

DVMB-Jahresbericht 2014

von Peter Hippe, Naumburg, DVMB-Vorsitzender

In diesem Bericht wird die Situation des Gesamtverbands zum Ende des Geschäftsjahres 2014 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.

Unsere Gruppen

Unsere örtlichen Gruppen sind das Herz und das Kapital unseres Verbands. Auch wenn die Zahl der örtlichen Gruppen zum Ende des Jahres 2014 um 8 auf 354 gesunken ist, so sind sie doch für viele von Morbus Bechterew (MB) oder verwandten Krankheiten Betroffene die erste Anlaufstelle. Viele kompetente Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher helfen den MB-Patienten bei deren Krankheitsbewältigung durch gezielte Angebote. Krankheitsspezifische MB-Gymnastik, therapeutische und Breitensportliche Bewegungsaktivitäten, Vorträge und gesellige Veranstaltungen mit Erfahrungsaustausch unter den Mitgliedern sind dabei die Hauptaktivitäten in den Gruppen. In diesem Jahr konnten die Betroffenen an etwa 30.000 Therapiestunden teilnehmen. Etwa 1.350 Therapeuten und Übungsleiter mit spezieller Ausbildung sind für unsere Gruppen tätig. Fast 1.000 Ehrenamtliche, Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher und Helferinnen und Helfer betreuen die Gruppen. Diese Zahlen verdeutlichen eindrucksvoll, welche wichtige Rolle unserer Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB) in der Selbsthilfe zukommt.

Ende 2014 gab es noch 58 weitere Gruppen, welche mit dem Kürzel „Info“ geführt werden. Diese Zahl setzt sich zusammen aus Gruppen in Vorbereitung und aus Gruppen ohne aktiven Gruppensprecher. In diesen Gruppen fungiert der Landesverband oder ein Gruppensprecher aus einer benachbarten Gruppe als Ansprechpartner. In diesen Gruppen muss es uns gemeinsam gelingen, engagierte Gruppenmitglieder für die ehrenamtliche Arbeit als Gruppensprecherin oder Gruppensprecher zu gewinnen.

Da sich größere Gruppen in mehrere kleine Therapie- oder Behindertensportgruppen aufteilen, kann davon ausgegangen werden, dass in rd. 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. Hierbei sind vor allem die LVe gefragt.

Mitgliederentwicklung

Der seit mehreren Jahren anhaltende allgemeine Trend des Mitgliederrückgangs konnte auch in 2014 nicht gestoppt werden. Am 1. Januar 2015 hatte die DVMB 15.163 Mitglieder, darin 92,4 % Patientenmitglieder (Bild 1). Im Jahre 2014 ging die Mitgliederzahl um 432 zurück. Im Jahr davor lag der Rückgang der Mitgliederzahl bei 150. Die Zahl der Neumitglieder ist um 68 auf 700 im zurückliegenden Geschäftsjahr gesunken. Im Gegensatz dazu ist die Zahl der Kündigungen/Todesfälle um 214 auf 1.132 gestiegen (Bild 2). Die Mitgliederzahl setzt sich aus 8.312 männlichen und 5.700 weiblichen Patientenmitgliedern und 1.151 Fördermitgliedern zusammen.

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.

Tabelle 1 stellt die Mitgliederzahlen und die Zahl der örtlichen Gruppen in den einzelnen LVen dar. Die größte prozentuale Zunahme, ausgehend von einer relativ niedrigen Mitgliederzahl, verzeichnete der LV Schleswig-Holstein mit +2,46%, die größte Abnahme lag bei -5,3%. 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 255 Mitgliedern pro Million Einwohner die Spitze ein, nunmehr dicht gefolgt vom LV Niedersachsen/Bremen mit 247 und LV Sachsen mit 236.

Finanzen

Auch in diesem Jahr ist festzustellen, dass die „sicheren“ Einnahmen zwar den größten Teil des Haushalts decken, er jedoch nur durch sonstige nicht planbare Einnahmepositionen wie Spenden, Zuschüsse, Werbeeinnahmen oder Literaturverkauf ausgeglichen werden konnte.

Diese nicht planbaren Einnahmen machen wie jedes Jahr etwa ein Drittel der Einnahmen aus. Mit einigen Zuschüssen, Spenden und Werbeeinnahmen kann zweifellos sicher gerechnet werden, beim größten Teil handelt es sich aber um

