



# DVMB

## Jahresbericht 2025

### Inhalt

Unsere Gruppen .....	3
Mitgliederentwicklung .....	3
Finanzen .....	5
Fundierte Beratung unserer Mitglieder .....	6
Für Alt und Jung etwas dabei – Informationen auf vielen Kanälen Projekte, Seminare und Öffentlichkeitsarbeit ...	7
Internet, Webmaster und Qualitätszirkel.....	11
FrauenNetzWerk .....	12
Netzwerk Junge Bechterewler .....	14
Drei-Länder-Partnerschaft .....	14
DVMB international.....	14
Besonderes aus dem Verband .....	14
Zusammenarbeit mit den LVen.....	15
Vorstand, Geschäftsführung und Geschäftsstelle.....	16
Nur gemeinsam sind wir stark! – Unser Dank.....	16

## „Wir sind Morbus Bechterew“

Von Andreas Brodbeck, Schönaich,  
DVMB-Vorsitzender



Sehr geehrte Damen und Herren,  
liebe Leserinnen und Leser,  
liebe Förderer,

mit dem Jahresbericht 2025 geben wir Ihnen einen Überblick über die aktuelle Situation der DVMB. Die Mitgliederzahlen gehen seit Jahren zurück und die Finanzierung durch öffentliche Fördermittelgeber ist unsicher. Das erschwert uns die langfristige Planung zur Sicherstellung unserer gesetzlich festgelegten Aufgaben als Selbsthilfeorganisation.

Eine weitere große Herausforderung ist die Gewinnung und Motivation von Personen, die sich ehrenamtlich engagieren möchten und damit das Fundament unserer Organisation bilden. Mit den nachfolgend beschriebenen Ansätzen möchten wir zukunftsorientiert und nachhaltig den genannten Herausforderungen begegnen und auch in Zukunft eine sichere Basis für alle Akteure rund um Morbus Bechterew schaffen.

Wie bereits im Berichtsjahr 2024 beschrieben, haben wir den eingeschlagenen Transformationsweg fortgesetzt. Bereits geplante Konzepte wurden weiterentwickelt und in die Praxis überführt. Die DVMB bleibt als Patientenorganisation im ständigen Spannungsfeld zwischen Attraktivität, bewährten Strukturen, Dienstleistern und unterschiedlichen Erwartungen und Interessen.

Mit dem Ausbau unserer Medien- und Vernetzungsangebote schaffen wir ein Umfeld, in dem sich alle Betroffenen wiederfinden können. Unsere Projekte richten sich darauf aus, jedem Betroffenen individuelle und nutzerspezifische Zugänge zu Informationen zu ermöglichen, damit er das Krankheitsbild besser versteht. Dadurch erfolgt eine qualitative Erweiterung des Wissens, die das individuelle Selbstmanagement und die jeweilige Krankheitsaktivität berücksichtigt.

Als Patientenorganisation für rund 450.000 Betroffene in Deutschland sehen wir es als Aufgabe, qualitativ hochwertige, fachlich geprüfte, verständliche und wirtschaftlich unabhängige Informationen bereitzustellen. Digitale Medien spielen genauso eine große Rolle wie Ehrenamt und Präsenz vor Ort. Austauschmöglichkeiten müssen vielseitig gedacht werden, weil verschiedene Gruppen und Organisationen unterschiedliche Anforderungen an Verband und Kommunikation haben. Digitale Medien, Ehrenamt und Präsenzarbeit vor Ort sind gleichwertige Säulen unserer Arbeit.

Der Begriff Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Morbus Bechterew (axiale Spondyloarthritis) muss fortlaufend neu interpretiert und an die Belange der Beteiligten und ihres Umfelds angepasst werden. Ziel der DVMB ist es, die Patientenvertretung in Gremien und Institutionen zu stärken, eine diversifizierte Kommunikations- und Vernetzungsstruktur auszubauen und das Selbstverständnis unserer Selbsthilfe- und Patientenorganisation anzupassen.

Durch eine gezielte und qualitativ fundierte Interessenvertretung setzen wir uns in verschiedenen Gremien für die Belange der Patienten ein. Zukünftig soll die Darstellung des

Krankheitsbildes Morbus Bechterew mit all seinen Facetten durch neue Formate (Storytelling, Erfahrungsberichte, Expertenwissen usw.) für alle Personenkreise und Interessenten zugänglich und verständlich gemacht werden. Dadurch werden die Belange von Patientinnen und Patienten sichtbarer, Aufklärung und Entstigmatisierung vorangetrieben und der Einfluss auf politische Entscheidungsprozesse durch nachvollziehbare Berichterstattung gestärkt.

Die DVMB strebt eine kontinuierliche Weiterentwicklung der Selbsthilfeorganisation an, die flexibel auf neue Herausforderungen reagieren kann. Die Bedürfnisse der Betroffenen stehen dabei stets im Mittelpunkt, und Strukturen sowie Angebote werden entsprechend angepasst.

## Unsere Gruppen

Die Gruppen bilden das zentrale Bindeglied zwischen den Hauptorganisationsstrukturen der DVMB und ihren Mitgliedern sowie Betroffenen. Ihre kontinuierliche Präsenz ist ein wesentlicher Bestandteil der Struktur unserer Selbsthilfeorganisation. Sie haben den Fokus auf die Kernaufgaben Beratung, Bewegung und Begegnung innerhalb unserer Gemeinschaft.

Die bundesweiten Gruppen unterscheiden sich regional sowohl in ihrer Größe als auch in der Ausgestaltung ihrer Aktivitäten. Mit hohem persönlichem und ehrenamtlichem Engagement werden sie geführt. Ratsuchende Betroffene sowie Angehörige finden hier persönliche Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner mit einem wertvollen eigenen Erfahrungsschatz. Durch DVMB-interne Schulungsangebote sowie regelmäßige Gruppensprecherrundschreiben werden die Gruppenleitungen kontinuierlich mit aktuellen Informationen versorgt.

