

DVMB-Jahresbericht 2016

von Peter Hippe, Naumburg, DVMB-Vorsitzender

Liebe Leserinnen und Leser, auch dieser Bericht über das Geschäftsjahr 2016 bietet Ihnen wieder einen Einblick in die vielfältigen Aktivitäten der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew. Es wird die Situation des Gesamtverbands zum Ende des Geschäftsjahres 2016 dargestellt und auch teilweise auf die Entwicklung im laufenden Jahr eingegangen. Der Bericht zeigt die wesentlichen Aktivitäten des Bundesverbands (BV) auf. Über die Arbeit der Landesverbände (LVe) einschließlich der örtlichen Gruppen geben die Jahresberichte der LVe Aufschluss.

Unsere Gruppen

Unsere wichtigsten Anlaufstellen für viele von Morbus Bechterew (MB) oder verwandten Krankheiten Betroffene sind die örtlichen Gruppen. Sie sind das Herz und das Kapital unseres Verbands. Zum Jahresende 2016 betrug die Zahl der örtlichen Gruppen 350. Auch wenn es nur ein kleiner Schritt ist, ist es erfreulich, dass die Zahl der aktiven Gruppen im Gegensatz zu den letzten Jahren um 3 Gruppen gestiegen ist. 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.

Ende 2016 gab es noch 41 weitere Gruppen, welche mit dem Kürzel „Info“ geführt werden. Diese Zahl setzt sich zusammen aus Gruppen in Vorbereitung und aus Gruppen ohne aktiven Gruppensprecher. Für diese 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 Rehabilitationsport durchgeführt wird. Diese Zahl verdeutlicht, auch wenn sie nur grob geschätzt ist, welche wichtige Rolle unserer Vereinigung in der Selbsthilfe zukommt. 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 der vordringlichen Ziele unserer LVe.

Mitgliederentwicklung

Der seit mehreren Jahren anhaltende Trend des Mitgliederückgangs konnte auch 2016 nicht gestoppt werden (Bild 1). Am 1. Januar 2017 hatte die DVMB 14.699 Mitglieder, darin 13.567 (92,3 %) Patientenmitglieder und 1.132 Fördermitglieder. Im Jahre 2016 ging die Mitgliederzahl um 254 zurück. Im Jahr davor lag der Rückgang der Mitgliederzahl bei 210. Die Zahl der Neumitglieder ist um 44 auf 663 im zurückliegenden Geschäftsjahr gesunken (Bild 2). Die Mitgliederzahl setzt sich aus 8.329 männlichen und 6.370 weiblichen Mitgliedern 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. Sowohl bei den männlichen Patientenmitgliedern (-210) als auch bei den weiblichen Patientenmitgliedern (-22) ist ein Rückgang zu verzeichnen. Anzumerken ist, dass im Jahr 2016 in allen Altersgruppen mehr Frauen als Neumitglieder in der DVMB begrüßt werden konnten.

Tabelle 1 stellt die Mitgliederzahlen und die Zahl der örtlichen Gruppen in den einzelnen LVe dar. Hier muss leider festgestellt werden, dass nur in drei LVen die Mitgliederzahl gestiegen ist. Alle anderen LVe haben teilweise einen starken Mitgliederückgang zu verzeichnen. Die größte prozentuale Zunahme verzeichnete der LV Sachsen mit + 3,06 %, die größte Abnahme lag bei - 3,30 %. Die „Leistungskraft“ eines LVs zeigt sich nicht zuletzt in der Anzahl der Mitglieder pro Million Einwohner. In den vergangenen Jahren nahm hier der LV Thüringen die Spitze ein. 2016 ist es der LV Sachsen, welcher mit 239 Mitgliedern pro Millionen Einwohner, dicht gefolgt vom LV Thüringen mit 237 und LV Niedersachsen/Bremen mit 231, die Spitze übernommen hat.

Finanzen

(Peter de Beyer, Schatzmeister des DVMB-Bundesvorstands)

Wie in jedem Jahr decken die Einnahmen durch die Mitgliedsbeiträge den größten Teil des Haushalts des DVMB-Bundesverbandes. Durch weitere nicht planbare Einnahmen wie Spenden, Zuschüsse, Werbeeinnahmen und Literaturverkauf konnte der Haushalt ausgeglichen werden. Jederzeit könnten diese nicht planbaren Finanzmittel ausfallen, was uns als Bundesvorstand bewusst ist. Diese Finanzmittel sind zum

