



RHEUMA-LIGA SÜDTIROL

Pillhof 25
I-39057 Frangart/Eppan
Tel. 0471 / 97 99 59
Fax-Tel. 0471 / 53 78 47
E-Mail: info@rheumaliga.it
www.rheumaliga.it

Memorandum

**Anliegen der Rheuma-Liga Südtirol
Ehrenamtliche Selbsthilfeorganisation seit 1990**

**Übergeben dem Sanitätsdirektor des Südtiroler Sanitätsbetriebes
Herrn Dr. Oswald Mayr**

Anlässlich des Treffens am 15.12.2009 in Bozen

**Überbracht vom Präsidenten der Rheuma-Liga Südtirol
Herrn Günter Stolz**

Frangart im Dezember 2009

Inhaltsverzeichnis:

1.) Die Rheuma-Liga Südtirol stellt sich vor	3
1.1) Vorstand.....	4
1.2) Sitz.....	4
2.) Tätigkeiten der Rheuma-Liga Südtirol.....	5
2.1) Eintragung in das Landesverzeichnis der ehrenamtlichen Organisationen.....	5
2.2) Vorbeugung rheumatischer Erkrankungen durch das Veranstalten von Trocken- und Warmwassergymnastik	6
2.3) Ausbau der Organisation	6
2.4) Der Bereich Öffentlichkeitsarbeit	7
3.) Anliegen der Rheuma-Liga	8
3.1) Strukturierung der Rheumatologie in Südtirol	9
3.2) Wartelisten für rheumatologische Visiten	10
3.3) Finanzierung der notwendigen Medikamente.....	10
3.4) Zugangskriterien zu Rehabilitationseinrichtungen.....	10
3.5) Aushändigung der Befunde in der eigenen Muttersprache.....	11
4.) Quellen:	11

1.) Die Rheuma-Liga Südtirol stellt sich vor

Die Rheuma-Liga Südtirol ist eine ehrenamtliche Hilfs- und Selbsthilfeorganisation der Rheumakranken, engagierter freier Mitarbeiter und einer hauptamtlichen Sekretärin, die am 1. Jänner 1990 ins Leben gerufen worden ist. Initiatorin und langjährige Präsidentin und nunmehrige Vizepräsidentin der Rheuma-Liga Südtirol ist Frau Margret Herrnhof Prast. Ihr zur Seite als wichtige und nicht wegzudenkende Stützen standen der langjährige Vizepräsident Otto Preyer (†), die Sekretärin Sybilla Morandell, die Ausschussmitglieder Edith Höller, Erna Höller und Guerino Gaetani sowie der allzu früh verstorbene Kassier Emil Sperandio (†). Schirmherrin der Rheuma-Liga Südtirol ist die ehemalige Abgeordnete zum Südtiroler Landtag Frau Rosa Franzelin Werth. In den Außenstellen der Rheuma-Liga in Meran, Brixen und Neumarkt waren für viele Jahre mit großem Einsatz Frau Dagmar Hofmeier, Erna Oberhofer und Heidelinde Puder Prast (†) tätig.

Die Rheuma-Liga sieht es als ihre Aufgabe an, die Öffentlichkeit und die am Gesundheitswesen beteiligten Gruppen über die soziale Problematik der Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises aufzuklären, darauf hinzuwirken, dass die medizinische und sozialmedizinische Betreuung der Rheumakranken verbessert wird, die Rheumakranken zu beraten und zu informieren sowie auf soziale Hilfeleistungen aufmerksam zu machen. Kurzum: Die Rheuma-Liga will aktive Lobbyarbeit für alle Rheumakranken in Südtirol machen und die Mitglieder, wo immer möglich, in ihren Anliegen unterstützen.

