

2023

Jahresbericht

Gemeinsam für eine
bessere Zukunft



Wir sind da, um zu helfen

Liebe Lesende,
in diesem Bericht möchten wir Ihnen einen umfassenden Einblick in die Ereignisse, Entwicklungen und Erfolge des vergangenen Jahres geben. Unter dem Motto "Gemeinsam für eine bessere Zukunft" möchten wir Ihnen zeigen, wie unsere Organisation durch Zusammenhalt, Innovation und Engagement bedeutende Veränderungen bewirkt hat. Wir laden Sie ein, gemeinsam mit uns auf eine Reise durch das vergangene Jahr zu gehen und die vielfältigen Aktivitäten und Errungenschaften zu entdecken, die durch die Unterstützung unserer Mitglieder, Partner und Freiwilligen möglich wurden. Sie erkennen bereits an der neuen Aufmachung, dass wir den Auftritt und das Design verändert haben und dazu gehört auch die Homepage. Neben den internen Veränderungen haben wir auch den Bereich Kinder und Familien erweitert und weitere Projekte angestoßen, über die dann im kommenden Jahr ausführlich berichtet werden kann.

Inhaltsverzeichnis

Gesamteinschätzung und Geschäftsstelle	3
a) Mitgliederzahlen.....	3
b) Anfragen.....	4
c) Vorstandssitzungen.....	4
d) Delegiertenversammlung	5
Finanzen und Finanzielle Entwicklung.....	5
Fördermittel / Zuschüsse	5
a) Krankenkassenförderung nach § 20h SGB V auf Bundesebene.....	6
b) Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen.....	7
c) Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen allgemein.....	7
Forschung und Ergebnisse.....	7
eLuLa	7
b) Lupus-Pass	8
Öffentlichkeitsarbeit.....	8
a) DGRh	9
b) Seminare	9
Regionalgruppen.....	10
d) Welt-Lupus-Tag	11
Arbeit mit Dachverbänden.....	12
a) Rheuma-Liga.....	12
SWOT Analyse.....	13
Die erarbeiteten Visionen und Ziele für das Jahr 2030	13
b) Paritätischer	14
c) Kindernetzwerk.....	14
d) Lupus Europe.....	14
d) ACHSE.....	15
Dank an alle	15

Gesamteinschätzung und Geschäftsstelle

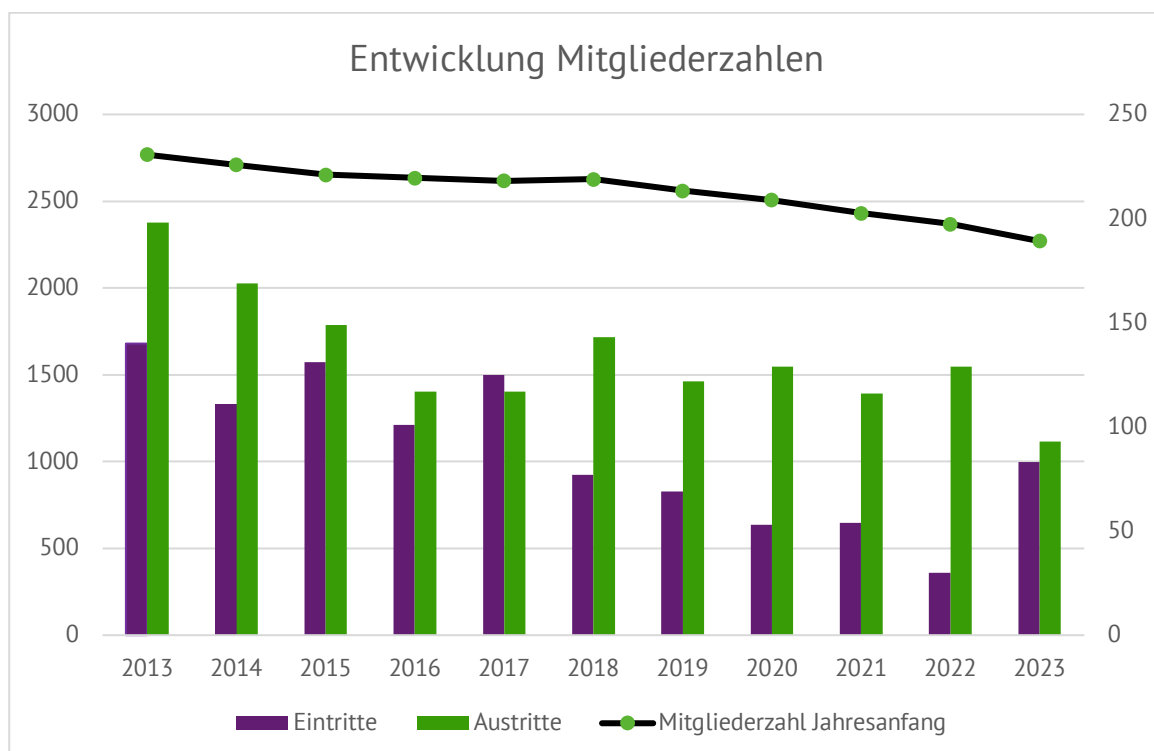
Neben Lichtblicken und Erfolgen, wie z.B. der Seminarreihe Ernährung mit weit über 60 Anmeldungen und anderen hochfrequentierten Onlineveranstaltungen, sowie dem regen Interesse an mehr Onlineangeboten gab es dennoch auch wieder Schattenseiten. Der seit mehreren Jahren beobachtete Trend des Mitgliederrückgangs hat sich auch in 2023 fortgesetzt. Vielfach, sowie es sich aus den Gesprächen ergeben hat auch bedingt durch die finanziellen Einschnitte in der Coronapandemie.

