

Jahresbericht des Vorstandes 2020

Inhalt

Gesamteinschätzung	2
Geschäftsstelle	3
a) Mitgliederzahlen	4
b) Anfragen	4
c) Vorstandssitzungen.....	5
d) Delegiertenversammlung	5
Finanzen.....	5
Fördermittel / Zuschüsse	6
a) Krankenkassenförderung nach § 20h SGB V auf Bundesebene	6
b) DRV-Bund.....	6
c) Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen	6
Studien	7
a) LuLa-Studie	7
b) Lupus-Pass.....	7
Öffentlichkeitsarbeit	8
a) DGRH	8
b) Seminare	9
c) Regionalgruppen.....	9
d) Welt-Lupus-Tag	10
e) Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)	10
Arbeit mit Dachverbänden	10
a) Rheuma-Liga	10
b) BAG Selbsthilfe.....	11
c) Kindernetzwerk	11
Dank an alle.....	11

Gesamteinschätzung

Das Jahr 2020 war ein besonderes Jahr, das ganz im Zeichen der Corona Pandemie stand. Vereinsarbeit mussten wir zum Teil neu regeln und neu erfinden. Dabei wurden neue Wege des Austausches und der Weiterbildung gesucht. Einige Projekte dauern noch an und werden mit Sicherheit auch nach Corona einen Bestand im Vereinsleben haben, wie beispielsweise die Onlineseminare und Hybridveranstaltungen.

Wir als Vorstand sind weiter zu einem Team zusammengewachsen, haben viele Beschlüsse gemeinsam neu gefasst.

Eine Bewährungsprobe war das Thema „Hydroxychloroquin“. Viele Lupus Patienten meldeten, dass Sie Ihre Medikamente mit diesem Wirkstoff nicht mehr bekommen konnten. Gemeinsam mit unseren Partnern der Rheumaliga und Lupus Europe konnten wir erreichen, dass Lupus Patienten wieder Zugang zu diesem Medikament erhielten.

Dieses Beispiel zeigt, wie wichtig der Zusammenhalt und die Zusammenarbeit auf nationaler und internationaler Ebene sind.

Die Arbeit in der Geschäftsstelle musste durch den Weggang zweier langjähriger Mitarbeiter neu organisiert werden. Als Unterstützung für die Geschäftsstelle konnten wir im Februar 2020 Frau Alflen als Büromitarbeiterin gewinnen. Sie ist in erster Linie für die Mitgliederverwaltung, die Vor- und Nachbereitung von Seminaren und Schulungen und für unsere Sozial Media Kanäle zuständig.

Wir haben als Verein die Voraussetzungen geschaffen, dass unsere MitarbeiterInnen im Homeoffice arbeiten konnten und weiter können.

Bei den Mitgliederzahlen mussten wir im Jahr 2020 wieder einen leichten Rückgang verzeichnen. Wir müssen hier sicher auch prüfen, wie wir neue Mitglieder gewinnen und halten können. Und wir müssen auch Mitgliedern noch deutlicher machen, was wir alles für sie leisten und was es ohne uns und unser Engagement nicht gäbe. Im Dezember 2020 haben wir mit einem Online Schulungsprogramm begonnen, in dem wir die Öffentlichkeitsarbeit des Vereins neu gestalten wollen. Zusammen mit Regionalgruppenleiterinnen, Mitarbeitern der Geschäftsstelle und des Vorstandes sollen neue Wege gefunden und ausprobiert werden. Unterstützung bekommen wir da von Frau Stromberg, einer erfahrenen Kommunikations- und Fundraising Trainerin. Dieser Prozess soll uns das ganze Jahr 2021 weiter begleiten. Ziel sollen neue Wege der Mitgliedergewinnung und der Öffentlichkeitsarbeit sein.