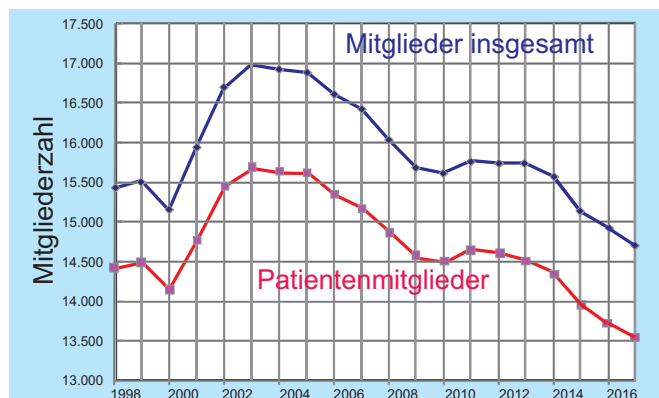


Bild 1: Entwicklung der Mitgliederzahl seit 1998

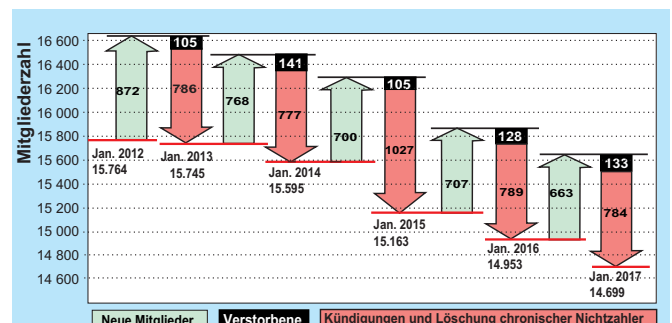


Bild 2: Ein- und Austritte und Todesfälle von Mitgliedern seit 2012

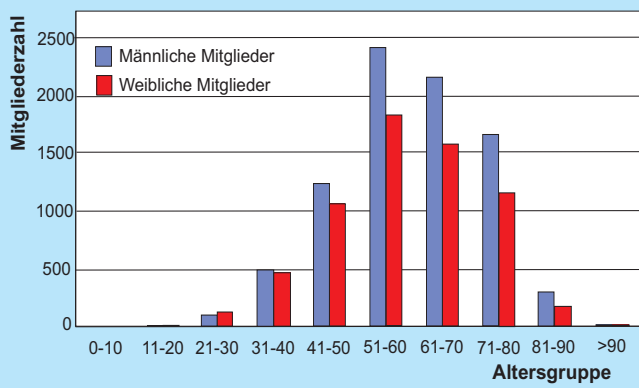


Bild 3: Altersstruktur der Mitglieder

Teil projektgebunden und können somit nur dafür verwendet werden. Der allgemeine Preisanstieg und die Tarifierhöhung bei den Mitarbeitergehältern machen auch vor der DVMB nicht halt, was alljährlich zu einer Ausgabensteigerung führt.

Um das breit gefächerte Angebot der DVMB für ihre Mitglieder weiterhin aufrechtzuerhalten, werden alle Möglichkeiten von Einsparungen ausgeschöpft. Weiterhin wurden die Möglichkeiten der Beantragung von Drittmitteln genutzt. Auch im Jahr 2016 war die Stabilität und Sicherheit des Haushaltes das oberste Gebot von Seiten des Bundesvorstands.

Aufgrund des auch 2016 weiterhin gestiegenen Arbeitsanfalls zur Aufrechterhaltung des großen Angebots des BV sahen wir uns gezwungen, eine weitere Mitarbeiterin in Teilzeit einzustellen. Für uns wird die Arbeit durch sich ständig ändernde Rahmenbedingungen immer schwieriger, was auch immer wieder mit Kostensteigerungen verbunden ist.

Im letzten Jahr waren die Neubeschaffung von Hard- und Software für die Geschäftsstelle mit hohen Investitionskosten verbunden.

Schmerzlich für die DVMB ist die langanhaltende Niedrigzinsphase, die Erträge der liquiden Gelder sinken auf breiter Front.

Wir setzen alles daran, die Leistungseinschränkungen beim Personal oder dem gewohnten Service so gering wie möglich zu halten. Wir möchten uns auf breiter Front für Sie in gewohnter Form mit unserer Arbeit einsetzen. Sie können durch

Tabelle 1: Zahl der Mitglieder und der Gruppen nach Bundesländern

Bundesland	Mio. Einw.*	Mitglieder (1.1. 2017)	Mitglieder pro Mio. Einw.	Gruppen Dezember 2016
Baden-Württemberg	10,717	1.612	150	56
Bayern	12,844	2.468	192	67
Berlin-Brandenburg	6,005	755	126	12
Hamburg	1,787	278	156	1
Hessen	6,176	1.029	167	24
Mecklenburg-Vorpommern	1,612	266	165	13
Niedersachsen u. Bremen	8,598	1.990	231	48
Nordrhein-Westfalen	17,866	3.093	173	72
Rheinland-Pfalz	4,053	810	200	25
Saarland	0,996	112	112	5
Sachsen	4,085	976	239	23
Sachsen-Anhalt	2,245	304	135	16
Schleswig-Holstein	2,859	399	140	9
Thüringen	2,171	515	237	20
Keinem LV zugeordnet		55		
Ausland		37		
Summe	82,013	14.699	179	391
darin Patienten-Mitglieder		13.567	92,3%	
Förder-Mitglieder		1.132	7,7%	

* Quelle: Statistisches Bundesamt Stand 31.12.2015

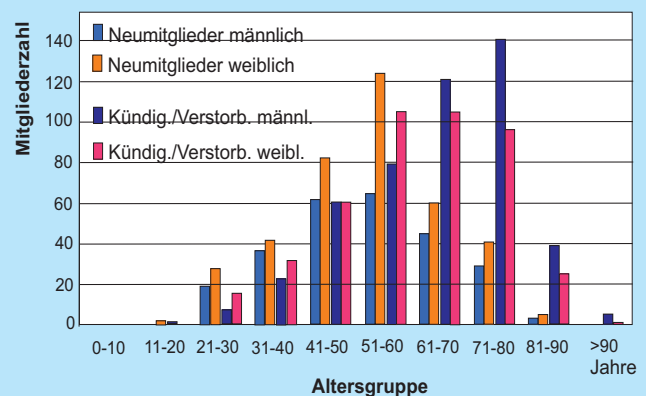


Bild 4: Altersstruktur der Neumitglieder und der Ausgeschiedenen und Verstorbenen

eine Spende oder Werbung neuer Mitglieder zur Entlastung im Haushalt der DVMB beitragen.

In der **Tabelle 2** können Sie das Zahlenwerk für den Jahresabschluss 2016 vom Bundesverband einsehen. Im **Bild 5** können Sie sich ein Bild über die Ausgabensituation des DVMB-Bundesverbands im abgelaufenen Geschäftsjahr machen.

Auch Sie als Mitglied können einen Beitrag dazu leisten, indem Sie uns den Einzug der Mitgliedsbeiträge per Bankeinzugsverfahren ermöglichen. Das Verfahren des SEPA-Lastschriftmandats ist in vielen Bereichen des alltäglichen Lebens längst Normalität, somit brauchen Sie sich um nichts weiter zu kümmern. Die Kosten für die manuelle Beitragsberechnung belaufen sich Jahr für Jahr auf mehrere Tausend Euro.

Auch im Jahr 2017 wird unser oberstes Ziel das wirtschaftliche Handeln sein.

