Deutsche RHEUMA-LIGA
Nordrhein-Westfalen e.V.

Herausforderung Rheuma - Nimm Dein Leben in die Hand!

Tätigkeitsbericht 2015

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. Herausforderung Rheuma — Seite 6

Nimm Dein Leben in die Hand!

III. Gemeinsam mehr bewegen — Seite 11

Demokratische Selbsthilfe

Mitgestalten erwünscht
Unsere Mitglieder
Unabhängig und neutral

Vielfältige Selbsthilfeangebote — Seite 22

Sie haben uns noch gefehlt!
Wissen was gebraucht wird
Rheuma trifft Alt und Jung
Facettenreiches Rheuma

Mehr Wissen macht stark — Seite 26

Seminarprogramm
Ärztlicher Telefonservice
Recht haben – Recht bekommen
Resonanz in der Öffentlichkeit
Patient Partners

Für Rheumakranke aktiv über Ländergrenzen hinweg — Seite 33

Kooperationspartner Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband

IV. Ausblick und Dank — Seite 35

V. Anhang — Seite 39

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,

Rainer Voss

„Herausforderung Rheuma – Nimm Dein Leben in die Hand!“ Unter dieser Überschrift bieten wir seit zwei Jahren Rheumakranken die Möglichkeit, in Selbstmanagementkursen zu lernen, wie sie trotz und mit der chronischen Erkrankung ein aktives und selbstbestimmtes Leben führen können. Die Formulierung meint jedoch noch mehr: Sie beschreibt auch das zentrale Ziel unserer Arbeit, Rheumakranke auf ihrem Weg zum mündigen und handelnden Patienten zu unterstützen. Wie dieser Weg gemeinsam mit unserem Verband aussehen kann, dies ist der thematische Schwerpunkt unseres Tätigkeitsberichts 2015.

Herausforderung Rheuma-Liga – unter dieser Überschrift sehen Sie ein neues Gesicht im Vorwort des Tätigkeitsberichtes. Seit der Delegiertenversammlung im Mai 2015 bin ich Präsident der Deutschen Rheuma-Liga NRW. Ich habe mich vorher bereits elf Jahre als Vizepräsident im Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga NRW engagiert, und so war ich mir der Herausforderungen bewusst, die auf mich zukommen würden. Ich habe die Wahl mit großer Freude angenommen, denn die Deutsche Rheuma-Liga NRW liegt mir am Herzen.

Vor mir und meinen Mitstreiter/innen im Vorstand liegen große Aufgaben. Es geht darum, die Deutsche Rheuma-Liga NRW gemeinsam mit den Ehrenamtlichen aus den Arbeitsgemeinschaften zukunftsfest zu gestalten. Rheuma ist keine Frage des Alters, es kann junge und alte Menschen treffen. Dennoch scheint es so zu sein, dass wir eher ältere Menschen ansprechen. Mit Angeboten wie den Selbstmanagementkursen, der qualifizierten Rheuma-Beratung und der medizinischen Trainingstherapie haben wir uns bereits auf den Weg der Modernisierung unserer Angebotsstruktur gemacht. Das Erreichen jüngerer Zielgruppen ist für unseren Verband überlebenswichtig, denn unser Einsatz für rheumakranke Menschen kann auf Dauer nur gelingen, wenn sich jüngere Menschen finden, die in der Mitgliedschaft und im Engagement für unseren Verband Sinn sehen, Bewährtes weiterführen und Neues ins Leben rufen.

Dies gilt auch für das Funktionstraining, ein großartiges Selbsthilfeangebot, das in den vergangenen 40 Jahren vielen Rheumakranken geholfen hat. Wer heute neu erkrankt, hat glücklicherweise in vielen Fällen die Chance, durch frühzeitige Versorgung mit einer passenden Therapie die Einschränkungen an den Gelenken und der Beweglichkeit gering zu halten. In der Zukunft wird das Funktionstraining daher aktiver gestaltet werden können, als es heute der Fall ist. Wir haben uns vorgenommen, bereits jetzt daran zu arbeiten und damit langfristig die Attraktivität des Funktionstrainings weiter zu erhöhen.

Zur Modernität gehört in der heutigen Zeit auch eine technische Ausstattung, die den Anforderungen des anspruchsvollen Alltags in einem großen Verband gewachsen ist. Hier haben wir den ersten Schritt getan mit der Einrichtung einer neuen Telefonanlage, in die landesweit alle Arbeitsgemeinschaften integriert werden. Darüber hinaus arbeiten wir an der Umsetzung einer zeitgemäßen EDV, die den Ehrenamtlichen ihre Aufgaben in der Arbeitsgemeinschaft deutlich erleichtern soll.

Eine gute technische Ausstattung kann vieles, aber nicht alles. Wenn eine Arbeitsgemeinschaft von der Schließung einer Therapieeinrichtung betroffen ist, müssen die Ehrenamtlichen das Problem selbst lösen, mit viel Zeit, Energie und aller Kreativität. Ich bin stets auf's Neue beeindruckt, wie es den Ehrenamtlichen in einer solch schwierigen Situation gelingt, neue Therapiestätten zu finden und den Teilnehmer/innen die Möglichkeit zu bieten, auch weiterhin eine qualitativ hochwertige Therapie in Anspruch nehmen zu können. Die Ehrenamtlichen bemühen sich sehr, den Teilnehmer/innen gerecht zu werden. Manchmal kann es jedoch vorkommen, dass nicht jeder Terminwunsch erfüllt werden und jede Gruppe vollständig wechseln kann. In diesem Fall bitte ich um Verständnis, guten Willen und etwas Entgegenkommen. Bitte bedenken Sie, welche Kraft und Anstrengung die Ehrenamtlichen angesichts ihrer eigenen Erkrankung aufbringen müssen, um diese Unterstützung für andere Erkrankte zu erbringen.

Ich danke allen Ehrenamtlichen der Deutschen Rheuma-Liga NRW, die im vergangenen Jahr ihre Zeit und Energie zum Wohl von anderen Betroffenen eingesetzt haben. Sie erfüllen das Motto unseres Verbandes mit Leben: "Gemeinsam mehr bewegen!"

Ihr

Rainer Voss

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

II. Herausforderung Rheuma – Nimm Dein Leben in die Hand

Diagnose Rheuma – und nun?

Die Diagnose einer rheumatischen Erkrankung bedeutet einen tiefen Einschnitt im Leben. Plötzlich ist alles anders, und es stellen sich viele Fragen:

- Was bedeutet die rheumatische Erkrankung für mein weiteres Leben?
- Welche Therapien gibt es?
- Welche Pläne werde ich noch umsetzen können, und wovon werde ich mich verabschieden müssen?
- Werden meine Familie und Freunde mich mit meiner Erkrankung begleiten?
- Werde ich Kinder haben können?
- Welcher Berufsweg kommt für mich noch in Frage?

Diese und viele weitere Fragen stürmen in der ersten Zeit nach der Diagnose auf die Betroffenen ein. Für medizinische Fragen sind die behandelnden Ärzte die richtigen Ansprechpartner. Doch wie kann das Leben mit der chronischen Erkrankung gemeistert werden? Welche Möglichkeiten haben Betroffene zu lernen, trotz und mit der rheumatischen Erkrankung ein selbstbestimmtes aktives Leben zu führen? Die Deutsche Rheuma-Liga bietet hierfür eine Fülle an Möglichkeiten. Bei uns ist niemand mit seiner Erkrankung allein.

Funktionstraining – der erste Kontakt

Der erste Kontakt mit einem Selbsthilfeangebot der Deutschen Rheuma-Liga ist in den meisten Fällen eine Verordnung zum Funktionstraining. Das Funktionstraining ist ein spezielles Bewegungsangebot für Rheumakranke, das in ganz NRW und bundesweit wohnortnah angeboten wird. Es wirkt der Zerstörung der Gelenke entgegen und wird entweder als Trockengymnastik oder als Therapie in mindestens 30° warmem Wasser angeboten. Es kann vom Arzt verordnet werden, und für einen begrenzten Zeitraum übernehmen die gesetzlichen Krankenkassen die Therapiekosten.

Funktionstraining im Wasser

Das Funktionstraining ist ein Gruppenangebot der Selbsthilfe. Die Teilnehmer bleiben während der gesamten Dauer der Therapie in einer festen Gruppe zusammen. Auf diese Weise werden nicht nur die Bewegungsübungen zusammen durchgeführt, sondern es entstehen auch persönliche Kontakte. Oft kommt es zu gemeinsamen Aktivitäten über das Funktionstraining hinaus und zum gegenseitigen Erfahrungsaustausch. Langjährig erfahrene Rheumakranke teilen ihre Erfahrungen mit Menschen, die noch nicht lange mit ihrer Diagnose leben – ein klassisches Selbsthilfeangebot.

Arbeitsgemeinschaft vor Ort

Alle wohnortnahen Angebote der Deutschen Rheuma-Liga NRW werden vor Ort von Ehrenamtlichen organisiert, die in der Regel selbst von einer rheumatischen Erkrankung betroffen sind. Sie werden von den Mitgliedern vor Ort für die Dauer von drei Jahren gewählt und damit beauftragt, Selbsthilfeangebote für Rheumakranke in der Stadt oder Region zu organisieren. Über diese Angebote informieren die Ehrenamtlichen in der Sprechstunde oder in regelmäßigen Rundbriefen an ihre Mitglieder. Die Erstverordnung zum Funktionstraining bietet den Betroffenen also nicht nur den Zugang zur Bewegungstherapie, sondern zu allen Selbsthilfeangeboten der Deutschen Rheuma-Liga NRW.

Selbstmanagement im Alltag

„Die Phantasie des Kranken beruhigen, dass er wenigstens nicht, wie bisher, mehr von seinen Gedanken über seine Krankheit zu leiden hat als von der Krankheit selber – ich denke, das ist etwas. Und es ist nicht wenig!“ (Friedrich Nietzsche)

Für Rheumakranke, die vor noch nicht langer Zeit ihre Diagnose erhalten haben, ist zunächst einmal Orientierung wichtig. Sie haben bereits festgestellt, dass sie ihre Vorhaben im Alltag nicht mehr so leicht oder gar nicht umsetzen können. Die Nebenwirkungen der Medikamente machen ihnen zu schaffen, oder ein typisches Symptom vieler rheumatischer Erkrankungen, die chronische Müdigkeit. Oft haben sie auch mit Unverständnis seitens der Menschen in ihrer Umgebung zu kämpfen. In den Selbstmanagementkursen des Projektes „Herausforderung Rheuma – Nimm Dein Leben in die Hand!“ lernen Betroffene von langjährig erfahrenen Rheumakranken, mit diesen Aspekten der Erkrankung umzugehen und für sich die richtige Balance von Aktivität und Pausen im Alltag einzurichten.

