



Das Netzwerk zur Selbsthilfe
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.

› DVMB 2020 Perspektiven für die Zukunft Situation und Ausblick

Konsenspapier
Beschlossen am 29. Juni 2008 von
der Bundesdelegiertenversammlung
in Göttingen

Metzgergasse 16
97421 Schweinfurt

Tel 09721 22033
Fax 09721 22955
E-Mail dymb@bechterew.de
Web www.bechterew.de

Mitglieder des Arbeitskreises „DVMB Zukunftswerkstatt“

| | | |
|----------------------|-----------------|---|
| Burkert, Elke | Schweinfurt | LV Bayern, stellvertretende Leiterin der Bundesgeschäftsstelle |
| Cichutek, Karl-Heinz | Mainz | LV Rheinland-Pfalz, stellvertretender Landesverbandsvorsitzender, Gruppensprecher Mainz |
| Gadenz, Franz | Ainring | LV Bayern, Bundesverbandsvorsitzender, Gruppensprecher Berchtesgadener Land |
| Hahn, Charlotte | Berlin | LV Berlin-Brandenburg, Beisitzerin im Landesverbandsvorstand, Ansprechpartnerin Frauennetzwerk |
| Hattebuhr, Britta | Ravensburg | LV Baden-Württemberg, stellvertretende Bundesverbandsvorsitzende, verantwortlich für Netzwerk Junger Bechterewler |
| Iven, Peter | Werne | LV Nordrhein-Westfalen, (Entwurf MBJ) |
| Klimsch, Wolfgang | München | LV Bayern, stellvertretender Landesverbandsvorsitzender, Gruppensprecher München |
| Klute, Rainer | Mönchengladbach | LV Nordrhein-Westfalen, Landesverbandsvorsitzender, Webmaster NRW, Administrator DVMB-Forum |
| Maletz, Andreas | Rotenburg | LV Hessen, stellvertretender Landesverbandsvorsitzender, Moderator Netzwerk Junger Bechterewler |
| Techentin, Barbara | Magdeburg | LV Sachsen-Anhalt, Beisitzerin im Bundesverbandsvorstand |
| Will, Alexander | Schwarzenbek | LV Schleswig-Holstein |

| | Seite |
|---|-------|
| Präambel | 7 |
| 1 Situation | 9 |
| 1.1 Allgemeines | 9 |
| 1.2 Organisation | 11 |
| 1.2.1 Bundesverband | 11 |
| 1.2.2 Landesverbände | 12 |
| 1.2.3 Gruppen | 13 |
| 1.2.4 Geschäftsstelle des Bundesverbandes | 14 |
| 1.3 Leistungen und Angebote | 16 |
| 1.3.1 Bundesverband | 16 |
| Für Mitglieder und Betroffene | 16 |
| Für Landesverbände und Gruppen | 19 |
| Allgemeines | 21 |
| 1.3.2 Landesverbände | 23 |
| 1.3.3 Gruppen | 25 |
| 2 Notwendige Veränderungen und deren Umsetzung | 28 |
| 2.1 Grundsätzliches | 28 |
| 2.2 Organisation | 30 |
| 2.2.1 Bundesverband | 30 |
| 2.2.2 Landesverbände | 32 |
| 2.2.3 Gruppen | 34 |
| 2.2.4 Geschäftsstelle des Bundesverbandes | 35 |
| 2.2.5 Sonstige Einrichtungen | 36 |

| | | |
|------------|--------------------------------|-----------|
| 2.3 | Leistungen und Angebote | 36 |
| 2.3.1 | Bundesverband | 36 |
| | Für Mitglieder und Betroffene | 36 |
| | Für Landesverbände und Gruppen | 40 |
| | Allgemeines | 41 |
| 2.3.2 | Landesverbände | 43 |
| 2.3.3 | Gruppen | 48 |
| | | |
| 3 | Ziele und Ausblick | 52 |

Abkürzungen und Erläuterungen

| | |
|--------------------|---|
| AK | Arbeitskreis |
| ASAS | Assessment in Ankylosing Spondylitis international working Group, (Internationaler Zusammenschluss führender Forscher auf dem Gebiet der Spondyloarthritiden) |
| ASIF | Ankylosing Spondylitis International Federation, (Weltweiter Zusammenschluss der Morbus-Bechterew-Patientenorganisationen) |
| äzq | Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin |
| BAG-SELBSTHILFE | Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen |
| BV | Bundesverband |
| CMS | Content-Management-System, (System für die Erstellung von Internetseiten) |
| Corporate Design | Einheitliches Erscheinungsbild (Logo, Geschäftspapiere usw.) |
| Corporate Identity | Corporate Design und einheitlich gestaltete Abläufe innerhalb des Verbandes, damit abgestimmter Auftritt nach außen |
| DBS | Deutscher Behindertensportbund e.V. |
| DGRh | Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie e.V. |
| DER PARITÄTISCHE | Der PARITÄTISCHE Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V. |
| DRL | Deutsche Rheuma-Liga e.V. |
| DVMB | Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. |
| G-BA | Gemeinsamer Bundesausschuss |
| GKV | Gesetzliche Krankenversicherung |
| GmAR | Gesellschaft medizinischer Assistenzberufe für Rheumatologie e.V. |
| GRPG | Gesellschaft für Recht und Politik im Gesundheitswesen e.V. |
| KG | Krankengymnast |
| LV | Landesverband |
| LV'e | Landesverbände |
| MB | Morbus Bechterew |
| MBJ | Morbus-Bechterew-Journal |
| NVL | Nationale Versorgungsleitlinie |
| Patient Partner | Besonders geschulter Betroffener, der bei der Aus- und |

| | |
|---------------|---|
| | Fortbildung von Ärzten u.a. eingesetzt werden kann |
| Rehasport | Rehabilitationssport |
| RZWZ | Richtlinie der DVMB für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen und Zuwendungsgebern |
| Study Nurse | Arzthelferin, besonders für die Erarbeitung von Studien geschult |
| Vorstand | Vorstandschftsmitglieder nach § 26 BGB |
| Vorstandschft | Gesamtvorstand |

Der Einfachheit halber wird in der Schreibweise dieses Papiers nur die männliche Form benutzt (außer beim Frauennetzwerk). Damit sind auch weibliche Personen gemeint.

Präambel

Seit der Gründung der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew e.V. (DVMB) im Jahre 1980 hat sich Deutschland in fast allen Bereichen gravierend verändert. Nach der Wiedervereinigung der beiden Teile unseres Landes beschleunigte sich diese Entwicklung zusehends. Auch die „Globalisierung“ hinterlässt nunmehr immer deutlicher ihre Spuren.

Herrschte zunächst Vollbeschäftigung, entwickelte sich aus vielerlei Gründen eine große Arbeitslosigkeit, die zwar nun allmählich abnimmt aber vermutlich noch lange auf verhältnismäßig hohem Niveau anhalten wird. Viele Jahre sah es so aus, als ob das Renten- und Gesundheitssystem fast alle Wünsche und Bedürfnisse der Versicherten problemlos erfüllen könnte. Die Politik ließ lange Zeit, trotz der Warnungen von seriösen Fachleuten, die Bevölkerung in diesem Glauben. Mit Zunahme der Arbeitslosigkeit und der sich daraus ergebenden Auswirkungen auf unser Sozialwesen sowie der demografischen Entwicklung unserer Bevölkerung konnte man nicht mehr umhin, zu reagieren und gegenzusteuern. Die Mehrbelastungen in vielen Bereichen und die Einschnitte im Gesundheits- und Sozialwesen sind für alle fühlbar, wobei die „sozial Schwachen“ zweifellos die Auswirkungen stärker spüren als die „Vermögenden“.

Das „Wirtschaftswunderland“ Deutschland hat aber auch die Einstellung der Menschen stark verändert. Man hat sich mit der Zeit an den mehr oder minder hohen Wohlstand gewöhnt und will (auf allen Ebenen) ein Stück davon abbekommen. Das vergrößert einerseits das Anspruchsdenken und überfordert andererseits zusehends eben diesen Wohlfahrtsstaat.

Aber nicht nur in ihrem Anspruchsdenken haben sich die Menschen verändert, sondern auch in den Verhaltensweisen. Waren noch vor 20 Jahren die Zugehörigkeit und Betätigung in Gruppen und Vereinen die bevorzugte Freizeitbeschäftigung, entwickelt sich nunmehr immer mehr Individualismus, der in einer „Spaß- und Freizeitgesellschaft“ ausgelebt wird und oftmals als Gegenpol zum Leistungsdruck in der Arbeitswelt fungiert. Vereine werden teilweise nur noch als Mittel zum Zweck, sprich zur günstigen Erlangung von Vorteilen, angesehen. Obwohl ehrenamtliche Tätigkeit noch stark verbreitet ist, haben viele Vereine bereits Schwierigkeiten, ihre Gremien adäquat besetzen zu können.

Auch vor der DVMB hat die Entwicklung in Deutschland und die Veränderung der Menschen nicht Halt gemacht. In weiten Bereichen ist die Euphorie der Gründerjahre gewichen, das Anspruchsdenken der Mitglieder gewachsen und die Bereitschaft, sich einzu-

bringen und mitzuhelfen, geringer geworden. Durch die fast unendliche Möglichkeit, sich, allerdings in höchst unterschiedlicher Qualität, informieren zu können, sehen viele vor allem jüngere Betroffene nicht mehr die Notwendigkeit, der DVMB beizutreten. Der Trend „hin zu mehr Individualismus“ dämpft ebenso den Wunsch, sich einer Selbsthilfegemeinschaft anzuschließen. Dies bewirkt ein ständig steigendes Durchschnittsalter unserer Mitglieder.

Dieses Papier soll zeigen, wo die DVMB zum gegenwärtigen Zeitpunkt steht. Es soll auf Defizite hinweisen und Veränderungen vorschlagen, mit deren Hilfe die DVMB gestärkt die Zeit bis 2020 bewältigen und überstehen kann. Die künftige Entwicklung der Vereinigung kann allerdings nur in den Grenzen ihrer finanziellen und personellen Möglichkeiten erfolgen.

Es ist notwendig, für die hier aufgezeigten grundsätzlichen Möglichkeiten, Erfordernisse und Ziele im Weiteren gangbare Handlungsweisen zu erarbeiten und sie mit den äußeren Rahmenbedingungen in Einklang zu bringen. (Diese Aufgaben hätten die Möglichkeiten des AK, allein schon durch den föderalen Aufbau unserer Vereinigung, überstiegen.)

Das vorliegende Konsenspapier soll eine Richtschnur für die DVMB sein. Es muss jetzt „mit Leben“ erfüllt werden und immer wieder den veränderten Gegebenheiten angepasst werden.

Durch die Möglichkeit, dass Mitglieder, Gruppen, Landesverbände (LV'e) und der Bundesverband (BV) ihre Vorstellungen einbringen konnten, ist eine breite gemeinsame Basis für die weitere Arbeit geschaffen worden.

Alle können und sollen dazu beitragen, dass sich die DVMB erfolgreich weiterentwickelt und die Probleme der Zukunft meistert.

Zum Wohle aller Betroffenen soll und muss die DVMB eine starke Vereinigung der an Morbus Bechterew oder anderen Spondyloarthritiden erkrankten Menschen sein und bleiben, ihnen beim Umgang mit der Krankheit helfen und ihre Interessen kraftvoll vertreten.

1 Situation

1.1 Allgemeines

Die DVMB wurde 1980 auf Initiative von Herbert Hümmer in Schweinfurt gegründet.

Ihre Mitglieder sind gleichzeitig Mitglied im BV und in den jeweiligen LV'en. Zum 1. Januar 2008 hatte die DVMB 14.889 Patienten- und 1.190 Fördermitglieder. Derzeit ist nur etwa jeder siebte der von der Krankheit Betroffenen Mitglied der DVMB.

Nach ihrer Gründung entwickelte sich die DVMB rasant. Die Mitgliederzahl zeigte eine steil ansteigende Kurve, die etwa Mitte des letzten Jahrzehnts abflachte und seit 2003 leicht fallend ist. Da Austritte und Todesfälle nur gering ansteigen, liegt das Problem offensichtlich im Fehlen ausreichender Neueintritte. Hierdurch ist auch der ständige Anstieg des Durchschnittsalters der Mitglieder zu erklären. Sehr unbefriedigend ist weiterhin, dass unsere Mitglieder im Durchschnitt nur etwa zehn Jahre in der DVMB bleiben.

Für die aufgezeigte Entwicklung gibt es sicherlich mancherlei Gründe. Es ist allerdings feststellbar, dass bei vielen Mitgliedern die Euphorie der Gründerjahre gewichen ist und auch sie selbst „in die Jahre“ gekommen sind. Viele Aktive sind seit der Gründung der Gruppe oder eines Landesverbandes dabei, was sehr positiv zu bewerten ist. Manche erkennen allerdings die Zeichen der Zeit nur schwer und meinen, es müsse immer so weitergehen, wie es begonnen hatte und jahrelang weiterlief. Die nachkommende Generation wuchs jedoch in einem anderen Umfeld, und damit unter anderen Bedingungen, auf und hat somit zwangsläufig andere Interessen und Einstellungen. Dazu trugen natürlich die starken gesellschaftlichen Veränderungen in Deutschland, vor allem hin zu mehr Individualismus, ebenso bei, wie die nun vorhandenen Informationsmöglichkeiten durch die neuen Medien. Auch die über einen längeren Zeitraum etwas kritische wirtschaftliche Lage unseres Landes und der vorherrschende Pessimismus werden das Ihrige dazu beigetragen haben.

Der BV und einige LV'e versuchen seit einiger Zeit, der negativen Entwicklung gegenzusteuern. Sie verbreitern ihre Angebote und beginnen, den Veränderungen Rechnung zu tragen. Es gelingt bisher allerdings nicht, in der DVMB auf breiter Ebene eine anhaltende neue Aufbruchstimmung zu schaffen und insbe-

sondere die Betroffenen frühzeitig zu erreichen und sie von den Vorteilen, Mitglied der DVMB zu sein, zu überzeugen.

Das Erscheinungsbild, die Möglichkeiten und die Angebote in der DVMB sprechen offensichtlich die junge Generation nicht ausreichend an, obwohl die fachlichen Inhalte im Hinblick auf Therapie, therapeutischen Sport, Seminare, Literaturangebot und Beratung unbestritten sehr gut sind und von allen Fachleuten gelobt werden.

Das bisherige Logo der DVMB war durchaus harmonisch und aussagekräftig, symbolisierte Gemeinschaft und Zusammenhalt. Leider suggerierte es aber auch einen Zusammenschluss „buckeliger“ Menschen. Dies war zur Zeit der Entstehung der DVMB leider auch oftmals zutreffend. Da aber eines der Ziele der DVMB ist, gerade „das Krümmwerden“ durch Aufklärung und Therapie möglichst zu verhindern, strahlt es ein falsches Signal aus.

Betroffene im Anfangsstadium der Krankheit brauchen jedoch positive Impulse und die Perspektive, dass sie bei entsprechendem Verhalten ein Leben lang aufrecht bleiben können. Nach Aussage vieler jüngerer Betroffener wirkt das Logo auf sie abschreckend: Ein Grund dafür, der DVMB nicht beizutreten. In der heutigen Gesellschaft sind optische Eindrücke sehr wichtig geworden. Die Optik ist heute entscheidender Faktor zum Kauf eines Produkts. Stimmt die „Verpackung“ nicht, wird nicht gekauft, selbst wenn der Inhalt von hoher Qualität ist. Dies ist auch auf das Erscheinungsbild der DVMB übertragbar.