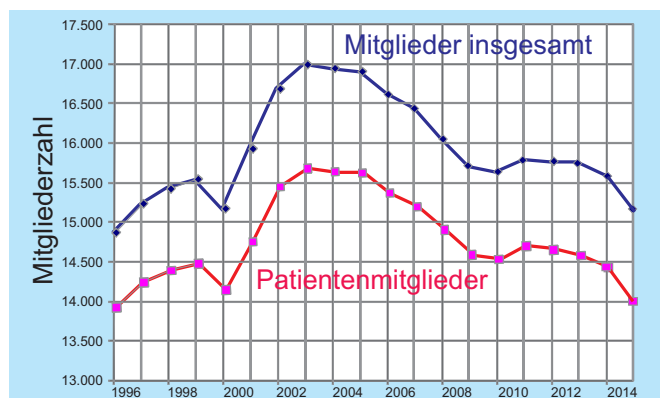


Bild 1: Entwicklung der Mitgliederzahl seit 1996

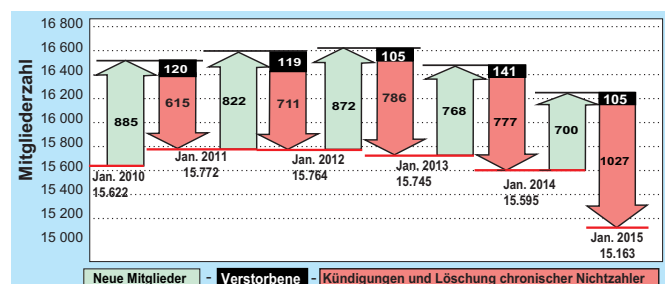


Bild 2: Ein- und Austritte und Todesfälle von Mitgliedern seit 2010

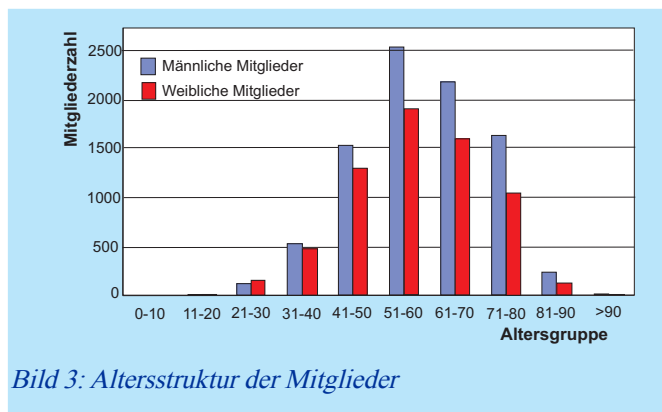


Bild 3: Altersstruktur der Mitglieder

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.

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 zeitnah verwenden, und dürfen in unseren 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. Diesem Rechnung tragend, wurden zusätzlich zur Beitragserhöhung, ab dem 1.1.2014 wirkende Maßnahmen ergriffen, die längerfristig den Haushalt entlasten sollen. Dies ist jedoch als ein fortlaufender Prozess anzusehen und bedarf einer stetigen Anpassung an aktuelle Gegebenheiten. Der Jahresabschluss 2014 mit einem Überschuss von rd. 30.000 € lässt uns ein wenig Spielraum zur Hoffnung, auf einem richtigen Weg zu sein.

Therapieangebote

Die Organisation der krankheitsspezifischen MB-Gymnastik und des therapeutischen Sports ist ein Kernstück unserer Arbeit und seit rd. 30 Jahren ein wesentlicher Bestandteil unseres Angebots. Zur Qualitätssicherung dieses Angebotes werden auf Landesverbandsebene zahlreiche Fortbildungsseminare

Tabelle 1: Zahl der Mitglieder und der Gruppen nach Bundesländern

Bundesland	Mio. Einw.*	Mitglieder (1.1. 2015)	Mitglieder pro Mio. Einw.	Gruppen Dezember 2014
Baden-Württemberg	10,631	1.629	153	56
Bayern	12,604	2.551	202	66
Berlin-Brandenburg	5,871	751	128	13
Hamburg	1,746	299	171	1
Hessen	6,045	1.090	180	24
Mecklenburg-Vorpommern	1,597	259	162	14
Niedersachsen u. Bremen	8,448	2.086	247	49
Nordrhein-Westfalen	17,572	3.195	182	87
Rheinland-Pfalz	3,994	837	210	25
Saarland	0,991	118	119	5
Sachsen	4,046	955	236	25
Sachsen-Anhalt	2,245	320	143	18
Schleswig-Holstein	2,816	417	148	11
Thüringen	2,161	551	255	18
Keinem LV zugeordnet		60		
Ausland		45		
Summe	80,767	15.163	188	412
darin Patienten-Mitglieder		14.012	92,4%	
Förder-Mitglieder		1.151	7,6%	

* Quelle: Statistisches Bundesamt Stand 31.12.2013

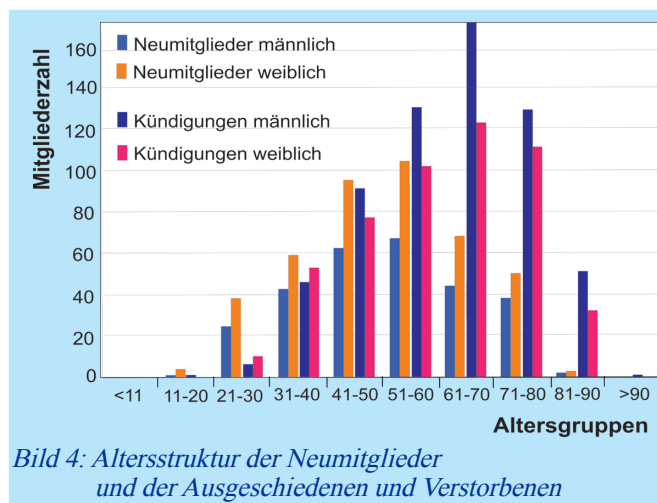


Bild 4: Altersstruktur der Neumitglieder und der Ausgeschiedenen und Verstorbenen

für Therapeuten und Übungsleiter angeboten. Darüber hinaus bieten immer mehr örtliche Gruppen neben der klassischen Gymnastik auch moderne Bewegungsaktivitäten wie Nordic Walking, Volley- oder Prellball an.

