

DVMB-Jahresbericht 2015

von Peter Hippe, Naumburg, DVMB-Vorsitzender

In diesem Bericht wird die Situation des Gesamtverbands zum Ende des Geschäftsjahres 2015 dargestellt und auch teilweise auf die Entwicklung im laufenden Jahr eingegangen. Der Bericht zeigt die wesentlichen Aktivitäten des Bundesverbands (BV) auf. Über die Leistungen der Landesverbände (LVE) einschließlich der örtlichen Gruppen geben die Jahresberichte der LVE Aufschluss.

Unsere Gruppen

Die erste Anlaufstelle für viele von Morbus Bechterew (MB) oder verwandten Krankheiten Betroffene sind die örtlichen Gruppen. Sie sind das Herz und das Kapital unseres Verbands. Dennoch ist die Anzahl der örtlichen Gruppen im Jahr 2015, wie auch schon im Jahr 2014, leicht gesunken. Zum Jahresende 2015 betrug die Anzahl 347 – 7 örtliche Gruppen weniger als 2014. Viele kompetente Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher helfen den MB-Patienten bei deren Krankheitsbewältigung durch gezielte Angebote. Krankheitsspezifische MB-Gymnastik, therapeutische und Breitensportliche Bewegungsaktivitäten, Vorträge und gesellige Veranstaltungen mit Erfahrungsaustausch unter den Mitgliedern sind dabei die Hauptaktivitäten in den Gruppen. In diesem Jahr konnten die Betroffenen an etwa 30.000 Therapiestunden teilnehmen. Etwa 1.350 Therapeuten und Übungsleiter mit spezieller Ausbildung sind für unsere Gruppen tätig. Fast 1.000 Ehrenamtliche, Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher und Helferinnen und Helfer betreuen die Gruppen. Diese Zahlen verdeutlichen eindrucksvoll, welche wichtige Rolle unserer Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB) in der Selbsthilfe zukommt.

Ende 2015 gibt es noch 45 weitere Gruppen, welche mit dem Kürzel „Info“ geführt werden. Diese Zahl setzt sich zusammen aus Gruppen in Vorbereitung und aus Gruppen ohne aktiven Gruppensprecher. In diesen Gruppen fungiert der Landesverband oder ein Gruppensprecher aus einer benachbarten Gruppe als Ansprechpartner. In diesen Gruppen muss es uns gemeinsam gelingen, engagierte Gruppenmitglieder für die ehrenamtliche Arbeit als Gruppensprecherin oder Gruppensprecher zu gewinnen.

Da sich größere Gruppen in mehrere kleine Therapie- oder Behindertensportgruppen aufteilen, kann davon ausgegangen werden, dass in rd. 500 Gruppen Funktionstraining oder

Rehabilitationssport durchgeführt wird. Die DVMB ist damit in sehr vielen Orten Deutschlands präsent. Die flächendeckende Betreuung der MB-Patienten durch unsere Gruppen und die Versorgung mit Therapiemöglichkeiten bleibt auch für die Zukunft eines unserer vordringlichen Ziele. Hierbei sind vor allem die LVE gefragt.

Mitgliederentwicklung

Der seit mehreren Jahren anhaltende allgemeine Trend des Mitgliederrückgangs konnte auch in 2015 nicht gestoppt werden. Am 1. Januar 2016 hatte die DVMB 14.953 Mitglieder, darin 92,3 % Patientenmitglieder (Bild 1). Im Jahre 2015 ging die Mitgliederzahl um 210 zurück. Im Jahr davor lag der Rückgang der Mitgliederzahl bei 432. Die Zahl der Neumitglieder ist im zurückliegenden Geschäftsjahr um 7 auf 707 gestiegen. Die Anzahl der Kündigungen ist von 1.027 im Jahr 2014 auf 789 im Jahr 2015 gesunken (Bild 2). Die Mitgliederzahl setzt sich aus 8.119 männlichen und 5.680 weiblichen Patientenmitgliedern und 1.154 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 (-193) als auch bei den weiblichen Patientenmitgliedern (-20) ein Rückgang zu verzeichnen ist. Anzumerken ist, dass im Jahr 2015 in den Altersgruppen von 11 bis 80 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. Die größte prozentuale Zunahme, ausgehend von einer relativ niedrigen Mitgliederzahl, verzeichnete der LV Mecklenburg-Vorpommern mit +2,32%, die größte Abnahme lag bei -5,31%. Die „Leistungskraft“ eines LVs zeigt sich nicht zuletzt in der Anzahl der Mitglieder pro Million Einwohner. Seit einigen Jahren nimmt hier der LV Thüringen mit 252 Mitgliedern pro Million Einwohner die Spitze ein, nunmehr dicht gefolgt vom LV Niedersachsen/Bremen mit 242 und LV Sachsen mit 234.

Finanzen

(Peter de Beyer, Schatzmeister des DVMB-Bundesvorstands)

Die Einnahmen aus den Mitgliedsbeiträgen deckten auch 2015 den größten Teil des Haushalts des DVMB-Bundesverbands. Durch sonstige nicht planbare Einnahmen

