

Der DVMB-Jahresbericht für das Jahr 2002

von Franz Gadenz, Ainring, Vorsitzender des DVMB-Bundesverbands

In diesem Bericht werden die wesentlichen Aktivitäten des DVMB-Bundesverbands im Jahr 2002 dargestellt. Über Leistungen der Landesverbände geben deren Jahresberichte Aufschluss.

Im Juni des Berichtsjahrs fanden Neuwahlen zum Bundesvorstand statt. Horst GOTTAUT kandidierte nicht mehr zum Vorsitzenden. Er hatte dieses Amt acht Jahre inne. Auch die langjährigen Vorstandsmitglieder Georg HEIN und Ernst WEBER kandidierten nicht mehr. An dieser Stelle sei ihnen nochmals für ihr viele Jahre anhaltendes Engagement im Bundesvorstand gedankt.

In der ersten Hälfte des Berichtsjahrs war also Horst GOTTAUT Vorsitzender der DVMB, in der zweiten der Schreiber dieses Berichts.

Die Leistungen unserer Therapiegruppen

Das „Herz der DVMB“ schlägt in den Therapiegruppen. Sie organisieren die wöchentliche Morbus-Bechterew- spezifische Gymnastik, therapeutischen Sport und Vortragsabende und lassen auch gesellschaftliche Veranstaltungen nicht zu kurz kommen. Für viele Morbus-Bechterew-Patienten sind die Therapiegruppen die erste Anlauf- und Beratungsstelle. Sie tragen damit ganz wesentlich zur Krankheitsbewältigung bei.

Soweit nötig und möglich, werden die Gruppen natürlich von unseren 13 Landesverbänden und dem Bundesverband unterstützt.

Ende 2002 gab es in Deutschland 409 Therapiegruppen, 5 mehr als ein Jahr zuvor.

Tabelle 1 macht deutlich, welche große Bedeutung die DVMB für die Morbus-Bechterew-Patienten hat. Sie zeigt auch den enormen ehrenamtlichen Einsatz der Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher und ihrer Helfer in der Betreuung der Betroffenen.

Mitgliederentwicklung

Der deutliche Anstieg der Mitgliederzahl seit dem Morbus-Bechterew-Tag 2000 hat sich leider etwas abgeflacht. Ende 2002 hatte die DVMB 16.967 Mitglieder (davon 92,2% Patientenmitglieder und 7,8% Fördermitglieder). Im Jahre 2002 erhöhte sich die Mitgliederzahl um 308. Leider stehen 1.206 Neumitgliedern 805 Austritte und 93 Todesfälle gegenüber.

Tabelle 2 zeigt die Entwicklung der Mitgliederzahl und der Zahl der Therapiegruppen in den einzelnen Landesverbänden. Einige östliche Landesverbände haben in der Mitgliederzahl pro Million Einwohner bereits manche westlichen Landesverbände überholt. Dies zeigt,

Tabelle 1: Leistungsumfang der DVMB vor Ort (409 Therapiegruppen)

Therapiestunden insgesamt (ca. 60% Trocken- und 40% Wassergymnastik)	ca. 37.500
Therapeutische Sportspiele (angepasster Volleyball, Prellball,...)	ca. 5.500
Anzahl tätiger Physiotherapeuten	ca. 620
Anzahl tätiger Übungsleiter mit spezieller Ausbildung	ca. 600
Weitere Breitensportliche Aktivitäten:	Schwimmen, Ballspiele, Bosseln, Qi Gong
Information, Vorträge in den Therapiegruppen	ca. 1.200
Veranstaltungen zur Begegnung	ca. 2.200
Anzahl Ehrenamtlicher (Gruppensprecher, Team)	ca. 1.000

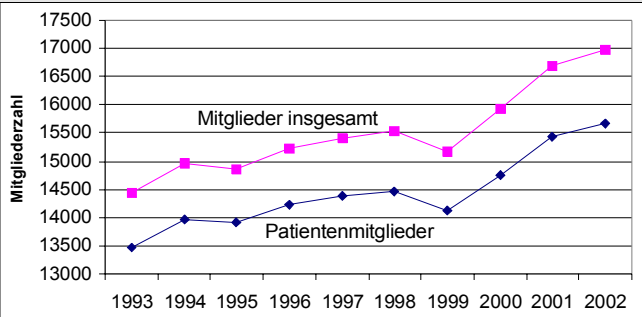


Bild 1: Entwicklung der DVMB-Mitgliederzahl seit 1993 (Maßstab mit unterdrücktem Nullpunkt)

Gründung eines Landesverbands kann 2004 gerechnet werden.

