Deutsche RHEUMA-LIGA
Nordrhein-Westfalen e.V.

Qualifizierte Rheuma-Beratung: Ängste nehmen, Chancen eröffnen

Tätigkeitsbericht 2013

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V., III. Hagen 37, 45127 Essen, Tel. 0201/ 8 27 97-0
Fax: 0201/ 8 27 97 27, E-Mail: info@rheuma-liga-nrw.de, Internet: www.rheuma-liga-nrw.de

INHALT

I. Vorwort — Seite 4

II. Ängste nehmen, Chancen eröffnen — Seite 5

Die „Qualifizierte Rheuma-Beratung“ der Deutschen Rheuma-Liga

III. Ein Verband – viele Facetten — Seite 11

Mitwirken - Mitgestalten

Engagement, das zählt
Gremien als Foren der Mitwirkung
Mitglieder einer starken Gemeinschaft
Transparente finanzielle Mittel

Vielfalt braucht Expertentum — Seite 24

Aktiv gegen Rheuma – ich bin dabei!
Wohnortnahe Hilfs- und Selbsthilfeangebote
Selbsthilfe verschiedener Altersgruppen
Kein Rheuma gleicht dem anderen

Vom behandelten zum handelnden Patienten — Seite 29

Seminare
Ärztlicher Telefonservice
Ratgeber im Sozialrecht
Informieren und interessieren

Eine starke Stimme für Rheumakranke — Seite 34

Kooperationspartner Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband

IV. Ausblick und Dank — Seite 36

V. Anhang — Seite 40

Verbandsstruktur
Vorstandsmitglieder und ihre Arbeitsschwerpunkte
Hauptamtliche Mitarbeiter/innen und ihre Arbeitsschwerpunkte
Finanzielle Grundlagen der Verbandsarbeit
Förderer
Mitgliederentwicklung
Mitgliederzahl in den AGen
Jubiläen in den AGen
Geschlechterverteilung
Alters- und Diagnoseverteilung
Satzung und Beitragsordnung

I. Vorwort

Liebe Mitglieder der Deutschen Rheuma-Liga NRW,
liebe Leserinnen und Leser,

„Rheuma hat viele Gesichter – unsere Hilfe auch.“ Diesem Wahlspruch ist die Deutsche Rheuma-Liga NRW auch im Jahr 2013 treu geblieben. Der in im vorliegenden Tätigkeitsbericht dargestellte Themenschwerpunkt der „Qualifizierten Rheuma-Beratung“ ist dabei nur ein Handlungsfeld, wenngleich ein innovatives. Erstmalig haben wir wegen der komplexen Fragestellungen, die sich in einer Beratung stellen können, den Besuch eines Fortbildungsprogramms zur Voraussetzung gemacht für Ehrenamtliche, die sich in diesem Bereich engagieren.

Das Angebot unserer Hilfs- und Selbsthilfegemeinschaft ist regional unterschiedlich und reicht von Austausch und Begegnung über Information und Beratung bis zu Freizeitangeboten und ergänzenden Bewegungsangeboten. Betroffene finden bei uns neutrale Informationen auf medizinisch hohem Niveau für viele Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises. In alters- und diagnosespezifischen Gesprächskreisen können die Erfahrungen im Leben mit der chronischen Erkrankung besprochen und Tipps für den Alltag ausgetauscht werden. Ein besonderes Erfolgsmodell sind die Bewegungsangebote. Sowohl das Funktionstraining als auch unsere ergänzenden Bewegungsangebote wie die Medizinische Trainingstherapie oder Nordic Walking sind Selbsthilfeaktivitäten im besten Sinne. Sie tragen zum Erhalt der körperlichen Fähigkeiten bei und bieten durch die teils langjährige gemeinsame Therapie den Rahmen für die gemeinsame Krankheitsbewältigung. Das Ziel all dieser Aktivitäten ist jedoch nicht nur Befähigung des Einzelnen, sich selbst zu helfen. Selbsthilfe ist mehr: Sie ist Solidarität und Gemeinschaft Betroffener.

AKTIV GEGEN RHEUMA – ICH BIN DABEI!

Wir haben den Welt-Rheuma-Tag am 12. Oktober zum Anlass genommen, ein Dankeschön auszusprechen an all die Ehrenamtlichen unseres Verbandes, die diese Gemeinschaft mit ihrem Einsatz ermöglichen. Alle Ehrenamtlichen in den Teams der Arbeitsgemeinschaften wurden angeschrieben und erhielten ein Namensschild sowie einen Pin, der ihr ehrenamtliches Engagement sichtbar macht und der jedem bewusst machen soll, dass das Funktionstraining, die gute Beratung und alle anderen Angebote ausschließlich durch ehrenamtliches Engagement zur Verfügung stehen. Im Alltag sagt man viel zu selten „Danke“. Die Ehrenamtlichen haben es verdient.

Ihr

Dieter Wiek

Präsident der
Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.

II. Ängste nehmen, Chancen eröffnen

Die vier B's in der Deutschen Rheuma-Liga

Beratung, Betreuung, Begegnung und Bewegung – auf diesen Säulen stand die Arbeit der Deutschen Rheuma-Liga von Beginn an. Bereits kurz nach der Gründung des Verbandes riefen engagierte Rheumakranke mit Unterstützung von Ärzten und Mitarbeitern von Krankenkassen die ersten Bewegungsangebote für Rheumakranke ins Leben, die es vorher nicht gegeben hatte. Hieraus entstand das heutige Funktionstraining. Auch die Begegnung von Rheumakranken war von Anfang an Programm. Der Austausch über das Leben mit der Erkrankung und die gegenseitige Unterstützung durch die Weitergabe von Erfahrungen sind bis heute der Kern der Selbsthilfe. Das Betreuungsangebot für schwerstbetroffene Rheumakranke, die das Haus nicht mehr verlassen konnten, entstand erst später.

Das vierte B, die Beratung Rheumakranker, gehörte seit der Gründung der ersten Arbeitsgemeinschaften zu den Aktivitäten der ersten Stunde. Informationen über Rheuma waren damals kaum zu bekommen. Das Wissen in der Öffentlichkeit war gering. Auch die Therapie rheumatischer Erkrankungen steckte noch in den Kinderschuhen. Betroffene hatten kaum die Möglichkeit, sich zu informieren. Die Bündelung des vorhandenen Wissens in einer Patientenorganisation mit leichtem Zugang für Betroffene war der erste Schritt zu dem umfassenden Beratungsangebot der Deutschen Rheuma-Liga von heute.

Information oder Beratung?

Lange Zeit blieb es bei dem Verständnis von Beratung als möglichst umfassender Information. Mit zunehmender Verfügbarkeit von Wissen in der Öffentlichkeit änderte sich jedoch der Bedarf der Betroffenen. Immer häufiger ging es in den Gesprächen auch darum, wie das Leben mit der Erkrankung gestaltet werden kann und wie der individuell richtige Weg gefunden werden kann.

Der Übergang vom Informationsgespräch zur Beratung ist oft fließend. Betroffene wenden sich zunächst mit konkreten Fragen an die Ehrenamtlichen in der Arbeitsgemeinschaft:

- Was muss ich tun, wenn ich am Funktionstraining teilnehmen möchte?
- Wie gehe ich im Widerspruchsverfahren gegen einen Ablehnungsbescheid vor?
- Wie finde ich einen Gutachter?

Oft müssen die Ehrenamtlichen in den Arbeitsgemeinschaften mehr über den Hintergrund der Frage erfahren, um die Frage selbst kompetent beantworten zu können. Dann kann es vorkommen, dass aus dem Informationsgespräch eine individuelle Beratung wird. Das Gespräch dreht sich dann um Fragen wie:

- Wie bewältige ich meinen Alltag?
- Wie bewahre ich meine sozialen Beziehungen?
- Mit wem kann ich über mein Leiden und meine Sorgen reden?

Solche Gespräche sprengen den Rahmen der normalen Sprechstunde in den Arbeitsgemeinschaften. Sie brauchen besondere räumliche und zeitliche Rahmenbedingungen. Außerdem sind sie nicht einfach zu führen. Die beratenden Ehrenamtlichen werden durch die Schilderung der Lebenssituation der Ratsuchenden auch mit der eigenen Krankheitssituation konfrontiert. Darüber hinaus müssen sie das Gespräch lenken können, um zu vermeiden, dass allzu tiefgehende Fragestellungen aufkommen, die die ehrenamtliche Beratungssituation überfordern.

Das Beratungskonzept

Da bei den Betroffenen ein Bedarf für individuelle Beratungsgespräche besteht, hat sich die Deutsche Rheuma-Liga entschieden, das Angebot einer ehrenamtlichen qualifizierten Beratung zu entwickeln. Insbesondere sollten die zu berücksichtigenden Erfordernisse einer ehrenamtlichen Beratung von Betroffenen für Betroffene konzeptionell berücksichtigt werden.

Seit 2008 traf sich eine Arbeitsgruppe, bestehend aus Vertretern/ -innen der Landes- und Mitgliedsverbänden der Deutschen Rheuma-Liga, um ein bundesweit einheitliches Beratungskonzept für Ehrenamtliche in den Arbeitsgemeinschaften zu erarbeiten. Auch eine Vertreterin der Deutschen Rheuma-Liga NRW brachte ihre Erfahrungen in die Arbeitsgruppe ein.

Am Beginn der Konzeptentwicklung stand zunächst eine Bestandsaufnahme. Eine Befragung in den Landes- und Mitgliedsverbänden der Deutschen Rheuma-Liga zu den Rahmenbedingungen des Beratungsangebots und den Themenschwerpunkten erbrachte Ergebnisse, die den ersten Grundstein für die Entwicklung eines Beratungskonzepts legten.

Ausgehend von der Überlegung, dass die zukünftigen ehrenamtlichen Berater/innen in der Regel keine Ausbildung in den Bereichen Beratung und Gesprächsführung haben würden, war es in der Arbeitsgruppe Konsens, dass ein detailliertes Fortbildungskonzept Grundlage der ehrenamtlichen Beratung sein müsse. Zwar sind Rheumakranke die Experten/-innen der eigenen Erkrankung und haben viel Wissen und viele Erfahrungen weiterzugeben. Hierfür bedarf es jedoch weiterer Kenntnisse, um den angestrebten Qualitätsstandard in der ehrenamtlichen Beratung zu erreichen. Es gehören fachspezifische Kenntnisse dazu wie z.B. ein Überblick über die Vielzahl rheumatischer Erkrankungen und die Bestimmungen des Sozialrechts. Ebenso wichtig sind die Methoden der Gesprächsführung. In Anerkennung der Bedeutung der Probleme, die in den Beratungsgesprächen potentiell auftreten können, wird erstmalig die regelmäßige Teilnahme an einer Supervision in das Konzept integriert. Auf dieser Grundlage wurde ein detailliertes Fortbildungskonzept entwickelt, das fünf Module umfasst und von den Ehrenamtlichen vollständig durchlaufen werden muss.

Teilnehmer/innen, die die gesamt Fortbildungsreihe absolviert haben, erhalten ein Zertifikat, das sie gegenüber den Ratsuchenden als „Qualifizierte/n Rheuma-Berater/in“ ausweist.

Gleichzeitig erfordert die Arbeit der „Qualifizierten Rheuma-Berater/innen“ besondere räumliche und zeitliche Voraussetzungen. Gespräche mit sensiblen Inhalten können nicht im Rahmen der regelmäßigen Sprechstunden geführt werden, in denen wegen des Publikumsverkehrs keine vertrauliche Atmosphäre gewährleistet werden kann. Die vorgesehene Dauer eines Beratungsgesprächs von etwa einer Stunde sprengt zudem den Zeitrahmen der Sprechstunden in den Arbeitsgemeinschaften, die in ihrer Häufigkeit und Dauer limitiert sind. Die Tätigkeit als „Qualifizierte Rheuma-Berater/in“ erfordert demnach eine eigenständige Terminvergabe und, sofern ein persönliches Gespräch gewünscht wird, einen eigenen Raum für die Dauer des Beratungsgesprächs.

In den Selbsthilfeaktivitäten der Deutschen Rheuma-Liga NRW hielt mit diesem Konzept ein neuer Weg Einzug in die Arbeit mit Betroffenen. Erstmalig wird für eine definierte Aktivität das Vorhandensein einer Aus- bzw. Fortbildung zur Voraussetzung erhoben. Dies war vorher nur in der Schulung von Ärzten/ -innen und Studierenden der Medizin der Fall, nicht jedoch in der Arbeit mit Rheumakranken selbst. Angesichts des Schwierigkeitsgrades von Beratungsgesprächen ist dies jedoch der einzig mögliche Weg, einen Qualitätsstandard zu etablieren und gleichzeitig die ehrenamtlichen Berater/innen vor Überforderung zu schützen.

Leitfaden für die Tätigkeit als Berater/in ist das „Handbuch für ehrenamtliche Beraterinnen und Berater der Deutschen Rheuma-Liga“, mit dem sie auf das Wissen um die wichtigsten Aspekte ihres beraterischen Handelns jederzeit Zugriff haben und das die Beratungsqualität gewährleisten soll.

Die Berücksichtigung des ehrenamtlichen Hintergrunds der Berater/innen ist auch Bestandteil des Anforderungsprofils für die Referenten/ -innen in den Fortbildungen. Speziell hierfür entwickelte die Arbeitsgruppe eine „Anleitung für Trainer zur Schulung ehrenamtlicher Berater und Beraterinnen der Deutschen Rheuma-Liga“. In dieser Anleitung werden den Trainern/ -innen die Fortbildungsmodule vorgestellt und genaue Angaben zur Zielgruppe, den Lernzielen und –inhalten sowie zur Methodik und den Anforderungen an die Trainer/innen selbst gemacht.

Fortbildungs-konzept „Qualifizierte Rheuma-Beratung“

Die Fortbildung zu „Qualifizierten Rheuma-Beratern/ -innen“ umfasst fünf Module:

1. Die Deutsche Rheuma-Liga – Selbstverständnis, Angebote und der Stellenwert ehrenamtlicher Beratung
2. Ehrenamtliche Beratung – Themen, Fragen und Antworten
3. Ehrenamtliche Berater und Beratung – Haltung und Methodik
4. Ehrenamtliche Beratung organisieren – Selbstmanagement, organisatorische Ressourcen
5. Qualitätssicherung und Entwicklung – Qualifizierung, Supervision, Dokumentation, Austausch

Diese Module mit Leben und mit Inhalten zu füllen ist die Aufgabe der Landes- und Mitgliedsverbände der Deutschen Rheuma-Liga. Die Deutsche Rheuma-Liga NRW hat seit 2011 den Themenblock „Ausbildung zum Qualifizierten Rheuma-Berater“ in ihr landesweites Fortbildungsprogramm aufgenommen. Die Ehrenamtlichen, die sich für ein Engagement als „Qualifizierte Rheuma-Berater/innen“ entscheiden, nehmen an folgenden Seminaren teil, die in ihren Inhalten den Anforderungen der bundesweiten Module entsprechen:

1. Starterseminar

   Integriert in das Wochenendseminar für neue Ehrenamtliche, innerhalb dessen auch ein Überblick über die Struktur und Angebote der Deutschen Rheuma-Liga gegeben wird, lernen die interessierten Ehrenamtlichen den Tätigkeitsschwerpunkt Beratung kennen. Erst dann fällt die Entscheidung über die Teilnahme an der Ausbildung.

2. Rheuma hat viele Gesichter

   Den Teilnehmern/ -innen wird medizinisches Basiswissen über rheumatische Erkrankungen vermittelt, um die vom Ratsuchenden genannte Diagnose im rheumatischen Formenkreis einordnen zu können.

   Rechte im Sozialsystem

   Die Teilnehmer/innen erhalten Kenntnisse über die Strukturen der Sozialsysteme und deren Möglichkeiten, die zur Unterstützung in der Lebenssituation mit einer chronischen Erkrankung in Anspruch genommen werden können.

3. Ehrenamtlich gut beraten

   Das Basisseminar zur Beratungsarbeit vermittelt Grundkenntnisse der Beratungssituation und der Gesprächsführung.

4. Grenzen setzen – eine Kunst

   Im Aufbauseminar zur Beratungsarbeit lernen die Teilnehmer/innen, die inhaltlichen und zeitlichen Grenzen ihrer Beratungstätigkeit einzuschätzen.

5. Supervision

   Am Ende der Ausbildung steht der Zertifikatskurs „Supervision“, in der die bis dahin durchgeführten Beratungen unter fachkundiger Anleitung gemeinsam besprochen werden. Im Anschluss daran erhalten die Teilnehmer/innen ein Zertifikat, das sie als „Qualifizierte/n Rheuma-Berater/in“ ausweist.

   Das Zertifikat ist auf drei Jahre befristet. Zur Sicherung der Qualität in der Beratung wird den Berater/innen während dieser Zeit ein jährliches Supervisionsangebot gemacht, das sie mindestens einmal wahrnehmen müssen, damit das Zertifikat nach Ablauf erneuert wird. Parallel dazu finden jährliche Treffen der Berater/innen zum Erfahrungsaustausch statt.

Im Seminarprogramm sind die Seminare für angehende „Qualifizierte Rheuma-Berater/innen“ mit einem eigenen, an das Verbandslogo angelehnte Symbol gekennzeichnet. Das verdoppelte und einseitig gespiegelte Logo erinnert an zwei sich zugewandte Gesichter und steht damit als Bild für die Beratungssituation.

