

# DVMB-Jahresbericht 2007

von Franz Gadenz, Ainring, DVMB-Vorsitzender

In diesem Bericht wird die Situation des Gesamtverbandes zum Ende des Kalenderjahres 2007 dargestellt und auch teilweise auf die Entwicklung im laufenden Jahr eingegangen. Der Bericht zeigt die wesentlichen Aktivitäten des Bundesverbandes (BV) auf. Über die Leistungen der Landesverbände (LVE) einschließlich der Gruppen geben die Jahresberichte der LVE Aufschluss.

## Unsere Gruppen

Unsere örtlichen Gruppen sind für viele von Morbus Bechterew (MB) oder verwandten Krankheiten Betroffene die erste Anlauf- und Beratungsstelle. Viele Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher helfen den Morbus-Bechterew-Patienten bei der Krankheitsbewältigung. Neben der wöchentlichen krankheitsspezifischen Morbus-Bechterew-Gymnastik, den therapeutischen, Breitensportlichen und speziellen Bewegungsaktivitäten organisieren eine Reihe auch Vorträge in den Gruppen. Die geselligen Veranstaltungen kommen meist ebenfalls nicht zu kurz. Wie in den vergangenen Jahren konnten die Betroffenen an etwa 35.000 Therapiestunden teilnehmen. Etwa 1.450 Therapeuten und Übungsleiter mit spezieller Ausbildung sind für die Gruppen tätig. Fast 1.100 Ehrenamtliche, Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher und Helferinnen und Helfer (oftmals deren Partner) betreuen die Gruppen. Die Zahlen zeigen, mit welch enormem ehrenamtlichem Einsatz unsere Mitglieder vor Ort betreut werden und welch großes Therapieangebot zur Verfügung steht. Daraus lässt sich auch die große Bedeutung der DVMB für die Morbus-Bechterew-Patienten ablesen.

Soweit nötig und möglich, werden die Gruppen von unseren 14 Landesverbänden und dem Bundesverband unterstützt.

Ende 2007 gab es in Deutschland 398 aktive Gruppen der DVMB. Sie ist damit in sehr vielen Orten Deutschlands vertreten. Einige Gruppen sind in Vorbereitung. Leider gibt es immer noch Gebiete, in denen Gruppen erforderlich wären. Die flächendeckende Betreuung der Morbus-Bechterew-Patienten durch unsere Gruppen und die Versorgung mit Therapiemöglichkeiten bleibt auch für die Zukunft eines unserer vordringlichen Ziele. Hierbei sind vor allem die LVE in der Pflicht.

Es ist zu bedauern, dass manchmal Gruppen wegen zu geringer Teilnahme geschlossen werden müssen. Meist ist hierbei die restriktive Handhabung von Funktionstraining oder Rehasport durch die Krankenkassen der Grund.

## Mitgliederentwicklung

Nach einem jahrelangen starken Mitgliederanstieg hat sich die „Zuwachskurve“ abgeflacht und ist seit 2003 mit zunehmender Tendenz fallend (Bild 1). Im Berichtsjahr mussten wir wiederum einen schmerzlichen Mitgliederrückgang verzeichnen.

Am 1. Januar 2008 hatte die DVMB 16.079 Mitglieder, wovon 92,6 % Patientenmitglieder waren. Im Jahre 2007 sank die Mitgliederzahl um 370. Es stehen 688 Neumitgliedern 936 Kündigungen und 122 Todesfälle gegenüber. Leider ist auch in diesem Jahr festzustellen, dass die Todesfälle immer mehr werden.

Der Mitgliederrückgang konnte leider auch 2007 nicht gestoppt werden, er hat sich sogar noch verstärkt. Es ist auch kein Trost, dass manche andere Selbsthilfegemeinschaften deutlich stärkere Rückgänge zu verkraften haben.