Durch die Gründung von Therapiegruppen in Bereichen, in denen die DVMB noch nicht vertreten war, finden regelmäßig neue Morbus-Bechterew-Patienten zur DVMB, da sie gerne das neugeschaffene Gruppen-Angebot annehmen. Hier sind insbesondere die Landesverbände aufgerufen,

welch enorme Aufbauarbeit dort in den letzten 12 Jahren geleistet wurde.

Im Oktober fand in Grabow in Zusammenarbeit mit der dortigen Therapiegruppe ein sehr gut besuchtes Patientenseminar statt. Es zeichnet sich ab, dass in Mecklenburg-Vorpommern im Jahr 2003 einige neue Therapiegruppen gegründet werden können. Mit der

den, die noch vorhandenen „weißen Flecken“ zu schließen und dort nach Möglichkeit neue Gruppen zu gründen.

Finanzen

Wegen des langen Vorlaufs bei der Erstellung des Haushaltsvoranschlags bleibt es nicht aus, dass Voranschlag

Tabelle 2: Mitgliederzahl und Anzahl der Therapiegruppen nach Bundesländern

Bundesland	Einwohnerzahl in Tausend *)	Mitglieder (Jan. 2003)	Mitglieder pro Million Einw.	Gruppen (Dez. 2002)
Baden-Württemberg	10.601	1.930	182	51
Bayern	12.330	2.888	234	72
Berlin-Brandenburg	5.981	648	108	6
Bremen+Bremerhaven	660	50	76	0
Hamburg	1.726	385	223	1
Hessen	6.078	1.380	227	29
Mecklenburg-Vorpomm.	1.760	104	59	3
Niedersachsen	7.956	2.035	256	57
Nordrhein-Westfalen	18.052	4.471	248	89
Rheinland-Pfalz	4.049	893	221	26
Saarland	1.066	133	125	5
Sachsen	4.384	749	171	23
Sachsen-Anhalt	2.581	278	108	15
Schleswig-Holstein	2.804	502	179	13
Thüringen	2.411	466	193	19
Anonyme Mitglieder		30		
Ausland		45		
Summe	82.439	16.987	206	409
darin Patienten-Mitgl.		15.665	92,2%	
Förder-Mitglieder		1.322	7,8%	

*) Quelle: Statistisches Bundesamt 2002

und Ergebnis in manchen Positionen deutlich voneinander abweichen.

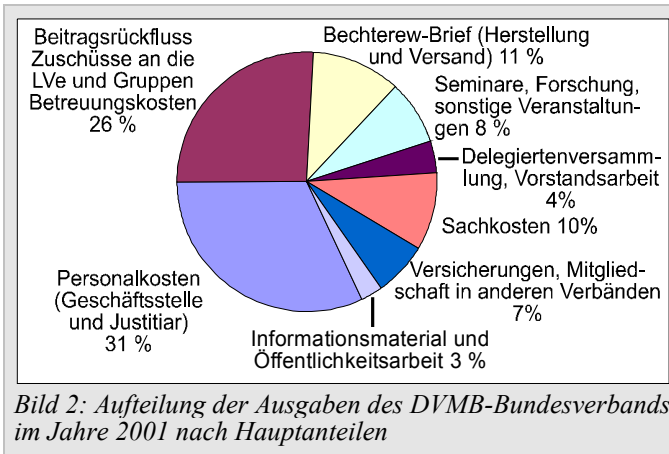
Der Voranschlag für 2002 war von der Delegiertenversammlung 2001 mit einer Unterdeckung von 12.000 € genehmigt worden. Alle gingen wohl davon aus, dass letztendlich das Ergebnis günstiger ausfallen würde. Trotz einer deutlichen Verbesserung auf der Einnahmenseite schloss das Jahr 2002 mit einer Unterdeckung von 8.343,05 € ab. Bei den Erträgen konnten die Einnahmen aus dem Literaturverkauf und der Überlassung von Werberechten die Voranschläge deutlich nicht erreichen. Dagegen verbesserte sich das Ergebnis bei Spenden und Zuschüssen der Krankenkassen gegenüber dem Voranschlag. Die Steigerung der Personalkosten

konnte durch Zuschüsse des Arbeitsamts ausgeglichen werden. Durch die zusätzliche Einwerbung von Spenden konnte gegen Ende des Jahres das Ergebnis noch verbessert werden.