Das Projekt „Herausforderung Rheuma“

Das Konzept der Selbstmanagementkurse für chronisch Kranke wurde in den 1970er Jahren von der Stanford University in Kalifornien entwickelt. Patient/innen erhalten Unterstützung dabei, ihr Leben trotz und mit der Erkrankung in die eigenen Hände zu nehmen. Dabei ist die systematische Vermittlung von Kompetenzen in den Bereichen Problemlösung, Beziehungspflege und Planung der eigenen Handlungen zentral.

Die Kurse werden seit einiger Zeit auch in europäischen Ländern durchgeführt. Seit etwa 15 Jahren wird es vom Rheumabond in den Niederlanden für Betroffene mit einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung angeboten, die die Deutsche Rheuma-Liga bei der Einführung der Selbstmanagementkurse in Deutschland unterstützten und 2011 die ersten Trainer/innen ausbildeten. Die ersten Selbstmanagementkurse wurden von der Deutschen Rheuma-Liga NRW 2014 landesweit angeboten, die damit bundesweit Vorreiter wurde.

Ziele und Inhalte der Selbst-managementkurse

Die Kurse haben das Ziel, Betroffenen einen besseren Informationsstand über das Leben mit ihrer Erkrankung zu vermitteln. Sie werden dabei unterstützt, ihre Lebensziele der Erkrankung realistisch anzugleichen und ihren Umgang mit der Erkrankung und ihre Lebensqualität zu verbessern. Darüber hinaus werden auch die Potentiale vermittelt, die Selbsthilfeangebote für Betroffene bereithalten kann.

Kursinhalte sind:

- Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung
- Vermittlung von Strategien zur Problemlösung
- Kommunikation über Sorgen und Gefühle
- Bedeutung von Bewegung und Entspannung
- Umgang mit Symptomen wie Schmerz und Müdigkeit

Im Mittelpunkt des Kurses steht die Zielvereinbarung mit sich selbst zur Umsetzung der eigenen Vorhaben. Diese wird zunächst so konkret formuliert, dass überprüfbar ist, ob der Teilnehmer seinen Vorsatz in die Tat umgesetzt hat. Statt „Ich möchte mich mehr bewegen“ lautet die Formulierung zum Beispiel: „Immer mittwochs von 16 bis 17 Uhr werde ich zum Funktionstraining gehen.“ Dieses Vorhaben wird in einer Zielvereinbarung festgehalten, die der/ die Teilnehmer/in mit sich selbst schließt und unterschreibt. Dadurch ist der Vorsatz nicht mehr vage, sondern erhält eine Verbindlichkeit. In einem zweiten Schritt kann der/ die Betroffene dann nach diesem Zeitpunkt überprüfen, ob das Vorhaben in die Tat umgesetzt wurde. Sollte es nicht geklappt haben, können die Gründe hierfür gemeinsam analysiert werden.

Der Kurs ist auf Nachhaltigkeit angelegt. Die Teilnehmer/innen erhalten ein Handbuch mit allen Informationen, mit dessen Hilfe sie im Anschluss an den Kurs weiter daran arbeiten können, ihren persönlichen Weg im Leben mit der rheumatischen Erkrankung zu finden.

Beteiligte in den Kursen

Die Ausbildung zum/ zur Trainer/in für Selbstmanagementkurse wird verbandsintern durchgeführt. Voraussetzung für die Zulassung zur Ausbildung ist die eigene Erfahrung mit einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung und die Auseinandersetzung damit, was die chronische Schmerzerkrankung für das eigene Leben bedeutet. Die Ausbildung und das Engagement als Trainer/in werden von den Betroffenen ehrenamtlich geleistet.

Selbstmanagementkurs in Dülmen

Die Gruppen bestehen aus acht bis zwölf Gleichbetroffenen. Teilnehmen kann jeder Rheumakranke ab 18 Jahren, der von einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung betroffen ist. Voraussetzung ist, dass der/die Betroffene die Erkrankung akzeptiert hat und bereit ist, sich mit der rheumatischen Erkrankung und ihren Auswirkungen auseinanderzusetzen. Die Bereitschaft zur aktiven Mitwirkung im Kurs wird vorausgesetzt.

Landesweit oder wohnortnah?

Interessierte können zwischen zwei Kursformen auswählen. Die Deutsche Rheuma-Liga NRW bietet den Kurs an zwei Wochenenden für Teilnehmer aus ganz NRW an. Alternativ können wohnortnahe Kurse vor Ort organisiert werden, wenn sich in einer Region genügend Teilnehmer/innen finden.

Die landesweiten Kurse finden zweimal im Jahr an jeweils zwei Wochenenden in einem Hotel statt. Diese Kursform ist sehr intensiv, da die Teilnehmer/innen sich ganztägig mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen. Die gemeinsame Übernachtung hat den Vorteil, dass die Teilnehmer/innen sich auch abends noch austauschen können. Am ersten Kurswochenende

erhalten die Teilnehmer/innen alle notwendigen Informationen und schließen die Vereinbarung mit sich selbst, um bis zum nächsten Kurswochenende ihre Pläne in die Tat umsetzen zu können. Am zweiten Kurswochenende steht der Erfahrungsaustausch über die für die Meisten ungewohnte Methode im Mittelpunkt, und das Wissen über den Umgang mit der chronischen Erkrankung wird vertieft.

Alternativ zu den Wochenendkursen bieten die ehrenamtlichen Trainer/innen auch wohnortnahe Kurse an. Das Konzept sah zunächst einen wöchentlichen Termin über einen Zeitraum von sechs Wochen vor. Die Erfahrung hat jedoch gezeigt, dass dieser Zeitraum für die Teilnehmer/innen zu lang ist. Aus gesundheitlichen Gründen konnten nicht immer alle Teilnehmer/innen zu den Kursterminen anwesend sein. Darüber hinaus wurde der Kurs zeitlich wie inhaltlich als anstrengend empfunden.

Die Trainer/innen haben daher nach intensiver Diskussion das zeitliche Kurskonzept abgeändert. Der wohnortnahe Kurs findet nun an drei Terminen statt, die jedoch jeweils einen größeren Zeitumfang haben. Dies ist für die Teilnehmer/innen besser zu leisten als die lange Kursdauer.

Nutzen für die Teilnehmer/innen

Die Teilnahme an einem Selbstmanagementkurs, besonders wenn sie zeitnah zur Diagnosestellung erfolgt, hat für die Teilnehmer/innen mannigfaltigen Nutzen. Da die Trainer/innen der Kurse selbst von einer rheumatischen Erkrankung betroffen sind, wirken sie als role models, die zeigen, dass es möglich ist, mit der rheumatischen Erkrankung selbstbestimmt zu leben. Sie vermitteln neu Betroffenen dadurch die Hoffnung, dies ebenfalls erreichen zu können. Der Kontakt mit Gleich- und Ähnlichbetroffenen in der Teilnehmergruppe wirkt dem Gefühl der Vereinzelung entgegen. Durch den gegenseitigen Austausch stellen die Teilnehmer/innen fest, dass die Probleme sich in vielen Fällen ähneln, diese krankheitsbedingt sind und kein individuelles Unvermögen dahintersteht.

Die im Kurs vermittelten Informationen helfen im Alltag weiter. Die Teilnehmer/innen erwerben Kompetenzen in der Einschätzung der eigenen Erkrankung. Das Kurshandbuch kann als Begleiter auch nach Kursende genutzt werden. Zielvereinbarungen mit sich selbst können eigenverantwortlich weiterhin geschlossen werden. Das bessere Verständnis in die Mechanismen der Erkrankung vermittelt größere Sicherheit auch im Kontakt mit den behandelnden Ärzt/innen, mit denen Absprachen zur weiteren Vorgehensweise und Therapieentscheidungen gemeinsam getroffen werden.

Wie geht es weiter nach dem Kurs?

Im Alltag treten immer wieder Situationen auf, in denen ein Gespräch weiterhilft. In diesen Gesprächen werden oft auch sehr persönliche Aspekte des Lebens mit der rheumatischen Erkrankung thematisiert. Betroffene mit langjähriger Krankheitserfahrung, die sich in einer verbandsinternen Fortbildung zu „Qualifizierten Rheuma-Beratern“ ausbilden ließen, nehmen sich außerhalb der Sprechstunde ehrenamtlich Zeit für diese oft intensiven Gespräche. Inzwischen gibt es in mehr als der Hälfte der Arbeitsgemeinschaften das Angebot der „Qualifizierten Rheuma-Beratung“.

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW unterstützt die Krankheitsbewältigung durch Selbsthilfeangebote auf vielfältige Weise. Ein breites Seminarangebot sowohl mit diagnosespezifischen Informationen als auch zu verschiedenen Aspekten des Lebens mit der rheumatischen Erkrankung steht Betroffenen zur Verfügung. Wohnortnah werden Gesprächskreise, Bewegungsangebote und gemeinsame Freizeitgestaltung organisiert. Das Angebot auf der Ortsebene ist regional unterschiedlich. Die Anzahl und Vielfalt hängt davon ab, wie viele Mitglieder sich zum ehrenamtlichen Engagement bereitfinden. Denn sämtliche wohnortnahen Angebote für Rheumakranke werden ausschließlich ehrenamtlich organisiert.

Ehrenamtliches Engagement – Die Champions League der Krankheits-bewältigung

Ehrenamtliches Engagement ist die Basis der Deutschen Rheuma-Liga NRW. Unterstützung von Betroffenen für Betroffene – eine bessere Qualifikation ist kaum vorstellbar. Wer vom ehrenamtlichen Einsatz anderer Betroffener profitiert hat, sich im Leben mit seiner Erkrankung etwas sicherer fühlt und freie Zeit sinnvoll nutzen möchte, der entscheidet sich für ein ehrenamtliches Engagement bei der Deutschen Rheuma-Liga. Hier schließt sich der Kreis zu den ersten Kontakten mit den Selbsthilfeangeboten der Deutschen Rheuma-Liga NRW.

Die Möglichkeiten sind vielfältig. Die ganze Palette der Selbsthilfeangebote vor Ort bietet sich für ein Engagement an. Ob jemand das Funktionstraining organisiert, über das er/ sie zuerst den Kontakt zur Selbsthilfe gefunden hat, einen Gesprächskreis ins Leben ruft, sich zum „Qualifizierten Rheuma-Berater“ ausbilden lässt oder Freizeitangebote organisiert, ist nicht nur eine Frage dessen, was in der Arbeitsgemeinschaft gebraucht wird, sondern auch, woran jemand persönlich Interesse und Spaß hat. Denn beides muss zusammenpassen, wenn ehrenamtliches Engagement gelingen soll.