Tabelle 2: Jahresabschluss 2016 des DVMB-Bundesverbands (gekürzte Darstellung)

Erträge	€
Beiträge und Spenden der Mitglieder	698.151,03
Spenden und Sponsoring	98.531,50
Zuschüsse Krankenkassen	75.664,76
Projektzuschüsse der Deutschen Rentenvers. Bund	13.113,29
Sonstige Zuschüsse	-
Werbeeinnahmen	40.521,24
Literaturverkauf	11.962,71
Einnahmen aus Veranstaltungen	7.978,00
Guthabenzinsen	1.191,72
Sonstige Einnahmen	16.837,49
Entnahme aus Rückstellungen	30.000,00
Summe der Erträge	993.951,74
Aufwendungen	€
Beitragsrückfluss und Zuschüsse an Landesverbände, Betreuungskosten	259.969,29
Morbus-Bechterew-Journal	71.197,43
Öffentlichkeitsarbeit, Informationsmaterial	56.772,91
Schulung, Fortbildung, Seminare	71.168,14
Delegiertenversammlung	10.131,52
Vorstandsarbeit	11.881,83
Zusammenarbeit mit anderen Verbänden	2.438,66
Versicherungen, Beiträge	48.675,48
Personalkosten	348.851,00
Büro- und Verwaltungskosten	98.678,21
Abschreibungen	6.694,96
Forschung	671,62
Summe der Aufwendungen	987.131,05
Überschuss	6.820,69

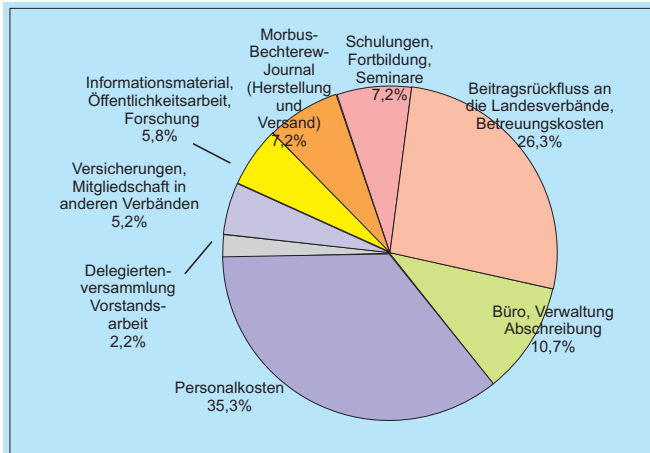


Bild 5: Ausgaben des DVMB-Bundesverbands

Therapieangebote

Die Organisation der krankheitsspezifischen MB-Gymnastik und des therapeutischen Sports ist ein Kernstück unserer Arbeit und seit 37 Jahren ein wesentlicher Bestandteil unseres Angebots. Zur Qualitätssicherung dieses Angebotes 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, Volley- oder Prellball an.

Das Funktionstraining ist eine gesetzlich vorgesehene Leistung, deren Umsetzung in der Rahmenvereinbarung geregelt ist. Auch wenn das Funktionstraining und der Rehabilitationssport 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 Rehabilitationssport 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 Sache bereits angenommen und hat durch die Universität Erlangen-Nürnberg ein Bewegungsprogramm erarbeiten lassen, das fachlich die Anforderungen an eine moderne Bewegungstherapie für rheumakranke Menschen erfüllt. In 2015 begann die Umsetzung des Programms „AktivHochR“ mit dem „Train-the-Trainer“ Ausbildungskurs, an welchem auch 3 Therapeutinnen der DVMB teilnahmen. Diese Therapeutinnen sind nunmehr befähigt, weitere Therapeutinnen und Therapeuten unserer örtlichen Gruppen zu Trainerinnen und Trainern für dieses neue Bewegungsprogramm auszubilden. In einer ersten praktischen Umsetzung hat es sich jedoch gezeigt, dass das Programm zu umfangreich ist und einer Überarbeitung bedarf. Dennoch sollte unser gemeinsames Ziel sein, weitere Bewegungsprogramme und alternative Bewegungsformen 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. Im Jahr 2016 wurden 3.585 Posteingänge und 6.715 Postausgänge registriert.

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 Vorstandsmitglied 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 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 Rehabilitationssports, bei Rehabilitationsmaßnahmen, der Beantragung der Schwerbehinderung und der Verrentung. Unsere Justitiarin, Rechtsanwältin Meike SCHOELER und ihre Kanzlei, stehen unseren Mitgliedern beratend zur Seite und können in den meisten Fällen helfen. Im Geschäftsjahr wurde die juristische Beratung im Monatsdurchschnitt rd. 25 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 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 18 Hefte und ist mit unseren anderen Literaturangeboten eine begehrte Informationsquelle.

Seit nunmehr gut 25 Jahren wird das Seminar „Morbus Bechterew – Basiswissen“ vier Mal pro Jahr von Seiten des BV angeboten. Dieses Seminarangebot wird von Teilnehmern genutzt, die erst vor kurzem ihre Diagnose erhalten haben und mehr über die Erkrankung und den Umgang damit erfahren wollen. Am 16. und 17. Januar 2016 fand in Köln die einhundertste Veranstaltung des Basiswissen-Seminars für Morbus-Bechterew-Betroffene statt. Als Dank und Anerkennung

gratulierte das Bundesvorstandsmitglied Peter Koncet im Namen des BV den Referenten Prof. Dr. Gerd KÖHLER und Frau Katharina CONTI für ihre engagierte Bereitschaft, ihr Wissen und ihre Erfahrung an Betroffene weiterzugeben. Ebenso galt sein Dank dem DVMB-Geschäftsführer Ludwig Hammel für seine Idee zu diesem Seminar und die Organisation der Veranstaltungen. Das Besondere ist, dass diese drei Referenten dieses Seminar bereits von Anfang an begleiten! Als Präsent überreichte er allen Teilnehmern eine Jubiläumstorte.

Die Rechtsseminare für MB-Patienten sind mittlerweile ein fester Bestandteil unserer Seminarangebote geworden. Im Berichtszeitraum wurden zwei Seminare in Frankfurt a. M. und Kassel 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.

Frauennetzwerk

(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 die zwölf Frauenansprechpartnerinnen am 3. – 5. Mai 2016 in Bad Langensalza zu einem Arbeitstreffen. Hauptthema des Treffens war „Komplementäre Heilverfahren bei der Erkrankung Morbus Bechterew“ (*MBJ Nr. 146 S. 44–45*). Die Moderatorinnen sollen in den Netzwerktreffen geschult werden, in ihren Landesverbänden qualitativ hochwertige Frauenseminare durchführen zu können. Kathrin REINSCH gab in diesem Treffen Tipps zur Beratung. Im Austausch untereinander wurden mögliche Probleme bei der Durchführung von Seminaren oder bei Beratungen angesprochen und gemeinsame Lösungsvorschläge erarbeitet.

