



Deutsche Rheuma-Liga | Berlin e.V.

2023

Jahresbericht



Digitaler
Selbsthilfe-Tätigkeitsbericht

Deutsche Rheuma-Liga Berlin e.V.
Mariendorfer Damm 161 a
12107 Berlin
Stand: 15.03.2024

II. Vorwort zum Bericht

Kinder, Jugendliche und Erwachsene durchlaufen mit einer rheumatischen Erkrankung verschiedene Lebensphasen, die vom, in der Regel, wechselvollen 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. Unser 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.

Die besondere Situation im Berichtsjahr machte es erforderlich, dass ein Großteil unserer 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. Durch eine zunehmende Digitalisierung im Verein konnten neue Kommunikationswege wirksam erschlossen werden. Durch große Anstrengungen war es möglich, eine Spirale der Verschlechterung der Beweglichkeit bei den Betroffenen, die aufgrund von Schließungen, Beschränkungen, Sorge vor Ansteckungen, finanzieller Schwierigkeiten oder fehlender Digitalisierungsteilhabe von Bewegungsangeboten ausgeschlossen waren, zu vermeiden. Das lag vor allem am unermüdlichen Einsatz aller Beteiligten, wie im nachfolgenden Bericht ausgeführt wird.



Dr. Helmut Sörensen
Präsident

III. Inhaltsverzeichnis

Digitaler Selbsthilfe-Tätigkeitsbericht	1
II. Vorwort zum Bericht	2
III. Inhaltsverzeichnis	3
IV. Jahrestätigkeitsbericht 2023 über die gesundheitsbezogene Selbsthilfe	4
1. Wer wir sind	4
2. Verein, Mitglieder, Vorstand	6
3. Personal & Organisation	11
4. Netzwerk	11
5. Gremien Interessenvertretung	15
6. Arbeitsschwerpunkte Projekte	16
7. Selbsthilfegruppen	25
8. Beratung Veranstaltungen	27
9. Öffentlichkeitsarbeit Medien Social Media	31
10. Finanzen Transparenz	32
V. Weitere Themen	36
1. Barrierefreiheit und Inklusion	36
2. Dachverbände	36
3. Positive externe Effekte	36
VI. Ende des Berichts	38

IV. Jahrestätigkeitsbericht 2023 über die gesundheitsbezogene Selbsthilfe

1. Wer wir sind

Das Prinzip unserer Arbeit umfasst mit dem Leitgedanken „Hilfe zur Selbsthilfe“ die gesundheitsbezogene Selbsthilfe. Hinter den Symptomen Gelenk- und Muskelschmerzen und Gelenkschwellungen kann sich eine schwerwiegende chronische Erkrankung des rheumatischen Formenkreises verbergen. 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: Sie zerstört Gelenke und kann auch Herz, Nieren, Augen, Lunge und andere Organe befallen. Zu den rheumatischen Erkrankungen zählen u.a.:

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

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

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

Im Bereich der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe wurden nachstehende Aufgabenfelder - auf der Grundlage der hierzu vorliegenden Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20c SGB V in der jeweils gültigen Fassung - im Jahr 2023 ausschließlich im Rahmen der Pauschalförderung von Selbsthilfeorganisationen gefördert. Diese Aktivitäten wurden von keinem anderen Zuwendungsgeber gefördert.

Die wesentlichen Aufgaben bestehen darin, die Betroffenenkompetenz zu verbessern und zu stärken sowie diese Kompetenz chronisch kranker und behinderter Menschen zu nutzen. Das Wissen und die Erfahrungen, die diese Menschen durch ihre persönliche Betroffenheit und Auseinandersetzung mit der Erkrankung oder Behinderung erworben haben, in die Arbeit der Rheuma-Liga einfließen zu lassen. 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 Herrn 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.

Zum einen war es erforderlich, auch im Berichtsjahr auf die gesundheitsrelevanten Erfordernisse für die über 100 verschiedenen Krankheitsbilder des rheumatischen Formenkreises einzugehen. Zum anderen ist zu betonen, dass auch das Eingehen auf den jeweiligen Einzelfall, der sich – selbst bei ein und derselben Erkrankung – völlig anders darstellen kann, eine gesicherte Methodenarbeit voraussetzt. Schließlich erlebt der einzelne chronisch kranke Mensch seine lebenslange Erkrankung individuell, sodass bei den Beratungen die verschiedenen Arten des Gesundheitsverhaltens einzugehen ist. Die Selbsthilfeangebote dienten im Berichtsjahr folgenden Zwecken:

- 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.
- Schaffung von Akzeptanz bei Menschen mit rheumatischen Erkrankungen und ihren Angehörigen

Es war im Berichtsjahr besonders erforderlich, mit den Maßnahmen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe die Betroffenenressourcen effizient zu wecken und einzusetzen. Aufgaben, die ehrenamtlich Helfende überfordern, wurden, sofern sie den o.g. Zwecken dienen und deren Finanzierung gesichert ist, hauptamtlich organisiert. Nur durch diese Form der Zusammenarbeit konnte 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.

Immer wichtiger wird es, im Zuge der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe auch auf den Stellenwert einer solidarischen Gesellschaft zu verweisen. Denn unseren Verein zeichnet 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.

Die Gründung, Begleitung und Betreuung von Selbsthilfegruppen (vgl. Satzung¹ der Rheuma-Liga, § 2, (2) d)) bildet weiterhin einen Hauptschwerpunkt unserer Arbeit auch im Berichtsjahr. 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 Arthritis, 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.

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

Die gesamte Vereinsarbeit und damit auch die gesundheitsbezogene Selbsthilfe fußt auf folgendem Leitgedanken: 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.

2. Verein, Mitglieder, Vorstand

Aufgrund der im Vorwort kurz skizzierten krisenhaften Rahmenbedingungen war der Großteil der Ressourcen und der Bemühungen darauf ausgerichtet, weiterhin Kinder und Erwachsene mit rheumatischen Erkrankungen zu schützen, auf weiterhin sich ändernden Rahmenbedingungen zu reagieren sowie die sich daraus ergebenden Spannungen auch kommunikativ zu vermitteln. Ein Hauptteil der Kommunikation wurde Anfang 2023 weiterhin nicht durch persönliche Gespräche von Angesicht zu Angesicht vorgenommen, erst im Laufe des Jahres dann wieder verstärkt in Präsenz. Beobachtet wurde deutliche Verschlechterung der Beweglichkeit der Betroffenen aufgrund der Schließung von Einrichtungen von Anwendungen medizinisch verordnetem Funktionstraining und des temporären Wegfalls von Selbsthilfegruppentreffen. Aufgrund der Sorge vor Ansteckungen wurden darüber hinaus Präsenzangebote nicht mehr im bislang gewohnten Umfang wahrgenommen. Ferner gab es viele Betroffene, die sich aufgrund eines geringen Einkommens keine digitale Ausstattung anschaffen konnten und somit von digitalen Angeboten ausgeschlossen wurden. Neben der grundsätzlichen Problematik, als chronisch kranker Mensch in unserer Gesellschaft nicht immer integriert zu sein, hat die Corona-Pandemie und die Folgen der durch die Kriege verursachten Preissteigerungen insbesondere im Energiebereich diese Situation für alle Betroffene und insbesondere für diejenige mit geringem Einkommen verstärkt.

Das Hauptziel der Arbeit bestand 2023 darin, die Folgen der Corona-Pandemie abzumildern: Angebote wiederaufzubauen, vorhandene Angebote wieder stärker in den Fokus zu rücken und die Interessen der Betroffenen in der Öffentlichkeit wieder stärker zu vertreten. Es galt in 2023 noch stärker als in den Jahren 2020-2022 auf die sich dramatisch ändernden Umweltbedingungen zu reagieren und die negativen Folgen der Krisen zu reduzieren. Dabei erwies sich unser eigenes Rheuma-Liga-Berlin-Gesundheitszentrum als starker Fels in der Brandung.

Der Vorstand tagte fünfmal im Berichtsjahr sowie ganztägig im Rahmen einer Vorstandsklausur, das Präsidium achtmal. Die vorherrschenden Themen waren die Bewältigung der Folgen der Corona-Pandemie, die Überprüfung der Hygienemaßnahmen, die Weiterentwicklung von hybriden und digitalen Arbeitsmethoden zu den Präsenzangeboten, die nunmehr ohne jegliche Übergangunterstützung wiederaufgenommen bzw. ausgebaut wurden. Ferner musste die Finanzierung des Vereins sichergestellt werden, um die Arbeitsplätze zu erhalten. Dabei lag der Hauptschwerpunkt darin, Entscheidungen zu treffen, um das Funktionstraining auch in den Bezirken anzubieten, in denen weiterhin Einrichtungen geschlossen waren sowie Mitglieder dazu zu bewegen, auch von ihrem Wohnort entferntere Einrichtungen aufzusuchen. Der Vorstand hat dann in einer Klausurtagung begonnen, eine Strategie für die Zeit nach der Corona-Pandemie zu erarbeiten. Aufgrund der gesamten Unsicherheiten wurde diese Arbeit im gesamten Berichtsjahr weitergeführt und soll im Rahmen einer weiteren Klausur im Jahr 2024 finalisiert werden. Die Folgen des Ukraine-Krieges führten zu Entscheidungen hinsichtlich des Energieeinsparens sowie nach dem Einbau einer Photovoltaik-Anlage auf dem Dach des eigenen Rheuma-Liga-Berlin Gesundheitszentrums, unserem rheumarium, zu einer weiteren Überlegung hinsichtlich der Versorgung der eigenen Vereinsräume mit erneuerbarer Energie. Durch die Diskussionen um das sogenannte Heizungsgesetz der Bundesregierung wurden die dafür erforderlichen Entscheidung nach Einschaltung von Energieberatern vertagt, die entsprechenden Pläne und erste Kostenschätzungen wurden eingeholt. Auch die Raumnutzung und die Arbeitssituation wurde dabei überprüft und neu ausgerichtet. Dabei zeigte sich zum einen, dass über Kooperationen

Mischnutzungen von Räumen stärker erfolgen könnten als bisher. Gleichzeitig war es aber auch erforderlich, dass die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitenden in den eigenen Vereinsräumen sich wieder mehr treffen und das mobile Arbeiten zwar ermöglicht, aber deutlich geringer als in der Pandemiezeit genutzt wurde. Die Krankheitswelle im letzten Quartal 2023 konnte trotz vieler Begegnungen einigermaßen reduziert werden und lag unterhalb der Arbeitsunfähigkeitszeiten im Vergleich zu anderen Betrieben, die zum Teil kaum noch arbeitsfähig waren. Somit war die Leistungsfähigkeit auch der Angebote der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe zu keiner Zeit gefährdet.

Die jeweiligen Entscheidungen im Vorstand wurden in den entsprechenden Ausgaben der Mitgliederzeitschrift „AGIL“ sowie auf der Mitgliederversammlung bekannt gegeben. Hierbei wurden auch wichtige Impulse aus der Mitgliedschaft mit aufgenommen. Insbesondere das eigene rheumarium bildet auch hier eine einzigartige Möglichkeit, noch direkter Sorgen und Nöten der sich dort einfindenden Kinder und Erwachsenen mit rheumatischen Erkrankungen aufzunehmen und dabei auch die Sichtweise der Betroffenen in die eigene Arbeit mit aufzunehmen. Dazu war das Ende 2022 eröffnete Selbsthilfecafé eine wichtige Einrichtung, um auch die Betroffenen wieder an die Beteiligung in Selbsthilfegruppen auf unterschiedliche Weise heranzuführen.

Als Neuerung – auch im Rahmen dieses Jahresberichtes – wurden im Berichtsjahr die Betroffenen noch stärker eingebunden, einige ihrer Aussagen sind hier mitberücksichtigt und sollen die fachlichen Inhalte illustrieren und auch die Wirkung unserer Arbeit beispielhaft belegen.

Rheumarium - Rheuma-Liga-Berlin-Gesundheitszentrum

Seit der Aufhebung der Corona-Maßnahmen im März 2023 hat sich im sechsten Betriebsjahr die Anzahl der Warmwasser- und Trockengymnastikkurse und deren Auslastung weiter erhöht. Diese Entwicklung wurde durch das engagierte Mitwirken sowohl langjähriger als auch neuer ehrenamtlicher Helfender ermöglicht. Dabei lag die Auslastung der Warmwasserkurse mit über 1.200 Plätzen deutlich über dem ursprünglich geplanten Umfang für dieses Betriebsjahr. Trotz intensiver Werbemaßnahmen konnte die Belegung der Kryo- und Infrarotkurse noch nicht im geplanten Umfang gesteigert werden, möglicherweise bedingt durch die anhaltenden Auswirkungen der Pandemie. Allerdings konnte die Anzahl der Trockengymnastikkurse von 18 auf 28 erhöht werden. Zur weiteren Unterstützung konnten auch in diesem Jahr zwei Bundesfreiwillige sowie zwei duale Studentinnen für die Tätigkeit in der Rheuma-Liga Berlin gewonnen werden.

Erfreulicherweise konnte auch im Selbsthilfe-Café eine positive Entwicklung verzeichnet werden. Das Angebot hat sich weiter gefestigt und gewinnt zunehmend an Beliebtheit. Insbesondere die Einführung einer interaktiven Spielegruppe, die sich über den Einsatz unterschiedlicher Medien wieder lernt auszutauschen, wurde von den Besuchern positiv aufgenommen und trägt zur Vielfalt der Angebote bei. Darüber hinaus konnten einige neue ehrenamtliche Helferinnen und Helfer gewonnen werden, die mit ihrem Engagement einen wertvollen Beitrag zur Betreuung und zum Wohlbefinden der Besucher leisten.

