



Fokussiert und auf den Punkt

Tätigkeitsbericht 2023

INHALT

I. Editorial	Seite 4
II. Gemeinsam stark in herausfordernden Zeiten	Seite 5
Demokratische Selbsthilfe	
Starke Strukturen	
Unsere Mitglieder - Die Basis unseres Verbandes	
Transparente Finanzierung	
Selbsthilfe wirkt	Seite 14
Funktionstraining	
Solidarische Unterstützung	
Rheuma kennt kein Alter	
Rheuma sind 100 Diagnosen	
Erfahrungswissen teilen	
Alles wissen	Seite 22
Fortbildungen rund um Rheuma	
Ärztlicher Telefonservice	
Im Sozialrecht zuhause	
Tue Gutes und rede darüber	
Gemeinsam für Rheumakranke	Seite 26
Kooperationspartner Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband	
Kooperationspartnerin hsg Bochum - Hochschule für Gesundheit	
Kooperationsprojekt „Chronisch erkrankte Menschen in der Arbeitswelt“	
IV. Ausblick und Dank	Seite 28
V. Anhang	Seite 33
Verbandsstruktur	
Finanzielle Grundlagen der Verbandsarbeit	
Förderer	
Mitgliederzahl in den Arbeitsgemeinschaften	
Jubiläen in den Arbeitsgemeinschaften	
Satzung und Beitragsordnung	

I. EDITORIAL



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

50 Jahre solidarisches ehrenamtliches Engagement von Rheumakranken für Rheumakranke liegen hinter uns und auch in Zukunft wollen wir gemeinsam mehr bewegen.

Wir freuen uns über das, was wir ehrenamtlich und nur durch gemeinsames Handeln vieler Menschen erreichen konnten: Unsere Selbsthilfe lebt seit den Anfängen bis heute davon, dass sich Betroffene ehrenamtlich und mit viel Begeisterung für Rheumakranke einsetzen.

Dabei war es nicht immer einfach. Im zurückliegenden halben Jahrhundert mussten immer wieder Lösungen gefunden werden, die den jeweiligen Problemlagen, den Rechtsgrundlagen unseres Verbandes und vor allem den Anliegen unserer Mitglieder gerecht werden konnten. Nun leben wir in einer Zeit multipler Krisen, die auch an uns als Verband nicht spurlos vorübergehen. Auch wir kämpfen mit den Nachwehen der Pandemie und mit den Auswirkungen unerwarteter Kriege. Es ist schwieriger geworden, die verschiedenen Interessen auszubalancieren. Wir tun alles dafür, weiterhin eine solidarische Gemeinschaft von und für rheumakranke Menschen zu sein.

Unserem Tätigkeitsbericht 2023 haben wir daher den Titel „Fokussiert und auf den Punkt“ gegeben. Dieser Titel ist Programm und betrifft nicht nur den gestrafften Tätigkeitsbericht. Es geht darum, aus geringer gewordenen Ressourcen das Beste zu machen und damit das Bestmögliche zu erreichen.

Wir danken allen Ehrenamtlichen, hauptamtlichen Mitarbeiter*innen, unseren Mitgliedern und unseren Förderern, die den Weg gemeinsam mit uns gegangen sind und weiterhin gehen.

Unser diesjähriges Jubiläum ist für uns ein Grund zum Feiern. Gleichzeitig bestärkt es uns, weiterhin für Rheumakranke da zu sein und uns für eine bessere Versorgung einzusetzen. Auch nach 50 Jahren möchten wir eine starke Stimme für Menschen mit Rheuma sein.

Alles Gute für Sie, bestmögliche Gesundheit, und wir freuen uns auf den weiteren gemeinsamen Weg mit Ihnen.

Ihre

Elisabeth Stegemann-Nicola

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

II. Gemeinsam stark in herausfordernder Zeit

Demokratische Selbsthilfe

Starke Strukturen

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 Pandemie Jahren das ehrenamtliche Engagement sehr schwierig war und daher Ehrenamtliche ihr Engagement beendet haben, sind auch heute noch mehrere Hundert Menschen ehrenamtlich für andere Rheumakranke aktiv. Jedoch wird es zunehmend schwieriger, Mitglieder für ein langfristiges ehrenamtliches Engagement zu gewinnen. Mit diesem Problem ist unser Verband nicht allein. Es ist ein gesellschaftlicher Trend, sich nur noch anlassbezogen und zeitlich begrenzt zu engagieren.

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. 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.

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, die chronisch kranken Menschen jedoch kaum zur Verfügung stehen.



Ein Frauentrio führt jetzt die Deutsche Rheuma-Liga NRW.

Zusammenarbeit im Vorstand

Der Vorstand bestand im Jahr 2023 aus 16 Mitgliedern. Mit der Delegiertenversammlung 2023 wurden die Positionen der Präsidentin, der 2. Vizepräsidentin und des Schatzmeisters neu besetzt. Der im Vorjahr gegründete Finanzausschuss arbeitete auch 2023 weiter und wurde um die Zuständigkeit für Personalangelegenheiten erweitert.

Die bereits seit Jahren etablierten Arbeitsgruppen des Vorstands arbeiteten auch 2023 an ihren Themen. Die Treffen fanden in der Regel online als Videokonferenz statt. Bei der Arbeitsgruppe Ehrenamtsmanagement bündelten sich viele Aufgaben wie die Entwicklung des Seminarprogramms für das Folgejahr, die Erarbeitung des Programms der Jahrestagung im Oktober jeden Jahres sowie die Diskussion aktueller Fragestellungen aus dem Bereich der ehrenamtlichen Arbeit.

Delegiertenversammlung 2023



Delegiertenversammlung 2023

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.

Die jährliche Delegiertenversammlung ist das höchste Beschlussgremium der Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. und beschließt stellvertretend für zurzeit etwa 31.000 Mitglieder die Richtung der Verbandsentwicklung. Sie tagt in der Regel einmal jährlich.

Die Jahresrechnung und der Tätigkeitsbericht 2022 wurde von den Delegierten mehrheitlich angenommen, Vorstand und Geschäftsführung für das Jahr 2022 mit Mehrheit entlastet.

Zu Kassenprüfenden des Jahres 2023 wurden Peter Wefing aus der Arbeitsgemeinschaft Essen und Robert de Wall aus der AG Duisburg gewählt. Hans-Jürgen Sobetzko aus der Arbeitsgemeinschaft Bottrop und Werner Hering aus der AG Rheinisch-Bergischer Kreis sind ihre Stellvertretung.

Die finanzielle Situation des Verbandes machte eine Anpassung des Mitgliedsbeitrages unumgänglich. Die Delegierten stimmten dem Antrag des Vorstands auf Festsetzung des Mitgliedsbeitrages auf 48,00 €, ermäßigt 35,40 € zu.

Zur neuen Präsidentin wurde Elisabeth Stegemann-Nicola aus der Arbeitsgemeinschaft Dortmund gewählt. Neue 2. Vizepräsidentin wurde Dr. Heike Rumpf aus der Arbeitsgemeinschaft Castrop-Rauxel. Zum neuen Schatzmeister wählten die Delegierten Werner Greilich aus der Arbeitsgemeinschaft Duisburg. Detlef Koch, hauptamtlich bei der Deutschen Rentenversicherung Rheinland beschäftigt, wurde als Beisitzer gewählt.

Der scheidende Präsident Rainer Voss wurde von den Delegierten zum Ehrenpräsidenten ernannt. Dr. Frank Demtröder, der seit 1996 Beisitzer im Vorstand und seit 2015 2. Vizepräsident war, wurde zum Ehrenmitglied 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*innen fließen in die weitere Vorstandsarbeit ein.

Neben Ehrenamtlichen aus den Arbeitsgemeinschaften vor Ort nahmen an einigen Sitzungen der Arbeitskreise auch Mitglieder der AG 90 teil. Schwerpunktthemen waren neue Aktivitäten in den Arbeitsgemeinschaften sowie die Wirtschaftlichkeit.

