Deutsche RHEUMA-LIGA
Nordrhein-Westfalen e.V.

Digital trifft Analog -
Selbsthilfe (nicht nur) in der Pandemie

Tätigkeitsbericht 2021

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. Digital trifft Analog — Seite 5

Selbsthilfe (nicht nur) in der Pandemie

III. Gemeinsam stark — Seite 11

Dabeisein und mitgestalten

Mitgestalten erwünscht
Eine starke Gemeinschaft: Unsere Mitglieder
Ausschließlich den Rheumakranken verpflichtet

Ehrenamt in Pandemiezeiten — Seite 21

Funktionstraining
Solidarische Unterstützung
Selbsthilfe für alle Altersgruppen
Rheuma hat viele Gesichter
Landesweite Projekte

Wissen macht stark — Seite 31

Seminare
Ärztlicher Telefonservice
Recht haben - Recht bekommen
Eine starke Stimme in der Öffentlichkeit

Gemeinsam für Rheumakranke — Seite 39

Kooperationspartner Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband
Kooperationspartnerin hsg Bochum - Hochschule für Gesundheit
Kooperationsprojekt „Chronisch erkrankte Menschen in der Arbeitswelt“

IV. Ausblick und Dank — Seite 42

V. Anhang — Seite 47

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,

auch 2021 bestimmte die Corona-Pandemie unser Handeln in erheblichem Maß. Es gab jedoch auch Grund zu vorsichtigem Optimismus. Auch wenn die Inzidenzen immer noch zu hoch waren (und nach wie vor sind), so sind doch mehr Aktivitäten möglich gewesen als im Vorjahr. Es gab keinen Lockdown mehr, und unser Hygienekonzept erlaubte eine flexible Anpassung an die jeweilige Situation. Vor allem aber ist ein großer Teil unserer Mitglieder und Teilnehmer*innen im Funktionstraining vollständig geimpft. Auch wenn dies keinen vollen Schutz vor einer Infektion garantiert, so ist dies für die Teilnahme am öffentlichen Leben und damit auch an unseren Aktivitäten eine gute Basis. Wir sehen die Impfung auch als ein Zeichen solidarischen Handelns, da durch sie nicht nur die geimpfte Person selbst, sondern auch ihr Umfeld bestmöglich geschützt wird. Herzlichen Dank dafür!

Das Funktionstraining konnte 2021 an vielen Orten nur eingeschränkt angeboten werden. Die pandemiebedingt notwendige Verkleinerung der Gruppen ließ vielerorts nur eine vierzehntägige Therapie zu, insbesondere in der Wassergymnastik. Mehrheitlich äußerten die Teilnehmenden Verständnis für diese Maßnahme. Auch hierfür danke ich von Herzen.

In der Wassergymnastik stehen uns auch weiterhin schwere Zeiten bevor. Denn die Energiekosten für das Aufheizen des Wassers auf die für Rheumatiker*innen notwendige Temperatur gehen durch die Decke. Der starke Preisanstieg hat mit der hohen pandemiebedingten Nachfrage zu tun. Er ist darüber hinaus eine Folge der politischen Entscheidungen im Zusammenhang mit dem Krieg gegen die Ukraine. Beide Gründe sind von uns nicht zu beeinflussen. Eine höhere Bezuschussung durch die Sozialleistungsträger ist derzeit nicht in Sicht. Wir werden sehen, wie wir mit dieser Herausforderung umgehen können.

Der thematische Schwerpunkt des vorliegenden Berichtes ist die Selbsthilfe mit digitalen Mitteln. Diese waren in der Pandemie eine große Hilfe beim Zusammenhalt in unserem Verband. Dennoch freuen wir uns auf die Rückkehr zu persönlichen Begegnungen. Diese sind nicht zu ersetzen. Was aber digital vielleicht trotzdem bleiben wird, das lesen Sie in unserem Tätigkeitsbericht 2022. Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre und alles Gute für Sie.

Ihr

Rainer Voss

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

II. Digital trifft Analog – Selbsthilfe (nicht nur) in der Pandemie

Ausgangslage Corona

Als vor zwei Jahren die Corona-Pandemie überraschend ausbrach, stellte sie uns alle vor unerwartete Herausforderungen. Von heute auf morgen waren nicht nur Fachgeschäfte, Gastronomie und kulturelle Einrichtungen geschlossen. Auch die Aktivitäten der Selbsthilfe mussten eingestellt werden. Damals hat niemand daran gedacht, dass sich die Pandemie so lange hinziehen würde. Zwar wurde für die Geschäftsstelle der Deutschen Rheuma-Liga NRW kurzfristig ein Modell gefunden, mit dem die Mitarbeiter*innen der Geschäftsstelle teilweise von zuhause aus arbeiten und so die Arbeit der Geschäftsstelle aufrechterhalten konnten. An eine Digitalisierung von Selbsthilfeaktivitäten dachten wir zu diesem Zeitpunkt jedoch noch nicht.

Dies änderte sich, je länger die Pandemie anhielt. Denn mit dem Wegfall der persönlichen Kontaktmöglichkeiten entstand eine Leerstelle, die deutlich spürbar war und gefüllt werden musste. Die Betroffenen vermissten „ihre“ Gruppe im Funktionstraining, die Gemeinschaft in den Gesprächskreisen, ganz allgemein den persönlichen Kontakt und die Gemeinschaft mit anderen Betroffenen.

0011101100 - Kann das Selbsthilfe sein?

Die Erfahrung dieser Leerstelle gab den Startschuss für Überlegungen, welche Selbsthilfeaktivitäten für eine digitale Durchführung geeignet sein könnten. Denn Selbsthilfe lebt von der persönlichen Begegnung. Erfahrungsaustausch ist nicht nur die Weitergabe von Informationen, sondern lebt von Empathie, Verständnis und Zuwendung. Wären diese Aspekte auch über eine digitale Kommunikationsplattform zu realisieren?

Der Austausch im ehrenamtlichen Engagement in der Deutschen Rheuma-Liga NRW ist durch regelmäßige Treffen im Jahreskreislauf gekennzeichnet. Diese Treffen zumindest teilweise online durchzuführen war schnell vorstellbar. Schwieriger gestaltete sich die Einschätzung, ob auch der Austausch Betroffener in Gesprächskreisen digital gestaltet werden könnte.

Die Mitglieder unseres Verbandes sind darüber hinaus oft in einem höheren Lebensalter. Auch wenn viele ältere Menschen kompetent und routiniert mit digitaler Technik umgehen, so trifft dies nicht auf alle zu. Würden digitale Aktivitäten Mitglieder in größerer Zahl ausschließen? Wie hoch würde der Schulungsaufwand für Ehrenamtliche sein, die die digitalen Aktivitäten koordnieren und anleiten würden? Vor allem: Über welche Kommunikationsplattformen sollten die digitalen Treffen durchgeführt werden?

Eine Frage der Haltung

In der Zwischenzeit lagen Erfahrungen mit digitalen Plattformen in der hauptamtlichen Zusammenarbeit unter den Mitarbeiter*innen der Geschäftsstelle und mit anderen Verbänden vor. Hierfür wurden in der Regel die Kommunikationsplattformen US-amerikanischer Anbieter genutzt, die in finanzieller Hinsicht kostenlos zur Verfügung stehen. Da sich jedoch auch diese Dienste finanzieren müssen, gilt die Binsenweisheit des digitalen Zeitalters: Wenn man nichts für ein Produkt zahlen muss, ist man selbst das Produkt. Es ist davon auszugehen, dass durch die Nutzung finanziell kostenfreier Kommunikationsplattformen umfangreiche Datenbestände zusammengetragen und wirtschaftlich verwertet werden. In der Selbsthilfe werden Gesundheitsdaten in einem geschützten Raum öffentlich. Diese Daten gehören zum am meisten schützenswerten Datenbestand einer Person. Für die Selbsthilfe von Betroffenen für Betroffene kommen diese Plattformen daher nicht in Frage.

Hinzu kommt, dass die US-amerikanischen Anbieter nicht der Europäischen Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) entsprechen, da US-amerikanische Anbieter verpflichtet sind, Daten ihrer Nutzer*innen auf Verlangen der US-amerikanischen Regierung zu übermitteln. Auch wenn Daten aus der Kommunikation deutscher Selbsthilfeorganisationen für die US-amerikanische Regierung wohl von stark nachgeordneter Bedeutung sind, so schließt diese wenn auch eher theoretische Datenschutzlücke US-amerikanische Anbieter als Dienstleister für Selbsthilfeaktivitäten aus.

Die Studie „Gemeinwohl im digitalen Zeitalter. Engagement und Ehrenamt zukunftsfähig gestalten“ ordnet die Entscheidung für digitale Tools als eine Frage der Haltung ein: „Engagement muss sich fortwährend zur Digitalisierung und ihren verschiedenen Ausprägungen verhalten. Dies reicht von Fragen nach der Nutzung ethisch akzeptabler EDV-Anwendungen und Plattformen uber die Verwendung digitaler Teilhabemoglichkeiten bei der Vereinsorganisation bis hin zur Reflexion uber die Auswirkungen der Digitalisierung auf das eigene Handlungsfeld. Das Engagement in nahezu allen Bereichen ist betroffen.“ (1)

Nach ausgiebiger Recherche entschieden wir uns für eine wenig bekannte Kommunikationsplattform. Der Anbieter hat seinen Sitz in Deutschland, die Server stehen ebenfalls in Deutschland.

Kein Austausch über Messenger-Dienste

Auch der Einsatz von Messenger-Diensten kann in mehrfacher Hinsicht problematisch sein, weshalb wir diese Kommunikationsform im Verband ebenfalls nicht verwenden. Zunächst einmal ist die Voraussetzung hierfür die Nutzung eines Smartphones. Auch wenn Smartphones in der Bevölkerung weit verbreitet sind, kann - insbesondere bei älteren Menschen - nicht selbstverständlich von deren Nutzung ausgegangen werden, sei es aus finanziellen Gründen, aus grundsätzlichen Erwägungen oder einfach aus Desinteresse. Selbsthilfeaktivitäten sollen jedoch allen Betroffenen offenstehen.

(1) Quelle:
https://www.irights-lab.de/storage/uploads/ebooks/pdfs/Gemeinwohl_im_digitalen_Zeitalter_.pdf

Am weitesten verbreitet ist der Messenger-Dienst eines US-amerikanischen Anbieters, der aus den bereits beschriebenen Gründen nicht genutzt werden kann. Es existieren Alternativen zu diesem Messengerdienst mit einem besseren Datenschutz, z.B. ein spendenfinanzierter Messenger einer Stiftung. Jedoch gibt es trotz der Kostenfreiheit dieses Messenger-Dienstes bei Nutzer*innen von Smartphones keine große Bereitschaft zu einem Wechsel. Andere Messenger erheben einen geringen Kostenbeitrag. Unser Verband übernimmt Kosten, die aus der ehrenamtlichen Arbeit entstehen. Doch selbst wenn die Bereitschaft für eine Installation bei den Inhaber*innen der Smartphones vorhanden wäre, könnte die massenhafte Kostenübernahme für eine App auf privaten Smartphones unter dem Gesichtspunkt der Gemeinnützigkeit problematisch sein.

Digitale Netzwerke

Ein Austausch über Social Media-Seiten auf der Ebene der Bundesländer ist im Konzept zur bundesweiten Zusammenarbeit innerhalb der Deutschen Rheuma-Liga nicht vorgesehen. Hier besteht die Vereinbarung, dass Social Media-Aktivitäten durch die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband übernommen werden, da der Austausch im Internet sich nicht an den Grenzen der Bundesländer orientieren muss. Wie bei den Messengern gilt jedoch auch hier, dass der Austausch Betroffener in NRW wahrscheinlich über private Accounts geführt wird, was unter den Gesichtspunkten des Datenschutzes und von Bildrechten problematisch sein kann.

Herzlichen Dank an alle Ehrenamtlichen!

Anhand dieser umfangreichen Vorüberlegungen ist bereits erkennbar, dass digitale Selbsthilfeaktivitäten nicht einfach umzusetzen sind. Dennoch sind wir die Herausforderung angegangen und haben zusammen mit Ehrenamtlichen unseres Verbandes einige digitale Aktivitäten aus der Taufe gehoben. Unser Dank gilt dabei insbesondere den Ehrenamtlichen, die die neue Erfahrung nicht scheuten und auch in diesem Bereich Verantwortung übernommen haben.

Online-Aktivitäten vor Ort

Um die ehrenamtliche Arbeit vor Ort bei der Einführung digitaler Angebote für Mitglieder zu unterstützen, fand im Frühjahr 2021 das Seminar für Ehrenamtliche aus den Arbeitsgemeinschaften „Digitale Welten - Öffentlichkeitsarbeit via Internet“ statt. Das Seminar wurde online durchgeführt.

Einige der Teilnehmenden haben im Anschluss an das Seminar ein digitales Format für den Zusammenhalt vor Ort entwickelt. Andere Arbeitsgemeinschaften waren zurückhaltender. Dies ist auch nicht ungewöhnlich, denn die Situation in den ehrenamtlichen Teams der Arbeitsgemeinschaften vor Ort ist sehr verschieden. Hoher Arbeitsanfall im Funktionstraing, sehr kleine Teams oder geringe Technikaffinität sind einige der möglichen Gründe, warum die meisten Arbeitsgemeinschaften sich mit Online-Angeboten zurückhielten.

Insgesamt wurden fünf Online-Angebote in den Arbeitsgemeinschaften ins Leben gerufen: Drei diagnosespezifische Gesprächskreise sowie zwei Online-Treffs. Bei den Treffs ist interessant, dass allein über die Bezeichnung sowohl auf die Initiator*in als auch auf die mögliche Zielgruppe geschlossen werden kann. Es gibt einen Kaffeeklatsch, und es gibt Thekengespräche. Selbstverständlich können sich zu beiden Treffs alle Geschlechter anmelden.

Landesweite Gesprächskreise

Zwei landesweite Gesprächskreise gingen ebenfalls an den Start. Bereits sehr früh verlegten die Betroffenen seltener rheumatischer Erkrankungen ihre Treffen ins Internet. Federführend war ein Vorstandsmitglied, das sich auch als Beraterin engagiert und diese Beratung bereits seit langem speziell für Betroffene seltener Diagnosen anbietet. Unmittelbar nach der Inbetriebnahme der deutschen Kommunikationsplattform bot sie erste Online-Treffen an, um den Gesprächsfaden mit dieser Gruppe von Betroffenen nicht abreißen zu lassen.

Für die Leitung des landesweiten Gesprächskreises Fibromyalgie im Online-Format konnte eine langjährige Ehrenamtliche der Arbeitsgemeinschaft Bonn gewonnen werden.

Information über Online-Aktivitäten

Die besten Angebote sind nichts wert, wenn sie nicht gefunden werden. Unter www.rheuma-liga-nrw.de wurde unter „Rheuma-Aktiv“ der neue Link „Online-Aktivitäten“ eingefügt. Dort finden Nutzer*innen der Seite nicht nur die genannten Aktivitäten in NRW. Es werden auch Links zu Online-Angeboten der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband und zu ausgewählten Seiten anderer Landesverbände genannt.