Nach der Aufhebung der Corona-Maßnahmen konnten verschiedene Veranstaltungen sowohl in der Begegnungshalle als auch im rheumarium erfolgreich durchgeführt werden. Diese Veranstaltungen waren besser besucht als während der Pandemie und zeigten, dass das Interesse und die Beteiligung an den Aktivitäten zunahm. Besonders Veranstaltungen für Kinder mit rheumatischen Erkrankungen haben dazu beigetragen, dass das rheumarium als einzigartiges Projekt in Deutschland weiter an Bedeutung gewonnen hat. Auch haben sich über das Selbsthilfecafé neue Austauschmöglichkeiten ergeben, aus denen Ansätze zur Bildung von neuen Selbsthilfegruppen entstanden.

„Wenn ich freitags vom Café nachhause gehe, fühle ich mich beschwingt, fühle ich mich gut und habe das Gefühl, ‘Ach das war wieder ein schöner Tag.’ Was mich beschwingt ist diese Dankbarkeit, diese Wertschätzung. Wenn man nicht mehr arbeitet, hat man das nicht mehr. Mir fehlte das, aber ich habe gar nicht gewusst, dass es mir fehlte. Wenn Sie nicht mehr arbeiten, sagt niemand mehr, ‘Oh danke, toll dass du da bist, und ‘Ach, hast du wieder einen tollen Kuchen gebacken’... Das sagt mir niemand mehr. Was mich noch beschwingt, ist auch das Gefühl, etwas zu geben... das merke ich auch.

Am Ende eines Gespräches im Café hat die Mutter einer rheumakranken Tochter sich bei mir bedankt, und das hat mich so berührt, weil ich ihr doch gar nicht so viel gegeben hatte, aber in ihrem Empfinden eben doch. Ich weiß noch, dass ich ihr geantwortet habe, ‘Nichts zu danken. Ich bin ja nicht nur zum Kaffeekochen hier’. Wenn ich im Café bin, versuche ich immer zu vermitteln, dass ich auch ein bisschen Ansprechpartner sein kann.“

Bärbel Winkler, Ehrenamtliche im Selbsthilfecafe im rheumarium

Ausbau, Veränderung und Finanzierung von Angeboten und ihre Wirkungen

Die Einzelberichte der Projekte für Kinder und Erwachsene mit rheumatischen Erkrankungen geben einen Überblick über die Bedarfe, Inanspruchnahme, Qualität und Wirkung der zielgerichteten Maßnahmen zur Gesundheitsförderung und Selbsthilfe.

Seit März 2020 und auch noch im Berichtsjahr war die Aufrechterhaltung der gesamten Arbeit im Zentrum aller Bemühungen. Es galt, die weggebrochenen Einnahmen aufgrund der Folgen der Corona-Pandemie und der Energiekrise aufzufangen. 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 in dieser Phase wichtig, dass die Betreuung der ca. 10.000 Mitglieder und die Angebote für die über 700.000 Kinder und Erwachsene mit rheumatischen Beschwerden und Erkrankungen allein in Berlin mit einer großen Kraftanstrengung der 18 haupt- und fast 500 ehrenamtlichen Mitarbeitenden aufrechtzuerhalten.

Es konnte die vorhandene Spendenbereitschaft der Mitglieder erhalten werden und eine Beitragserhöhung auch in 2023 abgewendet werden, die insbesondere diejenigen belastet hätte, die zunehmend unter finanziellen Schwierigkeiten zusätzlich leiden. Ferner wurde gemeinsam mit den Dachverbänden und Zuwendungsgebern insbesondere dem Land Berlin auf allen Ebenen versucht, diesen wichtigen Versorgungssektor im Rahmen auch von Sonderförderungen zu berücksichtigen.

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 gewonnen werden. Ebenso war die Betreuung der Selbsthilfegruppen besonders intensiv, wenngleich viele Gruppen sich nicht im geplanten Umfang treffen konnten.

Aufgrund von Sondermitteln konnten wichtige Informationsmaterialien auf Ukrainisch übersetzt und in den entsprechenden Anlaufstellen der Kriegsflüchtlinge verteilt werden. In den Beratungen, Veranstaltungen sowie auch im rheumarium wurden Betroffene gut betreut.

Insbesondere im zweiten Halbjahr 2023 wurde die Nachfrage nach den vorhandenen Angeboten etwas größer. Es gelang im kleinen Rahmen auch, neue Bewegungsangebote aufzubauen. Allerdings bildeten weiterhin die Organisation der vorhandenen Angebote sowie

die Digitalisierung (s.u.) den Hauptschwerpunkt der täglichen Arbeit. Hinzu kam, dass die Nutzergemeinschaft zum Betrieb des Klinikums Vivantes Neukölln zum 31.7.2023 teilweise aufgelöst wurde und die Rheuma-Liga verstärkt die Organisation der Angebote vorhielt und kurzfristig neue Nutzer suchen musste. Es gelang in kürzester Zeit, die Zeiten von PSV Olympia und dem Deutschen Roten Kreuz, die ausschieden, an zwei Schwimmvereine für Kinder weiterzugeben. Die Abstimmungen mit Vivantes Neukölln gestalteten sich als sehr schwierig, erst zum Jahresende zeichnete sich eine mögliche Einigung für den Betrieb (rückwirkend zum 1.1.2023) ab. Gleichzeitig schließt das Bürgerzentrum sein Bewegungsbad zum 31.12.2023 in Neukölln, die Teilnehmenden konnten dank der Entscheidung, im Vivantes Neukölln zu verbleiben trotz der Schwierigkeiten, entsprechend umgebucht werden, sodass der Verlust an Teilnehmenden begrenzt werden konnte. In diesem Zusammenhang musste auch mit den Krankenkassen über die Vergütung Funktionstraining verhandelt werden. Auch hier gelang es erst am Jahresende eine Lösung zu erreichen, damit das Angebot aufrechterhalten werden kann, wiewohl weiterhin der finanzielle Druck insbesondere der Finanzierung der Fixkosten hoch bleibt, der zum Teil dem sehr hohen organisatorischen Aufwand insbesondere im Rahmen der immer noch umfangreichen Anforderungen bei der Abrechnung des Funktionstrainings geschuldet ist.

Im Bereich der weiterhin sehr wichtigen Angebote der sozialen Beratung und der Betreuung von Selbsthilfegruppen werden die Ergebnisse dieser wichtigen Arbeit in den Einzelberichten ausgeführt. Es wurde im Jahr 2023 das Thema „Wirkungsorientierung“ der sozialen Beratung zunächst abgeschlossen mit einem Bericht, der eine Methode beschreibt, mit der auch andere Projekte ihre Wirkungen noch besser als bisher beschreiben können.

Trotz einer weiterhin völlig unzureichenden und vor allem unsteten Förderung des Ehrenamtes konnten im Berichtsjahr neue Ehrenamtliche gewonnen werden. Zwar sind noch nicht wieder alle Ehrenamtlichen, die vor der Corona-Zeit tätig waren, wieder bereit, sich einzusetzen, einige scheiden aus Altersgründen aus und andere möchten aus unterschiedlichen Gründen die Tätigkeit nicht fortsetzen. Daher wurden alle Ehrenamtlichen im September 2023 zu einer gemeinsamen Veranstaltung eingeladen, bei der sich insbesondere unsere Selbsthilfegruppen gesondert erfolgreich eingebracht hatten. Diese Veranstaltung erwies sich als sehr wertvoll für diejenigen, die gekommen sind: bei schönstem Wetter wurde im Rahmen eines zwanglosen Austauschs die Motivation für diese wichtige Arbeit gestärkt. Die Einschränkungen der Corona-Pandemie – so auch eine Erkenntnis – wirken offenbar immer noch nach bzw. wird es noch einige Zeit dauern, mit den neuen Herausforderungen einen vielleicht auch neuen Weg zu finden in der Arbeit mit Ehrenamtlichen. Denn nur durch den Einsatz von Betroffenen für Betroffene in ganz unterschiedlichen Ebenen im Verein kann insbesondere die Interessenvertretung und Öffentlichkeit gelingen. Hier stehen Gespräche auch mit der Politik an, um diesen wichtigen Bereich langfristig nicht nur abzusichern, sondern in Anbetracht der gesellschaftlichen Entwicklung und der größer werdenden Bedarfe auch weiterzuentwickeln.

Innovativer Ausbau der Angebote

Nach den durch die Corona-Pandemie kurzfristig erforderlichen Maßnahmen insbesondere im Rahmen der Digitalisierung konnte im Berichtsjahr nach und nach das Innovative an der Entwicklung der letzten Jahre herausgearbeitet werden. Es ist gelungen, mit Sondermitteln die technische Ausstattung auch in 2023 weiter zu modernisieren. Abgesehen von der Windows-10-Umstellung wurden digitale Formate auf dem eigenen Internetauftritt entwickelt und die Kommunikation über die sozialen Medien intensiviert. Gleichzeitig wurden die wichtigen Mitgliedermagazine „MOBIL“ (Bundesverband) und „AGIL“ (Landesverband) nicht nur weiterhin an die noch nicht „digitalisierten“ Mitglieder postalisch verschickt, zusätzlich aber auch als digitales Nachrichtenformat eingerichtet und monatlich bzw. alle zwei Monate zunächst an die vorhandenen über 6.000 E-Mail-Adressen verschickt, wenngleich noch ein Großteil der Mitglieder ihre E-Mail-Adresse – sofern vorhanden – noch nicht übermittelt hat. Mit drei Anschreiben an alle Mitglieder konnte diese Anzahl verringert werden und zugleich

neben allgemeinen, aktuellen Informationen zur Aufnahme der digitalen Kommunikation mit entsprechenden Schulungsangebote weiter geworben werden. Mit einer neuen SMS-Funktion wurden die Absagen bei Veranstaltungen und Gruppenangeboten vereinfacht, sodass hier eine Entlastung der hauptamtlichen Aufgaben verbunden war. Die Weiterentwicklung der Vereinssoftware führte dazu, dass künftig mit wenigen Ausnahme die gesamte Ablage der Mitglieder und Kursteilnehmenden digital erfolgt sowie auch die Kommunikation immer weniger über Briefe, sondern verstärkt über das vereinseigene Programm digital erfolgt.

Auch im Berichtsjahr konnten neben wichtigen medizinischen auch kreative Veranstaltungsformate angeboten werden. Hierbei wurden auch langjährigen Mitgliedern, Ehrenamtlichen und Spenderinnen und Spendern gedankt. Zwei Veranstaltungen fanden traditionell in den Räumen der UDK Berlin statt, eine Veranstaltung aus einem ganz besonderen Anlasses im Kammermusiksaal der Philharmonie.

Zu den Innovationen gehört auch die seit 2002 aktive Stiftung Wolfgang Schulze zur Förderung der Rheumaforschung. Die diesjährige sehr anspruchsvolle Preisverleihung am Weltrheumatag im Deutschen Rheuma-Forschungszentrum zeigte, wie intensiv und erfolgreich die Rheumaforschung in Deutschland und insbesondere in Berlin sich weiterentwickelt. Die Zuschauerzahl war hier mit ca. 100 deutlich unter dem Niveau der Vor-Corona-Zeit. Durch besondere Bemühungen ist es aber gelungen, beim Patiententag „Arthrose“ über 200 Teilnehmende in Präsenz zu erreichen. Hier soll es in den kommenden Jahren weitere Zuwächse an Teilnehmenden wieder als Ergebnis der weiterhin sehr hohen öffentlichkeitswirksamen Bemühungen geben (Anzeigen, Internet, Flyer, Aushängen, Mitgliederzeitschrift, E-Mail-Rundschreiben, Informationen in den sozialen Medien u.a.m.).

Qualitätsmanagement

Im Berichtsjahr wurde die Befragung der Mitarbeitenden zu psychischen Belastungen ausgewertet und eine Gefährdungsbeurteilung aufgestellt. Im Rahmen der regelmäßigen Rezertifizierungen wurde Anfang 2023 das für die kommenden drei Jahre gültigen Qualitätssiegel „PQSys“ wieder mit einer Höchstpunktzahl verliehen. Ferner wurde die Arbeit an der Wirkungsorientierung im Bereich der sozialen Beratung abgeschlossen sowie die Qualitätsarbeit in den Selbsthilfegruppen und der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe vertieft. Hier soll es im Jahr 2024 weitere Impulse geben, angedacht ist auch eine erneute Befragung der Selbsthilfegruppen sowie der Ehrenamtlichen im Bereich der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe.

Ausblick 2024

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 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 & Organisation

Die Aufbau- und Ablauforganisation wird bestimmt durch den Einsatz der zurzeit 18 haupt- und fast 500 ehrenamtlichen Mitarbeitenden. Diese setzen sich in folgende Bereiche ein:

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

Dabei spielt das Ehrenamt gerade in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe einen wichtigen Schwerpunkt der Arbeit: neben der Beratung und den Bewegungsangeboten gilt dieser den Kindern und Erwachsene mit rheumatischen Erkrankungen. Im Berichtsjahr konnten neue Ehrenamtliche für das rheumarium gewonnen werden. Ebenso war die Betreuung der Selbsthilfegruppen weiterhin besonders intensiv, der Gruppenaufbau konnte im Jahr 2023 wieder verstärkt aufgenommen werden.

