

DVMB-Jahresbericht 2018

Unser Einsatz für Morbus-Bechterew-Betroffene

von Peter Hippe, Naumburg, DVMB-Vorsitzender

Liebe Leserinnen und Leser,

in der Kürze liegt eigentlich die Würze: angesichts der immensen Vielfalt der Aktivitäten der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew im Bundesverband (BV) ist dieses Sprichwort beim Verfassen des Berichts über das Geschäftsjahr 2018 gar nicht so leicht umzusetzen. Im Jahresbericht werden Sie nicht nur über die Situation des Gesamtverbands zum Ende des Geschäftsjahres 2018 informiert, sondern wir werfen auch einen kurzen Blick auf die Entwicklung im laufenden Jahr. Auf den folgenden Seiten werden im Wesentlichen die Aktivitäten des BV geschildert, während Sie über die Arbeit der Landesverbände (LVE) einschließlich deren örtlichen Gruppen in den einzelnen Jahresberichten der LVE detailliert Auskunft erfahren. Freuen Sie sich auf die Lektüre der Zusammenfassung unserer Vereinsarbeit 2018!

Unsere Gruppen

In Zeiten einer zunehmend globalisierten Welt sind es gerade die lokalen Strukturen, die einen immer größeren Stellenwert bei den Menschen gewinnen. Diese Entwicklung lässt sich auch auf unseren Verein anwenden: Getreu dem Motto „Think global – act local“ (Denkt global, handelt lokal) liegt bei den 331 örtlichen Gruppen (Stand 31.12.2018) und vor allem bei deren ersten Ansprechpartnern ein großes Potenzial zur Gewinnung von neuen, vor allem auch jüngeren Mitgliedern. Dank des Internets ist ein Recherchieren der entsprechenden Kontaktdaten leicht möglich und der meist entscheidende Erstkontakt zur DVMB schnell hergestellt. Die Gruppen sind nicht nur der Ort, wo das gemeinsame Funktionstraining oder der Rehabilitationssport durchgeführt werden, sondern auch wo MB-Patienten direkt Kontakt zu ebenfalls Betroffenen in ihrer Gegend finden können, um sich über ihre Erkrankung auszutauschen, zu beraten und gegenseitig zu unterstützen.

Die auch in unserem Verein stärker werdende Digitalisierung steht einem persönlichen Kontakt innerhalb der Gruppen dabei keineswegs im Wege, denn das Interesse an regionalen Stammtischen ist groß und mancherorts treffen sich gerade unsere jüngeren Mitglieder regelmäßig, um sich über ein selbstbestimmtes Leben mit unserer Erkrankung auszutauschen.

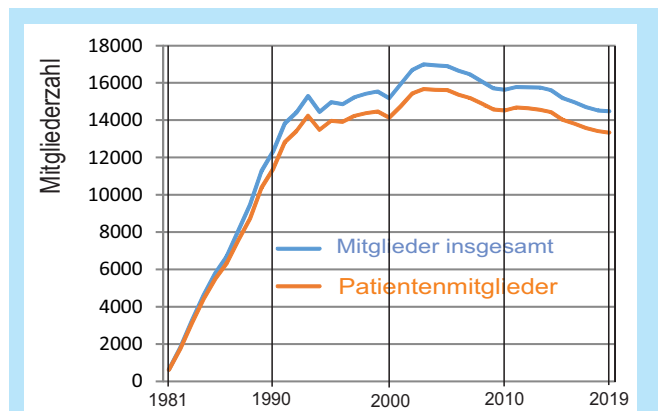


Bild 1: Entwicklung der Mitgliederzahl seit 1981

Mitgliederentwicklung

Am 1. Januar 2018 hatte die DVMB 14.525 Mitglieder, darin 92,3 % Patientenmitglieder.

Am 1. Januar 2019 waren es 14.475 Mitglieder, darin 92,1 % Patientenmitglieder (Tabelle 1).

Im Jahre 2018 ging die Mitgliederzahl um 50 zurück. Im Jahr davor lag der Rückgang der Mitgliederzahl bei 174. Die Zahl der Neumitglieder ist im zurückliegenden Geschäftsjahr um 29 auf 690 gestiegen. Die Anzahl der Kündigungen und Verstorbenen war im Jahr 2018 mit 740 leicht rückläufig (Bild 2). Die Mitgliederzahl setzt sich aus 7.642 männlichen, 5.689 weiblichen Patientenmitgliedern und 1.144 Fördermitgliedern zusammen.

Die Altersstruktur der Mitglieder hat sich gegenüber den Vorjahren nur unwesentlich verändert. Sie ist in Bild 3 ersichtlich. Sowohl bei den Männern als auch bei den Frauen sind die meisten Mitglieder in der Altersspanne von 50 bis 80 Jahren vertreten. Im Durchschnitt sind unsere weiblichen Patientenmitglieder 59 Jahre alt, die männlichen 61. Bei den männlichen Patientenmitgliedern ist ein Rückgang von 132 Mitgliedern zu verzeichnen. Bei den weiblichen Patientenmitgliedern erhöhte sich die Anzahl hingegen um 55 Mitglieder.

Tabelle 1 listet die Mitgliederzahlen der einzelnen LVE im Verhältnis zur Bevölkerungszahl des Bundeslandes und die Zahl der örtlichen Gruppen in den einzelnen LVen auf. In vier LVen ist die Mitgliederzahl gestiegen. Alle anderen LVE haben einen teilweise starken Mitgliederrückgang zu verzeichnen. Die größte prozentuale Zunahme verzeichnete der LV Saarland mit 2,75 %, die größte Abnahme lag bei 3,17 %.

Finanzen

(Hans-Werner MÜLLER, Schatzmeister des BV)

Trotz gestiegener Ausgaben im Jahr 2018 konnten die Einnahmen durch die Mitgliedsbeiträge den größten Teil des BV-Haushalts decken. Positiv entwickelten sich auch die nicht planbaren Einnahmen wie Spenden, Zuschüsse, Werbeeinnahmen sowie der Literaturverkauf. Durch diese Einnahmen war es möglich, eine solide Haushaltsführung zu gewährleisten. Diese nicht planbaren Einnahmen unterliegen von Jahr zu Jahr einer großen Schwankungsbreite.