Wir können nicht umhin, uns zu fragen, wie weit die Gründe für den Mitgliederrückgang bei uns selbst zu suchen sind. Haben wir in der Vergangenheit versäumt, gegenzusteuern? Stellen wir uns noch zeitgemäß dar und sind unsere Angebote noch attraktiv? Der Arbeitskreis Zukunftswerkstatt hat sich mit diesen Problemen beschäftigt und das Diskussionspapier „DVMB 2020 – Perspektiven für die Zukunft“ erarbeitet, über das noch berichtet wird. Um es vorweg zu nehmen: Patentlösungen wird es nicht

Inhalt	Seite
Unsere Gruppen	36
Mitgliederentwicklung	36
Finanzen	37
Therapieangebote	37
Patientenberatung und Mitgliederbetreuung	38
Information und Schulung	38
Frauennetzwerk	39
Netzwerk Junger Bechterewler	39
Öffentlichkeitsarbeit	39
Interessenvertretung	40
Forschungsförderung, Preise	41
Internationale Zusammenarbeit	41
Besonderes aus dem Verband	42
Vorstand, Geschäftsführer, Geschäftsstelle	42
Dank	43

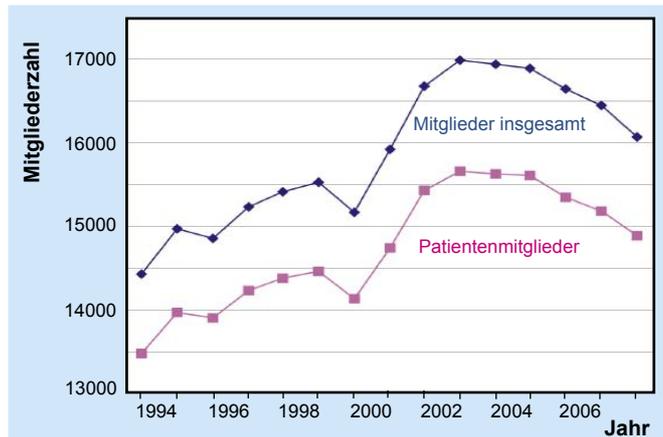


Bild 1: Entwicklung der Mitgliederzahl seit 1993

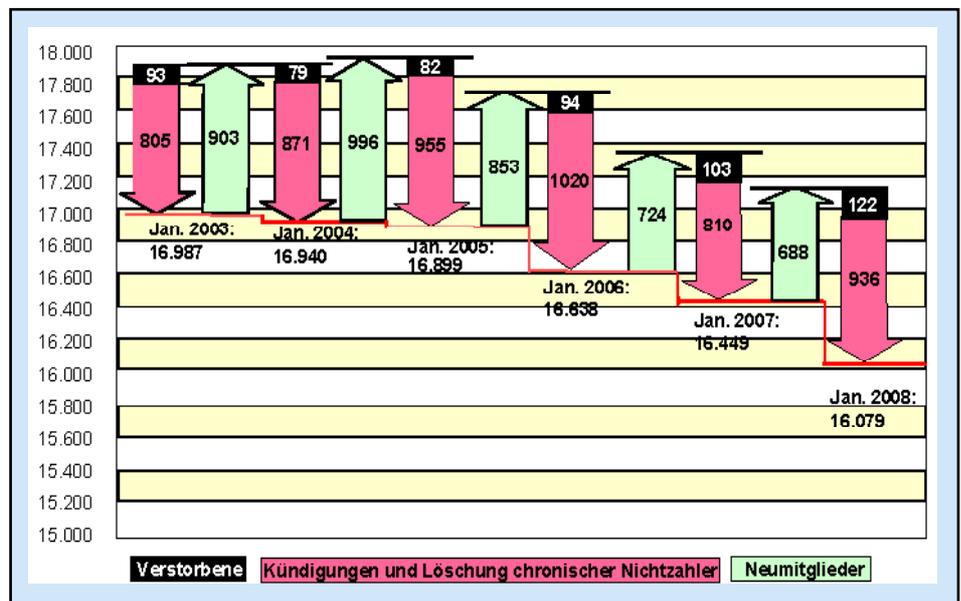


Bild 3: Gewinne und Verluste im Mitgliederbestand seit 2002

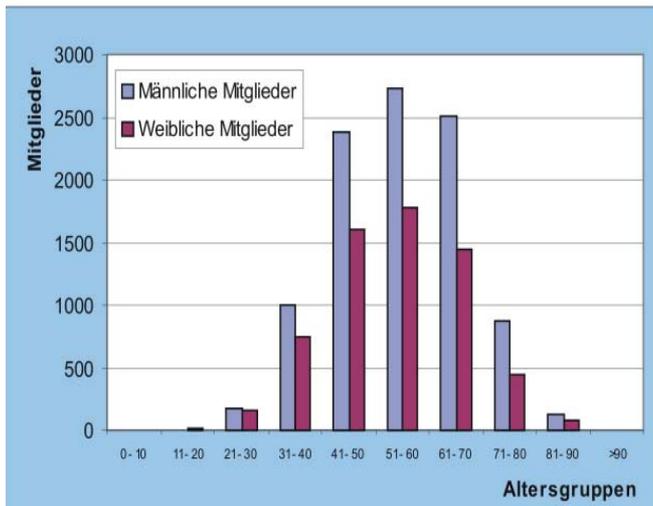


Bild 3: Altersstruktur der Mitglieder

geben.

In Bild 2 ist erkennbar, dass seit 2003 die Eintritte fast kontinuierlich abnehmen. Die Austritte sind jedoch in etwa gleich geblieben. Es liegt also kein „Austrittsproblem“, sondern ein „Eintrittsproblem“ vor. Die Altersstruktur der ein- und austretenden Mitglieder hat sich gegenüber 2006 (MBJ Nr.109 S. 36) kaum verändert.

Bild 3 zeigt die Altersstruktur unserer Mitglieder im Jahre 2007. Sie zeigt, dass die unter Vierzigjährigen deutlich unterrepräsentiert sind. Etwa drei Viertel der Morbus-Bechterew-Kranken wissen bereits bis zum dreißigsten Lebensjahr ihre Diagnose. Es dauert verhältnismäßig lange, bis sie Mitglied in der DVMB werden. Mit Eintritt des Rentenalters verlassen Viele wieder unsere Vereinigung.

