

DVMB-Jahresbericht 2013

von Peter Hippe, Naumburg, DVMB-Vorsitzender

In diesem Bericht wird die Situation des Gesamtverbands zum Ende des Kalenderjahres 2013 dargestellt und auch teilweise auf die Entwicklung im laufenden Jahr eingegangen. Der Bericht zeigt die wesentlichen Aktivitäten des Bundesverbands (BV) auf. Über die Leistungen der Landesverbände (LVE) einschließlich der örtlichen Gruppen geben die Jahresberichte der LVE Aufschluss.



(Peter Koncet, Mitglied des DVMB-Vorstands)

Das Jahr 2013 stand ganz im Zeichen des 33-jährigen Jubiläums der DVMB. Bundesweit wurden fast 100 Einzelaktionen über das Jahr verteilt durchgeführt: auf Gesundheitstagen oder Messen, meist sehr sportlich bei Wanderungen, Volleyball-Turnieren, Nordic-Walking-, Fahrrad- und Kanutouren. Andere unternahmen nostalgische Eisenbahnfahrten, pflanzten Bäume, kochten für die Gesundheit, tanzten oder nahmen an Umzügen teil. Es fanden Führungen und Lesungen zu bemerkenswerten Themen statt, sogar ein eigenes Lied wurde komponiert und wiederholt öffentlich vorgelesen. Oft stiegen 33 Luftballons nach 33 km langen Touren oder „Bechti-Triathlons“ (Laufen, Schwimmen, Fahren) als Botschafter in den Himmel. Fernsehköche, hochkarätige Sportler und Künstler, Ärzte, Radio- und Fernsehmoderatoren, Landesminister, Bürgermeister und Landräte nahmen sich die Zeit für uns, um auf unser Anliegen aufmerksam zu machen. Ebenso gelang es in regionalen und überregionalen Radio- und Fernsehbeiträgen sowie fast flächendeckend in Printmedien, unser Anliegen vorzutragen und über unsere Aktionen ausführlich zu berichten.

Abschließend kann festgehalten werden, dass sich die Mühe der Vorbereitung für diese Kampagne gelohnt hat, gemeinsam eine krumme Jahreszahl ins Licht zu rücken, um zu zeigen, was unser Verband alles zu bieten hat und wie wir uns für einen verantwortungsvollen Umgang mit der Erkrankung einsetzen. Dem Engagement und Ideenreichtum aller Verantwortlichen und Organisatoren bei der Umsetzung ist hier besonders zu danken. Tausende Teilnehmer zeigten es bereits mit Freude und Spaß bei der Durchführung der vielfältigsten Kampagnenaktionen

Unsere Gruppen

Die örtlichen Gruppen sind das Herz der DVMB. Ende 2013 waren 362 Gruppen mit einem gewählten Gruppensprecher aktiv. Sie waren auch im abgelaufenen Berichtsjahr für viele von Morbus Bechterew (MB) oder verwandten Krankheiten Betroffene die erste Anlaufstelle. Viele kompetente Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher helfen den MB-Patienten bei der Krankheitsbewältigung durch gezielte Angebote. Hauptaktivitäten in den Gruppen sind krankheitsspezifische MB-Gymnastik, therapeutische und breitensportliche Bewegungsaktivitäten, Vorträge und gesellige Veranstaltungen mit Erfahrungsaustausch. In diesem Jahr konnten die Betroffenen an etwa 30.000 Therapiestunden teilnehmen. Etwa 1350 Therapeuten und Übungsleiter mit spezieller Ausbildung sind für unsere Gruppen tätig. Fast 1.000 Ehrenamtliche, Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher, Helferinnen und Helfer betreuen die Gruppen. Diese Zahlen verdeutlichen eindrucksvoll, welche wichtige Rolle unserer Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB) in der Selbsthilfe zukommt.

Ende 2013 gab es noch rund 56 weitere Gruppen, welche mit dem Kürzel „Info“ geführt werden. Diese Zahl setzt sich zusammen aus Gruppen in Vorbereitung und Gruppen ohne aktiven Gruppensprecher. In diesen Gruppen fungiert der Landesverband oder der Sprecher einer benachbarten Gruppe als Ansprechpartner.

Da sich viele der größeren Gruppen in mehrere kleine Therapie- oder Behindertensportgruppen aufteilen, kann davon ausgegangen werden, dass in rund 500 Gruppen Funktionstraining oder Rehasport durchgeführt wird. Die DVMB ist damit in sehr vielen Orten Deutschlands präsent. Die flächendeckende Betreuung der MB-Patienten durch unsere Gruppen und die Versorgung mit Therapiemöglichkeiten bleibt auch für die Zukunft eines unserer vordringlichen Ziele.

Mitgliederentwicklung

Der seit mehreren Jahren anhaltende Trend des Mitgliederrückgangs konnte auch 2013 nicht gestoppt werden. Am 1. Januar 2014 hatte die DVMB 15.595 Mitglieder, darin 92,5 % Patientenmitglieder (Bild 1). Im Jahre 2013 ging die Mitgliederzahl um 150 zurück. Es stehen 768 Neumitgliedern 918 Kündigungen und Todesfälle gegenüber (Bild 2). Die Mitgliederzahl setzt sich aus 8.652 männlichen und 5.767 weiblichen Patientenmitgliedern und 1176 Fördermitgliedern

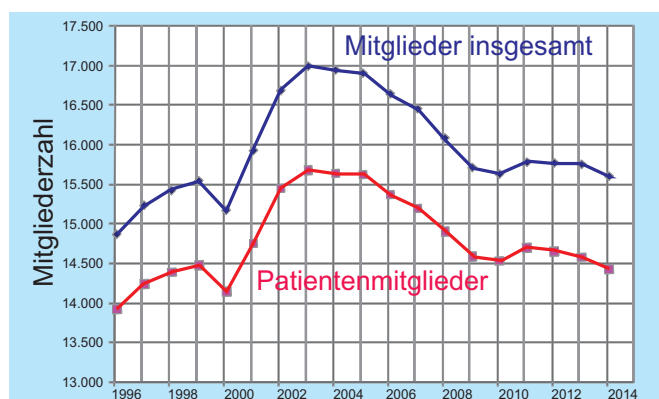


Bild 1: Entwicklung der Mitgliederzahl seit 1996

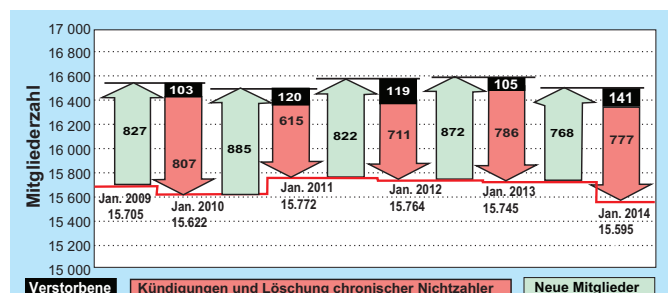


Bild 2: Ein- und Austritte und Todesfälle von Mitgliedern seit 2009

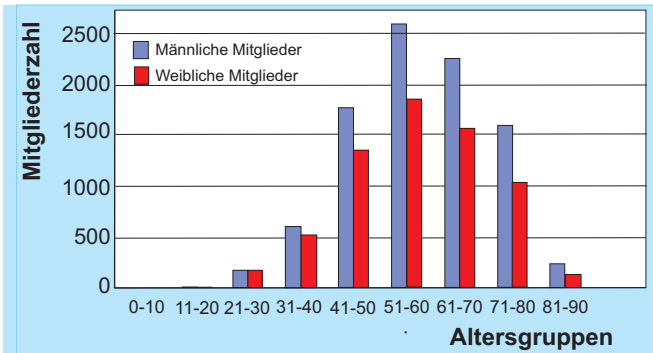


Bild 3: Altersstruktur der Mitglieder

zusammen.

