

DVMB-Jahresbericht 2021

Unser Einsatz für Morbus-Bechterew-Betroffene

Von Peter Hippe, Naumburg, DVMB-Vorsitzender

Liebe Leserinnen und Leser, mit diesem Bericht stellen wir Ihnen unsere Arbeit im Geschäftsjahr 2021 vor. Wie schon im Jahr 2020 hat uns die Corona-Pandemie auch 2021 in unserer Arbeit vor große Herausforderungen



gestellt. Unsere Verbandsarbeit war 2021 deutlich von der pandemischen Lage geprägt. Eine Vielzahl von geplanten Veranstaltungen, Gremiensitzungen und Seminaren musste abgesagt oder virtuell durchgeführt werden. Die gerade in der Selbsthilfe so wichtigen Präsenztreffen mussten auf ein Minimum beschränkt werden oder waren durch behördliche Auflagen garnicht möglich. Auch Gruppenangebote wie das gemeinsame Funktionstraining und Rehabilitationssport konnten auf Grund der Einschränkungen nicht wie geplant angeboten werden. Darüber hinaus ist schon jetzt festzustellen, dass an einigen Standorten die Wassergymnastik nicht mehr möglich sein wird, da vermehrt Schwimmbäder aus Kostengründen geschlossen werden. Dieser Trend setzt sich leider auch im Jahr 2022 fort. Zwar ist zur Zeit noch nicht absehbar, wann und in welcher Reihenfolge die Eingriffe in das wirtschaftliche und soziale Leben vollständig beendet sein werden, jedoch ist zu hoffen, dass sie bald der Vergangenheit angehören. Damit überhaupt Treffen und Versammlungen virtuell abgehalten werden konnten, hat auch die DVMB ihre Satzung entsprechend angepasst und weitere notwendige formelle Ergänzungen vorgenommen. Die umfangreichen Änderungen wurden intensiv auf der Delegiertenversammlung diskutiert und mit großer Mehrheit beschlossen.

In diesem Jahresbericht informieren wir Sie nicht nur über die Situation des Gesamtverbands zum Ende des Geschäfts-

jahres 2021, sondern werfen auch einen kurzen Blick auf die Entwicklung im laufenden Jahr. Auf den folgenden Seiten werden im Wesentlichen die Aktivitäten des Bundesverbands geschildert, während Sie über die Arbeit der Landesverbände (LVE) einschließlich der örtlichen Gruppen in den Jahresberichten der LVE detailliert Auskunft erhalten.

Unsere Gruppen

Es sind gerade die lokalen Strukturen, die einen immer größeren Stellenwert bei den Menschen gewinnen. Leider ist es uns nicht gelungen, diese Entwicklung auf unseren Verein zu übertragen. Die Anzahl der örtlichen Gruppen hat sich von 349 (Stand 31.12.2020) auf 306 (Stand 31.12.2021) verringert (*Tabelle 1*). Rund 38 örtliche Gruppierungen sind inaktiv oder verfügen über keinen gewählten Gruppensprecher. In aller Regel fungiert hier der Landesverband als Ansprechpartner. Dennoch sind es die Leitungsteams vor Ort, die ein großes Potenzial zur Gewinnung neuer, vor allem auch jüngerer Mitglieder haben. 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 Kontakt zu ebenfalls Betroffenen in ihrer Gemeinde finden können, um sich über ihre Erkrankung auszutauschen, zu beraten und gegenseitig zu unterstützen. Pandemiebedingt waren leider diese Aufgaben im Berichtszeitraum nicht vollumfänglich umsetzbar. 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 auch jüngere Mitglieder regelmäßig, um sich über ein selbstbestimmtes Leben mit unserer Erkrankung auszutauschen.

Bundesland	Mio. Einw.*	Mitglieder (1.1.2022)	Mitgl. pro Mio. Einw.	Gruppen (31.12.2022)
Baden-Württemberg	11,103	1.460	131	36
Bayern	13,140	2.272	173	49
Berlin-Brandenburg	6,195	685	111	10
Hamburg	1,852	268	145	1
Hessen	6,293	926	147	18
Mecklenburg-Vorpommern	1,611	261	162	13
Niedersachsen Bremen	8,684	1.805	208	38
Nordrhein-Westfalen	17,926	2.752	154	68
Rheinland-Pfalz	4,098	749	183	18
Saarland	0,984	111	113	4
Sachsen	4,057	924	228	21
Sachsen-Anhalt	2,181	265	122	9
Schleswig-Holstein	2,911	376	129	6
Thüringen	2,133	412	193	15
Keinem LV zugeordnet		102		
Ausland		39		
Summe	83,168	13.407	161	306
darin Patienten-Mitglieder		12.344	92,1%	
Förder-Mitglieder		1.063	7,9%	

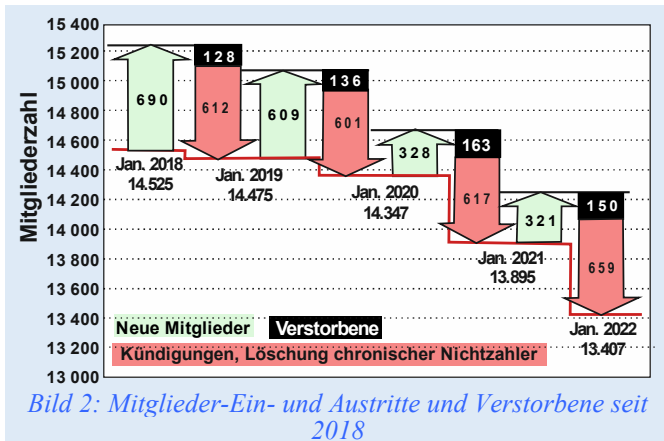
Tabelle 1: Mitgliederzahl und Anzahl der aktiven örtlichen Gruppen nach Bundesländern

Mitgliederentwicklung

Am 1. Januar 2021 hatte die DVMB 13.895 Mitglieder, darin 92% Patientenmitglieder. Am 1. Januar 2022 waren es 13.407 Mitglieder, darin wiederum 92% Patientenmitglieder (*Tabelle 1 und Bild 1*). Im Jahre 2021 ging die Mitgliederzahl um 488 zurück. Im Jahr davor lag der Rückgang der



Bild 1: Entwicklung der Mitgliederzahl seit 1983, Stand jeweils am 1. Januar des Jahres



