

DVNB

Jahresbericht 2023

INHALTSVERZEICHNIS

Unsere örtlichen Gruppen	2
Mitgliederentwicklung.....	3
Finanzen	5
Fundierte Beratung unserer Mitglieder	8
Für Alt und Jung etwas dabei – Informationen auf vielen Kanälen	9
Arbeitskreis Webmaster und Qualitätszirkel	14
FrauenNetzWerk.....	15
Netzwerk Junge Bechterewler.....	16
Europa/Internationales	16
Zusammenarbeit mit den Landesverbänden	17
Vorstand, Geschäftsführerin und Geschäftsstelle.....	18
Nur gemeinsam sind wir stark! – Unser Dank	19

Unser Einsatz für Morbus-Bechterew-Betroffene

Von Andreas Brodbeck, DVMB-Vorsitzender



Sehr geehrte Damen und Herren,

wir freuen uns, Ihnen in diesem Jahresbericht einen Einblick in die vielfältigen Aktivitäten der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew e.V. (DVMB) zu geben. Die Arbeit des Verbandes wird von verschiedenen Rahmenbedingungen beeinflusst, auf die wir oft keinen direkten Einfluss haben. Der DVMB-Bundesverband mit Sitz in Schweinfurt setzt sich seit über 43 Jahren für Menschen mit Morbus Bechterew und verwandten Krankheiten (Axiale Spondylarthritis) ein.

Die Selbsthilfe befindet sich in einem stetigen Wandel und passt sich kontinuierlich den wachsenden Herausforderungen durch Gesetzgeber, Förderer und Mitglieder an. Mit unserem ehrenamtlichen Engagement leisten wir einen wichtigen Beitrag im Gesundheitswesen. Neben dem Funktionstraining und dem Reha-Sport in den örtlichen Gruppen steigt der Bedarf an alternativen und neuen Angeboten, die wir verstärkt ausbauen.

Die Corona-Pandemie hat neue Arbeitsweisen etabliert und auch im Privatleben Veränderungen hervorgerufen. Unser Anspruch an qualifizierte Veranstaltungen steht immer im Einklang mit der finanziellen Absicherung des Verbandes. Politische Ereignisse im In- und Ausland beeinflussen auch unsere Arbeit, ebenso wie steigende Kosten für Räumlichkeiten, Personal und Verpflegung. Wir setzen auf Solidarität zwischen Mitgliedern und Betroffenen, um unsere Finanzierung zu sichern. Als Anlaufstelle für Betroffene möchten wir sozialen Rückhalt bieten und das „Wir-Gefühl“ in der Selbsthilfe-Arbeit weiter stärken.

Im Folgenden möchten wir Ihnen neben einem Einblick in die finanziellen Rahmenbedingungen auch unsere vielfältigen Aktivitäten vorstellen. Berichte vom FrauenNetzWerk, Netzwerk junge Bechterewler sowie Projekte zur Verbesserung unserer Homepage und Social-Media-Kanäle folgen im Anschluss.

Unsere örtlichen Gruppen

Unsere örtlichen Gruppen bilden das Fundament der DVMB und sind unverzichtbar für die Selbsthilfe-Arbeit. Sie sind den eigenständigen Landesverbänden (LV) der DVMB angegliedert, deren spezifische Aktivitäten in ihren Jahresberichten aufgeführt sind. Die örtlichen DVMB-Gruppen sind entscheidend für den persönlichen Austausch und die Unterstützung vor Ort, denn Betroffene suchen oft nach Ansprechpartnern in ihrer Nähe. Gemeinschaftliche Erlebnisse und soziale Aspekte spielen eine wichtige Rolle im Leben eines jeden Menschen. Unser Ziel ist es, durch die Förderung von Gemeinschaft das Leben mit Morbus Bechterew erträglicher zu machen und den Alltag vieler Betroffener zu erleichtern.

Neben Funktionstraining und Wassergymnastik organisieren die örtlichen Gruppen auch kleinere und größere Aktivitäten mit verschiedenen Schwerpunkten. An bundesweiten Thementagen, wie der „Kurzen Nacht des Bechterew“ und dem „Welt-Rheuma-Tag“, soll das Krankheitsbild Morbus Bechterew stärker ins öffentliche Bewusstsein gerückt werden. Die Gruppen beteiligen sich zweimal im Jahr, um ihre Angebote und die Erkrankung Morbus Bechterew bundesweit bekannter zu machen. An diesen Tagen wird die Sichtbarkeit des Krankheitsbildes erhöht und es erfährt Anerkennung in der Gesellschaft.

Viele Gruppen stehen vor der Herausforderung steigender Kosten für Miete und Therapeuten, was es zunehmend schwieriger macht, Bewegungstherapie für Menschen mit Morbus Bechterew sicherzustellen. Die Frage der Nachfolge für ehrenamtliche Gruppensprecher:innen wird ebenfalls immer drängender, da diese Aufgabe viel Verantwortung und Zeit erfordert. Der Bundesverband unterstützt die Gruppeninitiierung durch öffentlichkeitswirksame Maßnahmen und auch die Landesverbände engagieren sich für die Suche nach neuen Gruppensprecher:innen.

Auf unserer Homepage präsentieren wir die Aktivitäten unserer örtlichen Gruppen unter:
<https://www.bechterew.de/infothek/dvmb-aktiv/gruppenberichte>

In vielen Regionen gibt es noch weiße Flecken, in denen wir neue Gruppen gründen möchten:
https://www.bechterew.de/fileadmin/dvmb/Liste_Gruppen/Orte_ohne_Gruppen.pdf



Bild 1: Anzeige Gruppensprecher:innen gesucht

Mitgliederentwicklung

Am 1. Januar 2024 hatte die DVMB 12.617 Mitglieder, davon 92,2 % Patientenmitglieder. Die Zahl der Neumitglieder betrug im Geschäftsjahr 2023 525. Die Anzahl der Kündigungen und Verstorbenen lag im Jahr 2023 bei 869 (*Bild 2*).

Seit dem Jahr 2020 und den Auswirkungen der Corona-Pandemie verzeichnete der Verband nicht nur starke Verluste durch Austritte und Kündigungen, sondern auch geringere Neueintritte. Dies ist wahrscheinlich auf Gruppenschließungen und fehlende Angebote zurückzuführen. Im Jahr 2023 konnte die Differenz zwischen Eintritten und Austritten verringert werden, wodurch der negative Trend abgemildert wurde.