Die Rheuma-Liga betreibt die nicht-medizinische Aufklärung der Menschen über ihre Erkrankung und die notwendigen Therapien und ermuntert die Menschen, aktiv durch Krankengymnastik ihr Leiden zu lindern. Außerdem versucht die Rheuma-Liga, ihren Mitgliedern bei der Herstellung des Kontaktes zu Rheumaspezialisten behilflich zu sein. Genauso gehört es zu den wichtigen Tätigkeiten der Rheuma-Liga, die Mitglieder auf alle ihre Rechte im Sozial- und Arbeitsbereich aufmerksam zu machen und ihnen in diesen Dingen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen. Heute betreut die Rheuma-Liga Südtirol mehr als 1000 Mitglieder, wobei die Mitgliederanzahl stark im Ansteigen begriffen ist.

Die Rheuma-Liga Südtirol verfolgt ihre Aufgabe nach dem Gründungsstatut und den Prinzipien des „Landessozialplan 2007-2009“. Die Rheuma-Liga bekennt sich zu den „Sozialpolitischen Leitbegriffen des Landessozialplans“ (XIV), zum „Subsidiaritätsprinzip“ (S. 9,10), zu den „sozialen Grundrechten und Pflichten der Bürgerinnen/Bürger“ (S. 11-13), und verweist auf die Aufgaben der Sozialdienste und auf die entsprechenden Maßnahmen (S. 19-41). Die Rheuma-Liga hält sich in ihrer Tätigkeit an die Erläuterungen im Kapitel 6 „Private Organisationen und bürgerschaftliches Engagement“ (S. 48-61) und steht zu den „Leitlinien für die soziale Arbeit in Südtirol“ (S. 77-89).

1.1) Vorstand

Seit den Neuwahlen im Jänner 2009 hat die Rheuma-Liga Südtirol einen neuen Vorstand, dem der Präsident Herr Günter Stolz vorsteht. Er leitet und koordiniert die Tätigkeit des Vereins und vertritt diesen nach außen. Er beruft die Sitzungen des Vorstandes ein und leitet diese und vertritt die Forderungen der Rheumatiker in der Öffentlichkeit.

Ihm zur Seite steht die Vizepräsidentin Frau Margret Herrnhof Prast, die den Präsidenten im Verhinderungsfalle vertritt und sich auch um die Betreuung der älteren Mitglieder kümmert.

Das Amt des Sekretärs der Rheuma-Liga übt Herr Dr. Andreas Varesco aus, der bei den Sitzungen das Protokoll führt und dem Präsidenten in seiner Tätigkeit zur Seite steht. Er kümmert sich um den Bereich Öffentlichkeitsarbeit und ist Bindeglied zwischen Büro und Vorstand.

Das Amt des Kassiers leitet Herr Arthur Oberhofer, er kümmert sich um die Mitgliedsbeiträge und um die Finanzen des Vereins.

Das Vorstandsmitglied Frau Sybilla Morandell kümmert sich um den Bereich „Rheuma bei Kindern und Jugendlichen“ und um die Beratung im Bereich Zivilinvalidität.

Das Vorstandsmitglied Frau Christine Peterlini Varesco kümmert sich um die Organisation der Wassergymnastik und der Trockengymnastik, betreut die Gruppen und organisiert die Kur und Meeraufenthalte in Abano und Ischia.

Die beiden Rechnungsrevisoren Herr Nikolaus Mair und Herr Dr. Klaus Fissneider überprüfen die Bilanz auf ihre Richtigkeit. Als Ersatzmitglied fungiert Herr Lorenz Saltuari.

1.2) Sitz

Der Sitz der Rheuma-Liga Südtirol befindet sich im Pillhof Nr. 25 in Frangart/Eppan, unweit der MeBo-Ausfahrt Eppan. Am Sitz bearbeitet die Sekretärin der Rheuma-Liga, Frau Angelika Spitaler, die anfallende Organisation der Aktivitäten der Rheuma-Liga.