Der erneute Rückgang der Mitgliederzahl ist nicht zufriedenstellend. Gemeinsam, auf allen Ebenen der DVMB, müssen wir Lösungen finden und umsetzen, um diesen Abwärtstrend langfristig zu stoppen.

Die Altersstruktur der Neumitglieder, der ausgeschiedenen Mitglieder und aller Mitglieder hat sich gegenüber den Vorjahren nur unwesentlich verändert. Sie ist aus Bild 3 und 4 ersichtlich. Den Verlusten bei den männlichen Patientenmitgliedern (-167) steht ein Mitgliederzuwachs bei den weiblichen Patientenmitgliedern (+19) gegenüber.

Tabelle 1 stellt die Mitgliederzahl und die Zahl der örtlichen Gruppen in den einzelnen LVen dar. Die größte prozentuale Zunahme, ausgehend von einer relativ niedrigen Mitgliederzahl, verzeichnete der LV Hamburg mit +1,0%, die größte Abnahme lag bei -6,2%. Die „Leistungskraft“ eines LVs zeigt sich nicht zuletzt in der Anzahl der Mitglieder pro Million Einwohner. Seit einigen Jahren nimmt hier der LV Thüringen mit 256 Mitgliedern pro Million Einwohner die Spitze ein, nunmehr dicht gefolgt vom LV Niedersachsen/Bremen mit 255 und LV Sachsen mit 244 Mitgliedern pro Million Einwohner.

Finanzen

(Karl-Heinz Ingendahl, Schatzmeister der DVMB und Peter Koncet, Mitglied des DVMB-Vorstands)

Auch 2013 deckten die „sicheren“ Einnahmen zwar den größten Teil des Haushalts, er konnte jedoch nur durch sonstige nicht planbare Einnahmepositionen wie Spenden, Zuschüsse, Werbeeinnahmen und Literaturverkauf ausgeglichen

Tabelle 1: Zahl der Mitglieder und der Gruppen nach Bundesländern

Bundesland	Mio. Einw.*	Mitglieder (1.1. 2014)	Mitglieder pro Mio. Einw.	Gruppen Dezember 2013
Baden-Württemberg	10,569	1.668	158	44
Bayern	12,520	2.641	211	63
Berlin-Brandenburg	5,825	747	128	13
Hamburg	1,734	310	179	1
Hessen	6,016	1.151	191	21
Mecklenburg-Vorpommern	1,600	266	166	12
Niedersachsen u. Bremen	8,434	2.151	255	51
Nordrhein-Westfalen	17,554	3.328	190	75
Rheinland-Pfalz	3,990	843	211	22
Saarland	0,994	120	121	4
Sachsen	4,050	998	244	25
Sachsen-Anhalt	2,259	318	141	14
Schleswig-Holstein	2,807	407	145	10
Thüringen	2,170	555	256	18
Keinem LV zugeordnet		58		
Ausland		43		
Summe	81,751	15.595	194	373
darin Patienten-Mitglieder		14.419	92,5%	
Förder-Mitglieder		1.176	7,5%	

* Quelle: Statistisches Bundesamt Stand 31.12.2012

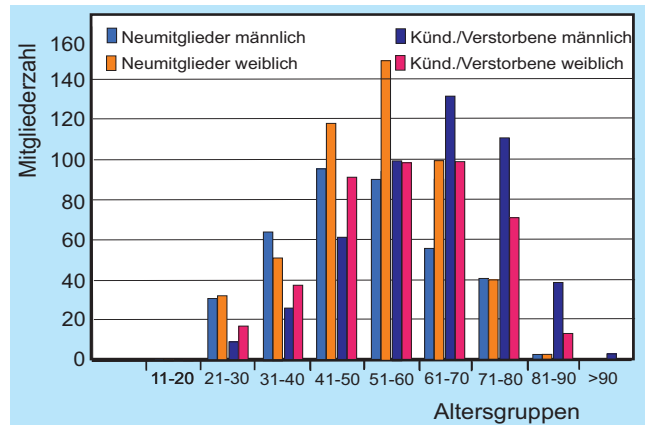


Bild 4: Altersstruktur der Neumitglieder und der Ausgeschiedenen und Verstorbenen

werden.

Diese nicht planbaren Einnahmen machten wie jedes Jahr etwa ein Drittel des Etats aus. Mit einigen Zuschüssen, Spenden und Werbeeinnahmen kann zweifellos sicher gerechnet werden, beim größten Teil handelt es sich aber um Leistungen, die jederzeit ausfallen können.

Viele dieser Leistungen sind projektgebunden und können nur zu deren Finanzierung verwendet werden.

Aus Bild 5 ist ersichtlich, dass der überwiegende Teil der Ausgaben direkt den Mitgliedern zugute kommt. Nach wie vor versuchen wir, die Verwaltungskosten möglichst gering zu halten. Hier ist sicher weiteres Einsparpotenzial vorhanden.

Die wirtschaftliche Entwicklung in allen Bereichen unseres Lebens führte in den letzten Jahren zu erheblichen Kostensteigerungen und ging auch an der DVMB nicht vorbei. Als gemeinnütziger Verein müssen wir unsere Mittel zeit-

Tabelle 2: Jahresabschluss 2013 des DVMB-Bundesverbands (gekürzte Darstellung)

Erträge	€
Beiträge und Spenden	617.202,98
Spenden und Sponsoring	115.149,74
Zuschüsse Krankenkassen	53.200,00
Projektzuschüsse der Deutschen Rentenversicher. Bund	14.147,00
Sonstige Zuschüsse	1.354,77
Werbeeinnahmen	50.434,80
Literaturverkauf	18.264,24
Einnahmen aus Veranstaltungen	8.305,00
Guthabenzinsen	2.497,00
Sonstige Einnahmen	19.727,96
Entnahme aus Rückstellungen	22.000,00
Summe der Erträge	922.283,49
Aufwendungen	€
Beitragsrückfluss und Zuschüsse an Landesverbände, Betreuungskosten	231.091,94
Morbus-Bechterew-Journal	93.467,65
Öffentlichkeitsarbeit, Informationsmaterial	40.507,10
Schulung, Fortbildung, Seminare	66.102,85
Delegiertenversammlung	28.181,06
Vorstandsarbeit	7.448,63
Zusammenarbeit mit anderen Verbänden	18.450,19
Versicherungen, Beiträge	39.095,68
Personalkosten	315.762,13
Büro- und Verwaltungskosten	66.214,75
Abschreibungen	7.916,35
Forschung	7.146,26
Summe der Aufwendungen	921.384,59
Überschuss	898,90

