Deutsche RHEUMA-LIGA
Nordrhein-Westfalen e.V.

Überall die Einzigen – Seltene rheumatische Erkrankungen

Tätigkeitsbericht 2018

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V., III. Hagen 37, 45127 Essen, Tel. 0201/ 8 27 97-0
Fax: 0201/ 8 27 97 500, E-Mail: info@rheuma-liga-nrw.de, Internet: www.rheuma-liga-nrw.de

INHALT

I. Editorial — Seite 4

II. Überall die Einzigen — Seite 5

Seltene rheumatische Erkrankungen

III. Moderne Selbsthilfe — Seite 11

Dabei sein und mitgestalten

Ehrenamt - die Basis unserer Selbsthilfeorganisation
Mitgliedschaft - Wirkung ohne Risiken und Nebenwirkungen
Unabhängige Finanzierung

Kompetenz aus erster Hand — Seite 20

Aktiv für sich und Andere
Funktionstraining
Vielfältige Selbsthilfeaktivitäten
Selbsthilfe für Alt und Jung
Rheuma - ein Kaleidoskop von Erkrankungen

Empowerment durch Wissen — Seite 27

Rheuma besser verstehen
Ärztlicher Telefonservice
Sozialrecht - (k)ein Buch mit sieben Siegeln
Eine starke Stimme für Rheumakranke
Kein Markt für Rheumakranke? Versorgung gefährdet!

Starke Netzwerke — Seite 37

Kooperationspartner Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband
Kooperationspartner DMSG NRW und AIDS-Hilfe NRW

IV. Ausblick und Dank — Seite 39

V. Anhang — Seite 43

Verbandsstruktur
Finanzielle Grundlagen der Verbandsarbeit
Förderer
Mitgliederzahl in den AGen
Jubiläen in den AGen
Satzung und Beitragsordnung

I. Editorial

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

Rainer Voss

wussten Sie, dass Rheuma keine Diagnose ist? Es gibt über 100 verschiedene rheumatische Erkrankungen. Manche kommen nur selten vor. Betroffene einer seltenen rheumatischen Erkrankung haben im Alltag höchstens zufällig zu Anderen mit einer ähnlichen oder gar der gleichen Diagnose Kontakt. Sie sind normalerweise überall „die Einzigen“: beim Arzt, im Beruf, im Freundeskreis.

Daher haben wir auch den Tätigkeitsbericht 2018 so genannt: „Überall die Einzigen“. Denn neben den krankheitsspezifischen Beeinträchtigungen ist die Einzigartigkeit der Betroffenen in ihrem sozialen Umfeld eines der Hauptmerkmale des Lebens mit einer seltenen rheumatischen Erkrankung. Die Deutsche Rheuma-Liga NRW hat es sich zur Aufgabe gemacht, dieser Vereinzelung entgegenzuwirken. Denn nur weil eine Erkrankung selten ist, dürfen Betroffenen dennoch damit nicht allein bleiben. In diesem Tätigkeitsbericht stellen wir Ihnen unsere Aktivitäten für und mit Betroffenen dieser Erkrankungen vor.

Sorgen macht uns die Versorgungslage für rheumakranke Menschen in NRW. Viele Rheumatologinnen und Rheumatologen haben inzwischen ein Alter erreicht, in dem sie über ihren wohlverdienten Ruhestand nachdenken. Doch leider findet sich oft keine rheumatologische Nachfolge. In manchen Regionen von NRW müssen Rheumakranke inzwischen weite Wege auf sich nehmen, um einen Rheumatologen konsultieren zu können. Als große Patientenorganisation und Interessenvertretung rheumakranker Menschen halten wir es für unsere Aufgabe, uns einzumischen und der Verschlechterung der Versorgungslage entgegenzuwirken.

Das ehrenamtliche Engagement vieler Menschen, die überwiegend selbst von einer rheumatischen Erkrankung betroffen sind, war auch 2018 die Basis aller Aktivitäten unseres Verbandes. Ihnen gilt mein besonderer Dank, ebenso ihren Angehörigen, die dieses Engagement mittragen und es oft unterstützen. Die ehrenamtlichen Selbsthilfeaktivitäten von Rheumakranken für rheumakranke Menschen in NRW sind eine unentbehrliche Alltagsunterstützung und erfüllen den Leitgedanken unseres Verbandes mit Leben: „Gemeinsam mehr bewegen!“

Ihr

Rainer Voss

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

II. ÜBERALL DIE EINZIGEN

Seltene rheumatische Erkrankungen

„Was man nicht erklären kann, sieht man als Rheumatismus an“ beschrieb schon Wilhelm Busch die Herausforderung bei der Diagnose einer rheumatischen Erkrankung. Und in der Tat können rheumatische Erkrankungen mit sehr unterschiedlichen Symptomen einhergehen, je nachdem um welche rheumatische Erkrankung es sich handelt. Denn Rheuma ist keine Krankheit, sondern ein Sammelbegriff für mehr als 100 verschiedene Diagnosen. Einige davon kommen nur selten vor. Als selten gilt eine Erkrankung dann, wenn höchstens fünf von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind.

Dem rheumatischen Formenkreis werden eine Vielzahl von Erkrankungen zugeordnet. Die seltenen rheumatischen Erkrankungen sind meist dem entzündlichen Typ zuzuordnen. Selten sind z.B. folgende Diagnosen:

- Systemischer Lupus Erythematodes
- Riesenzellarteriitis
- Panarteriitis nodosa
- Takayasu Arteriitis
- Granulomatöse Polyangiitis (früher: Wegener’sche Granulomatose)
- Sklerodermie
- Morbus Still
- Morbus Behcet
- Dermatomyositis
- Kutane leukozytoklastische Vaskulitis
- Churg-Strauss-Syndrom
- Morbus Paget
- Purpura Schönlein Henoch
- SAPHO-Syndrom
- Chondritis

Zu all diesen Diagnosen gibt die Deutsche Rheuma-Liga Merkblätter heraus, so dass sich Betroffene und ihre Angehörigen einen ersten Eindruck vom Krankheitsbild machen können. Voraussetzung dafür ist eine genaue ärztliche Diagnose.

Besondere Probleme bei seltenen Erkrankungen

Doch genau darauf warten Betroffene oft jahrelang. Die Symptome der verschiedenen Erkrankungen können sehr unterschiedlich sein, sind oft nicht eindeutig und können auch von anderen Krankheiten herrühren. Hinzu kommt: Man kann nur finden, was man auch kennt. Viele seltene rheumatische Erkrankungen sind nur Spezialist/innen bekannt. Diese sind häufig nur in Kliniken zu finden.

Die meisten Betroffenen empfinden Erleichterung, wenn endlich die Diagnose feststeht. Doch dann stehen sie oft direkt vor dem nächsten Problem: Es stehen keine oder nur sehr wenige für ihre Erkrankung zugelassenen Medikamente zur Verfügung. Zu seltenen Erkrankungen wird wenig geforscht, denn die pharmazeutischen Unternehmen sehen in Krankheiten mit großen Patientenzahlen die bessere wirtschaftliche Perspektive. Erschwert wird die Situation oftmals dadurch, dass es keine Behandlungsleitlinien gibt und es einige Hürden zu nehmen gilt, um ein für eine andere Erkrankung zugelassenes Medikament verordnet bekommen zu dürfen.

Ad-Hoc-Empfehlung des deutschen Ethikrates

Diese und weitere Probleme in der Versorgung Betroffener mit einer seltenen Erkrankung sind inzwischen bekannt. In einer Ad-Hoc-Empfehlung hat im November 2018 der Deutsche Ethikrat dazu Stellung bezogen und Empfehlungen ausgesprochen. „Nachteile, die durch die Marginalisierung vulnerabler Gruppen entstehen, müssen durch gezielte Befähigungs- und Beteiligungsmaßnahmen ausgeglichen werden. Dieses sogenannte Empowerment hat zum Ziel, Menschen mit seltenen Erkrankungen stärker in sie betreffende Entscheidungen einzubeziehen, um ihre Wünsche und Interessen besser abzubilden. Die Beteiligung von Patientenvertretungen und Selbsthilfeorganisationen kann die Qualität der Versorgung verbessern, denn Betroffene mit seltenen Erkrankungen sind oft europa- oder gar weltweit vernetzt und haben mitunter Fachkenntnis über ihre Erkrankung erworben, die das Fachwissen des Arztes im Einzelfall übersteigen kann. Zentrale, übersichtliche und niederschwellige Informationsangebote sind für Menschen auf der Suche nach der richtigen Diagnose, nach verfügbaren Medikamenten oder der Möglichkeit zur Studienteilnahme besonders wichtig. Aber auch bei strukturellen Entscheidungen im Gesundheitswesen ist die Partizipation der Betroffenen geboten. So kann die Forschung schneller auf Versorgungslücken reagieren und die Zusammenarbeit zwischen Spezialambulanz und hausärztlicher Versorgung verbessert werden, wenn Patientengruppen einbezogen werden.“

Engagement für seltene Erkrankungen im Vorstand

Bis zur Realisierung dieser Aspekte ist es noch ein weiter Weg. Der Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga NRW arbeitet daran. Insbesondere Elisabeth Stegemann-Nicola, Beisitzerin im Vorstand und „Qualifizierte Rheuma-Beraterin“, hat sich speziell dieser Thematik angenommen. Grundsätzlich ist jedes Vorstandsmitglied für alle Arbeitsgebiete der Deutschen Rheuma-Liga NRW zuständig. Es hat sich jedoch bewährt, wenn ein Vorstandsmitglied sich für einen Themenbereich besonders engagiert, die damit zusammenhängenden Fragestellungen im Blick behält und Aktivitäten initiiert.

In ihrer Beratungstätigkeit kommt Elisabeth Stegemann-Nicola regelmäßig auch mit Betroffenen einer seltenen Diagnose in Kontakt. Über ihr Engagement für diese Betroffenengruppe sagt sie: „Die Bedürfnisse von Menschen, die mit einer seltenen rheumatischen Erkrankung leben, ähneln in vielerlei Hinsicht den Herausforderungen, die Menschen mit anderen Krankheiten aus dem rheumatischen Formenkreis zu bewältigen haben. Es gibt gar nicht so wenige Menschen mit seltenen Krankheiten bei uns. Unsere Aufgabe ist es, sie wahrzunehmen und zusammenzubringen."

Information und Beratung

Für die Beratung Betroffener einer seltenen rheumatischen Erkrankung wurde eine spezielle Mailadresse eingerichtet, über die die Ratsuchenden Kontakt aufnehmen können: seltene@rheuma-liga-nrw.de. Auf den NRW-Seiten in der Mitgliederzeitschrift mobil wurde über das neue Beratungsangebot berichtet. Auch in den Arbeitsgemeinschaften wurde die neue Mailadresse bekannt gemacht. Es gingen im Jahr 2018 durchschnittlich zwei bis drei Beratungsanfragen pro Monat ein. Nach telefonischer Beratung zeigten sich Beratungsschwerpunkte zu den Themen Kollagenosen und Polymyalgie Rheumatica. Auch andere seltene Diagnosen wurden nachgefragt. Die Ratsuchenden brauchten Orientierung, welche ärztlichen Ansprechpartner oder Kliniken zur Behandlung in Frage kämen. Ebenso wichtig war in allen Gesprächen die Frage der Krankheitsbewältigung und der Lebensperspektive mit der Diagnose.

Zu einigen Diagnosen hat die Deutsche Rheuma-Liga Informationsmaterialien herausgegeben. Bereits seit vielen Jahren steht den ehrenamtlichen Beraterinnen und Beratern der Arbeitsgemeinschaften ein Ordner zur Verfügung, in dem alle Merkblätter der Deutschen Rheuma-Liga zu seltenen rheumatischen Erkrankungen enthalten und in dem auch Hinweise für die Beratungstätigkeit zu finden sind. Durch die Aktivitäten zugunsten Betroffener dieser Erkrankungen wurden die Beraterinnen und Berater ebenfalls verstärkt auf das Thema aufmerksam. So wurde die Mailadresse seltene@rheuma-liga-nrw.de auch für Anfragen zum Thema und Bitten um Unterstützung genutzt.

Ärztlicher Telefonservice

Jeden Dienstag von 18.30 bis 19.30 Uhr bietet die Deutsche Rheuma-Liga NRW in Zusammenarbeit mit Rheumatologinnen und Rheumatologen aus Nordrhein-Westfalen einen telefonischen Ärztlichen Telefonservice an. Unter der Telefonnummer 01804/8279797 können Betroffene eine zusätzliche ärztliche Meinung zu ihrer Erkrankung und deren Therapie einholen oder Fragen stellen, für die in der Sprechstunde ihres behandelnden Arztes keine Zeit blieb.

Aus Anlass des Internationalen Tages der seltenen Erkrankungen, der am 28. Februar, alle vier Jahre am 29. Februar auf seltene Erkrankungen aufmerksam machen soll, sollte der Ärztliche Telefonservice am Dienstag, dem 27. Februar ausschließlich Betroffenen einer seltenen rheumatischen Erkrankung zur Verfügung stehen. Leider kam dieser Termin wegen einer technischen Störung nicht zustande und wurde am 22. Mai nachgeholt. Beratender Arzt war Dr. Johannes Hornig, damals Rheumatologe am Universitätsklinikum Münster.

Bei diesem Beratungstermin gingen neun Anrufe ein. Dies ist sehr viel, wenn man bedenkt, dass die Beratungsdauer des Ärztlichen Telefonservice

nur eine Stunde beträgt. Beratungsschwerpunkte waren Fragen wegen unspezifischer Beschwerden, die einer rheumatologischen Diagnose zugeordnet werden sollten, Krankheitsschübe und Alternativen zu bestehenden Therapien.

Wir sind einzigartig - unser Rheuma ist selten

Am 7. und 8. Juli fand ein Seminar für Betroffene von seltenen rheumatischen Erkrankungen in Lünen statt. Nach einer medizinischen Einführung in die verschiedenen Krankheitsbilder und deren neueste Therapiemöglichkeiten und dem Kennenlernen der Feldenkrais-Methode stand im Mittelpunkt des Seminars der Erfahrungsaustausch unter den 23 Teilnehmerinnen.

Das Besondere dieses Seminars: Es wurde von zwei ehrenamtlichen Referentinnen und einem ehrenamtlichen Referenten geleitet, die selbst von einer seltenen rheumatischen Erkrankung betroffen sind. Dadurch war es ihnen möglich, den Erfahrungsaustausch der Seminarteilnehmer/innen unmittelbar durch ihre eigenen Erfahrungen zu ergänzen. Dies brachte eine besondere Qualität in das Seminar und ist Selbsthilfe im besten Sinne - eine Unterstützung von Betroffenen für Betroffene und die Anerkennung von Betroffenen als Expert/innen der eigenen Erkrankung.

Die Referentinnen und der Referent des Seminars sind keine hauptamtlichen Seminarleiter. Für sie war die Konzipierung und Durchführung des Seminars weitgehend Neuland. Gemeinsam mit Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle wurden daher zwei Vorbereitungstreffen in der Geschäftsstelle durchgeführt, während derer die ehrenamtlichen Referent/innen ihre Vorstellungen entwickeln und vom Coaching durch die Hauptamtlichen profitieren konnten.