„Mein Highlight aus 2023 war die Lange Nacht der Wissenschaften, wo die Rheuma Liga Berlin einen Informationsstand hatte. Ich bin keine Expertin, aber ich hatte super viel gelesen und mich informiert, weil meine Rheumadiagnose gerade mal ein Jahr alt war zu dem Zeitpunkt. Dies war mein erster Einsatz als Ehrenamtliche für die Rheuma Liga. Es kamen viele Leute, die entweder selber betroffen waren oder Freunde oder Familienangehörige mit Rheuma hatten. Ich hatte das Gefühl, dass so viel Desinformation herrscht und viele Leute so im Dunkeln tappen mit ihren Annahmen zu rheumatischen Erkrankungen. Es hat mir total viel Spaß gemacht, mit ihnen zu reden und das Gefühl zu haben, sie verstehen das und es gibt ihnen auch irgendwie Hoffnung. Rheuma ist ja mittlerweile kein Urteil mehr, dass du dein Leben im Bett verbringen musst. Die Gespräche dort haben mir Spaß gemacht, weil ich selber so krass lange so hoffnungslos war... Ich hätte es mir halt genauso gewünscht, dass ich damals viele Informationen bekommen hätte. Ich verarbeite Sachen am besten, indem ich aktiv werde und erst einmal Informationen suche.“

Caroline Rock, Ehrenamtliche und Stammtisch Junge Menschen mit Rheuma

4. Netzwerk

Dank der Zuwendungen unserer Kooperationspartnerinnen und -partner konnten wichtige Projekte zugunsten von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen vorgehalten und flexibel den schwierigen Rahmenbedingungen im Jahr 2023 angepasst werden. Durch die wieder ansteigende Zahl an Veranstaltungen der Netzwerkpartnerinnen und -partner konnten wieder wichtige Begegnungen erfolgen und somit der Austausch und künftige Vorhaben besprochen werden. Dabei spielt die Gesundheitsversorgung eine zunehmende Rolle wie auch die Digitalisierung auf allen Ebenen, u.a. auch mit der Einführung der elektronischen Gesundheitskarte.

a) Beratung und Betreuung

Das Projekt „Wohnortnahe psychosoziale Beratung und Hilfen zur Selbsthilfe rheumakranker Menschen“ wurde durch die Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung im Berichtsjahr weiterhin unterstützt. Durch die Förderung konnten Menschen mit rheumatischen Erkrankungen kompetent beraten werden: berlinweit, wohnortnah. Neben der persönlichen Beratung durch unsere Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter in unseren Treffpunkten, in rheumatologischen Arztpraxen, Kliniken und anderen geeigneten Einrichtungen des

Gesundheitswesens und der Selbsthilfe wurden auch bei Bedarf Hausbesuche und Beratung und Unterstützung per Telefon, Brief, Fax, E-Mail, Online durchgeführt.

Bezirkliche Kooperationen mit Arztpraxen

Krankenhäuser

Im Rahmen der Kooperationen des Integrierten Gesundheits- und Pflegeprogrammes (IGPP) haben wir 2023 die Vor-Ort-Beratungen in den Praxen von niedergelassenen Rheumatologen und den rheumatologischen Klinikambulanzen fortgesetzt. Es gab regelmäßige Kontakte mit den kooperierenden Arztpraxen und Klinikambulanzen.

Soziale Beratung in der Tagesklinik der Charité

Der Sozialdienst der rheumatologischen Tagesklinik ist im Rahmen eines Kooperationsvertrages mit der Charité zugleich Teil des Projektes „Wohnortnahe psychosoziale Beratung und Hilfen zur Selbsthilfe für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen“ der Rheuma-Liga Berlin. Die Patientinnen und Patienten der Tagesklinik wurden zu ihren sozialen Anliegen beraten, die sich mit einer chronischen Erkrankung im Alltag ergeben. Dazu gehören unter anderem ambulante und stationäre Versorgung, Teilhabe am Arbeitsleben, medizinische Rehabilitation, Schwerbehinderung, Arbeitsfähigkeit und Erwerbsminderung, Pflegeleistungen, finanzielle Hilfen und Selbsthilfemöglichkeiten. Die Besonderheit der sozialen Beratung in der Tagesklinik bestand darin, dass alle Patientinnen und Patienten beraten werden, um die soziale Situation in einem entsprechenden Setting zu erfassen und Hilfe zur Selbsthilfe zu geben. Im Rahmen der sozialen Beratung der rheumatologischen Tagesklinik wurden in dem Jahr 2023 insgesamt 289 Erstberatungen durchgeführt. Hinzu kamen 52 Folgeberatungen während des Aufenthaltes in der Tagesklinik. Außerdem wurde ein wöchentliches Seminar zur Stressbewältigung im Alltag durchgeführt. Die Beratungszahlen sind im Vergleich zum Vorjahr deutlich gestiegen (um 34%), was mit dem Rückgang der pandemischen Einschränkungen zu begründen ist.

Rheumatologische Tagesklinik Charité

289 Erstberatungen
52 Folgeberatungen

34% mehr Beratungen als in 2022

Regionales Rheumazentrum Berlin

Regelmäßig nahmen Rheuma-Liga-Vertreter an den Versammlungen des Regionalen Rheumazentrums Berlin e.V. teil.

b) Selbsthilfe

Im Rahmen der GKV-Selbsthilfeförderung erhielten 25 unserer Selbsthilfegruppen im Berichtsjahr 20.470 EUR. Damit konnten die Aufwandspauschalen sowie wiederkehrende Aktivitäten für die Gruppensprecherinnen und -sprecher und Raumnutzungskosten gedeckt werden. Die Pauschalförderung für unsere Selbsthilfeorganisation betrug 104.603,61 EUR, die vorrangig für die Informationsmaterialien für die Betroffenen und ihrer Angehörige der über 100 verschiedenen rheumatischen Erkrankungen, darunter die fast 10.000 Mitglieder, eingesetzt wurde, sowie u.a. für Raummiete, eine halbe Personalstelle für die Selbsthilfeberatung und Organisation der Selbsthilfeaktivitäten und –veranstaltungen und die Internetgestaltung mit der Kommunikation über die sozialen Medien und der zunehmenden Aufgabe, die Digitalisierung in der Selbsthilfe weiter auszubauen.

Die Krankenkassen förderten außerdem folgende Projekte im Bereich der Selbsthilfe:

- AOK Nordost – Die Gesundheitskasse: „Junge Selbsthilfe 2023: Gemeinsam aktiv, kreativ und digital gegen Rheuma!“ (27.000 EUR),
- 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“ 2023“ (6.100 EUR);
- DAK-Gesundheit Landesgeschäftsstelle Berlin: „Förderung der Selbsthilfe - in der Gruppe mobil, inklusiv, aktiv und gesund werden 2023“ (11.500 EUR);
- Barmer: „Junge Selbsthilfe 2023: „Was kann Selbsthilfe? - Ein Foto- und Videoprojekt im neuen Zentrum der jungen Selbsthilfe zur Stärkung der Selbsthilfe sowie Austausch und Zusammenarbeit durch aktivierende, kreative, und unkonventionelle Formen unter Berücksichtigung von analogen und digitalen Angeboten““ (11.000 EUR)
- Techniker Krankenkasse Landesvertretung Berlin und Brandenburg: „Förderung der Digitalisierung zur Verbesserung der Kommunikation für (jüngere) Menschen mit rheumatischen Erkrankungen“ (40.000 EUR),
- BKK Landesverband Mitte: „Einrichtung eines Selbsthilfe-Portals zur Förderung der digitalen Selbsthilfe“ (13.500 EUR);

Zu jedem Projekt liegt ein Sachbericht vor, der insbesondere auf die positiven Ergebnisse der Projekte eingeht.

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 ca. dreiprozentigen Anteil der bundesweiten Mittel für das Projekt „Förderung von Rehabilitation und Selbsthilfe 2023: Wohnortnahe Beratung von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen im erwerbsfähigen Alter“, insbesondere für Veranstaltungen (auch hybrid bzw. digital) und Fortbildungen für ehrenamtliche Mitarbeitende sowie für die Unterstützung eines digitalen Informationstools zu Themen der medizinischen Rehabilitation und Teilhabe.

d) Kinder-, Jugend- und Behindertenhilfe sowie Interessenvertretung

Die „Aktion Mensch“ förderte folgende Projekte:

- „Inklusion von Anfang an. Los geht's. Mit Dir!“ – Politisch-Kreativ-kulturelle Veranstaltung zum 5. Mai im Rahmen der Förderaktion: Aktionstag 5. Mai.
- „Rheuma und Ukraine: Erhalt von Beratungs- und Begleitungsangeboten für Menschen mit Behinderungen durch notwendige technische Anpassungen im Rahmen der Förderaktion Aktion Ukraine – Soforthilfe. (01.07.2022-31.12.2023).
- Mikroförderung: Partizipatives Chor- und Instrumentalprojekt.
- BMCO – Förderprogramm „NEUSTART AMATEURMUSIK“ – Unterstützung von Proben und Aufführung für unsere kreativen Gruppen, u.a. mit einem Jubiläumskonzert im Kammermusiksaal der Philharmonie unter Beteiligung von betroffenen Künstlerinnen und Künstlern.

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 von dem Förderverein für chronisch kranke Kinder am Sozialpädagogischen Zentrum (SPZ) der Charité e.V.

Förderung durch die Deutsche Stiftung für Ehrenamt und Engagement (DSEE):
Ausbau des Selbsthilfe-Cafés: Stärkung der Gemeinschaft und Unterstützung für Menschen mit Rheuma.

Förderung vom Bezirksamt „Sachmittel Netzwerk der Wärme“:
Begegnung im Selbsthilfe-Café.

Zu jedem Projekt liegt ein Sachbericht vor.

Aquawochenende für Kinder und Jugendliche mit Rheuma und deren Familien im Precise Resort Hafendorf Rheinsberg am 05. und 06.02.2023.



Netzwerktreffen

Das Team der sozialen Beratung nahm an einem ganztägigen Netzwerk- und Austauschtreffen der klinischen Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter der Reha-Kliniken und Akutkliniken, initiiert durch die Deutsche Rentenversicherung Berlin-Brandenburg teil. Schwerpunkte des Treffens waren neben dem Austausch und der Netzwerkarbeit Fortbildungen zur Anschlussheilbehandlung, berufliche Rehabilitation und Übergangsgeld. Durch die personelle Zusammensetzung ergaben sich gute Möglichkeiten, sich zu aktuellen Themen und Erfahrungen, besonders im Hinblick auf den Übergang Krankenhaus/ ambulante Behandlung auszutauschen. Dieses Angebot wurde begeistert angenommen und soll in den kommenden Jahren fortgeführt werden.

e) Förderungen durch Verfügungsmittel

Folgende Projekte wurden gefördert durch den Paritätischen Landesverband Berlin:

- Ehrenamtlicher Kontaktdienst zur Teilhabe schwerst immobiler rheumakranker Menschen in unserer Gesellschaft über Mittel der Deutschen Klassenlotterie Berlin.
- MITMACH-AKTION der Gemeinsamen Sache-Berliner Freiwilligentage 2023.
- 45 Jahre Rheuma-Liga Berlin: Gemeinsame Veranstaltungen aller Ehrenamtlichen und Vertreterinnen und Vertreter sowie Mitglieder der Selbsthilfegruppen.

f) Förderung durch Kooperationen

Wir danken diesen Unternehmen für die Unterstützung unserer Informationsveranstaltungen: Westkreuz. Einnahmen aus Sponsoring-Verträgen gab es in diesem Jahr nicht.

5. Gremien | Interessenvertretung

Der Bereich der Verbesserung der Interessenvertretung wurde im Berichtsjahr weiter ausgebaut: die Vertretung im Gemeinsamen Landesausschuss auf Wunsch aller Berliner Patientenorganisationen stellt dabei zugleich einen wichtigen Vertrauensbeweis in die wichtige Arbeit nicht nur für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen dar. Außerdem wirkten wir in weiteren 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.

Arbeitsgruppen

Die Arbeitsgruppen (AGs) der Rheuma-Liga Berlin dienen als Gremien für Qualitätskontrolle und die strategische Ausrichtung der Arbeit. Sie bestehen aus Haupt- und Ehrenamtlichen.

Die AG Soziales tagte dreimal 2023. Die AG beschäftigte sich mit aktuellen Themen von Behinderten-, und Seniorenbeiräten in den Bezirken und Ausschüssen ebenso wie für Menschen mit Behinderung relevante Punkte des Koalitionsvertrages. Daneben wurden Themen zur Heilmittelversorgung, Patientenvertretung und Mobilität von Menschen mit Behinderung besprochen.

Die AG Ehrenamt tagte dreimal und beschäftigte sich mit der Gewinnung von Ehrenamtlichen, Bewerbungsverfahren und –Möglichkeiten ehrenamtlicher Tätigkeitsbereiche, den Prozess- und Organisationsabläufen sowie Fragen zu Anerkennung und Ehrungen von ehrenamtlich Tätigen.

Die AG Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen traf sich viermal und gestaltete verschiedene bedarfsgerechte Angebote für die Zielgruppe der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit rheumatischen Erkrankungen. Der Fokus lag dabei auf der Nutzung von modernen Medien sowohl für die Bewerbung, als auch für die Durchführung von Veranstaltungen. In diesem Rahmen fand unter anderem ein themenbezogener Online-Erfahrungsaustausch mit engagierten Mitgliedern des Stammtisches für junge Menschen mit Rheuma statt, der 2024 fortgesetzt wird.

Auch eine Familienfahrt in Form unseres diesjährigen Aquawochenendes konnte 2023 erstmalig nach der Pandemie wieder stattfinden.

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/
- 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

a) Mitgliederbetreuung – Kurse

Wir haben seit vielen Jahren ein gut funktionierendes Kurssystem innerhalb Berlins aufgebaut und sind Anbieter für die Durchführung von Funktionstraining, sowohl Warmwassergymnastik als auch Trockengymnastik. Nach dem Wegfall der erheblichen Einschränkungen des Kursbetriebes durch die Pandemie, können die Kurse wieder „normal“ stattfinden.