Um die Öffentlichkeit stärker auf das FrauenNetzwerk der DVMB hinzuweisen, aber auch gleichzeitig als Motivation, Austausch und Anregung, mitzumachen, fand am 12. März 2016 die Tagesveranstaltung „Frauen und Morbus Bechterew“ in Sendenhorst im St. Josef Stift statt. Prof. Dr. med. Michael HAMMER hielt einen Vortrag über die „Moderne Therapie der axialen Spondyloarthritis“. Ergotherapeutische Unterstützung im Haushalt wurde von Frau Julia LINGEMANN dargestellt. Dipl. Psychologe Dieter MINNEBUSCH referierte über Aspekte zur Schmerzverarbeitung.

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 Morbus-Bechterew-Journal erscheinen. Die Internetseiten des FrauenNetzwerkes im Bundesverband werden von Kathrin REINSCH gepflegt. Das FrauenNetzwerk konnte auch ausgebaut werden, so dass in allen Landesverbänden eine Ansprechpartnerin etabliert ist.

Netzwerk Junge Bechterewler

(Andreas MALETZ, Ansprechpartner für Junge Bechterewler)

Im vergangenen Jahr bemühten sich die Moderatoren/

Ansprechpartner des „Netzwerks Junge Bechterewler“, für die Mitglieder der DVMB ein umfangreiches und informatives Angebot bundesweit zu organisieren. Angefangen von sportlichen Tagesveranstaltungen bis hin zu sehr informativen und lehrreichen Wochenendveranstaltungen, die speziell auf die Bedürfnisse und Fragen von jungen Patienten und deren Familien zugeschnitten waren. Die Moderatoren haben stets per Telefon, E-Mail und persönlich im Gespräch für Fragen von frisch Diagnostizierten und für fachspezifische Themen zur Verfügung gestanden.

Auf Veranstaltungen anderer Verbände und Messen (z.B. von Selbsthilfekontaktstellen) versuchten die Moderatoren immer, die Interessen der DVMB und des Netzwerks Junge Bechterewler zu vertreten und durchzusetzen. Durch die regelmäßige Präsenz in sozialen Netzwerken wurde auf die Aktivitäten des Netzwerkes aufmerksam gemacht und versucht, bei Nicht-Mitgliedern das Interesse an der DVMB zu wecken.

Berichte zu den einzelnen Aktivitäten finden Sie unter www.jugend-bechterew.de

Netzwerk Öffentlichkeitsarbeit

(Peter Koncet, Mitglied des DVMB-Bundesvorstands)

Das Netzwerk trifft sich jedes Jahr zweimal zum Austausch. Auf dem ersten Treffen in 2016 konnten wir Nadine BERNSDORF aus Berlin als Gast begrüßen. Sie ist dort als Referentin für die Öffentlichkeitsarbeit (ÖA) bei der Wirtschaftsprüfkammer zuständig. Neben ihrer Tätigkeit für die ÖA ist die Juristin auch Morbus-Bechterew-Betroffene. Verwundert war sie allerdings darüber, dass bei einem solchen Treffen nicht alle Landesverbände vertreten sind. Sie sieht es als besonders fahrlässig an, wenn in einer Organisation, wo die Arbeit ehrenamtlich geleistet wird, gemeinsame Interessen nicht gebündelt und Synergien nicht genutzt werden. Denn ohne massive Öffentlichkeitsarbeit hat jeder Zusammenschluss heute keine Chance, zu bestehen. Beim zweiten Treffen im Jahr konnten die Mitglieder des Netzwerks Öffentlichkeitsarbeit zwei neue Landesverbands-Vertreter in Sachen Öffentlichkeitsarbeit begrüßen. Den verwaisten Platz des LV Hessen füllt nun Dirk HALLE mit frischen Ideen auf. Eine besondere Freude war es, erstmalig einen Vertreter des LV Thüringen willkommen zu heißen. Ina RUDDAT erkannte bei der Gründung einer neuen Gruppe, wie wichtig Öffentlichkeitsarbeit ist, und will sich auch in ihrem LV vermehrt dafür stark machen.

Landesverbands-Einhefter

Wie bereits 2015 berichtet, wollen wir mit einem Ratgeber den Redakteuren der Landesverbands-Einhefter Hilfestellung geben. In 2016 wurde die Anleitung den Landesverbänden als PDF-Datei zur Verfügung gestellt. Der nur für den internen Gebrauch bestimmte Ratgeber gibt eine Einführung in die Grundprinzipien journalistischer Arbeit. An praktischen Beispielen wird verständlich und beispielhaft dargestellt, worauf bei der Erstellung zu achten ist. Für die gelungene Zusammenstellung dankten die Teilnehmer Dr. Gunnar RADONS für seine Arbeit.

Einhefter-Redaktionen sind auch auf die Zuarbeit aus den Gruppen angewiesen. Dabei können bereits eine Reihe von vermeidbaren Fehlern entstehen. Mit der Verteilung des Ratgebers gab das NW ÖA den Landesverbänden die Empfehlung, die Anleitung auch für die Schulung der Gruppensprecher und von Redakteuren zu nutzen.

Internetpräsenz mit Videoclips

Da – besonders im Internet – keine langen Texte gelesen werden, müssen wir unsere Botschaften neu verpacken. Ein probates Mittel sind z.B. Videoclips von 30-90 Sekunden Länge. In diesen Beiträgen können sowohl sachliche Informationen, Tipps und Veranstaltungshinweise transportiert werden.

Zu diesem Thema hat der BV einige Clips mit den Themen „Werbung für DVMB-Aktivitäten“ und „Einfache Bewegungsübungen für den Alltag“ produziert. Anbetracht der immer stärker werdenden Nutzung von Facebook & Co wird dies als geeignete Form der Ansprache gerade bei „Jüngeren“ gesehen.

Internet, Webmaster und Qualitätszirkel

(Karl Stutzki, Mitglied des DVMB-Bundesvorstands)

Die Internetpräsenz bzw. die digitalen Medien einer Selbsthilfegemeinschaft in der Gesundheits-Selbsthilfe ist das A und O für die Öffentlichkeitsarbeit. Es ist auch in der Zukunft für die DVMB notwendig, sich auf die sich ändernden Rahmenbedingungen der digitalen Welt einzustellen. Vor einigen Jahren reichte eine Webseite aus. Heute gibt es neben einer Webseite, die einfach die Basis für eine gute Öffentlichkeitsarbeit ist, eine Menge neuer Öffentlichkeitsarbeit-Werkzeuge, wie sie z.B. bei den Möglichkeiten zu Sozial Media geboten werden. Die digitale Welt ist sehr schnelllebig, und man muss nicht alles mitmachen, aber nützliche Werkzeuge sollte die DVMB schon nutzen. Neben den DVMB-Webseiten und dem DVMB-Forum sind in den letzten Jahren der DVMB-YouTube-Kanal „Morbus Bechterew TV“ und die DVMB-Facebook-Seite als Informationsangebote der DVMB dazugekommen.