Die Teilnehmerinnen des Seminars haben den Wunsch geäußert, auch weiterhin miteinander in Kontakt zu bleiben. Für 2019 wurden ein Treffen und ein Tagesseminar vereinbart. Die Vernetzung von Betroffenen und der kontinuierliche Erfahrungsaustausch entsprechen dem Grundprinzip der Selbsthilfe. Dass dies gelungen ist, ist ein großer Erfolg des Seminars. Herzlichen Dank an die ehrenamtlichen Referent/innen für ihren Einsatz und für ihren Mut, Neuland betreten zu haben.

Selbsthilfegruppe Vaskulitis

Unabhängig von der Deutschen Rheuma-Liga NRW existierte bereits seit einigen Jahren die Vaskulitis-Selbsthilfegruppe Niederrhein als eingetragener Verein. Beraten und begleitet wurde die Gruppe von Dr. Monika Klass, Chefärztin der Rheumatologie am Helios Klinikum in Duisburg. Nach dem Rückzug der Vereinsgründer stand die Gruppe vor der Frage, wie der Zusammenhalt in der Gruppe und die Gestaltung der Treffen weiterhin organisiert werden sollten. Eine Option in dieser Diskussion war die Möglichkeit, die Aktivitäten unter dem Dach der Deutschen Rheuma-Liga NRW zu bündeln und weiterzuführen.

Über ein ihr bekanntes Mitglied des Vorstands stellte Frau Dr. Klass eine entsprechende Anfrage an den Verband. In zwei Treffen mit Vertreter/innen der Vaskulitis-Selbsthilfegruppe wurde die Möglichkeit ausführlich besprochen. Die Vertreterinnen der Deutschen Rheuma-Liga NRW stellten den Verband und die Rahmenbedingungen vor, unter denen die weitere Selbsthilfeaktivität als Gesprächskreis der Rheuma-Liga vorstellbar war. Die

Mitglieder der Gruppe stellten ihrerseits ihre Vorstellungen und Überlegungen dar. Nach diesen ersten Treffen nahmen zwei Vertreterinnen der Deutschen Rheuma-Liga NRW an einem Treffen der Selbsthilfegruppe teil und führten das Gespräch auf einer breiteren Basis. Mit Erfolg: Nach diesem Treffen entschied sich ein großer Teil der Mitglieder der Selbsthilfegruppe, sich als Gesprächskreis in der Deutschen Rheuma-Liga NRW weiterzutreffen. Da die Gruppe sich seit langem in Dinslaken traf, erklärte sich die Arbeitsgemeinschaft Dinslaken bereit, als Ansprechpartner für neue Interessierte zur Verfügung zu stehen. Frau Dr. Klass begleitet die Gruppe weiterhin als beratende Ärztin.

Die Einbindung der Gruppe in die Deutsche Rheuma-Liga NRW ist eine win-win Situation für alle Beteiligten, nicht nur für die Mitglieder der Selbsthilfegruppe. Auch für den Verband ist dies sehr positiv, denn die Gruppe ist offen für neue Mitglieder. So können Betroffene einer Vaskulitis-Erkrankung leicht mit anderen Betroffenen Kontakte knüpfen, was für Betroffene einer seltenen rheumatischen Erkrankung nicht selbstverständlich und meistens sehr schwierig und aufwändig ist. Mit dem neuen Angebot kann diese Zielgruppe besser angesprochen und für Aktivitäten der Selbsthilfe geworben werden.

Zusammenarbeit mit dem Bundesverband

Neben den Aktivitäten für die seltenen rheumatischen Erkrankungen in NRW wurde auch die Zusammenarbeit mit der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband in diesem Bereich verstärkt. Elisabeth Stegemann-Nicola nahm am bundesweiten Treffen der Ansprechpartner/innen für die seltenen Diagnosen in Fulda teil. Ihre Kontaktdaten sind auf der Homepage des Bundesverbands unter www.rheuma-liga.de/seltene verzeichnet. Hier informiert die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband über seltene Krankheitsbilder und ihre Behandlung sowie über Aktuelles und Aktivitäten. Betroffene können den Versorgungsatlas für seltene Erkrankungen zu Rate ziehen und sich im Forum austauschen. Auch die Kontaktdaten aller Ansprechpartner/innen bundesweit sind hier zu finden.

Über die Homepage des Bundesverbandes ergeben sich Anfragen für die telefonische Beratung von Betroffenen, aber auch von Angehörigen und Institutionen. Es besteht ein starker Informationsbedarf. Häufig werden Informationen zu seltenen Krankheitsbildern erfragt, aber auch Kontaktadressen von Ärzten und Kliniken. Im Mittelpunkt der Beratung Betroffener steht bei den Ratsuchenden der Wunsch, die teils jahrelangen gravierend entmutigenden Erfahrungen teilen zu können und Ermutigung bei der Krankheitsbewältigung zu erhalten.

Fazit

„Mit Rücksicht auf die besonderen Probleme von Menschen mit seltenen Erkrankungen sollte das Gesundheitswesen „selbsthilfe-freundlich“ organisiert sein“, empfiehlt der Deutsche Ethikrat. „In der medizinischen einschließlich der genetischen Beratung sollten die in den Selbsthilfegruppen bzw. Patientenorganisationen gesammelten Erfahrungen für die Verbesserung von Diagnose, Behandlung und Prävention genutzt werden. Eine enge Zusammenarbeit zwischen Patientenorganisationen und Versorgungseinrichtungen sollte gefördert werden, um die Bedürfnisse und Interessen von Patienten besser zu berücksichtigen.“

Wir sind optimistisch, dass der eingeschlagene Weg für Betroffene einer seltenen Diagnose der richtige ist und weitergegangen werden sollte. „Lange habe ich gesagt ‚Mit einer seltenen rheumatischen Erkrankung ist man überall allein, auch in der Rheuma-Liga'. Dieser Satz stimmt so jetzt nicht mehr", fasst Elisabeth Stegemann-Nicola ihre Erfahrungen zusammen. „Wir haben in diesem Jahr Aufmerksamkeit für das Thema geschaffen. Es gibt Kontaktmöglichkeiten und einen Dialog miteinander, die vorher in der jetzigen Form nicht vorhanden waren und die erfreulicherweise gut angenommen werden. Es bleiben immer noch viele Herausforderungen zu bewältigen, aber wir haben einen guten Anfang gemacht."

III. Moderne Selbsthilfe

Mitwirken und Mitgestalten erwünscht

Ehrenamt - die Basis unserer Selbsthilfeorganisation

Demokratie verträgt kein ohne mich. Sie lebt von dem mit mir.

Theodor Heuss

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

Ziele der gemeinsamen Arbeit sind

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

Seit der Gründung der Deutschen Rheuma-Liga NRW im Jahr 1974 haben sich unzählige Menschen in vielfältigen Aufgabenbereichen engagiert. Sie haben erreicht, dass die Selbsthilfe heute ein politisch gewollter und akzeptierter Partner im Gesundheitswesen ist und die Rheuma-Liga als eine starke Stimme für Rheumakranke wahrgenommen wird. Dies ist heute notwendiger denn je, denn 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 2018

Delegiertenversammlung 2018

Grundgedanke einer Selbsthilfeorganisation ist es, dass jedes einzelne Mitglied Teil der Gemeinschaft ist und im Rahmen seiner oder ihrer Möglichkeiten Anteil am 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 09. Juni 2018 in der Stadthalle in Kamen statt. Im Vorfeld der Delegiertenversammlung fand eine Fortbildung der Delegierten zum Thema: „Der Medizinische Dienst der Krankenversicherung Nordrhein stellt sich vor“ statt. Referent war Werner Greilich, Mitglied des Vorstands und stellvertretender Geschäftsführer des Medizinischen Dienstes Nordrhein. Themen der anschließenden Delegiertenversammlung waren die Verabschiedung des Finanz- und des Tätigkeitsberichtes, Entlastung von Vorstand und Geschäftsführung, Wahlen von Vorstandsmitgliedern und die Verabschiedung von Satzungsänderungen.

Der Tätigkeitsbericht 2017 wurde den Delegierten vom Präsidenten Rainer Voss sowie der Beisitzerin Corinna Elling-Audersch und dem Beisitzer Klaus Asmus vorgestellt. Herr Voss berichtete über die Ergebnisse der Klausurtagung des Vorjahres, über das neue Projekt zur Zusammenarbeit mit Ausbildungsstätten für Physio- und Ergotherapeut/innen und Pflegekräften. Er dankte auch der langjährigen Schirmherrin, Frau Howe, für ihre Begleitung und Beratung. Frau Howe sei nicht mehr Mitglied des Landtages und habe daher ihre Schirmherrschaft aufgegeben. Frau Elling-Audersch berichtete über ihre Teamarbeit vor Ort, die richtige Kommunikation und appellierte an den Mut zur gemeinsamen Zusammenarbeit auch mit dem Vorstand. Sie berichtete auch über ihre europäische Arbeit und Mitwirkung am EULAR Kongress. Zum Thema „Rheuma – keine Frage des Alters“ beschrieb Herr Asmus die Gratwanderung zwischen Jung und Alt mit einem Erfahrungsbericht aus der AG Wuppertal. Nach Fragen und Diskussion wurde der Tätigkeitsbericht 2018 von den Delegierten einstimmig verabschiedet.

Nach der ausführlichen Darstellung der Finanzen durch die Schatzmeisterin Brigitte Killewald und dem Bericht der Kassenprüfer genehmigten die Delegierten die Jahresrechnung 2017 einstimmig bei eigener Enthaltung des Vorstands und sprachen dem Vorstand und der Geschäftsführung die Entlastung aus.

Als Kassenprüfer/in für das Haushaltsjahr 2018 wurden erneut Christa Elias aus der Arbeitsgemeinschaft Dinslaken und Uwe Lübke aus der Arbeitsgemeinschaft Viersen gewählt. Zur Stellvertretung bestimmten die Delegierten ebenfalls wieder Ingrid Wirth aus der Arbeitsgemeinschaft Bochum und Hans-Jürgen Sobetzko aus der Arbeitsgemeinschaft Bottrop.

Satzungsänderung

Einige der in der Delegiertenversammlung 2017 beschlossenen Satzungsänderungen mussten den Delegierten erneut zur Abstimmung vorgelegt werden, da die im Jahr zuvor beschlossenen Formulierungen nicht die Zustimmung des Finanzamtes fanden. Um eine solche Verzögerung zukünftig zu vermeiden, ermächtigten die Delegierten den Vorstand, zur Sicherung der Eintragung von Satzungsänderungen innerhalb eines definierten Rahmens eigenständig Satzungsformulierungen vorzunehmen.

Wahl von Vorstands-mitgliedern

Es endeten die Amtszeiten des Präsidenten Rainer Voss, des 2. Vizepräsidenten Dr. Frank Demtröder sowie der Beisitzer/innen Corinna Elling Audersch, Werner Greilich, Prof. Dr. Michael Hammer und Gabriele Schippers. Diese Vorstandsmitglieder kandidierten erneut und wurden alle einstimmig bei eigener Enthaltung wiedergewählt.

Goldene Ehrennadel

Alexander Flüthmann trat aus persönlichen Gründen von seinem Amt als Beisitzer im Vorstand zurück. Für sein langjähriges Engagement im Vorstand wurde er mit der Ehrennadel in Gold der Deutschen Rheuma-Liga ausgezeichnet.

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/innen der AK-Treffen sind Mitglieder der erweiterten Leitungsteams, Vertreter/innen 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.

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.

AK-Sprecher-Tagung

Die AK-Sprecher-Tagung 2018 fand am 09. 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. Aufgrund der umfangreichen technischen Neuerungen in den letzten Jahren standen hiermit zusammenhängende Fragen im Vordergrund des Interesses, z.B. der Fortbildungsbedarf zur neuen EDV. Weitere Themen waren die regionalen Beratertreffen und die Rheuma-Cafés in Klinken.

Jahrestagung

Jahrestagung

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.

Aus diesem Grund nahmen bereits in den vergangenen Jahren nicht nur Sprecher/innen der Arbeitsgemeinschaften an der jährlichen Tagung teil. Arbeitsgemeinschaften ohne eine/n gewählte/n Sprecher/in entsandten

stets ein interessiertes Teammitglied. Der Vorstand hat dieser Entwicklung Rechnung getragen und die vormalige AG-Sprecher-Tagung umbenannt in Jahrestagung.

Die Jahrestagung

- 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.

Die Jahrestagung 2018 fand am 05./06. Oktober im Ringhotel am Stadtpark in Lünen statt. Die Tagung unterschied sich in mehrfacher Hinsicht von den Jahrestagungen der Vorjahre. Zunächst wurde die seit vielen Jahren festgelegte Sitzordnung durchbrochen und stattdessen per Losverfahren festgelegt. Dies führte nicht nur zu neuen Konstellationen an den Tischen, sondern beförderte die Kommunikation untereinander auch in den Pausen und am Abend.

Der erste Tag der Tagung stand unter dem Thema „Wertschätzung des Ehrenamts“. Die Maßnahmen des Vorstands, die die Wertschätzung der ehrenamtlichen Engagements ausdrücken, wurden vorgestellt. Anschließend diskutierten die Teilnehmer/innen in Kleingruppen Möglichkeiten der gegenseitigen Wertschätzung in ihrer Arbeit vor Ort. Ein weiteres Thema war die Nachwuchsförderung im Ehrenamt und die Frage, wie junge Leute für ein Engagement in der Deutschen Rheuma-Liga NRW gewonnen werden können.

Der zweite Tag stand im Zeichen des Datenschutzes. Der Datenschutzbeauftragte der Deutschen Rheuma-Liga informierte über Datenschutz im Verein und die Bestimmungen der Europäischen Datenschutzgrundverordnung (DSGVO).

Stiftung Rheuma-Liga NRW

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.

Dem Stiftungsrat, der auch den Stiftungsvorstand wählt, gehörten auch 2018 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 der ehrenamtlichen Arbeit

Die hauptamtliche Geschäftsstelle führt in enger Kooperation mit dem Vorstand die Geschäfte nach den gesetzlichen und verbandlichen 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. Inzwischen lassen die meisten Arbeitsgemeinschaften die Rundschreiben an ihre Mitglieder über die Geschäftsstelle versenden. Auch die Beratung zu Informationsmaterialien für Infostände auf Selbsthilfetagen und deren Versand an die Arbeitsgemeinschaften ist inzwischen eine selbstverständliche Serviceleistung und wird von den Ehrenamtlichen regelmäßig nachgefragt. Ebenso werden die drei landesweiten Projekte - Patient Partners, Qualifizierte Rheuma-Beratung und Herausforderung Rheuma - über die Geschäftsstelle organisiert.

Auch 2018 erforderten technische Serviceleistungen für die Arbeitsgemeinschaften einen hohen Aufwand. Im Berichtsjahr sind die Arbeitsgemeinschaften weitgehend in die landesweite Telefonanlage integriert. An der Installierung der neuen Software in allen Arbeitsgemeinschaften wurde stringent weitergearbeitet. Ehrenamtliche der Arbeitsgemeinschaften, in denen mit der neuen Software gearbeitet wird, haben auch 2018 umfangreiche Schulungen erhalten, die in der Geschäftsstelle stattfanden und von den hauptamtlichen Mitarbeiter/innen organisiert und durchgeführt wurden. Inzwischen werden auch Schulungen für Quereinsteiger/innen durchgeführt, die ihr Ehrenamt erst

nach der Einführung der Software in ihrer Arbeitsgemeinschaft angetreten haben.