Alle Beratungsangebote und Informationen, aber auch die politische Interessenvertretung kann es langfristig nur geben, wenn die Mitgliederzahlen wieder weiter steigen. Desgleichen brauchen wir weitere Ehrenamtliche für die Regionalgruppen, die bereit sind, sich und ihre Zeit in unsere gemeinsame Arbeit einzubringen, damit wir auch weiter Regionalgruppentreffen, Kontaktmöglichkeiten und Beratungen vor Ort anbieten können. Weitere Ehrenamtliche werden gesucht, die die verschiedensten Gremien besetzen und deren Arbeitsaufgaben erfüllen können.

Stolz sind wir auf unsere Ehrenvorsitzende Frau Borgi Winkler- Rohlfig, die im Februar 2020 das Bundesverdienstkreuz am Bande verliehen bekommen hat. Wir danken ihr an dieser Stelle erneut für ihr langjähriges Engagement in der Lupus Erythematodes SHG. Frau Winkler-Rohlfig vertritt unseren Verein nach wie vor im Gemeinsamen Bundesausschuss. Diese Arbeit verlangt sehr viel Fachkenntnis, Zeit und Mühe. Herzlichen Dank!
Dem beruflichen Leben und dem Bemühen trotz Krankheit aktiv am Erwerbsleben teilhaben zu können, haben wir uns durch eine Mitgliedschaft im **RheumaPreis** gewidmet.

Diese Gesamteinschätzung macht hoffentlich allen klar, dass wir auch in Zukunft einen großen und starken Verein und sehr viele Menschen brauchen, die Mitglieder sind. Aktive Mitglieder, die sich engagieren und großzügig einbringen, was sie an Zeit, Geld, Fähigkeiten und Kreativität geben können, um uns im politischen und medizinischen Bereich weiter erfolgreich für die Lupus-Patienten engagieren zu können.

Wir danken darum ausdrücklich allen Mitgliedern, die pünktlich zahlen.

Darüber hinaus müssen wir uns neue Gedanken zur Mitgliedergewinnung machen, denn ohne diese sind nicht nur die laufenden Arbeiten nicht zu finanzieren, sondern steht auch die politische Interessenvertretung auf dem Spiel.

Im letzten Jahr verstarben 21 Mitglieder, einige leider viel zu früh.

Wir trauern um all diese Menschen und werden sie nicht vergessen.

Geschäftsstelle

Die Aufgaben und Arbeiten in unserer Geschäftsstelle sind bisher in jedem Jahr gewachsen. Aufgrund der Corona Pandemie war das Wachstum aber immens, durch zahlreiche Anfragen von Mitgliedern und Nichtmitgliedern sowie die Neuorganisation von Veranstaltungen und Projekten.

Die Geschäftsstelle bildet eine der wichtigsten Grundlagen der Betreuung und wird von den Regionalgruppen, Mitgliedern und Ratsuchenden bestens angenommen. Die veränderten Bedingungen unter Corona haben den Vorstand und die Mitarbeiterinnen stark gefordert. Außerdem hatten wir durch 2 Kündigungen in der Geschäftsstelle einen personellen Umbruch zu verkraften. Mit Frau Alflen wurde eine neue Mitarbeiterin eingestellt. Die Einarbeitung war leider nicht so einfach, da bereits nach kurzer Zeit ein langer Lock Down mit Homeoffice anstand. Um der neuen Situation und den wachsenden Aufgaben wieder Herr zu werden, hat sich der Vorstand entschieden, in 2021 eine weitere Mitarbeiterin einzustellen und den Schmetterling von einem Werkstudenten bearbeiten zu lassen. Dadurch erhoffen wir uns weitere Entlastung und eine dauerhafte Stabilität, um die Arbeit in der Geschäftsstelle auf dem gewohnt hohen Niveau fortführen zu können.

Der Service für Anfragende, Mitglieder und Gruppen wurde fortgesetzt: täglich ist eine telefonische Beratung möglich, die Telefonzeiten wurden mit den vorhandenen personellen Mitteln verlängert. Anfragen werden zeitnah beantwortet, Informationsmaterialien für Gruppen und Anfragende werden sofort versandt. Es werden nicht nur Rechnungen (u.a. von Ehrenamtlichen) umgehend bezahlt, die Regionalgruppen werden maßgeblich bei der Antragstellung und zunehmend auch bei der Abrechnung von Fördergeldern unterstützt. Auch ihre „Konten“ werden mit viel Aufwand von der Geschäftsstelle geführt.