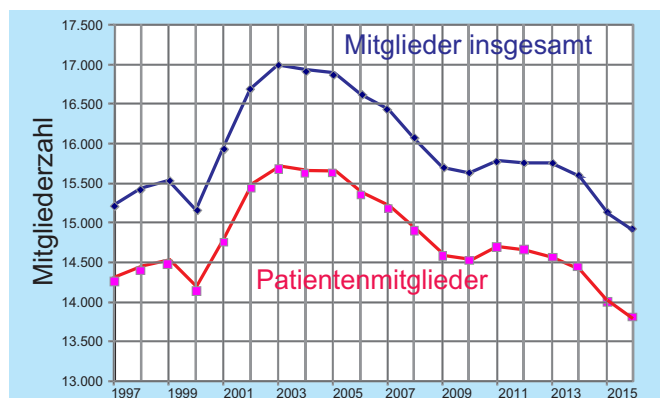


Bild 1: Entwicklung der Mitgliederzahl seit 1997

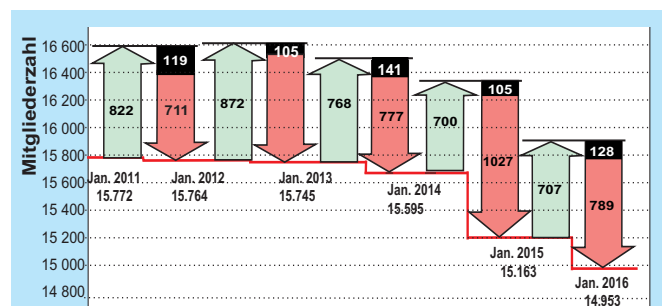


Bild 2: Ein- und Austritte und Todesfälle von Mitgliedern seit 2011

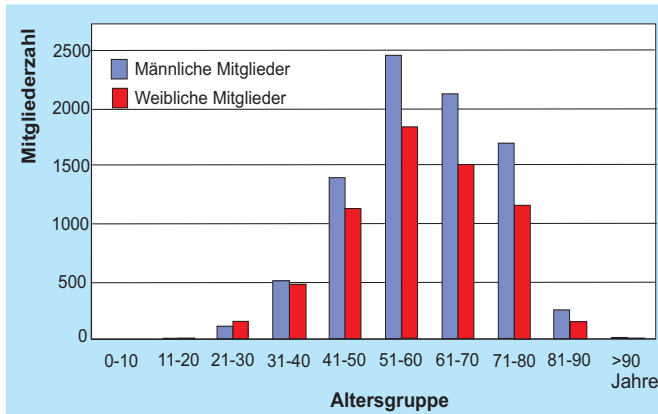


Bild 3: Altersstruktur der Mitglieder

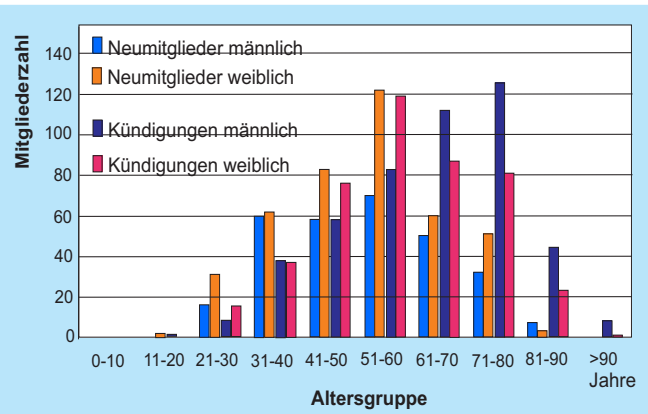


Bild 4: Altersstruktur der Neumitglieder und der Ausgeschiedenen und Verstorbenen

wie Spenden, Zuschüsse, Werbeeinnahmen und Literaturverkauf konnte der Haushalt ausgeglichen werden. Diese nicht planbaren Einnahmen sind Leistungen, die jederzeit ausfallen können. Ein Teil der Leistungen ist wie jedes Jahr projektgebunden und kann auch nur für diese verwendet werden. Auch an der DVMB ging der allgemeine Preisanstieg nicht vorbei, was alljährlich zu Kostensteigerungen in einigen Haushaltspositionen führt.

Aus Bild 5 ist ersichtlich, dass der überwiegende Teil der Ausgaben direkt den Mitgliedern zugute kommt. Im Geschäftsjahr 2015 hatten wir einen leichten Anstieg der Personalkosten. Die langjährige Buchhalterin Dagmar Hub ging in den wohlverdienten Ruhestand, hat es aber nicht versäumt, ihre Nachfolgerin in das Buchwerk einzuarbeiten. Durch diese auf 6 Monate beschränkte Doppelbesetzung und die tarifliche Anpassung der Gehälter entstand diese Mehrbelastung.

Beim Morbus-Bechterew-Journal konnten hingegen – unter anderem durch den Wechsel der Druckerei – ca. 25% der Kosten für die Herstellung eingespart werden. Weitere Einsparungen in 2015 ergaben sich durch die erstmalige Beschränkung der Delegiertenversammlung auf einen Tag.

Auch die Beitragserhöhung aus 2014 trug nachhaltig zur Stabilisierung des Haushalts bei.

Der Bundesvorstand ist weiterhin bemüht, den Haushalt durch weitgehende Einsparungen zu sichern, gleichzeitig

aber die Leistungseinschränkungen bei Personal und Service so moderat wie möglich zu halten. Im Umfeld der lang anhaltenden Niedrigzinsphase haben wir leider einen Rückgang bei den Zinseinnahmen zu verzeichnen. Die Anlage liquider Mittel für die DVMB ist zu einer großen Herausforderung geworden. Die finanzielle Sicherheit und die Stabilität der Finanzen haben auch für das neue Geschäftsjahr oberste Priorität. Deshalb setzen wir alles daran, den Service der DVMB für Sie in gewohnter Weise beizubehalten. Auch Sie als Mitglied können einen Beitrag dazu leisten, indem Sie uns den Einzug der Mitgliedsbeiträge per Bankeinzugsverfahren ermöglichen. Die Kosten für die manuelle Beitragsberechnung belaufen sich auf mehrere Tausend Euro pro Beitragsjahr.

Therapieangebote

Die Organisation der krankheitsspezifischen MB-Gymnastik

Tabelle 1: Zahl der Mitglieder und der Gruppen nach Bundesländern

Bundesland	Mio. Einw.*	Mitglieder (1.1. 2016)	Mitglieder pro Mio. Einw.	Gruppen Dezember 2015
Baden-Württemberg	10,717	1.640	153	56
Bayern	12,692	2.509	198	67
Berlin-Brandenburg	5,928	762	129	12
Hamburg	1,763	288	163	1
Hessen	6,094	1.050	172	24
Mecklenburg-Vorpommern	1,599	265	166	14
Niedersachsen u. Bremen	8,489	2.058	242	51
Nordrhein-Westfalen	17,638	3.133	178	72
Rheinland-Pfalz	4,012	823	205	25
Saarland	0,989	115	116	5
Sachsen	4,055	947	234	23
Sachsen-Anhalt	2,236	303	136	16
Schleswig-Holstein	2,831	410	145	9
Thüringen	2,157	543	252	17
Keinem LV zugeordnet		67		
Ausland		40		
Summe	81,198	14.953	184	392
darin Patienten-Mitglieder		13.799	92,3%	
Förder-Mitglieder		1.154	7,7%	

* Quelle: Statistisches Bundesamt Stand 31.12.2014

Tabelle 2: Jahresabschluss 2015 des DVMB-Bundesverbands (gekürzte Darstellung)

Erträge	€
Beiträge und Spenden der Mitglieder	708.893,04
Spenden und Sponsoring	108.162,00
Zuschüsse Krankenkassen	54.670,00
Projektzuschüsse der Deutschen Rentenvers. Bund	13.865,00
Sonstige Zuschüsse	-
Werbeeinnahmen	41.703,71
Literaturverkauf	12.522,93
Einnahmen aus Veranstaltungen	7.265,00
Guthabenzinsen	1.180,75
Sonstige Einnahmen	15.555,19
Entnahme aus Rückstellungen	-
Summe der Erträge	963.817,62
Aufwendungen	€
Beitragsrückfluss und Zuschüsse an Landesverbände, Betreuungskosten	258.738,81
Morbus-Bechterew-Journal	68.572,70
Öffentlichkeitsarbeit, Informationsmaterial	31.898,69
Schulung, Fortbildung, Seminare	74.812,59
Delegiertenversammlung	10.306,60
Vorstandsarbeit	9.701,48
Zusammenarbeit mit anderen Verbänden	1.195,64
Versicherungen, Beiträge	40.985,72
Personalkosten	341.877,72
Büro- und Verwaltungskosten	105.699,53
Abschreibungen	3.984,11
Forschung	15.422,15
Summe der Aufwendungen	963.195,74
Überschuss	621,88