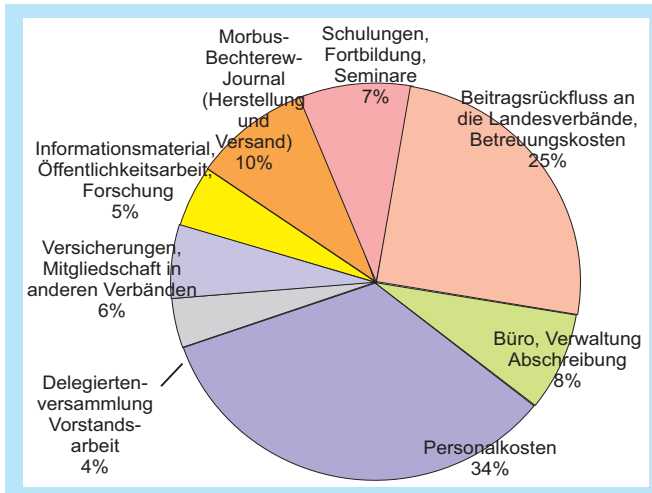


Bild 5: Ausgaben des DVMB-Bundesverbands

nah verwenden und dürfen in den Jahresabschlüssen keine Unterdeckung aufweisen. In den letzten Jahren ist der Bundesverband nur durch Auflösung von Rückstellungen und zusätzlichen nicht planbaren Sponsorengeldern knapp einer drohenden Unterdeckung entgangen. Doch irgendwann sind auch die Rücklagen verbraucht und die Zahlen für das Jahr 2014 verhießen zudem nichts Gutes. So galt es, sich kurzfristig dieser Frage intensiv anzunehmen und eine Konsolidierung des Haushalts anzugehen, um weiterhin die Qualität unserer Selbsthilfegemeinschaft zu erhalten. Der Bundesvorstand stellte sich seiner Verantwortung und ist der Frage nachgegangen, ob der Haushalt zukünftig mit Einsparungen zu sichern ist. Einsparungen bedeuten Leistungseinschränkungen, am Personal oder am Service. Das möchte letztlich niemand gerne hinnehmen. Intensives Hinterfragen liebevoll gewonnener Selbstverständlichkeiten ergab in einigen Bereichen Potentiale, die durchaus in einen neuen oder geänderten Konsens gebracht werden können. Diskutiert wurden die Reduzierung des Umfangs des Morbus-Bechterew-Journal (MBJ) und der Gruppensprecher-Rundschreiben, der Anzahl der Sitzungen, Kürzungen bei der Zahl der Delegierten und der Versammlungsdauer. Durch die Umsetzung zweier Maßnahmen das MBJ betreffend (Einsparung von Seiten durch das wechselnde Abdrucken des Literatur- und Gruppensprecherverzeichnis sowie Vertragsverhandlungen mit dem Druckhaus) konnten Aufwendungen in Höhe von rd. 10.000 € im Vergleich zum Abschluss 2012 eingespart werden. Weiterhin ist vorgesehen, alle zwei Jahre die Bundesdelegiertenversammlung als Tagesveranstaltung durchzuführen.

Doch allein mit Einsparungen ist eine Konsolidierung nicht zu schaffen. Dem Rechnung tragend, wurde von Seiten der Bundesvorstandschaft bei der Delegiertenversammlung 2013 ein Antrag auf Erhöhung des Mitgliedsbeitrags eingebracht. Die Delegierten haben sich die Entscheidung nicht leicht gemacht. Knapp aber mehrheitlich wurde der Antrag angenommen, der ab dem 01.01.2014 einen Jahresbeitrag von 45,- € vorsieht.

Therapieangebote

Die Organisation der krankheitsspezifischen MB-Gymnastik und des therapeutischen Sports ist ein Kernstück unserer Arbeit und ein wesentlicher Bestandteil unseres Angebots. Zur Qualitätssicherung dieses Angebots werden

auf Landesverbandsebene zahlreiche Fortbildungsseminare für Therapeuten und Übungsleiter angeboten. Darüber hinaus bieten immer mehr örtliche Gruppen neben der klassischen Gymnastik auch moderne Bewegungsaktivitäten wie Nordic Walking, Volleyball oder Prellball an.

Patientenberatung und Mitgliederbetreuung

Die Beratung unserer Mitglieder gehört zu den Grundaufgaben der DVMB. Täglich werden von der Geschäftsstelle per Telefon, E-Mail oder Post eingehende Fragen der verschiedensten Art in Bezug auf unsere Krankheit beantwortet. Die Tendenz ist nach wie vor steigend.

In der monatlichen telefonischen Abendsprechstunde wird unsere Geschäftsstelle besonders intensiv in Anspruch genommen. Die Vorstands-Sprechstunde läuft weiterhin gut und wird immer mehr in Anspruch genommen. Einmal im Monat steht ein Vorstandschaftsmitglied telefonisch den Mitgliedern Rede und Antwort.

Erfreulich ist, dass Anfragen in Form von Leserbriefen an das MBJ weiterhin zahlreich eingehen. Die Anfragen werden, so weit möglich, in bewährter Form von der Geschäftsstelle oder der Redaktion beantwortet. Falls erforderlich, gehen die Fragen an unsere Ärztlichen Berater oder die Justiziarin zur Beantwortung. Antworten auf Fragen, die für viele Leser von Interesse sein dürften, werden im MBJ abgedruckt.

Die juristische Beratung der Mitglieder – wir sind eine der wenigen Patientenorganisationen in Deutschland, die ihren Mitgliedern eine solche bietet – wird nach wie vor reichlich in Anspruch genommen. Sie ist erst nach einer 12-monatigen Mitgliedschaft möglich. Sorgen haben unsere Mitglieder vor allem bei der Genehmigung des Funktionstrainings bzw. des Rehasports, bei Rehabilitationsmaßnahmen, der Beantragung der Schwerbehinderung und der Verrentung. Unsere Justiziarin, Rechtsanwältin Meike SCHOELER und ihre Kanzlei stehen unseren Mitgliedern beratend zur Seite und können in den meisten Fällen helfen.

Information und Schulung

Die wesentliche Aufgabe einer Selbsthilfevereinigung, die von ihr vertretenen Patienten mit möglichst umfassendem Informationsmaterial zu versorgen und ein entsprechendes Schulungsangebot zu bieten, wurde und wird von der DVMB sehr ernst genommen.

Im MBJ werden auf hohem wissenschaftlichem Standard medizinische Neuerungen und Forschungsergebnisse veröffentlicht. Ebenso wird über die Änderungen im Gesundheitswesen und Rechtsfragen berichtet und auch dem „Vereinsleben“ sowie Erfahrungen im Umgang mit unserer Krankheit Raum gegeben.

Für die Redaktion ist es keine leichte Aufgabe, das Ansehen, welches das MBJ in Fachkreisen genießt, zu erhalten und trotzdem eine interessante Mitgliederzeitschrift zu gestalten. Von Seiten des BV-Vorstands arbeitet Peter KONCET in der Redaktion mit und schreibt vor allem die Berichte über die Gremienarbeit und Veranstaltungen des BV.

Der wissenschaftliche Redakteur des MBJ, Prof. Dr. rer. nat. Ernst FELDTKELLER, besucht immer wieder interessante Kongresse und Veranstaltungen, damit sein Wissen auf dem neuesten Stand bleibt und er darüber berichten kann. Für ihn ist es auch selbstverständlich, dass er regelmäßig in der Bayerischen Staatsbibliothek in München die rheumatologischen Fachzeitschriften aus aller Welt nach Interessantem für die MB-Patienten durchforstet und Artikel patientenver-

ständig überarbeitet. Anfang 2014 hat er in seinem Rechner schon 4000 wissenschaftliche Veröffentlichungen zum Thema Morbus Bechterew archiviert. Hochachtung und Dank für diese Leistung!

Neben Prof. Feldtkeller und Peter Koncet besteht die Redaktion aus Dr. med. Gudrun LIND-ALBRECHT, Ludwig HAMMEL und Dr. rer. nat. Eckhard PFEIFFER. Sie kommen für jedes Heft, also vier Mal im Jahr, zu einer Redaktionssitzung – meist in München – zusammen.

Die DVMB-Schriftenreihe, welche mittlerweile 17 Hefte umfasst, wurde im Berichtsjahr um zwei Hefte erweitert:

Heft 16: „Morbus Bechterew – eine Handreichung für Ärzte“ von Prof. Dr. Ernst Feldtkeller wurde in der Absicht zusammengestellt, Ärzten den Zugriff auf Unterlagen zum MB zu erleichtern.

Heft 17: „Das kleine Kochbuch der gesunden Genüsse“ von Dr. Gudrun LIND-ALBRECHT und Ruth KURZ wurde im *MBJ Nr. 133* vorgestellt.