Digitale Zusammenarbeit im Ehrenamt

In den Arbeitsgemeinschaften unseres Verbandes engagieren sich mehrere Hundert rheumakranke Menschen ehrenamtlich. Die Anzahl hat sich während der Corona-Pandemie leider reduziert. Dennoch erfordert die weiterhin hohe Zahl eine strukturierte Zusammenarbeit. Diese gewährleistet die Deutsche Rheuma-Liga NRW durch feststehende Zusammenkünfte im Jahreskreislauf. Dies sind insbesondere regelmäßige regionale Treffen im Frühjahr und Herbst sowie die Tagung der Sprecher*innen dieser regionalen Arbeitskreise. Für diese Treffen wurden digitale Formate eingesetzt. Die Jahrestagung im Herbst ist aufgrund ihres zeitlichen Umfangs und der Anzahl der Teilnehmenden für ein digitales Format nicht geeignet.

Für die Entscheidung über eine virtuelle Durchführung der Veranstaltungen oder in Präsenz waren maßgeblich die jeweils geltenden Regelungen der Corona-Schutzverordnung und die aktuellen Inzidenzen. Genutzt wurde in diesen Fällen die Kommunikationsplattform eines US-amerikanischen Anbieters, da diese stabil lief und einfach zu bedienen ist. Gesundheitsdaten kommen in diesem Kontext nicht zur Sprache, so dass der Datenschutz gewährleistet war.

Für die Sitzungen der Arbeitskreise im Frühjahr 2021 fiel die Entscheidung zugunsten einer virtuellen Durchführung. Im Herbst 2021 konnten die Treffen in Präsenz stattfinden. Die AK-Sprecher*innen-Tagung im Mai wurde online durchgeführt.

Die virtuelle Durchführung der Arbeitskreise im Frühjahr bot die Chance, dass auch junge Ehrenamtliche aus dem Team der AG 90 an einigen Sitzungen teilnehmen konnten. Diese Gruppe von Betroffenen ist in der Regel berufstätig und kann die üblichen Sitzungszeiten berufsbedingt oft nicht wahrnehmen. Durch die virtuelle Durchführung entfielen Wegezeiten, was eine Teilnehme der jungen Betroffenen bei einigen Terminen ermöglichte. Dennoch bleibt die Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und ehrenamtlichem Engagement für unseren Verband noch eine offene Frage.

Die Vorstandssitzungen des Jahres 2021 wurden ebenfalls online durchgeführt. Die erste Vorstandssitzung wieder in Präsenz fand im September statt. Die Arbeitsgruppen des Vorstands trafen sich ausschließlich online. Ein für unseren Verband neues Format sind Podcasts. Dies sind Audiodateien, in denen die Zuhörer*innen Wissenswertes aus ihren Interessengebieten erfahren können. Den Startschuss für diese Form der Informationsvermittlung über die Arbeit der Deutschen Rheuma-Liga gab die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband im Jahr 2020 anlässlich ihres 50jährigen Jubiläums, zu dem sie in Zusammenarbeit mit den Landes- und Mitgliedsverbänden eine Podcast-Reihe herausgab.

Reinhören lohnt sich - Podcasts aus NRW

Diese Art der Wissensvermittlung ist sehr populär und fand auch in unserem Verband Anklang. Inzwischen stehen auf unseren Internetseiten unter Rheuma-Aktiv drei Podcasts zum Download zur Verfügung:

- „Beratung auf Augenhöhe“
  Zwei qualifizierte Rheuma-Berater*innen stellen ihre ehrenamtliche Beratungstätigkeit und die dazu gehörende Ausbildung vor.
- „Rheuma hautnah - Auch in der Ausbildung“
  In diesem neuen Projekt werden Auszubildende medizinischer Fachberufe über das Leben mit einer rheumatischen Erkrankung und die Angebote der Selbsthilfe informiert.
- „Rheumakranke in der Pandemie“
  Drei rheumakranke Ehrenamtliche führen die Zuhörenden unter dem Gesichtspunkt der Pandemie durch viele Aspekte des Lebens rheumakranker Menschen unter den Bedingungen von Corona..

Jung und Rheuma NRW

Zum Jahresbeginn 2021 wurde die gemeinsam mit jungen Rheumatiker*innen entwickelte Landing Page www.jungundrheuma.nrw online gestellt. Diese Seite soll in Kliniken und Arztpraxen beworben werden. Hierfür wurde 2021 an einem Flyer gearbeitet. Die Zusammenarbeit daran fand überwiegend digital statt.

Insbesondere in diesem Arbeitsbereich zeigte sich der Unterschied der Lebenszusammenhänge zwischen jungen und älteren Ehrenamtlichen. Die jungen Ehrenamtlichen bevorzugten die digitale Zusammenarbeit. Termine fanden abends nach Feierabend statt. Abendtermine sind in der ehrenamtlichen Arbeit unseres Verbandes sehr ungewöhnlich. Selbst digitale Termine finden stets tagsüber statt. Für die jungen Engagierten ist dies jedoch keine Option, da sie tagsüber ihrer Berufstätigkeit nachgehen. Für das ehrenamtliche Engagement verbleiben dadurch nur Abendtermine oder Termine an Wochenenden.

Perspektiven

Insgesamt ergibt sich bei der Bewertung des Einsatzes digitaler Methoden in unserem Verband ein positives Fazit. In einer Zeit, in der persönliche Kontakte nicht möglich waren, stellten sie ein sinnvolles Instrument zur Aufrechterhaltung von Selbsthilfeaktivitäten dar. Aber waren digitale Aktivitäten nur eine Notlösung in einer schwierigen Zeit oder sind Sie eine Alternative auch für die zukünftige Arbeit?

Dies lässt sich (noch) nicht eindeutig beantworten. Die älteren Ehrenamtlichen bevorzugen überwiegend Präsenztermine, wohingegen für jüngere Engagierte eine Zusammenarbeit online sehr selbstverständlich ist. Vielleicht scheint hier ein Weg aus dem Dilemma der unterschiedlichen Zeitstrukturen älterer und jüngerer Ehrenamtlicher zu liegen. Die Sitzungen der Arbeitskreise und die AK-Sprecher*innen-Tagung sind seit Jahren am frühen Nachmittag terminiert. Einzelne Versuche, den Belangen Berufstätiger Rechnung zu tragen und einen späteren Sitzungstermin zu vereinbaren, waren nicht erfolgreich. Jüngere berufstätige Rheumakranke nahmen trotz des späteren Beginns meistens nicht teil. Die digitale Durchführung von Sitzungen am späten Nachmittag zumindest in einigen Fällen könnte hier möglicherweise Abhilfe schaffen. Denn wenn Termine in Präsenz stattfinden, was vor der Pandemie ausnahmslos der Fall war, bedeuten Abendtermine Wegezeiten im Dunklen. Im höheren Lebensalter lässt die Sehkraft nach, und das Zurücklegen von Wegen in der Dunkelheit ist insbesondere bei älteren Frauen mit einem Gefühl von Unwohlsein verbunden. Diese Probleme entfallen bei virtuellen Sitzungen.

Der Wegfall von Wegezeiten und die Reduzierung von Fahrtkosten sind Aspekte, die auf der Ebene der Zusammenarbeit im Ehrenamt auf der Positivseite zu Buche schlagen. Bei Selbsthilfeaktivitäten wie z.B. Gesprächskreisen sieht es anders aus. Empathie und Verständnis können digital nicht so umfassend ausgedrückt werden, wie es in Präsenz möglich ist. Trost kann nur verbal, nicht jedoch durch Körperkontakt wie z.B. das Ergreifen der Hand vermittelt werden. Bei einer virtuellen Durchführung entfallen wesentliche Elemente der Selbsthilfearbeit.

Wie immer in der Selbsthilfe liegt es in der Hand der Betroffenen zu entscheiden, wie Selbsthilfeaktivitäten gestaltet sein sollen. Denn sie sind diejenigen, auf die es ankommt und die passende Angebote brauchen. Die Zukunft wird digital geprägt sein. Schon heute bewegen sich junge Menschen mit großer Selbstverständlichkeit im digitalen Raum. Dem wollen und müssen wir Rechnung tragen. Daher ist es unerlässlich, mit Ehrenamtlichen und Mitgliedern über die Selbsthilfe der Zukunft ins Gespräch zu kommen. Dies ist eine Aufgabe, der wir uns nun stellen.

Wer immer tut, was er schon kann,

bleibt immer das, was er schon ist.

Henry Ford

III. Gemeinsam stark

Aktiv vor Ort und landesweit

Mitwirkungsmöglichkeiten für alle

In der Deutschen Rheuma-Liga NRW e.V. arbeiteten vor der Corona-Pandemie mehr als 1.000 ehrenamtlich Engagierte mit Unterstützung hauptamtlich Beschäftigter partnerschaftlich zusammen. Obwohl in den beiden Pandemiejahren das ehrenamtliche Engagement sehr schwierig war und daher Ehrenamtliche ihr Engagement beendet haben, sind dennoch nach wie vor mehrere Hundert Menschen ehrenamtlich für andere Rheumakranke aktiv.

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.

Selbsthilfe während der Corona-Pandemie

Im Berichtsjahr ließ die Corona-Pandemie teilweise persönliche Begegnungen wieder zu. Mit einem strengen Hygiene-Konzept boten einige Arbeitsgemeinschaften wieder Sprechstunden an. Auch Seminare fanden wieder statt, sofern die Referent*innen dazu bereit waren. Größere Veranstaltungen waren jedoch noch nicht möglich. So wurde der „Markt der Möglichkeiten“, bei dem interessierte junge Rheumatiker*innen mit aktiven Ehrenamtlichen aus den Arbeitsgemeinschaften zum Austausch zusammengebracht werden sollten, in das Jahr 2022 verschoben.

Das Funktionstraining war vielerorts unter eingeschränkten Bedingungen wieder möglich. Kliniken, Seniorenheime und ähnliche Einrichtungen mit einem für die Wassertherapie geeigneten Schwimmbad ließen allerdings externe Gruppen noch nicht hinein. Dies gilt zum Teil bis heute. Dort musste und muss das Funktionstraining leider weiterhin ausfallen.

Für die Ehrenamtlichen in den Arbeitsgemeinschaft war dies eine harte Zeit. Um das Funktionstraining überhaupt anbieten zu können, mussten in vielen Fällen bestehende Gruppen geteilt werden, die jeweils nur 14tägig die Therapie durchführen konnten. Leider stießen die Ehrenamtlichen mit diesen Einschränkungen oft auf wenig Verständnis.

Vorstandsarbeit in Pandemiezeiten

Auch 2021 eine wichtige Informationsquelle: Die Internetseiten des Landes NRW

Grundlage für alle Entscheidungen zur Gestaltung von Selbsthilfeaktivitäten waren die Infektionszahlen sowie die Corona-Schutzverordnung des Landes NRW in ihrer jeweils gültigen Fassung, die die Ge- und Verbote während der Pandemie regelte. Die Verordnungen galten stets nur für einen eng begrenzten Zeitraum. Hierdurch wurde eine langfristige Planung unmöglich.

Die Krisengruppe, die der Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga NRW zu Beginn der Pandemie ins Leben gerufen hatte, arbeitete auch 2021 weiter. Ihr gehörten Mitglieder des Vorstands an, die das Geschehen aus verschiedener Perspektive bewerteten, sowie auch der Geschäftsführer. In regelmäßigen Telefonkonferenzen wurde die Lage aktuell bewertet. Hierbei spielte nicht nur eine Rolle, was behördlicherseits erlaubt oder verboten war. Die Krisengruppe beurteilte auch, ob erlaubte Aktivitäten für die besondere Zielgruppe rheumakranker Menschen aus ihrer Sicht verantwortbar sind. Diese Bewertung fiel stets sehr zurückhaltend aus.

Die bereits seit Jahren etablierten Arbeitsgruppen des Vorstands arbeiteten auch während der Pandemie weiter an ihren Themen. Die Treffen fanden online als Videokonferenz statt. Die Arbeitsgruppe „Nachwuchsförderung“ trieb in Zusammenarbeit mit jungen Rheumatiker*innen die Entwicklung eines Flyers zur Bewerbung der Webseite für junge Menschen mit Rheuma in NRW voran. Die Arbeitsgruppe Ehrenamtsmanagement plante wie in den Vorjahren die Jahrestagung, und entwickelte erste Ideen für das 50jährige Jubiläum der Deutschen Rheuma-Liga NRW im Jahr 2024. Regelmäßige Aufgabe der Arbeitsgruppe Produktentwicklung ist die Begleitung des Seminarprogramms für das Folgejahr.

Delegiertenversammlung 2021

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 ihrer Mitgliederzahl.

Dadurch werden die Belange der einzelnen Arbeitsgemeinschaften auf Landesebene angemessen berücksichtigt.

Delegiertenversammlung 2019. Da war Corona noch kein Thema.

Die jährliche Delegiertenversammlung ist das höchste Beschlussgremium der Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. und beschließt stellvertretend für zurzeit etwa 38.000 Mitglieder die Richtung der Verbandsentwicklung. Sie tagt in der Regel einmal jährlich. Im Jahr 2021 konnte die Delegiertenversammlung pandemiebedingt erneut nicht stattfinden. Es war jedoch keine Option, sie ausfallen zu lassen wie im Jahr zuvor. Die Rechtslage sah diese Möglichkeit nicht mehr vor. Außerdem liefen die Amtszeiten von Vorstandsmitgliedern aus dem letzten und dem laufenden Jahr aus. Bei einer Anzahl von etwa 250 Delegierten schien eine virtuelle Delegiertenversammlung nicht durchführbar. Andererseits war eine reguläre Delegiertenversammlung in Präsenz angesichts der hohen Inzidenz ebenfalls nicht vorstellbar.

Der Vorstand entschied daher, die Entscheidungen der Delegiertenversammlung 2021 auf schriftlichem Wege herbeizuführen. Da die Delegiertenversammlung 2019 ersatzlos ausgefallen war und die Beschlüsse dieser Versammlung noch nachzuholen waren, erhielten alle stimmberechtigten Delegierten die Unterlagen für die Jahre 2019 und 2020. Dies waren

- Jahresrechnungen 2019 und 2020
- Tätigkeitsberichte 2019 und 2020
- Berichte der Kassenprüfenden 2019 und 2020
- Wahlunterlagen zu Kassenprüfenden und Vorstand

Damit die schriftliche Abstimmung Gültigkeit erlangen konnten, mussten mindestens 50% der stimmberechtigten Delegierten (131) sich an der Abstimmung beteiligen. Diese Zahl wurde mit 227 eingesandten Unterlagen weit übertroffen. Die Beschlüsse waren somit gültig. Zur Überwachung der ordnungsgemäßen Auszählung aller Stimmen wurde eine Notarin hinzugezogen.

Die Jahresrechnungen und Tätigkeitsberichte 2019 und 2020 wurden von den Delegierten mehrheitlich angenommen, Vorstand und Geschäftsführung für die beiden Jahre mit Mehrheit entlastet.

Zu Kassenprüfenden des Jahres 2022 wurden Hans-JürgenSobetzko aus der Arbeitsgemeinschaft Bottrop und Peter Wefing aus der Arbeitsgemeinschaft Essen gewählt. Robert de Wall aus der AG Duisburg und Marita Jendrasch aus der AG Mönchengladbach sind ihre Stellvertretung.

Rainer Voss wurde als Präsident wiedergewählt. Auch der 2. Vizepräsident Dr. Frank Demtröder wurde im Amt bestätigt, ebenso die Beisitzer*innen Corinna Elling-Audersch, Werner Greilich, Prof. Dr. Michael Hammer, Annegret Jürgenliemke, Dr. Heike Rumpf und Elisabeth Stegemann-Nicola. Zur neuen Schatzmeisterin wurde Sonja Krzoska gewählt. Karen Perk und Heike Rubbert wurden als neue Beisitzerinnen gewählt.