Mehr als 75% der Ausgaben stehen nicht zur Disposition (Beitragsrückfluss, Personalkosten, *Bechterew-Brief*, Sachkosten u.a.m.). Ohne Abstriche bei den Leistungen sind Einsparungen kaum möglich. Das bedeutet, dass vorwiegend auf der Ertragsseite eine weitere Verbesserung erreicht werden muss, insbesondere durch eine verstärkte Einwerbung von Spenden und die Gewinnung weiterer Mitglieder. Bei den Einnahmen der Werberechte, die in den letzten Jahren zurückgingen, wird eine Verbesserung im Jahre 2003 schwierig sein.

Tabelle 3: Jahresabschluss des DVMB-Bundesverbands 2002 (gekürzte Darstellung)

Erträge	€
Beiträge und Spenden	575.734,23
Zuschüsse (Krankenkassen, Arbeitsamt ect.)	55.856,61
Projektzuschüsse der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA)	17.982,00
Werbeeinnahmen	31.062,76
Literaturverkauf	19.024,96
Einnahmen aus Veranstaltungen	32.926,24
Guthabenzinsen	7.686,87
Sonstige Einnahmen	7.561,49
Entnahme aus Rückstellungen (M.B.-Tag, Erweiterung Geschäftsstelle)	5.112,92
Summe der Erträge	752.948,08
Aufwendungen	DM
Beitragsrückfluss und Zuschüsse an Landesverbände, Betreuungskosten	196.450,68
Bechterew-Brief	83.270,48
Öffentlichkeitsarbeit, Informationsmaterial	21.239,65
Schulung, Fortbildung, Forschung	61.055,61
Delegiertenversammlung	16.789,22
Vorstandsarbeit	13.277,22
Zusammenarbeit mit anderen Verbänden	12.455,34
Versicherungen, Beiträge	38.974,95
Personalkosten	244.213,22
Büro- und Verwaltungskosten	67.281,15
Abschreibungen	6.283,61
Summe der Aufwendungen	761.291,13
Unterdeckung	8.343,05



Wegen der Umstellung des *Bechterew-Brief* auf das „**Morbus-Bechterew-Journal**“ wird die Werbung erst wieder im Jahre 2004 ansteigen. Auch die Unkostenbeiträge bei den Seminaren müssen überdacht werden.

Sollten die Sparmaßnahmen auf der Ausgabenseite und die Stärkung der Ertragsseite bis zum Frühjahr 2004 keinen Erfolg zeigen, wird der Vorstand gezwungen sein, der Delegiertenversammlung im Jahre 2004 eine Beitragserhöhung ab 2005, vorzuschlagen (die letzte Beitragserhöhung fand zum 1. Januar 1998 statt).

Verbesserung des Therapieangebots

Der Schwerpunkt der Therapie bei Morbus Bechterew liegt zweifellos in der speziellen Morbus-Bechterew-Gymnastik, einschließlich des therapeutischen Sports. Um attraktivere Angebote vor allem für junge Patienten zu entwickeln, wird derzeit zusammen mit der Gesellschaft medizinischer Assistenzberufe für Rheumatologie e.V. (GmAR) ein Ausbildungsprogramm für Fitnesstrainer entworfen. Zielrichtung ist dabei, dass Patienten unter fachkundiger Aufsicht therapeutisches Training an Ge-

räten in Fitnessstudios absolvieren. Dr. Joachim-Michael ENGEL, Karl MAIERHOFER (GmAR) und Ludwig HAMMEL stellten das Konzept beim Rheumatologenkongress im September 2002 in Berlin vor.

Zur Verbesserung der Therapie trägt zweifellos auch bei, dass unser Geschäftsführer bei der Therapeutenfortbildung der GmAR für Morbus

Bechterew sowie in den Krankengymnastik-Schulen in Bad Elster und Schweinfurt eingebunden ist.