AK-Sprecher-Tagung

Die AK-Sprecher-Tagung 2023 fand am 24. Mai in Präsenz in Essen statt. Im Mittelpunkt der Tagung standen der Rückgang der Mitgliederzahl sowie die Vorstellung des Wikis im Internet zur Erleichterung der Organisation neuer Aktivitäten in den Arbeitsgemeinschaften. Ebenfalls vorgestellt und beworben wurde der monatliche digitale Stammtisch zum Thema neue Aktivitäten, der von drei Ehrenamtlichen betreut wird und bisher sehr erfolgreich läuft.

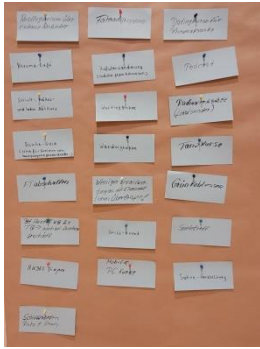
Jahrestagung

Jahrestagung

Das gewählte Leitungsteam einer Arbeitsgemeinschaft kann ein Teammitglied als Sprecher*in benennen. Dies ist in vielen Arbeitsgemeinschaften jedoch nicht mehr der Fall. Viele Ehrenamtliche der Arbeitsgemeinschaften organisieren ihre Arbeit ohne Sprecher*in partnerschaftlich miteinander. An der Jahrestagung nehmen entweder die Sprecher*in einer Arbeitsgemeinschaft oder ein interessiertes Teammitglied teil.

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.



Neue Ideen für die Arbeit vor Ort

Die Jahrestagung 2023 fand am 20. und 21. Oktober in Lünen statt. Zunächst ging es um die Herausforderungen im Funktionstraining. Abgerundet wurde der erste Tagungstag von einem medizinischen Vortrag zu den Entwicklungen in der Rheumatologie und der Versorgung rheumakrankter Menschen. Der zweite Tagungstag stand im Zeichen der Möglichkeiten struktureller Veränderungen im Verband.

Stiftung Rheuma-Liga NRW

Die Stiftung wurde 1996 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 unterstützen die Arbeit zugunsten rheumakrankter Menschen.

Nach dem Willen der Stifterin sollen die zur Verfügung stehenden Geldmittel zur Verbesserung der Lebenssituation Rheumakrankter verwendet werden. Im Jahr 2023 förderte die Stiftung Kosten des Projektes „Unterstützung von Eltern rheumakrankter Kinder“, mit dem die Information im Internet und damit der Zugang zur Selbsthilfe auf den Internetseiten verbessert werden soll.

Peter Biermann, Silke Geise, Dr. Heike Rumpf und Elisabeth Stegemann-Nicola wurden neu in den Stiftungsrat berufen. Klaus Asmus, Alexander Flüthmann und Rainer Voss blieben Mitglieder des Stiftungsrates. Der Stiftungsrat wählte einstimmig bei eigenen Enthaltungen Rainer Voss zum Vorsitzenden und Klaus Asmus zum stellvertretenden Vorsitzenden des neu konstituierten Stiftungsrates.

Der Stiftungsrat bestimmte Rainer Voss, Klaus Asmus und Peter Biermann für drei Jahre zum Vorstand der Stiftung. Einstimmig wurden Rainer Voss zum Vorsitzenden und Klaus Asmus zum stellvertretenden Vorsitzenden des Stiftungsvorstands ernannt. Die Sitzungen des Stiftungsvorstands und des Stiftungsrats wurden online durchgeführt.

Hauptamtliche Unterstützung der ehrenamtlichen Arbeit

Geschäftsstelle

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 zeitnahe regelmäßige Information der ehrenamtlichen Teams der Arbeitsgemeinschaften per Mail über alle Entscheidungen und ggf. Perspektiven gehörte im Berichtsjahr weiterhin zu den Hauptaufgaben der Geschäftsstelle. Die Mails wurden den Ehrenamtlichen sowohl an ihre privaten Mailadressen gesandt als auch über die Arbeitsgemeinschaft zugänglich gemacht. Es waren die Regelungen der letzten Corona-Schutzverordnungen zu beachten. Auch die finanzielle Lage war Gegenstand der Informationsmails.

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 Verwaltung und Abrechnung der Zusatzvereinbarungen zum 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 und Ehrenamtliche
- 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. Sowohl bei der Organisation und Durchführung von Arbeitsabläufen als auch bei der Initiierung neuer Angebote stehen sie den Ehrenamtlichen beratend zur Seite. Dabei haben sie stets ein offenes Ohr für die Anregungen und Ideen sowie für die Sorgen und Probleme der Ehrenamtlichen. Darüber hinaus vermitteln sie Informationen zur Abrechnung des Funktionstrainings und beantworten Fragen dazu. So schaffen sie die Voraussetzung, die erbrachten Leistungen, im Rahmen des Funktionstrainings, mit den gesetzlichen Krankenkassen durch unsere Geschäftsstelle abzurechnen. Schulungen und Workshops für neue und erfahrene Ehrenamtliche ergänzen das Portfolio des Service für Arbeitsgemeinschaften.

Durch den verbandsinternen Wechsel einer Mitarbeiterin des AG-Service auf einen anderen Arbeitsplatz reduzierte sich die Anzahl der Mitarbeiterinnen im AG-Service auf zwei. Die dritte Stelle wurde nicht wiederbesetzt.

Durch die Nachwirkungen der Pandemie und den deutlichen Anstieg der Energiepreise durch den Krieg in der Ukraine konnte das Funktionstraining nicht mehr in dem Umfang organisiert werden wie in den Jahren zuvor. Dies hatte auch Auswirkungen auf die Arbeit des AG-Service. Während der Fokus der Mitarbeiterinnen zuvor auf der Begleitung und Beratung der ehrenamtlichen Arbeitsgemeinschaften vor Ort lag, richtete sich die Aufmerksamkeit nun verstärkt auf die Wirtschaftlichkeit der Kurse sowie auf die Entwicklung neuer Angebote und Aktivitäten außerhalb des Funktionstrainings um somit eine adäquate Versorgung chronisch kranker Menschen seitens der Rheuma-Liga NRW zu gewährleisten.

Wie auch bereits in den vergangenen Jahren stellte auch die Unterversorgung mit geeigneten Physiotherapeut*innen ein Problem im Funktionstraining 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.

Arbeits- gemeinschaften

Die Arbeit in den Arbeitsgemeinschaften ist die Basis der Deutschen Rheuma-Liga NRW. Die ehrenamtlichen Teams vor Ort sind das Herz und der Motor aller Selbsthilfeaktivitäten. Eine der Hauptaufgaben der ehrenamtlichen Teams in den Arbeitsgemeinschaften ist die Organisation des Funktionstrainings.

Zusätzlich zu der mit den gesetzlichen Krankenkassen vereinbarten Therapiedauer hat die Deutsche Rheuma-Liga NRW ihren Mitgliedern seit vielen Jahren kostenfreie zusätzliche Zeiten zur Ergänzung und Vertiefung der Übungen eingeräumt. Die Kostenfreiheit für diese zusätzlichen Zeiten lässt sich nun nicht länger aufrecht halten. Wir sind gezwungen, dafür eine moderate Gebühr zu erheben.

Die Einschränkungen im Funktionstraining und der Wegfall der zusätzlichen kostenfreien Zeiten erzeugten Unmut unter den Mitgliedern. Den Ehrenamtlichen in den Arbeitsgemeinschaften fiel erneut die undankbare Aufgabe zu, die Situation immer wieder zu erklären und um Verständnis für alle Maßnahmen zu bitten.

Trotz dieser Erschwernisse hat sich in vielen Arbeitsgemeinschaften ein stabiles Team erhalten oder neu gebildet. Leider gilt dies nicht für alle Arbeitsgemeinschaften. Aus Mangel an der Bereitschaft zum ehrenamtlichen Engagement mussten die Arbeitsgemeinschaften Herne und Wanne-Eickel zur Arbeitsgemeinschaft Herne-Wanne zusammengelegt werden. Da bereits im Jahr 2022 sechs Arbeitsgemeinschaften zu drei Arbeitsgemeinschaften fusioniert haben, reduziert sich die Zahl der Arbeitsgemeinschaften in NRW auf nunmehr 95.

Dies ist eine ungute Entwicklung. Die Stärke unseres Verbandes bestand immer darin, rheumakranken Menschen wohnortnahe Unterstützung zu bieten. Mit der aktuellen Anzahl an Arbeitsgemeinschaften ist die Wohnortnähe noch gewährleistet. Geht der Trend jedoch weiterhin in diese Richtung, werden die räumlichen Distanzen größer.

