

DVMB-Jahresbericht 2017

von Peter Hippe, Naumburg, DVMB-Vorsitzender

Liebe Leserinnen und Leser,

dieser Bericht über das Geschäftsjahr 2017 bietet Ihnen wieder einen Einblick in die vielfältigen Aktivitäten des Bundesverbands (BV) der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew. Es wird die Situation des Gesamtverbands zum Ende des Geschäftsjahres 2017 dargestellt und auch teilweise auf die Entwicklung im laufenden Jahr eingegangen. Der Bericht zeigt die wesentlichen Aktivitäten des BV auf. Über die Arbeit der Landesverbände (LVe), einschließlich der örtlichen Gruppen, geben die Jahresberichte der LVe Auskunft.

Unsere Gruppen

Die wichtigsten Anlaufstellen für viele von Morbus Bechterew (MB) oder verwandten Krankheiten Betroffene sind die örtlichen Gruppen der Landesverbände. Sie sind das Herz und das Kapital unseres Verbands. Zum Jahresende 2017 betrug die Anzahl der örtlichen Gruppen 340 – ein Rückgang um 10 örtliche Gruppen. 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 2017 gab es noch 46 (5 mehr als im Jahr 2016) 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 oftmals größere Gruppen in mehrere kleine Therapie- oder Behindertensportgruppen aufteilen, kann davon ausgegangen werden, dass in insgesamt rd. 500 Gruppen Funktionstraining oder Rehabilitationsport durchgeführt wird. Diese Zahl verdeutlicht, auch wenn sie nur grob geschätzt ist, welche wichtige Rolle unserer Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB) 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 unserer vordringlichen Ziele. Hierbei sind zur Unterstützung vor allem die LVe gefragt.

Mitgliederentwicklung

Der seit mehreren Jahren anhaltende allgemeine Trend des Mitgliederrückgangs konnte auch in 2017 nicht gestoppt werden (*Bild 1*). Am 1. Januar 2018 hatte die DVMB 14.525 Mitglieder, darin 92,3 % Patientenmitglieder. Im Jahr 2017 ging die Mitgliederzahl um 174 zurück. Im Jahr davor lag der Rückgang der Mitgliederzahl bei 254. Die Zahl der Neumitglieder ist um 2 auf 661 im zurückliegenden Geschäftsjahr gesunken (*Bild 2*). Die Anzahl der Kündigungen und Verstorbenen ist von 917 im Jahr 2016 auf 835 im Jahr 2017 leicht rückläufig. Die Mitgliederzahl setzt sich aus 7.774 männlichen und 5.634 weiblichen Patientenmitgliedern und 1.117 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. Es ist festzustellen, dass sowohl bei den männlichen Patientenmitgliedern (-135) als auch bei den weiblichen Patientenmitgliedern (-24) ein Rückgang der Mitglieder zu verzeichnen ist. Anzumerken ist, dass auch im Jahr 2017 in den Altersgruppen von 11 bis 80 Jahren mehr Frauen als Neumitglieder in der DVMB begrüßt werden konnten.

Tabelle 1 stellt die Mitgliederzahlen und die Zahl der örtlichen Gruppen in den einzelnen LVen dar. Nur in zwei LVen ist die Mitgliederzahl gestiegen. Alle anderen LVe haben einen teilweise starken Mitgliederrückgang zu verzeichnen. Die größte prozentuale Zunahme verzeichnete der LV Berlin-Brandenburg mit 1,19 %, die größte Abnahme lag bei 4,28 %. Die „Leistungskraft“ eines LVs zeigt sich nicht zuletzt in der Anzahl der Mitglieder pro Million Einwohner. Die Landesverbände Thüringen, Sachsen und Niedersachsen/Bremen nehmen hierbei mit einem Wert zwischen 200 und 240 Mitgliedern pro Million Einwohner die Spitze ein.

Finanzen

(Peter de Beyer, Schatzmeister des DVMB-Bundesvorstands)

Der Bericht über die Finanzen 2017 dokumentiert ein ereignisreiches und vielfältiges Jahr.