Die ausgeschiedenen Vorstandsmitglieder Klaus Asmus und Brigitte Killewald wurden von den Delegierten zu Ehrenmitgliedern ernannt.

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.

Zum Zeitpunkt der Arbeitskreissitzungen im Frühjahr 2021 waren die Inzidenzen noch nicht wieder niedrig genug für ein Treffen in Präsenz. Die Treffen wurden daher online durchgeführt. Die Arbeitskreise im Herbst 2021 konnten als Präsenzsitzungen durchgeführt werden. Die Sitzungen wurden nach einem allen Ehrenamtlichen bekannten Hygienekonzept durchgeführt.

Neben Ehrenamtlichen aus den Arbeitsgemeinschaften vor Ort nahmen an einigen Sitzungen Mitglieder der AG 90 teil, die die neue Webseite für junge Menschen mit Rheuma vorstellten. Darüber hinaus wurde ein neues Konzept für das Funktionstraining vorgestellt.

AK-Sprecher-Tagung

Die AK-Sprecher-Tagung 2021 fand am 26. Mai als Videokonferenz statt. Für viele der teilnehmenden Ehrenamtlichen war dies der erste Kontakt mit dieser Form der Zusammenarbeit. Technische Probleme traten nicht auf, und die virtuelle Versammlung verlief in ruhiger und konstruktiver Atmosphäre. Die Rückmeldungen der Ehrenamtlichen waren durchweg positiv.

Im Mittelpunkt der Tagung standen Fragen im Zusammenhang mit der Covid 19-Pandemie. Vorrangig waren die Perspektiven für die Wiederaufnahme von Angeboten. Viele Arbeitsgemeinschaften führen die Sprechstunden und das Funktionstraining in Klinikräumen oder Seniorenheimen durch. Diese Einrichtungen waren und sind während der Pandemie noch nicht wieder für externe Nutzende geöffnet.

Jahrestagung

Jahrestagung

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

Jahrestagung 2021 -
Endlich wieder in Präsenz!

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 ein gemeinsames Vorgehen nach innen und außen.

Die Jahrestagung 2021 fand am 1. und 2. Oktober in Lünen statt. Am Beginn stand ein ärztlicher Vortrag über Covid 19. Danach widmeten die Teilnehmenden sich der Frage, wie mit den Herausforderungen der Pandemie in den Arbeitsgemeinschaften konstruktiv umgegangen werden könne. Der Auftaktfilm zur neuen Kampagne des Bundesverbandes über die Bedeutung von Bewegung für Rheumatiker*innen wurde gezeigt. Im Anschluss erhielten die Teilnehmenden Informationen über das neue Konzept im Funktionstraining.

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. Im Jahr 2021 bewilligte die Stiftung finanzielle Mittel für die Förderung der jungen Selbsthilfe, für die Selbsthilfe von Familien mit einem rheumakranken Kind und für die Entwicklung eines Leitfadens für die ehrenamtliche Arbeit unseres Verbandes.

Dem Stiftungsrat, der auch den Stiftungsvorstand wählt, gehörten 2021 an:

Rainer Voss	(Vorsitzender des Stiftungsrates und Mitglied des Stiftungsvorstands)
Brigitte Killewald	(Vorsitzende des Stiftungsvorstands)
Klaus Asmus	(Stellv. Vorsitzender des Stiftungsvorstands)
Alexander Flüthmann	
Sonja Krzoska	
Hildegard Mang	
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.

Die Arbeit in der Geschäftsstelle war auch im Jahr 2021 erheblich von den Auswirkungen der Corona-Pandemie betroffen. Dies betraf sowohl die organisatorische als auch die fachlich Ebene.

Bis Oktober 2021 arbeiteten die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle weiterhin in zwei Teams abwechselnd je eine Woche in der Geschäftsstelle und eine Woche im Home Office. Danach wurde der Versuch unternommen, wieder als ganzes Team in Präsenz zu arbeiten. Wegen steigender Inzidenz wurde nach kurzer Zeit erneut auf Home Office umgestellt. Das Konzept hierfür wurde jedoch verändert. Jede*r Mitarbeiter*in arbeitete zwei Tage in der Woche im Home Office. Um den Austausch über aktuelle Themen und Fragestellungen zu gewährleisten, wurde der Mittwoch zum Präsenztag für alle Mitarbeitenden festgelegt..

Bei den Anfragen von Mitgliedern und Interessierten in der Geschäftsstelle war die Pandemie weiterhin ein wichtiges Thema, jedoch nicht mehr so dominant wie im Jahr zuvor. Es erreichten uns insbesondere Fragen zum Funktionstraining, das zwar in vielen Fällen wieder stattfinden konnte, jedoch in stark verkleinerten Gruppen, wodurch die Teilnehmenden nur eine vierzehntägige Therapie erhalten konnten.

Die zeitnahe regelmäßige Information der ehrenamtlichen Teams der Arbeitsgemeinschaften per Mail über alle Entscheidungen und ggf. Perspektiven gehörte im Berichtsjahr ebenso zu den Hauptaufgaben der Geschäftsstelle. Die Mails wurden den Ehrenamtlichen sowohl an ihre privaten Mailadressen gesandt als auch über die Arbeitsgemeinschaft zugänglich gemacht. Es galt, die Fülle an Informationen verständlich und Vorstandsentscheidungen transparent zu vermitteln.

Die Suche nach Physiotherapeut*innen für das Funktionstraining unterstützte die Geschäftsstelle durch die Schaltung von Anzeigen auf der Homepage des Berufsverbands selbstständiger Physiotherapeuten.

Zu den Aufgaben der Geschäftsstelle gehörten weiterhin:

- die Mitgliederverwaltung
- das Ehrenamtsmanagement
- die gesamte Buchhaltung und Verwaltung des Vereins
- die Abrechnung der genehmigten Verordnungen im Funktionstraining mit den Krankenkassen
- die Verwaltung und Abrechnung der Selbstzahlervereinbarungen im Funktionstraining
- die Unterstützung der Ehrenamtlichen in der Kassenführung und in technischen Angelegenheiten
- 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 Patientenreferent*innen, der Patientenvertreter*innen 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 Erstellung eines regelmäßigen Newsletters
- die Redaktion und Pflege des Internetauftritts
- die Bearbeitung von Info-Anfragen
- die Umsetzung 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, bei Problemen und der Initiierung neuer Angebote. Sie informieren außerdem über Fragen zur Abrechnung des Funktionstrainings, womit sie die Voraussetzungen schaffen für die Abrechnung des Funktionstrainings mit den gesetzlichen Krankenkassen durch die Geschäftsstelle.

Personell war das Jahr 2021 im AG-Service problematisch. Ein langjähriger Mitarbeiter orientierte sich beruflich neu und verließ unseren Verband. Hinzu kam ein krankheitsbedingter monatelanger Ausfall einer weiteren Mitarbeiterin. Von drei Stellen im Service für Arbeitsgemeinschaften stand damit nur eine durchgehend für die Arbeit zur Verfügung. Als neue Kollegin wurde ab August Melanie Becker eingestellt, die schnell mit den Arbeitsinhalten vertraut war.

Die Arbeit im AG-Service stand ebenfalls im Zeichen der Corona-Pandemie. Über die jeweils aktuellen Corona-Schutzverordnungen waren die Ehrenamtlichen in den Arbeitsgemeinschaften zu informieren und deren Bedeutung für die Anwendung in der Arbeitsgemeinschaft zu klären. Im Mittelpunkt standen dabei die Wiedereröffnungen der Vor-Ort-Büros und des Funktionstrainings.

Die Wiedereröffnungen im Funktionstraining waren mit einem hohen Verwaltungsaufwand verbunden. Wegen der pandemiebedingten Ausfälle wurde mit den gesetzlichen Krankenkassen vereinbart, dass sich die Verordnungen, die davon betroffen waren, pauschal um ein halbes Jahr verlängern. Dies erforderte eine Anpassung der EDV für die zusätzliche Pauschale sowie von Seiten der Teilnehmenden eine zusätzliche Unterschrift. Diese zusätzlichen Verwaltungsausgaben belasteten besonders die Ehrenamtlichen vor Ort und machten sich mit hohem Erklärungsbedarf auch im AG-Service bemerkbar.

Hoher Arbeitsanfall ergab sich aus der Entscheidung einer Krankenkasse, aus dem bewährten Genehmigungsverfahren auszuscheiden und stattdessen Schreiben mit missverständlich formuliertem Inhalt an ihre Versicherten zu versenden. Hier bestand hoher Klärungsbedarf. Es mussten sowohl die Ehrenamtlichen stets aktuell über den Umgang mit diesen Schreiben informiert als auch die Versicherten dieser Krankenkasse über den Sachverhalt aufgeklärt werden. In Verhandlungen mit dieser Krankenkasse konnte eine Rücknahme des Verfahrens erreicht werden, deren Umsetzung sich jedoch über Monate hinzog.

Ein weiteres Problem im Funktionstraining stellt der Mangel an geeigneten Physiotherapeut*innen dar. Es gibt Fälle in Arbeitsgemeinschaften, in denen ein Bad zur Verfügung steht, die Therapie aber trotzdem nicht aufgenommen werden kann, weil kein*e Physiotherapeut*in gefunden wird. Die Mitarbeiterinnen des AG-Service unterstützten die Suche nach geeigneten Kräften und arbeiteten eng mit der Kollegin zusammen, die die Anzeigen für die Suche nach Physiotherapeut*innen auf der Homepage des Berufsverbands selbständiger Physiotherapeuten initiiert.

Arbeitsgemeinschaften

Arbeitsgemeinschaften

Die ehrenamtliche Arbeit in den Arbeitsgemeinschaften ist die Basis der Deutschen Rheuma-Liga NRW. Die ehrenamtlichen Teams vor Ort sind das Herz aller Selbsthilfeaktivitäten.

Grundsätzlich ist unser Verband mit seinen Aktivitäten erfreulicherweise gut durch die Pandemie gekommen. Uns sind nur wenige Corona-Erkrankungen und kein coronabedingter Todesfall bekannt geworden. Die meisten Teilnehmenden insbesondere im Funktionstraining sind umfassend geimpft. Auch unser Hygienekonzept scheint sich bewährt zu haben.

Eine der Hauptaufgaben der ehrenamtlichen Teams in den Arbeitsgemeinschaften ist die Organisation des Funktionstrainings. Das Funktionstraining war auch 2021 weiterhin nur eingeschränkt möglich. Nicht alle Therapiestätten öffneten sich wieder für externe Nutzer*innen. Manche entfielen ganz, wenn während der Zeit der Schließung hoher Sanierungsbedarf offenbar wurde. In vielen Gruppen konnte weiterhin nur 14tägig therapiert werden. Dies alles rief oft Unmut unter den Mitgliedern hervor. Den Ehrenamtlichen in den Arbeitsgemeinschaften fiel die undankbare Aufgabe zu, die Situation immer wieder zu erklären und um Verständnis für alle Maßnahmen zu bitten. Leider haben manche Mitglieder das nötige Verständnis und die richtige Tonlage in der Kommunikation vermissen lassen.

Da persönliche Begegnungen während der Pandemie nicht oder nur sehr eingeschränkt möglich und Aktivitäten weitgehend ausgesetzt waren, kam die Teamarbeit vor Ort praktisch zum Erliegen. Dies hatte leider auch zur Folge, dass in vielen Arbeitsgemeinschaften Ehrenamtliche ihr Engagement beendeten. Es wird eine der Herausforderungen in der Zeit nach der Pandemie sein, Rheumakranke in NRW für ein ehrenamtliches Engagement zugunsten anderer Rheumakranker zu motivieren.

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW bedankt sich bei allen Ehrenamtlichen für ihren großen Einsatz im Jahr 2021.

Eine starke Gemeinschaft: Unsere Mitglieder

Mitgliedschaft

Zum Stichtag 1. Januar 2021 hatte die Deutsche Rheuma-Liga NRW 37.411 Mitglieder. Im Vergleich zum Vorjahr sind dies 4.662 Mitglieder weniger.

Eine gewisse Schwankungsbreite der Mitgliederzahl ist die Regel. In normalen Jahren sind die Austritte von Mitgliedern und Neueintritte etwa im Gleichgewicht. Auf das Jahr 2021 trifft dies nicht zu. Einer Zahl von 4.553 Kündigungen stehen nur 2.120 Neueintritte gegenüber.

Die geringe Zahl an Neueintritten ist nachvollziehbar. Viele Mitgliedschaften kommen im Zusammenhang mit der Verordnung von Funktionstraining zustande. Während der Pandemie sind Arztbesuche jedoch zurückgegangen, und da das Funktionstraining vielerorts nicht stattfinden konnte, haben viele Ärzt*innen zurückhaltend verordnet.

Dennoch hat eine nennenswerte Anzahl Betroffener sich auch 2021 für eine Mitgliedschaft in unserem Verband entschieden. Denn 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. 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.

Ein großes Dankeschön an alle Mitglieder, die uns bereits seit vielen Jahren und auch während der Pandemie die Treue gehalten haben und ebenso an die neuen Mitglieder, die das Vertrauen in uns setzen, dass sie sich zu anderen Zeiten an mehr Selbsthilfeaktivitäten beteiligen können.

Der Zusammenhalt in unserer Hilfs- und Selbsthilfegemeinschaft kann zur Krankheitsbewältigung beitragen. Die Wirkung ist erwünscht - ohne Risiken und Nebenwirkungen.

Ausschließlich den Rheumakranken verpflichtet

Die Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. finanziert sich aus Mitgliedsbeiträgen, Spenden, Erbschaften und Förderungen der Rentenversicherungsträger und Krankenkassen. Aufgrund der Pandemie hatte auch die Deutsche Rheuma-Liga NRW mit stark gesunkenen Einnahmen zu kämpfen. Zurückgehende Mitgliederzahlen ließen die Mitgliedsbeiträge schrumpfen. Wegen der Ausfälle im Funktionstraining fehlten hier Einnahmen in erheblicher Höhe bei teilweise weiter laufenden Kosten. Daher wurden uns Corona-Hilfen bewilligt, von denen wir zum jetzigen Zeitpunkt jedoch noch nicht wissen, ob sie uns langfristig zur Verfügung stehen. Denn das Abrechnungsverfahren mit der Anerkennung der Kosten steht noch aus.

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 aus der Selbsthilfeförderung. Diese werden nicht zentral von der Geschäftsstelle, sondern jeweils von den Ehrenamtlichen vor Ort beantragt und abgerechnet. Hierfür muss eine zusätzliche Selbsthilfeaktivität angeboten werden, wozu nicht jede Arbeitsgemeinschaft personell in der Lage ist. Auch wird nicht jede zusätzliche Aktivität von den Krankenkassen als Selbsthilfeangebot anerkannt. Für die Ehrenamtlichen in der Arbeitsgemeinschaft vor Ort bleibt es immer ein Prozess des Abwägens, ob sie die mit einem Projektantrag verbundene Arbeit leisten können. In der Corona-Zeit gab es zudem kaum Möglichkeiten für zusätzliche Aktivitäten, so dass Projektanträge weitgehend unterblieben.

Durch den Testamentsratgeber „Gutes tun, das bleibt“, den die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband für die Landes- und Mitgliedsverbände erstellt hat, wurde darüber hinaus 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. Im Jahr 2021 haben wir die Broschüre 10 Mal verschickt.

Sozial

Mitglieder mit geringem Einkommen waren auch 2021 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, unsere Qualität herausstellen und Selbsthilfeaktivitäten als unverzichtbar im Leben mit einer chronischen Erkrankung etablieren.