2013 wurde das Seminar „Morbus Bechterew – Basiswissen“ wieder vier Mal durchgeführt, und zwar in Köln, Kassel, Potsdam und Würzburg. Die Teilnehmer, vor allem Patienten, die erst vor Kurzem ihre Diagnose erhielten, und deren Partner, sowie solche, die mehr über den MB wissen wollen, sind stets von den Seminaren begeistert.

Wegen der großen Nachfrage wurden im Berichtszeitraum erstmals drei Rechtsseminare für MB-Patienten durchgeführt und zwar in Fulda, Hannover und Kassel.

Die schon zur Tradition gewordenen Vorträge von Ärzten und Patienten bei Mitglieder- bzw. Delegiertenversammlungen und anderen Veranstaltungen tragen bei den Zuhörern ganz wesentlich zum besseren Verständnis der Krankheit und der DVMB bei.

Aber auch Vorträge Betroffener vor Ärzten tragen dazu bei, das Verständnis und Wissen über die Krankheit zu verbessern. Dem Rechnung tragend wurde im Berichtsjahr die Aktion „Den Bechterew übersehe ich nicht – ich mache mit“ ins Leben gerufen. Diese Fortbildungsaktion von Orthopäden für Orthopäden in Kooperation mit der DVMB richtet sich an das dichte Netz aus ca. 6.000 Orthopäden und Unfallchirurgen und bildet gezielt auf die Früherkennung und Frühbehandlung des Morbus Bechterew hin fort. Ein Bestandteil dieser Fortbildung ist der Vortrag eines vom Morbus Bechterew Betroffenen mit seinen ganz persönlichen Erfahrungen, seinen Problemen und Empfindungen von den ersten Symptomen über die Diagnose bis heute. Durch dieses Angebot soll erreicht werden, dass Patienten durch ein dichteres Netz an geschulten Orthopäden früher Hilfe erhalten.

Patienten werden künftig schneller erkennen, wo sich Praxen mit speziellen Morbus-Bechterew-Kenntnissen befinden, denn die Teilnahme an einer der regionalen Fortbildungsveranstaltungen „Den Bechterew übersehe ich nicht – ich mache mit“ berechtigt die orthopädischen Praxen, dies u.a. über ein Zertifikat nach außen zu dokumentieren. Unser Ziel, in unserem Jubiläumsjahr an 33 dieser Veranstaltungen mit einem Betroffenen teilzunehmen, wurde erfüllt. Hierfür möchte ich mich bei den teilnehmenden Referenten recht herzlich bedanken.

Frauen Netzwerk

Die Ansprechpartnerinnen des Frauennetzwerks in den LVen und im BV stehen den Betroffenen insbesondere bei frauenspezifischen Problemen beratend zur Seite. Auf Landesebene werden vom Netzwerk spezielle Seminare für

Frauen organisiert.

Die Ansprechpartnerinnen in den LVen kamen im Berichtsjahr zwei Mal zu einem Arbeitstreffen zusammen. Im Mai tagten sie auf Einladung der Ansprechpartnerin für das Frauennetzwerk, Christina SCHNEIDER, in Hannover. Eingebettet in dieses 21. Arbeitstreffen war ein Öffentlichkeitstag. Themen des Treffens waren Diagnostik, unterschiedliche Therapieansätze, Wirkung der Medikamente und praktizierte Behandlungsunterschiede bei weiblichen Morbus-Bechterew-Patienten. Weitere Vorträge behandelten die Hormontherapie und Funktionsstörungen im Becken.

Zum 22. Arbeitstreffen traf sich das Netzwerk im Oktober in Würzburg. Schwerpunkte dieses Treffens waren: die Erstellung einer Gliederung und Sammlung relevanter Schlagwörter für ein Handout über den Zusammenhang zwischen Morbus Bechterew und Osteoporose sowie die Entwicklung der Homepage zu einer aussagekräftigen Visitenkarte.

Netzwerk Junge Bechterewler

(von Andreas MALETZ, Ansprechpartner für Junge Bechterewler)

Das Netzwerk Junge Bechterewler ging 2013 neue Wege, um attraktiver und zeitgemäßer für die Belange seiner Zielgruppe zu sein. Neben zahlreichen Informationsveranstaltungen im gesamten Bundesgebiet erfreuten wir uns über die rege Teilnahme bei den aktiven Veranstaltungen. So konnte unter anderem, neben der Teilnahme an einem Volleyballturnier, auch ein Wochenende mit Kanufahren angeboten werden. Sämtliche Veranstaltungen wurden durch die „jungen Netzwerke“ der Deutschen Rheumaliga (DRL) und der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB) in Kooperation ausgeführt. Dies geschah sowohl auf Landes- als auf Bundesebene. Es gelang, zwischen den Netzwerken der DVMB und der DRL ein partnerschaftliches Verhältnis herzustellen und gemeinsam für die Belange von jungen Betroffenen und deren Umfeld da zu sein. Für das Jahr 2014 sind neue Aktivitäten geplant. Hierzu gehören Stammtische, Sport- und Informationsseminare sowie auch Öffentlichkeitsarbeit in der Bevölkerung, um die Akzeptanz zu vergrößern.

Öffentlichkeitsarbeit

(Thema Internet: Karl Stutzki, Mitglied des DVMB-Vorstands)

Nicht nur die Arbeit einer Organisation bestimmt ihren Erfolg, sondern auch die Wahrnehmung in der Öffentlichkeit spielt eine große Rolle. Ist die Wahrnehmung positiv, findet die Organisation in Öffentlichkeit und Politik auch leichter Unterstützung für ihre Ziele und sie kann leichter Mitglieder und Helfer gewinnen.

Zahlreiche Aktionen zur Kampagne „DVMB 33“ erbrachten sehr gute Ansätze zur Öffentlichkeitsarbeit. Wenn wir es gemeinsam schaffen, diese Erfahrungen mitzunehmen für unsere alltägliche Vereinsarbeit, sind wir alle auf einem guten Weg. Unterstützung erfahren die LVE auch weiterhin durch das „Netzwerk für Öffentlichkeitsarbeit“.

Unter der Moderation von Vorstandschaftsmitglied Peter KONCET, der sich auch bisher schon um die Öffentlichkeitsarbeit des BV kümmerte, trafen sich die Verantwortlichen des Netzwerks im Berichtsjahr zu zwei Treffen in Göttingen, um den Austausch untereinander zu optimieren und dadurch die Öffentlichkeitsarbeit auf ehrenamtlicher Basis zu verbessern.

Die Internetpräsenz einer Selbsthilfegemeinschaft in der Gesundheitsselbsthilfe ist in der heutigen Zeit schon zum Standard geworden und eines der wichtigsten Medien für die Öffentlichkeitsarbeit. In der DVMB wurde schon vor einigen

Jahren ein flächendeckendes Content Management System (CMS) unter Typo3 als Redaktions-System für die DVMB-Website installiert.

Ein solches System ist natürlich kein starres Gebilde, welches einmal eingerichtet, für immer so bleibt. Es müssen immer wieder neue Hürden bzw. Aufgaben und Neuentwicklungen vom Internetteam Karl STUTZKI, Dr. Peter WILL und Thomas RÖDER bewältigt werden. So werden z.B. regelmäßig Updates gefahren, um das System immer auf einem aktuellen Stand zu halten. Unbemerkt von den Nutzern sind hier und da auch Reparaturarbeiten von Nöten, die das Team auch 2013 zu bewältigen hatte.