Rückblickend stellte die Pandemie jedoch eine Zäsur der bisher gewohnten Versorgungssituation durch Bewegungsbäder in Berlin dar. Einige unserer langjährigen Kooperationspartner sind bis heute nicht bei ihren Bewegungsbädern zu einem Normalbetrieb zurückgekehrt. Auch vollständige Schließungen blieben nicht aus. Durch den Wegfall des Bewegungsbades in der Werbellinstr, Berlin-Neukölln, gab es leider wieder einen wichtigen Standort unseres Versorgungsangebotes in der Verlustbilanz zu verzeichnen. Jedoch ist es uns gelungen, allen Teilnehmenden eine Ausweichmöglichkeit im Vivantes Klinikum Neukölln, sowie in unserem rheumarium anzubieten.

In der Schlosspark-Klinik Charlottenburg, sowie dem Immanuel-Krankenhaus Wannsee, können wir weiterhin kein Kursangebot vorhalten, da die Nutzung der Häuser aufgrund von Renovierungsvorhaben, sowie Umstellungen ihres eigenen Betriebs, für uns bisweilen nicht möglich ist. Wir stehen weiterhin in engem Austausch mit den Einrichtungen, damit uns diese wichtigen Standorte hoffentlich bald wieder zu Verfügung stehen.

Erfreulicherweise konnten wir nach der Pandemie wieder eine Zunahme des ehrenamtlichen Engagements verzeichnen. Im Bereich der Mitgliederbetreuung konnten drei ehrenamtlich engagierte Helfende gewonnen werden, die den Bereich unterstützen.

Es erfreut uns, für das Jahr 2023 in der Rheuma-Liga-Berlin 713 Neumitglieder und davon 11 Fördermitglieder begrüßen zu dürfen. Demgegenüber bedauern wir jedoch, dass 147 Mitglieder verstorben sind und verzeichnen 846 Kündigungen im Jahr 2023.

Nach dem Wegfall der pandemischen Einschränkungen, sowie der Reaktivierung von Therapiestätten -und hoffentlich keiner weiteren Schließung von Bewegungsbädern- gehen wir von einer leichten Erholung der Mitgliederzahlen im kommenden Jahr aus.

Unsere Bewegungsangebote: Funktionstraining Trocken- und Wassergymnastik

Die Kursangebote der Rheuma-Liga Berlin in Zahlen: Im Jahr 2023 konnten in 19 Therapiestätten ca. 330 Kurse mit Warmwassergymnastik angeboten und in etwa 15 Therapiestätten ca. 90 Kurse für die Trockengymnastik durchgeführt werden. Davon waren fünf Kinder-Kurse mit ca. 58 Teilnehmenden. Ferner gibt es zwei Kurse für die Kryo-Sauna mit durchschnittlich 18 Teilnehmenden. Insgesamt nahmen ca. 4.000 Personen im Jahresdurchschnitt an Kursen teil.

In den Bezirken Tempelhof-Schöneberg, Neukölln und Weißensee, Marzahn-Hellersdorf, Reinickendorf, Spandau, Lankwitz kann der Bedarf an Wassergymnastik gut abgedeckt werden, was sehr erfreulich ist. Gerade die Warmwassergymnastik wird von den Patienten sehr gut angenommen, da die Förderung der Beweglichkeit der Gelenke im Wasser schmerzschonender und leichter ist. Die Kurse der Rheuma-Liga sind sehr gut nachgefragt, denn das Funktionstraining ist ein wichtiger Bestandteil der Therapie, mit dem Ziel einer erfolgreichen Alltags- und Krankheitsbewältigung.

Telefonische und persönliche Beratung

Individuelle Beratung und Betreuung ist ein Schwerpunkt unserer Mitgliederbetreuung. Die Aufgaben sind vielfältig und umfangreich. Die technische Entwicklung unserer vereinseigenen Software ist ein gutes Stück vorangekommen. Mit deren Hilfe die Kursteilnehmenden auf ihr Mobiltelefon eine SMS bei Ausfällen oder Wiedereröffnungen erhalten, was zu einer wesentlichen schnelleren Informationsweitergabe führt und die telefonische Erreichbarkeit gewährleistet bleibt. Darüber hinaus gibt es fortlaufend Bedarf an ehrenamtlicher Unterstützung in Form von Kurssprecherinnen und -sprecher, um als Schnittstelle zwischen Mitgliederbetreuung und Kursteilnehmenden zu fungieren und bei der Information über Zu- und/oder Absagen von Kursterminen zu unterstützen. Unterstützt wird der Bereich Mitgliederbetreuung von derzeit vier ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen im Büro.

a) Rheumarium - Rheuma-Liga Berlin-Gesundheitszentrum

Im sechsten Betriebsjahr wurde die Anzahl der Warmwasser- und Trockengymnastik-Kurse weiter erhöht. Kurse wie Rückenfit, Beinfit und Hockergymnastik konnten verstetigt werden und erfreuen sich einer hohen Beliebtheit. Durch die gezielte Schwerpunktsetzung in diesen Kursen können wir noch besser auf die individuellen Beschwerden der Kursteilnehmenden eingehen und ihnen somit eine effektive Unterstützung bieten. Unter der fest etablierten Bezeichnung „rheumarium“ trägt das vereinseigene Gesundheitszentrum maßgeblich zur Gesundheitsförderung von Menschen mit Einschränkungen am Bewegungsapparat bei und unterstützt den Erhalt ihrer Erwerbsfähigkeit bzw. Selbstständigkeit.

Obwohl die finanzielle Unterstützung der Krankenkassen für unsere Onlinekurse wegfiel, haben wir beschlossen, das Angebot dennoch aufrechtzuerhalten. Wir sind fest davon überzeugt, dass der Zugang zu Gesundheitsmaßnahmen für alle wichtig ist, insbesondere in Zeiten, in denen Flexibilität und alternative Lösungen gefragt sind. Durch die fortgesetzte Bereitstellung von Onlinekursen möchten wir sicherstellen, dass unsere Teilnehmenden weiterhin von hochwertigen Gesundheitsangeboten profitieren können, unabhängig von finanziellen Einschränkungen.

Erfreulicher Weise haben wir es geschafft, eine Vielzahl neuer ehrenamtlicher Helferinnen und Helfer zu gewinnen, die sich mit viel Engagement für unser Selbsthilfe-Café einsetzen. Unter ihrer Leitung werden köstliche Kuchen gebacken, die unsere Besucherinnen und Besucher genießen können. Wir möchten uns herzlich bei allen Spenderinnen und Spendern bedanken, deren großzügige Unterstützung die Realisierung dieses Projektes ermöglicht. Die Begegnungen im Selbsthilfe-Café stärken den Zusammenhalt unserer Mitglieder und fördern ein sensibles Verständnis im Umgang mit der Erkrankung.



Für das Jahr 2024 gilt es, die Erreichbarkeit für Mitglieder und Interessenten weiter zu verbessern. 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. Aktuelle Änderungen veröffentlichen wir in unseren elektronischen Rundbriefen sowie auf unserer Homepage und in unseren Mitgliedsmagazinen.

Auch die Weiterentwicklung unserer Software wird u.a. das Ziel einer besseren Erreichbarkeit über das Telefon hinaus haben. So wird in Zukunft eine Anmeldung zu einer Vielzahl unserer Veranstaltungen online möglich sein. Auch die Suche nach passenden Bewegungsangeboten soll sich online verbessern und den Zugang per Internet vereinfachen.

Wir werden die Kontakte zu den Kooperationspartnerinnen und -partnern, die ihre Einrichtung für extern Teilnehmende immer noch geschlossen haben, weiterhin aufrechterhalten und uns stetig um Alternativangebote bemühen. Die vorhandenen freien Plätze sollen mehr beworben werden, damit diese auch bei den Personen, die Kursplätze für das Funktionstraining nachfragen, bekannt werden. Das Angebot für die Trockengymnastik soll differenzierter werden, so dass spezielle Kurse mit Schwerpunkten wie z.B. Rücken/Wirbelsäule oder auch sanftere Kurse geplant werden, die mehr auf die individuellen Bedürfnisse der Teilnehmenden abgestellt sind.

b) Soziale Beratung Rheuma-Liga-Treffpunkte

Im Zentrum des Projektes „Wohnortnahe psychosoziale Beratung und Hilfen zur Selbsthilfe für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen“ steht die soziale Beratung für Betroffene und ihre Angehörigen und unterstützt sie bei der Alltags- und Krankheitsbewältigung. Die Beratung wurde wohnortnah in sechs bezirklichen Rheuma-Liga-Treffpunkten durchgeführt: Charlottenburg-Wilmersdorf, Mitte, Neukölln, Pankow, Steglitz-Zehlendorf und Tempelhof-Schöneberg. In allen Rheuma-Liga-Treffpunkten haben wir nach vorheriger Terminvereinbarung regelmäßig soziale Beratung angeboten. Diese erfolgte, je nach Bedarf der Beratungssuchenden telefonisch, persönlich oder virtuell. Ergänzend fand Beratung in verschiedenen Anlaufstellen des Gesundheitswesens und der Selbsthilfe statt. Bei mobilitätseingeschränkten Betroffenen haben wir die Beratung im häuslichen Umfeld durchgeführt. Außerdem wurde die telefonische wie auch die virtuelle Beratung sehr gut angenommen.

Ende 2023 teilte uns der Betreiber des Bewegungsbades im Bürgerzentrum Neukölln mit, dass er zum 31.12.2023 ausziehen wird. Auch nach Rücksprache mit dem Paritätär gab es keine Lösung, die vielen Betroffenen im Bewegungsbad und den Treffpunkt an diesem Standort ggf. durch einen anderen Betreiber weiter zu versorgen. Gerade an diesem wichtigen Standort im Rollbergviertel waren diese Angebote für diejenigen essentiell, die sozial benachteiligt und

chronisch krank sind. Somit waren wir gezwungen, den Treffpunkt Neukölln zum 31.12.2023 zu schließen. Wir haben dann in kürzester Zeit Lösungen finden müssen und konnten einen Teil der Betroffenen im Vivantes Klinikum Neukölln mit der Wassergymnastik weiter versorgen und das Beratungsangebot durch die Nutzung von Räumen im Nachbarschaftsheim e.V., Standort Haus der Vielfalt, Wilhelm-Busch-Straße 12 in 12043 Berlin-Neukölln, unweit des alten Treffpunktes, ab 2024 weiter aufrecht erhalten.

Mit dem „Haus der Zukunft am UKB“ des Smart Living & Health Centre e.V. (SL&HC) in Marzahn-Hellersdorf haben wir eine Kooperationsvereinbarung zur Nutzung der Einrichtung als Beratungsstelle und für Selbsthilfegruppen-Treffen sowie zur Durchführung von Veranstaltungen abschließen können.



Barrierefreiheit beginnt im Kopf - Es gibt kein Problem, für das sich nicht auch eine Lösung finden lässt.

„So lange wie möglich, selbstbestimmt und eigenständig in den eigenen vier Wänden gesund und sicher älter werden, ist der Wunsch vieler Menschen. Dem Smart Living & Health Center liegt daher eine klare Vision zugrunde: Jeder Mensch soll mit Hilfe von modernster und dennoch bezahlbarer Technologie und Technik selbstbestimmt so lange wie möglich in den eigenen vier Wänden leben können – auch bei individuellen Einschränkungen. Hersteller, Entwickler, Forschungseinrichtungen sowie Akteure aus Gesundheits-, Pflege-, Wohnungs- und Immobilienwirtschaft haben mit einer barrierefreien Ausstellungswohnung Deutschlands modernstes Beratungs- und Informationszentrum für häusliche Pflege und selbstbestimmtes Leben entwickelt. Das Team vor Ort steht laufend im engen Austausch mit diesen Partnern, wenn es um die Ausgestaltung und die Auswahl von geeigneten Hilfsmitteln und technischen Lösungen geht.

Im „Haus der Zukunft am ukb“ (Unfallkrankenhaus Berlin) kann man diese Technik hautnah erleben und ausprobieren. Hier lassen sich Lösungen testen, die auch für Menschen mit geringen Einkommen und Renten erschwinglich sind und durch die gesetzlichen Kassen bezuschusst werden. Vom Sturzsensor, intelligenter Haussteuerung, intelligente Spiegel und Sprachassistenten bis zur Schlafüberwachung: Hier können die Systeme selbst getestet werden.“

Christian Gräff, Geschäftsführer Smart Living & Health Center e.V.

Wichtige Themen für die Ratsuchenden an allen Standorten waren nach wie vor die psychosoziale und sozialmedizinische Beratung zur aktuellen Lebenssituation, häufig geprägt von Befürchtungen und Sorgen im Zusammenhang mit der sich verändernden Gesamtsituation. Neben den klassischen Fragen zu Selbsthilfe, Schwerbehinderung mit Nachteilsausgleich, Rehabilitation und Teilhabe, Erwerbsminderung und Pflege wurden

häufig und zunehmend Beratungsbedarfe zu finanziellen Hilfen, zur Wohnsituation und medizinischer Versorgung von den Betroffenen benannt.

Im Berichtsjahr hat das Sozialteam 1.922 Beratungen durchgeführt. Im Vergleich zum Vorjahr (1520 Beratungen) ist das eine Steigerung von mehr als 25%. Insgesamt konnten 665 persönliche, 12 Hausbesuche, 1054 telefonische sowie 191 schriftliche soziale Beratungen (per E-Mail, Brief oder über die Online-Beratungsstelle BERANET) erfolgreich umgesetzt werden.