Für besonders schwer zu behandelnde Fälle gewinnen neue Medikamente, insbesondere Radium-224 und die TNF-alpha-Hemmer eine große Bedeutung. Die DVMB führte deshalb in Kooperation mit der Fa. Essex im Juli in Frankfurt ein Seminar über neue Therapien durch.

Information und Schulung

Seit Bestehen unserer Vereinigung gibt es den *Bechterew-Brief*. Er wurde im Laufe der Jahre weiterentwickelt, behielt jedoch im Wesentlichen 23 Jahre lang seine gleiche Gestalt.

Bereits 2001 begann der Vorstand mit Überlegungen zu einer Neugestaltung. Hierzu wurde die Fachhochschule für Design und Gestaltung in Mainz eingeschaltet. Im April stellten Studenten dem hierfür eingerichteten Arbeitskreis ihre Arbeiten vor. Ab September 2003 soll die Mitgliederzeitschrift der DVMB „**Morbus-Bechterew-Journal**“ heißen und im A4-Format 4-farbig erscheinen.

Als Heft 9 der DVMB-Schriftenreihe erschien im Berichtsjahr „Alters- und geschlechtspezifische Probleme bei

Morbus Bechterew“, herausgegeben von Prof. Dr. Ernst FELDTKELLER und Prof. Dr. med. Monika ØSTENSEN (siehe S. 54 in diesem Heft). Neu in unserem Angebot ist auch das von Prof. Dr. J BRAUN und Prof. Dr. J SIEPER herausgegebene Buch „Spondylitis ankylosans“, in dem auch Beiträge von Prof. Dr. E. FELDTKELLER und L. HAMMEL enthalten sind.

Von einer interessanten internationalen Zusammenarbeit zeugt die Herausgabe des DVMB-Leitfadens in russischer Sprache, übersetzt durch unser Mitglied Dr. Leonid YANTOVSKYY.

Die „Loseblattsammlung Bechterew-Recht“ wurde von unserem Justitiar Jens THEUNERT überarbeitet.

Seit vielen Jahren zählen die Seminare „Morbus Bechterew frisch diagnostiziert“ zu den meistbesuchten Angeboten unseres Verbands. Im Berichtsjahr fanden 5 Seminare in Köln, Dresden, Hamburg, Nürtingen und Kassel statt.

Vom Frauennetzwerk der DVMB wurden 2002 Seminare in Stenden und Bad Eilsen zu frauenspezifischen Themen durchgeführt, die sehr guten Anklang fanden.

Neben den reinen Informationsseminaren bot die DVMB Seminare an, die mehr der geistigen und körperlichen Erholung oder der sportlichen Betätigung dienten. In Bad Soden wurde das Seminar „Heilfasten“ angeboten, „Urlaub und Sport an der Adria“ verband Urlaub und intensive Morbus-Bechterew-Gymnastik. In Oberammergau fand man sich zu „Skilanglauf und Tai Chi“ und in Augsburg wurde „Morbus Bechterew und Golf“ für Anfänger und auch zur Erreichung der Platzreife angeboten.

Aus Haftungsgründen und auch wegen des großen organisatorischen Aufwandes sollen „Wohlfühlseminare“ in Zukunft über ein spezielles Reisebüro abgewickelt werden. Im Berichtsjahr liefen hierzu die Verhandlungen.

Im Jahresbericht für 2001 wurde ausführlich über die Patientenschulung berichtet. Leider hat sich an der Situation kaum etwas verändert. Unsere 30 ausgebildeten Patienten, die als Trainer für das Programmmodul 6 „Alltags- und Krankheitsbewältigung“ zuständig wären, kommen praktisch nicht zum Einsatz. Die meisten Kliniken vernachlässigen nach wie vor die Patientenschulung bzw. wenden die von der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) unter Mitwirkung der DVMB erarbeiteten Module nicht an. Auch die Umsetzung der Patientenschulung im ambulanten Bereich in Zusammenarbeit mit den Krankenkassen kommt nicht zum Tragen bzw. wird, falls doch angeboten, von den Patienten nicht angenommen.