Strategisch ergänzend zu den bestehenden Gruppenstrukturen entwickelt die DVMB neue, überwiegend digitale Angebote. Projekte wie die Austauschplattform axSpAconnect, das MBJ digital, das neue Ehrenamtsmodell sowie Online-Bewegungsformate schaffen niedrigschwellige und zeitlich wie räumlich flexible Kontaktmöglichkeiten. Damit werden gezielt neue Zielgruppen angesprochen, die bisher nur schwer oder gar nicht durch klassische Gruppenangebote erreicht werden konnten. Diese Weiterentwicklung unterstützt die Gruppenarbeit, erweitert Beratung, Bewegung und Begegnung in den digitalen Raum und bringt die DVMB ihrer Vision näher, langfristig alle rund 450.000 Betroffenen zu erreichen.

## Mitgliederentwicklung

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 auf Gruppenschließungen und fehlende digitale Angebote zurückzuführen. Hierauf reagieren wir durch neue Projekte in Form einer digitalen Austauschplattform, in der Entwicklung einen neuen Ehrenamtsmodells und der Entwicklung einer Mitmachbewegung zur Generierung neuer Mitglieder.

Am 31.12.2025 hatte die DVMB **12.290 Mitglieder**.

Darin sind enthalten:

Fördermitglieder: 588

Beitragsfreie: 134  
 Ermäßigte: 113  
 Doppelmitgliedschaften (DVMB, DRL, PSO): 1.573  
 Austritte 1250 zum 31.12.2025 (Kündiger: 1122, Verstorbene: 128)  
 Neumitglieder: 311  
 Männlich: 6.545, weiblich: 5.744, Mitglieder ohne Zuordnung: 1

Die Altersstruktur hat sich gegenüber den Vorjahren nur unwesentlich verändert. Die meisten Mitglieder gehören zu den Altersgruppen zwischen 50 und 80 Jahren.

Die Anzahl der örtlichen Gruppen hingegen könnte sogar leicht gesteigert werden.

Bundesland	Mitglieder	örtl. Gruppen
Baden-Württemberg	1381	32
Bayern	2051	45
Berlin-Brandenburg	635	10
Hamburg	250	1
Hessen	805	14
Mecklenburg-Vorpommern	244	7
Niedersachsen & Bremen	1676	36
Nordrhein-Westfalen	2500	65
Rheinland-Pfalz	678	13
Saarland	101	5
Sachsen	862	18
Sachsen-Anhalt	239	9
Schleswig-Holstein	345	6
Thüringen	388	13
Keinem LV zugeordnet	100	
Ausland	35	
<b>Summe</b>	<b>12290</b>	<b>274</b>

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

## Finanzen

### Erläuterung des Jahresabschlusses 2025

Die DVMB schließt das Geschäftsjahr 2025 mit einem ausgeglichenen Ergebnis ab.

<b>Erträge</b>	
Mitgliedsbeiträge	749.319,45
Spenden	61.393,73
Einnahmen aus Vermächtnissen	20.000,00
Sponsoring	12.500,00
Zuschüsse Krankenkassen	264.481,40
Zuschüsse Ministerien/Glücksspirale/Fernsehlotterie, DSEE	162.932,70
Zuschüsse Dt. Rentenversicherung, Bund	7.873,27
Werbeeinnahmen, Standgebühren	24.237,15
Literaturverkauf	7.910,98
Einnahmen aus Veranstaltungen	2.611,50
Kapitalerträge	10.474,12
Sonstige Erträge	805,65
Entnahme aus Rücklage	228.477,20
<b>Summe Erträge</b>	<b>1.553.017,15</b>
<b>Aufwendungen</b>	
Beitragsanteil und Betreuungskosten der LV (BLT/BRS)	-283.451,99
Morbus Bechterew Journal	-74.894,01
Projekte u. Fördermaßnahmen	-355.410,79
Schulungen, Fortbildung, Seminare	-1.228,00
Delegiertenversammlung	-16.079,43
Vorstands- /Geschäftsführungskosten	-9.942,51
Zusammenarbeit mit anderen Verbänden u. Pharma	-5.354,80
Verbandsbeiträge und Versicherungen (DRL, BAGS)	-39.170,91
Personalkosten	-223.161,28
Dienstleistung, Rechtsberatung	-75.342,79
Büro- und Verwaltungskosten	-47.074,18
Abschreibungen	-1.720,47
Rücklagenbildung	-406.175,14
Zuwendung an Stiftung	-7.500,00 €
Sonstige Aufwendungen	-6.510,85 €
<b>Summe Aufwendungen</b>	<b>1.553.017,15</b>

Tabelle 2: Jahresabschluss 2025 (gekürzte Darstellung)

### Erträge

Die Finanzsituation zeigt auf, dass der größte Anteil der Einnahmen nach wie vor durch die Mitgliedsbeiträge eingenommen wird (749.319,45 €). Darin enthalten sind 32.935,66 € als Spende (Aufstocker). Wir danken den über 2000 Mitgliedern, die ihren Mitgliedsbeitrag aufstocken. Durch Mitgliederverluste sinkt der Beitrag im Vergleich zum Vorjahr

kontinuierlich seit Jahren weiter. Um notwendige Investitionen tätigen zu können, wurde der Mitgliedsbeitrag angehoben.

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 2025 auf 264.481,40 €. Erfreulich ist, dass wir die Zuschüsse verschiedener Bundesministerien, der Glücksspirale, der Deutschen Fernsehlotterie und der Deutschen Stiftung für Engagement und Ehrenamt in Höhe von 162.932,70 € im Vergleich zum Vorjahr gewinnen konnten. In dieser Summe ist die Förderung eines dreijährigen Projekts zum Thema „Selbstvertretung“ durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales und Bechterew Connect durch die Fernsehlotterie enthalten (siehe Projekte). Wir danken außerdem den Krankenkassen BKK Dachverband e. V., DAK-Gesundheit, GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene/vdek, KKH Kaufmännische Krankenkasse, Techniker Krankenkasse, Barmer Ersatzkasse 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, MSD Sharp & Dohme GmbH, Novartis Pharma GmbH, Pfizer Pharma GmbH, UCB Pharma GmbH).

