

## Jahresbericht des Vorstandes 2022

### Inhalt

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

## Gesamteinschätzung

Das Jahr 2022 stand im Verein inoffiziell unter dem Motto „Alles neu“. Es gab Veränderungen bei den Mitarbeitern der Geschäftsstelle, den großen Umzug in eine neue, schönere Geschäftsstelle, es wurde fleißig am Relaunch unserer neuen Homepage gearbeitet... alles neu.

Bei unserer Online-Präsenz soll sich vieles ändern. In einem vom BKK Dachverband geförderten Projekt wurde das ganze Jahr lang zusammen mit einer Agentur an der kompletten Neugestaltung der Homepage gearbeitet. Die neue Homepage soll im ersten Quartal 2023 an den Start gehen.

Ein anderes Projekt, das schon lange in der Mache war, kam endlich zu einem Ende: unsere deutsche Übersetzung des Kinderbuches „Der Lupus-Zähmer“. Das Büchlein richtet sich an Familien, damit Sie Kindern, Teenagern und Erwachsenen, die von der Krankheit betroffen sind, helfen können, besser zu verstehen, was Lupus ist, und wir wichtig es ist, ihren Lupus zu "zähmen", damit sie mit dieser Autoimmunerkrankung zurechtkommen. Durch die Förderung der Deutschen Rentenversicherung Bund können wir dieses Buch nun jedem Interessierten nun kostenfrei zukommen lassen.

Aufgrund der Lockerungen der Corona Regelungen konnte 2022 auch endlich wieder erstmals ein Seminar, das Regionalleitungs- und Männer-Seminar, wieder in Präsenz stattfinden. Wir hoffen, dass 2023 wieder alle geplanten Seminare und Veranstaltungen in Präsenz möglich sein werden.

Bei den Mitgliederzahlen mussten wir leider auch 2022 weiterhin einen Rückgang verzeichnen. Wir hatten insgesamt 89 Kündigungen, viele davon sind vermutlich dem Umstand zuzuschreiben, dass durch die Corona Pandemie oft gerade für chronisch kranke Personen die finanzielle Situation immer schwieriger wird.

Wir müssen hier sicher auch prüfen, wie wir neue Mitglieder gewinnen und halten können. Der Ausbau der Öffentlichkeitsarbeit hat für das kommende Jahr neue Priorisierung erhalten. Und wir müssen auch Mitgliedern noch deutlicher machen, was wir alles für sie leisten und was es ohne uns und unser Engagement nicht gäbe.

Alle Beratungsangebote und Informationen, aber auch die politische Interessenvertretung kann es langfristig nur geben, wenn die Mitgliederzahlen wieder 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.

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 sich für den Verein engagieren und die Ihren Beitrag pünktlich zahlen.**

Im letzten Jahr verstarben 21 Mitglieder, einige leider viel zu früh.  
Wir trauern um all diese Menschen und werden sie nicht vergessen.

## **Geschäftsstelle**

Die Suche nach einer neuen, repräsentativeren Geschäftsstelle war ein großes Thema im ersten Halbjahr 2022. Es wurden einige in Frage kommende Objekte besichtigt, letztendlich fiel die Wahl auf die Geschäftsräume in der „Baumschen Fabrik“, nur wenige hundert Meter von der alten Geschäftsstelle am Döppersberg entfernt, in sehr günstiger Lage fußläufig zum Bahnhof und der Innenstadt.

Der Umzug in die neue Geschäftsstelle war ein großes Projekt. Da sich die Lagermöglichkeiten verkleinerten mussten vor allem viele Dinge, die sich in mehr als 20 Jahren in der Geschäftsstelle am Döppersberg angesammelt hatten, gesichtet, sortiert und vieles entsorgt werden.

Hier geht vor allem großer Dank an Frau Benz und Frau Schlimme, die hier mit großem persönlichem Einsatz zu Werke gegangen sind.

Im Juni war es dann so weit und in einem dreitägigen Umzug mit vielen Umzugshelfern wechselte der Verein in die neue 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.

Der Service für Anfragende, Mitglieder und Gruppen wurde fortgesetzt: wochentags ist eine telefonische Beratung möglich in den Zeiten von 8 Uhr bis 13 Uhr. Anfragen per E-Mail oder Post 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.