Ehrenamt in Pandemiezeiten

AKTIV GEGEN RHEUMA –
ICH BIN DABEI!

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

Im Jahr 2021 konnte pandemiebedingt nur ein Teil der folgenden Aktivitäten erbracht werden.

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 eine*r Physiotherapeut*in 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 Gruppen therapieren teils über Jahre zusammen, so dass zwischen den Mitgliedern der Gruppe auch persönliche Bezüge entstehen. Dies fördert den Austausch untereinander, über die Probleme, aber auch über Lösungsmöglichkeiten. Hierdurch wird die gemeinsame Krankheitsbewältigung gefördert.

Wirtschaftlichkeit

Die Dimensionen im Funktionstraining – in normalen Jahren landesweit etwa 33.000 Teilnehmer in fast 3.000 Gruppen – erfordern eine wirtschaftliche Organisation und Durchführung. Je nach den Rahmenbedingungen vor Ort, wie z.B. der personellen Ressourcen der Ehrenamtlichen oder des ausreichenden Vorhandenseins 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 Anmeldungen auf der Warteliste stehen und die Gruppe von Beginn an ausgelastet ist.

Wassergymnastik

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.

Trotz aller Anstrengungen der Ehrenamtlichen bei der Organisation des Funktionstrainings stehen wir seit vielen Jahren den gleichen Herausforderungen gegenüber. In den letzten Jahren hatten wir regelmäßig mit Bäderschließungen zu kämpfen mit der Folge einer Verringerung geeigneter Therapieplätze. Auch ist es zunehmend schwerer geworden, Physiotherapeut*innen für die Durchführung des Funktionstrainings zu gewinnen. Denn der Beruf des Physiotherapeuten scheint inzwischen ein Mangelberuf zu sein. Hinzu kommt, dass die Auslastung von Physiotherapeut*innen in den Kliniken vergangenen Jahren angestiegen ist, so dass diese weitere Aufgaben kaum noch übernehmen können.

Inzwischen liegt bundesweit ein neues Konzept für das Funktionstraining vor, das neue medizinische Erkenntnisse einbezieht und weitere Aspekte wie Entspannung und Krankheitsbewältigung enthält. Es bleibt außerdem abzuwarten, wie sich die Situation im Funktionstraining nach der Pandemie entwickeln wird. Die Nachfrage ist ungebrochen hoch und die Einschränkungen durch die Pandemie zeigten deutlich, wie sehr rheumakranke Menschen auf diese Bewegungstherapie angewiesen sind und wie schnell sich Funktionseinschränkungen oft auch verschlechtern, wenn das Angebot nicht gemacht werden kann. Das wissen wir aus vielen Anrufen von Mitgliedern. Jedoch muss sich erst noch zeigen, ob eine Wiederaufnahme mit den Rahmenbedingungen, wie sie vor der Pandemie bestanden, überhaupt möglich sein wird. Fraglich ist auch, ob wirklich alle vormaligen Teilnehmenden in die Therapie zurückkehren werden.

Aktuell begegnen wir einem neuen Problem, das insbesondere die Wassergymnastik betrifft. Für diese ist eine Wassertemperatur von mindestens 30° notwendig, damit für rheumakranke Menschen die Temperatur während der Therapie angenehm ist. Temperaturen von unter 30° werden in der Regel als zu kalt empfunden. Für das Aufheizen des Wassers ist ein hoher Energieeinsatz erforderlich, der von den Betreiber*innen der Bäder in vielen Fällen inzwischen gescheut wird. Sie stehen einer Kostenexplosion bei den Energiekosten gegenüber, auf die sie auf zwei Arten reagieren. Insbesondere privat betriebene Bäder geben die enormen Kostensteigerungen an die Kund*innen weiter, also auch an uns. Die Kostensteigerung bewegt sich in einem Bereich, der von der bisherigen Finanzierung des Funktionstrainings stark nach oben abweicht und durch Einsparungen an anderer Stelle nicht mehr aufgefangen werden kann. Die Sozialleistungsträger sind zu einer zusätzlichen Beteiligung an den Energiekosten derzeit nicht bereit. Es ist fraglich, ob das Angebot des Funktionstrainings in diesen Bädern weiterhin aufrechterhalten werden kann. Die kommunalen Bäder gehen einen anderen Weg und senken die Wassertemperatur ab, oft um 2° auf 28° ab. Es bleibt abzuwarten, wie die Rheumakranken in der Therapie darauf regieren werden. Wir befürchten eine Abstimmung mit den Füßen, d.h. eine kontinuierliche Verringerung der Teilnehmer*innenzahl wegen zu kühler Wassertemperatur.

Solidarische Unterstützung

Ehrenamtliche Angebote

Ziel aller ehrenamtlichen Aktivitäten ist die Verbesserung der Versorgung und der Lebensqualität Rheumakranker. Landesweit engagieren sich mehrere Hundert Ehrenamtliche, die in der Regel selbst von einer rheumatischen Erkrankung betroffen sind. Alle Angebote werden vom Team einer Arbeitsgemeinschaft organisiert, das aus einer / einem AG-Sprecher*in, einer / einem Kassenwart*in und ihren jeweiligen Stellvertretungen sowie den zuständigen Mitarbeiter*innen für Öffentlichkeitsarbeit und die Organisation des Funktionstrainings besteht. Manche Arbeitsgemeinschaften haben diese Aufteilung jedoch aufgegeben. Sie verstehen sich als Team und organisieren die Arbeitsteilung untereinander. In den Gruppen im Funktionstraining engagieren sich Teilnehmende als Gruppensprecher*innen, und in vielen Arbeitsgemeinschaften gibt es Ansprechpartner*innen 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 informierte und handelnde Patient*innen sind ein Ziel der Arbeit unseres Verbandes.

Büroarbeit in der Pandemie

Die persönlichen Sprechstunden vor Ort konnten im Berichtsjahr nicht überall angeboten werden. In vielen Arbeitsgemeinschaften wurden telefonische Sprechstunden angeboten. In den anderen Arbeitsgemeinschaften hatten Mitglieder und Interessierte die Möglichkeit, ihr Anliegen auf einen Anrufbeantworter zu sprechen, und erhielten einen Rückruf.

Begegnung

Persönliche Begegnungen waren auch 2021 nur sehr eingeschränkt möglich. Jedoch wurde intensiv nach Möglichkeiten digitaler Begegnungen recherchiert. Hier stand insbesondere die Frage des Datenschutzes im Mittelpunkt, da Gesundheitsdaten und der Austausch über krankheitsbezogene Themen besonders schützenswert sind. Die bekannten amerikanischen Anbieter schienen hierfür nicht geeignet. Jedoch wurde eine Software gefunden, die den Anforderungen der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) genügt.

Ergänzende Bewegungsangebote

In den Frühjahrs- und Sommermonaten 2021 waren ergänzende Bewegungsangebote im Freien erlaubt und wurden in manchen Arbeitsgemeinschaften angeboten. Ab dem Herbst war dieses Angebot wegen der rechtlichen Bestimmungen nicht mehr möglich. Jedoch gab es digitale Bewegungsangebote der Rheuma-Liga im Internet.

Gesprächsgruppen

In diagnose- und altersspezifischen Gesprächskreisen können sich Betroffene in einem Kreis von Menschen in vergleichbaren Lebenssituationen austauschen. Im Jahr 2021 hatten Betroffene seltener rheumatischer Erkrankungen die Möglichkeit, sich an einem landesweiten digitalen Gesprächskreis zu beteiligen. Ein weiterer landesweiter Gesprächskreis für Betroffene einer Fibromyalgie wurde ebenfalls digital angeboten. Auch einige Arbeitsgemeinschaften bieten Treffen und Gesprächskreise digital auf lokaler Ebene an. Es existiert außerdem ein überregionaler Gesprächskreis für Betroffene einer Vaskulitis.

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 alle Altersgruppen

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, das wir seit 2008 durchführen und das immer ausgebucht und mit einer Warteliste versehen ist. Dieses Seminar „Man müsste noch mal 20 sein“ konnte unter Anwendung unseres Hygienekonzeptes auch 2021 in Präsenz stattfinden.

In einigen Arbeitsgemeinschaften ist seit vielen Jahren ein Besuchsdienst für schwerstbetroffene und ältere Rheumakranke eingerichtet. Einige Arbeitsgemeinschaften bieten auch Hockergymnastikgruppen an, um Älteren weiterhin die Möglichkeit der Bewegung zu erhalten, Seniorentanzgruppen oder gesellige Sonntagsfrühstücke für Ältere. In Einzelfällen wurde im Jahr 2021 Hockergymnastik angeboten. Andere Selbsthilfeaktivitäten für die ältere und damit besonders gefährdete Zielgruppe mussten leider auch 2021 ausfallen.

AG 90

Die Unterstützung für Familien mit einem rheumakranken Kind und junge Rheumatiker*innen 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 Rheumatiker*innen drückt sich auch darin aus, dass im Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga NRW die Position eines Beisitzers der AG 90 vorbehalten ist. Diese Position wird seit 2019 von der Mutter eines rheumakranken Kindes eingenommen.

Familien mit einem rheumakranken Kind

Selbsthilfeaktivitäten in NRW fanden lange Zeit in den örtlichen Elternkreisen statt. Deren Konzept hat sich im Lauf der Zeit verändert. Heute bestehen tragfähige Beziehungen zwischen Familien mit einem oder mehreren rheumakranken Kindern hauptsächlich in den Gruppen des Projekts „Familien stärken - Reittherapie für rheumakranke Kinder“.

Informationen über rheumatische Erkrankungen bei Kindern sind heute leichter zu finden als noch vor einigen Jahren. Die Weitergabe von Informationen durch im Alltag mit einem rheumakranken Kind erfahrene Eltern stand im Mittelpunkt. Es hat sich jedoch gezeigt, dass die jetzige Elterngeneration eher einen anderen Bedarf hat, auch wenn der Austausch über das Alltagsleben mit einem rheumakranken Kind nach wie vor zentral ist.

Pädagogisches Reiten

Das Projekt „Familien stärken - Reittherapie für rheumakranke Kinder" trägt dem veränderten Bedarf Rechnung. Bei der Reittherapie geht es darum, dass rheumakranke Kinder und ihre Geschwister sich auf die imposanten Pferde einstellen müssen. Das Pferd ist ein Spiegel, weil es die kleinsten und feinsten Signale des Menschen wahrnimmt. Geht es dem Kind schlecht, spürt es das Pferd und reagiert entsprechend. Wer in einer Gruppe von Gleichaltrigen mit Pferden umgehen lernt, lernt auch, sich im Alltag gut zu behaupten und kann Haltung zeigen. Während die Kinder mit den Tieren und ihrer Gruppe zu tun haben, tauschen sich die Eltern bei mitgebrachtem Kuchen, Kaffee oder Tee aus. So entwickeln sich auch starke Elterngruppen. Fragen zum Thema Kinderrheuma können mit anderen, vielleicht erfahreneren Eltern besprochen werden. Und die Eltern erleben ihr Kind auf dem Hof als starke Persönlichkeit, die das Pferd oder Pony führen und lenken kann.

Die meisten Gruppen in der Reittherapie mussten auch 2021 leider pandemiebedingt ruhen. Zurzeit sind nur zwei Gruppen in Düsseldorf aktiv, die jeweils aus fünf Familien mit sechs Kindern bestehen. Die Eltern zahlen hierfür nur einen geringen Eigenanteil. Der Großteil der Finanzierung wird von der Stiftung „Düsseldorfer Kinderträume" übernommen, wofür wir uns herzlich bedanken.

Professionelle Begleitung

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.

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

Auch die Planung, Organisation und Begleitung von Veranstaltungen und Seminaren für Kinder, Jugendliche und Familien gehören zu 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.

Seminare

Die Extratouren konnten leider auch 2021 nicht stattfinden. Das Familienseminar konnte vom 17. bis 19. September 2021 im Naturfreundehaus in Lieberhausen mit sieben Familien durchgeführt werden. Ursprünglich waren elf Familien angemeldet, von denen jedoch vier Familien ihre Teilnahme coronabedingt absagen mussten.

Familienseminar 2021: Wegen Corona wurden viele Aktivitäten ins Freie verlegt.

Wegen der nach wie vor einzuhaltenden Infektionsschutzregelungen fanden das Kennenlernen der Teilnehmenden und ein Teil der Programmpunkte im Freien statt. Ein Ausflug führte zum Listerhof im Meinerzhagen, einem Reiterhof, wo die Kinder die Möglichkeit zu einem Ausritt bekamen. Der Hof öffnete an diesem Tag nur für die Gruppe aus unserem Verband, so dass auf die Bedürfnisse der Kinder und ihrer Eltern gut eingegangen werden konnte. Sozialrechtliche Fragestellungen und Fragen zum Thema „Rheuma und Schule“ standen im Mittelpunkt des letzten Seminartages. Hier tauschten sich die Eltern über ihre Erfahrungen aus. Vorstellungen der Eltern und Anliegen an die Elternselbsthilfe rundeten den Seminartag ab.

Digitale Elternabende und Eltern-Coaching

Leider musste der traditionelle Patiententag in Kooperation mit der Universitätskinderklinik Düsseldorf auch 2021 erneut ausfallen. Um den Eltern rheumakranker Kinder trotzdem zu ermöglichen, sich auf unkompliziertem Weg mit Experten der Kinder- und Jugendrheumatologie auszutauschen, konnten in Kooperation mit der Universitätskinderklinik Düsseldorf, vertreten durch Herrn Dr. Prasad Oommen, leitender pädiatrischer Oberarzt und Kinderrheumatologe auch 2021 zwei Online-Elternabende jeweils an einem Werktag durchgeführt werden. Dr. Oommen stand mit dem interdisziplinären Team der kinderrheumatologischen Ambulanz für Fragen der Eltern zur Verfügung. Schwerpunktmäßig wurden nach den Impulsvorträgen medizinische und psychosoziale Themen behandelt. Es wurde deutlich, wie hoch die Beanspruchung in Familien mit einem rheumakranken Kind gerade in der Zeit der Pandemie ist.

Als Reaktion auf diese Situation boten wir erstmals ein „Eltern-Coaching“ an. Unter der Überschrift „Resilienz und Familienalltag“ wurden an sieben Terminen verschiedene Themen in den Blick genommen:

- Akzeptanz: Annahme dessen, was ist
- Optimismus: Realistisch sein
- Selbstwirksamkeit: „Ich pack das!“
- Verantwortung: Gestaltung statt Opferrolle
- Netzwerkorientierung: Gemeinsam stärker
- Lösungsorientierung: Fokus auf die Lösung statt auf das Problem
- Zukunftsorientierung: Blick nach vorn

Die Veranstaltungsreihe, an der sechs Familien teilnahmen, wurde online durchgeführt.

Jung sein mit Rheuma

Die Jungen Rheumatiker*innen NRW waren auch 2021 sehr aktiv. Nachdem zu Beginn des Jahres die unter ihrer Beteiligung entwickelte Webseite www.jungundrheuma.nrw online gegangen war, ging es in einem zweiten Schritt darum, die Webseite unter jungen Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung bekannt zu machen. Hierfür wurde ein Flyer in Form eines Comic entwickelt. Für diesen Comic wurden Fotos vom Team der Jungen Rheumatiker*innen gemacht, die anschließend verfremdet wurden. Wegen vielfältiger noch zu diskutierender Fragestellungen konnte der Flyer 2021 noch nicht fertiggestellt werden.