„Qualifizierte Rheuma-Beratung“ in der Deutschen Rheuma-Liga NRW

In den Jahren 2011 und 2012 bot die Deutsche Rheuma-Liga NRW den Beginn der Ausbildung zweimal im Jahr an. 2013 war der Ausbildungsbeginn im Frühjahr möglich. Im Jahr 2012 schlossen die ersten 10 Ehrenamtlichen die Ausbildung zum „Qualifizierten Rheuma-Berater“ ab, im Jahr 2013 waren es 14 Ehrenamtliche. Zusammen mit den noch in Ausbildung befindlichen Ehrenamtlichen waren 42 ehrenamtliche Berater/innen im Jahr 2013 im Einsatz. Damit ist es innerhalb von zwei Jahren gelungen, das Beratungsangebot in fast der Hälfte der Arbeitsgemeinschaften zu etablieren.

Erkennen die Ehrenamtlichen in der Sprechstunde den Bedarf für ein persönliches Gespräch, leiten sie die Information und die Kontaktdaten an den/ die Berater/in weiter. Diese/r vereinbart einen Beratungstermin mit dem/der Ratsuchenden. Steht in der Arbeitsgemeinschaft ein Raum zur Verfügung, der für die Beratung genutzt werden kann, so wird in der Regel ein persönliches Gespräch vereinbart. Berater/innen, die sich in einer Arbeitsgemeinschaft engagieren, in der die Ehrenamtlichen ihre Aufgaben in ihren privaten Räumlichkeiten wahrnehmen, führen das Beratungsgespräch telefonisch.

Die Gespräche sollen höchstens eine Stunde dauern und werden ressourcenorientiert geführt. Im Mittelpunkt stehen die Möglichkeiten, die in der individuellen Lebenssituation bestehen und einen positiven Impuls zur Bewältigung der Situation setzen können. Thematisch sind die Gespräche breit gefächert und betreffen alle Aspekte des Lebens mit der chronischen Erkrankung.

Im Zentrum des Beratungsgesprächs steht die Weitergabe der Erfahrung des/ der Beratenden im Leben mit der chronischen Erkrankung. Häufig suchen Patienten/-innen einen Rat, die erst seit kurzem mit ihrer Diagnose konfrontiert sind und sich ihre Ängste und Sorgen damit von der Seele reden möchten. Die Berater/innen der Deutschen Rheuma-Liga NRW kennen diese Situation aus eigener Erfahrung. Sie wissen, wie wertvoll der Rat von jemandem ist, der bereits langjährige Krankheitserfahrung hat. Die Berater/innen sind die Experten/ -innen für den Alltag mit der rheumatischen Erkrankung. Sie können den Ratsuchenden Ängste nehmen und ihnen Mut machen, selbstbestimmt ihren eigenen Weg für das Leben mit Rheuma zu finden.

Grenzen der Beratung

Wichtig ist auch die Abgrenzung, was die ehrenamtliche Beratung innerhalb der Deutschen Rheuma-Liga NRW NICHT leisten kann. Die Berater/innen bieten keine medizinische und keine sozialrechtliche Beratung an. Hierfür sind sie durch die Fortbildung nicht qualifiziert. Die medizinische Beratung der Ratsuchenden verbleibt in der Hand des behandelnden Arztes. Eine zweite Meinung können sie sich über den Ärztlichen Telefonservice der Deutschen Rheuma-Liga NRW einholen, der von Rheumatologen/ -innen aus NRW ehrenamtlich angeboten wird.

Für eine individuelle sozialrechtliche Beratung verweisen die Berater/innen an die Geschäftsstelle der Deutschen Rheuma-Liga NRW, die den Kontakt zu einem Fachanwalt für Sozialrecht herstellt. Dieser Service steht ausschließlich Mitgliedern zur Verfügung.

Ein chinesisches Sprichwort sagt: „Nicht der Wind, sondern das Segel bestimmt die Richtung.“ Die Berater/innen der Deutschen Rheuma-Liga NRW zeigen den Betroffenen, dass sie ihrer Situation nicht ausgeliefert sind, sondern durch das richtige Setzen des Segels ihrem Leben die gewünschte Richtung geben können. Die Deutsche Rheuma-Liga NRW dankt allen Berater/innen dafür, dass sie sich für diese verantwortungsvolle Aufgabe zur Verfügung stellen.

III. Ein Verband – viele Facetten

Mitwirken - Mitgestalten

Engagement, das zählt

Die Deutsche Rheuma-Liga ist eine Selbsthilfeorganisation. Das freiwillige Engagement von Betroffenen für Betroffene ist die Basis der Arbeit. Im Sprachgebrauch des Verbandes wird dieses Engagement „Ehrenamt“ genannt, doch unterscheidet es sich von den klassischen Ehrenämtern deutlich. Auch gibt es Unterschiede zum ehrenamtlichen Engagement in den Wohlfahrtsverbänden, in denen Ehrenamtliche zusätzlich zu professionellen Kräften zum Einsatz kommen. In der Selbsthilfe steht die eigene Krankheitserfahrung im Mittelpunkt des Engagements, auf der sich der Wunsch nach der Unterstützung anderer Betroffener gründet. Hierauf baut auch die Angebotsstruktur auf, die die Betroffenen für andere Betroffene aus eigener Sachkenntnis für richtig halten. Hauptamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter unterstützen dieses Engagement. Ihre Arbeit ist dabei stets serviceorientiert.

Mehr als 1.200 Menschen engagieren sich im Rahmen der Deutschen Rheuma-Liga NRW für andere Rheumakranke. Fast alle dieser Menschen sind selbst von einer chronisch rheumatischen Erkrankung betroffen. Sie haben Familie, sind zum Teil noch berufstätig und müssen ihren eigenen Alltag mit seinen Schwierigkeiten bewältigen, die für Gesunde nur schwer vorstellbar sind. Dennoch investieren sie viel Zeit und Kraft in die Aufgabe, Unterstützung für andere Rheumakranke zu bieten. Warum?

Wir wollten es genau wissen und haben in Zusammenarbeit mit der Universität Duisburg/ Essen die Ehrenamtlichen befragt. Die Auswertung übernahm die Universität, an die auch die beantworteten Fragebögen gesandt wurden. Die Anonymität der Befragung hatte eine hohe Priorität. Jede/r sollte die Möglichkeit haben, die Fragen offen und ehrlich beantworten zu können, ohne Rückschlüsse auf die Person ziehen zu können.

Die statistischen Zahlen zeigen, dass wie überall in der sozialen Arbeit die Ehrenamtlichen auch in der Deutschen Rheuma-Liga NRW überwiegend weiblich sind. Etwa 80% sind älter als 56 Jahre, davon 30% im Alter bis 65. Fast die Hälfte der Ehrenamtlichen engagiert sich seit neun Jahren oder länger. Ein Viertel konnte in den letzten drei Jahren neu gewonnen werden.

Zwei Drittel der Ehrenamtlichen engagieren sich bis zu fünf Stunden pro Woche, zehn Prozent sogar 20 Stunden. Diesen für ein freiwilliges Engagement ungewöhnlich hohen Zeiteinsatz leisten insbesondere die Ehrenamtlichen, die das Funktionstraining organisieren und abrechnen. Durch die in den letzten Jahren stetig gestiegenen formalen Anforderungen in den Rahmenbedingungen sowie die Suche nach Therapeuten/-innen ist dies der arbeitsintensivste Bereich. In letzter Zeit kommen zusätzlich verstärkt Bäderschließungen und damit verbunden die Suche nach Ersatz hinzu.

Die Arbeit der Rheuma-Liga wird von den Ehrenamtlichen als gut und erfolgreich eingestuft. Fast alle Ehrenamtlichen geben an, ihr Engagement mit Spaß und Freude auszuüben. Und darauf kommt es an.

Gremien als Foren der Mitwirkung

In der Deutschen Rheuma-Liga NRW e.V. arbeiten mehr als 1.200 ehrenamtlich Engagierte mit Unterstützung hauptamtlich Beschäftigter partnerschaftlich zusammen. Ein klarer Aufbau und transparente Strukturen ermöglichen den regelmäßigen Austausch auf allen Ebenen, sind die Basis für Teamstrukturen und sichern die Möglichkeit des eigenverantwortlichen Arbeitens und des gemeinsamen Gestaltens. Wir sind überzeugt, dass gemeinsames ehrenamtliches Engagement, ineinandergreifendes Arbeiten von Haupt- und Ehrenamtlichen, konstruktive Zusammenarbeit in den Gremien des Verbandes und Fortbildungen die besten Voraussetzungen sind, zu einer gelingenden Verbandsentwicklung zu gelangen.

Ziele der gemeinsamen Arbeit sind

- Förderung der Rheumabekämpfung
- Aufklärung und Beratung Rheumakranker
- Aufklärung der Öffentlichkeit und
- Hilfs-, Selbsthilfe- und Unterstützungsangebote für Betroffene.

Seit der Gründung der Deutschen Rheuma-Liga NRW im Jahr 1974 haben sich unzählige Menschen in vielfältigen Aufgabenbereichen engagiert. Sie haben erreicht, dass die Selbsthilfe heute ein politisch gewollter und akzeptierter Partner im Gesundheitswesen ist und die Rheuma-Liga als eine starke Stimme für Rheumakranke wahrgenommen wird. Dies ist heute notwendiger denn je, denn die Versorgung Rheumakranker hängt stark von gesellschafts- und gesundheitspolitischen Veränderungen ab, die für unsere heutige Zeit prägend sind.

Delegiertenversammlung 2013

Delegiertenversammlung 2013

Als Selbsthilfeorganisation ist es uns wichtig, dass jedes einzelne Mitglied innerhalb seiner Möglichkeiten Einfluss auf das Geschehen im Verband nehmen kann. Auf der Ebene der Arbeitsgemeinschaften finden daher vor Ort jährlich Mitgliederversammlungen statt, auf denen die Mitglieder ihre Anliegen einbringen können. Außerdem wird das Team der Arbeitsgemeinschaft gewählt und die Delegierten, die die Anliegen ihrer Mitglieder vor Ort auf der jährlichen Delegiertenversammlung auf der Landesebene vertreten. Jede Arbeitsgemeinschaft wählt, je nach Mitgliederzahl, zwischen zwei und sechs Delegierte und deren Stellvertretungen.

Die Delegiertenversammlung ist das höchste Beschlussgremium der Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. und beschließt stellvertretend für fast 50.000 Mitglieder die Richtung der Verbandsentwicklung. Sie tagt in der Regel einmal jährlich und fand am 8. Juni 2013 in der Stadthalle in Kamen statt.

Björn Teutriene

Rheuma ist keine Frage des Alters. Im Vorfeld der Delegiertenversammlung informierte Björn Teutriene, Vertreter der Jungen Rheumatiker im Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga NRW und Mitglied des Bundesausschusses Junger Rheumatiker, die Delegierten über die Aktion „Rheuma – die unsichtbare Krankheit“. Hierbei handelt es sich um Infostände mit speziellen Aktionsformen, mit deren Hilfe Interessierten die Auswirkungen einer rheumatischen Erkrankung nachvollziehbar gemacht werden soll.

Auch im Jahr 2013 standen im Mittelpunkt der Delegiertenversammlung die Entlastung des alten und die Wahlen zum neuen Vorstand. Nach der ausführlichen Darstellung der Finanzen durch den Schatzmeister Alexander Flüthmann und dem Bericht der Kassenprüfer genehmigten die Delegierten die Jahresrechnung 2012 einstimmig bei eigener Enthaltung des Vorstands und sprachen dem Vorstand und der Geschäftsführung die Entlastung aus.

Als Kassenprüfer/in für das Haushaltsjahr 2013 wurden Christel Runde aus der Arbeitsgemeinschaft Arnsberg und Friedel Brandmeyer aus der Arbeitsgemeinschaft Herford gewählt, als Stellvertreter/in Ingrid Wirth aus der Arbeitsgemeinschaft Bochum und Stefan Ritschel aus der Arbeitsgemeinschaft Mülheim.

Wahl des Vorstands

Der Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga NRW e.V. besteht aus 19 Personen. Diese Zahl der Vorstandsmitglieder ist in der Satzung nicht festgelegt und wird von den Delegierten jährlich bestätigt.

Vorstand 2013

Im Jahr 2013 liefen die Amtszeiten des Präsidenten, der 1. Vizepräsidentin, des Schatzmeisters, des Schriftführers sowie einiger Beisitzer aus. Der Präsident Dieter Wiek, die 1. Vizepräsidentin Angelika Wegener und der Schriftführer Dr. Klaus Schroeder wurden in ihrenÄmtern bestätigt. Der bisherige Schatzmeister Alexander Flüthmann kandidierte nicht wieder für dieses Amt. Die Delegierten wählten Brigitte Killewald zur neuen Schatzmeisterin.

Die Arbeitsgemeinschaft der Eltern rheumakranker Kinder und Junger Rheumatiker ist seit 1995 mit einer Beisitzerposition im Vorstand vertreten. Als Nachfolgerin von Björn Teutriene, der nicht wieder kandidierte, wählten die Delegierten Nina Glagow. Zu Beisitzern im Vorstand wählten sie Dr. Ludwig Bause, Alexander Flüthmann, Neidhard Gardiewski, Barbara Markus und Prof. Dr. Matthias Schneider.

Ehrennadel in Gold

Im Rahmen der Delegiertenversammlung wird auch die Ehrennadel in Gold verliehen, die höchste Auszeichnung des Verbandes für Ehrenamtliche, die sich über die Ortsebene hinaus langjährig ehrenamtlich engagiert haben. Im Jahr 2013 ging diese hohe Auszeichnung an Ulrike Eidmann aus der Arbeitsgemeinschaft Wuppertal. Frau Eidmann wurde für ihr langjähriges Engagement auf der örtlichen und überregionalen Ebene geehrt. Sie gehört seit vielen Jahren zum bundesweiten Redaktionsteam der mobil und war als Patientenvertreterin beteiligt an der Erarbeitung der Leitlinie zur „Diagnostik und Therapie des Fibromyalgiesyndroms“.

Vorstand

Der ehrenamtliche Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. trägt die Verantwortung für den Verband. Er trifft die Entscheidungen und arbeitet an sozial- und gesundheitspolitischen Themen. Einzelne Vorstandsmitglieder vertreten die Deutsche Rheuma-Liga NRW in den Gremien der Dachverbände.

Aufgaben

Ziel der Vorstandsarbeit ist die Weiterentwicklung des Verbandes im Aufgabenspektrum zwischen Hilfe, Selbsthilfe, Interessenvertretung und Wirtschaftlichkeit.

Klausurtagung des Vorstands 2013

Im Rahmen einer Klausurtagung wurde 2013 insbesondere die Überprüfung der Rahmenbedingungen für die örtliche Arbeit in den Blick genommen. Ein Ergebnis der Diskussionen war die Feststellung, dass die Zeit in den regulären Vorstandssitzungen nicht ausreicht, um wichtige Themen intensiv bearbeiten zu können. Als Konsequenz richtete der Vorstand im in der zweiten Jahreshälfte Arbeitsgruppen ein zu folgenden Themenbereichen:

- Ehrenamtsmanagement
- Funktionstraining
- Hauptamtliche Unterstützung
- Leitfaden für die ehrenamtliche Arbeit vor Ort
- Vorstandsentwicklung

Durch die Befragung der Ehrenamtlichen wurde deutlich, dass großes Interesse der Ehrenamtlichen an der Arbeit des Vorstands besteht. Um diesem Bedürfnis Rechnung zu tragen, wurden Maßnahmen beschlossen, die ab 2014 wirksam werden sollen. Wenn die Terminlage der Vorstandsmitglieder dies zulässt, sollen zukünftig von einem Vorstandsmitglied Seminare für Ehrenamtliche eröffnet und einmal jährlich die Arbeitskreise begleitet werden. Außerdem wurde die Einrichtung einer telefonischen Vorstandssprechstunde für Ehrenamtliche beschlossen. Als sofort umsetzbare Maßnahme wurde eine Mailadresse eingerichtet, die den Ehrenamtlichen für ihre Anliegen an den Vorstand zur Verfügung steht.

Der Vorstand kooperierte wie in den Vorjahren mit anderen Organisationen der Gesundheitsselbsthilfe

- den Landes- und Mitgliedsverbänden der Deutschen Rheuma-Liga
- der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband
- dem Paritätischen NRW
- dem Wittener Kreis
- der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter NRW.

Außerdem nahmen die Vorstandsmitglieder an Veranstaltungen, Fachtagungen und Gesprächsrunden der unterschiedlichen Akteure im Gesundheitswesen und der Politik teil.

Der Vorstand arbeitet eng mit der Geschäftsführung zusammen. Der Geschäftsführer, Ulf Jacob, vertritt im Auftrag des Vorstandes die Deutsche Rheuma-Liga NRW in folgenden Gremien:

- Mitglied des Erweiterten Sprecherkreises des Wittener Kreises
- Mitglied des Koordinierungsausschusses Patientenbeteiligung nach § 140f SGB V in NRW
- Mitglied der Ethikkommission der Ärztekammer Nordrhein
- stellvertretendes Mitglied des Patientenbeirates der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein.