Um den Herausforderungen der digitalen Medien gerecht zu werden, die Qualität der Website der DVMB zu halten und um Neuentwicklungen zu besprechen bzw. abzustimmen, trafen sich auch 2013 alle Webmaster zum jährlichen Webmastertreffen. Die Installation von Social Media (z.B. Facebook, Twitter), das „Für und Wider“ einer gemeinsamen externen Datenspeicherung (in Dropbox oder Cloud) und natürlich der notwendige Datenschutz waren das Thema.

Ohne aktuelle redaktionelle Arbeit ist eine Website langweilig, wird unattraktiv und schlecht besucht. Auch 2013 wurde auf der Website der DVMB in der Rubrik „Aktuelles aus dem Gesundheitswesen“ regelmäßig über Neuerungen berichtet. Das Bundesvorstandsmitglied Manfred STEMMER lieferte die aktuellen Inhalte. Für die Rubriken „Aktuelles aus der DVMB“ und „Morbus-Bechterew-Journal“ lieferten das Geschäftsstellenteam und die MJB-Redaktion die aktuellen Berichte.

Seit 2013 sind in der Website des Bundesverbands drei neue Serviceangebote zu finden: „Empfehlungen zum eigenen Verhalten“, der „Patienten-Vorbereitungsbogen für den Besuch beim Rheumatologen“ und ein „SpA-Rechner zur Früherkennung des Morbus Bechterew“. Ein weiterer Service ist das von Prof. Feldtkeller erstellte systematische Inhaltsverzeichnis der Mitgliederzeitschrift, welches von Thomas Röder in digitaler Form in die BV-Website eingebaut wurde. Es erleichtert das Auffinden spezieller Themen über die Suchfunktion unserer Website. Wie in den Vorjahren bearbeitete Thomas Röder auch 2013 die Rubrik Morbus-Bechterew-Journal redaktionell und pflegte ausgesuchte Berichte in die Website ein.

Die Daten in dem von Dr. Peter Will neu entwickelten Plug-In „Gruppenliste“ werden seit 2013 zentral von Birgit BUSH in der Bundesgeschäftsstelle eingepflegt und sind eine Erleichterung für alle LVE bzw. deren Webmaster, da nun alle aktuellen Kontaktdaten in einer zentralen Datenbank verwaltet und die regionalen Kontaktdaten für die jeweilige Landes-Website abgerufen werden können.

Die Berichterstattung über die bundesweite Kampagne „DVMB 33“ auf der eigens dafür eingerichteten Website www.dvmb33.de war eine Herausforderung für das Team um Karl Stutzki. Dank der regen Beteiligung und Zuarbeit durch die LVE entstand hier eine Website, die die Attraktivität und Vielfalt der DVMB wunderbar darstellt.

Zur Qualitätssicherung der DVMB-Webseiten wurde ein Team aus Elke BURKERT, Josef MÜNCH, Peter KONCET, Dr. Peter WILL, Thomas RÖDER und Karl STUTZKI gebildet. Dieses überprüfte auch 2013 regelmäßig die Inhalte der DVMB-Website.

Das DVMB-Forum erfreut sich nach wie vor großer Beliebtheit und wird rege zum Austausch genutzt.

Im Berichtsjahr erschien unser „Newsletter“ in mehreren Aussendungen. Die Herausgabe liegt bei der Geschäftsstelle

und ist, vor allem wegen der Datenpflege, für diese ein verhältnismäßig großer Aufwand.

Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung lassen sich meist nicht trennen, wie die nachfolgend aufgeführten Aktivitäten zeigen. Dies trifft auch für manche Vorträge und die Teilnahme an einschlägigen Messen und Kongressen zu. Die Präsentation auf Messen wird meist von den Landesverbänden organisiert und auch in deren Jahresberichten dargestellt.

Der BV war beim 41. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) in Mannheim (*MBJ Nr. 135, S. 18-21*) mit einem eigenen Infostand vertreten. Dieser wurde von unserem Geschäftsführer und den Beisitzern Peter KONCET und Karl STUTZKI betreut. Außerdem nahmen an dem Kongress der wissenschaftliche Redakteur des MJB, Prof. FELDTKELLER und Redaktionsmitglied Dr. Gudrun LIND-ALBRECHT teil.

Unser Geschäftsführer Ludwig HAMMEL besuchte die Mitgliederversammlung der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Unfallchirurgie (DGOU) und hielt auf der Pilotveranstaltung der DGOU „Den Bechterew übersehe ich nicht – ich mache mit“ einen Vortrag. Weiterhin hielt er auf dem Orthopäden-Kongress in Berlin und auf mehreren Orthopäden-Fortbildungen Vorträge.

Außerdem hielt er einen Vortrag im Bayerischen Landtag, Vorträge vor angehenden Ärzten und einen Vortrag auf dem Symposium „Bildgebung in der Diagnostik von Erkrankten des rheumatischen Formenkreises“.

Unser Geschäftsführer und weitere Referenten erhalten über die aufgezeigten Beispiele hinaus immer wieder Einladungen zu Referaten in Sachen MB und DVMB.

Dass immer wieder Referenten aus den Reihen der DVMB angefordert werden, zeigt, welches Ansehen die DVMB genießt und welches Wissen sich die Referenten erarbeitet haben. Gerade wenn Patienten auf Kongressen oder Schulungen vor Ärzten zu Wort kommen, dient dies zum besseren gegenseitigen Verständnis und zweifellos in besonderem Maße auch der Verbesserung der Diagnostizierung und Behandlung von MB-Patienten

Interessenvertretung

Zu den herausragenden Aufgaben der DVMB auf Bundes- und Landesebene gehört es, die Interessen der MB-Patienten im vopolitischen und politischen Raum sowie in den Dachverbänden der Selbsthilfe, in denen wir Mitglied sind, zu vertreten. Allein oder zusammen mit anderen Verbänden nehmen wir zu den Vorhaben der Politik Stellung, was nicht immer ganz leicht fällt, da die Fristen meist sehr kurz sind.

Im „Gemeinsamen Bundesausschuss“ (G-BA) war die DVMB im Berichtsjahr mit zwei Vertretern präsent. Karl Erich REUTER nahm an 7 Sitzungen als Ständiger Vertreter im Unterausschuss Veranlasste Leistungen, an 5 Sitzungen als Koordinator der AG Soziotherapie und an 3 Sitzungen als Mitglied in der AG Protonentherapie sowie an drei weiteren Veranstaltungen der DVMB teil. Reinhard DRALLE nahm an 12 Sitzungen des Unterausschusses Bedarfsplanung, an 11 Sitzungen auf Länderebene (Bad Württemberg), an 6 Sitzungen im Sozialministerium Baden-Württemberg sowie an 4 Sitzungen der Landesarbeitsgemeinschaft für Behinderte teil.

Zur Interessenvertretung der DVMB gehört es auch, in den Verbänden, bei denen wir Mitglied sind, präsent zu sein.

Ludwig HAMMEL nahm an den zwei Treffen der Geschäftsführer der Deutschen Rheumaliga (DRL) teil und vertrat dieselben in vier Vorstandssitzungen und den beiden

Präsidentenkonferenzen der DRL. Der Vorsitzende oder sein Stellvertreter arbeiten ebenfalls in den Präsidentenkonferenzen mit. Unser Geschäftsführer vertritt die DVMB im Arbeitskreis „Funktionstraining“. Auch in einigen weiteren Gremien oder Veranstaltungen der DRL war der BV vertreten.

An der Delegiertenversammlung der DRL in Berlin nahm die DVMB entsprechend ihrer Delegiertenzahl mit vier Personen teil.

Ludwig Hammel nahm als Vorstandsmitglied an einer Sitzung der „Deutsche Rheumastiftung“, getragen von der DRL und der DGRh, teil. Der Vorsitzende der DVMB nahm am Selbsthilfekongress „Gesundheitsselfhilfe als Stärkung der Bürgerorientierung“ der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe in Berlin teil und hielt dort einen Vortrag zum Thema „Gesundheitskompetenz der Selbsthilfe in der Praxis“.