Tabelle 1 zeigt die Entwicklung der Mitgliederzahlen und der Zahl der örtlichen Gruppen in den einzelnen Landesverbänden. Einige Landesverbände konnten Zuwächse verzeichnen, die meisten haben jedoch Abnahmen. Die größte Zunahme lag bei +1,86%, die größte Abnahme bei -3,83%. Die Gruppen, Landesverbände und der Bundesverband sind gleichermaßen gefordert, in ihren Bereichen eine Trendwende in der Entwicklung der Mitgliederzahlen herbeizuführen.

Gerade wenn das sozial- und gesundheitspolitische Umfeld schwieriger wird, ist jedoch eine möglichst starke DVMB notwendig, um gegen die widrigen Voraussetzungen angehen zu können. Wir alle sind gefordert, die DVMB noch attraktiver für die Betroffenen zu machen, damit unsere Interessenvertretung ein größeres Gewicht bekommt.

## Finanzen

Tabelle 1: Mitgliederzahlen und Anzahl der Gruppen nach Bundesländern

Bundesland	Mio. Einw.*	Mitglieder (1.1. 2008)	Mitglieder pro Mio. Einw.	Gruppen (31.12.07)
Baden-Württemberg	10,7	1.807	168	54
Bayern	12,5	2.777	222	68
Berlin-Brandenburg	6,0	682	115	8
Hamburg	1,8	329	188	1
Hessen	6,1	1.286	212	25
Mecklenburg-Vorpommern	1,7	125	74	8
Niedersachsen u. Bremen	8,6	1.956	226	56
Nordrhein-Westfalen	18,0	3.869	215	79
Rheinland-Pfalz	4,1	860	212	24
Saarland	1,0	131	131	5
Sachsen	4,3	848	200	23
Sachsen-Anhalt	2,4	321	131	16
Schleswig-Holstein	2,8	448	158	12
Thüringen	2,3	539	233	19
Keinem LV zugeordnet		51		
Ausland		50		
<b>Summe</b>	<b>82,3</b>	<b>16.079</b>	<b>195</b>	<b>398</b>
darin Patienten-Mitglieder		14.889	92,60%	
Förder-Mitglieder		1.190	7,4%	

\* Quelle: Statistisches Bundesamt Stand 31.12.2006

Wie Tabelle 2 verdeutlicht, decken die „sicheren“ Einnahmen zwar den größten Teil des Haushalts, er kann jedoch nur durch Spenden und Zuschüsse ausgeglichen werden. Rechnet man den Beitragsrückfluss an die LVE, der nur ein Durchgangsposten ist, heraus, besteht etwa ein Drittel der Einnahmen, wie jedes Jahr, aus Zuschüssen, Spenden und Werbeeinnahmen.