Das Büro ist von Montag bis Freitag von 08:30 bis 12:00 Uhr und am Mittwoch Nachmittag von 14:00 bis 16:30 Uhr geöffnet. Telefonisch erreichen Sie unsere Sekretärin unter der Nummer 0471 979959. Die Faxnummer lautet 0471 537847, die Emailadresse: info@rheumaliga.it Die Homepage finden Sie unter www.rheumaliga.it

2.) Tätigkeiten der Rheuma-Liga Südtirol

Nachdem der Weiterbestand der Rheuma-Liga Ende 2008 keineswegs gesichert gewesen war, übernahm der nunmehrige Vorstand zu Beginn des Jahres 2009 auf der ordentlichen Jahreshauptversammlung die Dinge in die Hand, um den Fortbestand der Rheuma-Liga Südtirol zu garantieren. Seither sind zwar nur wenige Monate verflossen, doch wurden in den verschiedensten Bereichen wichtige Aufbauarbeiten geleistet, Akzente gesetzt und somit wurde nicht nur Fortbestand der Rheuma-Liga garantiert, sondern es wurden die besten Voraussetzungen für eine schlagkräftige und gut funktionierende Organisation, die sich um die Anliegen der chronisch erkrankten Rheumatiker kümmern will, geschaffen. Hier soll ein kurzer Einblick in die bisher geleistete Arbeit gewährt werden.

2.1) Eintragung in das Landesverzeichnis der ehrenamtlichen Organisationen

Der Vorstand der Rheuma-Liga Südtirol hat zunächst all seine Kraft darauf verwendet, in das Landesverzeichnis der ehrenamtlichen Organisationen aufgenommen zu werden. Für eine gut funktionierende Organisation ist dieser Schritt unerlässlich, weil nun die eventuellen Spenden von den Gönnern von der Steuer abgezogen werden können und die Rheuma-Liga somit auch in dieser Hinsicht für mögliche Sponsoren attraktiver geworden ist. Gleichzeitig können die Mitglieder und Sympathisanten der Rheuma-Liga bei ihrer Steuererklärung verfügen, die fünf Promille der Rheuma-Liga zu spenden. Die Rheuma-Liga ist stolz darauf, dass diese Angelegenheit kurz vor dem Abschluss steht und damit eine wichtige Hürde für ein optimales Funktionieren der Organisation genommen worden ist.

2.2) Vorbeugung rheumatischer Erkrankungen durch das Veranstalten von Trocken- und Warmwassergymnastik

Der neue Vorstand der Rheuma-Liga war zunächst insbesondere darum bemüht, im Hauptbereich, der Vorbeugung rheumatischer Erkrankungen durch das Veranstalten von Trocken- und Warmwassergymnastik unter der Anleitung von geschulten Physiotherapeuten im ganzen Lande, die wenigen laufenden Tätigkeiten am Laufen zu halten und das Angebot soweit als möglich auszubauen. Der Vorstand der Rheuma-Liga ist froh darüber mitteilen zu dürfen, dass dieses Vorhaben durchaus gelungen ist. Das Angebot ist trotz schwierigster Bedingungen nicht nur erhalten, sondern im Gegenteil ausgebaut worden. Folgende Kurse sind entweder bereits angelaufen oder sie werden in Kürze beginnen. Trockengymnastik im Frühjahr 2009: Bozen, Klausen, Vahrn, Kardaun, Meran; Trockengymnastik im Herbst 2009: Eppan, Klausen, Meran, Prettau, Vahrn, Kardaun, Kurtatsch, Bozen, Seis. Warmwassergymnastik im Frühjahr 2009: Lana, Brixen, Meran, Völs, Bruneck, Bozen; Warmwassergymnastik im Herbst 2009: Lana, Bruneck, Meran, Völs, Brixen, Kurtatsch, Bozen, Bruneck, Sterzing. Das mag auf den ersten Blick noch wenig erscheinen, aber ist im Anbetracht der Ausgangslage ein mehr als zufrieden stellendes Ergebnis. Der Vorstand der Rheuma-Liga hat es sich zum Ziel gesetzt, in den nächsten Jahren die Tätigkeiten im Bereich Vorbeugung rheumatischer Erkrankungen massiv auszubauen, weil dies die kostengünstigste und effizienteste Methode ist, die Gesundheit der Rheumatiker zu erhalten und somit deren drohende Frühpensionierung zu verhindern. Nur auf diese Weise sind die Kosten für das Sozialwesen im Rahmen zu halten.