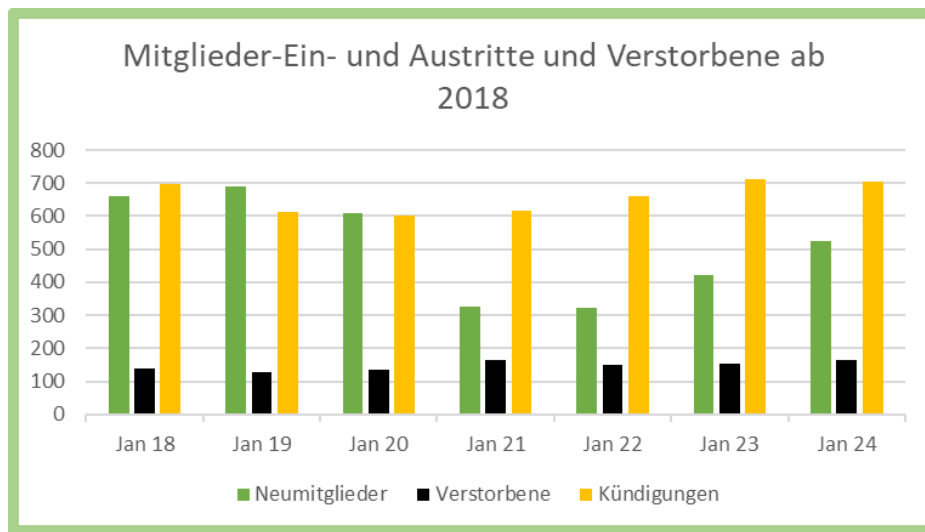


Bild 2: Mitglieder-Ein- und -Austritte und Verstorbene ab 2018

Die Mitgliederzahl setzt sich aus 6501 männlichen, 5137 weiblichen Patientenmitgliedern und 979 Fördermitgliedern zusammen. Die Altersstruktur der Mitglieder hat sich gegenüber den Vorjahren nur unwesentlich verändert. Sie ist in *Bild 3* ersichtlich.

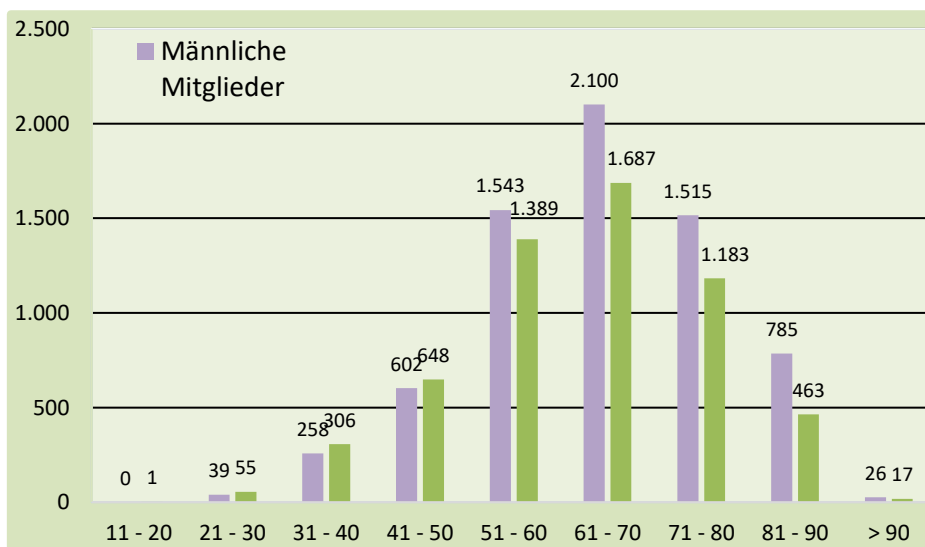


Bild 3: Altersstruktur der Mitglieder

Die meisten Mitglieder gehören zu den Altersgruppen zwischen 50 und 80 Jahren. Im Durchschnitt sind unsere weiblichen und männlichen Patientenmitglieder 63 Jahre alt. Von den 525 Neumitgliedern waren 352 Frauen und 173 Männer. Es ist eine Tendenz zu erkennen, dass mehr Frauen als Männer in die DVMB eintreten.

Tabelle 1 listet die Mitgliederzahlen der einzelnen LVE im Verhältnis zur Bevölkerungszahl des Bundeslandes und die Zahl der örtlichen Gruppen in den einzelnen LVE auf. Alle LVE haben einen teilweise starken Mitgliederrückgang zu verzeichnen. Die größte Abnahme lag bei 5,56 %.

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

Bundesland	Mio. Einw.*	Mitglieder (1.1.2024)	Mitglieder pro Mio. Einwohner	Örtl. Gruppen (31.12.2023)
Baden-Württemberg	11,280	1.414	125	32
Bayern	13,369	2.157	161	48
Berlin-Brandenburg	6,328	653	103	10
Hamburg	1,892	258	136	1
Hessen	6,391	861	135	17
Mecklenburg-Vorpommern	1,628	243	149	12
Niedersachsen + Bremen	8,825	1.710	194	36
Nordrhein-Westfalen	18,139	2.548	140	61
Rheinland-Pfalz	4,159	699	168	13
Saarland	0,993	102	103	5
Sachsen	4,086	859	210	19
Sachsen-Anhalt	2,187	244	112	11
Schleswig-Holstein	2,953	347	117	6
Thüringen	2,127	391	184	14
Keinem LV zugeordnet		94		
Ausland		37		
Summe	84,359	12.617	150	285
darin Patienten-Mitglieder		11.638	92,2%	
Förder-Mitglieder		979	7,8%	

*) Quelle: Statistisches Bundesamt 31.12.2022

Finanzen

Herausforderungen der Selbsthilfe und Auswirkungen auf die Finanzsituation der DVMB aufgrund veränderter Rahmenbedingungen von außen

Erläuterung des Jahresabschlusses 2023

Die DVMB schließt das Geschäftsjahr 2023 mit einem ausgeglichenen Ergebnis ab (*Tabelle 2*). Dies gelingt durch die Auflösung von Rücklagen in Höhe von 217.784,52 €.

Tabelle 2: Jahresabschluss 2023 des DVMB-Bundesverbands (gekürzte Darstellung)

Erträge

Mitgliedsbeiträge inkl. Aufstockung als Spende	614.998,97
Spenden	34.944,05
Sponsoring	37.300,00
Zuschüsse Krankenkassen	318.561,89
Zuschüsse Ministerien, Glücksspirale	147.312,94
Zuschüsse der Deutschen Rentenvers. Bund	14.400,00
Werbeeinnahmen (Anzeigen, Standgebühren)	27.199,79
Literaturverkauf	5.047,70
Einnahmen aus Veranstaltungen	10.568,90
Kapitalerträge	2.973,52
Sonstige Erträge (Honorare, Merchandising)	6.720,97
Entnahme aus Rücklagen	217.784,52
Summe der Erträge	1.437.813,25

