

# Telefonische Abendsprechstunde zur Krankheit Morbus Bechterew

 Jeden ersten Mittwoch im Monat |  von 18.00 bis 20.00 Uhr

Die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. (DVMB) ist eine von ca. 100.000 Selbsthilfeorganisationen in Deutschland. Sie ist seit über 41 Jahren tätig und vertritt die Interessen von Patientinnen und Patienten mit Spondyloarthritis (darunter auch Morbus Bechterew) sowie deren Angehörigen.

Der Vorstand steuert mit Hilfe engagierter Ehrenamtlicher in über 400 örtlichen Gruppen das bundesweite Handeln und Auftreten der DVMB und vertritt die Interessen von über 14.500 Mitgliedern. Die Mitglieder des Vorstandes sind selbst Betroffene und bieten ihre Beratung ehrenamtlich insbesondere den frisch Diagnostizierten an.

Nutzen Sie die Abendsprechstunden und profitieren Sie von unseren Erfahrungen:



Christian Plöger

**Wie alt sind Sie? Was ist Ihr Beruf?** Ich bin 40 Jahre alt. Ich wohne in Bonn und arbeite als Wirtschaftsinformatiker im IT-Bereich.

**Wann wurde Ihr Morbus Bechterew diagnostiziert? Haben Sie körperliche Einschränkungen? Wenn ja, welche?** 1997 erhielt ich meine Diagnose eher zufällig. Mit 16 Jahren die Diagnose zu erhalten, war schon ein ziemlicher Schock. Ich

hatte wenig Informationsquellen und die Bilder von krummen Rücken machten mir Angst.

**Wie sind Sie zur DVMB gekommen? Was motiviert Sie, sich zu engagieren?** Ich wurde durch meine erste Reha-Maßnahme 2008 in Bad Kreuznach auf die DVMB aufmerksam. Für mich waren andere Betroffene die Hauptmotivatoren. Ich war ja noch sehr jung, als meine Krankheit festgestellt wurde. Daher war gerade die Gruppe der Jungen Bechterewler für mich meine Identifikationsfiguren.

**Was können Sie anderen Betroffenen weitergeben? Welche Fragen können Ihnen in den Abendsprechstunden gestellt werden?** Ich habe meine Krankheit akzeptiert. Ich packe mich nicht in Watte und fordere meinen Körper mit Bewegungen. Ich gehe gerne wandern oder mache Nordic Walking. Ich möchte andere Menschen motivieren, den Umgang mit der Krankheit zu erlernen. Mein Lebensmotto ist seit Jahren schon, dass es immer einen Weg gibt, etwas zu erreichen, sofern man es wirklich will.



Peter Koncet

**Wie alt sind Sie? Was ist Ihr Beruf?** Mittlerweile bin ich 73 Jahre, wohne in Recklinghausen und habe als Dipl.-Ing. als Projektentwickler und in der

Projektleitung im kerntechnischen Anlagenbau gearbeitet.

**Wann wurde Ihr Morbus Bechterew diagnostiziert? Haben Sie körperliche Einschränkungen? Wenn ja, welche?** Im Jahr 1990 bekamen meine mehr als 20 Jahre langen Beschwerden einen Namen: Sakroiliitis, die sich zu einem Morbus Bechterew entwickeln könnte, da auch ein positiver HLA-B27-Test vorlag. Ein Jahr später bestätigten Röntgenaufnahmen einen Morbus Bechterew. Heute fällt mir besonders das aufrechte Laufen und Stehen schwer.

**Wie sind Sie zur DVMB gekommen? Was motiviert Sie, sich zu engagieren?** (M)Eine Selbsthilfegruppe für Bechterew-Erkrankte fand ich 1991, die ich per Zeitungsannonce suchte. Die damalige positive Lebenseinstellung der Gruppenmitglieder und die gelebte Selbsthilfe waren Antriebsfedern für mein Engagement, die Krankheit und den tragenden Verband deutlich bekannter zu machen.

