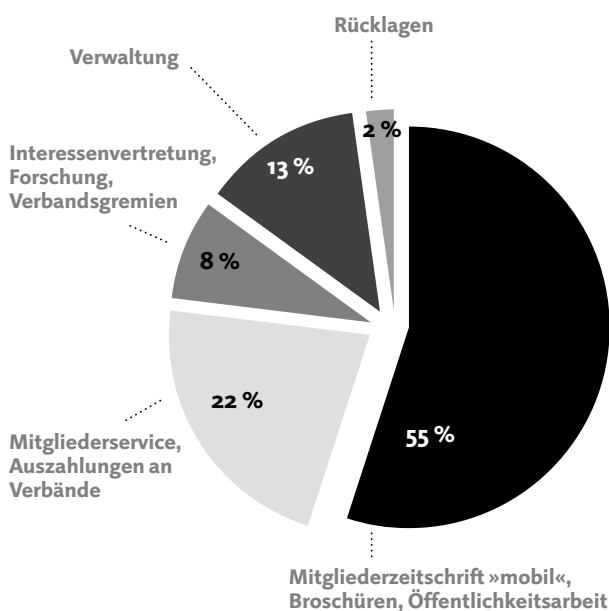
Die Ausgaben

Auf der Ausgabenseite machen ebenfalls die Mitgliederzeitschrift mobil und die Öffentlichkeitsarbeit mit neuen Broschüren und Informationsmaterialien mehr als die Hälfte des Haushaltsvolumens aus. Die Auszahlung der Gelder für die Verbände und der Mitgliederservice bilden den zweitgrößten Anteil der Ausgaben. Projekte, Seminare und Beratung kommen hier haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern zugute. Interessenvertretung, Verbandsgruppen und Forschungsarbeit liegen knapp unter 10 %. Im Bereich der Gesundheits- und Sozialpolitik wurde ein neuer Aufgabenschwerpunkt eingerichtet, dessen Personalkosten hier einbezogen wurden. Der Anteil an Verwaltungskosten erreicht 13 % der Ausgaben.

Einnahmen in 2004



Ausgaben in 2004



Der Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga bedankt sich bei allen Zuwendungsgebern, die unsere Arbeit im vergangenen Jahr unterstützt haben. Zusätzlich gilt den langjährigen und den neu gewonnenen Fördermitgliedern unser Dank für ihre Beiträge zur Finanzierung unseres Engagements für rheumakranke Menschen.

AEV – Arbeiter-Ersatzkassen-Verband
 Aktion Mensch
 AOK-Bundesverband
 Barmer Ersatzkasse
 BKK-Bundesverband
 Bundesknappschaft
 Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung
 Bundesverband der Betriebskrankenkassen
 Bundesverband der landw. Krankenkassen
 Bundesversicherungsanstalt für Angestellte
 Deutsche Angestellten Krankenkasse
 GlücksSpirale
 Gmünder Ersatzkasse – GEK
 Hamburg-Münchener Krankenkasse – HMK
 HEK – Hanseatische Krankenkasse
 HZK – Krankenkasse für Bau- und Holzberufe
 IKK-Bundesverband
 Kaufmännische Krankenkasse – KKH
 KEH-Ersatzkasse
 See-Krankenkasse
 Techniker Krankenkasse – TK
 Verband der Angestellten Krankenkassen
 Verband der Rentenversicherungsträger
 Verband der Privaten Krankenversicherung

18

Abbott GmbH & Co. KG
 ChemSoft
 Deutsche Apotheker- und Ärztebank
 Essex Pharma GmbH
 Merck KGaA
 MSD Sharp & Dohme GmbH
 Pfizer Deutschland GmbH
 Wyeth Pharma GmbH