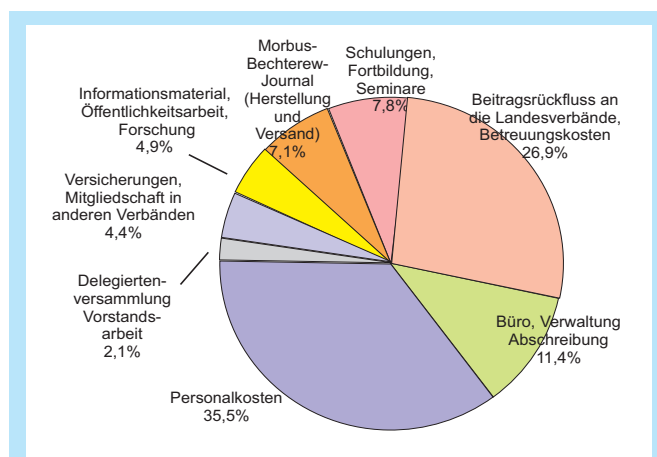


Bild 5: Ausgaben des DVMB-Bundesverbands

und des therapeutischen Sports ist ein Kernstück unserer Arbeit und seit rd. 35 Jahren ein wesentlicher Bestandteil unseres Angebots. Zur Qualitätssicherung dieses Angebots werden auf Landesverbandsebene zahlreiche Fortbildungsseminare für Therapeuten und Übungsleiter angeboten. Darüber hinaus bieten immer mehr örtliche Gruppen neben der klassischen Gymnastik auch weitere Bewegungsaktivitäten wie Nordic Walking, Volley- oder Prellball an.

Funktionstraining und Rehabilitationsport sind gesetzlich vorgesehene Leistungen, deren Umsetzung in einer Rahmenvereinbarung geregelt ist. Auch wenn das Funktionstraining und der Rehabilitationsport mehrheitlich das Bewegungsangebot schlechthin in unseren Gruppen ist, so müssen wir feststellen, dass wir damit nicht alle Mitglieder erreichen. Gerade unsere jüngeren Mitglieder bevorzugen alternative Bewegungsangebote, und es muss hinterfragt werden, ob Funktionstraining und Rehabilitationsport für diese Zielgruppe inhaltlich noch zeitgemäß sind, zumal auch aus dem Kreis der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaft inhaltliche Veränderungen gefordert werden. Die Deutsche Rheuma-Liga hat sich dieser Sache bereits angenommen und hat durch die Universität Erlangen-Nürnberg ein Bewegungsprogramm erarbeiten lassen, das fachlich die Anforderungen an moderne Bewegungstherapie für rheumakranke Menschen erfüllt. In 2015 begann die Umsetzung des Programms „Aktiv Hoch R“ mit dem „Train-the-Trainer“-Ausbildungskurs, an welchem auch 3 Therapeutinnen der DVMB teilnahmen. Diese Therapeutinnen sind nunmehr befähigt, weitere Therapeutinnen und Therapeuten unserer örtlichen Gruppen zu Trainerinnen und Trainern für dieses neue Bewegungsprogramm auszubilden. Es sollte unser gemeinsames Ziel sein, dieses neue Bewegungsprogramm, welches sich vorrangig an eine jüngere Zielgruppe richtet, auch in unseren Gruppen zu etablieren.

Patientenberatung und Mitgliederbetreuung

Die Beratung unserer Mitglieder gehört zu den Grundaufgaben unserer Selbsthilfegemeinschaft.

Täglich werden von der Geschäftsstelle per Telefon, E-Mail oder Post eingehende Fragen der verschiedensten Art in Bezug auf unsere Krankheit beantwortet. Die Tendenz ist nach wie vor steigend. Allein im Jahr 2015 wurden 4.116 Posteingänge und 9.300 Postausgänge registriert.

In der monatlichen telefonischen Abendsprechstunde wird unsere Geschäftsstelle besonders intensiv in Anspruch ge-

nommen. Die Vorstands-Sprechstunde läuft weiterhin gut und wird immer mehr in Anspruch genommen. Einmal im Monat steht ein Vorstandschaftsmitglied telefonisch Rede und Antwort.

Erfreulich ist, dass Anfragen in Form von Leserbriefen an das Morbus-Bechterew-Journal (MBJ) weiterhin zahlreich eingehen. Die Anfragen werden, so weit möglich, in bewährter Form von der Geschäftsstelle oder der Redaktion beantwortet. Falls erforderlich, gehen die Fragen an unsere Ärztlichen Berater oder die Justiziarin zur Beantwortung. Antworten auf Fragen, die für viele Leser von Interesse sein dürften, werden im MJB abgedruckt.

Die juristische Beratung der Mitglieder wird nach wie vor reichlich in Anspruch genommen, auch wenn diese erst nach einer 12-monatigen Mitgliedschaft möglich ist. Sorgen haben unsere Mitglieder vor allem bei der Genehmigung des Funktionstrainings bzw. des Rehabilitationsport, bei Rehabilitationsmaßnahmen, der Beantragung der Schwerbehinderung und der Verrentung. Unsere Justiziarin, Rechtsanwältin Meike SCHOELER, und ihre Kanzlei stehen unseren Mitgliedern beratend zur Seite und können in den meisten Fällen helfen. Im Geschäftsjahr wurde die juristische Beratung 340 mal in Anspruch genommen.

Information und Schulung

Die wesentliche Aufgabe einer Selbsthilfevereinigung, die von ihr vertretenen Patienten mit möglichst umfassendem Informationsmaterial zu versorgen und ein entsprechendes Schulungsangebot zu bieten, wurde und wird von der DVMB sehr ernst genommen.

Im Morbus-Bechterew-Journal werden auf hohem wissenschaftlichem Standard medizinische Neuerungen und Forschungsergebnisse veröffentlicht. Ebenso wird über die Änderungen im Gesundheitswesen und Rechtsfragen berichtet und auch dem „Vereinsleben“ sowie Erfahrungen im Umgang mit unserer Krankheit Raum gegeben.

Für die Redaktion ist es keine leichte Aufgabe, das Ansehen, welches das MJB in Fachkreisen genießt, zu erhalten und trotzdem eine interessante Mitgliederzeitschrift zu gestalten. Von Seiten des BV-Vorstands arbeitet Peter KONCET in der Redaktion mit und schreibt vor allem die Berichte über die Gremienarbeit und Veranstaltungen des BV.

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

Die DVMB-Schriftenreihe umfasst mittlerweile 18 Hefte und ist mit unseren anderen Literaturangeboten eine begehrte Informationsquelle. Das 18. Heft mit dem Titel „Morbus Bechterew und Schwangerschaft“ wurde Anfang 2016 veröffentlicht.