Das Funktionstraining ist eine gesetzlich vorgesehene Leistung, deren Umsetzung in der Rahmenvereinbarung geregelt ist. Auch wenn das Funktionstraining und der Rehasport mehrheitlich das Bewegungsangebot schlechthin in unseren Gruppen ist, so müssen wir feststellen, dass wir damit nicht alle Mitglieder erreichen. Gerade unsere jüngeren Mitglieder bevorzugen alternative Bewegungsangebote und es muss hinterfragt werden, ob Funktionstraining und Rehasport für diese Zielgruppe inhaltlich noch zeitgemäß sind, zumal auch aus dem Kreis der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaft inhaltliche Veränderungen gefordert werden. Die Deutsche Rheuma-Liga hat sich dieser

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

Erträge	€
Beiträge und Spenden	724.103,06
Spenden und Sponsoring	99.754,58
Zuschüsse Krankenkassen	55.700,00
Projektzuschüsse der Deutschen Rentenvers. Bund	14.069,00
Sonstige Zuschüsse	2.080,38
Werbeeinnahmen	45.820,49
Literaturverkauf	16.493,42
Einnahmen aus Veranstaltungen	9.333,00
Guthabenzinsen	1.913,13
Sonstige Einnahmen	25.884,88
Entnahme aus Rückstellungen	10.000,00
Summe der Erträge	1.005.151,94
Aufwendungen	€
Beitragsrückfluss und Zuschüsse an Landesverbände, Betreuungskosten	271.882,00
Morbus-Bechterew-Journal	75.538,12
Öffentlichkeitsarbeit, Informationsmaterial	47.737,57
Schulung, Fortbildung, Seminare	95.572,55
Delegiertenversammlung	21.971,69
Vorstandsarbeit	11.543,53
Zusammenarbeit mit anderen Verbänden	4.449,12
Versicherungen, Beiträge	40.929,40
Personalkosten	330.706,76
Büro- und Verwaltungskosten	65.871,66
Abschreibungen	5.681,82
Forschung	508,80
Summe der Aufwendungen	972.330,92
Überschuss	32.821,92

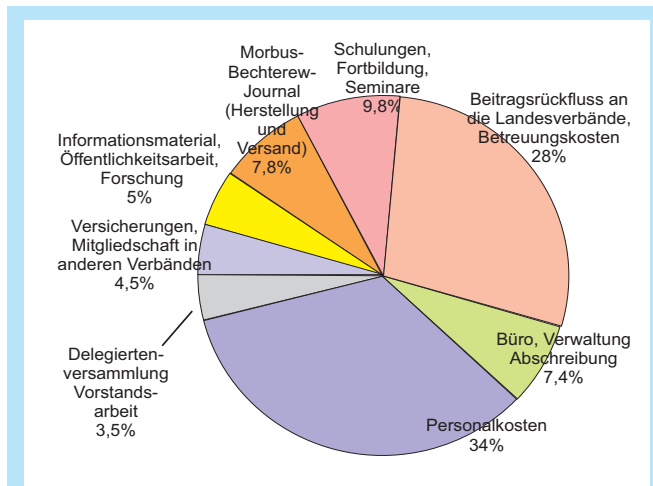


Bild 5: Ausgaben des DVMB-Bundesverbands

Sache angenommen und hat durch die Universität Erlangen-Nürnberg ein Bewegungsprogramm erarbeiten lassen, das fachlich die Anforderungen an moderne Bewegungstherapie für rheumakranke Menschen erfüllt. Es sollte unser gemeinsames Ziel sein, dieses neue Bewegungsprogramm, welches sich vorrangig an eine jüngere Zielgruppe richtet, auch in unseren Gruppen zu etablieren.

Patientenberatung und Mitgliederbetreuung

Die Beratung unserer Mitglieder gehört zu den Grundaufgaben unserer Selbsthilfegemeinschaft.

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 Rede und Antwort.

Erfreulich ist, dass Anfragen in Form von Leserbriefen an das Morbus-Bechterew-Journal (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 Justitiarin zur Beantwortung. Antworten auf Fragen, die für viele Leser von Interesse sein dürften, werden im MJB 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, auch wenn diese erst nach einer 12-monatigen Mitgliedschaft möglich ist. Sorgen haben unsere Mitglieder vor allem bei der Genehmigung des Funktionstrainings bzw. des Rehasports, bei Rehabilitationsmaßnahmen, der Anerkennung der Schwerbehinderung und der Verrentung. Unsere Justitiarin, Rechtsanwältin Meike SCHOELER und ihre Kanzlei, steht unseren Mitgliedern beratend zur Seite und kann in den meisten Fällen helfen. Im Geschäftsjahr wurde die juristische Beratung im Monatsdurchschnitt rd. 31 Mal in Anspruch genommen.

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 Morbus-Bechterew-Journal 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 MJB 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 MJB, Prof. Dr. rer. nat. Ernst FELDTKELLER berichtet regelmäßig über wissenschaftliche Kongresse und übersetzt wissenschaftliche Ergebnisse ins Patientendeutsch. Neben Prof. Feldtkeller und Peter Koncet besteht die Redaktion aus Dr. med. Gudrun LIND-ALBRECHT, Dr. rer. nat. Eckhard PFEIFFER und Ludwig HAMMEL. Sie kommen für jedes Heft, also vier Mal im Jahr, zu einer Redaktionssitzung, meist in München, zusammen.

Die DVMB-Schriftenreihe umfasst mittlerweile 17 Hefte und ist mit unseren anderen Literaturangeboten eine begehrte Informationsquelle.

2014 wurde das Seminar „Morbus Bechterew – Basiswissen“ wieder vier Mal durchgeführt und zwar in Köln, Kassel, Würzburg und Potsdam. Hierbei ist anzumerken, dass es sich bei der Veranstaltung in Potsdam um das mittlerweile 95. Seminar gehandelt hat. Die Teilnehmer, vor allem Patienten, die erst vor Kurzem ihre Diagnose erhalten haben, und deren Partner sowie solche, die mehr über MB wissen wollen, sind stets von den Seminaren begeistert. Dies ist vor allem unseren seit Jahren tätigen Referenten Prof. Dr. med. Gerd KÖHLER, Katharina CONTI und Ludwig HAMMEL zu verdanken.