Arbeitskreise / Arbeitskreis-Sprecher-Tagung

Arbeitskreise

Die örtlichen Arbeitsgemeinschaften arbeiten auf regionaler Ebene in Arbeitskreisen zusammen. Etwa 8-10 Arbeitsgemeinschaften bilden den Arbeitskreis in einer Region. Insgesamt gibt es elf Arbeitskreise in der Deutschen Rheuma-Liga NRW. Teilnehmer der AK-Treffen sind Mitglieder der erweiterten Leitungsteams, Vertreter verschiedener Gruppen der Arbeitsgemeinschaften, der oder die zuständige Hauptamtliche im Service für Arbeitsgemeinschaften und die Geschäftsführung. Die Arbeitskreise treffen sich zweimal im Jahr zu Austausch und Diskussion regionaler Fragestellungen.

AK-Sprecher-Tagung

Jeder Arbeitskreis wählt eine/n AK-Sprecher/in, die die auf den Arbeitskreisen diskutierten Themen auf der jährlichen AK-Sprecher-Tagung an den Vorstand herantragen. So ist gewährleistet, dass die Arbeit des Vorstandes sich an den Interessen und Belangen der Arbeitsgemeinschaften ausrichtet.

Die AK-Sprecher-Tagung 2013 fand am 15. Mai in Essen statt. Hier hatten die AK-Sprecher, die Gelegenheit, die positiven und beeinträchtigenden Aspekte der ehrenamtlichen Arbeit vor Ort mit Vorstandsmitgliedern zu besprechen. Die Hinweise und Wünsche der AK-Sprecher fließen in die weitere Vorstandsarbeit ein.

Tagung der Arbeitsgemeinschafts-Sprecher

AG-Sprecher-Tagung

Das gewählte Leitungsteam einer Arbeitsgemeinschaft benennt normalerweise ein Teammitglied als Sprecher/in. Bereits seit einigen Jahren haben gibt es auch eine Entwicklung, dass Arbeitsgemeinschaften dazu übergehen, die Arbeit ohne Sprecher/in partnerschaftlich untereinander zu organisieren. Die Stellung des AG-Sprechers/ der AG-Sprecherin als Mittelpunkt der Arbeitsgemeinschaft wird in diesen Fällen hinterfragt. Manchmal gibt es auch niemanden, der eine zentrale Rolle einnehmen möchte.

Die Sprecher/innen der Arbeitsgemeinschaften treffen sich einmal im Jahr zu einer zweitägigen Tagung mit dem Vorstand. Arbeitsgemeinschaften ohne Sprecher/in delegieren ein Teammitglied.

Die AG-Sprecher-Tagung

- setzt Schwerpunkte in der Arbeit des Verbandes
- bereitet die Entscheidungen des Vorstands vor
- macht Entscheidungen und Entscheidungsgründe transparent
- bewirkt gemeinsames Vorgehen nach innen und außen.

Impressionen der AG-Sprecher-Tagung 2013

Die AG-Sprecher-Tagung 2013 fand am 11./12. Oktober im Maritim Hotel in Gelsenkirchen statt. Wie im Vorjahr stand sie unter der Überschrift „Ehrenamtlich tätig – zufrieden und leistungsstark". Auch inhaltlich knüpfte sie an die AG-Sprecher-Tagung des Vorjahres an. Deren Ergebnisse wurden aufgegriffen und die weitere Bearbeitung der Themen während des Jahres dargestellt.

Es wurden folgende Themen bearbeitet:

- Ergebnisse der Befragung der Ehrenamtlichen in den Arbeitsgemeinschaften
- Überlegungen und Umsetzungen zu einem Ehrenamtsmanagement
- Leitfaden für die Arbeitsgemeinschaften
- EDV in den Arbeitsgemeinschaften – Umsetzungsstand und Planungen
- Arbeitsbedingungen ehrenamtlicher Arbeit gestalten und ausbauen
- Selbsthilfe stärken
- Teamarbeit weiterentwickeln und unterstützen

Stiftung Rheuma-Liga NRW

Vererben und Helfen

Die Stiftung wurde durch testamentarische Verfügung eines Mitglieds aus Recklinghausen ermöglicht. Sie finanziert sich aus Zinsen des Stiftungsvermögens und Spenden, die, wie beim gemeinnützigen Verein, steuerlich geltend gemacht werden können. Nicht nur größere Beträge, die als Zustiftung das Stiftungsvermögen und damit die zur Verfügung stehenden Mittel mehren, sondern auch kleinere Spenden helfen uns in unserer Arbeit.

Nach dem Willen der Stifterin sollen die zur Verfügung stehenden Geldmittel zur Verbesserung der Lebenssituation Rheumakranker verwendet werden. Dies realisiert die Stiftung seit einigen Jahren dadurch, dass sie einkommensschwachen Mitgliedern die Teilnahme am Funktionstraining zu einem stark reduzierten Betrag ermöglicht.

Die Stiftung Rheuma-Liga NRW orientiert sich eng an den Verbandszielen der Deutschen Rheuma-Liga NRW. Ein Teil der Mitglieder des Stiftungsrates wird vom Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga NRW e.V. benannt. Dem Stiftungsrat, der auch den Stiftungsvorstand wählt, gehörten 2013 an:

Thomas Rickers	(Stiftungsvorstand)
Rainer Voss	(Stiftungsvorstand)
Jochen Weber	(Stiftungsvorstand)
Dieter Wiek	(Vorsitzender des Stiftungsrates)
Helga Germakowski	
Hildegard Mang	
Angelika Wegener	

Geschäftsstelle

Hauptamt

Die hauptamtliche Geschäftsstelle führt im Auftrag und in enger Kooperation mit dem Vorstand die Geschäfte nach den gesetzlichen und verbandsinternen Maßgaben. Sie unterstützt die Arbeitsgemeinschaften in allen Bereichen der ehrenamtlichen Arbeit und ist Ansprechpartner für unsere Mitglieder.

Durch die Ausweitung der ehrenamtlichen Arbeitsfelder, Qualitätssteigerungen, höhere Serviceleistungen an die Arbeitsgemeinschaften und durch gestiegene Anforderungen im Verwaltungsbereich ist auch die Arbeit in der Geschäftsstelle umfangreicher geworden. Hier kommt insbesondere der Fluktuation im Funktionstraining und im Mitgliederbestand eine besondere Bedeutung zu. Die Anfragen nach Informationsmaterialien und der juristischen Erstberatung haben sich auf hohem Niveau stabilisiert.

Aufgaben

Zu den Aufgaben der Geschäftsstelle gehören

- die Mitgliederverwaltung
- die gesamte Buchhaltung und Verwaltung des Vereins
- die Verwaltung und Abrechnung der Selbstzahlervereinbarungen im Funktionstraining
- die Unterstützung der Ehrenamtlichen in der Kassenführung und der Abrechnung im Funktionstraining
- die Bearbeitung von Anträgen auf Beitragsbefreiung
- die Beantragung von Mitteln und Erstellung der Verwendungsnachweise an die Sozialleistungsträger und andere Förderer
- die Planung, Organisation und Begleitung des umfangreichen Seminarangebotes für Mitglieder, Ehrenamtliche und Physiotherapeuten
- die Organisation und Begleitung des Ärztlichen Telefonservices
- die Beratung zu Ansprüchen und Verfahren im Sozialrecht sowie die Koordination der anwaltlichen telefonischen Erstberatung für Mitglieder
- die Unterstützung der Patientenreferentinnen, der Patientenvertreter in den Ausschüssen der Kassenärztlichen Vereinigungen und der Ansprechpartner/innen der diagnose- und altersspezifischen Gruppen

- die Unterstützung und Begleitung öffentlichkeitswirksamer Veranstaltungen und Messen
- die Erstellung von verbandsinternen Rundschreiben, Informationsmaterialien für die Arbeitsgemeinschaft sowie der Versand von Mitgliederschreiben der Arbeitsgemeinschaften
- die Redaktion „mobil in nrw“
- die Redaktion und Pflege des Internetauftritts
- die Bearbeitung einer zunehmenden Zahl von Info-Anfragen
- die Umsetzung und Finanzierung von Projekten.

AG-Service

Die Mitarbeiter/innen im Service für Arbeitsgemeinschaften begleiten die ehrenamtliche Arbeit vor Ort. Sie beraten, informieren, schulen und unterstützen die Ehrenamtlichen. Sie helfen bei der Organisation von Arbeitsabläufen, der Abrechnung des Funktionstrainings, bei Problemen und der Initiierung neuer Angebote.

Die ehrenamtliche Arbeit in den Arbeitsgemeinschaften ist die Basis der Deutschen Rheuma-Liga NRW. Jedoch sind immer weniger Menschen bereit, sich langfristig und stabil ehrenamtlich zu engagieren. Ein zunehmender Teil der Arbeit im AG-Service besteht daher darin, die Ehrenamtlichen beim Finden weiterer Mitstreiter/innen zu unterstützen und in Zeiten personeller Engpässe in den Arbeitsgemeinschaften die Aufgaben der Ehrenamtlichen mit zu übernehmen, um den Fortbestand der Arbeit bis zur Aufstockung des ehrenamtlichen Teams zu sichern.

Der Aufwand bei der Einarbeitung neuer Teams ist hoch. Insbesondere in den Fällen, in denen ein komplett neues Team installiert werden muss, sind die vorhandenen Kenntnisse über die Deutsche Rheuma-Liga NRW und die zu bearbeitenden Aufgaben gering. Nach der Wahl auf der örtlichen Mitgliederversammlung gilt es, über die Aufgaben zu informieren, die Verteilung der Aufgaben untereinander zu unterstützen und eine funktionierende Teamstruktur zu etablieren.

Nicht immer können neue Ehrenamtliche gefunden werden. Im Jahr 2012 war dies in der Arbeitsgemeinschaft Bocholt der Fall, so dass dort keine Selbsthilfeaktivitäten mehr stattfinden konnten. Dies betraf auch das Funktionstraining. Es ist 2013 gelungen, Ehrenamtliche in Bocholt zu finden, die zumindest das Funktionstraining wieder organisieren. Wir sind zuversichtlich, dass wir langfristig in Bocholt auch weitere Selbsthilfeaktivitäten wieder durchführen können werden.

Ein besonderer Arbeitsschwerpunkt des AG-Service war im Jahr 2013 die Erarbeitung eines Anforderungsprofils für die Programmierung einer Software, mit der die Arbeitsgemeinschaften und die Geschäftsstelle der Deutschen Rheuma-Liga NRW landesweit vernetzt werden sollen. Die Software ist in der Geschäftsstelle bereits im Einsatz. Für die geplante Vernetzung muss sie an die Erfordernisse und Aufgaben der Arbeitsgemeinschaften angepasst werden. Zwar gehört die anwenderorientierte Beratung der Ehrenamtlichen in EDV-Fragen auch bisher schon zum Aufgabenkreis des AG-Service. Dies betraf jedoch Einzel-PCs in den Arbeitsgemeinschaften, die mit einer vereinseigenen Software ausgestattet sind.

Die Neuplanung eines landesweiten vernetzten EDV-Systems ist eine sehr viel anspruchsvollere Aufgabe und war zeitlich wie inhaltlich eine große Herausforderung. Wie bei EDV-Projekten allgemein üblich kam es auch in diesem Fall zu unerwarteten Problemen und Verzögerungen, so dass die Planung im Berichtsjahr nicht abgeschlossen werden konnte.

Kinder und Jugendliche

Die Arbeit der Elternkreise wird von einer hauptamtlichen Diplom-Sozialarbeiterin begleitet. Diese informiert auch in Schulen und Kindergärten über rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, berät Eltern, Familien, Angehörige und Fachpersonal, kooperiert mit Kinder- und Jugendrheumatologen, Fachkliniken und Kinderärzten.

Weitere Aufgaben übernimmt sie in den Bereichen der Information, Beratung und Unterstützung, in der Öffentlichkeitsarbeit und der Kooperation mit Kliniken, Ambulanzen, pädiatrischen Rheumatologen, mit den Einrichtungen im Bildungswesen, im Sozial- und Jugendhilfewesen und anderen öffentlichen Stellen.

Auch die Planung, Organisation und Begleitung von Veranstaltungen und Seminaren für Kinder, Jugendliche und Familien gehören zu den Aufgaben. In jedem Jahr wird ein Seminar für Familien mit einem rheumakranken Kind angeboten sowie die „Extratouren“, ein Wochenende für ältere Kinder und Jugendliche. Der Aufbau neuer Elternkreise sowie die Begleitung und Unterstützung von derzeit elf Elternkreisen in NRW ist ein weiteres Arbeitsfeld.

Foto: Kinderrheuma-Stiftung

Die Reittherapie für rheumakranke Kinder konnte auch 2013 weitergeführt werden. In Zusammenarbeit mit den örtlich zuständigen Arbeitskreisen stand sie Familien in Aachen, Bielefeld, Detmold, Köln und im Rhein-Sieg-Kreis offen. Das reittherapeutische Angebot richtet sich nicht nur an die rheumakranken Kinder, sondern auch an ihre Geschwister. Nicht selten stehen diese im Schatten des kranken Kindes und haben aus diesem Grund ebenso einen großen Unterstützungsbedarf. Die Reittherapie trägt damit zur Stabilisierung der gesamten Familie bei.

„Rheuma – die unsichtbare Krankheit“ in Düsseldorf

Das Projekt „Rheuma – Die unsichtbare Krankheit“ der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband wurde von den Arbeitsgemeinschaften Düsseldorf, Herne, Wanne-Eickel und Wuppertal aufgegriffen. In diesem Projekt stellen junge Rheumatiker, denen man ihre Erkrankung nicht oder kaum ansieht, die Auswirkungen der rheumatischen Erkrankung auf ihren Alltag vor.

Mitglieder einer starken Gemeinschaft

Haupt- und Ehrenamtliche arbeiten mit ihren jeweiligen Kompetenzen in der Umsetzung der Ziele des Verbandes vertrauensvoll und partnerschaftlich zusammen. Die Mitgliederzahl hat sich auf hohem Niveau stabilisiert und lag nach Ablauf des Jahres 2013 wiederum bei etwa 46.000 Mitgliedern.

Mitglieder

Auch im Jahr 2013 war die Mehrheit unserer Mitglieder im höheren Alter. Etwa 59% unserer Mitglieder sind über 60 Jahre, etwa 20 Prozent zwischen 50 und 60 Jahre alt. Männer sind weiterhin mit etwa 19 Prozent bei den Mitgliedern vertreten.

Selbsthilfe und Gemeinschaft

Der Mitgliederstamm zeigt, insbesondere in den Altersgruppen der 40-60 Jährigen, eine hohe Fluktuation. In dieser Altersgruppe geht es meist um attraktive, auf die Erkrankung abgestimmte Bewegungsangebote. An anderen Aktivitäten besteht besonders in der Gruppe der 40-50 Jährigen meist nur ein geringes Interesse. Angebotsbreite, Versorgungsdichte und die Fülle des Informationsangebots sind für diese Generation zur Selbstverständlichkeit geworden. Sie ist es eher gewohnt, Dienstleistungen in Anspruch zu nehmen, für deren Erhalt der Anbieter verantwortlich ist. Der Grundgedanke der Selbsthilfe, sich für seine eigenen Belange selbst einzusetzen und die eigenen Bedarfe selbst zu organisieren, ist in dieser Altersgruppe kaum verbreitet.

Die mitgliederstärkste Gruppe in unserem Verband sind die über 60jährigen, die oft schon seit vielen Jahren Mitglied sind. Sie schätzen die Angebote, die Leistungen und die Gemeinschaft und sind der Deutschen Rheuma-Liga NRW eng verbunden. Sie kennen noch die Zeiten, als die Versorgungs- und Informationslage für Rheumakranke sehr lückenhaft und Bewegungsangebote noch nicht vorhanden waren. Daher messen sie neben der Gemeinschaft auch der Vertretung ihrer Interessen durch eine starke Gemeinschaft eine hohe Bedeutung bei, weshalb sie sich stark in unserem Verband engagieren, oft bis ins hohe Alter.

Die Diagnoseverteilung wird nach den Eigenangaben auf den Mitgliedserklärungen ermittelt. Mehrfachnennungen sind dabei möglich. Nach diesen Angaben leidet fast zwei Drittel unserer Mitglieder unter Arthrose oder einer Wirbelsäulenerkrankung (64%). Hier spiegelt sich das Alter der Mitglieder auch in den Diagnosen. Weitere stark vertretene Krankheitsbilder sind die Rheumatoide Arthritis (14,7 %), das Fibromyalgiesyndrom (13,7 %) und die Osteoporose (9 %).

Mitgliedschaft

Nach wie vor hält der Trend an, ohne Mitgliedschaft am Funktionstraining teilzunehmen, solange dieses von den Sozialleistungsträgern finanziert wird. Selbst bereits bestehende Mitgliedschaften werden manchmal für diesen Zeitraum gekündigt. Bei diesen Mitgliedern wird in der Mitgliedschaft kein Zeichen für die Solidarität untereinander gesehen, sondern ein Einsparpotential, das durchaus nicht immer einem geringen Einkommen geschuldet ist.

Diese Entwicklung wirkt sich negativ auf alle beteiligten Gruppen aus. Die Ehrenamtlichen erhalten nicht die angemessene Wertschätzung dafür, dass sie, obwohl selbst betroffen, Zeit und Kraft einsetzen zu einer besseren Versorgung Rheumakranker in NRW, zum Wohl des Einzelnen und der Gemeinschaft. Der Unmut, der hieraus erwächst, senkt langfristig die Motivation zum ehrenamtlichen Engagement. Dies ist auch nicht im Sinne der Teilnehmer, denn zur Sicherung des Funktionstrainings als Selbsthilfeangebot ist das ehrenamtliche Engagement unverzichtbar. Darüber hinaus wird auch das gemeinsame Anliegen, die Teilnehmer zu einer langfristigen, auf rheumatische Erkrankungen ausgerichteten Bewe-

gungstherapie zu motivieren, durch die fehlende Mitgliedschaft erschwert. Denn die gesamte Palette der Selbsthilfeaktivitäten stellt die Deutsche Rheuma-Liga NRW nur ihren Mitgliedern zur Verfügung. Last but not least schwächt die fehlende Mitgliedschaft die gesamte Deutsche Rheuma-Liga NRW, finanziell wie auch im Hinblick auf die notwendige Stärke, um effektiv für die Belange Rheumakranker eintreten zu können.