**Was können Sie anderen Betroffenen weitergeben? Welche Fragen können Ihnen in den Abendsprechstunden gestellt werden?** In meiner 30-jährigen Mitgliedschaft habe ich auf vielen Positionen ehrenamtlicher Tätigkeiten in der DVMB mitgestalten dürfen und eine Menge Erfahrungen sammeln können. Im Leitungsteam einer Gruppe, als Gruppensprecher, im Landes- und Bundesvorstand, als Patient-Partner, bei der Mitarbeit unserer Mitgliederzeitschrift bis hin zur geschäftsführenden Vorstandstätigkeit. Aus den Augen verloren habe ich bei allem nie den Menschen.



Tom Roeder

**Wie alt sind Sie? Was ist Ihr Beruf?** Ich bin 56 Jahre alt und arbeite als Angestellter im öffentlichen Dienst. Ich wohne im Münchener Süden.

**Wann wurde Ihr Morbus Bechterew diagnostiziert? Haben Sie körperliche Einschränkungen? Wenn ja, welche?** Meine Diagnose habe ich bereits mit 18 Jahren erhalten. Sie wurde von einem Rheumatologen gestellt. Ich hatte Schmerzen im Rücken und wusste nicht, was die Ursache dafür ist. Ich habe einige Behandlungen hinter mir und mittlerweile bin ich auch durch meine künstlichen Hüftgelenke eingeschränkt.

**Wie sind Sie zur DVMB gekommen? Was motiviert Sie, sich zu engagieren?** Zur DVMB bin ich über das Internet gekommen. Ich war auf der Suche nach Hilfestellung und Informationen zur Krankheit. Im Netz habe ich den Namen Wolfgang Klimsch, vom damaligen Vorsitzenden der Gruppe München gefunden. Ihn habe ich angeschrieben. Er hat mich motiviert, in der Gruppe mitzumachen. Ich engagiere mich sozial mittlerweile auch im Bundesvorstand, damit sich die Bedingungen für benachteiligte Gruppen in unserer Gesellschaft verbessern.

**Was können Sie anderen Betroffenen weitergeben? Welche Fragen können Ihnen in den Abendsprechstunden gestellt werden?** Ich habe einen langen Krankheitsverlauf mit Höhen und Tiefen hinter mir. Ich möchte Hilfestellung geben

und meine Erfahrung teilen. Ich glaube, dass es gut ist, gerade wenn man die Diagnose frisch erfahren hat, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, um Kraft und Mut zu erhalten. Mit dieser Krankheit kann man trotz Beeinträchtigungen ein gutes Leben führen, und das möchte ich vermitteln. Ich möchte anbieten, dass mir jede Frage gestellt werden kann. Wir werden sehen, ob ich auf jede Frage sofort eine Antwort habe.



Peter Hippe

**Wie alt sind Sie? Was ist Ihr Beruf?** Ich stehe kurz vor Vollendung meines 64. Lebensjahres und wohne seit 2008 in der schönen Domstadt Naumburg an der Saale. Gelernt habe ich mal den Beruf des Elektromonteurs mit Abitur. Nach der Wiedervereinigung habe ich mich dann nochmal für vier Jahre auf die Schulbank gesetzt und Bauingenieurwesen studiert. Nach dem erfolgreichen Abschluss bin ich bis heute als Bausachverständiger/Gutachter im Landesdienst tätig.

**Wann wurde Ihr Morbus Bechterew diagnostiziert? Haben Sie körperliche Einschränkungen? Wenn ja, welche?** Im Jahr 1986 begannen bei mir die teilweise unerträglichen Schmerzen im Lendenwirbelbereich mit Ausstrahlungen in beide Beine. Es wurde nach kurzer Zeit so schlimm, dass ich den Notarzt rufen musste. Es kam eine Notärztin und sie war Rheumatologin. Dieser Umstand verhalf mir zu einer sehr kurzen Zeitdauer, bis ich meine Diagnose Morbus

Bechterew erhielt. Auch wenn ich in den letzten zwei Jahrzehnten von größeren Krankheitsschüben verschont geblieben bin, habe ich erhebliche Einschränkungen beim längeren Stehen und Laufen bis hin zu starken Schmerzen im Lendenwirbelbereich und Taubheitsgefühlen in beiden Beinen.