Neben der laufenden inhaltlichen und redaktionellen Arbeit unterliegt ein Webauftritt immer wieder Anpassungen, die sowohl dem technischen Fortschritt als auch dem Nutzerverhalten geschuldet sind. Die grafische Gestaltung ist dabei ein wesentliches Element, das die Nutzerfreundlichkeit einer Webseite ausmacht. Im „laufenden“ Betrieb waren somit immer wieder neue Herausforderungen zu meistern.

Die verantwortlichen Webmaster und Redakteure der DVMB arbeiten ehrenamtlich. Wie z.B. bei einem Relaunch (Überarbeitung und Verbesserung) des Webauftritts sind sie auf professionelle Unterstützung angewiesen. Absprachegemäß erfolgt die Umsetzung in mehreren Teilabschnitten und muss immer wieder projektbegleitend und zeitlich an die technischen Rahmenbedingungen angepasst werden.

Es müssen immer wieder neue Hürden bzw. Aufgaben und Neuentwicklungen von dem Internetteam Dr. Peter WILL, Thomas RÖDER und Karl STUTZKI bewältigt werden. So werden z.B. regelmäßig Updates gefahren, um das System auch immer auf einem aktuellen Stand zu halten. Unbemerkt von den Nutzern sind hier und da auch Reparaturarbeiten von Nöten, die das Team auch 2016 zu bewältigen hatte.

Dank der finanziellen Projektunterstützung durch MSD konnte die erste Phase des Relaunch abgeschlossen werden. So waren bzw. sind eine Reihe an umfangreichen technischen vorbereitenden Maßnahmen für einen Relaunch der DVMB-Webseiten notwendig:

Da von den TYPO3-Entwicklern das CMS TYPO3 Version 4.5 nicht weitergepflegt wird und dadurch eventuell Sicherheitslücken entstanden oder die Funktionalität unserer DVMB-Webseiten nicht mehr einwandfrei gewährleistet war, musste ein Upgrade auf die TYPO3 Version 6.2 LTS mit

Hilfe des Providers MITTWARD und der Agentur Clickbits durchgeführt werden. Hierzu waren umfangreiche Maßnahmen bis Mitte 2016 notwendig. In 2016 wurde aus technischen und Sicherheitsgründen eine physikalische Trennung von Webserver (jetzt beim Provider Mittwald) und Mailserver (jetzt bei HostEurope) vorgenommen. Für eine datensichere Nutzung von DVMB-Webseiten über Kontaktformulare waren umfangreiche Änderungen und SSL-Zertifikate notwendig geworden. Diese wurden 2016 installiert und in die Webseiten eingebunden.

Auf dem Webmastertreffen Ende 2015 wurde von Herrn Dr. Alexander SCHACHINGER gemeinsam mit den Webmastern der DVMB die DVMB-Webseite analysiert, um Verbesserungen in 2016 vornehmen zu können.

Hauptziele der Verbesserungen sind

- Frisch Diagnostizierten frühzeitig wichtige krankheitsrelevante Informationen geben,
- Den Mehrwert aus einer Mitgliedschaft in der DVMB herausstellen: „Gute Gründe!“,
- Empfehlungen zum eigenen Verhalten auf der Seite nur als PDF-Datei,
- Eine eigene Seite mit Hilfen und Tipps zur Alltags- und Krankheitsbewältigung geben! Z.B. Ernährung, Urlaub, Sport und Bewegung, wo finde ich einen Rheumatologen (Fach-Arzt), Auto und Verhalten im Straßenverkehr, welche Rechte habe ich als Chronisch Kranker bzw. Behinderter Mensch),
- Alters- und geschlechtsspezifische Angebote,
- Den Wert und die Wichtigkeit der Interessensvertretung besser kommunizieren,
- Über die regionalen Angebote im Netzwerk zur Selbsthilfe besser informieren,
- Neue Mitglieder gewinnen,
- Bestehende Mitglieder zur Beteiligung am Netzwerk und in Gremien motivieren!

Außerdem wurde bis Juli 2016 von der Bundesgeschäftsstelle und von den Mitgliedern des Bundesvorstands Änderungsvorschläge für den Webauftritt erarbeitet. Diese wurden auf einem Treffen im August 2016 in Würzburg für die Umsetzung durch die Webmaster und Redakteure aufbereitet und in Form eines Analyseprotokolls bzw. einer ToDo-Liste dokumentiert.

Diese Änderungen auf der Bundeswebseite wurden bis Ende Oktober auf der Startseite und in den Rubriken „Aktuelles aus der DVMB“, „Aus der Gesundheitspolitik“, „Videos“ und „Morbus Bechterew“ vorgenommen.

Alle durchgeführten Änderungen werden mit dem Analyse-Tool Webanalyse (Piwik) auf ein positives Nutzerverhalten überprüft.

Der Datenabgleich für das von Dr. Peter WILL neu entwickelte Plug-In „Gruppenliste“ wurde in 2016 noch einmal 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.

Der DVMB-Facebook-Auftritt unter <https://de-de.facebook.com/bechterew> wird von Christian PLÖGER und Elke BURKERT gepflegt. C. Plöger betreute auch 2016 das DVMB-Forum als Administrator. Auch 2016 wurden auf dem DVMB-YouTube-Video-Kanal bzw. dem DVMB-Videoportal MorbusBechterewTV aktuelle Videos zu Morbus-Bechterew-

spezifischen Themen von P. Koncet und K. Stutzki redaktionell betreut.