Wir blicken dennoch optimistisch in die Zukunft, denn wir konnten mit Herrn Christoph Kreisel einen Geschäftsführer für unsere Organisation gewinnen. Er hat im Dezember, zum Jahresabschluss seine Arbeit begonnen.

Die neue Homepage ist im Oktober 2023 an den Start gegangen und bietet jetzt wieder einen umfassenden Überblick über unsere Arbeit, anstehende Veranstaltungen und alles Wissenswerte rund um Lupus.

Ein anderes Projekt, „Lupie“ als Plüschtier passend zum Kinderbuch „Der Lupus-Zähmer“ wurde angestoßen und wird im 2. Quartal 2024 fertig bzw. zur Verfügung stehen.

a) Mitgliederzahlen



Zum Jahresende 2023 hatten wir 2.270 Mitglieder, Im Verlauf des Jahres 2023 kam es zu 60 Kündigungen, 23 Sterbefällen und 9 Ausschlüssen wegen Zahlungsrückstandes, d.h. insgesamt verloren wir 93 Mitglieder. Dem stehen 83 Eintritte gegenüber.

**Im letzten Jahr verstarben 23 Mitglieder, einige leider viel zu früh.
Wir trauern um all diese Menschen und werden sie nicht vergessen.**

Bis Ende 2022 hatten 1.680 Mitglieder ihre Einwilligung zum elektronischen Lastschriftverfahren gegeben ein Plus von 42 Mitgliedern gegenüber 2022. Diese Zahlen sollten noch weiter erhöht werden, um die vielen Zahlungserinnerungen zu vermeiden, die jedes Jahr fällig sind. Im Jahr 2023 haben wir wieder unzählige Zahlungserinnerungen und 23 Mahnungen verschickt.

Wir danken darum ausdrücklich allen Mitgliedern, die sich für den Verein engagieren und die Ihren Beitrag pünktlich zahlen.

Eine positive Nachricht ist, dass wir mit GSK wieder ein Fördermitglied aus der Pharma gewinnen konnten. Der Vorstand ist hier auch für das Jahr 2024 in weiteren Gesprächen.

b) Anfragen

Die Zahl der telefonischen Anfragen in der Geschäftsstelle ist über die letzten Jahre gleichbleibend hoch.

Die Anfragen über das Internet sowie die Bestellungen von Informationsmaterial sind ebenfalls weiterhin hoch und auch die Accounts in den sozialen Netzwerken haben eine hohe Anzahl an Fragen.

Dabei ist deutlich zu beobachten, dass vielfach nur Interesse an Informationen, nicht aber an einer Mitgliedschaft besteht. In diesem Zusammenhang ist noch stärker deutlich zu machen, dass unsere politische Arbeit zur Sicherung der Versorgung die aktive Unterstützung der Selbsthilfe zur Voraussetzung hat.

Dank täglich besetzter Geschäftsstelle können fast alle Anfragen in der Regel innerhalb von wenigen Tagen vollumfänglich beantwortet und bearbeitet sowie die Arbeit der SHG kompetent dargestellt werden, was eine ganz wesentliche Säule unserer Arbeit darstellt.

c) Vorstandssitzungen

Die satzungsgemäß vorgeschriebenen 4 Vorstandssitzungen in 2023 waren am:

25.02.23, 15.07.23, 11.23 und 02.12.23

Zwischen den Sitzungen stand der Vorstand der Geschäftsstelle und allen Ehrenamtlichen immer zur Verfügung und es gab durch die monatlichen Gruppenaustausch-Angebote immer ausreichend Möglichkeiten sich über aktuelle Geschehnisse zu informieren.

d) Delegiertenversammlung

Die satzungsgemäß vorgeschriebene Delegiertenversammlung fand am 23.04.23 in Wuppertal statt. Obwohl mehr Personen vor Ort waren gab es nur 13 Stimmberechtigte. Hier hat sich der Vorstand das Ziel gesetzt diese Quote zu verbessern.

Sowohl der Jahresabschluss 2022 als auch der Haushaltsplan 2023 wurden genehmigt. Die Entlastung des Vorstandes wurde erteilt.

Finanzen und Finanzielle Entwicklung

Aufgrund des erneuten Mitgliederrückgangs in 2023 (siehe Mitgliederzahlen) befinden sich die Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen weiterhin auf einem niedrigen Niveau. Auch die Einnahmen durch Spenden fielen unter das Niveau des Vorjahres. Beides ist vermutlich unter anderem auf den Ausfall diverser Veranstaltungen zurückzuführen. Mitgliedsbeiträge und Spenden stellen unsere wichtigsten Einnahmequellen dar. Wir danken daher ausdrücklich allen, die uns unterstützt haben.