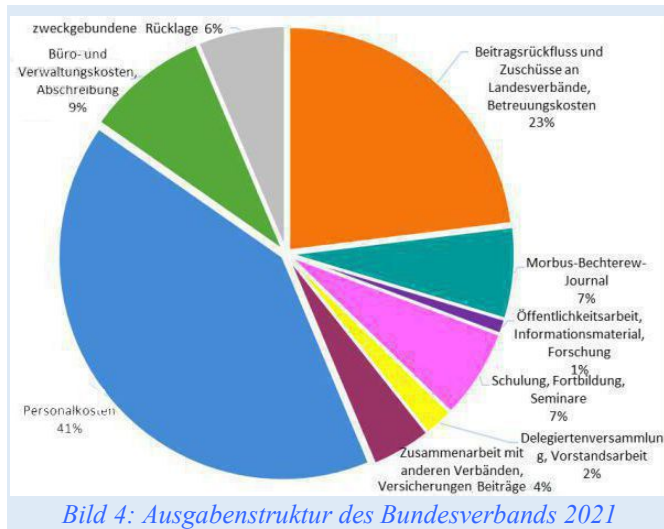
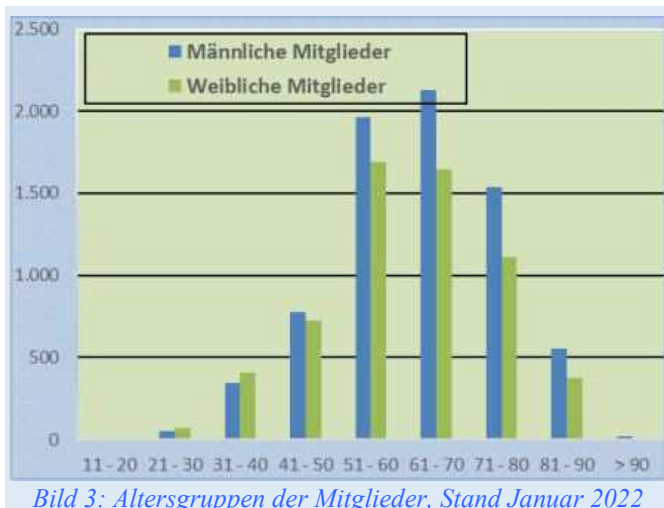
Mitgliederzahl bei 452. Die Zahl der Neumitglieder ist im Geschäftsjahr 2021 um 7 auf 321 gesunken (Bild 2). Die Anzahl der Kündigungen und Verstorbenen war im Jahr 2021 mit 809 um 29 höher als im Jahr 2020 (Bild 2).

Die Mitgliederzahl setzt sich aus 6.976 männlichen, 5.368 weiblichen Patientenmitgliedern und 1.063 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 60,8 Jahre alt, die männlichen 62,7 Jahre. Bei den männlichen Patientenmitgliedern ist ein Rückgang von 267 Mitgliedern, bei den weiblichen ein Rückgang von 169 Mitgliedern zu verzeichnen.

Tabelle 1 listet die Mitgliederzahlen der einzelnen LVE im Verhältnis zur Bevölkerungszahl des Bundeslands und die Zahl der örtlichen Gruppen in den einzelnen LVen auf. Alle LVE haben einen teilweise starken Mitgliederrückgang zu verzeichnen. Die größte Abnahme lag bei 8,65 %.

Finanzen (Christian PLÖGER, Schatzmeister)

Wie auf der Delegiertenversammlung erläutert, wurde bei der Planung der Finanzen davon ausgegangen, dass sich die Covid-19-Pandemie schneller abschwächen würde und wir insbesondere bei der Durchführung von Veranstaltungen für unsere Mitglieder und andere Betroffene langsam wieder zur Normalität zurückkehren könnten. Dass auch das Jahr 2021 sehr stark durch die Covid-19-Pandemie geprägt war und in der DVMB auf sämtlichen Ebenen zu sehr starken Einschränkungen geführt hat, ist allen bekannt. Trotz dieser Ausnahmesituation und einer weiter abnehmenden Anzahl von



Mitgliedern konnte die DVMB das Geschäftsjahr 2021 mit einem ausgeglichenen Ergebnis abschließen (Tabelle 2).

Dass ein Verlust trotz der um über 17.000 € gesunkenen Mitgliedsbeiträge und der im Rahmen der Nachfolge-Regelung bereits früh erfolgten Einstellung unserer neuen Geschäftsführerin Evelin SCHULZ verhindert werden konnte, ist neben der vorausschauenden Bildung einer Rücklage für die Nachfolgeregelung auch einem sehr hohen Spendenaufkommen mit einer Gesamtsumme von nahezu 100.000 € zu verdanken, wovon 70.000 € aus Erbschaften stammen. Unser Dank gilt an dieser Stelle allen Spenderinnen und Spendern für ihre Zuwendungen.

Auf der Ausgabenseite fallen für das Geschäftsjahr 2021 insbesondere die Posten ins Auge, die direkt mit der Geschäftsstelle in Zusammenhang stehen. So waren durch die bereits erwähnte Nachfolgeregelung die Personalkosten im

Tabelle 2: Jahresabschluss 2021 des DVMB-Bundesverbands (gekürzte Darstellung)

	€
Erträge	
Beiträge und Spenden	649.467,21
Weitere Spenden	99.517,05
Sponsoring	10.500,00
Zuschüsse der Krankenkassen	133.611,55
Projektzuschüsse der Deutschen Rentenvers. Bund	3.861,44
Werbeeinnahmen	33.970,15
Literaturverkauf	6.776,51
Einnahmen aus Veranstaltungen	6.691,60
Kapitalerträge	9,93
Sonstige Einnahmen	8.836,52
Entnahme aus Rücklagen	60.000,00
Summe der Erträge	1.013.241,96
Aufwendungen	
Beitragsrückfluss und Zuschüsse an Landesverbände, Betreuungskosten	233.474,03
Morbus-Bechterew-Journal	67.071,13
Öffentlichkeitsarbeit, Informationsmaterial	8.389,25
Schulung, Fortbildung, Seminare	66.192,28
Delegiertenversammlung	11.074,82
Vorstandsarbeit	7.747,74
Zusammenarbeit mit anderen Verbänden	2.585,70
Versicherungen, Beiträge	43.873,12
Personalkosten	415.783,64
Büro- und Verwaltungskosten	78.905,51
Abschreibungen	11.641,77
zweckgebundene Rücklage	64.217,25
Forschung	2.285,72
Summe der Aufwendungen	1.013.241,96
Überschuss	0,00

Jahr 2021 um circa 28.000 € höher als 2020. Der Großteil dieser Mehraufwände wurde durch die teilweise Auflösung der Rücklage für die Nachfolgeregelung gegenfinanziert.