Es wird daher weiterhin eine der Herausforderungen in der Zeit nach der Pandemie und inmitten einer Energiekrise in Europa bleiben, Rheumakranke in NRW für ein ehrenamtliches Engagement zugunsten anderer Rheumakranker zu motivieren. Dennoch blicken wir optimistisch in die Zukunft, die Arbeit der Rheuma-Liga vor Ort durch neue Aktivitäten im Sinne der Selbsthilfe attraktiv weiterzuentwickeln.

Im Namen aller Teilnehmenden im Funktionstraining, aller Mitglieder, des Vorstands und der Geschäftsstelle geht ein herzliches Dankeschön für die tatkräftige Arbeit und das Durchhalten in den gesellschaftlichen Krisen an die Ehrenamtlichen vor Ort!

Unsere Mitglieder - Die Basis unseres Verbandes

Mitgliedschaft



Zum Stichtag 1. Januar 2024 hatte die Deutsche Rheuma-Liga NRW 30.677 Mitglieder. Im Vergleich zum Vorjahr sind dies 3.440 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 2023 trifft dies erneut nicht zu. Einer Zahl von 5.186 Kündigungen stehen nur 2.102 Neueintritte gegenüber. Dennoch sind wir weiterhin eine der größten Organisationen der Gesundheitsselbsthilfe. Wir arbeiten intensiv an Ideen für eine Trendumkehr.



Die Deutsche Rheuma-Liga:
Lotsin im Labyrinth des
Gesundheitswesens

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. Hierfür halten wir vielfältiges Informationsmaterial bereit. 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.

Ein eher wenig beachteter, jedoch sehr bedeutsamer Aspekt für die Mitgliedschaft in unserem Verband ist die Interessenvertretung für rheumakranke Menschen in Gremien und die Information der Öffentlichkeit. 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 krisenhaften Zeiten die Treue halten und ebenso an die neuen Mitglieder, die das Vertrauen in uns setzen, weiterhin in einer starken Hilfs- und Selbsthilfegemeinschaft aufgehoben zu sein.

Dieser Zusammenhalt kann zur Krankheitsbewältigung beitragen. Die Wirkung ist erwünscht - ohne Risiken und Nebenwirkungen.

Transparente Finanzierung

Die Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. finanziert sich aus Mitgliedsbeiträgen, Spenden, Erbschaften und Förderungen der Rentenversicherungsträger und Krankenkassen. Zurückgehende Mitgliederzahlen ließen die Mitgliedsbeiträge schrumpfen. Kostenerhöhungen im Funktionstraining in erheblicher Höhe ließen dagegen die Ausgaben steigen. Auch von den Corona-Hilfen, die uns in der Pandemie bewilligt wurden, wissen wir zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht, ob sie uns langfristig zur Verfügung stehen werden. 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.



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 2023 haben wir die Broschüre 17mal verschickt.

Sozial

Mitglieder mit geringem Einkommen waren auch 2023 vom Mitgliedsbeitrag befreit. Ihnen wurde auch der Zugang zu einer Selbstzahlervereinbarung, zum Zusatzangebot und zu den Seminaren zu einer reduzierten Gebühr gewährt. 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 unverzichtbaren Bestandteil eines Alltags mit einer chronischen Erkrankung etablieren.



Selbsthilfe wirkt

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.

Funktionstraining

Das Funktionstraining ist eine spezielle Bewegungstherapie in Gruppen für Rheumakranke, die zum Erhalt der Beweglichkeit beiträgt und entweder als Trockengymnastik oder in 30° warmem Wasser durchgeführt und von einer*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 Selbstzahlvereinbarung fortsetzen.



Trockengymnastik

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 erfordern eine wirtschaftliche Organisation und Durchführung. Dass dies über viele Jahre gelungen ist, ist umso bemerkenswerter, da das Funktionstraining 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.



Im Funktionstraining muss genau gerechnet werden

Trotz aller Anstrengungen der Ehrenamtlichen bei der Organisation des Funktionstrainings stehen wir vor großen Herausforderungen. Die Einnahmen im Funktionstraining haben mit den Kosten nicht Schritt gehalten. Im Jahr 2023 wurden alle Gruppen nach dem Kriterium strikter Kostenkontrolle geprüft. Von einzelnen Ausnahmen abgesehen, deren Schließung die Existenz des Funktionstrainings in einzelnen Regionen als Ganzes gefährdet hätte, wurden kostenintensive Gruppen geschlossen und die Teilnehmenden, wo möglich und gewünscht, auf andere Gruppen verteilt. Diese Leistung wurde von den ehrenamtlichen Teams in den Arbeitsgemeinschaften umgesetzt, die die Gegebenheiten vor Ort, die Auslastung der Gruppen und die Befindlichkeiten der Teilnehmenden kennen. Respekt für diesen Kraftakt und ein großes Dankeschön!

Die Schließung einzelner Gruppen aus Kostengründen ist ein Novum in unserem Verband. In den vielen Jahren, die das Funktionstraining bereits für Rheumakranke durchgeführt wird, hat die Deutsche Rheuma-Liga NRW die Wirtschaftlichkeit des Funktionstrainings stets landesweit beurteilt. Einzelne Gruppen waren immer defizitär. Die Trockengymnastik als Ganzes hat sich nie gerechnet, da die Kosten dieser Therapieart die Einnahmen immer bei weitem überstiegen. Doch solange landesweit und über beide Therapiearten gerechnet das Funktionstraining kein Defizit erwirtschaftete, hat die Deutsche Rheuma-Liga NRW stets solidarisch im Sinne aller Rheumakranken in NRW gehandelt.



Wassergymnastik

Die Nachfrage nach dem Funktionstraining ist ungebrochen hoch, und die Einschränkungen während der Pandemie haben deutlich gezeigt, wie sehr rheumakranke Menschen auf diese Bewegungstherapie angewiesen sind und wie schnell sich Funktionseinschränkungen verschlechtern, wenn das Angebot nicht gemacht werden kann. Aufgrund der sich verschlechternden Versorgungslage für rheumakranke Menschen ist eigentlich ein qualitativer Ausbau des Funktionstrainings geboten. Jedoch liegen wegen fehlender Therapieeinrichtungen, fehlender Physiotherapeut*innen und der geänderten Kostenstruktur die Voraussetzungen hierfür nicht vor.

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. Nachdem während der Pandemie eine größere Anzahl Ehrenamtlicher ihre Tätigkeit aufgegeben haben, ist erfreulicherweise nun wieder die Bereitschaft zu erkennen, sich auf der örtlichen Mitgliederversammlung in das ehrenamtliche Team wählen zu lassen.

Alle Angebote werden von einem Team der Arbeitsgemeinschaft organisiert, das aus einer AG-Sprecher*in, einer 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 nun 95 örtlichen Arbeitsgemeinschaften finden wieder 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.

Begegnung

Im Jahr 2023 konnten alle Aktivitäten mit persönlichen Begegnungen wieder durchgeführt werden. Gesprächskreise und Rheuma-Liga-Treffs fanden wieder statt, ebenso Mitgliederversammlungen, um die Mitglieder vor Ort zu informieren. Auch Delegierten- und Teamwahlen wurden durchgeführt, um die Beteiligungsrechte der Mitglieder zu sichern.

Rheuma-Wiki

Da die Organisation des Funktionstrainings immer mehr Probleme aufwirft, haben erste Überlegungen stattgefunden, die Selbsthilfeaktivitäten zu erweitern. Der Aufwand für die Ehrenamtlichen in den Arbeitsgemeinschaften sollte dabei so gering wie möglich gehalten werden. Aus dem Kreis der Ehrenamtlichen selbst kam die Idee, im Internet ein Tool zur Verfügung zu stellen, das Erfahrungen aus allen Arbeitsgemeinschaften bündeln und Hilfestellung bei der konkreten Umsetzung einer Aktivität leisten soll. Diese Idee wurde als „Rheuma-Wiki“ umgesetzt. Es wurde eine Vorlage entwickelt, in die Arbeitsgemeinschaften ihre Erfahrungen mit der Organisation von Aktivitäten und deren konkrete Umsetzungsschritte eintragen können. So entsteht nach und nach eine Sammlung von Aktivitäten, die allen Arbeitsgemeinschaften zur Verfügung steht und von allen eingesehen werden kann. Da in der Vorlage auch die Arbeitsgemeinschaft genannt ist, in der die Aktivität stattfindet oder stattgefunden hat, kann bei Fragen Kontakt aufgenommen werden. Auf diese Weise wird auch die Zusammenarbeit unter den Arbeitsgemeinschaften gestärkt.