Trotz höherer Belastungen und ihnen oft entgegentretenden falschen Erwartungshaltungen werben die Ehrenamtlichen weiter intensiv für den Gedanken der Selbsthilfe und überzeugen von der Sinnhaftigkeit einer Mitgliedschaft. Dabei treten immer häufiger auch Konkurrenzsituationen zu kommerziellen Anbietern und Sportvereinen auf, die im Bereich der Prävention tätig werden. Die Bezuschussung von Präventionsangeboten durch die gesetzlichen Krankenkassen leistet der Abwanderung zu nur auf den ersten Blick preiswerteren Angeboten Vorschub. Viele Mitglieder erkennen den Wert der auf die rheumatischen Erkrankungen zugeschnittenen Angebote und der Selbsthilfe erst nach Vergleich, treten als Mitglieder aus und kommen oft, um eine Erfahrung reicher, zurück.

Transparente finanzielle Mittel

Die Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. finanziert sich aus Mitgliedsbeiträgen, Spenden und den Förderungen der Rentenversicherungsträger und Krankenkassen.

Die Selbsthilfeförderung sowohl landesweit als auch für die örtliche Ebene wird zentral von der Geschäftsstelle beantragt und verwaltet. Auf der örtlichen Ebene bedeutet dies eine große Entlastung, da die Ehrenamtlichen die Aufgaben der Beantragung und Abrechnung der Mittel nicht noch zusätzlich erbringen müssen. Durch die zentrale Mittelbeantragung ist darüber hinaus ein Überblick über die beantragten Mittel vorhanden. Immer schwieriger und aufwändiger ist der Bereich der Beantragung von Projektmitteln.

Wirtschaftlichkeit und Belastungen der Ehrenamtlichen im Funktionstraining

Die Nachfrage nach Funktionstraining ist nach wie vor hoch und tendenziell steigend. Die Qualität der Therapie hat die Ärzte überzeugt, was sich in einer gestiegenen Zahl von Verordnungen niederschlägt. Darüber hinaus ermöglicht die aktuelle Fassung der „Rahmenvereinbarung zur Durchführung von Rehabilitationssport und Funktionstraining“ eine höhere Zahl von Wiederverordnungen, was eine hohe Fluktuation in der vertraglichen Grundlage der Teilnehmer und einen entsprechenden Arbeitsaufwand nach sich zieht.

Die Dimensionen im Funktionstraining – landesweit etwa 35.000 Teilnehmer in etwa 3.000 Gruppen – erfordern eine an wirtschaftliche Organisation und Durchführung. Da auch das Funktionstraining ein Angebot der Hilfe zur Selbsthilfe ist und ehrenamtlich organisiert wird, ist es nicht immer möglich, genügend Plätze vorzuhalten, so dass vor Ort in vielen Fällen die Notwendigkeit besteht, Wartelisten führen zu müssen. Neue Gruppen werden erst dann eingerichtet, wenn genügend Teilnehmer auf der Warteliste stehen und die Gruppe von Beginn an ausgelastet ist.

Die wirtschaftliche Organisation und Durchführung des Funktionstrainings ist umso bemerkenswerter, da es in vollem Umfang ehrenamtlich organisiert wird und dies auch auf die Maßnahmen zur Effizienzsteigerung zutrifft. Hier zeigt sich der hohe Grad an Verantwortung, den die unserem Verband Engagierten mit ihrem ehrenamtlichen Engagement verbinden.

Ein großes Problem sind die zahlreichen Schließungen von Bädern mit dem daraus resultierenden Mangel an geeigneten Therapiestätten für die Warmwassergymnastik. Bei steigender Nachfrage sinkt gleichzeitig die Anzahl der zur Verfügung stehenden und bezahlbaren Therapieplätzen. Dahinter steht das Problem, dass kommunale Bäder von der öffentlichen Hand aufgrund fehlender Finanzen nicht mehr saniert werden können oder dass sie wegen stark gestiegener Kosten z.B. im Energiesektor nicht mehr wirtschaftlich betrieben werden können. Da Zuschüsse aus den kommunalen Haushalten in der Regel nicht möglich sind, führt dies zur Schließung des Bades. Der wirtschaftliche Betrieb ist auch für private Badbetreiber ein Problem. Die hohen Kosten werden von diesen allerdings auf die Preise umgelegt. Dies hat hohe Therapiekosten für das Funktionstraining zur Folge, die von einer Selbsthilfeorganisation nicht zu bezahlen sind. Wir als Verband haben kaum Möglichkeiten, dieser Entwicklung entgegenzuwirken. Im Januar 2013 ergab sich die Gelegenheit, bei einer Veranstaltung der „Arbeitsgemeinschaft Bäder des VKU e.V.“ die Situation von Rheumakranken im Funktionstraining und unser Anforderungsprofil an eine geeignete Therapiestätte darzustellen. Vielleicht lässt sich durch eine gute Information der Betreiber von Bädern das Problem etwas verringern.

Funktionstraining bei einer Wassertemperatur von 32°

Wenn eine Therapieeinrichtung schließt, führt dies zu einem enormen Arbeitsaufwand für die Ehrenamtlichen vor Ort. Nicht selten therapieren in einer Einrichtung mehr als 100 Teilnehmer. Diese Patienten stehen bei einer Schließung unversorgt da und müssen in anderen Therapieeinrichtungen untergebracht werden. Selbst wenn eine geeignete Ersatzeinrichtung gefunden werden kann, was bereits eine große Schwierigkeit darstellt, so ist diese an einem anderen Ort, vielleicht nicht so gut erreichbar wie die vorherige oder aus anderen Gründen bei den Teilnehmern nicht beliebt. Den daraus resultierenden Unmut bekommen die Ehrenamtlichen zu spüren, obwohl sie es sind, die den Fortbestand des Therapieangebotes gesichert haben.

Sozial

Im Jahr 2013 waren 945 Mitglieder wegen geringen Einkommens vom Mitgliedsbeitrag befreit, 82 mehr als im Vorjahr. Zudem regelt die Satzung der Deutschen Rheuma-Liga NRW, dass die Mitgliedschaft von Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren beitragsfrei geführt wird. Dies betraf im Jahr 2013 211 Kinder und Jugendliche. Die Solidarität in unserer Gemeinschaft ermöglicht diese sozialen Regelungen. Ohne eine hohe Mitgliederzahl wäre diese solidarische Unterstützung nicht möglich.

Unabhängig

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW e.V. ist unabhängig und allein den Rheumakranken verpflichtet. Klare Richtlinien zur Zusammenarbeit mit Förderern und Wirtschaftsunternehmen garantieren Unabhängigkeit und Neutralität von Informationen und verhindern eine Einflussnahme von Förderern auf Positionierungen und Ausrichtungen des Verbandes.

Selbsthilfe ist politisch gewollt, ihre Kompetenz wird zunehmend nachgefragt. Doch sind Selbsthilfe und Ehrenamt nicht gleichbedeutend mit Kostenfreiheit. Zu ihrer Absicherung bedarf es der kontinuierlichen, verlässlichen Finanzierung. Diese zu sichern, ist zum einen die Aufgabe der Mitglieder, aber auch aller Akteure im Gesundheitswesen. Es wird unsere Aufgabe sein, noch deutlicher von uns und unserer Arbeit zu überzeugen, unsere Qualität heraus zu stellen, sowohl in Hinblick auf Neumitglieder als auch auf unsere Unterstützer.

Vielfalt braucht Expertentum

Aktiv gegen Rheuma – ich bin dabei!

Die Hilfs- und Selbsthilfeaktivitäten der Deutschen Rheuma-Liga NRW sind landesweit breit gefächert. Die Aktivitäten vor Ort richten sich nach den Rahmenbedingungen vor Ort und den zeitlichen Möglichkeiten der Ehrenamtlichen. Hierbei gilt: Je mehr Menschen sich vor Ort engagieren, umso breiter kann das Unterstützungsangebot für Rheumakranke ausgebaut werden.

Allerdings fällt es zunehmend schwerer, Menschen für ein ehrenamtliches Engagement zu gewinnen. In den Gesprächen wird die fehlende Zeit als Hauptgrund genannt. Jedoch mag dies auch einem Zeitgeist geschuldet sein, der eine vorhandene Versorgungsstruktur als selbstverständlich voraussetzt, für die keine Eigenleistung erbracht werden muss.

Hier setzt die Kampagne „Aktiv gegen Rheuma – ich bin dabei!“ an, die am Welt-Rheuma-Tag im Oktober die Ehrenamtlichen in den Mittelpunkt der Öffentlichkeitsarbeit stellte. Bundesweit wurde ein einheitlicher Pin mit dem Kampagnenmotto eingeführt, der den Mitgliedern und Nutzer/innen das ehrenamtliche Engagement deutlich machen soll. Die Deutsche Rheuma-Liga versandte diesen Pin, der auf einer „Danke“-Karte aufgesteckt war, zum Welt-Rheuma-Tag an die Ehrenamtlichen in den Teams der Arbeitsgemeinschaften. Sie erhielten außerdem ein Namensschild, das mit dem Kampagnenmotto gestaltet ist.

Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband stellte zum Welt-Rheuma-Tag eine Internetseite online, auf der Fotos aus den Arbeitsgemeinschaften die ganze Bandbreite ehrenamtlicher Tätigkeiten vermitteln sollten. Alle Arbeitsgemeinschaften waren aufgerufen, hierfür Fotos ihrer ehrenamtlichen Tätigkeiten zu übermitteln. Fünf Arbeitsgemeinschaften aus NRW haben Fotos für die Internetseite zur Verfügung gestellt. Vier Ehrenamtliche aus diesen Arbeitsgemeinschaften nahmen am bundesweiten Ehrenamtstag teil, den die Deutsche Rheuma-Liga als Dankeschön für das Engagement am 7. September in Berlin veranstaltete.

Wohnortnahe Hilfs- und Selbsthilfeangebote

Ehrenamtliche Angebote

Ziel aller ehrenamtlichen Aktivitäten ist die Verbesserung der Versorgung und der Lebensqualität Rheumakranker. Landesweit engagieren sich etwa 3.000 Ehrenamtliche, die in der Regel selbst von einer rheumatischen Erkrankung betroffen sind. Alle Angebote werden vom Team einer Arbeitsgemeinschaft organisiert, das aus dem/der AG-Sprecher/in, dem/der Kassenwart/in und ihren jeweiligen Stellvertretungen sowie den zuständigen Mitarbeiter/innen für Öffentlichkeitsarbeit und für die Organisation des Funktionstrainings besteht. In den Gruppen im Funktionstraining engagieren sich Teilnehmende als Gruppensprecherinnen oder Gruppensprecher und in vielen Arbeitsgemeinschaften gibt es Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner für Fibromyalgie und andere diagnosespezifische Gruppen. Diese Ehrenamtlichen planen und organisieren ein vielfältiges Unterstützungsangebot:

Information

In den 98 örtlichen Arbeitsgemeinschaften finden regelmäßig Sprechstunden statt. Hier informieren Ehrenamtliche über das Angebot der Rheuma-Liga, über Erkrankungen und ihre Behandlungsmöglichkeiten und geben Auskunft über Wege im Gesundheitssystem. Ergänzt wird dieses Angebot durch vielfältige Broschüren und Merkblätter zu allen Themen, die im Zusammenhang mit rheumatischen Erkrankungen von Bedeutung sein können. Denn der informierte und handelnde Patient ist der besser behandelte Patient.

Begegnung

Begegnung mit Gleich- oder Ähnlichbetroffenen stärkt das Selbstwertgefühl und macht Mut. In ihr finden Rheumakranke ein Verständnis, das in Familie, Beruf und Freundeskreis oft nicht zu erreichen ist und das die Krankheitsbewältigung sehr erleichtert.

Ergänzende Bewegungsangebote

Gruppen von Nordic-Walking über Aqua-Gymnastik bis zum Tanz ergänzen die Palette von Bewegungsangeboten. Sie sind abgestimmt auf rheumatische Erkrankungen und werden von erfahrenen, ausgebildeten Fachkräften geleitet.

Ein neues ergänzendes Bewegungsangebot ist die Medizinische Trainingstherapie (MTT). In einigen Arbeitsgemeinschaften, in denen die Ehrenamtlichen den Bedarf für dieses Angebot sehen und genügend ehrenamtliche Ressourcen für die Organisation des zusätzlichen Angebots zur Verfügung stehen, wurde die MTT inzwischen als neues Angebot aufgenommen. Die MTT im Rahmen der Deutschen Rheuma-Liga NRW ist eine Besonderheit, denn sie wird konsequent als Selbsthilfeangebot organisiert. Die MTT findet in einer festen Gruppe statt, um die Selbsthilfepotentiale der Teilnehmenden zu aktivieren.

Schmerzbewältigung

Von Psychologen durchgeführte psychologische Schmerzbewältigungskurse vermitteln Strategien zur Schmerzreduktion bzw. zur Reduzierung der Schmerzwahrnehmung.

Entspannung

Auch Entspannungsverfahren helfen, dem Schmerz zu begegnen. Die Verfahren in Gruppen von Nicht-Betroffenen zu erlernen und zu trainieren, überfordert rheumakranke Menschen jedoch. Daher bieten die Arbeitsgemeinschaften Kurse zu Entspannungsverfahren wie Autogenes Training, Entspannung nach Jacobson, Thai-Chi, Qi-Gong oder Feldenkrais speziell für Rheumakranke an, die von qualifizierten Trainern angeleitet werden.

Freizeitangebote

Gemeinsame Freizeitangebote mit Gleich- oder Ähnlich-Betroffenen steigern die Lebensqualität. Sie orientieren sich an den Bedürfnissen Rheumakranker und bieten oft die einzige Möglichkeit, an Aktivitäten teilzunehmen, die auf Grund der Erkrankung in Gruppen mit Nicht-Betroffenen schwer fallen oder nicht mehr möglich sind. Auch der Erklärungsbedarf, der gegenüber Nicht-Betroffenen sehr hoch sein kann, entfällt.

Gesprächsgruppen

In diagnose- und altersspezifischen Gesprächskreisen können sich Betroffene in einem Kreis von Menschen in vergleichbaren Lebenssituationen austauschen. Hier finden sie gegenseitige Unterstützung und Hilfe in allen Fragen der Krankheit und ihrer Auswirkungen auf die einzelnen Lebensbereiche.

Vorträge

Fachvorträge von Ärzten, Therapeuten, Ökotrophologen und anderen, für Rheumatiker wichtigen Berufsgruppen. vermitteln und aktualisieren Wissen. Sie werden regelmäßig von den Ehrenamtlichen für Mitglieder und Interessierte organisiert.

Rheuma-Cafés

Mit der Diagnose konfrontiert, bleiben Neuerkrankte oft mit ihren Unsicherheiten, Fragen und Ängsten allein. Neuerkrankte haben darüber hinaus immer ein großes Informationsbedürfnis ihre Erkrankung, die Behandlungsmöglichkeiten und die Wege im Gesundheitssystem betreffend. Auch hier helfen die Angebote der Deutschen Rheuma-Liga. Arbeitsgemeinschaften richten, oft in Kooperation mit Nachbararbeitsgemeinschaften, Rheuma-Cafés in Fachkliniken, Fachabteilungen und Ambulanzen ein, um Betroffene gleich zu Beginn der Krankheit aufzufangen, indem sie Hilfen anbieten. In Zusammenarbeit mit den örtlichen Kliniken bieten 13 Arbeitsgemeinschaften Rheuma-Cafés an.

Beratung

In vielen Fällen äußern Betroffene den Wunsch nach einem ausführlicheren Gespräch, in dem sie zu persönlichen Fragen der Krankheits- und Lebensbewältigung beraten werden. Solche Gespräche sind nicht immer leicht zu führen. Sie erfordern Kenntnisse in der Gesprächsführung genauso wie die Fähigkeit, sich gegenüber den gehörten Problemen abgrenzen zu können. Solche Beratungsgespräche, die über die reine Informationsvermittlung hinausgehen, werden daher ausschließlich von ausgebildeten Ehrenamtlichen übernommen.

Landesweit wird den Mitgliedern darüber hinaus ehrenamtlich telefonische Beratung in medizinischen und sozialrechtlichen Fragen durch Rheumatologen bzw. einen Fachanwalt für Sozialrecht angeboten.

Besondere Aufgaben

Über die genannten Bereiche hinaus gewinnen die Interessenvertretung und die Öffentlichkeitsarbeit zunehmend an Bedeutung. Aufgabenfelder in diesen Bereichen sind z.B.

- die Interessenvertretung in Gremien der regionalen Gesundheitspflege
- die Teilnahme an Round-Table Gesprächen
- die Kooperation mit anderen Verbänden
- die Teilnahme an Qualitätszirkeln
- die Patientenvertretung in den Ausschüssen der Kassenärztlichen Vereinigungen
- die Mitwirkung an Fort- und Ausbildungsangeboten von Ärzten und anderen Berufsgruppen im Gesundheitswesen
- die Teilnahme an regionalen und überregionalen Veranstaltungen und
- die Maßnahmen zur Mitgliedergewinnung und -bindung.