Der zweite Posten, der im Vergleich zu 2020 stark erhöht war, sind die Abschreibungen. Betragen diese im Geschäftsjahr 2020 noch 6.579,28 €, waren sie im Geschäftsjahr 2021 mit einer Summe von 11.641,77 € um über 5.000 € höher. Die hohe Summe der Abschreibungen ist damit begründet, dass Ende des Jahres mit einem Projekt für die Modernisierung der Geschäftsstelle begonnen wurde. Die DVMB hat sich bei diesen Investitionen entschieden, die pandemiebedingten Sonderregelungen für Abschreibungen zu nutzen. Daher wurden die neu beschafften Notebooks für die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle sowie die im Rahmen des Austauschs der Telefonanlage neu beschafften Arbeitsplatztelefone bereits vollständig abgeschrieben.

Da die DVMB auf allen Ebenen mit sinkenden Mitgliederzahlen zu kämpfen hat und damit die Einnahmen von Jahr zu Jahr geringer werden, wurde entschieden, dass in den nächsten Jahren ein besonderer Fokus auf die Öffentlichkeitsarbeit gesetzt werden muss. Hier geht es einerseits um die Gewinnung neuer Mitglieder, andererseits muss aber auch versucht werden, andere Einnahmequellen wie Fördermittel oder Spenden besser zu erschließen. Daher wurde entschieden, die bereits in der Höhe von 37.500 € vorhandene Rücklage für die Öffentlichkeitsarbeit um 22.500 € auf insgesamt 60.000 € zu erhöhen.

Zusätzlich wurde entschieden, für die laufenden Kosten wie zum Beispiel die Personalkosten oder die Miete für die Räume der Geschäftsstelle eine so genannte Betriebsmittelrücklage in Höhe von 41.717,25 € zu bilden. Diese Rücklage wurde gebildet, um die Fixkosten der DVMB wie zum Beispiel die Personalkosten oder die Miete für die Räume der Geschäftsstelle abzusichern, falls die Einnahmen im Geschäftsjahr 2022 geringer ausfallen sollten. Es ist im Jahr 2022 nicht mit steigenden Mitgliedsbeiträgen zu rechnen und auch ein ähnlich hohes Spendenaufkommen wie im Jahr 2021 ist nicht zu erwarten.

Wir bewegen uns gemeinsam! – Altbewährte und innovative Therapieangebote

Therapie in Gemeinschaft mit anderen durchzuführen, 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 vier Jahrzehnten ein wesentlicher Bestandteil unseres Angebots. Funktionstraining/Rehabilitationssport ist eine gesetzlich vorgesehene freiwillige Leistung der Krankenkassen, deren Umsetzung in der Rahmenvereinbarung geregelt ist. Aber gerade die Pandemie stellte die Organisatoren und die physiotherapeutischen Praxen vor neue Herausforderungen – sowohl in Bezug auf Hygienemaßnahmen als auch zunehmend auf die praktische Durchführung der Behandlung. Dies hatte auch zur Folge, dass die altbewährten Therapieangebote nicht flächendeckend durchgeführt werden konnten. Hier ist es der Eigeninitiative einer Vielzahl von Gruppen zu verdanken, dass die bisherigen therapeutischen Angebote durch digitale und andere alternative Bewegungsangebote teilweise ersetzt werden konnten. So fanden zum

Beispiel zahlreiche Angebote der Gruppen im Freien oder virtuell statt.

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 Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle, die per Telefon, E-Mail, Kontaktformular der Homepage, Facebook 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 3.400 Posteingänge und etwa 7.500 Postausgänge. Die Fragen und Anliegen unserer Mitglieder und weiterer Betroffener sind dabei vielfältig, jedoch waren sie in 2021 in einer Vielzahl durch das Coronavirus geprägt. Eingebunden in die Beantwortung medizinischer Fragen waren dabei unsere spezialisierten Ärztlichen Berater. 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 25mal im Monat in Anspruch genommen. Schließlich soll noch erwähnt werden, dass Leserbriefe noch immer ein beliebtes und rege genutztes Mittel der Leser unseres Morbus-Bechterew-Journals sind, mit spannenden Fragen, die nicht weniger spannend und mit viel Sorgfalt von der Redaktion oder unseren Ärztlichen Beratern 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 gedruckte oder digitale Medien werden nicht nur unsere Mitglieder, sondern auch die Öffentlichkeit für unsere Erkrankung sensibilisiert und darüber aufgeklärt.

Grundbaustein unserer gedruckten Medien ist und bleibt unsere Mitgliederzeitschrift, deren vier Ausgaben jährlich eine Mannigfaltigkeit an Selbsthilfe-Themen bieten. Dank des unermüdlichen Einsatzes von Prof. Dr. Ernst FELDTKELLER und Dr. Gudrun LIND-ALBRECHT gelingt es hervorragend, medizinische Neuerungen und aktuelle Forschungsergebnisse rund um Morbus Bechterew in einer patientenverständlichen Sprache im MBJ zugänglich zu machen. Für eine Mitgliederzeitschrift ist diese herausragende ehrenamtliche Leistung nicht selbstverständlich, sodass entsprechende MBJ-Artikel immer wieder von der Österreichischen Vereinigung Morbus Bechterew, aber auch von der Deutschen Rheuma-Liga und anderen Vereinigungen für deren Mitgliederzeitschriften angefragt und nachgedruckt werden.

Besonders beliebt bei unserer Leserschaft sind weiterhin die stets überaus gründlich recherchierten, detailreichen, aber dennoch wunderbar unterhaltsam geschriebenen Nahrungsmittel-Steckbriefe unserer Ernährungsexpertin Dr. Gudrun LIND-ALBRECHT. Nicht vergessen werden daneben natürlich die zahlreichen von unseren ehrenamtlich Engagierten verfassten Berichte, in denen man immer wieder vergnüglich lesen kann, was Spannendes im Vereinsleben der DVMB geschieht. Ohne die kreative Arbeit, die Ideensammlungen während der Online-Redaktionssitzungen, die sorgfältige Arbeit beim Layouten und das Verfassen von Beiträgen seitens der genannten Personen und bis 2021 der weiteren

Redaktionsmitglieder Dr. Eckhard PFEIFFER, Ludwig HAMMEL und Peter KONCET und seither Martina SABE und Evelin SCHULZ wäre das MJB nicht das, was es ist: die alle drei Monate immer wieder lesenswerte Lektüre eines jeden „Bechterewlers“ in Deutschland!