Das Ziel fest im Blick: Bogenschießen der Jungen Rheumatiker*innen NRW

Im April wurde ein Seminar für junge Rheumatiker*innen mit acht Teilnehmenden durchgeführt. Das Seminar war als Präsenzseminar geplant, ließ sich aber coronabedingt nur online durchführen. Im Seminar wurde der Begriff der Gesundheit aus gesellschaftlicher und individueller Perspektive beleuchtet, Handlungskompetenzen zur Krankheitsbewältigung zusammengetragen und Selbsthilfepotentiale ausgelotet. Der Aktionstag „Junge Selbsthilfe“ im September beinhaltete ein Angebot zum Bogenschießen und ein Fotoshooting.

Das Team der Jungen Rheumatiker*innen NRW führte im Oktober eine Mitgliederversammlung der AG 90 durch, auf der ein engagiertes Leitungsteam gewählt wurde. Zwei Mitglieder des Teams der AG 90 nahmen als Vertreterinnen aus NRW an der Bundeskonferenz für Eltern und junge Rheumatiker*innen teil. Vier langjährige Ansprechpartnerinnen aus NRW engagierten sich im bundesweiten Projekt der Transition Peers, die junge rheumakranke Menschen beim Übergang in die Rheumatologie für Erwachsene begleiten. Nach wie vor sind auch zwei Vertreterinnen aus NRW beim Rheumafoon der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband aktiv, die eine in der Beratung junger Rheumakranker, die andere in der Beratung von Eltern eines rheumakranken Kindes.

Rheuma hat viele Gesichter

Diagnosespezifische Angebote sind fester Bestandteil unserer Arbeit. Im landesweiten Seminarprogramm werden regelmäßig Fortbildungen für Betroffene verschiedener Diagnosen angeboten. Im Jahr 2021 richteten sich die Seminare an Betroffene einer rheumatoiden Arthritis, einer Psoriasis Arthritis, einer Arthrose, einer Fibromyalgie 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 Ansprechpartner*innen und Gesprächskreise für Fibromyalgie-Erkrankte.

An bundesweiten Veranstaltungen, z.B. dem bundesweiten Treffen der Ansprechpartner*innen für seltene Erkrankungen, das auch 2021 online stattfand, nimmt ein Vorstandsmitglied als Multiplikator*in teil. Die Ergebnisse dieser Tagungen fließen in die Arbeit auf Landesebene ein.

Landesweite Projekte

Patient Partners

Das Projekt Patient Partners konnte 2021 noch nicht in wieder gewohnter Weise fortgeführt werden. 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.

Obwohl die beteiligten Universitäten nach und nach zu Präsenzveranstaltungen im Studium zurückkehrten, fanden die Schulungen für Medizinstudent*innen in beiden Semestern nicht statt. Eine Zusammenarbeit mit externen Referent*innen wollten die Universitäten noch nicht. Auch die betroffenen Referent*innen waren noch sehr zurückhaltend in Bezug auf diese Aufgabe, so dass auch bei größerer Offenheit der Universitäten eine Zusammenarbeit noch nicht wieder zustande gekommen wäre.

Qualifizierte Rheuma-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

Das Angebot der „Qualifizierten Rheuma-Beratung“ wurde auch 2021 aufrechterhalten. Im Lockdown konnten die Gepräche nur telefonisch statt finden. Es waren 56 ausgebildete Berater*innen in den Arbeitsgemeinschaften aktiv, acht weitere befanden sich in der Ausbildung. Fünf weitere Ehrenamtliche besuchten das Starterseminar, mit dem die Ausbildung in der „Qualifizierten Rheuma-Beratung“ beginnt. Ratsuchende erreichen die Berater*innen über die Mailadresse ihrer Arbeitsgemeinschaft und über spezielle Beratungstelefonnummern.

Zwei Beraterinnen engagieren sich in speziellen Bereichen: Eine Beraterin, die selbst mit einer seltenen rheumatischen Erkrankung lebt, bietet neben der Beratung für Ratsuchende aus ihrer Arbeitsgemeinschaft auch eine spezielle Beratung für diese Zielgruppe an. Für die Kontaktaufnahme steht eine separate Mailadresse zur Verfügung: seltene@rheuma-liga-nrw.de. Junge Betroffene erreichen eine junge Rheuma-Beraterin über hallo@jungundrheuma.nrw.

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. An einem Konzept für einen Online-Kurs wird gearbeitet.

Rheuma hautnah - Auch in der Ausbildung

In Ausbildungsstätten und -instituten für Pflegekräfte, Physio- oder Ergotherapie versuchen Lehrkräfte, das im Lehrplan enthaltene Thema „Rheumatische Erkrankungen“ anschaulich und praxisnah zu vermitteln. Bei der Deutschen Rheuma-Liga NRW gehen regelmäßig Anfragen ein, ob Patient*innen in den Unterricht kommen und über ihr Leben und den Umgang mit einer Erkrankung vor den Auszubildenden zu berichten. Zum Teil gehen diese Anfragen direkt an die rein ehrenamtlich organisierten 99 örtlichen Arbeitsgemeinschaften in NRW. Eine einheitliche Darstellung in den Ausbildungsstätten ist dadurch nicht gesichert.

Hier setzt das neue Projekt „Rheuma hautnah - Auch in der Ausbildung“ an. Rheumabetroffene werden darin geschult, Auszubildenden medizinischer Fachberufe den Alltag mit einer rheumatischen Erkrankung und die Aktivitäten der Selbsthilfe vorzustellen. Um von Beginn an eine hohe Projektqualität zu erreichen und die Einbeziehung wissenschaftlicher Erkenntnisse aus dem Bereich der Pflegewissenschaften sicherzustellen, wurde eine Kooperation mit der Hochschule für Gesundheit in Bochum eingegangen, die durch einen speziell mit der Implementierung des Projektes beauftragten Mitarbeiter das Projektkonzept entwickelte. Eine Steuerungsgruppe bestehend aus drei Vorstandsmitgliedern und dem Geschäftsführer der Deutschen Rheuma-Liga NRW begleitet die Durchführung des Projektes.

Im Jahr 2021 wurden 25 Rheumabetroffene in drei Ausbildungsgängen zu Referent*innen an Ausbildungsstätten fortgebildet. Bei den Mitgliedern stießen die Ausbildungsgänge auf großes Interesse. Es konnten neun Mitglieder für das Engagement gewonnen werden, die sich zuvor noch nicht ehrenamtlich engagiert hatten. Die ersten Einsätze an Ausbildungsstätten sind für 2022 geplant. Zum Zeitpunkt der Erstellung dieses Berichts waren einige Einsätze bereits mit guten Erfahrungen durchgeführt worden.

Wissen Macht Stark

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

- die Verbandszeitschrift mobil, mit einem speziellen Informationsteil aus NRW - für jedes Mitglied sechs Mal im Jahr. In der Februarausgabe von *mobil in nrw* veröffentlichen wir einen Rückblick auf das vorhergehende Jahr mit den Aktivitäten der Arbeitsgemeinschaften, so dass die Mitglieder einen Eindruck vom vielfältigen Engagement vor Ort bekommen.
- Broschüren und Merkblätter zu verschiedenen rheumatischen Erkrankungen und zu von der 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 eine Fachanwältin für Sozialrecht. Dieses Angebot richtet sich ausschließlich an Mitglieder.

Für Patient*innen

Warum gehen, wenn Du tanzen kannst?
Bewegungsseminar 2021

Seminare

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW bietet in jedem Jahr ein umfangreiches Seminarprogramm an, das sich an Betroffene, Ehrenamtliche und Physiotherapeut*innen, die für die Deutsche Rheuma-Liga NRW das Funktionstraining anbieten, richtet. Im Jahr 2021 konnte das geplante Seminarprogramm fast vollständig durchgeführt werden. Mehrere Seminare konnten nicht zum geplanten Termin stattfinden, wurden aber im Lauf des Jahres nachgeholt. Bei anderen Seminaren wurde auf eine Online-Durchführung umgestellt. Zu den Präsenzseminaren wurden maximal 12 Teilnehmende zugelassen, um die notwendigen Abstände zu gewährleisten. Nur drei Seminare mussten ausfallen.

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 11 Seminaren konnten 116 Betroffene diagnosespezifisch und zum Alltag mit einer rheumatischen Erkrankung fortgebildet werden. Das Seminar „Wir sind einzigartig – unser Rheuma ist selten“ wird von selbst betroffenen erfahrenen Ehrenamtlichen angeboten, die das Seminar 2021 noch nicht in Präsenz gestalten wollten. Das Konzept des Seminars wurde daraufhin umgestaltet, so dass das Seminar online stattfinden konnte.

Für Ehrenamtliche

In 16 Seminaren wurden 160 Ehrenamtliche qualifiziert und weitergebildet. Das Seminar „Rechte im Sozialsystem“ im März war das erste online durchgeführte Seminar, mit dem gute Erfahrungen gemacht wurden.

Während der Pandemie beendeten Ehrenamtliche ihr Engagement. Es nahmen jedoch immer wieder neue Ehrenamtliche ein Engagement auf. Um ihnen den Einstieg zu erleichtern, wurden die Seminare für neue Ehrenamtliche im Jahr 2021 erstmals bedarfsorientiert durchgeführt. Das vorherige Konzept sah je ein Seminar im Frühjahr und im Herbst vor. Das Seminar im Frühjahr musste noch coronabedingt ausfallen. Dafür fanden in der zweiten Jahreshälfte drei Seminare für neue Ehrenamtliche mit 31 Teilnehmenden statt. Es ist erstaunlich, wie es den Ehrenamtlichen vor Ort immer wieder gelingt, andere Betroffene für ein Engagement zu begeistern. Dies gilt selbst in Zeiten einer Pandemie.

EDV-Seminare

EDV-Seminare wurden 2021 nicht durchgeführt. Die Rahmenbedingungen gaben das noch nicht her. Die Seminare sind jedoch dringend nötig. Es gibt zahlreiche Ehrenamtliche, die ihr Engagement neu begonnen haben und eine Basisschulung im EDV-Programm benötigen. Ehrenamtliche, die diese Schulung bereits einmal durchlaufen haben, brauchen Refresher-Seminare, da der Umgang mit der EDV keine Routine mehr ist. Die EDV-Schulung von Ehrenamtlichen wird eine wichtige Aufgabe ab dem kommenden Jahr werden.

Für Physio-therapeut*innen

Seminare für Physiotherapeut*innen fanden im Jahr 2021 nicht statt. Dies war zum einen coronabedingt. Zum anderen gehört zum neuen Konzept des Funktionstrainings auch ein neues Fortbildungskonzept für die anleitenden Berufsgruppen. Dieses neue Konzept war 2021 noch nicht abgestimmt.

Ärztlicher Telefonservice

Manchmal gibt es Fragen, die Patient*innen ihre*n behandelnde*n Ärzt*innen nicht stellen. Hierfür kann es viele Gründe geben. Die Patient*-innen haben Hemmungen, die Zeit reicht nicht mehr, oder die Frage fällt ihnen erst nach dem Arztbesuch ein. Andere Patienten möchten eine zweite ärztliche Meinung zu ihrer gesundheitlichen Situation hören. Für alle diese Fälle organisiert die Deutsche Rheuma-Liga NRW einen ärztlichen Telefonservice, der jeden Dienstag von 18.30 Uhr bis 19.30 Uhr geschaltet ist. An jedem 3. und ggf. 5. Dienstag im Monat beantwortet ein*e orthopädische*r Rheumatolog*in die Fragen der Anrufer*innen zu Operationen und Gelenkersatz. An den anderen Dienstagen ist das Telefon mit eine*r internistische*n Rheumatolog*in besetzt, die* über die verschiedenen Krankheitsbilder und ihre Therapiemöglichkeiten informiert. Alle Rheumatolog*innen stellen sich für diese Beratung ehrenamtlich zur Verfügung. Herzlichen Dank dafür!

Im Jahr 2021 kam dem Ärztlichen Telefonservice eine sehr große Bedeutung zu. Dies zeigt sich in einem sprunghaften Anstieg der Anzahl an Gesprächen.

Es wurden 171 (Vorjahr: 105) Beratungen durchgeführt, 66 mehr als im Vorjahr. Die durchschnittliche Gesprächsdauer betrug 7,9 Minuten und lag damit etwas niedriger als im Vorjahr (9,4 Minuten). Auffällig ist, dass an manchen Beratungsterminen (6) die zeitliche Auslastung der Beratungszeit sehr hoch war, an drei weiteren Terminen sogar über 100 % lag, die Ärzt*innen die Beratung also über die zeitliche Begrenzung hinaus durchgeführt haben. Die Gründe für diesen Ansturm auf das Beratungstelefon sind nicht klar. Die Termine liegen über das Jahr verteilt. Möglicherweise hat es mit zugespitzter Berichterstattung in den Medien zu diesen Zeitpunkten zu tun.

Dies lässt sich auch aus den Fragen der Anrufenden schließen. In den Medien stand das Thema „Impfung gegen Corona“ lange Zeit sehr im Mittelpunkt der Berichterstattung. Für und wider wurden ausführlich thematisiert, oft nicht sachgerecht. Spitzenreiter unter den angesprochenen Themen im Ärztlichen Telefonservice war 2021 entsprechend das Thema „Impfung gegen Covid 19“. Im Mittelpunkt standen regelmäßig die Fragen, ob die immunsupprimierenden Medikamente und der Impfstoff in Wechselwirkungen treten könnten und ob die Impfung für Rheumakranke gut verträglich sei.

Bei den diagnosespezifischen Anfragen wurden wieder Fragen zur Polymyalgie rheumatica am häufigsten gestellt, gefolgt von Fragen zur rheumatoiden Arthritis und Psoriasis Arthritis. Der auffälligen Nachfrage zum Krankheitsbild der Polymyalgie rheumatica werden wir im Jahr 2022 mit einem Seminar nachkommen.

Interessant ist auch, dass Anrufende Fragen zur Versorgungslage rheumakranker Menschen stellten. Die beratenden Ärzt*innen notierten, dass in mehreren Gesprächen die langen Wartezeiten auf einen Termin in einer rheumatologischen Facharztpraxis bemängelt wurden. Die schlechte Versorgungslage für rheumakranke Menschen lässt sich auch durch überlagernde Themen wie die Pandemie nicht verdecken.

Recht haben - Recht bekommen

Der Alltag mit einer rheumatischen Erkrankung ist nicht leicht. Chronisch Kranke können daher eine Vielzahl von rechtlichen Hilfen und Nachteilsausgleichen in Anspruch nehmen. Doch die Durchsetzung dieser Rechte ist oft mit hohen Hürden verbunden. Nicht jeder kennt sich mit den Verfahrenswegen und Argumentationslinien im Sozialsystem aus. Daher bietet die Deutsche Rheuma-Liga NRW ihren Mitgliedern seit 2010 eine telefonische Erstberatung in Rechtsfragen durch eine Fachanwältin für Sozialrecht. Das Angebot der Rechtsberatung für unsere Mitglieder besteht nun seit 11 Jahren. Seitdem ist die Anzahl der Beratungsanfragen in jedem Jahr stetig angestiegen. Es wurde in dieser Zeit von zwei Rechtsanwält*innen mit dem Schwerpunkt Sozialrecht begleitet, von denen ein Anwalt sein Engagement bereits seit langem beendet hat. Nachdem eine Anwältin einige Jahre die Rechtsberatung allein getragen hatte, kam im Jahr 2021 eine weitere Anwältin hinzu. Eine Steigerung der Anfragen ist auch in 2021 vor allem auch durch die pandemiebedingten Fragestellungen und Unsicherheiten der Ratsuchenden zu verzeichnen.