Das systematische Inhaltsverzeichnis der Bechterew-Briefe und Morbus-Bechterew-Journale wurde von Prof. Dr. Ernst FELDTKELLER aktualisiert und von T. Röder in die DVMB-Bundes-Webseite integriert. Das Verzeichnis erleichtert das Auffinden spezieller Themen über die Suchfunktion unserer Webseite. Wie in den Vorjahren bearbeitet T. Röder auch 2016 die Rubrik Morbus-Bechterew-Journal redaktionell und pflegte ausgesuchte Berichte in die Webseite ein. Ohne die aktuelle redaktionelle Arbeit ist natürlich eine Webseite langweilig und wird unattraktiv. Auch in 2016 wurde auf der DVMB-BV-Webseite in der Rubrik „Aktuelles aus dem Gesundheitswesen“ regelmäßig über alle Neuerungen berichtet. Die Bundesvorstandsmitglieder Peter KONCET, Manfred STEMMER und Karl STUTZKI lieferten die aktuellen Inhalte. Für die Rubriken „Aktuelles aus der DVMB“ und „Morbus-Bechterew-Journal“ lieferten das Geschäftsstellenteam und die MBJ-Redaktion die aktuellen Berichte.

Zur Qualitätssicherung der DVMB-Webseiten war auch 2016 das Team mit Elke Burkert, Josef MÜNCH, Peter Koncet, Dr. Peter Will, Tom Röder und Karl Stutzki tätig. Der Qualitätszirkel überprüfte auch in 2016 regelmäßig die Inhalte der DVMB-Webseiten auf Funktionsfähigkeit, die sachliche Richtigkeit und auf die Einhaltung korrekter orthographischer und grammatikalischer Schreibweisen.

Präsenz auf Messen und Kongressen

Die Präsentation auf Messen wird meist von den Landesverbänden organisiert und auch in deren Jahresberichten dargestellt.

Der BV war beim 44. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) in Frankfurt a. M. (*MBJ Nr. 147 S. 4-7*) 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. Ernst Feldtkeller, und Redaktionsmitglied Dr. Gudrun LIND-ALBRECHT teil.

Unser Geschäftsführer hielt im zurückliegenden Jahr erneut zahlreiche Vorträge und nahm an Podiumsdiskussionen teil. Beispielhaft seien hier die Vorträge und die Teilnahme am großen Hausärztekongress in Berlin, die regelmäßigen Vorträge an der Universität Würzburg, Fortbildungsvorträge für Orthopäden und Arzthelferinnen genannt.

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 neh-

men 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 drei Vertretern präsent. Karl Erich REUTER nahm an 4 Sitzungen als Ständiger Vertreter im Unterausschuss „Veranlasste Leistungen“ teil sowie an 7 Sitzungen als Koordinator der AG Soziotherapie, an 2 Sitzungen als Mitglied in der AG Protonentherapie und an 11 weiteren Sitzungen auf Landesebene. Reinhard DRALLE nahm an 16 Sitzungen des Unterausschusses Bedarfsplanung und an 21 Sitzungen auf Länderebene (Baden-Württemberg) teil. Ludwig HAMMEL nahm an 9 Sitzungen DMP (Disease Management Programm) unspezifische Kreuzschmerzen teil.

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

L. 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 „Deutschen Rheumastiftung“, getragen von der DRL und der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh), teil.

Auch wenn „Unser Mann in Berlin“ – Vorstandsmitglied M. STEMMER – in 2016 aus dem Bundesvorstand ausgeschieden ist, vertritt er auch weiterhin 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 Verbände vertreten unsere Interessen in der Gesundheitspolitik, wozu wir als DVMB alleine 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. 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. Eine ständige Aufgabe ist es auch, die Bedeutung der Selbsthilfeverbände gegenüber der Wissenschaft und Politik hervorzuheben.

Die Erfahrungen aus dieser Verbändearbeit hat er regelmäßig in unserer Internet-Rubrik „Aktuelles aus der Gesundheitspolitik“ bekanntgegeben.

Weiterhin nahm M. Stemmer an einschlägigen Veranstaltungen regelmäßig teil, wenn es um ein uns speziell betreffendes Thema geht oder er für eine Aufgabe delegiert wurde, z.B. bei

- dem Workshop Forschungstraining der Deutschen Rheuma-Liga,
- dem Wertedialog des Paritätischen Gesamtverbandes,
- der Tagung „Zukunftsperspektiven und -herausforde-

rungen der Arzneimittelversorgung“ des Bundesverbandes der Pharmazeutischen Industrie,

- der Tagung „Die Patientenstiftung – ein Modell für eine starke Patientenstimme“ der Grünen-Bundestagsfraktion,
- einer Vortragsveranstaltung zur Zukunftsrolle der Krankenkassen, veranstaltet vom IKK Dachverband,
- der Tagung „Teilhabe – Anspruch und Wirklichkeit in der medizinischen Rehabilitation“ der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation,
- dem Welttag der Menschen mit Behinderung des Deutschen Behinderten-Rates DBR,
- dem Gesprächskreis „Patientenversorgung und Arzteinformationssysteme“ von Novartis.

In der Analyse der vielen Aktivitäten kann festgestellt werden, dass der für uns relevante Teil aus der gesundheitspolitischen Diskussion und Gesetzgebung im Jahr 2016 mit folgenden Schwerpunkten zusammenzufassen ist:

- Neuregelung der finanziellen Förderung der Teilhabe von Behinderten am selbstbestimmten Leben,
- Aktualisierung des AMNOG (Arzneimittelneuordnungsgesetz),
- Erleichterung für langfristige Verordnung von Heilmitteln (Physiotherapie etc.),
- Forderung nach Professionalisierung der Selbsthilfe-Organisationen.

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

Die Monitoring Gruppen 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 Monitoring-Gruppe der BAG-S, als Vorsitzender der Monitoring-Gruppe des DPVV 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. Hierzu nahm er auch am gesundheitspolitischen Gespräch des Saarländischen Gesundheitsministeriums teil. 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 120 Terminen und Veranstaltungen teil.

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

Forschungsförderung, Preise

Der nächste turnusmäßige Forschungspreis war für 2017 rechtzeitig in 2016 ausgeschrieben worden. Leider wurden bis zum Ende der Frist keine Arbeiten eingereicht, so dass im Jahr 2017 kein Forschungspreis verliehen werden kann.

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 11. Oktober in Berlin wurden Petra Heim, Luisa Mota-Vogel und Matthias Harms mit dem RheumaPreis 2016 geehrt. Sie wurden ausgezeichnet, weil sie herausragende partnerschaftliche Lösungsansätze für die langfristige Einbindung von Menschen mit chronisch-entzündlichem Rheuma ins Berufsleben gefunden haben.