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](http://www.bechterew.de/ueber-uns/dokumentation/transparenzbericht)

### Fundierte Beratung unserer Mitglieder

Morbus Bechterew (Spondylitis ankylosans) ist keine Frage des Geschlechts oder des Alters, die Krankheit kann in jeder Lebensphase diagnostiziert werden. Daher gibt es eine Vielzahl von Alltagsproblemen bis hin zu fachspezifischen oder juristischen Fragen. Aus diesen Gründen ist unsere Selbsthilfeorganisation auf allen Ebenen mit Fachleuten besetzt. Wir sehen es als eine unserer Kernaufgaben, Betroffene dort abzuholen, wo sie Hilfe benötigen. Die Bundesgeschäftsstelle in Schweinfurt dient als erste Anlaufstelle für alle Belange von Betroffenen und Hilfesuchenden, die Mitarbeitenden verfügen über das entsprechende Know how, um diesen Aufgaben in allen Facetten gerecht zu werden.

Wir haben auch in diesem Jahr unseren Mitgliedern die Möglichkeit der Rechtsberatung zu juristischen Themen angeboten (nach einem Jahr Mitgliedschaft). Rechtsanwältin Meike Schöler hat im Berichtjahr eine Vielzahl von Anfragen zu Schwerbehindertenrecht, Antrag auf Reha-Maßnahmen oder finanzielle Unterstützung bei Umbaumaßnahmen etc. beantwortet.

Fachspezifische Fragen aus der Rheumatologie und zu dem Krankheitsbild Morbus Bechterew (Spondylitis ankylosans) können wir als Betroffenenverband oftmals nur aus Sicht von Laien beantworten. Mit ihrem Wissensschatz und Fachwissen haben uns 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 auch in 2025 zur Seite gestanden.

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

Unser Verständnis von gelebter Selbsthilfe zeigt sich in unserem Handeln. Mit einer Vielzahl unterschiedlicher Angebote, Formate und zielgruppenspezifischer Netzwerke versuchen wir, möglichst viele Menschen mit axSpA/Morbus Bechterew auf unsere Arbeit aufmerksam zu machen. Im Mittelpunkt aller Bemühungen stehen die Betroffenen und ihre Bedürfnisse. Im Folgenden geben wir einen Einblick in unsere Projekte im Jahr 2025.

### **Gemeinsam sichtbar: Drei Aktionstage und eine digitale Karte**

Morbus Bechterew ist in der Öffentlichkeit nach wie vor wenig bekannt. Für Betroffene kann das weitreichende Folgen haben, denn die Diagnose erfolgt häufig erst nach vielen Jahren. Mit ihrer Öffentlichkeitsarbeit macht die DVMB auf Morbus Bechterew aufmerksam und weist Betroffene auf Unterstützungsangebote der DVMB hin.

Zu den zentralen Bausteinen dieser Öffentlichkeitsarbeit gehörten auch 2025 drei bundesweite Aktionstage. Zum Welt-Morbus-Bechterew-Tag am 3. Mai 2025 startete der Bundesverband die bundesweite Kampagne „Gemeinsam sichtbar“. Herzstück war eine interaktive Deutschlandkarte, auf der Betroffene, Landesverbände, DVMB-Gruppen, Ärzte und Therapeuten ihre Erfahrungen, Perspektiven und Aktivitäten rund um Morbus Bechterew teilen konnten. Die Beiträge reichten von persönlichen Erfahrungsberichten über Hinweise zu Therapie- und Bewegungsangeboten bis hin zu Einblicken in die Arbeit der Selbsthilfe vor Ort. Ergänzend informierten kurze Statements und Videos von Ärzten und Therapeuten über die Erkrankung. Auch Landesverbände und Gruppen griffen die Aktion regional auf und beteiligten sich mit eigenen Beiträgen und Veranstaltungen.

Die interaktive Karte blieb bis zur „Kurzen Nacht des Morbus Bechterew“ zugänglich. Rund um die Sommersonnenwende am 21. Juni wurde sie um weitere Beiträge ergänzt und machte bundesweit sichtbar, wo Veranstaltungen stattfinden, wo sich Menschen mit Morbus Bechterew engagieren und wie vielfältig die Selbsthilfe vor Ort ist.

Auch an den bundesweiten Aktionstagen zum Welt-Rheuma-Tag beteiligten sich die örtlichen Gruppen erneut mit zahlreichen Veranstaltungen. Vom 7. bis 13. Oktober 2024 informierten sie mit Vorträgen, Informationsständen und Mitmachangeboten über Morbus Bechterew und stellten die Arbeit der DVMB vor Ort vor.

Alle drei Aktionstage wurden durch Pressemitteilungen sowie Beiträge auf den Social-Media-Kanälen und der Website der DVMB begleitet.

### **Forschungspreis**

Die Deutsche Morbus-Bechterew-Stiftung fördert mit ihrem Forschungspreis wissenschaftliche Arbeiten, die zu einem besseren Verständnis der Erkrankung sowie zu

neuen Therapie- und Versorgungsansätzen beitragen. Der Preis wird regelmäßig für herausragende wissenschaftliche Arbeiten zu Morbus Bechterew und verwandten Spondyloarthritiden vergeben.

Im Jahr 2025 wurde Privatdozent Dr. med. Patrick-Pascal Strunz (Universitätsklinikum Würzburg) für seine Arbeit zur Entwicklung und klinischen Erprobung der Therapie-App „Axia“ ausgezeichnet. Die App unterstützt Menschen mit axialer Spondyloarthritis dabei, Bewegung – einen zentralen Bestandteil der Therapie – besser in den Alltag zu integrieren. Studien zeigen, dass der Einsatz der App zu Verbesserungen bei Beschwerden, Beweglichkeit und Lebensqualität führen kann.