Mit dem neuen Erscheinungsbild wird dieser Tatsache Rechnung getragen. Die Wortmarke „DVMB“ als „Logo“ und die Farbe Grün wirken freundlich und einladend.

Leider wurde das Corporate Design in den Gliederungen der DVMB nicht sehr ernst genommen. Es gab eine Reihe von LV'en und Gruppen mit einem von der „Generallinie“ abweichendem Erscheinungsbild. Das führte nicht nur zu einer Uneinheitlichkeit innerhalb der DVMB, sondern „verwirrte“ auch potenzielle Neumitglieder. Durch diese Uneinheitlichkeit werden für einen Außenstehenden unklare Strukturen impliziert. Die Folge kann sein, dass die DVMB als loser Zusammenschluss verschiedenster Interessensgruppierungen, somit ohne klare Zielrichtung und in letzter Konsequenz als inkompetent angesehen wird.

Es ist notwendig, die Frage nach der Sinnhaftigkeit der DVMB im veränderten Umfeld zu stellen! Wenn diese bejaht wird, müssen Formen gefunden werden,

die in der Lage sind, die neue Generation der Betroffenen ebenso anzusprechen, wie die „Altmitglieder“ zufrieden zu stellen.

Eine interessante Tatsache ist, dass etwa 60 % der DVMB-Mitglieder nicht aktiv am Gruppenleben teilnehmen bzw. von der Gruppe überhaupt nichts wissen wollen. Die Gründe hierfür konnten bisher nicht hinreichend festgestellt werden.

Die DVMB bietet, ohne dass es von manchen so gesehen wird, bereits heute „Dienstleistungen“ an. Nicht nur die Organisation der Therapieangebote und deren Abrechnung mit den Kostenträgern (GKV) und/oder den Gruppenmitgliedern, sondern auch die Durchführung von Fortbildungen und Seminaren, der Literaturverkauf, die Rechtsberatung sowie die Vermittlung von Reisen sind als „Dienstleistungen“ auf Gruppen-, Landesverbands- Bundesverbandsebene zu verstehen.

1.2 Organisation

1.2.1 Bundesverband

Der BV ist ein eingetragener gemeinnütziger Verein mit Sitz in Schweinfurt.

Die ehrenamtlich arbeitende Vorstandschaft des BV besteht aus drei Mitgliedern nach § 26 BGB und fünf weiteren Mitgliedern. Die Vorstandschaft wird von der Bundesdelegiertenversammlung, bestehend aus 100 Delegierten der LV'e, und der Bundesverbandsvorstandschaft für die Dauer von zwei Jahren gewählt. Die Delegiertenversammlung tagt in der Regel einmal im Jahr. Die Delegierten der LV'e werden nach den Satzungen der jeweiligen LV'e bestimmt oder gewählt.

Der Beirat ist für die Beratung von gemeinsamen Anliegen des BV und der LV'e, sowie für Ehrungen nach der Ehrungsordnung zuständig. Er besteht aus zwei Vertretern je LV, dem Delegierten zur „Ankylosing Spondylitis International Federation“ (ASIF) und der Bundesverbandsvorstandschaft. Er tagt einmal im Jahr. Seit einigen Jahren trifft sich die Vorstandschaft mit den Landesverbandsvorsitzenden zu einem Gedankenaustausch einmal im Jahr.

Die Vorstandschaft führt in der Regel fünf Sitzungen pro Jahr durch. Jedem Vorstandsmitglied sind bestimmte Aufgabengebiete zugeteilt. Ein Vorstandsmitglied ist Ansprechpartner für die Anliegen der LV'e, weitere betreuen das Frauennetzwerk und das Netzwerk Junger Bechterewler.

Für bestimmte klar umrissene Aufgabenstellungen werden im Bedarfsfall Arbeitskreise auf Zeit, bestehend aus Mitgliedern der Bundesvorstandschaft und der LV'e, eingesetzt.

Dem BV stehen vier Ärztliche Berater zur Seite.

Einige Vorstandsmitglieder und der Geschäftsführer nehmen Aufgaben im „Gemeinsamen Bundesausschuss“ (G-BA) wahr und vertreten die DVMB in für sie relevanten Gremien.

Der Bundesverband vertritt die DVMB und deren Interessen nach außen, führt Verhandlungen, welche die gesamte DVMB betreffen, und repräsentiert sie in den Dachverbänden verschiedener Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene.

Der BV ist Mitglied im Bundesverband der „Deutschen Rheuma-Liga e.V.“ (DRL), der „Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen“ (BAG-SELBSTHILFE), dem „Der PARITÄTISCHE Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V.“ (DER PARITÄTISCHE), der „Gesellschaft medizinischer Assistenzberufe für Rheumatologie e.V.“ (GmAR), der „Gesellschaft für Recht und Politik im Gesundheitswesen e.V.“ (GRPG) und der ASIF.

Der BV hat eine „Richtlinie der DVMB für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen und Zuwendungsgebern“ (RZWZ) unterschrieben. Hierdurch soll sichergestellt werden, dass Wirtschaftsunternehmen und Zuwendungsgeber weder offen noch verdeckt Einfluss auf die DVMB nehmen können.

1.2.2 Landesverbände

In Deutschland gibt es 14 Landesverbände der DVMB. Diese sind, bis auf zwei LV'e, mit den Landesgrenzen identisch. Berlin und Brandenburg bilden einen Verband. Bremen hat keinen LV und wird vom LV Niedersachsen betreut.

Die LV'e sind eingetragene Vereine, deren Gemeinnützigkeit anerkannt ist. Die Zusammensetzung der ehrenamtlichen Vorstandschaft, Wahlen usw. richten sich nach den Satzungen der jeweiligen LV'e.

Die Vorstandschaft vertritt die DVMB auf Landesebene.

Ein LV hat eine hauptamtlich besetzte Geschäftsstelle; einige LV'e eine ehrenamtlich geführte.

Die meisten LV'e haben Ärztliche Berater, Ansprechpartnerinnen für das Frauennetzwerk und Moderatoren für das Netzwerk Junger Bechterewler.

Die Mitwirkung an der Patientenbeteiligung und Interessenvertretung auf Landesebene wird von den LV'en unterschiedlich gehandhabt, manche sind sehr stark vertreten, andere überhaupt nicht.

Die meisten LV'e sind Mitglied der Dachverbände DER PARITÄTISCHE und BAG-SELBSTHILFE auf Landesebene.

Die LV'e erhalten einen in der Satzung des Bundesverbandes festgelegten Anteil am Beitragsaufkommen. Zusammen mit verschiedenen Fördermitteln, Spenden und Sponsoring stellt er die Haupteinnahme der LV'e dar. Manche LV'e geben nach unterschiedlichen Regelungen einen Teil des Beitragsanteiles an die Gruppen weiter.

Die LV'e, und damit auch die Gruppen, haben die RZWZ unterschrieben. Dadurch soll, wie beim BV, eine Einflussnahme von Wirtschaftsunternehmen und Zuwendungsgebern verhindert werden.

1.2.3 Gruppen

Die örtlichen Gruppen sind fast ausschließlich unselbstständige Untergliederungen der LV'e. Einige wenige sind selbst eingetragene Vereine. Diejenigen Gruppen, welche über Rehabilitationssport (Rehasport) abrechnen, sind auch Mitglied im jeweiligen Landesverband des „Deutscher Behindertensportbund e.V.“ (DBS).

Die meisten Landesverbände haben eine Geschäftsordnung und zum Teil weitere Ordnungen für Gruppen.

Die Gruppen haben sehr unterschiedliche Mitgliederzahlen. Die größte Gruppe hat über 300 Mitglieder, manche nur fünf bis zehn. Die Mitglieder in sehr großen Gruppen lassen sich nur schwer intensiv betreuen. In kleinen Gruppen haben die Mitglieder meist ein sehr enges persönliches Verhältnis. Oftmals aber macht bei ihnen die Finanzierung der Therapie und der Gruppe Schwierigkeiten.

Die Gruppen werden von einem ehrenamtlichen Gruppensprecher, oftmals von einem Team oder einer gewählten Vorstandschaft, geleitet. Sie haben in der Regel eine eigene Kassenführung, welche vom LV überprüft wird und deren Umfang in den konsolidierten Jahresabschluss des Landesverbandes eingeht.

Die Finanzierung der Gruppen erfolgt über einen eventuellen Beitragsrückfluss des LV, verschiedene Fördermittel, Spenden und Sponsoring. Verschiedentlich erheben Gruppen von den aktiven Mitgliedern einen eigenen Beitrag.

Die finanzielle Situation der Gruppen ist sehr unterschiedlich; manche sind „reich“, andere „bettelarm“. Dies liegt unter anderem auch an dem von den Gruppen praktizierten Angebot für ihre Mitglieder vor Ort und dem Abrechnungskonzept für ihr Bewegungsangebot. Teilweise nutzen die Gruppen ihre Möglichkeiten, Förderungen und Spenden zu bekommen, nicht ausreichend oder es fehlt ihnen das entsprechende Wissen, Gelder korrekt zu beantragen. In der Regel haben größere Gruppen mehr Ressourcen, und dadurch mehr Geld, als kleinere. Dort, wo über Rehasport abgerechnet wird, werden meist Gruppenbeiträge erhoben, da auch die Beiträge zum LV des DBS bezahlt werden müssen.

Bei einer Reihe von Gruppen ist festzustellen, dass überproportional viele Teilnehmer an der Therapie nicht Mitglieder der DVMB sind. Dies lässt sich nicht allein mit Funktionstraining oder Rehasport, an denen gemäß Rahmenvereinbarung auch Nichtmitgliedern der Zugang gewährt werden muss, erklären, da bei anderen Gruppen mit derselben Abrechnungsart dies nicht der Fall ist. Bei Gruppen, welche eigene Gruppenbeiträge erheben, ist diese Tatsache deutlich stärker verbreitet, als bei anderen Gruppen.

Eine Reihe von Gruppen hat Ärztliche Berater.

Die Gruppensprecher vertreten die DVMB auf kommunaler Ebene. Je nach Größe der Gruppen und deren personeller Besetzung sind manche stark in die örtlichen Interessenvertretungen eingebunden, andere überhaupt nicht.

1.2.4 Geschäftsstelle des Bundesverbandes

Die Geschäftsstelle des BV befindet sich in Schweinfurt und wird von einem Geschäftsführer geleitet. In ihr sind neben ihm 4 Vollzeit- und 2 Teilzeitkräfte beschäftigt. Eine Vollzeitkraft fungiert als stellvertretender Geschäftsstellenleiter. Den einzelnen Mitarbeitern sind bestimmte Aufgabengebiete zugeteilt. Allerdings wird speziell Wert darauf gelegt, dass sie bei Bedarf in fast allen Bereichen einspringen können. Dies ist erforderlich, da der Personalstand eine Doppelbesetzung nicht zulässt. Es wird versucht, den Personalstand der Geschäftsstelle möglichst niedrig zu halten und trotzdem alle anfallenden Arbeiten zeitnah ausführen zu können.

Neben der allgemeinen Verwaltung des BV erledigt die Geschäftsstelle die Mitgliederverwaltung und das Beitragswesen für alle Mitglieder, ebenso wie die organisatorischen Arbeiten bei der Erstellung des „Morbus-Bechterew-Journal“ (MBJ) und dessen Versand.

Die Geschäftsstelle ist technisch den Erfordernissen entsprechend ausgestattet.

1.3 Leistungen und Angebote

1.3.1 Bundesverband

Für Mitglieder und Betroffene

Für die Mitgliedschaft in der DVMB wird ein Jahresbeitrag erhoben. In besonderen Fällen können Mitglieder auf Antrag eine **Beitragsermäßigung** oder **Beitragsbefreiung** erhalten.

Der Mitgliedsbeitrag beinhaltet den Bezug der Mitgliederzeitschrift der DVMB, das **Morbus-Bechterew-Journal**, welches im DIN A4-Format in Vierfarbendruck mit in der Regel 56 Seiten erscheint. Bis 2003 hieß die Zeitschrift „Bechterew-Brief“ und erschien einfarbig in DIN A5-Format. Das MBJ war bei der Umstellung 2003 völlig neu gestaltet worden, allerdings ohne Berücksichtigung des künftigen Erscheinungsbildes, welches zu dieser Zeit noch nicht erarbeitet war. Neben verbandsinternen Ereignissen und Erfahrungsberichten berichtet die Zeitschrift über Neuigkeiten aus der MB-Forschung, neue Medikamente, Behandlungsmethoden, Therapien usw. Des Weiteren werden Leserbriefe veröffentlicht und beantwortet. Weiterhin sind die Ansprechpartner der örtlichen Gruppen und der LV'e aufgeführt. In Fachkreisen hat der Inhalt des MBJ hohes Ansehen; Mitglieder jedoch äußern oft, es sei zu „wissenschaftlich“, die Gestaltung nicht professionell genug und enthalte zu wenig „Verbandsnachrichten“ oder „Erfahrungsberichte“.

Das Redaktionsteam bestand viele Jahre aus vier, in letzter Zeit nur aus drei Personen. Ende 2007 konnte eine ärztliche Fachkraft für die Mitarbeit gewonnen werden. Das Team erstellt ohne fremde Hilfe ebenfalls Layout und Satz des MBJ.

Die **Ärztlichen Berater** stehen der Vorstandschaft in medizinischen Fragen zur Seite, beantworten Leserbriefe im MBJ, halten in den verschiedenen Gremien der DVMB Vorträge und wirken im Kuratorium des Forschungspreises mit.

Seit 1988 erhalten Mitglieder auf Wunsch eine kostenlose **Rechtsberatung vom Justiziar der DVMB**. Dieser berät in Rechtsfragen, die im Zusammenhang mit der Krankheit stehen, stellt Musterwidersprüche zur Verfügung und betreut die Mitglieder bei Streitfällen im Sozial- und Arbeitsrecht. Eine kostenfreie Vertretung erfolgt nicht. Im MBJ werden Änderungen in der Sozialgesetzgebung und im Arbeitsrecht kommentiert.

Einmal im Monat wird von der Geschäftsstelle eine kostenlose **telefonische Abendsprechstunde** angeboten. Hier erhalten Anrufer Auskunft über die Krankheit mit den damit verbundenen Fragen und Problemen sowie über die DVMB.

Neuerdings steht einmal im Monat ein Mitglied der Vorstandschaft in einer **telefonischen Vorstandssprechstunde** den Mitgliedern zur Verfügung. Die Termine werden im MBJ angekündigt.

Darüber hinaus erledigt die Geschäftsstelle laufend telefonische und schriftliche **Anfragen**. Nichtmitglieder, Mitglieder und Verantwortliche in der DVMB machen davon regen Gebrauch.

Bei der **Online-Beratungsplattform Beranet**, welcher sich der BV 2003 angeschlossen hat, können verschiedene Online-Beratungsangebote nach vorheriger Anmeldung genutzt werden. Diese werden in der BV-Geschäftsstelle mit speziell geschultem Personal durchgeführt.

Bei der E-Mail-Beratung wird keine Information als einfache E-Mail verschickt, sondern direkt in einem individuellen Briefkasten hinterlegt. Dieses bietet maximale Sicherheit und Anonymität. Die Anfrage kann auch namentlich an Berater gerichtet werden; ebenso können alte Beratungen jederzeit gelesen und/oder gelöscht werden.

Bei der Chatberatung im Einzelgespräch können die angebotenen Chat-Termine gebucht werden, um sich mit einem Berater zum Beratungsgespräch im Chat zu verabreden. Eine E-Mail kann bei Wunsch an den gebuchten Termin erinnern.

