



# Jahresbericht



## I. Digitaler Selbsthilfe-Tätigkeitsbericht

## II. Vorwort zum Bericht

Kinder, Jugendliche und Erwachsene durchlaufen mit einer rheumatischen Erkrankung verschiedene Lebensphasen, die vom in der Regel wechsellvollen Verlauf ihrer Erkrankung sehr stark beeinflusst werden. Das bedeutet, dass sich ihre Bedürfnisse ändern können und die Alltags- und Krankheitsbewältigung im Vordergrund steht selbst in Remissionszeiten. Der am 15.1.1975 gegründete gemeinnützige und demokratische Selbsthilfeverein von Menschen für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen hat es sich zur Aufgabe gemacht, diese Menschen in den unterschiedlichen Phasen ihrer Erkrankung zu unterstützen nach dem Prinzip der „Hilfe zur Selbsthilfe“ und auf der Grundlage unserer Satzungsziele.

Das Berichtsjahr war geprägt durch die weltweite Corona-Pandemie und ihren Auswirkungen. Diese führten dazu, dass ein Großteil der Ressourcen und der Bemühungen darauf gerichtet war, zunächst Kinder und Erwachsene mit rheumatischen Erkrankungen zu schützen bzw. die entsprechenden Verordnungen der Landesregierung nicht nur zu befolgen, sondern auch kommunikativ zu vermitteln. Die zum Teil sehr starken Kontakteinschränkungen führten dazu, dass ein Hauptteil der Kommunikation nicht mehr durch Präsenzangebote möglich war. Damit verbunden war eine dramatische Verschlechterung der Beweglichkeit bei den Betroffenen, die aufgrund von Schließungen, Sorge vor Ansteckungen oder fehlender Digitalisierungsteilhabe von Bewegungsangeboten ausgeschlossen waren. Dass dennoch vielen Menschen gerade in diesen Zeiten geholfen werden konnte, lag am unermüdlichen Einsatz aller Beteiligten, wie im nachfolgenden Bericht ausgeführt werden wird.



Dr. Helmut Sörensen  
Präsident

### III. Inhaltsverzeichnis

I.	Digitaler Selbsthilfe-Tätigkeitsbericht .....	1
II.	Vorwort zum Bericht .....	2
III.	Inhaltsverzeichnis .....	3
IV.	Jahrestätigkeitsbericht 2021 über die gesundheitsbezogene Selbsthilfe .....	4
1.	Wer wir sind .....	4
2.	Verein, Mitglieder, Vorstand   Geschäftsbericht 2021 .....	6
3.	Personal und Organisation .....	8
4.	Netzwerk/Kooperationen .....	9
5.	Gremien/Interessenvertretung .....	12
6.	Arbeitsschwerpunkte: Projekte, Selbsthilfegruppen, Beratung, Veranstaltungen, Öffentlichkeitsarbeit .....	13
7.	Transparenz/ Finanzierung .....	28
V.	Weitere Punkte .....	32
VI.	Ende des Berichtes .....	33
VII.	Anhang/Anlagen .....	33

## **IV. Jahrestätigkeitsbericht 2021 über die gesundheitsbezogene Selbsthilfe**

### **1. Wer wir sind**

„Hilfe zur Selbsthilfe“ ist das Prinzip unserer Arbeit und umfasst die gesundheitsbezogene Selbsthilfe. Kerngedanke ist weiterhin, dass sich hinter den Symptomen Gelenk- und Muskelschmerzen und Gelenkschwellungen eine schwerwiegende chronische Erkrankung des rheumatischen Formenkreises verbergen kann. Früh erkannt können diese Erkrankungen gestoppt oder günstig beeinflusst werden. Rheuma ist keine Alterserkrankung: Kinder, Jugendliche und Erwachsene jeden Alters sind betroffen. Bis heute kann Rheuma durch Medikamente und andere Behandlungsmethoden zwar eingedämmt, aber nicht geheilt werden. Die Erkrankten müssen sich auf ein Leben mit ihrer chronischen Erkrankung einstellen. Diese chronische Erkrankung hat viele Gesichter: Es zerstört Gelenke und kann auch Herz, Nieren, Augen und andere Organe befallen. Zu den rheumatischen Erkrankungen zählen:

- die rheumatoide Arthritis
- der Morbus Bechterew
- die Kollagenosen und Vaskulitiden
- die Fibromyalgie
- die Arthrosen
- die Osteoporose
- die Psoriasis Arthritis
- die Borreliose
- andere Erkrankungen des Muskel- und Skelettsystems

Nachstehend sind die Aufgabenfelder benannt, die ausschließlich im Bereich der Selbsthilfe liegen, die auf der Grundlage des § 20c SGB V und der hierzu vorliegenden Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes, zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20c SGB V, in der jeweils gültigen Fassung im Jahr 2021 gefördert wurden. Diese Aktivitäten wurden von keinem anderen Zuwendungsgeber gefördert.

Ziel der Selbsthilfearbeit ist die gesellschaftliche Teilhabe und Interessenvertretung von Menschen trotz und wegen ihrer rheumatischen Erkrankungen und Behinderungen, d.h.:

- Ansprechpartner für alle Menschen mit rheumatischen Beschwerden sein
- Menschen mit dieser chronischen rheumatischen Erkrankung helfen, ein aktives, selbstbewusstes und selbstbestimmtes Leben zu führen
- Hilfe zur Selbsthilfe leisten
- Verbesserung der Behandlungsqualität durch eine enge Kooperation mit allen, die an der Versorgung von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen beteiligt sind
- ein starker Fürsprecher gegenüber Politik, Medien und Gesellschaft sein
- die Forschung unterstützen, damit „Rheuma“ heilbar wird

Die wesentlichen Aufgaben bestehen darin, die Betroffenenkompetenz zu verbessern und zu stärken sowie diese Kompetenz chronisch kranker und behinderter Menschen zu nutzen, d.h., das Wissen und die Erfahrungen, die diese durch ihre persönliche Betroffenheit und Auseinandersetzung mit der Erkrankung oder Behinderung erworben haben. Somit wird das vorhandene Wissen genutzt für die qualitative Gestaltung der Angebote im Bereich der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen auf der Grundlage der Definition von Prof. Dr. Jäckel im Memorandum der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie zum Thema „Rehabilitation“ bzw. „Teilhabe“: „Die Rehabilitation Rheumakranker ist ein den Rheumakranken lebenslang begleitender Prozess der Anpassung an den wechselhaften Verlauf der Grunderkrankung, gepaart mit Maßnahmen zur sekundären und tertiären Prävention, dessen Intensität und Schwerpunkte analog zum Krankheitsverlauf ständig wechseln können“. Diese Definition bedeutet für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe

die Aufgabe, die Bemühungen um Teilhabe aktiv zu unterstützen, was im Berichtsjahr auch erfolgte.

Dabei besteht die Aufgabe nicht nur darin, auf die gesundheitsrelevanten Erfordernisse für die über 100 verschiedenen Krankheitsbilder des rheumatischen Formenkreises einzugehen, sondern auch das Eingehen auf den jeweiligen Einzelfall, der sich – selbst bei ein und derselben Erkrankung – völlig anders darstellen kann. Schließlich erlebt der einzelne chronisch kranke Mensch seine lebenslange Erkrankung individuell, sodass auf das unterschiedliche Muster über das Gesundheitsverhalten einzugehen ist. Die Selbsthilfeangebote dienen im Berichtsjahr folgenden Zwecken:

- Schaffung von Akzeptanz bei Menschen mit rheumatischen Erkrankungen und ihren Angehörigen
- Bereitstellung von niedrigschwelligen Angeboten und unmittelbarer Hilfe, damit Betroffene das Wissen und die Erfahrungen sammeln können
- Bereitstellung von Gruppenangeboten, damit gegenseitige Hilfe und Unterstützung in Gruppen ermöglicht werden kann

Auch im Berichtsjahr bestanden die Maßnahmen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe darin, die Betroffenenressourcen effizient zu wecken und einzusetzen. Aufgaben, die ehrenamtliche Helfende überfordern, werden, sofern sie den o.g. Zwecken dienen und deren Finanzierung gesichert ist, hauptamtlich organisiert. Nur durch diese Form der Zusammenarbeit kann die Leistung von fast 500 kontinuierlich tätigen ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern für die über 150.000 ratsuchenden an Rheuma erkrankten Menschen in Berlin zur Verfügung gestellt werden.

Schließlich zeichnet unseren Verein der Umstand aus, dass wir allen Tendenzen der Abspaltung einzelner Gruppen durch spezielle Angebote, auch für seltene Erkrankungsformen, entgegenwirken. Dabei wurde auch im Berichtsjahr versucht, bei unseren Veranstaltungen den Zusammenhalt in einer großen Gemeinschaft zu vermitteln.

Ein Hauptschwerpunkt unserer Arbeit besteht in der Gründung, Begleitung und Betreuung von Selbsthilfegruppen (vgl. Satzung<sup>1</sup> der Rheuma-Liga, § 2, (2) d)). Zurzeit wird die Gründung von Selbsthilfegruppen durch die Senatsverwaltung für Gesundheit, Umwelt und Verbraucherschutz über den sogenannten Integrierten Gesundheitsvertrag anteilig finanziert. Finanziert werden jedoch nicht die fortlaufende Information, Begleitung, Schulung und Betreuung der vorhandenen Gruppen bzw. die Leistungen für die ehrenamtlichen Gruppensprecherinnen und -sprecher. Unsere knapp 100 Selbsthilfegruppen unterteilen sich in drei Gruppen:

- **Diagnosegruppen:** Arthrosen, rheumatoide Arthritis, Fibromyalgie, Osteoporose, Lupus Erythematodes, Morbus Bechterew, Vaskulitis, Sklerodermie, Psoriasis, Borreliose, Sjögren-Syndrom, Rückenschmerz u.a.
- **Bezirkliche Gruppen:** wohnortnahe Gruppe, i. d. R. gemischte Gruppen
- **Altersgruppen:** rheumakranke Kinder und deren Eltern, rheumakranke Jugendliche, Frauengruppen im mittleren Lebensalter u.a.

Unser Ziel ist die gesellschaftliche Teilhabe und Interessenvertretung von Menschen trotz und wegen ihrer rheumatischen Erkrankungen und Behinderungen. Sowohl unsere haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter als auch unsere Mitglieder fühlen sich dieser Verantwortung verpflichtet und sehen sich durch eine Vielzahl von Förderern und Spendenden unterstützt.

---

<sup>1</sup> Unsere Satzung ist der Anlage 1 zu entnehmen bzw. <https://rheuma-liga-berlin.de/wir-ueber-uns/vereinsportrait/satzung>

## **2. Verein, Mitglieder, Vorstand | Geschäftsbericht 2021**

Der Vorstand besteht aus 11 Personen, die überwiegend selbst betroffen sind. Der Vorstand tagte fünfmal, das Präsidium zehnmal. Das Berichtsjahr war geprägt durch die weltweite Corona-Pandemie und ihre Auswirkungen. Diese führten dazu, dass ein Großteil der Ressourcen und der Bemühungen darauf gerichtet war, zunächst Kinder und Erwachsene mit rheumatischen Erkrankungen zu schützen bzw. die entsprechenden Verordnungen nicht nur zu befolgen, sondern auch kommunikativ zu vermitteln.

### **a) Rheuma-Liga-Berlin-Gesundheitszentrum (RLBGZ) | rheumarium**

Im vierten Betriebsjahr wurde die Anzahl der Warmwasser- und Trockengymnastik-Kurse erhöht und zusätzlich neue Kurse am Samstag angeboten. Sie dienen dem Erhalt der Mobilität und Beweglichkeit und um erwerbsfähig bzw. selbständig zu bleiben. Die Gruppenkontakte, welche ein großer Bestandteil vor und nach den Anwendungen sind und ebenfalls einen positiven Einfluss auf die Alltags- und Krankheitsaktivität, konnten aber seit März 2020 pandemiebedingt überwiegend nur telefonisch oder digital erfolgen. Die Angebote fanden unter tätiger Mithilfe engagierter ehrenamtlich Helfender statt, sodass die Auslastung der Warmwasserkurse deutlich über dem für das vierte Betriebsjahr geplanten Umfang lag. Erfreulicherweise wurde nach längerer Planung die Zuwendung für die Fertigstellung der Außenanlagen und des Selbsthilfecafés zum Jahresende durch die Stiftung Deutsche Klassenlotterie Berlin bewilligt, die Maßnahmen eingeleitet und diese stehen kurz vor dem Abschluss.

### **b) Ausbau, Veränderung und Finanzierung weiterer Angebote und ihre Wirkungen**

Die Pandemie hat seit März 2020 dazu geführt, dass unsere Angebote in kürzester Zeit dem pandemischen Verlauf angepasst werden mussten. Innerhalb weniger Tage und Wochen konnten deutlich mehr Angebotsmöglichkeiten durch digitale Formate geschaffen werden - bei gleichzeitig zum Teil sehr hohem Rückgang von Präsenzangeboten durch die pandemiebedingten Schließungen. Diese deutlich geringere Möglichkeit der Inanspruchnahme von noch vorhandenen Präsenzangeboten führten zu einer kritischen finanziellen Lage des Vereins.