Mit einigen davon kann zweifellos sicher gerechnet werden. Beim größten Teil handelt es sich aber um freiwillige Leistungen, die jederzeit ausfallen können.

Durch einen rigiden Sparkurs und durch massive Einwerbung von Spenden konnte der Bundesverband in 2007 die Gefahr der Zahlungsunfähigkeit abwenden, die wegen der Verschiebung der Erhöhung des Mitgliedsbeitrages vom 1.1.2007 auf den 1.1.2008 durch die Delegiertenversammlung drohte. Ab 2008 wird sich die Situation wieder entspannen.

## Therapieangebote

Die Organisation der krankheitsspezifischen Morbus-Bechterew-Gymnastik und des therapeutischen Sports ist zweifellos ein Kernstück unserer Arbeit und wesentlicher Bestandteil unseres Angebotes.

Für viele Betroffene ist die Möglichkeit, über Funktionstraining oder Rehasport abrechnen zu können, schon abgelaufen. Die Gruppen vor Ort und die Landesverbände versuchen, die Morbus-Bechterew-Gymnastik bzw. den therapeutischen Sport unter der Aufsicht von Physiotherapeuten bzw. speziell ausgebildeten Übungsleitern auch weiterhin zu erschwinglichen Kosten anbieten zu können. Glücklicherweise schaffen es die meisten Gruppen immer noch, die Therapie sicherzustellen. Allerdings müssen nun viele Betroffene die Therapie oder den Rehasport aus eigener Tasche bezahlen. Immer mehr Sozialgerichte bestätigen unsere Meinung, dass trotz der Rahmenvereinbarung die Krankenkassen die Kosten für die Therapie übernehmen müssen. Entgegen dem Verhalten der meisten Kassen muss hierbei sehr genau der Einzelfall berücksichtigt werden.

Viele Gruppen machen seit ihrer Gründung immer die gleiche Therapie. Diese spricht oftmals gerade die jüngeren Betroffenen nicht mehr an, sodass sie nach einigen „Schnupperstunden“ der Gruppe fernbleiben und sich anderweitig (wenn überhaupt) fit halten. Hier sollte zumindest überlegt werden, ob nicht die Möglichkeit einer „modernen“ Gestaltung der Übungsstunden möglich ist, die dann nicht nur „alten Hasen“, sondern auch „Frischlingen“ gerecht wird. Soweit möglich, müssen wir neben der klassischen Gymnastik auch moderne Bewegungsübungen anbieten.

Tabelle 2: Jahresabschluss des DVMB-Bundesverbands 2007

(gekürzte Darstellung)

Erträge	€
Beiträge und Spenden	532.966,92
Spenden und Sponsoring	58.083,73
Zuschüsse Krankenkassen (davon 9.600,00 € aus 2005)	43.200,00
Projektzuschüsse der Deutschen Rentenversicher. Bund	16.783,00
Werbeeinnahmen (einschl. Delegiertenversammlung)	49.593,16
Literaturverkauf	11.669,10
Einnahmen aus Veranstaltungen	9.097,20
Guthabenzinsen	8.713,13
Sonstige Einnahmen	10.069,41
<b>Summe der Erträge</b>	<b>740.175,65</b>
Aufwendungen	€
Beitragsrückfluss und Zuschüsse an Landesverbände, Betreuungskosten	185.623,98
Morbus-Bechterew-Journal	89.907,34
Öffentlichkeitsarbeit, Informationsmaterial	12.340,42
Schulung, Fortbildung, Forschung	49.235,99
Delegiertenversammlung	10.342,96
Vorstandsarbeit	8.838,37
Zusammenarbeit mit anderen Verbänden	21.883,86
Versicherungen, Beiträge	39.099,38
Personalkosten	236.023,67
Büro- und Verwaltungskosten	61.325,73
Abschreibungen (mit Abwertung des Literaturbestandes)	13.399,96
Forschung	6.972,72
<b>Summe der Aufwendungen</b>	<b>734.994,38</b>
<b>Überschuss</b>	<b>5.181,27</b>