Ergänzende Bewegungsangebote

In einzelnen Arbeitsgemeinschaften werden bereits ergänzende Bewegungsangebote organisiert und von den Mitgliedern sehr gut angenommen. Diese Arbeitsgemeinschaften gelten als „role model“ für andere Arbeitsgemeinschaften, die sich mit ergänzenden Bewegungsangeboten noch nicht intensiv auseinandergesetzt haben. Angesichts der Bedeutung von Bewegung für rheumakranke Menschen und der Schwierigkeiten im Funktionstraining werden solche Aktivitäten immer wichtiger.

Gesprächsgruppen

In diagnose- und altersspezifischen Gesprächskreisen können sich Betroffene in einem Kreis von Menschen in vergleichbaren Lebenssituationen austauschen. Auch im Jahr 2023 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. 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.

Rheuma kennt kein Alter



Rheuma trifft alte und junge Menschen

AG 90

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. Einige Arbeitsgemeinschaften bieten auch Hockergymnastikgruppen an, um Älteren weiterhin die Möglichkeit der Bewegung zu erhalten, Seniorentanzgruppen oder gesellige Sonntagsfrühstücke für Ältere.

Die Unterstützung für Familien mit einem rheumakranken Kind und junge Rheumatiker*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 rheumakrankender Kinder, Jugendlicher und ihrer Eltern sind besonders und unterscheiden sich deutlich von denen älterer Rheumakrankender. 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 Fachkraft 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, die zurzeit von einer jungen Rheumatikerin innegehalten wird.

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 einen anderen Bedarf hat, auch wenn der Austausch über das Alltagsleben mit einem rheumakranken Kind nach wie vor zentral ist. Zur Weiterentwicklung der Selbsthilfeaktivitäten von und mit Eltern wurden drei Workshops durchgeführt.

Familien mit einem rheumakranken Kind

Pädagogisches Reiten



Das Reiten ist für die Kinder ein tolles Erlebnis.

Professionelle Begleitung

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 Kinderreuma 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 Eltern zahlen hierfür nur einen geringen Eigenanteil. Der Großteil der Finanzierung wird von der Stiftung „Düsseldorfer Kinderträume“ übernommen, wofür wir uns herzlich bedanken.

Mittlerweile stehen die Eltern der Kinder in der Reittherapie auch als Ansprechpartner*innen für ratsuchende Eltern zur Verfügung. Ein Besuch auf dem Reiterhof zum Elternaustausch ist möglich.

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW legt großen Wert auf die Unterstützung von Familien mit einem rheumakranken Kind. Die Arbeit der Elternkreise wurde in der Vergangenheit von einer hauptamtlichen Diplom-Sozialarbeiterin begleitet. Auf dieser Position hat im Sommer 2023 ein personeller Wechsel stattgefunden. Die jetzige Stelleninhaberin ist Gesundheitswissenschaftlerin.

Es gehört zu ihren Aufgaben, in Schulen und Kindergärten über rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter zu informieren, Eltern, Familien, Angehörige und Fachpersonal zu beraten sowie mit Kinder- und Jugendrheumatologen, Fachkliniken und Kinderärzten zu kooperieren.

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.

Die Planung, Organisation und Begleitung von Veranstaltungen und Seminaren für Kinder, Jugendliche und Familien gehören ebenfalls zu ihren Aufgaben. In jedem Jahr wird ein Seminar für Familien mit einem rheumakranken Kind angeboten sowie die „Extratouren“, ein Wochenende für Kinder und Jugendliche ab 12 Jahren. Auch die Kooperation mit der Universitätsklinik Düsseldorf und die gemeinsame Durchführung des Patiententages Kinder- und Jugendrheumatologie gehört zu ihren Aufgaben.

Seminare



7. Düsseldorfer Patiententag Kinder- und Jugendrheumatologie

Jung sein mit Rheuma

Die Extratouren fanden vom 02. bis 04. Juni 2023 in der Jugendherberge in Velbert mit neun Jugendlichen statt. Im Mittelpunkt standen die gemeinsame Bewältigung von Herausforderungen und positive Gruppenerfahrungen, Erfolgserlebnisse und der Austausch untereinander. Gemeinsame Aktivitäten waren u.a. Stand Up-Paddling, Klettern im Hochseilgarten und ein Picknick am Baldeneysee.

Das Familienseminar wurde vom 18. bis 20. August 2023 im Naturfreundehaus in Lieberhausen mit zwölf Familien durchgeführt und war ausgebucht. Im Mittelpunkt des Seminars stand der Austausch der Eltern untereinander. Die Kinder und Jugendlichen wurden währenddessen in der Natur gut betreut.

Auch der inzwischen schon traditionelle Düsseldorfer Patiententag Kinder- und Jugendrheumatologie in Kooperation mit der Universitätskinderklinik Düsseldorf, der 2023 bereits zum siebten Mal durchgeführt wurde, fand am 21. Oktober 2023 wieder statt.

Medizinische Fragestellungen wurden vom Team der Universitätsklinik Düsseldorf fachkundig beantwortet. Fragestellungen aus dem Bereich des Sozialrechts, z.B. zum Schwerbehindertenausweis, wurden von der Mitarbeiterin unseres Verbandes beantwortet. Der Nachmittag wurde mit Elternworkshops zu verschiedenen Themen gestaltet, während die Kinder mit Basteln, Malen, Spielen und Bewegung betreut wurden.

Die Jungen Rheumatiker*innen NRW waren auch 2023 aktiv. Intensiv arbeiteten sie an einem Flyer, mit dem die Webseite jungundrheuma.nrw sowie weitere Aktivitäten der jungen Selbsthilfe in unserem Verband bekannter gemacht werden sollen. Der Flyer konnte im Berichtsjahr noch nicht fertiggestellt werden. Die Webseite jungundrheuma.nrw wird inhaltlich von einem jungen Rheumatiker betreut und aktuell gehalten.

Im Mittelpunkt eines Seminars für junge Menschen mit Rheuma, an dem zwölf junge Rheumatiker*innen teilnahmen, standen verschiedene Themen, die das Empowerment der jungen Menschen zum Ziel hatten. Im Seminar wurde der Begriff der Gesundheit aus gesellschaftlicher und individueller Perspektive beleuchtet, Handlungskompetenzen zur Krankheitsbewältigung zusammengetragen und Selbsthilfepotentiale ausgelotet.

Rheuma sind 100 Diagnosen

Diagnosespezifische Angebote sind fester Bestandteil unserer Arbeit. Im landesweiten Seminarprogramm werden regelmäßig Fortbildungen für Betroffene verschiedener Diagnosen angeboten. Im Jahr 2023 richteten sich die Seminare an Betroffene einer rheumatoiden Arthritis, einer Osteoporose, 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 Betroffenenengruppe ist sehr hoch. Vor der Corona-Pandemie gab es landesweit in

etwa der Hälfte der Arbeitsgemeinschaften Ansprechpartner*innen und Gesprächskreise für Fibromyalgie-Erkrankte. Diese haben die Pandemie nicht überdauert. Es wird eines erheblichen Einsatzes bedürfen, von einer Fibromyalgie betroffene Mitglieder für dieses ehrenamtliche Engagement erneut zu motivieren. Für das Jahr 2025 ist ein Seminar geplant, das sich an Ansprechpartner*innen und an diesem Engagement Interessierte richten wird.

Ein weiterer Schwerpunkt der diagnosespezifischen Arbeit waren auch 2023 die seltenen rheumatischen Erkrankungen. Selten ist eine Erkrankung dann, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen davon betroffen sind. Dies trifft auf eine Reihe von Diagnosen aus dem rheumatischen Formenkreis zu, z. B. auf die Gruppe der Vaskulitiden und der Kollagenosen. Betroffene dieser Erkrankungen wurden von einer selbst betroffenen Ansprechpartnerin, die auch ausgebildete Rheuma-Beraterin ist, telefonisch und per Mail beraten. Diese nahm auch an bundesweiten Aktivitäten wie der bundesweiten Aktionswoche teil. Zum Tag der seltenen Erkrankungen im Februar wurde ein Sondertermin im Rahmen des Ärztlichen Telefonservices organisiert.