Unsere Mitarbeiterinnen im Büro bilden ein gut abgestimmtes Team und in Absprache mit Frau Wanzenberg-Thies und Frau Schanze haben alle jeweils einen eigenen Arbeitsbereich übernommen. Sie kümmern sich um alle Anfragen, die Korrespondenz, die Mitgliederverwaltung mittels Konten und die Koordination der Aufgaben. Dazu kommt noch die Betreuung der LuLa-Studie, die Beantragung von Förderanträgen incl. der Abrechnungen, das Korrigieren von Texten für den Schmetterling und das Verpacken/Versenden der angeforderten Materialien. Ziel und Anspruch sind dabei immer die zeitnahe Erledigung.

Die Mitarbeiterinnen pflegen zusätzlich die Homepage und setzen den Schmetterling.

Durch das Angebot der Onlineseminare hat sich die Zahl der Teilnehmer vervielfacht.

Waren sonst höchstens 30 Teilnehmer bei Präsenzseminaren angemeldet, sind es heute zum Teil über 200 bei Onlineseminaren. Durch die Erfassung in der Mitgliederverwaltungssoftware, den Versand zahlreicher Mails, durch Telefonate und Nachbearbeitung fallen hier zusätzliche Arbeitsstunden in der Geschäftsstelle an.

Frau Maibaum erledigt mit 3 Std. die Buchhaltung mit viel Sorgfalt und Genauigkeit. Ein herzliches Dankeschön dafür.

In dieser Konstellation der engen und guten Zusammenarbeit aller Mitarbeiterinnen mit dem Vorstand sind wir gut organisiert und hoffen 2021 mit den Mitarbeiterinnen weiter so gut zu arbeiten und eine solide Grundlage für die zukünftige Arbeit der Selbsthilfegemeinschaft zu legen, die allen Herausforderungen gewachsen ist.

Wir konnten ein lang geplantes Projekt, die Erneuerung der gesamten veralteten EDV- Anlage, endlich realisieren. Die Arbeitsbedingungen für unsere Mitarbeiterinnen haben sich dadurch verbessert. Außerdem haben die Vorstandsmitglieder auch von ihrem Homeoffice Zugriff auf alle relevanten Vereinsunterlagen auf dem Server. Damit ist eine sehr effektive Zusammenarbeit möglich.

Ein ganz besonderer Dank gilt Frau Schlimme, die den Vorstand immer mit vollem Elan unterstützt. Sie ist stets für alle Mitglieder, Förderer und Hilfesuchende der erste Ansprechpartner. Frau Schlimme ist in den 2 Jahren ihrer Mitarbeit, auch dank ihrer optimistischen Art und überaus positiven Ausstrahlung, zur guten Seele des Vereins geworden. Herzlichen Dank!

a) Mitgliederzahlen

Zum Jahresende 2020 hatten wir 2432 Mitglieder, zum Jahresende 2019 waren es 2.466 (im Folgenden in Klammern jeweils die Zahlen des Vorjahres). Im Verlauf des Jahres 2020 kam es zu 72 (85) Kündigungen, 19 (21) Sterbefällen und 28 (0) Ausschlüssen wegen Zahlungsrückstandes, d.h. insgesamt verloren wir 119 (121) Mitglieder. Dem stehen 52 (66) Eintritte gegenüber.

Diese Zahlen bedeuten, dass wir durch die Corona-Pandemie noch weitere Mitglieder verloren haben und im Anschluss an die Pandemie herausfinden müssen, welche Angebote wir weiter anbieten und erweitern können, damit wir wieder mehr neue Mitglieder bekommen.