**Wie sind Sie zur DVMB gekommen? Was motiviert Sie, sich zu engagieren?** Aufmerksam wurde ich auf die bevorstehende Gründung der Morbus Bechterew Vereinigung der DDR über einen Zeitungsartikel. Ich nahm an der Gründungsveranstaltung am 12. Mai 1990 im Thermalbad Wiesenbad teil und wurde hier auch Mitglied. Mit Beitritt der DDR zur Bundesrepublik am 3. Oktober 1990 wurde ich dann automatisch Mitglied in der DVMB. Schon zu diesem Zeitpunkt war mir bewusst, was „Selbsthilfe“ bedeutet. So war es nur ein kleiner Schritt vom „Ich zum Wir“. Gemeinsam mit Gleichgesinnten bereiteten wir schon 1990 die Gründung des LV Sachsen-Anhalt vor, bei dessen Gründung im Jahr 1991 ich zum ersten Vorsitzenden gewählt wurde. Seitdem engagiere ich mich, mittlerweile auf Bundesebene, für die Belange Betroffener.

**Was können Sie anderen Betroffenen weitergeben? Welche Fragen können Ihnen in den Abendsprechstunden gestellt werden?** Ich lebe seit 40 Jahren mit der Erkrankung und kann daher von meinen Erfahrungen berichten. Durch meine mittlerweile über 30-jährige ehrenamtliche Arbeit in vielen Positionen der DVMB, z. B. im Landesverband (Vorsitzender, Beisitzer) oder im Bundesverband (Beisitzer, Schriftführer, Vorsitzender) freue ich mich auch über Fragen zur Arbeit oder zu den Angeboten der DVMB. Was mir bei all dieser Arbeit immer wichtig war und heute noch ist, ist das „Wir“.



Joachim Walzer

**Wie alt sind Sie? Was ist Ihr Beruf?** Ich bin 65 Jahre, geboren 1956. Beruflich war ich Elektroinstallateur, jetzt bin ich Gott sei Dank Rentner. Mein Wohnort ist Sinzheim bei Baden-Baden.

**Wann wurde Ihr Morbus Bechterew diagnostiziert? Haben Sie körperliche Einschränkungen? Wenn ja, welche?** Ich habe die Diagnose 1999 nach einer jahrelangen Odyssee mit Untersuchungen und Diagnosen von verschiedensten Ärzten nach 14 Jahren erhalten. Ich hatte bis zu meiner Diagnose unerträgliche Schmerzen am Kreuzdarmbeingelenk. Heute geht es mir dank der richtigen medikamentösen Therapie besser, auch wenn ich noch Bewegungseinschränkungen durch meine Hüftendoprothese habe.

**Wie sind Sie zur DVMB gekommen? Was motiviert Sie sich zu engagieren?** Ich habe 2000 in einem lokalen Zeitungsbericht von einer Veranstaltung der DVMB gelesen, dass der Landesverband Baden-Württemberg eine Veranstaltung für neu diagnostizierte Morbus-Bechterew-Erkrankte in der Nähe meines Heimatortes veranstaltet. Zu dieser Veranstaltung bin ich gegangen und wusste sofort, dass ich mich dem Verein anschließen möchte. Da ich im Vereinsleben durch mein Mitwirken in meinem Heimat-Fußballverein vorbelastet bin, gab es für mich nie die Frage, was kann ich von der DVMB erwarten, sondern, was kann die DVMB von mir erwarten.

Ich habe die Meinung, dass Selbsthilfe ein Miteinander und Füreinander sein muss, daraus hole ich meine Motivation.