Erfreulich ist, dass mit Matthias Harms wieder ein Mitglied aus unseren Reihen diesen Preis erhalten hat. Hierzu herzlichen Glückwunsch!

Unser Geschäftsführer L. Hammel nahm an den Gremiensitzungen und als Laudator für den Rheumapreis teil.

Internationale Zusammenarbeit

(Martina Irrgang, Mitglied des DVMB-Bundesvorstands)

Bisher wurde der BV auf internationaler Ebene von Prof. Dr. Ernst Feldtkeller vertreten. Mit Martina IRRGANG hat nunmehr ein Mitglied aus den Reihen des Bundesvorstands diese Aufgabe übernommen.

ASIF-Council-Meeting

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

Vom 6. bis 9. Oktober 2016 trafen sich die Delegierten der nationalen Morbus-Bechterew-Vereinigungen aus 21 Ländern zum ASIF-Council-Meeting in Moskau. Erstmals nahm daran M. Irrgang teil. Sie berichtete im *MBJ Nr. 148 S. 43 – 45* ausführlich über dieses Treffen. Neben den notwendigen Verbandsregularien bietet das Treffen eine wertvolle Gelegenheit zum Austausch von Erfahrungen bei der Leitung der nationalen Vereinigungen. Gleichzeitig bietet das Treffen aber auch die Möglichkeit, an Vorträgen von professionellen Gesundheitsvertretern zu den verschiedensten Themen rund um den Morbus Bechterew teilzunehmen.

Überwindung von Mythos und falschen Vorstellungen bei Biosimilars war Titel des Vortrags von Prof. Joaco GONCALVES (Professor der Immunologie und Biotechnologie, Universität Lissabon). Biosimilars sind Nachahmerprodukte von molekularbiologisch hergestellten Medikamenten wie zum Beispiel TNF-Alpha-Hemmern. Es handelt sich hierbei um Folgepräparate von Biopharmazeutika, deren Patent abgelaufen ist. Ihr Wirkstoff ist vergleichbar mit dem Wirkstoff des bereits zugelassenen biotechnologisch hergestellten Arzneimittels.

Einstimmig wurde die Aufnahme der 2014 gegründeten indischen Morbus-Bechterew-Vereinigung Antardhwani beschlossen. Gründer der Vereinigung war Pranit BANTHIA. Derzeit hat die indische Vereinigung mit Sitz in Gujarat über 800 Mitglieder. Antardhwani hat das Ziel, Morbus-Bechterew-Patienten in Indien mit Unterweisung, Steigerung des Bekanntheitsgrades der Erkrankung und Hilfestellung zur Krankheitsbewältigung zu unterstützen.

Assessment of SpondyloArthritis international Society (ASAS)

Auch wenn Prof. Feldtkeller altershalber nicht mehr auf große Reisen geht, ist er gerade auf internationaler Ebene weiterhin für unseren Verband sehr aktiv. So nahm er z.B. im Januar 2016 am ASAS-Workshop in Berlin teil (*MBJ Nr. 145*

S. 21–23) . Durch seine ASAS-Kontakte bleibt er nicht nur bezüglich wissenschaftlicher Neuerungen auf dem Gebiet der Spondyloarthritiden auf dem Laufenden. Diese wertvollen Kontakte ermöglichen ihm auch interessante wissenschaftliche Veröffentlichungen. So wurde er aufgefordert, für das 2016 bei Oxford University Press erschienene Buch „Axial Spondyloarthritis“ gemeinsam mit Prof. Bruce ROTHSCHILD aus den USA das Kapitel 1 „Spondyloarthritis in antiquity and history“ zu schreiben. Des Weiteren erschien in Rheumatology Band 55 (2016) Seite 1706–1707 sein Leserbrief Comment on „Delay to diagnosis in axial spondyloarthritis: are we improving in the UK?“, mit dem er auf Irrtümer in einer wissenschaftlichen Veröffentlichung aus England hinwies und für den er beim ASAS Workshop in Berlin Prof. Henning ZEIDLER als rheumatologischen Mitverfasser gewinnen konnte. Von den Herausgebern internationaler Rheumatologie-Zeitschriften wird er immer wieder aufgefordert, eingereichte Manuskripte anderer Verfasser zu begutachten. Im Jahr 2016 konnte er in 5 solchen Gutachten Verbesserungsvorschläge zu den eingereichten Veröffentlichungsentwürfen machen. Insgesamt hat Prof. Feldtkeller in den vergangenen 11 Jahren 67 Gutachten zu Veröffentlichungsentwürfen aus vielen Ländern erstellt.

Von der Lenkungsgruppe für rheumatologische Patientenschulungen in Deutschland wurde er aufgefordert, zu einem Curriculum-Entwurf zur Schulung von Patienten mit ankyloisierender Spondylitis Stellung zu beziehen. Das gab ihm die Gelegenheit, auf die Bedeutung der Radon-Therapie beim Morbus Bechterew, auf die Bewegungsangebote der DVMB und vor allem auf die Hinweise zum eigenen Verhalten von Morbus-Bechterew-Patienten hinzuweisen, wie sie in dem von Prof. Martin RUDWALEIT und ihm verfassten Merkblatt der DVMB enthalten sind.

Sein Hauptaugenmerk liegt aber auf seiner Redaktionsarbeit für das MBJ, unsere Mitgliederzeitschrift.

Zusammenarbeit in den deutschsprachigen Ländern

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 Graz (Österreich). Von Seiten der DVMB nahmen der BV-Vorsitzende, sein Stellvertreter und der Geschäftsführer teil.

Besonderes aus dem Verband

Am 11./12. Juni 2016 fand in Niederwerrn bei Schweinfurt, die Delegiertenversammlung statt (MBJ Nr. 146 S. 36–37). Dabei wurde der DVMB-Forschungspreis 2015 an Privatdozent Dr. med. Kay-Geert HERMANN von der Charité Universitätsmedizin Berlin, Institut für Radiologie für seine Arbeit „Magnetresonanztomographie der Wirbelsäule – Differenzierung entzündlicher und degenerativer Befunde“ verliehen. Nachdem er 2015 verhindert war, bekam er 2016 die Gelegenheit, seine Arbeit zu präsentieren.