Seminar für am Ehrenamt interessierte Mitglieder

Auch ein landesweites Engagement ist möglich. Mit einer speziellen Fortbildung schulen Ehrenamtliche im Projekt „Patient Partners“ Medizinstudent/innen im Diagnosegespräch bei Verdacht auf eine rheumatische Erkrankung. Die Studierenden haben darüber hinaus die Möglichkeit, die Hände der ehrenamtlichen Referent/innen abzutasten und die Auswirkungen der rheumatischen Erkrankung auf die Gelenke zu erfühlen. Dahinter steht der Gedanke, angehende Ärzt/innen für rheumatische Erkrankungen zu sensibilisieren, um den Betroffenen einen langen Leidensweg bis zur Diagnose zu ersparen und eine frühzeitige Überweisung an einen Facharzt für Rheumatologie sicherzustellen.

Wer die Erkrankung für sich akzeptiert und sich mit ihren Auswirkungen auseinandergesetzt hat, kann sich auch zum/ zur Trainer/in für Selbstmanagementkurse ausbilden lassen und die Kurse durchführen, die er/ sie zu Beginn der Erkrankung selbst in Anspruch genommen hat. Hier werden die Entwicklungspotentiale besonders deutlich, die Selbsthilfeangebote wecken können.

„Management ist die kreativste aller Künste. Es ist die Kunst, Talente richtig einzusetzen." sagte einmal Robert McNamara, amerikanischer Topmanager und ehemaliger Präsident der Weltbank. Selbstmanagement ist demzufolge die Kunst, die eigenen Talente zur Geltung zu bringen. Herausforderung Rheuma – Nimm Dein Leben in die Hand!

III. GEMEINSAM MEHR BEWEGEN

Demokratische Selbsthilfe

Mitgestalten erwünscht

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. Es ist kein „Amt“, sondern freiwilliges Engagement im Sinne einer Zeitspende. Auch gibt es Unterschiede zum ehrenamtlichen Engagement in den Wohlfahrtsverbänden, in denen Ehrenamtliche zusätzlich zu professionellen Kräften zum Einsatz kommen. In der Selbsthilfe ist es umgekehrt. Hier steht die eigene Krankheitserfahrung im Mittelpunkt des Engagements, die Betroffenen sind die Expert/innen der Erkrankung. Hierauf baut 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.

In der Deutschen Rheuma-Liga NRW e.V. arbeiten mehr als 1.300 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 auch die Versorgung Rheumakranker hängt stark von gesellschafts- und gesundheitspolitischen Veränderungen ab. Die politischen Entscheidungsträger setzen vermehrt auf privat bezahlte Leistungen, deren Absicherung chronisch kranken Menschen jedoch kaum zur Verfügung stehen.

Delegiertenversammlung 2015

Delegiertenversammlung 2015

Grundgedanke einer Selbsthilfeorganisation ist es, dass jedes einzelne Mitglied Teil der Gemeinschaft ist, und im Rahmen seiner oder ihrer Möglichkeiten Einfluss auf das Geschehen im Verband nehmen kann. Dazu findet vor Ort jährlich eine Mitgliederversammlung der örtlichen Arbeitsgemeinschaft statt, bei der die Mitglieder ihre Anliegen vortragen und Delegierte wählen können, die diese auf Landesebene bei der jährlichen Delegiertenversammlung vertreten. Jede Arbeitsgemeinschaft wählt dabei zwei bis sechs Delegierte, je nach Mitgliederzahl. Dadurch ist es möglich, die Belange der einzelnen AGen auf Landesebene zu vertreten und zu berücksichtigen.

Die jährliche 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 30. Mai 2015 in der Stadthalle in Kamen statt.

In der Delegiertenversammlung standen wie in jedem Jahr auch 2015 die Entlastung des alten und die Wahlen zum neuen Vorstand im Mittelpunkt. Nach der ausführlichen Darstellung der Finanzen durch den Geschäftsführer Ulf Jacob in Vertretung der Schatzmeisterin Brigitte Killewald und dem Bericht der Kassenprüfer genehmigten die Delegierten die Jahresrechnung 2014 einstimmig bei eigener Enthaltung des Vorstands und sprachen dem Vorstand und der Geschäftsführung die Entlastung aus.

Als Kassenprüfer/in für das Haushaltsjahr 2015 wurden erneut Ingrid Wirth aus der Arbeitsgemeinschaft Bochum und Friedel Brandmeyer aus der Arbeitsgemeinschaft Herford gewählt, als Stellvertreter/in Christa Elias aus der Arbeitsgemeinschaft Dinslaken und Uwe Lübke aus der Arbeitsgemeinschaft Viersen.

Wahl des Vorstands

Der Zahl der Vorstandsmitglieder, die im Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga NRW e.V. mitarbeiten, ist in der Satzung nicht festgelegt und wird von den Delegierten jährlich bestimmt. Die Delegierten legten die Zahl der Vorstandsmitglieder für das nächste Jahr auf 20 Personen fest.

Abschied und Neubeginn: Rechts der scheidende Präsident Dieter Wiek, links der neue Präsident Rainer Voss

Auf eigenen Wunsch schied der amtierende Präsident Dieter Wiek vorzeitig aus dem Vorstand aus. Zum neuen Präsidenten wurde Rainer Voss gewählt.

Die Amtszeit des 2. Vizepräsidenten Prof. Dr. Michael Hammer endete mit der Delegiertenversammlung. Prof. Hammer kandidierte zwar erneut, jedoch für die Position eines Beisitzers. Zum zweiten Vizepräsidenten wurde Dr. Frank Demtröder aus der Arbeitsgemeinschaft Dortmund gewählt.

Zu Beisitzern wurden gewählt Peter Biermann, Corinna Elling-Audersch, Werner Greilich, Prof. Dr. Michael Hammer und Gabriele Schippers.

Goldene Ehrennadel

Josef Krimpmann (links) mit Dieter Wiek

Im Rahmen der Delegiertenversammlung wird auch die Ehrennadel in Gold verliehen, eine hohe Auszeichnung des Verbandes für Ehrenamtliche, die sich langjährig über die Ortsebene hinaus engagiert haben. Im Jahr 2015 wurde Josef Krimpmann aus der Arbeitsgemeinschaft Gütersloh ausgezeichnet für sein langjähriges Engagement in der Arbeitsgemeinschaft Gütersloh, die er 1982 mitgegründet hat und deren Sprecher er seit 25 Jahren ist sowie seine landesweiten Verdienste als Mitglied des Beirates der Deutschen Rheuma-Liga NRW und als Sprecher des Arbeitskreises Lippe-Ems seit dessen Gründung.

Vorstand

Aufgaben

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

Vorstandsmitglieder vertreten die Deutsche Rheuma-Liga NRW in den Gremien der Dachverbände und Kooperationspartner. Sie arbeiten mit in

- 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

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 Hinweise und Wünsche der AK-Sprecher fließen in die weitere Vorstandsarbeit ein.

Die AK-Sprecher-Tagung 2015 fand am 6. 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 Planungen für die Einführung einer landesweiten telefonischen Vernetzung aller Arbeitsgemeinschaften mit der Geschäftsstelle wurden vorgestellt und diskutiert. Ein weiteres Ergebnis der Tagung war die Anregung, den Tagungsort der AG-Sprecher-Tagung zu verlegen, da die Zimmer nicht barrierefrei sind.

Tagung der Arbeitsgemeinschafts-Sprecher

AG-Sprecher-Tagung

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

Vertreter/innen der Arbeitsgemeinschaften treffen sich einmal im Jahr zu einer zweitägigen Tagung mit dem Vorstand.

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.

AG-Sprecher-Tagung 2015

Die AG-Sprecher-Tagung 2015 fand am 23./24. Oktober letztmalig im Maritim Hotel in Gelsenkirchen statt. Es wurden folgende Themen bearbeitet:

- Zukunft sichern – technische Voraussetzungen schaffen
- Die Deutsche Rheuma-Liga in den sozialen Medien
- Ehrenamtlichkeit gewinnen, gestalten, sichern und regeln

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 2015 an:

Thomas Rickers	(Vorsitzender des Stiftungsvorstands)
Klaus Asmus	(Stiftungsvorstand)
Brigitte Killewald	(Stiftungsvorstand)

Rainer Voss	(Vorsitzender des Stiftungsrates)
Helga Germakowski	(Stellv. Vorsitzende des Stiftungsrates)
Klaus Asmus	
Brigitte Killewald	
Hildegard Mang	
Thomas Rickers	
Angelika Wegener	

Geschäftsstelle

Hauptamtliche Unterstützung

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 Ansprechpartnerin für die 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.

Hauptamtliche Unterstützung

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.

Im Jahr war ein umfangreicher Arbeitsbereich auch eine Erbschaft, die die Deutsche Rheuma-Liga NRW gemeinsam mit dem Deutschen Roten Kreuz erhalten hat. Die Abwicklung gestaltete sich kompliziert und konnte im Berichtsjahr nicht vollständig abgeschlossen werden.

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. Ehrenamtliches Engagement ist jedoch notwendig zeitlich immer begrenzt. Ein wichtiger Teil der Arbeit im AG-

Service besteht daher darin, die Ehrenamtlichen beim Finden weiterer Mitstreiter/innen zu unterstützen. In Zeiten personeller Engpässe in den Arbeitsgemeinschaften übernehmen sie auch die dringlichsten Aufgaben der Ehrenamtlichen, um den Fortbestand der Arbeit bis zur Aufstockung des ehrenamtlichen Teams zu sichern. Hierzu gehört insbesondere auch die Abrechnung des Funktionstrainings mit den Kostenträgern. Durch die zeitlich begrenzte Übernahme dieser Aufgabe sichern die Mitarbeiter die Wirtschaftlichkeit des Funktionstrainings bis zur Übernahme durch ein neues ehrenamtliches Team.

Im Jahr 2015 musste in mehreren Arbeitsgemeinschaften die ehrenamtliche Arbeit neu aufgebaut werden, da Ehrenamtliche ihr Engagement aus gesundheitlichen Gründen, aus Altersgründen oder wegen einer Veränderung der Lebenssituation aufgaben. 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 bei den neuen Ehrenamtlichen 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.

Auch 2015 arbeiteten die Mitarbeiter des AG-Service weiterhin an einer Softwarelösung, mit der die Arbeitsgemeinschaften und die Geschäftsstelle der Deutschen Rheuma-Liga NRW landesweit vernetzt werden sollen. Die Software des Anbieters wurde grundlegend auf ihre Anwendbarkeit für die Zwecke der Deutschen Rheuma-Liga NRW geprüft und die Anpassungserfordernisse festgelegt. Im ständigen Dialog sowohl mit dem Anbieter der Software als auch mit ausgewählten Ehrenamtlichen wurde die Software bis zur Testreife weiterentwickelt.