Beim moderierten Gruppenchat im Rahmen von offenen Sprechstunden wird Rat und Hilfe in der Gruppe angeboten. Die moderierten Gruppenchats finden zu speziellen Themen statt und bieten interessante Informationen und Kontakte auch zu anderen Usern. Die Themen der Chats sind neben Datum und Uhrzeit im Titel des Termins angekündigt. Eine E-Mail kann bei Wunsch auch hier an den Termin erinnern.

Zur diskreten Beratung in den aufgezeigten Formen wird eine Anmeldung benötigt, um sich einloggen zu können. Danach steht die gesamte Bandbreite der aufgezeigten Beratungsarten zur Verfügung.

Mitglieder und Nichtmitglieder können bei der Geschäftsstelle **Infomaterial** über die Krankheit und die DVMB kostenlos beziehen. Das Infomaterial entspricht jedoch in der Gestaltung nicht mehr den Erfordernissen der Zeit und wird vor allem von jüngeren Betroffenen als „unmodern“ und „altmodisch“ angesehen. Allerdings muss bedacht werden, dass das Material ausschließlich von den ehren-

amtlichen Mitarbeitern der MBJ-Redaktion ohne weitere professionelle Hilfe entworfen und layoutet wurde. Derzeit wird an der Modernisierung und Neugestaltung nach dem neuen Erscheinungsbild gearbeitet.

Jedermann kann aus dem reichhaltigen **Literaturangebot** auswählen und bei der Geschäftsstelle bestellen. Besonders sei hier die Schriftenreihe der DVMB erwähnt, welche ebenfalls in Eigenregie erarbeitet wurde.

Im **Internetauftritt** der DVMB stellen sich BV, LV'e und teilweise die Gruppen dar. Außerdem werden einzelne Artikel aus dem MBJ veröffentlicht und wichtige Termine bekannt gegeben. Der informelle Inhalt wird allgemein anerkannt. Der Auftritt allgemein allerdings wird von vielen als zu konservativ, unübersichtlich und unkomfortabel in der Handhabung angesehen. Die Seiten werden von einem ehrenamtlichen Webmaster betreut. Das jetzt benutzte System ist nicht flexibel genug und bereitet dem Webmaster erheblichen Aufwand. Es hat keine Suchfunktion und ist nicht barrierefrei. Derzeit wird der Auftritt auf ein Content-Management-System (CMS) umgestellt. Ein CMS oder auch Redaktionssystem, ist ein Anwendungsprogramm, das die gemeinschaftliche Erstellung und Bearbeitung des Inhalts von Text- und Multimedia-Dokumenten (Content) ermöglicht und organisiert. Die verantwortlichen Redakteure des BV und der LV'e haben dabei die Möglichkeit, Inhalte zu ändern. Neuigkeiten können damit schneller und unkomplizierter ins Internet gestellt werden.

Der Internetauftritt ist werbefrei.

Im **DVMB-Forum** können sich Betroffene und deren Angehörige sowie Interessenten austauschen. Wünschenswert wäre, dass das Forum vornehmlich für Fragen und Antworten im Zusammenhang mit der Krankheit benutzt wird. Dies ist leider nicht immer der Fall. Wegen der Probleme im Forum ging der BV dazu über, dass zwar alle im Forum lesen, aber nur Teilnehmer, welche mit vollständiger Anschrift angemeldet und von der Geschäftsstelle mit einem Zugangscode versehen sind, Beiträge ins Forum schreiben können. Das Forum wird von einem ehrenamtlichen Administrator betreut.

Mitglieder können auf Dauer, Nichtmitglieder für drei Ausgaben, einen **Newsletter** per E-Mail beziehen. Dieser erscheint in unregelmäßigen Abständen und informiert über aktuelle Entwicklungen im Gesundheitswesen und gibt informative Tipps. Der Newsletter wird zurzeit von der Geschäftsstelle herausgegeben. Bisher ist es, bedauerlicherweise, nicht gelungen, hierfür eine eigene Redaktion zu installieren.

Seit Bestehen der DVMB wurden schon die verschiedensten **Seminare** angeboten. Vor allem aus Kostengründen ist in letzter Zeit das aktuelle Angebot reduziert worden. Es gelingt der Geschäftsführung allerdings immer wieder, Seminare mit besonderem Inhalt über Sponsoring zu finanzieren und durchzuführen.

Über 70 Mal wurde bereits das **Seminar „Morbus Bechterew-Basiswissen“**, früher bis zu 5 Mal und heute 3 Mal pro Jahr, angeboten. Es soll vor allem frisch Diagnostizierten und deren Angehörigen ein Grundwissen über die Krankheit vermitteln und ihnen das Rüstzeug geben, mit der neuen Lebenssituation fertig zu werden. Die Seminare werden von der Deutschen Rentenversicherung Bund über die DRL bezuschusst. Ein Eigenanteil wird gefordert. Die Seminare sind nicht kostendeckend.

Dem von vielen Teilnehmern geäußerten Wunsch, ein Folgeseminar anzubieten, wird in 2008 Rechnung getragen.

Großen Anklang finden die neuerdings durchgeführten **Juristenseminare**. Hier werden Juristen mit den Problemen der Krankheit vertraut gemacht, damit sie bei Sozial- oder Arbeitsrechtsstreitfällen ihre Mandanten besser vertreten können.

Vorstandschftsmitglieder übernehmen den Part Selbsthilfe in der **Patientenschulung** im Gasteiner Heilstollen nach den Grundlagen der „Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie e.V.“ (DGRh), welche unter Mitarbeit der DVMB erstellt worden sind.

Der BV hatte schon vor Jahren geeignete Mitglieder für die Teilnahme an Patientenschulungen als Vertreter der Selbsthilfe ausgebildet. Da aber kaum eine Klinik, mangels der Finanzierung durch die Krankenkassen, Patientenschulungen anbietet, kam kaum ein Ausgebildeter zum Einsatz.

In der Vergangenheit hat der BV in eigener Regie verschiedene **Reisen** veranstaltet. Aus organisatorischen Gründen und wegen Fragen der Haftung übernimmt nun ein Reisebüro die Durchführung bechterewrelevanter Reisen.

Die DVMB hat für ihre Mitglieder eine **Haftpflichtversicherung** im Zusammenhang mit den Vereinsaktivitäten abgeschlossen.

Für Landesverbände und Gruppen

Ein Vorstandschftsmitglied kümmert sich um das **Netzwerk Junger Bechterewler**. Es versucht, möglichst in jedem LV einen Ansprechpartner (Moderator)

zu etablieren, koordiniert die Arbeit und organisiert das jährliche Treffen der Moderatoren.

Ein weiteres Vorstandschaftsmitglied hat die Leitung des **Frauennetzwerkes** übernommen, koordiniert dessen Arbeit und organisiert das jährliche Treffen der Ansprechpartnerinnen in den LV'en, in denen es solche gibt.

Der Bundesverband bietet, zusammen mit der GmAR, immer wieder **Therapeutenfortbildungen für Fitnesstrainer** an. Dabei sollen Therapeuten so weitergebildet werden, dass sie in der Lage sind, Betroffene krankheitsgerecht an Fitnessgeräten üben zu lassen. Die Nachfrage nach dieser Weiterbildung ist eher gering, da von den Gruppen diese, auch jüngere Patienten ansprechende, Bewegungstherapie kaum forciert wird.

Für den Notfall, dass Gruppen sich Therapeuten nur intervallweise leisten können, bietet der BV die **Ausbildung zum Patiententrainer** an. Damit sollen selbst Betroffene in die Lage versetzt werden, zwischendurch die gemeinsame Gymnastik zu leiten, sofern sie nicht über Funktionstraining oder Rehasport abgerechnet wird.

Der BV hat zusammen mit der Firma BetaCare **Multiplikatoren für die Rechtsberatung im Gesundheitswesen** ausgebildet. Diese werden, wenn von den LV'en gewünscht, ihr Wissen an interessierte Personen aus den LV'en weitergeben, wodurch diese in die Lage versetzt werden, mit Hilfe der Firma BetaCare völlig firmenneutral ihre Mitglieder zu beraten.

Im Jahre 2004 wurde ein **Innovationspreis** für Gruppen ausgeschrieben. Er sollte besonders innovative Leistungen der Gruppen prämiieren. Es wurden nur sehr wenige wirklich innovative Aktionen eingereicht, und diese waren zum Teil auch schon älteren Datums. Wenn die Gruppen die Ausschreibung nicht falsch verstanden haben, ist zu befürchten, dass nur wenige innovative Ansätze in der Gruppenarbeit vorhanden sind. 2008 wurde der Preis abermals ausgeschrieben.

In den letzten Jahren hat eine Arbeitsgruppe ein einheitliches **Gruppensprecherhandbuch** erarbeitet. Es wurde auf CD an die LV'e ausgegeben, und sollte von diesen auf ihre Bedürfnisse angepasst werden, um es dann den Gruppen zur Verfügung zu stellen. In wenigen LV'en hat die Anpassung noch nicht stattgefunden. Da die Handbücher in den LV'en sehr unterschiedlich weiterentwickelt wurden, hat der BV die weitere Pflege eingestellt.

In Zusammenarbeit mit der Agentur „Medizin & Markt“ wurde für die DVMB ein **Handbuch für Öffentlichkeitsarbeit** erarbeitet und den LV'en vorgestellt. Die-

ses Handbuch wurde sowohl als Druckversion als auch auf CD ausgegeben. Bis jetzt konnte nicht festgestellt werden, dass sich die Öffentlichkeitsarbeit in den LV'en und den Gruppen verbessert hat.

Mit einem **Rundbrief** werden die LV'e von der Geschäftsstelle über wichtige Ereignisse und Termine in der DVMB, relevante Gerichtsurteile, neue, für die Selbsthilfe und die von der Erkrankung Betroffenen, Gesetze und interessante Internet-Seiten informiert.

Vierteljährlich erhalten die Gruppen von der Geschäftsstelle das **Gruppensprecherrundschreiben**, in dem sie ebenfalls mit wichtigen und interessanten Informationen versorgt werden.

Der im Vorstand Beauftragte für das Internet trifft sich in der Regel einmal jährlich beim **Webmastertreffen** mit den Webmastern der LV'e, um als Moderator die Arbeit an den Internetauftritten zu koordinieren.

Für die Funktionsträger in der DVMB hat der BV eine **Dienstreiseversicherung** und für die Gruppen eine **Inventarversicherung** abgeschlossen.

Allgemeines

Seit 2007 bietet der BV in Zusammenarbeit mit der Universität Würzburg eine **Fortbildung für Arzthelferinnen und Study Nurses** an. Hintergrund dieser Fortbildung ist, die MB-Patienten möglichst von Anfang an in den Praxen in guten Händen zu wissen, und vor allem die Arzthelferinnen über die DVMB aufzuklären, damit diese, neben dem Arzt, die Patienten auf die DVMB aufmerksam machen können.

Die DVMB ist durch ihren Geschäftsführer in die **Ausbildung von Krankengymnasten (KG)** in den entsprechenden Schulen in Bad Elster und Schweinfurt eingebunden.

In 2008 begann die **Ausbildung von geeigneten Mitgliedern der DVMB zu Referenten** (Rednern). Damit soll ermöglicht werden, bei Verbänden und Institutionen, den LV'en und Gruppen über MB und die DVMB zu referieren.

Die **Öffentlichkeitsarbeit**, insbesondere im Hinblick auf die Medien, kann nur vereinzelt wahrgenommen werden. Es ist bisher nicht gelungen, einen Verantwortlichen für diesen Aufgabenbereich zu benennen bzw. aus finanziellen Gründen eine hauptamtliche Kraft zu beschäftigen.

In den letzten Jahren hat der BV die **Lobbyarbeit** in der Verbandsarbeit und im vorpolitischen und politischen Raum, zusätzlich zu der bereits vom Geschäftsführer betriebenen, verstärkt. Hierbei kann nur langfristig mit Erfolgen gerechnet werden. Durch seinen hohen Bekanntheitsgrad wurde der Geschäftsführer in wichtige Gremien und Beiräte berufen. Erwähnt seien hier die Teilnahme am „Arbeitskreis Beipackzettel“ der Firma Pfizer GmbH mit dem Ziel, patientengerechte Beipackzettel zu erstellen, die Berufung als Vertreter der Patienten durch das „Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin“ (äzq) zur Erstellung einer „Nationalen Versorgungsleitlinie“ (NVL) zum Thema Kreuzschmerz und die Berufung in den wissenschaftlichen Beirat der Zeitschrift „Der Kassenarzt“.

Die Wichtigkeit der Lobbyarbeit bzw. der Platzierung von eigenen Personen an der richtigen Stelle wurde besonders bei der Besetzung der Patientenvertreter im G-BA deutlich.

Die **internationale Zusammenarbeit** bei der ASIF, deren Vizepräsident er zurzeit ist, wird vom wissenschaftlichen Redakteur des MBJ, und einem Vorstandschafsmittglied wahrgenommen. Im medizinischen und wissenschaftlichen Bereich knüpft und hält auch der wissenschaftliche Redakteur des MBJ, unter anderem durch die Teilnahme an den einschlägigen Kongressen, die Kontakte. In Anbetracht seines fundierten Wissens wurde er in die „Assessment in Ankylosing Spondylitis international working group“ (ASAS), den Zusammenschluss von maßgebenden Forschern auf dem Gebiet der Spondyloarthritiden, berufen.

Seit Langem verleiht der BV im Turnus von zwei Jahren den **Forschungspreis der DVMB**. Mit ihm werden herausragende Forschungsleistungen auf dem Gebiet der Rheumatologie, insbesondere des Morbus Bechterew, ausgezeichnet. Die Preisträger ermittelt ein hochkarätig und international besetztes Kuratorium. Zu den bisherigen Preisträgern gehören namhafte Wissenschaftler dieses Fachgebietes.

Erstmals wurde 2006 der **Medienpreis der DVMB** verliehen. Damit werden Journalisten ausgezeichnet, die in herausragender Weise über Morbus Bechterew oder verwandte Krankheiten berichten. Die Preisträger werden in einem mit Fachleuten besetzten Kuratorium ermittelt. Sinn des Preises ist, das Bewusstsein und das Verständnis für die Krankheit in der Öffentlichkeit zu fördern.

Verschiedene Kliniken werden vom BV mit **Infomaterial** versorgt, oder die dort angebrachten Schaukästen der DVMB betreut.

1.3.2 Landesverbände

Die Landesverbände sind ganz unterschiedlich aktiv.

Fast alle führen **Gruppensprechertreffen** bzw. **-schulungen** mit recht unterschiedlichen Inhalten durch. Bei größeren LV'en werden teilweise auch regionale Arbeitstreffen bzw. Schulungen angeboten. Diese dienen der Kommunikation und Meinungsbildung zu relevanten Themen und auch der Abstimmung von Aktivitäten. Dabei ist festzustellen, dass meist dieselben Gruppen nicht daran teilnehmen. Dies ändert sich manchmal nach einem Wechsel in der Gruppenleitung.

Ein LV schult jährlich über die sonstigen Fortbildungen hinaus speziell die neuen Gruppensprecher.

In einer Reihe von LV'en gibt es einen Moderator für das noch im Aufbau begriffene **Netzwerk Junger Bechterewler**. Dieser organisiert Treffen von jungen Betroffenen mit verschiedensten Schwerpunkten. Gerade bei jungen Patienten ist der Beratungsbedarf besonders groß und für die Moderatoren des Netzwerkes oftmals zeitaufwändig.