Die Einbindung in die landesweite Technik bedeutet jedoch nicht, dass alles reibungslos funktioniert. Insbesondere im Bereich Telefon und Internet kommt es immer wieder zu Unterbrechungen und Störungen, da die Anschlüsse vor Ort in vielen Fällen mit veralteter oder langsamer Leitungskapazität arbeiten müssen. Die schlechte öffentliche Versorgung mit schnellem Internet macht sich auch bei uns bemerkbar, insbesondere in ländlichen Regionen. Die ehrenamtliche Arbeit wird dadurch erschwert und erfordert ein zuverlässiges hauptamtliches Backup.

Zu den Aufgaben der Geschäftsstelle gehören:

- die Mitgliederverwaltung
- das Ehrenamtsmanagement
- 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 Beratung zu Ansprüchen und Verfahren im Sozialrecht sowie die Koordination der anwaltlichen telefonischen Erstberatung für Mitglieder
- die Organisation und Begleitung des Ärztlichen Telefonservices
- 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 Erstellung von Pressemitteilungen landesweit und für die Arbeitsgemeinschaften
- die Redaktion „mobil in nrw“
- die Redaktion und Pflege des Internetauftritts
- die Bearbeitung einer hohen Zahl von Info-Anfragen
- die Umsetzung und Finanzierung von Projekten.

AG-Service

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

EDV-Seminare

Auch 2018 wurden die Schulungen der Ehrenamtlichen aus den Arbeitsgemeinschaften weitergeführt. Insgesamt wurden im Berichtsjahr in 8 fünftägigen Schulungsveranstaltungen 104 Ehrenamtliche aus 34 Arbeitsgemeinschaften in der Anwendung der neuen Software geschult. Nach zwei Schulungsjahren wird die neue Software damit in 85 Arbeitsgemeinschaften eingesetzt. Zum Jahresende 2018 war damit der überwiegende Teil der Arbeitsgemeinschaften in die neue Technik eingebunden, was einen hohen Arbeitsaufwand, aber auch einen großen Erfolg bedeutet. Zusätzlich wurden zwei zweitägige Seminare für Quereinsteiger/innen mit 32 Teilnehmer/innen durchgeführt.

Gemeinsam mehr bewegen

Der Zeitaufwand für diese Schulungen betrug im Berichtsjahr 44 Fortbildungstage, für die auch 2018 keine zusätzliche Personalkapazitäten vorhanden waren. Hinzu kamen weitere Arbeitsschritte, die die notwendige Voraussetzung für die Schulungen waren. Hier ist in erster Linie zu nennen die Übernahme aller Daten der Arbeitsgemeinschaft aus der vorher genutzten Software, ihre Prüfung und Bereinigung und das Einpflegen in die neue Software. Der AG-Service besteht aus drei Personen, die diesen Aufwand zusätzlich zu ihren sonstigen Aufgaben niemals hätten leisten können. Dankenswerterweise stellten sich drei Ehrenamtliche wie im Vorjahr weiterhin zur Verfügung, alle Schulungen gemeinsam mit dem AG-Service als gleichberechtigte/r Referent/in zu leiten. Dieses Modell hat sich sehr bewährt. Denn in allen Selbsthilfeaktivitäten erhöht die ehrenamtliche Perspektive die Qualität und trägt zum Verständnis von Fragestellungen und Problemen bei.

Alle EDV-Veranstaltungen fanden in der Geschäftsstelle der Deutschen Rheuma-Liga NRW in Essen statt. Die Schulungen bedeuteten nicht nur für den AG-Service einen erheblichen Aufwand, sondern für die gesamte Geschäftsstelle. Es waren die Einladungen zu erstellen, die Zimmer zu buchen, für ein Catering zu sorgen und erhebliche Reinigungsleistungen zu bewältigen. Positiv waren der engere Kontakt zu den teilnehmenden Ehrenamtlichen und die kurzen Wege bei der Klärung von Fragen aus der Arbeitsgemeinschaft. Wir danken allen, die sich an den Schulungen beteiligt haben, für ihren zusätzlichen engagierten Einsatz.

Arbeitsgemeinschaften

Die ehrenamtliche Arbeit in den Arbeitsgemeinschaften ist die Basis der Deutschen Rheuma-Liga NRW. Ehrenamtliches Engagement ist jedoch zeitlich immer begrenzt. Ein wichtiger Teil der Arbeit im AG-Service besteht daher darin, die Ehrenamtlichen beim Finden weiterer Mitstreiter/innen zu unterstützen. Dies gelingt nicht immer zeitnah. Gibt ein komplettes Team sein ehrenamtliches Engagement gleichzeitig auf, muss die ehrenamtliche Arbeit völlig neu aufgebaut werden. In dieser Phase übernimmt der AG-Service auch die dringlichsten Aufgaben der Ehrenamtlichen, um den Fortbestand der Arbeit bis zur Etablierung eines ehrenamtlichen Teams zu sichern.

Im Jahr 2018 mussten drei Arbeitsgemeinschaften mit hauptamtlicher Unterstützung aufrechterhalten werden. Teilweise übernahmen die Mitarbeiter des AG-Service die örtliche Sprechstunde. Langfristig ist dies nicht aufrecht zu erhalten. Es fehlen die personellen Kapazitäten, und die Übernahme von Selbsthilfeaktivitäten auf hauptamtlicher Basis widerspricht dem Grundgedanken der Selbsthilfe als einer ehrenamtlichen Unterstützung von Betroffenen für Betroffene.

Mitgliedschaft - Wirkung ohne Risiken und Nebenwirkungen

Mitgliedschaft

Zum Stichtag 1. Januar 2019 hatte die Deutsche Rheuma-Liga NRW 46.175 Mitglieder. Im Vergleich zum Vorjahr sind dies 1.622 Mitglieder weniger. Eine gewisse Schwankungsbreite der Mitgliederzahl ist die Regel. Viele Rheumakranke lernen die Deutsche Rheuma-Liga dadurch kennen, dass sie mit einer ärztlichen Verordnung zum Funktionstraining in die Sprechstunde der Arbeitsgemeinschaft kommen. Wenn sie die Deutsche Rheuma-Liga NRW dann näher kennen lernen, werden viele Teilnehmer/innen Mitglied in unserem Verband.

Eine chronische Erkrankung wirft viele Fragen auf. Wissen hilft, sich der Erkrankung nicht ausgeliefert zu fühlen und trägt dazu bei, das Leben mit den Auswirkungen der Erkrankung besser zu bewältigen. Mitglieder erhalten sechsmal im Jahr die Verbandszeitschrift mobil mit wissenswerten Informationen rund um Rheuma, Merkblätter und Broschüren gehen auf einzelne Diagnosen ein, und für individuelle Fragen steht der Ärztliche Telefonservice der Deutschen Rheuma-Liga NRW zur Verfügung. In Seminaren erhalten Betroffene alle wichtigen Informationen über ihre Erkrankung, und in alters- und diagnosespezifischen Gesprächskreisen tauschen Betroffene ihre Erfahrungen aus und unterstützen sich gegenseitig mit hilfreichen Tipps für den Alltag. Gemeinsame Freizeitaktivitäten mit Gleich- oder Ähnlich-Betroffenen sind von besonderem Wert, weil niemand lange Erklärungen zu seinen Einschränkungen abgeben muss. Der Zusammenhalt in unserer Hilfs- und Selbsthilfegemeinschaft kann zur Krankheitsbewältigung beitragen. Die Wirkung ist erwünscht - ohne Risiken und Nebenwirkungen.

Eine große Zahl von Mitgliedern ist auch deshalb von Bedeutung, da ein großer Verband eher gehört wird und die Interessen seiner Mitglieder deutlicher vertreten kann. Doch das Verständnis ist seitens der Teilnehmer/innen nicht immer vorhanden, dass ihre Mitgliedschaft auch die Interessenvertretung für Rheumakranke stärkt und damit letztendlich ihnen selbst zu Gute kommt.

Auch diejenigen, die sich für eine Mitgliedschaft entscheiden, halten die Leistungen des Verbandes und den Einsatz der Ehrenamtlichen vor Ort oft für selbstverständlich. Doch Selbsthilfe lebt von einem breiten Konsens und Engagement. Es scheint, als sei den meisten Mitgliedern der Zusammenhang zwischen der eigenen Beteiligung und einer guten und gesicherten Versorgung für Rheumakranke nicht bewusst.

Unabhängige Finanzierung

Die Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. finanziert sich aus Mitgliedsbeiträgen, Spenden, Erbschaften 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 schwierig und aufwändig ist die Beantragung von Projektmitteln.

Im Jahr 2018 wandten uns zwei Erblasser ihren Nachlass zu. Dies war auch in der Vergangenheit vereinzelt bereits geschehen. Durch den Testamentsratgeber „Gutes tun, das bleibt“, den die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband 2018 für die Landes- und Mitgliedsverbände erstellt hat, wurde die Möglichkeit einer pietätvollen Einwerbung solcher Mittel geschaffen. Der Ratgeber beantwortet alle Fragen rund um Testamentsspenden und wird von uns ausschließlich auf Nachfrage mit einem angemessenen Begleitschreiben verschickt. Das Interesse an der Broschüre ist überraschend: Seit ihrem Erscheinen im Herbst 2018 haben wir die Broschüre bis zum Jahresende achtmal verschickt.

Sozial

Mitglieder mit geringem Einkommen waren auch 2018 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. 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 die Aufgabe der Mitglieder, aber auch aller Akteure im Gesundheitswesen. Im Hinblick auf Neumitglieder als auch auf unsere Unterstützer müssen wir von uns und unserer Arbeit überzeugen und unsere Qualität herausstellen.

Kompetenz aus erster Hand

Aktiv für sich und Andere

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 schwer, 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.

Funktionstraining

Trockengymnastik

Das Funktionstraining ist eine spezielle Bewegungstherapie in Gruppen für Rheumakranke, die zum Erhalt der Beweglichkeit beiträgt und entweder als Trockengymnastik oder in 30° warmem Wasser durchgeführt und von einer Physiotherapeutin/ einem Physiotherapeuten angeleitet wird. Bei Vorliegen einer ärztlichen Verordnung übernehmen die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten der Therapie für einen begrenzten Zeitraum. Nach Ablauf dieser Zeit können Mitglieder der Deutschen Rheuma-Liga NRW die Therapie mit einer Selbstzahlervereinbarung fortsetzen.

Das Funktionstraining ist eine Aktivität der Selbsthilfe. Es wird ehrenamtlich organisiert von Menschen, die meist selbst von einer rheumatischen Erkrankung betroffen sind und die Anforderungen daher genau kennen, die die rheumatische Erkrankung an die Übungen und die Räumlichkeiten stellt. So erhält das Funktionstraining seine unverwechselbare Qualität.

Die Nachfrage nach Funktionstraining ist nach wie vor hoch. Die Qualität der Therapie hat die Ärzte überzeugt, was sich in einer stetigen 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 Fluktuation in der vertraglichen Grundlage der Teilnehmer/innen und einen entsprechenden Arbeitsaufwand führt.

Wirtschaftlichkeit

Die Dimensionen im Funktionstraining – landesweit etwa 35.000 Teilnehmer in etwa 3.000 Gruppen – erfordern eine wirtschaftliche Organisation und Durchführung. Je nach den Rahmenbedingungen vor Ort, wie z.B. der personellen Ressourcen der Ehrenamtlichen oder das ausreichende Vorhandensein geeigneter Therapieeinrichtungen, 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.

Ein großes Problem sind seit Jahren 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 geeigneten und bezahlbaren Therapieplätze. Im Jahr 2018 war zu beobachten, dass bei den kommunalen Bäderbetreibern ein Umdenken eingesetzt zu haben scheint. Die endgültige Schließung von Bädern scheint nicht mehr die Priorität wie in den Vorjahren zu haben. Sanierungsbedürftige Bäder waren im Jahr 2018 während der Sanierung geschlossen und eröffneten danach wieder. Diese Entwicklung ist zu begrüßen, da auf diese Weise nicht nur das Funktionstraining, sondern weitere gesellschaftlich wünschenswerte Aktivitäten erhalten werden können.

Physiotherapeut/in – ein Mangelberuf?

Der bereits im Vorjahr beobachtete Mangel an Physiotherapeut/innen zeigte sich im Jahr 2018 in vielen Arbeitsgemeinschaften. In mehreren Fällen stand für das Funktionstraining zwar ein geeignetes Bad zur Verfügung. Jedoch konnten für die Anleitung der Therapie zunächst kein/e Physiotherapeut/in gefunden werden. In einer Arbeitsgemeinschaft konnte eine Gruppe gar nicht durchgeführt werden, weil kein/e Physiotherapeut/in zur Verfügung stand. Die Rahmenvereinbarung mit den gesetzlichen Krankenkassen und den Rentenversicherungen gibt die berufliche Qualifikation für die Anleitung des Funktionstrainings jedoch vor. Es bleibt abzuwarten, ob die von der Politik ergriffenen Maßnahmen zur Aufwertung des Berufsbildes mittel- bis langfristig greifen und dadurch wieder mehr Physiotherapeut/innen zur Verfügung stehen.

Rettungsschwimmer gesucht

In einigen Therapieeinrichtungen machen die Betreiber den Einsatz eines Rettungsschwimmers zur Auflage für die Durchführung des Funktionstrainings. Auf der Grundlage der Richtlinie 95.04 der deutschen Gesellschaft für das Badewesen, in der die Aufsicht in öffentlichen Bädern beschrieben ist, wird von den Betreibern der Therapieeinrichtung in der Regel der Rettungsschwimmschein in Silber verlangt. Menschen mit diesem Qualifikationsnachweis sind nur schwer zu finden, schon gar nicht zu den Zeiten, zu denen das Funktionstraining normalerweise stattfindet. Einige Therapeut/innen hatten zunächst angeboten, die Qualifikation zu erwerben. Jedoch sind die Prüfungsanforderungen an den Rettungsschwimmschein in Silber sehr anspruchsvoll. Dies trauen sich die meisten unserer Physiotherapeut/innen nicht zu, erst recht nicht die etwas älteren.

Trotz des in den meisten Fällen nicht vorhandenen Rettungsschwimmscheins in Silber war die Sicherheit der Teilnehmer/innen im Funktionstraining selbstverständlich nie gefährdet. Die Therapie findet nicht im tiefen Wasser statt. Alle Teilnehmer/innen sind erwachsen, die meisten können schwimmen. Auf diesem Hintergrund

stellt sich die Frage, ob der Rettungsschwimmschein in Silber wirklich sachgerecht ist oder ob nicht der vereinfachte Rettungsnachweis wie z.B. beim Schulschwimmen ausreichen würde. In den Fällen, in denen Verhandlungen mit dem Betreiber der Therapieeinrichtung nicht zum Erfolg führen, ist das Funktionstraining akut gefährdet, da ohne Rettungsschwimmer die Therapie nicht durchgeführt werden kann. Ein Wechsel der Therapieeinrichtung kommt in den meisten Fällen nicht in Frage, da in den seltensten Fällen Ersatzbäder zur Verfügung stehen. Eine Lösung dieses Problems ist zurzeit noch nicht in Sicht. In einem bereits vereinbarten Gespräch mit der Patientenbeauftragten Claudia Middendorf soll die Problematik geschildert werden.