Weiterhin schmerzlich für die DVMB ist die nun langanhaltende Niedrigzinsphase. Die Erträge aus Zinseinnahmen sin-

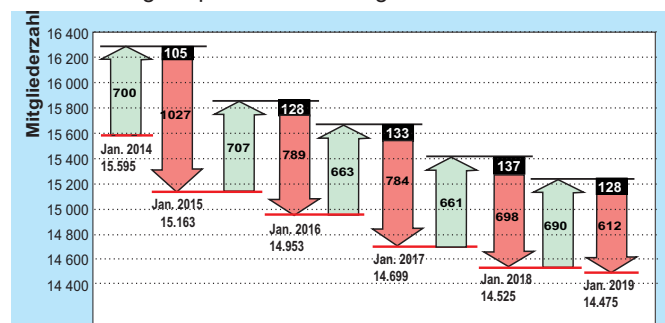


Bild 2: Ein- und Austritte und Todesfälle seit 2014

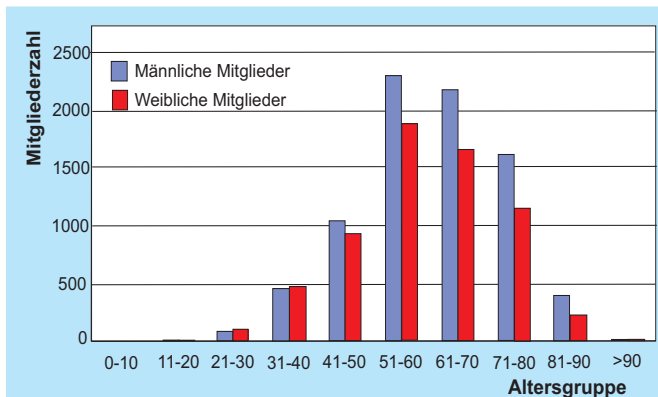


Bild 3: Altersstruktur der Mitglieder

ken 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 2018 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.

In Tabelle 2 können Sie das Zahlenwerk für den Jahresabschluss 2018 des BV einsehen. Wir danken unserer Buchhalterin Carolin EBERT auch in diesem Jahr für ihre sorgfältige Arbeit. Durch eine Spende oder Werbung neuer Mitglieder kann jedes unserer Mitglieder zur Entlastung im Haushalt der DVMB beitragen.

Wir bewegen uns gemeinsam! – Altbewährte und innovative Therapieangebote

Sport in Gemeinschaft mit anderen zu treiben, macht seit jeher mehr Spaß und stärkt das Durchhaltevermögen, den inneren Schweinehund immer und immer wieder zu überwinden, um möglichst jeden Tag aktiv in Bewegung zu bleiben. Die Organisation der krankheitsspezifischen MB-Gymnastik und des therapeutischen Funktionstrainings/Rehabilitationssports ist ein Kernstück unserer Arbeit und seit fast vier Jahrzehnten

Tabelle 1: Zahl der Mitglieder und der Gruppen nach Bundesländern

Bundesland	Mio. Einw.*	Mitglieder (1.1. 2019)	Mitglieder pro Mio. Einw.	Gruppen Dezember 2018
Baden-Württemberg	11,023	1.608	146	39
Bayern	12,997	2.427	187	55
Berlin-Brandenburg	6,118	752	123	11
Hamburg	1,831	276	151	1
Hessen	6,243	978	157	19
Mecklenburg-Vorpommern	1,611	265	164	14
Niedersachsen u. Bremen	8,644	1.978	229	41
Nordrhein-Westfalen	17,912	3.016	168	69
Rheinland-Pfalz	4,074	786	193	21
Saarland	0,994	112	113	5
Sachsen	4,081	970	238	21
Sachsen-Anhalt	2,223	289	130	11
Schleswig-Holstein	2,890	397	137	7
Thüringen	2,151	503	234	17
Keinem LV zugeordnet		73		
Ausland		45		
Summe	82,792	14.475	175	331
darin Patienten-Mitglieder		13.331	92,1%	
Förder-Mitglieder		1.144	7,9%	

* Quelle: Statistisches Bundesamt Stand 31.12.2017

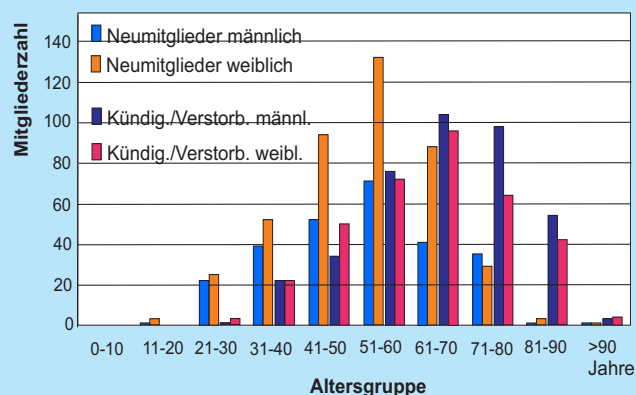


Bild 4: Altersstruktur der Neumitglieder und der Ausgeschiedenen und Verstorbenen

ein wesentlicher Bestandteil unseres Angebots. Das Funktionstraining und der Rehabilitationssport sind gesetzlich vorgesehene freiwillige Leistungen, deren Umsetzung in der Rahmenvereinbarung mit den Krankenkassen geregelt ist. Darüber hinaus bieten immer mehr örtliche Gruppen neben der klassischen Gymnastik auch alternative Bewegungsaktivitäten wie Nordic Walking, Volley- oder Prellball an. Aus eigener Initiative treffen sich außerdem vermehrt jüngere Mitglieder zu intensiveren Sportarten wie beispielsweise Badminton.

Mit der neuen Veranstaltungsreihe RheuMotion beging die DVMB 2018 innovative Wege der Sporttherapie (MBJ Nr. 154 S. 48f.). Der Name spricht für sich: Aus Rheuma und Bewegung (engl. Motion) wurde RheuMotion, also Rheuma in Bewegung. Ziel dieser Train-the-Trainer-Veranstaltung ist es, durch gezieltes regelmäßiges körperliches Training das Therapieergebnis von Patienten langfristig zu verbessern, damit die Lebensqualität trotz der MB-Erkrankung steigt. Wir

Tabelle 2: Jahresabschluss 2018 des DVMB-Bundesverbands (gekürzte Darstellung)

Erträge	€
Beiträge und Spenden der Mitglieder	680.902,35
Spenden und Sponsoring	73.180,50
Zuschüsse Krankenkassen	167.391,45
Projektzuschüsse der Deutschen Rentenvers. Bund	13.285,00
Werbeeinnahmen	36.494,93
Literaturverkauf	9.966,57
Einnahmen aus Veranstaltungen	8.370,00
Guthabenzinsen	23,07
Entnahme aus Rückstellungen	8.000,00
Sonstige Einnahmen	23.341,38
Summe der Erträge	1.020.955,25
Aufwendungen	€
Beitragsrückfluss und Zuschüsse an Landesverbände, Betreuungskosten	248.390,91
Morbus-Bechterew-Journal	70.074,36
Öffentlichkeitsarbeit, Informationsmaterial	28.926,17
Schulung, Fortbildung, Seminare	95.666,65
Delegiertenversammlung	19.460,86
Vorstandsarbeit	15.263,89
Zusammenarbeit mit anderen Verbänden	4.296,26
Versicherungen, Beiträge	45.842,53
Personalkosten	370.066,92
Büro- und Verwaltungskosten	109.798,29
Abschreibungen	7.503,35
Forschung	9.229,34
Summe der Aufwendungen	1.024.519,53
Fehlbetrag	-3.564,28

zeigen u. a. anhand eines intensiven Zirkeltrainings, welche positiven Effekte körperliche Aktivität auf unsere Erkrankung und deren Therapie hat. Das Wissen ebnet den Weg zur Selbstermächtigung: Grundlage sind aktuellste Daten aus Forschung und Wissenschaft, damit wir MB-Patienten genauer verstehen, was körperliches Training bei MB leisten kann, so dass die Motivation zum eigenen Sporttreiben steigt.