Die Rechtsseminare für MB-Patienten sind mittlerweile ein fester Bestandteil unserer Seminarangebote geworden. Im Berichtszeitraum wurden zwei Seminare in Frankfurt/Main und Erfurt durchgeführt.

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 MB bei.

Frauen Netzwerk

(Christina Schneider, Ansprechpartnerin für das Frauennetzwerk)

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 einmal zu einem Arbeitstreffen zusammen. Auf Einladung der Ansprechpartnerin für das Frauennetzwerk, Christina SCHNEIDER, trafen sich zehn Frauenansprechpartnerinnen am 23. – 25. Mai 2014 zum 23. Arbeitstreffen. Der angebotene Workshop „behinderte Liebe = verhinderte Lust“

soll den Multiplikatorinnen die Möglichkeit schaffen, dieses Thema in ihren Landesverbänden umzusetzen und eigene Veranstaltungen zu gestalten (*MBJ Nr. 138 S. 44*).

2014 konnten wir Frau Dr. Uta KILTZ vom Rheumazentrum in Herne als kompetente Beraterin gewinnen. Mit Ihrer fachlichen Unterstützung entstand ein Flyer über den Zusammenhang zwischen Morbus Bechterew und Osteoporose.

Erfreulicherweise konnten alle Frauenvertreterinnen von einer großen Resonanz auf die angebotenen Veranstaltungen im abgelaufenen Jahr berichten. Dies zeigt sich auch an den Berichten, die im Einhefter der Landesverbände im MBJ erscheinen. Die Internetseiten des FrauenNetzWerkes werden von Kathrin REINSCH gepflegt. Nur noch in zwei Landesverbänden fehlt eine Ansprechpartnerin.

Netzwerk Junge Bechterewler

(Andreas MALETZ, Ansprechpartner für Junge Bechterewler)

Das Netzwerk Junge Bechterewler war im Jahr 2014 nicht nur Ansprechpartner für frisch Diagnostizierte und Patienten unter 40 Jahren, sondern auch Motivator für gemeinsame Aktivitäten von jungen Bechterewlern bei öffentlichen Veranstaltungen. Wir haben neben den beiden Wochenendseminaren (Lobbach und Leipzig) auch ein Grillen in Baden-Württemberg und diverse Stammtische durchführen können. Das sportliche Angebot erweiterten wir mit der erneuten Teilnahme an dem internen Volleyballturnier der DVMB.

Um das Netzwerk für junge Leute interessant zu gestalten, schrieben wir Berichte oder erstellten Fotodokumentationen über die Veranstaltungen und stellten diese auf den Internetseiten online. Im Forum der DVMB und auf Community-Seiten im Internet zeigt sich das Netzwerk mit Ankündigungen und Berichten über Veranstaltungen, um so Nichtmitglieder zu informieren und um Aufmerksamkeit zu wecken.

Im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit wurden Erfahrungsberichte von Andreas MALETZ geschrieben, welche in Zeitschriften und auf Internetseiten auch anderer Selbsthilfeorganisationen abgedruckt wurden. Auch die Teilnahme an Messen und Veranstaltungen von Kontaktstellen wurde wahrgenommen.

Der Ausbau des Netzwerks zu anderen jungen Selbsthilfeorganisationen wurde gefördert und vorangetrieben. In einigen Landesverbänden haben sich neue Moderatoren gefunden, um hier die Aktivitäten für junge Bechterewler zu forcieren und zukünftig das Angebot zu erweitern.

Netzwerk Öffentlichkeitsarbeit

(Peter KONCET, Mitglied des DVMB-Bundesvorstands)

Nicht die Arbeit einer Organisation allein bestimmt ihren Erfolg, sondern 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. Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit erfahren die LVe auch weiterhin durch das „Netzwerk für Öffentlichkeitsarbeit“ (NW ÖA), welches von Peter Koncet geleitet wird.

Die Mitglieder des Netzwerkes trafen sich in 2014 wieder zweimal. Am 15./16. März und am 25./26. Oktober jeweils in Göttingen. Nachdem der Einheitsflyer auf der Beiratssitzung im April in Naumburg vorgestellt wurde, nahm das Netzwerk den Vorschlag der Versammlung an, eine erneute Kampagne in 2015 mit dem Schwerpunkt Bewegung zu initiieren.

Wie auf der Beiratssitzung in Naumburg (*MBJ Nr. 137 S. 44*) angeregt, erarbeitete das NW ÖA einen Vorschlag für eine neue Kampagne in 2015. Als Basis dient der Internationale Morbus-Bechterew-Tag am 2. Mai. Aufgrund der geringen Vorbereitungszeit für eine an diesem Tag bundesweit angeordnete Aktion wurden die Anforderungen zur grundsätzlichen Bereitschaft und zum Mitmachen sehr niedrig gehalten. Aufmerksamkeit erreichen wir besonders dann, wenn eine Aktivität nicht nur eine regionale Erscheinung ist, sondern eine bundesweite Aktion, verbunden mit einem besonderen Anlass. Dass Bewegung für uns wichtig ist, soll besonders betont werden. Der BV hat in 2014 einen neuen Nordic-Walking-Film gedreht, der die Vorzüge dieser überall durchzuführenden Sportart besonders für Morbus-Bechterew-Betroffene hervorhebt. Das soll am Internationalen Morbus-Bechterew-Tag kombiniert werden. Als Motto der Kampagne wählten wir: **„You'll never walk alone: DVMB – wer sich bewegt, bringt etwas in Bewegung!“**

Internet, Webmaster und Qualitätszirkel

(Karl Stutzki, Mitglied des DVMB-Bundesvorstands)

Die Internetpräsenz einer Selbsthilfegemeinschaft in der Gesundheitsselfhilfe ist und bleibt eins der wichtigsten Medien für die Öffentlichkeitsarbeit. 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 von dem Internetteam aus Dr. Peter WILL, Thomas RÖDER und Karl STUTZKI 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 in 2014 zu bewältigen hatte.