Der Forschungspreis wurde am 22. November 2025 in Dresden verliehen und ist mit 7.500 Euro dotiert.

### **Austauschtreffen Dresden**

Wieder fand ein großes Austauschtreffen in Dresden zum Thema: „Entwicklung einer neuen überregionalen, selbstorganisierten und digitalen DVMB“. Die Teilnehmenden testeten die neue Austauschplattform axSpA connect und in vielen kleinen Gruppen wurden neue Ideen, Wünsche und Anregungen entwickelt. Dadurch entstand ein reger Austausch.

### **Online-Formate: Bewegung im Sitzen, Bewegte Achtsamkeit, Selbstwirksamkeit**

Bewegung ist eine tragende Säule in der Therapie. Zugleich arbeitet die DVMB daran, ihre Angebote so zu erweitern, dass möglichst viele Betroffene erreicht werden – auch diejenigen, die keinen Zugang zu einer örtlichen Gruppe haben oder Unterstützung unabhängig von festen Zeiten und Orten nutzen möchten. Digitale Bewegungsangebote sind dabei ein wichtiger Baustein.

Mit drei Online-Kursen zu Bewegung im Sitzen, Yoga und Achtsamkeit hat der Bundesverband auch 2025 entsprechende Angebote geschaffen. Sie ermöglichen Betroffenen, von zu Hause aus unter fachkundiger Anleitung aktiv zu werden, und sind auf die Erkrankung abgestimmt.

Ergänzend zu den Kursen entwickelten die Kursleiterinnen Paula Schwarz, Christiane Greiner-Maneke und Ulrike Scherber Übungsvideos, die das eigenständige Bewegungstraining unterstützen. Zugleich entstehen mit diesen Videos neue Inhalte für die geplante Mediathek der DVMB. Bis dahin sind sie über den YouTube-Kanal „MorbusBechterewTV“ für alle Betroffenen zugänglich.

Videos Online-Reihe Achtsamkeit

<https://www.youtube.com/watch?v=oQetejjWDI8>  
<https://www.youtube.com/watch?v=unKi5IweNPs>  
<https://www.youtube.com/watch?v=G24N81GEMLo>  
<https://www.youtube.com/watch?v=8YqtT5c5IJE>

Videos Online-Reihe Bewegung

<https://www.youtube.com/watch?v=6eH1IRqKzF8>  
<https://www.youtube.com/watch?v=T9MValu-11o>  
<https://www.youtube.com/watch?v=8yzx2HmYU4s>  
<https://www.youtube.com/watch?v=cIMJ2S2FIQ8>

Videos Online-Yoga

<https://www.youtube.com/watch?v=EwacE5tjih4>

<https://www.youtube.com/watch?v=Ue5hIAA9M9Q>

### **Ganzheitliche Balance: „Bewegungsseminar für Morbus-Bechterew-Erkrankte: Sportmedizinische Ansätze, Vorträge und Tanz“**

Das Präsenzseminar bot eine breite Palette an informativen Vorträgen, praktischen Übungen und entspannenden Aktivitäten, um den Teilnehmenden wertvolle Werkzeuge für den Umgang mit Morbus Bechterew im Alltag zu vermitteln. Dabei wurden Bewegungseinheiten mit Wissensseinheiten kombiniert. Die Bewegungseinheiten umfassten hauptsächlich verschiedene Tänze als Paar oder in der Gruppe sowie Entspannungseinheiten, die mit der Faszienlehre verbunden waren. Die Wissensseinheiten behandelten die verschiedenen Aspekte der Ernährung sowie die Wirkung von Bewegung bei Morbus Bechterew.

### **Mediathek**

Mit dem Aufbau einer neuen Mediathek entwickelt die DVMB ihre digitalen Informationsangebote weiter. Ziel ist es, verlässliche und patientenorientierte Informationen rund um die axiale Spondyloarthritis gebündelt, gut strukturiert und leicht zugänglich bereitzustellen. Die Plattform soll Betroffenen Orientierung bei Fragen zu Erkrankung, Therapie und Leben mit axSpA bieten und damit ihre Gesundheitskompetenz stärken.

Das Projekt wird im Rahmen einer zweijährigen Förderung durch eine Krankenkasse umgesetzt und startete 2025 mit der konzeptionellen Entwicklung sowie einer ersten technischen Umsetzungsphase. Perspektivisch entsteht eine eigenständige Plattform, die das digitale Angebot der DVMB ergänzt: Während die Website grundlegende Informationen zur Erkrankung und zur Arbeit der DVMB bereitstellt und axSpA connect den Austausch zwischen Betroffenen ermöglicht, wird die Mediathek als zentrale Informationsplattform aufgebaut.

Ein wichtiger Schritt in der Konzeptphase war eine Umfrage unter Betroffenen im September 2025, mit der Themenbereiche und Informationsbedarfe für die zukünftige Mediathek erhoben wurden. Die Ergebnisse fließen in die Struktur und Navigation der Plattform ein und helfen dabei, die Inhalte gezielt an den Bedürfnissen der Nutzenden auszurichten.

Langfristig ist geplant, die Mediathek technisch mit der Austauschplattform axSpA connect zu verknüpfen. Dadurch können Informationen und Austausch enger miteinander verbunden werden – Betroffene können sich zu Themen informieren und gleichzeitig Erfahrungen und Fragen mit anderen teilen. Die weitere technische Entwicklung sowie der inhaltliche Ausbau der Mediathek sind für 2026 geplant.

### **Austauschplattform axSpA connect – digitale Erweiterung der Selbsthilfe**

Mit axSpA connect hat die DVMB 2025 einen wichtigen Schritt zur digitalen Weiterentwicklung ihrer Selbsthilfestrukturen gemacht. Die neue Austausch- und Vernetzungsplattform schafft einen geschützten, niedrigschwelligen Raum für Information, Beratung und gegenseitige Unterstützung. Ziel ist es, insbesondere diejenigen Betroffenen zu erreichen, die bislang keinen Zugang zu klassischen Gruppenangeboten hatten. Im Berichtsjahr lag der Schwerpunkt auf dem technischen Aufbau, der inhaltlichen Strukturierung sowie einer intensiven Test- und Launchphase. Die Plattform wurde DSGVO-konform umgesetzt, mit klar definierten Nutzerrollen, thematisch gegliederten Foren, einem

integrierten Veranstaltungskalender sowie vielfältigen Interaktionsmöglichkeiten. Umfangreiche User-Testings lieferten wertvolles Feedback zur Nutzerfreundlichkeit, das kontinuierlich in die Weiterentwicklung eingeflossen ist.