Wie dieses moderne Wissen über Sport bei MB in die örtlichen Gruppen getragen werden kann, wird uns auch bei der zweiten RheuMotion-Veranstaltung 2019 beschäftigen.

Fundierte Beratung unserer Mitglieder

Wir erachten es als eine unserer wichtigsten Aufgaben, unseren Mitgliedern beratend zur Seite zu stehen. An vorderster Front stehen dabei die erfahrenen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle, die per Telefon, E-Mail, Kontaktformular der Homepage, Facebook-Posteingang oder per Post eingegangene Fragen von MB-Betroffenen schnellstmöglich beantworten. Außer Zehntausenden von E-Mails, welche die Geschäftsstelle im Jahr erreichen, bearbeiteten unsere Mitarbeiterinnen etwa 3.300 Posteingänge und etwa 7.400 Postausgänge. Die Fragen und Anliegen unserer Mitglieder sind dabei vielfältig: oft erreichen uns medizinische Fragen, die wir an unsere auf MB spezialisierten Ärztlichen Berater weiterleiten. Für Anliegen rechtlicher Natur steht unsere Justiziarin, Rechtsanwältin Meike SCHOELER, unseren Mitgliedern nach einem Jahr Mitgliedschaft bei der DVMB zur Seite. Im Berichtsjahr wurde ihre juristische Expertise durchschnittlich 23 Mal im Monat in Anspruch genommen (*MBJ Nr. 155 S. 34f., Nr. 153 S. 32.*) Und zuletzt soll noch erwähnt werden, dass Leserbriefe weiterhin ein beliebtes und rege genutztes Mittel unserer MBJ-Leser sind, mit spannenden Fragen, die nicht weniger spannend und mit viel Sorgfalt von der Redaktion oder erfahrenen Lesern beantwortet werden.

Für Alt und Jung etwas dabei – Information auf vielen Kanälen

Um umfassend über Morbus Bechterew zu informieren, nutzt die DVMB altbewährte, aber auch neue Kanäle. Per gedruckten oder digitalen Medien werden nicht nur unsere Mitglieder, sondern auch die Öffentlichkeit für unsere Erkrankung sensibilisiert.

Im Printbereich wurde neben mehreren neuen Flyern, die im Bericht des Netzwerks Öffentlichkeitsarbeit (s. u.) genauer vorgestellt werden, Ende 2018 eine Imagebroschüre geplant und Anfang 2019 für uns kostenfrei produziert. Grundbaustein unserer gedruckten Medien ist und bleibt unsere Mitgliederzeitschrift, deren vier Ausgaben jährlich eine Mannigfaltigkeit an Themen der Selbsthilfe bieten. Im Morbus-Bechterew-Journal werden dank des unermüdlichen Einsatzes von Prof. FELDTKELLER und Frau Dr. LIND-ALBRECHT medizinische Neuerungen und aktuelle Forschungsergebnisse auf hohem wissenschaftlichem Niveau rund um Morbus Bechterew veröffentlicht. Für eine Mitgliederzeitschrift ist diese herausragende ehrenamtliche Leistung nicht selbstverständlich. MBJ-Artikel werden sogar regelmäßig für die Mitgliederzeitschriften der Deutschen Rheuma-Liga und der Morbus-Bechterew-Vereinigungen in Österreich und der Schweiz nachgefragt. Besonders beliebt bei unserer Leserschaft sind außerdem die stets überaus gründlich recherchierten, detailreichen, aber dennoch wunderbar unterhaltsam geschriebenen Nahrungsmittelsteckbriefe unserer Ernährungsexpertin Frau Dr. Lind-Albrecht. Nicht vergessen wird daneben natürlich

das, was die Mitgliederzeitschrift eines Selbsthilfevereins im Kern ausmacht: in zahlreichen, von unseren ehrenamtlich Engagierten verfassten Berichten kann man immer wieder lesen, was Spannendes im Vereinsleben der DVMB geschieht. Ohne die kreative Arbeit, den Ideensammlungen während der Redaktionssitzungen, der sorgfältigen Arbeit beim Layouten und das Verfassen von Beiträgen seitens der genannten Personen und der weiteren drei Redaktionsmitglieder Peter KONCET, Ludwig HAMMEL und Dr. Eckhard PFEIFFER wäre das MBJ nicht das, was es ist: die alle drei Monate immer wieder lesenswerte Lektüre eines jeden Bechtis in Deutschland!

Großer Beliebtheit erfreuen sich weiterhin unsere jährlich stattfindenden vier Basiswissen-Seminare, die vor allem von neudiagnostizierten Mitgliedern rege besucht werden (*MBJ Nr. 156 S. 41-43*). Neu war im Jahr 2018 die personelle Besetzung dieser Seminare, die fortan von Prof. Dr. Herbert KELLNER, der Physiotherapeutin Anita JOBST und Ludwig HAMMEL geleitet werden.

Im digitalen Bereich können wir seit November 2018 auf eine neugestaltete Homepage als schnelle Informationsquelle setzen. Die überarbeitete Website besticht nicht nur durch ein modernes Design, sondern auch durch eine klare Auswahl kompakt zusammengefasster und entscheidender Informationen. Diese neu aufgestellte Außenwirkung beschert uns derzeit so hohe Zugriffszahlen wie noch nie: im Durchschnitt erfolgen 10.000 wöchentliche Zugriffe auf die Website des BV, Tendenz steigend (Stand 03/2019). Zwei Drittel der Zugriffe erfolgen dabei über das Smartphone. Mit der regelmäßigen Pflege ihrer offiziellen Facebook-Seite ist die DVMB außerdem im Web 2.0 angekommen und ermöglicht es unseren Mitgliedern und der Öffentlichkeit, auch im Bereich Soziale Medien umfassend über Morbus Bechterew und unsere Vereinsarbeit aufgeklärt zu werden (s. u. Bericht Webmaster). Großer Beliebtheit erfreut sich außerdem ein auf unserem YouTube-Kanal MorbusBechterewTV bereitgestellter Film, der patientenverständlich über Begleiterkrankungen bei MB aufklärt. Auch an dieser Stelle steigen die Zahlen unserer Abonnenten, die regelmäßig über die DVMB-Aktivitäten informiert werden wollen, sukzessive.