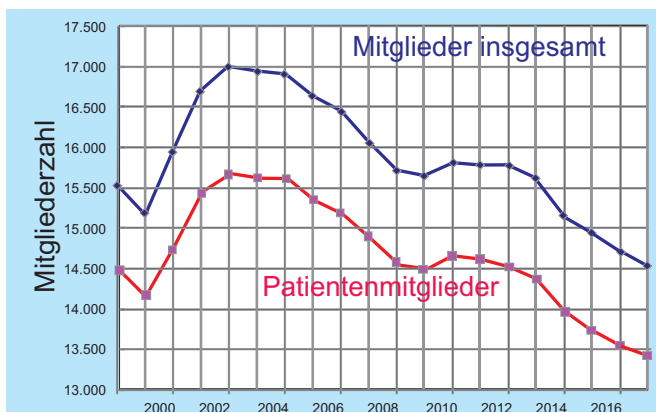


Bild 1: Entwicklung der Mitgliederzahl seit 1999

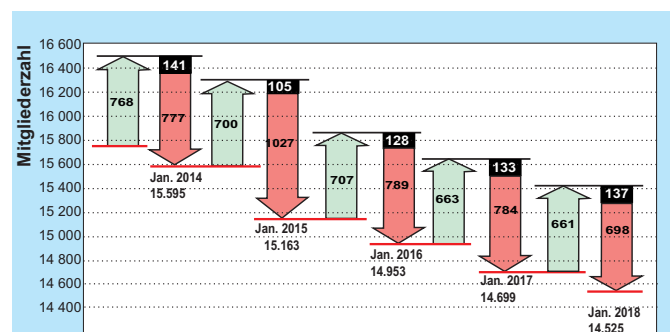


Bild 2: Ein- und Austritte und Todesfälle von Mitgliedern seit 2013

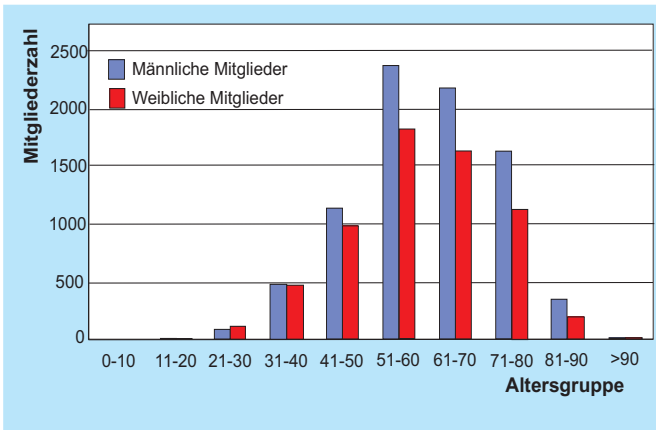


Bild 3: Altersstruktur der Mitglieder

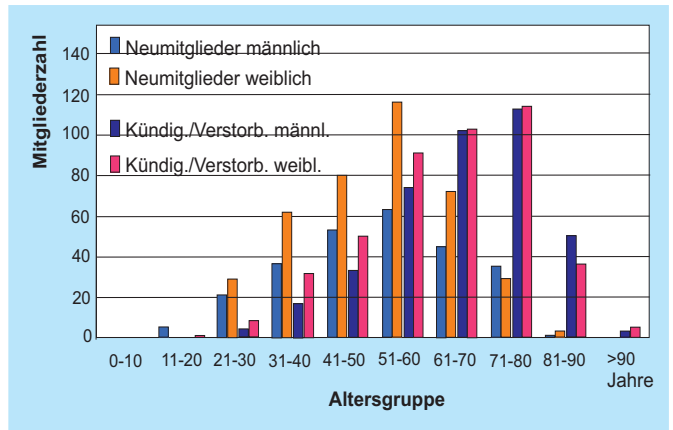


Bild 4: Altersstruktur der Neumitglieder und der Ausgeschiedenen und Verstorbenen

Trotz steigender Ausgaben im Jahr 2017 konnten die Einnahmen durch die Mitgliedsbeiträge den größten Teil des Haushalts des DVMB-Bundesverbands decken. Positiv entwickelten sich auch die nicht planbaren Einnahmen wie Spenden, Zuschüsse, Werbeeinnahmen sowie der Literaturverkauf. Durch diese Einnahmen war es möglich, eine ausgeglichene und sichere Haushaltsführung in 2017 zu gewährleisten. Diese nicht planbaren Einnahmen unterliegen von Jahr zu Jahr einer großen Schwankungsbreite, so dass diese nicht verlässlich sind.

Weiterhin schmerzlich für die DVMB ist die nun langanhaltende Niedrigzinsphase, die Erträge aus Zinseinnahmen sinken weiter auf breiter Front. Außerdem belastet der kontinuierliche Mitgliederrückgang in der DVMB die Einnahmenseite. Leider sind die Kosten für die Rücklastschriften z.B. durch fehlerhafte Angaben von Bankverbindungen, im laufenden Geschäftsjahr wieder angestiegen. Diese fehlenden Finanzmittel müssen durch Umschichtung und Einsparungen im laufenden Geschäftsjahr kompensiert werden.

Durch Zuschüsse im Rahmen der Projektförderung im Jahr 2017 konnten sehr viele Projekte durchgeführt werden. Die laufenden Kosten für das große Projekt „Neugestaltung des Internetauftritts“ (Relaunch) der DVMB konnten dabei aus einer aufgelösten Rückstellung teilweise beglichen werden.

Um zukünftige Aufgaben wie die Veranstaltung „Sport bei Morbus Bechterew“ sowie die Nachfolgeregelung des

Geschäftsführers auf finanziell sicheren Boden zu stellen, wurden in 2017 neue Rückstellungen gebildet. Die Rückstellungen sind zweckgebundene Finanzmittel, die nur für den ausgewiesenen Zweck verwendet werden dürfen.

Trotz steigender Preise und vieler Schwierigkeiten ist es uns durch nachhaltiges Handeln wieder gelungen, das Wirtschaftsjahr mit einem Haushaltüberschuss zu beenden.

Diese Finanzmittel aus dem Haushaltsüberschuss werden zu einem Teil für die Aufstockung der Rückstellung „Sport bei Morbus Bechterew“ sowie die neue Rückstellung „Morbus Bechterew - psychische Beeinflussbarkeit und Auswirkungen“ verwendet.

In der **Tabelle 2** können Sie das Zahlenwerk für den Jahresabschluss 2017 des Bundesverbands einsehen. Wie in den vergangenen Jahren können Sie durch eine Spende oder Werbung neuer Mitglieder zur Entlastung im Haushalt der DVMB beitragen.

Hinter allen nüchternen Zahlen stehen immer konkrete persönliche Anstrengungen und Initiativen des Bundesvorstands

Tabelle 2: Jahresabschluss 2017 des DVMB-Bundesverbands (gekürzte Darstellung)

| Erträge | € |
|---|-------------------|
| Beiträge und Spenden der Mitglieder | 687.873,09 |
| Spenden und Sponsoring | 72.799,71 |
| Zuschüsse Krankenkassen | 114.990,64 |
| Projektzuschüsse der Deutschen Rentenvers. Bund | 11.611,00 |
| Werbeeinnahmen | 42.120,43 |
| Literaturverkauf | 12.352,84 |
| Einnahmen aus Veranstaltungen | 6.015,00 |
| Guthabenzinsen | 53,19 |
| Sonstige Einnahmen | 23.639,46 |
| Summe der Erträge | 971.455,36 |
| Aufwendungen | € |
| Beitragsrückfluss und Zuschüsse an Landesverbände, Betreuungskosten | 252.764,64 |
| Morbus-Bechterew-Journal | 69.366,15 |
| Öffentlichkeitsarbeit, Informationsmaterial | 43.844,98 |
| Schulung, Fortbildung, Seminare | 81.558,47 |
| Delegiertenversammlung | 10.622,30 |
| Vorstandsarbeit | 9.224,92 |
| Zusammenarbeit mit anderen Verbänden | 5.302,34 |
| Versicherungen, Beiträge | 48.311,86 |
| Personalkosten | 370.609,22 |
| Büro- und Verwaltungskosten | 72.918,45 |
| Abschreibungen | 4.611,58 |
| Summe der Aufwendungen | 969.134,91 |
| Überschuss | 2.320,45 |