Der Vorstand hatte daher bereits ab Mitte März 2020 begonnen, Vorkehrungen zu treffen und einen Plan zur Vermeidung einer pandemiebedingten, wirtschaftlichen Krise ausgearbeitet. Hierzu wurden Kosten gesenkt und insbesondere in den Abstimmungen mit den Zuwendungsgebern sehr rasch Lösungen gefunden, um die Arbeit aufrecht erhalten zu können. Dem Vorstand war es wichtig, dass die Betreuung der knapp 10.000 Mitglieder und die Angebote für die über 700.000 Menschen mit rheumatischen Beschwerden und Erkrankungen allein in Berlin mit einer großen Kraftanstrengung der 18 haupt- und fast 500 ehrenamtlichen Mitarbeitenden aufrechterhalten und dem Pandemiegeschehen bzw. den sich daraus ergebenden Verordnungen und wechselnden Schutzkonzepten angepasst werden konnte. Die Finanzierung der Maßnahmen konnte dabei größtenteils über Spenden, Sonderzuwendungen und Kosteneinsparungen gesichert werden.

Ein Schwerpunktthema bestand auch in der Aufklärungsarbeit zur Covid-Impfung. Aufgrund der sehr guten Zusammenarbeit mit Kooperationspartnerinnen und -partnern konnten sowohl über die sehr selten auftretenden Nebenwirkungen von Impfungen, wie auch über die hohe Wirksamkeit des Impfschutzes auch bei Autoimmunerkrankungen aufgeklärt und die zahlreichen Fragen der vielen Betroffenen beantwortet werden. Diejenigen, die die Angebote nutzen konnten, waren dankbar und fühlten sich betreut und gut informiert. Hinzu kam eine hohe Spendenbereitschaft der Mitglieder, sodass diese schwierige finanzielle Situation trotz erneutem Mitgliederverlust (wie 2020 bei ca. 5%) etwas abgefedert werden konnte. Gleichzeitig wurden die Bemühungen, insbesondere mit den Krankenkassen, Vergütungsanpassungen zu erreichen, verstärkt.

### **c) Innovativer Ausbau der Angebote**

Es ist gelungen, mit Sondermitteln die technische Ausstattung in kürzester Zeit zu modernisieren. Neben dem Ausbau digitaler Formate wurde die Kommunikation über die sozialen Medien intensiviert. Für die vielen Mitglieder, die der Digitalisierung bisher noch nicht aufgeschlossen gegenüberstanden, wurden weitere Beratungs- und Betreuungsangebote angeboten und das in 2020 etablierte System der direkten Kontaktaufnahme mit Mitgliedern weitergeführt.

Eine moderne Installation eines Video-Audio-Anlagensystems in der Begegnungshalle ermöglichte die Durchführung von Hybridveranstaltungen, -konferenzen und -schulungen. Durch die neuen technischen Möglichkeiten konnten mehr Referentinnen und Referenten sowie Expertinnen und Experten hinzugeschaltet werden als in den Präsenzveranstaltungen, was zu einer Verbesserung des informativen Austauschs führte.

Es konnte außerdem eine Großspende eingeworben werden, die mit der Bezeichnung der „Renate und Jürgen Wobus Stiftung“ zum Um- und Ausbau der Begegnungshalle dienen soll, um dort räumlich und technisch eine dauerhafte Selbsthilfe-Kulturstätte zu etablieren, wozu die Begegnungshalle barrierefrei ausgebaut werden soll.

Der digitale Austausch, auch zwischen haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitenden, wurde deutlich erhöht, die technische Ausstattung der Heimarbeitsplätze wurde erweitert, sodass über 75% der Arbeiten während der Pandemiezeit nicht mehr in den Geschäftsräumen erfolgten.

Zu den Innovationen gehört auch die seit 2002 aktive Stiftung Wolfgang Schulze zur Förderung der Rheumaforschung. Die diesjährige Preisverleihung zeigte, wie intensiv und erfolgreich die Rheumaforschung in Deutschland und insbesondere in Berlin sich weiterentwickelt, wobei hier neueste Forschungsergebnisse zum Thema „Rheuma und Corona“ präsentiert werden konnten.

### **d) Ausblick 2022**

Die Problemlagen von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen und die damit verbundenen Aufgaben werden trotz der Erfolge in der Rheumaforschung für chronisch kranke Menschen eher zu- denn abnehmen. Nur die konsequente Nutzung aller Potenziale der Mitglieder sowie systematische Beziehungspflege und -ausbau zu allen wichtigen Partnerinnen und Partnern können zur effizienten Deckung der Bedürfnisse der Menschen mit rheumatischen Erkrankungen führen. Erst dadurch und unter Berücksichtigung der neuen Erfolge in Forschung und Therapie kann die sich verschärfte Fehl- und Unterversorgung beseitigt werden. Dafür wird das Ehrenamt wichtiger denn je: durch die Hilfe und Unterstützung eines einzelnen Menschen bauen alle Beteiligten mit an einer bürgerschaftlichen Gesellschaft mit sozialem Antlitz, auf die die Bürgerinnen und Bürger der Bundesrepublik Deutschland und insbesondere des Landes Berlin bereits heute angewiesen sind oder es spätestens morgen sein werden. In den kommenden Jahren wird es mehr denn je erforderlich sein, die Auswirkungen der finanziellen, wirtschaftlichen und gesellschaftlichen Entwicklung auf die Menschen mit chronischen Erkrankungen aktiv zu begleiten und sich weiterhin wirkungsvoll für sie einzusetzen.

### **3. Personal und Organisation**

Mit 18 haupt- und fast 500 ehrenamtlichen Mitarbeitenden gliedert sich die Arbeit in folgende Bereiche:

- Leistungsbereiche: Soziale Beratung, Mitgliederbetreuung, Veranstaltungen und Öffentlichkeitsarbeit (ideelle Bereiche) und Kursprogramm (als Zweckbetrieb)
- Unterstützungsbereiche: Finanzen und Sekretariat (ideelle Bereiche)

Ein wichtiger Schwerpunkt der Arbeit, neben der Beratung und den Bewegungsangeboten, ist der Einsatz von fast 500 ehrenamtlichen Mitarbeitenden für Kinder und Erwachsene mit rheumatischen Erkrankungen. Zwar konnten insb. die Veranstaltungshelferinnen und -helfer nur bedingt eingesetzt werden, dafür konnten neue Ehrenamtliche für das Rheuma-Liga-Berlin-Gesundheitszentrum (RLBGZ) gewonnen werden. Ebenso war die Betreuung der Selbsthilfegruppen besonders intensiv, wenngleich viele Gruppen sich nicht im geplanten Umfang treffen konnten. Dabei ist herauszuarbeiten, dass es in der Zeit der geringeren Präsenzangebote schwierig geworden ist, festzustellen, ob die aktuellen Bedürfnisse auch mit den vorhandenen Angeboten gedeckt werden konnten, da oftmals eine Rückmeldung über die digitale Kommunikation und die digitalen Angeboten schwierig war. Die Klärung von Konflikten, die zum Teil durch abweichende Regelungen in Einrichtungen entstand, erforderte deutlich mehr Arbeitsaufwand und führte zu stärkeren Belastungen insbesondere für die Mitarbeitenden in der Mitgliederbetreuung. Hier gilt es, weitere Entlastungs- und Unterstützungsangebote in 2022 vorzuhalten. Eine weitere Schwierigkeit waren die zum Teil sehr unterschiedlichen Hausregeln von Einrichtungen, die für das Funktionstraining angemietet werden. Dies betraf z.B. die vermehrten kurzfristigen Öffnungen und Schließungen der Therapiestätten. Eine Auswertung zum Jahresende zeigte, dass - bis auf das RLBGZ - das Vorhalten des Funktionstrainings in den anderen Einrichtungen defizitär war, zumal die vorhandenen Kurse meistens noch nicht wieder mit der Höchstanzahl belegt werden können. Trotz dieser sehr schwierigen Situation steht weiterhin der Erhalt und die Verbesserung der Beweglichkeit im Vordergrund aller Bemühungen bei gleichzeitiger Aufrechterhaltung der Schutzvorkehrungen aufgrund der Pandemie. Dieses Bemühen wird von den meisten der Teilnehmenden als sehr positiv angesehen, sodass auch die Anzahl der zustimmenden Rückmeldungen höher lag als in den vergangenen Jahren.

#### **a) Zum Projektmanagement inkl. Buchhaltung**

Die Aufgaben im Arbeitsbereich „Finanzen“ setzen beim „Projektmanagement“ an. So gibt es ein eigenes Projektmanagementhandbuch, dass für jedes Projekt eingesetzt wird. Dadurch wird gewährleistet, dass Projektziele klar definiert und Abgrenzungen zu anderen Arbeitsbereichen bzw. Schnittstellen deutlicher werden, damit die zur Verfügung stehenden Mittel noch effektiver für die Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen eingesetzt werden können.

#### **b) Zum Bereich Datenpflege**

Durch die Erfassung unterschiedlicher Merkmale ist eine Auswertung der Daten nach einzelnen Krankheitsbildern oder nach der Inanspruchnahme von Angeboten möglich. Bei über 3.000 Neukontakten im Jahr, wird insbesondere auf Datenschutz geachtet, nicht nur bei den besonders sensiblen Daten. Eine Prüfung des Datenschutzes durch einen externen Datenschutzbeauftragten einmal jährlich. Durch diese Form der professionellen Organisation des Themenbereichs „Selbsthilfe“ wird gewährleistet, dass die über 100 ehrenamtlichen Gruppensprecherinnen und -sprecher sowie viele der knapp 1.000 Gruppenmitglieder sowie die ca. 150.000 Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung in Berlin sich auf die ihnen zugeleiteten Informationen verlassen können und verantwortlich mit dem Thema „Gesundheit“ umgehen - im Sinne des Prinzips der „Hilfe zur Selbsthilfe“.



#### **4. Netzwerk/Kooperationen**

Dank der Zuwendungen unserer Kooperationspartnerinnen und -partner konnten wichtige Projekte zugunsten von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen vorgehalten und flexibel den Auswirkungen der SARS-CoV-2-Pandemie angepasst werden.

##### **a) Beratung und Betreuung**

Die Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung hat das Projekt „Wohnortnahe psychosoziale Beratung und Hilfen zur Selbsthilfe rheumakranker Menschen“ unterstützt. Der Verein erhielt aufgrund der SARS-CoV-2-Pandemie Mittel für den Mehrbedarf für die Tarifangleichung, zum Ausgleich von Kostensteigerungen, ebenfalls für eine Software zur Erfassung und Auswertung der Beratungsleistungen und für den umzugsbedingten Umbau der neuen Räume des Rheuma-Liga Treffpunkts Charlottenburg-Wilmersdorf. Durch die Förderung konnten Menschen mit rheumatischen Erkrankungen kompetent beraten werden: berlinweit, wohnortnah, persönlich, per Telefon, Brief, Fax, E-Mail, online oder auch in rheumatologischen Arztpraxen, Kliniken und anderen geeigneten Einrichtungen des Gesundheitswesens.

Die Senatsverwaltung für Arbeit, Integration und Soziales förderte den „Ehrenamtlichen Besuchsdienst (Begleit- und Lotsendienst) für schwerst rheumakranke Menschen“. Zusätzliche Mittel erhielt die Rheuma-Liga Berlin für den Mehrbedarf aufgrund der SARS-CoV-2-Pandemie sowie Mittel zur Angleichung an den Tarifvertrag des öffentlichen Dienstes. Dank dieser Mittel erfuhren Menschen mit rheumatischen Erkrankungen und schweren körperlichen Einschränkungen Unterstützung bei der Alltags- und Krankheitsbewältigung durch geschulte und engagierte Ehrenamtliche.

##### **b) Selbsthilfe**

Im Rahmen der GKV-Selbsthilfeförderung wurden 2021 aus der sogenannten Pauschalförderung der Krankenkassen für Selbsthilfeorganisationen und -gruppen Zuwendungen für wiederkehrenden Aufgaben der Organisation, Informationsmaterialien, Raummieten und Ausgaben für den eigenen Internetauftritt und der Gruppen gewährt. Auch im Berichtsjahr konnten mit diesen Mitteln die Aufwandspauschalen sowie wiederkehrende Aktivitäten für die Gruppensprecherinnen und -sprecher und Raumnutzungskosten gedeckt werden. Zusätzliche Projekte für Selbsthilfegruppen, wie bspw. Veranstaltungen, wurde durch die BKK VBU gefördert.

Wir bedanken uns bei den Krankenkassen für die geförderten Projekte:

- AOK Nordost – Die Gesundheitskasse: „Junge Selbsthilfe 2021: Stärkung der Selbsthilfe durch Kooperationen und aktivierende, kreative und alternative Formen unter Berücksichtigung auch digitaler Formate“
- IKK Brandenburg Berlin: „Expertinnen und Experten aus Betroffenheit – geschulte Patientinnen und Patienten als Partnerinnen und Partner in der Aus- und -fortbildung von Medizinerinnen und Medizinern und als Partnerinnen und Partner von Medizinalberufen mit dem Schwerpunkt „Selbsthilfe“ 2021“
- DAK-Gesundheit Landesgeschäftsstelle Berlin: „Förderung der Selbsthilfe, Mobilität und Inklusion 2021“
- KKH Kaufmännische Krankenkasse: „Selbsthilfe vernetzt sich 2021: Digitale und mediengestützte Selbsthilfearbeit durch Nutzung der Möglichkeiten der Sozialen Medien und des Internets“
- Techniker Krankenkasse Landesvertretung Berlin und Brandenburg: „Förderung der Digitalisierung zur Verbesserung der Kommunikation für (jüngere) Menschen mit rheumatischen Erkrankungen“
- BKK Landesverband Mitte: „Innovative multimediale Selbsthilfeveranstaltungen 2021“

- Knappschafft: „Selbsthilfe und Inklusion 2021: Bessere Information und Verständlichkeit durch Übersetzung in ‚Einfache Sprache‘ und Recherche von Informationen zur Barrierefreiheit“

Zu jedem Projekt liegt ein Sachbericht vor, der die positiven Ergebnisse der Projekte näher darstellt.