Aufwendungen

Beitragsanteil und Betreuungskosten der LV (BLT/BRS)	- 229.138,26
Morbus-Bechterew-Journal	- 80.748,02
Öffentlichkeitsarbeit, Informationsmaterial	- 274.513,41
Schulung, Fortbildung, Seminare	- 110.586,91
Delegiertenversammlung	- 17.583,41
Kosten der Vorstandsarbeit	- 9.140,40
Zusammenarbeit mit anderen Verbänden	- 2.468,50
Verbandsbeiträge und Versicherungen (Rheuma-Liga, BAG S)	- 40.770,41
Personalkosten & Dienstleistung Rechtsberatung	- 429.990,35
Büro- und Verwaltungskosten	- 79.823,10
Abschreibungen	- 4.358,93
Rücklagenbildung	- 149.066,86
Zuwendung an die Stiftung	- 9.624,69
Summe der Aufwendungen	- 1.437.813,25
Jahresergebnis	-

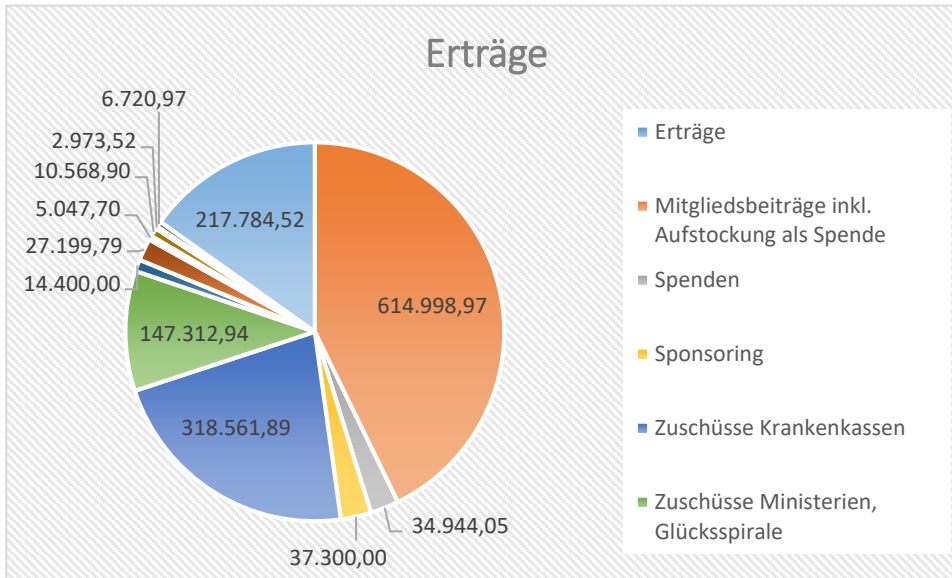


Bild 4: Einnahmenstruktur des BVes 2023

Erträge

Die Finanzsituation zeigt auf, dass der größte Anteil der Einnahmen nach wie vor durch die Mitgliedsbeiträge eingenommen wird (614.998,97 €). Darin enthalten sind 40.447,51 € als Spende (Aufstocker). Wir danken den über 2100 Mitgliedern, die ihren Mitgliedsbeitrag aufstocken. Durch Mitgliederverluste sinkt der Beitrag im Vergleich zum Vorjahr um rund 17.000 € kontinuierlich seit Jahren weiter. Um notwendige Investitionen tätigen zu können, konnte der Bereich Spenden-Sponsoring von 55.302 € um ca. 17.000 € erhöht werden.

Um ein attraktives Portfolio an Aktivitäten für unsere Mitglieder anbieten zu können, spielen Pauschal- und Projektförderungen eine wichtige Rolle. Die Zuschüsse der Krankenkassen beliefen sich in 2023 auf 318.561,89 €, eine Steigerung von 113.987,06 € im Vergleich zum Vorjahr. Erfreulich ist, dass wir erstmals Zuschüsse verschiedener Bundesministerien in Höhe 147.312,94 € erhalten haben. In dieser Summe ist die Förderung eines dreijährigen Projekts zum Thema „Selbstvertretung“ durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales enthalten (siehe Projekte). Das große Austauschtreffen der Frauen wurde vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert. Durch die Barmer Ersatzkasse (BEK) konnten wir den Web-Seiten-Relaunch mit Integration eines Veranstaltungskalenders umsetzen. Wir danken außerdem den Krankenkassen BKK Dachverband e. V., DAK-Gesundheit, GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene/vdek, KKH Kaufmännische Krankenkasse, Techniker Krankenkasse und dem Deutschen Rentenversicherungsbund für die Unterstützung unserer Arbeit. Wir bedanken uns auch bei den Unterstützerinnen und Unterstützern aus dem Unternehmensbereich (AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG, Lilly Deutschland GmbH, MSD Sharp & Dohme GmbH, Novartis Pharma GmbH, Pfizer Pharma GmbH, UCB Pharma GmbH, BV der Dt. Volksbanken u. Raiffeisenbanken).

Unsere Fördermittel beantragen wir zum Teil über die Dachverbände, Deutsche Rheuma-Liga, Paritätischer Gesamtverband (Glücksspirale) und BAG Selbsthilfe, denen wir herzlich danken. Die DVMB stimmt den Leitsätzen der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit verschiedenen Partnern im Gesundheitswesen zu. Einnahmen aus Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen und Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen werden transparent auf unserer Homepage veröffentlicht: www.bechterew.de/ueber-uns/dokumentation/transparenzbericht

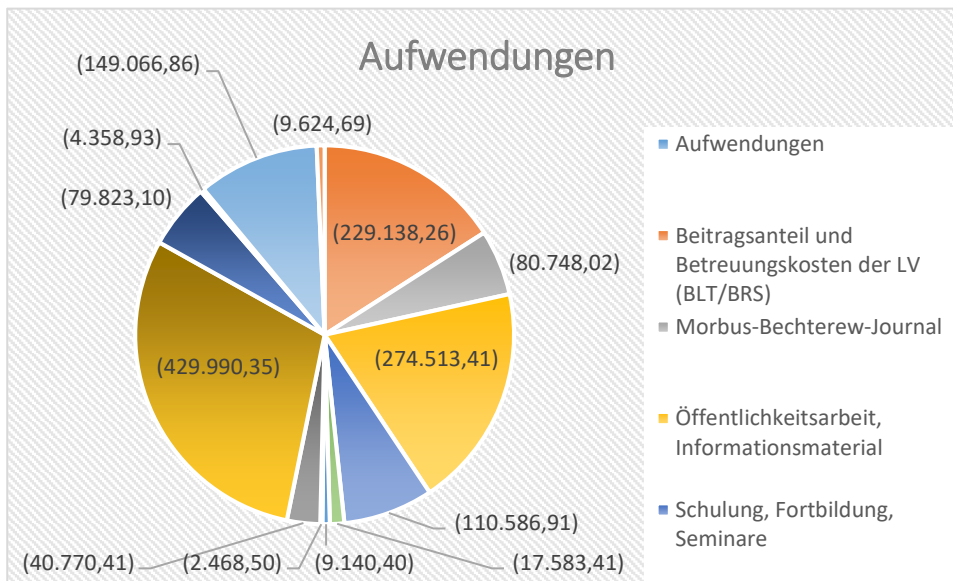


Bild 5: Ausgabenstruktur des BVes 2023

Aufwendungen

Den Hauptanteil der Ausgaben machen die Personalkosten aus. Die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle sind Ansprechpartnerinnen und Beraterinnen für die Mitglieder und Nicht-Mitglieder, örtliche Gruppen und LVe. Sie organisieren Seminare, Projekte, Gremiensitzungen und vieles mehr.