Vorstand des Bundesverbandes

Prof. Dr. Ing. habil. Christine Jakob (*Präsidentin*)
 Helga Germakowski (*Vizepräsidentin*)
 Rotraut Schmale-Grede (*Vizepräsidentin*)
 Günter Deibert (*Schatzmeister*)
 Helga Jäniche (*Schriftführerin*)
 Dr. med. Detlef Becker-Capeller (*bis 11/2004*)
 Dr. med. Wolfgang Brückle (*ab 11/2004*)
 Erika Christ
 Christel Kalesse
 Marion Rink
 Borgi Winkler-Rohlfing
 Jörg Kayser (*Vertreter der Rentenversicherer*)
 Karin Niederbühl
 (*Vertreterin der Krankenversicherer; bis 03/2004*)

Ausschuss für Finanzen

Günter Deibert
 Ursula Fraterman
 Siegfried Hofmann
 Hans-Joachim Metzigg
 Thomas Rickers

Ausschuss für internationale Zusammenarbeit

Michael Bernardy
 Erika Christ
 Claudia Grave
 Ute Kohl
 Astrid Küntzel
 Kirsten Ruß
 Roswitha Schulterobben



Ausschuss für Gesundheits- und Sozialpolitik

Dieter Borgmann
Dr. Frank Demtröder
Franz Gadenz
Helga Jäniche
Heike Liedholz
Marion Rink
Peter Widekamp
Borgi Winkler-Rohlfing

Patientenbeirat Forschung

Dr. Eva Angelé
Gudrun Baseler
Dr. med. Detlef Becker-Capeller
Norbert Eggert
Christel Kalesse
Hildegard Katzenberger
Dieter Wiek
Borgi Winkler-Rohlfing

Ausschuss Eltern und Junge Rheumatiker

Vertreterin des Vorstands:
Helga Germakowski

Elternvertreter:
Claudia Grave (Bundeselternsprecherin)
Angelika Kapp (1. Listenvertreterin)
Susanne Ott
Angela Popella (StV Bundeselternsprecherin)
Siegfried Schneider (2. Listenvertreter)

Vertreter Junge Rheumatiker/BAK:
Gudrun Baseler
Nicole Burkert
Astrid Küntzel
(StV Bundessprecherin der Jungen Rheumatiker)
Katrin Markus
Kirsten Ruß
(Bundessprecherin der Jungen Rheumatiker)
Jessica Schneider

Redaktion Mobil

Gabriela Birkenfeld
Ulrike Eidmann
Ursula Faubel
Helga Jäniche
Dr. med. Jochen Lautenschläger
Christiane Reichelt
Dieter Tremmel
Dr. Martin Quarz
Brunhilde Sattel
Rotraut Schmale-Grede
Susanne Walia
Dagmar Wolf

Kuratorium Forschungsförderung

Prof. Dr. D. Grunow
Prof. Dr. med. Wilfried Jäckel
Prof. Dr. Ing. habil. Dagmar Schipanski
Rotraut Schmale-Grede
Gisela Westhoff

Projektgruppe Tag des Rheumakranken 2004 / Initiative 35|50

Anne Balschun
Thomas Diller
Gertie Endler
Ute Gansäuer
Christel Kalesse
Elke Moderzinski
Christiane Reichelt
Dieter Tremmel
Veronika Steinrück

MITGLIEDERENTWICKLUNG IM JAHR 2004

Landesverbände (Stand)	1.1.2004	1.4.2004	1.7.2004	1.10.2004	31.12.2004
Baden-Württemberg	55.733	53.834	54.418	54.635	54.711
Bayern	16.757	16.818	16.885	17.082	17.115
Berlin	6.924	7.135	7.339	West 6.676 Ost 757	West 6.625 Ost 829
Brandenburg	2.650	2.697	2.715	2.740	2.709
Bremen	6.253	5.821	5.934	6.094	6.253
Hamburg	2.132	2.155	2.201	2.222	2.262
Hessen	6.424	6.469	6.472	6.471	6.400
Mecklenburg-Vorpommern	1.953	2.003	2.043	2.075	2.104
Niedersachsen	44.453	46.027	46.839	48.625	50.332
Nordrhein-Westfalen	48.687	49.388	50.027	50.895	51.177
Rheinland-Pfalz	15.862	16.151	16.385	16.576	14.987
Saar	1.688	1.710	1.726	1.771	1.782
Sachsen	2.487	2.573	2.662	2.660	2.813
Sachsen-Anhalt	2.854	2.890	2.929	2.975	2.985
Schleswig-Holstein	9.860	10.127	10.286	10.474	10.616
Thüringen	3.216	3.295	3.338	3.428	3.321
	227.933	229.093	232.199	236.156	237.021
Mitgliedsverbände					
Dt. Vereinigung Morbus Bechterew e.V.	16.763	17.063	17.149	17.433	16.607
Lupus Erythematodes Selbsthilfegem. e.V.	2.669	2.792	2.837	2.858	2.800
Sklerodermie Selbsthilfe e.V.	1.441	1.431	1.441	1.435	1.414
Gesamt	248.806	250.379	253.626	257.882	257.842