2015 wurde das Seminar „Morbus Bechterew – Basiswissen“ wieder vier Mal durchgeführt und zwar in Köln, Kassel, Würzburg und Leipzig. Hierbei ist anzumerken, dass es sich bei der Veranstaltung in Leipzig um das mittlerweile 99. Seminar gehandelt hat. Die Teilnehmer, vor allem Patienten, die erst vor Kurzem ihre Diagnose erhalten haben, und deren Partner sowie solche, die mehr über MB wissen wollen, sind stets von den Seminaren begeistert. Dies ist vor allem

unseren seit dem ersten Seminar tätigen Referenten Prof. Dr. med. Gerd KÖHLER, Katharina CONTI und Ludwig HAMMEL zu verdanken.

Die Rechtsseminare für MB-Patienten sind mittlerweile ein fester Bestandteil unserer Seminarangebote geworden. Im Berichtszeitraum wurden drei Seminare in Kassel, Frankfurt und Göttingen durchgeführt.

Die schon zur Tradition gewordenen Vorträge von Ärzten und Patienten bei Mitglieder- bzw. Delegiertenversammlungen und anderen Veranstaltungen tragen bei den Zuhörern ganz wesentlich zum besseren Verständnis der Krankheit MB bei.

Frauennetzwerk

(Christina Schneider, Ansprechpartnerin für das Frauennetzwerk)

Die Ansprechpartnerinnen des Frauennetzwerks in den LVen und im BV stehen den Betroffenen, insbesondere bei frauenspezifischen Problemen, beratend zur Seite. Auf Landesebene werden vom Netzwerk spezielle Seminare für Frauen organisiert.

Die Ansprechpartnerinnen in den LVen kamen im Berichtsjahr einmal zu einem Arbeitstreffen zusammen. Auf Einladung der Ansprechpartnerin für das Frauennetzwerk, Christina SCHNEIDER, trafen sich zehn Frauenansprechpartnerinnen vom 5. bis 7. Juni 2015 zum 24. Arbeitstreffen in Schwäbisch Gmünd. Der angebotene Workshop „Phytotherapie“ (*MBJ Nr. 142 S. 41-42*) soll den Multiplikatorinnen die Möglichkeit schaffen, dieses Thema in ihren Landesverbänden umzusetzen und eigene Veranstaltungen zu gestalten. Außerdem wurde der Flyer des FrauenNetzWerks überarbeitet und umgestaltet.

Erfreulicherweise konnten alle Frauenvertreterinnen von einer großen Resonanz auf die angebotenen Veranstaltungen im abgelaufenen Jahr berichten. Dies zeigt sich auch an den Berichten, die in den Einheftern der Landesverbände im MBJ erscheinen. Die Internetseiten des FrauenNetzWerks werden von Kathrin REINSCH gepflegt. Leider ist es auch in 2015 nicht gelungen, in den letzten beiden Landesverbänden ohne Ansprechpartnerin diese Position zu besetzen.

Netzwerk Junge Bechterewler

(Andreas MALETZ, Ansprechpartner für Junge Bechterewler)

Das Netzwerk Junge Bechterewler hat sich im vergangenen Jahr schwerpunktmäßig auf das „Wir-Gefühl“ und die krankheitsbezogene Weiterbildung von betroffenen jungen Menschen und deren Angehörige konzentriert. Bei zahlreichen Veranstaltungen, Teilnahmen an Volleyballturnieren, Wochenend- und Tagesseminaren im gesamten Bundesgebiet ist stets das Ziel der Moderatoren (Ansprechpartner für junge Betroffene in den Landesverbänden), Erkenntnisse und Wissen um die Krankheit zu vermitteln. Hierfür wurden zahlreiche qualitativ hochwertige Referenten eingeladen, um ihr Fachwissen an die Teilnehmer zu vermitteln. Das Gemeinschaftsgefühl unter den Betroffenen und der Angehörigen wurde bei diversen sportlichen Aktivitäten, Unternehmungen und Coachings gefördert.

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

Neben dem Organisieren von Veranstaltungen, Stammtischen und Seminaren haben sich die Moderatoren bundesweit mit anderen Selbsthilfeorganisationen getroffen, Kontakte geknüpft und Informationen ausgetauscht. Hierbei besonders zu erwähnen ist das Projekt „Junge Selbsthilfe; zusammen sind wir viele!“.

Netzwerk Öffentlichkeitsarbeit

(Peter Koncet, Mitglied des DVMB-Bundesvorstands)

Unser Netzwerk wird sicherlich kaum in der Lage sein, Öffentlichkeitsarbeit im Allgemeinen zu revolutionieren. Darüber zerbrechen sich selbst große Agenturen täglich den Kopf. Eins aber wird auch in Zukunft für die DVMB immer wichtig sein: sich vor allem dort mit gutem Infomaterial zu zeigen, wo Morbus-Bechterew-Betroffene im Rahmen ihrer gesundheitlichen Fürsorge für uns „sichtbar“ werden. Das sind vornehmlich die Reha-, und Rheuma-Kliniken sowie Arztpraxen. Auch erreichen öffentliche Auftritte eine höhere Aufmerksamkeit, wenn sie als Kampagne bundesweiten Charakter haben.

Landesverbands-Einhefter

Einen besonderen Blick hat das Netzwerk Öffentlichkeitsarbeit (NW ÖA) auf die „Einhefter“ der Landesverbände im MBJ geworfen, die mit aktuellen Meldungen jeweils aus ihrem Landesverband berichten. Da diese Einhefter auch Aufgaben zur Öffentlichkeitsarbeit (ÖA) übernehmen, sollte deren Erscheinungsform auch ansprechend sein. Uns ist bewusst, dass die Personen, die derzeit die Einhefter erstellen, engagierte Laien sind. Das muss nicht zwingend mit verminderter Qualität einhergehen. Auffälligkeiten bezogen sich im Wesentlichen auf das Schriftbild, auf die eingesetzten Bilder und teilweise auf die gewählten Themen. Als besonders verbesserungswürdig sind uns die Fotos aufgefallen.

Kampagne 2015

Wie von den Landesverbänden gewünscht und verabredet, hat das Netzwerk Öffentlichkeitsarbeit eine Kampagne für das Jahr 2015 ausgearbeitet. Die unter >DVMB go< firmierende Kampagne diente vor allem den Gruppen für ihre Öffentlichkeitsarbeit. Ein Anschreiben an die Presse und unterschiedliche Pressemitteilungen wurden den Gruppen, neben der Durchführungs idee, zur Verfügung gestellt. Eine eigene Webseite wurde eingerichtet, wo Vorankündigungen und später die Nachberichterstattung eingestellt wurden. Kampagnen-T-Shirts konnten über den Landesverband Mecklenburg-Vorpommern bezogen werden.

Schwerpunktmäßig hoben die örtlichen Gruppen Nordic Walking für Morbus-Bechterew-Betroffene in den Focus. Mit launigen Aktionen am Internationalen Morbus-Bechterew-Tag am 2. Mai 2015 stellten sie diesen idealen Bewegungssport für Morbus-Bechterew-Betroffene – teilweise mit örtlich prominenter Unterstützung – der breiten Öffentlichkeit vor.