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. So beteiligte sie sich für die Deutsche Rheuma-Liga NRW am „ 1. Düsseldorfer Kinder- und Jugend-Rheumatag“.

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. Erstmals wurde 2015 auch ein eintägiges Seminar für junge Rheumakranke bis 35 Jahre durchgeführt, ein physiotherapeutisch begleiteter Skikurs. Die Veranstaltung kam so gut an, dass junge Rheumatiker mit Unterstützung durch die Geschäftsstelle in Eigenregie einen weiteren Kurstag organisierten.

Der Aufbau neuer Elternkreise sowie die Begleitung und Unterstützung von derzeit elf Elternkreisen bzw. Elternansprechpartnern an unterschiedlichen Standorten in NRW ist ein weiteres Arbeitsfeld.

Die Reittherapie tut den Kindern gut

Die Reittherapie für rheumakranke Kinder konnte auch 2015 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.

Unsere Mitglieder

Die Mitgliederzahl hat sich auf hohem Niveau stabilisiert und lag nach Ablauf des Jahres 2015 bei über 46.000 Mitgliedern.

Mitglieder

Auch im Jahr 2014 war die Mehrheit unserer Mitglieder im höheren Alter. 45 % unserer Mitglieder, also fast die Hälfte, ist älter als 70 Jahre. Weitere 27 % sind zwischen 60 und 70 Jahren, 19 % zwischen 50 und 60 Jahren. Ganze 9 sind jünger als 50 Jahre. Damit teilt die Deutsche Rheuma-Liga NRW das Schicksal vieler Verbände, dass junge Menschen sich nicht in gleichem Maße an eine Organisation binden wie ältere Menschen. 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 möglich. Nach diesen Angaben leidet mehr als die Hälfte unserer Mitglieder unter Arthrose oder einer Wirbelsäulenerkrankung (55,5%). Hier spiegelt sich das Alter der Mitglieder auch in den Diagnosen. Weitere stark vertretene Krankheits-

bilder sind die Rheumatoide Arthritis (14,9 %), das Fibromyalgiesyndrom (14,0 %) und die Osteoporose (9,3 %).

Mitgliedschaft

Viele Rheumakranke lernen die Deutsche Rheuma-Liga dadurch kennen, dass sie mit einer ärztlichen Verordnung zum Funktionstraining in die Sprechstunde der Arbeitsgemeinschaft kommen. Dort treffen sie auf andere Betroffene, die dieses wichtige Therapie- und Selbsthilfeangebot ehrenamtlich organisieren.

Die Ehrenamtlichen betrachten es als selbstverständlichen Akt der Solidarität, dass jemand, der vom unentgeltlichen Einsatz eines anderen Menschen profitiert, wenigstens Mitglied im Verband wird und dadurch die Ziele und Aufgaben unterstützt. Dies gilt umso mehr, als der Mitgliedsbeitrag seit Jahren 33 € im Jahr beträgt und damit außerordentlich niedrig liegt - 2,75 €, also ein Kaffee im Monat, wie die Ehrenamtlichen es ausdrücken. Doch das Verständnis dafür ist seitens der Teilnehmer/innen nicht immer vorhanden.

Zwei Faktoren haben maßgeblich dazu beigetragen. In der Gesellschaft hat ein Entsolidarisierungsprozess eingesetzt, der mit den Jahren immer weiter fortgeschritten ist und sich zu Lasten der Schwächeren der Gesellschaft auswirkt. Viele Menschen haben ihren eigenen Vorteil im Auge und gehen selbstverständlich davon aus, dass sich der Mitgliedsbeitrag einsparen lässt, natürlich bei gleichzeitiger Nutzung des Angebots. Verstärkt hat diesen gesellschaftlichen Trend, dass seit dem Inkrafttreten der Neufassung der Vertragsgrundlage mit den gesetzlichen Krankenkassen über die Durchführung und Kostenübernahme des Funktionstrainings die Mitgliedschaft nicht verlangt werden kann, solange die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten des Funktionstrainings übernehmen. Eine Zeit lang wurden die Versicherten von ihrer Krankenkasse darauf hingewiesen. Inzwischen hat sich dies verbessert. Wahrscheinlich hat sich die Erkenntnis durchgesetzt, dass die Motivation zur Nutzung von Selbsthilfeangeboten über das Funktionstraining hinaus auch die Ergebnisqualität der Therapie verbessert.

Unabhängig und neutral

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 zu hoher Fluktuation in der vertraglichen Grundlage der Teilnehmer und einen entsprechenden Arbeitsaufwand führt.

Die Dimensionen im Funktionstraining – landesweit etwa 35.000 Teilnehmer in etwa 3.000 Gruppen – erfordern eine 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. Hier zeigt sich der hohe Grad an Verantwortung, den die in unserem Verband Engagierten mit ihrem ehrenamtlichen Engagement verbinden.

Hier ist die Wassergymnastik noch möglich

Ein großes Problem sind weiterhin 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 Therapieplätze. 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 oft 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, dem entgegenzusteuern.

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.

Gelegentlich kommt es in den Funktionstrainingsgruppen zu Problemen, wenn Teilnehmerinnen mit internationalem Hintergrund insbesondere aus dem islamisch geprägten Kulturkreis in die Gruppe kommen. Nicht alle deutschen Teilnehmer/innen respektieren die Teilnahme der Frauen in einem sog. Bodykini oder Swimming Hijab, einem Ganzkörperbadeanzug, und treten den Frauen voller Vorurteile entgegen. Die Deutsche Rheuma-Liga NRW richtet sich mit ihren Unterstützungsangeboten an alle Rheumakranken, gleich welchen Geschlechts, welchen Alters und natürlich auch gleich welchen kulturellen Hintergrunds. Wir unterstützen die Ehrenamtlichen vor Ort im Werben um Toleranz und ihrem Einsatz, allen Rheumakranken einen Therapieplatz zu ermöglichen. So erschien ein Beitrag auf den Landesseiten der Verbandszeitschrift mobil zu diesem Thema. Darin enthalten war auch ein Interview mit einem Vertreter der Deutschen Gesellschaft für das Badewesen, der deutlich machte, dass auch ein Bodykini korrekte Badebekleidung ist.

Sozial

Im Jahr 2015 waren 653 Mitglieder wegen geringen Einkommens vom Mitgliedsbeitrag befreit. 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 2015 139 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 ist unsere Aufgabe, von uns und unserer Arbeit zu überzeugen und unsere Qualität herauszustellen, sowohl in Hinblick auf Neumitglieder als auch auf unsere Unterstützer.

Vielfältige Selbsthilfeangebote

Sie haben uns noch gefehlt

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.

Sie haben uns noch gefehlt!

Dennoch interessieren sich immer wieder Menschen für ein ehrenamtliches Engagement in der Deutschen Rheuma-Liga NRW. Eine kleine Gruppe dieser Menschen finden wir durch unser Wochenendseminar „Sie haben uns noch gefehlt“, in dem wir an einem ehrenamtlichen Engagement Interessierten die Vielfalt der möglichen Einsatzgebiete und die Leistungen unseres Verbandes für Ehrenamtliche vorstellen. Dieses Seminar hat bereits einige Male stattgefunden, auch im Jahr 2015. Es freut uns, dass wir überzeugen können: Viele Teilnehmer/innen entscheiden sich für ein Engagement.

Wissen was gebraucht wird

Ehrenamtliche Angebote

Ziel aller ehrenamtlichen Aktivitäten ist die Verbesserung der Versorgung und der Lebensqualität Rheumakranker. Landesweit engagieren sich mehr als 1.300 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 99 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 und der Medizinischen Trainingstherapie (MTT) ergänzen die Palette von Bewegungsangeboten. Sie sind abgestimmt auf rheumatische Erkrankungen und werden von erfahrenen, ausgebildeten Fachkräften geleitet.

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 Ähnlichbetroffenen 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 außerhalb des Gruppengeschehens, 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. Diese Beratungsgespräche, die über die reine Informationsvermittlung hinausgehen, werden daher ausschließlich von ausgebildeten Ehrenamtlichen übernommen.

Die Ausbildung zu „Qualifizierten Rheuma-Beratern" gliedert sich in fünf Module, die medizinische und sozialrechtliche Aspekte, kommunikative Kompetenzen und Selbstreflexion sowie Supervision umfassen.

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

Herausforderung Rheuma

Das Angebot der Selbstmanagementkurse richtet sich in erster Linie an neu betroffene Rheumakranke, die die Erkrankung für sich angenommen und damit begonnen haben, ihr Leben darauf einzustellen. Ihnen wird von speziell geschulten und mit langjähriger eigener Krankheitserfahrung ausgestatteten Ehrenamtlichen in einem Selbstmanagementkurs vermittelt, wie sie ihr weiteres Leben angepasst an ihre individuelle Lebenssituation aktiv gestalten können. Die Kurse finden zweimal im Jahr als landesweites Angebot sowie auch bei Bedarf wohnortnah statt.

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.

Tag des Ehrenamts

So viel Engagement und Einsatz von Kreativität zugunsten anderer Rheumakranker verdient ein Dankeschön. In den letzten Jahren wurden daher regelmäßig besondere Veranstaltungen durchgeführt, zu denen Ehrenamtliche aus den Arbeitsgemeinschaften eingeladen wurden. Als kleinen Ausgleich für ihr oft anstrengendes Engagement und als Dankeschön für ihren Einsatz wurden sie mit einem bunten Nachmittag in schöner Atmosphäre verwöhnt. Auch 2015 hat die Deutsche Rheuma-Liga NRW sich auf diese Weise bedankt. Die Veranstaltung fand im Oktogon

der Zeche Zollverein in Essen mit 175 Gästen statt. Das ehrenamtliche Engagement würdigten auch der erste Bürgermeister von Essen, Rudolf Jelinek, und die Landtagsabgeordnete und unsere Schirmherrin, Inge Howe.

Rheuma trifft Alt und Jung

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 insbesondere 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. Einige Arbeitsgemeinschaften bieten auch Hockergymnastikgruppen an, um Älteren weiterhin die Möglichkeit der Bewegung zu erhalten, 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 besonders und unterscheiden sich deutlich von denen älterer Rheumakranker. Die schulische Ausbildung, Fragen der Berufswahl und der Familiengründung sind eng an das Lebensalter gekoppelt. Diese Lebenssituation bedarf 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.

Facettenreiches Rheuma

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

Im landesweiten Seminarprogramm werden regelmäßig Fortbildungen für Betroffene verschiedener Diagnosen angeboten. Im Jahr 2015 richteten sich die Seminare an Betroffene einer rheumatoiden Arthritis, einer Arthrose und einer Fibromyalgie.