„Unser Mann in Berlin“ – Vorstandsmitglied Manfred STEMMER vertritt die DVMB und hält Kontakt zu den übergeordneten Dachverbänden wie

- der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (kurz BAG-S) sowie deren Arbeitskreis Chronische Erkrankungen,
- dem PARITÄTISCHEN Gesamtverband e.V. und dessen Forum chronisch kranker und behinderter Menschen.

Diese beiden Verbände vertreten unsere Interessen in der Gesundheitspolitik, wozu wir als DVMB allein nicht in der Lage wären.

Bei den Tagungen der BAG-S und des PARITÄTISCHEN wurden vor allem neue Gesetzesvorhaben erörtert und die Stellungnahmen dieser Dachverbände entweder gemeinsam erarbeitet oder im Nachhinein diskutiert. Im Mittelpunkt stand der Entwurf für ein Präventionsgesetz. Breiten Raum nahm auch der neue „Leitfaden zur Selbsthilfeförderung“ des Spitzenverbandes der Krankenkassen ein.

Weiterhin nahm Manfred Stemmer als Patientenvertreter an der Erarbeitung von S3-Leitlinien zur Behandlung der axialen Spondyloarthritis unter Federführung von Prof. Dr. Jürgen BRAUN teil. Zudem nahm er am Start der Aktion „Bewegungsangebote in der Selbsthilfe: Mehr Aktivität und Lebensfreude für Betroffene und Angehörige“ der BAG-S teil, die mit mehreren Veranstaltungen 2014/15 fortgesetzt wird.

Unser Geschäftsführer vertrat auf vielen Veranstaltungen die Interessen der Patienten. Im Folgenden sind einige besonders wichtige aufgeführt.

Bei einer Sitzung des Rheumatologie-Update-Seminars in Wiesbaden führte Ludwig Hammel den Vorsitz. Die DVMB war gleichzeitig mit einem Stand vertreten.

Soweit es die Unabhängigkeit unseres Verbands nicht beeinträchtigt, ist die Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie zum Wohle der MB-Patienten notwendig und richtig. Für diese Zusammenarbeit haben sich die DVMB und deren Funktionsträger strengen Regeln unterworfen. Die Monitoring-Gruppe des PARITÄTISCHEN, in der Ludwig Hammel stellvertretender Vorsitzender ist, und die BAG-S trafen sich zu vier Sitzungen.

Unser Geschäftsführer nahm im Berichtsjahr am Patientendialog der Firma Pfizer teil. Er arbeitet in der Arbeitsgruppe Beipackzettel als deren Sprecher mit, die sich zum Ziel gesetzt hat, die Beipackzettel patientengerecht zu formulieren und weiterführende Hilfsangebote (z.B. Verweis auf Selbsthilfegruppen) aufzuzeigen. Er besuchte hierzu neun Sitzungen. Vorträge hielt er bei den Fortbildungen für Fachassistenten „Just for me“ der Firma MSD. Diese beispiel-

haft wiedergegebenen Punkte sind nur ein kleiner Ausschnitt aus den vielen Aktivitäten, welche von ihm wahrgenommen werden. Insgesamt nahm er im Berichtsjahr an rund 100 Terminen und Veranstaltungen teil.

Die Bundesvorstandschaft hält die „Lobbyarbeit“ für ausgesprochen wichtig und hofft, diese noch verstärken zu können.

Forschungsförderung, Preise

Der nächste turnusmäßige Forschungspreis war für 2014 ausgeschrieben. Leider erfüllte von den eingereichten Arbeiten keine die Kriterien. Somit wird der Forschungspreis in diesem Jahr ausgesetzt. Eine erneute Ausschreibung erfolgt für 2015.

Der Herbert-Hümmer-Medienpreis wird auf der Bundesdelegiertenversammlung 2014 in Kassel verliehen.

Vor einigen Jahren wurde der jährlich zu verleihende „RheumaPreis“ ins Leben gerufen. Neben renommierten Fachgesellschaften und -verbänden ist auch die DVMB als Partner beteiligt. Der Rheumapreis wird an Betroffene verliehen, die zusammen mit ihren Arbeitgebern eine Lösung gefunden haben, trotz der Krankheit im Berufsleben „ihren Mann/ihre Frau“ stehen zu können. Die Arbeitgeber erhalten die Auszeichnung „Bemerkenswertes Engagement für Arbeitnehmer mit Rheuma“. Bei den bisherigen Preisträgern waren schon einige Patienten mit MB dabei. Auch 2013 wurde mit Matthias WIESNER ein an MB Erkrankter geehrt.

Unser Geschäftsführer Ludwig Hammel nahm an den Gremiensitzungen für den Rheumapreis teil. Bei der Preisverleihung 2013 in Bremen hielt er die Laudatio für Matthias Wiesner, welcher den Preis als Anerkennung für seine außergewöhnlichen Ideen und Wege erhielt, mit denen ihm eine erfolgreiche Berufstätigkeit mit MB gelungen ist.

Internationale Zusammenarbeit

Die Ankylosing Spondylitis International Federation (ASIF) ist der weltweite Zusammenschluss von Morbus-Bechterew-Patientenvereinigungen. Seit der ASIF-Gründung im Jahr 1988 vertrat Prof. Feldtkeller die DVMB im Council der ASIF und war viele Jahre auch Vizepräsident der ASIF.

2013 hat sich Prof. Feldtkeller altershalber aus der internationalen Zusammenarbeit weitgehend zurückgezogen. Für seine jahrelange ehrenamtliche Tätigkeit in diesem Gremium möchte ich mich herzlich bedanken.

Prof. Feldtkeller, Peter Koncet, Karl Stutzki und Ludwig Hammel nahmen am Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie im September 2013 in Mannheim teil (*MBJ Nr. 135. S. 18–21*). Darüber hinaus nahm Prof. Feldtkeller am 13. Dezember 2013 an der Abschiedsvorlesung von Prof. Sjeff VAN DER LINDEN in Maastricht teil (*MBJ Nr. 136 S. 19–20*). Im Berichtsjahr wurden von Prof. Feldtkeller sechs Beiträge in wissenschaftlichen Zeitschriften veröffentlicht.

Seit Bestehen der Vereinigungen verbinden uns freundschaftliche Beziehungen mit unseren Schwesterorganisationen in Österreich (ÖVMB) und der Schweiz (SVMB). In der Regel findet einmal im Jahr ein Erfahrungsaustausch (Drei-Länder-Treffen) der drei Verbände statt, wobei immer ein anderer Verband als Gastgeber fungiert. Im Berichtsjahr traf man sich in Wien. Von Seiten der DVMB nahmen der BV-Vorsitzende, sein Stellvertreter und der Geschäftsführer teil.

Besonderes aus dem Verband

(Thema Klausurtagung: Peter Koncet, Mitglied des DVMB-Vorstands, Thema Qualifizierung von Leitungsteams in der DVMB: Karl Stutzki, Mitglied des DVMB-Vorstands)

Auf der BV/LV-Sitzung 2012 wurde mit den LVen verabredet, vor der Beiratssitzung im hessischem Bad Salzschlief eine Klausurtagung durchzuführen. Anlass war unser Zukunftspapier DVMB 2020, welches vor fünf Jahren verabschiedet wurde. Gemeinsam wollten wir hinterfragen, ob das, was wir 2008 miteinander beschlossen haben, auf gutem Wege ist. Konnten wir gesteckte Ziele schon erreichen, oder haben sich die Randbedingungen so geändert, dass Maßnahmen nicht weiter zu verfolgen sind oder sich gar überlebt haben?