Bis Ende 2020 hatten 1.752 (1.855) Mitglieder ihre Einwilligung zum elektronischen Lastschriftinzugsverfahren gegeben. Das sind 72,0 % (72,6%) der Mitglieder. Diese Zahlen sollten noch weiter erhöht werden, um die vielen Zahlungserinnerungen zu vermeiden, die jedes Jahr fällig sind. Bedauerlich ist aber, dass die Prozentzahl sich im letzten Jahr etwas erniedrigt hat. Über die Versandliste für Ärzte erhalten etwa 369 (365) Empfänger die Vereinszeitschrift.

b) Anfragen

Die Zahl der telefonischen Anfragen in der Geschäftsstelle ist weiter stark gestiegen. Dies liegt vor allem an der Corona Pandemie Situation. Viele Patienten bekommen nicht wie

gewohnt Ihre Termine in den Unikliniken, Medikamente sind nicht verfügbar und es finden keine Gruppentreffen statt. Alles Verunsicherungen, die unseren Rat und Erfahrungen bedürfen.

Die Anfragen über das Internet sowie die Bestellungen von Informationsmaterial sind ebenfalls gestiegen.

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 zwei Tagen 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 fanden am 07.03.2020 (Online), 21.04.2020 (Online), 01.08.2020 Hybrid-Veranstaltung Wuppertal und 21.11.2020 Online statt.

d) Delegiertenversammlung

Nach dem Beschluss des Vorstandes vom 01.08.2020 fand in 2020 keine Präsenz-Delegiertenkonferenz statt. Alternativ wurde im September/Oktober 2020 erstmals eine schriftliche Beschlussfassung organisiert und durchgeführt. Am 01.12.2020 wurden die Delegierten über die Ergebnisse der schriftlichen Abstimmung informiert. Sowohl der Jahresabschluss 2019 als auch der Haushaltsplan 2020 wurden genehmigt.

Die Entlastung des Vorstandes wurde erteilt.

Finanzen

Aufgrund des Mitgliederrückgangs (s.o.) ist festzustellen, dass die Beitragseinnahmen in 2020 wie in den Vorjahren erneut rückläufig waren. Auch die Spendeneinnahmen 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. Den rückläufigen Einnahmen aus Beiträgen und Spenden stehen steigende Ausgaben für die Geschäftsstelle gegenüber. Dies sind vor allem höhere Personalausgaben, denn noch immer gilt es den Weggang der ehemaligen Vorsitzenden zu kompensieren, was alleine über ehrenamtliches Engagement nicht möglich sein wird.

Der vorläufige Jahresabschluss 2020 weist rechnerisch einen Überschuss von fast 8.000 € auf. Dieser Überschuss ist unter anderem darauf zurückzuführen, dass es in der Geschäftsstelle Personalwechsel gab und im Jahresverlauf nicht alle benötigten Personalstellen besetzt waren. Zudem mussten aufgrund der Corona-Pandemie zahlreiche Präsenzveranstaltungen/-termine abgesagt werden, dadurch entfielen insbesondere Fahrt- und Übernachtungskosten in erheblichem Umfang.

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

Fördermittel / Zuschüsse

Auf Bundesebene erhielten wir in 2020 Fördermittel aus der Krankenkassen-Selbsthilfeförderung und von der Deutschen Rentenversicherung, im Einzelnen s. unten. Die Regionalgruppen erhielten ebenfalls Fördermittel aus der Krankenkassen-Selbsthilfeförderung und von anderen Mittelgebern, wie z.B. Kommunen; insgesamt ca. 16.000 €. Aufgrund der Corona-Einschränkungen wurden fast 4.000 € der Regionalgruppenmittel in 2020 nicht verausgabt.

Für die erhaltenen Fördermittel und Zuschüssen danken wir sehr.

a) Krankenkassenförderung nach § 20h SGB V auf Bundesebene

Seit dem Jahr 2020 fließen die Mittel der Krankenkassen zur Selbsthilfeförderung zu 70 % in die Pauschalförderung und zu 30 % in die Projektförderung. Unsere regelmäßig wiederkehrenden Seminare für die Regionalgruppenleiter, die Jugendlichen, die Gruppe der Männer sowie andere Lupus-Betroffene fallen seitdem nicht mehr in den Bereich der Projektförderung, sondern der Pauschalförderung.