Die meisten LV'e haben eine Ansprechpartnerin für das **Frauennetzwerk**. Sie organisieren spezielle Frauenseminare und stehen vor allem für die Beratung von Frauen in Zusammenhang mit der Krankheit zur Verfügung.

In den meisten LV'en werden seit fast 20 Jahren **Therapeutenfortbildungen** angeboten. Für die Durchführung von Funktionstraining müssen die Therapeuten eine besondere Fortbildung absolvieren. Dies ist auch in der Rahmenvereinbarung festgeschrieben.

Der von einigen LV'en in Zusammenarbeit mit den LV'en des DBS durchgeführte Rehasport wird von Fachübungsleitern geleitet. Dies sind zumeist Physiotherapeuten, die zusätzlich noch die Lizenz als Fachübungsleiter nachweisen. Die Ausbildung erfolgt durch die LV'e des DBS und ist zunächst für vier Jahre gültig. Zum Behalt der Lizenz ist eine stetige Qualifizierung notwendig. Deshalb bieten die LV'e, welche über Rehasport abrechnen, zusammen mit dem DBS **Fortbildungen für Übungsleiter** an.

Viele LV'e bieten verschiedene **Seminare**, oftmals auch offen für alle DVMB-Mitglieder in Deutschland, an.

Manche LV'e veranstalten **Gemeinschaftsreisen**.

Die Beteiligung an einer **Patientenschulung** nach den Grundlagen der DGRh praktizieren nur zwei LV.

Ein weiterer LV bietet regelmäßig **Patientenberatung in Kliniken** an.

Mehrere LV'e bringen partiell **Infomaterial in Kliniken** oder haben dort die Anbringung von Schaukästen erreicht und betreuen diese. Es werden allerdings längst nicht alle relevanten Kliniken mit Material versorgt.

Alle LV'e fügen dem MBJ ständig oder in Intervallen, alleine oder zusammen mit anderen LV'en, einen **Einhefter** bei, um ihre Mitglieder über Aktuelles im LV zu informieren. In den Einheftern wird in der Regel auch die Einladung für die Mitglieder- oder Delegiertenversammlung veröffentlicht. Die Qualität der Einhefter in Bezug auf Inhalt und Gestaltung ist sehr unterschiedlich und teilweise verbesserungsfähig.

Alle LV'e haben einen eigenen **Internetauftritt** mit einer entsprechenden Verlinkung zur Homepage des BV. In manchen LV'en können sich die Gruppen mit einer eigenen Seite darstellen. Die Auftritte sind teilweise in der Gestaltung nicht mehr zeitgemäß und inhaltlich nicht immer aktuell.

Das von einigen LV'en erstellte **Leitbild** vertieft die in der Satzung niedergeschriebenen Ziele der DVMB, insbesondere die des jeweiligen Landesverbandes. Es beschreibt konkret und anschaulich das Selbstverständnis der DVMB, den Unterschied der DVMB zu anderen Verbänden, Gründe für eine Mitgliedschaft und Angebote, die Betroffene woanders nicht erhalten können. Das Leitbild lässt sich besonders gut zur Außenwerbung verwenden.

In den meisten LV'en ist die **Öffentlichkeitsarbeit**, ähnlich wie beim BV, unbefriedigend.

Die **Lobbyarbeit** wird ressourcenbedingt meist nicht in ausreichendem Maß wahrgenommen.

Die meisten LV'e haben Schwierigkeiten, ihre Vorstandschaft zu besetzen. Dies hängt einerseits mit der allgemeinen „Vereinsmüdigkeit“ und der zurückgehenden Motivation in der DVMB, andererseits aber auch damit zusammen, dass nicht rechtzeitig geeignete Mitglieder in die Arbeit des Landesverbandes eingebunden werden, bzw. versucht wird, die „Personaldecke“ generell zu verbreitern.

Die Stimmung in den einzelnen LV'en ist recht unterschiedlich. Manche LV'e haben ein sehr intensives Verhältnis zu ihren Gruppen, bei anderen lässt es zu wünschen übrig. Vereinzelt kommt es zu ernsthaften Auseinandersetzungen mit den Gruppen bzw. Gruppensprechern.

Im Allgemeinen gilt: Je geeigneter und einsatzbereiter die Gruppensprecher oder das Leitungsteam und je besser sie durch den LV geschult sind und je harmonischer die Verhältnisse zum LV und BV sind, umso besser funktioniert die betreute Gruppe und damit auch die DVMB.

In Einzelfällen sind der Vorstandschaft der LV'e die Hilfestellungen, welche der BV leistet, nicht bewusst und sie werden deshalb nicht in Anspruch genommen. Die Verantwortlichen in den LV'en sind in der Regel zeitlich eingeschränkt, da sie ihre Aufgaben ausschließlich ehrenamtlich erledigen.

1.3.3 Gruppen

Das Kernangebot der Gruppen ist derzeit die Gymnastik oder der therapeutische Sport. Manche finanzieren diese Aktivitäten direkt über Zahlungen der teilnehmenden Mitglieder. Verschiedentlich wird die Therapie auf der Grundlage der Heilmittelverordnung in KG-Praxen durchgeführt. Eine Reihe rechnet über Funktionstraining ab. Vor allem in Nordrhein-Westfalen und Niedersachsen wird der therapeutische Sport über Rehasport abgerechnet. Wegen der Einschränkung des Bewilligungszeitraumes bei Funktionstraining und Rehasport gibt es auch Mischfinanzierungen. Vor allem kleinere Gruppen haben zusehends mit der nun immer mehr erforderlichen Eigenleistung der Teilnehmer Finanzierungsprobleme.

Für Gruppen, welche sich selbst um die Räumlichkeiten für die Therapie kümmern müssen, ist es nicht immer einfach, geeignete Hallen und Bäder, für die zudem in aller Regel auch noch erhebliche Mieten zu bezahlen sind, zu bekommen. Hier wirkt sich verstärkt die Tendenz der Öffentlichen Hand aus, für die, früher oft kostenlose, Nutzung von Sporteinrichtungen steigende Mieten zu verlangen.

Da Hallen und Bäder abends meist sehr stark belegt sind, müssen Termine angenommen werden, die nicht immer ideal sind, und die insbesondere berufstätige Betroffene oftmals nicht wahrnehmen können. Damit reduziert sich auch die Anzahl der Teilnehmer, und es ist zudem ein Hemmnis für Betroffene, der DVMB beizutreten.

In einigen wenigen Gruppen wird Nordic Walking oder Training an Geräten angeboten. Manche Gruppen betreiben auch Volleyball oder Prellball. In einigen LV'en finden hierfür sogar Turniere statt. Neben der üblichen Gymnastik machen einige Gruppen weitere Bewegungsangebote, wie z.B. Qi Gong, Tai Chi usw.

Insgesamt ist festzustellen, dass die meisten Gruppen seit vielen Jahren dieselbe Therapie, und ausschließlich diese, machen. Damit werden vor allem jüngere Betroffene oftmals nicht mehr angesprochen und sind nicht für die Gruppe zu gewinnen. Leider gibt es auch Fälle, in denen die Gruppe unter sich bleiben möchte und deshalb Neumitglieder verhindert oder, statt Eröffnung einer weiteren Gruppe, die Teilnehmerzahl bei der Therapie begrenzt.

Neben den Bewegungsübungen sind die Gruppen im Gruppenleben sehr unterschiedlich aktiv. Manche haben ein ausführliches Jahresprogramm mit vielen unterschiedlichen Veranstaltungen, andere machen außer der Gymnastik relativ wenig. Auch bei den aktiven Gruppen ist das Angebot nicht immer so, dass jüngere Mitglieder angesprochen werden.

Der Kontakt zu den Gruppenmitgliedern wird ganz unterschiedlich gepflegt. Manche Gruppensprecher rufen ihre Mitglieder mindestens einmal im Jahr an, andere laden selbst zur Hauptversammlung nur die aktiven Mitglieder ein, was nicht satzungsgemäß ist. In den meisten Fällen hängt dies vom Gruppensprecher oder Führungsteam ab.

In vielen Gruppen ist bereits ein hohes Durchschnittsalter vorhanden oder absehbar. Wenn dies für die aktive Gruppe zutrifft, wird es immer schwerer, jüngere Mitglieder zu integrieren, weil diese häufig unter Gleichaltrigen mit ähnlichen Interessen sein wollen. Viele Gruppen, wenn nicht die meisten, haben es versäumt, rechtzeitig für „Nachwuchs“ zu sorgen. Dazu trägt auch bei, dass manche Gruppensprecher nicht rechtzeitig für einen Nachfolger sorgen bzw. glauben, außer ihnen kann das niemand (was in einigen wenigen Gruppen vielleicht auch stimmen mag).

Die Gewinnung neuer Mitglieder hängt oftmals auch mit der nur mangelhaft stattfindenden Öffentlichkeitsarbeit und der fehlenden Zusammenarbeit mit den Ärzten vor Ort zusammen.

Eine Reihe von Gruppen hat auf den Seiten des LV einen eigenen Internetauftritt.

Die Wichtigkeit der „Lobbyarbeit“ auf regionaler Ebene wird meist unterschätzt und daher überhaupt nicht wahrgenommen. Vielerorts gibt es keinen Kontakt zu den entsprechenden Fachärzten und Kliniken.

Viele Gruppen verzichten auf die Möglichkeit der Förderung durch die Krankenkassen und andere Institutionen und stellen einfach keine entsprechenden Anträge. Es ist bemerkenswert, dass manchmal genau diese Gruppen nach einer finanziellen Hilfe durch den LV rufen.

Die Erfahrung zeigt: Je geeigneter die Gruppensprecher oder das Team sind und je besser sie geschult werden, umso besser funktioniert die Gruppe. Wenn dann noch ein erhöhter Einsatzwille vorhanden ist, halten sich meist die Mitglieder austritte in Grenzen und es kommen regelmäßig neue Mitglieder hinzu.

Bei der Problematik in den Gruppen darf allerdings nicht vergessen werden, dass alle Verantwortlichen ehrenamtlich tätig sind und auch noch andere Interessen haben. Sie sind fast ausschließlich selbst von der Krankheit betroffen und manchmal ganz einfach überfordert bzw. zu wenig geschult.

2 Notwendige Veränderungen und deren Umsetzung

2.1 Grundsätzliches

So wie die Frage nach der Sinnhaftigkeit der DVMB gestellt werden muss, ist auch zu klären, welchen Stellenwert die Selbsthilfe hat - und haben soll -, und ob sich die DVMB noch mehr zu einem Dienstleister entwickeln muss.

Die in den Jahren seit der Gründung der DVMB durchgeführten Anpassungen reichen nicht aus, um ihr auch in Zukunft eine wirkungsvolle Vertretung der an Morbus-Bechterew oder verwandten Spondyloarthritiden erkrankten Menschen zu sichern. Es ist daher notwendig, alle Gliederungen und Bereiche der DVMB so zu reformieren, dass sie in der Lage sind, den Herausforderungen der Zukunft gewachsen zu sein.

Durch die Veränderung des politischen und sozialen Umfeldes und der damit verbundenen Verschlechterung der Situation der Betroffenen, ist es wichtiger denn je, von einer kraftvollen und schlagkräftigen Vereinigung vertreten zu werden.

Um die sozialpolitischen Entscheidungen möglichst nachhaltig zu beeinflussen, ist eine auf lange Sicht angelegte, kontinuierliche Lobbyarbeit gemeinsam mit anderen Organisationen gleicher Zielsetzung unbedingt notwendig.

Die DVMB ist also in Zukunft mindestens so wichtig wie sie das bei ihrer Gründung war. Damals lag der Schwerpunkt hauptsächlich bei Aufklärung und Beratung der Betroffenen sowie der Organisation der Gymnastik. Da man in diesem Bereich zwischenzeitlich viel erreicht hat, rückt die Interessenvertretung, aufgrund geänderter Rahmenbedingungen, immer mehr in den Vordergrund und wird somit zu einem Schwerpunkt der künftigen Arbeit der DVMB werden müssen.

Unsere Wurzeln liegen im Selbsthilfegedanken. Wir müssen uns wieder bewusst werden, welche Kraft in ihm liegt. Er muss die Grundlage unseres Tun und das Bindeglied zwischen den Mitgliedern, Gruppen, LV'en und dem BV sein.

Der Selbsthilfegedanke muss wieder stärker in den Vordergrund gerückt und von den Verantwortlichen vermittelt werden und in der Gemeinschaft zum Tragen kommen. Die Mitglieder sollen die DVMB nicht nur als „Gymnastikverein“ betrachten und sich die Frage stellen: „Was bringt mir eine Mitgliedschaft?“ um

möglichst viel Nutzen daraus zu ziehen, sondern im wörtlichen Sinne des Gedankens der „Selbsthilfe“ sich und anderen in unserer Gemeinschaft helfen. Der gesellschaftlichen Entwicklung in unserem Lande folgend, ist aber nur ein Teil unserer Mitglieder dazu bereit.

Das gesamte Angebot der DVMB: Therapie, Literatur, Internetauftritt, Seminare usw., ist so zu gestalten und darauf auszurichten, dass sich alle Menschen, die von Morbus Bechterew oder verwandten entzündlichen Wirbelsäulenerkrankungen betroffen sind, angesprochen fühlen.

Vor allem junge Betroffene sollen möglichst früh von den Vorteilen der DVMB überzeugt werden. Ideal wäre es, alle Gruppen so zu gestalten, dass sich in ihnen jüngere und ältere Mitglieder der DVMB „wohl fühlen“ und gerne dabei bleiben. Hierbei dürfen auch die so genannten „passiven“ Mitglieder, welche nicht an Gymnastik und „Gruppenleben“ teilnehmen, nicht vergessen werden. Durch eine Befragung muss versucht werden, ihre Bedürfnisse kennen zu lernen und diesen bei den künftigen Angeboten Rechnung zu tragen.

Ein besonderes Augenmerk muss auf die Öffentlichkeitsarbeit gelegt werden, damit die Krankheit noch stärker in der Bevölkerung bekannt und im Bewusstsein und Handeln der Verantwortlichen im Gesundheitswesen verankert wird. Hier sind alle Ebenen der DVMB gefragt und in die Pflicht zu nehmen.

Ein Erfolg kann sich aber hierbei nur einstellen, wenn das „Image“ der DVMB positiv ist. Neben einem ansprechenden einheitlichen Erscheinungsbild müssen auch die Leistungen, und vor allem die „Sicht von außen“, stimmen. Die DVMB muss als kompetente und schlagkräftige Selbsthilfegemeinschaft gesehen werden und dies auch sein. Beim Wort „Morbus Bechterew“ muss Jedem sofort die DVMB, und nur sie, einfallen.

Für eine kompetente und schlagkräftige Organisation ist überzeugende Qualität eine der wichtigsten Voraussetzungen auf allen ihren Ebenen. Neben der Qualität von Therapeuten und Therapie in unseren Gruppen, unserem wichtigsten Angebot, muss auch die Qualifikation der Organisation und ihrer Mitarbeiter und Vertreter auf allen Ebenen sichergestellt sein. Die vorhandenen Defizite in der Struktur und Organisation müssen überdacht und behoben werden. Durch entsprechende Schulungen der Verantwortlichen müssen diese in die Lage versetzt werden, ihre Aufgaben optimal erfüllen zu können.

Aus heutiger Sicht wird die DVMB nicht anders können, als die bereits vorhandenen, allerdings nicht immer im Bewusstsein der Verantwortlichen in der DVMB und der Betroffenen realisierten, Dienstleistungen noch weiter auszubauen.