Zur Qualitätssicherung der DVMB-Webseiten war auch in 2014 der Qualitätszirkel (mit Elke BURKERT, Josef MÜNCH, Peter KONCET, Dr. Peter Will, Thomas Röder und Karl Stutzki) tätig. Der Qualitätszirkel überprüfte auch in 2014 regelmäßig die Inhalte der DVMB-Webseiten auf Funktionsfähigkeit und sachliche Richtigkeit.

Um den gestiegenen Herausforderungen bei den digitalen Medien gerecht zu werden und die Qualität der Webseiten der DVMB zu halten, um Neuentwicklungen zu besprechen bzw. abzustimmen, trafen sich alle Webmaster zum jährlichen Webmastertreffen 2014 in Würzburg. Die Installation von Sozial Media, das „Für und Wieder“ (z.B. Facebook, Twitter), war ein Kernthema. Natürlich wird in diesem Zusammenhang das Thema Datenschutz berücksichtigt und wird uns für die nächsten Jahre ständig begleiten. Hierbei ist es wichtig, dass man sich im Gesamtverband auf einheitliche Standards einigt. Für die E-Mail-Verwaltung der Landesverbände wurde in 2014 ein eigenständiger E-Mailserver mit einer SSL-Verschlüsselung bzw. eigenem SSL-Zertifikat für jeden Landes-Email-Server eingerichtet.

Der Datenabgleich für die von Dr. Will neu entwickelte Plug-In-„Gruppenliste“ wurde in 2014 verbessert. Die Kontaktdaten der Gruppen und Landesverbände werden nun zentral in der Bundesgeschäftsstelle von Birgit BUSH gepflegt. Dies ist eine Erleichterung für alle Landesverbände bzw. deren Webmaster, da nun alle aktuellen Kontaktdaten in einer zentralen Datenbank verwaltet und die regionalen Kontaktdaten für die jeweilige Landeswebseite von dort abgerufen werden können.

Auf der Bundeswebsite gibt es seit 2014 drei neue Funktio-

nen: einmal der direkte Zugang von der Startseite zu den örtlichen Angeboten der Gruppen und der Landesverbände, einen Zugang zum DVMB-Facebook unter <https://de-de.facebook.com/bechterew>. Der Facebook-Auftritt wird von C. PLÖGER und E. BURKERT gepflegt. C. Plöger betreute auch in 2014 das DVMB-Forum als Administrator. Weiterhin fand in 2014 ein Treffen der DVMB-Forum-Moderatoren in Göttingen statt. Seit September 2014 hat die DVMB einen YouTube Video-Kanal bzw. das Videoportal MorbusBechterewTV unter <https://www.youtube.com/user/MorbusBechterewTV> installiert. Hier sind Videos zu Morbus-Bechterew-spezifischen Themen zu finden.

Wie in den Vorjahren bearbeitet T. Röder auch 2014 die Rubrik MBJ redaktionell und pflegt ausgesuchte Berichte ein. Auch 2014 wurde in der Rubrik „Aktuelles aus dem Gesundheitswesen“ regelmäßig über alle Neuerungen berichtet. Das Bundesvorstandsmitglied Manfred STEMMER lieferte die aktuellen Inhalte.

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. 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 42. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) in Düsseldorf (*MBJ Nr. 139, S. 16–19*) mit einem eigenen Infostand vertreten. Dieser wurde von unserem Geschäftsführer und unseren Beisitzern P. KONCET und K. STUTZKI betreut. Außerdem nahmen an dem Kongress der wissenschaftliche Redakteur des MBJ, Prof. Dr. E. Feldtkeller, und Redaktionsmitglied Dr. G. Lind-Albrecht teil.

Unser Geschäftsführer hielt im zurückliegenden Jahr erneut mehrere Vorträge und nahm an Podiumsdiskussionen teil. Beispielhaft seien hier der Vortrag und die Teilnahme an der Podiumsdiskussion zum Thema Arzneimittelsicherheit, ein Vortrag vor Gesundheitspolitikern in Berlin.

Unser Geschäftsführer und weitere Referenten erhalten über die aufgezeigten Beispiele hinaus immer wieder Einladungen zu Referaten in Sachen MB, Gesundheitspolitik 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 frühzeitigen 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 vorpolitischen 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 im-

mer 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“ teil sowie an 5 Sitzungen als Koordinator der AG-Soziotherapie, an 4 Sitzungen als Mitglied in der AG Protonentherapie, an 1 Sitzung der AG Heilmittel. Reinhard Dralle nahm an 17 Sitzungen des Unterausschusses Bedarfsplanung, an 20 Sitzungen auf Länderebene (Baden-Württemberg), an 4 Sitzungen im Sozialministerium Baden Württemberg teil. Weiterhin sind zahlreiche Personen in den Ländern in Ausschüssen, wie zum Beispiel den Zulassungsausschüssen tätig.

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.

L. Hammel nahm als Vorstandsmitglied an den Sitzungen der „Deutsche Rheumastiftung“, getragen von der DRL und der DGRh, teil.