In der Geschäftsstelle waren im Berichtsjahr neun festangestellte Mitarbeiterinnen tätig (sieben in Vollzeit, zwei in Teilzeit). Zusätzlich haben wir noch drei geringfügige Mitarbeiter:innen beschäftigt.

Im Geschäftsjahr 2023 sind auf der Ausgabenseite, insbesondere im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit, die Kosten für den Webseiten-Relaunch sowie die Aktionstage „Kurze Nacht des Bechterews“ und „Welt-Rheuma-Tag“ beinhaltet, höhere Ausgaben als im Vorjahr zu verzeichnen.

Die Mitglieder und Nicht-Mitglieder konnten sich 2023 auf viele verschiedene und vor allem neue Schulungen, Fortbildungen und Seminare, die durch Förderungen möglich gemacht werden konnten, zu unterschiedlichsten Themen freuen. Um dies möglich zu machen, fielen Kosten in 2023 in Höhe von 110.586,91 € an.

Die zweckgebundenen Rücklagen wurden für Betriebsmittel in Höhe von 187.784,52 € und für Öffentlichkeitsarbeit in Höhe von 30.000 € aufgelöst. Es ist zu beachten, dass die Förderungen im Bereich der Krankenkassen in der Regel einen Eigenanteil von 10 % und andere Förderungen bis zu 20 % erfordern.

Wahl Schatzmeister

Auf der Delegiertenversammlung 2023 in Oberhof wurde Andreas Gabler zum neuen Schatzmeister gewählt.

Fundierte Beratung unserer Mitglieder

Nach der Diagnosestellung stehen Mitglieder und Betroffene vor großen Herausforderungen, sowohl körperlich als auch rechtlich. In diesem Dschungel von Paragraphen und Vorschriften bieten die langjährigen Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle Unterstützung über verschiedene Kommunikationskanäle.

Nach einem Jahr Mitgliedschaft haben unsere Mitglieder Anspruch auf eine Rechtsberatung zu juristischen Themen. Rechtsanwältin Meike SCHOELER konnte im Berichtsjahr bei verschiedenen Fragen helfen, darunter die Anerkennung einer Schwerbehinderung, Ablehnung von stationären Rehabilitationsbehandlungen, arbeitsrechtliche Fragen wie Kündigung, berufliche Wiedereingliederung, Krankengeld sowie Fragen zu vorzeitigen Renten wegen Erwerbsminderung oder Altersrente wegen Schwerbehinderung.

Spezifische Fragen zur Rheumatologie und zum Krankheitsbild Morbus Bechterew können von den ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen der DVMB oft nur aus Laiensicht beantwortet werden. Die 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 standen uns auch im Jahr 2023 mit ihrem Fachwissen zur Seite.

Trotz fortschreitender Digitalisierung ist das Brief- und Versandaufkommen nach wie vor hoch. Die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle fungieren als wichtige Schnittstelle zwischen Mitgliedern, Ärztlichen Beratern, dem Bundesvorstand und anderen Organen der DVMB und sind eine unverzichtbare Anlaufstelle für interne und externe Anliegen.



Ihre Spende hilft,
damit wir Morbus-Bechterew-
Betroffenen noch besser
helfen können

DVMB Das Netzwerk zur Selbsthilfe
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.
Bundesverband

Bild 6: Mailbanner Spenden

Für Alt und Jung etwas dabei – Informationen auf vielen Kanälen Projekte, Seminare und Öffentlichkeitsarbeit

Für die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB) bedeutet Öffentlichkeitsarbeit, das Bewusstsein für die Krankheit Morbus Bechterew zu schärfen, Informationen über die Erkrankung und ihre Auswirkungen zu verbreiten, Betroffene zu unterstützen und zu vernetzen sowie politische Forderungen im Sinne der Betroffenen zu vertreten. Durch gezielte Kommunikation und Veranstaltungen wird die DVMB als starke Stimme für Morbus-Bechterew-Betroffene wahrgenommen und trägt zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit bei.

In 2023 wurden viele Aktivitäten auf der örtlichen, regionalen Ebene und mit bundesweiter Vernetzung initiiert. Den Auftakt bildete das große Austauschtreffen der Frauen im Mai 2023 in Schmöckwitz (siehe Absatz FrauenNetzWerk).

Die DVMB wird seit November 2022 durch das BMAS aus dem Partizipationsfonds gefördert, um die Partizipation von Morbus-Bechterew-Betroffenen zu stärken. Das Projekt „Selbstvertretung Morbus-Bechterew-Betroffener und ihrer Angehörigen stärken“ zielt darauf ab, die Selbstvertretung der Betroffenen zu fördern und die Partizipationsfähigkeit zu erhöhen. Durch Aktionstage sowie regionale Austauschtreffen werden Betroffene gestärkt und politische Forderungen entwickelt. Im Rahmen des Projektes fand ein erstes Austauschtreffen mit den Landesverbänden NRW und Niedersachsen im Oktober in Walsrode statt.

Unsere Diskussionen haben sich mit sechs Zielbotschaften beschäftigt, die von zentraler Bedeutung für ein Mitgliederwachstum sind.

- Wir möchten junge Menschen für die aktive Mitarbeit gewinnen!
- Wir streben eine starke regionale Öffentlichkeitsarbeit an!
- Wir möchten die örtlichen Gruppen administrativ entlasten!
- Wir wollen individuelle Gruppenkulturen und -strukturen schaffen!
- Wir möchten gute gemeinsame Angebote für ältere und jüngere Menschen in den örtlichen Gruppen weiterentwickeln!
- Wir setzen uns für starke Anreize im Ehrenamt ein!