Internet, Webmaster und Qualitätszirkel

(Karl Stutzki, Mitglied des DVMB-Bundesvorstands)

Die Internetpräsenz einer Selbsthilfegemeinschaft in der Gesundheitsselbsthilfe ist und bleibt eines der wichtigsten Medien für die Öffentlichkeitsarbeit. Ein solches System ist natürlich kein starres Gebilde, welches, einmal eingerichtet, für immer so bleibt.

Es müssen immer wieder neue Hürden bzw. Aufgaben und Neuentwicklungen von dem Internetteam: Dr. Peter WILL, Thomas RÖDER und Karl STUTZKI, bewältigt werden. So werden z.B. regelmäßig Updates gefahren, um das System immer auf einem aktuellen Stand zu halten. Unbemerkt von den Nutzern sind hier und da auch Reparaturarbeiten von Nöten, die das Team auch in 2015 zu bewältigen hatte.

Anfang 2015 wurde ein neuer Provider gesucht, der für ein Typo3-Hosting in Frage kommt und dessen Honorar im Rahmen unserer finanziellen Möglichkeiten liegt. Das Internet-

Team hat sich für den Provider MITT WALD entschieden. Der Providerwechsel und ein notwendiges Versionsupdate wurden Mitte Dezember erfolgreich abgeschlossen.

Zur Qualitätssicherung der DVMB-Webseiten war auch in 2015 das Team (mit Elke BURKERT, Josef MÜNCH, Peter KONCET, Dr. Peter WILL, Thomas RÖDER und Karl STUTZKI) tätig. Der Qualitätszirkel überprüfte auch in 2015 regelmäßig die Inhalte der DVMB-Webseiten auf Funktionsfähigkeit, die sachliche Richtigkeit und auf die Einhaltung korrekter orthographischer und grammatikalischer Schreibweisen.

Um im Gesamtverband den gestiegenen Herausforderungen bei den digitalen Medien gerecht zu werden und die Qualität der Webseiten der DVMB zu halten, um Neuentwicklungen zu besprechen bzw. abzustimmen, trafen sich alle Webmaster zu den jährlichen Webmastertreffen im Februar und November 2015 in Würzburg. Die Installation von Sozial Media und das „Für und Wider“ (z.B. Facebook, Twitter) waren ein Kernthema. Natürlich wird in diesem Zusammenhang das Thema Datenschutz berücksichtigt und wird uns für die nächsten Jahre ständig begleiten. Hierbei ist es wichtig, dass man sich im Gesamtverband auf einheitliche Standards einigt.

Der Datenabgleich für das von Dr. Peter Will neu entwickelte Plug-In „Gruppenliste“ wurde in 2015 verbessert. Die Kontaktdaten der Gruppen und Landesverbände werden nun zentral in der Bundesgeschäftsstelle von Birgit BUSH gepflegt. Dies ist eine Erleichterung für alle Landesverbände bzw. deren Webmaster, da nun alle aktuellen Kontaktdaten in einer zentralen Datenbank verwaltet werden und die regionalen Kontaktdaten für die jeweilige Landeswebseite von dort abgerufen werden können.

Ein gemeinsamer Terminkalender auf Bundesebene wurde erstellt, um in Zukunft Terminüberschneidungen der einzelnen LVen mit dem Bund zu vermeiden. Dazu wurde ein gemeinsamer Terminkalender auf der BV-Webseite eingeführt.

Auf der Bundeswebseite gibt es seit Anfang 2015 drei neue Funktionen: einmal der direkte Zugang von der Startseite zu den örtlichen Angeboten der Gruppen und der Landesverbände, einen Zugang zum DVMB-Facebook unter <https://de-de.facebook.com/bechterew>. Dieser Facebook-Auftritt wird von Christian PLÖGER und Elke Burkert gepflegt. Christian Plöger betreute auch in 2015 das DVMB-Forum als Administrator. In 2015 wurden auf dem DVMB-YouTube Video-Kanal bzw. dem DVMB-Videoportal MorbusBechterewTV aktuelle Videos zu Morbus-Bechterew-spezifischen Themen eingestellt.

Das systematische Inhaltsverzeichnis der Morbus-Bechterew-Briefe und -Journale wurde von Prof. Dr. Ernst FELDTKELLER aktualisiert und von Thomas Röder in die DVMB-Bundes-Webseite integriert. Das Verzeichnis erleichtert das Auffinden spezieller Themen über die Suchfunktion unserer Webseite. Wie in den Vorjahren bearbeitet Thomas Röder auch 2015 die Rubrik Morbus-Bechterew-Journal redaktionell und pflegte ausgesuchte Berichte in die Webseite ein. Ohne die aktuelle redaktionelle Arbeit ist natürlich eine Webseite langweilig, wird unattraktiv und schlecht besucht. Auch in 2015 wurde auf der DVMB-BV-Webseite in der Rubrik „Aktuelles aus dem Gesundheitswesen“ regelmäßig über Neuerungen berichtet. Das Bundesvorstandsmitglied Manfred STEMMER lieferte die aktuellen Inhalte. Für die Rubriken „Aktuelles aus der DVMB“ und „Morbus-Bechterew-Journal“ lieferten das Geschäftsstellenteam und die MBJ-Redaktion die aktuellen Berichte.

Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung

lassen sich meist nicht trennen. Dies trifft auch für manche Vorträge und die Teilnahme an einschlägigen Messen und Kongressen zu. Die Präsentation auf Messen wird meist von den Landesverbänden organisiert und auch in deren Jahresberichten dargestellt.

Der BV war beim 43. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) in Bremen (*MBJ Nr. 143, S. 31–34*) mit einem eigenen Infostand vertreten. Dieser wurde von unserem Geschäftsführer und unseren Beisitzern P. KONCET und K. STUTZKI betreut. Außerdem nahmen an dem Kongress der wissenschaftliche Redakteur des MBJ, Prof. Dr. E. FELDTKELLER, und Redaktionsmitglied Dr. G. LIND-ALBRECHT teil.

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

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, was nicht immer ganz leicht fällt, da die Fristen meist sehr kurz sind.

Im „Gemeinsamen Bundesausschuss“ (G-BA) war die DVMB im Berichtsjahr mit zwei Vertretern präsent. Karl Erich REUTER nahm an 5 Sitzungen als Ständiger Vertreter im Unterausschuss „Veranlasste Leistungen“ teil sowie an 2 Sitzungen als Koordinator der AG Soziotherapie, an 2 Sitzungen als Mitglied in der AG Protonentherapie, an 1 Sitzung der AG Heilmittel und an 2 weiteren Sitzungen. Reinhard DRALLE nahm an 14 Sitzungen des Unterausschusses Bedarfsplanung und an 20 Sitzungen auf Länderebene (Baden-Württemberg) teil.