Im Jahr 2021 wandten sich 536 von einer rheumatischen Erkrankung Betroffene mit einer Frage sozialrechtlicher Art an uns. Dies ist eine Steigerung von 19 Anfragen gegenüber dem Vorjahr, das ebenfalls durch die Pandemie geprägt war. 19 der Anrufer*innen riefen mehrfach an, so dass insgesamt 557 Beratungsgespräche mit sozialrechtlichem Themenschwerpunkt geführt wurden. 130 Anfragen wurden per Mail beantwortet, zwei postalisch. Die Anzahl der Email-Anfragen sind im Vergleich zum vergangenen Jahr gleich geblieben. 178 der Fragesteller*innen erhielten zusätzlich Informationsmaterialien unseres Landesverbandes auf dem Postweg.

Von den 536 Ratsuchenden waren 182 Mitglieder unseres Verbandes, 354 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 der Deutschen Rheuma-Liga NRW. Von den 182 ratsuchenden Mitgliedern konnten 166 nach einer ausführlichen teils mehrfachen Beratung durch den Verband ihre Angelegenheit eigenständig weiterführen. Die übrigen 16 ratsuchenden Mitglieder konnten das Angebot unseres Landesverbandes für die kostenfreie juristische Erstberatung durch eine Rechtsanwältin mit dem Schwerpunkt Sozialrecht wahrnehmen.

Zu den Spitzenreitern bei den Beratungsthemen gehörten auch 2021 wieder Fragen explizit rund um den Schwerbehindertenausweis und hier die Einstufung in einen Grad der Behinderung und zur Vergabe der Merkzeichen sowie Fragen zum Widerspruchsverfahren (48). Darüber hinaus wurden wieder insbesondere Fragen zu den Themenblöcken Erwerbsminderungsrente (11), sowie dem leidensgerechten Arbeitsplatz bzw. der Arbeitsplatzanpassung und beruflichen Teilhabe gestellt (18). In 172 Anfragen wurde das Patientenrecht in Bezug auf die rheumatologische Versorgungssituation und das Arzt/Patient/Verhältnis betreffend, angesprochen. Entsprechend häufig wurde die Broschüre zum Thema Patient/Arzt–Kommunikation ergänzend zum Beratungsgespräch versandt.

Patienten berichten nach wie vor auch in 2021 über Wartezeiten für Termine bei rheumatologischen Fachärzten von über acht Monaten selbst in dringenden Fällen. Das Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG) ist im September 2018 vom Bundeskabinett verabschiedet worden und stufenweise ab März 2019 in Kraft getreten. Trotz der daraus resultierenden finanziellen „Anreize“ für Hausärzte, ihre Patienten bei der frühzeitigen Terminierung beim Facharzt zu unterstützen, bleibt die Situation mehr als unbefriedigend. In vielen Fällen konnte auf die Teminvergabeservicestellen (TSS) der zuständigen Kassenärztlichen Vereinigungen zurückgegriffen werden, die unter der Voraussetzung der Vorlage einer hausärztlichen Überweisung mit einem Dringlichkeitscode, Patienten Facharzttermine vermitteln. Hier weiterhin mit einem unbefriedigenden Ergebnis. (35) Häufig waren die TSS telefonisch nicht erreichbar. Die Patienten können auf dieses Unterstützungsangebot nicht rechnen.

In vielen dieser Beratungsanfragen wurde ebenso deutlich, dass die Ratsuchenden als Patienten der Rheumatologie in den überwiegenden Fällen keine ausreichende medizinischen wie ebenfalls gar keine sozialrechtlichen Informationen erhalten. Auch in 2021 fiel auf, dass Patienten medizinisch unterversorgt sind oder besonders um nichtmedizinische Therapien und Maßnahmen kämpfen müssen. Weiterhin fühlen sich viele Patienten, besonders solche mit undifferenzierten rheumatischen Diagnosen (z.B. seronegative RA, Kollagenose; Fibromyalgie), vom Gesundheitssystem allein gelassen – daran hat sich auch in 2021 nichts geändert. Diese Ratsuchenden konnten insbesondere an die Ansprechpartner*innen der Gesprächskreise für seltene Diagnosen und an die Gesprächskreise und Qualifizierten Rheuma-Berater*innen in den örtlichen AGen weitergeleitet werden und erhielten dort gute weiterführende Informationen und Hilfen.

Die allgemeine soziale Beratung wurde häufig – 77 x – 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 bzw. -freie arbeits- und sozialrechtliche Begleitung durchführen. Die Ratsuchenden benötigten in ihrer bestehenden Lebenssituation eine zeitweilige intensive Begleitung, was von der Deutschen Rheuma-Liga NRW nicht geleistet werden kann.

Aufgrund der Corona-Pandemie wurden rechtliche Fragen insgesamt 93 x gestellt. Die Art der Anfragen spiegelte die Lage der öffentlichen Diskussionen und politischen Entscheidungen in diesem Kontext. 15 x wurde das Thema langfristige Heilmittel-Verordnung angefragt. Die Erweiterung der Diagnoseliste über den Langfristigen Heilmittelbedarf und den Besonderen Verordnungsbedarf, die ab 1/2017 gilt, hat für Patienten mit einer dort aufgeführten Erkrankung weiterhin zu der erhofften Erleichterung in der Versorgung mit Heilmitteln geführt. Trotz der klaren, aktuellen Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) zur HM-Verordnung scheinen noch Unsicherheiten zu Regressforderungen der Krankenkassen gegenüber verordnenden Ärzt*innen zu bestehen. Patienten, die nicht in den Diagnoselisten aufgeführt sind, aber doch die medizinische Notwendigkeit für ein Heilmittel aufweisen, sind hier besonders stark betroffen und benötigen weiterführende Informationen und Unterstützung. Das Thema Ablehnung des Funktiontrainings wurde wie im vergangenen Jahr trotz der Pandemie 15 x angefragt.

Die höhere Zahl der Anfragen im Bereich „Sonstiges“ ergibt sich aus Themen wie:

Lieferengpässe bei Medikamenten (4),

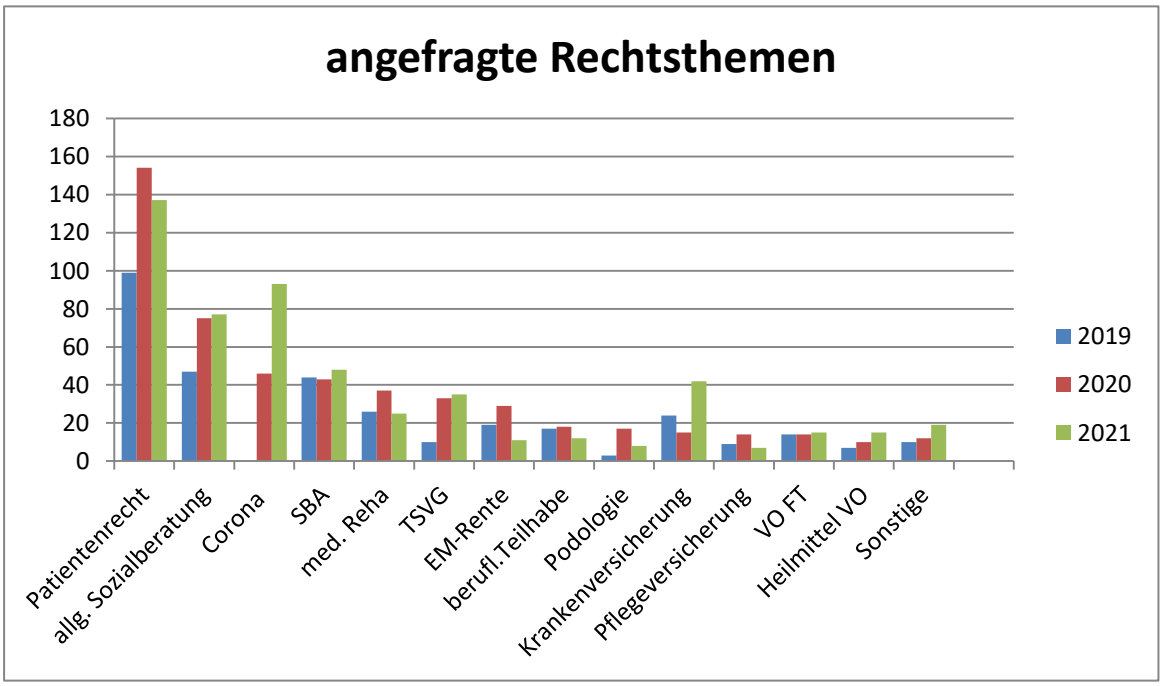
Auslandskrankenversicherung (2),

Wohnraumanpassung (5),

Gutachtersuche (6) und

Arbeitsrechtliche (2) Fragen.

Auch 2021 entstand wieder ein wechselseitiger Kontakt mit den qualifizierten Rheuma-Berater*innen. So wurden viele 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 angefragt und vermittelt wurde.



Eine starke Stimme in der Öffentlichkeit

In der heutigen Zeit steht eine Medienlandschaft zur Verfügung, die viele Möglichkeiten bietet, sich über rheumatische Erkrankungen und ihre Auswirkungen zu informieren. Doch ist die Informationsfülle in unserer Mediengesellschaft nur schwer überschaubar, und Informationen können leicht am Adressaten vorbeigehen. 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. Gerade während der Pandemie war es besonders wichtig, neutrale Informationen von hoher Qualität aus seriösen Quellen zu übermitteln.

Mobil in nrw

Die Verbandszeitschrift mobil erscheint bundesweit sechsmal im Jahr. In jeder Ausgabe befinden sich in der Heftmitte die Länderseiten aus NRW mit wissenswerten Informationen aus dem Landesverband. Schwerpunkt der Länderseiten aus NRW war eine Serie zum Ehrenamt, in der Ehrenamtliche mit ihren jeweiligen Tätigkeitsschwerpunkten vorgestellt wurden. Die Serie sollte Mitglieder für ein ehrenamtliches Engagement in unserem Verband interessieren, da während der Pandemie zahlreiche Ehrenamtliche ihr Engagement beendeten und außerdem das Suchen und Finden neuer ehrenamtlicher Mitstreiter*innen eine kontinuierliche Aufgabe in einer Selbsthilfeorganisation ist.

Internet

Seit 2021 betreibt die Deutsche Rheuma-Liga NRW zwei Webauftritte. Unter www.rheuma-liga-nrw.de sind alle Informationen zu finden, die rheumakranke Menschen über die Deutsche Rheuma-Liga NRW, ihre Unterstützungsangebote und über die Selbsthilfeaktivitäten wissen sollten. Die Webseite www.jungundrheuma.nrw richtet sich speziell an junge Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung und wird von einem Team junger Rheumatiker*innen ehrenamtlich bearbeitet.

Im Jahr 2021 besuchten im Durchschnitt 5.000 Menschen monatlich unsere Website rheuma-liga-nrw.de. Dies entspricht der Besucherzahl des Vorjahres. Auffällig ist, dass von Juni bis Oktober etwa 1.000 Besucher*innen mehr registriert wurden als im Rest des Jahres. In der Einzelauswertung der eingegeben Suchbegriffe zeigt sich, dass viele Anfragen sich auf die Arbeitsgemeinschaften vor Ort beziehen. Die größeren Zugriffszahlen in den Monaten mit besserem Wetter lassen den Schluss zu, dass die in dieser Phase gesunkenen Inzidenzen dazu führten, dass Mitglieder und Interessierte sich über die Wiederaufnahme der Sprechstunden und vor allem des Funktionstrainings informierten.

Der 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 verschiedene Berufsgruppen, z.B. Ärzte, Physiotherapeut*innen oder Mitarbeitende 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 zentral für alle Landes- und Mitgliedsverbände mit Ehrenamtlichen aus dem ganzen Bundesgebiet.

Newsletter

Auch im Jahr 2021 wurde der Versand des Newsletter „LigaLife“ regelmäßig weitergeführt. Fünf Ausgaben wurden an einen stetig wachsenden Kreis von Empfänger*innen gesandt.

Interessierte können sich über die Homepage zum Newsletter anmelden. 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.

Die Ausgabe 1-2021 ging an 2.810 Empfänger*innen, gegenüber der letzten Ausgabe aus 2020 eine Steigerung um 130 neue Abonnent*innen, von denen ihn 1.772 geöffnet und gelesen haben. Diese Werte stiegen im Jahresverlauf auf 3.081 Empfänger*innen, von denen ihn 1.532 gelesen haben. Insgesamt wurde jeder Newsletter durchschnittlich 4.469mal geöffnet. Statistisch hat damit jede*r Empfänger*in den Newsletter mehr als 1,45mal geöffnet und die Informationen nachgelesen.

Medien

Coronabedingt gab es nicht allzu viele Anlässe für mediale Berichterstattung. Beispiele dafür sind:

- Neue Grevenbroicher Zeitung:
  Die Schmerzen werden immer stärker
  21. Januar 2021
- Lippische Landeszeitung: Aus Patienten werden Freunde
  15. April 2021
- Niederrhein Nachrichten: Wieder Beratung für Rheumakranke
  19. Juni 2021
- NRZ: Sprechstunde für Rheumakranke
  27. Juni 2021
- Das Stadtgespräch: Neustart der Rheuma-Liga im Kloster
  Ausgabe Juni 2021
- Ärztezeitung:
  Projekt „Rheuma hautnah“ startet in NRW
  29. Juli 2021
- inKONTAKT: Warum Rheuma-Patienten lernen zu lehren
  Ausgabe 2/ 21
- Das Solinger: Rheuma-Liga braucht noch Ehrenamtler für Büroarbeiten
  09. Oktober 2021
- Westfälische Nachrichten: Rund um die Gesundheit der Gelenke
  25. Oktober 2021
- Die Glocke: Rheuma-Liga Warendorf wird 30
  27. Oktober 2021

- Die Glocke: Rheuma-Liga Warendorf feiert 30jähriges Bestehen
  01. November 2021
- Puls. Gesundheitsmagazin für das Bergische Land:
  Damit leben lernen
  Ausgabe Herbst 2021
- Lüdenscheider Nachrichten: Termine der Rheuma-Liga
  07. Dezember 2021
- PVS Einblick: Jung und Rheuma
  Ausgabe 04 / 21

Gemeinsam für Rheumakranke aktiv

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 ehrenamtliche Vorstand des Bundesverbandes arbeitet eng mit Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen aus den Landes- und Mitgliedsverbänden zusammen. In der Präsidentenkonferenz treffen sich die Präsident*innen der Landes- und Mitgliedsverbände zur Diskussion und Beschlussfassung. Die zeitlich vorher stattfindende Konferenz der Geschäftsführer*innen der Landes- und Mitgliedsverbände bereitet die Beschlüsse vor.

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 sowie Betroffene aus den Landesverbänden 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 2021 eng kooperiert. Ein Vorstandsmitglied der Deutschen Rheuma-Liga NRW wurde 2021 zur Vizepräsidentin gewählt. Die Zusammenarbeit im Bereich der seltenen rheumatischen Erkrankungen hat sich stabilisiert. Ein Mitglied des Vorstands der Deutschen Rheuma-Liga NRW arbeitet darüber hinaus im Projekt „Partizipative Forschung“ als Forschungspartnerin mit. Eine Mitarbeiterin der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband beteiligte sich als Referentin an unserem Seminar für Ehrenamtliche „Digitale Welten - Öffentlichkeitsarbeit via Internet“.