Begleitend wurde axSpA connect im Verband vorgestellt und aktiv kommuniziert, unter anderem bei Neumitglieder-Formaten, auf der Delegiertenversammlung sowie über erste Social-Media-Maßnahmen. Bereits in der frühen Phase konnten neue Nutzerinnen und Nutzer für die Plattform gewonnen werden.

Strategisch ist axSpA connect als Ergänzung und Erweiterung der bestehenden Gruppenarbeit angelegt. Durch den digitalen, orts- und zeitunabhängigen Zugang entstehen neue Kontakt- und Beteiligungsmöglichkeiten, die Beratung, Bewegung und Begegnung auch jenseits physischer Strukturen ermöglichen. Damit trägt das Projekt wesentlich dazu bei, die DVMB ihrer Vision näherzubringen, langfristig alle rund 450.000 Betroffenen zu erreichen.

### **Neues Ehrenamtsmodell**

Das Ehrenamt ist eine tragende Säule der Arbeit der DVMB. Gleichzeitig verändern sich die Rahmenbedingungen für ehrenamtliches Engagement spürbar. Zeitliche Ressourcen werden knapper, Lebensrealitäten vielfältiger und klassische, langfristige Ehrenamtsrollen lassen sich nicht mehr von allen Interessierten übernehmen. Vor diesem Hintergrund hat die DVMB 2025 mit der Entwicklung eines neuen Ehrenamtsmodells begonnen.

Ziel des neuen Modells ist es, Engagement flexibler, projektbezogener und besser an individuelle Möglichkeiten anzupassen. Künftig sollen sich Ehrenamtliche in klar definierten Rollen einbringen können, die zeitlich überschaubar sind und unterschiedliche Formen der Beteiligung ermöglichen – sowohl im persönlichen Kontakt als auch digital. Ein besonderer Fokus liegt auf der Entwicklung neuer Rollenprofile, insbesondere für Moderatorinnen und Moderatoren sowie Mentorinnen und Mentoren, die Betroffene begleiten, Austausch fördern und zur Qualität der Angebote beitragen.

Begleitend dazu werden strukturierte Schulungs- und Unterstützungsangebote aufgebaut. Geplant ist die Entwicklung von Schulungsmaterialien für bestehende und neue Ehrenamtliche, um sie gezielt auf ihre Aufgaben vorzubereiten und kontinuierlich zu begleiten. Diese Angebote sollen nicht nur den Einstieg erleichtern, sondern auch die Qualität, Verlässlichkeit und Nachhaltigkeit des Ehrenamts stärken.

### **Messen**

Zur Steigerung der Sichtbarkeit der Erkrankung und der Arbeit der DVMB sind Messen, Kongresse und andere öffentliche Veranstaltungen der richtige Ort. Beim Rheumatologen-Kongress 2025 in Düsseldorf haben wir wieder die Möglichkeit genutzt, um mit Rheumatologen aus ganz Deutschland in Kontakt zu treten. Die Verknüpfung und Kontaktpflege der Ärzteschaft mit der Selbsthilfe ist für den Patienten von unschätzbarem Wert.

Mit einer Vielzahl von anderen öffentlichen Auftritten haben sämtliche Vertreter die DVMB in der Öffentlichkeit repräsentiert.

### **Arbeitskreis Öffentlichkeitsarbeit**

Der Arbeitskreis Öffentlichkeitsarbeit dient als Plattform für die Abstimmung und Weiterentwicklung der Öffentlichkeitsarbeit innerhalb der DVMB. Vertreter:innen aus den

Landesverbänden treffen sich regelmäßig, um gemeinsame Strategien zu entwickeln, Erfahrungen auszutauschen und Maßnahmen zu koordinieren. Ziel ist es, Aktivitäten bundesweit besser zu bündeln, ein gemeinsames Auftreten zu stärken und Themen rund um Morbus Bechterew wirkungsvoll in die Öffentlichkeit zu tragen.

Ein Schwerpunkt der Arbeit lag 2025 in der Planung der bundesweiten Aktionen rund um den Welt-Morbus-Bechterew-Tag, die „Kurze Nacht des Bechterew“ und die „Aktionswoche zum Welt-Rheuma-Tag“. Gleichzeitig wurden im Arbeitskreis neue Ideen für Materialien und Kommunikationsformate entwickelt, um die Sichtbarkeit der Erkrankung zu erhöhen und die Öffentlichkeitsarbeit der DVMB weiter zu stärken.

Im Arbeitskreis engagieren sich Vertreter verschiedener Landesverbände, darunter: Wolfgang Schneider (Baden-Württemberg), Erwin Weis (Bayern), Raik Möller (Hessen), Ingo Bachmann (Mecklenburg-Vorpommern), Reiner Gotzen (Nordrhein-Westfalen), Jana Schmalisch (Sachsen) und Karl-Heinz Gläser (Sachsen-Anhalt).

### **Redaktion Morbus Bechterew Journal**

Unser Redaktionsteam bereitet neue Erkenntnisse aus Forschung und Therapie für die Mitglieder verständlich auf. Ausgewählte MBJ-Beiträge verbreiten wir zudem über unsere Website, axSpA connect und unsere Social-Media-Kanäle. So wird zugleich nach außen deutlich, dass die DVMB auch für unabhängige und patientenorientierte Information zur Erkrankung steht.