Der vorläufige Jahresabschluss 2023 weist rechnerisch einen Fehlbetrag in Höhe von 58.256,12€ auf.

Um unsere wichtige Arbeit für alle Lupus-Patienten auf Dauer zu sichern, sind wir darauf angewiesen, unsere Einnahmen deutlich zu erhöhen, Mitglieder und Sponsoren zu gewinnen sowie Fördergelder und weitere Spenden einzuwerben.

Die neue Homepage hat es uns nun ermöglicht, eine Onlinespendenmöglichkeit einzubinden. Hier konnte mit einer kreativen Geburtstagsspendenaktion bereits ein umfassender Test stattfinden. Aus der Aktion Dino, kamen 2418 € zusammen, davon mussten dann etwa 36 € Gebühren an den Zahlungsdienstleister gezahlt werden. Vielen Dank an Marie Langer für die Initiierung und einen riesigen Dank an die zahlreichen Spender.

Fördermittel / Zuschüsse

Neben Mitgliedsbeiträgen und Spenden finanziert die Selbsthilfegemeinschaft Ihre Aktivitäten aus Fördermitteln und Zuschüssen von Krankenkassen. Ohne diese Unterstützung wären viele Angebote nicht oder nicht in diesem Umfang umsetzbar.

Im Rahmen der Transparenzinitiative finden Sie auch einen umfassenden Überblick über die Fördersummen der vergangenen Jahre auf unserer Homepage.

a) Krankenkassenförderung nach § 20h SGB V auf Bundesebene

Pauschalförderung

Über die Pauschalförderung der Krankenkassen konnten 50.000,00€ eingeworben werden. Durch diese konnten unter anderem die folgenden Angebote weitergeführt oder durchgeführt werden:

- Fortsetzung der 2020 begonnenen Onlinevortragsreihe für Lupus Erkrankte
- Frühjahrsseminar Regionalgruppenleitungen
- Herbstseminar Regionalgruppenleitungen
- Männerseminar
- Jugendseminar
- Herausgabe Vereinszeitschrift "Schmetterling" 4x jährlich
- weitere Durchführung der elektronischen Lupus-Langzeit-Studie gemeinsam mit der Uniklinik Düsseldorf
- Besetzung einer Stelle in der Geschäftsstelle
- Newsletter Erstellung und Versendung
- Betroffenen Beratung
- Erstellung und Versand von Informationsmaterial
- Aufzeichnung von Seminaren und Veranstaltungen
- Podcast

Projektförderung

Ernährung online und in Präsenz

Wir haben von der DAK dankenswerterweise 10.820 € für die Durchführung eines Wochenendseminars und einer einjährigen Monatlichen Onlineseminarreihe zum Thema Ernährung erhalten.

In beiden Varianten stand die Vermittlung von praxisorientierten und langfristigen Ernährungs- und Lebensstilstrategien bei SLE zur Verbesserung der Lebensqualität, Entgegenwirken von Begleiterkrankungen, Stärkung der Selbstwirksamkeitserfahrung und Eigenverantwortung im Vordergrund.

Das Feedback fiel rundum positiv aus, trotz anfänglicher Skepsis.

Die Selbsthilfegemeinschaft wird weiterhin am Thema Ernährung arbeiten und Strategien entwickeln hier allen Betroffenen zumindest eine Unterstützung an die Hand zu geben.

Rezeptideen werden regelmäßig im Schmetterling veröffentlicht.

Sonderheft Schmetterling

Die BARMER hat uns mit 6.589,00€ bei der Erstellung einer besonderen Ausgabe des Schmetterling unterstützt. Mit der Wartezimmerausgabe konnten wir deutschlandweit Praxen und Kliniken ausstatten und so mehr Betroffene auf unsere Arbeit aufmerksam machen. Die

Informationen im Heft sind für alle Betroffenen interessant und bieten einen Überblick über die wichtigsten Informationen zum Thema Lupus, neue Studien zum Thema, Interessantes von Erkrankten und Informationen über unsere Regionalgruppen. Die Aussendungen erfolgten in mehreren Teilabschnitten. Und es stehen noch Exemplare zum Abruf zur Verfügung.

Deutsche Rentenversicherung

Mit 4.518,60€ förderte die DRV in diesem Jahr das Schwangerschaftsseminar.

Das Angebot richtete sich an junge an Lupus erkrankte Frauen, die sich Kinder wünschen und eine Schwangerschaft planen. Unter anderem wurden folgende Themen behandelt:

- Wie sieht das medizinische Wissen heute aus?
- Was genau ist eine gute Planung der Schwangerschaft?
- Welches sind allgemeine Risiken und wie sieht mein persönliches Risiko aus?