Hierzu haben Bundesverband und LVe den Teil der Agenda herausgearbeitet, in dem über beabsichtigte Maßnahmen zur Verbesserung des Verbands gesprochen wurde, und diesen in ihrer bisherigen Effizienz beurteilt. Um das Ergebnis und das weitere Vorgehen untereinander zu kommunizieren, wurde die Klausurleitung in die Hände des Kommunikationswissenschaftlers Dr. Erich BEHRENT gelegt. Es wurden gemeinsam Themen bzw. Fragen erarbeitet, die unserer Meinung nach inhaltlich näher bearbeitet werden sollten. Themen bzw. Fragen, die bei der Arbeit vor Ort sich immer wieder aufdrängen und deren Antworten oder Umsetzung stets – scheinbar – ins Leere laufen. Einen akuten Bedarf sahen die Teilnehmer auf den Gebieten:

- Interne Kommunikation und Orientierung an vorhandenen und potentiellen Mitgliedern,
- Wie gewinne und halte ich junge Leute im Verband,
- Wie schaffe ich ein Nachfolgemanagement inklusive Fortbildung,
- Öffentlichkeitsarbeit/Kommunikation/Identität.

Nun liegt es an uns, die Vielzahl der erarbeiteten, ideenreichen Vorschläge zu filtern. Die Herausforderung besteht darin, sich auf Sachen zu beschränken, die machbar und auch messbar sind. Dies lässt sich sicherlich nicht von heute auf morgen verinnerlichen. Jedoch wollen und sollten wir dieser Herangehensweise in unserem zukünftigen Handeln mehr Raum geben.

Im Konsenspapier „DVMB 2020 – Perspektiven für die Zukunft“ und in der Klausurtagung wurde als sehr wichtige und vordringliche Aufgabe eine qualifizierte Aus- und Fortbildung der Verantwortlichen in der DVMB herausgestellt. Um den Leitungsteams der DVMB das nötige Rüstzeug für ihre ehrenamtliche Arbeit mitzugeben, entwickelte ein Arbeitskreis, zusammengesetzt aus allen Leitungsebenen der DVMB, mit Unterstützung der BKK-Bund im Rahmen von „Lernort Selbsthilfe“ und Hilfe der Organisationsberaterin Christine KIRCHNER von Anfang 2010 bis Januar 2012 ein umfassendes modulares Trainingsprogramm, in der Basisversion bestehend aus 4 Modulen, mit dem Titel „Qualifizierung von Leitungsteams in der DVMB“:

- Modul 1: Selbstverständnis und Identität
- Modul 2: Gruppenleitung
- Modul 3: Regeln und Formalien (Rechtliches)
- Modul 4: Öffentlichkeitsarbeit

Mit Hilfe dieser Module wurden auch in 2013 in fast allen Landesverbänden die Leitungsteams oder an Führungsaufgaben Interessierte geschult und auf die Arbeit in der DVMB vorbereitet.

Ergänzend dazu wird von einer Arbeitsgruppe (mit Ludwig Hammel, Peter Koncet und Karl Stutzki) ein Modul 5 „Beratung“ mit Unterstützung der Diplom-Psychologin Esther GLAHN erstellt, um ein einheitliches Wissen und eine Beratungskompetenz für die Leitungsteams oder Berater der DVMB zu erreichen. Seit 2012 erarbeitet diese Arbeitsgruppe die Inhalte. Mit dem Modul 5 Beratung werden Trainer als

Multiplikatoren in den Landesverbänden ausgebildet. Es wird im Rahmen der – jetzt schon – vorhandenen Qualifizierung von Gruppenleitungsteams der DVMB integriert und dient der Beratung von Morbus-Bechterew-Betroffenen und deren Angehörigen hinsichtlich des Erstkontaktes und bei der begleitenden Unterstützung Betroffener bei allen medizinischen und sozialrechtlichen Fragen, bezogen auf das Krankheitsbild Morbus Bechterew. Ein wesentlicher Schwerpunkt der DVMB ist die Beratung und Information für frischdiagnostizierte Morbus-Bechterew-Erkrankte.

Für die meisten Ratsuchenden ist die örtliche Gruppe die erste Anlaufstelle. Daher ist die Beratung von Betroffenen für Betroffene für die DVMB von zentraler Bedeutung. Für eine Gruppenleitung vor Ort ist es immer eine besondere Herausforderung, neben der Gruppenverwaltung zugleich als Berater in Krankheits- oder sozialrechtlichen Fragen gefordert zu sein. Zwar haben die Gruppenleitungen häufig eine hohe Betroffenen-Kompetenz, doch es stellt sich ihnen wiederholt die Frage, wie weit darf ich bei der Beratung gehen. Was darf ich als ehrenamtlicher Berater oder Beraterin überhaupt raten? Auch ist es wichtig, die richtige (An)Sprache gegenüber den Ratsuchenden zu finden und zu erlernen, sowie mit den persönlichen Schicksalen der Fragenden zurechtzukommen.

2013 wurden in 4 Workshops die Inhalte des Moduls sowie die Basis der Schulungsunterlagen für die Berater-Trainer und ein Qualitätsprogramm für Leitungsteams der DVMB, im Rahmen von „Lernort Selbsthilfe“ erstellt.

Im April 2014 werden den ausgebildeten Trainern die erarbeiteten Schulungsunterlagen vorgestellt, und mit Hilfe der Trainer werden diese Schulungsunterlagen und Schulungsabläufe für den Praxiseinsatz in den Landesverbänden angepasst.

Am 4. Mai 2013 wurde zum zweiten Mal der Internationale Morbus-Bechterew-Tag begangen. Hierzu wurde von Seiten des Bundesverbands ins Universitätsklinikum Leipzig zu einer großen Informationsveranstaltung eingeladen. Bei der Vorbereitung und Durchführung wurde der Bundesverband von der Gruppe Leipzig tatkräftig unterstützt. Die angekündigten Vorträge von Prof. Dr. Christoph BAERWALD, Chefarzt der Sektion Rheumatologie und Gerontologie der Universität Leipzig, Oberarzt Dr. Mohamed GHANEM, Universität Leipzig, Claudia SAMMLER, Rechtsanwältin und Fachanwältin für Sozialrecht, Klaus VOGT, Gruppensprecher der Gruppe Leipzig und Ludwig Hammel wurden aufmerksam verfolgt.

Der 2008 begonnene Aufbau eines „Referenten-Pools“ wurde fortgeführt. Es fanden Aufbauseminare in Köln, Dresden und Nürnberg statt. Damit sind in der DVMB etwa 60 Personen in der Lage, in Ortsnähe Referate über Morbus Bechterew und die DVMB zu halten. Wie bereits in den Vorjahren wurden auch im Berichtsjahr unsere „Referenten“ eingesetzt und haben mit gutem Erfolg Vorträge gehalten. Auf Grund der hohen Nachfrage wird 2014 diese Ausbildungsreihe mit einem Kurs für „Neueinsteiger“ neu gestartet.

Es wäre allerdings wünschenswert, wenn die LVe und Gruppen verstärkt unsere „Referenten“ in Anspruch nähmen.

Von den für das Projekt „Patient Partners“ geschulten 16 Personen kamen im Berichtsjahr wiederholt einige zum Einsatz. Sie nahmen als Morbus-Bechterew-Patienten an Aus- und Weiterbildungen von Ärzten und Studenten teil. Besonders erwähnenswert ist der Einsatz an den Universitäten Münster und Charité Berlin bei der Ausbildung von Medizinstudenten. Die bei „Patient Partners“ eingesetzten Personen nehmen jährlich an einem Erfahrungsaustausch mit Auffrischungsschulung teil.