Großer Beliebtheit erfreuen sich weiterhin unsere jährlich stattfindenden Wochenend-Seminare „**Morbus Bechterew – Basiswissen**“, die vor allem von neudiagnostizierten Patienten rege besucht werden und auch in 2021 von unseren Referenten Prof. Dr. Herbert KELLNER, Mariusz WACHALA und Ludwig HAMMEL professionell geleitet werden. Corona-bedingt fanden jedoch im Berichtsjahr nur 3 Seminare statt.

Die in 2019 begonnene Seminarreihe „**Morbus Bechterew – Update**“ fand 2021 mit 2 Seminaren ihre Fortsetzung. Diese neue Seminarreihe richtet sich vorrangig an Patienten, die bereits über einen gewissen Erfahrungsschatz im Umgang mit Morbus Bechterew verfügen, aber ihren Wissensstand aktualisieren möchten.

Im digitalen Bereich können wir weiter auf unsere **Homepage** als schnelle Informationsquelle setzen. Die in den vorangegangenen Jahren überarbeitete und auch fürs Smartphone geeignete Website besticht nicht nur durch ein modernes Design, sondern auch durch eine klare Auswahl kompakt zusammengefasster und entscheidender Informationen. Diese Außenwirkung beschert uns weiterhin hohe Zugriffszahlen. Bemerkenswert bleibt, dass drei Viertel der Zugriffe dabei über das Smartphone erfolgen.

Mit der 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). Hier besteht jedoch weiterhin großes Potential zum weiteren Ausbau dieser Informationsquelle. Auf unserem **YouTube-Kanal MorbusBechterewTV** erfreut sich weiterhin ein bereitgestellter Film großer Beliebtheit, der patientenverständlich über Begleiterkrankungen bei MB aufklärt. Aber auch die 27 kleinen Erklär-Filme unseres Ärztlichen Beraters Prof. Dr. Martin RUDWALEIT zu den meist gefragten Themen rund um unsere Erkrankung finden großen Zuspruch. Die meisten Zugriffszahlen konnten wir, wie zu erwarten war, bei den stets aktuellen Informationen zum Thema Corona verzeichnen. Auch an dieser Stelle steigen die Zahlen unserer Abonnenten, die regelmäßig über die DVMB-Aktivitäten informiert werden wollen, sukzessive.

Mit großem Erfolg hat sich der in 2020 ins Leben gerufene **Virtuelle DVMB-Stammtisch** auch im Jahr 2021 etabliert und erfreut sich durch die Gewinnung der unterschiedlichsten Referenten und der verschiedenen Themen großer Beliebtheit. Weitere Stammtische zu interessanten Themen haben bereits in 2022 stattgefunden und werden weiter angeboten.

FrauenNetzWerk (Christina SCHNEIDER, Ansprechpartnerin für das Frauennetzwerk)

Das Jahr 2021 war eine Herausforderung für uns alle. Niemand konnte abschätzen, wie sich die Pandemie entwickeln würde. Gerade in dieser so ungewissen Zeit war es für das FrauenNetzWerk besonders wichtig, für die Patientinnen zuverlässig da zu sein. Unsere Ansprechpartnerinnen in den Landesverbänden waren telefonisch erreichbar und in den Sommermonaten auch in der einen oder anderen Veranstaltung wieder persönlich und präsent im Einsatz.

Um den Kontakt zwischen den Frauen – trotz pandemiebe-

dingter Einschränkungen – gewährleisten zu können, nutzen wir auch hier Online-Meeting-Tools. Mit diesen war es uns möglich, virtuelle Treffen lebendig zu gestalten.

Auftaktveranstaltung war am 10. April 2021 zum Thema „Um neue Wege zu gehen, ist Frau nie zu alt“. Frauenbeauftragte aus den einzelnen Landesverbänden haben hierbei über ihre eigene Lebensgeschichte und ihre Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit Morbus Bechterew berichtet.

Am 26. Juni 2021 referierte Dr. med. Martin GEHLEN, Chefarzt der Abteilung für Rheumatologie und Osteologie in Bad Pyrmont, zum Thema: „Covid-19-Impfung – Erfahrungen zu frauenspezifischen Auswirkungen, Impfung und Schwangerschaft“ mit anschließendem regem Austausch.

Am 28. August 2021 schaltete sich unsere Rechtsanwältin und Justitiarin Meike SCHOELER live dazu. Ihr Thema an diesem Tag „Frau und chronisch krank: ein doppelter Nachteil?“ Im Mittelpunkt standen Schwerbehinderung, Rehabilitation/Erwerbsminderung sowie Hilfen im Arbeitsleben.

Am 20. November 2021 unterstützte uns Frau Dr. Gudrun LIND-ALBRECHT, Fachärztin für Physikalische und Rehabilitative Medizin, mit den Ausführungen über „Vegetarische Ernährung bei Morbus Bechterew – Vorteile und Limits“.

Mittlerweile haben wir einen Interessiertenkreis von über 100 Teilnehmerinnen an unseren Zoom-Veranstaltungen gewinnen können.

Vom 15. bis 17. Oktober 2021 fand unser Arbeitstreffen in Dresden statt. 11 Ansprechpartnerinnen nahmen an der Veranstaltung teil. Im Fokus stand diesmal unser Öffentlichkeitstag im Rathaussaal. Dietrich MÜHLBERG aus der Dresdner Heilpraktiker-Schule referierte zum Thema „Sauer macht nicht lustig“ über Übersäuerung in der Naturheilkunde. Frau Dr. Olga SEIFERT, Oberärztin des Universitätsklinikums Leipzig, tauschte ihr Wissen mit uns über das Thema „Differenzielle Schmerztherapie – was, wann, warum?“ In einem Workshop zum Thema „Rauschen im Blätterwald – Pressearbeit in der Praxis“ haben wir mit Ute FRANK, einer erfahrenen Redakteurin, Erfahrungen im Umgang mit der Presse sammeln können.

Erwähnenswert ist auch das von uns initiierte Interview durch den Burda Verlag, welches in der Apothekenzeitschrift „Für mich“ im Februar 2022 erschienen ist.

Auch für 2022 sind weitere interessante Treffen, Veranstaltungen und Vorträge geplant.

Ganz herzlich möchte ich mich bei meinem Leitungsteam, namentlich Margret OELMANN, Kathrin REINSCH und Jana SCHMALISCH, sowie bei allen Frauenansprechpartnerinnen für die gute Zusammenarbeit und ihr unermüdliches Engagement bedanken.