Auf Basis der Rückmeldungen und Anfragen zum Seminar plant die Selbsthilfegemeinschaft das Konzept zu erneuern und zu einem Seminar Familienplanung zu entwickeln.

b) Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen

Aus der Fördermitgliedschaft der Firma GSK 1.500,00€.
Dies entsprach 0,87 Prozent der Gesamteinnahmen.

c) Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen allgemein

Unsere Mitglieder haben die Möglichkeit bei Arbeitgebern und Partnern genutzt und auch so Zuwendungen für uns erwirkt. Wir haben unter anderem so von baby one 3.500€ zweckgebunden für unsere Arbeit mit Kindern erhalten. Diese sind für die Familienfreizeit 2024 eingeplant. Des Weiteren haben wir über eine Aktion der Firma gehirngerecht.digital 360,00 € als Spende erhalten. Auch hier bedanken wir uns.

Forschung und Ergebnisse

eLuLa

Die seit 2001 laufende Lupus-Langzeitstudie wurde nach mehrjähriger Pause und intensiver Planung im Jahr 2023 endlich elektronisch weitergeführt. Leider haben sich im ersten Jahr nur 287 Teilnehmende zur Weiterführung entschieden.

Die Studie steht allen Lupusbetroffenen offen und es gilt hier weiter auf die Wichtigkeit hinzuweisen. Die Auswertungen aus der Studie geben den Forschenden und uns eine Basis für weitergehende Forderungen zur Verbesserung der Betreuung. Gleichfalls gibt die Studie mit ihren Ergebnissen Neuerkrankten Mut auf eine adäquate Betreuung.

Es ist sicher eine Hürde, dass der Papierbogen weggefallen ist. Es ist zu überlegen, hier nochmal eine Schulung oder zumindest ein kurzes Video zur Anleitung zu erstellen.

b) Lupus-Pass

Der Einsatz des Lupus-Passes wurde weiterhin allen Betroffenen zur Nutzung empfohlen. Auch in diesem Jahr wurde nochmals deutlich, dass es weiter Bedarf an Schulungen zum Pass gibt, die sowohl die Hintergründe als auch die Anwendung des Passes zum Inhalt haben. Hierfür sind in 2024 weitere Planungen vorzunehmen. In anderen Ländern blicken die Lupus-Organisationen weiterhin mit großem Interesse auf unseren Lupus-Pass und sind an einer Übernahme dringend interessiert.

Öffentlichkeitsarbeit

Im Jahr 2023 war es endlich soweit und unsere Übersetzung des Kinderbuches „Der Lupus-Zähmer“ ging in Druck! Das Buch wurde mit Unterstützung der Deutschen Rentenversicherung Bund finanziert und ist kostenlos in der Geschäftsstelle erhältlich. Grade für Kinder und Jugendliche ist es wichtig ihre Erkrankung gut zu verstehen, um bei der Therapie gut mitwirken zu können. Der Lupus-Zähmer erklärt alles rund um die Erkrankung kindgerecht in einer aufregenden Geschichte. Aber auch für Kinder von Lupus Erkrankten eignet sich das Buch gut, um die Erkrankung der Eltern zu verstehen.

Auch auf unseren Social-Media-Kanälen passierte vieles. Dank unserer Werkstudentin Etienna Schultz gibt es auf unseren Facebook und Instagram Accounts seit Anfang 2022 nun regelmäßig mehrmals pro Woche interessanten Content rund um Lupus und den Verein. Dadurch ist unsere Follower Zahl deutlich gestiegen und wir konnten bereits neue Mitglieder und Helfer gewinnen.

Aktuelle Zahlen sind:

Instagram	1150
Facebook	3509

Dank des vorhandenen umfassenden Informationsmaterials und dem Engagement unserer Mitarbeiterinnen konnte die Öffentlichkeitsarbeit sowohl in den Gruppen vor Ort als auch vom Vorstand weiter aufrechterhalten werden, trotz Corona Pandemie und dem Wegfall vieler Präsenzveranstaltungen. Anfragen konnten zeitnah erledigt, Regionalgruppenleitungen mit ausreichendem und adäquatem Material versorgt werden.

Auch die verschiedenen Werbeartikel (T-Shirts, Tassen, Schirme, Beutel u.a.), die als Dank für Spenden abgegeben werden können, stehen weiterhin zur Verfügung. Diese Materialien wurden in den letzten Jahren noch um Aufkleber für Briefe, Mappen oder Autos erweitert. 2022 wurde mit dem Buddy, eine kleine Charge eines Multi-Tools als Werbemittel getestet und den Gruppenleitungen und Unterstützern als Präsent zur Verfügung gestellt. 2023 wurden Brillenputztücher neu designt und ergänzen unsere Werbematerialien.

Den Butterfly-Traveller, der ein Reisewörterbuch für Lupus-Patienten darstellt, können wir (als einzige in Deutschland) anbieten.

Weiter wichtig für die Öffentlichkeitsarbeit aber ist der Lupus-Pass, den jede Lupus-Patientin und jeder Lupus-Patient im eigenen Interesse haben sollte. Außerdem wird im Schmetterling 1x im Jahr ein neuer Wertebogen veröffentlicht.