**Was können Sie anderen Betroffenen weitergeben? Welche Fragen können Ihnen in den Abendsprechstunden gestellt werden?** Genau das, was die Selbsthilfe uns Patienten bietet. Es hilft, sich mit anderen auszutauschen. Innerhalb der Gruppe von Betroffenen habe ich durch den Erfahrungsaustausch einige Probleme, die der Morbus Bechterew so mit sich bringt, gemeistert. Ich möchte andere dabei unterstützen, dass sie auch mit der Erkrankung ein zufriedenes Leben führen können. Ich bevorzuge bei Fragen den offenen Umgang miteinander. Das hat mir im Leben schon immer geholfen.



Steffen Jonneck

**Wie alt sind Sie? Was ist Ihr Beruf?** Ich bin 36 Jahre alt und als staatlich geprüfter Techniker für Heizungs- und Klimatechnik in einem Handwerksunternehmen tätig. Wohnhaft bin ich in Quedlinburg.

**Wann wurde Ihr Morbus Bechterew diagnostiziert? Haben Sie körperliche Einschränkungen? Wenn ja, welche?** Die Diagnose bekam ich Anfang 2013 mitgeteilt. Neben den üblichen Beschwerden im Iliosakralgelenk habe ich vorrangig mit der peripheren Gelenkbeteiligung der Hüften zu kämpfen. Aufgrund meiner Einschränkungen musste ich mich dann auch beruflich neu orientieren.



**Wie sind Sie zur DVMB gekommen? Was motiviert Sie, sich zu engagieren?** Damals bekam ich die Diagnose im Krankenhaus mitgeteilt und wurde ohne großartige Erklärungen am nächsten Tag entlassen. Ich sollte mich nach drei Monaten beim Rheumatologen vorstellen, es wurde mir die Teilnahme an einer Reha nahegelegt. Auf der Suche nach Erklärungen und Informationen im Internet stieß ich dann auf die Internetseite der DVMB. Ich war positiv überrascht, so viel nützliche und aussagekräftige Informationen kostenfrei bereitgestellt zu bekommen. Das war Anlass genug für mich, Mitglied in der DVMB zu werden und so meine Dankbarkeit zu zeigen. Als das Jugendseminar, für das ich mich angemeldet hatte, aufgrund mangelnder Beteiligung abgesagt werden musste, folgte ich dem Aufruf des LV Niedersachsen und lernte den damaligen Vorstand kennen. Aufgenommen in der großen Familie der DVMB nahm mein Mitwirken innerhalb der DVMB dann seinen Lauf.

**Was können Sie anderen Betroffenen weitergeben? Welche Fragen können Ihnen in den Abendsprechstunden gestellt werden?** In erster Linie habe ich ein offenes Ohr für die Betroffenen. Jedes Schicksal ist einzigartig. Da es damals bei mir quasi alles auf den Kopf gestellt hatte, kann ich vor allem Mut machen, sich den neuen Herausforderungen positiv zu stellen. Mit der Bereitschaft, Änderungen zuzulassen, kann man auch mit den Einschränkungen ein gutes Leben führen!



Andreas Brodbeck

**Wie alt sind Sie? Was ist Ihr Beruf?** Ich bin mittlerweile 38 Jahre alt und arbeite als Konstrukteur in einem Stuttgarter Ingenieurbüro. Hier bin ich für die konstruktive Planung von Rad- und Fußgängerstegen bzw. Brücken tätig. Intern halte ich Schulungen für Konstruktionsprogramme ab, gebe so gerne und mit Leidenschaft mein Wissen an Kollegen weiter. Mit meiner Frau wohne ich bei Böblingen, das ist ca. 20 km von Stuttgart entfernt.