Tabelle 1: Zahl der Mitglieder und der Gruppen nach Bundesländern

| Bundesland | Mio. Einw.* | Mitglieder (1.1. 2018) | Mitglieder pro Mio. Einw. | Gruppen Dezember 2017 |
|----------------------------|---------------|------------------------|---------------------------|-----------------------|
| Baden-Württemberg | 10,717 | 1.630 | 152 | 44 |
| Bayern | 12,844 | 2.444 | 190 | 56 |
| Berlin-Brandenburg | 6,005 | 764 | 127 | 11 |
| Hamburg | 1,787 | 278 | 156 | 1 |
| Hessen | 6,176 | 1.010 | 164 | 19 |
| Mecklenburg-Vorpommern | 1,612 | 266 | 165 | 13 |
| Niedersachsen u. Bremen | 8,598 | 1.959 | 228 | 43 |
| Nordrhein-Westfalen | 17,866 | 3.042 | 170 | 68 |
| Rheinland-Pfalz | 4,053 | 802 | 198 | 21 |
| Saarland | 0,996 | 109 | 109 | 4 |
| Sachsen | 4,085 | 950 | 233 | 21 |
| Sachsen-Anhalt | 2,245 | 291 | 130 | 12 |
| Schleswig-Holstein | 2,859 | 396 | 139 | 8 |
| Thüringen | 2,171 | 503 | 232 | 19 |
| Keinem LV zugeordnet | | 42 | | |
| Ausland | | 39 | | |
| Summe | 82,013 | 14.525 | 177 | 340 |
| darin Patienten-Mitglieder | | 13.408 | 92,3% | |
| Förder-Mitglieder | | 1.117 | 7,7% | |

* Quelle: Statistisches Bundesamt Stand 31.12.2015

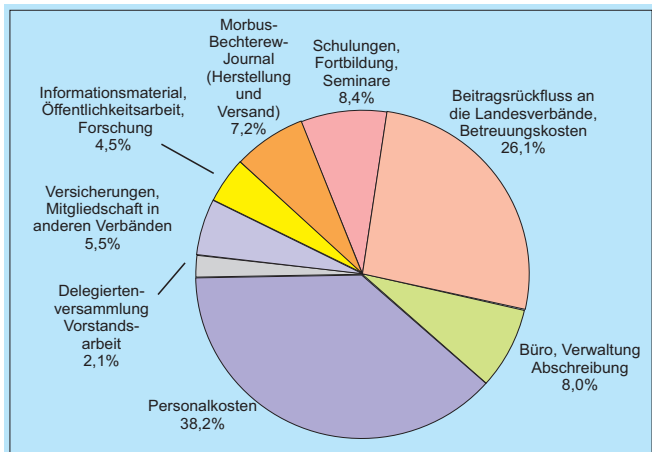


Bild 5: Ausgaben des DVMB-Bundesverbands

wie auch der Geschäftsstelle, wie zum Beispiel die engagierte Zusammenarbeit mit Verbänden und vielen weiteren Partnern.

Im Bild 5 können Sie sich ein Bild über die Ausgabenstruktur 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 war unser oberstes Ziel das wirtschaftliche und vorausschauende Handeln.

Therapieangebote

Die Organisation der krankheitsspezifischen MB-Gymnastik und des therapeutischen Sports ist ein Kernstück unserer Arbeit und seit nunmehr 38 Jahren ein wesentlicher Bestandteil unseres Angebots. Zu dessen Qualitätssicherung 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. 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 schon seit einiger Zeit 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 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 wären 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. Im Jahr 2018 werden wir ein Seminar für Patienten anbieten. Dennoch sollte es 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. Die Tendenz ist nach wie vor steigend. Allein im Jahr 2017 wurden ca. 3.600 Posteingänge und ca. 6.800 Postausgänge registriert.

In der monatlichen telefonischen Abendsprechstunde wird unsere Geschäftsstelle besonders intensiv in Anspruch genommen. Die vor einigen Jahren installierte Vorstandersprechstunde läuft weiterhin gut. Einmal im Monat steht ein Vorstanderschaftsmitglied telefonisch Rede und Antwort.

Erfreulich ist, dass Anfragen in Form von Leserbriefen an das Morbus-Bechterew-Journal (MBJ) weiterhin 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 einjährigen 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, steht unseren Mitgliedern beratend zur Seite und kann in den meisten Fällen helfen. Im Geschäftsjahr wurde die juristische Beratung im Monatsdurchschnitt rund 23 mal in Anspruch genommen. So waren es z.B. im Monat April 10 und im Monat Mai 34 Beratungen.

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.

Die Ausgabe September 2017 war die 150ste Ausgabe unserer Mitgliederzeitschrift „Morbus-Bechterew-Journal“. Wer hätte im Juni 1980, als er die erste Ausgabe unserer Mitgliederzeitschrift (damals noch „Bechterew-Brief“) in Händen hielt, geglaubt, dass weitere 149 Ausgaben folgen würden? Gehofft und gewünscht sicherlich, doch ob es den Bedarf oder die Ressourcen dazu weiter geben würde, stand völlig offen.