### **c) Rehabilitation**

Die Deutsche Rentenversicherung Berlin-Brandenburg förderte die Rehabilitation von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen zum Erhalt ihrer Arbeits- und Erwerbsfähigkeit beziehungsweise zur Vermeidung von Frühberentung. Durch diese Unterstützung konnten etliche Menschen im erwerbsfähigen Alter beraten oder in wohnortnahe, die Rehabilitation ergänzende Angebote vermittelt werden, insbesondere durch die engagierten ehrenamtlichen Rheuma-Praxis-Engel.

Von der Deutschen Rentenversicherung Bund erhielt die Rheuma-Liga Berlin einen Anteil der bundesweiten Mittel für das Projekt „Förderung von Rehabilitation und Selbsthilfe 2021: Wohnortnahe Beratung von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen im erwerbsfähigen Alter“, insbesondere für Veranstaltungen (auch digital) und Fortbildungen für Ehrenamtliche Mitarbeiter/Innen.

### **d) Kinder-, Jugend- und Behindertenhilfe sowie Interessenvertretung**

Die „Aktion Mensch“ förderte folgende Projekte:

- Kinderförderprojekt „Zusammen stärker...“ (dreijährige Förderung vom 1.4.2015 bis 31.3.2018) und die Weiterführung dieses Projektes für den Zeitraum vom 1.9.2018 bis 31.8.2020 im Rahmen des Förderprogrammes „Erfolgreich weiter“ wurde aufgrund der der SARS-CoV-2-Pandemie um ein weiteres Jahr verlängert bis 31.08.2021.
- „Inklusion von Anfang an. Los geht's. Mit Dir!“ - Kreativ-kulturelle Veranstaltung zum 5. Mai im Rahmen der Förderaktion: Aktionstag 5. Mai.
- „Tanz, Bewegung und Musik zum Advent“ im Rahmen der Förderaktion: „Mikroförderung: Begegnung, Kultur und Sport“, die Veranstaltungen konnten auf Ende 2021 verschoben werden.
- Rheuma und die Corona-Krise: Erhalt von Beratungs- und Begleitungsangeboten für Menschen mit Behinderungen durch notwendige technische Anpassungen im Rahmen der Förderaktion Aktion Corona – Soforthilfe.
- Mikroförderung: Barrierefreiheit

Die Deutsche Kinderrheuma-Stiftung förderte das Projekt „Gemeinsam stärker! Gruppenbewegungskurse für Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen“.

Unterstützung für das Projekt: „Reiten für Kinder mit rheumatischer Erkrankung am Wannsee“ erhielten wir vom BABELUGA e.V. sowie dem Förderverein für chronisch kranke Kinder am Sozialpädagogischen Zentrum (SPZ) der Charité e.V.

Die Deutsche Stiftung für Ehrenamt und Engagement (DSEE) förderte zwei Ausstellungen und multikulturelle Konzerte.

Das Bezirksamt Tempelhof-Schöneberg förderte „Sachmittel für freiwilliges Engagement in Nachbarschaften zur Verbesserung der öffentlichen Struktur“ (FEIN-Mittel) für ehrenamtliches Engagement im Rheuma-Liga-Berlin-Gesundheitszentrum zur Verschönerung des geplanten Selbsthilfecafés.

Mit „PS-Sparen und Gewinnen“ wurde aus Mitteln der Berliner Sparkasse das Projekt „Digitalisierung jetzt – Schnelleres Arbeiten von zu Hause aus für haupt- und ehrenamtliche

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zur Sicherstellung der Beratung und Selbsthilfe für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen auch in Pandemiezeiten“ gefördert.

Zu jedem Projekt liegt ein Sachbericht vor.

#### **e) Förderungen durch Verfügungsmittel**

Folgende Projekte wurden durch den Paritätische Wohlfahrtsverband Landesverband Berlin e.V. gefördert:

- ehrenamtlicher, mobiler Kontaktdienst zur Teilhabe von Menschen mit rheumatischer Erkrankung in unserer Gesellschaft,
- „Unterstützung zur Leitbegleitung der Wirkungsorientierung,
- MITMACH-AKTION der Gemeinsamen Sache-Berliner Freiwilligentage 2021
- Sondermittel für Umbaumaßnahmen zur Barrierefreiheit im Treffpunkt Charlottenburg-Wilmersdorf in der Zillestraße 14

#### **f) Förderung der Stiftung Deutsche Klassenlotterie Berlin**

Die Stiftung unterstützt das Rheuma-Liga-Berlin-Gesundheitszentrum für die barrierefreie und inklusive Gestaltung der Außenanlagen und Innenausstattung insb. des Selbsthilfe-Bereiches.

#### **g) Förderung durch Kooperationen**

Wir danken diesen Unternehmen für die Unterstützung unserer Informationsveranstaltungen: Westkreuz, Janssen-Cilag GmbH, Amgen GmbH, Pfizer Pharma GmbH, GlaxoSmithKline GmbH und Novartis Pharma. Die Einnahmen aus Sponsoring-Verträgen betragen unter einem Prozent der Gesamteinnahmen.

## 5. Gremien/Interessenvertretung

Im Bereich der Verbesserung der Interessenvertretung wirkte die Rheuma-Liga Berlin in den Gremien mit Patientenbeteiligung mit, in denen die Anfragen nach der Qualität von Versorgungsleistungen in der Rheumatologie zugenommen haben (Landesausschuss Ärzte und Krankenkassen, erweiterter Landesausschuss Ärzte und Krankenkassen, Erledigungsausschuss, Ambulante Spezialärztliche Versorgung (ASV), Zulassungs- und Berufungsausschuss, Landesbeirat für Menschen mit Behinderungen, Bezirkliche Beiräte für Menschen mit Behinderungen in den Bezirken Reinickendorf, Tempelhof-Schöneberg, Spandau und Steglitz-Zehlendorf, Seniorenvertretung Steglitz-Zehlendorf, Fachgruppe „Teilhabe“ und Fachgruppe „Senioren“ des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband. Dabei ging es, insbesondere bei der Einführung der ASV darum, die Anforderungen der Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe sicherzustellen. Zwei Einrichtungen wurden im Berichtsjahr mit der ASV für bestimmte rheumatische Erkrankungen beauftragt, sodass hier auch eine neue Aufgabe für die Verbesserung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im Rahmen des neuen Versorgungsangebotes erfüllt wurde.

Neben der regelmäßigen Vorstandsarbeit fanden Besprechungen in allen Arbeitsbereichen, in der Regel unter der Einbeziehung ehrenamtlicher Helferinnen und Helfer, statt. Damit wurde gewährleistet, dass die Betroffenenkompetenz jederzeit in der Planung, Umsetzung und Auswertung und damit auch in der Beantragung von Maßnahmen berücksichtigt wird. Zur Evaluation wurden – sofern nicht andere Evaluationsmethoden durch entsprechend finanzielle Förderung möglich sind – in der Regel das (Gruppen-) Fokusinterview eingesetzt.

Es besteht eine Mitgliedschaft in den nachfolgenden Einrichtungen:

- Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband  
<https://www.rheuma-liga.de/>
- Deutscher Paritätischer Landesverband Berlin  
<https://www.paritaet-berlin.de/>
- LV Selbsthilfe  
<http://lv-selbsthilfe-berlin.de/>  
Regionales Rheumazentrum  
[www.rheumazentrumberlin.de/](http://www.rheumazentrumberlin.de/)
- Landesnetzwerk Bürgerengagement Berlin - aktiv in Berlin  
<http://www.aktiv-in-berlin.info/>
- Netzwerk Ehrenamt Neukölln  
<http://www.adunare.de/nean/>
- Europäischer Freundeskreis Julius-Stern-Institut  
<http://jsi-freundeskreis.de/>

## **6. Arbeitsschwerpunkte: Projekte, Selbsthilfegruppen, Beratung, Veranstaltungen, Öffentlichkeitsarbeit**

### **a) Telefonische, persönliche und schriftliche Beratung und Informationen zur Verbesserung der Früherkennung und Compliance**

Die Zielstellung für das Jahr 2021 konnte mit der Pauschalförderung durch die Gesetzlichen Krankenkassen erreicht werden. Auch im Bereich der digitalen gesundheitsbezogenen Selbsthilfe wurden die Ziele übertroffen sowie auch in Bezug auf die Quantität und Qualität der Informationen an die Mitglieder, insbesondere in den Zeiten der zum Teil notwendigen Kontakteinschränkungen und der damit einhergehenden Ausweitung von alternativen Kontaktmöglichkeiten.

Folgende Schwerpunkte wurden im Berichtsjahr im Bereich der gesundheitsbezogenen Selbsthilfearbeit berücksichtigt:

#### **1. Ausbau der Selbsthilfeangebote**

Das Konzept<sup>2</sup> der Selbsthilfegruppen - Arbeit des Deutsche Rheuma-Liga Berlin e.V. beinhaltet moderne Standards der Sozialarbeit zur Förderung der Prävention und Rehabilitation. Diese beinhalten u.a. die Anforderungen an die Interessenwahrnehmung durch Betroffene, d.h., die Selbsthilfearbeit in den Gruppen und Vereinsorganen und wird von ihnen getragen. Die gesundheitsbezogenen Selbsthilfeaktivitäten stehen im Mittelpunkt der Arbeit: Die Aktivitäten sind auf die gemeinsame Bewältigung der Auswirkungen rheumatischer Krankheiten und Behinderungen ausgerichtet, von denen die Rheumaerkrankten selbst oder Angehörige betroffen sind. Alle Angebote sind offen für neue Mitglieder. Alle Angebote werden öffentlich bekannt gegeben.

Im Berichtsjahr wurden im Rheuma-Liga-Berlin-Gesundheitszentrum neue Selbsthilfeangebote zu Teilhabe, Prävention sowie Alltags- und Krankheitsbewältigung geschaffen. Neben Ausstellungen finden auch Austauschtreffen und Seminare der Selbsthilfegruppen dort statt. Es konnten neben innovativen Bewegungsangeboten und Seminar- und Fortbildungsangeboten sowie mit Kunst und Kultur in der Begegnungshalle wichtige Zielgruppen wie junge Betroffene vermehrt erreicht werden. Im Umfeld der Freitagskurse für Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen ist ein wöchentlicher Selbsthilfetreff entstanden. Neue Formate, wie interkulturelle Selbsthilfegruppen oder internationale Austauschtreffen, sind in der Begegnungshalle erfolgt. Es wurde der Selbsthilferaum ausgebaut und die verkehrsgünstige Lage ermöglicht es, anschließende gemeinsame Selbsthilfe-Ausflüge durchzuführen. Für 2022 ist eine Wiederaufnahme geplant. Hierdurch konnte eine weitere Verstetigung der Gruppen erreicht werden und aus Bewegungsgruppen konnten sich neue Selbsthilfegruppen entwickeln, was gerade in der Pandemiezeit wichtig war. In der Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen stand die Aufrechterhaltung der Kontakte und die Stabilisierung der bestehenden Gruppen im Vordergrund. Der persönliche Austausch mit anderen Betroffenen in Selbsthilfegruppen ist für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen ein wichtiger Beitrag zur Alltags- und Krankheitsbewältigung: Allein 59 reine Gesprächs-Selbsthilfegruppen treffen sich normalerweise 14-tägig oder monatlich. Im Berichtsjahr waren diese persönlichen Treffen oft nicht mehr oder nur sehr eingeschränkt möglich und so wurde der telefonische Kontakt, die Kommunikation über E-Mail und alternative digitale Formate organisiert. Manche Gruppenmitglieder konnten sich darüber in der Gruppe sehen und sich austauschen. Andere haben sich um Alternativen bemüht und Treffen im Freien organisiert oder blieben telefonisch oder virtuell in Kontakt, um eine Ansteckung zu vermeiden. So ist die Pandemie für die Arbeit in den Selbsthilfegruppen sehr einschneidend: geplante Treffen mussten neu organisiert

---

<sup>2</sup> siehe unsere Evaluation der Selbsthilfegruppen vom Januar 2002 (1. Teil) und vom Januar 2004 (2. Teil)

werden, geplante Veranstaltungen konnten nicht durchgeführt werden, z.B. die Jubiläumsfeiern für unsere Mitglieder blieben überwiegend aus. Die regelmäßigen Treffen im vertrauten Rahmen wurden von vielen sehr vermisst. Die Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter hielten den Kontakt zu den Gruppensprecherinnen und -sprechern, um soziale Anliegen aufzufangen, um zur Weiterführung der Kontakte innerhalb der Gruppe zu motivieren und um Unterstützung bei der Digitalisierung mit neuen Formaten anzubieten.

Für das nächste Jahr steht die Gründung neuer Gruppen an. Eine positive Resonanz hat der Stammtisch für jüngere Rheumakranke erfahren. Mittlerweile wird das Angebot durch fünf ehrenamtliche Patinnen und einen Paten betreut, so dass Interessenten ohne vorherige Anmeldung das monatliche Angebot, das in Zeiten der Kontakteinschränkungen digital erfolgte, spontan wahrnehmen können. Es fanden acht Informations- und Austauschtreffen des Stammtisches statt. Davon wurden fünf Treffen digital und drei persönlich im Freien durchgeführt. Es konnten monatlich zwei neue Interessierte an den Stammtisch vermittelt werden. Die Leiterin des Stammtisches informierte in einem Newsletter der AOK Nordost über ihren Stammtisch und engagierte sich ebenfalls in der Arbeitsgruppe Kinder z. B. während des Aktionstags für Kinder und Jugendliche.