Mit dem Wartezimmer Schmetterling sind wir einen weiteren Schritt gegangen und konnten somit in ganz Deutschland Arztpraxen und Kliniken mit einem umfangreichen und dennoch verständlichen Heft ausstatten, das Betroffenen einen Einblick in Ihre Erkrankung und unsere Arbeit gibt. Das Heft kann weiterhin über die Geschäftsstelle bezogen werden.

a) DGRh

Beim diesjährigen DGRH Kongress in Leipzig vertraten uns Mitglieder der Regionalgruppe Leipzig. Sie gestalteten unseren Stand und gaben Auskunft über unseren Verein und unsere Arbeit. Wir danken der Regionalgruppe Leipzig und besonders Frau Lieback und Herrn Graul für die Vorbereitung und Ausführung.

b) Seminare

In diesem Jahr konnten wir, wie oben beschrieben, wieder viele Seminare, zum Teil in Präsenz als auch als Onlineseminar durchführen.

Das Interesse ist gleichbleibend hoch und es wurden in den Feedbackbögen sehr gute Rückmeldungen gegeben, aber auch Wünsche, zu in Zukunft stattfindenden Seminaren.

Unsere Regionalgruppenleiter Seminare zum Austausch der Regionalgruppenleiter, Geschäftsstelle und Vorstand und der Schulung der RG- Leiter fanden im April und im September in Wuppertal statt. Im April ging es um Öffentlichkeitsarbeit im Verein und der Neustrukturierung der Zusammenarbeit zwischen Gruppen und der Geschäftsstelle. Ziel war hier die Vereinfachung von internen Prozessen. Zusätzlich wurde durch Prof. Schneider über aktuelle Behandlungsmöglichkeiten bei Lupus informiert.

Das Herbstseminar wurden die RG-Leiter u.a. über Fatigue informiert und über eine aktuell laufende Studie. Somit konnten die RG-Leiter viel Wissen dazu als Multiplikatoren in Ihre Gruppen mitnehmen.

Im Mai startet die für ein Jahr angesetzte Onlineschulung zum Thema "Ernährung und Lebensstil", die von der BARMER dankenswerterweise gefördert wurde. Die Resonanz war sehr groß, über 60 Teilnehmer. In 12 Onlineseminaren gibt Frau Dr. Specks einen Einblick in die antientzündliche Ernährung, greift verschiedene Themen auf wie Histaminintoleranz, Insulinresistenz, Verdauung und vieles mehr. Zugleich werden Praxistipps gegeben, Rezepte vorgestellt und den Teilnehmern steht ein Onlinechat für den Austausch zwischen den Terminen zur Verfügung und Vorträge wurden aufgezeichnet und Präsentationen wurden an Teilnehmer zum immer wieder anschauen gesendet.

Unser Schwangerschaftsseminar fand vom 9.-11.06.2023 in Wuppertal statt. Frau Dr. Haase, von der Uni Düsseldorf konnten wir hierfür als Referentin gewinnen und eine Lupus Patientin, die selbst Mutter geworden ist, erzählte von Ihrer Schwangerschaft und dem Leben mit Lupus und Kind.

Vom 29.06.-02.07.2023 fand unser Jugendseminar in Wuppertal statt. Großes Thema war der Umgang mit Stress. Frau Dr. Düsing von der Uni Düsseldorf informiert die Teilnehmer in einem Vortrag über die Erkrankung, über Therapiemöglichkeiten und Schubauslöser, wie Stress. Eine Yogalehrerin stellte Yoga als Stressbewältigungsstrategie vor uns es folgten einige Yoga Sessions. Der gemeinsame Austausch unter den Teilnehmern war auch ein großer Teil dieses Seminars, es wurde auch zusammen gekocht und gebowlt.

Unser jährliches Männerseminar fand dieses Jahr in Fulda statt. Neben einen Vortrag von Frau Dr. Verebne-Juhasz-Boka vom Klinikum Fulda, stand auch hier der Austausch untereinander im Vordergrund. Ein gemeinsamer Besuch der Landesgartenschau wurde als Walking Einheit genutzt, somit kam der Sport auch nicht zu kurz.

Anfang September fand dann noch ein Ernährungsseminar in Wuppertal statt. Hier wurde der Einfluss von Ernährung auf die Lupus Erkrankung erörtert, antientzündliche Ernährung vorgestellt und viele Praxistipps gegeben. Das gemeinsame Ausprobieren und Kochen hatte auch Raum in diesem Seminar.

Am 24.11. startete unsere kleine Onlineseminarreihe mit dem Vortrag von Frau Dr. Graßhoff von der Uniklinik Lübeck. Sie klärte über das Thema Fatigue auf, stellte die neuesten Erkenntnisse vor und berichtete über eine derzeit europaweit laufende Studie.

Herr Prof. Kneitz informierte am 5.12.2023 über das Thema „Impfen bei Lupus“, welche Impfungen sind sinnvoll und bei welchen Impfungen ist bei Lupus Patienten Vorsicht geboten.

Das Seminarjahr wurde am 12.12.2023 mit dem Online Seminar „Eular Update- Neue Behandlungsstrategien bei Lupus“ beendet. Prof Martin Aringer informierte alle Teilnehmer über die neuesten Erkenntnisse der Therapie bei Lupus.