Mitgliederberatung

Infolge der restriktiven Handhabung der Genehmigungen der Verordnungen von Funktionstraining und Rehabilitationssport durch die Krankenkassen erhält die juristische Beratung für unsere Mitglieder eine besondere Bedeutung. Zu den üblichen Beratungsschwerpunkten wie Schwerbehinderung, Rentenfragen und Rehabilitation war unser Justitiar Jens THEUNERT in vielen als exemplarisch geltenden Fällen mit der Formulierung von Widersprüchen und Klageschriften befasst. Mehrfach konnten für die Betroffenen positive Urteile erreicht werden. Diese kommen in der Folge auch ähnlich gelagerten Fällen zu Gute. Die DVMB ist die einzige Patientenorganisation in Deutschland, die eine juristische Beratung anbietet. Wir wären allerdings finanziell überfordert, würde diese in allen Fällen über eine mündliche Beratung nach entsprechendem Aktenstudium hinausgehen.

Recht oft wird unsere Geschäftsstelle beratend in Anspruch genommen. Auch Anfragen in Form von Leserbriefen an

den *Bechterew-Brief* mehren sich. Soweit es sich um medizinische Fragen handelt, werden diese von unseren Ärztlichen Beratern beantwortet und – soweit von allgemeinem Interesse – auch im *Bechterew-Brief* veröffentlicht.

Um Frauen in der DVMB besser beraten zu können, wurde vor einigen Jahren das DVMB-Frauen Netzwerk ins Leben gerufen. In jedem Landesverband soll eine geschulte Ansprechpartnerin für frauen- und familienspezifische Fragen zur Verfügung stehen. In den Landesverbänden und auch vom Bundesverband werden Seminare zu frauen- und familienspezifischen Fragen angeboten.

Im *Bechterew-Brief* Nr. 91 erging ein Aufruf an junge Betroffene, aktiv in der DVMB mitzumachen. Es gibt viele Möglichkeiten, die Betreuung von jungen Bechterewlern zu verbessern, allerdings setzt dies die aktive Mitarbeit derselben voraus.

Im Berichtsjahr fand eine Veränderung bei unseren Ärztlichen Beratern statt: Dr. med. Karl DONNER aus Bad Abbach schied aus. Im Namen der DVMB darf ich Herrn Dr. Donner für seine langjährige Mitarbeit herzlich danken. Als neue Ärztliche Berater konnten Privatdozent Dr. med. Stephan R. THURAU, Augenarzt in der Augenklinik der Universität München, und der Leiter der Klinik für Orthopädie und Wirbelsäulenchirurgie in Bad Berka, Dr. med. Heinrich BÖHM, gewonnen werden (siehe *Bechterew-Brief* Nr. 92 S. 66). Beide Ärzte unterstützen die DVMB seit Jahren. Wir danken ihnen, dass sie bereit waren, diese Aufgabe zu übernehmen.

Forschungsförderung

Alle zwei Jahre schreibt die DVMB den DVMB-Forschungspreis aus. Die eingereichten Arbeiten werden von einem Kuratorium aus namhaften Rheumatologen bewertet. Im Berichtsjahr erhielt Frau Dr. Inge EHLEBRACHT-KÖNIG aus Bad Eilsen den Forschungspreis für ihre Arbeit „*Evaluation eines Schulungsprogramms für Patienten mit Spondylitis ankylosans*“. Der Preis wurde auf der Delegiertenversammlung 2002 unter Beisein eines Vertreters der Firma Pharmacia GmbH überreicht, die das Preisgeld gestiftet hatte.

Öffentlichkeitsarbeit

Der Bundesverband stellt den Landesverbänden und Therapiegruppen für die Öffentlichkeitsarbeit entsprechendes Informationsmaterial zur Verfügung und förderte im Berichtsjahr überregionale Aktionen durch finanzielle Zuschüsse.

Wie immer, war der Bundesverband auch 2002 auf dem Rheumatologenkongress in Berlin vertreten. Beim „Gasteiner Symposium Morbus Bechterew“ anlässlich des Jubiläums „50 Jahre Gasteiner Heilstollen“ waren einige Vorstandsmitglieder anwesend und Ludwig HAMMEL als Referent beteiligt.

Die Jahresstatistik unserer Therapiegruppen weist insgesamt etwa 190 Beteiligungen an Ausstellungen und Gesundheitstagen, 190 Vorträge und 350 Presseartikel auf. Es kann festgestellt werden, dass manche Therapiegruppen sehr fleißig Öffentlichkeitsarbeit betreiben, viele andere im Laufe eines Jahres allerdings nicht einen einzigen Artikel veröffentlichen.