Im Jahr 2020 haben wir von der GKV-Gemeinschaftsförderung 66.000 € Pauschalfördermittel erhalten. Die Pauschalfördermittel wurden verwendet für die anteilige Finanzierung von: Personal- und Raumkosten der Geschäftsstelle, Bürobedarf, Porto-/Telefonkosten, Kopierkosten, Anschaffung von Mobiliar, externen Festplatten, eines Laptops und Werbemitteln (Give-aways), Durchführung von Gremiensitzungen, Druck unserer Mitgliederzeitschrift Schmetterling sowie Mitgliedsbeiträgen bei Fach-/Dachorganisationen. Projektfördermittel haben wir in 2020 vom BKK Dachverband e.V. in Höhe von 15.424,53 € als Zuschuss für die Neuanschaffung einer Datenbanksoftware zur Interessenten-, Mitglieder-, Veranstaltungs- und Spendenverwaltung in der Geschäftsstelle erhalten. (Die Installation dieser neuen Software wird erst in 2021 erfolgen.)

Mit Projektfördermitteln der DAK-Gesundheit, die uns noch aus 2019 zur Verfügung standen, konnten wir in 2020 eine Onlineseminarreihe starten, die wir in 2021 fortsetzen. (In 2020 verwendet: 350,00 €.)

Mit Projektfördermitteln der AOK-Bundesverband GbR, die uns noch aus 2019 zur Verfügung standen, konnten wir in 2020 ein Projekt zur Öffentlichkeitsarbeit starten, dass in 2021 fortgesetzt werden soll: Anlässlich des 35-jährigen Jubiläums der SHG soll die Öffentlichkeitsarbeit neu konzipiert werden. (In 2020 verwendet: 162,40 €).

b) DRV-Bund

Über den Gemeinschaftsantrag der Rheuma-Liga bei der Deutschen Rentenversicherung (DRV-Bund) erhielten wir als Zuschuss für ein Regionalgruppenleiter-Seminar 4.513 €. Weil dieses Seminar aufgrund der Corona-Pandemie abgesagt wurde, konnten wir diese Fördermittel nicht verwenden und haben sie der Rheuma-Liga für einen anderen Verwendungszweck überlassen.

c) Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen

Von Pharmaunternehmen haben wir unter Einhaltung unserer „Selbstverpflichtung für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen“ 1.500 € von Lilly Deutschland als Fördermitglied und 300 € von AstraZeneca für die Teilnahme an zwei Interviews erhalten.

Diese Einnahmen machen insgesamt ca. 1 % unserer Gesamteinnahmen aus.

Studien

a) LuLa-Studie

Seit 2001 führen wir in Zusammenarbeit mit dem Rheumazentrum Rhein-Ruhr in Düsseldorf unsere zunächst auf 10 Jahre geplante LuLa-Studie (Lupus-Langzeit-Studie) durch, die zum größten Teil durch den Einsatz unserer damaligen Schirmherrin Frau Karin Clement sowie Spenden anderer Förderer, wie z.B. der Alfried Krupp von Bohlen und Halbach Stiftung, finanziert wurde.

Damit erfüllen wir ein Ziel unseres Vereins, die Forschung zum Lupus erythematodes voranzutreiben. Die Tatsache, dass Ergebnisse aus unserer Studie bereits Eingang in zahlreiche nationale und internationale Kongresse, sowie wichtige Fachzeitschriften gefunden haben und Folgeprojekte laufen, zeigt, dass wir das Ziel erreichen werden, wenn sich weiterhin möglichst viele Patienten beteiligen.

Nach den früheren Planungen sollte die Studie 2010 nach 10 Jahren enden. Die erwähnten guten Ergebnisse der Studie führten aber zu dem Wunsch, die Studie noch einige Jahre weiter zu führen. Da es gelungen ist, mit den Pharmafirmen GSK und UCB, Förderer der Studie zu finden, ist es nicht nur möglich geworden, die ursprüngliche Studie um 5 Jahre zu verlängern, sondern über diese Zeit auch eine neue Kohorte mit Neuerkrankten zu führen. Dadurch gibt es nicht nur weitere Daten zum Langzeitverlauf, sondern es kann auch ein Vergleich der beiden Gruppen erfolgen.