Netzwerk Junge Bechterewler

(Andreas BRODBECK, Mitglied des DVMB-Bundesvorstands und Ansprechpartner für Junge Bechterewler)

Ca. 1.000 Mitglieder der DVMB fallen unter die Altersgrenze von 40 Jahren. Für diesen Personenkreis, inklusive ihrer Familien und Freunde, möchte das Netzwerk Junge Bechterewler auch zukünftig der erste Ansprechpartner sein, wenn es um Informationen und den krankheitsspezifischen Austausch geht. Um dies flächendeckend und mit einem attraktiven Angebot gewährleisten zu können, haben wir das Netzwerk in der Organisation zentralisiert. Es gibt weiterhin die bekannten Ansprechpartner oder den zentralen Kontakt „jugend@bechterew.de“.

Als Bestandteil des Netzwerks hat sich der monatliche Stammtisch etabliert. Mit unterschiedlichen Referenten und

Themen versuchen wir für alle etwas anzubieten.

Des Weiteren haben wir an verschiedenen Onlineveranstaltungen der Dachverbände teilgenommen. Bei einer Vielzahl der Veranstaltungen ging es um die Vernetzung von Jugendgruppen in der Selbsthilfe und die Steigerung der Attraktivität für diese Zielgruppe.

Das Team des Netzwerks hat den Herbst genutzt und in voller Zuversicht wieder Präsenzveranstaltungen für 2022 geplant. Wir hoffen sehr, wieder mit euch in persönlichen Kontakt zu kommen und das Leben im Netzwerk wieder aufleben zu lassen.

Internet, digitale Medien und Qualitätszirkel

(Thomas RÖDER, Mitglied des DVMB-Bundesvorstands)

Auf der Delegiertenversammlung 2021 wurde Thomas RÖDER als Nachfolger von Christian PLÖGER für die Aufgabe des Bundeswebmasters in den Vorstand gewählt.

Auch 2021 war aufgrund der Corona-Pandemie kein Präsenz-Treffen der Bundes- und Landeswebmaster möglich.

Um umfassend über Morbus Bechterew zu informieren, sind neben unserer Website, Facebook und YouTube mit Instagram und LinkedIn zwei weitere Kanäle zur Verbesserung der Kommunikation und Information hinzugekommen.

Großer Beliebtheit erfreut sich auch weiterhin unser YouTube-Kanal mit seinem umfangreichen Filmangebot. Auch auf unserer Facebook-Seite gab es wieder viele Aktionen und Informationen. Diese ganze Arbeit wäre ohne ein fachlich kompetentes und motiviertes Team nicht zu schaffen. Daher geht an dieser Stelle ein ganz besonderer Dank an das BV-Webmasterteam und die Internetredaktion: Elke BURKERT, Birgit LÜCKING, Kathrin REINSCH und Christian PLÖGER.

Geschäftsstelle: Ein Schwerpunkt in 2021 war die digitale Neuaufstellung der DVMB-Geschäftsstelle unter Federführung von Christian PLÖGER. So wurde u. a. die veraltete Telefonanlage durch eine neue ersetzt. Aber auch die veralteten Arbeitsplatz-Computer der Geschäftsstelle wurden durch neue Notebooks ersetzt, so dass für die Mitarbeiterinnen die Möglichkeit besteht, im Bedarfsfall ins Homeoffice zu gehen.

Ausblick: Für das erste Quartal 2022 ist ein BV/LV-Webmastertreffen als Videokonferenz geplant und ein Präsenztreffen in der zweiten Jahreshälfte, falls die Infektionszahlen es zulassen. Auch wird der digitale Ausbau auf Bundesebene in 2022 weiter vorangetrieben.

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, Morbus Bechterew-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, Schulungen oder Weiterbildungsveranstaltungen vor Ärzten, angehenden Ärzten, Arzthelferinnen oder Physiotherapeuten 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 bisheriger Geschäftsführer Ludwig HAMMEL stand dabei aufgrund seiner starken Außenwirkung und langjährigen Erfahrung an vorderster Front. Er hielt im zurückliegenden Jahr erneut zahlreiche Vorträge in Präsenzveranstaltungen, aber auch vermehrt in Videokonferenzen. Letztendlich geschieht dies immer mit dem Ziel, die für uns als Patienten relevanten Probleme und Lösungsmöglichkeiten anzusprechen. Da jedoch auch 2021 viele nationale und internationale Veranstaltungen abgesagt werden mussten bzw. virtuell stattfanden, konnte die DVMB oft nur mit einem Online-Stand vertreten sein. So fand der 49. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) vom 15. bis 18. September 2021 und der von der EULAR (*European League Against Rheumatism*) jährlich ausgerichtete Internationale Rheumatologen-Kongress vom 2. bis 5. Juni 2021 virtuell statt.

Zu den zeitintensiven 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. Mit unseren Kernforderungen¹ an die neue Bundesregierung haben wir erstmals eigene Forderungen im Vorfeld einer Bundestagswahl formuliert.

Ludwig HAMMEL war im Berichtsjahr außerdem in der Projektgruppe „Weiterentwicklung Funktionstraining“ der Deutschen Rheumaliga (DRL), in der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) zum Thema „Neuverhandlung der Rahmenvereinbarung Funktionstraining und Rehabilitationssport, im Partizipations-Beirat des Bundesministeriums der Justiz sowie im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) der Ärzte, Krankenhäuser und Krankenkassen fachbezogen zum Thema Morbus Bechterew auf jeweils mehreren virtuellen und Präsenzsitzungen vertreten. Neben Ludwig HAMMEL war die DVMB 2021 mit weiteren Vertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) präsent. Karl Erich REUTER war auch in 2021 als Mitglied in der AG Protonentherapie und Radiologie sowie im Unterausschuss „Verlasste Leistungen häusliche Krankenpflege“ aktiv. Reinhard DRALLE nahm an Veranstaltungen auf Länderebene (Baden-Württemberg) teil und vertrat dort die Interessen der DVMB.

Wie in den vergangenen Jahren wurde unser Geschäftsführer gebeten, zu bestimmten Themen Stellungnahmen abzugeben. Beispielhaft seien hier Stellungnahmen zum Thema „Rehasport/Funktionstraining oder zu den Qualitätsstandards *axiale Spondyloarthritis* (axSpA) genannt.