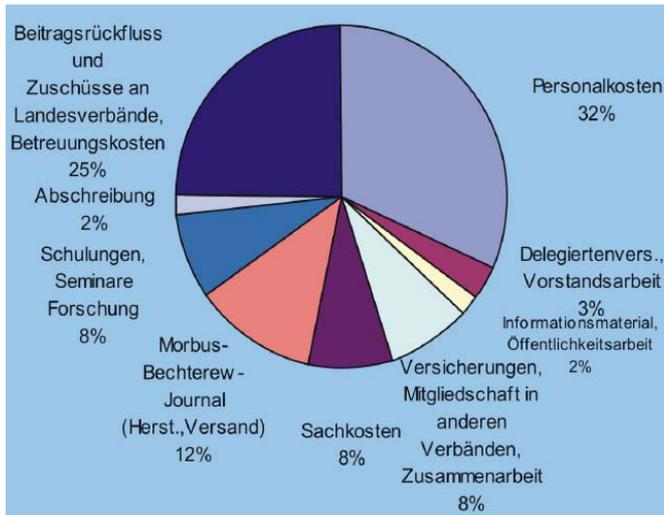


Bild 4: Übersicht über die Ausgaben des Bundesverbands

Im Berichtsjahr fanden zwei Ausbildungsseminare für „Patiententrainer“ statt. Diese werden dadurch in die Lage versetzt, im Notfall ausnahmsweise die Gymnastik zu leiten. Keinesfalls können sie unsere speziell ausgebildeten Therapeuten ersetzen.

Die Ausbildung von Morbus-Bechterew-Fitnesstrainern wird nur wenig in Anspruch genommen. Lediglich in einigen Orten kommen diese Trainer in Fitnessstudios zum Einsatz. Dies ist bedauerlich, da es sich hierbei um ein interessantes Angebot vor allem für jüngere Betroffene handeln könnte.

Wir werden uns ohnehin mit dem Gedanken anfreunden müssen, dass sich das Verhalten unserer Mitglieder in Bezug auf die Therapie im Laufe der Zeit verändern und mehr dem „Zeitgeist“ anpassen wird. Das wird auch unsere Gruppen verändern und erfordert von uns allen ein hohes Maß an Flexibilität.

Dass unser Geschäftsführer seit Jahren in die Therapeutenfortbildung für Morbus Bechterew der GmAR (Gesellschaft medizinischer Assistenzberufe in der Rheumatologie) und in den Physiotherapeuten-Schulen in Bad Elster und Schweinfurt eingebunden ist, trägt wesentlich zum besseren Verständnis unseres Krankheitsbildes bei den künftigen Physiotherapeuten bei.

### Patientenberatung und Mitgliederbetreuung

Die Beratung unserer Mitglieder gehört zu den Grundaufgaben unserer Selbsthilfegemeinschaft. Täglich werden von der Geschäftsstelle per Telefon, Mail oder Post eingehende Fragen der verschiedensten Art in Bezug auf unsere Krankheit beantwortet.

In der monatlichen telefonischen Abendsprechstunde kann unsere Geschäftsstelle besonders intensiv in Anspruch genommen werden. Mitglieder und Nichtmitglieder machen davon Gebrauch.

Die in Zusammenarbeit mit dem Verein BetaCare e.V. geschulten Multiplikatoren im Sozialrecht, vier Mitglieder der Bundesvorstandschaft und drei Angestellte der Bundesgeschäftsstelle, sind nun in der Lage, ihr Wissen, in von den LVen veranstalteten Seminaren an die Gruppensprecher weiterzugeben. Diese erhalten dann die Möglichkeit, über einen ständigen Zugang zu Spezialisten weitere, völlig firmenneutrale, Hintergrundinformationen zu erhalten und diese in der Beratung der Betroffenen einsetzen zu können.