Vielfältige Selbsthilfeaktivitäten

Ehrenamtliche Angebote

Ziel aller ehrenamtlichen Aktivitäten ist die Verbesserung der Versorgung und der Lebensqualität Rheumakranker. Landesweit engagieren sich mehr als 1.000 Ehrenamtliche, die in der Regel selbst von einer rheumatischen Erkrankung betroffen sind. Alle Angebote werden vom Team einer Arbeitsgemeinschaft organisiert, das aus dem/der AG-Sprecher/in, dem/der Kassenwart/in und ihren jeweiligen Stellvertretungen sowie den zuständigen Mitarbeiter/innen für Öffentlichkeitsarbeit und für die Organisation des Funktionstrainings besteht. Manche Arbeitsgemeinschaften haben diese Aufteilung aufgegeben. Sie verstehen sich als Team und organisieren die Arbeitsteilung untereinander. 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 Ähnlich-Betroffenen 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) sowie weitere, an die Erfordernisse der rheumatischen Erkrankung angepasste Bewegungsangebote ergänzen das Funktionstraining. Sie sind abgestimmt auf rheumatische Erkrankungen und werden von erfahrenen, ausgebildeten Fachkräften geleitet.

Ergotherapie

Die Ergotherapie kann eine sinnvolle Ergänzung zum Funktionstraining sein. In einigen Arbeitsgemeinschaften werden Kurse als Gruppenangebot durchgeführt, die von qualifizierten Fachkräften geleitet werden.

Schmerz-bewältigung

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.

Freizeit-angebote

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

Gesprächs-gruppen

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 mehrere 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 hierfür ausgebildeten Ehrenamtlichen übernommen.

Die qualifizierten Berater/innen erhalten ein Handbuch zum Nachlesen aller Informationen

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.

Selbsthilfe für Alt und Jung

Rheuma trifft alte und junge Menschen

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, Senioren-tanzgruppen oder gesellige Sonntagsfrühstücke für Ältere.

AG 90

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.

Familien mit einem rheumakranken Kind

Einen Höhepunkt der Arbeit für Familien mit einem rheumakranken Kind bildete der Sommerkurs, der in den Sommerferien auf Norderney stattfand. Jede Menge gelenkschonende Bewegung wie Fahrradfahren und Wattwanderung standen auf dem Programm und ermöglichten einen intensiven Erfahrungsaustausch, wie er nur außerhalb des Alltags gelingt.

Juchhu, wir sind am Meer!

Selbsthilfeaktivitäten in NRW finden z.B. in den örtlichen Elternkreisen statt. Sie sind Ansprechpartner für Familien, die neu mit der Diagnose ihres Kindes konfrontiert sind, stehen für Begleitung und Unterstützung zur Verfügung und helfen bei der Neugründung von Elternkreisen. Eltern rheumakranker Kinder nahmen im Berichtsjahr an der Elternschulung zum Rheumafoon der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband teil.

Tragfähige Elternkreise sind im Zusammenhang mit dem Projekt „Familien stärken - Reittherapie für rheumakranke Kinder“ entstanden. Das Angebot wurde auch wurde 2018 weitergeführt. In den Reittherapie-Gruppen stehen Ansprechpartner/innen auch für ratsuchende Eltern aus der jeweiligen Region zur Verfügung. Es besteht die Möglichkeit, Eltern für einen Erfahrungsaustausch auf den Pferdehöfen zu besuchen, ohne selbst am Angebot der Reittherapie teilzunehmen.

Die Reittherapie tut den Kindern gut

In Zusammenarbeit mit den örtlich zuständigen Arbeitskreisen stand die Reittherapie Familien in Düsseldorf und Eschweiler (AG Aachen) offen. Die Gruppe in Refrath (Bergisch Gladbach) musste leider aufgelöst werden, da die Teilnahme der Kinder und Jugendlichen mit schulischen Belangen kollidierte. Die Gruppe in Meerbusch besteht weiter, ist jedoch zurzeit nicht aktiv, da ein neuer Standort für die Reittherapie gefunden werden muss. 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.

Die Finanzierung der Reittherapie in Düsseldorf übernahm auch 2018 die Stiftung Düsseldorfer Kinderträume. Darüber hinaus konnten durch einen von der Evangelischen St. Nikolaus-Gemeinde organisierten Spendenlauf weitere Mittel für die Arbeit zugunsten von Familien mit einem rheumakranken Kind eingenommen werden.

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW legt großen Wert auf die Unterstützung von Familien mit einem rheumakranken Kind. 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.

Vortrag beim „4. Düsseldorfer Kinder- und Jugend-Rheumatag“

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 am 15. September für die Deutsche Rheuma-Liga NRW am „ 4. Düsseldorfer Kinder- und Jugend-Rheumatag“, der erneut in Kooperation mit der Universitätsklinik Düsseldorf durchgeführt wurde.

Auch die Planung, Organisation und Begleitung von Veranstaltungen und Seminaren für Kinder, Jugendliche und Familien gehören zu ihren Aufgaben. In jedem Jahr wird ein Seminar für Familien mit einem rheumakranken Kind angeboten sowie die „Extratouren“, ein Wochenende für ältere Kinder und Jugendliche. In diesem Seminar hat sich ein Team langjähriger Teilnehmer/innen gebildet, die mittlerweile in die Planung des Seminars eingebunden werden und für neue Teilnehmer/innen als hilfreiche Ansprechpartner/innen zur Verfügung stehen.

Jung sein mit Rheuma

Die zweite in der AG 90 organisierte Gruppe sind junge Rheumatiker/innen zwischen 18 und 35 Jahren. In dieser Altersgruppe hat sich inzwischen ein vielfältiges Engagement in der Netzwerk- und Öffentlichkeitsarbeit entwickelt. Vier junge Rheumatikerinnen engagierten sich 2018 im Beirat Transition der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband und brachten ihre Erfahrungen beim Wechsel vom Kinderrheumatologen zur rheumatologischen Versorgung als Erwachsene ein. Drei junge Betroffene sind in die Öffentlichkeitsarbeit ihrer örtlichen Arbeitsgemeinschaft eingebunden und nehmen wenn möglich an den Sitzungen der Arbeitskreise teil. Die jungen Rheumatiker/innen gestalten auch das Kontakt- und Infomagazin (KIM), das zusätzlich zur mobil allen Mitgliedern der AG 90 zugesandt wird. Eine junge Rheumatiker/in aus NRW ist Mitglied des bundesweiten Redaktionsteam der mobil. Im Jahr 2018 nahmen junge Rheumatiker/innen aus NRW an der Bundesjugendkonferenz teil. Eine junge Rheumatikerin aus NRW, Mara Kaldeweide, wurde dort zur Bundesjugendsprecherin gewählt.

Im Seminar „Alles im grünen Bereich“ erhielten die Teilnehmer/innen Anregungen für rheumagerechte Aktivitäten in der Natur

„Alles im grünen Bereich“ hieß das Seminar, das 2018 für junge Rheumatiker/innen in Essen durchgeführt wurde und in dessen Mittelpunkt naturnahe Aktivitäten standen. Während dieses Seminars entstand eine Gemeinschaft, aus der heraus eine zweite Aktion für junge Rheumatiker/innen geplant wurde. Diese fand im 2. Halbjahr 2018 statt unter dem Titel „Junge Rheumatiker 2.0“. Im Anschluss an eine Teambuilding-Maßnahme gründeten die Teilnehmer/innen eine private Whatsapp-Gruppe und wurden in diesem Zusammenhang auf den Datenschutz nach der DSGVO verpflichtet. Für die Zukunft wäre zu überlegen, diese Gruppe in einen datenschutzfreundlicheren Messenger zu transferieren.

Rheuma - ein Kaleidoskop von Erkrankungen

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 2018 richteten sich die Seminare an Betroffene einer rheumatoiden Arthritis, einer Arthrose, einer Fibromyalgie (Grund- und Aufbauseminar) und mit seltenen rheumatischen Diagnosen.

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.

An bundesweiten Veranstaltungen, z.B. dem bundesweiten Treffen der Ansprechpartner/innen für seltene Erkrankungen, nimmt ein Vorstandsmitglied als Multiplikatorin teil. Die Ergebnisse dieser Tagungen fließen so in die Arbeit auf Landesebene ein.

Empowerment durch Wissen

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 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.

Rheuma besser verstehen

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. Insgesamt wurden im Jahr 2018 49 Fortbildungsveranstaltungen mit 917 Teilnehmerinnen und Teilnehmern durchgeführt. Zehn Veranstaltungen waren EDV-Fortbildungen zum Einsatz der neuen Vereinssoftware in den Arbeitsgemeinschaften. Die hohe Zahl an Fortbildungsveranstaltungen und die enorme Teilnehmerzahl übertreffen noch die Zahlen des letzten Jahres, die ebenfalls schon sehr hoch waren. Der Grund dafür sind die zusätzlichen EDV-Seminare, mit denen auch 2018 wieder zahlreiche Arbeitsgemeinschaften in das EDV-Netzwerk integriert wurden. Das Ziel einer flächendeckenden Einführung der neuen Software konnte auf diese Weise schneller realisiert werden als geplant. Da für dieses ambitionierte Vorhaben auch 2018 keine zusätzlichen personelle Ressourcen bereit standen, war die Folge eine extrem hohe Arbeitsverdichtung in der Geschäftsstelle.

Die Anzahl der Fortbildungsveranstaltungen und der Teilnehmer/innen ist in den letzten Jahren stetig gestiegen. Zum Vergleich:

2009: 35 Fortbildungsveranstaltungen mit 550 Teilnehmer/innen
2014: 42 Fortbildungsveranstaltungen mit 720 Teilnehmer/innen
2018: 49 Fortbildungsveranstaltungen mit 917 Teilnehmer/innen

Auch wenn die EDV-Seminare sich wegen der erfolgreichen Einführung der neuen Software reduzieren werden, so werden sie dennoch nicht entfallen können. Wie jede Software wird auch das neue Programm ständiger Weiterentwicklung unterliegen, die einen Schulungsbedarf für die Ehrenamtlichen begründen. Mit dem Beginn des neuen Projektes „Rheuma hautnah“ wird außerdem ein weiterer Schulungsbedarf im Bereich der Seminare für Ehrenamtliche entstehen Es ist daher auch zukünftig von einem hohen Bedarf an Fortbildungsveranstaltungen auszugehen.

Für Patientinnen und Patienten

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 17 Seminaren konnten 339 Betroffene diagnosespezifisch und zum Alltag mit einer rheumatischen Erkrankung fortgebildet werden. Darin enthalten ist ein Vor-Ort-Kurs im Projekt „Herausforderung Rheuma“ mit 10 Teilnehmer/innen.

Für Ehrenamtliche

In 13 Seminaren wurden 281 Ehrenamtliche qualifiziert und weitergebildet. Hinzu kommen 138 Teilnehmer/innen in 10 EDV-Schulungen. Außerdem fand ein Starter-Workshop für ein neues Projekt mit 23 Ehrenamtlichen statt. Im neuen Projekt „Rheuma hautnah“ sollen zukünftig Ehrenamtliche dafür geschult werden, mit einem Einsatz in Ausbildungsstätten für medizinische Fachberufe Kenntnisse über das Leben mit einer

rheumatischen Erkrankung auch Berufsgruppen wir Physio- und Ergotherapeut/innen sowie medizinischen Fachangestellten und Pflegeschüler/innen zu vermitteln.

Für Physio-therapeuten

Die Deutsche Rheuma-Liga legt großen Wert auf die Sicherung der Qualität im Funktionstraining. Daher werden die Physiotherapeut/innen 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 2018 wurden 136 Physiotherapeut/innen in 7 Fortbildungs-veranstaltungen weitergebildet, um die hohe Qualität im Funktionstraining auch zukünftig sicherzustellen. Dies sind zwei Seminare und 57 Therapeut/innen mehr als im Vorjahr. Dennoch ist es wahrscheinlich verfrüht, von einer Trendumkehr bei der in den letzten Jahren zu beobachtenden geringeren Fortbildungsbereitschaft seitens der Therapeut/innen zu sprechen.

Patient Partners

Auch das Projekt Patient Partners lief 2018 weiter. In diesem Projekt schulen Betroffene einer rheumatoiden Arthritis Studierende der Medizin im Patientengespräch bei der Diagnose einer rheumatoiden Arthritis und stellen ihre Hände zum abtasten zur Verfügung. Darüber hinaus informieren sie die angehenden Ärztinnen und Ärzte über die Wichtigkeit, Möglichkeiten und Angebote der Selbsthilfe. Kooperationspartner sind die Universitätskliniken in Düsseldorf, Köln und Münster.

Im Wintersemester 2017/2018 wurden 19 Schulungen durchgeführt. Dies entspricht der Anzahl im Wintersemester des Vorjahres. Im Sommersemester 2018 fanden 17 Schulungen statt. Dies ist eine Schulung weniger als im Sommersemester 2017. Jede Schulung wurde von zwei Betroffenen betreut. Die Anzahl der Studierenden wurde nicht dokumentiert.

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 Telefon-service, der jeden Dienstag von 18.30 Uhr bis 19.30 Uhr geschaltet ist. An jedem 3. und ggf. 5. Dienstag im Monat beantwortet eine orthopädische Rheumatologin/ ein orthopädischer Rheumatologe die Fragen der Anrufer/innen zu Operationen und Gelenkersatz. An den anderen Dienstagen ist das Telefon mit einer internistischen Rheumatologin/ einem internistischen Rheumatologen besetzt, die/ der über die verschiedenen Krankheitsbilder und ihre Therapiemöglichkeiten informiert. Alle Rheumatolog/innen stellen sich für diese Beratung ehrenamtlich zur Verfügung, wofür wir uns herzlich bedanken.

Im Jahr 2018 wurden im Rahmen des ärztlichen Telefonservices 98 Beratungen durchgeführt, was dem Durchschnitt der vergangenen Jahre entspricht. Im Unterschied zu den Vorjahren gab es an vier Terminen keine Anrufe, was nicht ohne weiteres erklärbar ist, da nach unserer Erfahrung der Beratungsbedarf weiterhin hoch ist. Die Entwicklung wird in den nächsten Jahren zu beobachten sein.

Die durchschnittliche Gesprächsdauer betrug 8 Minuten. Inhaltlich stand im Jahr 2018 wiederum die medikamentöse Therapie im Vordergrund. Wie in den Vorjahren hatten die Anrufer/innen die meisten Fragen zur medikamentösen Rheuma-Therapie. Aber auch ein Wechsel der Therapieform und unklare Diagnosen waren Gründe für einen Anruf. Bei den Anfragen zu Diagnosen waren die rheumatoide Arthritis, die Psoriasis Arthritis und die Polymyalgia rheumatica häufig vertreten. Auffällig ist das Vorkommen von seltenen Diagnosen. Zwölf Anrufer/innen waren von einer Kollagenose, dem Sjögren-Syndrom, einer Arteriitis temporalis, einer Riesenzellarteriitis, dem Churg-Strauss-Syndrom oder einer Granulomatösen Polyangiitis betroffen. Es ist zu vermuten, dass dies mit dem sehr aktiven Engagement für seltene rheumatische Erkrankungen im Jahr 2018 zusammenhängt.