Frauen Netzwerk

(Christina SCHNEIDER, Vorstandsbeauftragte für das Frauennetzwerk)

Das 28. Bundesarbeitstreffen des Frauennetzwerkes (FNW) der DVMB fand vom 3. bis 5. August 2018 in Fulda statt. Der Einladung waren 13 Frauenansprechpartnerinnen aus den verschiedenen Bundesländern gefolgt. Lisbeth WAGNER, pädagogische Mitarbeiterin der KISS Regensburg, referierte zum Thema „Gut mit sich und anderen umgehen in schwierigen Gesprächssituationen“. Das Seminar beschäftigte sich mit Grundlagen der Kommunikation auf Augenhöhe. Inhalte aus der gewaltfreien Kommunikation (GfK), aus dem Neurolinguistischen Programmieren (NLP) und der Themenzentrierten Interaktion (TZI) wurden praxisorientiert aufgearbeitet. Konkrete, praktische Übungen sowie der Einbezug von Fallarbeit aus der Selbsthilfe stellten den Transfer her und die Anwendbarkeit sicher. Inhalte des moderierten Austauschs waren lösungsorientiertes Vorgehen bei der Beratungstätigkeit und Gruppenarbeit in den Veranstaltungen.

Gemeinsam mit Experten und Erkrankten werden die landesweiten Angebote des FNW kontinuierlich verbessert. Ziel ist, die betroffenen Frauen im Umgang mit der Erkrankung bestmöglich zu unterstützen.

Hier einige Aktivitäten in 2018 aus den Landesverbänden:

- Endlich neue Wege gehen – wie gesundheitsförderliche Denk- und Verhaltensweisen uns stärken
 - Luftig-leichte Bewegungen bei Morbus Bechterew
 - Balance im Leben
 - Mein Darm, mein Bechti und ich
 - Freude an Bewegung
 - Neue Wege? Yogatherapie und die Psychologie der Seele.
- Ein klarer Aufbau und transparente Strukturen ermöglichen den regelmäßigen Austausch auf allen Ebenen. Konstruktive Zusammenarbeit und Fortbildung sind die besten Voraussetzungen zu einer gelingenden Entwicklung.

Die Vertreterinnen des FrauenNetzwerkes treffen sich einmal im Jahr zu einer zweitägigen Tagung und setzen sich folgende Arbeitsschwerpunkte und Projekte für 2019/2020:

- Psychische Begleiterkrankungen bei chronischer Erkrankung
- Motivationssteigerung bei den Seminaren und Öffentlichkeitstagen
- Öffentlichkeitsarbeit „Nutzung neuer Medien, Informationsträger und Kommunikationsmittel“ – Pressearbeit
- Gewinnung von Mithilfe für die Frauenansprechpartnerinnen aus ihren LVen
- Referenten-Pool erstellen

Nicht nur für ihren aktiven Einsatz danke ich allen Frauenansprechpartnerinnen, die das Engagement mittragen und sich mit viel Herzblut für an Morbus Bechterew erkrankte Frauen einsetzen.

Netzwerk Junge Bechterewler

(Andreas BRODBECK, Ansprechpartner für Junge Bechterewler)

Alle Ansprechpartner standen Betroffenen und ihren Familien mit ihrer Erfahrung und Ausdauer zur Seite.

Mit der Teilnahme an Seminaren und Weiterbildungen zu unterschiedlichen Themen rund um Morbus Bechterew und Selbsthilfe haben die Moderatoren/Ansprechpartner ihr Wissen vertieft, um auch zukünftig qualitative Auskunft geben zu können.

Für die Zielgruppe des Netzwerks junge Bechterewler wurde mit „IN-Sportarten“ und ärztlichen Vorträgen versucht, ein attraktives Angebot zu schaffen. Hierbei wurde stets versucht, auf die Belange der Betroffenen einzugehen und Attraktivität durch Abwechslung bei gleichbleibend hohem Niveau zu erreichen.

Netzwerk Öffentlichkeitsarbeit

(Peter KONCET, Mitglied des DVMB-Bundesvorstands)

Treffen des Netzwerkes waren am 24. und 25. März 2018 in Fulda und am 20. und 21. Oktober 2018 in Göttingen

Positiv festzustellen ist, dass in den LVen, die regelmäßig am Netzwerktreffen teilnehmen, die Arbeit auf dem Gebiet der ÖA sich deutlich verbessert hat. Vor allem die in den Treffen erarbeiteten Materialien und Anregungen trugen dazu wesentlich bei. Im Vergleich der „einsehbaren“ Arbeiten schneiden die nicht im NW ÖA vertretenden LVen deutlich schlechter ab. Ein Argument, sich aktiv dem NW ÖA anzuschließen, um die Qualität der ÖA im Verband zu verbessern!

Festzuhalten ist auch, wie schwierig es ist, die örtlichen Gruppen für besondere öffentlichkeitswirksame Aktionen zu motivieren. Offensichtlich ist der Druck fehlender Mitglieder in den Gruppen noch nicht sehr ausgeprägt. Erfolgreicher scheint die Mitmachbereitschaft von Mitgliedern bei verband-internen Veranstaltungen zu sein. So erfreuen sich Seminare und Workshops des Netzwerk Junge Bechtis (NJB) und des

FrauenNetzwerkes (FNW) einer großen Nachfrage. Hier wäre mit einer mehr nach außen getragenen Berichterstattung eine deutliche Verbesserung des Verbandsanliegens zu erreichen.

Flyer

Flyer sind nach wie vor ein probates Mittel, um besonders auf aktuelle Aktionen, Kampagnen oder Infoveranstaltungen kurzfristig zu reagieren. Das heißt, nicht alle Flyer eignen sich gleich dazu, sie umfangreich in die Breite zu streuen. Ein gezielter anlassbezogener Einsatz verspricht eine deutlich bessere Ansprache Betroffener. Bei der Gestaltung ist der Wiedererkennungswert der DVMB wichtig.

Nachdem das Netzwerk Öffentlichkeitsarbeit auf Wunsch aller Landesverbände den Flyer für Physiotherapeuten „Mit Hand und Herz am Patienten“ erstellt hat, möchte das NW-ÖA einen Flyer für frisch Diagnostizierte auflegen. Vorbild ist ein entsprechendes Falblatt unserer Schwesterorganisation, Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew (SVMB) zum Thema: „Diagnose Morbus Bechterew – Was nun?“ Hier wird vorrangig auf die sich ändernden Lebensumstände abgehoben und den Betroffenen Mut gemacht. Nach Klärung der Rechte an den verwendeten Fotos wollen wir diesen Flyer im DVMB-Design den LVen als druckfertige Datei zur Verfügung stellen.

Mit zunehmendem Alter gewinnt das Thema Pflege immer mehr an Bedeutung. Morbus-Bechterew-Betroffene bilden hier keine Ausnahme. Im Gegenteil: Von Seiten der Geschäftsstelle bestand der Wunsch, einen Flyer zu diesem Thema zu erarbeiten. Die Teilnehmer gestalteten einen Flyer „Pflege bei Morbus Bechterew“, der bereits Ende November gedruckt vorlag (*MBJ Nr. 155 S. 38*).