Obwohl der Bundesverband Mittel für die Landesverbände in Aussicht gestellt hat, kam das Projekt „Klinikbetreuung“ nur langsam voran. Es geht darum, in den einschlägigen Kliniken Informationsmaterial der DVMB auszulegen. Der Bundesverband bittet die Landesverbände, die diese Möglichkeit der Öffentlichkeitsarbeit nicht nutzen, in diesem Bereich tätig zu werden.

Das Internet spielt auch für unsere Selbsthilfegemeinschaft als Informationssträger eine immer größere Rolle. Um

die Attraktivität und Einheitlichkeit zu verbessern, trafen sich die Webmaster des Bundesverbands und der Landesverbände im November zu einer Arbeitstagung und legten die Grundsätze der Gestaltung der Internetseiten fest.

Mit Informationen über die Krankheit, Beiträgen aus dem *Bechterew-Brief* und den Seiten der Landesverbände mit Veranstaltungshinweisen und Berichten finden unsere Internet-Seiten zunehmende Beachtung. Leider nutzen noch zu wenige Therapiegruppen die Möglichkeit, sich innerhalb der Seiten ihres Landesverbands selbst darzustellen. Das DVMB-Diskussionsforum im Internet, betreut durch den Landesverband Nordrhein-Westfalen, gewinnt immer mehr Zulauf. Umso nötiger ist es, auf die Beiträge der Diskutanten ein Auge zu werfen.

Im Berichtsjahr liefen die ersten Vorbereitungen für den Morbus-Bechterew-Tag 2003, der unter dem Motto „Morbus Bechterew kann ins Auge gehen“, stehen wird. Es seien schon hier alle Landesverbände und Therapiegruppen aufgerufen, sich aktiv mit einer Aktion am Morbus-Bechterew-Tag 2003 zu beteiligen.

Interessenvertretung

Die Interessen der Morbus-Bechterew-Patienten im vorpolitischen und politischen Raum zu vertreten, ist eine wesentliche Aufgabe des Bundesverbands. Wie im vergangenen Jahr beschäftigte die Genehmigungspraxis verschiedener Krankenkassen bei den Verordnungen von Funktionstraining und Rehabilitationssport den Vorstand. Immer häufiger wurden Folgeverordnungen mit den unterschiedlichsten Begründungen und in ganz unterschiedlicher Rechtsqualität von den Krankenkassen abgelehnt. Dies veranlasste den Vorsitzenden, im Juli des Berichtsjahrs einen offenen Brief an Gesundheitsmi-

nisterin Ulla Schmidt zu richten (*siehe Bechterew-Brief Nr. 90 S. 3–4*). Was als Hilferuf der Morbus-Bechterew-Kranken gedacht war, wurde leider als rein juristischer Fall betrachtet und entsprechend beantwortet. Interessanterweise vom Staatssekretär im Bundesgesundheitsministerium, vom Ministerium und von der SPD-Fraktion mit völlig gleichlautenden Schreiben. Dieses Einheitschreiben und einen bissigen Kommentar des Vorsitzenden dazu konnten Sie im *Bechterew-Brief Nr. 91 S. 3–7* lesen.

Eine Demo vor dem Gebäude der Deutschen Angestellten-Krankenkasse (DAK) Südbayern in München führte zu einem Gespräch mit deren Geschäftsleitung. Die DAK organisierte auch ein Gespräch mit dem MDK Bayern, an dem neben Vertretern aus Bayern auch der DVMB-Geschäftsführer und der Bundesvorsitzende teilnahmen. Es konnte ein besseres Verständnis der Krankenkasse für die Probleme der Morbus-Bechterew-Patienten erreicht werden.