Wir hoffen sehr, dass einerseits die bisherigen TeilnehmerInnen der Studie weiter mitmachen und andererseits genug Neuerkrankte bereit sind, dieses wichtige Projekt zu unterstützen. Letzteres kann nur gelingen, wenn auch die Rheumatologinnen und Rheumatologen verstärkt auf die Studie hinweisen. Mit dem 15. Jahr der Studie wurde darüber hinaus auch das Ende der ersten Verlängerung erreicht, aufgrund der wichtigen und wertvollen Daten wurde aber beschlossen, sich um eine weitere Verlängerung zu bemühen. In 2017 wurde kein neuer Bogen verschickt, da erst neue Förderanträge für eine weitere Fortsetzung zu stellen waren.

Diese Anträge wurden in 2018 bewilligt und der Vertrag zur Verlängerung unterschrieben. Die Studie wird von einem wissenschaftlichen Beirat (u.a. Prof. Dr. M. Schneider, PD Dr. R. Fischer-Betz, Prof. Dr. Martin Aringer) und Frau Winkler-Rohlfing betreut, der das Projekt auf eine breitere Basis stellt und damit die Effizienz der Studie zu erhöhen hilft.

In 2019 konnte dann auch endlich die Umsetzung der Studie über Onlinebögen beschlossen werden, durch Verzögerungen bei der Prüfung der Ethikkommission werden die Verträge aber erst endgültig in 2021 unterschrieben.

b) Lupus-Pass

Der Einsatz des Lupus-Passes wurde 2020 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 2021 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. Es muss weiter überlegt werden, ob die Weiterentwicklung und Integration in eine App eine Möglichkeit darstellt. Die Finanzierung eines solchen Projektes wird im Folgejahr erneut auf der Aufgabenliste stehen.

Öffentlichkeitsarbeit

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 aller Präsenzveranstaltungen. Anfragen konnten zeitnah erledigt, RegionalgruppenleiterInnen mit ausreichendem und adäquatem Material versorgt werden.

Es existieren jetzt Flyer für Betroffene und Angehörige, für Kinder/Jugendliche und Männer sowie ein Flyer zur Vorstellung der Selbsthilfegemeinschaft und einer zur Einwerbung von Förderern, die wir auf Grund der hohen Nachfrage zum Teil in 2020 nachdrucken mussten. Zur Information der Öffentlichkeit bzw. Angehöriger über unsere Erkrankung steht nach wie vor ein Video in Form einer CD-ROM bzw. DVD zur Verfügung.

Für die Öffentlichkeitsarbeit der Regionalgruppen vor Ort gibt es Poster in der Größe DIN A 0, DIN A 2 und DIN A 4, die angefordert werden können. Außerdem gibt es ein extra Plakat für den Welt Lupus Tag.

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. Als neues Werbemedium wurden 2020 Corona Haken angeschafft.

2017 wurde im Springer-Verlag die 3. neue Auflage des Buches „Lupus Erythematodes“ herausgegeben, überarbeitet von Professor Dr. med. Matthias Schneider. Es ist ein umfassendes Informationsbuch für Erkrankte, Angehörige und Betreuende und im Deutschen Buchhandel erhältlich. Es ist auf aktuellem Stand der Forschung, behandelt deutlich mehr Themen als die vorherigen Auflagen und ist wesentlich umfangreicher. Hier beginnen die Arbeiten bereits für eine neue Ausgabe in 2021.

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

Für Jugendliche hat die 2015 erstellte Jugendbroschüre eine immer größer werdende Bedeutung erhalten, weil insbesondere die Erfahrungsberichte vielen helfen.

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.

a) DGRH

Der 48. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie vom 09. bis 12.09.2020 konnte leider nicht wie geplant in München als mehrtägiger Präsenzkongress stattfinden. Aufgrund der Corona-Pandemie entschloss sich der Vorstand der DGRh korrekterweise zur Durchführung eines reinen virtuellen Kongresses.