Erfahrungswissen teilen

Das Vorurteil, dass in der Selbsthilfe Menschen zusammensitzen und sich gegenseitig ihr Leid klagen, hält sich hartnäckig. Natürlich gibt es auch Situationen in Gesprächs- und Selbsthilfegruppen, in denen Trost gespendet wird. Doch in Gesprächsgruppen und Treffs geht es in der Regel fröhlich zu. Die Teilnehmenden freuen sich aufeinander und geben ihre Erfahrungen weiter, damit neue Betroffene es leichter haben.

In den letzten Jahren hat sich die Perspektive auf die Erfahrungen des Lebens mit einer chronischen Erkrankung verändert. Inzwischen haben auch Berufsgruppen im Gesundheitswesen erkannt, dass diese Erfahrungen eine Qualifikation darstellen, die nicht nur für andere Betroffene, sondern auch für die professionelle Versorgung von Patient*innen wertvoll sind. Moderne Selbsthilfe bedeutet daher auch, diese Erfahrungen den mit der Versorgung von Patient*innen befassten Berufsgruppen zugänglich zu machen.

Für die Weitergabe der Expertise von Patient*innen ist eine Schulung Voraussetzung. Die strukturierte und vollständige Vermittlung an Fachkräfte des Gesundheitswesens muss erlernt werden. Mit dieser Schulung sind die Patient*innen in der Lage, als Referent*innen Ausbildungsstunden selbstständig zu gestalten.

Dies ist ein fundamentaler Unterschied zu früheren Zeiten, als Patient*innen in Vorlesungen in passiver Rolle von Ärzt*innen mit ihrer Krankengeschichte vorgestellt wurden (doctor's model). Die ausgebildeten Patient*innen erfahren von Studierenden und Auszubildenden viel Anerkennung und Respekt für ihren Einsatz.

Patient Partners

Im Projekt Patient Partners 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.

Die für dieses Engagement ausgebildeten und in der Lehre erfahrenen Referent*innen haben sich inzwischen weitgehend aus dem Projekt zurückgezogen. Die Schulung weiterer Patient*innen für dieses ehrenamtliche Engagement liegt in der Zuständigkeit der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband. An einem Ausbildungsgang im Berichtsjahr haben sich auch mehrere Betroffene aus NRW beteiligt.

Inzwischen zeigen sich auch die Universitäten wieder offener für eine Unterrichtseinheit im Medizinstudium durch Patient Partner*innen. Es kommt nun darauf an, die Kontakte nach Corona wieder zu intensivieren und den Unterricht wieder zu verstetigen.

Auch in Ausbildungsstätten und -instituten für Pflegekräfte, Physio- oder Ergotherapie gibt es großes Interesse, das im Lehrplan enthaltene Thema „Rheumatische Erkrankungen“ anschaulich und praxisnah zu vermitteln. Bei der Deutschen Rheuma-Liga NRW gehen regelmäßig Anfragen ein, im Unterricht über das Leben und den Umgang mit der rheumatischen Erkrankung vor den Auszubildenden zu berichten

Hier setzt das Projekt „Rheuma hautnah - Auch in der Ausbildung“ an. Rheumabetroffene, die sog. Multiplikator*innen, werden darin geschult, Auszubildenden medizinischer Fachberufe den Alltag mit einer rheumatischen Erkrankung und die Aktivitäten der Selbsthilfe vorzustellen. Die Ausbildung der Betroffenen und die Begleitung des Projektes wird in Kooperation mit der Hochschule für Gesundheit in Bochum durchgeführt.

Im Jahr 2023 wurden weitere zehn Multiplikator*innen ausgebildet, so dass insgesamt 36 speziell für dieses Engagement fortgebildete Rheumabetroffene aktiv waren. Die Einsätze in den Ausbildungsstätten werden von diesen gut angenommen. Ein begleitendes Seminarangebot für die Multiplikator*innen stellt die Qualität des Engagements sicher.

Innerhalb der Rheuma-Liga wurde das Projektkonzept auch den anderen Landes- und Mitgliedsverbänden vorgestellt und diesen zur Umsetzung in ihrem eigenen Zuständigkeitsbereich zur Verfügung gestellt.

Darüber hinaus eignet sich das Konzept auch für andere chronische Erkrankungen. Aus dem Projekt „Rheuma hautnah“ wurde daher das Folgeprojekt „Chronisch krank hautnah“ konzipiert, das ebenfalls von den AOKen gefördert wird. In Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfeverbänden, in deren Fokus andere chronische Erkrankungen stehen, wird das Konzept angepasst.

Rheuma hautnah - Auch in der Ausbildung

Qualifizierte Rheuma- Beratung



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

Herausforderung Rheuma



Die Expertise erfahrener Rheumakranker ist nicht nur für medizinische Fachgruppen, sondern insbesondere für andere Betroffene wertvoll und hilfreich. 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.

Ratsuchende erreichen die Berater*innen über die Mailadresse ihrer Arbeitsgemeinschaft und über spezielle Beratungstelefonnummern. Für die Kontaktaufnahme für Betroffene einer seltenen rheumatischen Erkrankung steht eine separate Mailadresse zur Verfügung: seltene@rheuma-liga-nrw.de. Junge Betroffene erreichen eine junge Rheuma-Beraterin über hallo@jungundrheuma.nrw.

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. Im Jahr 2023 fand ein landesweiter Kurs mit 12 Teilnehmenden statt.

Alles wissen

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

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

Fortbildungen rund um Rheuma



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. Seminare für Therapeut*innen fanden im Jahr 2023 erneut nicht statt, da das Fortbildungsprogramm auf der Grundlage der überarbeiteten Rahmenvereinbarung bundesweit noch nicht abgestimmt werden konnte.

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. 2023 wurden in 12 Seminaren 218 Betroffene diagnosespezifisch und zum Alltag mit einer rheumatischen Erkrankung fortgebildet werden.

In 18 Seminaren wurden 224 Ehrenamtliche qualifiziert und weitergebildet. Davon waren 7 Anwenderschulungen in der Mitgliedersoftware TTools.

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!

Auch im Jahr 2023 war der Ärztliche Telefonservice unverzichtbar. Es wurden 101 (Vorjahr: 130) Beratungen durchgeführt, 29 weniger als im Vorjahr. Die Beurteilung durch die Rheumatolog*innen ist sehr positiv. Die Rückmeldebögen, die die Ärzt*innen nach ihren Einsätzen zurücksenden, enthalten häufig einen Hinweis auf die Notwendigkeit des Angebotes.

Aus Anlass des Internationalen Tages der seltenen Erkrankungen am 29. Februar organisieren wir seit einigen Jahren rund um dieses Datum den Service speziell für Betroffene einer seltenen rheumatischen Erkrankung. Am 28. Februar 2023 fanden zu diesem Thema 3 Gespräche statt.



Im Sozialrecht zuhause

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. Das Angebot der Rechtsberatung für unsere Mitglieder besteht nun seit 13 Jahren. Es wird zurzeit von zwei Rechtsanwältinnen mit dem Schwerpunkt Sozialrecht begleitet. Die Erstberatung in sozialrechtlichen Fragen richtet sich ausschließlich an Mitglieder und ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.

Tue Gutes und rede darüber

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.

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. Auch im Jahr 2023 stand das ehrenamtliche Engagement im Mittelpunkt der Berichterstattung. Weitere Schwerpunkte waren die Herausforderungen in der Organisation des Funktionstrainings, die Versorgungsforschung und die internationale Arbeit.

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.

Mobil in nrw

Internet

Im Jahr 2023 besuchten im Durchschnitt 4.072 Menschen monatlich unsere Website rheuma-liga-nrw.de. Dies ist ein Plus im Vergleich zum Vorjahr, als die durchschnittliche Besucherzahl 3.767 betrug.

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. Ärzt*innen, 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.