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

Die juristische Beratung der DVMB – wir sind eine der wenigen Patientenorganisationen in Deutschland, die ihren Mitgliedern eine solche bietet – wird nach wie vor reichlich in Anspruch genommen. Sorgen haben unsere Mitglieder vor allem bei der Genehmigung des Funktionstrainings bzw. des Rehasports, bei Rehabilitationsmaßnahmen, der Anerkennung der Schwerbehinderung und der Verrentung. Unsere Justiziarin, Rechtsanwältin Meike Schoeler, steht unseren Mitgliedern beratend zur Seite und kann in den meisten Fällen helfen.

Nachdem 2006 bereits drei Juristenfortbildungen stattfanden, wurden 2007 wiederum zwei Seminare Teil I angeboten. Damit soll ein Netz von Juristen aufgebaut werden, welche über unsere Krankheit und die damit zusammenhängenden Probleme gut Bescheid wissen. Sie können dann in Streitfällen

die Interessen der Betroffenen viel besser vertreten als solche, welche die Besonderheiten der Krankheit nicht kennen. Für die bereits geschulten Juristen wurde die Fortbildung Teil II angeboten, um die Kenntnisse weiter zu vertiefen. Die Seminare werden von Juristen sehr gerne angenommen und sind allesamt gut besucht. Eine Liste der bereits geschulten Juristen wird im MJB veröffentlicht (siehe Seite [redacted]).

Durch die Weitergabe von relevanten neuen Urteilen an die Landesverbände unterstützt der Bundesverband die LVe, ihre Gruppen bzw. Mitglieder leichter und besser betreuen zu können.

### Information und Schulung

Zu den wesentlichen Aufgaben einer Selbsthilfegemeinschaft gehört es, die Patienten mit möglichst umfassendem Informationen zu versorgen und ein entsprechendes Schulungsangebot zu bieten.

Das MJB mit seinem hohen wissenschaftlichen Standard dient nach wie vor als wichtigste Informationsquelle über medizinische Neuerungen und Forschungsergebnisse. Ebenso wird über die Änderungen im Gesundheitswesen berichtet und auch dem „Vereinsleben“ sowie Erfahrungen im Umgang mit unserer Krankheit Raum eingeräumt.

Die Redaktion bestand viele Jahre aus drei Personen. Im Berichtsjahr konnte Frau Dr. Lind-Albrecht, die langjährige Chefarztin des Gasteiner Heilstollen, als weiteres Redaktionsmitglied gewonnen werden. Für die Redaktion ist es keine leichte Aufgabe, das Ansehen, welches das MJB in Fachkreisen genießt, zu erhalten und trotzdem eine interessante Mitgliederzeitschrift zu gestalten.

Der wissenschaftliche Redakteur des MJB, Prof. Dr. Ernst Feldtkeller, der nunmehr von Frau Dr. Lind-Albrecht unterstützt wird, besucht immer wieder interessante Kongresse und Veranstaltungen, damit sein Wissen stets auf dem neuesten Stand der Forschung bleibt und er darüber berichten kann. Als anerkannter Morbus-Bechterew-Forscher hat er auch Zugang zu exklusiven Arbeitstreffen.

Die „Landesverbands-Einhefter“ als Beilage zum MJB sind inzwischen eine Selbstverständlichkeit. Sie erscheinen nunmehr meist auch im Vierfarbendruck.

Nachdem im Berichtsjahr die Delegiertenversammlung das neue Erscheinungsbild der DVMB beschlossen hat, muss bis zum nächsten Nachdruck das Infomaterial überarbeitet und dem neuen Design angepasst werden. Es ist vorgesehen, die Materialvielfalt auf wenige aussagekräftige Stücke zu reduzieren.

Der Literaturverkauf geht von Jahr zu Jahr zurück. Dies liegt wohl daran, dass sich Betroffene und Interessenten, anders als bei der Gründung der DVMB, auch im Internet informieren können, allerdings in recht unterschiedlicher Qualität.

Im Berichtsjahr erschienen zwei Aufsätze von Prof. Feldtkeller allein oder zusammen mit anderen Autoren in deutsch- oder englischsprachigen Fachzeitschriften zum Thema Morbus Bechterew.