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

Ludwig HAMMEL nahm an beiden Treffen der Geschäftsführer der Deutschen Rheumaliga (DRL) teil und vertrat dieselben in vier Vorstandssitzungen und den beiden Präsidentenkonferenzen der DRL. Der Vorsitzende oder sein Stellvertreter arbeiten ebenfalls in den Präsidentenkonferenzen mit. Unser Geschäftsführer vertritt die DVMB im Arbeitskreis „Funktionstraining“. Auch in einigen weiteren Gremien und Veranstaltungen der DRL war der BV vertreten.

An der Delegiertenversammlung der DRL in Berlin nahm die

DVMB entsprechend ihrer Delegiertenzahl mit vier Personen teil.

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

„Unser Mann in Berlin“ – Vorstandsmitglied Manfred STEMMER – vertritt die DVMB und hält Kontakt zu den übergeordneten Dachverbänden wie

- der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (kurz BAG-S) sowie deren Arbeitskreis Chronische Erkrankungen,
- dem PARITÄTISCHEN Gesamtverband e.V. und dessen Forum chronisch kranker und behinderter Menschen.

Diese beiden Verbände vertreten unsere Interessen in der Gesundheitspolitik, wozu wir als DVMB alleine nicht in der Lage wären. Bei den Tagungen der BAG-S und des PARITÄTISCHEN wurden vor allem neue Gesetzesvorhaben erörtert und die Stellungnahmen dieser Dachverbände entweder gemeinsam erarbeitet oder im Nachhinein diskutiert. Dazu kamen Berichte der Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss, der ständig Richtlinien darüber erarbeitet, welche Medikamente, Maßnahmen und Behandlungsmethoden von der Gesetzlichen Krankenversicherung zu bezahlen sind. An Gesetzesvorhaben standen die Entwürfe für ein Präventionsgesetz und das Versorgungsstärkungsgesetz, das eine Vielzahl von kleineren Neuregelungen umfassen soll, im Mittelpunkt. Beide wurden in 2015 verabschiedet.

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

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

- dem Rehabilitationswissenschaftlichen Symposium der Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften und der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg,
- dem Projekt „Aktualisierung der Reha-Therapiestandards“ der Deutschen Rentenversicherung Bund,
- der Jahrestagung „Die Zukunft im Blick“ des Aktionsbündnis Patientensicherheit,
- der Tagung „Wirkt Medizin erst, wenn sie auch gewollt wird?“ des Dachverbandes Anthroposophische Medizin,
- dem Fachkolloquium „Prävention im Fokus“ des Paritätischen Gesamtverbandes,
- dem Welttag der Menschen mit Behinderung des Deutschen Behinderten-Rates (DBR),
- der Vollversammlung des Deutschen Behinderten-Rates,
- dem Arbeitskreis „Arzt-Patient-Kommunikation“ von Pfizer,
- dem Kongress „Inklusion von Menschen mit Behinderungen“ der CDU/CSU-Bundestagsfraktion.

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

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

L. Hammel arbeitet in der Arbeitsgruppe Beipackzettel als deren Sprecher mit, die sich zum Ziel gesetzt hat, die

Beipackzettel patientengerecht zu formulieren und weiterführende Hilfsangebote (z.B. Verweis auf Selbsthilfegruppen) aufzuzeigen.

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

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

Forschungsförderung, Preise

2015 wurde zum 11. Mal der DVMB-Forschungspreis für „die beste wissenschaftliche Arbeit aus dem deutschen Sprachraum auf dem Gebiet der Spondylitis ankylosans (Morbus Bechterew)“ ausgeschrieben. Gemäß den Preis-Statuten wurde ein Kuratorium aus namhaften Wissenschaftlern gebildet, das die Aufgabe hatte, die eingegangenen Arbeiten zu bewerten.

Das Kuratorium beschloss bei seiner Sitzung am 15. April 2015 in Frankfurt am Main, den Forschungspreis an Privatdozent Dr. med. Kay-Geert HERMANN, Institut für Radiologie, Charité Universitätsmedizin Berlin für seine Arbeit „Magnetresonanztomographie der Wirbelsäule – Differenzierung entzündlicher und degenerativer Befunde“ zu vergeben (*MBJ Nr. 142, S. 4–5*).

Die DVMB gratuliert dem Preisträger. Ebenso bedanken wir uns bei der Firma AbbVie für die Bereitstellung des Preisgelds.

RheumaPreis

Vor einigen Jahren wurde der jährlich zu verleihende RheumaPreis ins Leben gerufen. Neben renommierten Fachgesellschaften und -verbänden ist auch die DVMB als Partner beteiligt. Der Rheumapreis wird an Betroffene verliehen, die zusammen mit ihren Arbeitgebern eine Lösung gefunden haben, trotz der Krankheit im Berufsleben „ihren Mann/ihre Frau“ stehen zu können. Die Arbeitgeber erhalten die Auszeichnung „Bemerkenswertes Engagement für Arbeitnehmer mit Rheuma“. Bei den bisherigen Preisträgern waren schon einige Patienten mit MB dabei. Bei der feierlichen Preisverleihung am 12. Oktober in Berlin wurden Bettina WITTMANN, Lisa NYSEN und Benedikt ZIEGLER mit dem RheumaPreis 2015 geehrt. Unser Geschäftsführer L. HAMMEL nahm an den Gremiensitzungen und als Laudator für den Rheumapreis teil.

Internationale Zusammenarbeit

Die Ankylosing Spondylitis International Federation (ASIF) ist der weltweite Zusammenschluss von Morbus-Bechterew-Patientenvereinigungen. In dieser Vereinigung hatte Prof. Dr. Ernst FELDTKELLER viele Jahre als Delegierter der DVMB wichtige Funktionen ausgefüllt, wie Vizepräsident, Webmaster, wissenschaftlicher Redakteur und Berater. Dabei konnten (und können noch) viele wichtige Kontakte gepflegt werden. Aus Altersgründen hat Prof. Feldtkeller diese Funktionen abgegeben. 2014 nahm Dr. Eckhard PFEIFFER als Vertreter der DVMB am ASIF-Treffen in Sofia in Bulgarien teil (*MBJ 40 S. 36-38*). Seit 2014 ist Martina IRRGANG, Beisitzerin im Vorstand, ASIF-Delegierte der DVMB.

Internationale Zusammenarbeit wird auch sehr intensiv in der ASAS, einem internationalen Zusammenschluss von Morbus-Bechterew-Forschern, gepflegt. An deren Workshops nimmt Prof. Feldtkeller teil, jetzt nur noch, wenn ihm die Reise

zu teils weit entfernten Sitzungsorten nicht zu anstrengend ist. So war er im Januar 2016 in Berlin dabei (*siehe S. 21 in diesem Heft*).