Manfred STEMMER, „unser Mann in Berlin“, vertritt die DVMB engagiert bei gesundheitspolitischen Veranstaltungen in Berlin, und in diesem Rahmen pflegt er den so wichtigen Kontakt mit unseren übergeordneten Dachverbänden. Er 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:

- Neujahrsempfang der Deutschen Rheuma-Liga Berlin mit

¹⁾ siehe *MBJ* Nr. 167 S. 51

Ehrung seiner Person wegen langjähriger Teilnahme am Patient-Partner-Programm,

- Forschungsprojekt der Medizinischen Hochschule Brandenburg: Beteiligung von Patientenvertretern in gesundheitspolitischen Institutionen,
- Fachforum Gesundheitswirtschaft der Zeitung „Tagesspiegel“,
- Auswertungsseminar und Erfahrungsaustausch über „Patient Partner unter Corona“,
- „Plattform Gesundheit“ der Innungs-Krankenkassen zur Zukunft der GKV,
- Welttag der Menschen mit Behinderung unter dem Motto „Inklusion und Teilhabe – (k)eine Utopie?“,
- Delegiertenversammlung der Deutschen Rheuma-Liga.

Bei dem gemeinsam mit der Deutschen Rheuma-Liga durchgeführten „Patient-Partner“-Programm nehmen Manfred STEMMER, Peter BÖHM und Engelbert RÜSCHE seit vielen Jahren teil. Diese Form des Gesprächs „auf Augenhöhe“ mit den angehenden Medizinerinnen wird sowohl von den Studenten als auch den beteiligten Dozenten sehr geschätzt.

Wir fördern Forschung und den RheumaPreis

Der 14. DVMB-Forschungspreis für „die beste wissenschaftliche Arbeit aus dem deutschen Sprachraum auf dem Gebiet der Spondylitis ankylosans (Morbus Bechterew) und verwandter Krankheiten (Spondyloarthritis)“ wurde 2020 vergeben. Ihre Vorträge über die ausgezeichneten Arbeiten konnten die Preisträger, Privatdozentin Dr. med. Hiltrun HAIBEL und Dr. med. Fabian PROFT, erst im Oktober 2021 auf der Delegiertenversammlung in Niederwerrn als Power-Point-Präsentation halten.

In 2022 erfolgt die Ausschreibung für den 15. Forschungspreis, der 2023 von der Deutschen Morbus-Bechterew-Stiftung verliehen wird.

Zum 13. Mal wurde der „RheumaPreis“ an Patienten und ihre Arbeitgeber verliehen „für herausragende Lösungen, die es Menschen mit einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung ermöglichen, weiter am Berufsleben teilzuhaben“. Wie gut die Integration der Patienten gelingen kann, zeigen vorbildlich die Beispiele der drei diesjährigen Preisträger/-innen: Adriana ANDERS, Kerstin MAHR und Achim RINDERLE. Da pandemiebedingt die Preisverleihung an die Preisträger des Jahres 2020 nicht stattfinden konnte, erfolgte diese mit den diesjährigen Preisträger/-innen zusammen. Unser Geschäftsführer Ludwig HAMMEL nahm als Jurymitglied an den Gremiumssitzungen der Initiative teil und hielt zwei Laudationes.

Weltweit vernetzt – internationale Zusammenarbeit im Rahmen der ASIF

(Martina IRRGANG, ASIF-Delegierte der DVMB)

Weltweit vernetzt ist die DVMB im Rahmen der *Axial Spondyloarthritis International Federation* (ASIF), in der mittlerweile 51 Patientenorganisationen aus 41 Ländern vertreten sind. Neu dazugekommen sind die 1978 gegründete *Hellenic League Against Rheumatism* (Griechenland), die *International Foundation for Autoimmune & Autoinflammatory Arthritis* (USA), die *Ankylosing Spondylitis Welfare Society* (Indien), die *Arthritis Ireland* (Irland) und die *Associazione Nazionale Malati Reumatici* (Italien).

Motto des jährlich stattfindenden Welt-Bechterew-Tags im Mai 2021 war „Together – axSpA und emotionales Wohlbefinden“, wobei es um Lernen, Managen der Erkrankung und

Unterstützen ging. Ziel dieses Tages ist es, weltweit Aufmerksamkeit auf Menschen mit Morbus Bechterew oder verwandten Erkrankungen zu lenken und diese zu vernetzen.

Am 11. September 2021 fand Corona-bedingt das ASIF-Council Meeting als virtuelle Veranstaltung statt. Zhivko YANKOV, bulgarischer Präsident der ASIF, stellte die Arbeit der ASIF vor und erläuterte die Entwicklung von 2016 bis 2021. Weiter wurden neben den notwendigen Verbandsregularien laufende und künftige Vorhaben (u. a. Relaunch der Website, Aktionen zum Welt-Bechterew-Tag, Diagnoseverzögerung und *International Map of Axial Spondyloarthritis/IMAS*) vorgestellt. Joanne DE BRY, ASIF-Pressesprecherin, hieß die neuen Mitglieder willkommen, die ihre Organisationen in kurzen Video-Präsentationen vorstellten.

Da die ASIF (wie die DVMB) nicht nur Patienten mit *Spondylitis ankylosans*, sondern auch Patienten mit verwandten Erkrankungen (*Spondyloarthritis*) vertritt, wurde während der vorletzten Mitgliederversammlung die Namensänderung von *Ankylosing Spondylitis International Federation* in *Axial Spondyloarthritis International Federation* beschlossen.

Deutschsprachige Länder

Ein gegenseitiger Erfahrungsaustausch und jahrelange Freundschaft verbinden uns mit unseren Schwestervereinigungen in Österreich (ÖVMB) und der Schweiz (SVMB). Das 22. „Drei-Länder-Treffen“ fand Mitte September 2021 in Appenzell (Schweiz) statt. Dieser stete Austausch festigt die Zusammenarbeit an einer gemeinsamen Sache, lässt uns voneinander lernen und knüpft über die Arbeit hinaus persönliche und freundschaftliche Verbundenheit.

Besonderes aus dem Verband

Das höchste Gremium der DVMB, unsere Delegiertenversammlung, fand Corona-bedingt erst im zweiten Halbjahr, am 23./24. Oktober 2021 in Schweinfurt statt. Ein Höhepunkt der Versammlung war die Vorstellung unserer neuen Geschäftsführerin Evelin SCHULZ, die nach dem Ausscheiden unseres langjährigen Geschäftsführers Ludwig HAMMEL zum 1. Februar 2022 die Geschäftsführung unseres Verbands übernahm. Mein Dank gilt Ludwig HAMMEL für sein 35-jähriges Engagement und seinen unermüdlichen Einsatz für unsere DVMB. Auch wenn sich die DVMB in Zukunft neu aufstellen muss, hoffen wir, dass Ludwig HAMMEL dem Verband und allen an Morbus Bechterew Betroffenen bei Bedarf und nach seinen Möglichkeiten auch weiterhin zur Verfügung steht. Für seinen wohlverdienten Ruhestand wünsche ich ihm viele schöne Stunden und Gesundheit.