Anzumerken ist, dass nicht alle der Selbsthilfegruppen Anträge auf Förderung ihrer Gruppe bei den Krankenkassen stellen oder eine Registrierung in der SEKIS-Datenbank aus unterschiedlichen Gründen möchten. Gründe dafür sind z.B., dass die Offenlegung von Gruppen in der Vergangenheit zu unerwünschten Anrufen insb. der Pharma-Industrie führten und sich die Gruppen schützen möchten. Andere berichten von vermutlichen Kontrollanrufen hinsichtlich erfüllter Förderungsvorgaben. Hilfe und Beratung erfolgte durch die zuständigen hauptamtlichen Mitarbeitenden um Verständnis zu äußern und sie darin zu bestärken und zu unterstützen, dass sie gleichwertig mit anderen Gruppen aktiv an der Selbsthilfe partizipieren.

Die Selbsthilfearbeit beruht auf den Leitlinien für neutrale Ausrichtung und Unabhängigkeit von wirtschaftlichen Interessen, die aktiv gelebt wird.<sup>3</sup>

## **2. Teilhabe und Prävention**

Mit der Kampagne „Aktiv gegen den Rheumaschmerz!“ wurden Menschen mit rheumatischen Erkrankungen zur Mitwirkung in der organisierten Selbsthilfe als selbstbestimmte Patienten ermutigt. In diesem Rahmen sind zahlreiche neue Bewegungsangebote geplant, so wurde in Kooperation mit dem Experten und Professor für Sportwissenschaft, Klaus Pfeifer (Universität Erlangen), ein neuartiges Trainingsprogramm konzipiert: „aktiv-hoch-r“, das spielerische Elemente aus zahlreichen Bewegungsübungen und Sportarten vereint. Mit den Rheuma-Liga-Bussen konnten leider pandemiebedingt nur ganz wenige Selbsthilfegruppen gemeinsame Fahrten durchführen, die den Austausch und der Stärkung des Zusammenhalts dienen. „Herausforderung Rheuma“ ist ein neuer Kurs, in dem qualifizierte ehrenamtliche Kursleitungen Anregungen geben, wie man das Leben mit Rheuma aktiv gestalten kann, zum Beispiel mit Ärztinnen und Ärzten oder wie man mit Anderen über die Krankheit spricht, Schmerzen und Müdigkeit überwindet, sich besser entspannt und beweglich bleibt. Einen „Erste-Hilfe-Kasten“ mit Selbsthilfetechniken können sich Menschen mit chronischen rheumatischen Erkrankungen im Kurs „Schmerzbewältigung“ aneignen. Gerade in der Begegnungshalle und dem RLBGZ wurden zahlreiche neue Bewegungs-, Begegnungs-, Begleitungs- und Beratungsangebote geschaffen bzw. für 2022 zur Durchführung vorbereitet, die immer einen engen Bezugspunkt zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe aufweisen.

---

<sup>3</sup> s. Anlage 2: Richtlinien der Deutschen Rheuma-Liga für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen und Zuwendungsgebern, <https://rheuma-liga-berlin.de/wir-ueber-uns/spenden/sponsoring>.

### **3. Interkulturalität**

Auch 2021 wurden die Bemühungen fortgesetzt, gerade auch vor dem Hintergrund der intensiven Migrationsbewegungen nach Berlin und Deutschland, Menschen aus anderen Ländern und Kulturen, insbesondere aus dem Kreis der Geflüchteten, besser zu informieren und Wege in die Selbsthilfe aufzuzeigen. Diese Bevölkerungsgruppen kommen aufgrund der sprachlichen und kulturellen Hürden nur schwerlich an wichtige Informationen zu Prävention und Versorgung. Gleichzeitig wird die dringliche Forderung unterstützt, Informationsangebote auszubauen und Zugangsbarrieren durch sprachliche Unterstützung abzubauen. Innerhalb eines Workshops zur interkulturellen Öffnung unter der Leitung von Dr. Ute Siebert, einer Expertin für interkulturelle Organisationsentwicklung, ist ein Konzept erarbeitet worden, das auch im Berichtsjahr konsequent umgesetzt worden ist. Ein Hauptanliegen liegt in der kultursensiblen und mehrsprachigen Aufbereitung der Informationsmaterialien und Vereinsmedien, auch sprechen viele Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter unterschiedliche Fremdsprachen. Neben der Übersetzung der wichtigsten Informationen in Englisch, Türkisch, Arabisch, Farsi, Russisch und Polnisch wird auch einfache Sprache eingesetzt, die durch einfache und präzise Formulierungen Verständnisprobleme reduziert.

In den vergangenen Jahren wirkten bereits verstärkt Betroffene aus anderen Ländern und Kulturen im Rahmen von Veranstaltungen mit. Es konnten so aufgrund einer Kooperation mit der Berliner Stadtmission und einem internationalen Netzwerk von Kreativen interkulturelle Kulturveranstaltungsreihen mit Musik, Tanz und Ausstellungen in Tempelhof-Schöneberg und Kreuzberg-Friedrichshain durchgeführt werden, unter Beteiligung einer deutsch-türkischen Kulturbotschafterin. In der Pandemiezeit mussten diese Veranstaltungen - die erst wieder ab Juni 2021 in Präsenzform angeboten werden konnten - unter hohen Schutzmaßnahmen erfolgen, wurden aber (auch) digital angeboten und erreichten somit sehr viele Betroffene und Angehörige.

### **4. Selbsthilfe und Ehrenamt**

Ein wichtiger Schwerpunkt der Arbeit, neben der Beratung und den Bewegungsangeboten, ist der Einsatz von fast 500 ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für Kinder und Erwachsene mit rheumatischen Erkrankungen. Zwar konnten insb. die Veranstaltungshelferinnen und -helfer nur bedingt eingesetzt werden, dafür konnten neue Ehrenamtliche für das RLBGZ gewonnen werden. Für die ehrenamtlichen Beraterinnen und Berater in den Rheuma-Liga-Treffpunkten und die ehrenamtlichen Rheuma-Praxis-Engel fanden insgesamt drei Schulungen statt. In zwei weiteren Terminen wurden die Themen: „Selbsthilfe in Zeiten von Corona“ und „Medikamentöse Therapien und neue Medikamente in der Kinder-Rheumatologie“ ausführlich behandelt. Die folgende Übersicht zeigt die Aufgabenfelder im Bereich der Freiwilligenarbeit in Bezug auf das Themenfeld der „Selbsthilfe“:

- 191 Kursprecherinnen und -sprecher waren Ansprechpartnerin und -partner in den Funktionstrainingskursen
- 59 Selbsthilfegruppensprecherinnen und -sprecher und deren Stellvertretungen unterstützten die Selbsthilfearbeit des Vereins
- 40 ehrenamtliche Mitarbeitende im Besuchs- und Begleitsdienst
- 17 Helferinnen und Helfer waren bei unseren Veranstaltungen im Einsatz
- 11 Vorstandsmitglieder engagierten sich - nicht nur in ihrem Amt, sondern auch darüber hinaus - für an Rheuma erkrankte Menschen in unserer Stadt
- 10 ehrenamtliche Helferinnen und Helfer („Hausengel“) waren im RLBGZ im Einsatz
- 9 Gremienvertreterinnen und -vertreter setzten sich für die Interessen an Rheuma erkrankter Menschen in Berlin ein
- 9 Bürohelferinnen und -helfer unterstützten die Verwaltung

- 8 Stammtischpatinnen und -paten informierten berufstätige, erkrankte Menschen am Rheuma-Liga-Stammtisch
- 6 ehrenamtliche Mitarbeiterinnen kümmerten sich um Kinder mit rheumatischen Erkrankungen und berieten deren Eltern im Eltern-Kind-Café im Helios- Klinikum und in der Kinderreuma- Sprechstunde der Charité - Campus Virchow
- 6 Ehrenamtliche unterstützten Kinder, Jugendliche und junge Menschen mit rheumatischen Erkrankungen im Projekt „Zusammen stärker...“
- 4 Ehrenamtliche sind in der Rechts- und Rentenberatung in verschiedenen Rheuma-Liga- Treffpunkten aktiv
- 3 „Rheuma-Praxis-Engel“ informierten in Arztpraxen, Ambulanzen und einer Pflegeeinrichtung regelmäßig über Selbsthilfeangebote
- 3 ehrenamtliche Fahrerinnen und Fahrer standen für Ausflüge zur Verfügung

Leider haben sich ca. 20 ehrenamtliche Mitarbeitende aufgrund von Infektionsschutz temporär zurückgezogen. Weitere bis zu 100 ehrenamtlich Mitarbeitende die bei uns nicht registriert sind und ein sogenanntes „stilles Ehrenamt“ ausführen möchten, unterstützen Woche für Woche für ihre Gruppenmitglieder.

In verschiedenen Engagementfeldern helfen selbstbetroffene Ehrenamtliche mit und informieren in den Treffpunkten und in kooperierenden Arztpraxen und Ambulanzen, um mit ihrer Erfahrung aus eigener Betroffenheit Möglichkeiten der Selbsthilfe aufzuzeigen und auf die eigenen Angebote aufmerksam zu machen. Die ehrenamtliche Renten- und Rechtberatung in den Treffpunkten Charlottenburg-Wilmersdorf, Mitte, Steglitz-Zehlendorf und Tempelhof-Schöneberg konnten aufrechterhalten werden und wurden sowohl persönlich als auch telefonisch angeboten. Die aktuelle Situation der SARS-CoV2-Pandemie hatte erhebliche Auswirkungen auf die Abläufe in vielen ehrenamtlichen Engagementfeldern, insbesondere im Besuchsdienst. So fanden vorwiegend telefonische Kontakte zwischen den Ehrenamtlichen und Nutzenden statt. Hier waren die Beteiligten sogar reger und häufiger im Austausch als sonst üblich.

## **5. Sonstige Maßnahmen**

Insgesamt hatten wir im Berichtsjahr über 33.000 Kontakte in denen sich Interessierte über unsere Selbsthilfeangebote erkundigten. Darunter waren auch Betroffene mit Migrationshintergrund oder Seltenen Erkrankungen die einer besonderen Beachtung bedürfen sowie um sich über die verschiedenen Krankheitsbilder zu informieren.

Dabei können wir zurückgreifen auf ein dichtes Netz an Kooperationen im medizinischen, sozialen und rehabilitativen Bereich. Die Beratungen wurden persönlich, telefonisch, schriftlich, per Mail, Brief oder die Online-Beratungsstelle Beranet durchgeführt.

Folgende Aufgaben der gesundheitsbezogenen Selbsthilfearbeit wurden in diesem Rahmen im Berichtsjahr geleistet:

- Psychosoziale Beratung zur aktuellen Lebenssituation, die sehr durch die Pandemie mit entsprechenden Ängsten und Sorgen im Alltag bestimmt war, auch Themen wie Schwerbehinderung und Nachteilsausgleiche, Therapiemöglichkeiten und Selbsthilfe, Rehabilitation und Teilhabe, finanzielle Hilfen, Erwerbsminderung und Pflege
- Telefonische und persönliche Beratung mit Begleitung und Unterstützung bei allen Anfragen zum Themenbereich der Selbsthilfe, unter anderem durch mehrsprachige Informationsbroschüren
- Niedrigschwellige Unterstützungs-, Beratungs- und Begleitungsangebote und unmittelbare Hilfe, damit Betroffene Wissen und Erfahrungen sammeln können unter Nutzung neben der eigenen auch der neuen Medien und Kommunikationsmöglichkeiten



- Bereitstellung von Gruppenangeboten, um gegenseitige Unterstützung nach dem Prinzip „Hilfe zur Selbsthilfe“ zu ermöglichen

Es fand eine regelmäßige Überprüfung der Wirksamkeit der Maßnahmen und Sicherung der Ergebnisqualität durch Verfahren des Qualitätsmanagements und der Wirkungsorientierung wie das „Logische Modell“<sup>4</sup> oder auch durch eine sehr enge internationale Zusammenarbeit im Bereich der Wissenschaft, Forschung, Medizin und Selbsthilfe statt.

Im Berichtsjahr wurden die vorhandenen Broschüren in den Beratungsgesprächen verteilt, die über die Ursachen, Fragen zur Diagnose, Behandlungs- und Beratungsmöglichkeiten unter besonderer Sichtweise aus der Selbsthilfe heraus Auskunft geben. Im Bereich des Antrags auf Pauschalförderung der Selbsthilfeorganisation durch die Gesetzliche Krankenversicherung wurden die Leistungen der Bestellung der Materialien, der Lagerung, der Aufbereitung und des Versandes an interessierte Ratsuchende oder deren Angehörige bzw. Ärzte und Vertreter von Medizinalberufen erbracht.

Ferner wurden im Jahr 2021 spezielle Themen mit Bezug zur Selbsthilfe, insbesondere in Verbindung mit Corona und Rheuma, erarbeitet und in den jeweiligen Fachzeitschriften und insbesondere in der Mitgliederzeitschrift Agil nicht nur den fast 10.000 Mitgliedern direkt zugestellt, sondern auch Interessierte in Arztpraxen oder im Internet einsehen konnten.

Schließlich wurde im Berichtsjahr das Themenfeld „Rheuma, Corona und Selbsthilfe“ sowie die Teilthemen des Testens und des Impfens behandelt und dabei ständig der persönlich vorhandene fachliche Rat der Abteilung für Epidemiologie und Virologie der Charité eingeholt, neben der Sichtung und entsprechenden Weitergabe der Informationen des Robert-Koch-Institutes sowie der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie.