Die schwierige Aufgabe der in der DVMB Verantwortlichen wird es sein, dem Wettbewerb standhaltende Dienstleistungen anzubieten, gleichzeitig den Selbsthilfegedanken wach zu halten und dafür zu sorgen, dass dieser in ihr gelebt wird. Dabei spielt die Frage mit welchen Mitteln es gelingt, Mitglieder und „Funktionäre“ entsprechend zu motivieren, eine entscheidende Rolle.

2.2 Organisation

2.2.1 Bundesverband

Der Bundesverband soll auch weiterhin als **eingetragener Verein**, dessen Gemeinnützigkeit anerkannt ist, geführt werden. Die Mitgliedschaft in den Dachverbänden und in der DRL hat sich bewährt und soll beibehalten werden.

Es muss versucht werden, die Zusammensetzung der **Vorstandschaft** möglichst ausgeglichen zu gestalten. Neben der repräsentativen regionalen Aufteilung sollen Mitglieder aller Altersgruppen vertreten sein. Auf die Ausgewogenheit zwischen Frauen und Männern ist zu achten. Neben dieser wünschenswerten Zusammensetzung der Vorstandschaft muss das Hauptaugenmerk jedoch darauf gerichtet werden, geeignete, qualifizierte und einsatzwillige Mitglieder in die Vorstandschaft zu wählen.

Die Aufgabenverteilung in der Vorstandschaft hat sich bewährt. Die Vorstandschaftsmitglieder und der Geschäftsführer können aber die Aufgaben, insbesondere in der Lobbyarbeit, alleine nicht leisten. Wenn die DVMB in den Verbänden und Institutionen erfolgreich arbeiten will, müssen geeignete Personen für die verschiedenen Verbände bzw. Fachbereiche langfristig zuständig sein, um auch entsprechend bekannt zu werden. Es muss versucht werden, die bisherige, nahezu ausschließlich durch den Geschäftsführer erfolgte, Vertretung der DVMB ohne Minderung des bestehenden Einflusses auf weitere Personen zu verteilen. Nur hierdurch kann sichergestellt werden, dass der Geschäftsführer seine primären Aufgaben ausreichend wahrnehmen kann.

Eine wesentliche Aufgabe der Vorstandschaft ist es, rechtzeitig geeignete Personen für die Vorstandschaft zu gewinnen. Aus den Mitgliedern der nachfolgend beschriebenen Pools lassen sich bei Bedarf sicherlich leichter Kandidaten für die Vorstandschaft finden, als dies derzeit ohne Pool der Fall ist.

Die Verbreiterung der „Personaldecke“ soll über einen „**Beauftragten-Pool**“ erfolgen und vordringlich unter Mithilfe der LV'e vorangetrieben werden.

Für die verschiedenen Fachbereiche sind „Beauftragte“ zu benennen, welche diese Bereiche verantwortlich „bearbeiten“ und die DVMB auch in den entsprechenden Verbänden und Institutionen, nach Möglichkeit auch in deren Entscheidungsgremien, vertreten. Die Übernahme einer solchen Aufgabe setzt allerdings die Bereitschaft für eine längerfristige Tätigkeit auf diesem Gebiet voraus. Soweit erforderlich, müssen die Beauftragten geschult werden. Eine enge Anbindung an den Vorstand ist zwingend notwendig. Im politischen Bereich ist hauptsächlich der Vorstand zusammen mit den Beauftragten gefordert.

Die im Pool arbeitenden Mitglieder verfassen über die von ihnen besuchten Veranstaltungen Kurzberichte und senden sie an einen vom Vorstand benannten Koordinator. Mindestens einmal pro Jahr soll eine gemeinsame Sitzung des Vorstandes mit den Poolmitgliedern stattfinden, auf der Bilanz gezogen und das weitere Vorgehen besprochen wird.

Durch den Pool kann die äußerst wichtige Lobbyarbeit, über die Möglichkeiten der Vorstandschaft hinaus, intensiviert und damit eine starke eigenständige Einflussnahme der DVMB aufgebaut werden. Die Grenzen des Vorhabens liegen einerseits in der Bereitschaft von geeigneten Mitgliedern, Aufgaben zu übernehmen, andererseits in der Finanzierbarkeit dieses Vorhabens. In Anbetracht der Wichtigkeit sollte die Finanzierung ermöglicht werden. Wenn die Poolbildung scheitert, muss sich die DVMB auch weiterhin von anderen Verbänden vertreten lassen.

Mit der Bildung des „**Referenten-Pools**“ wurde bereits begonnen. Darin werden von den LV'en und dem BV benannte interessierte und geeignete Mitglieder, die bereit sind, auf Anforderung von Gruppen, LV'en, Verbänden und Institutionen über die Krankheit Morbus Bechterew und die DVMB zu referieren, zusammengefasst. Eine entsprechende Schulung wird in 2008 mehrmals angeboten.

Mitglieder mit besonderen Fähigkeiten in bestimmten Fachbereichen sollen unter Mithilfe der LV'e und Gruppen zur Mitarbeit in Arbeitskreisen, oder für Sonderaufgaben bei zeitlich begrenzten Projekten, gewonnen und in einem „**Helfer-Pool**“ zusammengefasst werden.

Die **Redaktion des MBJ** muss noch weiter verstärkt werden. Nachdem es Ende 2007 gelungen war, eine ärztliche Fachkraft zu gewinnen, ist ein weiteres Redaktionsmitglied für den verbandsinternen Bereich erforderlich.

Zur Finanzierung des MBJ tragen die Werbeseiten maßgeblich bei. Es ist darauf zu achten, dass das Werbeaufkommen nachhaltig sichergestellt wird. Diese

Aufgabe übernimmt derzeit der Geschäftsführer. Mittelfristig soll dafür ein Poolmitglied zuständig sein.

2.2.2 Landesverbände

Die Landesverbände sollen weiterhin als **eingetragene Vereine**, deren Gemeinnützigkeit anerkannt ist, geführt werden.

Da die Aufgaben in der Zukunft wahrscheinlich noch mehr werden, sollten sich sehr kleine LV'e größeren anschließen und der **Zusammenschluss** ernsthaft ins Auge gefasst werden. Durch entsprechende Satzungsregelungen lassen sich die Ansprüche der Partner absichern. Auch die auf die Länder bezogenen Förderungen können durch eine entsprechende Namensgebung und Regelung in der Satzung sichergestellt werden. Alternativ ist, als zweitbeste Lösung, eine sehr enge Zusammenarbeit auf allen Gebieten in Erwägung zu ziehen, bzw. die bereits partiell praktizierte Zusammenarbeit unter den LV'en noch auszubauen.

Damit die LV'e noch effektiver arbeiten können, ist unbedingt eine **Geschäftsstelle** notwendig. Erforderlich ist eine ausreichend technische und personelle Ausstattung. Im Personalbereich würde das mindestens eine zeitweise hauptamtliche Besetzung bedeuten. Um dies finanzieren zu können, sollten sich kleinere oder finanzschwache LV'e zusammenschließen und eine **gemeinsame Geschäftsstelle** einrichten. Eine solche Geschäftsstelle könnte zugleich in gewissem Umfang Beratung anbieten oder zumindest vermitteln. Durch die heutigen Möglichkeiten der Kommunikation spielt die Frage des Ortes und der Erreichbarkeit nur noch eine untergeordnete Rolle und wird in Zukunft eine noch geringere Rolle spielen.

Da eine solche Einrichtung nicht von „heute auf morgen“ verwirklicht werden kann, ist es wichtig, die Weichen hierfür baldmöglichst zu stellen.

Die LV'e sollen prüfen, ob statt einer Delegiertenversammlung eine Mitgliederversammlung vorteilhafter wäre, um damit mehr Mitglieder anzusprechen und in die Entscheidungsprozesse einzubinden. Für beide Formen sprechen Vor- und Nachteile, welche es im Einzelfall abzuwägen gilt.

Das bezüglich der **Vorstandschafft** für den BV Gesagte, sowohl im Hinblick auf eine **Poolbildung** als auch auf die rechtzeitige Einbeziehung von geeigneten Personen in die Vorstandsarbeit, ist auch für die LV'e zutreffend.

Soweit in LV'en noch keine Ansprechpartner für das **Frauenetzwerk** und das **Netzwerk Junger Bechterewler** vorhanden sind, muss versucht werden, baldmöglichst geeignete Personen hierfür zu finden und die Netzwerke auch mit Le-

ben zu erfüllen. Hierbei ist zu überlegen, ob nicht die Gründung von überregionalen Gruppen im Netzwerk Junger Bechterewler sinnvoll ist.

Es gibt noch Gebiete, in denen keine DVMB-Gruppe existiert oder der Weg zur nächsten Gruppe sehr weit ist. Dort sollen baldmöglichst Gruppen gegründet werden, um den Betroffenen in einer vertretbaren Entfernung die Teilnahme an den Aktivitäten der örtlichen Gruppen zu ermöglichen. Solchen Neugründungen könnte durch eine Patenschaft mit einer Nachbargruppe der Weg anfänglich erleichtert werden. Durch die Neugründungen können auch weitere neue Mitglieder gewonnen werden.

Es ist zu überlegen, ob es nicht möglich ist, an den Grenzen der Bundesländer länderübergreifende Gruppen zu bilden.

Die **Gründung neuer Gruppen** bis zur flächendeckenden Versorgung muss als vordringliche Aufgabe angesehen werden. Nicht minder wichtig ist, durch entsprechende Hilfestellung, zu verhindern, dass bestehende Gruppen „eingehen“.

Die Auffassung, **Gruppen ohne Therapieangebote** können keine Gruppen sein, ist falsch. Solange regelmäßige Treffen, Beratung oder anderweitige Aktivitäten stattfinden, erfüllen auch diese Gruppen eine wichtige Aufgabe. Die Fokussierung nur auf Gymnastik oder therapeutischen Sport verstellt die Sicht auf alle anderen Möglichkeiten der Selbsthilfe und die veränderten Wünsche und Erwartungen der Betroffenen an eine Selbsthilfegemeinschaft. Den Mitgliedern die regelmäßige Gymnastik oder bechterewgerechte Aktivitäten zu ermöglichen, muss allerdings nach wie vor das Ziel sein. Dies gehört zum Kernangebot der Gruppe und kann auch ein Kristallisationspunkt sein.

Bei Gruppen mit sehr hohem Durchschnittsalter muss an die **Gründung einer weiteren Gruppe für jüngere Betroffene** gedacht werden. Bei großen Gruppen soll die Bildung einer zusätzlichen „Therapiegruppe“ mit entsprechendem Angebot für jüngere Betroffene überlegt werden. Die Gründung von regionalen Gruppen darf kein Tabu sein.

Einige Gruppen haben eine Größe, bei der es nicht mehr möglich ist, die Mitglieder intensiv zu betreuen. Die LV'e sollten in diesen Fällen dafür sorgen, dass die Gruppen geteilt werden und **optimale Gruppengrößen** entstehen.

Bei kleineren, räumlich zusammenliegenden Gruppen kann eine organisatorische Zusammenlegung zweckmäßig sein.

Dies ist von Fall zu Fall zu prüfen.

Schon aus Gründen der Fairness gegenüber den Mitgliedern ist es in **Gruppen mit** unverhältnismäßig **vielen Nichtmitgliedern**, welche an der Therapie teil-

nehmen, dringend geboten, diese zum Eintritt in die DVMB zu motivieren. Hier muss der LV auf die Gruppen einwirken.

Soweit nicht ausreichend, muss die **Betreuung der Gruppen** durch die LV'e verbessert werden. Die Vorstandschaft muss über die Vorgänge in den Gruppen Bescheid wissen, um bei Problemen rechtzeitig reagieren zu können. Zudem muss den Vorständen der LV'e bewusst werden, dass sie rechtlich für die Handlungen der Gruppen verantwortlich sind.

Die **Förderungen** durch Krankenkassen, die Ausschöpfung von Landesmitteln und Förderungen sonstiger Einrichtungen müssen vollständig ausgeschöpft werden.

Die **Mitgliedschaft in den Dachverbänden** auf Landesebene soll beibehalten oder in Erwägung gezogen werden.

Eine auf Gegenseitigkeit beruhende landesweite gute **Zusammenarbeit mit der DRL** ist wünschenswert und anzustreben.

2.2.3 Gruppen

Die örtlichen Gruppen sollen auch in Zukunft als **unselbstständige Gruppen** der LV'e geführt werden. Rechtsfähige Gruppen müssen die absolute Ausnahme sein.

Die **Organisationsstruktur der Gruppe** sollte auf deren Größe abgestimmt sein. Es ist auf alle Fälle wichtig, eine Reihe von Mitgliedern in das Führungsteam einzubinden, um die Gruppensprecher zu entlasten. Aus diesem Personenkreis lässt sich später auch leichter ein Nachfolger finden. Die **Nachfolgeregelung** muss frühzeitig verfolgt werden, um nach Ausscheiden des Gruppensprechers kein Vakuum entstehen zu lassen.

Große Gruppen (über 100 - 150 Mitglieder) sollen nach Möglichkeit vermieden werden, da dann die intensive Betreuung der Mitglieder immer schwieriger wird. Soweit solche Gruppen bestehen, ist zu überlegen, wie eine sinnvolle Teilung der Gruppe durchgeführt und diese auch umgesetzt werden kann.

Es muss aber auf der anderen Seite auch überlegt werden, ob nicht gerade **kleineren Gruppen** durch eine nachbarschaftliche **Zusammenarbeit**, zumindest in der Verwaltung, ein tragfähigeres und effizienteres Arbeiten ermöglicht werden kann. Das gilt insbesondere dann, wenn sich die Gruppe nur auf eine Führungsperson stützt. Durch die Zusammenarbeit oder die **organisatorische Zu-**

sammenlegung könnte bei kleiner Personaldecke der Führung durch Arbeitsteilung die Effektivität gesteigert und Frust abgebaut werden.

Die Gruppen müssen unbedingt versuchen, **jüngere Betroffene** zu **integrieren**. Bei großen Gruppen, in denen die Integration von jüngeren Patienten nicht gelingt, muss überlegt werden, ob eine eigene, in die örtliche Gruppe eingebundene, „Therapiegruppe“ nur für jüngere Betroffene eingerichtet werden kann. Die Scheu vor neuen Angeboten muss abgelegt werden. Dies gilt allerdings nicht nur für die Aktivierung „jüngerer Bechterewler“.

Auch die **Bildung einer „jungen“ Gruppe** in Zusammenarbeit mit benachbarten Gruppen sollte in Erwägung gezogen werden. Damit könnten auch kleinere Gruppen für „Nachwuchs“ sorgen.

Das Bestreben der Gruppen muss sein, dass möglichst alle **Teilnehmer** an der Therapie auch **Mitglieder der DVMB** werden.

Die Gruppen sollen alle Möglichkeiten von **Förderungen**, Spenden und Sponsoring im Sinne der RZWZ wahrnehmen. Dadurch können auch die Zuwendungen des LV an die Gruppen vermindert und dessen Finanzkraft gestärkt werden.

2.2.4 Geschäftsstelle des Bundesverbandes

Da die Vorstandschaft an die Grenzen ihrer ehrenamtlich möglichen Leistungsfähigkeit stößt, ist neben der zuvor beschriebenen Verbreiterung der Personaldecke eine qualifizierte, **gut funktionierende Geschäftsstelle** notwendig. Diese muss personell in der Lage sein, die Vorstandschaft zu entlasten und bestimmte Aufgaben, wie z. B. die Ausarbeitung von Schriftsätzen bei Gesetzesvorhaben usw., selbstständig zu erledigen. Mit der derzeitigen Besetzung ist das nicht möglich. Wenn man sich nicht nur auf die Arbeit und „Vorgaben“ der Dachverbände verlassen will, ist es notwendig, entsprechendes Personal in Teil- oder Vollzeit zu beschäftigen oder diese Leistungen „einzukaufen“.