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. pro Woche die Buchhaltung mit viel Sorgfalt und Genauigkeit. Wir bedanken uns herzlich dafür.

## **a) Mitgliederzahlen**

Zum Jahresende 2022 hatten wir 2282 Mitglieder, zum Jahresende 2021 waren es 2.460 (im Folgenden in Klammern jeweils die Zahlen des Vorjahres). Im Verlauf des Jahres 2022 kam es zu 89 (65) Kündigungen, 19 (32) Sterbefällen und 10 (19) Ausschlüssen wegen Zahlungsrückstandes, d.h. insgesamt verloren wir 111 (116) Mitglieder. Dem stehen 32 (54) Eintritte gegenüber.

**Diese Zahlen bedeuten, dass wir durch die Corona-Pandemie noch weitere Mitglieder verloren und weniger Neumitglieder als sonst hinzugewonnen haben. Im Jahr 2023 werden wir herausfinden müssen, welche Angebote wir weiter anbieten und erweitern können, damit wir wieder mehr neue Mitglieder bekommen.**

Bis Ende 2022 hatten 1.638 Mitglieder ihre Einwilligung zum elektronischen Lastschriftverfahren gegeben. Diese Zahlen sollten noch weiter erhöht werden, um die vielen Zahlungserinnerungen zu vermeiden, die jedes Jahr fällig sind. Im Jahr 2022 haben wir 260 Zahlungserinnerungen verschickt.

## **b) Anfragen**

Die Zahl der telefonischen Anfragen in der Geschäftsstelle ist über die letzten Jahre gleichbleibend hoch. Dies liegt vor allem an der weiter andauernden Corona Pandemie Situation. Viele Patienten bekommen nicht wie gewohnt Ihre Termine in den Unikliniken, Medikamente sind nicht verfügbar und es fanden lange keine Gruppentreffen statt. Alles Verunsicherungen, die unseren Rat und Erfahrungen bedürfen.

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

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 12.02.2022 (Online), 26.03.2022 (Online), 23.07.2022 Hybrid-Veranstaltung Wuppertal und 26.11.2022 Online statt.

## **d) Delegiertenversammlung**

Nach dem Beschluss des Vorstandes vom 01.08.2020 fand auch in 2022 keine Präsenz-Delegiertenkonferenz statt. Alternativ fand am 26.03.2022 eine Delegiertenversammlung online statt. Sowohl der Jahresabschluss 2021 als auch der Haushaltsplan 2022 wurden genehmigt. Die Entlastung des Vorstandes wurde erteilt.

## **Finanzen**

Aufgrund des Mitgliederrückgangs (s.o.) ist festzustellen, dass die Beitragseinnahmen in 2022 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. Da leider der Vertrag für die bisherige Geschäftsstelle im Döppersberg nicht frühzeitig aufgelöst werden konnte, musste für das zweite Halbjahr 2022 für beide Geschäftsstellen die Miete bezahlt werden. Hinzu kommen 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 2022 weist rechnerisch ein Plus von 167.831,55 Euro auf. Dies ist einer großzügigen Erbschaft an den Verein zu verdanken, die 2022 ausgezahlt wurde.

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 2022 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. 11.000 €.

Da viele Gruppen aufgrund von Corona weiterhin nur eingeschränkt stattfinden wurden fast 4.000 € der Regionalgruppenmittel in 2022 nicht verausgabt.

Für die erhaltenen Fördermittel und Zuschüssen danken wir sehr.

### **a) Krankenkassenförderung nach § 20h SGB V auf Bundesebene**

Im Jahr 2022 haben wir von der GKV-Gemeinschaftsförderung 52.000 € Pauschalfördermittel erhalten. Die Pauschalfördermittel wurden verwendet für die anteilige Finanzierung von: Raumkosten der Geschäftsstelle, Bürobedarf, Portokosten, Kosten von Telefon, Fax, Internet und Homepage und der Anschaffung von neuen höhenverstellbaren Schreibtischen für die Geschäftsstelle.

Wir haben in 2022 Projektfördermittel des BKK Dachverbandes e.V. in Höhe von 13.494,00 € für die Neugestaltung unseres Internetauftritts erhalten.