Die im Jahr 2009 gegründete „Deutsche Morbus-Bechterew-

Stiftung“ stellt sich vier Jahre danach als positiv und ein Schritt in die richtige Richtung dar. Das Stiftungskapital hat sich mittlerweile auf 227.333 € erhöht. Über die Aktivitäten der Stiftung geben deren Geschäfts- und Finanzberichte Auskunft.

Vorstand, Geschäftsführer und Geschäftsstelle

Die 2012 gewählte Vorstandschaft zeichnet sich durch eine engagierte, kompetente und ideenreiche Vereinsarbeit aus. Leider musste unser neugewählter stellvertretender Schatzmeister und Beisitzer Hans-Dieter WIEGERS aus persönlichen Gründen sein Amt nach nur einem Jahr niederlegen. Die in der Vorstandschaft vorgenommene Aufgabenteilung, wonach für verschiedene Themenbereiche bestimmte Vorstandschaftsmitglieder als Ansprechpartner zur Verfügung stehen, bewährt sich weiterhin.

Die früheren Vorstandschaftsmitglieder Karl Erich REUTER und Reinhard DRALLE unterstützen als „Beauftragte des Vorstands“ weiterhin den BV, insbesondere als Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss. Unterstützung erhält der BV weiterhin vom Beauftragten für das Netzwerk Junge Bechterewler, Andreas MALETZ, und von der Beauftragten für das Frauennetzwerk, Christina SCHNEIDER.

Alle Erwähnten haben im Berichtsjahr zahlreiche Termine für den BV wahrgenommen. Im Durchschnitt ergeben sich rund 30 Termine im Jahr pro Vorstandschaftsmitglied und Beauftragten des Vorstands. Zu berücksichtigen ist, dass viele Veranstaltungen sich über zwei oder mehr Tage erstrecken und meist an Wochenenden stattfinden. Außerdem nehmen die meisten Vorstandschaftsmitglieder auch noch Aufgaben in den LVen oder Gruppen wahr.

Unser Geschäftsführer Ludwig HAMMEL ist für die Geschäftsstelle verantwortlich. Darüber hinaus vertritt er in vielen Bereichen den Verband und ist erster Ansprechpartner. Zudem ist er, wie oben dargestellt, oftmals ein gefragter Referent, um die Probleme aus der Sicht einer Selbsthilfegemeinschaft und eines MB-Patienten darzustellen. Hierbei darf nicht vergessen werden, dass auch für ihn viele Termine an Wochenenden wahrzunehmen sind. Bei der Einwerbung von Spendengeldern und Sponsoren für verschiedene Aktionen war Ludwig Hammel wiederum sehr erfolgreich. Mit sehr hoher Kompetenz und mit einem über das Normale hinausgehenden persönlichen Engagement erfüllt er seine Aufgaben als Geschäftsführer in unserem Verband. Darüber hinaus ist er noch in zahlreichen Gremien ehrenamtlich aktiv.

Für sein beispielhaftes Engagement wurde Ludwig Hammel in einer Feier am 19. März 2013 im Schweinfurter Landratsamt mit der „Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland“ ausgezeichnet (*MBJ 133 Seite 35*).

Die Gruppen erhielten vier Mal im Jahr ein Gruppensprecherrundschreiben mit den entsprechenden Informationen und Unterlagen.

Die Aufgaben der Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle nehmen durch die vielen Aktivitäten der Vorstandschaft und des Geschäftsführers ständig zu. Sie sind – allen voran die stellvertretende Geschäftsstellenleiterin Elke BURKERT – eifrig bei der Erledigung ihrer Aufgaben, bitten aber auch um Verständnis, wenn manchmal nicht alles sofort klappt.

Dank

In den letzten Jahren ist unsere Arbeit in der Selbsthilfe nicht einfacher geworden. Unsere Gemeinschaft kann nur funktio-

nieren, weil Viele trotz manchmal widriger Umstände ehrenamtlich mitarbeiten. Nur durch diese ehrenamtliche Arbeit vieler sind wir in der Lage, die neuen Herausforderungen zu meistern.

Unseren Gruppensprecherinnen und Gruppensprechern und ihren Teams gilt mein ganz besonderer Dank für ihren oft unermüdlichen Einsatz. Gleichzeitig möchte ich sie bitten, sich auch weiterhin zum Wohle unserer Mitpatienten tatkräftig einzusetzen.

Die LVe müssen die Voraussetzungen für eine erfolgreiche und in die Zukunft gerichtete Arbeit ihres LVs und der Gruppen schaffen bzw. ausbauen. Den Verantwortlichen in den LVen darf ich für ihren Einsatz danken. Mit ihrem Engagement können wir gemeinsam, im Interesse der Betroffenen, die DVMB in eine erfolgreiche Zukunft führen.

Die Redaktion des MBJ leistet „in aller Stille“ ein erhebliches Maß an Arbeit. Müsste man die von der Redaktion geleistete Arbeit von kommerziellen Firmen erledigen lassen, wären hierfür hohe finanzielle Mittel erforderlich. Den Mitgliedern der Redaktion gebührt deshalb ein ganz besonderer Dank.

Die Webmaster der LVe und des BV gestalten ganz wesentlich das äußere Bild der DVMB mit. Dem Team um Karl STUTZKI, dem dafür Verantwortlichen des BV, ist es im Einvernehmen mit den Webmastern der LVe gelungen, unseren Internetauftritt, unter Einbeziehung der erforderlichen notwendigen technischen Veränderungen, neu zu gestalten. Für die ausgezeichnete Arbeit möchte ich ihnen herzlich danken.

Den Verantwortlichen und den Mitgliedern der Arbeitskreise möchte ich für ihre für die DVMB wichtige Arbeit danken.

Unserem Geschäftsführer Ludwig HAMMEL und seinen Mitarbeiterinnen in der Bundesgeschäftsstelle gilt unser Dank für die manchmal nicht ganz leichte Bewältigung der Aufgaben.

Unsere Ärztlichen Berater Dr. med. Heinrich BÖHM, Priv.-Doz. Dr. med. Lothar KRAUSE, Prof. Dr. med. Stefan REHART, Prof. Dr. med. Martin RUDWALEIT und Dr. med. Uwe SCHWOKOWSKI unterstützen uns immer wieder bei medizinischen Fragen und stehen für Vorträge zur Verfügung. Für ihren Einsatz für die DVMB möchte ich ihnen im Namen aller MB-Patienten herzlich danken.

Manches wäre ohne die finanzielle Unterstützung unserer Förderer und Sponsoren im Berichtsjahr nicht machbar gewesen. Deshalb sind wir ihnen zu großem Dank verpflichtet.

Die Arbeit in der Vorstandschaft kann nur geleistet werden, wenn alle mithelfen. Dem trägt die Aufgabenverteilung in der Vorstandschaft Rechnung. Bei den Vorstandschafkolleginnen und -kollegen bedanke ich mich für ihre geleistete Arbeit, den bewiesenen Einsatz und insbesondere für den kollegialen Umgang.

Mein Dank gilt auch Christina SCHNEIDER, Karl Erich REUTER, Reinhard DRALLE und Andreas MALETZ, die als Beauftragte des Vorstands eine Reihe von Aufgaben für die DVMB wahrnehmen.

Ihnen, liebe Mitglieder, möchte ich danken, dass Sie der DVMB treu geblieben sind und Sie bitten, dies auch weiterhin zu tun.

Stärken wir unsere Selbsthilfegemeinschaft auch weiterhin durch aktives Mitwirken und überzeugen wir Mitpatienten, die noch nicht zur DVMB gefunden haben, dieser beizutreten. Sorgen wir dafür, dass die DVMB auch weiterhin eine starke Interessenvertretung für uns bleibt.