Die internationale Reputation Prof. Feldtkellers zeigt sich auch in der wissenschaftlichen Literatur. So hat er gemeinsam mit Prof. Bruce ROTHSCHILD aus den USA das Kapitel 1 „Spondyloarthritis in antiquity and in history“ für das Buch „Axial Spondyloarthritis“ verfasst, das von Prof. INMAN (Kanada) und Prof. SIEPER (Berlin) herausgegeben wird und das im Verlag „Oxford University Press“ erscheinen wird. Er hat darin die Geschichte der Morbus-Bechterew-Forschung von den Anfängen bis ins 20. Jahrhundert beschrieben.

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

Besonderes aus dem Verband

Bei der Bundesdelegiertenversammlung in Göttingen wurden verdiente Mitglieder unseres Verbandes ausgezeichnet, deren Ehrung auf der Beiratssitzung beschlossen worden war. Über die DVMB-Ehrennadel in Silber freute sich Reinhard WEYLO (LV MV), über die DVMB-Ehrennadel in Gold Jens PERSSON (LV HH) und Rüdiger SCHMIDT (LV NS) (*MBJ Nr. 142 S. 44*). Allen Ausgezeichneten nochmals herzliche Glückwünsche!

Im Konsenspapier „DVMB 2020 – Perspektiven für die Zukunft“ und in der Klausurtagung wurde als sehr wichtige und vordringliche Aufgabe eine qualifizierte Aus- und Fortbildung der Verantwortlichen in der DVMB herausgestellt. Um den Leitungsteams der DVMB das nötige Rüstzeug für ihre ehrenamtliche Arbeit mitzugeben, entwickelte ein Arbeitskreis in den vergangenen Jahren ein umfassendes modulares Trainingsprogramm mit dem Titel „**Qualifizierung von Leitungsteams in der DVMB**“. Erfreulich ist, dass immer mehr LVe die bestehenden 5 Module vor Ort schulen und somit gewährleistet ist, dass in der DVMB eine einheitliche Qualität bei Beratungs- und Betroffenen-Kompetenz erreicht werden kann.

Am 2. Mai 2015 wurde zum vierten Mal der Internationale Morbus-Bechterew-Tag begangen. Hierzu wurde von Seiten des Bundesverbands im Krankenhaus Neu-Wittelsbach in München zu einer großen Informationsveranstaltung eingeladen. Die angekündigten Vorträge von Prof. Dr. Herbert KELLNER, Chefarzt der Klinik Neu-Wittelsbach, Cristina GALFETTI, Patienten-Couch aus der Schweiz, Dr. Wolfgang KELLNER, Facharzt für Radiologie und Nuklearmedizin, Andreas KETTL, Physiotherapeut des Heilstollens Bad Gastein und Ludwig HAMMEL wurden aufmerksam verfolgt.

Der 2008 begonnene Aufbau eines „Referenten-Pools“ wurde fortgeführt. Es fanden mehrere Aufbau-seminare statt. Auch die auf Grund der hohen Nachfrage in 2014 neuen Kurse für „Neueinsteiger“ haben großen Zulauf erfahren. Damit sind in der DVMB etwa 70 Personen in der Lage, in Ortsnähe Referate über Morbus Bechterew und die DVMB zu halten. Wie bereits in den Vorjahren wurden auch im Berichtsjahr unsere „Referenten“ eingesetzt und haben mit gutem Erfolg Vorträge gehalten. Nach wie vor wäre es allerdings wünschenswert, wenn die LVe und Gruppen verstärkt unsere „Referenten“ in Anspruch nehmen würden.

Von den für das Projekt „Patient Partners“ geschulten 16 Personen kamen im Berichtsjahr wiederholt einige zum Einsatz. Sie nahmen als Morbus-Bechterew-Patienten an Aus- und Weiterbildungen von Ärzten und Studenten teil. Besonders erwähnenswert ist der Einsatz an den Universitäten Münster und Charité Berlin bei der Ausbildung von Medizinstudenten. Die bei „Patient Partners“ eingesetzten Personen nehmen meist jährlich an einem Erfahrungsaustausch mit Auffrischungsschulung teil.

Die im Jahr 2009 vorgenommene Gründung der „Deutschen Morbus-Bechterew-Stiftung“ stellt sich sechs Jahre danach als positiv und ein Schritt in die richtige Richtung dar. Das Stiftungskapital hat sich mittlerweile auf rd. 248.000 € erhöht. Jedoch muss es uns gelingen, unsere Stiftung in der Außenwahrnehmung noch besser aufzustellen und so den Bekanntheitsgrad zu steigern. Über die Aktivitäten der Stiftung geben der Geschäfts- und Finanzbericht derselben Auskunft.

In 2015 ist es uns gelungen, mit Chin MEYER einen Botschafter für die DVMB zu gewinnen. Wir haben einen Menschen in einer besonderen Situation gefunden, der als Botschafter für die DVMB Brücken bauen und als Türöffner unser gemeinsames Anliegen in andere Kreise weiter tragen kann. So können möglichst viele von Morbus Bechterew betroffene Menschen von unserer guten Sache erfahren, und wir haben die Chance, auch andere gesellschaftliche Schichten zu erreichen, zu denen wir normalerweise keinen Zugang haben. Unser Botschafter ist als Betroffener vom Fach – und hat Humor. Das kommt uns zugute, denn Humor öffnet Türen und überschreitet Grenzen.

Online-Umfrage

Der Bundesvorstand und die Landesvorstände der DVMB machen sich regelmäßig Gedanken darüber, wie der Verband für seine Mitglieder weiterhin attraktiv bleiben kann und was getan werden muss, um neue Mitglieder für unseren Verband zu gewinnen. Unsere Mitglieder und Interessenten sind die wichtigste Informationsquelle, um die Zufriedenheit und die Bedürfnisse zu den Angeboten unseres Verbandes genau herauszufinden und wie unsere Angebote und Leistungen wahrgenommen werden. Als geeignetes Mittel, heutzutage Mitglieder und Interessenten zu befragen, bietet sich eine Online-Befragung an. Der Vorteil dieser Befragungsart liegt in der Einfachheit der Auswertung, da die Daten digitalisiert erfasst werden und so ein wichtiger Arbeitsschritt bei der Auswertung eingespart wird. Selbstverständlich erfolgte unsere erste Online-Befragung anonym und es wurden auch keine personenbezogenen Daten erhoben. Ein Arbeitskreis um Ludwig HAMMEL mit Peter KONCET, Karl STUTZKI erarbeitete mit Prof. Dr. Ernst FELDTKELLER und unter Einbeziehung der Bundesgeschäftsstelle die Fragen und nahmen später die Auswertung vor. Obwohl sich nicht die übergroße Mehrheit beteiligte, so sind wir für ein erstes Mal mit der Vielzahl der mutigen Teilnehmer zufrieden. Auch wenn diese Umfrage nicht repräsentativ ist, so spiegelt sie ein deutliches Bild dessen, wie unsere Selbsthilfeorganisation von den Mitgliedern gesehen wird. Vieles ist uns aus den Antworten deutlich geworden (*MBJ 143 S. 44–45*). Mut macht uns der Zuspruch zu dieser Befragungsart. 85% der Teilnehmer erklärten sich bereit, auch zukünftig hier mitzumachen. Das werden wir mit ausgesuchten Themenbereichen tun. Besonders hat uns gefreut, dass das Ergebnis in der Frage, ob die Teilnehmer die DVMB weiterempfehlen könnten, einen Zuspruch von nahezu 97% erreichte.