In Zusammenarbeit mit dem „Institut für gesundheits- und sozialwissenschaftliche Forschung und Beratung e.V. (IFB)“ haben wir eine Online-Befragung von Gruppensprechern und Landesvorsitzenden durchgeführt. Die Studie erfasst Daten zu Selbsthilfe, Selbstvertretung und der Wahrnehmung der DVMB. Die Ergebnisse dienen der Verbesserung unserer Arbeit und Angebote, insbesondere zur Stärkung der Selbstvertretung von Morbus-Bechterew-Betroffenen und ihren Angehörigen. Die Umfrageergebnisse sind hier verfügbar:

https://www.bechterew.de/fileadmin/dvmb/Infothek/DVMB_Aktiv/Projekte/Bericht_SEMBA_231123_Kurzfassung.pdf

Weitere Informationen zu unseren Projektergebnissen sind hier einzusehen:

<https://www.bechterew.de/infothek/dvmb-aktiv/projekte#c2345>

Als Bundesverband haben wir bewährte Seminare wie „Morbus-Bechterew-Basiswissen“ und das „Morbus-Bechterew-Update“ sowie das neue Seminar „Fit durch das ganze Jahr“ mit den Themen Tanzen, Ernährung und Faszien angeboten. Unsere Online-Seminare wurden hauptsächlich als

Reihen präsentiert, darunter Themen wie Ernährung und Bewegung, Yoga und Meditation, Kinderwunsch & Schwangerschaft sowie Recht. Die beiden virtuellen Neumitglieder-Treffen wurden ebenfalls gut angenommen.

Morbus-Bechterew-Journal

Unser Mitgliedermagazin präsentiert sich im neuen Design und mit frischen Inhalten. Mit neuen Redaktionsmitgliedern an Bord erscheint das Magazin weiterhin viermal im Jahr und informiert über aktuelle Erkenntnisse aus der Medizin und Fachwelt. Zudem gibt es einen umfassenden Überblick über die Aktivitäten der DVMB. Das Magazin bietet auch betroffenen Personen eine Plattform, um ihre persönlichen Erfahrungen und Geschichten zu teilen.

Zu den Redaktionsmitgliedern gehören:

Dr. med. Gudrun LIND-ALBRECHT, Elke BURKERT, Benjamin FROMM, Frank LEHMBERG, Dr. Johannes MATTAR, Julia MESSNER, Martina SAßE, Evelin SCHULZ und Bettina SOMMERSHOF.

Homepage

Im September 2023 wurde die neue Website online gestellt. Mit einem neuen modernen Design, neuen Akzentfarben und vielen neuen Rubriken bietet die Website viele Informationen sowie aktuelle Neuigkeiten aus dem Bundesverband oder den Landesverbänden. Das Herzstück der Website ist der neue Veranstaltungskalender, der nicht nur eine Übersicht über alle Termine der DVMB bietet, sondern auch ein breites Filtern nach Themen oder Orten ermöglicht.



Bild 7: Neue Website DVMB

Soziale Medien

Auf unseren Social-Media-Accounts wie Facebook, Instagram sowie LinkedIn werden mehrmals in der Woche unterschiedliche Inhalte in Form von Posts veröffentlicht. Es werden Inhalte wie zum Beispiel Gruppenberichte, Infos zu Veranstaltungen oder Informationen zur Erkrankung

veröffentlicht. Wichtig beim Posten der Beiträge war es, immer auf unsere neue Website zu verlinken.

Wir freuen uns darüber, dass unsere Social-Media-Kanäle stetig Zuwachs bekommen. Bei den Follower-Zahlen auf Instagram gab es im Zeitraum von Januar 2023 bis Dezember 2023 einen Zuwachs von 47,4 % (Follower-Anzahl von 456 auf 962 gestiegen). Bei LinkedIn hat sich die Follower-Anzahl sogar verdoppelt (Follower-Anzahl von 148 auf 303 gestiegen).

Der Zuwachs zeigt, dass viele Betroffene auch auf Social Media aktiv sind und dort aktiv nach Vernetzung und Informationen suchen.

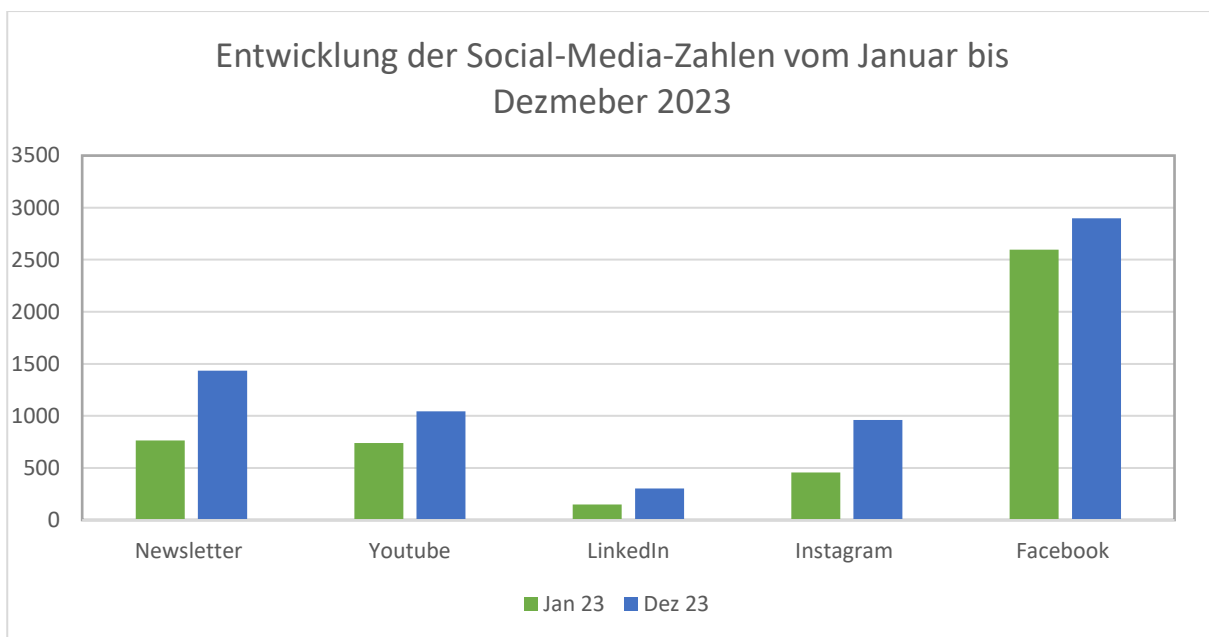


Bild 8: Entwicklung Social-Media-Zahlen

Newsletter

In diesem Jahr gab es auch Veränderung beim Newsletter. Der Newsletter hat sich nicht nur im Design verändert, sondern auch die Erstellung wurde mit Hilfe eines neuen Tools vereinfacht und beschleunigt. Seit Oktober erscheint der neue Newsletter monatlich. Genau wie im vorherigen Newsletter erfahren auch hier Abonnenten die neuesten Informationen rund um die DVMB und weitere Neuigkeiten. Auch im Jahr 2023 gab es einen deutlichen Zuwachs an Abonnenten. Zum Ende des Jahres 2023 wurde der Newsletter an 1435 Abonnenten versendet.