Die Grundlage der Genehmigung von Funktionstraining und Rehabilitationssport war bisher die „Gesamtvereinbarung über den Rehabilitationssport und das Funktionstraining“ der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) vom 1. Januar 1994. Nach dem SGB IX muss diese durch eine neue Vereinbarung ersetzt werden. Leider gelang es uns nicht, direkt an den Verhandlungen dazu beteiligt zu werden, so dass unsere Interessen von der Deutschen Rheuma-Liga (DRL) wahrgenommen wurden. Unser Geschäftsführer Ludwig HAMMEL nahm im Berichtsjahr an sechs Treffen des Arbeitskreises Funktionstraining der DRL teil und konnte an deren Stellungnahmen mitarbeiten. Für den Bereich Rehabilitationssport führte der Deutsche Behindertensportverband die Verhandlungen. Leider fanden nur sehr wenige unserer Forde-

rungen Eingang in den derzeit vorliegenden Entwurf der Rahmenvereinbarung.

Die Leistungsabrechnung in den Krankenhäusern nach diagnosebezogenen Fallpauschalen (diagnosis related groups, DRGs) soll eher als vorgesehen eingeführt werden. Der Beirat informierte sich auf seiner Sitzung im April 2002 über dieses neue System. Zudem nahmen der DVMB-Geschäftsführer und der Schatzmeister an einer Fachtagung der DRL zu diesem Thema teil.

Die DVMB ist ein Mitgliedsverband der Deutschen Rheuma-Liga. Die Interessen unserer Selbsthilfegemeinschaft werden in den verschiedenen DRL-Gremien von Vorstandsmitgliedern und unserem Geschäftsführer wahrgenommen. Auch bei einer Reihe anderer Verbände und Vereinigungen nehmen Vorstandsmitglieder an den Sitzungen teil und vertreten dort die Interessen der Morbus-Bechterew-Patienten.

Unser Geschäftsführer Ludwig HAMMEL wollte durch eine Eingabe an den Petitionsausschuss des Deutschen Bundestags erreichen, dass die Kosten einer Radium-224-Therapie bei Morbus Bechterew erstattet werden können, da viele Krankenkassen die Kostenübernahme verweigerten. Die Mitglieder des Petitionsausschusses befürworteten das Anliegen und ersuchten die Bundesregierung, nach Möglichkeiten der Abhilfe zu suchen. Der Deutsche Bundestag schloss sich diesem Ersuchen an. Damit dürfte der Kostenerstattung der Weg geebnet sein.

Internationale Zusammenarbeit

In der Ankylosing Spondylitis International Federation (ASIF), dem weltweiten Zusammenschluss von Morbus-Bechterew-Patientenvereinigungen, sind wir seit langem von Prof. Dr. Ernst FELDTKELLER vertreten, der auch Vizepräsident der ASIF ist. Im Oktober 2002

nahmen Prof. Feldtkeller und Dr. E. PFEIFFER für die DVMB an der 6. ASIF-Delegiertenversammlung in Slowenien teil (*siehe Bechterew-Brief Nr. 91 S. 66–68*).

Die freundschaftlichen Beziehungen zu unseren Schwesterorganisationen in Österreich (ÖVMB) und der Schweiz (SVMB) werden besonders gepflegt. Im Berichtsjahr fanden zwei Arbeitstagungen der Vorsitzenden und Geschäftsführer der drei Verbände statt.

Vorstand, Geschäftsführer und DVMB-Geschäftsstelle

Im Berichtsjahr traf sich der Vorstand zu drei Sitzungen unter dem Vorsitz von Horst GOTTAUT und zu zwei Sitzungen mit dem neu gewählten Vorsitzenden Franz GADENZ. Nach der konstituierenden Sitzung des neu gewählten Vorstands im Juli trafen sich die Vorstandsmitglieder zu einer Klausurtagung und legten die Arbeitsschwerpunkte für die nächsten Jahre fest. Die Jugend- und Öffentlichkeitsarbeit wird verstärkt. Ein besonderes Anliegen des Vorstandes ist die intensive und harmonische Zusammenarbeit von Therapiegruppen, Landesverbänden und Bundesverband.

Als Verantwortliche für das Frauennetzwerk war von der Delegiertenversammlung Sigrid BEHN in den Vorstand gewählt worden. Nach Unstimmigkeiten über eine Hotelwahl trat Sigrid Behn als Beisitzerin zurück. Für ihre bisher geleistete Arbeit sei ihr im Namen des Vorstands gedankt. Ursula MÜLLER aus Erfurt sprang in die Bresche und übernahm die Leitung des Frauennetzwerks. Sie wurde in den Bundesvorstand kooptiert und stellt sich bei der Delegiertenversammlung im Mai 2003 der Nachwahl als Beisitzerin im Bundesvorstand. Der ausdrückliche Wunsch des Vorstands ist es, dass die Arbeit des Frauennetzwerkes auf einer gemeinsam erarbeiteten harmonischen Basis weiterge-

führt wird. Die Ansprechpartnerinnen des Frauennetzwerkes kamen im Berichtsjahr zweimal zu Arbeitstreffen zusammen.