Seit 1980 erfahren DVMB-Mitglieder in unserer Zeitschrift Aktuelles aus der Wissenschaft, den neusten Stand in der Medizin und der Therapie, Informationen aus der Gesundheitspolitik, wichtige Hintergrundinformationen und Zeitnahes aus dem Verbandsgeschehen. Ernährungstipps

gehören mittlerweile ebenso in jede Ausgabe wie Leserbriefe und rechtliche Hinweise. Unser Journal lässt Menschen zu Wort kommen, die etwas zu sagen haben, weil sie besondere Erfahrungen gesammelt haben und wir Ihnen diese weitergeben. Über eine gute Themenmischung und präzise Formulierungen wird in jeder Redaktionssitzung leidenschaftlich diskutiert. Unser Anspruch ist es im Interesse unserer Leser, jedes Mal ein Heft authentisch und glaubwürdig mit erstklassigen Informationen für alle Alters- und Gesellschaftsschichten aufzubereiten. Schließlich steckt in jedem DVMB-Mitglied auch ein Experte, und wir möchten, dass Sie weiterhin als gut informierter Patient Ihrem Arzt oder Therapeuten auf Augenhöhe begegnen. „Eine Investition in Wissen bringt noch immer die besten Zinsen“, wusste schon Benjamin Franklin. Schnödes Zusammenfassen von Pressemitteilungen oder unreflektierte Wiedergabe von Wundermitteln suchen unsere Leser vergebens. Wenn ich an unsere Redaktion denke und ihre historischen Wurzeln, hege ich keinen Zweifel, dass uns das auch weiterhin mit unserem MB-Journal gelingen wird. In jedem MBJ steckt nicht nur Fachwissen, sondern auch Herzblut. So ist größtenteils vieles selbst gemacht: Selbst erlebt, selbst geschrieben, selbst fotografiert, selbst layoutet.

Für ihr jahre- und jahrzehntelanges Engagement für unsere Mitgliederzeitschrift bedankt sich die DVMB bei Prof. Dr. Ernst FELDTKELLER als verantwortlichem wissenschaftlichem Redakteur, sowie bei Dr. Gudrun LIND-ALBRECHT, Ludwig HAMMEL, Peter KONCET und Dr. Eckhard PFEIFFER im Namen aller DVMB-Mitglieder ganz herzlich.

Die DVMB-Schriftenreihe umfasst aktuell 18 Hefte und ist mit unseren anderen Literaturangeboten eine begehrte Informationsquelle.

In 2017 wurden je ein Flyer zum Thema „Morbus Bechterew und artverwandte Erkrankungen“ und ein spezieller Flyer erstellt, der als Zielgruppe die Physiotherapeuten hat.

Am 23./24. September 2017 ging eine Ära in den Fortbildungsangeboten der DVMB zu Ende. Prof. Dr. Gerd KÖHLER und Katharina CONTI haben seit 1991 in 107 Seminaren für Morbus-Bechterew-Patienten das nötige Grundwissen für frisch diagnostizierte Patienten vermittelt. Das bedeutet: in den zurückliegenden 26 Jahren haben sie bundesweit, grob geschätzt, etwa ein Jahr in irgendwelchen Hotels in Deutschland ihr Wissen vermittelt und somit ihre Zeit verbracht.

Wir bedanken uns bei beiden für das, was sie dabei geleistet haben. Ab Februar 2018 steht dieses Seminar unter Leitung von Prof. Dr. Herbert KELLNER und der Physiotherapeutin Anita JOBST, beide aus München.

Die Rechtsseminare für MB-Patienten sind mittlerweile ein fester Bestandteil unserer Seminarangebote. Im Berichtszeitraum wurde ein Seminar in 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 und fördern so die Gesundheitskompetenz der Teilnehmer.

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 Frauennetzwerk spezielle Seminare für Frauen organisiert.

Das Bundesarbeitstreffen des Frauennetzwerks (FNW) der

DVMB fand vom 9. bis 11. Juni 2017 in der Celenus Teufelsbad Fachklinik in Blankenburg/Harz statt. Der Einladung waren 14 Ansprechpartnerinnen gefolgt. Neben der Schulung der Teilnehmerinnen zum Thema „Öffentlichkeitsarbeit“ und der Überarbeitung und Vorstellung des Handbuchs für Ansprechpartnerinnen war der große Inhalt des Treffens „Schmeckt gut – tut gut, Ernährung bei Morbus Bechterew“. Dieses Thema kann in den einzelnen Landesverbänden genutzt werden für eigene Seminare. Erfreulich ist, dass das FNW nun in allen Landesverbänden vertreten ist. Dies zeigt die Wichtigkeit dieser Interessenvertretung.

2017 fanden zahlreiche Veranstaltungen des FrauenNetzwerks im gesamten Bundesgebiet statt. Die Seminare waren als Tages- oder Mehrtagesseminare ausgelegt und in der Regel gut bis sehr gut besucht. Hier eine Aufzählung, welche die Themenvielfalt widerspiegelt:

- „Ein Weg in meine Gesundheit“,
- „Hilfe zur Selbsthilfe: Beweglich und entspannt“,
- „man/frau ist, was man/frau isst – sinn- und genussvolle Ernährung“,
- „Bechtis atmen sich frei“,
- „Funktionelle Entspannung“,
- „Die wilden Kräuter der Natur“,
- „Was uns krank macht – was uns helfen kann“,
- „Ernährung, Bewegung, Erfahrungsaustausch“,
- „Morbus Bechterew und die naturkundlichen Therapien“,
- „Ernährung bei Morbus Bechterew“.

In den Veranstaltungen erfahren betroffene Frauen, wie andere ihren Alltag bewältigen und was sie selbst tun können. Durch den Austausch können sie sehen, dass andere Teilnehmerinnen oft ähnliche Erfahrungen haben und dass ihre eigenen Gedanken und Gefühle im Umgang mit der Erkrankung ganz normal sind. Auf viele wirkt dies befreiend. In den Feedbackbögen wurden die Themenauswahl und die Workshops durchweg positiv beurteilt.

Der bundesweite Frauentag wurde in Leipzig am 11. März 2017 abgehalten und hatte das Thema „Augenerkrankungen bei Morbus Bechterew – Behandlung und Möglichkeiten der Prävention“.

Alles Wissenswerte zum Aufbau unserer Organisation, zu unseren Beratungsgrundsätzen und unserer Arbeit als Interessenvertretung für Frauen mit Morbus Bechterew wurde zu einem Handbuch für unsere Moderatorinnen im FrauenNetzwerk der DVMB zusammengetragen.

Die Internetseite wird von Kathrin REINSCH auf dem aktuellen Stand gehalten. Da im Bundesverband umfangreiche Umarbeiten der Homepage vorgenommen werden (Stichwort Relaunch), wird auch in naher Zukunft die Seite des FNW umgestaltet werden und wieder in die Homepage der DVMB eingegliedert.