Bei der Wahl der Vorstandschaft konnten fast alle Mitglieder in ihren bisherigen Positionen wieder gewählt werden. Lediglich unser langjährige Beisitzer Manfred STEMMER kandidierte nicht mehr. Für ihn konnte leider kein Nachfolger gefunden werden. Der Vorsitzende Peter HIPPE bedankte sich im Namen der DVMB und der Morbus-Bechterew-Betroffenen ganz herzlich für seine langjährige geleistete Arbeit in der Vorstandschaft der DVMB.

Am 7. Mai 2016 wurde zum fünften Mal der Internationale Morbus-Bechterew-Tag (MBJ Nr. 146 S. 39–41) begangen, welcher von der internationalen Vereinigung der Morbus-Bechterew-Patienten-Organisationen ASIF in 2011 ins Leben gerufen wurde. In den Mitgliedsverbänden wird seitdem an diesem Tag mit besonderen Aktionen auf den Morbus Bechterew aufmerksam gemacht. Hierzu lädt die DVMB seit 2012 jedes Jahr in einer anderen Stadt zu einer großen Informationsveranstaltung ein. 2016 fand er in Lübeck, im Hörsaal im Universitätsklinikum (UKSH), statt. Rund 100 Teilnehmer nahmen an der Veranstaltung teil. Sie stand unter dem Thema „Was Sie schon immer über den Morbus Bechterew wissen wollten bzw. sollten“.

Der 2008 begonnene Aufbau eines „Referenten-Pools“ wurde fortgeführt. Es fanden mehrere Aufbauseminare statt. Auch die auf Grund der hohen Nachfrage in 2014 neuen Kurse für „Neueinsteiger“ haben großen Zulauf erfahren. Damit sind in der DVMB etwa 70 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.

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 meist jährlich an einem Erfahrungsaustausch mit Auffrischungsschulung teil.

Die im Jahr 2009 vorgenommene Gründung der „Deutschen Morbus-Bechterew-Stiftung“ stellt sich sieben Jahre danach als positiv und ein Schritt in die richtige Richtung dar. Das Stiftungskapital betrug zum Jahresende 2016 234.100 €. Jedoch muss es uns gelingen, unsere Stiftung in der Außenwahrnehmung noch besser aufzustellen und so den Bekanntheitsgrad zu steigern, auch unter Einbeziehung unseres Botschafters Chin MEYER.

Zweck der Stiftung ist die Förderung der Forschung und des öffentlichen Gesundheitswesens auf dem Gebiet der Spondylitis ankylosans (Morbus Bechterew) oder verwandter entzündlicher Wirbelsäulenerkrankungen (Spondyloarthritiden). Der Stiftungszweck wird auch durch die Vergabe von Forschungsaufträgen und Forschungsstipendien für diese Erkrankungen verwirklicht.

Auf seiner Sitzung im November 2016 beschloss der Stiftungsbeirat, ein vom Stiftungsvorstand vorgeschlagenes Forschungsprojekt zu unterstützen (MBJ Nr. 148 S. 46–47). Dieses soll zunächst als Pilotprojekt in Rheinland-Pfalz mit 250 Betroffenen aufgelegt werden. Ziel des Projektes ist es, eine flächendeckende Verbesserung der rheumatologischen Versorgung der Patienten mit einer Spondyloarthritis (SpA) durch Koordination der Behandlung in einem landesweiten transsektoralen (fachgebietsübergreifenden) Netzwerk zu erreichen. Geleitet wird das Projekt von Prof. Dr. Andreas SCHWARTING, Leiter des Schwerpunkts Rheumatologie und klinische Immunologie, Universitätsmedizin Mainz und Ärztlicher Direktor des ACURA-Rheumazentrums Rheinland-Pfalz in Bad Kreuznach.

Über die Aktivitäten der Stiftung geben der Geschäfts- und Finanzbericht derselben Auskunft.

Vorstand, Geschäftsführer und Geschäftsstelle

Die 2016 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.

Die früheren Vorstandschaftsmitglieder Karl Erich REUTER, Reinhard DRALLE und nunmehr auch Manfred STEMMER unterstützen als „Beauftragte des Vorstands“ weiterhin den BV, insbesondere als Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss und als Ansprechpartner im gesundheitspolitischen Raum. 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. 42 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 zum Wohle der DVMB 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, sowie die weiteren Mitarbeiterinnen Birgit BUSH, Elisabeth KARETH, Renate WELLNER, Caroline EBERT sowie Jutta KRAUS erfolgreich bei der Erledigung ihrer Aufgaben.

Dank

Geprägt durch gesundheitspolitische Entscheidungen der letzten Jahre wird unsere Arbeit in der Selbsthilfe auf Gruppen-, Landes- und Bundesebene nicht immer einfacher.

Unsere große 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 anzunehmen und bestmöglich zu meistern.

Unseren Gruppensprecherinnen und Gruppensprechern und ihren Teams gilt mein ganz besonderer Dank für ihren oft unermüdlichen Einsatz an der Basis der Selbsthilfe. Bleiben sie weiterhin engagiert, ihr Einsatz kommt uns allen zu gute!

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.

Nicht vergessen möchte ich Sie, Sie als Mitglied unserer Vereinigung und Sie als Betroffene/r stehen im Focus unseres gemeinsamen Handelns. Wenn es uns gelingt, Sie zu motivieren, durch gelebte Eigeninitiative und Solidarität Ihr Wissen und Ihre Erfahrungen an Andere weiterzugeben, sind wir gemeinsam auf einem guten und richtigen Weg. Lassen Sie uns an Ihren auch kritischen Nachfragen und Anmerkungen, an Ihren neuen Ideen, Ihren bewährten Erfahrungen, Ihrem Basiswissen teilhaben. Nur so können wir mit den neuen Herausforderungen, hervorgerufen durch veränderte gesellschaftliche, wirtschaftliche und gesundheitspolitische Rahmenbedingungen fertig werden, das „Wir gemeinsam“ wieder mit Leben füllen und so den Fortbestand unseres Verbandes sichern.

Liebe Mitglieder, Ihnen 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.

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 Priv. Doz. 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, Andreas Maletz und Manfred Stemmer, die als Beauftragte des Vorstands eine Reihe von Aufgaben für die DVMB wahrnehmen.