LV-Einhefter-Anleitung als Schulungsvorlage

2016 stellte das NW ÖA den LVen für ihre Redakteure des „Einhefters“ einen Ratgeber mit Tipps und vielen Beispielen zur Verfügung. Sieht man sich die letzten Ausgaben der Einhefter an, so kann man durchaus eine leichte Besserung der Gesamtaufmachung feststellen. Der LV Mecklenburg-Vorpommern berichtet von einer erstmaligen Schulung zur Text- und Bildgestaltung für Gruppenredakteure im Landesverband. Die dafür erarbeitete Präsentation lehnte sich weitgehend an die Einhefter-Anleitung an. Aufgrund des positiven Echos der Schulungsteilnehmer regt das NW ÖA an, die Schulungsunterlagen weiter auszubauen und die Präsentation allen interessierten LVen zur Verfügung zu stellen.

Aktive Mitgliederwerbung

Neuer Schwerpunkt des NW ÖA wird sein, sich mit Maßnahmen und Instrumenten der aktiven Mitgliederwerbung zu befassen. Anlass gibt die negative Mitgliederentwicklung. Vor Beginn entsprechender (Gewinnungs-)Maßnahmen ist es unerlässlich, Klarheit darüber zu haben, ob wir für potentielle Mitglieder auch das richtige Angebot/Programm sowie griffige, überzeugende und zeitgemäße Argumente haben.

Welche Erwartungen haben heute Betroffene überhaupt an eine Mitgliedschaft bei uns? Klar ist, dass mit einer Einzelmaßnahme dauerhaft kein Erfolg zu verzeichnen ist und dass Maßnahmen nur dann nachhaltig greifen, wenn alle Gruppierungen im Verband das Thema verinnerlichen. Ebenso brauchen verschiedene Maßnahmen – die nie als losgelöste Einzelaktion zu sehen sind – unterschiedliche Instrumente zur Umsetzung. Soziale Medien werden, da sie eine große Reichweite bei Bildern und Videos haben, dabei eine hervor gehobene Stellung einnehmen.

Eine Voraussetzung für eine effektive Mitgliedergewinnung ist und bleibt eine kontinuierliche, breitgefächerte interne und externe Öffentlichkeitsarbeit, um so die DVMB mit ihrer Angebotspalette nach außen hin transparenter und bekannter zu machen und die Neugier auf den Verband zu wecken.

Die Leitung des Netzwerks Öffentlichkeitsarbeit ging mit dem ersten Treffen im Jahr 2019 auf Lautta HAWLITSCHKE über. Die Teilnehmer dankten Peter KONCET für seine langjährige engagierte Leitung des Netzwerks.

Internet, Webmaster und Qualitätszirkel

(Christian PLÖGER, kooptiertes Mitglied des DVMB-Bundesvorstands)

Das dominierende Thema in der Arbeit des Internetteams im Jahr 2018 war erneut das Relaunch-Projekt. Dieses beinhaltet die komplette Überarbeitung des Internetauftritts der DVMB. Mit der Freischaltung der neuen Homepage des Bundesverbandes im November 2018 wurde hier ein erster großer Meilenstein erreicht. Im Bereich des Bundesverbandes sind allerdings noch die Seiten der Deutschen Morbus-Bechterew-Stiftung, des Frauennetzwerkes und des Netzwerk junge bechterewler umzustellen.

Neben dem Projekt wurde insbesondere die Facebook-Seite der DVMB aktiv betreut. Der erfolgreichste Beitrag war der Hinweis auf einen Radiobeitrag der Gruppensprecherin Ina RUDDAT bei MDR1 Radio Thüringen, den fast 5.000 Facebook-Nutzer gesehen haben. Insgesamt hatte die Facebook-Seite der DVMB zum Jahresende 1.582 Abonnenten – Tendenz steigend. Besonders hervorzuheben ist hier der Zeitraum ab November 2018 mit fast 80 neuen Likes. Diese sind insbesondere auf die intensive Betreuung der Facebook-Seite durch Kathleen RAHN, stellvertretende Geschäftsführerin, zurückzuführen.

Diese ganze Arbeit wäre ohne ein Team nicht zu schaffen. Daher geht an dieser Stelle ein ganz besonderer Dank an das Internetteam und die Internetredaktion: Elke BURKERT, Lautta HAWLITSCHKE, Birgit LÜCKING, Kathleen RAHN, Kathrin REINSCH und Tom RÖDER.

Wir vertreten eure Interessen – Die Repräsentation der DVMB nach außen

Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung sind das A und O eines jeden Vereins, so auch der DVMB. Mit Hilfe einer professionellen Außenwirkung wird unser Verein bekannter gemacht und Außenstehende gewinnen eine positive Einstellung zu uns und unserem Anliegen, MB-Betroffene in allen Lebenslagen tatkräftig zu unterstützen. Spenden und anderweitige Unterstützung können so eruiert werden. 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 dem besseren gegenseitigen Verständnis und zweifellos in besonderem Maße auch der Verbesserung der frühzeitigen Diagnostizierung und Behandlung von MB-Patienten. Unser Geschäftsführer, Ludwig HAMMEL steht dabei aufgrund seiner starken Außenwirkung und langjährigen Erfahrung an vorderster Front. Er hielt im zurückliegenden Jahr erneut zahlreiche Vorträge und nahm an diversen Podiumsdiskussionen teil. Beispielhaft seien an dieser Stelle zwei Vorträge vor angehenden Ärzten an der Universität Würzburg genannt und weitere vor Study Nurse. Letztendlich geschieht dies immer mit dem Ziel, die für uns als Patienten relevanten Probleme und Lösungsmöglichkeiten

anzusprechen. Ein weiteres Ziel dieser Öffentlichkeitsarbeit ist die Darstellung der Leistungen und Angebote der DVMB. So war unser Verein auch wieder mit einem Info-Stand beim 46. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) in Mannheim präsent. Wir bedanken uns herzlich bei Peter KONCET und Joachim WALZER, welche die Betreuung des Stands übernahmen (*MBJ Nr. 155 S. 4-6*).