Für eine effiziente Öffentlichkeitsarbeit ist ein vorzugsweise hauptamtlicher **„Referent für Öffentlichkeitsarbeit“** erforderlich.

Es ist zu überlegen, ob alle **Arbeitsabläufe** und die **Qualifikation der Mitarbeiter** durch externe Fachleute überprüft und hieraus resultierende Empfehlungen zu Anpassungen und Weiterbildung umgesetzt werden. Die Konsequenzen aus der Schaffung von Poolmitgliedern mit den unterschiedlichsten Aufgaben für die Arbeit, Organisation und Auslastung der Geschäftsstelle insgesamt ist insbesondere zu beleuchten.

Die Geschäftsstelle muss auch weiterhin entsprechend den Anforderungen und der technischen Entwicklung ausgestattet sein und dementsprechend ständig modernisiert werden.

2.2.5 Sonstige Einrichtungen

Der **wirtschaftliche Geschäftsbetrieb des Bundesverbandes** liegt hart an der Grenze zur Körperschaftssteuerpflicht. Es sollte daher ernstlich durch Fachleute geprüft werden, ob es sinnvoll ist, eine **eigene Firma** als GmbH, ob gemeinnützig oder nicht, zu gründen. Diese könnte dann das Geschäft mit der Literatur, den Vertrieb des MBJ, die Abwicklung von Seminaren und Reisen, Rechtsberatung, Sponsoring und anderes mehr übernehmen. Die Gründung einer GmbH macht eine Umorganisation der Geschäftsstelle, und unter Umständen eine Personalaufstockung, erforderlich. Wirtschaftliche Leistungen zu erbringen wird durch eine GmbH erleichtert. Die Umsetzung dieses Vorhabens ist von der Machbarkeit, sowohl unter wirtschaftlichen als auch personellen Gesichtspunkten, abhängig zu machen.

Die begonnene Prüfung der Zweckmäßigkeit und Machbarkeit der Gründung einer **DVMB-Stiftung** zur Forschungsförderung im weitesten Sinne ist entsprechend der Absprache zwischen LV'en und BV voranzutreiben. Erweist sich die Gründung als sinnvoll und finanzierbar, ist die Gründung der Stiftung in 2009 anzustreben.

2.3 Leistungen und Angebote

2.3.1 Bundesverband

Für Mitglieder und Betroffene

Der hohe wissenschaftliche Standard des **MBJ** soll erhalten bleiben. Der bereits begonnene Weg hin zu mehr Berichten aus der DVMB ist weiter zu beschreiten. Erlebnis- und Erfahrungsberichte von Betroffenen, Leserbriefe, Informationen über aktuelle Entwicklungen in der Gesundheitspolitik, im Arbeits- und Sozialrecht, Tipps zu verschiedenen Antragstellungen sowie Berichte über die Arbeit im Verband interessieren viele Leser oft mehr als die Darstellung der neuesten Entwicklungen in der Grundlagenforschung zu Morbus Bechterew, medizinische Aufsätze oder Berichte von Kongressen. Das Layout soll professionalisiert werden, was allerdings bewirken wird, dass im Heft mehr Freiflächen vorhanden

sind und damit Platz für Berichte und Aufsätze verloren geht. Fotos und Grafiken sollen in einer gut erkennbaren Größe erscheinen. Die Qualität der Fotos soll verbessert werden, selbst wenn dann Bilder zugekauft werden müssen.

Da 2007 über das neue Erscheinungsbild entschieden wurde, muss auch die äußere Form des MBJ an das Corporate Design angepasst werden. Es ist eine Mitgliederzeitschrift zu gestalten, die von möglichst allen Mitgliedern gelesen wird, mit hohem Standard, aber auch mit „leichter Kost“.

Hierzu ist aber die Mithilfe der LV'e und Gruppen erforderlich, um insbesondere für den Bereich „Leben mit Morbus Bechterew“ entsprechende Artikel zu erhalten.

Das vorhandene **Infomaterial** muss dahingehend überprüft werden, ob es noch zweckmäßig und zeitgemäß ist. Es sollte auf einige wenige Stücke beschränkt bleiben. Wie bisher soll es eine umfangreichere Broschüre zur ausführlichen Information über die Krankheit und die DVMB geben. Für die Verteilung in großer Auflage, z. B. zur Auslage in Kliniken und bei Veranstaltungen usw., muss ein Faltblatt gestaltet werden, welches kurz informiert und auf die Möglichkeit der umfassenden Information über die Geschäftsstelle hinweist. Für besondere Anlässe kann weiteres Material notwendig werden. Das derzeitige Infomaterial ist inhaltlich zu überarbeiten und nach dem neuen Erscheinungsbild zu gestalten. Format, Bilder und Layout müssen zeitgemäß sein.

Das bisherige **Literaturangebot** ist auf seine Zweckmäßigkeit hin zu überprüfen und, falls notwendig, zu straffen oder zu erweitern. Für die Schriftenreihe der DVMB gelten die gleichen gestalterischen Grundsätze wie für das Infomaterial. Soweit es erforderlich ist, sollte die Schriftenreihe erweitert werden.

Die Umstellung des **Internetauftrittes** auf das CMS (und das neue Design) muss baldmöglichst abgeschlossen werden. Die Neugestaltung der Seiten ist in dem Bewusstsein, dass sie die Visitenkarte des Verbandes sind, umzusetzen. Die Aussagekraft muss erhalten bleiben, Form und Inhalte aber auf allen Ebenen modern gestaltet werden. Der gesamte Auftritt muss seriös sein, aber er kann durchaus „frisch“ in Erscheinung treten. Er ist so zu gestalten, dass Interessenten zum Beitritt animiert werden. Auf Aktualität ist unbedingt zu achten. Neben der medizinischen Information muss verstärkt auf die Darstellung der DVMB und der Aktivitäten der einzelnen Gliederungen Wert gelegt werden.

Eigene Seiten des Frauennetzwerkes und des Netzwerk Junger Bechterewler in den Auftritten der LV'e und des BV sind wünschenswert. Ihre Gestaltung hat sich am allgemein gültigen „Neuen Design“ zu orientieren. Der „Wiedererkennungsg-

wert“, d.h. die Erkennung zur Zugehörigkeit zur DVMB, hat allerdings absoluten Vorrang. Eigene „Logos“, soweit überhaupt notwendig, dürfen das Erscheinungsbild nicht dominieren und haben sich unterzuordnen.

Die unterschiedlichen Zielgruppen, wie Interessenten, Mitglieder, Gruppensprecher, Vorstände, sollen ohne langes Suchen die notwendigen Informationen finden können. Der begonnene Weg, wissenschaftliche oder andere textlastige interessante Artikel aus dem MBJ nur zu einem Teil einzustellen und den gesamten Artikel nur für Mitglieder zugänglich zu machen, soll weiter beschränkt werden.

Bei der Neugestaltung soll die Möglichkeit, weitere interessante Funktionen einzurichten, genutzt werden. Dies könnte u.a. die Einrichtung eines **Online-Shops** sein, in dem Literatur, Hilfsmittel, Sportartikel uvm. angeboten werden.

Auf das Corporate Design ist durchgängig zu achten. Der Auftritt muss barrierefrei sein und, entsprechend der RZWZ, werbefrei bleiben.

Für die auf allen Ebenen abgestimmte Neugestaltung des Auftritts und dessen einheitliche Gestaltung sollen die Webmaster auf ihren Treffen gemeinsam tragbare Lösungen finden.

Das **DVMB-Forum** kann weiterhin in der aktuellen Form betrieben werden. Es ist ständig auf einem zeitgemäßen Stand zu halten. Zudem ist es notwendig, weitere Moderatoren für die einzelnen Boards zu finden, welche bei Bedarf eingreifen, Hilfestellung leisten oder aber Auswüchse vermeiden helfen. Hierbei sind auch die LV'e und Gruppen in der Pflicht.

Das Forum muss werbefrei bleiben.

Es wäre wünschenswert, statt sehr langer **Newsletter** häufiger kürzere zu verschicken, um dadurch auch aktueller zu werden. Es ist auch überlegenswert, im Newsletter über interessante Aktionen der DVMB, nicht zuletzt auch als Selbstdarstellung der Leistungen, zu berichten. Die Sichtung der möglichen Beiträge bleibt zweckmäßigerweise bei der Geschäftsstelle. Für die Zusammenstellung und die Erstellung des Newsletters muss schnellstmöglich ein „Redakteur“ oder ein Team gefunden werden. Hierbei sind auch die LV'e und Gruppen in der Pflicht.

Der Newsletter muss werbefrei bleiben.

Die kostenlose **Rechtsberatung** soll wie bisher beibehalten werden. Es sollte von Fachleuten geprüft werden, ob eine **Vertretung in Sozialrechtsstreitfällen** sinnvoll, realisierbar und in welcher Form umsetzbar ist.

Die **telefonische Abendprechstunde** ist wie bisher beizubehalten. Wünschenswert wäre allerdings, wenn vierteljährlich mit Ankündigung im MBJ hierbei ein **Arzt** zur Verfügung stünde.

Eine anstrebenswerte Einrichtung wäre in ähnlichen Abständen ein von einem Arzt besetzter **Chatroom** im Internet.

Wenn sich die neu eingeführte monatliche **Vorstandssprechstunde** bewährt, soll sie beibehalten werden.

Die professionelle Online-Beratung der BV-Geschäftsstelle über das **Beratungsnetzwerk Beranet** soll beibehalten werden.

Es ist zu überlegen, ob das bei den LV'en beschriebene **Beratungstelefon** im Verbund mit dem BV installiert werden sollte und damit die bisherige Form der telefonischen Beratung durch die BV-Geschäftsstelle ersetzt.

Es ist ernstlich zu überlegen, ob in Zusammenarbeit mit den LV'en und Gruppen die Einrichtung von regionalen „**Kompetenzzentren**“ möglich und finanzierbar ist. Dort sollten über die aufgezeigten Beratungsmöglichkeiten hinaus Hilfestellungen für Mitglieder angeboten werden. Diese könnten sich von der Beratung bezüglich der Krankheit über Sozial- und Arbeitsrechtsfragen bis hin zur Hilfe bei der Stellung von Anträgen oder der Eingliederung in das Arbeitsleben erstrecken.

Diese Kompetenzzentren könnten die Geschäftsstellen der LV'e sein oder an diese angegliedert werden. Aber auch größere Gruppen sollten überlegen, ob sie dazu in der Lage wären. Nicht ausgeschlossen wäre auch der Einsatz von geeigneten Einzelpersonen.

Eine entsprechende Schulung der Berater ist notwendig.

Das **Seminar Morbus Bechterew - Basiswissen** soll auch weiterhin beibehalten werden. Die Anzahl der durchzuführenden Seminare ist aus der Sicht des Kosten/Nutzen-Verhältnisses zu betrachten.

Sollte sich das in 2008 erstmals angebotene Folgeseminar **Basiswissen Teil 2** bewähren, soll es weiterhin durchgeführt werden. Ein besonderes Augenmerk ist hierbei auf eine ausreichende Kostendeckung zu legen.

Es muss überlegt werden, ob nicht wieder mehr **Seminare** angeboten werden können. Allerdings ist genau zu prüfen, ob der Einsatz von Finanzmitteln im Verhältnis zum Erfolg steht. Grundsätzlich sollen Seminare kostendeckend durchgeführt werden. So genannte „Wohlfühlseminare“, sofern es überhaupt Gründe gibt, sie anzubieten, müssen auf alle Fälle kostendeckend sein.

Bei der Planung von Seminaren und sonstigen Veranstaltungen sind, entsprechend der Ergebnisse der noch durchzuführenden Befragung, auch die **Bedürfnisse der „passiven“ Mitglieder** zu berücksichtigen.

Die Teilnehmer an einer **Patientenschulung** äußern sich durchwegs positiv. Da nur einige Kliniken eine Patientenschulung nach den Grundlagen der DGRh anbieten, können nur wenige Betroffene daran teilnehmen. Es muss versucht werden, in Zusammenarbeit mit den Dachverbänden, die Patientenschulung auf breiter Basis zu etablieren. Wünschenswert wäre eine Finanzierung durch die Krankenkassen, sodass auch eigenständige Schulungen, ohne Einbindung einer Klinik, angeboten werden können. Die Organisation des Parts der Selbsthilfe im Rahmen der Schulung auf der Grundlage der DGRh obliegt den LV'en.

Die **Versicherungen** sollen erhalten bleiben. Es ist zu prüfen, ob es möglich ist, zusammen mit anderen Verbänden weitere Vergünstigungen für Mitglieder anzubieten.

Für Landesverbände und Gruppen

Das **Netzwerk Junger Bechterewler** muss mit aller Kraft unterstützt und vorangetrieben werden. Primäre Aufgabe ist es, zunächst in allen LV'en einen jungen Moderator auszubilden und zu installieren. Dies ist, neben der allgemeinen Koordination, derzeit die wichtigste Aufgabe des hierfür Verantwortlichen im BV. Die Moderatoren sollen Anlaufstelle für jüngere Betroffene und in der Lage sein, diese zu beraten. Mittelfristig soll durch die Vergrößerung des Interessentenkreises eine „junge DVMB“, natürlich stets in die LV'e und den BV integriert, entstehen. Dazu gehört auch, dass den Interessen der jetzigen Generation entsprechende, meist überregionale, Angebote, gemacht werden. Das Netzwerk Junger Bechterewler zu unterstützen und mit Leben zu erfüllen, obliegt, schon wegen der Ortsnähe, den Landesverbänden. Der BV und der hierfür Beauftragte müssen die Moderatoren in den LV'en nach Möglichkeit unterstützen.

Das **Frauenetzwerk** hat gerade im Hinblick auf die Beratung von betroffenen Frauen eine wichtige Aufgabe. Wegen der Ortsnähe sollte diese aber vor allem von den Ansprechpartnerinnen der LV'e wahrgenommen werden. Die Aufgabe der Beauftragten des BV für das Frauenetzwerk erstreckt sich mehr auf dem Gebiet der Koordination und Organisation der jährlichen Treffen der Ansprechpartnerinnen der LV'e.

Soweit erforderlich, sollen auch weiterhin die **Therapeutenfortbildung für Fitnesstrainer** und die **Ausbildung zum Patiententrainer** angeboten werden. Die Fitnesstrainerausbildung sollte stärker in Anspruch genommen werden. Wenn Gruppen mit entsprechenden Studios Abkommen trafen, könnte dieses Angebot vor allem auch für jüngere Betroffene interessant sein. Bei entsprechendem Bedarf in den LV'en und Gruppen ist zu überlegen, ob **Aus- bzw. Fortbildungen für Trainer** verschiedener Bewegungsformen wie Skilanglauf, Nordic Walking, Yoga, Tai-Chi usw. angeboten werden sollten. Gerade „alternative“ Bewegungsformen sprechen immer mehr Menschen an. Das dürfte bei Bechterewlern nicht anders sein; dies zeigt das Interesse in Gruppen mit entsprechenden Angeboten.