Unser YouTube-Kanal

Auf unserem YouTube-Kanal wurden auch in diesem Jahr zahlreiche neue Videos veröffentlicht. Dazu gehören: ein Info-Video zur Morbus-Bechterew-App, der Film „Aktiv und sichtbar sein“ vom FrauenNetzWerk, ein Patientenfilm mit Leo und der Rheumatologin Dr. SPILLER, mehrere Erklärvideos von Prof. Dr. Denis PODDUBNY, eine Rheuma-Yoga-Reihe und unser Unterstützer-Film mit Chin MEYER. Die Aufrufe unseres Kanals stiegen im Jahr 2023 von 150.001 auf fast 190.000. Die Abonnenten-Anzahl stieg von 738 (Januar 2023) auf 1043 (Dezember 2023).

Pressemitteilungen und Stellungnahmen

Auch in diesem Jahr war die Pressearbeit und die politische Kommunikation wichtig, um auf die Tätigkeiten der DVMB aufmerksam zu machen. Es werden regelmäßig Pressemitteilungen auf unserer Website veröffentlicht sowie per E-Mail oder per Post versandt. Alle Pressemitteilungen werden auch den Landesverbänden als Muster zur Verfügung gestellt, um auch hier regional auf die DVMB-Themen aufmerksam zu machen.

Im Jahr 2023 wurden insgesamt 15 Pressemitteilungen versandt (zum Vergleich: im vorherigen Jahr waren es acht). Themen der Pressemitteilungen waren Ehrentage, Ankündigungen zu Aktionstagen, Ankündigungen zu neuen Videos der DVMB, Forderungen an die Politik und vieles mehr.

Weiterhin wurden im Jahr 2023 drei Stellungnahmen veröffentlicht zu den Themen: Forderung der Stärkung der Patientenbeteiligung und -vertretung, Offener Brief von über 150 Verbänden und Einzelpersonen und Forderungen an die Politik für das Jahr 2024.

Aktionstage 2023

Mit den Aktionstagen im Jahr 2023 hat die DVMB mit den teilnehmenden Gruppen auf die Erkrankung und deren Betroffene aufmerksam gemacht.

Erstmals fand in diesem Jahr der Aktionstag „Kurze Nacht des Morbus Bechterew“ am 19./20. Juni statt. Die „Kurze Nacht des Morbus Bechterew“ nimmt die Sommersonnenwende (die kürzeste Nacht des Jahres) zum Anlass, um auf die Erkrankung und deren Betroffene aufmerksam zu machen. Auf unserer Website finden Sie verschiedene Einblicke und Gruppenaktivitäten sowie die Pressemitteilung zum Aktionstag.

Einen Bericht über die Aktionen der „Kurzen Nacht des Morbus Bechterew“ 2023 finden Sie auf unserer Website unter:

www.bechterew.de/fileadmin/dvmb/Infothek/DVMB_Aktiv/Projekte/Kurze_Nacht_2023.pdf

Unter dem Motto „Morbus Bechterew – nicht nur einfach Rückenschmerzen“ fand vom 9. bis zum 15. Oktober die Aktionswoche zum Welt-Rheuma-Tag statt. Die Aktionswoche fand zum zweiten Mal statt. Auch hier haben die örtlichen Gruppen mit zahlreichen Aktionen auf die Erkrankung Morbus Bechterew aufmerksam gemacht.



Bild 9: Mailbanner Kurze Nacht des Bechterew

Einen kurzen Einblick in die Gruppen-Aktivitäten rund um den Welt-Rheuma-Tag 2023 finden Sie auf unserer Website unter: www.bechterew.de/infothek/dvmb-aktiv/projekte/welt-rheuma-tag

Nicht nur unsere Gruppen, sondern auch die Aktiven des Bundesverbandes fungieren als Multiplikatoren und übernehmen nicht nur die Rolle von Patienten, sondern auch die Aufklärung und öffentliche Darstellung sind Teil ihrer Aufgaben. Dafür bieten Messen, Kongresse und andere öffentliche Veranstaltungen den idealen Rahmen. Beim Rheumatologen-Kongress 2023 in Leipzig haben wir erneut die Gelegenheit genutzt, um mit Rheumatologen aus ganz Deutschland in Kontakt zu treten. Die Verbindung und Pflege des Kontakts zwischen Ärzteschaft und Selbsthilfe ist von unschätzbarem Wert für die Patienten. Durch eine Vielzahl weiterer öffentlicher Auftritte haben alle Vertreter der DVMB e.V. die Organisation in der Öffentlichkeit repräsentiert. Bei einem Stand auf der langen Tafel in Schweinfurt (organisiert und durchgeführt durch die Tafel) hatten wir die Ehre, Herrn Dr. Markus SÖDER zu begrüßen.

Arbeitskreis Öffentlichkeitsarbeit

Der Arbeitskreis wirkt als wichtige Schnittstelle innerhalb der DVMB, dessen Mitglieder als Multiplikator:innen in die Landesverbände und Gruppen fungieren. Sie spielen eine entscheidende Rolle bei der Vorbereitung und Umsetzung der bundesweiten Aktionstage, indem sie maßgeblich an der Entwicklung eines Kampagnenleitfadens beteiligt waren sowie als Ideengeber fungierten. Durch ihr Engagement und ihre Expertise tragen sie dazu bei, dass die Ziele und Botschaften der DVMB effektiv kommuniziert und umgesetzt werden können. Der Arbeitskreis leistet somit einen wertvollen Beitrag zur Stärkung der Außenwirksamkeit der DVMB und zur Förderung des Austauschs innerhalb der Organisation.

Mitglieder des Arbeitskreises sind:

Wolfgang SCHNEIDER (LV BW), Erwin WEIS (LV BY), Martin SCHIENBEIN (LV BB), Evelin FISCHER (LV BB), Dirk HALLE (LV HE), Raik MÖLLER (LV HE), Ingo BACHMANN (LV MV), Reiner GOTZEN (LV NW), Ralf-Dieter SCHMIDT (LV SL), Jana SCHMALISCH (LV S), Karl-Heinz GLÄSER (LV SA), Andrea MENDER (LV TH), Ina RUDDAT (LV TH) und aus dem Bundesverband Martina SAßE und Anja HAMZIC. Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Mitgliedern für die Teilnahme und das Engagement.



Bild 10: Mailbanner Newsletter-Anmeldung

Arbeitskreis Webmaster und Qualitätszirkel

Tom RÖDER

Im Jahr 2023 war das dominierende Thema in der Arbeit des Internetteams erneut das Relaunch-Projekt zur Neugestaltung der gesamten Webseiten der DVMB. Dies umfasste eine komplette Überarbeitung des Internetauftritts mit einem modernen Layout sowie einer verbesserten Benutzerfreundlichkeit und Übersichtlichkeit für Besucher und Webmaster. Zudem wurde das Typo3-System im Hintergrund auf eine neue Version aktualisiert. Regelmäßige Abstimmungen zwischen dem Internetteam, der unterstützenden Agentur und der Geschäftsstelle waren erforderlich, um diesen Prozess erfolgreich umzusetzen.