Datum	Thema
19.01.2004	Deutsche Rheuma-Liga appelliert an Ministerin Schmidt – Heilmittelrichtlinie und Chroniker-Definition
23.01.2004	Chronikerregelung: Deutsche Rheuma-Liga das Schlimmste verhindert
29.01.2004	Verordnung rezeptfreier Medikamente bei schwerwiegender Erkrankung nach wie vor möglich
16.03.2004	Europa-Aktionstag »Alliance Against Arthritis«
19.03.2004	Rezeptfreie Medikamente und Heilmittel
10.04.2004	Die erste Liga wenn's um Rheuma geht – Aktionswoche
15.04.2004	Forum: Naturheilverfahren – Grenzen und Möglichkeiten
19.04.2004	Forschungs-Stipendiaten gesucht
28.04.2004	Lust auf Leben, 07. - 12. Juni 2004 – Aktionswoche
09.06.2004	Aktion zum »Tag des Rheumakranken« 2004: Deutsche Rheuma-Liga überreicht »Medikament Selbsthilfe«
04.07.2004	Neuer Ratgeber Sozialrecht – Internetsprechstunde
06.09.2004	Schule beginnt – auch für rheumakranke Kinder
10.09.2004	Patientenvertreter bei Forschung und Versorgungskonzepten einbinden
30.09.2004	Herta Seebaß Medienpreis – Ausschreibung
04.10.2004	Vioxx-Rückruf verunsichert Rheumapatienten – Expertenrat im Internet
06.10.2004	Welt-Rheuma-Tag 12. Oktober, Deutsche Rheuma-Liga startet Projekt »Gute Versorgung von Anfang an«
12.10.2004	Vioxx- Deutsche Rheuma-Liga warnt vor juristischen Schnellschüssen
25.11.2004	Herta Seebaß Medienpreis 2003/04 – Inga Klees (FAKT) und Sven Rohde (STERN) für herausragende journalistische Arbeit ausgezeichnet

ANSCHRIFTEN DER DEUTSCHEN RHEUMA-LIGA

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

Maximilianstr. 14 • 53111 Bonn
Tel. 0228-76606-0 • Fax 0228-76606-20
eMail: bv@rheuma-liga.de • Internet: www.rheuma-liga.de

Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.

Kaiserstr. 18 • 76646 Bruchsal
Tel. 07251-9162-0 • Fax 07251-9162-62
eMail: kontakt@rheuma-liga-bw.de
Internet: www.rheuma-liga-bw.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e.V.

Fürstenrieder Str. 90 • 80686 München
Tel. 089-54614890 • Fax 089-54614895
eMail: rheuma-liga-bayern@t-online.de
Internet: www.rheuma-liga-bayern.de

Deutsche Rheuma-Liga Berlin e.V.

ZIRP - Zentrum für Integration, Rehabilitation und Prävention
Schützenstr. 52 • 12165 Berlin
Tel. 030-8054016, Fax 030-8056293
eMail: zirp@rheuma-liga-berlin.de
Internet: www.rheuma-liga-berlin.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Brandenburg e.V.

Friedrich-Ludwig-Jahn-Str. 19 • 03044 Cottbus
Tel. 0355-78097-9151 oder -52 • Fax 0355-78097-9190
eMail: Rheuma-Liga.Brandenburg@t-online.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bremen e.V.