Am meisten nachgefragte Themenbereiche
psychoziale Themen: 53 %
sozialmedizinische Themen: 50%
Schwerbehinderung: 38%

(Mehrfachnennungen möglich, da pro Beratung mehrere Themen angesprochen werden)

Die Sozialarbeiter engagierten sich in 502 persönlichen, telefonischen oder E-Mail-Kontakten mit Behörden, Ärzten, Sozialversicherungsvertretern oder sonstigen (bezirklich relevanten) Personen und Kooperationspartnern.

39 Selbsthilfegruppen-Treffen mit 146 Teilnehmenden wurden durch die Sozialarbeiter begleitet.

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Soziale Beratung durch das Sozial-Team wurde in insgesamt 55 Fällen durchgeführt. Unter Berücksichtigung der Lebenssituation betroffener Familien und junger Menschen, fanden Beratungen überwiegend per Zoom statt. Thematische Schwerpunkte in den Gesprächen waren: Umgang mit der rheumatischen Erkrankung (des Kindes), Austausch mit anderen Betroffenen, Übergang in die Erwachsenen-Rheumatologie (Transition), Bewegungsangebote für Kinder und Jugendliche, Situation in Schule und Ausbildung, ergänzende Therapien und (Kinder-) Reha.

Rund 30 an Rheuma erkrankte Kinder und Jugendliche aus dem Patientenkreis des Sozialpädiatrischen Zentrums Charité Campus Virchow (SPZ CCV) haben einen Wassergymnastikplatz im rheumarium erhalten. Das Funktionstraining für Kinder wurde weiterhin durch ein kreatives Angebot im Vorfeld bzw. zur Beschäftigung von Geschwisterkindern während der Therapie ergänzt. In diesem Kontext ergaben sich zahlreiche Kontakte mit unseren haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitenden. Zusätzlich engagierten sich Mitarbeitende des SPZ CCV in der AG Kinder und unterstützten unsere Veranstaltungsangebote.

Die Begleitung einer betroffenen Familie durch eine zuständige Ehrenamtliche wurde auch 2023 erfolgreich fortgesetzt.

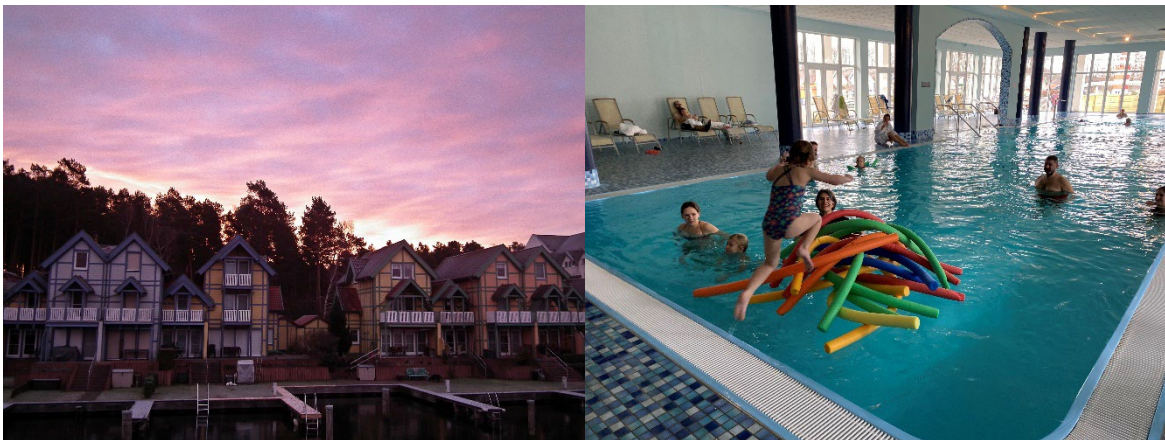
Im Helios-Klinikum Buch haben 2023 viele interessierte Eltern die Möglichkeit der telefonischen und digitalen Beratung durch die Rheuma-Liga Berlin genutzt. Darüber hinaus konnten wir im Jahresverlauf mit Hilfe von zwei neuen Ehrenamtlichen unser Vor-Ort-Angebot während der wöchentlichen Sprechzeiten wiederaufnehmen. Im Rahmen der neu getauften „Kreativ-Kids“-Ecke können sich betroffene Kinder und deren Geschwister mit kleinen Bastelarbeiten (z.B. Origami) die Wartezeit verkürzen. Unsere ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen stehen bei Fragen gerne zur Verfügung und vermitteln ggf. den weiteren Kontakt. Gelegentlich werden in diesem Zusammenhang auch Familien auf der Station besucht.

Über die Kreativ-Kids, Telefon- und Onlinesprechstunden, Veranstaltungsbesuche und Betreuung in unserem RLBGZ wurden im Jahr 2023 rund 70 Kontakte erreicht.

Selbsthilfe- und Freizeitangebote

Viele Patientinnen und Patienten aus den kinder-rheumatologischen Kliniken besuchten 2023 unsere Informations- und Austauschveranstaltungen.

Gleich zu Jahresbeginn nahmen insgesamt zehn Familien die Gelegenheit wahr, im Rahmen eines Aquawochenendes in Rheinsberg am 05. und 06.02.2023 mehr über die Bewegungstherapie im Wasser zu lernen. Ziel war es, die Familien auch außerhalb des wöchentlich stattfindenden Funktionstrainings die Durchführung von wassergebundenen Bewegungseinheiten zu ermöglichen.



(Quelle: bereitgestellt durch ehrenamtliche Mitarbeiterin)

Am 27.06.2023 widmeten wir uns mit der Online Q&A-Session „*Clever essen mit Rheuma*“ für Eltern und junge Menschen mit Rheuma dem Thema entzündungshemmende Ernährung und erörterten, wie sich diese in den Alltag einbauen lässt.

Auch unser diesjähriger Aktionstag für Kinder und junge Menschen mit Rheuma am 09.09.2023 wurde gerne in Anspruch genommen. Ob sportlich beim Wing Tsun, entspannend beim Yoga oder planschend in unserem Therapiebecken, hier widmeten wir uns erneut dem vielfältigen Themenbereich der gelenkschonenden Bewegung.

Zusätzlich gab uns Frau Dr. Mareike Lieber (SPZ Charité Campus Virchow) spannende Einblicke in die aktuellen Entwicklungen der Kinder- und Jugend-Rheumatologie, die anschließend bei Kaffee und strahlendem Sonnenschein ausführlich miteinander diskutiert wurden. Dabei standen auch erfahrene Ehrenamtliche aus dem Elternkreis und dem Stammtisch für junge Menschen mit Rheuma mit Rat und Tat zur Seite.



(Quelle: eigene Aufnahmen)

Der Elternkreis für Familien mit rheumabetroffenen Kindern und Jugendlichen besteht derzeit aus knapp 10 Familien aus dem Raum Berlin und Brandenburg. Aufgrund der räumlichen Entfernung, findet der Austausch vorrangig digital statt.

Stammtisch für junge Menschen mit rheumatischen Erkrankungen

Es fanden zwölf Informations- und Austauschtreffen des Stammtisches in Präsenz statt. Darüber hinaus nahmen Stammtischmitglieder an zwei Online-Veranstaltungen zu den Themen „Ernährung bei Rheuma“ bzw. „Fasten mit Rheuma“ teil. Im Laufe des Jahres wurden insgesamt 27 neue Interessierte an den Stammtisch vermittelt. Mitglieder des Stammtisches unterstützten uns außerdem bei der Langen Nacht der Wissenschaften, indem sie Interessierten unseren Rheumahandschuh vorführten. Die Leiterin des Stammtisches sowie eines der neuen Mitglieder engagieren sich in der Arbeitsgruppe Kinder und im Ausschuss der jungen Rheumatiker des Bundesverbandes. Im Stammtisch wurden neben dem Austausch verschiedene Aktivitäten wie beispielsweise eine Yoga-Stunde durchgeführt und für 2024 geplant.



Lange Nacht der Wissenschaften
(Quelle: bereitgestellt durch die Charité)



Mitglieder des Stammtisches
(Quelle: eigene Aufnahmen)

„Ein großes Thema ist immer wieder, wie wir uns gegenüber Ärzten behaupten können. Weil Ärzte uns leider oft nicht ernst nehmen. Bei mir fing das Rheuma in einer Phase an, in der ich richtig viel Sport gemacht habe, und mir wurde gesagt, „Ja, das liegt am Sport, ruhen Sie sich aus!“. Ich war bei unfassbar vielen unterschiedlichen Ärzt:innen und alle waren der Meinung, dass Ibuprofen hilft und ich mich ausruhen sollte. Ich habe so oft gefragt, ob man mein Blut auf Rheuma testen kann und das wurde ein halbes Jahr lang weggeschoben, weil ich einfach nicht ernst genommen wurde.“

Nach den Gesprächen am Stammtisch kann ich mich auf jeden Fall gegenüber den Ärzt:innen besser behaupten. Im Stammtisch habe ich gemerkt, dass es anderen auch so geht: die sitzen auch beim Arzt und fühlen sich nicht ernst genommen. Also habe ich gemerkt, dass ich nicht übertreibe. Dieses Mutmachen, dieses Bestärken untereinander im Stammtisch gibt super viel Kraft. Wenn wir uns austauschen, dann merke ich: Ja, es bringt etwas, wenn du dich da in der Arztpraxis hinsetzt und darauf beharrst, dass etwas getan wird... es bringt etwas, wenn du versuchst, für dich aufzustehen und etwas einzufordern, weil du nun einmal eine Patientin bist und Hilfe brauchst.“

Caroline Rock, Stammtisch für Junge Menschen mit Rheuma



Bewegungsangebote für Kinder mit rheumatischen Erkrankungen

Expertinnen und Experten aus Betroffenheit – Patientinnen und Patienten als Partnerinnen und Partner in der Ausbildung

Die „Expertinnen und Experten aus Betroffenheit“ sind als geschulte Ehrenamtliche in der Ausbildung von Medizinerinnen und Medizinern sowie der Pflege und therapeutischen Berufen im Einsatz gewesen. Durch direkte Interaktion, in der ein Anamnesegespräch simuliert wird, leiten die „Expertinnen und Experten aus Betroffenheit“ aktiv an. Sie sensibilisierten dabei für Themen wie Krankheitsbewältigung, Rehabilitation und Selbsthilfe. Insgesamt waren 22 Ehrenamtliche im Einsatz, um den Praxisbezug zu Rheuma in der Ausbildung herzustellen.

Anzahl der Einsätze:

- 88 Einsätze im patientennahen Unterricht zu entzündlich rheumatischen Gelenkerkrankungen an der Charité am Campus Mitte und am Campus Benjamin Franklin
- 16 Einsätze im patientennahen Unterricht zu Schmerzenerkrankungen an der Charité am Campus Mitte
- 32 Einsätze im patientennahen Unterricht zu entzündlich rheumatischen Systemerkrankungen an der Charité am Campus Mitte
- 32 Einsätze im Wahlpflichtfach Rheumatologie an der Charité am Campus Mitte
- 3 Einsätze an der Ergotherapie-Schule am Wannsee
- 2 Einsätze an der Ergotherapie-Schule des Unfallkrankenhauses Berlin
- 3 Einsätze an der Pflegeschule des St. Marien-Krankenhauses

Das schriftliche Feedback der Studierenden belegt die Wichtigkeit des praxisbezogenen patientennahen Unterrichts:

Was ist das Wichtigste, was Sie heute gelernt haben?

„Bessere Einsicht in die Heterogenität rheumatischer Erkrankungen“

„Komplexität und Individualität der Erkrankung“

„Patienten wissen sehr gut über ihre Erkrankung Bescheid“

„Man lernt mehr aus den Erfahrungen der Betroffenen als aus den Büchern“

„Erstdiagnose und die verschiedenen Beschwerden am Anfang“

„Patient berichtete sehr ausführlich über psychische Belastung und Leidensdruck. Dies war sehr lehrreich und kommt im Studium oft zu kurz“

Die Befragungen zeigen sehr deutlich, dass die Studierenden die Patient-Partner Interaktionen als „extrem wichtig für die Ausbildung“ und die professionellen Kenntnisse der Patient-Partner als „sehr gut“ einschätzten.

Quelle: Auswertung der Fragebögen nach jeder Anamnese-Übung, Sommersemester 2023

Besuchsdienst

Der ehrenamtliche Besuchsdienst richtet sich an Menschen mit rheumatischen Erkrankungen und schweren Mobilitätseinschränkungen, die nicht mehr alleine das Haus verlassen können. Die Betroffenen werden auch bei längeren Krankenhausaufenthalten oder in Pflegeeinrichtungen aufgesucht, so dass der vertrauensvolle Kontakt aufrechterhalten bleiben kann.

Die Ehrenamtlichen schenken den Schwerstbetroffenen Zeit, bauen verlässliche Beziehungen auf und ermöglichen den Betroffenen somit die Teilhabe am kulturellen und gesellschaftlichen Leben. Es werden Gespräche geführt, bekannte Lieder gesungen, Vorgelesen, gemeinsame Spaziergänge oder Ausflüge ins Café oder Museum unternommen. So bringen die Ehrenamtlichen ein Stück weit auch Abwechslung und Freude in den Alltag der Betroffenen und tragen so zu deren Lebensqualität bei.

Im Berichtsjahr 2023 fanden zwei Fortbildungen für die Ehrenamtlichen im Besuchsdienst und drei Austauschtreffen statt. In den Austauschtreffen tauschten sich die Ehrenamtlichen u. a. über die aktuelle Situation im Besuchsdienst aus. Diese fanden in Präsenz statt, die sehr gut angenommen und aktiv besucht wurden.

Die Weiterentwicklung und die Beständigkeit des Besuchsdienstes sind auf das Engagement der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zurückzuführen.