Sozialrecht - (k)ein Buch mit sieben Siegeln

Erste Hilfe bei sozialrechtlichen Fragen ist die Broschüre „Rechte im Sozialsystem“

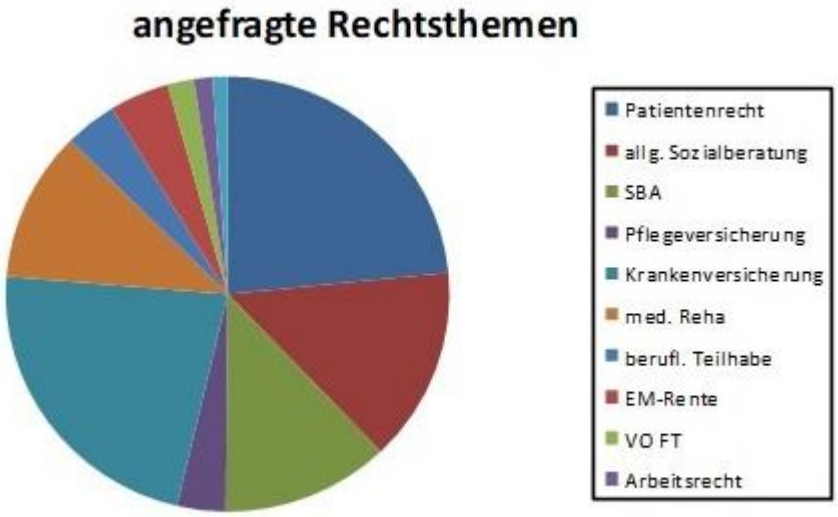
Der Alltag mit einer rheumatischen Erkrankung ist nicht leicht. Chronisch Kranke können daher eine Vielzahl von rechtlichen Hilfen und Nachteilsausgleichen in Anspruch nehmen. Doch die Durchsetzung dieser Rechte ist oft mit hohen Hürden verbunden. Nicht jeder kennt sich in den Verfahrenswegen und Argumentationslinien im Sozialsystem aus. Eine erste Antwort auf viele Fragen bietet die Broschüre der Deutschen Rheuma-Liga „Rechte im Sozialsystem“. Ergänzt werden die Informationen darin von den Ehrenamtlichen in den Arbeitsgemeinschaften, die sich vor Ort auskennen und Ratsuchenden die richtigen Stellen für die Antragstellung nennen können.

Für Ratsuchende, deren Fragen komplexer sind und für die dies nicht ausreicht, bietet die Deutsche Rheuma-Liga NRW ihren Mitgliedern seit einigen Jahren eine telefonische Erstberatung in Rechtsfragen durch einen Fachanwalt für Sozialrecht.

Im Jahr 2018 wandten sich 313 von einer rheumatischen Erkrankung Betroffene mit einer Frage sozialrechtlicher Art an uns. Zehn der Anrufer/innen riefen mehrfach an, so dass insgesamt 323 Beratungsgespräche mit sozialrechtlichem Themenschwerpunkt geführt wurden. 84 Anfragen wurden per Mail beantwortet, keine postalisch. 147 der Fragesteller/innen erhielten zusätzlich Informationsmaterialien auf dem Postweg. Bei den Email-Anfragen lässt sich gegenüber dem vergangenen Jahr eine Steigerung von rund 8 % erfassen. In 2017 lag die Steigerungsrate noch bei 7 %.

Von den 313 Ratsuchenden waren 155 Mitglieder unseres Verbandes, 158 nicht. Nichtmitglieder werden zwar zu ihren sozialrechtlichen Fragen beraten; das Angebot einer juristischen Beratung durch die Fachanwältin für Sozialrecht steht ihnen jedoch nicht zur Verfügung. Dies ist ein besonderer Service ausschließlich für Mitglieder unseres Verbandes.

Von den 155 ratsuchenden Mitgliedern konnten 140 nach einer ausführlichen, teils mehrfachen Beratung durch den Verband ihre Angelegenheit eigenständig weiterführen. Die übrigen 15 Ratsuchenden nahmen das Angebot für die kostenfreie juristische Erstberatung durch eine Rechtsanwältin mit dem Schwerpunkt Sozialrecht wahr. So verteilten sich die Anfragen thematisch:



Die juristische Erstberatung wurde in Fragen der Erwerbsminderungsrente (3), dem Krankengeldbezug (2), der Kostenübernahme medizinischer Fußpflege (2), bzgl. des Schwerbehindertenausweises (5), der Berufsunfähigkeitsrente (1), im Umgang mit einem Behandlungsfehler (1) und ausnahmsweise aus dem Arbeitsrecht (1) wahrgenommen.

Zu den Spitzenreitern bei den Beratungsthemen insgesamt gehörten auch 2018 wieder Fragen rund um den Schwerbehindertenausweis und hier die Einstufung in einen Grad der Behinderung und zur Vergabe der Merkzeichen sowie Fragen zum Widerspruchsverfahren (45). Darüber hinaus wurden wieder insbesondere Fragen zu den Themenblöcken Erwerbsminderungsrente (16), sowie dem leidensgerechten Arbeitsplatz bzw. der Arbeitplatzanpassung und beruflichen Teilhabe gestellt (14). In rund einem Viertel (!) der Anfragen wurde das Patientenrecht in Bezug auf die rheumatologische Versorgungssituation und das Arzt/Patient/Verhältnis betreffend angesprochen. (86)

Entsprechend häufig wurde die neue Broschüre zum Thema Patienten-Arzt–Kommunikation ergänzend zum Beratungsgespräch versandt.

Patient/innen berichten wie auch 2017 über Wartezeiten für Termine bei rheumatologischen Fachärzten von über acht Monaten selbst in dringenden Fällen.

Die überweisenden Hausärzt/innen sind anscheinend - wie es im vergangenen Jahr schon zu beobachten war -zunehmend weniger bereit, bei der Terminierung einer notwendigen Facharztuntersuchung zu unterstützen.

In solchen Fällen kann auf die Teminvergabeservicestellen der zuständigen Kassenärztlichen Vereinigungen zurückgegriffen werden, oft aber auch mit einem unbefriedigenden Ergebnis. Das neue Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG) wurde im März 2019 vom Bundestag verabschiedet und tritt im Mai 2019 in Kraft. Es bleibt abzuwarten, ob und wie sich die Gesetzes-Novellierung auswirken wird.

In vielen Beratungsanfragen wurde ebenso deutlich, dass die Ratsuchenden als Patient/innen der Rheumatologie in den überwiegenden Fällen keine ausreichende medizinischen sowie keine sozialrechtlichen Informationen erhalten. Immer noch sind Patient/innen medizinisch unterversorgt oder müssen besonders um nichtmedizinische Therapien und Maßnahmen kämpfen. Weiterhin fühlen sich viele Patient/innen, besonders solche mit undifferenzierten rheumatischen Diagnosen (z.B. seronegative RA, Kollagenose; Fibromyalgie), vom Gesundheitssystem allein gelassen – daran hat sich auch in 2018 nichts geändert.

Auch die allgemeine soziale Beratung wurde häufig – 53mal – angefragt bzw. ergab sich aus der vielschichtigen Fragestellung. Die Komplexität der Problemlagen erforderte zunächst eine Strukturierung und Zuordnung zu den unterschiedlichen Lebens- und Rechtsbereichen. Die Ratsuchenden wurden an Organisationen an ihrem Wohnort verwiesen, die eine allgemeine Sozialberatung anbieten oder (unter bestimmten Voraussetzungen) kostengünstige oder kostenfreie arbeits- und sozialrechtliche Begleitung durchführen. Die Ratsuchenden benötigen in ihrer bestehenden Lebenssituation eine zeitweilige intensive Begleitung, die von der Deutschen Rheuma-Liga NRW nicht geleistet werden kann.

Nur fünf Mal wurde das Thema langfristige Heilmittel-Verordnung angefragt. Die Erweiterung der Diagnoseliste über den Langfristigen Heilmittelbedarf und den Besonderen Verordnungsbedarf (ehemals Praxisbesonderheiten), die seit Januar 2017 gilt, hat für Patient/innen mit einer dort aufgeführten Erkrankung anscheinend zu der erhofften Erleichterung in der Versorgung mit Heilmitteln geführt.

Das Thema Knochendichtemessung wurde nur einmal angefragt, weil ein/e behandelnde/r Ärzt/in die gesetzlichen Vorgaben zur Abrechnung der Knochendichtemessung durch die Rückgabe ihre Kassenzulassung für die DXA-Messung nicht erfüllte. Der EBM für die Knochendichtemessung ist auf rund 17,00 Euro festgelegt, die von den Fachärzten als nicht kostendeckend betrachtet wird. Ab Januar 2019 soll dieser von 17,00 Euro auf 29,00 Euro steigen.

Das Thema Ablehnung des Funktiontrainings wurde nur sieben Mal angefragt gegenüber 19mal in 2017.

Auch 2018 bestand wieder ein wechselseitiger Kontakt mit den qualifizierten Rheuma-Berater/innen unseres Verbandes. So wurden Ratsuchende an die Rheuma-Berater/innen vor Ort weiter vermittelt, während auch umgekehrt die weiterführende Hilfe mittels der professionellen Beratung in der Geschäftsstelle durch die Berater vor Ort vermittelt wurde.

Tue Gutes und rede darüber

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

Im Jahr 2018 besuchten etwa 5.000 Menschen monatlich unsere Website, was einer Erhöhung der Besucherfrequenz um etwa 11 % entspricht. Mit 6.380 Zugriffen war 2018 der Januar der Spitzenreiter. Der Dezember war mit 4.248 Zugriffen das Schlusslicht. Während der anderen Monate des Jahres blieben die Zugriffszahlen relativ konstant.

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 selbst 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.

Newsletter

Bereits seit einiger Zeit war ein regelmäßiger elektronischer Newsletter in Planung, der Betroffene und ihre Angehörigen, medizinische Berufsgruppen und andere Interessierte über die Selbsthilfeaktivitäten der Deutschen Rheuma-Liga NRW informieren sollte. Im Jahr 2018 konnte die Idee umgesetzt werden. In den Monaten September bis Dezember wurde jeweils ein Newsletter an diejenigen versandt, die sich auf der Internetseite unseres Verbandes dafür angemeldet hatten.

Die Anmeldung der Newsletter-Abonnent/innen wird im Double-Opt-In-Verfahren, das heißt in zwei Schritten durchgeführt. Nach der Anmeldung auf der Homepage (Schritt 1) erhält die /der Abonnent/in eine Mail an die in der Anmeldung angegebene Mailadresse mit einem Bestätigungslink. Erst wenn die Bestätigung über diesen Link abgeschickt wurde (Schritt 2), ist die Anmeldung gültig. Außerdem wird mit dieser Mail sowie mit jedem Newsletter ein Abmeldelink verschickt, mittels dessen das Newsletter-Abo beendet werden kann.

Von am Jahresende 1.843 Empfänger/innen des Newsletter haben ihn 1.095 geöffnet und gelesen. Dies entspricht einer Öffnungsrate von 62,29 %. Insgesamt wurde der Newsletter 2.801mal geöffnet. Statistisch hat damit jede/r Empfänger/in den Newsletter etwa 2,5mal geöffnet und die Informationen nachgelesen. Dies sind sehr gute Werte, die bei anderen Newslettern in vielen Fällen deutlich darunter liegen.

Medien

Auch im Jahr 2018 erreichte unser Verband eine gute Präsenz in den Medien. Beispiele für die Berichterstattung sind:

- Niederrhein Nachrichten: Treffen der Rheuma-Liga
  6. Januar 2018
- Westfalenpost: Rheumapatienten bangen um Bewegungsbad in Marsberg
  20. Januar 2018
- Niederrhein Nachrichten: Treffen der Rheuma-Liga
  10. Februar 2018
- Niederrhein Nachrichten: Neues Angebot der Rheuma-Liga
  10. Februar 2018
- Diemel-Bote: Vortrag über Fibromyalgie
  9. März 2018
- Westfalenpost: Wenn Muskeln und Gelenke schmerzen
  9. März 2018
- 28. März 2018
- Rheinische Post: Rheumaliga jetzt auch mit Café
  24. April 2018

- Neue Westfälische: Silberne Ehrennadel für Manfred Brombach
  10. Mai 2018
- Die Glocke: Rheuma-Patienten können sich bei Mal-Therapie entspannen
  24. Juli 2018
- Allgemeine Zeitung Coesfeld: Gemeinsam mehr bewegen
  20. Oktober 2018
- Der Spiegel Wissen: Manchmal werde ich richtig sauer
  Ausgabe 6/2018
- NRZ: Rheumatologe referiert über Gelenkschmerzen
  17. November 2018
- Westfalenpost: Wenn die Gelenke plötzlich schmerzen
  4. Dezember 2018

Kein Markt für Rheumakranke ? Versorgung gefährdet!

Eines der größten Probleme rheumakranker Menschen ist die geringe Zahl internistischer Rheumatolog/innen. Nach dem Memorandum der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) in der Fassung von 2016 „ergibt sich ein Mindestbedarf von 2 internistischen Rheumatologen je 100.000 erwachsene Einwohner oder 1350 Rheumatologen bei 68 Mio. Erwachsenen".

Verschlechterung der Versorgung in der Zukunft

Diese Zahl wird in der Realität schon jetzt bei weitem nicht erreicht. Die Versorgung wird sich noch verschlechtern, da viele Rheumatolog/innen in naher Zukunft in den Ruhestand gehen werden. Die Nachwuchsgewinnung wird sich absehbar schwierig gestalten, da sich nur wenige junge Ärzt/innen zum Facharzt für Rheumatologie weiterbilden. Beruflich zieht es sie außerdem in größere Städte. Kleine Städte und Gemeinden in ländlichen Regionen könnten in Zukunft von einer dramatischen Unterversorgung rheumakranker Menschen betroffen sein.

Kein Rheumatologe mehr in Siegen

Einen Vorgeschmack auf die kommende Verschlechterung bekam im Jahr 2018 die Arbeitsgemeinschaft Siegen. Siegen hat aktuell etwas mehr als 100.000 Einwohner. Gemäß der Berechnung der DGRh sollten hier also zwei Rheumatolog/innen praktizieren. Dies ist jedoch nicht der Fall. Der einzige Rheumatologe hat 2018 seine Sprechzeiten reduziert und nimmt keine neuen Patient/innen mehr auf. Für 2019 hat er angekündigt, in den Ruhestand treten zu wollen.

Dieser Rheumatologe hat bisher nicht nur die Stadt Siegen versorgt, sondern den gesamten Kreis Siegen-Wittgenstein. Bei etwa 280.000 Einwohnern sollten im Kreis mindestesten fünf Rheumatologen tätig sein. Ab dem Frühjahr 2019 wird der gesamte Kreis stattdessen gänzlich ohne eine rheumatologische Versorgung auskommen müssen.

Die rheumatologische Praxis befindet sich im Kreisklinikum in Siegen, einem Medizinischen Versorgungszentrum, dessen alleiniger Gesellschafter der Kreis Siegen-Wittgenstein ist. An der Versorgung rheumakranker Einwohner/innen des Kreises scheint es hier wenig Interesse zu geben. Bereits vor Jahren wurde die stationäre Versorgung im Kreisklinikum aufgegeben. Die ambulante rheumatologische Praxis wird nun ebenfalls geschlossen. Der Kassenarztsitz wurde mit einem Kardiologen nachbesetzt, was formal nicht zu beanstanden ist, da die Facharztgruppe der Internisten mehrere ärztliche Qualifikationen umfasst und sowohl die Rheumatologie als auch die Kardiologie darin enthalten sind. Die Deutsche Rheuma-Liga kritisiert bereits seit langem die Zusammenfassung mehrerer Facharztgruppen und die sich daraus ergebenden Konsequenzen für die Bedarfsplanung.