2.3) Ausbau der Organisation

Dem Vorstand der Rheuma-Liga Südtirol ist es in relativ kurzer Zeit gelungen, die schwer rückläufige beziehungsweise stark einbrechende Mitgliederzahl zu stabilisieren und enorm auszubauen. Von 500 verbliebenen zahlenden Mitgliedern zu Beginn des Jahres

2009 ist die Rheuma-Liga mittlerweile wieder auf über 1000 zahlende Mitglieder angewachsen, die Tendenz ist stark steigend. Der Vorstand ist stolz darauf, dass die Mitgliederzahl demnach verdoppelt werden konnte. Es wird weiterhin versucht werden, Mitglieder für die Rheuma-Liga zu gewinnen, zum einen um die Finanzierung eines Teiles der Aktivitäten zu garantieren, zum anderen um möglichst viele Rheumatiker des Landes bestens über ihre Krankheit informieren zu können, sie für die Bewegungstherapie begeistern zu können und somit zu helfen die Kosten des Gesundheitswesens einzuschränken. Aus dem Gesundheitsbericht des Jahres 2007 geht hervor, dass an die 4680 Frauen und Männer in Südtirol unter chronisch rheumatischen Erkrankungen zu leiden haben. Die Dunkelziffer liegt weit höher. Die Rheuma-Liga Südtirol hat sich es zum Ziel gesetzt, diese Menschen auf allen Gebieten zu vertreten und so viele als möglich in die Organisation einzugliedern. Das ausdrückliche Ziel des Vorstandes ist es, bis zum Jahre 2010 die Mitgliederzahl zu verdoppeln. Ein wichtiger Punkt war auch die Versicherung aller Mitglieder, Physiotherapeuten, Gruppenleiter und Vorstandsmitglieder während ihrer Tätigkeit mit und für die Rheuma-Liga. Dieser Schritt war nach den bekannten Vorfällen rund um das Ehrenamt notwendig geworden.

2.4) Der Bereich Öffentlichkeitsarbeit

Der Vorstand der Rheuma-Liga Südtirol hat gleich nach der Aufnahme seiner Tätigkeit danach getrachtet, die optimale Information der Mitglieder aufrechtzuerhalten und zu optimieren. Aus diesem Grunde ist die Erstellung einer neuen Homepage in Auftrag gegeben worden, um somit die Mitglieder möglichst unbürokratisch und kostengünstig über die Angebote der Rheuma-Liga, aber auch über die neuesten Entwicklungen in Forschung und Entwicklung in Sachen Rheuma zu ajournieren. Neben einem umfangreichen Rheumalexikon wird die Rheuma-Liga in Zukunft über ihre Homepage einen „Newsletter-Dienst“ anbieten, auch dies geschieht, um die Spesen für Briefe zu reduzieren. Um die Betroffenen, aber auch den Rest der Südtiroler Gesellschaft für ihre Krankheit beziehungsweise für das Thema Rheuma zu sensibilisieren und um noch mehr

Menschen für die Rheuma-Liga zu gewinnen, wurden Faltblätter in Auftrag gegeben, die künftig in allen Arztpraxen, Gesundheitssprengeln, Krankenhäusern und anderen sozialen Einrichtungen aufliegen werden. Den gleichen Zweck verfolgen die ebenfalls in Auftrag gegebenen DinA3 Plakate, sie sollen Rheumabefallene auf die Rheuma-Liga und ihre Dienste und Angebote hinweisen und ihnen diese wichtige Anlaufstelle bekannt machen. Damit sich die Mitglieder besser mit der Rheuma-Liga identifizieren können und sich dort auch optisch wohlfühlen, sind vom Vorstand neue Mitgliedskarten, Visitenkarten, neues Briefpapier und Kuverts angeschafft worden. Es ist nämlich unbestritten, dass die Mitglieder eines Vereines heute mehr denn je auch darauf achten, wie sich der Verein präsentiert. Zusätzlich waren diese Investitionen auch wegen des Umzuges des Büros der Rheuma-Liga von Bozen nach Frangart notwendig geworden. Für das Jahr 2010 ist anlässlich des 20ig jährigen Bestehens der Rheuma-Liga Südtirol eine überarbeitete Neuauflage der im Jahre 2000 erschienenen Informationsschrift mit allen aktuellen Informationen zu Krankheiten und Verein samt einer Rheumatagung geplant.