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW ist im Internet nicht selbst in sozialen Netzwerken oder einem eigenen Forum vertreten. Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband gestaltet diese Angebote zentral für alle Landes- und Mitgliedsverbände mit Ehrenamtlichen aus dem ganzen Bundesgebiet.

Newsletter

Auch im Jahr 2023 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-Abonent*innen wird im Double-Opt-In-Verfahren, das heißt in zwei Schritten durchgeführt. Nach der Anmeldung auf der Homepage (Schritt 1) erhält die /der Abonent*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 1-2023 ging an 3.432 Empfänger*innen, gegenüber der letzten Ausgabe aus 2022 eine Steigerung um 249 neue Abonent*innen, von denen ihn 2.628 geöffnet und gelesen haben. Diese Werte stiegen im Jahresverlauf auf 3.647 Empfänger*innen, von denen ihn 1.630 gelesen haben.

Medien

Die Neuorganisation des Funktionstrainings forderte den Ehrenamtlichen in den Arbeitsgemeinschaften großen Einsatz ab. Daneben blieb wenig Zeit und Kraft für andere Aktivitäten. Auch die Öffentlichkeitsarbeit litt darunter. Es sind kaum Berichte über die Selbsthilfeaktivitäten unseres Verbandes erschienen. Angesichts des Mitgliederverlustes ist das Erreichen eines größeren Bekanntheitsgrades dringend geboten.

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 Gesundheitswesens
- 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. 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 2022 eng kooperiert. Ein Vorstandsmitglied der Deutschen Rheuma-Liga NRW ist gleichzeitig die Vizepräsidentin des Bundesverbandes. 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.



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 in den Jahren 2021 und 2022 das Projekt „Rheuma hautnah“ durchgeführt. Ziel des Projektes ist es, Auszubildende medizinischer Fachberufe über das Leben mit einer rheumatischen Erkrankung und die Aktivitäten der Deutschen Rheuma-Liga zu informieren. Das Konzept ist für die Darstellung aller chronischer Erkrankungen und Selbsthilfeaktivitäten geeignet, weshalb „Chronisch krank hautnah - Auch in der Ausbildung“ 2023 als Folgeprojekt ins Leben gerufen wurde. Auch dieses wird in Zusammenarbeit mit der Hochschule für Gesundheit durchgeführt.

III. AUSBLICK UND DANK

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

dieser Tätigkeitsbericht ist der erste, den ich als Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga NRW in Ihre Hände legen darf. Auf der Delegiertenversammlung 2023 bin ich erstmals in das Amt gewählt worden und ich bin froh und dankbar, mit einem engagierten Vorstand und vielen hauptamtlichen Mitarbeitenden in der Geschäftsstelle kreative Köpfe und tatkräftige Unterstützung an meiner Seite zu haben.

Wir haben in unserer verbandlichen Arbeit auch im vergangenen Jahr immer noch mit den Nachwirkungen der Krisenjahre, aber auch mit den aktuellen gesellschaftlichen Krisen zu tun gehabt. In vielen Gesprächen und Begegnungen habe ich erfahren können, wie stark unser gemeinsames Handeln, aber vor allem die Motivation unserer Ehrenamtlichen von Durchhaltevermögen und Entschlossenheit geprägt ist. Ich erlebe uns alle miteinander als eine weiterhin starke Selbsthilfegemeinschaft, die sich den Herausforderungen mit Solidarität und gemeinsamen Kraftanstrengungen zu stellen vermag, auch wenn es immer schwieriger zu werden scheint. Ich habe in meiner Antrittsrede davon gesprochen, dass uns genau das ausmacht: „Menschen, die sich einbringen, die sich nicht beirren lassen und die anderen Menschen mit ihrem Mut und ihrer Ausdauer ein Vorbild sind.“

Funktionstraining

Wir haben einige Aufgaben im vergangenen Jahr angepackt, in dem wir zum Beispiel das leider notwendige kostenpflichtige Zusatzangebot im Funktionstraining auf den Weg gebracht haben, um die wirtschaftliche Stabilität unseres so wichtigen Bewegungsangebotes auch weiterhin sichern zu können.

Wir müssen in den kommenden Monaten und Jahren weiterhin alles dafür unternehmen, um das Funktionstraining auch weiterhin wirtschaftlich sicher und qualitativ hochwertig anbieten zu können. Das Thema der Therapeut*innen-Schulungen nach der aktuellen Rahmenvereinbarung steht deshalb ganz oben auf unserer Agenda.

Genauso dringend müssen wir Maßnahmen entwickeln, um dem Rückgang unserer Mitgliederzahlen entgegen zu wirken. Ebenso müssen wir uns noch viel stärker vernetzen, auf uns aufmerksam machen und lauter werden. Die bedrückenden Zahlen zur rheumatologischen Versorgung und unsere Schwierigkeiten, geeignete Therapeut*innen für unsere Gruppen zu finden, werden uns auch in den kommenden Monaten und Jahren intensiv beschäftigen.

Nicht nur ich bin davon überzeugt, dass unsere Selbsthilfe-Arbeit unverzichtbar ist und wir müssen mutig nach vorne schauen. Sicherlich werden wir Veränderungen auf den Weg bringen müssen, um das Altbewährte erhalten zu können, aber auch, um neue Wege einschlagen zu können. Wir sollten dabei weniger in Hindernissen und mehr in Chancen denken.

Aktivitäten außerhalb des Funktionstrainings

Viele Ehrenamtliche sind bereits dabei, vor Ort neue Aktivitäten auszuprobieren und sich neue Wege zuzutrauen, das ist angesichts der teilweise enormen Belastung im Ehrenamt sehr beeindruckend. Es ist keineswegs selbstverständlich, sich mit einer eigenen Erkrankung derart zu engagieren. Sie lassen die Rheuma-Liga vor Ort oder in unseren Projekten lebendig werden und sorgen dafür, dass Solidarität in unserem Verband keine Floskel ist. Ohne die Menschen im Ehrenamt wäre unser Verband nicht das, was die Betroffenen in NRW brauchen – Danke dafür!

Nichts ist beständiger als der Wandel

Veränderungen erleben wir auch im Vorstand und in der Geschäftsstelle. So müssen wir bei der Delegiertenversammlung 2024 einige langjährige Vorstandsmitglieder verabschieden, die sich über viele Jahre aktiv engagiert haben und denen wir viel zu verdanken haben. Ich bin aber zuversichtlich, dass wir uns nicht aus dem Blick verlieren werden und uns an der einen oder anderen Stelle im Rahmen der Rheuma-Liga wieder begegnen werden, so ist jedenfalls mein Wunsch.

Gleichzeitig haben wir in diesem Jahr das große Glück, dass sich mehrere engagierte Menschen gefunden haben, die für die Mitarbeit im Vorstand kandidieren, darüber freue ich mich sehr. Neue Gesichter in einem Team bedeuten nicht nur personelle Verstärkung, sondern auch immer frischen Wind und neue Ideen.

Der demographische Wandel bedeutet auch, dass es im Team der Geschäftsstelle Veränderungen gegeben hat und geben wird. So haben wir Florian Ram als neuen Geschäftsführer eingestellt, und wir freuen uns auf die Zusammenarbeit mit ihm.

Ich möchte allen Mitgliedern danken, die uns die Treue halten. Gleichzeitig danke ich noch einmal allen Ehrenamtlichen, die sich mit uns engagieren und gemeinsam mehr bewegen möchten. Ein großes Dankeschön richte ich an das gesamte Team der Geschäftsstelle, deren Einsatz auch im vergangenen Jahr dazu beigetragen hat, unsere Selbsthilfe-Aktivitäten für viele Menschen in Nordrhein-Westfalen zu ermöglichen.

Ich freue mich auf die weitere Zusammenarbeit mit allen Beteiligten im Ehrenamt und im Hauptamt, aber vor allem auf viele Begegnungen mit unseren Mitgliedern, mit Betroffenen und Angehörigen in den kommenden Monaten.

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.