Im August 2023 wurde ein wichtiger Meilenstein mit der Freischaltung der neuen Seiten des Bundesverbandes erreicht, nach einer intensiven Woche der Vorbereitungen und Abstimmungen. In den folgenden Wochen wurden die neuen Seiten mit Inhalten gefüllt. Im Herbst wurde ein moderner Veranstaltungskalender eingeführt, der es den Nutzer:innen ermöglicht, nach verschiedenen Kriterien zu suchen: <https://www.bechterew.de/infothek/veranstaltungen>

Parallel dazu wurde die Internetseite des Landesverbandes Niedersachsen aufgebaut, die als Vorlage für die weiteren 13 Landesverbände dient. Die ehrenamtlich aktive Webmasterin Kathrin REINSCH spielte hierbei eine maßgebliche Rolle. Ein besonderer Dank gilt auch Peter WILL als Webmaster des Bundesverbandes sowie allen ehrenamtlich tätigen Webmastern der Landesverbände für ihren Einsatz und ihre Unterstützung.



Bild 11: Mailbanner Social Media

FrauenNetzWerk

Christina SCHNEIDER

Wissenschaftliche Expertisen zur Diagnoseverzögerung der Erkrankung bei Frauen

Auf der Arbeitstagung vom 30.09.–02.10.2022 in Lübeck hat Dr. SCHWOKOWSKI, beratender Arzt der DVMB, Orthopäde mit Schwerpunkt Rheumatologie aus Ratzeburg, eine statistische Auswertung unseres Fragebogens (an dem 455 Frauen teilgenommen haben) vorgestellt, mit einigen überraschenden Erkenntnissen, wie die Erkrankung Morbus Bechterew bei Frauen verläuft.

Damit ein neuer Fragebogen, graduell angepasst, unter Berücksichtigung der klinischen Kriterien, der ASAS-Klassifikation für beide Geschlechter entsteht, wurden die Unterlagen an Prof. RÜTHER aus Hamburg weitergeleitet. Dieser hatte sich unterstützend dazu bereit erklärt. Zur Überarbeitung und Fertigstellung wurden die Unterlagen an den Doktoranden Herrn Thore WINTER weitergeleitet, der sie für eine Studie vorbereitet.

In 2024 ist vorgesehen, den angepassten Fragebogen an die Mitglieder zu verschicken. Ob dies nur bei Frauen oder auch bei Männern geschehen soll, ist noch nicht abschließend geklärt.

Austauschtreffen Mai 2023 in Berlin-Schmöckwitz

Rund 60 Morbus-Bechterew-Patientinnen aus ganz Deutschland waren an diesem Event vertreten. Neuste Informationen erhielten wir durch:

- Prof. Denis PODDUBNY „Input zur Krankheit Morbus Bechterew – das Neueste aus der Medizin“,
- Diplom-Psychologin Anett KRÜGEL „Schmerz- und Stressbewältigung“
- Diplom-Psychologin Cornelia BALTSCHKEIT „Selbstwirksamkeit“
- Physiotherapeutin Christiane GREINER-MANEKE „Faszien“

Das sportliche Angebot enthielt Bogenschießen/Luftgewehr und Yoga. Weitere Workshops enthielten Wissenswertes zu Öffentlichkeitsarbeit und Fotos, Gewinnung von Ehrenamtlichen und Methoden für Leitungskompetenzen.

33. Arbeitstreffen des FrauenNetzWerkes in Erfurt vom 25.–27.08.2023

Thema „Struktur, Konzept und Bewegung“

Die Erhöhung der Sichtbarkeit des FNWs und die Überarbeitung bestehender Präsentationsunterlagen wurde begonnen zu erarbeiten. Als Erstes wurde gemeinsam ein neues Plakat gestaltet. Auch der Austausch und aus den Erfahrungen der anderen Frauenansprechpartnerinnen zu lernen ist fördernd. Das Angebot an neuen Inspirationen war vielfältig.

Vielen Dank an das Leitungsteam, die Frauenbeauftragten und alle Helferinnen, die zum Gelingen der Veranstaltungen beigetragen haben.

Netzwerk Junge Bechterewler

Andreas BRODBECK

Mit der Zentralisierung des Netzwerkes im letzten Jahr ist es uns gelungen, die Kompetenzen und Anstrengungen um junge Betroffene zu bündeln. Im Dialog mit der angesprochenen Zielgruppe versuchen wir stets, unser Angebot an die Bedürfnisse und Wünsche des Netzwerkes anzupassen. Mit dem Angebot des monatlichen digitalen Stammtisches haben wir ein wichtiges Instrument etablieren können. Er dient dem regelmäßigen und stetigem Austausch unter Betroffenen. Der Bedarf an persönlichem Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen ist unabhängig vom Medium der Kommunikation. In Workshops mit jungen Betroffenen (z.B. Barcamp in Walsrode) wurden Themen der richtigen Ansprache, Kommunikation und Außendarstellung besprochen. Hierbei sind vielversprechende Themen und Projekte für die Zukunft entstanden. Sie sind nach der Umsetzung selbstverständlich nicht nur für das Netzwerk da.

Durch die Förderung der Deutschen Morbus-Bechterew-Stiftung zur Erstellung einer digitalen Gesundheits-App des Start-ups Applimeda (wir berichteten im Morbus-Bechterew-Journal und auf unserer Homepage) ist es gelungen, die Ansprache verstärkt auch an junge Betroffenen zu richten und ihnen den Weg zu unserem starken Netzwerk zu erleichtern.

Europa/Internationales

Ein Austausch mit anderen Organisationen ist Bestandteil unseres regelmäßigen Handelns. Dabei geht es um den Austausch von krankheitsspezifischen Erkenntnissen und neuen Ergebnissen aus der Forschung, aber auch technische Punkte gehören in diesen Kreis. Die Digitalisierung und ein sich änderndes Anforderungsbild der Selbsthilfe wurden diesjährig als Punkte mit hoher Priorität behandelt.

Den Rahmen des diesjährigen Treffens gab die Stadt Naumburg (Saale), Deutschland. Nach dem fachlichen Austausch und dem Entwickeln erster Ideen zur Umsetzung der o.g. Punkte kam selbstverständlich die persönliche Komponente nicht zu kurz. Die Teilnehmenden schätzen den stetigen Austausch auf Augenhöhe und das Ergebnis zu Gunsten unserer Mitglieder.