Selbstverständlich nahm auch unser Geschäftsführer Ludwig HAMMEL an den Vorstandssitzungen und Veranstaltungen des Bundesverbands teil. Für die Organisation zeichnete er verantwortlich. Auch in vielen anderen Gremien vertrat er die Interessen der DVMB, nicht zuletzt auch als Referent bei den verschiedensten Veranstaltungen.

In unserer Geschäftsstelle in Schweinfurt hat sich im Berichtsjahr personell einiges verändert. Irene ROSTA ging in den vorzeitigen Ruhestand. Gudrun WEPPERT wurde als neue Mitarbeiterin eingestellt und wird vom Arbeitsamt als SAM-Kraft gefördert. Für die Buchhaltung ist nun Marion TEUFEL zuständig. Die Mitarbeiterinnen nahmen an verschiedenen Fortbildungen teil.

Zum Leidwesen der Geschäftsstelle ist das neue EDV-Programm immer noch nicht fehlerfrei einsatzbereit. Eine Erprobung musste wegen diverser Programmfehler abgebrochen werden. Zwischenzeitlich hat die Lieferfirma Überarbeitungen vorgenommen, so dass in der ersten Hälfte 2003 mit einem neuerlichen Probetrieb begonnen werden kann. Vorstand und Geschäftsstelle hoffen, dass nunmehr alle Probleme beseitigt sind und durch das neue Programm die Mitgliederverwaltung effektiv und problemlos bewältigt werden kann.

Dank

Es ist mir ein Anliegen, allen herzlich zu danken, die mithalfen, unsere Selbsthilfegemeinschaft am Leben und Laufen zu halten und weiterzuentwickeln. Insbesondere möchte ich den Gruppensprecherinnen und Gruppensprechern und ihren Teams für ihren oft unermühten Einsatz danken und bitten, auch

weiterhin tatkräftig zum Wohle unserer Mitpatienten zu wirken.

Mein Dank gilt den Landesverbänden und ihren Vorstandsmitgliedern, verbunden mit der Bitte, zu versuchen, die „weißen Flecken“ auf der DVMB-Landkarte durch die Gründung zusätzlicher Gruppen zu beseitigen.

Die *Bechterew-Brief*-Redaktion hat in der Vergangenheit maßgeblich zum Bekanntheitsgrad der DVMB beigetragen. Auf sie kommt durch das neue **Morbus-Bechterew-Journal** eine große Umstellung zu. Für ihren großen Einsatz und ihr Verständnis bedanke ich mich ganz besonders.

Den Webmastern gilt mein nächster Dank. Sie tragen die Verantwortung für das Erscheinungsbild der DVMB im Internet und damit in einem wachsenden Sektor öffentlicher Beachtung.

Unserem Geschäftsführer Ludwig HAMMEL und den Mitarbeiterinnen in der Geschäftsstelle darf ich für die Bewältigung der vielfältigen Aufgaben meinen Dank aussprechen.

Ein besonderer Dank gilt den verschiedenen Mitgliedern des Bundesvorstands, allen voran unserem langjährigen Bundesvorsitzenden Horst GOTTAUT, sowie meinen derzeitigen Vorstandskolleginnen und -kollegen.

Zu danken habe ich auch unseren Ärztlichen Beratern, die uns immer wieder bei medizinischen Fragen unterstützen.

Nicht zuletzt sei all unseren Fördermitgliedern gedankt, die durch ihre finanzielle Unterstützung unsere Arbeit zum Wohle unserer Mitpatienten mittragen.

Ich danke all unseren Mitgliedern, dass sie der DVMB treu geblieben sind.

Alle Mitpatienten, die noch nicht zur DVMB gefunden haben, lade ich ein, Mitglied zu werden, denn: **gemeinsam können wir mehr bewegen.**