Die Senatsverwaltung für Arbeit, Integration und Soziales förderte den „Ehrenamtlichen Besuchsdienst (Begleit- und Lotsendienst) für schwerstrheumakranke Menschen“. Aus der gleichen Quelle erhielt die RLB zusätzliche Mittel, um das Gehalt der Projektkoordination an den Tarifvertrag des öffentlichen Dienstes anzupassen. Dank dieser Mittel erfuhren Menschen mit rheumatischen Erkrankungen und schweren körperlichen Einschränkungen Unterstützung.

Praxisengel

Das Projekt der ehrenamtlichen „Rheuma-Praxis-Engel“ soll helfen, rheumakranke Menschen über die bestehenden Hilfsangebote aufzuklären, zu Informieren und so den Zugang für die Betroffenen zu erleichtern. Einsatzbereiche für die ehrenamtlich Helfenden sind Wartebereiche von Arztpraxen und Ambulanzen oder anderen Einrichtungen des Gesundheitswesens. Leider ist es uns in 2023 nicht gelungen, Interessierte für diese ehrenamtliche Tätigkeit zu akquirieren. Erschwerend wirkte sich die Verknappung von Räumlichkeiten in Arztpraxen und Krankenhäusern aus. Stattdessen ist es uns gelungen 16 Ehrenamtliche für die telefonische „Beratung aus eigener Betroffenheit“ im Sinne der „Rheuma-Praxis-Engel“ zu gewinnen und bei Fragen von Interessierten zu bestimmten Themen wie rheumatischen Erkrankungen, zu Ernährung oder Sport und auch spezielle Fragen von jungen Rheuma-Betroffenen zu vermitteln.



Ehrenamtliche Renten- und Rechtsberatung

Die Kooperation mit den ehrenamtlich Beratenden der Rechts- und Rentenberatung für ganz Berlin besteht weiter. Das Angebot wurde telefonisch und auch persönlich in Anspruch genommen, z.B. zu Fragen der Patientenverfügung oder Betreuungsvollmacht in Form von einer Rechtsberatung durch einen ehrenamtlichen Rechtsanwalt. Wir fungierten als Schnittstelle zwischen den Nutzenden und den Beratenden, stellten die benötigten Unterlagen zusammen und sicherten reibungslose Kommunikationswege. Die Beratenden standen auch als Referenten zur Verfügung. Wir vermittelten und organisierten Fortbildungen für Selbsthilfegruppen.

Stammtisch „Nordufer“ für berufstätige Menschen mit Rheuma

Es fanden 11 Austauschtreffen des Stammtisches im Restaurant Deichgraf statt. Es wurde ein ansprechender Text für die Werbung von neuen Gästen und Teilnehmenden verfasst und auf der Webseite sowie in den sozialen Medien der Rheuma-Liga Berlin veröffentlicht. Die 8 Stammtischpaten organisieren sich selbstständig und werden 2x im Jahr von uns begleitend und unterstützend aufgesucht sowie per telefonischem Kontakt laufend unterstützt.

Virtueller Stammtisch Berlin Nordost

Der virtuelle Stammtisch Nordost veranstaltete 5 Austauschtreffen über die digitale Plattform „Senfcall“, die über SEKIS zur Verfügung gestellt wird. Da der Stammtisch sich in der Gründungsphase befindet, wurden die Treffen durch einen hauptamtlichen Mitarbeiter begleitet. Ergänzend wurde die Werbung in digitalen und Printmedien sowie im Beratungskontext für Interessierte intensiviert.

7. Selbsthilfegruppen

(Entwicklung, Gruppenbeschreibungen, Aktivitäten usw.)

„Während der Coronajahre war unsere Gruppe weniger aktiv. Wir brauchten Zeit in 2023, um uns als Gruppe wieder zu finden. In unserer Gruppe haben wir alle bereits verschiedene Therapieformen hinter uns. Gemeinsam haben wir beschlossen, uns besser über neuere Therapieformen zu informieren. Mit der Rheuma-Liga haben wir gleich einen Förderantrag gestellt, damit wir Personen von außen einladen können, die sich auf neuere Formen der Schmerztherapie bei Fibromyalgie spezialisiert haben. Inzwischen hat die Vernetzung innerhalb der Rheuma Liga Berlin so gut geklappt, dass wir sofort loslegen und die Förderanträge für die neuen Themen stellen konnten.“

Susanne Witte, Sprecherin SGH Fibromyalgie

Selbsthilfegruppen (SHG) und der persönliche Austausch mit anderen Betroffenen stellt für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen einen wichtigen Teil in der Alltags- und Krankheitsbewältigung dar. 2023 konnten sich die Gruppen wieder regelmäßig in Präsenz treffen. Einige Gruppen behielten die pandemiebedingt entwickelten Praktiken der letzten zwei Jahre, wie virtuellen oder telefonischen Kontakt, zumindest teilweise bei.

Wir betreuen derzeit 47 SHG. Davon bestehen 3 Gruppen als digitale/ virtuelle SHG wovon sich eine SHG 2023 neu gegründet hat. 6 Selbsthilfegruppen sind zur Gründung geplant und befinden sich im Status der Interessentensuche. Bei Schwierigkeiten standen den Selbsthilfegruppen wie gewohnt Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter unterstützend als Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner zur Verfügung.

Daneben ist die konzeptionelle Arbeit zum Thema „Selbsthilfe - neu gestalten“ regelmäßiger und fester Bestandteil der Arbeit der Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter. In Inhouse-Workshops, den „Selbsthilfe-Thementagen“ reflektiert das Team Prozesse, Veränderungen und Strukturen der Selbsthilfe im Sinne der Wirkungsorientierung und erarbeitet Ideen und Vorschläge zur bedarfsgerechten Umgestaltung der Selbsthilfgruppenarbeit.

Acht Selbsthilfegruppen haben im vergangenen Jahr ihre Jubiläen begangen und sich gefeiert:

- 30 Jahre, Gruppe Ernährung und Rheuma
- 30 Jahre, SHG „Lukas“
- 25 Jahre, Gruppe Spandau II
- 25 Jahre, Gruppe Arthrose Mitte
- 25 Jahre, Gruppe Kollagenosen Charlottenburg

- 15 Jahre, Gruppe Fibromyalgie
- 5 Jahre, Gruppe Reinickendorf Fibromyalgie
- 5 Jahre, Gruppe Fibromyalgie Berufstätige Mitte

Seit vielen Jahren verstärken wir die Maßnahmen zu interkulturellen Öffnung. Diese wichtige Arbeit ist aktuell nötiger denn je. Die öffentliche Berichterstattung führt allerdings dazu, dass viele Betroffene – unabhängig ihrer Nationalität – Ängste davor haben, als nicht mehr „lebenswert“ angesehen zu werden. Kommen neben gesundheitlichen Problemen noch andere Merkmale hinzu, werden bereits Vorkommnisse im Alltag als diskriminierend erlebt, unabhängig in welchem Kontext sich diese abspielen. Das Schwierige ist, dass ein Dialog dabei immer weniger möglich wird, wie die folgende Aussage unterstreicht:

„Was ich im deutschen Fernsehen zur Migrationsdebatte sehe, ist alles schrecklich für mich. In 2023 ist die Situation schlimmer geworden für uns türkische Frauen und das spielt auch eine Rolle in unserer Gruppe. Es ist nicht gut für uns, gesundheitlich und psychisch. Wenn ich manchmal in den Bus oder in die U-Bahn einsteige, dann schubsen die mich einfach und sagen, „Scheiß Ausländer, geh weg hier“. Dass ich ein gesundheitliches Risiko habe – wem soll ich das erzählen? Die sagen einfach, „Geht's noch? Geh weg. Halt die Klappe.“ Ich persönlich gehe abends nicht mehr alleine raus, auch nicht mehr zur Wassergymnastik. Meine Ängste werden immer schlimmer, aber ich bin nicht die Einzige. Viele von den Frauen hier machen diese Erfahrungen. Wir haben hart gearbeitet, haben unsere Steuern gezahlt. Jetzt wollen wir unsere Rente genießen, aber es gibt keinen Frieden. Wir geben uns gegenseitig Kraft hier. Eine von uns wohnt im 4. Stock und kann kaum gehen, aber ich habe ihr heute Morgen eine SMS geschickt, weil sie Geburtstag hat und dann ist sie gekommen. Es gibt uns viel Kraft, wenn wir zusammen sind.“

Rabia Karaarslan, Sprecherin SGH Türkischer Frauen

Hier gilt es, diejenigen zu schützen, die sich gegen Diskriminierung nicht wehren können und gleichzeitig in der Öffentlichkeit weiterhin sich dafür auszusprechen, unterschiedliche Ansichten im Miteinander auszutauschen und sich nicht zurückzuziehen. Hier kommt auf die Selbsthilfeverbände eine immer größere Aufgabe hinzu, die gelingen kann, wenn die gesellschaftliche Unterstützung auch im Sinne der Inklusion weiter fortgeführt wird.

8. Beratung | Veranstaltungen

Veranstaltungen

Die Öffentlichkeit und Betroffene erhielten regelmäßige Updates zu den neuesten Entwicklungen und Auswirkungen von rheumatischen Erkrankungen. Dabei wurden nicht nur Informationen zu aktuellen Forschungsergebnissen, Therapien und Unterstützungsangeboten vermittelt, sondern auch seltene Krankheiten und spezielle Angebote für verschiedene Altersgruppen, wie Kinder und junge Erwachsene, berücksichtigt. Ehrenamtliche Helfer wurden aktiv in den Informationsaustausch einbezogen, sei es durch Rundbriefe oder Veranstaltungen. Die Verbreitung erfolgte über verschiedene Kanäle wie Pressemitteilungen, Mitgliederzeitschriften, Informationsbroschüren und Online-Präsenzen wie <http://www.rheuma-liga-berlin.de> und www.rheumaberatung.de, über Soziale Medien wie <https://www.facebook.com/RheumaLigaBerlin/>, <https://www.instagram.com/rheumaligaberlin/> und <https://www.youtube.com/channel/UCn8D53IEhodtK0be5JrKXqw>.

Diese Maßnahmen dienten dazu, das Bewusstsein für die chronische Erkrankung Rheuma zu schärfen und Unterstützungsmöglichkeiten aufzuzeigen. Frühzeitige Erkennung von Schmerzen und Gelenksbeschwerden als potenziell ernsthafte chronische Erkrankung sowie rechtzeitige Behandlung trugen zur Verbesserung der Lebensqualität bei. Besonders erwähnenswert ist das monatliche Rundbrief-System, das sowohl den ehrenamtlichen Mitarbeitern, den Mitgliedern als auch der interessierten Öffentlichkeit zugänglich ist und die Selbsthilfe wesentlich unterstützt.

Hybride Formate fanden weiterhin großes Interesse und konnten weitestgehend bei allen Veranstaltungen als zusätzliches Angebot bereitgestellt werden. Insbesondere durch Nutzung des modernen Video-Audio-Anlagensystems in der Begegnungshalle konnte die Durchführung von Hybridveranstaltungen, -konferenzen und -schulungen ermöglicht werden. Gerade durch diese technische Möglichkeit konnten mehr Referentinnen und Referenten sowie Expertinnen und Experten aber auch Zuschauende zugeschaltet werden als in den Präsenzveranstaltungen, was deutlich zu einer Verbesserung des informativen Austauschs führte. Unabhängig von ihrem Standort konnten mehr Menschen erreicht werden und die Interaktivität durch die Integration virtueller Tools wie Live-Chat, Umfragen und interaktiven Präsentationen erhöht und die Beteiligung der z.T. anonym bleibenden Teilnehmenden gefördert werden.

Der Welt-Rheuma-Tag fand 2023 besonderen Anklang, ging es dort um Neuerungen in der Rheumaforschung, Behandlungserfolge im Klinikalltag und die Würdigung herausragender Forschungsprojekte im Rahmen der Preisverleihung Stiftung-Wolfgang-Schulze. Auf einem großen Patiententag im Herbst wurden die neuesten Kenntnisse aus Praxis, Forschung und Klinik für Laien verständlich und patientengerecht vorgestellt. Die bestehende Kooperation mit den Ärztegremien (Rheumatologen und Orthopäden) könnte dadurch intensiviert werden. Die Teilnehmenden hatten dabei immer auch die Möglichkeit, Fragen an die Referierenden zu stellen. Mit über 300 Teilnehmenden fand die Veranstaltungen ein reges Interesse und auch aus dem gesamten Bundesgebiet nahmen Betroffene und deren Angehörige teil.



(Quelle: eigene Aufnahmen @Hirscher)





Unter dem Leitmotiv der kreativen Selbsthilfe und der Förderung von Eigeninitiative wurden Workshops zu vielfältigen Themen angeboten, begleitet von einem künstlerischen Rahmenprogramm. In den vergangenen Jahren nahmen vermehrt Betroffene aus verschiedenen Ländern und Kulturen an diesen Veranstaltungen teil. Durch eine Zusammenarbeit mit der Berliner Stadtmission und einem internationalen Netzwerk von Kreativen konnten interkulturelle Kulturveranstaltungsreihen mit Musik, Tanz und Ausstellungen in Tempelhof-Schöneberg und

Kreuzberg-Friedrichshain realisiert werden. Eine besondere Rolle spielte dabei die Mitwirkung einer deutsch-türkischen Kulturbotschafterin. Daneben erfreute sich das alljährliche Benefizkonzert Junge Klassik großer Beliebtheit. Die Spendeneinnahmen kamen wie immer den Kindern und Jugendlichen mit rheumatischen Erkrankungen zugute.