Durch das vorzeitige Ausscheiden von zwei Vorstandsmitgliedern in 2020 und der nicht erneuten Kandidatur unserer langjährigen Schriftführerin Lutta HAWLITSCHKE war es erforderlich, drei neue Vorstandsmitglieder zu wählen. Der Wahl zum Schriftführer stellte sich Steffen JONNECK und zu Beisitzern Thomas RÖDER und Martina SABE. Alle drei Kandidaten sowie Christian PLÖGER, welcher für die Position des Schatzmeisters kandidierte, wurden mehrheitlich bestätigt. Die weiteren Vorstandsmitglieder Peter HIPPE (Vorsitzender), Peter KONCET (Stellvertreter), Andreas BRODBECK (Beisitzer) und Joachim WALZER (Beisitzer) wurden in ihren Ämtern bestätigt.

Bedanken möchte ich mich bei Lutta HAWLITSCHKE für ihre engagierte ehrenamtliche Arbeit im Bundesvorstand.

Die im Jahr 2020 für zwei Jahre verabschiedeten **Arbeits-schwerpunkte** waren:

- Die Weiterentwicklung, Umsetzung und Implementierung der Arbeitsergebnisse aus den Veranstaltungen „Selbsthilfe BEWEGEN“ mit der Organisationsberaterin Christine KIRCHNER. Ziel ist es, die Zusammenarbeit zwischen Bundesverband und Landesverbänden zu optimieren. Hierzu besteht weiterhin Handlungsbedarf, um auch den neuen Herausforderungen gerecht zu werden.
- Die Entwicklung eines Moduls (6) zum Thema „Assoziierte Erkrankungen“ mit anschließender Ausbildung von Trainern. Hierzu ist der erste Schritt abgeschlossen. Das Modul ist thematisch bearbeitet und fertiggestellt. In der zweiten Phase, welche 2022 angegangen wird, muss nun die Ausbildung der Trainer erfolgen.
- Projekte zur „Mitgliederentwicklung“. Um den stetigen Mitgliederrückgang (siehe Seite 39–40) aufzuhalten, müssen gemeinschaftlich (BV und LVe) Strategien und Projekte entwickelt werden, die diesen Trend nachhaltig aufhalten. Hier sind besonders die Landesverbände und die örtlichen Gruppen, wegen ihrer Nähe zur Basis, zur Mitarbeit und Ideenfindung aufgerufen. Um dies zu erreichen, ist eine deutliche Verbesserung der Öffentlichkeitsarbeit auf allen Ebenen der DVMB notwendig. Hierzu sind erste Schritte und deren Umsetzung in 2022 geplant.
- Die weitere Entwicklung von „Social Media in der Selbsthilfe“. Die bisherige Integration von Social-Media-Plattformen in unserer täglichen Arbeit als Information der Mitglieder, aber auch als nachhaltige Öffentlichkeitsarbeit zur Gewinnung neuer Mitglieder erfolgte bisher sporadisch und nicht kontinuierlich. Hier ist es uns in 2021 gelungen, geeignete Arbeitsabläufe zu implementieren, um so in diesen Medien präsent zu sein. Dies soll aber nicht bedeuten, unsere Bemühungen zu beenden. Im Gegenteil: uns ist durchaus bewusst, dass unsere Präsenz in diesem Bereich stetig weiter betrieben und ausgebaut werden muss.
- Entwicklung einer Applikation (kurz: App). Anfangs war geplant, mit dem Webauftritt der DVMB eine entsprechende App von der Agentur „Zone35“ mit zu installieren. Bedauerlicherweise fanden wir zu große Sicherheitslücken und Abhängigkeiten von Drittanbietern, sodass wir Abstand davon genommen haben. Zudem hätten die erwarteten Kosten den angedachten Budgetrahmen gesprengt. Mittlerweile haben wir Kontakt zu einer Firma² aufgenommen, die mit uns eine App erstellen kann. Das „Zauberwort“ heißt DiGA (Digitale Gesundheits-Anwendung) und beruht auf dem Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG) aus dem Jahr 2020. Mit anderen Worten: eine auf Morbus Bechterew spezifizierte App auf Rezept.
- Die Entwicklung und Erstellung einer Geschäftsordnung für Bundesverband und Landesverbände. Hierzu hatte sich eine Arbeitsgruppe unter Führung von Christine KIRCHNER bereits in 2020 beraten. Es wurde vereinbart, dass sich auf Seiten des Bundesverbands und der Landesverbände je eine Arbeitsgruppe bildet und bis Mitte/Ende 2021 einen Entwurf für eine Geschäftsordnung erarbeitet. Auf der gemeinsamen Sitzung des Bundesverbands und der Landesverbände (BV/LV-Treffen) Mitte November 2021 wurde das Thema einer gemeinsamen Geschäftsordnung besprochen und im Ergebnis eine Umsetzung dieses gemeinschaftlich auf der Delegiertenversammlung 2020 im schriftlichen Umlaufverfahren beschlossenen Arbeitsschwerpunktes in Frage gestellt. Im Frühjahr 2022 wird

das „Für und Wider“ einer Geschäftsordnung abschließend auf der Beiratssitzung mit den Landesverbänden nochmals besprochen.

- Nachfolge sichern für Bundesvorstand, Geschäftsstelle und Geschäftsführer/in. Mit Evelin SCHULZ konnten wir schon frühzeitig eine engagierte, motivierte, verantwortungsbewusste und teamfähige Führungskraft für die Nachfolge der Geschäftsführung unseres Verbands finden. Wir, die Bundesvorstandschafft, freuen uns auf die Zusammenarbeit zum Wohle aller Mitglieder der DVMB.

Bei der Umsetzung der noch offenen Arbeitsschwerpunkte sind wir auf die Unterstützung und Zusammenarbeit aller Landesverbände angewiesen. Die Arbeitsschwerpunkte wurden gemeinschaftlich beschlossen. Lassen Sie uns diese auch gemeinschaftlich umsetzen!

Im Berichtsjahr wurde auf Beschluss des Bundesvorstands eine erneute Online-Umfrage erarbeitet und in unserer Website zur Teilnahme bereitgestellt. Über 1.000 Mitglieder und Nichtmitglieder haben an der Befragung teilgenommen. Dafür ein großer Dank an alle Teilnehmenden. Mit einem sehr hohen zeitlichen Aufwand erfolgte im Nachgang die Auswertung, welche als Power-Point-Präsentation in unserer Website hinterlegt ist. Auch wenn ein Großteil der Befragten sich mit dem Leistungsangebot der DVMB zufrieden zeigt, sehen wir nach der Auswertung noch einiges an Verbesserungspotential. Mein Dank gilt dem Team um Ludwig HAMMEL und Joachim WALZER, welches federführend die Auswertung der Antworten vorgenommen hat.