Netzwerk Junge Bechterewler

(Andreas MALETZ, Ansprechpartner für Junge Bechterewler)

Im Netzwerk junge Bechterewler wurde versucht, den unterschiedlichsten Ansprüchen von Mitgliedern gerecht zu werden. Dies geschah durch ein großes Spektrum an Themen und Dauer der Veranstaltungen. Von sehr sportlich bis nur theoretisch, von Tages-, Wochenend- bis hin zu Veranstaltungen von ein paar Stunden war alles dabei.

Alle Ansprechpartner haben stets mit Rat und Tat für den Erstkontakt zu interessierten Nichtmitgliedern zur Verfügung gestanden. Dies geschah auf allen Kanälen der Kommunikationsmöglichkeiten.

Den Moderatoren der Landesverbände wurde die Möglichkeit gegeben, bei eigens für sie organisierten Treffen sich auszutauschen und sich weiter zu vernetzen.

Es gelang einigen Landesverbänden, sich im Netzwerk junge Bechterewler mit einem Moderator zu beteiligen oder diese Position neu zu besetzen, um den Fortbestand des Netzwerks im Bundesgebiet zu sichern.

Aktivitäten zur Unterstützung der Landesverbände auf der Suche nach Ansprechpartnern wurden auch 2017 durchgeführt. Diese Aktivitäten werden auch zukünftig weitergehen, um zu versuchen, nachhaltig Moderatoren zu gewinnen.

Es wurde fortwährend Kontakte zu anderen Verbänden und Organisationen gepflegt bzw. aufrechterhalten, um nicht nur eine interne Vernetzung hinzubekommen, sondern auch externe Kontakte zu pflegen.

Dabei standen stets die Belange unserer Mitglieder im Vordergrund.

Netzwerk Öffentlichkeitsarbeit

(Peter Koncet, Mitglied des DVMB-Bundesvorstands)

Erfreulicherweise nehmen 10 von 14 Landesverbänden an den halbjährlichen Treffen des NW ÖA teil. Eine Mediengestalterin, die selbst Betroffene ist, ergänzt die Runde ideal.

Kampagne 2017

Auf wenig Interesse bei den Landesverbänden stieß die wiederholt vom NW ÖA vorgetragene Idee einer Bewegungskampagne für ihre Gruppen. Der Internationale Morbus-Bechterew-Tag im Mai sollte zum Anlass genommen werden, um mit einer öffentlichkeitswirksamen Aktion in die örtliche Presse zu kommen. Wie angekündigt, stellt das NW ÖA sämtliche vorbereitenden Aktivitäten zu dieser Kampagne ein.

Flyer

Flyer sind grundsätzlich probate Mittel besonders auf aktuelle Aktionen, Kampagnen oder Infoveranstaltungen kurzfristig zu reagieren. Hier spielt der Wiedererkennungswert der DVMB eine wichtige Rolle. Flyer helfen auch, Angebote gezielt an Personen oder Institutionen zu richten

Teilnehmern des Treffens des Bundesvorstandes mit den Landesvorständen im November 2016 regten an, einen werbenden Flyer für Physiotherapeuten zu entwickeln. Physiotherapeuten sind Multiplikatoren für Mitglieder. Zum einsehen Morbus-Bechterew-Patienten u.a. ihren Therapeuten öfter als ihren Arzt, andererseits kann die DVMB mit diesem Flyer die Physiotherapeuten ansprechen und auf gemeinsame Interessen hinweisen. Ein Angebot u.a. wäre, mit geschulten Patienten und Referenten in Physiotherapeutenschulen das Krankheitsbild MB vorzustellen, um so auf die Bedürfnisse Betroffener aufmerksam zu machen.

Der immer wieder auftauchenden Frage aus allen Gliederungen der DVMB nach (weiteren) verfügbaren Flyern nahmen sich die Teilnehmer des NW-ÖA an und prüften alle bundesweit vorliegenden Flyer auf eine sinnvolle Gebrauchsfähigkeit für die „Allgemeinheit“ der DVMB. Positiv aufgefallen sind die Schriftstücke des LV Niedersachsen. Besonders die Flyer:

- 5 Schritte zum Funktionstraining/Reha-Sport
- Nordic Walking
- Checkliste – 7 Tipps für den Facharztbesuch

hält das NW ÖA vor allem wegen der einfachen und verständlichen Sprache, die mit entsprechenden Illustrationen ergänzt wurden, für empfehlenswert. Durch den regionalen Bezug

dieser Flyer eignet sich der Druck und Vertrieb über den BV nicht. Um dennoch diese hilfreichen Flyer den interessierten Landesverbänden zur Verfügung zu stellen, erklärt sich Uwe SCHICKE vom LV NDS bereit, diese für jeden LV dahingehend anzupassen, indem er das entsprechende LV-Logo und die zugehörigen Kontaktdaten einfügt. Texte und Grafiken/Fotos bleiben unverändert. Die angepassten Flyer werden anschließend dem LV in Form einer druckfertigen PDF-Datei übergeben.

Internetpräsenz mit Videokurzfilmen (Videoclips)

In den Treffen wurden hierzu Ideen entwickelt und im weiteren Vorgehen näher konkretisiert. Als geeignet befunden werden kurze Video-Clips zu Morbus-Bechterew-typischen Begriffen und eine Serie „Bechterewler im Alltag/Beruf“. Die angedachten Ideen sind zu einer Geschichte (Story) zu entwickeln und diese in einem strukturierten Ablauf zusammenzufassen. Danach gilt es, Haupt- und Nebendarsteller, die die entsprechenden Charaktere darstellen, zu gewinnen, ein Aufnahmeteam (Kamera und Ton), einen Drehort und einen Termin zu finden, an dem alle Beteiligte Zeit haben. Als Hauptdarsteller denken wir vorrangig an unseren Botschafter Chin Meyer. Für die Umsetzung käme u.a. die Zusammenarbeit mit einer (Fach-)Hochschule für Kunst-Medien-Film infrage.