Vorstand, Geschäftsführer und Geschäftsstelle

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

Die früheren Vorstandschaftsmitglieder Karl Erich REUTER und Reinhard DRALLE unterstützen als „Beauftragte des Vorstands“ weiterhin den BV, insbesondere als Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss. Unterstützung erhält der BV weiterhin vom Beauftragten des Vorstands für das Netzwerk Junge Bechterewler, Andreas MALETZ und von der Beauftragten des Vorstands für das Frauennetzwerk, Christina SCHNEIDER.

Alle Erwähnten haben im Berichtsjahr zahlreiche Termine für den BV wahrgenommen. Im Durchschnitt ergeben sich rd. 40 Termine pro Vorstandschaftsmitglied und Beauftragten des Vorstands. Zu berücksichtigen ist, dass viele Veranstaltungen sich über zwei oder mehr Tage erstrecken und meist an Wochenenden stattfinden. Außerdem nehmen die meisten Vorstandschaftsmitglieder auch noch Aufgaben in den LVen oder Gruppen wahr.

Unser Geschäftsführer Ludwig HAMMEL ist für die Geschäftsstelle verantwortlich. Darüber hinaus vertritt er in vielen Bereichen den Verband und ist erster Ansprechpartner. Zudem ist er, wie oben dargestellt, oftmals ein gefragter Referent, um die Probleme aus der Sicht einer Selbsthilfegemeinschaft und eines MB-Patienten darzustellen. Hierbei darf nicht vergessen werden, dass auch für ihn viele Termine an Wochenenden wahrzunehmen sind. Bei der Einwerbung von Spendengeldern und Sponsoren für verschiedene Aktionen war L. Hammel wiederum sehr erfolgreich.

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

Die Aufgaben der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle nehmen durch die vielen Aktivitäten der Vorstandschaft und des Geschäftsführers ständig zu. Sie sind, allen voran die stellvertretende Geschäftsstellenleiterin Elke BURKERT, sowie die weiteren Mitarbeiterinnen Birgit BUSH, Elisabeth KARETH, Renate WELLNER sowie Caroline EBERT eifrig bei der Erledigung ihrer Aufgaben, bitten aber auch um Verständnis, wenn manchmal nicht alles sofort klappt.

Dank

In den letzten Jahren ist unsere Arbeit in der Selbsthilfe nicht einfacher geworden.

Unsere Gemeinschaft kann nur funktionieren, weil Viele in ihr, trotz manchmal widriger Umstände, ehrenamtlich mitarbeiten. Nur durch diese ehrenamtliche Arbeit Vieler sind wir in der Lage, die neuen Herausforderungen zu meistern.

Unseren Gruppensprecherinnen und Gruppensprechern und ihren Teams gilt mein ganz besonderer Dank für ihren oft unermüdlichen Einsatz. Gleichzeitig möchte ich sie bitten, sich auch weiterhin zum Wohle unserer Mitpatienten tatkräftig einzusetzen.

Die LVe müssen die Voraussetzungen für eine erfolgreiche und in die Zukunft gerichtete Arbeit ihres LVs und der Gruppen

schaffen bzw. ausbauen. Den Verantwortlichen in den LVen darf ich für ihren Einsatz danken. Mit ihrem Engagement können wir gemeinsam, im Interesse der Betroffenen, die DVMB in eine erfolgreiche Zukunft führen.

Nicht vergessen möchte ich Sie als Mitglied unserer Vereinigung. 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 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“ mit Leben füllen und so den Fortbestand unseres Verbandes sichern.

Die Redaktion des MBJ leistet „in aller Stille“ ein erhebliches Maß an Arbeit. Müsste man die von der Redaktion geleistete Arbeit von kommerziellen Firmen erledigen lassen, wären hierfür hohe finanzielle Mittel erforderlich. Den Mitgliedern der Redaktion gebührt deshalb ein ganz besonderer Dank.

Die Webmaster der LVe und des BV gestalten ganz wesentlich das äußere Bild der DVMB mit. Dem Team um Karl STUTZKI, als dem Verantwortlichen des BV, ist es im Einvernehmen mit den Webmastern der LVe gelungen, unseren Internetauftritt, unter Einbeziehung der erforderlichen notwendigen technischen Veränderungen, neu zu gestalten. Für die ausgezeichnete Arbeit möchte ich ihnen herzlich danken.

Den Verantwortlichen und den Mitgliedern der Arbeitskreise möchte ich für ihre – für die DVMB wichtige – Arbeit danken.

Unserem Geschäftsführer Ludwig HAMMEL und seinen Mitarbeiterinnen in der Bundesgeschäftsstelle gilt unser Dank für die manchmal nicht ganz leichte Bewältigung der Aufgaben.

Unsere Ärztlichen Berater Dr. med. Heinrich BÖHM, Priv.-Doz. Dr. med. Lothar KRAUSE, Prof. Dr. med. Stefan REHART, Prof. Dr. med. Martin RUDWALEIT und Dr. med. Uwe SCHWOKOWSKI unterstützen uns immer wieder bei medizinischen Fragen und stehen für Vorträge zur Verfügung. Für ihren Einsatz für die DVMB möchte ich ihnen im Namen aller MB-Patienten herzlich danken.

Manches wäre ohne die finanzielle Unterstützung unserer Förderer und Sponsoren im Berichtsjahr nicht machbar gewesen. Deshalb sind wir ihnen zu großem Dank verpflichtet.

Die Arbeit in der Vorstandschaft kann nur geleistet werden, wenn alle mithelfen. Dem trägt die Aufgabenverteilung in der Vorstandschaft Rechnung. Bei den Vorstandschaftskolleginnen und -kollegen bedanke ich mich für ihre geleistete Arbeit, den bewiesenen Einsatz und insbesondere für den kollegialen Umgang. Mein Dank gilt auch Christina SCHNEIDER, Karl Erich REUTER, Reinhard DRALLE und Andreas MALETZ, die als Beauftragte des Vorstands eine Reihe von Aufgaben für die DVMB wahrnehmen.

Ihnen, liebe Mitglieder, möchte ich danken, dass Sie der DVMB treu geblieben sind, und Sie bitten, das auch weiterhin zu tun. Stärken wir unsere Selbsthilfegemeinschaft auch weiterhin durch aktives Mitwirken und überzeugen wir Mitpatienten, die noch nicht zur DVMB gefunden haben, dieser beizutreten. Sorgen wir dafür, dass die DVMB auch weiterhin eine starke Interessenvertretung für uns bleibt. 