Mit der Ehrennadel in Silber wurden 2023 ausgezeichnet:

- Ewald Brökel, Arbeitsgemeinschaft Jülich
- Anne Domin, Arbeitsgemeinschaft Rheine
- Christel Florczak, Arbeitsgemeinschaft Köln
- Elke Heinrichs, Arbeitsgemeinschaft Jülich
- Gertraud Hempel, Arbeitsgemeinschaft Bonn
- Christel Hieckmann, Arbeitsgemeinschaft Menden
- Erich Jacke, Arbeitsgemeinschaft Paderborn
- Christel Laumann, Arbeitsgemeinschaft Beckum
- Rita Zielinski, Arbeitsgemeinschaft Castrop Rauxel



Zum Abschluss ihres ehrenamtlichen Engagements wurden mit der Ehrensäule ausgezeichnet:

- Ursel Feuerherm, Arbeitsgemeinschaft Wuppertal
- Sieglinde Weigel, Arbeitsgemeinschaft Paderborn

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 2022 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 2023 ehrenamtlich für den Ärztlichen Telefonservice zur Verfügung gestellt haben. Diese waren:

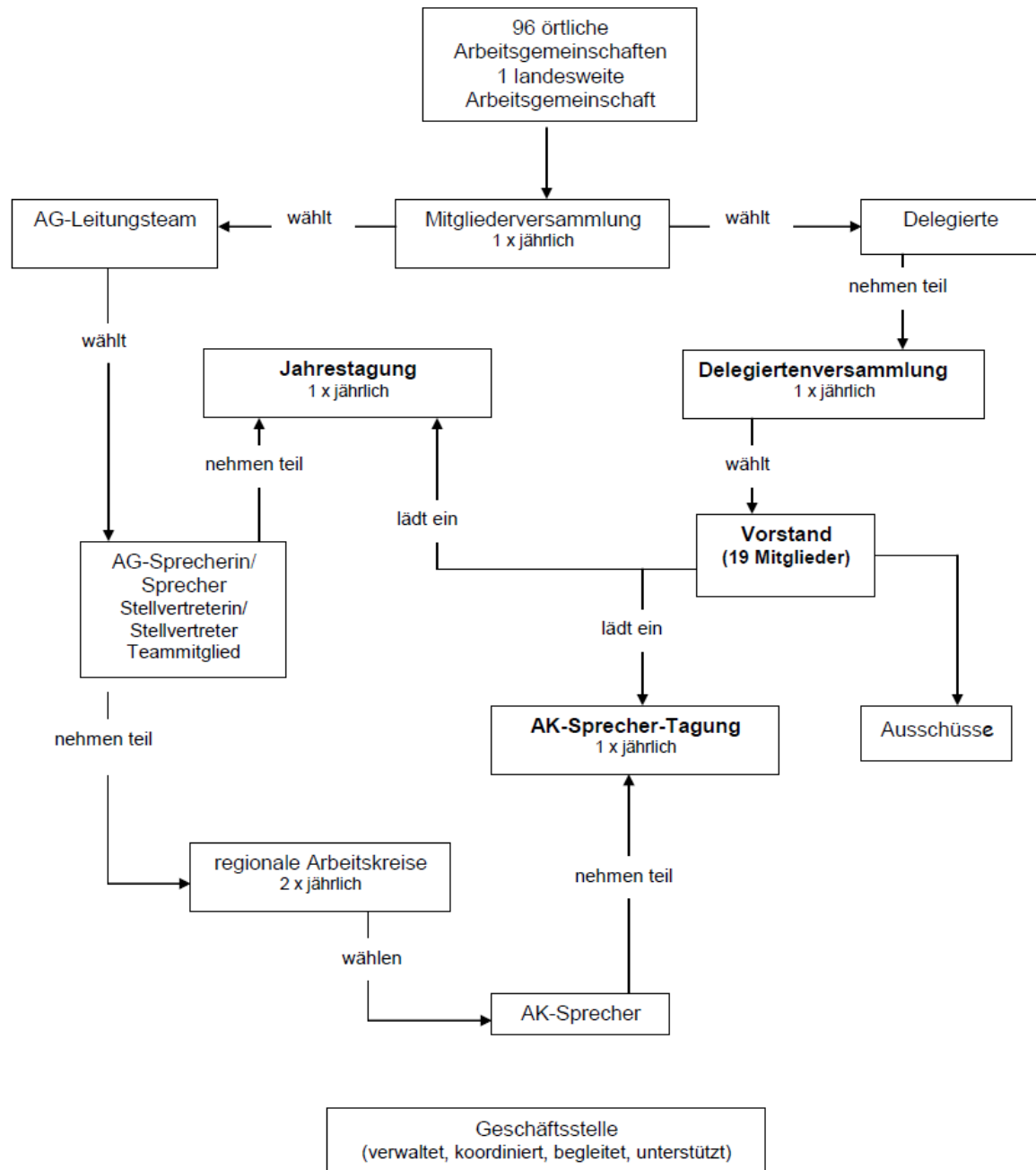
- Björn Bühring, Wuppertal;
- Ulf Butterweck, Essen;
- Dana Delia, Wuppertal;
- Dr. Till Fassbinder, Dortmund;
- Dr. Stefanie Freudenberg, Meerbusch;
- Robert Geyer, Düsseldorf;
- Dr. Andreas Göbel, Lippstadt;
- Prof. Dr. Christian Götze, Bas Oeynhausen;
- Dr. Thomas Gräber, Gütersloh;
- Prof. Dr. Rolf Haaker, Brakel;
- Prof. Dr. med. Michael Hammer, Sendenhorst;
- Dr. med. Jörg Jäger, Menden;
- Dr. Monika Klass, Duisburg;
- Dr. Christiane Krapp, Bad Sassendorf;
- Dr. Dietmar Krause, Gladbeck;
- Dr. Friederike Moos, Dortmund;
- Nicole Morena, Arnsberg;
- Nina Mühlhaus, Sendenhorst;
- Dr. med. Ulrich Pfeiffer, Wuppertal;
- Dr. Andreas Perniok, Olsberg;
- Prof. Dr. Thomas Rauen, Aachen;
- Dr. Michael Renelt, Sendenhorst;
- Dr. Maike Rösel, Münster;
- Prof. Dr. Martin Rudwaleit, Bielefeld;
- Dr. Heinz Schleenbecker, Dilltal;
- Tim Schmeiser, Köln;
- Dr. med. Klaus Schroeder, Hamm;
- Dr. Matthias Sekura, Wesel;
- Dr. Maria Stoyanova-Scholz, Duisburg
- Prof. Dr. Johannes Strunk, Köln;

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. 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!

IV. ANHANG

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



**Vorstandsmitglieder
2023 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
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
Silke Geise	Sprecherin und „Qualifizierte Rheuma-Beraterin“ der Arbeitsgemeinschaft Bottrop Mitglied der Arbeitsgruppe Ehrenamtsmanagement
Werner Greilich	Schatzmeister Mitglied des Finanz- und Personalausschusses
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
Detlef Koch	Leiter des Fachbereiches Reha-Management bei der Deutschen Rentenversicherung Rheinland
Lena Lorenz	Vertreterin der AG 90
Heike Rubbert	Referentin Gesundheitsmanagement bei der AOK Rheinland/Hamburg
Dr. Heike Rumpf	2. Vizepräsidentin „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	Präsidentin „Qualifizierte Rheuma-Beraterin“ der Arbeitsgemeinschaft Dortmund Vertreterin der seltenen rheumatischen Erkrankungen Mitglied der Arbeitsgruppen Personal- und Finanzausschuss, Produktentwicklung, „Rheuma hautnah“ und Ehrenamtsmanagement Stellv. Vorsitzende der Ethikkommission Westfalen-Lippe
Angelika Wegener	1. Vizepräsidentin 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 2023:

Ulf Jacob	Geschäftsführer
Katharina Dannert (ab 15.11.)	Stellvertretende Geschäftsführerin
Bettina Teutenberg	Stellvertretende Geschäftsführerin / Öffentlichkeitsarbeit / Ehrenamtsmanagement
Stephanie Rzepa	Sekretariat / Telefonzentrale / allgemeine Büroarbeiten
Georgina Jurczyk (ab 15.09.)	Telefonzentrale / allgemeine Büroarbeiten
Daniela Niemczyk (bis 30.04.)	Öffentlichkeitsarbeit / Seminarplanung / Mittelbeantragungen / Projekte / Veranstaltungsmanagement
Ania Sroda	Seminarbearbeitung / Veranstaltungsmanagement (30,0 Stunden)
Andreas Malcher	Buchhaltung / Verwaltungsadministration / Einkauf
Olga Malcher	Buchhaltung (19,5 Stunden)
Elvira Orlov	Buchhaltung / Buchungen und Controlling Arbeitsgemeinschaften
Manfred Schneider	Mitgliederverwaltung / allgemeine Büroarbeiten
Christian Zimmermann	Mitgliederverwaltung/ allgemeine Büroarbeiten / Beitragsbefreiungen
Annelie Schütte (bis 30.04.)	Pädagogische Betreuung rheumakranker Kinder, Jugendlicher und deren Eltern Sozialrechtsberatung
Melanie Becker	AG-Service
Anke Bisoke	AG-Service
Kirstin Schütz (ab 01.08.)	AG Service