Patient Partners

Untersuchung der Hand im Projekt Patient Partners

Auch 2013 konnte das Projekt „Patient Partners“ weitergeführt werden, in dem selbst von einer rheumatoiden Arthritis betroffene Patienten bundesweit Ärzte und Medizinstudenten im Erkennen der Erkrankung und zu den Angeboten der Selbsthilfe fortgebildet werden. Die Zusammenarbeit mit der Universitätsklinik in Düsseldorf wurde erfolgreich fortgeführt. Sowohl im Sommer- als auch im Wintersemester wurde wöchentlich eine Gruppe von jeweils 12 Medizinstudenten von speziell ausgebildeten Patientinnen der Deutschen Rheuma-Liga NRW ehrenamtlich aus Patientensicht fortgebildet und mit der Bedeutung von Selbsthilfeangeboten für das Leben mit einer rheumatischen Erkrankung vertraut gemacht. Ein ebensolches Angebot machten die Patient Partners den Studenten der Universität Köln. An der Universität Münster fand die Fortbildung der Studenten in einem Block statt.

Selbsthilfe für verschiedene Altersgruppen

Stadtrundgang mal anders: Das Seminar „Man müsste noch mal 20 sein...“

Ein erheblicher Teil unserer Mitglieder ist höheren Lebensalters. Es ist ein Anliegen des Verbandes, Angebote für ältere, oft langjährige Mitglieder zu entwickeln, um die Bindung an den Verband und die erlebte Gemeinschaft vor Ort nicht verloren gehen zu lassen. Dies drückt sich z.B. in einem sehr erfolgreichen Seminarangebot für Betroffene ab 70 Jahren aus. In einigen Arbeitsgemeinschaften ist seit vielen Jahren ein Besuchsdienst für schwerstbetroffene und ältere Rheumakranke eingerichtet. Viele Arbeitsgemeinschaften bieten auch Hockergymnastikgruppen an, um Älteren weiterhin die Möglichkeit der Bewegung zu erhalten. Weitere Angebote in den Arbeitsgemeinschaften sind z.B. Seniorentanzgruppen oder gesellige Sonntagsfrühstücke für Ältere.

Die Unterstützung für Familien mit einem rheumakranken Kind und junge Rheumatiker unter 35 Jahren findet unter dem Dach der überregional arbeitenden AG 90 statt. Die Deutsche Rheuma-Liga NRW unterstützt die Anliegen und Vorhaben der AG 90. Denn die Probleme rheumakranker Kinder, Jugendlicher und ihrer Eltern sind vielfältig und bedürfen besonderer Begleitung und Betreuung, die im Verband durch eine spezialisierte Sozialarbeiterin geleistet wird. Die Anerkennung der besonderen Lebenslage von Familien mit einem rheumakranken Kind und Jungen Rheumatikern drückt sich auch darin aus, dass im Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga NRW die Position eines Beisitzers für die AG 90 reserviert ist.

Rheuma - Keine Frage des Alters

Bereits seit einigen Jahren führt die Deutsche Rheuma-Liga NRW ein gemeinsames Seminar für alle Altersgruppen durch, das „Fun-Wochenende 18+“. Innerhalb dieses Seminars sind Angebote für jüngere wie für ältere Menschen integriert. Die Herangehensweise an die rheumatische Erkrankung ist in beiden Altersgruppen unterschiedlich, so dass der Kontakt untereinander zu einem für beide Gruppen fruchtbaren Austausch führt.

Kein Rheuma gleicht dem anderen

Rheuma hat viele Gesichter - unsere Hilfe auch. Diagnosespezifische Angebote sind dementsprechend fester Bestandteil unserer Arbeit.

Insbesondere Fibromyalgie-Betroffene, Betroffene mit Sjögren-Syndrom sowie Betroffene von seltenen rheumatischen Erkrankungen, wie der Vaskulitis, finden bei der Deutschen Rheuma-Liga NRW ein landesweites Angebot.

Die Fibromyalgie ist ein anerkanntes Krankheitsbild. Trotzdem werden die Betroffenen nicht immer ernst genommen, was über die krankheitsbedingten Einschränkungen hinaus ein großes Problem darstellt. Der Gesprächs- und Beratungsbedarf dieser Betroffenengruppe ist daher sehr hoch. Auch 2013 gab es landesweit 46 Ansprechpartnerinnen und 49 Gesprächskreise für Fibromyalgie-Erkrankte.

Für die seltenen und selteneren Erkrankungen wie das Sjögren-Syndrom oder die Gruppe der Vaskulitis-Erkrankungen ist ein Angebot vor Ort nicht durchzuführen, da es innerhalb einer Region oft zu wenig Betroffene gibt. Für Betroffene mit diesen Diagnosen stellen Ehrenamtliche ein landesweites telefonisches Beratungsangebot zur Verfügung.

An bundesweiten Veranstaltungen, z.B. dem Vaskulitis- und dem Sjögren-Tag nimmt im Auftrag der Deutschen Rheuma-Liga NRW jeweils eine Ansprechpartnerin teil. Die Ergebnisse dieser Tagungen fließen in die Arbeit auf Landesebene ein. Darüber hinaus weisen die Ansprechpartnerinnen am „Tag der seltenen Erkrankungen“, der jedes Jahr Ende Februar stattfindet, mit einem Informationsstand auf seltene rheumatische Erkrankungen hin.

Vom behandelten zum handelnden Patienten

Professionelle Angebote

Die ehrenamtlich organisierten Angebote zur Krankheitsbewältigung werden ergänzt durch professionelle Leistungsangebote. Diese sind:

- die Verbandszeitschrift *mobil*, mit einem speziellen Informationsteil aus NRW - für jedes Mitglied sechs Mal im Jahr. In der Februarausgabe von *mobil in nrw* veröffentlichen wir einen Rückblick auf das vorhergehende Jahr mit den Aktivitäten der Arbeitsgemeinschaften, so dass die Mitglieder einen Eindruck vom vielfältigen Engagement vor Ort bekommen.
- Broschüren und Merkblätter zu verschiedenen rheumatischen Erkrankungen und zu von der chronischen Krankheit beeinflussten Lebensbereichen
- Seminare für Betroffene zu verschiedenen Diagnosen und zum Alltag mit einer rheumatischen Erkrankung
- Seminare für Ehrenamtliche zur Qualifikation im Ehrenamt
- Wöchentlicher Ärztlicher Telefonservice
- Telefonische Erstberatung in sozialrechtlichen Angelegenheiten durch einen Fachanwalt für Sozialrecht. Dieses Angebot richtet sich ausschließlich an Mitglieder.

Seminare

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW bietet in jedem Jahr ein sehr umfangreiches Seminarprogramm an, das sich an Betroffene, Ehrenamtliche und Physiotherapeuten, die für die Deutsche Rheuma-Liga NRW das Funktionstraining anbieten, richtet.

Für Patienten/innen

Seminare für Betroffene bieten neben Information und Austausch gegenseitige Unterstützung und die Stärkung der eigenen Kompetenz. Sie werden von erfahrenen Fachreferent/innen geleitet. Die Teilnehmer/innen leisten hierzu einen Eigenanteil. Nicht-Mitgliedern stehen die Seminare zu einem höheren Eigenanteil offen.

In 15 Seminaren konnten 342 Betroffene diagnosespezifisch und zum Alltag mit einer rheumatischen Erkrankung fortgebildet werden. Dies sind zwei Seminare und 93 Teilnehmer mehr als im Vorjahr. Die Teilnehmerzahl hat sich damit um fast ein Drittel erhöht.

Eine Sonderstellung nimmt das in diesen Zahlen enthaltene Seminar „Sie haben uns noch gefehlt“ ein. Das Seminar wurde zur Unterstützung der Ehrenamtlichen in den Arbeitsgemeinschaften bei der Gewinnung neuer Ehrenamtlicher durchgeführt. Die Vielfalt der Möglichkeiten des ehrenamtlichen Engagements in unserem Verband wurde an einem Wochenende 27 interessierten Mitgliedern vorgestellt, von denen sich die meisten für ein Engagement entschieden.

Für Ehrenamtliche

In 18 Seminaren wurden 287 Ehrenamtliche qualifiziert und weitergebildet, etwas weniger als im Vorjahr, da wegen Krankheit zwei Seminare abgesagt werden mussten.

Es ist bemerkenswert, dass die Ehrenamtlichen aus den Arbeitsgemeinschaften trotz des hohen Aufwands, den die Planung und Organisation der Angebote vor Ort erfordern, dennoch bereit sind, ihre Freizeit auch an Wochenenden darauf zu verwenden, sich die für ihr Ehrenamt notwendigen Kompetenzen anzueignen. Dies spricht für die hohe Verantwortlichkeit, mit der die Engagierten ihr Ehrenamt ausüben.

Für Physiotherapeuten

Die Deutsche Rheuma-Liga legt großen Wert auf die Sicherung der Qualität im Funktionstraining. Daher werden die durchführenden Physiotherapeuten nach einem bundesweit einheitlich abgestimmten Konzept fortgebildet. Im Jahr 2013 wurden 102 Physiotherapeuten in 7 Fortbildungsveranstaltungen weitergebildet, um die hohe Qualität im Funktionstraining auch zukünftig sicherzustellen. Außerdem erhalten alle Physiotherapeuten/-innen im Funktionstraining jährlich am Jahresende ein Merkblatt mit aktuellen Informationen.

Ärztlicher Telefonservice

Manchmal gibt es Fragen, die Patienten/-innen ihren behandelnden Ärzten nicht stellen. Hierfür kann es viele Gründe geben. Die Patienten/-innen haben Hemmungen, die Zeit reicht nicht mehr, oder die Frage fällt ihnen erst nach dem Arztbesuch ein. Andere Patienten möchten eine zweite ärztliche Meinung zu ihrer gesundheitlichen Situation hören. Für alle diese Fälle organisiert die Deutsche Rheuma-Liga NRW einen ärztlichen Telefonservice, der jeden Dienstag von 18.30 Uhr bis 19.30 Uhr geschaltet ist. An jedem 3. und ggf. 5. Dienstag im Monat beantwortet ein orthopädischer Rheumatologe die Fragen der Anrufer. An den anderen Dienstagen ist das Telefon mit einem internistischen Rheumatologen besetzt. Alle Rheumatologen stellen sich für diese Beratung ehrenamtlich zur Verfügung, wofür wir uns herzlich bedanken.

Im Jahr 2013 wurden im Rahmen des Ärztlichen Telefonservice 117 Beratungen mit einer durchschnittlichen Gesprächsdauer von 8 Minuten durchgeführt. Wie im Vorjahr bezogen sich im Jahr 2013 die meisten Fragen der Ratsuchenden auf die medikamentöse Rheuma-Therapie.

Ratgeber im Sozialrecht

Der Alltag mit einer rheumatischen Erkrankung ist nicht leicht. Chronisch Kranke können daher eine Vielzahl von rechtlichen Hilfen und Nachteilsausgleichen in Anspruch nehmen. Doch die Durchsetzung dieser Rechte ist oft mit hohen Hürden verbunden. Nicht jeder kennt sich in den Verfahrenswegen und Argumentationslinien im Sozialsystem aus. Daher bietet die Deutsche Rheuma-Liga NRW ihren Mitgliedern seit einigen Jahren eine telefonische Erstberatung in Rechtsfragen durch einen Fachanwalt für Sozialrecht.

Im Jahr 2013 wandten sich 133 von einer rheumatischen Erkrankung Betroffene mit einer Frage sozialrechtlicher Art an uns. 35 der Anrufer riefen mehrfach an, so dass insgesamt 168 Beratungsgespräche geführt wurden. 18 Anfragen wurden per Mail beantwortet, 13 postalisch. Von den 133 Ratsuchenden waren 92 Mitglieder unseres Verbandes, 41 nicht. Nichtmitglieder werden zwar zu ihren sozialrechtlichen Fragen beraten. Das Angebot einer juristischen Beratung durch einen Fachanwalt für Sozialrecht bekommen sie jedoch nicht zur Verfügung gestellt. Dies ist ein besonderer Service ausschließlich für Mitglieder der Deutschen Rheuma-Liga NRW.

Von den 92 ratsuchenden Mitgliedern konnten 60 nach einer ausführlichen teils mehrfachen Beratung durch den Verband ihre Angelegenheit eigenständig weiterführen. Die anderen 32 Ratsuchenden wurden mit einer konkreten juristischen Fragestellung an den Rechtsanwalt weitervermittelt, der diesen Service ehrenamtlich anbietet.

Spitzenreiter bei den Beratungsthemen waren auch 2013 wieder Fragen rund um den Schwerbehindertenausweis und hier die Einstufung in einen Grad der Behinderung und zur Vergabe der Merkzeichen. Fast genauso häufig hatten die ratsuchenden Fragen zum Themenblock Erwerbsunfähigkeitsrente. Einen deutlichen Schwerpunkt bildeten Fragen im Kontext der Rehabilitation, insbesondere zu Ablehnungen von Kuren.

Auffällig ist außerdem die Zunahme allgemeiner sozialer Beratung. Die Komplexität der Problemlagen erforderte zunächst eine Strukturierung und Zuordnung zu den unterschiedlichen Lebens- und Rechtsbereichen. Die Ratsuchenden wurden an eine Organisation an ihrem Wohnort verwiesen, die eine allgemeine Sozialberatung anbietet. Diese Art der Beratung benötigt eine zeitweilige Begleitung der Ratsuchenden, was von der Deutschen Rheuma-Liga NRW nicht geleistet werden kann.

Regelmäßig fragten die Anrufer/innen auch zum Thema einer Verordnung außerhalb des Regelfalls. Nach einer Änderung der Heilmittelverordnung können Heilmittel bei Bedarf langfristig verordnet werden. Ein Merkblatt des Gemeinsamen Bundesausschusses schränkte diese Möglichkeit für Rheumakranke jedoch stark ein. Die Krankenkassen nutzen die mit dem Merkblatt veröffentlichte Diagnoseliste zur Ablehnung von Verordnungen außerhalb des Regelfalls, obwohl die Liste nicht abschließend ist. Die Erfahrung zeigt, dass bei Rheumakranken fast keine Aussicht auf die Genehmigung einer langfristigen Heilmittelverordnung besteht.

Gegen Ende des Jahres häuften sich Nachfragen zur Kostenübernahme der Knochendichtemessung durch die gesetzlichen Krankenkassen, was seit 2013 unter erweiterten Voraussetzungen möglich ist. Problematisch war, dass aufgrund der fehlenden Abrechnungsziffer die Patienten/innen finanziell in Vorleistung gehen mussten. Bei der Erstattung gab es bei einigen gesetzlichen Krankenkassen Probleme. In diesen Gesprächen mussten die genauen Voraussetzungen zur Kostenübernahme und zum genehmigten Messverfahren erläutert werden.

Informieren und interessieren

Info-Screen Schaltung zum Welt-Rheuma-Tag

Die vielfältige Medienlandschaft, die uns in der heutigen Zeit zur Verfügung steht, bietet viele Möglichkeiten, über rheumatische Erkrankungen und ihre Auswirkungen zu informieren. Die Kehrseite ist, dass die Informationsfülle in unserer Mediengesellschaft kaum noch überschaubar ist und Informationen leicht am Adressaten vorbeigehen können. Hinzu kommt, dass Rheuma im Allgemeinen und die Selbsthilfe im Besonderen nicht sensationell und daher in der Regel für Journalisten von geringem Interesse sind.

Die Veränderungen im Gesundheitswesen weg vom Solidargedanken hin zu einer Individualisierung des Gesundheitsrisikos sind für alle chronisch Kranken tendenziell bedrohlich. In dieser Situation benötigen Rheumakranke gesicherte Informationen über ihre Erkrankung und alles, was damit zusammenhängt. Zwar finden Betroffene gar nicht so selten in Gesundheitsmagazinen und Gesundheitsbeilagen in Zeitungen Informationen über einzelne rheumatische Erkrankungen, die jedoch oft einen kommerziellen Hintergrund haben, der nicht sofort ersichtlich ist.

Die Deutsche Rheuma-Liga hingegen bietet unabhängige und gesicherte Informationen in ihren Publikationen, in ihren Informationen und Beratungen. Hier kommt unserer Hilfs- und Selbsthilfegemeinschaft eine wachsende Bedeutung zu.

Internet

Das Internet ist als Informationsquelle für die meisten Menschen inzwischen unverzichtbar. Es ist interaktiv geworden: In Foren und Communities werden Erfahrungen ausgetauscht und Meinungen gebildet. So ist es heute kein Problem mehr, Informationen über rheumatische Erkrankungen, Therapieoptionen und Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung zu bekommen. Eine andere Frage ist die nach der Seriosität der Informationen. Die Stichworteingabe in einschlägige Suchmaschinen ergibt in der Regel eine Unzahl von Treffern, hinter denen sich ein buntes Gemisch aus seriöser Information, kommerziellen Interessen und mehr oder weniger anonymen Meinungsäußerungen verbirgt. Hier die seriöse Nadel im Heuhaufen zu finden ist nicht leicht.