Zu den zeitintensiven Aufgaben der DVMB auf Bundes- und Landesebene gehört es, die Interessen der MB-Patienten im vorpolitischen und politischen Raum sowie in den Dachverbänden der Selbsthilfe, in denen wir Mitglied sind, zu vertreten. Allein oder zusammen mit anderen Verbänden nehmen wir zu den Vorhaben der Politik Stellung. Im November 2018 fand in Frankfurt bei der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) ein Austausch über die durchgeführten Reha-Sport und Funktionstrainingsgruppen statt. Es war Ludwig HAMMEL dort möglich, darauf hinzuweisen, wie groß der dafür nötige Organisationsaufwand mittlerweile geworden ist. Es ist zu hoffen, dass diese überwiegend von Ehrenamtlichen durchgeführte Arbeit auf ein akzeptables Niveau zurückgeführt werden kann. Ludwig HAMMEL war im Berichtsjahr außerdem in dem Disease-Management-Programm (DMP = strukturiertes Behandlungsprogramm) „Unspezifischer Rückenschmerz“ beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) in Berlin eingebunden. Nach nun fast vier Jahren intensiver Arbeit wird dieses Projekt voraussichtlich im Sommer 2019 sein Ende finden. Dann liegt es an den Krankenkassen, ob bzw. wann dieses DMP umgesetzt wird. Neben Ludwig Hammel war die DVMB 2018 mit weiteren zwei Vertretern im G-BA präsent. Karl Erich REUTER nahm an 2 Sitzungen als Mitglied in der AG Protonentherapie und Reinhard DRALLE nahm an 8 Sitzungen des Unterausschusses Bedarfsplanung und an 5 Sitzungen auf Länderebene (Baden-Württemberg) teil.

Als Sprecher der AG Beipackzettel hat Ludwig HAMMEL zusammen mit Mitstreitern bei drei Pharmafirmen Beipackzettel so überarbeitet, dass diese trotz regulatorischen Vorgaben für Patienten einigermaßen verständlich sind. Bereits 2017 begann die Entwicklung der Nationalen Bewegungs-Empfehlungen, welche von der Bundesregierung finanziell gefördert wird. 2018 wohnte unser Geschäftsführer nun den Sitzungen bei, in denen verhandelt wird, wie diese Nationalen Bewegungs-Empfehlungen auf örtlicher Ebene implementiert werden können. 2017 wurde zudem begonnen, die S3-Leitlinie axiale Spondyloarthritis zu überarbeiten. Es gelang den Teilnehmern, einige wichtige Dinge für uns Patienten in diese neue Leitlinie einzubringen. Verantwortlich für diese Leitlinie ist die DGRh, die unter ihrem Dach zahlreiche Fachgesellschaften und uns als Patientenorganisation einbindet.

Im zurückliegenden Jahr fand außerdem die Überarbeitung der Patientenschulung unter der Leitung der DGRh statt. Nachdem sich die Versorgung der Patienten in den zurückliegenden Jahren sowohl strukturell als auch medikamentös erheblich verändert hat, musste dieses Schulungsprogramm den tatsächlichen Gegebenheiten angepasst werden. Auch 2018 beeinflusste Ludwig Hammel den Prozess im Sinne der Interessen unserer Mitglieder. Bereits im Jahr 2017 begann das Projekt „Gebrauchsinformation 4.0“ mit dem Verband Forschende Arzneimittelhersteller (VFA). Ziel dieses auch 2018 von Ludwig Hammel begleiteten Projekts ist es, zukünftig die vorhandenen Beipackzettel unserer Medikamente digital so aufzubereiten, dass diese für die Patienten jederzeit über ihr Handy abzurufen sind.

Auch wenn er seit 2016 nicht mehr dem Bundesvorstand

angehört, ist Manfred STEMMER weiterhin „Unser Mann in Berlin“. Er vertritt die DVMB engagiert bei gesundheitspolitischen Veranstaltungen in Berlin. In diesem Rahmen pflegt er den so wichtigen Kontakt mit unseren übergeordneten Dachverbänden. Manfred Stemmer sieht für sich die ständige Aufgabe, die Bedeutung der Selbsthilfe – sowohl in der individuellen Betroffenen-Kompetenz als auch institutionalisiert in den Verbänden – gegenüber Wissenschaft und Politik hervorzuheben. Erwähnenswert sind folgende Veranstaltungen, an denen er als Vertreter der DVMB teilgenommen hat

- Fachtagung „Grenzfragen der gesetzlichen und privaten Krankenversicherung“ des INEGES-Instituts der Universität Frankfurt/Main
- Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen Gesamtverband
- Konferenz der überörtlichen Mitgliedsorganisationen und Mitgliederversammlung des Paritätischen Gesamtverbands
- Verbandstag mit Einführung der neuen Präsidentin des VdK
- Workshop zur Zusammenarbeit UPD (Unabhängige Patientenberatung Deutschlands) mit der BAG (Bundesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeverbände)
- Kongress für Versorgungsforschung
- Internationaler Tag der Menschen mit Behinderung
- Verleihung des Medienpreises der Deutschen Rheuma-Liga
- Delegiertenversammlung der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband
- Arzt-Patienten-Seminar der Charité Universitätsmedizin Berlin.

Meist handelte es sich um Vortragsveranstaltungen, bei der die Teilnahme auf das Zuhören beschränkt war, aber mitunter bot sich die wichtige Gelegenheit, Fragen aus Perspektive der DVMB zu stellen oder Diskussionsbeiträge zu liefern. Viel wichtiger ist oft der informelle Teil am Rande dieser Veranstaltungen, bei denen Manfred Stemmer die Gelegenheit wahrnimmt, sich und unsere Organisation vorzustellen und andere Repräsentanten aus den Selbsthilfeorganisationen oder der Wissenschaft oder Politik kennenzulernen.

Auch 2018 nahm Manfred STEMMER an dem gemeinsam mit der Deutschen Rheuma-Liga durchgeführten „Patient Partner“-Programm teil, um Medizinstudenten an der Charité Berlin über den individuellen Krankheitsverlauf, die Diagnosemethoden und Therapien zu informieren. Hinzu kamen zwei Informations- und Fortbildungsveranstaltungen sowie – auf Einladung von Frau Prof. GROMINKA-IHLE – sein Einsatz als Patient Partner bei einer Fortbildungsveranstaltung der Rheuma-Akademie. Auch bei diesen Veranstaltungen wird von Manfred STEMMER und anderen Mitbetroffenen stets auf die Bedeutung der Selbsthilfe und unseres Verbandes hingewiesen. Die DVMB dankt ihm für seine fachkundige Präsenz in der Hauptstadt und für sein für uns so wichtiges Wirken in Berlin.

Forschung und RheumaPreis

Den 12. von der DVMB ausgelobten Forschungspreis 2018 erhielt Frau Dr. Cornelia BRENNEIS, Chefärztin der Klinik für Geriatrie, Ernst-von-Bergmann-Klinik Bad Belzig, für ihre herausragende Dissertation „Die aktuelle Situation von Patienten mit ankylosierender Spondylitis in Deutschland im Vergleich zwischen Mitgliedern der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew und Nichtmitgliedern“. Ihre detaillierte Auswertung einer Fragebogenaktion zeigt deutlich, dass DVMB-Mitglieder umfassender über ihre Erkrankung informiert sind und dass eine Mitgliedschaft MB-Patienten im Umgang mit ihrer

Erkrankung stärkt (*MBJ Nr. 154 S. 16f*).