3.) Anliegen der Rheuma-Liga

Nach einem ausführlichen Einblick in die Tätigkeiten der Rheuma-Liga und dessen Vorstand, soll im folgenden auf die Anliegen der Rheuma-Liga und all ihrer Mitglieder und aller Menschen mit einer chronischen rheumatischen Erkrankung eingegangen werden. In den nachfolgenden Unterkapiteln soll auf die Thematiken Strukturierung der Rheumatologie in Südtirol, Wartelisten für rheumatologische Visiten, Finanzierung der notwendigen Medikamente, Zugangskriterien zu Rehabilitationseinrichtungen, Ausbau der Trocken- und Warmwassergymnastik eingegangen werden. Die Rheuma-Liga Südtirol verweist auf die im „Landessozialplan 2007-2009“ festgeschriebenen Prinzipien und Regelungen.

3.1) Strukturierung der Rheumatologie in Südtirol

Die Rheuma-Liga Südtirol sieht es als ihre Aufgabe an, im Sinne der vielen Mitglieder die politischen Verantwortlichen darauf hinzuweisen, dass es in Südtirol zu wenige Rheumatologen und zu wenige Rheumaambulanzen gibt. Zusätzlich gilt festzustellen, dass falls solche Einrichtungen vorhanden sind, diese verschieden organisiert sind und von verschiedenen Fachärzten betreut werden, was bestimmt nicht im Sinne der Patienten ist und dem Geist des „Landessozialplan 2007-2009“ widerspricht. Leider gibt es immer noch kein betriebliches Konzept, obwohl ein solches bereits vor Jahren von den Ärzten Herrn Dr. Armin Maier, (Bozen) und Herrn Dr. Othmar Bernhart, (Brixen) sowie Herrn Dr. Konrad Steinhauser (Bruneck)vorgelegt worden ist. Es erscheint im Sinne aller Betroffenen notwendig, dass der Rheumaambulanz des Krankenhauses Bozen so bald als möglich die notwendigen Kompetenzen und Mittel (Personen und Räumlichkeiten) für ein landesweites Referenzzentrum für Rheumatologie zugesprochen werden. Ausdrücklich besteht die Rheuma-Liga Südtirol darauf, dass die zwei Rheumatologie-Stellen und die dazugehörigen Räumlichkeiten in der Amba-Alagi-Straße auch nach der Pensionierung der dort diensthabenden Ärzte beibehalten und nicht gestrichen werden. Ganz nach dem Landessozialplan und den darin enthaltenen Bestimmungen zur Finanzierung sollten die dort tätigen Ärzte in die Rheumaambulanz des Krankenhauses Bozen integriert werden, damit nicht unnötige Ressourcen verloren gehen. Die Rheumatologie des gesamten Landes könnte dann entweder zentral von Bozen aus betreut werden (Arzt kommt von Bozen zeitweilig in die anderen Krankenhäuser und betreut so die Patienten der Peripherie – so wie derzeit der landesweite Pneumologische Dienst funktioniert), oder es wird ein genau strukturiertes Netzwerk aufgebaut, wo in der Peripherie (peripheren Krankenhäuser) ständig Fachärzte für Rheumatologie arbeiten, ihre eigenen Räumlichkeiten haben und alle mit dem Kompetenzzentrum vernetzt sind.