Internet, Webmaster und Qualitätszirkel

(Christian Plöger, kooptiertes Mitglied des DVMB-Bundesvorstands)

Der diesjährige Jahresbericht beginnt einmal nicht direkt mit dem Thema Internet, sondern mit einem Dank an zwei Personen: Josef MÜNCH und Karl STUTZKI.

Josef Münch, der im März 2017 verstorben ist, hat das Internetteam über viele Jahre unterstützt. Durch seinen Einsatz im Internet-Qualitätszirkel hat er dazu beigetragen, dass wir heute einen Internetauftritt haben, der sich neben dem breiten Spektrum an Informationen auch durch grammatikalische und sprachliche Seriosität auszeichnet.

Karl Stutzki, der im Sommer 2017 aus dem Internetteam ausgeschieden ist, war über viele Jahre hinweg die treibende Kraft für alle Themen rund um den Internetauftritt. Ihm ist es zu verdanken, dass sich der Internetauftritt der DVMB mit der Zeit immer weiterentwickelt hat und auch um neuere Medien wie Facebook oder YouTube erweitert wurde.

Die Aufgaben von Karl Stutzki hat Christian PLÖGER übernommen, der bereits seit Jahren das Internetforum und die Facebook-Seite der DVMB betreut. Unterstützt wird er vom Internetteam, zu dem außer ihm Tom RÖDER und Dr. Peter WILL gehören, und der neu gegründeten Internetredaktion. Dieser gehören Elke BURKERT, Lautta HAWLITSCHKE, Birgit LÜCKING, Kathrin REINSCH, Tom Röder und Christian Plöger an.

Das dominierende Thema in der Arbeit des Internetteams im Jahr 2017 war das Relaunch-Projekt. Inhalt dieses Projektes, das gemeinsam mit der Agentur „zone35“ aus Berlin umgesetzt wird, ist eine komplette Überarbeitung des Internetauftritts der DVMB. Neben den für die Besucher sichtbaren Änderungen am Design wird es auch jede Menge Änderungen „unter der Haube“ geben. Einer der Hauptgründe für das Projekt ist, dass immer mehr Internetnutzer nur noch über mobile Endgeräte online gehen und unsere aktuelle Internetpräsenz hier klare Defizite hat.

Trotz des Projekts wurden auf der Internetseite der DVMB weitere Informationen veröffentlicht, und auch auf den Kanälen YouTube und Facebook war die DVMB aktiv. Auf YouTube wurden über das Jahr verteilt 9 Videos veröffentlicht, die von der

Vorstellung einzelner Gruppen über Einblicke in die Seminare des Netzwerks Junge Bechterewler bis hin zu Anleitungen für Gymnastikübungen reichen. Bei Facebook hat die DVMB im Jahr 2017 ca. 300 neue Likes gewonnen. Besonders hervorzuheben ist, dass bei Facebook auch die jüngere Zielgruppe erreicht wird. So sind über 60 % der Personen, die die DVMB geliked haben, 45 Jahre oder jünger.

Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung

gehen oft einher. 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 45. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) fand vom 6. bis 9. September 2017 in Stuttgart statt. Die DGRh feierte dabei ihr 90-jähriges Jubiläum.

Der BV war bei dem Kongress in Stuttgart (*MBJ Nr. 151 S. 2-8*) mit einem eigenen Infostand vertreten. Dieser wurde von unserem Geschäftsführer, unserem Beisitzer Peter KONCET und Joachim WALZER (Beauftragter des BV) betreut. Außerdem nahmen an dem Kongress Frau Dr. Gudrun LIND-ALBRECHT als Mitglied der MBJ-Redaktion teil.

Unser Geschäftsführer, Ludwig HAMMEL 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 vopolitischen und politischen Raum sowie in den Dachverbänden der Selbsthilfe, in denen wir Mitglied sind, zu vertreten. Allein oder zusammen mit anderen Verbänden nehmen wir zu den Vorhaben der Politik Stellung.

Im „Gemeinsamen Bundesausschuss“ (G-BA) war die DVMB im Berichtsjahr mit vier Vertretern präsent. Karl Erich REUTER nahm an 2 Sitzungen als Mitglied in der AG Protonentherapie und an 3 weiteren Sitzungen auf Landesebene, Reinhard DRALLE nahm an 13 Sitzungen des Unterausschusses Bedarfsplanung und an 8 Sitzungen auf Länderebene (Baden-Württemberg) und Horst PROX nahm an mehreren Sitzungen teil. Ludwig HAMMEL nahm an 12 Sitzungen Disease-Management-Programm (DMP) unspezifische Kreuzschmerzen teil. Zur Interessenvertretung der DVMB gehört es auch, in den Verbänden, bei denen wir Mitglied sind, präsent zu sein.

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

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

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

Ludwig Hammel nahm als Vorstandsmitglied an den Sitzungen der „Deutsche Rheumastiftung“, getragen von der DRL und der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh), teil.

Auch wenn er seit 2016 nicht mehr dem Bundesvorstand angehört, ist Manfred STEMMER weiterhin „Unser Mann in Berlin“. Er 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 und vertritt die DVMB bei gesundheitspolitischen Veranstaltungen. Erwähnenswert sind hier insbesondere:
 - Fachtagung „Arzneimittel als öffentliches Interesse“ der Bundestagsfraktion Die Linke,
 - Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen Gesamtverband,
 - Internationaler Tag der Menschen mit Behinderung,
 - Vollversammlung des Deutschen Behinderten-Rates,
 - Tagung der AOK „Selbsthilfe macht schlau“,
 - Delegiertenversammlung der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband,
 - Fachforum Gesundheit „Lebensqualität – wie viel kann sich eine Gesellschaft leisten?“

Meist handelt es sich um Vortragsveranstaltungen, bei der die Teilnahme auf das Zuhören beschränkt ist. Ein wichtiger Aspekt ist, dass man am Rande der Tagung mit anderen Teilnehmern ins Gespräch kommt und dabei auch Gelegenheit hat, sich und seine Organisation vorzustellen und andere Repräsentanten aus den Selbsthilfeorganisationen oder der Wissenschaft oder Politik kennenzulernen – neudeutsch Networking genannt. Diese fachkundige Präsenz zu zeigen, ist auch von Vorteil für unseren Verband und nicht zu unterschätzen.