Eines der Highlight 2023 in der ehrenamtlichen Arbeit in unserem Verein war ein Gesamt-Austauschtreffen am 16.09.2023, zu der alle ehrenamtlich Tätigen und Selbsthilfegruppen geladen waren. Ziel der Veranstaltung war zum einen der Ausdruck unseres Dankes und unserer Wertschätzung für die Arbeit unserer Selbsthilfegruppen und für das Engagement unserer Ehrenamtlichen während und trotz der einschneidenden Wirkung der pandemiebedingten Einschränkungen. Zum anderen diente das Treffen dazu, gemeinsam zu reflektieren und einen Austausch zu den aufgetretenen Schwierigkeiten und Erlebnissen wie auch den unterschiedlichen Herangehensweisen und Lösungsstrategien zu ermöglichen, um das Ehrenamt in der RLB möglichst modern und selbsthilfeorientiert zu gestalten. Es nahmen 125 Personen teil.



Quelle: eigene Aufnahmen

„Bei der Dampferfahrt konnte ich mich mit anderen Sprecherinnen von Selbsthilfegruppen austauschen, das hat mir viel gebracht. Mit der anderen SHG aus meinem Bezirk telefoniere ich auch immer mal, und wir helfen uns gegenseitig bei den Förderanträgen oder wenn wir Arztgespräche organisieren oder Referenten einladen.“

Jutta Bollert, Sprecherin SHG Lichtenberg

Arzt-Patienten-Gespräche

In Zusammenarbeit mit der Charité wurden in diesem Jahr digitale Arzt-Patienten-Gespräche organisiert. In dem Digitalformat wurden nach dem jeweiligen Einführungsreferat durch einen Arzt oder eine Ärztin zahlreiche Fragen beantwortet. Diese Veranstaltungsform wurde sehr gut angenommen. Es konnten auch in diesem Jahr erneut deutlich mehr Interessierte geworben werden als in den früheren Präsenzveranstaltungen. Auch für die Referentinnen und Referenten war es einfacher, an diesem Format mitzuwirken. Bei hohem Fragenvolumen wurden die Gespräche verlängert.

Trotz der erhöhten Zahl der Teilnehmenden konnten die Referentinnen und Referenten die Fragen der Betroffenen aufnehmen und gut darauf eingehen. In der Regel konnten alle Fragen

gut beantwortet werden. Das Feedback in den Veranstaltungen war immer sehr positiv, weil hier Fragen geklärt werden konnten, für die behandelnde Ärzte oft keine Zeit haben. Der Welt-Rheuma-Tag wurde in diesem Jahr wieder gemeinsam mit der Rheumatologie der Charité, dem Rheuma-Forschungszentrum und der Rheuma-Liga durchgeführt. Der Präsident der Rheuma-Liga Berlin eröffnete die Veranstaltung. Die neue Leitung des DRFZ und die neue Leitung der Rheumatologie am Campus Mitte traten in einen Dialog zu Forschung und Klinik und übergaben dann das Wort an die Preisträger der Wolfgang-Schulze Stiftung, die Informationen zu eigenen und weitere Forschungsvorhaben anboten.

Monat	Thema	Referierende	Teilnahme
April	Jenseits der Polemik: Diagnose und Behandlung des Fibromyalgie-Syndroms	OA Dr. Kay Udo Schwarzer	82
Juni	Rheuma - aber im Labor ist doch nichts	OA Dr. Robert Biesen	42
September	Pseudogicht, CPPD & Chondrokalzinose? – häufig nicht erkannt und unzureichend behandelt	Dr. Sandra Hermann	15
Oktober	Welt-Rheuma-Tag 2023 „Forschung und Klinik im Dialog“	Prof. Dr. Eicke Latz Prof. Gerhard Krönke	35
November	Methotrexat (MTX) in der Rheuma-Therapie – Immer noch die Nummer 1?	Dr. Dominik Vogler	90

Interessenvertretung



Quelle: eigene Aufnahme

Neben der Gremienarbeit und der Tätigkeit in Ausschüssen rief der Paritätische Wohlfahrtsverband dazu auf, sich für einen noch besseren sozialen Zusammenhalt in Berlin zu engagieren auch im Zuge der Aufstellung des Berliner Doppelhaushalts 2024/2025.

An zahlreichen Veranstaltungen nahmen auch Mitglieder und haupt- und ehrenamtliche Mitarbeitende teil. Dabei ging es auch darum, dass die Anliegen der Kinder und Erwachsenen mit rheumatischen Erkrankungen beachtet werden. Hierzu gab es Gespräche mit der neuen Gesundheitssenatorin, Frau Dr. Cyborra, der AOK-Vorsitzenden, Frau Teichert, dem Bezirksbürgermeister von Tempelhof (s. Bild links) sowie Beratungen Abgeordneter aus dem Berliner Abgeordnetenhaus und mit bezirklichen Vertretungen (u.a. im Bezirk Tempelhof-Schöneberg), die zum Teil auch in unseren Räumen tagten.



Quelle: eigene Aufnahmen

Fortbildungen

Die Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter haben an verschiedenen Fortbildungen zu Themen der sozialen Beratung und Freiwilligenarbeit teilgenommen, um ihr Wissen zu aktualisieren und zu erweitern. Themenschwerpunkte dabei waren „Ressourcenübergreifende Arbeit“, „Selbsthilfe“, „Arbeit mit Freiwilligen“, „Wirkungsorientierung“.

Fortbildungen Ehrenamt

Für unsere Ehrenamtlichen wurde eine Basisschulung am 17.11.2023 durchgeführt. Die Basisschulung vermittelt Grundlegendes für den Einsatz in Ehrenamtsfeldern unseres Vereines. 11 Interessierte haben an der Schulung teilgenommen. Ihnen wurde Wissen um die Krankheitsbewältigung und Inhalte der sozialen Beratung zur Rehabilitation und Selbsthilfe vermittelt. Außerdem wurden die Selbsthilfestrukturen in Berlin dargestellt und eine Übersicht über die Strukturen und Angebote unseres Vereins gegeben.

Am 18.11.2023 wurde eine Aufbauschulung durchgeführt. Diese Schulung fand mit 9 Interessierten statt. In der Aufbauschulung wurde medizinisches Basiswissen über die häufigsten rheumatischen Erkrankungen vermittelt. Außerdem wurde detailliert auf die Problemlagen unterschiedlicher rheumatischer Krankheitsbilder eingegangen und Therapie- und Unterstützungsmöglichkeiten aufgezeigt.

Im Rahmen des ehrenamtlichen Besuchsdienstes wurden zwei Fortbildungen durchgeführt. Am 08.06.2023 eine Fortbildung zum Thema: „Was unterstützt mich, um wieder mit Freude in die ehrenamtliche Tätigkeit einzusteigen?“. An dieser Fortbildung nahmen 3 ehrenamtlich Mitwirkende des Besuchsdienstes teil und nutzten das Angebot, um für sich und das Projekt ihre Wünsche und Bedürfnisse im Rahmen der ehrenamtlichen Tätigkeit und in Bezug auf die gesellschaftlichen Veränderungen zu klären und zu bearbeiten.

Am 02.11.2023 wurde eine Fortbildung zu „Nähe und Distanz“ mit 4 Teilnehmenden durchgeführt. Schwerpunkt dieses Angebotes war die Unterstützung der ehrenamtlichen Mitarbeitenden des Besuchsdienstes beim Finden des richtigen Maßes von Nähe und Distanz für den Einsatz im Besuchsdienst.

Des Weiteren fanden regelmäßig Austauschtreffen sowohl in den einzelnen Bereichen, wie auch bereichsübergreifend im Rahmen diverser Vereinsveranstaltungen statt.

9. Öffentlichkeitsarbeit | Medien | Social Media

Regelmäßig informierten wir Betroffene und die Öffentlichkeit über die Auswirkungen von rheumatischen Erkrankungen sowie über neue Forschungsergebnisse, Therapien und gesundheitsbezogene Unterstützungsangebote. Dabei wurden ehrenamtliche Helferinnen und Helfer durch Rundbriefe und Veranstaltungen aktiv in das Vereinsleben und die gesundheitsbezogene Selbsthilfe eingebunden. Unsere Veranstaltungen wurden besonders intensiv durch Presse- und Öffentlichkeitsarbeit begleitet.

Wir veröffentlichten regelmäßig eigene Mitgliedermagazine und aktualisierten Informationsbroschüren, Flyer, Poster und andere Druck- und Onlinemedien. Dabei wurden regelmäßig auch Druckerzeugnisse in andere Sprachen übersetzt, damit auch Menschen mit Migrationshintergrund, dringend benötigte Informationen erhalten können.

Unsere Internetpräsenzen (www.rheuma-liga-berlin.de, www.rheuma-tage.de und www.rheumaberatung.de) hielten Mitglieder und Interessierte stets auf dem Laufenden, inklusive Informationen zu aktuellen Projekten und Veranstaltungen. Durch unsere Aktivitäten auf Facebook und Instagram (@RheumaLigaBerlin) konnten wir auch neue Online-Zielgruppen erschließen.

Durch diese Initiativen wurde die frühzeitige Erkennung von Schmerzen und Gelenkbeschwerden als ernsthafte chronische Erkrankung gefördert, was wiederum eine rechtzeitige Behandlung ermöglichte und somit die Lebensqualität verbesserte. Die monatlichen Rundbriefe stellen ein zunehmend wichtiges Instrument zur Förderung der Selbsthilfe dar, das sowohl den ehrenamtlichen Mitarbeitern als auch der interessierten Öffentlichkeit zugutekommt.

Im Rahmen des Projekts "Qualitätsgesicherte Homepage" haben wir in Zusammenarbeit mit dem Selbsthilfeverband Berlin unsere Webseite evaluiert und kontinuierlich optimiert. Ein Hauptziel war die Erhöhung der Barrierefreiheit, wofür wir Designänderungen vorgenommen haben, um die Übersichtlichkeit zu verbessern. Außerdem haben wir auf Seiten mit Hinweisen in verschiedenen Sprachen (Englisch, Türkisch, Ukrainisch und Leichte Sprache) verwiesen, um den inklusiven Zugang zu den Informationen auf unserer Webseite zu erleichtern.

In Zusammenhang mit dem Internetauftritt erfolgte daher eine regelmäßige Überprüfung und Umsetzung der qualitätsgeprüften Homepage hinsichtlich der Kriterien:

1. Darstellung des Selbsthilfepinzips
2. Veröffentlichung der Jahrestätigkeitsberichte Selbsthilfe
3. Veröffentlichung des Veranstaltungsangebots
4. Vernetzung mit anderen Selbsthilfeakteuren
5. Transparenz der Finanzierung
6. Darstellung der letzten Aktualisierung
7. Inhalt: a) Qualität, b) Content-Transfer
8. Service-Kontakt
9. Nutzerfreundlichkeit: a) Barrierearmut/-freiheit, b) Design/Features
10. Impressum/Datenschutz

10. Finanzen | Transparenz

a) Transparenz

Seit dem 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 14.02.2024. Die Angaben können online 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, wie sie auch zukünftig die Arbeit der Rheuma-Liga Berlin unterstützen können. Jede Erbschaft trägt zielgerichtet zur Verbesserung der Lebenssituation von Kindern und Erwachsenen mit rheumatischen Erkrankungen und ihren Angehörigen bei und sichert den Erfolg der Arbeit der Rheuma-Liga Berlin auch in schwierigen Zeiten.

b) Jahresrechnung 2023

Das Berichtsjahr war in 2023 geprägt durch die Folgen der weltweiten Corona-Pandemie und des russischen Angriffskriegs auf die Ukraine in Form von einer Flüchtlingszunahme, einer unsicheren Entwicklung der Energieversorgung. Die Einnahmen konnten im Jahr 2023 im Bereich der Zuwendungen trotzdem deutlich gesteigert werden. Die Einnahmen aus Kursgebühren konnten leicht gesteigert werden, jedoch sind die Beiträge aufgrund gesunkenen Mitgliedschaften gesunken. Hier hat die Mitgliederversammlung einer Erhöhung des Mitgliedsbeitrages für das Jahr 2024 zugestimmt. Als Erfolg kann aber verzeichnet werden, dass trotz dieser Schwierigkeiten der Anteil an Mitgliedern und Kursteilnehmerinnen annähernd gehalten werden konnte.

Die Grafik „Ausgaben“ weist Veränderungen in der Verteilung im Vergleich zu 2022 auf. Die Ausgaben für die Therapiestätten insbesondere zur Durchführung von Funktionstraining sind gestiegen, da das Funktionstraining, zwar noch nicht in allen Therapiestätten, wieder regelmäßig stattfinden konnte. Im Jahr 2023 wurden im Bereich der Büro- und Verwaltungsaufgaben weitere erforderliche Investitionen vorgenommen, um die Erreichbarkeit, Internetpräsenz und Informationen für unsere Mitglieder zu verbessern, so dass es hier zu höheren Kosten insbesondere im EDV-Bereich im Zusammenhang mit der digitalen Umstellung der Veranstaltungsformate kam, welche jedoch zum großen Teil über Zuwendungsmittel abgedeckt werden konnten.

Die untere Grafik zeigt die Positionen an, welche wir ausschließlich mit den Mitgliedsbeiträgen finanzieren. 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 Selbsthilfzentrum der Rheuma-Liga Berlin durch Anmietung der Begegnungshalle auf demselben Gelände erweitert werden. Unsere Begegnungshalle wurde für medizinische Informationsveranstaltungen, Fortbildungen sowie für Benefizkonzerte und Bewegungsangebote 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 verwendet.