Kooperationspartner hsg Bochum - Hochschule für Gesundheit

In Zusammenarbeit mit dem Department für Pflegewissenschaften der Hochschule für Gesundheit in Bochum hat die Deutsche Rheuma-Liga NRW daher das Projekt „Rheuma hautnah“ ins Leben gerufen. Mit dem Projekt soll eine fundierte und einheitliche Darstellung im Unterricht erreicht und die Inhalte auf die jeweiligen Fachgruppen abgestimmt sowie die Einsätze langfristig gesichert werden. Außerdem sollen einheitliche und gesicherte Informationen an die Auszubildenden als zukünftige Multiplikator*innen weitergegeben und Hilfen und Angebote der

Selbsthilfe sollen einheitlich dargestellt werden. Diese Ziele sollen durch die Ausbildung ehrenamtlicher selbst betroffener Referent*innen erreicht werden.

Kooperationsprojekt „Chronisch erkrankte Menschen in der Arbeitswelt“ (chronMA)

Chronisch erkrankte Menschen in der Arbeitswelt (ChronMA) ist ein Projekt der Aidshilfe NRW, des Landesverbandes NRW der Deutschen Multiplen Sklerose Gesellschaft (DMSG) und der Deutschen Rheuma-Liga NRW in Zusammenarbeit mit der Universität zu Köln und dem Forschungsbüro für Arbeit, Gesundheit und Biographie gefördert durch den BKK Dachverband, in Kooperation mit dem Landesinstitut für Arbeitsgestaltung des Landes Nordrhein-Westfalen (LIA.nrw). Das Projekt hat im November 2020 begonnen und läuft voraussichtlich bis zum 31. Dezember 2022.

Mehr als ein Drittel der Menschen in Deutschland leidet dem Robert-Koch-Institut zufolge an mindestens einer chronischen Erkrankung. Sehr viele dieser Menschen können weiterhin berufstätig sein. Mit dem Projekt chronMA wollen die beteiligten Verbände das Bewusstsein für chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz stärken und die Unterstützung für betroffene Arbeitnehmer*innen ausbauen. Arbeitgebende erhalten Informationen und das Angebot einer Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen in Form von Informationsmaterialien, Info-Ständen oder Vorträgen für Mitarbeiter*innen. Für das Jahr 2022 ist eine Fachtagung geplant.

IV. AUSBLICK UND DANK

Der vorliegende Tätigkeitsbericht wurde erstellt in einer gesellschaftlich herausfordernden Zeit. Nach zwei Jahren Pandemie hat sich eine gewisse Müdigkeit in der Beachtung der Maßnahmen zum Infektionsschutz eingeschlichen. Wir haben gelernt, mit dem Virus zu leben und die meisten Infizierten müssen daran auch nicht mehr versterben, den Impfungen sei Dank. Dennoch ist die Pandemie nicht vorbei. Die Inzidenz ist nach wie vor hoch. Eine Infektion mit dem Corona-Virus trifft viele Menschen inzwischen unvorbereitet, weil sie damit nicht mehr rechnen. Dies macht es schwierig, bei unseren Selbsthilfe-Aktivitäten weiterhin das Abstandhalten und das Tragen von Masken einzufordern. Notwendig ist dies immer noch. Herzlichen Dank für das Verständnis für alle Maßnahmen unseres Verbandes.

Zum Zeitpunkt der Erstellung dieses Berichtes beherrscht der Krieg gegen die Ukraine die Schlagzeilen und hat andere Themen von Bedeutung verdrängt. Über die Pandemie wird weniger berichtet, auch der Klimawandel steht kaum noch auf der medialen Tagesordnung. Viele andere ungelöste Fragen werden zurzeit ebenfalls nicht mehr gestellt. Doch an den Problemen rheumakranker Menschen hat sich nichts geändert. Noch immer sind lange Wartezeiten auf einen rheumatologischen Facharzttermin die Regel. Noch immer kämpfen Patient*innen mit Kostenträgern um ihre Rechte. Die Unterstützung Rheumakranker in diesen Bereichen wird auch zukünftig zu unseren Kernaufgaben gehören.

Funktionstraining

Zu unseren langfristigen Aufgaben gehört auch das Funktionstraining. In den zurückliegenden Jahren hat die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband gemeinsam mit der Bundesarbeitsgemeinschaft Rehabilitation (BAR) hierfür ein neues Konzept erarbeitet, das das bisherige Funktionstraining um vielfältige Aspekte ergänzt. So sollen z.B. die Themen Krankheitsbewältigung und Entspannung im Funktionstraining stärker zum Tragen kommen. Bis zur Umsetzung des neuen Konzepts wird es jedoch noch etwas Zeit brauchen. Zunächst müssen die Anleitenden im Funktionstraining das Konzept kennenlernen und darin ausgebildet werden. Dies wird noch einige Zeit in Anspruch nehmen. Wir halten Sie auf dem Laufenden.

Junge Selbsthilfe

Ein besonderes Augenmerk werden wir auch in den kommenden Jahren auf die Selbsthilfe von und für jüngere Altersgruppen legen. Nachdem in den letzten beiden Jahren die Jungen Rheumatiker*innen in NRW stärker im Fokus standen, werden wir nun die Elternselbsthilfe in den Blick nehmen. Die Informationen für Familien mit einem rheumakranken Kind auf unserer Webseite werden grundlegend überarbeitet, aktualisiert und ergänzt. Der Startschuss für diese Überarbeitung fiel bereits 2021, als in einem Online-Treffen Bedarfe und Anforderungen an die Gestaltung der Informationen mit vier Familienmüttern besprochen wurde.

Rheuma hautnah - Auch in der Ausbildung

Unser neues Projekt „Rheuma hautnah - Auch in der Ausbildung“ ist erfolgreich an den Start gegangen. In drei Ausbildungsgängen haben wir 25 Mitglieder unseres Verbandes zu ehrenamtlichen Referent*innen an Ausbildungsstätten für medizinische Fachberufe fortgebildet. Inzwischen haben auch erste Einsätze stattgefunden, die von den Schüler*innen sehr positiv aufgenommen wurden. Die Information über den Alltag und das Leben mit einer rheumatischen Erkrankung und die Aktivitäten der Selbsthilfe an Ausbildungsstätten konnte mit Abstand und Maske in Präsenz stattfinden, was den authentischen Charakter der Darstellung unterstrichen hat.

Es ist geplant, das Projektkonzept den Landes- und Mitgliedsverbänden der Deutschen Rheuma-Liga zur Nutzung zugänglich zu machen. Sie können es an ihre jeweiligen Strukturen anpassen und in ihrem Zuständigkeitsbereich in den Ausbildungsstätten informieren. So soll es mittelfristig zu einer bundesweit ähnlich strukturierten Vorstellung unserer Arbeit kommen. Außerdem soll das Konzept auch anderen Selbsthilfeorganisationen zur Verfügung gestellt werden, deren Zielgruppen von anderen chronischen Erkrankungen betroffen sind. Denn im Leben mit einer chronischen Erkrankung gleich welcher Art sind einige Aspekte ähnlich, wie z.B. die Anpassung an das Leben mit der Erkrankung, das Herausfinden geeigneter Hilfsmittel für die eigene Situation und die Bedeutung der Selbsthilfe bei der Krankheitsbewältigung. Erste interessierte Anfragen von Verbänden, die sich für Betroffene anderer chronischer Erkrankungen einsetzen, haben wir bereits erhalten.

Ehrenamt macht stark - machen Sie mit!

Während der Corona-Zeit haben Ehrenamtliche in den Teams der Arbeitsgemeinschaften ihr Engagement beendet. Andere sind dabei geblieben und werden Mitstreiter*innen brauchen, wenn es wieder losgeht. Sollten sich nicht mehr Schultern finden, auf die die Aufgaben verteilt werden können, so besteht die Gefahr, dass wir unsere Aktivitäten aus der Zeit vor der Pandemie nicht in vollem Umfang wieder aufnehmen können. Denn für Selbsthilfeaktivitäten ist das Engagement Betroffener eine unabdingbare Voraussetzung.

Auch nach der Corona-Pandemie muss es weitergehen. In Zukunft haben wir noch viel vor. **Aber dafür brauchen wir SIE**:

- als Beteiligte an den Selbsthilfeaktivitäten
- als Mitglied
- als ehrenamtlich Engagierte*r.

Ehrenamtliches Engagement bringt nicht nur der Gesellschaft und anderen Menschen einen Gewinn, sondern auch Ihnen selbst. Sie lernen interessante Menschen kennen, die Sie sonst vielleicht nicht getroffen hätten. Sie erweitern Ihre Kenntnisse und entdecken für sich neue Fähigkeiten, die Sie vielleicht selbst nicht für möglich gehalten hätten. Sie tun etwas Sinnvolles und werden gebraucht. Damit all dies für Sie möglich ist, unterstützt die Deutsche Rheuma-Liga NRW Ihr Engagement durch kostenfreie Seminare für Ihre Aufgaben und übernimmt alle Kosten, die durch Ihr Engagement entstehen.

Ehrenamtliches Engagement in unserem Verband ist

- **Kostenfrei, aber nicht umsonst**
- **Ohne Bezahlung, aber mit Gewinn.**

Wäre das nicht auch etwas für Sie?

Dann wenden Sie sich an Ihre Arbeitsgemeinschaft vor Ort. Die Ehrenamtlichen informieren Sie gern.

Ehrungen

Die Selbsthilfeaktivitäten in unserem Verband sind vielfältig. Hierfür braucht es Menschen, die sich aus Überzeugung und mit Begeisterung für andere Rheumakranke einsetzen. Uns ist bewusst, dass dieses Engagement nicht selbstverständlich ist und Wertschätzung verdient. 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.

Normalerweise setzt die Übergabe der Auszeichnung ein öffentliches Forum voraus, damit die Mitglieder vor Ort über die starken Leistungen im Ehrenamt informiert werden und selbst auch ihre Wertschätzung ausdrücken können. Zur Verdeutlichung der Wertschätzung, die der ehrenamtlichen Arbeit in unserem Verband entgegengebracht wird, hat der Vorstand für die Zeit der Pandemie eine Ausnahmeregelung beschlossen, nach der eine silberne Ehrennadel auch im kleinen Kreis verliehen werden kann.

Dennoch wurden auch 2021 weniger Ehrenamtliche mit einer silbernen Ehrennadel ausgezeichnet als in den Jahren vor der Pandemie. Dies waren

- Gabriele Hollmann, Arbeitsgemeinschaft Warendorf
- Ursula Homrighausen, Arbeitsgemeinschaft Wittgenstein
- Angelika Winkel, Arbeitsgemeinschaft Siegen

Zum Abschluss seines ehrenamtlichen Engagements wurde Bernhard Vielmeier aus der Arbeitsgemeinschaft Warendorf mit der Ehrensäule ausgezeichnet.

Für den teils langjährigen Einsatz aller anderen Ehrenamtlichen sagen wir an dieser Stelle „Herzlichen Dank!“

Darüber hinaus danken wir allen, die uns auch im Jahr 2021 erneut unterstützt und gefördert haben.

Danke sagen wir

- den Sozialleistungsträgern für ihre finanziellen Förderungen auch unter den besonderen Bedingungen der Pandemie
- den Spender*innen und Fördermitgliedern
- den Kliniken und Rheumatolog*innen, die unsere Arbeit auf lokaler und regionaler Ebene sowie landesweit unterstützt haben
- allen Ehrenamtlichen für ihr tagtägliches tatkräftiges Engagement, ohne das unsere 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 bei den Ärztinnen und Ärzten, die sich 2021 ehrenamtlich für den Ärztlichen Telefonservice zur Verfügung gestellt haben. Diese waren:

- Prof. Dr. Klaus Bläsius, Düren;
- Paul Flaxenberg, Essen;
- Dr. Stefanie Freudenberg, Meerbusch;
- Dr. Thomas Gräber, Gütersloh;
- Prof. Dr. Rolf Haaker, Brakel;
- Prof. Dr. med. Michael Hammer, Sendenhorst;
- Dr. med. Alexander Hardung, Köln;
- Dr. med. Jörg Jäger, Menden;
- Dr. Christiane Krapp, Bad Sassendorf;
- Dr. Dietmar Krause, Gladbeck;
- Dr. Anna Maier, Sendenhorst;
- Dr. Bernhard Mintrop, Hattingen;
- Dr. med. Andreas Perniok, Olsberg;
- Dr. med. Ulrich Pfeiffer, Wuppertal;
- Dr. Ansgar Platte, Sendenhorst;
- Dr. Gisela Reichmuth, Herne;
- Dr. Michael Renelt, Sendenhorst;
- Prof. Dr. Martin Rudwaleit, Bielefeld;
- Dr. med. Klaus Schroeder, Hamm;
- Dr. Matthias Sekura, Wesel;
- Prof. Dr. med. Christof Specker, Essen;
- Dr. Maria Stoyanova-Scholz, Duisburg
- Prof. Dr. Johannes Strunk, Köln;
- Dr. Astrid Thiele, Wuppertal
- Dr. med. Jürgen Währisch, Essen;

Ein großes Dankeschön auch an die Rechtsanwältinnen Anja Bollmann und Claudia Neleßen, die den Mitgliedern unseres Verbandes ihre Kompetenz in sozialrechtlichen Angelegenheiten zur Verfügung stellen.

Besonders wichtig ist uns der Dank an all jene Menschen, die teils über viele Jahre einen enormen Einsatz von Zeit, Energie und Kreativität in das solidarische Engagement für andere Rheumakranke stecken. Die Ehrenamtlichen der Deutschen Rheuma-Liga NRW sind überwiegend selbst von einer rheumatischen Erkrankung betroffen und managen nicht nur ihr eigenes Leben mit der chronischen Schmerzerkrankung, sondern unterstützen darüber hinaus noch weitere Betroffene. Auch in und trotz der Pandemie haben viele Ehrenamtliche den Zusammenhalt in unserem Verband gesichert und Aktivitäten wieder aufgenommen, so schnell dies möglich war. Dies kann nicht hoch genug geschätzt werden. Vor allem ist es nicht selbstverständlich.

Herzlichen Dank an alle, die sich in der Deutschen Rheuma-Liga NRW ehrenamtlich engagieren, und an ihre Familien, die die ehrenamtliche Arbeit als wichtig erachten und sie unterstützen!