**Wann wurde Ihr Morbus Bechterew diagnostiziert? Haben Sie körperliche Einschränkungen? Wenn ja, welche?** Ich erhielt meine Diagnose im jugendlichen Alter von 13 Jahren. Aufgrund meiner familiären Vorbelastung väterlicherseits ging dies sehr schnell. So kam ich schnell in die Kinder-Rheumaklinik nach Garmisch-Partenkirchen, die speziell auf alle Belange von Kindern und Jugendlichen

eingestellt war. Bereits im Alter von 14 Jahren hatte ich meinen ersten Kontakt zur Selbsthilfe. Über eine Anzeige in der örtlichen Zeitung ist meine Mutter auf die DVMB Gruppe Bad Hersfeld aufmerksam geworden. Bei den Stammtischen und Treffen fühlten wir uns stets gut aufgehoben. Hier erhielten wir unsere ersten Informationen um den Morbus Bechterew – das Internet war ja lange nicht so umfangreich wie heutzutage. Leider haben alle Infos und das Wissen um den Bechterew nicht dazu geführt, dass ich ohne Einschränkungen durchkomme. Nach einigen Cortison-Einspritzungen im jugendlichen Alter an den Schultern, Knien und den Fersen habe ich heute Probleme mit meiner Halswirbelsäule, den Hüften und Fersen. Trotz aller Umstände, Zwicken, kleinen Wehwechen bin ich seit 15 Jahren ohne Basismedikamente.

**Wie sind Sie zur DVMB gekommen? Was motiviert Sie, sich zu engagieren?** Was mich bis heute an der ehrenamtlichen Arbeit in der DVMB interessiert, ist der Umgang mit so vielen verschiedenen Menschen. Die Weitergabe von Informationen, die Hilfestellung bei Herausforderungen und auch das Erweitern des

eigenen Horizonts – gesundheitlich wie auch persönlich. Wo Menschen sind, passieren Fehler. So auch in der DVMB. Wir sind nicht immer perfekt, aber stets bemüht, allen zu helfen und die an uns gestellten Aufgaben zu bewältigen. Es ist ein sehr motivierendes Gefühl, Betroffenen auf ihrem Weg mit Morbus Bechterew zu begleiten und ihnen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen.

**Was können Sie anderen Betroffenen weitergeben? Welche Fragen können Ihnen in den Abendsprechstunden gestellt werden?** Ich habe selber keinen Schwerpunkt, versuche gerne, allen Menschen zu helfen oder einen Kontakt herzustellen, zu einer Person, die helfen kann. Ich denke, ich kann mit einem großen Fundus an eigenen Erfahrungen eine Stütze im Umgang mit der Erkrankung sein, da ich viel ausprobieren und vor nichts zurückschrecken. Hierbei meine ich Dinge wie Therapie, Sport oder Sachen des alltäglichen Lebens – aber bei Ernährung muss ich passen. Dafür esse ich zu gerne ... :-/



#### Unsere Abendsprechstunden jeden ersten Mittwoch im Monat

08.12.2021	Joachim Walzer	07221 82777
12.01.2022	Peter Hippe	03445 659943
02.02.2022	Peter Konkret	02361 57150
09.03.2022	Andreas Brodbeck	07031 2850291
06.04.2022	Joachim Walzer	07221 82777
04.05.2022	Thomas Röder	089 79360470
08.06.2022	Christian Plöger	0228 39154808
06.07.2022	Thomas Röder	089 79360470
03.08.2022	Peter Konkret	02361 57150
07.09.2022	Peter Hippe	03445 659943
05.10.2022	Andreas Brodbeck	07031 2850291
09.11.2022	Christian Plöger	0228 39154808
07.12.2022	Joachim Walzer	07221 82777

#### Weitere Informationen zum Vorstand der DVMB finden Sie unter

 <https://www.bechterew.de/wir/bundesverband/>

Tagsüber beantworten die Mitarbeiter/innen der Geschäftsstelle Ihre Fragen unter:  
09721 22033 oder per Mail an: [dvmb@bechterew.de](mailto:dvmb@bechterew.de)

#### Unterstützen Sie unsere Arbeit mit einer Spende

 Spendenkonto

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.  
Bankhaus Max Flessa KG Schweinfurt  
IBAN: DE34 7933 0111 0000 0007 54  
BIC: FLESDEMM