Der moderne Internetauftritt der Deutschen Rheuma-Liga NRW hält für verschiedene Zielgruppen einen einfachen Zugang zu Informationen auf der Startseite und darüber hinaus spezielle Bereiche für verschiedene Gruppen von Betroffenen bereit. Angesprochen werden Neubetroffene, erfahrene Kranke, Angehörige, Eltern sowie medizinische Berufsgruppen. In einem nur mit den Mitgliedsdaten zugänglichen Bereich bieten wir Serviceleistungen für Mitglieder. Ein passwortgeschützter Bereich stellt den Ehrenamtlichen alle Informationen zur Verfügung, die sie für ihre Arbeit im Verband benötigen. Auch Mitarbeiter verschiedener Berufsgruppen, z.B. Ärzte, Physiotherapeuten oder Mitarbeiter von Krankenkassen, finden hier die ihr Berufsfeld betreffenden Informationen. Physiotherapeutinnen und Physiotherapeutenen, die das Funktionstraining durchführen, können sich in einem nur für sie zugänglichen Bereich informieren und zu Seminaren anmelden.

Die Informationen auf unserer Homepage werden rege genutzt. Jeden Monat besuchen sie zwischen 3.000 und 4.000 Menschen. Die Besucherzahl ist relativ konstant und sicher noch ausbaufähig.

Medien

Auch im Jahr 2013 erreichte unser Verband eine gute Präsenz in den Medien. Beispiele für die Berichterstattung sind:

- www.azonline.de/Coesfeld: Erfolgsgeschichte des Miteinanders
  13. Januar 2013
- Rheinbote Düsseldorf: Auszeit mit Pferd
  27. März 2013
- Recklinghäuser Zeitung: Mann der ersten Stunde geht
  02. April 2013
- Westdeutsche Allgemeine Zeitung: Rheuma-Liga: Reittherapie hilft Kindern
  02. April 2013
- Selbsthilfe News Coesfeld: Unterstützung für Rheumakranke im Kreis Coesfeld
  Ausgabe Juli 2013
- Rheinische Post: Rheuma-Patienten über Beweglichkeit
  04. Juli 2013
- NRZ: Rheuma-Liga im Revierpark
  26. August 2013
- Wochenanzeiger: Rheuma-Liga erkundet den Revierpark Vonderort
  11. September 2013
- Wuppertaler Nachrichten: Rheumatag im Krankenhaus St. Josef
  16. September 2013
- Westdeutsche Allgemeine Zeitung: Ein Ausflug ins Mittelalter
  17. September 2013
- Westdeutsche Allgemeine Zeitung: Beratung aus erster Hand
  21. Oktober 2013
- Kreuz und quer: Unterwegs mit der Rheuma-Liga
  Ausgabe 02/ 2013
- Der Paritätische: Herausforderung: Jung sein mit Rheuma
  Ausgabe 03/ 2013
- Polizei – Dein Partner: Fit im Alter – auch mit Rheuma
  Ausgabe 2013

Eine starke Stimme für Rheumakranke

Kooperationspartner Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW ist Mitglied der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband, dem 16 Landesverbände und drei Mitgliedsverbände angehören.

Der Bundesverband nimmt alle übergeordneten Aufgaben wahr, insbesondere die Interessenvertretung in der Gesellschafts- und Gesundheitspolitik. Er leistet übergeordnete, bundesweite Informations- und Öffentlichkeitsarbeit und bietet Service für die Verbände z.B. durch

- das zeitnahe Verfassen schriftlicher Stellungnahmen zu allen für Rheumakranke relevanten gesundheitspolitischen Planungen und Gesetzesvorhaben
- den Kontakt zu Politik und Parlamentariern
- die Ausrichtung parlamentarischer Abende
- die Zusammenarbeit mit den Selbstverwaltungsgremien der Sozialleistungsträger und den Gremien und Gesellschaften der Mediziner
- Publikationen, Broschüren und Merkblättern, die einheitliche, gesicherte Informationen der Rheuma-Liga garantieren
- bundesweite Kampagnen in den Medien
- Aufarbeitung und Weitergabe relevanter Informationen des Gesundwesens
- Zusammenarbeit mit europäischen und internationalen Rheumatic Leagues und medizinischen Fachgesellschaften.

Struktur

Der Bundesverband hat einen ehrenamtlichen Vorstand, der eng mit Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen aus den Landes- und Mitgliedsverbänden zusammen arbeitet. Dieter Wiek, Präsident der Deutschen Rheuma-Liga NRW, ist Mitglied des Vorstands der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband. Annegret Kruse, Mitglied des Vorstands der Deutschen Rheuma-Liga NRW e.V., gehört dem Bundesvorstand als Vertreterin der Rentenversicherung an.

Externe Gremien

Der Bundesverband vertritt die Interessen Rheumakranker in einer Reihe von externen Gremien z.B.

- in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG)
- im Paritätischen Bundesverband
- in der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh)
- in der Bundesärztekammer
- in der Kassenärztlichen Bundesvereinigung

Patienten Vertretung

Die Mitglieder des Bundesvorstands, die Bundesgeschäftsführerin und weitere Mitarbeiter der Bundesgeschäftsstelle arbeiten im Gemeinsamen Bundesausschuss und seinen Unterausschüssen mit und nehmen somit die Möglichkeit einer Einflussnahme auf die Entwicklung im Gesundheitswesen wahr. Für dieses Tätigkeitsfeld wurden 2013 auch zwei Vorstandsmitglieder der Deutschen Rheuma-Liga NRW geschult.

Gremien

Die Projekte, Vorhaben und Aufgaben des Bundesverbandes werden in seinen Gremien diskutiert und abgestimmt. Diese sind:

- die Geschäftsführerkonferenzen (halbjährlich)
- die Präsidentenkonferenzen (halbjährlich)
- die Ausschusssitzungen (ein- bis zweimal jährlich)
- die Sitzungen des Bundesvorstandes
- die Bundesdelegiertenversammlung (jährlich)

Gemeinsames Handeln

Hohe Ziele können nur erreicht werden, wenn sie gemeinsam mit einer Stimme verfolgt werden. Ein Ziel ist es, die Rheuma-Liga in der Öffentlichkeit untrennbar mit dem Begriff Rheuma zu verbinden. Eine starke Stimme erfordert abgestimmtes Handeln auf Landes- und Bundes- und auch auf europäischer Ebene.

Die Deutsche Rheuma–Liga NRW und die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband haben auch 2013 eng kooperiert. Der bundesweite Workshop für eine gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit, der seit einigen Jahren immer am Beginn des Jahres durchgeführt wird und der die konzeptionelle Planung der bundesweiten Kampagnen unterstützt, hat sich bewährt. An diesem Workshop nehmen regelmäßig Vertreterinnen aus Nordrhein-Westfalen teil.

Herausforderung Rheuma

Ehrenamtliche aus NRW nahmen am Ausbildungsgang für das geplante Projekt „Herausforderung Rheuma – Nimm Dein Leben in die Hand!“ teil. Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband organisierte die Ausbildung zu Kursleiter/innen, die neu betroffene Rheumakranke bei der Bewältigung der Diagnose und mit Tipps zum Leben mit der Erkrankung unterstützen werden. Im Jahr 2013 führten die ausgebildeten Trainerinnen den Pilotkurs mit Teilnehmern /-innen aus den Landes- und Mitgliedsverbänden der Rheuma-Liga durch.

REHA-CARE

Vom 25.-28. September 2013 repräsentierte die Deutsche Rheuma-Liga NRW die Deutsche Rheuma-Liga auf der REHA-CARE International in Düsseldorf. Wie in jedem Jahr war die Deutsche Rheuma-Liga NRW auch im Berichtsjahr im Auftrag des Bundesverbandes mit einem Informationsstand vertreten. 43.500 Interessierte besuchten die Messe.

Forschung

Auch im Bereich der Forschung gab es im Jahr 2013 eine intensive Kooperation. So unterstützte die Deutsche Rheuma-Liga NRW die bundesweite Mitgliederbefragung. Die Universität Wittenberg/ Halle führte unter der Leitung von Prof. Dr. Wilfried Mau ein Forschungsprojekt zum Thema „Teilhabe im Alter – Was kann die Rheuma-Liga tun?“ durch, an dem sich die Deutsche Rheuma-Liga NRW mit dem Versand von Fragebögen an die Arbeitsgemeinschaften beteiligte.

IV. Ausblick und Dank

Der Tätigkeitsbericht des Jahres 2013 dokumentiert vor Allem eins: das großartige ehrenamtliche Engagement von Betroffenen für Betroffene, die die Rheuma-Liga als „ihren“ Verband ins Herz geschlossen haben und eine breite Palette von Selbsthilfeaktivitäten entfalten. Es bleibt eine immerwährende Aufgabe, dieses Engagement für die Zukunft zu erhalten und die Gewinnung neuer Ehrenamtlicher bei allen möglichen Gelegenheiten zu fördern. Der informierte Patient, der in Eigenverantwortung sein Leben mit der Unterstützung und Begleitung seines Arztes gestalten kann, sieht vielleicht in einem ehrenamtlichen Engagement auch die Chance, seine Handlungsoptionen noch weiter auszubauen. Denn das Ehrenamt in unserem Verband vermittelt unschätzbare Informationen. Immer wieder hören wir von Ärzten/ -innen, dass die Ehrenamtlichen unseres Verbandes die bestinformierten Patienten/ -innen seien.

Idealtypisch stellen wir uns für die Zukunft vor, dass Menschen mit rheumatischen Symptomen frühzeitig zu einem Rheumatologen in die Behandlung finden, der nicht nur die medizinische Therapie einleitet, sondern auch den Zugang zu einem Selbstmanagementkurs der Rheuma-Liga vermittelt. So lernen Betroffene von Beginn ihrer Erkrankung an, ihr Leben mit Rheuma bewusst zu gestalten. Sie werden Mitglied in unserer Hilfs- und Selbsthilfegemeinschaft und umschiffen die Klippen des Alltags mithilfe der „Qualifizierten Rheuma-Beratung“, bei der langjährig Betroffene ihre Erfahrungen bei der Lösung vielfältiger Probleme weitergeben. Sie besuchen die Fortbildungen für Patienten/ innen und nehmen regelmäßig an den Selbsthilfeaktivitäten ihrer Arbeitsgemeinschaft teil. Die guten Erfahrungen damit motivieren sie zu eigenem Engagement – für sich und andere.

Ein Traum? Vorerst noch. Aber wir können einiges dafür tun, dieser Vision näher zu kommen. Die Entwicklung zeitgemäßer Bewegungsangebote hat hier einen hohen Stellenwert. Nach wie vor finden die meisten Rheumakranken den Weg zu uns über das Funktionstraining. Doch auch außerhalb des Funktionstrainings gibt es einen Bedarf, insbesondere bei jüngeren Rheumakranken. Hier setzen die ergänzenden Bewegungsangebote in den Arbeitsgemeinschaften an, die – regional verschieden – Wandergruppen, Nordic Walking oder Qi Gong anbieten. Einige Arbeitsgemeinschaften organisieren für ihre Mitglieder die Medizinische Trainingstherapie (MTT). Die Einführung dieses ergänzenden Bewegungsangebotes war vor einigen Jahren ein erster Schritt auf dem Weg des Ausbaus der Bewegungsangebote. Diesen Weg wollen wir weitergehen.

Die Deutsche Rheuma-Liga setzt sich außerdem für die Verbesserung der Versorgungssituation ein. Mit der Erweiterung der Möglichkeiten, die Knochendichtemessung als Leistung der gesetzlichen Krankenkassen in Anspruch zu nehmen, konnte 2013 ein Erfolg erreicht werden. Für weitere Erfolge ist eine noch intensivere Mitarbeit in gesundheitspolitischen Gremien unverzichtbar. Wir mischen uns überall dort ein, wo die Belange

Rheumakranker berührt sind, auf lokaler Ebene und landesweit, und werden uns auch in Zukunft in Politik und Gesellschaft für die Anliegen Rheumakranker einsetzen und um Gehör für ihre Belange werben.

Ehrungen

Die Beteiligung an der Weiterentwicklung des Verbandes neben den Aufgaben vor Ort ist nicht immer einfach. Das hohe Maß an ehrenamtlichem Engagement vor Ort und landesweit verdient großen Respekt. Daher werden regelmäßig Ehrenamtliche stellvertretend für alle anderen für ihr außergewöhnliches Engagement geehrt. Für langjähriges Engagement vor Ort kann die Ehrennadel in Silber, für nachhaltiges Wirken auf der Landesebene die Ehrennadel in Gold verliehen werden.

Im Jahr 2013 erhielten die Silberne Ehrennadel der Deutschen Rheuma-Liga NRW

- Maria Bruns, AG Moers
- Paul Dahm, AG Rhein-Sieg-Kreis
- Ulrich Frigger, AG Olsberg
- Margot Hanf, AG Köln
- Ingeborg Holzklau, AG Siegen
- Else Knoke, AG Arnsberg-Sundern
- Aenne Menze, AG Bad Lippspringe
- Friedrich Nolsen, AG Wesel
- Renate Piewitt, AG Altkreis Lübbecke
- Rosemarie Schmoll, AG Dortmund
- Gisela Trapp, AG Langenfeld-Monheim

Mit der Goldenen Ehrennadel der Deutschen Rheuma-Liga wurde Ulrike Eidmann für ihr langjähriges regionales, landesweites und bundesweites Engagement geehrt.

Wir danken allen, die uns im Jahr 2013 unterstützt und gefördert haben.

Danke sagen wir

- den Sozialleistungsträgern , die uns finanziell sehr unterstützt und gefördert haben
- den Spendern und Fördermitgliedern
- den Kliniken und Rheumatologen, die unsere Arbeit auf lokaler und regionaler Ebene sowie landesweit unterstützt haben
- allen, die sich ehrenamtlich bei Veranstaltungen eingebracht haben
- allen, die uns in jedweder Form unterstützt und gefördert haben und allen, die sich unseren Zielen verpflichtet fühlen.

Ein weiterer Dank gilt den Ärzten, die sich 2013 ehrenamtlich für den Ärztlichen Telefonservice zur Verfügung gestellt haben. Diese waren:

- Dr. med. Ioana Andreica, Herne;
- Dr. med. Hans Bergerhausen, Duisburg;
- Priv.-Doz. Dr. Klaus Birnbaum, Hennef;
- Dr. med. Ralf Decking, Leverkusen;
- Volker Fischer-Kahle, Emmerich;
- Paul Flaxenberg, Essen;
- Dr. med. Robert Geyer, Düsselodrf;
- Dr. med. Andreas Göbel, Lippstadt;
- Prof. Dr. med. Christian Götze, Bad Oeynhausen;
- Dr. med. Michail Govorov; Brakel;
- Dr. med. Thomas Gräber, Gütersloh;
- Barbara Guminski, Herne;
- Prof. Dr. Rolf Haaker, Brakel;
- Prof. Dr. med. Michael Hammer, Sendenhorst;
- Dr. med. Alexander Hardung, Köln;
- Helmut Hruschka, Wuppertal;
- Dr. med. Jörg Jäger, Menden;
- Prof. Dr. med. Bernd-Dietrich Katthagen, Dortmund;
- Dr. med. Jochen Killer, Dortmund;
- Dr. med. Dietmar Krause, Gladbeck;
- Matthias Mädler, Herne;
- Dr. med. Anna Maier, Sendenhorst;
- Dr. med. Horst Mehmel, Krefeld;
- Dr. med. Andreas Perniok, Olsberg;
- Dr. med. Ulrich Pfeiffer, Wuppertal;
- Dr. med. Bernahrd Schley, Olsberg;
- Dr. med. Klaus Schroeder, Hamm;
- Dr. med. Jan-Dirk Seifert, Köln;
- Prof. Dr. med. Christof Specker, Essen;
- Dr. med. Maria Stoyanova-Scholz, Duisburg;
- Priv. Doz. Dr. Johannes Strunk, Köln;
- Dr. Rainer Strupowski, Schwelm;
- Dr. med. Markus van Emden, Düsseldorf;
- Dr. med. Jürgen Währisch, Essen

Ein herzliches Dankeschön an Rechtsanwalt Konstantin Theodoridis, der auch im Jahr 2013 mit seinem juristischen Sachverstand dafür sorgte, dass die Mitglieder der Deutschen Rheuma-Liga NRW immer gute Argumente für die Durchsetzung ihrer Rechte im Sozialsystem hatten.

Unser ganz besonderer Dank geht an die vielen Ehrenamtlichen, die auch 2013 die Deutsche Rheuma-Liga NRW getragen und sich mit viel Herzblut für andere Rheumakranke eingesetzt haben. Trotz eigener chronischer Erkrankung haben sie die Kraft und Energie für diese Unterstützung aufgebracht. Ein herzliches Dankeschön auch an die Familien und Freunde der Ehrenamtlichen, die das Engagement mitgetragen und in vielen Fällen unterstützt haben.