Betroffene einer Fibromyalgie werden nicht immer ernst genommen, was über die krankheitsbedingten Einschränkungen hinaus ein großes Problem darstellt. Für die Behandlung werden sie immer öfter an Allgemeinmediziner verwiesen. Der Gesprächs- und Beratungsbedarf dieser Betroffenengruppe ist sehr hoch. Landesweit gab es in etwa der Hälfte der Arbeitsgemeinschaften Ansprechpartnerinnen und 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 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.

Mehr Wissen macht stark

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.

Seminarprogramm

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW bietet in jedem Jahr ein 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 18 Seminaren konnten 349 Betroffene diagnosespezifisch und zum Alltag mit einer rheumatischen Erkrankung fortgebildet werden. Der sprunghafte Anstieg der Teilnehmerzahl im Vergleich zum Vorjahr (275 Teilnehmer/innen) geht insbesondere auf das Seminar „Naturheilverfahren in der Rheumatologie“ zurück, bei dem die Nachfrage enorm hoch war. Das Seminar wurde mit 70 Teilnehmer/innen durchgeführt.

Für Ehrenamtliche

In 17 Seminaren wurden 305 Ehrenamtliche qualifiziert und weitergebildet. Dies ist ein Seminar mehr als im Vorjahr mit einem Gesamtzuwachs von 28 Teilnehmer/innen. 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. Zu ihrer Information erhalten alle Physiotherapeuten/-innen im Funktionstraining jährlich am Jahresende ein Merkblatt mit aktuellen Informationen.

Im Jahr 2015 wurden 105 Physiotherapeuten in 8 Fortbildungsveranstaltungen weitergebildet, um die hohe Qualität im Funktionstraining auch zukünftig sicherzustellen. Dies ist ein Rückgang um zwei Seminare bzw. 53 Teilnehmer/innen.

Die Belegung bei den Fortbildungen für Therapeut/innen im Funktionstraining ist in den letzten Jahren stetig rückläufig. Die Vermutung liegt nahe, dass der Grund hierfür in der zunehmenden Arbeitsverdichtung zu suchen ist, der insbesondere die Therapeut/innen in Kliniken und Therapieeinrichtungen unterworfen sind.

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 2015 wurden im Rahmen des ärztlichen Telefonservices 90 Beratungen mit einer durchschnittlichen Gesprächsdauer von 11 Minuten durchgeführt. Auch im Jahr 2015 hatten die Anrufer/innen die meisten Fragen zur medikamentösen Rheuma-Therapie. Jedoch drehten sich auch auffallend viele Gespräche um die Erstellung der Diagnosen und um Informationsbedarf rund um die eigene rheumatische Erkrankung.

Recht haben – Recht bekommen

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 2015 wandten sich 358 von einer rheumatischen Erkrankung Betroffene mit einer Frage sozialrechtlicher Art an uns. 31 der Anrufer riefen mehrfach an, so dass insgesamt 389 Beratungsgespräche mit sozialrechtlichem Themenschwerpunkt geführt wurden. 41 Anfragen wurden per Mail beantwortet, 3 postalisch. 179 der Fragesteller/innen erhielten zusätzlich Informationsmaterialien unseres Landesverbandes auf dem Postweg.

Von den 358 Ratsuchenden waren 211 Mitglieder unseres Verbandes, 147 nicht. Nichtmitglieder werden zwar zu ihren sozialrechtlichen Fragen beraten; das Angebot einer juristischen Beratung durch einen Fachanwalt für Sozialrecht steht ihnen jedoch nicht zur Verfügung. Dies ist ein besonderer Service ausschließlich für Mitglieder der Deutschen Rheuma-Liga NRW.

Von den 211 ratsuchenden Mitgliedern konnten 203 nach einer ausführlichen teils mehrfachen Beratung durch den Verband ihre Angelegenheit eigenständig weiterführen. In Zeiten, in denen kein Rechtsanwalt für eine kostenlose Erstberatung zur Verfügung stand, wurde in Bedarfsfällen an Rechtsberatungsstellen wie dem UPD (Unabhängige Patientenberatungsstelle Deutschland), dem VDK, den Reha-Servicestellen, den Verbraucherberatungsstellen und den Beratungsstellen der Amtsgerichte verwiesen.

In 2015 entstand zudem ein wechselseitiger Kontakt mit den qualifizierten Rheuma-Berater/innen. So konnten einige der Ratsuchenden an die Rheuma-Berater/innen vor Ort weiter vermittelt werden, während auch umgekehrt die weiterführende Hilfe mittels der professionellen Beratung in der Geschäftsstelle durch die Berater vor Ort vermittelt wurde.

Ab August 2015 konnte eine neue Rechtsanwältin mit dem Schwerpunkt Sozialrecht für die kostenfreie juristische Erstberatung unserer Mitglieder gewonnen werden, die im letzten Quartal des Jahres 8 Mitglieder beriet.

Zumeist wurde die juristische Erstberatung in Fragen der unterhaltssichernden Leistungen wahrgenommen. Eine Anfrage bezog sich auf den Umgang mit einem Behandlungsfehler durch einen Arzt.

Die Spitzenreiter bei den Beratungsthemen insgesamt waren auch 2015 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 sowie dem leidensgerechten Arbeitsplatz bzw. der Arbeitsplatzanpassung. Wie auch im vergangenen Jahr bildeten Fragen im Kontext der Rehabilitation, insbesondere zu Ablehnungen von Kuren sowie Fragen aus dem Themenkomplex des Patientenrechts einen deutlichen Schwerpunkt.

Auch die allgemeine soziale Beratung wurde häufig – 61 mal – angefragt bzw. ergab sich aus der Fragestellung. 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 hatten die Anrufer/innen Fragen 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. Die Neuregelungen, die sich in den Ergänzungen der Verordnungsvordrucke zeigten, sorgten 2015 für viele Missverständnisse zwischen Arzt und Krankenkasse und für eine Irritation der Patienten.

Sporadisch kam es bei dem Thema Knochendichtemessung zu Anfragen, wenn Ärzte die Knochendichtemessung privat in Rechnung stellten, anstatt die Leistung krankenkassenfinanziert anzubieten. In diesen Fällen konnte an die zuständigen Kassenärztlichen Vereinigungen verwiesen werden. Die von der KV angebotene Beschwerdemöglichkeit zu diesem Thema wird kaum wahrgenommen. Die Patienten wollen ein bestehendes Vertrauensverhältnis zu Ihrer Ärztin / zu ihrem Arzt nicht gefährden.

Resonanz in der Öffentlichkeit

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. Physiotherapeut/innen, die das Funktionstraining durchführen, können sich in einem nur für sie zugänglichen Bereich informieren und zu Seminaren anmelden.

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW ist im Internet nicht mit einem eigenen Auftritt in sozialen Netzwerken oder einem eigenen Forum vertreten. Da es im Internet weniger auf Regionalität ankommt, gestaltet die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband diese Angebote stellvertretend für alle Landes- und Mitgliedsverbände mit Ehrenamtlichen aus dem ganzen Bundesgebiet.

Die Informationen auf unserer Homepage werden rege genutzt. Im Jahr 2015 besuchten etwa 4.500 Menschen monatlich unsere Website. Die Besucherzahl konnte damit gegenüber dem Vorjahr erhöht werden.

Im Laufe der letzten Jahre hat sich die Zahl der Besuche auf unsere Website von mobilen Endgeräten aus kontinuierlich erhöht. Im Jahr 2015 erfolgten bereits 35% aller Zugriffe von Tablets und Smartphones. Dieser Zugangsweg macht eine Optimierung in der Darstellung der Internetseiten notwendig. Bei dieser Gelegenheit wurden auch Überlegungen für ein behutsames Relaunch der Seiten angestellt. Mit einer entsprechenden Überarbeitung wurde begonnen.

Medien

Auch im Jahr 2015 erreichte unser Verband eine gute Präsenz in den Medien. Beispiele für die Berichterstattung sind:

- Der Westen: Betroffene profitieren häufig von der Hilfe der Rheuma-Liga
  21. Januar 2015
- Neue Westfälische: Im Einsatz für Rheumakranke
  20. Februar 2015
- Werdener Nachrichten: Bewegung hilft auch, wenn es kalt ist, gegen Schmerzen
  6. März 2015
- WAZ: Trotz Rheuma den beruflichen Alltag meistern
  30. März 2015
- Die Glocke: Kräftigendes Training
  3. April 2015
- Der Spökenkieker: Tagesfahrt der Rheuma-Liga
  Ausgabe Mai 2015
- Jülicher Nachrichten: Seit 25 Jahren erfolgreiche Arbeit für Rheumakranke
  11. Juni 2015
- Jülicher Nachrichten: Das Ziel ist einander zu helfen
  16. Juni 2015
- Klever Wochenblatt: Unterstützung für Rheumakranke
  20. Juni 2015
- Niederrhein Nachrichten: Beratung bei der Rheuma-Liga
  20. Juni 2015

- Westfälische Nachrichten: Radtour nach Vinnenberg
  26. Juni 2015
- Bewusst leben – Das Gesundheitsmagazin: Der Schmerz kommt am Morgen
  Ausgabe Juni 2015
- Westfalenblatt: Mit Lust und Liebe im Ehrenamt aktiv
  10. Juli 2015
- Neue Westfälische: Täglich quält der Schmerz
  14. Juli 2015
- Neue Westfälische : Seit 33 Jahren im Einsatz gegen Rheuma
  17. Juli 2015
- Rheinische Post: Neues Büro für die Rheuma-Liga in Kleve
  22. Juli 2015
- Schlänger Bote: Wer rastet, der rostet
  Ausgabe Juli 2015
- Der Spökenkieker: Sommerfest der Rheuma-Liga war ein Erfolg
  Ausgabe August 2015
- Westfalenblatt: Die Gruppe macht stark
  31. August 2015
- Neue Westfälische: Rat und Hilfe für Rheumakranke
  1. September 2015
- WAZ: Gegen das Rheuma ankämpfen
  25. September 2015
- Dorstener Zeitung: Rheuma bewegt all
  12. Oktober 2015
- NRZ: Selbstbestimmt leben trotz Rheuma
  12. Oktober 2015
- Die Glocke: Ernährung für Rheumakranke
  21. Oktober 2015
- Stadtmagazin Castrop-Rauxel: Eine außergewöhnliche Liga
  Ausgabe Dezember 2015

Patient Partners

Die Untersuchung der Handgelenke gehört zur Schulung dazu.

Eine besondere Form der Öffentlichkeitsarbeit wird im Projekt „Patient Partners“ geleistet. Selbst von einer rheumatoiden Arthritis betroffene Patienten schulen Ärzte und Medizinstudenten im Erkennen der Erkrankung und zu den Angeboten der Selbsthilfe. In NRW wurde die Zusammenarbeit mit der Universitätsklinik in Düsseldorf 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.