Im Jahr 2025 standen unter anderem Themen wie der Einfluss moderner Biologika auf den Versteifungsprozess der Wirbelsäule, das erhöhte Osteoporose-Risiko bei axSpA, Bewegungstherapien wie Qigong, geschlechtsspezifische Unterschiede bei axSpA sowie digitale Versorgungsansätze im Mittelpunkt der redaktionellen Arbeit.

2025 erhielt das Redaktionsteam zusätzliche Unterstützung: Die Medizinstudierenden Aida Agadzhanova und Elea Karst wirken nun in der Redaktion mit.

Wir danken den ehrenamtlichen Redaktionsmitgliedern Dr. Gudrun Lind-Albrecht, Dr. Johannes Mattar, Julia Messner, Dr. Susanne Schüller, Prof. Dr. Martina Saße sowie Aida Agadzhanova und Elea Karst für ihr großes Engagement.

### **Internet, Webmaster und Qualitätszirkel**

Tom Röder

Das dominierende Thema in der Arbeit des Internetteams im Jahr 2025 war erneut das Relaunch-Projekt der gesamten DVMB-Webseiten. Ein besonderer Schwerpunkt lag dabei auf dem Umzug und der Onlinestellung der Webseiten der Landesverbände in das neue Content-Management-System (CMS). Zur Abstimmung und Unterstützung dieses Prozesses wurden im Laufe des Jahres drei Online-Treffen der Bundes- und Landesverbands-Webmaster durchgeführt. Mein besonderer Dank gilt an dieser Stelle den Landeswebmastern für ihre engagierte und konstruktive Mitarbeit.

Ein weiterer wichtiger Arbeitsschwerpunkt war die Umstellung der Webseiten der DVMB-Stiftung. Hier wurde bewusst auf die Unterstützung durch eine externe Agentur verzichtet. Stattdessen wurden die Seiten von Ralph Engels und Tom Röder eigenständig mit dem CMS Contao umgesetzt. Durch dieses Vorgehen konnten für die Stiftung erhebliche Kosten eingespart werden.

Darüber hinaus begleitete das Internetteam das Projekt axSpA connect, eine digitale Austauschplattform für Betroffene, die von Applimeda entwickelt wurde und seit 2025 online ist.

## **Ausblick**

Für das Jahr 2026 sind weitere Webmastertreffen in Form von Videokonferenzen geplant. Zudem ist vorgesehen, die DVMB-Webseiten schrittweise durch neue Module und Erweiterungen weiterzuentwickeln. Da diese Arbeiten überwiegend ehrenamtlich erfolgen, wird die Umsetzung nach und nach erfolgen.

Die umfangreichen Aufgaben im Bereich der Webarbeit wären ohne ein gut funktionierendes Team nicht zu bewältigen. Mein besonderer Dank gilt daher den Mitgliedern des Internetteams Bettina Sommershof, Kathrin Reinsch, Ralph Engels und Peter Will. Ebenso danke ich den Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle ausdrücklich für die kontinuierliche redaktionelle Pflege zahlreicher Inhalte, wie etwa des Veranstaltungskalenders und des Gruppenfinders, die dadurch stets aktuell gehalten werden.

## **FrauenNetzWerk**

Christina Schneider

Das FrauenNetzWerk (FNW) engagiert sich bundesweit für Frauen mit chronischen Erkrankungen, insbesondere mit Morbus Bechterew (axialer Spondyloarthritis). Ziel der Arbeit ist es, Austausch, Vernetzung und Information zu fördern sowie geschlechtsspezifische Aspekte in Medizin, Forschung und Selbsthilfe sichtbar zu machen. Der vorliegende Bericht gibt einen Überblick über die Aktivitäten des Jahres 2025 und einen Ausblick auf die Weiterentwicklung im Jahr 2026.

## **Arbeitstreffen des FrauenNetzWerks**

Ein zentraler Schwerpunkt im Berichtsjahr war das Arbeitstreffen des FrauenNetzWerks. Im Mittelpunkt stand das Thema „Frauen chronisch krank – und die weibliche Psyche“. Ziel war es, die besonderen psychischen Belastungen von Frauen mit chronischen Erkrankungen zu beleuchten und deren Auswirkungen auf Lebensqualität, Selbstwertgefühl und soziale Teilhabe zu diskutieren.

Behandelt wurden unter anderem der Einfluss chronischer Erkrankungen auf das psychische Wohlbefinden, geschlechtsspezifische Ängste und Belastungen sowie die erhöhte Prävalenz depressiver Erkrankungen bei chronisch erkrankten Frauen. Das Treffen bot Raum für fachlichen Austausch, persönliche Erfahrungsberichte und die Weiterentwicklung bestehender sowie neuer Projekte. Im Rahmen des Treffens wurde zudem die Neugründung eines Organisationsteams des FrauenNetzWerks beschlossen.

## **Beteiligung und Organisation**

Am Arbeitstreffen nahmen Vertreterinnen aus mehreren Landesverbänden sowie aus dem Bundesverband teil. Die Teilnehmerinnen brachten sich sowohl inhaltlich als auch organisatorisch ein, unter anderem in den Bereichen Öffentlichkeitsarbeit, Social Media, Textbearbeitung, Protokollführung, Web-Einstellungen und Projektanträge. Die breite Beteiligung unterstreicht die bundesweite Verankerung und das hohe ehrenamtliche Engagement innerhalb des FrauenNetzWerks.

## **Ausbau des digitalen FrauenNetzWerks**

Im Jahr 2025 wurde das Digitale FrauenNetzWerk konsequent weiterentwickelt. Ziel ist es, Frauen bundesweit zu erreichen und zusätzliche Austausch- und Vernetzungsmöglichkeiten zu schaffen. Unter dem Leitgedanken „Digitales FrauenNetzWerk – auf allen Kanälen erreichbar“ wurden bestehende digitale Angebote ausgebaut und neue Formate vorbereitet. Dabei wurde bewusst an erfolgreiche digitale Strukturen aus der Pandemiezeit angeknüpft.