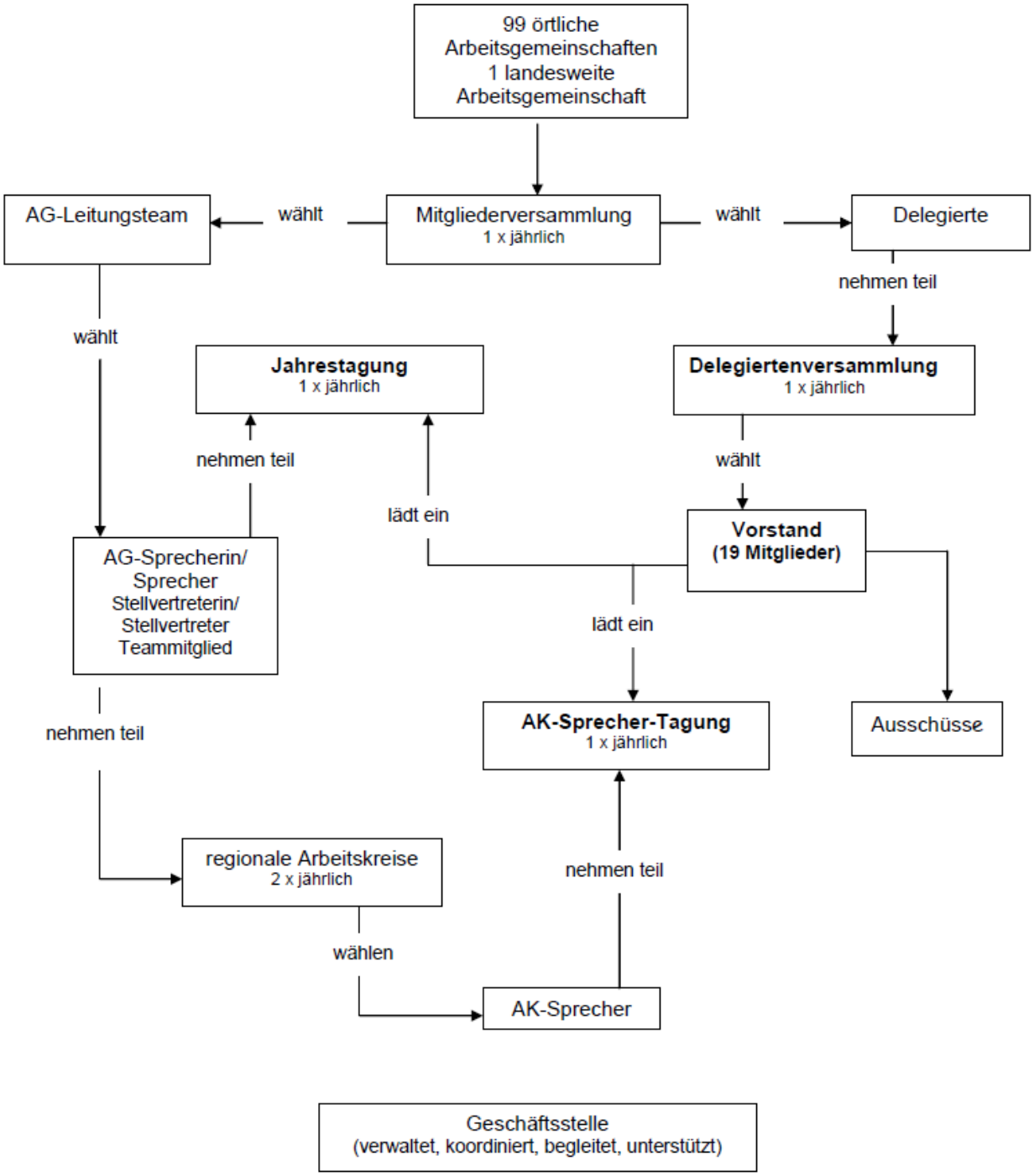
Was wir heute tun, entscheidet darüber,

wie die Welt morgen aussieht.

Marie von Ebner-Eschenbach

V. ANHANG

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



Vorstandsmitglieder 2021 und ihre Arbeitsschwerpunkte

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
Tamara Boy	Vertreterin der AG 90
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, Vizepräsidentin der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband, Mitglied des Internationalen Ausschusses, PARE Vertreterin und Forschungspartnerin der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband, Mitglied im Knowledge Transfer Programm der EULAR/PARE, Vorstandsmitglied der Deutschen Rheumastiftung

Dr. Stefanie Freudenberg	Chefärztin der Klinik für Innere Medizin / Rheumatologie am St. Elisabeth-Hospital in Meerbusch-Lank Mitglied des Medizinischen Ausschusses der Deutschen Rheuma-Liga NRW Ärztliche Beraterin
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 und Ärztlicher Berater
Jens Hertel	Sprecher und „Qualifizierter Rheuma-Berater“ der Arbeitsgemeinschaft Köln Mitglied des Personalausschusses sowie der Arbeitsgruppen Produktentwicklung, Ehrenamtsmanagement und Öffentlichkeitsarbeit
Annegret Jürgenliemke	Sprecherin und „Qualifizierte Rheuma-Beraterin“ der Arbeitsgemeinschaft Schloß Holte-Stukenbrock Patientenvertreterin in einem Ausschuss der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe
Sonja Krzoska	**Schatzmeisterin** Mitglied des Stiftungsvorstands und des Stiftungsrats der Stiftung Rheuma-Liga NRW
Karen Perk	Geschäftsführerin der Deutschen Rentenversicherung Rheinland
Heike Rubbert	Referentin Gesundheitsmanagement bei der AOK Rheinland/Hamburg
Dr. Heike Rumpf	„Qualifizierte Rheuma-Beraterin“ der Arbeitsgemeinschaft Castrop-Rauxel Mitglied der Arbeitsgruppen Produktentwicklung, Nachwuchsförderung und „Rheuma hautnah“

Dr. Klaus Schroeder	Niedergelassener Rheumatologe in Hamm Mitglied des Medizinischen Ausschusses der Deutschen Rheuma-Liga NRW Ärztlicher Berater
Elisabeth Stegemann-Nicola	„Qualifizierte Rheuma-Beraterin“ der Arbeitsgemeinschaft Dortmund Vertreterin der seltenen rheumatischen Erkrankungen Mitglied der Arbeitsgruppen Produktentwicklung, „Rheuma hautnah“ und Ehrenamtsmanagement Mitglied der Ethikkommission der Ärztekammer Westfalen-Lippe
Rainer Voss	**Präsident** 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 der Ethikkommission der Ärztekammer Nordrhein

Hauptamtliche Mitarbeiter/innen in der Geschäftsstelle waren 2020:

Ulf Jacob	Geschäftsführer
Bettina Teutenberg	Stellvertretende Geschäftsführerin / Öffentlichkeitsarbeit / Ehrenamtsmanagement
Stephanie Rzepa	Sekretariat / Telefonzentrale / allgemeine Büroarbeiten
Daniela Niemczyk	Öffentlichkeitsarbeit / Seminarplanung / Mittelbeantragungen / Projekte / Veranstaltungsmanagement
Ania Sroda	Seminarbearbeitung / Veranstaltungsmanagement
Andreas Malcher	Buchhaltung / Verwaltungsadministration / Einkauf
Olga Malcher	Buchhaltung
Elvira Orlov	Buchhaltung / Buchungen und Controlling Arbeitsgemeinschaften
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
Claudia Reindl	AG-Service
Andreas Stiewe (bis 30.04.)	AG Service
Melanie Becker (ab 01.08.)	AG-Service
Andrea Seelbach	Mitgliederverwaltung / Back Office Arbeitsgemeinschaften
Verena Grätsch-Rohde	Abrechnung Funktionstraining
Astrid Trautewein	Abrechnung Funktionstraining
Oliver Schmitz	Service Technik

Die Geschäftsstelle wurde ferner durch drei geringfügig Beschäftigte 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 2021

der Deutschen Rentenversicherung Westfalen,

der Deutschen Rentenversicherung Rheinland und

der Deutschen Rentenversicherung Bund

der Deutschen Rentenversicherung Knappschaft-Bahn-See

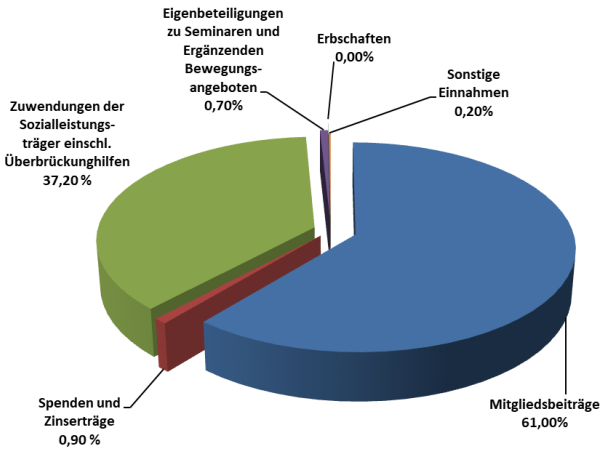
der Fördergemeinschaft der Krankenkassen nach § 20 SGB V

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

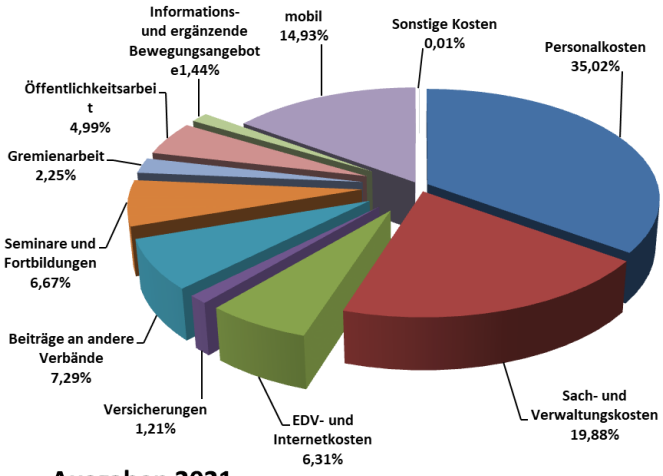
Unser Dank gilt auch den Fördermitgliedern, die uns im Jahr 2021 unterstützten:

- Bäder- und Parkhausgesellschaft Coesfeld
- Fachklinik 360° GmbH
- Klinik Porta Westfalica
- Gerald Mithöfer-Dethloff
- RA Birgit Rust

Ein herzliches Dankeschön an die Stiftung „Düsseldorfer Kinderträume“ für die finanzielle Unterstützung der Reittherapie für rheumakranke Kinder.



Einnahmen 2021



Ausgaben 2021

Vor Ort

Mitgliederzahl in den örtlichen Arbeitsgemeinschaften zum 01.01.2022 und Veränderungen zum Vorjahr

Aachen	952	-	161
Ahaus	120	-	28
Altkreis Lübbecke	496	-	51
Arnsberg Sundern	341	-	19
Bad Lippspringe	199	-	30
Bad Oeynhausen	247	-	58
Bad Salzuflen	562	-	68
Bad Wünnenberg	436	-	39
Beckum	461	-	100
Bergkamen	295	-	25
Bielefeld	1.069	-	225
Bocholt-Rhede	14	-	7
Bochum	742	-	73
Bonn	383	-	27
Borken	599	-	53
Bottrop	325	-	61
Castrop-Rauxel	211	-	17
Coesfeld	739	-	26
Datteln	180	-	21
Detmold	587	-	113
Dinslaken	243	-	17
Dormagen	318	-	25
Dorsten	110	-	8
Dortmund	900	-	40
Duisburg	680	-	92
Düren	352	-	25
Düsseldorf	449	-	48
Emmerich	102	-	7
Essen	769	-	32
Euskirchen	342	-	45
Gelsenkirchen	366	-	41
Grevenbroich	199	-	51
Gronau	240	-	77
Gütersloh	488	-	174
Hagen	393	-	70
Halle	410	-	42
Hamm	159	-	27
Harsewinkel	206	-	48
Heinsberg	759	-	132
Herford	1.276	-	198
Herne	383	-	35
Hilden	168	-	21
Höxter	191	-	40
Ibbenbüren	180	-	6
Iserlohn	140	-	4
Jülich	211	-	22
Kall/ Schleiden	129	-	9
Kempen	180	-	44
Kevelaer	144	-	11
Kleve	231	-	14
Köln	1.596	-	182
Krefeld	312	-	81
Langenfeld/ Monheim	300	-	40
Lemgo	407	-	9
Leverkusen	291	-	17
Lippstadt	927	-	110
Lüdenscheid	705	-	126
Lüdinghausen	121	-	14
Marsberg	147	-	17
Meerbusch	273	-	31
Menden	70	-	15
Meschede	603	-	118
Minden	1.269	-	204
Moers	419	-	21
Mönchengladbach	373	-	30
Mülheim	128	-	3
Münster	349	-	14
Neuss	350	-	46
Oberbergischer Kreis	171	+	2
Oberhausen	324	-	31
Olpe	205	-	16
Olsberg	170	-	30
Paderborn	654	-	63
Ratingen	217	-	16
Recklinghausen	423	-	78
Remscheid	241	-	31
Rheda-Wiedenbrück	103	-	10
Rheine	230	-	13
Rhein-Erftkreis	432	-	41
Rheinisch-Berg.-Kreis	190	-	12
Rhein-Sieg Kreis	545	-	78
Schloß Holte-Stukenbrock	325	-	6
Schwelm	384	-	48
Selm	91	-	5
Siegen	377	-	38
Soest	294	-	30
Solingen	229	-	42
Unna	328	-	16
Velbert	161	-	59
Viersen	494	-	81
Waltrop	157	+	3
Wanne-Eickel	502	-	75
Warburg	168	-	38
Warendorf	477		0
Wesel	274	-	26
Witten	245	-	35
Wittgenstein	185	-	27
Wuppertal	337	-	38
Xanten	160	-	1

Jubiläen in den Arbeitsgemeinschaften

Ehrenamtliches Engagement ist das Herzstück unseres Verbandes und gesellschaftlich unverzichtbar. Viele Ehrenamtliche sind langjährig in ihrer Arbeitsgemeinschaft engagiert und tragen den Gedanken der Selbsthilfe weiter in die nächste Generation von Ehrenamtlichen.

In den 45 Jahres des Bestehens der Deutschen Rheuma-Liga NRW gab es zwar manchmal zeitlich befristetes Ruhen einer Arbeitsgemeinschaft, bis sich ein neues ehrenamtliches Team formiert hatte. Jedoch musste noch keine Arbeitsgemeinschaft geschlossen werden, weil die Arbeit ehrenamtlich nicht weitergeführt wurde. Das langjährige Bestehen der Arbeitsgemeinschaften ist das Verdienst all jener Menschen, die von der Notwendigkeit eines guten Selbsthilfeangebotes überzeugt sind und die Umsetzung entschlossen in die Hand genommen haben. Herzlichen Dank dafür!

Im Jahr 2021 konnten folgende Arbeitsgemeinschaften auf erfolgreiche Jahre zurückblicken:

40 Jahre:

Arbeitsgemeinschaft Gelsenkirchen

Arbeitsgemeinschaft Remscheid

30 Jahre:

AG 90

Arbeitsgemeinschaft Ahaus

Arbeitsgemeinschaft Bad Lippspringe

Arbeitsgemeinschaft Warendorf

25 Jahre:

Arbeitsgemeinschaft Bergkamen

Arbeitsgemeinschaft Borken

Arbeitsgemeinschaft Selm

Deutsche RHEUMA-LIGA
Nordrhein-Westfalen e.V.

Satzung

I. Name, Zweck und Sitz des Vereins

§ 1

Der Verein führt den Namen „Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.“.
Er hat seinen Sitz in Essen. Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr. Der Verein ist in das Vereinsregister eingetragen.

§ 2

(1) Zweck des Vereins ist, die Rheumabekämpfung zu fördern, 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 verfolgt ausschließlich und unmittelbar – gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung.

(3) Zweck des Vereins nach Abgabenordnung ist die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens.

(4) Der Verein ist selbstlos tätig; er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.

(5) Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

(6) 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* Präsident*in, den ersten und zweiten Vizepräsident*innnen, der* Schriftführer*in, der Schatzmeister*in sowie bis zu 15 Beisitzer*innen. 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* kann nur ein ordentliches Mitglied der Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. sein.

(2) Jede Arbeitsgemeinschaft entsendet pro angefangene 200 ihrer Mitglieder eine* Delegierte* oder Ersatzdelegierte* 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 der* Schriftführer*in in einem Protokoll niederzulegen und von ihr* und einem weiteren Mitglied des Vorstandes zu unterzeichnen.

§ 9

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

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) Die Mitglieder erhalten keine Gewinnanteile. Bei ihrem Ausscheiden oder bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins haben die Mitglieder keinen Anspruch auf das Vereinsvermögen. Bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an den Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V., der es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige Zwecke zu verwenden hat.

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. Satzungsänderungen beschlossen am 11. Oktober 2019 in der außerordentlichen 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.