3.2) Wartelisten für rheumatologische Visiten

Das Problem der langen Wartelisten für rheumatologische Visiten steht in direktem Zusammenhang mit dem akuten Ärztemangel im Bereich Rheumatologie. Gleichzeitig muss gesagt werden, dass die Rheumatologen, beispielsweise in Bozen, sehr viel Zeit beim Dienst auf der Inneren Medizin verbringen müssen, anstatt sich um den Bereich Rheumatologie zu kümmern. Dadurch werden die Wartezeiten für eine rheumatologische Visite unsäglich lang, laut Gesundheitsbericht 2007 89 Tage. Es wird darauf verwiesen, dass es sich bei den Betroffenen um chronisch erkrankte Menschen handelt, die dem ständigen Schmerz ausgesetzt sind, weshalb eine solch lange Wartezeit nicht zumutbar ist. Gleichzeitig muss darauf verwiesen werden, dass die Wartezeiten für geplante operative Eingriffe wie die Implantationen von Prothesen zu lange sind.

3.3) Finanzierung der notwendigen Medikamente

Die Rheuma-Liga verweist darauf, dass zahlreiche neue Medikamente auf den Markt kommen und die Lebensqualität des Patienten verbessern. So können auch langfristig die indirekten Kosten (Arbeitsausfall, Frühpensionierung, Operationen etc.) eingespart werden. Der richtige Einsatz von solchen Medikamenten (beispielsweise Biologika) entspricht den im „Landessozialplan 2007-2009“ enthaltenen Grundsätzen, denn je länger ein Rheumatiker der Arbeitswelt erhalten bleibt, desto besser und kostengünstiger ist es. Gut ausgebildete Ärzte und landesweit gültige Kriterien sollen übermäßige Kostensteigerungen in Grenzen halten. Aber die Patienten sollten die Möglichkeit haben, immer im Rahmen des Schweregrades ihrer Erkrankung, alle Medikamente zu erhalten.

3.4) Zugangskriterien zu Rehabilitationseinrichtungen

Es soll endlich klar dargelegt werden, wer, wen in konventionierte Rehabilitationseinrichtungen (Prissian, Melitta-Klinik, etc.) einweisen kann. Genaue

Richtlinien müssen definiert werden, mit welchen Diagnosen und mit welcher Eile dort eingewiesen werden kann. Die Rheuma-Liga fordert eindringlich, dass das bestehende Recht auf Einweisung in die Rheumaklinik Oberammergau sowie in die Kinderrheumaklinik Garmisch-Partenkirchen in keinsten Weise beschnitten wird!

3.5) Aushändigung der Befunde in der eigenen Muttersprache

Die Rheuma-Liga Südtirol fordert die Verantwortlichen in Politik und Verwaltung dazu auf, sich verstärkt für das Recht auf den Gebrauch der Muttersprache auch was die Arztbriefe und Befunde betrifft einzusetzen. Die Bürger haben das Recht darauf, die meist komplexen medizinischen Erklärungen in ihrer Muttersprache zu erhalten, damit sichergestellt ist, dass sie das Geschriebene auch verstehen können. Es ist notwendig, dass diesbezügliche Maßnahmen so eh als möglich getroffen werden, weil das Problem immer wieder auftaucht.

4.) Quellen:

Landessozialplan 2007-2009, herausgegeben von der Autonomen Provinz Bozen – Südtirol, Abteilung 24 – Sozialwesen, Oktober 2008

Sozialstatistiken 2008, herausgegeben von der Autonomen Provinz Bozen – Südtirol, Abteilung 24 – Sozialwesen, November 2008

Gesundheitsbericht 2007, herausgegeben von der Autonomen Provinz Bozen – Südtirol, Abteilung 23 – Gesundheitswesen, August 2008

Europäische Sozialcharta, (revidiert) Straßburg, 3. Mai 1996, Teil I, Art. 11, 12, 13, 14, 15; Teil II, Art. 11, § 1, 2, 3; Art. 12, § 1, 2, 3, 4; Art. 13, § 1, 2, 3, 4; Art. 14, § 1, 2; Art. 15., § 1, 2, 3.