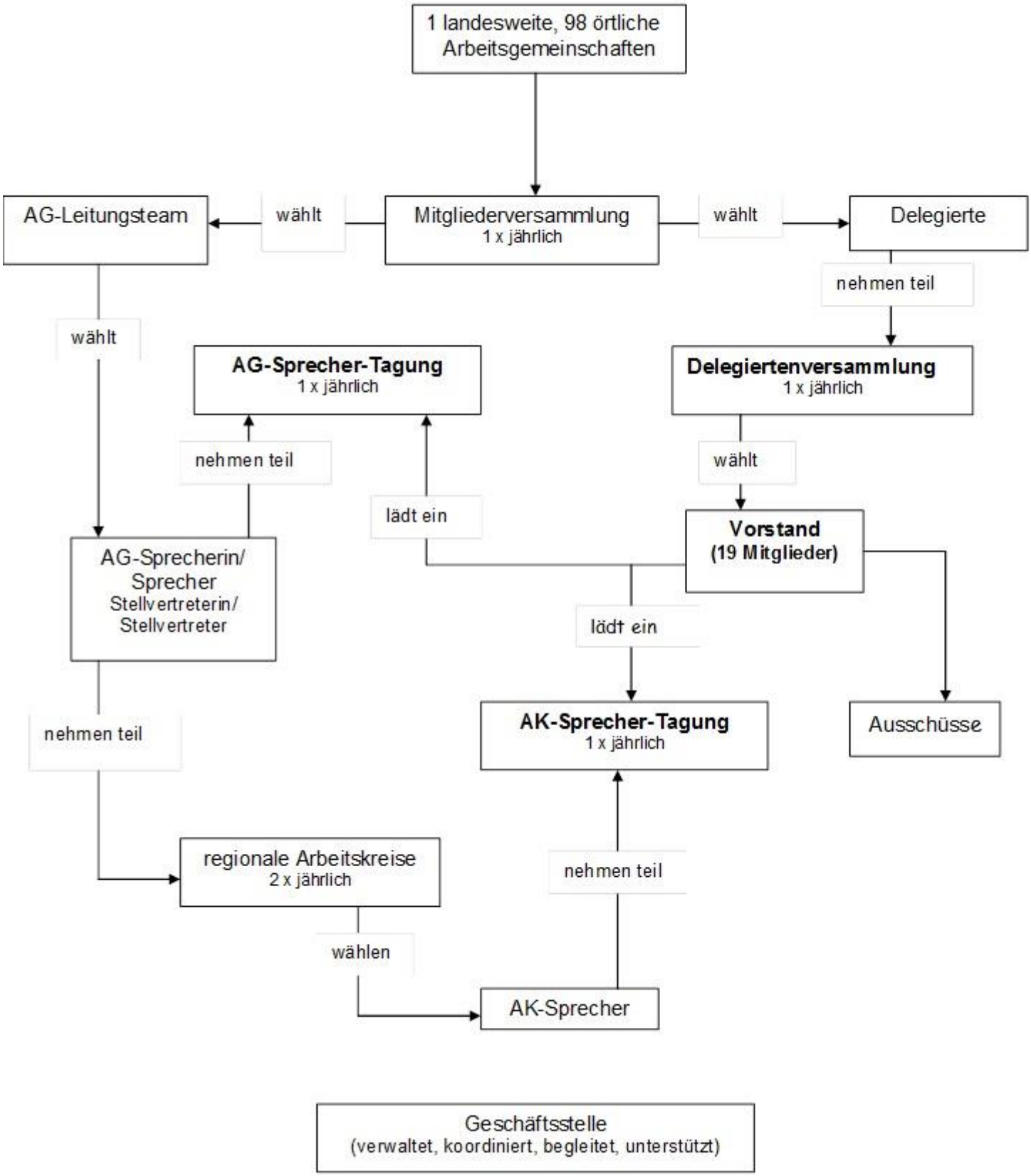
Unsere Befragung der Ehrenamtlichen hat ergeben, dass sie trotz ihres teilweise erheblichen zeitlichen Einsatzes überzeugt von ihrer Sache und mit Spaß dabei sind. Das Motto unseres Verbandes „Gemeinsam mehr bewegen“ erfüllen sie mit Leben. Mit diesen Menschen als Basis mache ich mir um die Zukunft unseres Verbandes keine Sorgen, denn:

Begeisterungsfähigkeit ist eine der Hauptursachen für den Erfolg im Leben.

Thomas Carlyle

V. ANHANG

II. Aufbau der Deutschen Rheuma-Liga NRW e.V.



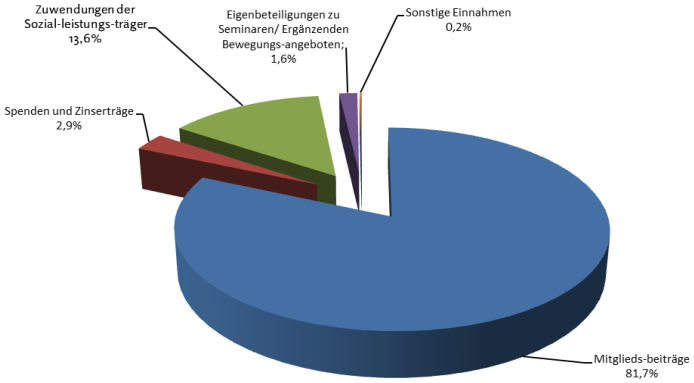
Vorstandsmitglieder 2013 und ihre Arbeitsschwerpunkte

Klaus Asmus	Mitglied im Beirat des Paritätischen NRW Mitglied der Arbeitsgruppe Vorstandsentwicklung der Deutschen Rheuma-Liga NRW
Dr. Ludwig Bause	Mitglied des Medizinischen Ausschusses der Deutschen Rheuma-Liga NRW Ärztlicher Berater
Dr. Frank Demtröder	Mitglied im Medizinischen Ausschuss der Deutschen Rheuma-Liga NRW Mitglied im Ausschuss Gesundheits- und Sozialpolitik der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband Mitglied der Arbeitsgruppe Leitfaden / Ehrenamtsmanagement der Deutschen Rheuma-Liga NRW
Corinna Elling-Audersch	Mitglied der Arbeitsgruppe Leitfaden / Ehrenamtsmanagement der Deutschen Rheuma-Liga NRW Mitglied der Arbeitsgruppe Funktionstraining der Deutschen Rheuma-Liga NRW Mitglied der Arbeitsgruppe Konzept / Aufgaben im AG Service der Deutschen Rheuma-Liga NRW
Alexander Flüthmann	Mitglied der Arbeitsgruppe Vorstandsentwicklung der Deutschen Rheuma-Liga NRW Mitglied der Arbeitsgruppe Funktionstraining der Deutschen Rheuma-Liga NRW Mitglied der Arbeitsgruppe Konzept / Aufgaben im AG Service der Deutschen Rheuma-Liga NRW
Neidhard Gardiewski	Patientenvertreter in einem Ausschuss der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe Mitglied der Arbeitsgruppe Vorstandsentwicklung der Deutschen Rheuma-Liga NRW
Prof. Dr. Michael Hammer	**2. Vizepräsident** Vorsitzender des Medizinischen Ausschusses der Deutschen Rheuma-Liga NRW Ärztlicher Berater Mitglied der Arbeitsgruppe Vorstandsentwicklung der Deutschen Rheuma-Liga NRW
Annegret Jürgenliemke	Patientenvertreterin in einem Ausschuss der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe

Nina Glagow	Redaktionsteam „Facebook“ der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband Vertreterin der Jungen Rheumatiker/innen Mitglied der Arbeitsgruppe Vorstandsentwicklung der Deutschen Rheuma-Liga NRW
Werner Greilich	Mitglied der Arbeitsgruppe Vorstandsentwicklung der Deutschen Rheuma-Liga NRW
Brigitte Killewald	**Schatzmeisterin** Projektgruppe „Qualifizierung in der ehrenamtlichen Beratung“ bei der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V. Mitglied der Arbeitsgruppe Leitfaden / Ehrenamtsmanagement der Deutschen Rheuma-Liga NRW Mitglied der Arbeitsgruppe Funktionstraining der Deutschen Rheuma-Liga NRW Mitglied der Arbeitsgruppe Konzept / Aufgaben im AG Service der Deutschen Rheuma-Liga NRW
Annegret Kruse	Mitglied der Finanzentwicklungskommission der Deutschen Rheuma-Liga NRW Mitglied des Vorstandes der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband
Hildegard Mang	Patientenreferentin in den Projekten „Patient Partners“ und „Herausforderung Rheuma“ Mitglied der Arbeitsgruppe Leitfaden / Ehrenamtsmanagement der Deutschen Rheuma-Liga NRW Mitglied der Arbeitsgruppe Vorstandsentwicklung der Deutschen Rheuma-Liga NRW Mitglied der Arbeitsgruppe Funktionstraining der Deutschen Rheuma-Liga NRW Mitglied des Stiftungsrates der Stiftung Rheuma-Liga NRW Mitglied der Arbeitsgruppe Konzept / Aufgaben im AG Service der Deutschen Rheuma-Liga NRW
Barbara Markus	Bundeselternsprecherin Eltern rheumakranker Kinder der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband
Rainer Meinke	
Prof. Dr. Matthias Schneider	Mitglied des Medizinischen Ausschusses der Deutschen Rheuma-Liga NRW
Dr. Klaus Schroeder	**Schriftführer** Mitglied des Medizinischen Ausschusses der Deutschen Rheuma-Liga NRW Ärztlicher Berater

Angelika Wegener	**1. Vizepräsidentin** Mitglied der Arbeitsgruppe Vorstandsent-wicklung der Deutschen Rheuma-Liga NRW Mitglied des Stiftungsrates der Stiftung Rheuma-Liga NRW
Dieter Wiek	**Präsident** Vorsitzender des Stiftungsrates der Stiftung Rheuma-Liga NRW; Beisitzer im Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V. Mitglied des Patientenbeirats Forschung der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband Mitglied der Arbeitsgruppe Vorstandsent-wicklung der Deutschen Rheuma-Liga NRW Mitglied der Arbeitsgruppe Leitfaden / Ehrenamtsmanagement der Deutschen Rheuma-Liga NRW Mitglied der Arbeitsgruppe Funktionstraining der Deutschen Rheuma-Liga NRW Mitglied der Arbeitsgruppe Konzept / Aufgaben im AG Service der Deutschen Rheuma-Liga NRW

Finanzielle Grundlagen der Verbandsarbeit



Förderer

Unsere Angebote und die Initiierung neuer Vorhaben sind nur gewährleistet durch die finanzielle Unterstützung der Sozialleistungsträger und die Bereitschaft von Spendern, unsere Vorhaben zu unterstützen.

Wir danken für die Förderungen im Jahr 2013

der Deutschen Rentenversicherung Westfalen,
der Deutschen Rentenversicherung Rheinland und
der Deutschen Rentenversicherung Bund
der Deutschen Rentenversicherung Knappschaft-Bahn-See

der Fördergemeinschaft der Krankenkassen nach § 20 SGB V

der AOK NordWest und
der AOK Rheinland / Hamburg sowie
der BKK Landesverband Nordwest

Unser Dank gilt auch den Fördermitgliedern, die uns im Jahr 2013 unterstützten:

Apothekerverband Westfalen-Lippe, Münster

Bäder- und Parkhausgesellschaft der Stadt Coesfeld

Dr. Christian Jantea, Düsseldorf

Evangelisches Fachkrankenhaus, Ratingen

Klinik Porta Westfalica, Bad Oeynhausen

Gerald Mithöfer-Dethloff, Lüdenscheid

Rechtsanwältin Birgit Rust, Essen

Vitanitas GmbH, Beelen

Vor Ort

Mitgliederzahl in den örtlichen Arbeitsgemeinschaften zum 01.01.2013 und Veränderungen zum Vorjahr

Aachen	1.318	+	104
Ahaus	196	-	-2
Altkreis Lübbecke	515	+	14
Arnsberg Sundern	412	-	28
Bad Lippspringe	269	+	-1
Bad Oeynhausen	443	-	12
Bad Salzuflen	665	+	-46
Bad Wünnenberg	468	-	101
Beckum	592	+	0
Bergkamen	374	-	-11
Bielefeld	1.315	+	103
Bocholt-Rhede	7	-	7
Bochum	906	-	40
Bonn	583	-	-18
Borken	588	+	37
Bottrop	537	-	-11
Castrop-Rauxel	236	+	22
Coesfeld	562	+	-5
Datteln	289	-	-7
Detmold	736	-	24
Dinslaken	364	-	-27
Dormagen	327	+	-8
Dorsten	149	-	1
Dortmund	1.038	+	-2
Duisburg	1.031	+	-101
Düren	398	+	15
Düsseldorf	705	-	-19
Emmerich	135	-	-1
Essen	939	-	9
Euskirchen	398	-	-26
Gelsenkirchen	387	-	-8
Grevenbroich	357	-	-9
Gronau	430	-	-26
Gütersloh	903	+	-2
Hagen	392	-	-13
Halle	387	-	-24
Hamm	222	-	-7
Harsewinkel	280	+	6
Heinsberg	815	+	23
Herford	1.492	+	89
Herne	592	-	-36
Hilden	169	-	21
Höxter/ Warburg	380	+	75
Ibbenbüren	243	-	9
Iserlohn	179	-	-15
Jülich	148	-	-12
Kall/ Schleiden	265	-	3
Kempen	222	-	-4
Kevelaer	162	-	3
Kleve	291	-	0
Köln	1.937		169
Krefeld	532	-	-22
Langenfeld/ Monheim	302	-	17
Lemgo	460	+	-3
Leverkusen	434	-	2
Lippstadt	992	-	57
Lüdenscheid	891	-	-41
Lüdinghausen	161	+	-4
Marsberg	297	-	29
Meerbusch	334	-	12
Menden	92	-	1
Meschede	432	+	0
Minden	1.721	+	163
Moers	512	-	-42
Mönchengladbach	499	-	60
Mülheim	173	-	12
Münster	289	-	11
Neuss	310	-	9
Oberbergischer Kreis	204	-	-7
Oberhausen	436	-	14
Olpe	312	+	10
Olsberg	321	-	-27
Paderborn	674	+	13
Ratingen	280	-	15
Recklinghausen	693	-	-8
Remscheid	359	+	-4
Rheda-Wiedenbrück	107	+	4
Rheine	168	-	11
Rhein-Erftkreis	508	+	-13
Rheinisch-Berg.-Kreis	258	-	-4
Rhein-Sieg Kreis	769	-	58
Schloß Holte-Stukenbrock	250	-	-4
Schwelm	458	-	-4
Selm	107	-	-4
Siegen	373	+	2
Soest	344	-	4
Solingen	327	+	-36
Unna	372	-	23
Velbert	294	+	6
Viersen	546	+	8
Waltrop	215	+	-37
Wanne-Eickel	662	-	-1
Warendorf	229	+	-49
Wesel	313	-	6
Witten	408	-	-28
Wittgenstein	222	+	-1
Wuppertal	535		-19
Xanten	169	-	19

Mitgliederentwicklung

	2012	**2013**
Mitgliederbestand zum 1.1. des Folgejahres	45.530	**46.049**
Neumitglieder	5.355	**5.758**
Ausgeschiedene durch Tod, Umzug, außerordentliche Kündigung	1.193	**1.064**
Ordentliche Kündigungen	4.360	**4.175**
Minderjährige Mitglieder	235	**211**
Beitragsbefreite: (inkl. Kinder)	1.098	**1.156**

Jubiläen in den Arbeitsgemeinschaften

Der Fortschritt in der Behandlung chronisch Rheumakranker und die Entwicklungen und Umwälzungen im gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Raum führen auch in der Arbeit der Deutschen Rheuma-Liga zu Veränderungen. Auf diesem Hintergrund ist die Kontinuität in den seit ihrer Gründung unverändert bestehenden lokalen Arbeitsgemeinschaften beeindruckend.