„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 alleine nicht in der Lage wären. Weiterhin nimmt er an einschlägigen Veranstaltungen regelmäßig teil, wenn es um ein uns speziell betreffendes Thema geht oder er für eine Aufgabe delegiert wird, z.B. bei

- der Deutschen Rheuma-Liga,
- dem Medizinischen Dienst der Krankenkassen,
- der deutschen Nationalen Kontakt- und Informationsstelle von Selbsthilfegruppen (NAKOS),
- dem Deutschen Behinderten-Rat DBR.

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. Dazu kamen Berichte der Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss, der ständig Richtlinien darüber erarbeitet, welche Medikamente, Maßnahmen und Behandlungsmethoden von der Gesetzlichen Krankenversicherung zu bezahlen sind. An Gesetzesvorhaben standen die Entwürfe für ein Präventionsgesetz und das Versorgungsstärkungsgesetz, das eine Vielzahl von kleineren Neuregelungen umfassen soll, im Mittelpunkt. Beide wurden in 2014 noch nicht von den

politischen Gremien in der Endfassung verabschiedet.

Die BAG-S führte 2013 und 2014 eine Veranstaltungsserie zur Bedeutung der Bewegungstherapie durch. Bei einem BAG-S Workshop mit dem Thema „Mit Gesundheits- und Bewegungsförderung Menschen für Selbsthilfe begeistern“ stellte M. Stemmer als Referent unsere Aktion DVMB 33 (*MBJ Nr. 136 S. 35–36*) vor. Beim PARITÄTISCHEN wirkte er maßgeblich in einem Arbeitskreis mit, der die bestehende „Gesundheitspolitische Positionierung“ des Verbands im Hinblick auf die Bedeutung der Selbsthilfe überarbeitete, die vorher zu wenig Beachtung gefunden hatte. Gerade hier zeigte sich, dass die Sichtweise der Betroffenen wichtig ist bei der Formulierung von gesundheitspolitischen Zielen. Im Deutschen Behinderten-Rat (DBR) durfte M. Stemmer neben der DVMB auch den PARITÄTISCHEN vertreten. Die Erfahrungen aus dieser Verbändearbeit hat er regelmäßig in unserer Internet-Rubrik „Aktuelles aus der Gesundheitspolitik“ bekanntgegeben.

Seine Mitwirkung als Patientenvertreter bei der Erarbeitung von S3-Leitlinien zur Behandlung der axialen Spondyloarthritis (*MBJ Nr. 140 S. 21–22*) wurde inhaltlich bereits im Jahr 2013 abgeschlossen. 2014 erfolgte die Veröffentlichung in verschiedenen Fachmedien. Durch Zitierung einer Unzahl von evidenzbasierten Studien umfasst die Leitlinie – je nach Druckbild – rund 100 Seiten. Eine patientenverständliche Kurzfassung ist in Arbeit.

„Bechterewler brauchen Bewegung“ ist einer unserer Leitsätze. Aber bei wissenschaftlichen Arbeiten in Deutschland zum Morbus Bechterew überwiegen die medikamentösen Therapien. M. Stemmer wird daher besonders aufmerksam, wenn sich Wissenschaftler mit der Bewegungstherapie und anderen Formen der Krankheitsbewältigung befassen. So konnte er dazu beitragen, dass Studenten der Sportwissenschaften der Universität Potsdam in der Behandlung von Morbus-Bechterew-Patienten geschult werden und seit nunmehr mehreren Jahren in einem Seminar „komplexe Anwendungen im Gesundheitssport“ mit ihm und weiteren Mitgliedern der DVMB konkrete Übungen erproben.

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

Die Monitoringgruppen des PARITÄTISCHEN und der BAG-S zur Wahrung der Unabhängigkeit und Neutralität von Selbsthilfeorganisationen bei der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen trafen sich zu mehreren Sitzungen. Unser Geschäftsführer nahm als stellvertretender Vorsitzender der Monitoringgruppe der BAG-S und als Mitglied der gemeinsamen Gruppe teil.

L. Hammel 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. Für die seit Jahren geleistete Arbeit erhielt die aus ehrenamtlichen Vertretern von Patientenorganisationen und Seniorenverbänden und Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen von Pharmaunternehmen bestehende Arbeitsgruppe den Fairness-Initiativpreis 2014 im Rahmen einer Feierstunde von Dr. med. Mark SCHMID-NEUHAUS, Gründungsmitglied des Kuratoriums der Fairness-Stiftung, überreicht.

Diese beispielhaft wiedergegebenen Punkte sind nur ein kleiner Ausschnitt von den vielen Aktivitäten, welche von L. Hammel wahrgenommen werden. Insgesamt nahm er im Berichtsjahr an weit mehr als 100 Terminen und

Veranstaltungen teil.

Die Bundesvorstandschafft hält die „Lobbyarbeit“ für ausgesprochen wichtig und hofft, dass sie diese noch verstärken kann.

Forschungsförderung, Preise

Der Forschungspreis war für 2014 turnusmäßig ausgeschrieben. Leider erfüllte keine der eingereichten Arbeiten die Kriterien. Eine erneute Ausschreibung erfolgte für 2015.

Herbert-Hümmer-Medienpreis 2014

(Peter Koncet, Mitglied des DVMB-Bundesvorstands)

Bereits zum vierten Mal hat die DVMB einen Medienpreis ausgeschrieben. Zum ersten Mal als „Herbert-Hümmer-Medienpreis“, in Erinnerung an den Gründer unserer DVMB. Mit diesem Journalistenpreis werden Publikumsjournalisten aus unterschiedlichen Mediengattungen ausgezeichnet, die durch Arbeiten außergewöhnlicher Qualität und Kreativität dazu beitragen, das Bewusstsein der Öffentlichkeit für die Erkrankung Morbus Bechterew zu wecken. Ziel ist es, die öffentliche Wahrnehmung und das Bewusstsein gegenüber dem Morbus Bechterew zu schärfen und zu sensibilisieren sowie die Bekanntheit des herausragenden Engagements der DVMB zu erhöhen.