Für Rheumakranke aktiv über Ländergrenzen hinweg

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, ehemaliger 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 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 dessen Unterausschüssen im Sinne Rheumakranker mit.

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 2015 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. Es bestand außerdem eine enge Zusammenarbeit bei der Kampagnengestaltung, mit der Redaktion der mobil und in der Arbeitsgruppe Funktionstraining.

REHA-CARE

Vom 14.-17. Oktober 2015 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. 39.000 Interessierte besuchten die Messe.

IV. AUSBLICK UND DANK

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW ist die größte Organisation in der Gesundheitsselbsthilfe in Nordrhein-Westfalen. Der Verband hat inzwischen eine lange Tradition und in seiner Geschichte viel erreicht. Doch damit das so bleibt, muss Neues entstehen und Bewährtes überprüft und weiterentwickelt werden.

Das älteste und erfolgreichste Selbsthilfeangebot unseres Verbandes ist das Funktionstraining. Die behutsamen Bewegungsübungen tun Rheumakranken gut und helfen, der Versteifung der Gelenke entgegenzuwirken. Der medizinische Fortschritt in der Therapie von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen hat glücklicherweise dazu geführt, dass bei frühzeitigem Eingreifen die Schäden an den Gelenken vermieden oder zumindest abgemildert werden können. Junge Betroffene mit einer leitliniengerechten Therapie sind in der Lage, stärker fordernde Übungen zu absolvieren. Eine Weiterentwicklung des Funktionstrainings muss daher angedacht werden.

Überhaupt müssen wir uns mit der Frage beschäftigen, welche Angebote unser Verband jungen Betroffenen machen kann. Genau wie viele andere Vereine und Verbände ist auch bei uns die junge Altersgruppe nur wenig vorhanden. Es sind Konzepte zu entwickeln, die Selbsthilfe für junge Menschen so interessant zu gestalten, dass sie gern zu uns kommen und ein ehrenamtliches Engagement in Betracht ziehen, soweit Familie und Beruf dies zulassen.

Wir haben 2015 damit begonnen, unseren Verband auch in technischer Hinsicht zeitgemäß auszubauen. Dies werden wir in den nächsten Jahren fortführen. Ziel ist es, dass mittelfristig alle Arbeitsgemeinschaften und die Geschäftsstelle landesweit vernetzt sein werden. Auf diese Weise wollen wir die ehrenamtliche Arbeit erleichtern, aber auch den Service für die Mitglieder erhöhen. Die Erreichbarkeit der Ansprechpartner für Anliegen an die Geschäftsstelle in Essen kann mit der neuen Anlage besser gesteuert werden. Vor Ort muss sich in Fällen von plötzlicher Erkrankung oder Verhinderung kein Ehrenamtlicher mehr um das Büro der Arbeitsgemeinschaft kümmern, denn zukünftig wird die Geschäftsstelle von Essen aus eine Weiterleitung des Telefons einrichten oder den Anrufbeantworter mit der aktuellen Information besprechen können.

Ehrungen

Das hohe Maß an ehrenamtlichem Engagement der vielen Rheumakranken, die sich vor Ort und landesweit mit Herzblut für andere Betroffene einsetzen, verdient großen Respekt. Die Würdigung dieses Engagements ist dem Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga NRW ein Anliegen. Für langjähriges Engagement vor Ort kann die Ehrennadel in Silber, für nachhaltiges Wirken auf der Landesebene die Ehrennadel in Gold verliehen werden. Beim Ausscheiden aus langjähriger ehrenamtlicher Tätigkeit kann als abschließender Dank die Ehrensäule verliehen werden.

Im Jahr 2015 erhielten die Silberne Ehrennadel der Deutschen Rheuma-Liga NRW

- Gerhard Bölsterling, AG Rhein-Erft-Kreis
- Wilhelm Dully, AG Moers
- Norbert Große, AG Waltrop
- Rainer Kochinke, AG Rheine
- Artur Kopetsch, AG Gelsenkirchen
- Erika Kronschnabl, AG Bonn
- Hannelore Mühlbauer-Stripling, AG Lippstadt
- Anne-Marie Nowak, AG Schwelm
- Brigitta Renner, AG Krefeld
- Heinz Rüsing, AG Beckum
- Dorothee Schepers-Claßen, AG Mönchengladbach
- Edeltraud Schröder, AG Lüdenscheid
- Henny Selter, AG Jülich

Für sein landesweites ehrenamtliches Engagement erhielt Josef Krimpmann aus der Arbeitsgemeinschaft Gütersloh die Ehrennadel in Gold.

Die Ehrensäule der Deutschen Rheuma-Liga NRW erhielten

- Hubert Deppe, AG Gütersloh
- Jürgen Giesen, AG Dinslaken
- Marie-Luise Hippel, AG Herford
- Helga Horst, AG Herford
- Rita Klein, AG Lüdenscheid
- Wilhelm Werry, AG Moers
- Horst Wolschendorf, AG Bad Salzuflen

Wir danken allen, die uns auch im Jahr 2015 wieder unterstützt und gefördert haben.

Danke sagen wir

- den Sozialleistungsträgern für ihre finanziellen Förderungen
- den Spendern und Fördermitgliedern
- den Kliniken und Rheumatologen, die unsere Arbeit auf lokaler und regionaler Ebene sowie landesweit unterstützt haben
- allen Ehrenamtlichen für ihr tagtägliches tatkräftiges Engagement ohne das unser Arbeit nicht möglich wäre
- all unseren Mitgliedern für Ihre Treue und Verbundenheit
- allen, die uns in jedweder Form unterstützt und gefördert haben und allen, die sich unseren Zielen verpflichtet fühlen.

Ein herzliches Dankeschön auch an die Ärzte, die sich 2015 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 Rechtsanwältin Anja Bollmann, die sich 2015 ehrenamtlich in der Rechtsberatung für Mitglieder zu engagieren begann.

Im ehrenamtlichen Engagement von Betroffenen für Betroffene schlägt das Herz Deutschen Rheuma-Liga NRW. Es ist beeindruckend, wie viele Menschen ihre Kraft und Zeit für andere Betroffene einsetzen. Unser Dank gilt den Ehrenamtlichen unseres Verbandes, aber auch den Familien und Freunden, die für das Engagement Verständnis zeigen und es in vielen Fällen aktiv unterstützen. Beides ist nicht selbstverständlich.

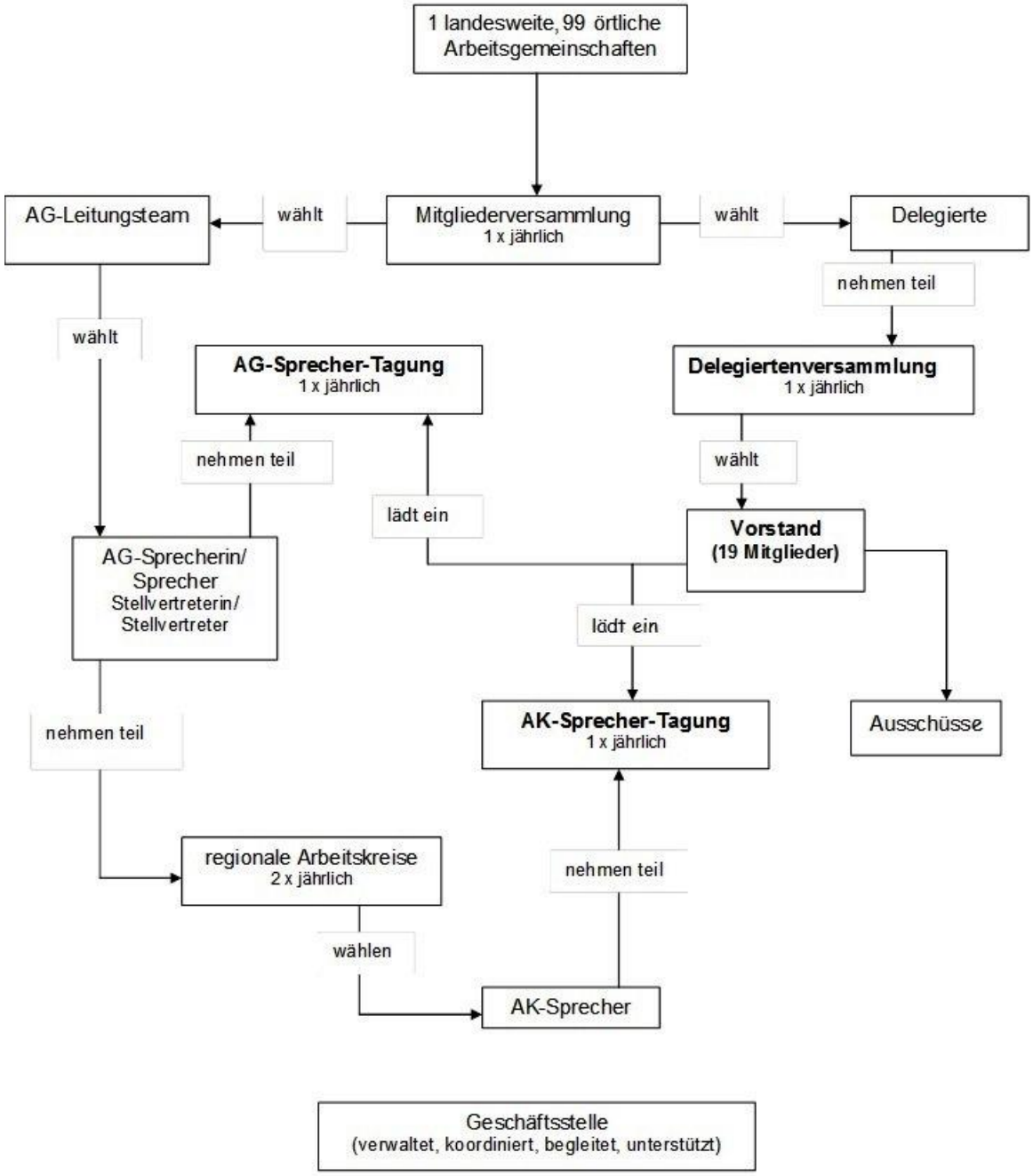
Danke für Ihr positives Wirken in unserem Verband und dafür, dass sie in Lösungen denken und nicht in Problemen.

Die Zukunft braucht nicht unsere Angst,
sondern unsere Hoffnung,
nicht unsere Resignation,
sondern unseren Optimismus,
nicht unsere Gleichgültigkeit,
sondern unsere produktive Neugier.