Mit Projektfördermitteln der DAK-Gesundheit, die uns noch aus 2019 zur Verfügung standen, konnten wir in 2020 eine Onlineseminarreihe starten, die wir in 2022 fortsetzten.

## **b) DRV-Bund**

Über den Gemeinschaftsantrag der Rheuma-Liga bei der Deutschen Rentenversicherung (DRV-Bund) erhielten wir als Zuschuss für das Regionalgruppenleiter-Seminar im September 4.521,00 €. Es war unserer erstes Seminar nach 2,5 Jahren das endlich wieder in Präsenz stattfinden konnte.

## **c) Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen**

Der Verein hatte im Jahr 2022 keine Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen.

## **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 Alfred 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 weiterzuführen. 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.

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.

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

Im Jahr 2022 war es dann endlich soweit und „eLuLa“ ging an den Start. Wir schickten allen ca. 650 bisherigen Teilnehmern der Studie eine Information über die Weiterführung der Studie und baten um Rückmeldung, ob eine Teilnahme, an der nun komplett online stattfindenden eLuLa-Studie weiterhin gewünscht ist.

Bis Ende 2022 hatten sich 223 Personen für die weitere Teilnahme angemeldet. Wir hoffen in 2023, wenn eLuLa dann endgültig gestartet ist, durch stärkere Bewerbung der Studie und Mit-einbeziehung von niedergelassenen Rheumatologen noch weitere Teilnehmer anwerben zu können.

## **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 2023 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 2022 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. Gerade 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 Schulze 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.

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.

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.

### **a) DGRh**

Der 50. Deutsche Rheumatologie Kongress fand 2022 wieder in Präsenz statt, diesmal in Berlin. Die Regionalgruppenleitungen der Berliner Gruppen, Frau Neumann und Frau Götz, nahmen für den Verein mit einem Stand an allen Tagen der Veranstaltung teil, um die Teilnehmer und die Öffentlichkeit über die Erkrankung Lupus zu informieren.

Wir möchten uns bei Frau Götz und Frau Neumann herzlich dafür bedanken!

### **b) Seminare**

Im Jahr 2022 fand nach 2 Jahren „Zwangspause“ mit unserem „Herbstseminar“, dem Seminar für Regionalgruppenleitungen und parallel dem Männer Seminar, unsere erste Präsenzveranstaltung statt. Veranstaltungsort war Die Wolfsburg in Mülheim in Nordrhein-Westfalen. Am Regionalgruppenleitungsseminar nahmen 14 und am Männerseminar 8 Personen teil.

Auch das JuLE Seminar sollte dieses Jahr erstmals wieder in Präsenz stattfinden, musste jedoch leider kurzfristig wegen zu weniger Anmeldungen abgesagt werden. Wir hoffen im nächsten Jahr mehr Interessenten für das wichtige Seminar gewinnen zu können.

Weiterhin finden monatlich die Online-Treffen zum Regionalgruppeleraustausch statt. 2022 traf man sich insgesamt 8-mal abends um über die ehrenamtliche Arbeit als Gruppenleitung und über Informationen zum Verein zu sprechen.

Das Ziel des Vorstandes ist es, noch mehr „unentschlossene“ RGL zur Teilnahme an dem Austausch zu gewinnen.

Die im Jahr 2020 aus der Not heraus geborene Idee von Online-Seminaren zum Thema Lupus hat breite Zustimmung gefunden und wurde auch 2022 erfolgreich weitergeführt. Es fanden insgesamt 4 Seminare zu den Themen „Lupus im Kindes- und Jugendalter“, „Ernährung bei Lupus“, „Fatigue bei SLE“ und „Impfen bei SLE“ statt.

Außerdem gab es ein dreiteiliges Einführungsseminar für Mitglieder, die darüber nachdenken eine eigene Gruppe zu gründen.

### **c) Regionalgruppen**

Die Betreuung der Arbeit mit und in den Regionalgruppen wurde 2022 durch die Mitarbeiter der Geschäftsstelle geführt.

Durch die Lockerung der Corona Regeln konnten in 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 Gespräche und Schulungen wollen wir 2023 Veränderungen schaffen.