Die Beratungen fanden - soweit nicht eingeschränkt - überwiegend in den Vereinsräumen statt, die nunmehr in sechs Bezirken präsent sind:

- Charlottenburg-Wilmersdorf
- Mitte
- Neukölln
- Pankow
- Tempelhof-Schöneberg
- Steglitz-Zehlendorf

Die entsprechenden Raumkosten für die Aktivitäten der Selbsthilfe im Rahmen der Pauschalförderung wurde entsprechend gesplittet und umfasst die Bereitstellung eines Beratungsraumes für direkte Anfragen sowie eines Gruppenraumes für Veranstaltungen bzw. besondere Beratungen insb. mit den ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern und Fortbildungsaktivitäten. Ferner ist auch der entsprechende Platz für die Lagerung des umfangreichen Informationsmaterials vorgesehen. Darüber hinaus fand die Beratung auch wohnortnah in den rheumatologischen Arztpraxen und Ambulanzen statt.

#### **b) Verbesserung der Informiertheit über die Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung, Gremienarbeit auch mit den Mitteln der Kooperationen bzw. Vernetzungen sowie Veranstaltungen**

Regelmäßig wurden die Betroffenen und die Öffentlichkeit über die Auswirkungen rheumatischer Erkrankungen informiert, über neue Forschungsergebnisse, Therapien und gesundheitsbezogene Hilfs- und Unterstützungsangebote. Dabei werden über Rundbriefe und Veranstaltungen die ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer einbezogen. Über 40

---

<sup>4</sup> Re-Zertifizierung mit dem Paritätischen Qualitätssiegel PQ-Sys am 19.12.2019 mit 100% bestanden, siehe Bericht der SQ-Cert GmbH, 20.12.19, B. Szyła, S. 7.

Pressemitteilungen im Jahr, eigene regelmäßig erscheinende Mitgliedermagazine, aktuelle Informationsbroschüren und Internetauftritte ([www.rheuma-liga-berlin.de](http://www.rheuma-liga-berlin.de), [www.rheumatage.de](http://www.rheumatage.de) und [www.rheumaberatung.de](http://www.rheumaberatung.de)) sowie Veranstaltungen<sup>5</sup> haben dazu beigetragen, dass frühzeitig Schmerzen und Gelenksbeschwerden als ernsthafte chronische Erkrankung erkannt und somit die Lebensqualität durch rechtzeitige Behandlung verbessert werden kann. Ein zunehmend wichtiger werdendes Informationssystem zur Verbesserung der Selbsthilfe stellen die monatlichen Rundbriefe dar, die den ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, aber auch der interessierten Öffentlichkeit übermittelt werden<sup>6</sup>.

Die Interessensvertretung wurde unter erschwerten Bedingungen weitergeführt. Die entsprechenden überwiegend ehrenamtlichen Mitarbeitenden in der digitalen Konferenztechnik geschult und der Austausch in den Arbeitsgruppen neu ausgerichtet..

Erfreulich war es, dass die Beschilderung zu dem Standort Mariendorf durch entsprechende Beschlussfassungen der Bezirksverordnetenversammlung Tempelhof-Schöneberg erreicht wurde. Ferner hatte das jahrelange fachliche und politische Engagement zur Folge, dass die rheumatische Arthritis als DMP-Programm mit aufgenommen wurde und dabei die gesundheitsbezogene Selbsthilfe eine wichtige Säule der Versorgung spielt.

In Bezug auf die Kooperation und Vernetzung fanden insbesondere Schulungen zum Einsatz von sogenannten ‚Experten aus Betroffenheit‘ statt, d.h., ausgebildete ehrenamtliche Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung, die in Fortbildungsprogrammen für Ärztinnen und Ärzte<sup>7</sup> sowie zu den Wirkungen und Nebenwirkungen von medikamentöser Therapie. Die bestehenden Kontakte und der Austausch mit bis zu 2.000 Berliner Ärztinnen und Ärzten und einer engen Zusammenarbeit mit den Rheumatologinnen und Rheumatologen wurden auch im Berichtsjahr aufrechterhalten und intensiviert. Je früher rheumatische Erkrankungen erkannt werden, desto eher und intensiver kann der zerstörerische Prozess der Gelenkerstörung aufgehalten bzw. verlangsamt werden. In der Folge könnten bei Früherkennung die Anzahl der Arbeitsunfähigkeitstage, die Anzahl an Frühberentungen, die stationären Maßnahmen, die Anzahl an früher Pflegebedürftigkeit und die Anzahl an Menschen, die aufgrund der Folgen rheumatischer Erkrankungen früher versterben, reduziert werden. Ferner konnte die Kooperation mit über 200 Physio- und 20 Ergotherapeutinnen und -therapeuten verstärkt werden. Eine Zusammenarbeit besteht mit den Berliner Krankenkassen und den Rentenversicherungsträgern, den Senats- und Bezirksverwaltungen sowie in Form eines Netzwerkes mit ca. 1.000 Kontakten im Bereich des Gesundheits- und Sozialwesens (Pflegestationen, Selbsthilfe, Mobilitätsdienste u.a.m.). Durch die Verbandsmitgliedschaft in der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V., dem Paritätischen Wohlfahrtsverband, den Fachgesellschaften und der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. erfolgt ein intensiver fachlicher Austausch auf den unterschiedlichen Ebenen. Die Organisation der Arbeit mit den eigenen Selbsthilfegruppen erfolgt über die kontinuierliche Datenpflege der eigenen Datenbank der knapp 100 Selbsthilfegruppen und umfasst folgende Aufgaben:

- Antragstellung Verfügungsgeld und Raumnutzungskosten (Einzelanträge: 64 SHG)
- Einholung der Gruppendaten
- Überprüfung der Fördervoraussetzungen
- Ausführung Antragstellung Verfügungsgeld / Raumnutzungskosten
- Nach Bewilligung: Überweisung des Verfügungsgeldes an SHG-Sprecher/Innen
- Mietverträge: Kontinuierliche Überwachung, Neuabschlüsse, Änderungen und Überweisung der Raumnutzungskosten (je nach Vertragsgestaltung) an Vermieter
- Einholung der Verwendungsnachweise

---

<sup>5</sup> Eine Veranstaltungsübersicht 2021 ist als Anlage 3 beigelegt.

<sup>6</sup> Entsprechende Nachweise sind auf den o.g. Internetseiten erhältlich bzw. können auf Anfrage gern nachgereicht werden.

<sup>7</sup> „Gute Versorgung von Anfang an“, ein Kooperationsprojekt zwischen dem Hausärzterverband, der Rheumaakademie und der Rheuma-Liga

- Erstellung Verwendungsnachweis für GKV
  - Antragstellung Projektförderung (gesundheitsfördernde Maßnahmen in der Gruppe)
  - Beratung und Vorschläge bei der Suche nach geeigneten Referenten/Therapeuten - Terminfestlegung
  - Antragstellung bei Krankenkasse (Projektförderung Selbsthilfegruppe)
  - Ausstellung der Honorarvereinbarung zum vereinbarten Termin
  - Telefonische oder schriftliche Beurteilung der Gruppe einholen
  - Überweisung Honorar
  - Erstellung Verwendungsnachweis für Krankenkasse
  - Verwaltungsarbeiten wie: Telefonate, Schriftverkehr, Ablage, Tabellen, Statistiken
  - Erfassen von Daten und Anmeldungen der beiden zentralen Veranstaltungen aller Selbsthilfegruppen
  - Vorbereitung, Konzeption und Umsetzung von speziellen Veröffentlichungen
- c) Förderung des ehrenamtlichen Engagements und Betreuung der Selbsthilfegruppen insb. durch Information, Beratung und Betreuung der Selbsthilfegruppen (insb. der ehrenamtlichen Selbsthilfegruppensprecherinnen und -sprecher)**

Die Weitergabe wichtiger Erfahrungen und des Wissens, das aus eigener Betroffenenkompetenz erworben wurde, setzt voraus, dass Engagementfelder geschaffen werden und die Interessierten in der Selbsthilfeorganisation eine Kultur der Unterstützung vorfinden. Mit der konsequenten Einhaltung der Standards der Freiwilligenarbeit erreichen wir, dass die Betroffenenkompetenz an andere Interessierte in der Selbsthilfeorganisation zugänglich gemacht wird. Diese sind:

- Aufgabenprofil
- Erstgespräch
- Gemeinsame Einsatzplanung
- Fortbildung
- Anerkennung
- Verabschiedung

Die Betreuung der Selbsthilfegruppen gehört zu den wichtigsten Aufgaben. Dabei unterstützen zwei eigens geschulte ehrenamtliche Gesamtgruppensprecherinnen den Austausch zwischen den Gruppen, den Gruppensprecherinnen und -sprechern sowie den hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern. Darüber hinaus wurden die Gruppensprecherinnen und -sprecher geschult, Gruppenangebote wurden aufgenommen, Anträge wurden für alle Gruppen gestellt sowie gemeinsame Veranstaltungen aller Gruppen organisiert. Im Rahmen von regelmäßigen - auch digitalen - Zusammenkünften mit den Gruppensprecherinnen und -sprecher werden über diese Maßnahmen hinaus aktuelle Broschüren und Informationen vorgestellt, über anstehende Veranstaltungen informiert sowie aktuelle gesetzliche Veränderungen angesprochen. Zweimal im Jahr fand das Treffen aller Selbsthilfegruppen statt.

Die Beratung für Kinder, Jugendliche und Angehörige wurde telefonisch und persönlich angeboten. Parallel wurden auch bedarfsweise Beratungstermine in den bezirklichen Treffpunkten durchgeführt. Gefragte Themen waren: Schulische Hilfen und Nachteilsausgleiche, Schwerbehinderung, medizinische Rehabilitation, Teilhabe am Arbeitsleben sowie Hilfen zur Ausbildung.

Im vereinseigenen RLBGZ wurden fünf wöchentliche Bewegungskurse im Warmwasserbecken für Kinder und Jugendliche angeboten, die im Frühjahr ausgesetzt wurden.

Ehrenamtliche begleiteten Kinder und Jugendliche zu Therapie- oder Arztbesuchen, besuchten sie im Krankenhaus, halfen bei der schulischen Entwicklung oder begleiteten diese bei ausgewählten Freizeitangeboten. Im Berichtsjahr fanden über 62 Beratungsgespräche statt. Zwei neue Ehrenamtliche konnten als Helferinnen für die Bewegungsangebote im Wasser im RLBGZ gewonnen werden. Das Eltern-Kind-Café konnte ab Sommer wieder regelmäßig, wöchentlich stattfinden. Ehrenamtliche führten hier Bastelangebote durch und informierten Eltern über Angebote. Kooperationspartnerinnen und -partner im Projekt sind die Charité - Campus Virchow, die Helios-Kliniken Emil von Behring und Berlin-Buch, die Kinderklinik im Vivantes-Klinikum am Friedrichshain, das Deutsche Rheuma-Forschungszentrum Berlin sowie zwei niedergelassene Kinderreumatologen. Mit diesen Kooperationen fanden über das Jahr hinweg fachliche Gespräche statt, es wurden Patientinnen und Patienten der Kooperationspartnerinnen und -partner beraten und in geeignete Selbsthilfeangebote vermittelt.

#### **d) Freiwilligenarbeit**

##### **1. Schulungen**

In 2021 wurden zwei Schulungen und vier Fortbildungen durchgeführt. In einer Basisschulung wurde Grundwissen über die Selbsthilfearbeit vermittelt. In der Aufbauschulung wurde das Wissen zu verschiedenen rheumatischen Erkrankungen erweitert und vertieft. Die Fortbildung zum Thema „Ehrenamtlich in der Selbsthilfe in Zeiten von Corona“ wurde aufgrund der großen Nachfrage zweimal angeboten. Außerdem fand ein Methodenseminar zur lebendigen Gruppenarbeit statt. Eine weitere Fortbildung befasste sich mit dem Thema „Digitalisierung im Ehrenamt“. In dieser wurde Grundwissen zum Umgang mit digitalen Medien vermittelt und ein vielseitiger Bedarf in den Grundlagen festgestellt. Dieser wird für die Fortbildungen in 2022 aufgenommen.

##### **2. Besuchsdienst**

Im Berichtsjahr 2021 betreuten ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Besuchsdienstes schwer eingeschränkte Menschen mit rheumatischen Erkrankungen. Die Besuchten sind Menschen, die aufgrund ihrer gesundheitlichen Einschränkungen ihre eigene Wohnung nicht mehr alleine oder gar nicht mehr verlassen können.

Die aktuelle Lage der COVID-19-Pandemie hatte erhebliche Auswirkungen auf die Durchführung der Vorgehensweise im Projekt. Daher wurden die persönlichen Kontakte z. B. während des Lockdown im Frühjahr auf regelmäßige telefonische Kontakte umgestellt. Darüber hinaus waren die Ehrenamtlichen mit den Nutzenden durch Briefe und Karten und einige durch Messenger-Nachrichten im regen Kontakt. Des Weiteren wurden Einkaufshilfen seitens der Ehrenamtlichen angeboten, die in der Nähe der oder des Besuchten wohnen. Als positive Entwicklung im Projekt ist hervorzuheben, dass sich der telefonische Kontakt bei den bereits bestehenden Begleitpaaren im Projekt gut installierte und zur Zufriedenheit aller Beteiligten führte. Persönliche Besuche fanden unter Einhaltung der geltenden Hygienemaßnahmen statt. Seit 2021 wird auch ein telefonischer Besuchsdienst angeboten. Dieses Angebot wird inzwischen auch von den neuen interessierten Ehrenamtlichen und Besuchten gut angenommen.

##### **3. Experten aus Betroffenheit**

Die „Experten aus Betroffenheit“ sind fester Bestandteil in der Ausbildung von Medizinstudierenden an der Charité - Campus Mitte und Campus Benjamin Franklin. In 137 Einsätzen waren 21 Expertinnen und Experten für jeweils drei Stunden im Einsatz im Seminar, um die Studierenden auf die Besonderheiten von rheumatischen Erkrankungen aufmerksam zu machen. 10 Einsätze wurden virtuell organisiert. Alle anderen Einsätze wurden in Präsenz unter Einhaltung der Infektionsschutzverordnung organisiert.