Außerdem wurde abermals der RheumaPreis ausgeschrieben und im Zuge des Rheumatologenkongresses im September 2018 in Mannheim überreicht. Im Beisein fast aller Akteure, die sich um die Versorgung von rheumakranken Patienten kümmern, wurden zwei Damen und ihre Arbeitgeber und eine selbstständige Rheumapatientin für die Integration von chronisch kranken Menschen im Berufsleben ausgezeichnet. Unser Geschäftsführer Ludwig HAMMEL nahm nicht nur als Jurymitglied an den Gremiensitzungen der Initiative teil, sondern hielt außerdem die Laudatio auf die Preisträgerin Ines BRODBECK. Leider war in diesem Jahr kein Morbus-Bechterew-Patient unter den Ausgezeichneten. Wir hoffen, dass sich dies 2019 wieder ändert.

Weltweit vernetzt – Internationale Zusammenarbeit im Rahmen der ASIF

(Martina IRRGANG, ASIF-Delegierte der DVMB)

Gastgeber der 13. Delegiertenversammlung der 1988 gegründeten Ankylosing Spondylitis International Federation (ASIF) war die chinesische Morbus-Bechterew-Vereinigung. Vom 11. bis 13. Oktober 2018 trafen sich die Delegierten der nationalen Morbus-Bechterew-Vereinigungen von 21 Ländern im chinesischen GuangZhou. Zum zweiten Mal nahm Martina IRRGANG als Abgesandte der DVMB an dem Treffen teil. In seiner Begrüßung betonte Zhivko YANKOW (Bulgarien, Präsident der ASIF), dass die Arbeitstreffen der ASIF wertvolle Gelegenheiten sind, zu sehen, wie Morbus-Bechterew-Vereinigungen verschiedener Nationen arbeiten, und die Möglichkeit bieten, voneinander zu lernen und Erfahrungen miteinander zu teilen. Zentralen Stellenwert des Treffens hatten die Berichte der nationalen Morbus-Bechterew-Vereinigungen und der Austausch der Delegierten untereinander. In verschiedenen Workshops wurden Strategien zur Unterstützung der Arbeit der nationalen Vereinigungen – beispielsweise auf dem Gebiet des Social Networking und der Öffentlichkeitsarbeit – erarbeitet. Den ausführlichen Bericht über die länderübergreifende Veranstaltung samt den Zusammenfassungen mehrerer spannender Vorträge können Sie im *MBJ Nr. 156, S. 42* nachlesen.

Deutschsprachige Länder

Ein gegenseitiger Erfahrungsaustausch und jahrelange Freundschaft verbinden uns mit unseren Schwesterorganisationen in Österreich (ÖVMB) und der Schweiz (SVMB). Die DVMB gratulierte der SVMB herzlich zu ihrem 40jährigen Vereinsjubiläum bei ihrer Festveranstaltung vom 1. bis 3. Juni in Will. Das alljährliche Drei-Länder-Treffen fand vom 2. bis 5. September 2018 im schweizerischen Grindelwald statt.

Besonderes aus dem Verband

Das höchste Gremium der DVMB, unsere Delegiertenversammlung, tagte am 16. und 17. Juni 2018 in Friedrichroda (*MBJ Nr. 154 S. 44f*). Neben der Verleihung des o. g. DVMB-Forschungspreises ehrte die DVMB Hans-Dieter WIEGERS (LV Niedersachsen) für seine außerordentlichen Verdienste und sein herausragendes ehrenamtliches Engagement mit der Ehrennadel in Gold mit Diamant (*MBJ Nr. 154 S. 45*). Außerdem fand die Wahl der Vorstandschaft statt: mit jeweils großer Mehrheit wurden Peter HIPPE zum Vorsitzenden, Peter KONCET zu dessen Stellvertreter und Hans-Werner MÜLLER zum neuen Schatzmeister gewählt. Lautta HAWLISCHEK wurde im Amt als Schriftführerin bestätigt. Als vier Beisitzer wurden

neu gewählt: Andreas BRODBECK, Matthias DICK, Christian PLÖGER und Joachim WALZER. Die DVMB bedankt sich herzlich bei den 2018 aus dem Vorstand ausgeschiedenen Mitgliedern Peter DE BEYER, Martina IRRGANG und Rüdiger SCHMIDT für ihre tatkräftige Unterstützung. Alle drei werden sich weiterhin in wichtigen Funktionen auf Landesebene für unseren Verein einsetzen.

Arbeitsschwerpunkte in 2018 waren u. a. die Weiterentwicklung, Umsetzung und Implementierung der Arbeitsergebnisse aus den Veranstaltungen „Selbsthilfe BEWEGEN“ mit der Organisationsberaterin Christine KIRCHNER, die Verstärkung der Aktivitäten im Bereich Digitalisierung und nicht zuletzt die Umsetzung der neuen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) in den Arbeitsabläufen, Dokumenten und multimedialen Veröffentlichungen der DVMB in Zusammenarbeit mit den Landesverbänden. Diesbezüglich fanden zahlreiche Schulungen der haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter auf Bundes- und Landesebene statt. Vom Datenschutz selbst hat sich für die DVMB zwar nichts geändert, da wir dieses Thema bereits seit Gründung der DVMB gewissenhaft umgesetzt haben, trotzdem verlangt die DSGVO einen enormen Mehraufwand an Dokumentationen und Zeit. Im Ergebnis wird dieses Thema auf der Delegiertenversammlung 2019 vom Vorstand für die Aufnahme in die Satzung aufbereitet.

Bei den weltweit stattfindenden Aktionen zum Internationalen Morbus-Bechterew-Tag am 5. Mai war die DVMB 2018 mit dem Rheumasymposium in Bad Pyrmont dabei (*MBJ Nr. 154 S. 50ff*). Im internationalen Vergleich stach diese überaus erfolgreich vom LV Niedersachsen organisierte Veranstaltung mit hochkarätiger Besetzung deutlich hervor: als Moderatorin konnte die NDR-Visite-Moderatorin Vera CORDES gewonnen werden und neben mehreren informativen medizinischen Vorträgen verschiedener Rheumatologen referierte als Highlight der Veranstaltung die Botschafterin der MB-Stiftung und beratende Ärztin des LV Niedersachsen, Frau Dr. Anne FLECK, die uns allen aus der Sendung „Die Ernährungs-Docs“ bekannt sein dürfte. Allen Teilnehmern wird dieser Internationale Morbus-Bechterew-Tag sicher als ein ganz besonderer im Gedächtnis bleiben.

„Forschen – Informieren – Helfen“: so formuliert es Franz Gadenz, Initiator der Deutschen Morbus-Bechterew-Stiftung treffend. Die 2009 erfolgte Gründung der Stiftung trug dazu bei, dass wir 2017 ein Pilotprojekt zur flächendeckenden Verbesserung der rheumatologischen Versorgung von Patienten mit einer Spondyloarthritis finanziell unterstützen konnten. 2018 konnte nun anhand der praktischen Umsetzung der Projektergebnisse in Form des Versorgungsnetzwerk Rheuma-VOR gezeigt werden, dass die mit unserer Unterstützung entwickelte neue Versorgungsform auf fruchtbaren Boden fällt: die Diagnosestellung konnte durch Rheuma-VOR nachweislich verkürzt werden (*MBJ Nr. 156 S. 40*).