Zwölf Arbeiten in der Kategorie Hörfunk/TV sowie Print-/Online-Medien wurden eingereicht, die zwischen dem 1. Mai 2012 und dem 1. März 2014 erstmals in deutschen Publikumsmedien zur Veröffentlichung kamen. Zusammen mit der Agentur „med-in-mind“ wurde mit der Ausschreibung des Preises eine erhebliche Öffentlichkeitsarbeit erzeugt. Eine namhafte Jury bewertete alle Arbeiten. In der Kategorie Hörfunk/TV ging der Preis an Dr. med. Anja BRAUNWARTH, in der Kategorie Print-/Online-Medien an Frederik JÖTTEN (*MBJ Nr. 138 S. 40*).

Die Ärztin und TV-Journalistin mit dem Schwerpunkt Gesundheit Dr. Anja Braunwarth hat den TV-Beitrag „Früherkennung bei Morbus Bechterew“ für die Sendungen „Praxis täglich“ und „Volle-Kanne-Service täglich“ im ZDF erstellt.

Der Dipl.-Biologe und freie Wissenschaftsjournalist Frederik Jötten erhielt den Herbert-Hümmer-Medienpreis in der Kategorie Print-/Online-Medien für sein Buch „Viel Rücken, Wenig Rat – Wie ich der Ursache meiner Schmerzen auf die Spur kam“, und hier im Besonderen für das Kapitel 7, wo es um den Morbus Bechterew geht.

Die DVMB bedankt sich bei den Preisträgern, dass sie in anschaulicher Form mit ihren Arbeiten dazu beigetragen haben, auf das Krankheitsbild Morbus Bechterew aufmerksam zu machen. Ebenso bedanken wir uns bei der Firma AbbVie für die Bereitstellung des Preisgelds.

RheumaPreis

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.

Bei der feierlichen Preisverleihung am 22. September in

Berlin wurden Rosemarie DZIURDZ, Dr. Ilga OPTERBECK und Lena FREUDENMANN mit dem RheumaPreis 2014 geehrt.

Unser Geschäftsführer L. Hammel nahm an den Gremiensitzungen für den Rheumapreis teil. Bei der Preisverleihung 2014 hielt L. Hammel das Schlusswort.

Innovations-Preis

Die Bundesdelegiertenversammlung als höchstes Gremium unseres Verbands war im Berichtsjahr in Kassel zu Gast (*MBJ Nr. 138 S. 39*). Die Gruppen und Landesverbände waren aufgerufen, sich mit innovativen Aktionen vergangener Jahre um den dazu ausgeschriebenen Innovations-Preis zu bewerben. Im Rahmen der vorgelagerten Beiratssitzung wählten die Landesvertreter aus den eingegangenen Bewerbungen die Preisträger aus. Matthias BÖHNING konnte für die Gruppe Oder-Spree aus Eisenhüttenstadt den dritten Preis entgegennehmen. Den ersten Platz mussten sich gleich mehrere Gruppen für zwei Aktionen teilen. Für eine Gemeinschaftskooperation der Gruppen Meißen (SN) und Oder-Spree (BB) nahmen Karsten LORENZ und Frank BALZER vom Bundesvorsitzenden den 1. Preis entgegen, wie auch Josef MÜNCH für eine Aktion der Gruppe Recklinghausen (NW). Das Preisgeld in Höhe von insgesamt 1.500 € stellte auch hier die Firma AbbVie zur Verfügung (*MBJ Nr. 138 S. 40*).

Internationale Zusammenarbeit

Die Ankylosing Spondylitis International Federation (ASIF) ist der weltweite Zusammenschluss von Morbus-Bechterew-Patientenvereinigungen.

Bisher wurde unser Verband von Prof. Feldtkeller in diesem Gremium vertreten.

2013 hat sich Prof. Feldtkeller altershalber aus der internationalen Zusammenarbeit weitgehend zurückgezogen. Mit Martina IRRGANG (Mitglied des Bundesvorstands) haben wir nunmehr eine neue ASIF-Beauftragte, die unseren Verband auf internationaler Ebene vertritt.

Das Arbeitstreffen der Assessment of SpondyloArthritis international Society (ASAS) fand im Januar 2014 in Düsseldorf statt und hatte mit 112 Teilnehmern aus Europa, Asien, Australien, Nord- und Südamerika so viele Teilnehmer wie noch nie (*MBJ Nr. 137 S. 21–23*). Ziel der ASAS ist es, international einheitliche Untersuchungsverfahren, Diagnosekriterien und Therapie-Empfehlungen für Patienten mit Morbus Bechterew oder einer verwandten Krankheit (Spondyloarthritis) zu erarbeiten.

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 (Dreiländer-Treffen) der drei Verbände statt, wobei immer ein anderer Verband als Gastgeber fungiert. Im Berichtsjahr traf man sich in Hamburg. Von Seiten der DVMB nahmen der BV-Vorsitzende, sein Stellvertreter und der Geschäftsführer teil.

Besonderes aus dem Verband

Im März 2014 verstarb unser Ehrenmitglied Helmut Vetter (*MBJ Nr. 137 S. 43*). Mit Ihm verloren wir einen engagierten Mitstreiter auf Gruppen-, Landes- und Bundesebene.