Andrea Seelbach

Mitgliederverwaltung /
Back Office Arbeitsgemeinschaften

Verena Grätsch-Rohde

Abrechnung Funktionstraining
(19,5 Stunden)

Astrid Trautwein

Abrechnung Funktionstraining

Oliver Schmitz

Service Technik (23,4 Stunden)

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

Finanzielle Grundlagen der Verbandsarbeit

Förderer

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

Wir danken für die Förderungen im Jahr 2023

der Deutschen Rentenversicherung Westfalen,

der Deutschen Rentenversicherung Rheinland und

der Deutschen Rentenversicherung Bund

der Deutschen Rentenversicherung Knappschaft-Bahn-See

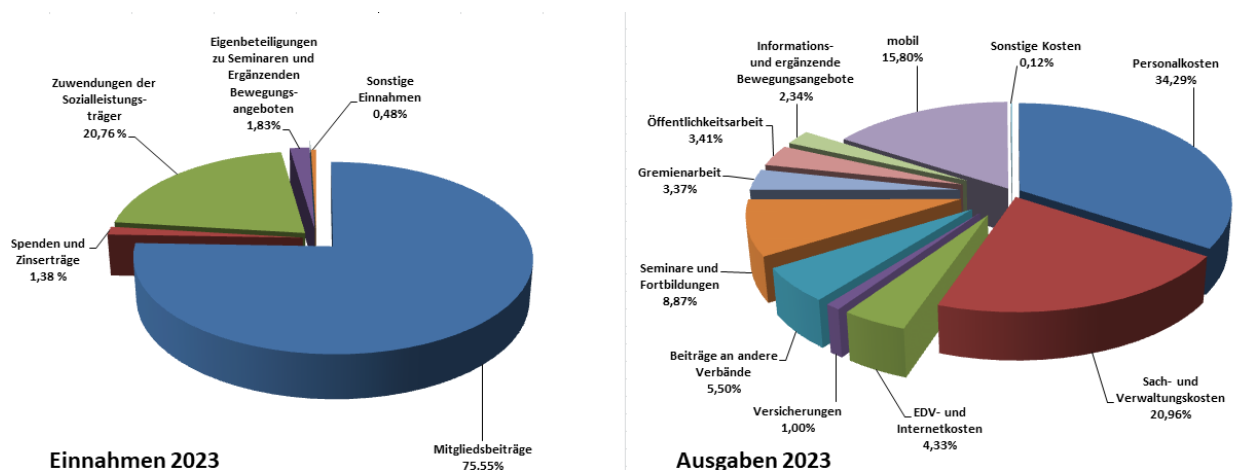
der Fördergemeinschaft der Krankenkassen nach § 20 SGB V

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 2023 unterstützten:

- Fachklinik 360° GmbH
- Gerald Mithöfer-Dethloff
- RA Birgit Rust

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



Vor Ort

Mitgliederzahl in den örtlichen Arbeitsgemeinschaften zum 01.01.2024 und Veränderungen zum Vorjahr

Aachen	709	-	223	Kleve	242	+	10
Ahaus	105	-	9	Köln	1.471	+	39
Altkreis Lübbecke	431	-	21	Krefeld	284	-	13
Arnsberg Sundern	343	-	14	Langenfeld/ Monheim	174	-	110
Bad Lippspringe	0		0	Lemgo	335	-	26
Bad Oeynhausen	190	-	15	Leverkusen	252	-	18
Bad Salzuflen	563	-	23	Lippstadt	781	-	96
Bad Wünnenberg	285	-	113	Lüdenscheid	380	-	213
Beckum	279	-	47	Lüdinghausen	0		0
Bergkamen	228	-	58	Marsberg	110	-	22
Bielefeld	718	-	129	Meerbusch	193	-	36
Bocholt-Rhede	15		0	Menden	72	+	4
Bochum	565	-	85	Meschede	444	-	74
Bonn	323	-	36	Minden	1.181	-	39
Borken	528	-	82	Moers	401	-	15
Bottrop	253	-	29	Mönchengladbach	301	-	38
Castrop-Rauxel	200	-	10	Mülheim	119	-	8
Coesfeld	751	-	71	Münster	326	-	5
Datteln	141	-	17	Neuss	315	-	11
Detmold	404	-	84	Oberbergischer Kreis	156	-	4
Dinslaken	204	-	16	Oberhausen	290	-	16
Dormagen	277	-	27	Olpe	165	-	31
Dorsten	83	-	11	Olsberg	104	-	13
Dortmund	758	-	74	Paderborn	623	-	80
Duisburg	545	-	65	Ratingen	171	-	11
Düren	346	-	15	Recklinghausen	289	-	59
Düsseldorf	335	-	48	Remscheid	187	-	24
Emmerich	79	-	8	Rheda-Wiedenbrück	90		0
Essen	631	-	91	Rheine	227	-	3
Euskirchen	373	-	41	Rhein-Erftkreis	341	-	45
Gelsenkirchen	299	-	48	Rheinisch-Berg.-Kreis	168	-	9
Grevenbroich	140	-	28	Rhein-Sieg Kreis	420	-	62
Gronau	187	-	34	Schloß Holte-Stukenbrock	245	-	45
Gütersloh	348	-	52	Schwelm	327	-	20
Hagen	261	-	49	Selm	77	-	4
Halle	420	-	3	Siegen	304	-	42
Hamm	112	-	14	Soest	293	-	11
Harsewinkel	118	-	13	Solingen	187	-	31
Heinsberg	654	-	66	Unna	277	-	28
Herford	1.001	-	114	Velbert	111	-	14
Herne-Wanne	625	-	171	Viersen	423	-	33
Hilden	138	-	13	Waltrop	149	-	1
Höxter	162	-	15	Wanne-Eickel	0	-	457
Ibbenbüren	165	-	2	Warburg	133	-	20
Iserlohn	131	-	8	Warendorf	585	-	32
Jülich	186	-	10	Wesel	208	-	22
Kall/ Schleiden	0		0	Witten	214	-	10
Kempfen	132	-	27	Wittgenstein	146	-	17
Kevelaer	139	-	3	Wuppertal	285	-	11
				Xanten	144	+	3

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.

Im Berichtsjahr bestand die Deutsche Rheuma-Liga NRW 49 Jahre. Erneut mussten zwei Arbeitsgemeinschaften fusionieren, weil sich in Herne und Wanne-Eickel keine engagierten Menschen fanden, die die Aktivitäten weiterführen wollten.

Das langjährige Bestehen der anderen 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 2023 konnten folgende Arbeitsgemeinschaften auf erfolgreiche Jahre zurückblicken:

40 Jahre:

Arbeitsgemeinschaft Beckum

Arbeitsgemeinschaft Bocholt

Arbeitsgemeinschaft Bottrop

Arbeitsgemeinschaft Hagen

Arbeitsgemeinschaft Hilden

Arbeitsgemeinschaft Höxter

Arbeitsgemeinschaft Iserlohn

Arbeitsgemeinschaft Langenfeld / Monheim

Arbeitsgemeinschaft Siegen

Arbeitsgemeinschaft Viersen

Arbeitsgemeinschaft Wesel

30 Jahre:

Arbeitsgemeinschaft Marsberg

Arbeitsgemeinschaft Olsberg

25 Jahre:

Arbeitsgemeinschaft Harsewinkel

Arbeitsgemeinschaft Menden

Arbeitsgemeinschaft Rheda-Wiedenbrück

Arbeitsgemeinschaft Schloss Holte Stukenbrock



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 beitrifft.
- (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*innen, 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 rheumakrankter 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.



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.