Die ASIF (Ankylosing Spondylitis International Federation) ist eine internationale Organisation, die sich für Menschen mit Spondyloarthritis, einschließlich Morbus Bechterew, einsetzt. Sie fördert den Austausch von Informationen und Erfahrungen zwischen Patientenorganisationen weltweit, organisiert Veranstaltungen und Kampagnen zur Sensibilisierung für die Erkrankung und unterstützt Forschungsprojekte. Die ASIF arbeitet eng mit nationalen Verbänden wie der DVMB zusammen, um die Lebensqualität von Betroffenen zu verbessern. Im Jahr 2023 vertraten Maxime le Maire und Tobias Heusinger die DVMB bei internationalen ASIF-Treffen. Die Zusammenarbeit brachte positive Ergebnisse, darunter Austausch-Webinare, Organisatorisches bei der ASIF und Materialien zur Aufklärung über Morbus Bechterew. Besonders hervorzuheben ist die Unterstützung der ASIF für die deutsche Petition RheumaVOR. Die ASIF stellte umfangreiche Materialien in deutscher Sprache bereit und unterstützte die Petition mit einem Brief an Politiker. Die Zusammenarbeit wurde als erfolgreich bewertet, und die DVMB plant, auch zukünftig eng mit der ASIF zusammenzuarbeiten.

Zusammenarbeit mit den Landesverbänden

Die Zusammenarbeit mit den Landesverbänden erfolgt auf Basis des Mottos „Auf gleicher Augenhöhe“, welches als Grundstein unserer Kooperation dient. Um einen kontinuierlichen Austausch zu gewährleisten, haben wir gemeinsam verschiedene Formate etabliert.

Neben drei Präsenzterminen im Jahr finden regelmäßig Onlinemeetings statt, bei denen sich die Mitglieder gegenseitig über aktuelle Entwicklungen informieren und austauschen können. Durch diese Struktur können Entscheidungen und Absprachen zeitnah bundesweit kommuniziert werden, was die DVMB e.V. zu einer Organisation macht, die flexibel auf Ereignisse reagieren kann.

Der fortlaufende Austausch belebt unsere Organisation und sorgt für einen konstanten Informationsfluss, der eine umfassende Einbindung aller Beteiligten in aktuelle Entscheidungsprozesse ermöglicht. Diese enge Zusammenarbeit auf Augenhöhe stärkt das Netzwerk der DVMB und trägt dazu bei, dass wir als Organisation effektiv und transparent agieren können.



Bild 12: Mailbanner Mitglieder werben Mitglieder

Vorstand, Geschäftsführerin und Geschäftsstelle

Die DVMB-Bundesvorstandschaft steht vor vielfältigen Aufgaben und Anforderungen, sowohl innerhalb des Verbandes als auch in der Außenwirkung der DVMB e.V. Bei der Bewältigung dieser vielseitigen Tätigkeiten sind Teamgeist, Einsatzbereitschaft, Umsicht und Erfahrung von entscheidender Bedeutung. Auf der Bundesdelegiertenversammlung in Oberhof (Thüringen) wurde eine neue Bundesvorstandschaft gewählt, wobei die langjährigen Vorsitzenden Peter HIPPE und Peter KONCET (Stellvertreter) den Staffelstab an Andreas BRODBECK und Joachim WALZER (Stellvertreter) übergaben. Die Verdienste von Peter HIPPE und Peter KONCET um die DVMB und die Bekanntmachung des Krankheitsbildes Morbus Bechterew in der Öffentlichkeit wurden gebührend gewürdigt.

Die neu gewählte Bundesvorstandschaft, bestehend aus Andreas BRODBECK, Joachim WALZER, Andreas GABLER, Thomas RÖDER, Oliver KEMPER, Anja HAMZIC, Martina SAßE und Priv.-Doz. Dr. Uta KILTZ, setzt sich engagiert für die Belange der DVMB ein und vertritt den Verband auf allen Ebenen nach innen und außen. Unterstützt wird der Vorstand durch die Fachexpertise der Mitarbeiterinnen in der Geschäftsstelle sowie durch die Geschäftsführerin Evelin SCHULZ.



Bild 13: Die neu gewählte Bundesvorstandschaft mit Geschäftsführerin

Die Vorbereitung, Durchführung und Akquise von Projekten und Veranstaltungen erfordern einen hohen Einsatz aller Beteiligten, da die DVMB großen Wert auf Qualität und Nachhaltigkeit legt. Selbsthilfe umfasst viele Facetten, einschließlich politischer Themen und Randbereiche, die sorgfältig und mit Fingerspitzengefühl bearbeitet werden. Ludwig HAMMEL vertritt die Interessen von Betroffenen in verschiedenen Gremien, wie der Versorgungs-Leitlinie oder bei Sitzungen mit den Dachverbänden der Selbsthilfe (DPWV/BAG-S).

Es ist wichtig anzumerken, dass das Ehrenamt in einem Bundesverband ohne koordinierende Hauptamtliche nicht möglich wäre, allen voran die Geschäftsführerin Evelin SCHULZ und die Geschäftsstellenleiterin Elke BURKERT. Daher ist die Geschäftsstelle mit den hauptamtlichen Mitarbeiterinnen unerlässlich für den reibungslosen Ablauf der Verbandsarbeit. Birgit BUSH, Caroline EBERT, Emel HOLZER, Tanja ENDRES, Bettina SOMMERSHOF sowie die ab 01.09.2023 eingestellte Christiana KIRIAZI bilden das weitere gut funktionierende Team. Sie sind sowohl strategisch als auch operativ in viele Themenbereiche eingebunden. Am 31.8.2023 hat uns Jana HAUCK verlassen und am 31.12.2023 ging Elisabeth KARETH in Ruhestand.

An dieser Stelle möchte ich unseren herzlichen Dank an alle Vorstandsmitglieder, Mitarbeiterinnen in der Geschäftsstelle sowie ehrenamtlich Engagierten aussprechen, die mit ihrem Einsatz und Engagement maßgeblich zum Erfolg der DVMB beitragen.

Nur gemeinsam sind wir stark! – Unser Dank

Ein herzliches Dankeschön an alle Unterstützer:innen der DVMB! Das Erreichte ist das Ergebnis einer gemeinsamen Teamleistung und kann nur im Gesamtkontext angemessen gewürdigt werden. Jede Person, Aktivität oder Leistung, die vielleicht nicht explizit genannt wurde, trägt dennoch wesentlich zum Erfolg der DVMB bei und auch ihnen gebührt unser größter Dank! Ohne die finanzielle Unterstützung unserer Förderer und Sponsoren wäre vieles von dem, was wir im Berichtsjahr erreicht haben, nicht möglich gewesen. Wir sind ihnen zutiefst dankbar für ihre Unterstützung.

Für weitere Details zu Veranstaltungen und Projekten verweisen wir gerne auf unsere Homepage, das Morbus-Bechterew-Journal sowie alle anderen bekannten Medien der DVMB e.V. Vielen Dank für Ihre fortwährende Unterstützung und Zusammenarbeit!