Bei der Bundesdelegiertenversammlung in Kassel wurden verdiente Mitglieder unseres Verbandes ausgezeichnet, deren Ehrung auf der Beiratssitzung beschlossen worden war. Über die DVMB-Ehrennadel in Silber freute sich Jürgen SEIFERT (LV RP), über die DVMB-Ehrennadel in Gold Petra

ZIPP (LV NS), und Karl-Heinz CICHUTEK (LV RP) erhielt die DVMB-Ehrennadel in Gold mit Diamant (*MBJ Nr. 139 S. 33*). Allen Ausgezeichneten nochmals herzliche Glückwünsche!

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 in den vergangenen Jahren ein umfassendes modulares Trainingsprogramm, mit dem Titel „Qualifizierung von Leitungsteams in der DVMB“. Die bestehenden 4 Module wurden im Berichtsjahr um das weitere Modul „Beratung“ ergänzt. Es dient der Befähigung von Gruppenleitungsteams der DVMB, eine kompetente Beratung und die begleitende Unterstützung Betroffener bei allen medizinischen und sozialrechtlichen Fragen bezogen auf das Krankheitsbild Morbus Bechterew anzubieten (*MBJ Nr. 138 S. 42*). Für eine Gruppenleitung vor Ort ist es immer eine besondere Herausforderung, neben der Gruppenverwaltung zugleich als Berater in krankheitsbezogenen oder sozialrechtlichen Fragen gefordert zu sein. Mit dem Modul 5 Beratung ist nunmehr gewährleistet, dass in der DVMB eine einheitliche Qualität bei Beratungs- und Betroffenen-Kompetenz erreicht werden kann.

Am 3. Mai 2014 wurde zum dritten Mal der Internationale Morbus-Bechterew-Tag begangen (*MBJ Nr. 139 S. 37–38*). Hierzu wurde von Seiten des Bundesverbands ins Agaplesion Markus Krankenhaus in Frankfurt/Main zu einer großen Informationsveranstaltung eingeladen. Die angekündigten Vorträge von Prof. Dr. Stefan REHART, Chefarzt im Markus Krankenhaus, Präsident der Dt. Ges. für Orthopädische Rheumatologie und ärztlicher Berater der DVMB, Dr. theol. Kurt W. SCHMIDT, Vorsitzender des Ethik-Komitees der Frankfurter Agaplesion Kliniken, Prof. Dr. Fridun KERSCHBAUMER, Chirurg an der Klinik Rotes Kreuz in Frankfurt, Prof. Dr. Rainer WIGAND, internistischer Rheumatologe, Wolf-Dieter GASSMANN, Chephysiotherapeut der Klinik, und Ludwig HAMMEL wurden aufmerksam verfolgt.

Der 2008 begonnene Aufbau eines „Referenten-Pools“ wurde fortgeführt. Es fanden zwei Aufbauseminare (Teil VII) statt. Auf Grund der hohen Nachfrage ist in 2014 diese Ausbildungsreihe mit einem Kurs für „Neueinsteiger“ neu gestartet. 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.

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 vorgenommene Gründung der „Deutschen Morbus-Bechterew-Stiftung“ stellt sich fünf Jahre danach als positiv und ein Schritt in die richtige Richtung dar. Das Stiftungskapital hat sich mittlerweile auf rd. 243.000 € er-

höht. Jedoch muss es uns gelingen, unsere Stiftung in der Außenwahrnehmung noch besser aufzustellen und so den Bekanntheitsgrad zu steigern. Über die Aktivitäten der Stiftung geben der Geschäfts- und Finanzbericht derselben Auskunft.

Vorstand, Geschäftsführer und Geschäftsstelle

Zur Delegiertenversammlung 2014 in Kassel wurde nach 16-jähriger erfolgreicher Amtszeit unser Schatzmeister Karl-Heinz INGENDAHL im Alter von 74 Jahren in den selbstgewählten Ruhestand verabschiedet. Ich möchte mich an dieser Stelle nochmals für sein ehrenamtliches Engagement recht herzlich bedanken.

Mit Peter DE BEYER konnte für die Funktion des Schatzmeisters ein neuer Mitsreiter gefunden werden. Auch die offene Stelle eines Beisitzers konnte mit Martina IRRGANG wieder besetzt werden. Ich wünsche Beiden viel Erfolg und Spaß bei unserer gemeinsamen ehrenamtlichen Arbeit.

Die 2014 neu gewählte Vorstandschaft zeichnet sich durch eine engagierte, kompetente und ideenreiche Vereinsarbeit aus. Die in der Vorstandschaft vorgenommene Aufgabenteilung, wonach für verschiedene Themenbereiche bestimmte Vorstandschaftsmitglieder als Ansprechpartner zur Verfügung stehen, bewährt sich weiterhin (*MBJ Nr. 139 S. 42*).

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 des Vorstands für das Netzwerk Junge Bechterewler, Andreas MALETZ und von der Beauftragten des Vorstands für das Frauennetzwerk, Christina SCHNEIDER.

Alle Erwähnten haben im Berichtsjahr zahlreiche Termine für den BV wahrgenommen. Im Durchschnitt ergeben sich rd. 35 Termine 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 L. Hammel wiederum sehr erfolgreich.

Mit sehr hoher Kompetenz und mit einem über das Normale hinausgehenden persönlichen Engagement erfüllt L. Hammel seine Aufgaben als Geschäftsführer in unserem Verband. Darüber hinaus ist er noch in zahlreichen Gremien ehrenamtlich aktiv.

Die Aufgaben der Mitarbeiter und 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 funktionieren, weil Viele in ihr, trotz manchmal widriger Umstände, ehrenamtlich mitarbeiten. Nur durch diese ehrenamtliche Arbeit vieler sind wir in der Lage, die neuen Herausforderungen zu meistern.

Unsere 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, als dem 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 Vorstandschaftskolleginnen 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, das 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. 