Der **Innovationspreis** soll als Ansporn für die LV'e und Gruppen auch in Zukunft in noch festzulegenden Zeitintervallen ausgeschrieben werden. Allerdings muss die Ausschreibung verständlich beschreiben, was, und was nicht, eingereicht werden kann. Es sollte geregelt werden, dass jeder LV und jede Gruppe bei der aktuellen Ausschreibung nur einmal prämiert wird.

Der **Rundbrief** und das **Gruppensprecher-Rundschreiben** sollten beibehalten werden. Sie sind fortlaufend den Möglichkeiten der modernen Kommunikationstechnik anzupassen. Alles, was per E-Mail versandt werden kann, soll, vor allem aus Gründen der Personal- und Kosteneinsparung, so versandt werden. Der gesetzliche Datenschutz ist zu gewährleisten.

Das **Webmastertreffen** hat eine wichtige Koordinationsfunktion und muss beibehalten werden.

Allgemeines

Die in 2007 erstmals an der Uni in Würzburg durchgeführte **Fortbildung für Arzthelferinnen und Study Nurses** hat großen Anklang gefunden und soll, solange hierfür Bedarf besteht, angeboten werden. Die Seminarteilnehmerinnen sollen, in Absprache mit ihrem Arbeitgeber, mit Infomaterial der DVMB versorgt werden. Durch diese Fortbildung stehen die Chancen gut, dass die Teilnehmer an diesen Kursen für die DVMB werben.

Die flächendeckende Einbindung der DVMB in die Aus- und Fortbildung von Arzthelferinnen und Study Nurses ist anzustreben.

Die bereits ein Mal durchgeführte **Fortbildung für Apothekenpersonal** greift ähnliche Gedanken auf und soll baldmöglich verstärkt umgesetzt werden.

Es ist anzustreben, die Einbindung der DVMB in die **Aus- und Fortbildung von Krankengymnasten** an den entsprechenden Schulen flächendeckend zu erreichen.

Es ist beabsichtigt, geeignete Mitglieder zu „**Patient Partners**“ auszubilden. Diese sollen dann aktiv bei der Schulung und Fortbildung von Ärzten zum Einsatz kommen.

Dieses Projekt muss vorrangig vorangetrieben werden.

Auch in Zukunft sollen **Juristenseminare** durchgeführt werden; sie sollen möglichst kostendeckend angeboten werden.

Die Auslobung des **Forschungspreises der DVMB** ist bereits zu einer festen Größe geworden und soll beibehalten werden. Die „Vermarktung“ der Verleihung in den Medien sollte noch intensiver erfolgen.

Der 2006 erstmals verliehene **Medienpreis der DVMB** hat großen Anklang gefunden und soll auch weiterhin ausgelobt werden. Es ist allerdings zu überlegen, ob es nicht besser wäre, abwechselnd einen Preis für Printmedien und einen für die übrigen Medien auszuschreiben. Die „Vermarktung“ der Verleihung in den Medien sollte noch intensiver erfolgen.

Einige Kliniken versorgt der BV mit **Infomaterial**. Damit ein besserer Kontakt zur Klinik hergestellt werden kann, soll diese Aufgabe der zuständige LV übernehmen.

Die **Öffentlichkeitsarbeit** im BV liegt, mangels eines Referenten für Öffentlichkeitsarbeit, weitgehend im Argen. Es ist unbedingt nötig, die Öffentlichkeitsarbeit zu verbessern und mit einer langfristigen Strategie zu sichern. Ziel muss sein, möglichst oft in den überregionalen Medien präsent zu sein. Aber auch die Veranstaltungen der DVMB müssen im regionalen Bereich, immer mit Bezug auf die örtliche Gruppe, besser „verkauft“ werden. Diese Arbeit kann nur erfolgreich sein, wenn es gelingt, einen Referenten für Öffentlichkeitsarbeit zu etablieren, der selbstständig diese Arbeit leisten kann und will. Er muss Kontakte zu den Medien herstellen und diese langfristig pflegen. Wünschenswert wäre eine hauptamtliche Kraft, die auch, falls nicht anders finanzierbar, als Teilzeitkraft beschäftigt werden kann. Dabei ist zu überlegen, ob diese auch die Erarbeitung von Stellungnahmen, die Betreuung des Newsletters und weitere Aufgaben zur Entlastung des Geschäftsführers übernehmen kann.

Die Zusammenarbeit mit den Referenten für Öffentlichkeitsarbeit der LV'e ist selbstverständlich und kann die Arbeit für beide Seiten erleichtern.

Die eigenständige **Lobbyarbeit** der DVMB ist ein wichtiges Instrument zur Durchsetzung der Interessen ihrer Mitglieder. Sie ist langfristig anzulegen und soll personenbezogen sein. Um in den Dachverbänden Einfluss zu erhalten, müssen sich Personen „hocharbeiten“. Es ist also erforderlich, dass immer die gleiche Person in einem bestimmten Gremium auftritt und durch Diskussionsbeiträge bekannt wird. Der derzeit bekannteste Morbus Bechterewler Deutschlands ist wohl unser Geschäftsführer. Es reicht aber nicht aus, wenn nur er, soweit es seine Zeit zulässt, entsprechende Aufgaben wahrnimmt. Es ist unbedingt nötig, dass weitere Personen einen bestimmten Bekanntheitsgrad erreichen, um dadurch gehört und/oder in einflussreiche Gremien berufen zu werden.

Die Lobbyarbeit im vorpolitischen und politischen Raum basiert ebenfalls auf fundiertem Wissen und einem gewissen Bekanntheitsgrad. Das Bestreben des Vorstandes muss also sein, solche Personen in der Vorstandschaft oder auch außerhalb zu finden und dem oben beschriebenen Beauftragtenpool zuzuführen. Die Lobbyarbeit wird in Zukunft noch wichtiger werden und muss in der Arbeit einen hohen Stellenwert einnehmen.

Der BV ist hierbei auch auf die Hilfe der LV'e und Gruppen angewiesen.

2.3.2 Landesverbände

Die **Gruppensprecher** sind das Kapital der DVMB. Je aktiver und besser sie ausgebildet sind, umso besser wird die Gruppe, damit auch der LV und die gesamte DVMB funktionieren. Eine der wichtigsten Aufgaben der LV'e nach innen ist also, für gute Gruppensprecher zu sorgen. Die enge Bindung der Gruppen an den LV, und die Kenntnis des Landesverbandes über die Zustände in den einzelnen Gruppen, ist ein Muss. Dadurch kann der LV Missstände und Stimmungen in Gruppen frühzeitig erkennen, rechtzeitig gegensteuern und den Gruppensprechern hilfreich zur Seite stehen. Es ist sinnvoll, dass verschiedene Vorstandsmitglieder oder Personen aus dem Pool eine bestimmte Anzahl von Gruppen betreuen, für diese als Ansprechpartner zur Verfügung stehen und sie nach Bedarf individuell beraten. Dazu können auch regionale Arbeitskreise dienen.

Durch die oben angeregte Bildung von Geschäftsstellen könnte die Betreuung der Gruppen ebenfalls verbessert werden.

Als Grundsatz sollte gelten: Der LV weiß, was in seinen Gruppen vorgeht und hat ein „inniges“, verbindendes Verhältnis zu ihnen.

Die **Gruppensprecherschulungen** sind eine sehr wichtige Aufgabe der LV'e. Je besser die Gruppensprecher auf ihre Aufgabe vorbereitet und in der Folge im-

mer wieder fortgebildet werden, umso leichter fällt ihnen die Aufgabe und umso erfolgreicher werden sie sein. Die Schulung darf sich nicht nur auf administrative Aufgaben erstrecken, sondern muss auch die medizinischen und psychologischen Aspekte und die Technik der Gruppenführung beinhalten. Auch die Frage der Integration von jüngeren und „nichtaktiven“ Mitgliedern muss behandelt werden. Es müssen auch Wege gefunden werden, dass Gruppensprecher, welche sich Schulungen ständig verweigern, daran teilnehmen. Eine regionale Gruppensprecherschulung kann bei großen LV'en hierbei hilfreich sein. Auch bestimmte Anreize, die eine Teilnahme interessant machen, sind zu entwickeln und einzusetzen.

Wenn möglich, sind angehende Gruppensprecher schon vor der Übernahme ihrer Aufgabe zu schulen.

Auf alle Fälle sollten jährlich die neuen Gruppensprecher geschult werden. In einem LV wird das seit Jahren mit Erfolg praktiziert. Kleinere LV'e können diese Schulung gemeinsam durchführen. Durch die Schulung vor oder zu Beginn der Gruppensprechertätigkeit wird den Gruppensprechern die Angst vor der Aufgabe genommen, und sie werden von Anfang an stark an den LV gebunden, weil sie wissen, dass sie dort Hilfe bekommen können. Außerdem kennen sie nach der Schulung auch die für sie maßgeblichen Ansprechpartner.

Es ist dringend anzustreben, dass sich die LV'e auf ein gemeinsames **Aus- und Fortbildungscurriculum für Gruppensprecher** und Mitglieder der Führungsteams einigen. Denkbar wäre hierbei, in einzelnen Modulen zu arbeiten. Inhalte der Module könnten z.B. sein: medizinische Grundkenntnisse, Technik der Gruppenführung, psychologische Aspekte, Verwaltungsaufgaben unter Berücksichtigung der landesspezifischen Gegebenheiten, Öffentlichkeitsarbeit usw. Die Module sollten so aufgebaut werden, dass sie auch einzeln eingesetzt werden können. Das Curriculum soll ein landesverbandsübergreifender AK erarbeiten.

Überlegenswert ist auch, ob es Sinn macht, die Gruppensprecher mit einer entsprechenden Schulung durch ein Zertifikat, u.U. verbunden mit einer Anstecknadel, auszuzeichnen. Es sollte, unter Berücksichtigung der gesetzlichen Vorschriften für die Gemeinnützigkeit, geprüft und in Erwägung gezogen werden, ob den **zertifizierten Gruppensprechern** ein materieller Anreiz geboten werden kann.

Gruppensprechertreffen werden von einer Reihe von LV'en zur Schulung genutzt, aber auch so gestaltet, dass sie zu einem „Dankeschön“ für die Gruppensprecher bzw. das Führungsteam werden. Die Treffen dienen zusätzlich dem Kennenlernen der Gruppensprecher untereinander und werden zum Informati-

onsaustausch genutzt. Zweifellos sind die Treffen bestens geeignet, eine enge Bindung zwischen den Gruppensprechern und den Verantwortlichen im LV zu fördern.

Die LV'e sollen, soweit noch nicht geschehen, tatkräftig versuchen, Verantwortliche für das **Netzwerk Junger Bechterewler** zu finden und sie in den Vorstand zu integrieren. Es ist unbedingt notwendig, deren Arbeit zu unterstützen. Nur wenn es gelingt, jüngere Betroffene für die DVMB zu interessieren und als Mitglieder zu gewinnen, kann der „Überalterung“ unserer Gemeinschaft gegengesteuert, sie nach Möglichkeit gestoppt und als Zielvorstellung umgekehrt werden. Die rechtzeitige Integration von jüngeren Mitgliedern ist zwar Aufgabe der Gruppen, aber es wird in vielen Fällen notwendig sein, dass der LV auch in dieser Richtung tätig wird. Möglicherweise ist es angezeigt, überregionale Gruppen jüngerer Mitglieder zu gründen. Bei allen Aktivitäten der LV'e soll ein besonderes Augenmerk darauf gelegt werden, dass damit auch jüngere Betroffene angesprochen werden können. Es ist zu bedenken, dass die junge Generation zum Teil recht andere Vorstellungen von Aktivitäten hat, als die meisten älteren Vorstandsmitglieder.

Die Ansprechpartnerinnen des **Frauennetzwerkes** nehmen einen speziellen Bereich des Beratungsbedarfes in den LV'en wahr. Es muss daher versucht werden, in allen LV'en eine Ansprechpartnerin zu benennen und sie in den Vorstand zu integrieren. Die Arbeit des Frauennetzwerkes soll von Seiten der LV'e unterstützt werden.

Die von den LV'en angebotenen **Seminare** haben sich größtenteils bewährt und sollen beibehalten werden. Dabei ist aber ein besonderes Augenmerk darauf zu richten, dass das Kosten/Nutzen-Verhältnis ausgewogen ist und alle Mitgliederschichten erreicht werden. Es muss versucht werden, damit auch die „passiven“ Mitglieder anzusprechen. Besonders interessante oder nur einen kleineren Personenkreis ansprechende Seminare sollten LV-übergreifend angeboten werden.

Die **Therapeutenfortbildungen** erfüllen eine wichtige Aufgabe und sollen immer wieder von den LV'en angeboten werden. Das im Rahmen der Qualitätssicherung von der DRL in Auftrag gegebene und von Prof. Dr. Heidi Höppner, Fachhochschule Kiel, erarbeitete Curriculum für die „Weiterbildung zur Durchführung des Funktionstrainings“ eröffnet nun die Möglichkeit, in der DVMB eine „standardisierte“ Therapeutenfortbildung anzubieten.

Die **Fortbildungen für Übungsleiter** richten sich nach den Vorgaben der LV'e des DBS und müssen entsprechend durchgeführt werden, um Rehasport an-

bieten und abrechnen zu können. Hier ist bei Planung und Durchführung der spezifischen Ausbildungsblöcke bzw. Lizenzverlängerungen zum Thema Morbus Bechterew die Beteiligung der jeweiligen LV'e der DVMB anzustreben.

Durch die gezielte Fortbildung unserer Therapeuten und Übungsleiter, unter Beachtung der zuvor genannten Punkte, können wir auf eine besondere **Qualitätssicherung** bei Gymnastik und therapeutischem Sport verweisen. Derzeit bringt das, insbesondere beim Funktionstraining, der DVMB noch einen Vorsprung, da andere Anbieter nur selten ähnlich ausgebildete Therapeuten haben. Um zumindest noch für eine gewisse Zeit den Vorsprung vor anderen Anbietern halten zu können, muss es Ziel sein, dass alle Therapeuten, auch bei den Gruppen, welche nicht nach Funktionstraining oder Rehasport abrechnen, entsprechend fortgebildet werden. Es ist allerdings davon auszugehen, dass in absehbarer Zeit andere Anbieter nachziehen. Es ist also jetzt schon dafür zu sorgen, dass die Gruppen auch dann ein interessantes Angebot anbieten können, wenn Andere nachziehen und der Wettbewerb härter wird.

Das Angebot, **Fitnesstrainer** auszubilden, wird von den LV'en zu wenig genutzt und damit insbesondere ein für Jüngere interessantes Therapieangebot nicht ermöglicht.

Für die **Patientenschulung** gilt sinngemäß das beim BV Gesagte. Die LV'e sollten versuchen, möglichst an geeigneten Kliniken die Patientenschulungen installieren zu können oder an ihnen beteiligt zu werden.

So wie ein LV erreicht hat, dass die Kosten der Patientenschulung von den Krankenkassen übernommen werden, sollte dies unbedingt auch von anderen LV'en versucht werden.

Sollte es möglich sein, die Finanzierung sicherzustellen, wäre auch eine eigenständige Durchführung denkbar. Der BV hat bereits eine Reihe von Mitgliedern ausgebildet, welche den Part der Selbsthilfe übernehmen können.

Wenn die Patientenschulung nicht zum Tragen kommt, muss versucht werden, in Kliniken mit hohem Anteil von MB-Patienten **Vorträge** halten zu können. Dabei können Referenten aus dem Redner-Pool eingesetzt werden.

Patientenschulung und Vorträge in Kliniken sind gute Instrumente, Patienten zu informieren, auf die DVMB aufmerksam zu machen und Mitglieder zu gewinnen.