Es ist dem ehrenamtlichen Team der Arbeitsgemeinschaft Siegen zu verdanken, dass dieser Vorgang öffentlich wurde. Bereits bei den ersten Gerüchten um den Rückzug des Rheumatologen wurden die Ehrenamtlichen aktiv, fragten nach und hielten den Landesverband auf dem Laufenden. Nachdem Anfragen an das Kreisklinikum Siegen zunächst ohne Resonanz blieben, kam durch einen Fernsehbeitrag im Rahmen der „Lokalzeit Südwestfalen“ einiges in Bewegung. Darin schilderte eine ehrenamtliche Mitarbeiterin der Arbeitsgemeinschaft Siegen, warum die rheumatologische Versorgung vor Ort für sie so wichtig ist und was es bedeuten würde, sie nicht mehr wohnortnah verfügbar zu haben. „Der rheumatologische Markt gibt das hier nicht her“, hielt der Geschäftsführer des Kreisklinikums Siegen dem entgegen - ein klarer Hinweis auf wirtschaftliche Erwägungen, die bei der Wiederbesetzung des Facharztsitzes mit einem anderen Facharzt eine Rolle gespielt haben mögen. Im Anschluss an den Beitrag nahm Dr. Frank Demtröder, 2. Vizepräsident der Deutschen Rheuma-Liga NRW, Stellung zur Versorgung rheumakranker Menschen in Siegen und landesweit. Er machte die Position der Rheuma-Liga deutlich, dass die Gewährleistung einer flächendeckenden Versorgung rheumakranker Menschen unbedingten Vorrang haben müsse vor jeglichen wirtschaftlichen Partikularinteressen. Die Politik sei hier ebenso gefordert wie die Organe der Selbstverwaltung.

Nach dem Fernsehbeitrag gelang es den Ehrenamtlichen der Arbeitsgemeinschaft Siegen, die fehlende Versorgung rheumakranker Menschen sowohl in der Gesundheitskonferenz des Kreises Siegen-Wittgenstein als auch im Gesundheitsausschuss des Kreistages zum Thema zu machen. Der Leiter des Gesundheitsamtes Siegen-Wittgenstein sagte zu, die Kassenärztliche Vereinigung zu kontaktieren. Der Präsident der Deutschen Rheuma-Liga NRW schilderte dem Gesundheitsminister von NRW, Karl Josef Laumann, in einem Schreiben die Problematik. Das Ministerium setzte sich daraufhin mit der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen in Verbindung, die Maßnahmen zur Sicherstellung der rheumatologischen Versorgung zusagte. Trotz des ministeriellen Einsatzes konnte die Versorgung jedoch bisher nicht gesichert werden.

Starke Netzwerke

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

Eine starke Stimme erfordert abgestimmtes Handeln auf Landes- und Bundes- und auch auf europäischer Ebene. Ein Ziel ist es, die Rheuma-Liga in der Öffentlichkeit untrennbar mit dem Begriff Rheuma zu verbinden.

Die Deutsche Rheuma–Liga NRW und die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband haben auch 2018 eng kooperiert. In der Arbeit für junge Menschen mit Rheuma besteht seit langem eine enge Kooperation. Die Zusammenarbeit im Bereich der seltenen rheumatischen Erkrankungen wurde intensiviert. In der ersten Jahreshälfte arbeitete die Deutsche Rheuma-Liga NRW auch intensiv an einem bundesweiten gemeinsamen Internetauftritt mit. Es zeigten sich jedoch so unterschiedliche Vorstellungen zur Ausgestaltung eines solchen Auftritts, dass der Landesverband NRW zur Jahresmitte seine Mitarbeit daran einstellte. Es bestand außerdem eine enge Zusammenarbeit mit der Redaktion der mobil und in der Arbeitsgruppe Funktionstraining. Die Journalistin Stephanie Kowalewski aus NRW wurde für ihren Radio-Beitrag „Rheuma - Volkskrankheit mit hundert Gesichtern“, der im Oktober 2017 ausgestrahlt wurde, mit dem Herta-Seebaß-Medienpreis der Deutschen Rheuma-Liga ausgezeichnet.

REHA-CARE

Vom 26. bis 29. September 2018 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. Über 50.000 Interessierte besuchten die Messe.

Kooperationspartner DMSG NRW und AIDS-Hilfe NRW

Gemeinsam mit der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft NRW und der AIDS-Hilfe NRW führte die Deutsche Rheuma-Liga 2018 das Projekt „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“ weiter. Ziel des Projektes ist es, chronisch kranke Menschen darin zu unterstützen, möglichst lange am Erwerbsleben teilhaben zu können.

Im Berichtsjahr wurde eine Online-Umfrage zur Berufstätigkeit mit einer chronischen Erkrankung durchgeführt und ausgewertet. Über die Ergebnisse wurde ausführlich in der Juni-Ausgabe von mobil in nrw berichtet. Sie wurden von der Projektleiterin, Frau Hanna Lobert, und Dr. Demtröder auch wissenschaftlich aufbereitet, sodass sie auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie als Poster präsentiert werden konnten. Dort wurden die Ergebnisse als so bedeutsam angesehen, dass die Präsentation mit dem Posterpreis der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie ausgezeichnet wurde.

IV. AUSBLICK UND DANK

Im Berichtsjahr 2018 wurde unser Verband 44 Jahre alt. In diesen 44 Jahren hat sich für Rheumakranke in NRW viel geändert: Es stehen nicht nur bessere, sondern überhaupt Medikamente zur Verfügung, die wirksam gegen die Folgen der rheumatischen Erkrankung eingesetzt werden können. Mit dem Funktionstraining gibt es ein flächendeckendes Bewegungsangebot für Rheumakranke. Sie finden Rat und Hilfe nicht nur bei medizinischen Fragen, sondern bei allen die Lebensgestaltung mit einer rheumatischen Erkrankung betreffenden Problemen.

Versorgungssituation im Blick behalten

Alles gut also? Mitnichten. Über die sich verschlechternde Versorgungssituation durch einen Rückgang der rheumatologischen Praxen hat dieser Bericht bereits informiert. Denn nicht nur in Siegen steht die rheumatologische Versorgung auf dem Spiel. Auch aus einer anderen Region erreichte uns bereits eine Warnung seitens der dortigen Arbeitsgemeinschaft, dass eine Nachfolge für den sich zurückziehenden Rheumatologen gefunden werden müsse. Siegen ist kein Einzelfall. Daher wird auf unserer diesjährigen Jahrestagung im Oktober die Versorgungssicherheit im Mittelpunkt stehen. Wir werden mit Expert/innen des Gesundheitswesens darüber diskutieren, was getan werden muss, um die Versorgung von Rheumakranken langfristig zu sichern.

Nachwuchsförderung

Langfristig gesichert werden muss auch die Selbsthilfearbeit unseres Verbandes. Wenn Ehrenamtliche älter werden, müssen jüngere Rheumakranke den Selbsthilfegedanken weitertragen. Wie das gelingen kann, damit beschäftigt sich eine Arbeitsgruppe des Vorstandes. Der Markenkern der Selbsthilfe ist die Erarbeitung von Konzepten durch die Betroffenen selbst. Daher ist eine Veranstaltung geplant, die Ehrenamtliche und junge Rheumakranke ins Gespräch bringen soll darüber, wie sich junge Leute die Selbsthilfe der Zukunft vorstellen und wie diese Vorstellungen zu den vorhandenen Aufgaben passen.

Rheuma hautnah

„Rheuma hautnah“ ist der Titel unseres neuen Projektes, mit dem wir Rheuma in den Lehrplan von Ausbildungsstätten integrieren wollen. Rheumakranke, die sich für das ehrenamtliche Engagement in Ausbildungsstätten interessieren, werden hierfür eine spezielle Schulung erhalten. Das Projekt soll in Zusammenarbeit mit dem Pflegedepartment der Hochschule für Gesundheit in Bochum durchgeführt und evaluiert werden. Der Projektantrag ist bereits gestellt.

Ehrungen

Rheuma hat viele Gesichter - unsere Hilfe auch. Die Selbsthilfeaktivitäten in unserem Verband sind vielfältig. Hierfür braucht es Menschen, die sich aus Überzeugung und mit Begeisterung für andere Rheumakranke einsetzen. Ihr großes Engagement verdient Wertschätzung. 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 2018 wurden mit der Silbernen Ehrennadel der Deutschen Rheuma-Liga NRW ausgezeichnet

- Waldemar Bobeth, AG Köln
- Manfred Brombach, AG Bielefeld
- Helen Crützen, AG Jülich
- Barbara Förster, AG Düsseldorf
- Monika Gorschlüter, AG Bergkamen
- Marita Haack, AG Harsewinkel
- Monika Hey, AG Bonn
- Monika Kissing, AG Menden
- Jutta Klenner-Sahm, AG Langenfeld-Monheim
- Ingrid Krippes, AG Bergkamen
- Ruth Mensing, AG Dorsten
- Charlotte Ortwein, AG Hagen
- Michaela van Dyk, AG Düsseldorf
- Theresia Wessel, AG Düsseldorf

Für sein Engagement im Vorstand wurde Alexander Flüthmann die Ehrennadel in Gold verliehen.

Die Ehrensäule der Deutschen Rheuma-Liga NRW erhielten

- Rosemarie Kramer, AG Iserlohn
- Josef Krimpmann, AG Gütersloh

Wir danken allen, die uns auch im Jahr 2018 erneut 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.

Ganz herzlich bedanken wir uns auch bei den Ärztinnen und Ärzten, die sich 2018 ehrenamtlich für den Ärztlichen Telefonservice zur Verfügung gestellt haben. Diese waren:

- Dr. Ludwig Bause, Sendenhorst;
- Dr. Stefan Ewerbeck, Meerbusch;
- Dr. Claas Fendler, Duisburg;
- Volker Fischer-Kahle, Emmerich;
- Paul Flaxenberg, Essen;
- Dr. med. Robert Geyer, Düsseldorf;
- Dr. Andreas Göbel, Lippstadt;
- Prof. Dr. med. Christian Götze, Bad Oeynhausen;
- Dr. Thomas Gräber, Gütersloh;
- Prof. Dr. Rolf Haaker, Brakel;
- Prof. Dr. med. Michael Hammer, Sendenhorst;
- Dr. med. Alexander Hardung, Köln;
- Dr. Jörg Jäger, Menden;
- Dr. Christiane Krapp, Bad Sassendorf;
- Dr. Dietmar Krause, Gladbeck;
- Dr. med. Andreas Perniok, Olsberg;
- Dr. med. Ulrich Pfeiffer, Wuppertal;
- Dr. Ansgar Platte, Sendenhorst;
- Dr. Sebastian Plöger, Sendenhorst;
- Prof. Dr. Martin Rudwaleit, Bielefeld;
- Dr. Ertan Saracbasi-Zender, Oberhausen;
- Dr. med. Klaus Schroeder, Hamm;
- Dr. Matthias Sekura, Wesel;
- Prof. Dr. Christof Specker, Essen;
- Dr. Maria Stoyanova-Scholz, Duisburg;
- Prof. Dr. Johannes Strunk, Köln;
- Dr. Astrid Thiele, Wuppertal;
- Dr. Alexander Thiemeyer, Sendenhorst;
- Dr. Cay von der Decken, Stolberg;
- Dr. Jürgen Währisch, Essen;
- Katrin Walter, Essen

Herzlich bedanken wir uns auch bei der Rechtsanwältin Anja Bollmann, die den Mitgliedern unseres Verbandes ihre Kompetenz in sozialrechtlichen Angelegenheiten zur Verfügung stellt.

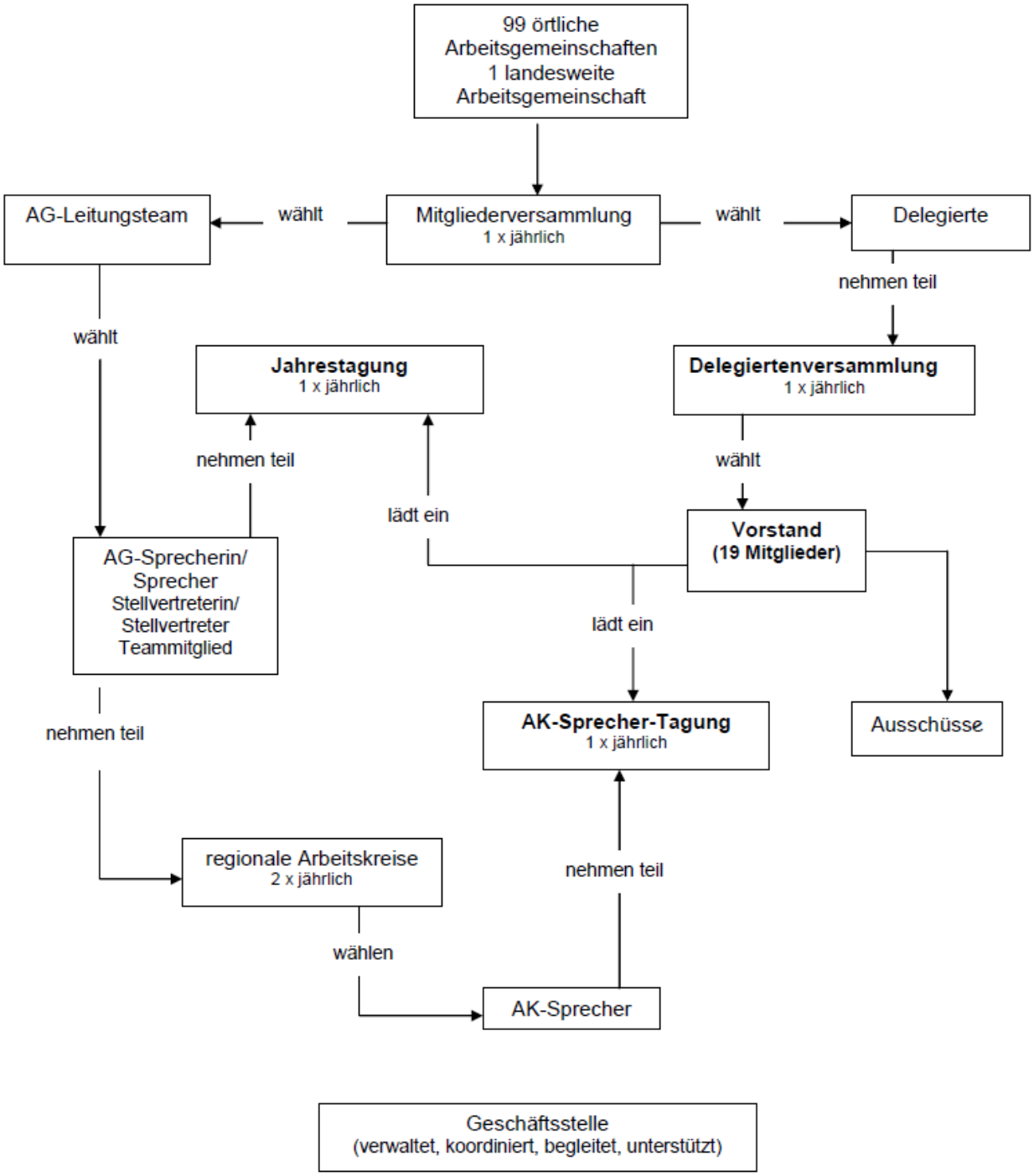
Einen ganz besonderen Dank möchte ich an die vielen Menschen richten, die ehrenamtlich ihre Zeit und Kraft einsetzen, um solidarisch andere Rheumakranke zu unterstützen. Sie sind ein Vorbild für gesellschaftliches Handeln. Ein Dankeschön auch an ihre Angehörigen, die ihnen bei der Ausübung ihres ehrenamtlichen Engagements oft den Rücken stärken.