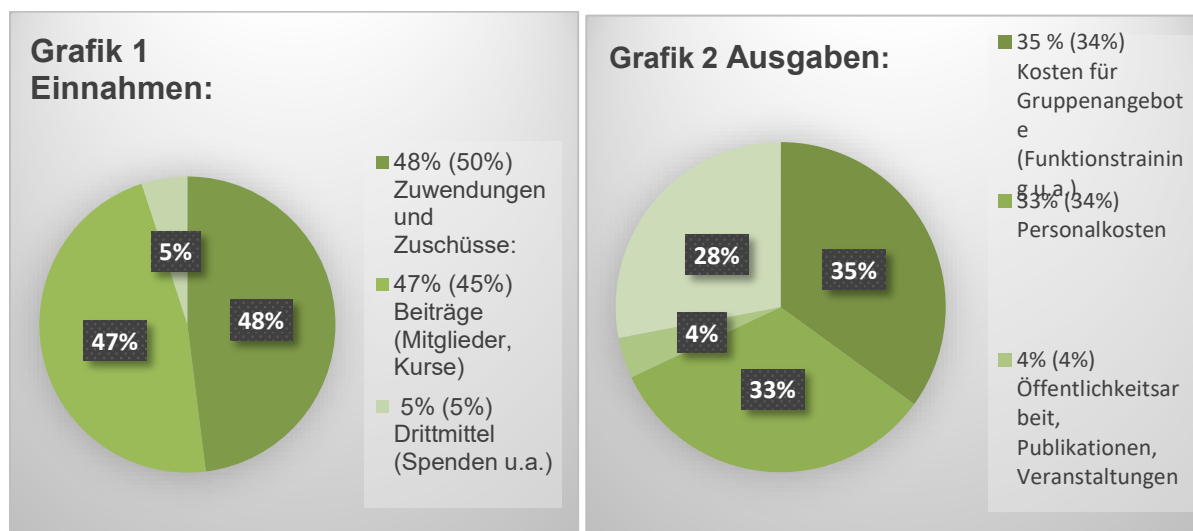
Nach Auflösung und Bildung von zweckgebundenen Rücklagen gemäß den gesetzlichen und steuerlichen Vorgaben decken sich unsere Einnahmen und Ausgaben. Für das Bauvorhaben Rheuma-Liga Berlin-Gesundheitszentrum hat der Verein die notwendigen zweckgebundenen

Rücklagen gebildet, obgleich es auch zukünftig erforderlich sein wird, für die rheumagerechte Ausstattung weitere Mittel einzuwerben und eine Instandhaltungsrücklage aufzubauen.

Trotz steigender gesellschaftlicher Herausforderungen, Prognosen für ein eher abgeschwächtes Wirtschaftswachstum in Berlin und darüber hinaus, gehen wir zwar gestärkt in das neue Jahrzehnt und in das 49. Jahr unseres Bestehens. Allerdings steht aufgrund des demografischen Wandels und der zunehmenden Schwierigkeiten, Fachkräfte für die ambulante Versorgung auch von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen zu finden, die Zukunft unseres Hilfs- und Selbsthilfesystems vor neuen Herausforderungen.

Vor diesem Hintergrund und auch angesichts der aktuellen Herausforderung 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. Die Rheuma-Liga Berlin wird sich deshalb weiterhin um Förderer und Unterstützende bemühen, um die steigenden Aufgaben noch aktiver als bisher wahrzunehmen.

Einnahmen und Ausgaben 2023 im Vergleich zu 2022 (Werte in Klammern)



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

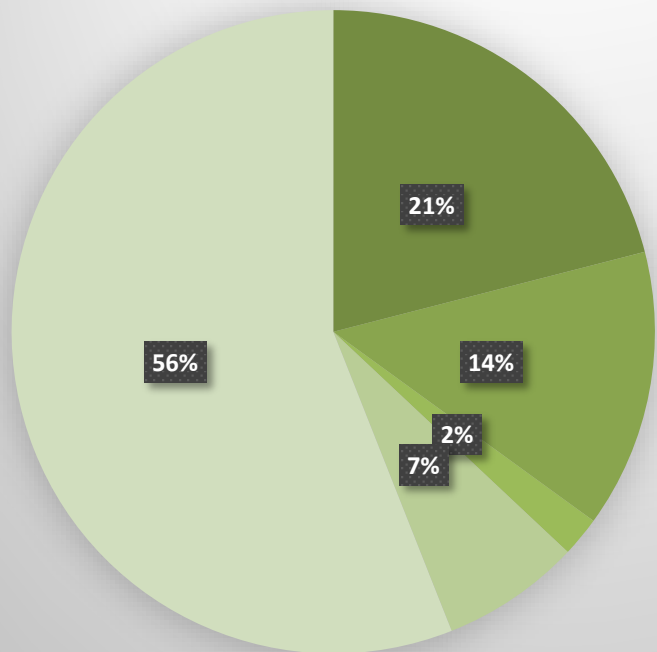
D: Bei einigen Angeboten sind Zweit- und Drittmittel nicht kostendenkend.

M: Diese Angebote werden ausschließlich durch Ihre Mitgliedsbeiträge finanziert.

Im Geschäftsbericht wurde erwähnt, wie die finanziellen Folgen der Pandemie abgemildert werden konnten. Die vorstehenden Grafiken zeigen in den Verhältniszahlen die Auswirkungen der Pandemie. Der Jahresumsatz ist dabei um fast 19% eingebrochen. Der Verlust konnte durch höhere Zuwendungen und Spenden abgemildert werden.

Der Dank gilt an alle Mitglieder, die über ihre Beiträge, ihre Gebühren und vor allem ihre freiwilligen Zahlungen und Spenden dazu beitragen getragen haben, dass ein größeres Defizit verhindert werden konnte. Es gilt, diese Anstrengungen auch im Jahr 2024 fortzuführen.

Grafik 3 Was wird mit meinem Mitgliedsbeitrag finanziert?



- 21% (19%) D Eigenmittel für die Projekte der Rheuma-Liga: Bezirkliche Beratung, Besuchsdienst, Seminare, spezielle Therapieangebote u.a. (Personal- und Sachkosten)
- 14% (13%) M Mobil: Das Magazin für ein bewegtes Leben (Bundesverband):
- 2% (3%) M AGIL: Unser Berliner Info-Magazin mit Kontakten, Kurs- und Veranstaltungsterminen u.v.m.
- 7% (7%) M Beiträge an Dachverbände:
- 56% (58%) D Organisation und Durchführung unserer besonderen Veranstaltungen (Mitgliederversammlung, Extrakurse) sowie die anteiligen Personalkosten für die Bereitstellung dieser Angebote

c) Spenden und Vermächtnisse

Spenden

Die Spenden-Einnahmen für das Jahr 2023 betragen 59.941,93 Euro. Auch in diesem Jahr wurde unsere Arbeit großzügig unterstützt durch:

- 899 Spenderinnen und -spender;
- 614 Fördermitglieder;
- 34 Dauerspenden mit einer Gesamtsumme von 4.173 Euro;
- 16 Spenderinnen und Spender mit monatlichem Bankeinzug

Die Spenden werden ausschließlich für den angegebenen gemeinnützigen Zweck, zum Wohl von Kindern und Erwachsenen mit rheumatischen Erkrankungen, verwendet. Besonders groß war das Engagement unserer Mitglieder bei der Unterstützung des Aufbaus unseres Selbsthilfe-Cafés: 144 Mitglieder spendeten eine Gesamtsumme von 13.569,87 Euro. Bei den beliebten Benefizkonzerten unserer Mitgliederjubilare, Ehrenamtlichen Mitarbeiter/Innen und unseren Spenderinnen und Spendern, die (wie die Weihnachtsgala) zum Teil digital durchgeführt wurden, wurden 3.558,63 € an Spenden für das RLBGZ gesammelt. Beratung und Betreuung der Betroffenen und ihrer Familien, spezielle Bewegungs- und Gruppenangebote, individuelle Seminare und Fortbildungen sowie die Unterstützung des Rheuma-Liga-Elternkreises. Die Einrichtung von bezirklichen Rheuma-Liga-Treffpunkten und die Aufwendungen für unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen dienen der Verbesserung der wohnortnahen Versorgung von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen.

Vermächtnisse

Es wurden Einnahmen aus drei Erbschaften in Höhe von 10.090,16 EUR erzielt. Es gilt, die wichtige Arbeit für Kinder und Erwachsene mit rheumatischen Erkrankungen auch in den nächsten Generationen gesichert weiter zu verfolgen, als kompetenter Ansprechpartner. Wir informieren über die Möglichkeiten sowie die juristischen Aspekte der Nachlassregelung. Mit der Broschüre „In gute Hände: Verantwortungsvoll vererben – den eigenen Nachlass regeln“, werden die wichtigsten Regelungen im Umgang mit Ihrem Testament und dem Vererben erläutert. Vier Kondolenzspenden unterstützten diesen Zukunftsgedanken und zeigten die Wertschätzung für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen.

Rheuma-Forschung

Die 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. Die Rheuma-Liga Berlin verwaltet die Stiftung Wolfgang Schulze. Der Namensgeber war selbst an Rheuma schwer erkrankt und hinterließ der Stiftung sein gesamtes Vermögen.

V. Weitere Themen

1. Barrierefreiheit und Inklusion

Im Berichtsjahr wurden weiterhin offene Aufgabenfelder zu diesen Themen analysiert und bearbeitet. In Zusammenarbeit mit der Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege wurde im Rahmen von zwei Fachtagungen diese Themenfelder intensiv behandelt mit einer Auswertung und einem Maßnahmenplan. Diese Punkte sind integraler Bestandteil unserer Arbeit. Hierbei steht vor allem die Weiterentwicklung der eigenen Internetseite an erster Stelle, da in vielen anderen Bereichen in den eigenen Räumen auf die Barrierefreiheit und Inklusion entsprechende Aktivitäten in den letzten Jahren erfolgten. Es gilt aber auch gesellschaftlich darauf hinzuwirken, dass die o.g. Begriffe integraler Bestandteil der gesamtgesellschaftlichen Arbeit sind und somit Aufgabe auch der Interessenvertretung.

2. Dachverbände

Für die Weiterentwicklung auch der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe ist der intensive Austausch mit den Dachverbänden weiterhin erforderlich. Der eigene Bundesverband stellte gerade auch in der Nach-Pandemiezeit und der Zeit der Energiekrise viele Unterlagen zur Verfügung, die für die tägliche Arbeit sehr hilfreich waren. Im Rahmen einer Verbandstagung wurden dann strategische Überlegungen erarbeitet, um sich für die immer schwieriger werdenden Herausforderungen neu aufzustellen. Die inzwischen monatlichen Abstimmungen führten zu einer intensiveren Zusammenarbeit.

Auf der Landesebene wurde die Unterstützung durch den PARITÄTER BERLIN sowohl fachlich wie auch finanziell als sehr wichtig angesehen, um trotz der gesellschaftlich vorherrschenden Themen die eigene Arbeit fortführen zu können. Mit der LV Selbsthilfe wurde auch intensiv das Thema Selbsthilfe bearbeitet und auch die Themen der Resilienz bzw. der Interessenvertretung in den Gremien mit Patientenbeteiligung aktiv vorangebracht. Mit dem Regionalen Rheumazentrum Berlin gab es einen fachlichen Austausch, um die Nahtstelle zwischen Selbsthilfe und Medizin gerade in den Zeiten der immer schwieriger werdenden Gesundheitsversorgung weiter zu stärken. Im Austausch mit der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie und dem Deutschen Rheuma-Forschungszentrum wurde das Thema der Forschungsförderung intensiviert, um insbesondere am Weltrheumatag auf der Patientenveranstaltung wegweisende Themen vorzustellen und zu erörtern.

3. Positive externe Effekte

Im Rahmen der Qualitätssicherung wurden Gruppensprecherinnen und -sprecher sowie Mitglieder regelmäßig fortgebildet, um die kontinuierliche Arbeit in der Gruppe bzw. für den Verein zu gewährleisten. Diese Arbeit weist folgende positive externe Effekte auf bzw. erfüllt wichtige Gesundheitsziele als Ergebnisziele:

- 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,
- Erhöhung der Lebensqualität,
- Integration in die Gesellschaft,
- 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),
- 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 und 2022 bestand die Organisation die Wiederholungsprüfungen mit 100% bzw. knapp 100%.

VI. Ende des Berichts

Ausblick

In den kommenden Jahren stehen wichtige gesellschaftliche Veränderungen bevor, sodass in der Konsequenz dieser Veränderungen die Problemlagen von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen und die damit verbundenen Aufgaben trotz der Erfolge in der Rheumaforschung für chronisch kranke Menschen eher zu- denn abnehmen werden: Während ein Teil der Betroffenen durch deutlich bessere medizinische Versorgung kurzfristig eher weniger Nutzen aus der Selbsthilfe in Anspruch nehmen wird, wird die Anzahl der auch immer älter werdenden Betroffenen zunehmen, die immer komplexere Problemlagen aufweisen. Es gilt daher, sich rechtzeitig nach Ausbruch der Erkrankung trotz längerer Remissionszeiten z.B. im Rahmen von Patientenschulungen auf die Zeit vorzubereiten, in der die gesundheitlichen und sozialen Herausforderungen zunehmen. Gleichzeitig gilt es, Mobilität so lange wie möglich auch und insbesondere durch ergänzende Maßnahmen zur Rehabilitation und der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe zu erhalten, Lebensqualität zu erhalten bzw. zu verbessern und dabei Pflege- und Gesundheitskosten möglichst zu senken oder deren Steigerung zu begrenzen. Nur die konsequente Nutzung aller Potenziale der Mitglieder sowie 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.

2024 wird wohl anders werden, denn nach Corona ist dieser Wille jetzt da und wir sind jetzt anders aufgestellt. Wir haben auch innerhalb der Rheuma Liga Berlin neue inhaltliche Ideen und Gedankengut bekommen, z.B. hörte ich, was die Jugendlichengruppe auf die Beine stellt, und diese Vernetzung innerhalb der Liga ist sehr gut.

Susanne Witte, Sprecherin SGH Fibromyalgie