## **Wiederaufnahme des Frauen-Bechti-Talks**

Ein zentrales digitales Angebot ab 2026 ist die Wiederaufnahme des Frauen-Bechti-Talks – Von Frau zu Frau mit Rückgrat. Das Format verbindet medizinische und psychosoziale Fachbeiträge mit persönlichen Erfahrungsberichten von Frauen mit Morbus Bechterew. Ziel ist es, fachliche Information, gegenseitige Unterstützung und Empowerment zu fördern. Landesweite Frauenansprechpartnerinnen bringen ihre Erfahrungen ein und stehen für einen offenen Austausch zur Verfügung. Das Angebot richtet sich an Mitglieder, Angehörige und Interessierte.

## **Wissenschaftliche Projekte und Studien**

Ein weiterer Schwerpunkt der Arbeit des FrauenNetzWerks ist die Unterstützung wissenschaftlicher Projekte im Bereich der Gendermedizin bei axialer Spondyloarthritis. In Zusammenarbeit mit Dr. med. Thore Winter wird eine Fragebogenstudie zu geschlechtsspezifischen Unterschieden bei der Erkrankung begleitet, die im Rahmen einer medizinischen Doktorarbeit durchgeführt wird.

Bekannt ist, dass sich Erkrankungsverlauf, Symptome und Therapieansprechen bei Frauen und Männern unterscheiden. Frauen zeigen häufig unspezifische Frühsymptome, was zu erheblichen Diagnoseverzögerungen führen kann. Ziel der Studie ist es, durch eine breite Beteiligung fundierte Erkenntnisse zu gewinnen und diese wissenschaftlich zu veröffentlichen.

## **Präsenz im Bundesverband**

Im Rahmen der Delegiertenversammlung des Bundesverbands stellte das FrauenNetzWerk anlässlich seines 25-jährigen Bestehens seine Entwicklung, Aktivitäten und die Arbeit in den Landesverbänden vor. Die Präsentation verdeutlichte die kontinuierliche Weiterentwicklung des Netzwerks und seine feste Verankerung innerhalb der DVMB.

## **Ausblick 2026**

Für das Jahr 2026 ist die Fortführung und Vertiefung der Arbeit des FrauenNetzWerks vorgesehen. Inhaltliche Schwerpunkte sollen unter anderem Körperbild und Selbstwertgefühl, Veränderungen der Körperwahrnehmung sowie der Zusammenhang zwischen Körperbild und Identität sein. Dabei sollen sowohl qualitative als auch wissenschaftlich begleitete Ansätze zum Einsatz kommen.

## **Fazit**

Das Jahr 2025 war geprägt von intensiver inhaltlicher Arbeit, dem Ausbau digitaler Angebote und der strategischen Weiterentwicklung des FrauenNetzWerks. Die Verbindung aus persönlichem Austausch, digitaler Vernetzung und wissenschaftlicher Begleitung bildet eine

stabile Grundlage für eine nachhaltige Unterstützung von Frauen mit chronischen Erkrankungen. Diese Arbeit wird im Jahr 2026 konsequent fortgeführt.

### Netzwerk Junge Bechterewler

Andreas Brodbeck

Mit den neuen Medien und Plattformen möchten wir allen Altersgruppen die Möglichkeit des Austausches und der Vernetzung bieten. Aus dem Netzwerk der jungen Bechterewler heraus wurde frühzeitig eine Bedarfsermittlung in Workshopform praktiziert. Bei den Veranstaltungen stand neben der Entwicklung zielgruppengerechter Kommunikationswege auch die Stärkung des Netzwerks junger Betroffener im Fokus. So entstanden kleine Arbeitsgruppen, die bundesweit ihren Input in Aufbau und Weiterentwicklung einbringen. Auf diesem Weg schaffen wir Identifikation mit der DVMB und eine praxisnahe Entwicklung unserer Angebote. Mit dieser Grundsteinlegung durch das Mitwirken der Beteiligten des Netzwerks möchten wir gemeinsam alle Betroffenen verbinden und gesundheitliche Aufklärung vorantreiben.

### Drei-Länder-Partnerschaft

Durch die langjährige gute Zusammenarbeit mit den Selbsthilfeverbänden aus Österreich und der Schweiz ist ein wertschätzender Umgang gewachsen – aus dem Ideen/Synergien für die Öffentlichkeits- und Gremienarbeit entstehen sind.

Durch den Austausch von bewährten Praktiken wird die Effizienz in den Bemühungen zum Steigern der Sichtbarkeit erhöht. Dabei zählen gemachte Erfahrungen ebenso wie die Kommunikation darüber, was z.B politische Änderungen für Auswirkungen auf die Selbsthilfe haben.

Der regelmäßige Austausch von fachlich geprüften Informationen unter den drei Patientenorganisationen sorgt für Chancengleichheit und den Abbau von Barrieren zwischen Ländergrenzen. Auch das hieraus entstehende Wissen wird in den Medien der DVMB einer breiteren Gruppe aus Betroffenen und Experten zur Verfügung gestellt.

### DVMB international

Die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB) ist seit vielen Jahren Teil der internationalen Selbsthilfestruktur und innerhalb der Ankylosing Spondylitis International Federation (ASIF) vertreten. In diesem weltweiten Dachverband sind Patientenorganisationen aus rund 50 Ländern zusammengeschlossen. Ziel der ASIF ist es, den internationalen Austausch zwischen den Organisationen zu stärken, Wissen und Erfahrungen zu teilen, Aufmerksamkeit für axiale Spondyloarthritis und verwandte Erkrankungen zu schaffen sowie Forschung und wissenschaftliche Projekte zu unterstützen.

Im Jahr 2025 vertraten erneut Maxime le Maire und Tobias Heusinger die DVMB auf internationaler Ebene. In den Webinaren dieses Jahres ging es unter anderem um die internationale Abstimmung zum jährlich im Mai stattfindenden Welt-Bechterew-Tag („World AS Day“) sowie um erfolgreiche Ansätze zur Fortbildung und Sensibilisierung von

medizinischem Fachpersonal im Hinblick auf die axiale Spondyloarthritis („HCP Education“), vorgestellt von Patientenvertretern aus dem Vereinigten Königreich, Südafrika und Kanada.