#### **4. Ehrenamt im RLBGZ („rheumarium“)**

Anfang 2021 waren sechs ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im RLBGZ tätig. Zurzeit unterstützen uns neun ehrenamtlich Tätige. Das ehrenamtliche Engagement hat sich zu einer tragenden Säule entwickelt: Unterstützung am Empfang, bei der Kontrolle der Einhaltung von Schutzmaßnahmen, beim Nachtelefonieren von Teilnehmenden, welche länger nicht erschienen sind, bei der Organisation der Kinder- und Jugendkurse, bei handwerklichen Aufgaben, bei der Pflege von der Außenanlage sowie beim Dekorieren zu Ostern und Weihnachten.

Um die Bindung des Ehrenamts und die Zugehörigkeit zum Verein zu stärken, wurden regelmäßig Gespräche geführt, Probleme erörtert und die anstehenden Aufgaben besprochen. Beim Ehrenamtstreffen im Sommer wurden wichtige Themen zur weiteren Entwicklung des RLBGZ kommuniziert und es gab Gelegenheit zum gegenseitigen Austausch in geselliger Runde unter Einhaltung der Schutzmaßnahmen.

##### **e) Mitgliederbetreuung/Kurse**

Außerhalb des RLBGZ konnten wir insgesamt in weiteren 31 Therapiestätten Funktionstraining anbieten.

Im Jahr 2021 ergab sich ein Zugang von 429 Neumitglieder im Verein. Alle erhielten mit der Broschüre „Information für Neumitglieder“ einen Wegweiser mit Satzung, Mitgliedsbeitragsordnung sowie einer Übersicht zu Ansprechpartnerinnen und -partnern zur Mitgliedschaft, dem Funktionstraining und der Soziale Beratung.

241 Mitglieder feierten mit uns das Jubiläum „Mitgliedschaft“, darunter:

- 67 Personen - 25 Jahre
- 94 Personen - 30 Jahre
- 44 Personen - 35 Jahre
- 32 Personen - 40 Jahre
- 4 Personen - 45 Jahre

Von 138 Mitgliedern mussten wir im Jahr 2021 für immer Abschied nehmen.

Die Mitglieder sind die Säule des Vereins. Es besteht der Anspruch, diese und andere Interessenten kompetent und individuell zu beraten. Unterstützt wird der Bereich seit Jahren durch die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.

##### **1. Bewegungsangebote**

Bewegung ist ein wichtiger Bestandteil der Rheumatherapie und ein wichtiger Schritt zu einer erfolgreichen Alltags- und Krankheitsbewältigung. Das Berichtsjahr zeichnete sich durch pandemiebedingte Einschränkungen aus, die hohe Herausforderungen bedeuteten. Hinzu kamen die unterschiedlichen G-Regelungen in den Einrichtungen sowie viele Kliniken und Senioreneinrichtungen, die keine Fremdnutzende zulassen. Im eigenen RLBGZ, sowie in den eigenen Räumen in Steglitz-Zehlendorf und Charlottenburg-Wilmersdorf, konnten neben den vorhandenen Gruppen, auch Gruppen aus umliegenden Einrichtungen aufgenommen werden. Zusätzlich fanden Funktionstraining-Online-Kurse statt. Neben dem Funktionstraining wurde auch das Bewegungsangebot „aktiv hoch r“ von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern gut angenommen. Es fanden fünf Funktionstrainingskurse für „Kinder und Jugendliche“ im RLBGZ statt.

## **2. Telefonische und persönliche Beratung**

Individuelle Beratung und Betreuung ist ein wesentlicher Aufgabenschwerpunkt der Mitgliederbetreuung, die im Jahr 2021 auch wieder über 30.000 telefonische Kontakte zählte. Weiterhin wurde den Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. das mobile Arbeiten ermöglicht, sodass die Betreuung der Mitglieder jederzeit gewährleistet war Eine persönliche Beratung war nach Terminabsprache in dringenden Fällen möglich. Ein großer Teil der täglichen Arbeit bestand in der besonderen Betreuung der älteren Mitglieder sowie Hinweise auf Bewegungsangeboten im Internet.

## **3. Ausblick für 2022**

Einer unser Schwerpunkte im Jahr 2022 bleibt es, mehr Bewegungsangebote zu ermöglichen, sobald es die individuellen Pandemiebedingungen zulassen. Hierzu stehen wir im engen Austausch mit unseren Kooperationspartnern. Aktuelle Änderungen veröffentlichen wir in unseren Rundbrief sowie auf unserer Homepage und unseren Mitgliedsmagazinen. Darüber hinaus werden die Teilnehmerinnen und Teilnehmer umgehend telefonisch sowie auch postalisch informiert. Zudem ist die telefonische Erreichbarkeit der Rheuma-Liga Berlin für Mitglieder und Interessenten fortlaufend zu optimieren: Das Telefon ist für viele Menschen, mit rheumatischen Erkrankungen, die oft an Bewegungseinschränkungen leiden, ein einfacher und persönlicher Weg, um ihre individuellen Anliegen zu klären und sich für die Angebote anzumelden. Dies gilt gerade in diesen Zeiten mehr denn je. Ferner soll die vorhandene Technik für digitale Formate stärker genutzt und die Kommunikation über die sozialen Medien weiter ausgebaut werden.

### **f) Soziale Beratung**

Schwerpunkt des Projektes „Wohnortnahe psychosoziale Beratung und Hilfen zur Selbsthilfe für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen“ ist die soziale Beratung für Betroffene und ihre Angehörigen. Die Beratung erfolgte wohnortnah in den sechs bezirklichen Rheuma-Liga-Treffpunkten statt: Charlottenburg-Wilmersdorf, Mitte, Neukölln, Pankow, Steglitz-Zehlendorf und Tempelhof-Schöneberg sowie in Räumen der Kooperationspartnerinnen und –partnern, in Arztpraxen und Ambulanzen mit rheumatologischem Schwerpunkt sowie in Selbsthilfekontaktstellen und anderen sozialen Einrichtungen. Bei mobilitätseingeschränkten Betroffenen erfolgte die Beratung im häuslichen Umfeld als Hausbesuch.

### **1. Rheuma-Liga-Treffpunkte und bezirkliche Kooperationen**

Die Kooperationen mit den niedergelassenen Rheumatologinnen und Rheumatologen und den rheumatologischen Klinikambulanzen wurde 2021 fortgesetzt. Es gab regelmäßige Kontakte mit den kooperierenden Praxen und Klinikambulanzen und auch die Vor-Ort-Beratungen wurden angeboten, allerdings mit Einschränkungen auf Grund der Corona-Pandemie.

Im Bezirk Friedrichshain-Kreuzberg haben Kooperationsgespräche stattgefunden und die Praxis Dr. Siegle konnte für eine enge Zusammenarbeit im Projekt gewonnen werden. Ein Kooperationsvertrag wurde unterschrieben. Außerdem wurden in Treptow in der Praxis Syrbe Gespräche geführt, um die Zusammenarbeit weiterzuführen und zu verbessern. Des Weiteren wurden Gespräche mit den Partnerinnen und Partnern der Kinderrheumatologie im Helios-Klinikum Buch und im Sozialpädiatrischen Zentrum der Charité Campus Virchow geführt.

Regelmäßig wurden die Sitzungen des Regionalen Rheumazentrums Berlin e.V. mitgestaltet, wo wichtige aktuelle Themen wie das Impfen bei Rheuma und die Regeln der Priorisierung besprochen wurden.

Die Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter haben an verschiedenen Fortbildungen zu Themen der sozialen Beratung und Freiwilligenarbeit teilgenommen, um ihr Wissen zu aktualisieren

und zu erweitern. Außerdem informierten sie sich über neue Entwicklungen der Pandemie und deren Bekämpfung, um auf die Anliegen der Beratungssuchenden gut eingehen zu können. Darunter waren auch Fragen zu Corona und Rheuma, insbesondere zum Thema Impfungen.

Wegen Verkauf des Gebäudes der AOK im Bezirk Charlottenburg-Wilmersdorf wurde der Mietvertrag des Rheuma-Liga-Treffpunktes an diesem Standort gekündigt. Es ist uns gelungen, neue Räumlichkeiten in unmittelbarer Nähe dauerhaft anzumieten. Diese wurden für unsere Nutzung baulich angepasst und renoviert, u.a. dank einer Sonderförderung der Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung. Es werden dort die soziale Beratung, die Selbsthilfearbeit und Bewegungsgruppen weitergeführt. Ein Umzug ist für Anfang Februar 2022 geplant.

Im Rahmen der über 20-jährige Kooperation erfolgt in der rheumatologischen Tagesklinik der Charité am Rheuma-Liga-Treffpunkt Mitte der Sozialdienst, als Ansprechpartner für die Patientinnen und Patienten. So ist eine ambulante Nachbetreuung gewährleistet. Die erfolgreiche Arbeit vor Ort wurde mit dem strengen Hygienekonzept vom Vorjahr weitergeführt. Im Berichtsjahr wurden alle Arzt-Patienten-Gespräche virtuell durchgeführt. Dieses Format erreichte einen neuen, erweiterten Personenkreis und vergleichsweise höhere Teilnahmezahlen als in den Vorjahren.

## **2. Beratung und Ehrenamt**

Siehe S. 18.

## **3. Selbsthilfegruppen**

Siehe S. 15f.

## **4. Arbeitsgruppen**

Mit gesundheits-, behinderten- und sozialpolitischen Fragestellungen setzte sich die Arbeitsgruppe Soziales auseinander, die 2021 viermal tagte, darunter zwei Mal virtuell. Die Arbeitsgruppe behandelte u. a. die Themen: gesundheitspolitische Forderungen angesichts der bevorstehenden Wahlen auf Landes- und Bundesebene, bessere Anbindung der Rheumaklinik Weißensee an den ÖPNV, das digitale Versorgungsgesetz, Stärkung der Patientinnen - und Patientenvertretung in Gremien und weiterhin die Auswirkungen der Pandemie auf die Situation von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen.

Die Arbeitsgruppe Ehrenamt tagte im Berichtsjahr zwei Mal und beschäftigte sich mit den Organisationsabläufen, der Vereinheitlichung von Ausschreibungen, der Gewinnung von Ehrenamtlichen und auch mit den Themen der Verabschiedung sowie der Ehrenordnung. Thema war auch die Förderung des Austausches der Ehrenamtlichen untereinander und der Planung von Fortbildungen für das kommende Jahr.

Die Arbeitsgruppe Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen traf sich dreimal und befasste sich insbesondere mit der Bedarfsanalyse dieser Zielgruppe, der Ausgestaltung von spezifischen Angeboten und deren Bewerbung in den (sozialen) Medien. Geplant wurde eine Online-Erfahrungsaustausch mit engagierten Mitgliedern des Stammtisches für junge an Rheuma erkrankte Menschen sowie Informationsveranstaltungen.

Die Arbeitsgruppe Veranstaltungen konnte sich im Berichtsjahr nicht treffen, aber alle Veranstaltungshelferinnen und -helfer wurden bei Bedarf telefonisch oder per E-Mail kontaktiert sowie über die rund 60, z.T. digitalen, geplanten Veranstaltungen informiert, wobei einige nur digital stattfinden konnten.

Die Arbeitsgruppe Öffentlichkeitsarbeit, befasste sich mit Themen wie Fundraising und Mitgliederwerbung, wurde digital besprochen und an und an die Mitglieder weitergereicht.

## **5. Ausblick für 2022<sup>8</sup>**

Die Zusammenarbeit mit den Ärztinnen und Ärzten in den Praxen und Kliniken soll weiter ausgebaut werden. Die nach wie vor erschwerte Selbsthilfearbeit soll im Kontakt mit den Selbsthilfegruppensprecherinnen und -sprechern unterstützend fortgeführt werden, um die Selbsthilfegruppen zu stabilisieren. Die virtuelle Selbsthilfe soll als zusätzliches Angebot auf den Weg gebracht werden. Die ehrenamtlichen Projekte werden fortgeführt und weiter beworben.

### **g) Rheuma bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen**

Die soziale Beratung für Kinder, Jugendliche und Angehörige wurde telefonisch, persönlich und virtuell angeboten. Die persönlichen Beratungen wurden je nach Bedarf in verschiedenen bezirklichen Treffpunkten durchgeführt. Gefragte Themen waren: Schulische Hilfen und Nachteilsausgleiche, Schwerbehinderung, medizinische Rehabilitation, Teilhabe am Arbeitsleben sowie Hilfen zur Ausbildung.

Haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitende nahmen an Sitzungen der Arbeitsgruppe Kinderrheumatologie und der Arbeitsgruppe Kinder teil. In diesem Zusammenhang kamen sie in Austausch mit Mitarbeitenden der Kinderkliniken. Es wurden gemeinsam Informationsveranstaltungen geplant. Im Juni fand per Zoom die Fortbildung „Medikamentöse Therapien und neue Medikamente in der Kinder-Rheumatologie“ für Eltern statt. Ebenfalls per Zoom wurde im Dezember ein Ernährungsseminar für Eltern rheumakranker Kinder durchgeführt. Mit Hilfe von ehrenamtlichen Mitarbeitenden wurde des Weiteren im November eine Online-Q&A-Session für Jugendliche und junge Erwachsene mit rheumatischen Erkrankungen durchgeführt.