Es hat sich gezeigt, dass die Entscheidung, einen eigenen Seminarraum in die Geschäftsstelle zu integrieren und somit viele Seminare in Wuppertal stattfinden zu lassen, sehr gut war. Zum einen konnten alle Synergien der Geschäftsstelle genutzt werden, der Kontakt zu den Mitarbeitern wurde verbessert und Kosten eingespart und Kosten für Raummieten gespart. Alle Teilnehmer fühlten sich sehr wohl und begrüßten diese Entscheidung.

Regionalgruppen

Die Betreuung der Arbeit mit und in den Regionalgruppen wurde 2023 durch die Mitarbeiter der Geschäftsstelle geführt.

Durch die Lockerung der Corona Regeln konnten im Jahr 2022 langsam wieder mehr und mehr Gruppentreffen stattfinden. Insgesamt trafen sich unsere Gruppen 72-mal persönlich.

Es gab Sommertreffen im Garten zu Kaffee und Kuchen, gemeinsame Wanderungen, Vorträge durch Ärzte, Weihnachtsfeiern und vieles mehr.

Da die meisten direkten Gespräche in der Gruppe laufen, stellt diese Arbeit eine feste und wichtige Säule der Selbsthilfe dar.

Viele Gruppen führen aber leider nur Beratung durch, nur ca. die Hälfte lässt sich wählen, um dann als Delegierte, die Geschicke des Vereins mitzubestimmen. Durch die zum Teil schwierige Suche nach Nachfolge kam es auch zu Schließungen von Gruppen. Hier werden wir im kommenden Jahr nochmal deutlich mehr Kraft und Aktivität planen müssen.

Die Gruppenleitungen berichten ebenfalls von weiter hohem Interesse an digitalen Austauschmöglichkeiten, auch wenn der persönliche Kontakt sehr geschätzt wird.

Wir haben im Laufe des Jahres eine Onlinegruppe anstoßen können. Diese trifft sich einmal im Monat und die betreuenden Ehrenamtlichen versuchen auch an die Gruppen vor Ort zu vermitteln. Und im Idealfall neue Ehrenamtliche und Mitglieder zu gewinnen.

Ein besonderer Dank gilt Frau Doris Kugler, die für die Erstberatung von Neuerkrankten zur Verfügung steht.

d) Welt-Lupus-Tag



Zum Welt-Lupus-Tag haben wir im Jahr 2023 einen Podcast ins Leben gerufen. Mit bisher 20 Folgen, die derzeit 14-tägig erscheinen, erreichen wir mit dem Lupus Kompass Lupusbetroffene und Interessierte gleichermaßen.

Die Folgen stehen auf allen gängigen Podcastplattformen sowie auf YouTube zur Verfügung. Das Podcast Team betreibt eigenständige Social Media Kanäle.

In Zahlen:

41 Facebook Follower, 303 Instagram Follower und jede Folge hat im Schnitt 100-120 Aufrufe alleine auf YouTube.

Übersicht Zielgruppe Folgenrangliste

Wiedergaben **3.730**
Insgesamt

Wiedergaben pro Folge **113**
im Durchschnitt

Größe des Publikums **91**
Letzte 7 Tage

Spotify Impressions **6.179**
Letzte 30 Tage

Follower*innen auf Spotify **185**

Wiedergaben

Insgesamt Täglich

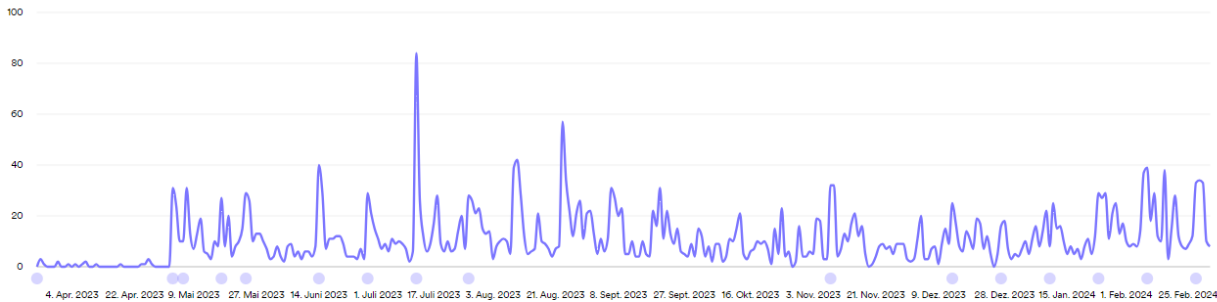
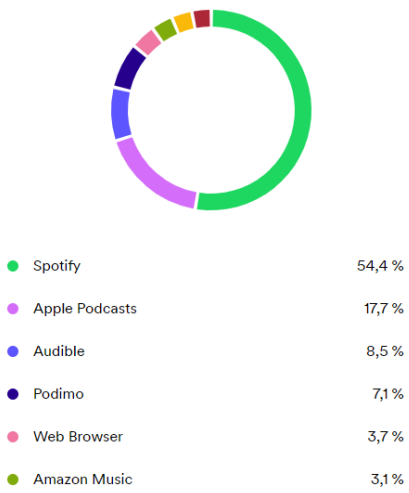


Abbildung 1: Analytics von Spotify



Neben YouTube ist Spotify unsere erfolgreichste Plattform und wird auch zum Hochladen und Verwalten des Podcast verwendet.