An dem gemeinsam mit der Deutschen Rheuma-Liga durchgeführten „Patient Partner“-Programm (*MBJ Nr. 150, S. 48*) nimmt Manfred Stemmer seit Jahren teil, um wichtige Informationen an Medizinstudenten an der Charité Berlin zum individuellen Krankheitsverlauf, den Diagnosemethoden und Therapien weiter zu geben. Hinzu kamen zwei Informations- und Fortbildungsveranstaltungen sowie erstmals ein Einsatz als Patient Partner bei einer Fortbildungsveranstaltung der Rheuma-Akademie. Auch bei diesen Veranstaltungen wird stets auf die Bedeutung der Selbsthilfe und unseres Verbandes hingewiesen.

Weiterhin sind die Vorstandsmitglieder Peter DE BEYER und Peter KONCET, sowie Andreas MALETZ und Christian PLÖGER an der Universität Münster und auf dem DGRh-Kongress als „Patient Partner“ aktiv.

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-

Selbsthilfe 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-Selbsthilfe, als Vorsitzender der Monitoring-Gruppe des DPWV und als Vorsitzender des gemeinsamen Ausschusses teil.

Ludwig 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.

Diese beispielhaft wiedergegebenen Punkte sind nur ein kleiner Ausschnitt von den vielen Aktivitäten, welche von Ludwig 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 nächste turnusmäßige Forschungspreis war für 2017 rechtzeitig in 2016 ausgeschrieben worden. Bis zum Ende der Frist wurden keine Arbeiten eingereicht, so dass im Jahr 2017 kein Forschungspreis verliehen werden konnte. Um zukünftig die Attraktivität des Forschungspreises zu erhöhen, wurden die Regularien zeitgemäß angepasst und das Preisgeld erhöht.

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 9. September 2017 in Berlin wurden Udo LÜCKE, Juliane RIKIRSCH und Kazal YASEN mit dem RheumaPreis 2017 geehrt. Unser Geschäftsführer Ludwig Hammel nahm an den Gremiensitzungen teil.

Internationale Zusammenarbeit

(Martina Irrgang, Mitglied des DVMB-Bundesvorstands)

ASIF-Council-Meeting

Die Ankylosing Spondylitis International Federation (ASIF) ist der 1988 gegründete weltweite Zusammenschluss von Morbus-Bechterew-Patientenvereinigungen. Ziele der ASIF sind der internationale Interessen- und Erfahrungsaustausch unter den Mitgliedervereinigungen, eine Zusammenarbeit bei internationalen Forschungsprojekten, Austausch von Publikationen der jeweiligen Mitgliederzeitschriften, eine Unterstützung von neu gegründeten Vereinigungen und der Kontakt zu Morbus-Bechterew-Patienten in Ländern, die noch keine eigenen Vereinigungen haben. Im zweijährigen Rhythmus finden Delegiertenversammlungen statt. ASIF-Delegierte der DVMB ist seit 2014 Martina IRRGANG, Beisitzerin im Bundesvorstand. Im Juni 2017 wurde die auf der letzten Delegiertenversammlung in Moskau im Oktober 2016 (*MBJ Nr. 148 S. 43-45*) verabschiedete neue Satzung

während einer außerordentlichen Mitgliederversammlung in Madrid (Spanien) noch einmal nachgebessert und novelliert. Die nächste ordentliche Delegiertenversammlung findet im Oktober 2018 in Guangzhou/China statt. Darüber hinaus erfolgte die Registrierung als Wohlfahrtsorganisation in Wales/Großbritannien.

In den Wochen um den Internationalen Morbus-Bechterew-Tag 2017 war die ASIF-Partnerschaft der Selfie-Challenge „Walk Your AS Off“, um weltweit Aufmerksamkeit auf die Erkrankung zu richten. Diese Partnerschaft ist auch für 2018 geplant. 2017 konnte die ASIF Dr. med. Ute KILTZ vom Rheumazentrum Herne als neue wissenschaftliche Beraterin gewinnen.

Assessment of SpondyloArthritis international Society (ASAS)

Auch wenn Prof. FELDTKELLER im Alter von 86 Jahren nicht mehr auf große Reisen geht, ist er gerade auf internationaler Ebene weiterhin für unseren Verband sehr aktiv. 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. Von den Herausgebern internationaler Rheumatologie-Zeitschriften wird er immer wieder aufgefordert, eingereichte Manuskripte anderer Verfasser zu begutachten. Seit 2006 hat Prof. Feldtkeller 71 rheumatologische Manuskripte begutachtet und Vorschläge zu ihrer Verbesserung gemacht. Im Berichtszeitraum waren es drei.

Sein Hauptaugenmerk liegt aber auf seiner ehrenamtlichen Redaktionsarbeit für das MBJ, unsere Mitgliederzeitschrift. Wissenschaftliche Veröffentlichungen zum Thema Morbus Bechterew werden von ihm ins Patienten-Deutsch übersetzt.

Deutschsprachige Länder

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 Köln. Von Seiten der DVMB nahmen der BV-Vorsitzende, sein Stellvertreter und der Geschäftsführer teil.

Besonderes aus dem Verband

Am 24. Juni 2017 fand im Intercity Hotel Göttingen unsere Delegiertenversammlung statt. Der Vorsitzende konnte hierbei zwei unserer Ehrenmitglieder, Wolfgang KLIMSCH und Franz GADENZ, sowie zwei unserer ärztlichen Berater, Prof. Martin RUDWALEIT und PD Dr. Heinrich BÖHM, begrüßen. Da in 2017 kein Forschungspreis vergeben werden konnte, wurde die Zeit, die für den Vortrag des Preisträgers gedacht war, durch unseren DVMB-Botschafter, Chin MEYER, genutzt, um den Delegierten die Bedeutung von Geld und Steuern auf humorvolle kabarettistische Art näher zu bringen.