Die menschliche Gesellschaft gleicht einem Gewölbe, das zusammenstürzen müsste, wenn sich nicht die einzelnen Steine gegenseitig stützen würden.

Seneca

V. ANHANG

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



Vorstandsmitglieder 2018 und ihre Arbeitsschwerpunkte

Klaus Asmus	Mitglied im Beirat des Paritätischen NRW Mitglied der Arbeitsgruppen Ehrenamtsmanagement und Nachwuchsförderung Mitglied des Stiftungsvorstands der Stiftung Rheuma-Liga NRW
Dr. Ludwig Bause	Chefarzt der Rheumaorthopädie im St. Josef-Stift in Sendenhorst Mitglied des Medizinischen Ausschusses und der Arbeitsgruppe Öffentlichkeitsarbeit in medizinischen Fragestellungen Ärztlicher Berater
Peter Biermann	**Schriftführer** Schriftführer auch in der AG Mülheim Mitglied der Arbeitsgruppen Produktentwicklung, Ehrenamtsmanagement, Geschäftsordnungen und Nachwuchsförderung
Dr. Frank Demtröder	**2. Vizepräsident** Stellvertretender Sprecher der Arbeitsgemeinschaft Dortmund Mitglied der Arbeitsgruppen Ehrenamtsmanagement, Geschäftsordnungen, Öffentlichkeitsarbeit und „Rheuma hautnah“ Mitwirkung in der Steuerungsgruppe des Projekts „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“ Mitglied des Medizinischen Ausschusses der Deutschen Rheuma-Liga NRW Ärztlicher Berater Mitglied der Kommission „Patientenschulung“ der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie
Corinna Elling-Audersch	Sprecherin der Arbeitsgemeinschaft Hilden Mitglied des Personalausschusses sowie der Arbeitsgruppen Ehrenamtsmanagement, Produktentwicklung und Nachwuchsförderung Mitglied des Internationalen Ausschusses und Forschungspartnerin der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband

Dr. Stefan Ewerbeck	Chefarzt der Klinik für Innere Medizin / Rheumatologie am St. Elisabeth-Hospital in Meerbusch-Lank Mitglied des Medizinischen Ausschusses der Deutschen Rheuma-Liga NRW Ärztlicher Berater
Werner Greilich	Stellvertretender Geschäftsführer des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung Nordrhein Mitglied des Personalausschusses und der Arbeitsgruppe Geschäftsordnungen
Prof. Dr. Michael Hammer	Chefarzt der Klinik für Rheumatologie im Rheumatologischen Kompetenzzentrum Nordwestdeutschland im St. Josef Stift in Sendenhorst Vorsitzender des Medizinischen Ausschusses Ärztlicher Berater
Jens Hertel	Sprecher der Arbeitsgemeinschaft Köln Mitglied des Personalausschusses sowie der Arbeitsgruppen Produktentwicklung, Ehrenamtsmanagement und Öffentlichkeitsarbeit
Annegret Jürgenliemke	Sprecherin der Arbeitsgemeinschaft Schloß Holte-Stukenbrock 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 Mitglied des Personalausschusses sowie der Arbeitsgruppen Produktentwicklung und Geschäftsordnungen Mitglied des Stiftungsvorstands und des Stiftungsrats der Stiftung Rheuma-Liga NRW Mitglied im Vorstand des Paritätischen NRW, Kreisgruppe Oberhausen
Annegret Kruse	Geschäftsführerin der Deutschen Rentenversicherung Rheinland Mitglied des Vorstandes der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband

Dr. Heike Rumpf	Qualifizierte Rheuma-Beraterin der Arbeitsgemeinschaft Castrop-Rauxel Mitglied der Arbeitsgruppen Produktentwicklung, Nachwuchsförderung und „Rheuma hautnah“
Gabriele Schippers	Leiterin des Geschäftsbereichs Prävention/Gesundheitssicherung bei der AOK Rheinland/Hamburg
Dr. Klaus Schroeder	Niedergelassener Rheumatologe in Hamm Mitglied des Medizinischen Ausschusses der Deutschen Rheuma-Liga NRW Ärztlicher Berater
Elisabeth Stegemann-Nicola	Sprecherin der Arbeitsgemeinschaft Dortmund Vertreterin der seltenen rheumatischen Erkrankungen Mitglied der Arbeitsgruppen Produktentwicklung, „Rheuma hautnah“ und Ehrenamtsmanagement
Tanja Tyburzy	Vertreterin der AG 90
Rainer Voss	**Präsident** Regionaldirektor Essen/Mülheim der AOK Rheinland/Hamburg Mitglied des Personalausschusses sowie Mitglied der Arbeitsgruppen Produktentwicklung und Geschäftsordnung Vorsitzender des Stiftungsrats der Stiftung Rheuma-Liga NRW
Angelika Wegener	**1. Vizepräsidentin** Geschäftsführerin der Deutschen Rentenversicherung Westfalen Mitglied des Personalausschusses Mitglied des Stiftungsrats der Stiftung Rheuma-Liga NRW

Geschäftsführung

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

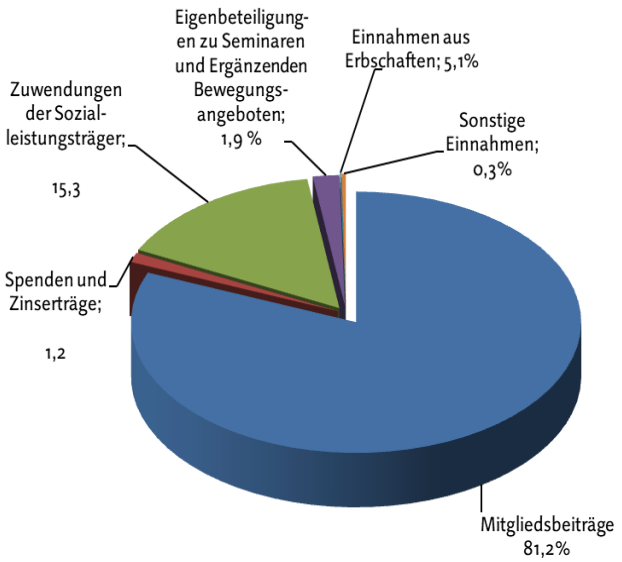
- Mitglied des Erweiterten Sprecherkreises des Wittener Kreises
- Mitglied des Koordinierungsausschusses Patientenbeteiligung nach § 140f SGB V in NRW
- Mitglied der Ethikkommission der Ärztekammer Nordrhein

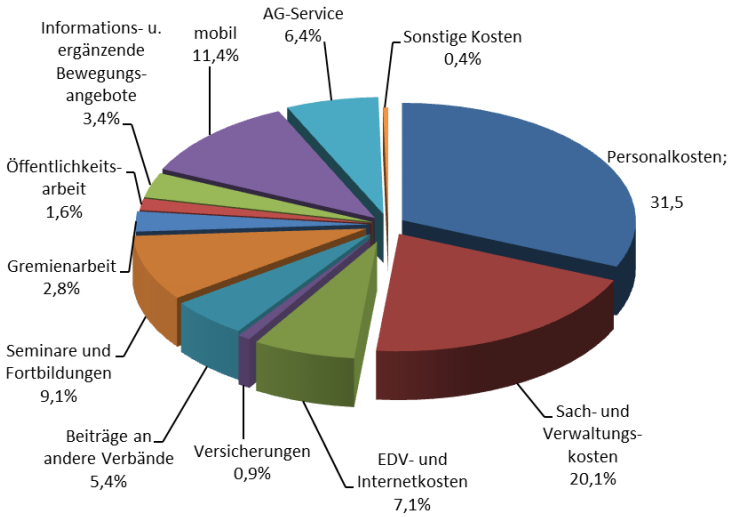
Hauptamtliche Mitarbeiter/innen in der Geschäftsstelle waren 2018:

Ulf Jacob	Geschäftsführer
Bettina Teutenberg	Stellvertretende Geschäftsführerin / Öffentlichkeitsarbeit / Ehrenamtsmanagement
Stephanie Rzepa	Sekretariat / Telefonzentrale / allgemeine Büroarbeiten
Karin Gros-Dybowski	Öffentlichkeitsarbeit / Seminarplanung / Mittelbeantragungen / Projekte / Veranstaltungsmanagement
Ania Sroda	Seminarbearbeitung / Veranstaltungsmanagement (30,0 h)
Andreas Malcher	Buchhaltung / Verwaltungsadministration / Einkauf
Olga Malcher	Buchhaltung (19,5 Stunden)
Elvira Orlov	Buchhaltung / Buchungen und Controlling Arbeitsgemeinschaften
Alena Orlov	Abrechnung Rückläufer Funktionstraining (geringfügig Beschäftigt 9,6 h)
Manfred Schneider	Mitgliederverwaltung / allgemeine Büroarbeiten /
Christian Zimmermann	Mitgliederverwaltung/ allgemeine Büroarbeiten / Beitragsbefreiungen
Annelie Schütte	Pädagogische Betreuung rheumakranker Kinder, Jugendlicher und deren Eltern Sozialrechtsberatung
Anke Bisoke	AG-Service
Ulrich Fiedler	AG-Service
Andreas Stiewe	AG Service
Andrea Seelbach	Back Office Arbeitsgemeinschaften
Verena Grätsch-Rohde	Organisation Telefonumstellung und EDV-Wiki (19,5 h)
Oliver Schmitz	Service Technik (23,4 h)

Die Geschäftsstelle wurde ferner durch drei geringfügig Beschäftigte mit je 8 Stunden pro Woche unterstützt.

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 2018

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 2017 unterstützten:

- Apothekerverband Westfalen-Lippe
- Bäder- und Parkhausgesellschaft Coesfeld
- Fachklinik 360° GmbH
- Dr. Christian Jantea
- Klinik Porta Westfalica
- Gerald Mithöfer-Dethloff
- RA Birgit Rust

Vor Ort

Mitgliederzahl in den örtlichen Arbeitsgemeinschaften zum 01.01.2019 und Veränderungen zum Vorjahr

Aachen	1.343	-	102
Ahaus	168	-	3
Altkreis Lübbecke	591	+	9
Arnsberg Sundern	354	-	13
Bad Lippspringe	268	-	9
Bad Oeynhausen	345	-	33
Bad Salzuflen	661	-	23
Bad Wünnenberg	520	-	13
Beckum	588	-	5
Bergkamen	363	-	4
Bielefeld	1.388	-	34
Bocholt-Rhede	16	+	1
Bochum	872	-	24
Bonn	456	-	52
Borken	693	+	8
Bottrop	444	-	2
Castrop-Rauxel	244	-	6
Coesfeld	734	-	6
Datteln	240	-	8
Detmold	794	-	32
Dinslaken	293	-	13
Dormagen	387	+	9
Dorsten	119	-	7
Dortmund	992	-	28
Duisburg	909	-	45
Düren	423	-	11
Düsseldorf	565	-	39
Emmerich	119	-	5
Essen	859	-	50
Euskirchen	407	-	52
Gelsenkirchen	414	-	4
Grevenbroich	318	-	66
Gronau	437	-	11
Gütersloh	847	-	38
Hagen	456	+	28
Halle	466	+	39
Hamm	205	-	2
Harsewinkel	278	+	4
Heinsberg	974	-	21
Herford	1.474	+	88
Herne	465		0
Hilden	200	+	10
Höxter	265	-	13
Ibbenbüren	229	-	9
Iserlohn	139	-	4
Jülich	250	+	20
Kall/ Schleiden	187	-	6
Kempen	227	+	4
Kevelaer	161	-	12
Kleve	253	+	5
Köln	1.843	-	102
Krefeld	529	-	116
Langenfeld/ Monheim	370	+	2
Lemgo	465	-	20
Leverkusen	431	-	13
Lippstadt	1.093	-	32
Lüdenscheid	910	+	3
Lüdinghausen	178	-	4
Marsberg	205	-	87
Meerbusch	331	-	6
Menden	98	-	4
Meschede	742	-	15
Minden	1.706	-	84
Moers	482	-	29
Mönchengladbach	445	-	47
Mülheim	144	-	3
Münster	394	-	17
Neuss	464	-	22
Oberbergischer Kreis	189	-	5
Oberhausen	401	-	32
Olpe	233	-	2
Olsberg	229	-	18
Paderborn	759	-	13
Ratingen	273	-	13
Recklinghausen	562	-	45
Remscheid	313	-	20
Rheda-Wiedenbrück	120	+	4
Rheine	242	+	2
Rhein-Erftkreis	539	+	34
Rheinisch-Berg.-Kreis	221	-	10
Rhein-Sieg Kreis	687	-	12
Schloß Holte-Stukenbrock	335	-	24
Schwelm	445	-	28
Selm	106	-	8
Siegen	434	-	28
Soest	325	-	12
Solingen	316	-	20
Unna	392	-	19
Velbert	271	-	12
Viersen	625	+	3
Waltrop	165	-	8
Wanne-Eickel	628	-	16
Warburg	211	-	5
Warendorf	434	+	26
Wesel	348	-	36
Witten	315	-	32
Wittgenstein	219	-	7
Wuppertal	434	-	49
Xanten	174	+	1

Jubiläen in den Arbeitsgemeinschaften

Selbsthilfeaktivitäten der Deutschen Rheuma-Liga NRW werden in 99 örtlichen Arbeitsgemeinschaften flächendeckend in ganz Nordrhein-Westfalen organisiert, ehrenamtlich durch meist selbst von einer rheumatischen Erkrankung Betroffene. Familien mit einem rheumakranken Kind und junge Rheumatiker sind in der landesweiten AG 90 zusammengeschlossen.

Die Entwicklung von 100 Arbeitsgemeinschaften konnte nur dadurch erreicht werden, dass sich Ehrenamtliche zu allen Zeiten nicht nur in der Unterstützung Rheumakranker engagiert haben, sondern auch für den Fortbestand der ehrenamtlichen Arbeit Sorge getragen haben. Immer wieder ist es ihnen gelungen, Menschen zu finden, die sie von der Sinnhaftigkeit eines Engagements zu überzeugen konnten. Herzlichen Dank dafür, dass Sie sich auch dieser Aufgabe stellen und den Fortbestand Ihrer Arbeitsgemeinschaft sichern.