- Das Podcast Team besteht derzeit aus 4 regelmäßigen Hosts und mehreren unregelmäßigen Unterstützern, die je nach Zeit und Kraft unterstützen.

Ein Fokus, der bei den Hörern gut ankommt sind die Geschichten und Verläufe von anderen Betroffenen.

Wir glauben mit dem aktuellen Mix von Geschichten, Popkulturelementen und Informationen einen neuen Kontaktpunkt geschaffen zu haben.

Der Podcast wird auch in 2024 weitergeführt.

Arbeit mit Dachverbänden

a) Rheuma-Liga

Im Rahmen unserer Mitgliedschaft in der Rheuma-Liga nahmen wir an den Geschäftsführerkonferenzen und an den nachfolgenden Präsidentenkonferenzen teil.

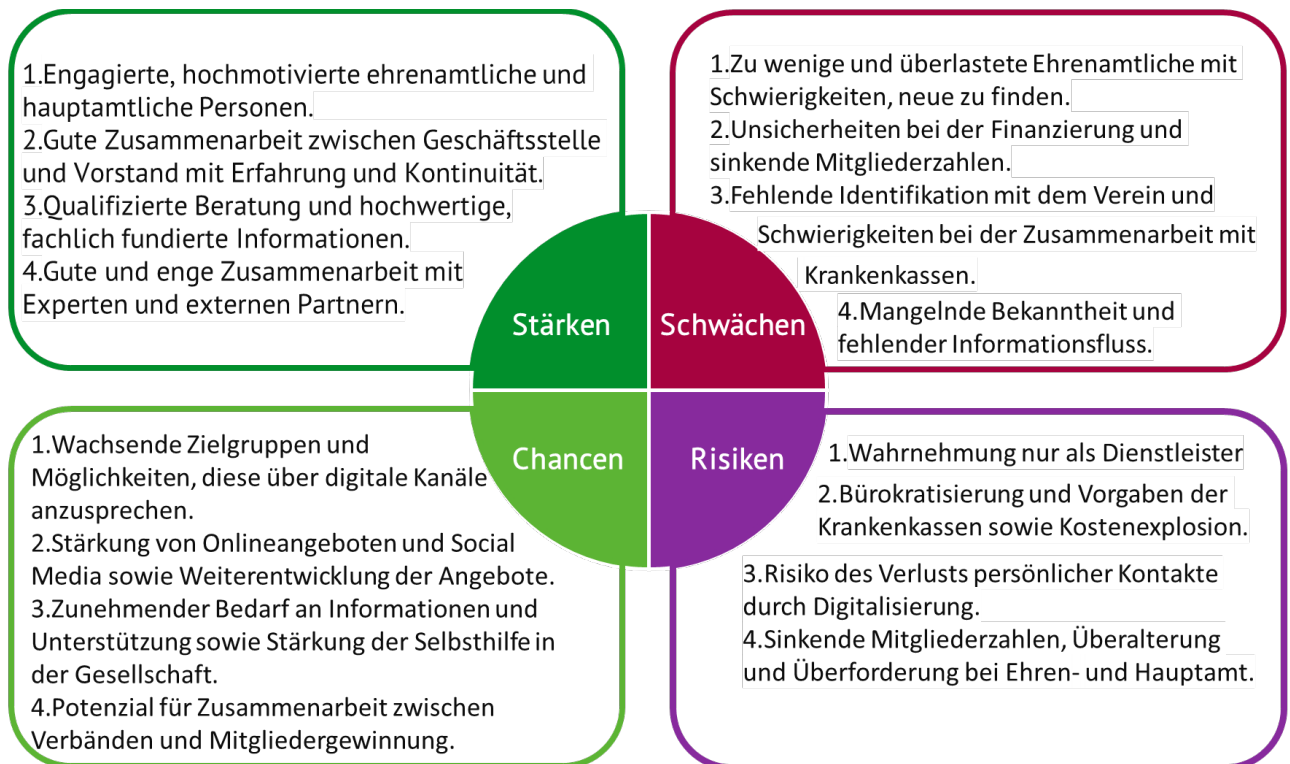
Anika, Emily, Alea waren bei der Buko für die Jungen. Elternvertreter haben wir bisher keine, hier setzen wir Hoffnung auf die Familienwoche in 2024.

Vom 24.11. bis 25.11.2023 fand die Verbandstagung in Göttingen statt, an welcher uns Eva Buerbank und Martina Krezel vertreten haben. Das Thema der Tagung war: „Gemeinsam Zukunft gestalten!“. Die Tagung beinhaltete folgende Themen:

- Unser Ausgangspunkt: Ergebnisse der SWOT-Analysen
- Markt der Möglichkeiten (Bsp. aus den Verbänden und Auswertung)
- Visionen für die Zukunft für das Jahr 2030

SWOT Analyse

SWOT ist ein englisches Akronym und steht für Strengths, Weaknesses, Opportunities und Threats, was auf Deutsch jeweils Stärken, Schwächen, Chancen und Risiken (oder Bedrohungen) bedeutet. Die SWOT Analyse ist die Grundlage für die Arbeit der nächsten Jahre und die in ihr herausgearbeiteten Risiken müssen ernst genommen werden.