Darüber hinaus stand die Weiterentwicklung der internationalen Patientenbefragung im Fokus. Die bisherige IMAS-Studie (eine große internationale Umfrage unter axSpA-Betroffenen) wird derzeit unter dem Namen „IMAP“ („International Map of Axial Spondyloarthritis and Psoriatic Arthritis“) neu aufgelegt und künftig auch Menschen mit Psoriasisarthritis einbeziehen.

Tobias Heusinger wurde in ein Subkomitee berufen, das die neue Befragung mit konzipiert. Er setzte sich dafür ein, dass bereits bei der Entwicklung der Umfrage ein konkreter Nutzen für Patientinnen und Patienten mitgedacht wird, etwa durch länderspezifische Ansatzpunkte zur Verkürzung der Diagnosedauer. Zudem brachte er einen stärkeren Fokus auf nicht-pharmakologische Therapiemaßnahmen und deren Umsetzung ein. Der Start der Befragung ist für Ende 2026 geplant; derzeit werden Finanzierung und Fragebogen erarbeitet.

Im Oktober 2025 nahmen die DVMB-Vertreter außerdem an der online durchgeführten Generalversammlung der ASIF teil, bei der auch neue Vertreterinnen und Vertreter (Trustees) gewählt wurden, darunter Simon Grosswiler von der Schweizerischen Bechterew-Vereinigung. Die ASIF befindet sich bereits in den Planungen für das nächste ASIF Council Meeting, das turnusgemäß alle zwei Jahre stattfindet und für Oktober 2026 in Athen geplant ist.

Insgesamt bleibt der internationale Austausch innerhalb der ASIF hilfreicher Impulsgeber für die Arbeit der DVMB.

### Besonderes aus dem Verband

In Zeiten, in denen der Gedanke „Ich komme an erster Stelle“ in der Bevölkerung oft vorne steht, hat eine bundesweit tätige Selbsthilfeorganisation wie die DVMB immer größer werdende Herausforderungen.

Ohne die Aufopferung der vielen Ehrenamtlichen wäre das umfangreiche Angebot an Veranstaltungen, Stammtischen und Möglichkeiten zum Austausch nicht möglich.

Unsere zahlreichen Gruppen vor Ort, Netzwerke und Arbeitsgruppen bieten jedem Hilfesuchenden die Möglichkeit der Kontaktaufnahme.

Trotz viel Bürokratie auf allen Ebenen schaffen es unsere vielen Ehrenamtlichen mit persönlichem Einsatz und Hingabe, eine Anlaufstelle für Menschen mit Morbus Bechterew und artverwandten Krankheiten zu sein.

### Zusammenarbeit mit den LVen

Die DVMB ist jenseits der Strukturebene ein Verband mit Rückgrat und Persönlichkeit. Trotz der breiten Struktur aus 14 Landesverbänden, den vor Ort arbeitenden Gruppen und dem Bundesverband sind alle ehrenamtlichen Positionen mit betroffenen Personen besetzt.

Durch diese fachliche Expertise aus eigener Betroffenheit, deutschlandweit verteilt und dem sehr hohen persönlichen Einsatz jedes Einzelnen, ist die DVMB eine Organisation, die alle Hürden zu meistern vermag. Im Jahr 2025 feierte die DVMB ihr 45-jähriges Bestehen; seit ihrer Gründung im Jahr 1980 hat sie unzähligen Personen bei der Bewältigung ihrer

Probleme mit der Krankheit und den Symptomen geholfen. All dies wäre so nicht möglich, wenn die Ebenen der DVMB nicht reibungslos und zielführend zusammenarbeiten würden.

### Vorstand, Geschäftsführung und Geschäftsstelle

Die DVMB ist seit 45 Jahren eine ehrenamtlich geführte Selbsthilfeorganisation. Die Ausübung einer ehrenamtlichen Tätigkeit zeugt von Engagement und Einsatzbereitschaft für die Betroffenen und der Allgemeinheit.

Auch im Jahr 2025 wurden neue Mitglieder in die Bundesvorstandschaft durch die Delegierten gewählt.

Ein großes Danke geht alle ausgeschiedenen Mitglieder des Bundesvorstands.

Die aktuellen Mitglieder können Sie hier einsehen: [Bundesvorstand](#)

Die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle unterstützen mit ihrem Fachwissen aus den verschiedensten Bereichen die Arbeit des Vorstandes. Ihre Kontaktdaten finden Sie hier: [Geschäftsstelle](#)

Die Zusammenarbeit aus Betroffenen & Experten macht den Unterschied für alle Interessenten und Kooperationspartner. Mit Ideenreichtum und dem gemeinsamen Willen, etwas zu bewegen, sehen wir uns als großes Team – das nur gemeinsam etwas bewirken kann.

Selbsthilfe ist viel mehr als nur ein Baustein von vielen. Sie gibt den Menschen Kraft Verantwortung für sich und anderen zu übernehmen, stärkt Gemeinschaftssinn und ermöglicht echtes gegenseitiges Verständnis.

### Nur gemeinsam sind wir stark! – Unser Dank

Herzlichen Dank an alle Unterstützerinnen und Unterstützer der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew e.V.

Gemeinsam haben wir viel erreicht. Einzelne Beiträge, Arbeitsgruppen, Teams oder Aktivitäten, die hier nicht im Detail genannt werden, tragen dennoch wesentlich zum Gesamtbild und der Sichtbarkeit der DVMB bei – auch Ihnen gebührt unser großer Dank.

Auch ohne die finanzielle Unterstützung unserer Förderer und Sponsoren im Berichtsjahr wäre vieles nicht möglich gewesen.

Wir laden Sie alle ein, sich ein Bild von unseren Projekten zu machen, sei es auf der Homepage, auf den Plattformen und persönlich in den Arbeitskreisen.

Sprechen Sie uns gerne an!