Das Stiftungskapital betrug zum Jahresende 235.375 €. Aufgrund der genannten Erfolge ist es uns ein wichtiges Anliegen, die Stiftung öffentlichkeitswirksam bekannt zu machen, damit sie durch Zuwendungen und Spenden fortan besser finanziell ausgestattet ist, um Forschungsprojekte über MB zu unterstützen. Über die Aktivitäten der Stiftung geben deren Geschäfts- und Finanzbericht Auskunft.

Vorstand, Geschäftsführer und Geschäftsstelle

Das „Gehirn“ eines jeden Vereins ist sein Vorstand, denn hier werden Projektideen gesammelt, deren Umsetzung ge-

plant und zukunftsweisende Entscheidungen getroffen. Die in unserer Vorstandschaft vorgenommene Aufgabenteilung, wonach bestimmte Vorstandschaftsmitglieder als Ansprechpartner für verschiedene Themenbereiche zur Verfügung stehen, bewährt sich weiterhin.

Die Bundesvorstandschaft mit Peter HIPPE, Peter KONCET, Hans-Werner MÜLLER, Andreas BRODBECK, Matthias DICK, Lautta HAWLITSCHKEK, Christian PLÖGER und Joachim WALZER 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 von der Beauftragten des Vorstands für das FrauenNetzWerk, Christina SCHNEIDER.

Alle Erwähnten haben im Berichtsjahr zahlreiche Termine für den BV wahrgenommen. Im Durchschnitt ergaben sich rund 45 Termine pro Vorstandschaftsmitglied und Beauftragten des Vorstands. Viele dieser Veranstaltungen erstrecken sich über zwei oder mehr Tage und finden meist an Wochenenden statt. Außerdem nehmen die meisten Vorstandschaftsmitglieder auch noch Aufgaben in den LVen oder Gruppen wahr, sodass das ehrenamtliche Engagement aller Vorstandsmitglieder besonders zu loben ist.

Unser Geschäftsführer Ludwig HAMMEL ist nicht nur für die Geschäftsstelle in Schweinfurt verantwortlich, sondern er repräsentiert den Verband auch in vielen Bereichen der Öffentlichkeit und ist erster Ansprechpartner in der DVMB. 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 auch 2018 sehr erfolgreich.

Die Aufgaben der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle nehmen durch die vielen Aktivitäten der Vorstandschaft und des Geschäftsführers und der wachsenden Zahl an Projekten ständig zu. Sie sind allesamt, allen voran die Geschäftsstellenleiterin Elke BURKERT sowie die weiteren Mitarbeiterinnen Birgit BUSH, Elisabeth KARETH, Caroline EBERT sowie Emel HOLZER, äußerst pflichtbewusst bei der Erledigung ihrer Aufgaben.

Im Oktober 2018 konnte der Bundesvorstand mit Kathleen Rahn eine junge engagierte Mitarbeiterin für die Funktion der stellvertretenden Geschäftsführerin einstellen. Sie wird in der folgenden Zeit mehr und mehr von Ludwig Hammel an die Aufgaben der Vereinsführung herangeführt und übernimmt zudem die öffentlichkeitswirksamen Aktivitäten der DVMB im Bereich des Internet 2.0 (Digitalisierung und Social Media).

Nur gemeinsam sind wir stark! – Unser Dank

Der demografische Wandel und nicht immer vorteilhafte gesundheitspolitische Entscheidungen stellen unsere Arbeit in der Selbsthilfe auf Gruppen-, Landes- und Bundesebene immer wieder vor neue Herausforderungen. Unsere große Gemeinschaft kann nur funktionieren, weil jeder Einzelne, ob ehrenamtlich oder hauptamtlich, gemeinsam und solidarisch mitarbeitet. Vor allem die immense Arbeit unser Ehrenamtler verdient ein besonders großes Lob, denn sie sind es, die neben Familie, Beruf und gesundheitlichen Einschränkungen immer wieder die Kraft, den Elan und Tatendrang aufbrin-

gen, dennoch für ihren Verein, für unsere DVMB, Großes zu leisten. Ob Gruppensprecherin und Gruppensprecher, ob Vorstandsmitglied im LV: wir senden in alle Ecken der Bundesrepublik Deutschland unseren herzlichsten Dank für ihren unermüdlichen Einsatz! Bleiben Sie weiterhin engagiert und stärken Sie die lokalen Strukturen der DVMB!

Nicht vergessen möchten wir den Leser/die Leserin dieses Jahresberichts 2018: Sie als einzelnes Mitglied unserer Vereinigung und Sie als Betroffene/r stehen im Fokus unseres gemeinsamen Handelns. Wenn es uns gelingt, Ihr Wissen und Ihre Erfahrungen an Andere weiterzugeben, sind wir gemeinsam auf einem guten und richtigen Weg. Lassen Sie uns an Ihnen auch kritischen Nachfragen und Anmerkungen, an Ihren neuen Ideen, Ihren bewährten Erfahrungen, Ihrem Basiswissen teilhaben. Liebe Mitglieder, Ihnen möchten wir danken, dass Sie der DVMB treu geblieben sind und wir bitten Sie, das auch weiterhin zu tun. Stärken Sie unsere Selbsthilfegemeinschaft auch weiterhin durch aktives Mitwirken und überzeugen Sie 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 und Kostenersparnis, daher gebührt den langjährigen Mitgliedern der MBJ-Redaktion unser ganz besonderer Dank: Prof. Dr. Ernst FELDTKELLER, Dr. Gudrun LIND-ALBRECHT, Peter KONCET, Ludwig HAMMEL und Dr. Eckhard PFEIFFER.

Die Webmaster der LVE und des BV gestalten ganz wesentlich das positive Bild der DVMB in der Öffentlichkeit. Dem Team Christian PLÖGER und Tom RÖDER als den Verantwortlichen des BV ist es im Einvernehmen mit den Webmastern der LVE gelungen, unseren Internetauftritt unter Einbeziehung der erforderlichen notwendigen technischen Modernisierungen, neu zu gestalten. Für diese ausgezeichnete Arbeit möchte die DVMB ihnen herzlich danken.

Den Verantwortlichen und den Mitgliedern der Arbeitskreise danken wir für ihre für die DVMB grundlegende Arbeit.

Unsere Ärztlichen Berater Priv.-Doz. Dr. med. Lothar KRAUSE, Priv.-Doz. Dr. med. Heinrich BÖHM, 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 ihre Expertise und ihren Einsatz für die DVMB möchten wir 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. 