Dadurch waren wir als Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft leider nicht wie gewohnt mit einem eigenen Info-Stand präsent. Frau Schanze nahm online für den Verein teil.

b) Seminare

Leider mussten wir Corona bedingt alle geplanten Präsenzseminare absagen. Um den Kontakt unter den Gruppenleitern zum Zwecke des Austausches, der Ideengewinnung, der Schulung und der Einbeziehung in den Vereinsalltag zu gewährleisten, begannen wir am 28.05. erstmalig mit dem Regionalgruppenleiteraustausch online. Hierzu nutzten wir das Programm Microsoft Teams, was wir hierfür angeschafft haben. In 2020 konnten wir insgesamt sechs solcher Online-Austausch-Veranstaltungen anbieten. Dieser Austausch erwies sich im Laufe des Jahres als sehr erfolgreich, immer mehr GruppenleiterInnen nutzen diese Chance der Kommunikation. Das Ziel des Vorstandes ist es, noch mehr „unentschlossene“ RGL dafür zu gewinnen.

Um alle Mitglieder und Betroffene, sowie Angehörige und Interessierte zu erreichen, haben wir dann im November mit einer Online Schulungsreihe begonnen. Den Anfang machte das Grundlagen-Seminar Lupus, was sowohl von vielen Neuerkrankten, als auch langjährig Erkrankten gut genutzt wurde. Die Teilnehmerzahl betrug 70 Personen. Alle Veranstaltungen des Online-Austausches und der Online-Seminare werden 2021 weitergeführt.

c) Regionalgruppen

Die Betreuung der Arbeit mit und in den Regionalgruppen wurde 2020 durch die Geschäftsstelle, insbesondere durch Frau Kerstin Schlimme, geleistet, die sich hier durch großes Engagement auszeichnen konnte. Der „Grüne Ordner“ für Regionalgruppenleiter/Innen und deren Stellvertreter/Innen wurde weiter mit Materialien aktualisiert und ergänzt. Corona Bedingt gab es nur 56 Präsenz Gruppentreffen und ca. 34 Online Treffen.

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 Gespräche und Schulungen wollen wir 2021 Veränderungen schaffen.

Pandemiebedingt konnten in 2020 kaum Gruppentreffen vor Ort stattfinden. Viele Gruppen nutzten den Austausch über Microsoft Teams. Zum Teil fanden in den Sommermonaten aber auch Treffen an frischer Luft statt, es wurde gemeinsam gewandert oder im Schatten beisammen gesessen. Da die meisten direkten Gespräche in der Gruppe laufen, stellt diese Arbeit eine feste und wichtige Säule der Selbsthilfe dar.

Die RG Freiburg organisierte mehrere Online Vorträge, zu denen auch andere Gruppen eingeladen waren. Die Resonanz war riesig. Im nächsten Jahr wollen wir alle Gruppenleiterinnen schulen und motivieren, auch verstärkt Online Vorträge mit regionalen Ärzten zu organisieren.

Durch die Änderung der Ordnung für Regionalgruppen auf der Delegiertenversammlung 2020 kann die lose Gruppe der Männer nun als Regionalgruppe einen Delegierten stellen.

Jugendliche mit Lupus- JULE trafen sich Online mit großer Resonanz und internationaler Beteiligung. Im Rahmen eines Podcast Projektes der Rheuma Liga hat JULE eine Folge aufgenommen und aus ihrem Alltag berichtet. Vielen Dank dafür.

Die Gruppenleiter wurden durch Corona vor große Herausforderungen gestellt. Sie hatten viel mehr telefonische Anfragen und Email Verkehr zu bearbeiten. Sie haben unter den schwierigen Bedingungen stets den Kontakt zu ihren Mitgliedern gehalten. Danke für die kreativen Ideen und das Engagement der Gruppenleitungen.

Ein besonderer Dank gilt Frau Doris Kugler, die die Erstberatung von Neuerkrankten zum Teil übernommen hat.

d) Welt-Lupus-Tag

Zum Welt-Lupus-Tag 2020 um den 10. Mai herum gab es durch die Corona Pandemie keine vor Ort Aktionen.