Kurt Sontheimer

V. ANHANG

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



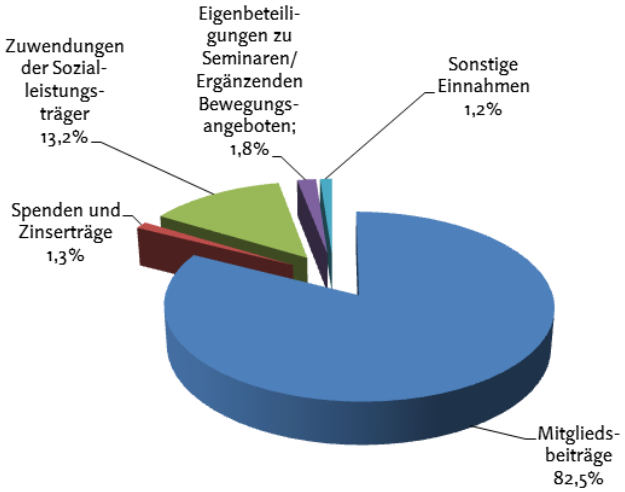
Vorstandsmitglieder 2015 und ihre Arbeitsschwerpunkte

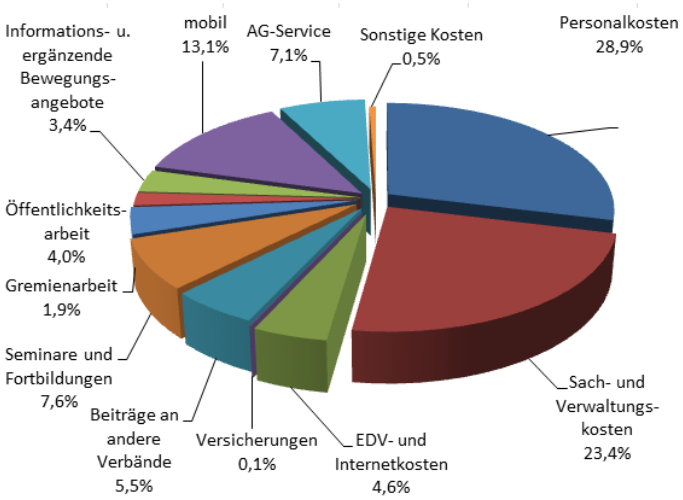
Klaus Asmus	Mitglied im Beirat des Paritätischen NRW Mitglied der Arbeitsgruppe Vorstandsentwicklung der Deutschen Rheuma-Liga NRW Mitglied des Stiftungsvorstands der Stiftung Rheuma-Liga NRW
Dr. Ludwig Bause	Mitglied des Medizinischen Ausschusses der Deutschen Rheuma-Liga NRW Ärztlicher Berater
Peter Biermann	
Dr. Frank Demtröder	**2. Vizepräsident** 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
Nina Glagow	Redaktionsteam „Facebook“ der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband Vertreterin der Jungen Rheumatiker/innen Mitglied der Arbeitsgruppe Vorstandsentwicklung der Deutschen Rheuma-Liga NRW Mitglied der Arbeitsgruppe Konzept / Aufgaben im AG Service der Deutschen Rheuma-Liga NRW

Werner Greilich	Mitglied der Arbeitsgruppe Vorstandsentwicklung der Deutschen Rheuma-Liga NRW
Prof. Dr. Michael Hammer	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
Brigitte Killewald	**Schatzmeisterin** Ausschuss Finanzen der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V. 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 Mitglied des Stiftungsvorstands und des Stiftungsrats der Stiftung Rheuma-Liga NRW Mitglied im Vorstand des Paritätischen NRW, Kreisgruppe Oberhausen
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 der Arbeitsgruppe Konzept / Aufgaben im AG Service der Deutschen Rheuma-Liga NRW Mitglied des Stiftungsrates der Stiftung Rheuma-Liga NRW

Barbara Markus	Bundeselternsprecherin Eltern rheumakranker Kinder der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband
Gabriele Schippers	
Prof. Dr. Matthias Schneider	Mitglied des Medizinischen Ausschusses der Deutschen Rheuma-Liga NRW Ärztlicher Berater
Dr. Klaus Schroeder	**Schriftführer** Mitglied des Medizinischen Ausschusses der Deutschen Rheuma-Liga NRW Ärztlicher Berater
Rainer Voss	**Präsident** 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 Vorsitzender des Stiftungsrats der Stiftung Rheuma-Liga NRW
Angelika Wegener	**1. Vizepräsidentin** Mitglied der Arbeitsgruppe Vorstandsentwicklung der Deutschen Rheuma-Liga NRW Mitglied des Stiftungsrats der Stiftung 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 2014

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

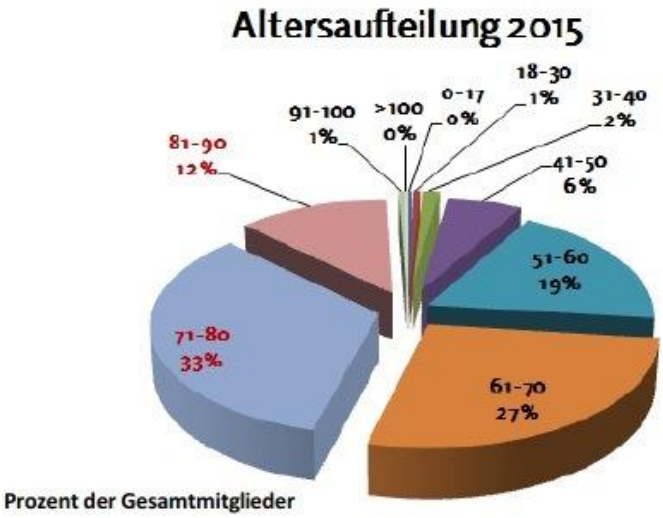
sowie der AOK NordWest und der AOK Rheinland / Hamburg für die Förderung von Projekten.

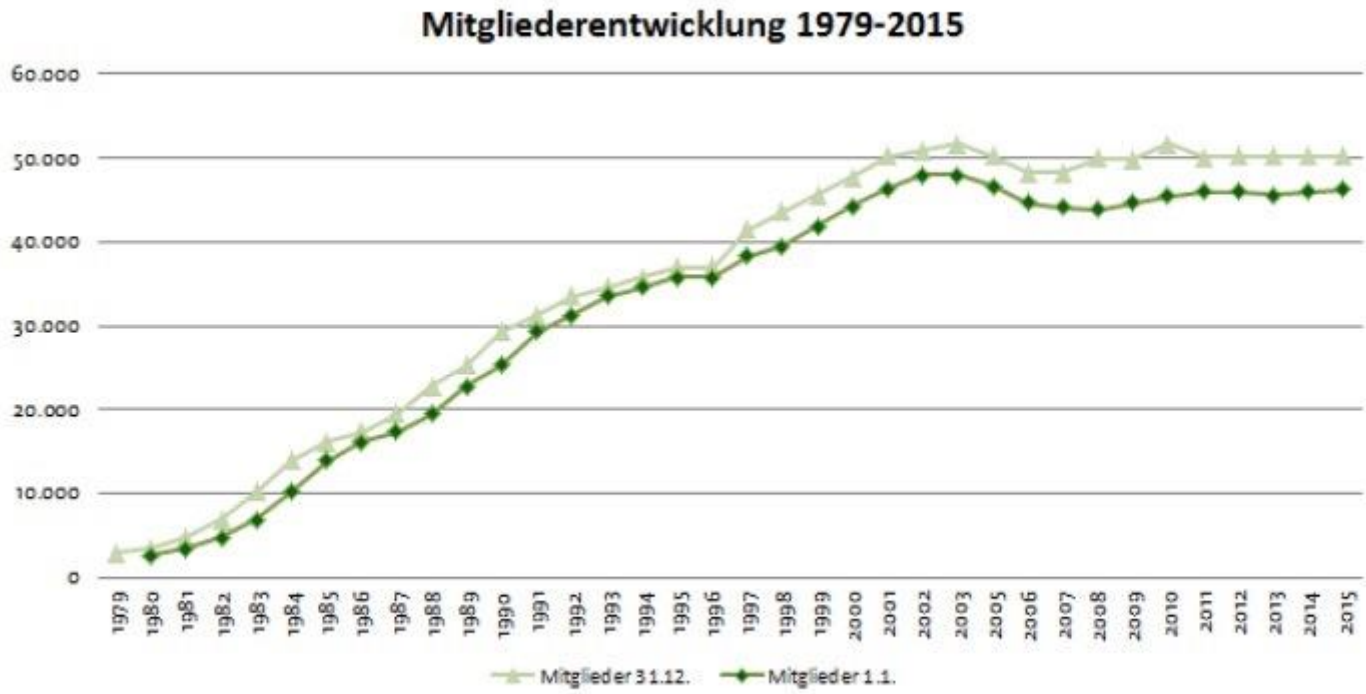
Unser Dank gilt auch den Fördermitgliedern, die uns im Jahr 2015 unterstützten:

- Apothekerverband Westfalen-Lippe
- Bäder- und Parkhausgesellschaft Coesfeld
- Ev. Fachkrankenhaus Ratingen
- Dr. Christian Jantea
- Vitanitas GmbH
- Klinik Porta Westfalica
- Gerald Mithöfer-Dethloff
- Kerstin Marx