In regelmäßigen Abständen durchgeführte **Patientenberatungen** in Kliniken mit hohem Anteil von MB-Patienten und/oder solchen mit verwandten Krankheiten, sind eine ebensolche hervorragende Möglichkeit. Die Berater müssen entsprechend den Anforderungen ausgebildet werden. Alle LV'e mit einschlägigen Klini-

ken in ihrem Bundesland sollen die Möglichkeit der Patientenberatung wahrnehmen.

Die LV'e sollten unbedingt das Angebot des BV zur Ausbildung von **Multiplikatoren für die umfassende Beratung** in allen mit der Erkrankung zusammenhängenden Fragen in Anspruch nehmen. Die Multiplikatoren können bei Bedarf auf die neutrale Beratung der Firma BetaCare zurückzugreifen. Auf diese Möglichkeit soll in den LV-Einheftern hingewiesen werden.

Für viele Betroffene wäre es hilfreich, wenn, neben dem Beratungsangebot des BV, ein **Beratungstelefon** auf Landesebene eingerichtet würde. Hilfesuchende werden dann zu bestimmten Zeiten relativ wohnortnah beraten. Die ausgebildeten Patientenberater können diese Aufgabe übernehmen. Es ist technisch möglich, das Beratungstelefon von unterschiedlichen Personen an wechselnden Orten zu betreuen. Es ist zu überlegen, ob als besondere Serviceleistung eine gebührenfreie Nummer eingerichtet wird.

Bezüglich der **Kompetenzzentren** gilt das beim BV Gesagte.

Die Möglichkeit, **Infomaterial in Kliniken** auszulegen oder Schaukästen anzubringen, sollte von allen LV'en mit entsprechenden Kliniken genutzt werden. Es ist dann allerdings auch notwendig, dass eine regelmäßige Materiallieferung und die Pflege des Schaukastens sichergestellt sind.

Die dem MBJ beigefügten **Einhefter** bieten hervorragend die Möglichkeit der Selbstdarstellung des Landesverbandes. Ganz entscheidend ist dabei, dass damit auch die inaktiven Mitglieder erreicht werden. Der Einhefter muss aber auch entsprechend gestaltet werden und darf nicht wie ein „in letzter Minute“ erstelltes Papier aussehen. Er könnte durchaus „modern“ gehalten sein, zumindest aber so, dass er auch jüngere Mitglieder anspricht. Neben dem Internetauftritt ist er die Visitenkarte des Landesverbandes.

Es ist unbedingt nötig, einen eigenen Redakteur für die Erstellung des Einhefters zu finden und ihn entsprechend auszubilden. Es ist sicher möglich, dass mehrere LV'e gemeinsam eine solche Ausbildung organisieren.

Für die **Internetseiten** gilt das beim BV Gesagte. Die Gruppen müssen gedrängt werden, eigene Auftritte auf den Seiten der LV'e einzurichten, zumindest sind ihr Therapieangebot, ihre sonstigen Aktivitäten und die Kontaktadresse aufzuführen. Berichte über Aktionen des Netzwerk Junger Bechterewler und des Frauennetzwerkes sind ebenfalls aufzunehmen.

Für die **Öffentlichkeitsarbeit** gilt das beim BV Gesagte sinngemäß.

Durch das vom BV erstellte Öffentlichkeitshandbuch wird die Arbeit deutlich erleichtert, so dass auch Gruppensprecher Zeitungsartikel schreiben und „an den Mann“ bringen können. Besonders im ländlichen Raum sind hierfür meist gute Voraussetzungen vorhanden. In diesem Zusammenhang ist die Herstellung und kontinuierliche Pflege guter Kontakte zu den jeweiligen Redaktionen von Zeitungen oder Lokalfunk wichtig. Das ist Aufgabe eines anzustrebenden Pressereferenten, der zugleich auch die Öffentlichkeitsarbeit der Gruppen fördern und unterstützen soll. Die LV'e, und über sie die Gruppen, müssen unbedingt versuchen, die Öffentlichkeitsarbeit zu verbessern.

Die LV'e sollten immer wieder **Presseseminare** für geeignete und interessierte Mitglieder anbieten. Wer das „Handwerk“ kann, traut sich dann auch leichter, einen Artikel zu schreiben.

Für die **Lobbyarbeit** auf Landesebene gilt das beim BV Gesagte. In den LV'en, in denen die Lobbyarbeit derzeit keine oder eine nur untergeordnete Rolle spielt, muss sie ernster genommen und nach Kräften forciert werden. Auch auf Landesebene erreicht man wesentlich mehr, wenn ein bestimmter Bekanntheitsgrad erreicht und/oder man persönlich bekannt ist. Die Patientenvertretung auf Landesebene soll unter allen Umständen wahrgenommen werden. Durch sie kann man für die Interessen der Betroffenen eintreten und die DVMB repräsentieren. Außerdem erhält man den Kontakt zu Personen, die in anderen, für die DVMB wichtigen, Bereichen tätig sind.

Die Zusammenarbeit mit Vertretern der im Gesundheitswesen tätigen Institutionen und Verbände sollte geprüft und, falls Erfolg versprechend, umgesetzt werden.

2.3.3 Gruppen

Die **örtlichen Gruppen** sind das Herzstück der DVMB. Auf ihnen ruht weit mehr Verantwortung als von ihnen meist wahrgenommen wird.

Zum Selbstverständnis der Gruppen gehört es, den **Selbsthilfegedanken** zu pflegen und in der Gruppe zu leben.

Im **Idealfall** sind in einer Gruppe alle Altersgruppen vertreten, fühlen sich in ihr wohl und machen aktiv mit. Es muss daher das Bestreben sein, neben der Gymnastik alle sonstigen Aktivitäten so zu gestalten, dass sich alle Mitglieder angesprochen fühlen. Auch wenn es für den ersten Augenblick etwas schwierig erscheint, sollte versucht werden, spezielle Angebote für jüngere Mitglieder zu machen. Es ist verständlich, dass jüngere Betroffene kaum Therapie in der

Runde von überwiegend Sechzigjährigen machen wollen. Nicht zu unterschätzen ist allerdings, und dies sollte auch jüngeren Interessenten vermittelt werden, dass bei „älteren“ Betroffenen aus einem **reichhaltigen Erfahrungsschatz** geschöpft werden kann.

Bei größeren Gruppen müsste es möglich sein, eine **eigene „junge“ Gruppe** zu bilden. Dort können dann die Aktivitäten auf deren Wünsche abgestimmt werden. Auch völlig neue Wege sollten versucht werden. Manche junge Patienten gehen einfach lieber in ein Fitnessstudio als zur „langweiligen“ Gymnastik. Es gibt sicher eine Reihe weiterer interessanter Angebote für jüngere Betroffene. Dabei sollte man auch nicht mit „Scheuklappen“ auf die eigene Gruppe schielen, wenn sich durch die Zusammenarbeit mit Nachbargruppen bessere Möglichkeiten ergeben.

Keinesfalls darf passieren, dass Interessenten nicht in die **Gruppe** aufgenommen werden, weil diese, aus welchen Gründen immer, „**voll**“ ist. Bei einem solchen Verhalten nehmen wir die uns selbst gestellte Aufgabe, den Betroffenen zu helfen, nicht mehr wahr und verhindern zudem, Neumitglieder für die DVMB zu gewinnen.

Bei den **Freizeitveranstaltungen** der Gruppe sind der Kreativität keine Grenzen gesetzt. Es ist jedoch immer zu beachten, dass das Mitglied zu einer Zusammenkunft „gehen möchte“ und nicht „gehen muss“. Wenn Mitglieder das Gefühl haben, zu einer Veranstaltung der Gruppe gehen zu müssen, ist der Bedarf für diese Aktion nicht mehr gegeben und geht an den Bedürfnissen vorbei. Die Gruppensprecher sollten dann nicht „frustriert“ sein, sondern erkennen, dass sie am Bedarf vorbei geplant haben. Die Konsequenz daraus ist, dass sie das, was die Gruppe erwartet, neu überdenken müssen und auch dazu bereit sind, „überholte“ Angebote zu streichen.

Wegen der oft enttäuschenden Beteiligung der aktiven und insbesondere auch passiven Mitglieder bei Mitgliederversammlungen, Informationsveranstaltungen und Geselligkeiten der Gruppen, sollte geprüft werden, ob nicht zusätzlich **Treffs mit Beratungscharakter** angeboten werden können.

Manche **Gruppensprecher** machen den Fehler, **alles selbst erledigen** zu wollen. Damit überlasten sie sich selbst und verhindern gleichzeitig, dass auch andere Gruppenmitglieder in die Arbeit eingebunden werden. Diese Gruppensprecher brauchen sich dann nicht zu wundern, wenn sie keine Nachfolger finden. Rechtzeitig mit Aufgaben betraute Mitglieder wachsen ganz automatisch zu potenziellen Nachfolgern heran. Natürlich ist es dabei erforderlich, dass man als

Gruppensprecher akzeptiert, dass Andere manches auch anders, als man dies selbst tun würde, machen. Es gehört auf alle Fälle zu den wichtigen Aufgaben eines Gruppensprechers, rechtzeitig für eine **geregelte Amtsübergabe** zu sorgen.

In Zukunft werden wir damit rechnen müssen, dass vermehrt auch andere Vereine oder Privateinrichtungen **ähnliche Angebote wie die DVMB**, insbesondere bei Funktionstraining und Rehasport, machen werden.

Hierzu, und zur Thematik der **Qualitätssicherung**, gilt das unter 2.3.2 Gesagte. Es kommt also sehr darauf an, wie sich die Gruppen darstellen und was sie anbieten. Dabei kann unser Selbsthilfegedanke, richtig angewandt, recht hilfreich sein.

Die **Wichtigkeit der Öffentlichkeitsarbeit** wird von vielen Gruppen unterschätzt. Anders ist es wohl nicht zu erklären, dass manche Gruppen nie Berichte in den Lokalzeitungen veröffentlichen. Im Gruppensprecherhandbuch und im Handbuch für Öffentlichkeitsarbeit stehen so viele Beispiele zur Verfügung, dass es für jeden Gruppensprecher möglich sein müsste, im Jahr ein bis zwei Artikel zu platzieren. Dazu ist es ganz wichtig, öffentlichkeitswirksame Ereignisse zu nutzen und vor allem auch guten Kontakt zu den Redaktionen herzustellen. Meist gibt es auch Mitglieder der Gruppe, welche dabei gerne mithelfen. Je mehr die Gruppe in der Region bekannt ist, umso eher kommen Interessenten zu ihr und werden solche von den Ärzten geschickt.

Der erste **Ansprechpartner** der Betroffenen ist der **Arzt**. Je besser also das Verhältnis der Gruppe zu den Ärzten in der Nähe ist, umso eher werden diese ihre Patienten auf die Gruppe aufmerksam machen.

Es ist unbedingt notwendig, dass die Gruppen auf regionalem Gebiet die „**Lobbyarbeit**“ ernst nehmen. Sie sollten in den Gremien der Selbsthilfe vertreten sein. Die Wahrnehmung der Patientenvertretung im politischen Bereich, wie z. B. die Behindertenbeauftragten auf Gemeinde- oder Landkreisebene, wäre wünschenswert.

Es muss bedacht werden, dass ab einem bestimmten Bekanntheitsgrad der Gruppe oder der handelnden Personen sich manche Türen vor Ort leichter öffnen lassen, und damit für chronisch Kranke und Behinderte mehr als sonst erreicht werden kann.

Die Gruppen und insbesondere die Gruppensprecher/Führungsteams müssen sich ihrer **Verantwortung** bewusst sein. Von ihnen hängt in hohem Maße das Sein oder Nichtsein der DVMB ab. Die Gruppen sind das Herz der DVMB und

auf ihnen basiert weitgehend der Erfolg oder Nichterfolg. Deshalb sind die Gruppen ganz besonders gefordert und aufgefordert, das Ihrige dazu beizutragen, damit die DVMB erfolgreich sein kann.

Die **Aufgabe eines Gruppensprechers** zu übernehmen, erfordert sicherlich viel **Idealismus**. Bei einer vernünftigen Arbeitsteilung lässt sie sich aber gut bewältigen. Viele Gruppensprecher berichten aber auch, dass sie von ihrem Arbeitseinsatz wieder etwas „zurückbekommen“, nämlich die Dankbarkeit der Betroffenen. Das entschädigt sie für mancherlei Mühe.

3 Ziele und Ausblick

- Die DVMB ist jetzt und auch in der Zukunft notwendig.
- Durch die veränderten gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen muss der Selbsthilfegedanke wieder mehr in den Vordergrund treten.
- Die DVMB darf von ihren Mitgliedern nicht als „Gymnastikverein“, sondern muss von ihnen als krankheitsspezifische Selbsthilfegemeinschaft gesehen werden.
- Die Veränderungen erfordern eine leistungsfähige Interessenvertretung, die zukünftig immer wichtiger sein wird. Durch verstärkte Lobbyarbeit ist dem Rechnung zu tragen.
- Der Mitgliederrückgang muss gestoppt werden, damit die DVMB stärker und nicht schwächer wird.
- Der „Überalterung“ ist entgegenzutreten. Durch entsprechende Angebote muss das Interesse frisch Diagnostizierter geweckt werden, der DVMB beizutreten. Alle Agierenden in der DVMB müssen hierbei bedenken, dass die DVMB in der Zukunft von den jetzt Jüngeren getragen werden muss.
- Durch in der nächsten Zeit durchzuführende Befragungen sind die Interessen, Erwartungen und Bedürfnisse aller Mitglieder festzustellen.
- Der aus den Ergebnissen der Befragung abzuleitende Handlungsbedarf ist auf allen Ebenen der DVMB umzusetzen.
- Weitere moderne bechterewgerechte Bewegungsformen sollen zusätzlich angeboten werden.
- Die Beratung der Mitglieder und die Angebote der DVMB müssen auf allen Ebenen bedarfsgerecht ausgebaut werden.
- Dabei ist auf die Qualitätssicherung der Leistungen besonders zu achten.
- Großer Wert ist auf die Aus- und Fortbildung aller Verantwortlichen zu legen.
- Die Motivation der Verantwortlichen und der Mitglieder muss einen hohen Stellenwert einnehmen.
- Das Erscheinungsbild der DVMB muss in allen Bereichen zeitgemäß sein.
- Auf Corporate Design und Corporate Identity ist allergrößter Wert zu legen.
- Öffentlichkeitsarbeit auf allen Ebenen ist elementar für die DVMB. Durch gemeinsame Anstrengungen (auch finanzieller) der Gruppen, LV'e und des BV'es ist sie auf breiter Basis zu verbessern.

- Alle modernen Medien und Möglichkeiten müssen genutzt werden, um Verständnis für unsere Krankheit in der Öffentlichkeit zu wecken und die Betroffenen zu informieren.
- Alle modernen Kommunikationsmöglichkeiten müssen genutzt werden, um die Arbeit in der DVMB zu erleichtern.
- Die DVMB muss auf allen Ebenen ihre Organisationsform überdenken und Strukturen schaffen, die effizientes Arbeiten ermöglichen und für längere Zeit Bestand haben. Dabei ist besonders darauf zu achten, dass eine hohe Qualität der Struktur, Organisation und der Qualifikation der Verantwortlichen erreicht wird.
- Die Verbreiterung der „Personaldecke“ auf allen Ebenen der DVMB ist unbedingt erforderlich, um die gewünschten Ziele erreichen zu können.
- Die Unabhängigkeit der DVMB muss stets sichergestellt sein.