Die Verbände der Rheumaliga haben sich gemeinsam zur Gründung von verschiedenen Arbeitsgruppen entschieden. Eine davon wird sich mit Mitgliedergewinnung beschäftigen. Frau Sabine Schanze ist Teil dieser Arbeitsgruppe.

Ziel ist es die Stärken und Chancen zu nutzen und Risiken für die zukünftige Entwicklung zu minimieren.

Die erarbeiteten Visionen und Ziele für das Jahr 2030

- Finanzierung (Finanzkonzept Neumitglieder (ADAC), Ärzte + Multiplikatoren, Finanzen als Basis, optimale Ausschöpfung Fördergelder)

- Mitgliedergewinnung, Verjüngung (Social Media, Diversität, Basis verstärken, junge Rheumatiker gewinnen)
- Ehrenamt (Wertschätzung, Rentenpunkte, Bildungsurlaub, Ehrenamtskarte, Bürokratie verringern, MwSt. Ermäßigung, Vereinfachung)
- Neue Angebote (Umfrage unter Menschen mit Lupus, Welche Wünsche zum Thema Angebote? , Welche Einschränkung?, Was bewegt diese Menschen?, Wie sieht der Mensch mit Lupus aus?, Erkennen sich Menschen in der Regionalleitung?)
- Öffentlichkeitsarbeit (politische Mitwirkung, Strukturen schaffen, Wahl 2025, Aktionsplan, Sichtbarkeit, Schulungen aufbauen, politische Mitwirkung)

b) Paritätischer

Eva Buerbank vertrat uns auf der Mitgliederversammlung des Paritätischen am 10.11.23.

c) Kindernetzwerk

Vom 15.09.23 bis 17.09.23 fand das 30-jährige Jubiläum des Kindernetzwerks statt. Das Thema der Veranstaltung war Stärkung der Resilienz. Es gab zum Thema interaktive Workshops. Frau Martina Krezel vertrat unseren Verein. Es wurden viele Workshops angeboten, beim Symposium wurde über aktuelle Probleme und Chancen gesprochen und politische Forderungen aufgestellt. Beendet wurde das Wochenende mit der Delegiertenversammlung.

In den kommenden Jahren wollen wir unsere Kontakte zum Kindernetzwerk wieder erhöhen und unsere Arbeit für Familien und Kinder intensivieren.

d) Lupus Europe

Die Zusammenarbeit mit Lupus Europe konnte in diesem Jahr in diversen Projekten vertieft werden. Wir haben uns an allen europäischen Fragebögen und Social Media Aktionen, darunter zum Welt Lupus Tag beteiligt. Sandra Schaftner hat die Selbsthilfegemeinschaft auf der Jahrestagung vertreten und sich gleichzeitig auch in verschiedenen Übersetzungsprojekte wie z.B. Fragebögen oder der Webseite lupus100.org engagiert.

Sabine Schanze ist Teil einer Arbeitsgruppe, die gemeinsam an einem Konzept arbeitet die Arbeit der Ehrenamtlichen besser darzustellen und so Verbindlichkeit als auch Wertschätzung zu generieren. Ein weiteres Ziel ist es dadurch eine Grundlage zur Gewinnung neuer Ehrenamtlicher zu schaffen.

d) ACHSE

Am 03. Und 4. November fand in Berlin die die Mitgliederversammlung der Achse und Fachtagung statt. Susan Wanzenberg-Thies vertrat uns hier und gab unserem Verein eine Stimme auf der DV. Am Samstag fand ein Workshop zum Thema "Förderung" statt, deren Inhalte uns in der weiteren Arbeit helfen werden.

Dank an alle

Alle bisher genannten Aufgaben konnten nur dank der Unterstützung und Hilfe unserer Mitarbeiter in der Geschäftsstelle und vieler ehrenamtlich arbeitender Menschen erfüllt werden.

Deshalb soll der Jahresbericht mit einem herzlichen Dankeschön an diese enden.

Noch nicht erwähnt sind:

- die Redaktionsgruppe des „Schmetterlings“ und alle, die Beiträge zugesandt haben.
- Das Podcast Team und alle die ihre Geschichte erzählt haben.
- alle Ärztinnen und Ärzte, die für Vorträge und Anfragen zur Verfügung standen.
- die beiden Kassenprüfer.
- alle Mitglieder des Vorstandes und die Beisitzer, für die Mitarbeit in ihren Spezialgebieten und das Mitdenken in den Vorstandssitzungen.
- sowie alle, die an irgendeiner anderen Stelle dazu beigetragen haben, dass die Arbeit unseres Vereins 2023 erfolgreich weitergeführt werden konnte.

Bitte setzen Sie alle diesen Einsatz auch im kommenden Jahr fort, denn es gibt noch viel zu tun.

Nur gemeinsam können wir die angestrebten Ziele erreichen.

Für den Vorstand:

Sabine Schanze

Sabine Schanze
1. Vorsitzende

S. Wanzenberg-Thies

Susan Wanzenberg-Thies
2. Vorsitzende

Martina Krezel

Martina Krezel
1. Schriftführerin