In 2007 wurde das Seminar „Morbus Bechterew Basiswissen“ wiederum drei Mal durchgeführt und zwar in Köln, Kassel und Potsdam. Die Teilnehmer, vor allem Patienten, die erst vor kurzem ihre Diagnose erhalten haben und deren Partner, sowie solche, die mehr über MB wissen wollen, sind stets von den Seminaren begeistert. In 2008 soll, der Anregung der Teilnehmer nachkommend, ein Teil II angeboten werden.

Auch das Seminar „MB - das Leben mit einer chronischen Krankheit“ mit unserem Ärztlichen Berater Dr. Bernd Frederich wurde in 2007 wiederum angeboten.

Im Berichtsjahr liefen die Vorbereitungen für vier in 2008 vorgesehene Seminare zur Ausbildung von „Referenten“. Die Teilnehmer sollen dadurch in die Lage versetzt werden, in und außerhalb der DVMB Vorträge über Morbus Bechterew und die DVMB zu halten.

Zusammen mit dem Deutschen Walking Institut (DWI) wird versucht, die Ausbildung von Nordic-Walking-Trainern für Morbus-Bechterew-Patienten auf die Beine zu stellen. Im Berichtsjahr hat unser Geschäftsführer schon einmal eine solche Trainerausbildung absolviert.

Unser Geschäftsführer und eine Mitarbeiterin der Geschäftsstelle hielten Vorträge beim Gruppensprechertreffen des LV Niedersachsen und Ludwig Hammel zusätzlich beim Gruppensprechertreffen des LV Thüringen. In beiden Fällen ging es um die Strukturen, Abläufe und Angebote in der DVMB.

Außerdem referierte unser Geschäftsführer auf einer Patientenveranstaltung in Verbindung mit einer Arztfortbildung in Augsburg. Vorstandschaftsmitglied Barbara Techtin hielt einen Vortrag bei einer Veranstaltung des LV Berlin-Brandenburg in der Charité in Berlin zum Thema: „MB – Krankheitsbewältigung, Alltagsbewältigung, Selbsthilfe“.

Die bei Mitglieder- bzw. Delegiertenversammlungen und anderen Veranstaltungen gehaltenen Vorträge von Ärzten und Patienten tragen bei den Zuhörern ganz wesentlich zum besseren Verständnis der Krankheit Morbus Bechterew und der DVMB bei.

Da die gesicherte Finanzierung durch die Krankenkassen fehlt, kommt die „Patientenschulung“ nicht richtig zum Laufen, obwohl sie für die Betroffenen sehr wichtig und hilfreich wäre. Sie wird in Deutschland nur von wenigen Kliniken angeboten. Die von der DVMB schon vor Jahren ausgebildeten „Trainer“ für das Modul 6 der „Patientenschulung in der Rheumatologie“ der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh), kommen deshalb nur vereinzelt zum Einsatz. Die Erfahrungen, welche der Vorsitzende und das Vorstandsmitglied Dr. Eckart Pfeiffer als „Trainer“ bei der Patientenschulung im Gasteiner Heilstollen unter der Leitung von Chefarztin Frau Dr. Gudrun Lind-Albrecht sammeln konnten, zeigen, wie hilfreich die Schulung für die Patienten ist und wie positiv die Teilnehmer darauf reagieren.

## Frauenetzwerk (von Vorstandsmitglied Ursula Müller)

Das von mir als der im Bundesvorstand hierfür Beauftragten einberufene Treffen der Ansprechpartnerinnen des Frauennetzwerkes in den Landesverbänden fand im Berichtsjahr in Sachsen, in der schönen Stadt Leipzig statt. Mit diesem Treffen haben wir das Dutzend voll gemacht.

Jede Ansprechpartnerin sprach über ihre geleistete Arbeit im Landesverband im letzten Jahr. In den LV'en wurden wieder die verschiedensten Seminare und Aktivitäten für die betroffenen Frauen angeboten. Sie reichten von Vorträgen zur Ernährung über Nordic Walking bis zu Schnupperkuren in Bad Gastein.

Nach dem Motto: „Wer nicht mit der Zeit geht, geht mit der Zeit“, war einer unserer Schwerpunkte Arbeit im Berichtsjahr, wie unser neues Erscheinungsbild im Internet in der Zukunft umgesetzt werden soll. Alle Ansprechpartnerinnen waren sich einig, dass der Internetauftritt schnellstmöglich an das neue Erscheinungsbild mit der Wortmarke angepasst werden muss.