„Forschen – Informieren – Helfen: so formulierte es Franz GADENZ, Initiator der Deutschen Morbus-Bechterew-Stiftung, treffend bei der Gründung 2009. Es muss uns auch weiterhin ein wichtiges Anliegen sein, die Stiftung öffentlichkeitswirksam bekannt zu machen, damit sie durch Zuwendungen und Spenden fortan besser finanziell ausgestattet ist, um Forschungsprojekte zum Morbus Bechterew zu unterstützen. Über die Aktivitäten der Stiftung geben der Geschäfts- und Finanzbericht derselben Auskunft.

Zusammenarbeit mit den Landesverbänden

Geprägt ist unser Verband durch ein föderales System. 14 Landesverbände und der Bundesverband, jeweils mit eigener Satzung und dort abgestimmten Zuständigkeits- und Aufgabenbereichen, treffen sich in der Regel zweimal im Jahr. Die wichtigste Aufgabe kommt dem Beirat zu: ein satzungsmäßiges Organ, welches über die Anerkennung von Ehrungen befindet. Zugleich wird das Treffen genutzt, um gemeinsame verbandliche Themen zu besprechen. Das jährliche Treffen der Vorsitzenden der Landesverbände mit Vertretern des Bundesvorstands hat eher einen informativen Charakter. Die Beiratssitzung fand im Frühjahr 2021 als virtuelle Sitzung statt. Das BV/LV-Treffen wurde im November 2021 als Präsenzsitzung durchgeführt.

Vorstand, Geschäftsführer und Geschäftsstelle

Das „Gehirn“ eines jeden Vereins ist sein Vorstand, denn hier werden Projektideen gesammelt, deren Umsetzung geplant und zukunftsweisende Entscheidungen getroffen. Die in unserer Vorstandschafft vorgenommene Aufgabenteilung, wonach bestimmte Vorstandschafftmitglieder als Ansprechpartner für bestimmte Themenbereiche bereitstehen, bewährt sich weiterhin.

²⁾ Gründer der Firma sind die beiden in Seite 21–22 erwähnten Medizinstudenten der Universität Würzburg.

Die Bundesvorstandschaft mit Peter HIPPE, Peter KONCET, Christian PLÖGER, Andreas BRODBECK, Joachim WALZER, Thomas RÖDER, Steffen JONNECK und Martina SABE vertreten die DVMB auf allen Ebenen nach innen und außen.

Die früheren Vorstandschaftsmitglieder Karl Erich REUTER, Reinhard DRALLE und Manfred STEMMER und der ehemalige Geschäftsführer Ludwig HAMMEL unterstützen als „Beauftragte des Vorstands“ weiterhin die DVMB, insbesondere als Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss (B-GA) 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 die DVMB wahrgenommen. Im Durchschnitt ergaben sich rund 16 Termine pro Vorstandschaftsmitglied und Beauftragten des Vorstands. Viele dieser Veranstaltungen fanden im Berichtsjahr wiederum in virtueller Form statt.

Unser bisheriger Geschäftsführer Ludwig HAMMEL war nicht nur für die Geschäftsstelle in Schweinfurt verantwortlich, sondern repräsentierte den Verband auch in vielen Bereichen der Öffentlichkeit und war 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 2021 wiederum sehr erfolgreich. Darüber hinaus ist er bei der Überarbeitung der Nationalen Versorgungsleitlinie (NVL) „Nicht spezifischer Kreuzschmerzen“ als Vertreter der Patienten aktiv. Seit vielen Jahren ist er im Gemeinsamen Monitoring-Ausschuss des DPWV und BAG-S, im Wechsel als Vorsitzender bzw. Stellvertretender Vorsitzender für die Neutralität der Selbsthilfe in Deutschland unterwegs. Im Berichtsjahr hat er in der Ad-hoc-Kommission der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) zum Thema Qualitätssicherung bei der axialen Spondyloarthritis die Erfahrungen und Wünsche der Patienten eingebracht. Weiterhin wird er sich als Mitglied des *Steering Committee* Gebrauchs-Information 4.0 mit dem Ziel die Verständlichkeit und allzeit Verfügbarkeit der Information der einzunehmenden Medikamente einbringen.

Die Aufgaben der 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, Carolin EBERT, Jana HAUCK, Emel HOLZER und Elisabeth KARETH, äußerst pflichtbewusst bei der Erledigung ihrer Aufgaben.

Nur gemeinsam sind wir stark! – Unser Dank

Der demografische Wandel und die nicht immer vorteilhaften gesundheitspolitischen 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 unserer Ehrenamtler verdient ein besonders großes Lob und Dank, denn sie sind es, die neben Familie, Beruf und ge-

sundheitlichen Einschränkungen immer wieder die Kraft, den Elan und Tatendrang aufbringen, dennoch für unsere DVMB Großes zu leisten. Bleiben Sie weiterhin engagiert und stärken Sie die lokalen Strukturen der DVMB!

Nicht vergessen möchten wir die Leser und Leserinnen dieses Jahresberichts 2021: Sie als Mitglied unserer Vereinigung stehen im Fokus unseres gemeinsamen Handelns. Wenn es uns gelingt, Sie durch gelebte Eigeninitiative und Solidarität zu motivieren, Ihr Wissen und Ihre Erfahrungen an Andere weiterzugeben, sind wir gemeinsam auf einem guten und richtigen Weg. Lassen Sie uns an Ihren auch kritischen Nachfragen und Anmerkungen, an Ihren neuen Ideen, Ihren bewährten Erfahrungen, Ihrem Basiswissen teilhaben. Wir möchten Ihnen aber auch dafür danken, dass Sie der DVMB treu geblieben sind und hoffentlich auch noch viele Jahre treu bleiben. Stärken Sie unsere Selbsthilfegemeinschaft weiterhin durch aktives Mitwirken und überzeugen Sie Mitpatienten/-innen, 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 um 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 Mitgliedern der Arbeitskreise danken wir für ihre für die DVMB grundlegende Arbeit.

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

Manches wäre ohne die finanzielle Unterstützung unserer Förderer und Sponsoren im Berichtsjahr nicht machbar gewesen (*siehe auch unter: www.bechterew.de/wir/bundesverband/transparenz*). 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 Vorstandschaftskollegen/-innen bedanke ich mich für ihre geleistete Arbeit, den bewiesenen Einsatz und insbesondere für den kollegialen Umgang.

**Bleiben Sie gesund
und unserer Vereinigung treu.**