Am Wall 102 (AOK Nebengebäude) • 28195 Bremen
Tel. 0421-1761429 • Fax 0421-1761587
eMail: rheuma-liga.hb@t-online.de
Internet: www.rheuma-liga.de/hb

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e.V.

Friedrichsberger Str. 60, Haus 21 • 22081 Hamburg
Tel. 040-2005170 • Fax 040-2005010
eMail: rheuma-liga-hh@t-online.de
Internet: www.rheuma-liga-hamburg.de

Rheuma-Liga Hessen e.V.

Elektronstr. 12 a • 65933 Frankfurt/Main
Tel. 069-357414 • Fax 069-353523
eMail: Rheuma-Liga.Hessen@t-online.de
Internet: www.hessen.rheuma-liga.de

Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e.V.

»Gemeinsames Haus« Rostock,
Henrik-Ibsen-Str. 20 • 18106 Rostock
Tel. 0381-7696807 • Fax 0381-7696808
eMail: lv@rheuma-liga-mv.de • Internet: www.rheuma-liga-mv.de

Rheuma-Liga Niedersachsen e. V.

Lütowstr. 5 • 30159 Hannover
Tel. 0511-13374 • Fax 0511-15984
eMail: Rheuma-LigaNds@t-online.de • Internet: www.rheuma-liga-nds.de

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.

III. Hagen 37 • 45127 Essen
Tel. 0201-827970, Fax 0201-82797-27
eMail: info@rheuma-liga-nrw.de • Internet: www.rheuma-liga-nrw.de

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

Schloßstr. 1 • 55543 Bad Kreuznach
Tel. 0671-8340-44 • Fax 0671-8340-460
eMail: rp@rheuma-liga.de • Internet: www.rheuma-liga-rp.de

Deutsche Rheuma-Liga Saar e.V.

Schmollerstr. 2 b • 66111 Saarbrücken
Tel. 0681-33271 • Fax 0681-33284
eMail: DRL.SAAR@t-online.de • Internet: www.rheuma-liga-saar.de

Rheuma-Liga Sachsen e.V.

Willmar-Schwabe-Str.2-4 • 04109 Leipzig
Tel. 0341-121141950 oder -51 • Fax: 0341-121141959
eMail: rheuma-liga-sachsen@t-online.de

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

Wolfgang-Borchert-Str. 75-77 • 06126 Halle
Tel. 0345-6951515 • Fax 0345-6951515
eMail: rheusaanh@aol.com

Deutsche Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e.V.

Holstenstr. 88-90, 24103 Kiel
Tel. 0431-53549-0 • Fax 0431-53549-10
eMail: info@rlsh.de • Internet: www.rlsh.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Thüringen e.V.

Weißer 1 • 07407 Uhlstädt - Kirchhasel
Tel. 036742-673-61 oder -62 • Fax 036742-673-63
eMail: Rheuma-Liga-Thueringen@web.de
Internet: www.rheumaliga-thueringen.de

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.

Metzgergasse 16 • 97421 Schweinfurt
Tel. 09721-22033 • Fax 09721-22955
eMail: DVMB@bechterew.de • Internet: www.bechterew.de

Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.

Döppersberg 20 • 42103 Wuppertal
Tel. 0202-4968797 • Fax 0202-4968798
eMail: lupus@rheumanet.org • Internet: www.lupus.rheumanet.org

Sklerodermie Selbsthilfe e.V.

Am Wollhaus 2 • 74072 Heilbronn
Tel. 07131-3902425 • Fax 07131-3902426
eMail: sklerodermie@t-online.de.de • Internet: www.sklerodermie-sh.de





Herausgeber:

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.
Maximilianstr. 14 • 53111 Bonn

Telefon 0228 - 76606-0
Fax 0228 - 76606-20
eMail bv@rheuma-liga.de

www.rheuma-liga.de

Kto.-Nr. 5 999 111 • BLZ 37060615
Deutsche Apotheker- und Ärztebank, Köln