Im Rahmen der Ehrungen für Verdienste und herausragendes ehrenamtliches Engagement hat die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB) Ludwig HAMMEL mit der Ehrennadel in Gold mit Diamant und Karl STUTZKI, Beisitzer im Bundesvorstand, mit der Ehrennadel in Gold geehrt.

Im Jahr 2016 erhielt Matthias HARMS, DVMB LV Berlin-Brandenburg, und zwei weitere Personen den jährlich zu verleihenden „RheumaPreis 2016 – Aktiv mit Rheuma am Arbeitsplatz“. Aus Anlass dieser Auszeichnung berichtete er auf der Delegiertenversammlung über seine Erfahrungen

im Umgang mit Morbus Bechterew im Berufsleben und ermunterte andere Erkrankte dazu, sich nach der Diagnose an ihre Arbeitgeber zu wenden. Nur mit der Kenntnis über die Erkrankung und die damit verbundenen Einschränkungen kann der Arbeitgeber das Tätigkeitsfeld entsprechend umgestalten und den Arbeitsplatz anpassen. Im Anschluss überreichte er dem Vorsitzenden der Deutschen Morbus-Bechterew-Stiftung, Peter HIPPE, eine Spende in Höhe von 1.000 €. Hierfür vielen Dank an Matthias Harms!

Am 6. Mai 2017 wurde zum sechsten Mal der Internationale Morbus-Bechterew-Tag 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. In 2017 fand er in Göttingen, im Intercity Hotel, statt *[MBJ Nr. 150 S. 45-47]*. Rund 70 Teilnehmer nahmen an der Veranstaltung teil. Sie stand unter dem Motto „DVMB – nicht nur für Bechtis“. Bekanntester Vertreter der Spondyloarthritiden ist zwar der Morbus Bechterew, in der deutschsprachigen Medizin meist als ankylosierende Spondylitis bezeichnet, jedoch gehören zu dieser Krankheitsgruppe auch die Psoriasis-Spondyloarthritis, die reaktive Spondyloarthritis bei oder nach Infekten, die mit einer entzündlichen Darmerkrankung verknüpfte Spondyloarthritis und die juvenile Spondyloarthritis. Alle Formen dieser Krankheitsgruppe haben viele Gemeinsamkeiten und ähneln sich in bestimmten Symptomen und Befunden. Als Referenten fungierten Dr. med. Joachim-Michael ENGEL und Prof. Dr. Herbert KELLNER. Die Vorträge dieser Veranstaltung haben gezeigt, dass sich ein Blick über den Tellerrand des Morbus Bechterew hinaus durchaus lohnt. Denn der Morbus Bechterew ist nur die stärkste Ausprägung der Spondyloarthritiden, bei denen es zwischen den ihr zugehörigen Erkrankungen viele Gemeinsamkeiten gibt. Diese wurden von den Referenten während ihrer Vorträge sehr anschaulich aufgezeigt. Die Gemeinsamkeiten und Verbindungen der einzelnen Erkrankungen beinhalten auch ein erhebliches Potential für die DVMB, denn:

Die DVMB ist die Selbsthilfeorganisation aller Patienten mit einer Spondyloarthritis!

Der 2008 begonnene Aufbau eines „Referenten-Pools“ wurde fortgeführt. Es fanden mehrere Aufbauseminare statt. Auch die auf Grund der hohen Nachfrage neuen Kurse für „Neueinsteiger“ haben in 2017 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.

Nach wie vor wäre es allerdings wünschenswert, wenn die LVE und Gruppen verstärkt unsere „Referenten“ in Anspruch nähmen.

Von den für das Projekt „Patient Partners“ geschulten 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 234.700 €. Jedoch muss es uns gelingen, unsere Stiftung in der Außenwahrnehmung noch besser aufzustellen und so den Bekanntheitsgrad zu steigern, auch unter Einbeziehung unseres Stiftungsbotschafters 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.

In 2017 wurde von Karl-Heinz CICHUTCHEK, Vorsitzender des Stiftungsrats der Deutschen Morbus-Bechterew-Stiftung, an Prof. Dr. Andreas SCHWARTING, Leiter des Schwerpunkts Rheumatologie und klinische Immunologie, Universitätsmedizin Mainz und Ärztlicher Direktor des ACURA-Rheumazentrums Rheinland-Pfalz in Bad Kreuznach, ein Scheck in Höhe von 10.000 € für das in 2016 bewilligte Forschungsprojekt überreicht.

Ein am 15./16. Juli 2017 stattgefundenes Arbeitstreffen zum Thema „Neurokognitive Therapie – Wie geht es weiter?“ wurde von der Deutschen Morbus-Bechterew-Stiftung mit 2.500 € unterstützt.

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

Vorstand, Geschäftsführer und Geschäftsstelle

Die 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.

Leider musste Karl STUTZKI, Beisitzer im Bundesvorstand, aus gesundheitlichen Gründen sein Amt in 2017 niederlegen. In den 9 Jahren seiner Zugehörigkeit im Bundesvorstand hat Karl Stutzki wesentlich dazu beigetragen, dass die digitalen Medien auf Bundes- und Landesebene eine zeitgemäße Umgestaltung erfahren haben. Für diese sehr zeitaufwendige ehrenamtliche Arbeit bedankt sich der Bundesverband bei Karl Stutzki. Für die Weiterführung dieser Arbeiten wurde in 2017 Christian PLÖGER in den Bundesvorstand kooptiert.

Die Bundesvorstandschaft mit Peter HIPPE, Rüdiger SCHMIDT, Peter DE BEYER, Lutta HAWLITSCHKE, Martina IRRGANG, Peter KONCET und Karl STUTZKI und Christian PLÖGER (ab August 2017 kooptiertes Mitglied) vertrat die DVMB auf allen Ebenen nach innen und außen.

Die früheren Vorstandschaftsmitglieder Karl Erich REUTER, Reinhard DRALLE und 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. 45 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 Ludwig Hammel wiederum sehr erfolgreich.

Mit sehr hoher Kompetenz und mit einem über das normale hinausgehende persönliche Engagement erfüllt Ludwig 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 eifrig 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 zugute.

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 und Christian PLÖGER, als den 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.