Die Gruppenleiter wurden durch Corona vor große Herausforderungen gestellt. Sie hatten viel mehr telefonische Anfragen und E-Mail-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 für die Erstberatung von Neuerkrankten zur Verfügung steht.

#### **d) Welt-Lupus-Tag**

Zum Welt-Lupus-Tag 2022 um den 10. Mai herum gab es durch die Corona Pandemie keine vor Ort Aktionen.

Über die sozialen Medien wurde jedoch umfassend darüber berichtet und so die Krankheit bekannter gemacht werden.

### **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.

Frau Sabine Schanze, unsere erste Vorsitzende, hat ihre Arbeit im Bundesausschuss für junge Rheumatiker mit Erreichen der Altersgrenze beendet. Sie setzte sich dort vor allem für eine bessere Zusammenarbeit und die Lupus-Betroffenen ein. Hier ist es zwingend notwendig, JuLE-Vertreter zu gewinnen, an den Treffen der jungen Rheumatiker teilzunehmen und die ausgezeichnete Zusammenarbeit fortzuführen. Es konnten bereits Interessenten gewonnen werden, die an den Onlineangeboten teilgenommen haben.

## **b) BAG Selbsthilfe**

2022 nutzten besonders die Mitarbeiter in der Geschäftsstelle die Angebote der BAG Selbsthilfe. Sie nahmen an zahlreichen Weiterbildungen und Schulungen 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.

## **d) Lupus Europe**

2022 hat Lupus Europe wieder in Präsenz getagt. Der ursprüngliche Tagungsort in Bratislava wurde jedoch aufgrund der Konflikte im Osten Europas nicht genutzt und die Tagung fand in Leuven (in der Nähe von Brüssel) statt.

Das Thema war "Access", zu Deutsch Zugang oder Zugriff und daraus hat sich auch das Thema für 2023 gefunden. In 2023 wird die Lupus Europe Convention sich mit dem Thema "Volunteers", also Ehrenamtliche beschäftigen.

Wir bedanken uns schon vorab bei unseren Ehrenamtlichen, die sich hier engagieren werden.

## **d) ACHSE**

Frau Jakob nahm im Oktober an einer 2tägigen Schulung der ACHSE in Berlin zum Thema Förderanträge teil.

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

## 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.
- alle Ärztinnen und Ärzte, die für Vorträge und Anfragen zur Verfügung standen.
- die beiden Kassenprüfer\*innen.
- 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 2022 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*      *S. Wanzenberg-Thies*

Sabine Schanze  
1. Vorsitzende

Susan Wanzenberg-Thies  
2. Vorsitzende

*M. Krezel*

Martina Krezel (Jul 16, 2023 23:48 GMT+2)

Martina Krezel  
1. Schriftführerin

# Lupus SHG Jahresbericht des Vorstandes 2022

Final Audit Report

2023-07-16

Created:	2023-07-04
By:	Lupus Selbsthilfegemeinschaft (leshg@lupus-rheumanet.org)
Status:	Signed
Transaction ID:	CBJCHBCAABAAs204luoDv7GDSPQumShdKyYgqRxht9G-


## "Lupus SHG Jahresbericht des Vorstandes 2022" History

 Document created by Lupus Selbsthilfegemeinschaft (leshg@lupus-rheumanet.org)

2023-07-04 - 6:56:23 AM GMT- IP address: 195.8.253.6

 Document emailed to krezel@lupus-rheumanet.org for signature


2023-07-04 - 6:57:04 AM GMT

 Email viewed by krezel@lupus-rheumanet.org

2023-07-16 - 9:45:00 PM GMT- IP address: 104.47.17.190

 New document URL requested by krezel@lupus-rheumanet.org

2023-07-16 - 9:45:09 PM GMT- IP address: 185.238.219.11

 Signer krezel@lupus-rheumanet.org entered name at signing as Martina Krezel

2023-07-16 - 9:48:39 PM GMT- IP address: 185.238.219.17

 Document e-signed by Martina Krezel (krezel@lupus-rheumanet.org)

Signature Date: 2023-07-16 - 9:48:41 PM GMT - Time Source: server- IP address: 185.238.219.17

 Agreement completed.

2023-07-16 - 9:48:41 PM GMT