#### **1. Elternkreis, Kinderkurse und Freizeitangebote**

Die Landeselternsprecherin organisierte aufgrund der Pandemie in diesem Jahr keine persönlichen Treffen des Elternkreises. Diese wurden durch stetigen Kontakt per Telefon und WhatsApp ersetzt. Im RLBGZ wurden fünf Bewegungskurse im Warmwasserbecken für Kinder und Jugendliche angeboten.<sup>9</sup>

#### **2. Kinderförderprojekt**

Im August 2021 wurde das Projekt „Zusammen stärker... erfolgreich weiter!“ zur Förderung von mehr Inklusion von Kindern und Jugendlichen mit rheumatischen Erkrankungen und Angehörigen durch Begegnung, Bewegung, Information, Vernetzung und Vermittlung erfolgreich beendet. Im Rahmen des von Aktion Mensch geförderten Projektes und darüber hinaus wurden die oben genannten Informationsveranstaltungen für Eltern sowie Bewegungsangebote für Kinder und Jugendliche angeboten. Im Berichtsjahr fanden über 40 Beratungsgespräche durch ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeitenden für Familienangehörige statt. Es wurde eine neue Ehrenamtliche als Helferin für die Bewegungsangebote im Wasser im RLBGZ gewonnen. Das Eltern-Kind-Café im RLBGZ konnte regelmäßig stattfinden.<sup>10</sup>

---

<sup>8</sup> Eine Übersichtskarte über Soziale Beratung in den Bezirken mit Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartnern befindet sich im Anhang 5.

<sup>9</sup> Vgl. 6. d) 4. dieses Berichtes.

<sup>10</sup> Vgl. 6. c) dieses Berichtes.



### **3. Stammtisch für junge Menschen**

Es fanden 11 Informations- und Austauschtreffen des Stammtisches statt. Davon wurden acht Treffen digital, zwei persönlich und eines im Hybridformat durchgeführt. Es konnte monatlich eine neue interessierte Person an den Stammtisch vermittelt werden. Die ehrenamtliche Leiterin des Stammtisches engagierte sich in der Arbeitsgruppe Kinder und wurde auf der Bundeskonferenz im November in den Ausschuss der jungen Rheumatiker gewählt.

### **4. Ausblick für 2022**

Die bestehenden Kooperationen und Angebote werden ausgebaut und intensiviert. Es sollen neue Zielgruppen erschlossen werden. Die Reittherapie sowie die Wassergymnastikkurse werden fortgeführt. Auch soll ein digitaler Stammtisch für Angehörige von Kindern mit rheumatischen Erkrankungen eingerichtet werden. Für die Zielgruppe der Jugendlichen und jungen Erwachsenen werden weitere Angebote, auch in Form von digitalen Informationsveranstaltungen, erfolgen.

#### **h) Anforderungen der Internetgestaltung**

Abgesehen von der stetigen Aktualisierung der Inhalte insb. in den Pandemiezeiten wurden im Berichtsjahr darüber hinaus anhand der nachfolgenden Kriterien der qualitätsgesicherten Homepage die Seite entsprechend angepasst.

##### **1. Das Prinzip der Selbsthilfe wird auf der obersten Ebene dargestellt**

Auf der obersten Menüebene der Homepage ist dargestellt, wie die Aufgaben der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe definiert und umgesetzt werden.

##### **2. Veröffentlichung der Tätigkeitsberichte**

Ab sofort werden die jährlichen Selbsthilfe-Tätigkeitsberichte im Internet als „digitale Berichte“ veröffentlicht, nachdem bis 2020 die Druckfassungen auch m Internet als PDF einsehbar waren.

##### **3. Fortbildungsangebote und Infoveranstaltungen werden veröffentlicht**

- Eigene unterstützende Fortbildungen und Informationsveranstaltungen wurden in geeigneter Form dargestellt und aktualisiert
- Hinweise auf die Fortbildungsangebote und Informationsveranstaltungen der zutreffenden Dachverbände Sekis, der LV Selbsthilfe, der Landesstelle oder der Parität (kann über eine allgemeine Linkliste umgesetzt werden) sind erfolgt
- Hinweise auf weitere, für die Homepagebesucher interessante, interne und externe Fortbildungen und Informationsveranstaltungen sind erfolgt

##### **4. Vernetzung mit anderen Akteuren der Selbsthilfe**

Hinweise auf die Mitgliedschaft der im Arbeitskreis Selbsthilfeförderung vertretenen Dachverbände (hier: Parität und LV Selbsthilfe bzw. deren Bundesverbände) sowie die Darstellung eigener, mit Mitteln der gesetzlichen Krankenkassen geförderter Kooperationsprojekte sind erfolgt. Ergänzend wurden angeführt: Hinweise auf Dachverbände der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, zutreffende Angebote/Projekte der jeweiligen Dachverbände der Selbsthilfe, wie z.B. auf der Organisationsebene die Kontaktstellen, die Datenbanken für Selbsthilfegruppen von Sekis sowie die aus der übergreifenden Gemeinschaftsförderung unterstützten Projekte (z.B. Selbsthilfetag/-festival oder das Selbsthilfefreundliche Gesundheitswesen).

## **5. Übersichtliche Darstellung der Transparenz der Finanzierung und der Kooperationspartner**

Die Finanzierung der jeweiligen Angebote wurde von uns offengelegt. Mitgliedsbeiträge, Spenden etc. werden allgemein, ohne Personenangaben und Summen genannt. Förderer wie Öffentliche Hand, Krankenkassen etc. sowie institutionelle Sponsoren und Unterstützer, die keine Spender sind, und beim Aufbau bzw. dem laufenden Betrieb der Internetseite beteiligt sind, wurden namentlich genannt. Zur Berliner Transparenzdatenbank, in denen dieser belegt und öffentlich nachzulesen ist, wurde verlinkt. Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen sind aufgeführt: z.B. Forschung, Pharmaindustrie, andere Wirtschaftsunternehmen. Diese Kooperationen erfolgen ausschließlich auf der Grundlage der eigenen „Richtlinien zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen“.<sup>11</sup>

## **6. Aktualisierung der Homepage**

Der Nutzende kann einsehen, dass die Homepage der Selbsthilfeorganisation regelmäßig gepflegt und aktualisiert wird. Datum und die Uhrzeit der letzten Aktualisierung wird auf der Homepage angezeigt.

## **7. Service-Kontakt**

Eingehende E-Mails oder Anfragen in anderer Form wie schriftlich oder nachrichtlich (Anrufbeantworter), werden in der Regel noch am gleichen Werktag bzw. spätestens am nachfolgenden Werktag bearbeitet.

## **8. Nutzerfreundlichkeit**

Dies Kriterium definiert sich in Anlehnung an die Standards zur Vermittlungsqualität von Gesundheits-Informationen<sup>12</sup>. Der alleinige Seitenaufruf ist ohne Zusatzsoftware wie z.B. Flash, Java oder Shockwave möglich. Das Internetangebot kann mit aktuellen Browserversionen ohne Probleme aufgerufen werden. Die Inhalte sind lesbar und die Navigation funktionsfähig. Alle externen Links sind als solche erkennbar, Inhalte von Drittanbietern sind als solche benannt (Aufruf von Datenbanken außerhalb des eigenen Angebotes etc.). Ein Link zur Startseite ist auf jeder Seite vorhanden. Die Seite lässt sich ohne Probleme und Inhaltsverluste ausdrucken oder eine Druckversion wird zur Verfügung gestellt. Die Schriftgröße kann über Browserfunktionen oder spezielle Steuerelemente auf der Webseite verändert werden.

## **9. Impressum**

Die laut Gesetz erforderlichen Mindestangaben über den Dienstleister sind im Impressum aufgeführt und aktuell.

## **10. Datenschutz**

Die gesetzlichen Mindestvorgaben werden erfüllt.:

- In einer Datenschutzerklärung wird der Umgang mit personenbezogenen Daten erläutert

---

<sup>11</sup> s. Anlage 2 bzw. Richtlinien der Deutschen Rheuma-Liga für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen und Zuwendungsgebern, <https://rheuma-liga-berlin.de/wir-ueber-uns/spenden/sponsoring>.

<sup>12</sup> Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V.

- Es wird darauf hingewiesen, wenn die Übermittlung von E-Mails ungeschützt erfolgt oder es ist ein Formular vorhanden, mit dem ein Kontakt verschlüsselt aufgenommen werden kann
- Werden Statistik- oder Trackingtools wie Google Analytics verwendet, wird deren Einsatz und Funktionalität an leicht auffindbarer Stelle des Internetangebots dargestellt

#### **i) Sicherstellung eines Informationssystems über neue Forschungsergebnisse**

Auch im Berichtsjahr wurde das Thema Forschung durch ein gesundheitsbezogenes Selbsthilfeinformationssystem und deren Bewertung durch eine Mitwirkung im Bereich der Forschungsaktivitäten unter Berücksichtigung der eigenen Leitlinien bzw. der „Empfehlungen der Kommission „Selbstkontrolle in der Wissenschaft“ der Deutschen Forschungsgemeinschaft vom Januar 1998 sichergestellt.

Dieses geschieht auch durch die Aktivitäten der verwalteten **Stiftung Wolfgang Schulze**, die Forschungsarbeiten und -vorhaben auszeichnet. Gerade auch im Rahmen von jährlichen Informationsveranstaltungen wie dem Welt-Rheuma-Tag erfahren Menschen mit rheumatischen Erkrankungen das Neueste aus der Forschung - immer unter Einbindung der maßgeblichen Medizinerinnen und Mediziner sowie Expertinnen und Experten aus dem Gesundheitswesen der entsprechenden Fach- und Berufsgesellschaften.

Besonders wichtig war im Berichtsjahr, sich aufgrund dieses Netzwerkes schnelle und seriöse Informationen zu den Themen „Rheuma und Corona“ und „Rheuma und Impfen“ und deren Bedeutung für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe zu erhalten. Die diesjährige sehr anspruchsvolle Preisverleihung zeigte, wie intensiv und erfolgreich die Rheumaforschung in Deutschland und insbesondere in Berlin sich weiterentwickelt.

## **7. Transparenz/ Finanzierung**

### **a) Transparenz**

Seit 25.2.2011 werden die Anforderungen der „Initiative Transparente Zivilgesellschaft“ befolgt. Hier verpflichten sich gemeinnützige Organisationen freiwillig, zehn wesentliche Informationen mit allen zugehörigen Materialien auf ihrer Website leicht zugänglich zu veröffentlichen und unterzeichneten die Selbstverpflichtungserklärung. Die Angaben werden regelmäßig aktualisiert, zuletzt am 28.09.2021. Die Angaben können eingesehen werden: <https://rheuma-liga-berlin.de/wir-ueber-uns/vereinsportrait/transparenz>

Die Vereinsmitglieder tragen mit ihren Beiträgen, Teilnahmegebühren und Spenden zur Finanzierung bei. Einige Mitglieder überlegen zu Lebzeiten, was auch nach ihrem Leben Wirkung entfaltet, sodass jede Erbschaft zielgerichtet zur Verbesserung der Lebenssituation von Kindern und Erwachsenen mit rheumatischen Erkrankungen und ihren Angehörigen beiträgt.

### **b) Jahresrechnung 2021**

Die Einnahmen (s. Grafik 1) konnten im Jahr 2021 im Bereich der Spenden und Zuwendungen deutlich gesteigert werden. Die Kursgebühren sanken aufgrund von Bäderschließungen. Der Anteil an Mitgliedern und Kursteilnehmern konnte annähernd gehalten werden konnte, was unter den schwierigen Voraussetzungen ein Erfolg war. Dieser ist auch begründet durch den Betrieb des eigenen Rheuma-Liga-Berlin-Gesundheitszentrums, welches seit Ende 2020 eine 100%ige Auslastung hat, was einen Anteil an 45% aller stattfindenden Kurse entspricht.

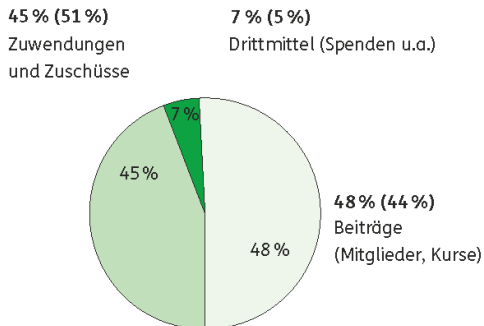
Die Ausgaben (s. Grafik 2) für die Therapiestätten insbesondere zur Durchführung von Funktionstraining sind deutlich gesunken, aufgrund der Schließungen der Therapiestätten durch die Pandemie. Im Jahr 2021 wurden im Bereich der Büro- und Verwaltungsaufgaben weitere erforderliche Investitionen vorgenommen, um die Erreichbarkeit, Internetpräsenz und Informationen für die Mitglieder zu verbessern, sodass es hier zu höheren Kosten im Zuge der digitalen Umstellung der Veranstaltungsformate kam, welche jedoch zum großen Teil über Zuwendungsmittel gedeckt werden konnten.

Die untere Grafik 3 zeigt die Positionen an, welche ausschließlich mit den Mitgliedsbeiträgen finanziert werden. Ein Großteil der Mitgliedsbeiträge wird als notwendiger Eigenmittelanteil für die beantragten und bewilligten Zuwendungen eingesetzt. Die Leistungen aus den Projekten, die über Zuwendungen finanziert werden, kommen allen Mitgliedern sowie allen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit rheumatischen Erkrankungen zugute. Auch konnten die Angebote im Therapie-, Beratungs- und Selbsthilfezentrum durch Anmietung der Begegnungshalle auf demselben Gelände erweitert werden. Die Begegnungshalle wurde für medizinische Informationsveranstaltungen, Fortbildungen sowie für Benefizkonzerte und Bewegungsangebote in Präsenzform, digital und hybrid genutzt. Einzelne Räume werden als Lagerraum für das angesichts von über 100 Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises notwendigerweise sehr umfangreiche Informationsmaterial sowie als Therapie- und Gestaltungsraum für Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen genutzt.