Im Jahr 2018 konnten folgende Arbeitsgemeinschaften auf erfolgreiche Jahre zurückblicken:

40 Jahre:

Arbeitsgemeinschaft Krefeld

30 Jahre:

Arbeitsgemeinschaft Castrop-Rauxel

Arbeitsgemeinschaft Coesfeld

Arbeitsgemeinschaft Dormagen

Arbeitsgemeinschaft Kevelaer

Arbeitsgemeinschaft Rheine

25 Jahre:

Arbeitsgemeinschaft Marsberg

Arbeitsgemeinschaft Olsberg

20 Jahre:

Arbeitsgemeinschaft Halle

Arbeitsgemeinschaft Harsewinkel

Arbeitsgemeinschaft Menden

Arbeitsgemeinschaft Rheda-Wiedenbrück

Arbeitsgemeinschaft Schloß Holte Stukenbrock

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, Rheumakranke aufzuklären und zu beraten und die Arbeit der mit der Rheumabekämpfung befassten Organisationen zu koordinieren. Zweck des Vereins ist zudem, die Öffentlichkeit für die Vereinszwecke zu sensibilisieren. Diese Zwecke verfolgt die Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. in Zusammenarbeit mit der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V., 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) Diese Zwecke werden insbesondere verwirklicht durch:

- Umfassende Information und Aufklärung über die Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises.
- Einflussnahme gegenüber Gesetzgebern, Behörden, Institutionen und Einrichtungen zur Verbesserung der Rahmenbedingungen für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen.
- Funktionstraining (z.B. Krankengymnastik, Wassergymnastik, Ergotherapie)
- Ergänzende Bewegungsangebote
- Lebenspraktische Beratung und Hilfen
- Beratung in sozialrechtlichen Fragen
- Begegnungen und Freizeitgestaltung.

(2) Zur Verwirklichung von wohnortnah umzusetzenden Satzungszwecken bildet der Verein Arbeitsgemeinschaften. Ordentliche Mitglieder werden bei Aufnahme in den Verein durch den Vorstand einer Arbeitsgemeinschaft zugeordnet.

(3) Der Vorstand lädt einmal im Jahr Vertreter/innen aller Arbeitsgemeinschaften zu einem Informations- und Gedankenaustausch ein.

(4) Um einen besseren Informationsfluss zu gewährleisten, werden die örtlichen Arbeitsgemeinschaften zu regionalen Arbeitskreisen zusammengefasst. Die Arbeitskreise tagen regelmäßig. Die Arbeitsgemeinschaften eines Arbeitskreises wählen aus ihrer Mitte für die Dauer von drei Jahren eine/n Sprecher/in als Ansprechpartner/in für Vorstand und Geschäftsstelle. Wiederwahl ist zulässig. Der Vorstand lädt einmal jährlich die Sprecher/innen der Arbeitskreise zu einem Gedankenaustausch ein.

(5) Zur Erfüllung der Aufgaben kann der Verein Hilfspersonen i.S.d. § 57 Abs. 1 Satz 2 AO beauftragen, soweit er seine Aufgaben nicht selbst erfüllt oder erfüllen kann.

II. Mitgliedschaft, Beiträge und Umlagen

§ 4

(1) Der Verein hat ordentliche-, Förder- und Ehrenmitglieder.

(2) Mitglied kann jede natürliche und juristische Person werden, die an den Zielen des Vereins interessiert ist. Die Mitgliedschaft von Minderjährigen-setzt die Einwilligung der gesetzlichen Vertreter voraus. Juristische Personen, Minderjährige oder ihre gesetzlichen Vertreter haben Antrags-, Stimm- und aktives Wahlrecht jedoch kein passives Wahlrecht.

(3) Fördermitglied kann jede natürliche und juristische Person werden, die die Ziele des Vereins zwar finanziell unterstützen, sich jedoch nicht direkt am Vereinsgeschehen beteiligen will. Sie zahlen einen vom Vorstand festzusetzenden Mindest- oder darüber hinausgehenden freiwilligen Beitrag. Fördermitglieder werden als Gäste zur Delegiertenversammlung eingeladen. Sie haben Rederecht aber kein Stimmrecht und kein aktives oder passives Wahlrecht.

(4) Ehrenmitglieder, Ehrenpräsidentinnen und Ehrenpräsidenten werden von der Delegiertenversammlung ernannt.

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

(6) Der Vorstand entscheidet über die Aufnahme.

(7) 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.

(8) Verletzt ein Mitglied die Interessen des Vereins, so kann es nach Gewährung des rechtlichen Gehörs ausgeschlossen werden. Über den Ausschluss eines Mitgliedes entscheidet der Vorstand. Gegen den Ausschließungsbeschluss kann innerhalb einer Frist von vier Wochen nach Mitteilung des Ausschlusses Berufung eingelegt werden, über den die nächste Delegiertenversammlung entscheidet.

(9) Ein Mitglied kann von der Mitgliederliste gestrichen werden, wenn es trotz zweimaliger Mahnung an die letzte vom Mitglied mitgeteilte Adresse 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) Mitglieder des Vereins zahlen Mitgliedsbeiträge, soweit sie nicht nach Satzung und/oder Beitragsordnung vom Mitgliedsbeitrag befreit wurden.

(2) Die Delegiertenversammlung kann eine Umlage für besondere Anschaffungen und Investitionen erheben. Der Beschluss erfolgt mit einfacher Mehrheit der abgegebenen Stimmen. Die Umlage soll angemessen sein und darf das Zweifache eines Jahresbeitrags nicht übersteigen. Von der Umlage befreit sind Fördermitglieder, Mitglieder, die vom Mitgliedsbeitrag befreit sind sowie Mitglieder, deren Mitgliedsbeitrag reduziert wurde.

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

(4) Der Vorstand ist ermächtigt, einzelne Mitglieder von der Beitragszahlung zu befreien und in besonderen Fällen die Beitragszahlungen für einzelne Mitglieder oder für bestimmte Mitgliedergruppen zu reduzieren.

(5) Ehrenmitglieder, Ehrenpräsidentinnen und Ehrenpräsidenten sind beitragsfrei.

(6) Einzelheiten 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 bis zu 15 Beisitzerinnen/Beisitzern. Ein Mitglied des Vorstands soll aus dem Kreis der jungen Rheumatiker/innen (bis 35 Jahre) oder der Eltern rheumakranker Kinder sein.

(2) 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. Mindestens die Hälfte der Vorstandsmitglieder sollten an Rheuma erkrankte Personen sein.

(3) 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. Der Vorstand fasst seine Beschlüsse mit einfacher Mehrheit der abgegebenen Stimmen. Bei Gleichheit der Stimmen entscheidet die Stimme der Sitzungsleitung. Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn mindestens die Hälfte der Vorstandsmitglieder anwesend ist. Dies gilt entsprechend bei virtuellen Sitzungen nach §12, Abs. 4. Die Beschlüsse aus Vorstandssitzungen sind von dem/der Schriftführer/in in einem Protokoll niederzulegen und von ihr/ihm und der Sitzungsleitung zu unterzeichnen.

(4) Die Mitglieder des Vorstands haften nur für Vorsatz und grobe Fahrlässigkeit.

(5) Die Mitglieder des Vorstandes sind vom Verbot des In-sich-Geschäfts (§181 BGB) befreit.

§ 8

(1) Die Delegiertenversammlung ist das oberste Organ des Vereins i. S. d. § 32 BGB Sie besteht aus den gewählten Delegierten und den Mitgliedern des Vorstandes.

Delegierte/r kann nur ein ordentliches Mitglied der Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. sein.

(2) Jede Arbeitsgemeinschaft entsendet pro angefangene 200 ihrer Mitglieder eine/n Delegierte/n oder Ersatzdelegierte/n zur Delegiertenversammlung. Sie entsendet mindestens zwei Delegierte oder Ersatzdelegierte, höchstens jedoch sechs Delegierte oder Ersatzdelegierte. Mindestens die Hälfte der gewählten Delegierten einer Arbeitsgemeinschaft sollen an Rheuma erkrankte Personen sein. 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) Die Delegierten und in gleicher Anzahl Ersatzdelegierte werden für die Dauer von drei Jahren auf Mitgliederversammlungen der örtlichen Arbeitsgemeinschaften gewählt. Ordentliche Mitglieder werden mindestens alle drei Jahre spätestens zwei Wochen vor dem Termin zur örtlichen Mitgliederversammlung unter besonderem Hinweis auf die Wahl der Delegierten eingeladen. Aufgaben der örtlichen Mitgliederversammlung sind:

- Wahl der Delegierten zur Delegiertenversammlung.
- Wahl der Ersatzdelegierten zur Delegiertenversammlung.

Der Wahlbezirk umfasst den Bereich der Arbeitsgemeinschaft, dem das Mitglied zugeordnet wurde. Mitglieder können nur in dem Wahlbezirk wählen, dem sie angehören. Wahlberechtigt sind nur erschienene Mitglieder. Die Mitgliederversammlung ist mit den erschienenen Mitgliedern entscheidungsfähig. Das Nähere regelt eine vom Vorstand zu beschließende Wahlordnung.

(4) Die ordentliche Delegiertenversammlung findet in der Regel jährlich statt. Sie ist vom Vorstand mindestens drei Wochen vor dem Termin mit Angabe der Tagesordnung einzuberufen. Eine außerordentliche Delegiertenversammlung ist, wenn es das Interesse des Vereins erfordert oder von einem Viertel der Delegierten schriftlich verlangt wird, vom Vorstand innerhalb von sechs Wochen unter Bekanntgabe der Tagesordnung einzuberufen.

(5) Jedes anwesende Mitglied der Delegiertenversammlung hat eine Stimme. Die Delegiertenversammlung ist unabhängig von der Zahl der erschienenen Delegierten beschlussfähig, wenn die Delegiertenversammlung ordnungsgemäß einberufen ist. Beschlüsse werden, soweit die Satzung nichts anderes bestimmt, mit einfacher Mehrheit der abgegebenen Stimmen in offener Abstimmung gefasst. Wahlverfahren finden ebenfalls in offener Abstimmung statt. Die Wahl der Beisitzer kann als Blockwahl anhand einer Liste erfolgen, soweit sich die Delegiertenversammlung mit einfacher Mehrheit dafür ausspricht.

(6) Auf Antrag ist über das Wahlverfahren oder auch Beschlussverfahren in geheimer Abstimmung zu entscheiden. Eine geheime Wahl oder Abstimmung findet statt, wenn mindestens ein Viertel der abgegebenen Stimmen sich dafür ausspricht. Beantragt der Vorstand die Wahl oder Beschlussfassung in geheimer Abstimmung, erfolgt die Abstimmung oder Wahl geheim.

(7) 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 6 Werktage vor der Delegiertenversammlung bei der Geschäftsstelle vorliegen.

(8) Die Delegiertenversammlung hat folgende Aufgaben:
- Wahl des Vorstandes
- Beschlüsse über die Wahlordnung zur Vorstandswahl
- Entgegennahme des Jahresberichts über die Arbeit des Vereins.
- Genehmigung der Jahresrechnung und Entlastung des Vorstandes.
- Beschlüsse über Satzungsänderungen, soweit diese nicht vom Registergericht oder einer sonstigen Behörde aus formellen Gründen verlangt werden.
- Beschlüsse zu Umlagen
- Wahl von zwei Kassenprüferinnen/Kassenprüfern jeweils für die Dauer eines Jahres, die weder dem Vorstand noch einem vom Vorstand berufenen Gremium angehören und auch nicht Angestellte des Vereins sein dürfen. Zu den Aufgaben der Kassenprüfer/innen gehört nicht die Prüfung der Zweckmäßigkeit der Mittelverwendung.
- Entscheidungen über den Ausschluss von Mitgliedern im Berufungsverfahren.
- Festsetzung der Höhe des Mitgliederbeitrages ordentlicher Mitglieder.
- Beschlüsse zur Ehrenordnung.
- Ernennung von besonders um die Ziele des Vereins verdienten Persönlichkeiten zu Ehrenmitgliedern, Ehrenpräsidentinnen und Ehrenpräsidenten.

(9) 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. Der/Die Geschäftsführer/in nimmt an den Sitzungen des Vorstandes mit beratender Stimme teil.

IV. Satzungsänderung und Auflösung

§ 10

Für Änderungen der Satzung oder Auflösung des Vereins bedarf es einer Zweidrittelmehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen in einer ordnungsgemäß einberufenen Delegiertenversammlung, wobei Satzungsänderungen oder der Antrag auf Auflösung in der Tagesordnung ausdrücklich angekündigt sein müssen.

V. Verwendung der Mittel

§ 11

(1) 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.

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

(3) 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 der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V., Bonn, mit der Auflage zu übertragen, es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige Zwecke zu verwenden.

VI. Virtuelle Medien und Datenschutz

§ 12 Onlineverfahren für Einladungen, Beschlussfassung und Sitzungen

(1) Zu allen Versammlungen und Sitzungen der einzelnen Vereinsorgane sowie zu Mitgliederversammlungen der Arbeitsgemeinschaften kann per E-Mail eingeladen werden. Mitglieder sind verpflichtet, der Geschäftsstelle die aktuelle E-Mailadresse mitzuteilen. Eine Einladung gilt dann als ordnungsgemäß versendet und zugegangen, wenn die letzte vom Mitglied mitgeteilte E-Mailadresse verwendet wurde.

(2) Teilt ein Mitglied mit, Einladungen und Unterlagen ausschließlich postalisch erhalten zu wollen/können gilt Abs. 1 für dieses Mitglied nicht.

(3) Der Vorstand kann Beschlüsse per E-Mail fassen. Die Vorstandsmitglieder sind verpflichtet, eine E-Mailadresse einzurichten und ihre aktuelle E-Mailadresse der Geschäftsstelle mitzuteilen. Eine E-Mail zur Beschlussfassung gilt dann als ordnungsgemäß versendet und zugegangen, wenn die letzte vom Mitglied des Vorstandes mitgeteilte E-Mailadresse verwendet wurde. Erfolgt auf eine E-Mail mit Aufforderung zur Beschlussfassung innerhalb von drei Werktagen keine Reaktion, gilt dies als Zustimmung. Von Vorstandsmitgliedern abgegebene Reaktionen und Voten sind allen Vorstandsmitgliedern per E-Mail zeitnah zugänglich zu machen. Per E-Mail gefasste Beschlüsse sind im Protokoll der nächsten Vorstandssitzung unter Nennung des Datums, an dem die E-Mail mit Aufforderung zur Beschlussfassung versandt wurde, sowie der relevanten Einwände und der abgegebenen Voten zu vermerken.

(4) Sitzungen des Vorstands können sowohl in Präsenzversammlungen, als auch im Bedarfsfall mittels elektronischer Medien abgehalten werden (z.B. durch Telefon- oder Videokonferenzsysteme).

§ 13 Datenschutz

Im Rahmen der Mitgliederverwaltung werden von den Mitgliedern Daten erhoben, elektronisch gespeichert und verarbeitet. Näheres regelt eine Datenschutzrichtlinie, die vom Vorstand beschlossen wird und zu veröffentlichen ist. Zur Veröffentlichung reicht der Hinweis auf die Internetseite des Vereins aus, auf der die Datenschutzrichtlinie zu finden ist.

VII. Schlussbestimmung

§ 14

Im Übrigen gelten die §§ 21 - 79 BGB.

Satzung 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. Neuordnung der Satzung beschlossen am 09. Juni 2018 in der ordentlichen Delegiertenversammlung.

Deutsche RHEUMA-LIGA
Nordrhein-Westfalen e.V.

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 (6) der Satzung der Deutschen Rheuma-Liga NRW e.V..

§ 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

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

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

(6) 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

(7) Die Beitragsordnung tritt mit Wirkung zum 01.01.2007 in Kraft. Änderungen treten nach Bekanntmachung in Kraft.

(8) Die Bekanntmachung erfolgt in *mobil*.

Beitragsordnung wurde beschlossen in der Vorstandssitzung am 28. Juni 2006. Änderung/en wurden beschlossen in der Vorstandssitzung am 10. September 2008.