Im Jahr 2013 feierten folgende Arbeitsgemeinschaften Jubiläen:

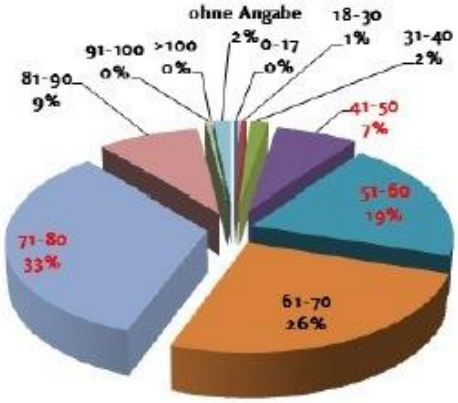
35 Jahre: Arbeitsgemeinschaft Krefeld

30 Jahre: Arbeitsgemeinschaft Beckum
Arbeitsgemeinschaft Bottrop
Arbeitsgemeinschaft Hagen
Arbeitsgemeinschaft Hilden
Arbeitsgemeinschaft Höxter-Warburg
Arbeitsgemeinschaft Iserlohn
Arbeitsgemeinschaft Langenfeld-Monheim
Arbeitsgemeinschaft Lüdenscheid
Arbeitsgemeinschaft Siegen
Arbeitsgemeinschaft Viersen
Arbeitsgemeinschaft Wesel

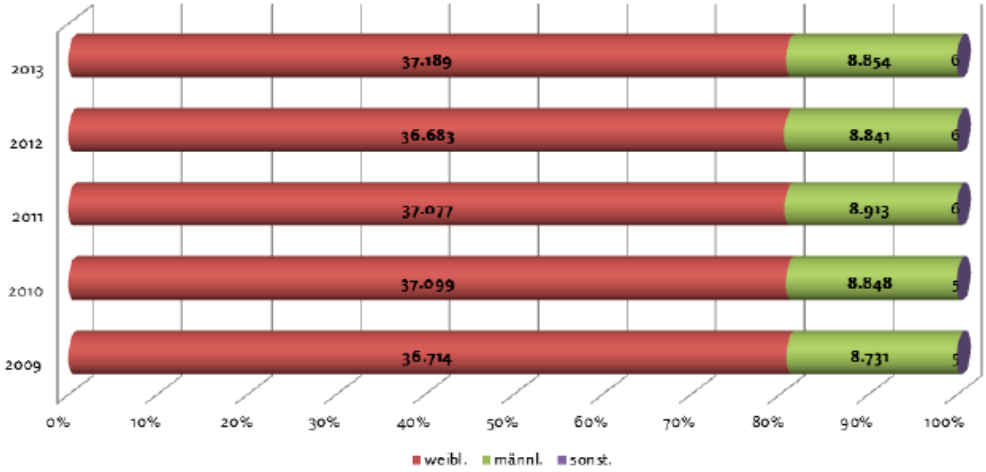
25 Jahre: Arbeitsgemeinschaft Castrop-Rauxel
Arbeitsgemeinschaft Coesfeld
Arbeitsgemeinschaft Dormagen
Arbeitsgemeinschaft Kevelaer
Arbeitsgemeinschaft Rheine

20 Jahre: Arbeitsgemeinschaft Marsberg
Arbeitsgemeinschaft Olsberg

Altersaufteilung 2013

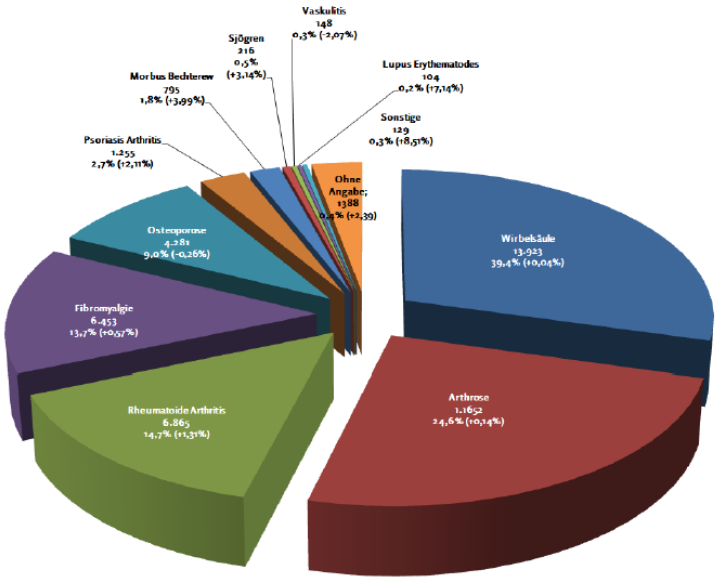


Geschlechterverteilung 2009-2013



Diagnosenaufteilung 2013

(Anzahl der Angaben*; Prozent der Gesamtangaben; Prozent Veränderung zum Vorjahr)



* laut Angaben (Selbstauskunft) auf der Mitgliedserklärung, Mehrfachangaben möglich

Deutsche RHEUMA-LIGA
Nordrhein-Westfalen e.V.

Satzung

I. Name, Zweck und Sitz des Vereins

§ 1

Der Verein führt den Namen „Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.“.

Er hat seinen Sitz in Essen. Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr. Der Verein ist in das Vereinsregister eingetragen.

§ 2

(1) Zweck des Vereins ist, die Rheumabekämpfung zu fördern, die Rheumakranken aufzuklären und zu beraten und die Arbeit der mit der Rheumabekämpfung befassten Organisationen zu koordinieren. Diese Zwecke verfolgt die Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. in Zusammenarbeit mit der Deutschen Rheuma-Liga, der der Verein beitritt.

(2) Der Verein dient ausschließlich und unmittelbar gemeinnützigen Zwecken im Sinne der Abgabeordnung 1977 (2. Teil Steuerschuldrecht, 3. Abschnitt: steuerbegünstigte Zwecke, §§ 51-68).

(3) Der Verein nutzt die Verbandszeitschrift der Deutschen Rheuma-Liga als Mitteilungsblatt.

§ 3

(1) Einen besonderen Schwerpunkt zur Erfüllung der Aufgaben und Ziele des Vereins bilden die Arbeitsgemeinschaften. Hier werden insbesondere folgende Leistungen für die Rheumakranken angeboten:

- Umfassende Information und Aufklärung über die Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises.
- Funktionstraining (z.B. Krankengymnastik, Wassergymnastik, Ergotherapie).
- Ergänzende Bewegungsangebote
- Lebenspraktische Beratung und Hilfen
- Beratung in sozialrechtlichen Fragen
- Begegnungen und Freizeitgestaltung.

(2) Mindestens einmal jährlich lädt der Vorstand die Sprecher/innen der örtlichen Arbeitsgemeinschaften zu einem Informations- und Gedankenaustausch ein.

(3) Um einen besseren Informationsfluss zu gewährleisten, werden die örtlichen Arbeitsgemeinschaften zu regionalen Arbeitskreisen zusammengefasst. Die Arbeitskreise tagen

regelmäßig. Die Mitglieder wählen aus ihrer Mitte für die Dauer von drei Jahren eine/n Sprecher/in, die/der die Interessen des Arbeitskreises gegenüber dem Vorstand vertritt. Wiederwahl ist zulässig. Der Vorstand lädt die Sprecher/innen der Arbeitskreise mindestens einmal jährlich zu einem Gedankenaustausch ein.

II. Mitgliedschaft und Beiträge

§ 4

(1) Ordentliches Mitglied kann jede natürliche und juristische Person werden, die an dem Ziel des Vereins interessiert ist.

(2) Die Aufnahme ordentlicher und fördernder Mitglieder erfolgt auf Antrag, der bei der Geschäftsstelle einzureichen ist.

(3) Der Vorstand entscheidet über die Aufnahme.

(4) Ehrenmitglieder werden von der Delegiertenversammlung ernannt.

(5) Der Austritt aus dem Verein ist nur mit einer Frist von zwei Monaten zum Jahresende durch schriftliche Mitteilung an den Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. möglich. Die Beitragspflicht endet mit Ablauf des Jahres.

(6) Über den Ausschluss eines Mitgliedes entscheidet der Vorstand.

(7) Ein Mitglied kann von der Mitgliederliste gestrichen werden, wenn es trotz zweimaliger Mahnung mit der Zahlung des Beitrags im Rückstand ist. Die Streichung erfolgt nur dann, wenn seit der Absendung des zweiten Mahnschreibens zwei Monate verstrichen und die Beitragsschulden nicht voll beglichen sind.

§ 5

(1) Die Höhe des Mitgliedsbeitrages wird von der Delegiertenversammlung festgesetzt. Den Beitrag für fördernde Mitglieder setzt der Vorstand fest.

(2) Ehrenmitglieder zahlen keine Beiträge.

(3) Im Mitgliedsbeitrag sind enthalten:

- Der Bezug der Verbandszeitschrift (s. § 2 Abs. 3),
- nach Maßgabe der hierfür zur Verfügung stehenden Mittel die Kosten für therapeutische Angebote, die nach Abzug einer angemessenen Eigenleistung des Mitgliedes verbleiben und
- die volle oder teilweise Finanzierung von Maßnahmen örtlicher Arbeitsgemeinschaften und deren angegliederten Treffs, soweit satzungsgemäße Zwecke gemäß § 2 Abs. 1 der Satzung verfolgt werden.

Im Beitrag fördernder Mitglieder ist der Bezug der Verbandszeitschrift (s. § 2 Abs. 3) enthalten.

(4) Der Vorstand ist ermächtigt, in besonderen Fällen einzelne Mitglieder von der Beitragszahlung zu befreien.

(5) Das Nähere regelt eine vom Vorstand zu beschließende Beitragsordnung.

III. Organe des Vereins

§ 6

Organe des Vereins sind der Vorstand und die Delegiertenversammlung.

§ 7

(1) Der Vorstand besteht aus der/dem Präsidentin/Präsidenten, der/dem ersten und zweiten Vizepräsidentin/Vizepräsidenten, der/dem Schriftführer/in, der/dem Schatzmeister/in sowie Beisitzerinnen/Beisitzern. Vertretungsberechtigt nach § 26 BGB sind jeweils zwei Vorstandsmitglieder, von denen eines die/der Präsident/in oder ein/e Vizepräsident/in sein muss. Die Mitglieder des Vorstandes werden auf drei Jahre durch die Delegiertenversammlung gewählt. Das Wahlverfahren wird durch die von der Delegiertenversammlung beschlossene Wahlordnung für die Wahl des Vorstandes geregelt. Wiederwahl ist zulässig.

(2) Der Vorstand führt die Geschäfte des Vereins. Er ist für alle Angelegenheiten des Vereins zuständig, soweit sie nicht durch Satzung einem anderen Vereinsorgan zugewiesen sind.

§ 8

(1) Die ordentliche Delegiertenversammlung findet jährlich statt. Sie ist vom Vorstand wenigstens sechs Wochen vorher mit Angabe der Tagesordnung einzuberufen. Sie besteht aus den gewählten Delegierten der örtlichen Arbeitsgemeinschaften und den Mitgliedern des Vorstandes. Delegierte/r kann nur ein ordentliches Mitglied der Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. sein. Die Delegierten werden für die Dauer von drei Jahren auf Mitgliederversammlungen der örtlichen Arbeitsgemeinschaften gewählt. Das Nähere regelt eine vom Vorstand zu beschließende Wahlordnung. Die Hälfte der gewählten Delegierten der Arbeitsgemeinschaften sollen Rheumakranke sein.

(2) Jede Arbeitsgemeinschaft entsendet pro angefangene 200 ihrer Mitglieder eine/n Delegierte/n zur Delegiertenversammlung. Sie entsendet mindestens zwei Delegierte, höchstens jedoch sechs Delegierte. Maßgebend ist die Mitgliederzahl zu Beginn des Geschäftsjahres, in dem die Delegiertenversammlung stattfindet. Die Mitglieder des Vorstandes der Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. bleiben bei der Feststellung der Zahl der Delegierten für eine Arbeitsgemeinschaft außer Betracht.

(3) Jedes anwesende Mitglied der Delegiertenversammlung hat eine Stimme. Die Delegiertenversammlung ist unabhängig von der Zahl der Erschienenen beschlussfähig, wenn die Delegiertenversammlung ordnungsgemäß einberufen ist. Beschlüsse werden, soweit die Satzung nichts anderes bestimmt, mit einfacher Mehrheit gefasst.

(4) Eine außerordentliche Delegiertenversammlung ist, wenn es das Interesse des Vereins erfordert oder von einem Viertel der Delegierten schriftlich verlangt wird, vom Vorstand innerhalb von vier Wochen unter Bekanntgabe der Tagesordnung einzuberufen.

(5) Anträge zur Delegiertenversammlung können von den Delegierten, den Arbeitskreisen und dem Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. gestellt werden. Sie müssen in schriftlicher Form spätestens 2 Wochen vor der Delegiertenversammlung bei der Geschäftsstelle vorliegen.

(6) Die Delegiertenversammlung hat folgende Aufgaben:

- Wahl des Vorstandes.
- Entgegennahme des Jahresberichts über die Arbeit des Vereins.
- Genehmigung der Jahresrechnung.
- Entlastung des Vorstandes.
- Beschluss über Satzungsänderungen.
- Wahl von zwei Kassenprüferinnen/Kassenprüfern jeweils für die Dauer eines Jahres.
- Festsetzung der Höhe des Mitgliederbeitrages.
- Ernennung von Ehrenmitgliedern.

(7) Die Beschlüsse der Delegiertenversammlung sind von dem/der Schriftführer/in in einem Protokoll niederzulegen und von ihr/ihm und einem weiteren Mitglied des Vorstandes zu unterzeichnen.

§ 9

Der Vorstand kann eine/n Geschäftsführer/in bestellen, die/der dem Vorstand gegenüber verantwortlich ist. Die/Der Geschäftsführer/in ist besonderer Vertreter im Sinne des § 30 BGB. Sie/Er führt verantwortlich die Geschäfte nach der durch den Vorstand erlassenen Geschäftsanweisung für den Geschäftsführer der Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.

§ 10

Die Delegiertenversammlung kann eine um die Ziele des Vereins besonders verdiente Persönlichkeit zum Ehrenpräsidenten ernennen.

IV. Satzungsänderung und Auflösung

§ 11

Für Änderungen der Satzung oder Auflösung des Vereins bedarf es einer Zweidrittelmehrheit der erschienenen Delegierten in einer ordnungsgemäß einberufenen Delegiertenversammlung, wobei Satzungsänderungen oder Auflösung in der Tagesordnung ausdrücklich angekündigt sein müssen.

Satzungsänderungen, die vom Registergericht oder einer sonstigen Behörde aus formellen Gründen verlangt werden, kann der Vorstand von sich aus vornehmen.

V. Verwendung der Mittel

§ 12

Sämtliche Mittel dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke des Vereins verwendet werden. Ansprüche auf Ersatz entstandener Aufwendungen für Zwecke des Vereins werden durch die Bestimmung nicht berührt. Dem Vorstand obliegt es zu entscheiden, wann und in welchem Umfang Aufwendungen bei Sitzungen und Tagungen gewährt werden.

Keine Person darf durch Verwaltungsaufgaben, die den Zwecken des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßige Vergütungen begünstigt werden.

Die Mitglieder erhalten keine Gewinnanteile und in ihrer Eigenschaft als Mitglieder auch keine sonstigen Zuwendungen aus Mitteln des Vereins. Bei ihrem Ausscheiden oder bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins haben die Mitglieder keinen Anspruch auf das Vereinsvermögen. Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall seines bisherigen Zweckes ist das Vermögen dem Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband, Frankfurt, mit der Auflage zu übertragen, es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige Zwecke zu verwenden.

VI. Schlussbestimmung

§ 13

Im Übrigen gelten die §§ 21 - 79 BGB.

Beschlossen am 24. April 1974 in der Gründungsversammlung inAachen.
Satzungsänderungen beschlossen am 23. Juni 1976, 28. März 1979,
9. Mai 1981, 11. Mai 1985, 27. Juni 1987, 28. Mai 1994, 20. Mai 1995,
20. Juni 1998, 29. Mai 1999, 20. Mai 2006 und 7. Juni 2008 in den ordentlichen Mitgliederversammlungen / Delegiertenversammlungen.

Beitragsordnung

§ 1 Solidaritätsprinzip

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW e.V. besteht aus der Gesamtheit ihrer Mitglieder, die mit ihren Beiträgen einen wesentlichen Anteil an der Finanzierung des Verbandes haben. Nur durch sie kann die Deutsche Rheuma-Liga NRW e.V. ihre satzungsgemäßen Aufgaben im Sinne der Rheumakranken in Nordrhein-Westfalen erfüllen.

Grundlage dieser Beitragsordnung ist § 5 (5) der Satzung der Deutschen Rheuma-Liga NRW e.V. in der Fassung vom 07.06.2008.

§ 2 Höhe des Mitgliedsbeitrages

(1) Der Jahresmitgliedsbeitrag für natürliche und juristische Personen wird von der Delegiertenversammlung beschlossen. Für Personen, die in Haushaltsgemeinschaft mit einem voll zahlenden Mitglied leben sowie Mitglieder aus anderen Landes- und Mitgliedsverbänden der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V. kann ein ermäßigter Beitrag festgesetzt werden.

(2) Der Beitrag für fördernde Mitglieder wird vom Vorstand in Absprache mit dem Fördermitglied festgesetzt. Der Jahresbeitrag soll 150,00 € nicht unterschreiten.

(3) Der Jahresbeitrag ist in einer Summe zu zahlen. Im Jahr des Beitritts wird der Mitgliedsbeitrag anteilig pro Mitgliedsmonat berechnet. Für fördernde Mitglieder wird der Jahresbeitrag auch im Beitrittsjahr in voller Höhe fällig.

§ 3 Fälligkeit und Form der Beitragszahlung

(1) Die Jahresbeiträge sind bis zum 31. März eines jeden Kalenderjahres fällig. Beginnt die Mitgliedschaft nach dem 31. März, wird der Beitrag nach Erhalt der Rechnung sofort

fällig.

(2) Die Beitragszahlung ist per Lastschrift oder Überweisung möglich. Änderungen der Anschrift und Bankverbindung teilt das Mitglied dem Verband zeitnah mit. Aus dem Versäumnis dieser Informationspflicht resultierende Kosten wie z.B. Stornogebühren des Kreditinstitutes gehen zu Lasten des Mitglieds.

(3) Bei Beitragsrückständen besteht kein Anspruch auf Vereinsleistungen. Im Falle der Nichtzahlung zu den genannten Terminen trägt das Mitglied die Kosten des Mahnverfahrens. Bei Nichtzahlung nach der zweiten Mahnung ist der Verband berechtigt, das Mitglied von der Mitgliederliste zu streichen.

§ 4 Befreiung vom Mitgliedsbeitrag

(1) Ehrenmitglieder sind von der Zahlung des Mitgliedsbeitrags befreit.

(2) Kinder und Jugendliche sind bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres von der Zahlung des Mitgliedsbeitrags befreit.

(3) Der Vorstand kann auf Antrag einzelne Mitglieder bei nachgewiesenem geringem Haushaltseinkommen von der Beitragszahlung befreien. Die Entscheidung ist befristet und in regelmäßigen Abständen zu überprüfen.

§ 5 Gültigkeit

(1) Diese Beitragsordnung tritt mit Wirkung zum 01.01.2007 in Kraft. Änderungen treten nach ihrer Veröffentlichung in Kraft.

(2) Die Bekanntmachung erfolgt in *mobil*.

Beschlossen am 28. Juni 2006 durch den Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga NRW e.V.
Änderung beschlossen am 10.September 2008 durch den Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga NRW e.V.