## Einnahmen und Ausgaben 2021 im Vergleich zu 2020 (Werte in Klammern)

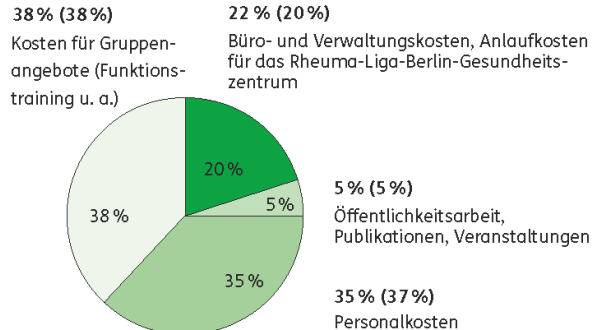
**Grafik 1**

### Einnahmen:



**Grafik 2**

### Ausgaben:



**Grafik 3**

### Was wird mit meinem Mitgliedsbeitrag finanziert?

Viele der Angebote werden durch Zuwendungen, Spenden, Teilnehmergebühren und Kosten-erstattungen, also durch Zweit- und Drittmittel finanziert. Zu unterscheiden sind:

**D:** Bei einigen Angeboten sind Zweit- und Drittmittel nicht kosten-deckend.

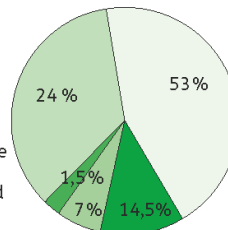
**M:** Diese Angebote werden ausschließlich durch Ihre Mitgliedsbeiträge finanziert.

24 % (35 %) D

Eigenmittel für unsere Projekte: Beratung in den Beratungsstellen und Arztpraxen, Besuchsdienst, Seminare, spezielle Therapieangebote u.a. (Personal- und Sachkosten)

53 % (44 %) D

Organisation und Durchführung unserer besonderen Veranstaltungen (Mitgliederversammlung, Ausflüge, Sommerfest, Weihnachtsfeier, Extrakurse) sowie die anteiligen Personalkosten für die Bereitstellung dieser Angebote



1,5 % (2 %) M

Agil – unser Berliner Mitglieder-magazin mit den Kontakt-adressen und dem umfang-reichen Kursprogramm

7 % (7 %) M

Beiträge an Dach-verbände (Deutsche Rheuma-Liga Bun-desverband u.a.)

14,5 % (12 %) M

Mobil – das „Magazin für ein bewegtes Leben“ un-seres Bundesverbandes

Nach Auflösung und Bildung von zweckgebundenen Rücklagen, gemäß den gesetzlichen und steuerlichen Vorgaben, decken sich Einnahmen und Ausgaben. Für das Bauvorhaben im RLBGZ konnten die nötigen zweckgebundenen Rücklagen gebildet werden, obgleich es auch zukünftig erforderlich sein wird, für die rheumagerechte Ausstattung weitere Mittel einzuwerben und eine Instandhaltungsrücklage aufzubauen.

Angesichts der aktuellen Herausforderungen in wirtschaftlicher, gesellschaftlicher, politischer und finanzieller Hinsicht, insbesondere auch aufgrund der Migrationsbewegungen nach Deutschland beziehungsweise der Integration geflüchteter Menschen bedarf es jedoch weiterer Anstrengungen und neuer Anpassungen, um dauerhaft die Selbsthilfearbeit für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen und deren Angehörige sicherzustellen. Es gilt sich weiterhin um Förderinnen und Förderer sowie Unterstützerinnen und Unterstützer zu bemühen, um die gestiegenen Aufgaben noch aktiver als bisher wahrzunehmen.

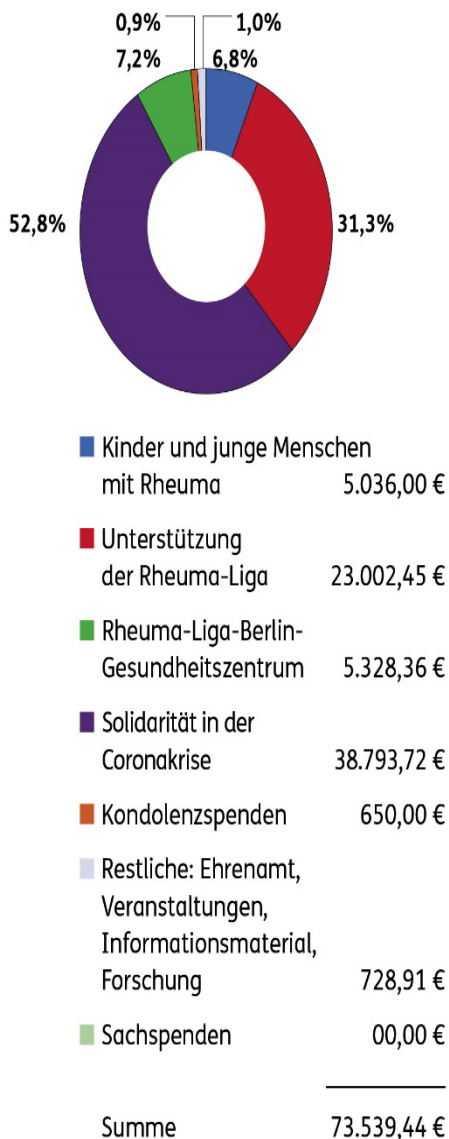
### c) Spenden und Vermächnisse

Spenden bilden das Fundament der Selbsthilfe. Die Spenden-Einnahmen für das Jahr 2021 betrugen insgesamt 73.539,44 EUR. Die Unterstützung erfolgte durch:

- 1.243 Spenderinnen und -spender
- 667 Fördermitglieder
- 31 Dauerspenden
- 4 Spenderinnen und Spender mit monatlichem Bankeinzug
- 4 Spenderinnen und Spender, welche ihre Kursgebühr während der Pandemie spenden
- 1 Firmenspende

Die Spendenbeträge wurden ausschließlich für den angegebenen gemeinnützigen Zweck verwendet:

#### Übersicht der Einnahmen aus Spenden 2021



#### 1. Sonderspende und Solidarität in der Coronakrise

Besonders groß war das Engagement der Mitglieder zum Erhalt der Vereinsangebote: 762 Mitglieder, viele davon zum ersten Mal, spendeten im Rahmen einer Solidaritätsaktion in der Coronakrise. Die Gesamtsumme ergab 38.793,72 EUR.

#### 2. Benefizkonzerte

Im Rahmen der beliebten Benefizkonzerte, die zum Teil digital oder auch hybrid durchgeführt wurden, wurden 3.201,63 EUR an Spenden für das RLBGZ gesammelt.

#### 3. Kinder und junge Menschen mit rheumatischen Erkrankungen

Beratung und Betreuung der Betroffenen und ihrer Familien, spezielle Bewegungs- und Gruppenangebote, individuelle Seminare und Fortbildungen sowie die Unterstützung des Rheuma-Liga-Elternkreises konnten dank der Spenden in einer Gesamthöhe von 5.036 EUR ermöglicht werden.

#### 4. Rheuma-Liga in den Bezirken

Mit 20 EUR konnte die Einrichtung von bezirklichen Treffpunkten und die Aufwendungen für ehrenamtliche Mitarbeitende zur Verbesserung der wohnortnahen Versorgung von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen unterstützt werden.

#### 5. RLBGZ (Rheuma-Liga-Berlin-Gesundheitszentrum)

Unter Einhaltung von strengen Hygienemaßnahmen und mit Unterstützung durch Ehrenamtliche konnten wir im RLBGZ den Kursbetrieb aufrechterhalten. Dank Spenden in Höhe von 5.328,36 EUR konnte eine Bepflanzung der Außenanlage realisiert sowie die erforderlichen Eigenmittel für den Bau des Selbsthilfecafés in die Wege geleitet werden.

## **6. Vermächnisse**

Mit einer Summe von 7.120,73 EUR aus zwei Erbschaften konnten, wie von den Erblassern gewünscht, zweckgebundene Ausgaben zur Verbesserung der technischen Ausstattung verwendet werden.

Ein Dankeschön an alle Spenderinnen und Spender sowie ehrenamtliche Mitarbeitende und Jubilare.

## **7. Stiftungen**

Neben der Stiftung Wolfgang Schulze konnte im Rahmen der Mitgliederversammlung am 14.8.2021 die unselbständige „Renate und Jürgen Wobus Stiftung“ vorgestellt werden, mit der ein Umbau der Begegnungshalle in den kommenden Jahren für Veranstaltungen und zur Nutzung für Bewegungsangebote barrierefrei umgebaut werden soll.

Es gilt, die wichtige Arbeit für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen auch in den nächsten Generationen gesichert weiter zu verfolgen, als kompetenter Ansprechpartner. Vier Kondolenzspenden unterstützten diesen Zukunftsgedanken und zeigten die Wertschätzung für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen.

## **8. Rheuma-Forschung**

Die verwaltete Stiftung Wolfgang Schulze unterstützt die Forschung auf dem Gebiet entzündlicher und autoimmuner rheumatologischer Erkrankungen. Hierzu vergibt die Stiftung Preise für herausragende Forschungsarbeiten und kann, sofern es ihre Mittel zulassen, auch juristische Personen des öffentlichen Rechts oder andere steuerbegünstigte Körperschaften bei der Durchführung von Forschungsprojekten unterstützen. Der Namensgeber war selbst an Rheuma schwer erkrankt und hinterließ der Stiftung sein gesamtes Vermögen

## **V. Weitere Punkte**

### **1. Barrierefreiheit, Inklusion, Diversität und interkulturelle Öffnung**

Diese Punkte sind integraler Bestandteil der Arbeit. Dabei gilt es, die Schwachstellen in der eigenen Organisation zum einen regelmäßig zu analysieren und die entsprechenden Ziele weiter zu verfolgen. Zum anderen gilt es, gesellschaftlich darauf hinzuwirken, dass die o.g. Begriffe integraler Bestandteil der gesamtgesellschaftlichen Arbeit ist. In Bezug auf die Barrierefreiheit ist es zum Jahresende gelungen, neue Räume für den Treffpunkt Charlottenburg-Wilmersdorf zu finden. Diese mussten barrierefrei umgebaut werden. Broschüren in einfacher Sprache sowie in anderen Sprachen werden fortlaufend produziert.

### **2. Qualitätssicherung**

Als Mitglied in der Qualitätsgemeinschaft des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes, im Sinne der Qualitätssicherung ist es notwendig, Gruppensprecherinnen und -sprecher sowie Mitglieder regelmäßig fortzubilden, um die kontinuierliche Arbeit in der Gruppe zu gewährleisten. Diese weist folgende positive externe Effekte auf bzw. erfüllt wichtige Gesundheitsziele als Ergebnisziele:

- Förderung der sozialen Rehabilitation Rheumakranker
- Reduktion von Gesundheitskosten durch Gespräche mit Betroffenen, die zu einer Erhöhung der Compliance führen (vgl. Untersuchungsergebnisse des Deutschen Rheuma-Forschungszentrum Berlin)
- Stärkung der Selbsthilfe und damit Reduktion von Abhängigkeiten
- Prävention durch den Austausch von Erfahrungsberichten präventiver Angebote
- Verringerung der Krankheitsfortschreitung durch Austausch von Fachinformationen bzw. durch engen Kontakt zur Deutschen Rheuma-Liga Berlin e.V. und den dort angebotenen ambulanten Leistungen (Einbettung in das Netzwerk der ganzheitlichen Rehabilitation Rheumakranker)
- Erhöhung der Lebensqualität
- Integration in die Gesellschaft
- Erhöhung unentgeltlicher Leistung ehrenamtlicher Gruppensprecher
- Steigerung des bürgerlichen Zusammenwirkens an der umfassenden Rehabilitation Rheumakranker

Im Jahr 2010 wurde die Zertifizierung des Qualitätsmanagementsystems PQ-Sys erreicht. 2013, 2016 und 2019 bestand die Organisation die Wiederholungsprüfungen mit Auszeichnung, zuletzt mit dem Maximalergebnis von 100%.



## **VI. Ende des Berichtes**

Die Problemlagen von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen und die damit verbundenen Aufgaben werden trotz der Erfolge in der Rheumaforschung für chronisch kranke Menschen eher zu- denn abnehmen. Nur die konsequente Nutzung aller Potenziale der Mitglieder sowie eine systematische Beziehungspflege und -ausbau zu allen wichtigen Partnern können zur effizienten Deckung der Bedürfnisse der Menschen mit rheumatischen Erkrankungen führen. Erst dadurch und unter Berücksichtigung der neuen Erfolge in Forschung und Therapie kann die sich verschärfte Fehl- und Unterversorgung beseitigt werden. Dafür wird das Ehrenamt wichtiger denn je: Durch die Hilfe und Unterstützung eines einzelnen Menschen bauen alle Beteiligten mit an einer bürgerschaftlichen Gesellschaft mit sozialem Antlitz, auf die die Bürgerinnen und Bürger der Bundesrepublik Deutschland und insbesondere des Landes Berlin bereits heute angewiesen sind oder es spätestens morgen sein werden. In den kommenden Jahren wird es mehr denn je erforderlich sein, die Auswirkungen der finanziellen, wirtschaftlichen und gesellschaftlichen Entwicklung auf die Menschen mit chronischen Erkrankungen aktiv zu begleiten und sich weiterhin wirkungsvoll für sie einzusetzen.

## **VII. Anhang/Anlagen**

1. Satzung
2. Richtlinien zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen
3. Veranstaltungsübersicht 2021
4. Statistiken
5. Übersicht soziale Beratung