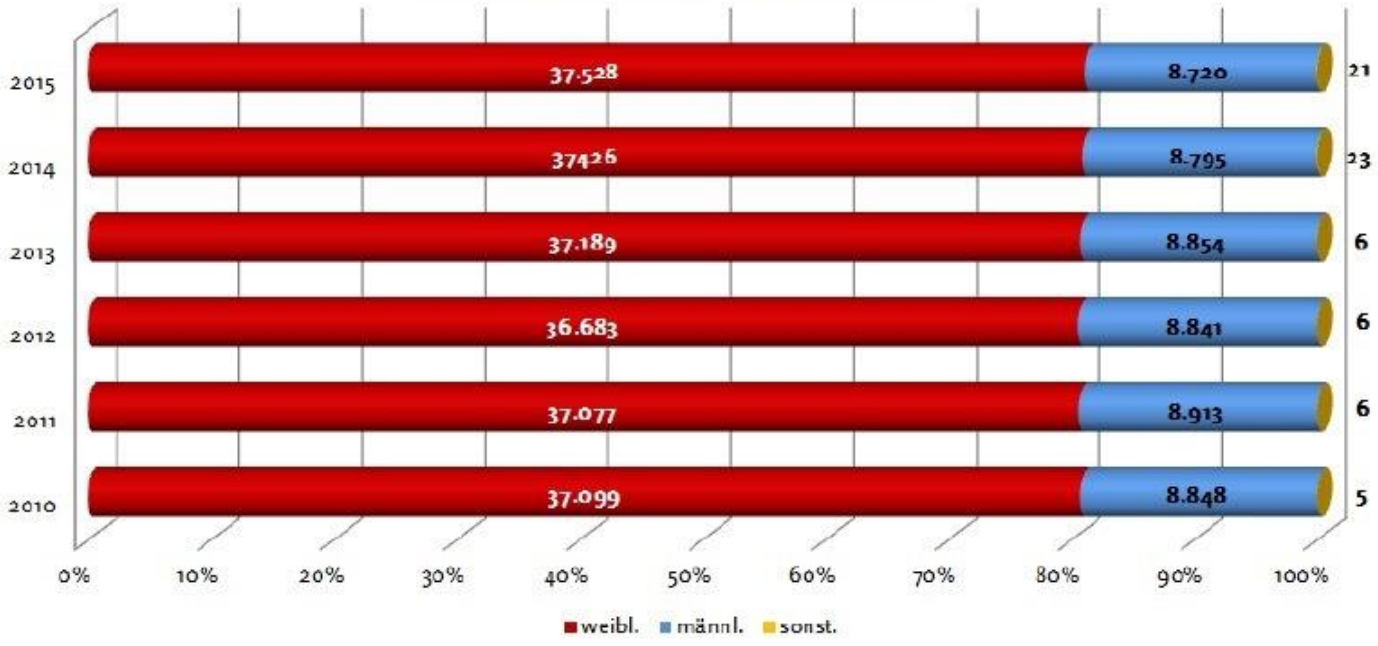
Mitgliederentwicklung

	2014	**2015**
Mitgliederbestand zum 1.1. des Folgejahres	46.244	**46.269**
Neumitglieder	5.356	**5.319**
Ausgeschiedene durch Tod, Umzug, außerordentliche Kündigung	1.236	**1.161**
Ordentliche Kündigungen	4.016	**4.026**
Minderjährige Mitglieder	171	**139**
Beitragsbefreite: (inkl. Kinder)	792	**953**



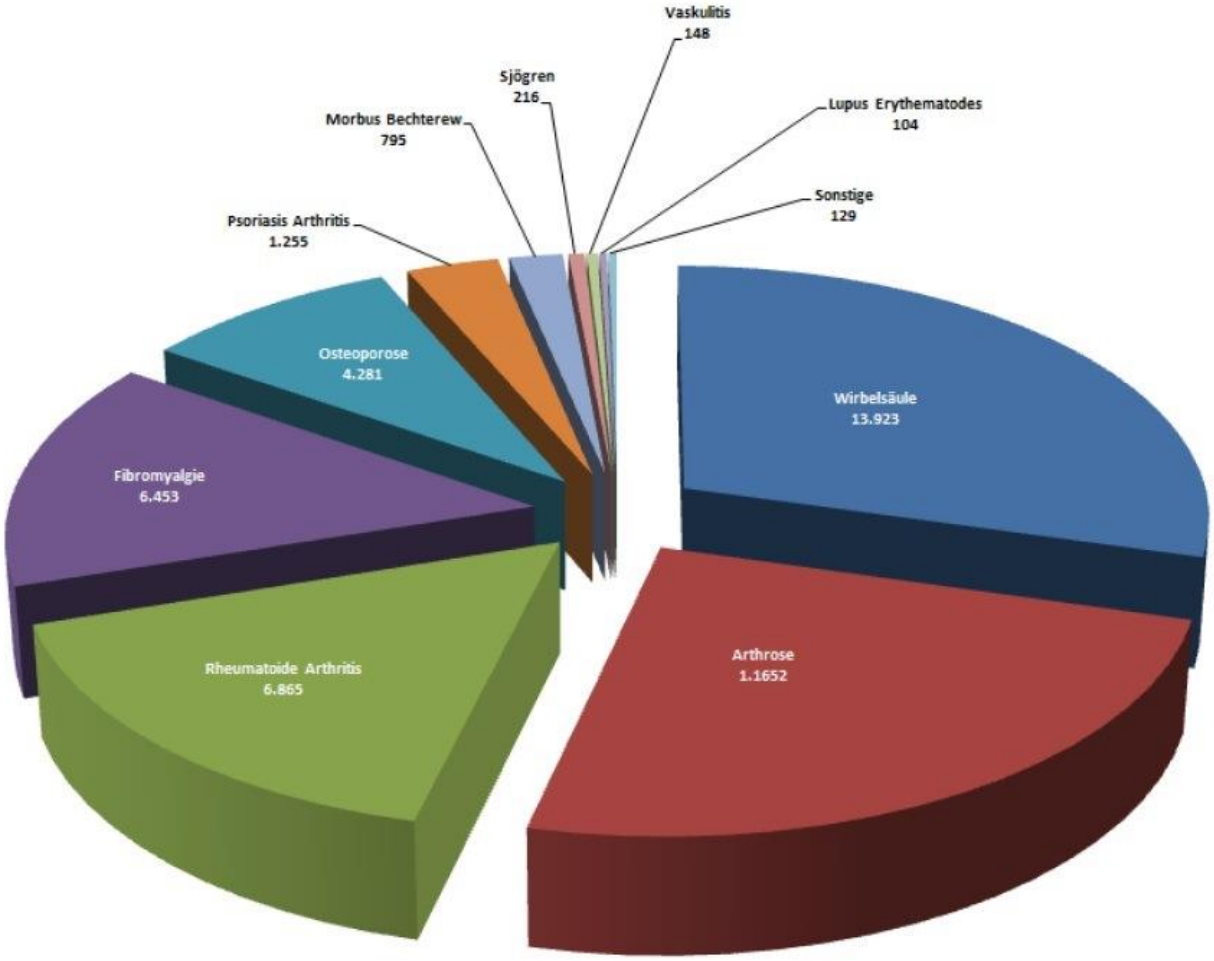


Geschlechterverteilung 2010-2015



Diagnosenaufteilung 2015

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



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

Vor Ort

Mitgliederzahl in den örtlichen Arbeitsgemeinschaften zum 01.01.2015 und Veränderungen zum Vorjahr

Aachen	1.498	+	193
Ahaus	173	-	7
Altkreis Lübbecke	539	+	10
Arnsberg Sundern	359	-	51
Bad Lippspringe	274	+	12
Bad Oeynhausen	457	+	8
Bad Salzuflen	655	-	5
Bad Wünnenberg	480	+	10
Beckum	570	-	12
Bergkamen	325	-	12
Bielefeld	1.349	+	1
Bocholt-Rhede	15	+	2
Bochum	890	-	16
Bonn	585	+	12
Borken	624	+	38
Bottrop	506	+	1
Castrop-Rauxel	235	+	4
Coesfeld	643	+	38
Datteln	255	-	14
Detmold	795	+	20
Dinslaken	328	-	24
Dormagen	338	+	28
Dorsten	137	-	7
Dortmund	1.021	-	18
Duisburg	993	-	2
Düren	424	+	13
Düsseldorf	623	-	30
Emmerich	119	+	4
Essen	965	-	2
Euskirchen	450	+	6
Gelsenkirchen	410	+	8
Grevenbroich	373	+	15
Gronau	458	+	30
Gütersloh	885	+	4
Hagen	350	-	26
Halle	391	+	11
Hamm	222	+	15
Harsewinkel	279	+	5
Heinsberg	937	+	68
Herford	929	-	553
Herne	559	-	26
Hilden	182	+	10
Höxter	274	+	59
Ibbenbüren	242	-	7
Iserlohn	155	-	13
Jülich	144	-	2
Kall/ Schleiden	213	-	13
Kempen	211	-	11
Kevelaer	182	-	1
Kleve	226	-	7
Köln	2.050	+	40
Krefeld	541	-	3
Langenfeld/ Monheim	349	+	6
Lemgo	500	+	19
Leverkusen	439	+	6
Lippstadt	1.051	+	51
Lüdenscheid	830	-	14
Lüdinghausen	170	+	4
Marsberg	301	+	14
Meerbusch	325	-	18
Menden	92	+	3
Meschede	445	+	17
Minden	1.781	+	25
Moers	513	+	6
Mönchengladbach	524	-	12
Mülheim	168	-	4
Münster	360	+	23
Neuss	354	+	25
Oberbergischer Kreis	192	+	3
Oberhausen	474	+	12
Olpe	260	-	15
Olsberg	255	-	51
Paderborn	737	+	20
Ratingen	276	-	3
Recklinghausen	655	-	37
Remscheid	340	-	18
Rheda-Wiedenbrück	110	+	7
Rheine	213	+	19
Rhein-Erftkreis	481	-	2
Rheinisch-Berg.-Kreis	249	-	6
Rhein-Sieg Kreis	746	-	25
Schloß Holte-Stukenbrock	321	+	9
Schwelm	473	-	4
Selm	118	+	4
Siegen	453	+	83
Soest	325	-	6
Solingen	328	+	13
Unna	399	+	21
Velbert	294	-	6
Viersen	595	+	21
Waltrop	182	-	16
Wanne-Eickel	618	-	18
Warburg	179	+	16
Warendorf	311	+	59
Wesel	356	+	14
Witten	371	-	9
Wittgenstein	225	+	1
Wuppertal	512	-	12
Xanten	180	+	5

Jubiläen in den Arbeitsgemeinschaften

Ehrenamtliches Engagement ist immer zeitlich begrenzt. Die Suche nach Menschen, die die Arbeit fortführen und sichern, ist daher Bestandteil des Engagements. Die Ehrenamtlichen der Deutschen Rheuma-Liga NRW sind selbst überzeugt von der Sinnhaftigkeit ihres Engagements und können dadurch stets auch andere dafür begeistern. Herzlichen Dank dafür, dass sie sich auch dieser Aufgabe stellen.

Im Jahr 2015 feierten folgende Arbeitsgemeinschaften Jubiläen:

40 Jahre:

Arbeitsgemeinschaft Bonn

Arbeitsgemeinschaft Köln

Arbeitsgemeinschaft Mönchengladbach

Arbeitsgemeinschaft Mülheim

30 Jahre:

Arbeitsgemeinschaft Dinslaken

Arbeitsgemeinschaft Ibbenbüren

Arbeitsgemeinschaft Kall/ Schleiden

Arbeitsgemeinschaft Olpe

25 Jahre:

Arbeitsgemeinschaft Datteln

Arbeitsgemeinschaft Jülich

Arbeitsgemeinschaft Soest

Arbeitsgemeinschaft Wanne-Eickel

20 Jahre:

Arbeitsgemeinschaft Witten

10 Jahre:

Arbeitsgemeinschaft Lüdinghausen

Deutsche RHEUMA-LIGA
Nordrhein-Westfalen e.V.

III. Hagen 37
45127 Essen
Tel.: (0201) 82 797-0
Fax: (0201) 82 797-27
eMail: info@rheuma-liga-nrw.de

www.rheuma-liga-nrw.de

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 in Aachen.
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.