Einzig über die sozialen Medien konnte darüber berichtet und so die Krankheit bekannter gemacht werden.

e) Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)

Frau Winkler-Rohlfing vertrat auch weiterhin die Lupus Selbsthilfegemeinschaft e.V. als Patientenvertreterin im Jahr 2020 im G-BA.

Sie nahm an den Lupus relevanten Terminen teil. Vielen Dank dafür.

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. Die Geschäftsführerkonferenzen fanden aufgrund der Pandemielage digital und monatlich statt. Ein zentrales Thema war die Finanzierung des Funktionstrainings, ein Thema, dass uns als Verband nicht betrifft. Ein weiteres Thema war die Finanzierung und Etablierung von alternativen Angeboten, hier war der Austausch sehr wichtig.

Leider sind dadurch das Projekt Selbstmanagement und auch die Kommunikationsschulung ins Folgejahr verschoben worden. Hier konnten bereits Interessenten gewonnen werden.

Beim **Patientenbeirat Forschung** der RL hat Frau Winkler-Rohlfing für unsere Selbsthilfegemeinschaft mitgearbeitet, damit wir über laufende Studien informiert sind und Patienten mit ihren Anliegen und Wünschen stärker in Lupus-Studienplanungen einbezogen werden können. Es war u.a. die Aufgabe, Studienanträge aus Patientensicht zu bewerten.

Frau Sabine Schanze, unsere erste Vorsitzende, setzte ihre Arbeit im Bundesausschuss für junge Rheumatiker weiter fort und setzte sich dort vor allem für eine bessere Zusammenarbeit und die Lupus-Betroffenen ein. Hier ist es jedoch notwendig, JuLE-Vertreter zu gewinnen, an den Treffen der jungen Rheumatiker teilzunehmen und die ausgezeichnete

Zusammenarbeit fortzuführen. Hier konnten bereits Interessenten gewonnen werden, die an den Onlineangeboten teilgenommen haben.

b) BAG Selbsthilfe

2020 nutzten besonders die Mitarbeiter in der Geschäftsstelle die Angebote der BAG Selbsthilfe. Sie nahmen an zahlreichen Weiterbildungen und Schulungen teil.

Frau Alflen belegte eine Schulungsreihe „Social Media Kompetenz“ mit Abschlusszertifikat als „Social Media Manager der BAG Selbsthilfe“, der 2021 weitergeführt wird. Frau Schlimme nahm an den Schulungen „Allgemeine Mitgliedergewinnung“, „Engagierte unterstützen- Vernetzt in die Zukunft“, „Von der Evaluation in Selbsthilfeorganisationen bis zu einem digitalem Assessment“, Mitwirkung in Arbeitsgruppe „Allgemeine Mitgliedergewinnung und Willkommenskultur“, „Corporate Identity im Selbsthilfeverband- wie schärfen wir unser Profil und schaffen Wiedererkennungswerte“ teil.

Durch die zahlreichen Newsletter und Verbandsdienste der BAG war sowohl die Geschäftsstelle, als auch der Vorstand immer auf dem neuesten Stand zu allen Themen der Selbsthilfe und der Mitwirkung.

c) Kindernetzwerk

Aufgrund von verschiedenen terminlichen Überschneidungen und gesundheitlicher Hindernisse war es leider nicht möglich, an den Gremiensitzungen teilzunehmen. Aufgrund guter und gewachsener Kontakte können aber zu allen Sitzungen Unterlagen angefragt werden und hier kann der Vorstand sicherlich noch viel Unterstützung gebrauchen.

Auch die **internationalen Aktivitäten 2020** waren nur eingeschränkt möglich. Die Kontakte wurden somit weitestgehend über elektronische Wege gepflegt.

Wir möchten uns hier bei Simone Pretis bedanken, die hier weiterhin Kontakte pflegt.

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.
- der, der unsere Homepage immer wieder zum Laufen bringt.
- alle Ärztinnen und Ärzte, die für Vorträge und Anfragen zur Verfügung standen.
- die beiden Kassenprüferinnen.
- 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 2020 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

Imke Herbst
2. Schriftführerin