Wer zukünftig die Bechthilde in unserem Erscheinungsbild suchen sollte, wird sie nicht mehr finden. Sie wird zwar nach wie vor in irgendeiner Weise erscheinen, aber sie gehört nicht mehr zu unserem Erscheinungsbild. Die Zeit ist reif, auch im Frauennetzwerk einige Veränderungen vorzunehmen.

Nicht unerwähnt soll bleiben, dass wir von unseren Frauen Berichte oder Beiträge über den Verlauf unserer Krankheit während der Schwangerschaft, Probleme bei der Kinderbetreuung, Familie oder den Verlauf in den Wechseljahren dringend suchen, um eine Broschüre zusammen mit Frau Prof. Dr. Østensen zu erarbeiten. Diese Broschüre soll in unsere zukünftige Arbeit einbezogen werden.

Ein ausführlicher Bericht über das Treffen erschien im MBJ, Nr. 110, Seite 43.

## Netzwerk Junger Bechterewler ( von stellvertr. Vorsitzender Britta Hattebuhr)

Im Jahr 2007 fanden zwei vom Bundesverband organisierte Moderatorenseminare statt. Schwerpunkte waren die vertiefte Ausbildung der Moderatoren aus den einzelnen Landesverbänden in Beratung von frisch Diagnostizierten. Neben medizinischen stehen vor allem weitergehende Fragen in Bezug auf die Erkrankung im Vordergrund. Familienplanung, Beruf, Freizeit und Zukunft bleiben und sind die aktuellsten und wichtigsten Themen dieser Generation. In diesen zwei Seminaren wurde vor allem das medizinische Wissen zu neuen und alternativen Therapiemöglichkeiten vertieft.

In den einzelnen Landesverbänden wurden spezielle Seminare zur Krankheitsbewältigung angeboten. Das Thema „Morbus Bechterew“ stand hierbei nicht immer an erster Stelle. Viel wichtiger ist es, die Teilnehmer zu unterstützen „ein Leben mit und nicht für Morbus Bechterew zu gestalten“. Hierzu gehört auch, dass das Netzwerk Junge Bechterewler ermutigt, Grenzen zu verschieben: „Du kannst mehr als Du glaubst“. Dies versuchen wir mit Hilfe von Aktivitäten, bei denen die Teilnehmer nicht passiv bleiben können, zu erreichen. Von Sport über gemeinsames Kochen bis hin zu Erfahrungsaustausch und noch vieles mehr war mit dabei. Beratung, Unterstützung von anderen, „loslassen können“ sind aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung und helfen gerade in der ersten Zeit nach Diagnosestellung. Dabei werden wir auch weiter Rücksicht auf die Bedürfnisse von jedem Einzelnen nehmen. Fachkundige Vorträge über Morbus Bechterew und Therapie, Familie, Recht, Beruf usw. runden diese Seminare und Treffen ab. Die angebotenen Seminare und Treffen waren, bis auf wenige Ausnahmen, sehr gut besucht. Aussagen, wie „einmal DVMB, immer DVMB“, bestätigen uns, diesen Weg auch in Zukunft weiter zu beschreiten. Die Aktionen des Netzwerkes Junge Bechterewler werden auch in Zukunft in unregelmäßigen Abständen stattfinden.

Die Freischaltung der Internetseite Netzwerk Junge Bechterewler auf Bundesverbandsebene ist wegen der verzögerten Einführung des neuen Designs auf das Jahr 2008 verschoben. Im gleichen Zuge wird der bereits im

Entwurf vorliegende Flyer gedruckt. Damit kann die Öffentlichkeitsarbeit weiter vorangetrieben werden. Neue junge Mitglieder kommen vor allem über das Internet zur DVMB. Den Auftritt und den Flyer haben wir als Netzwerk Junge Bechterewler ansprechend für unsere Generation selbst gestaltet. Mit Berichten über unsere Aktivitäten, Angeboten zur Beratung, Bildern und vielem mehr, wollen wir vor allem die „Selbsthilfe“ im klassischen Sinn in den Vordergrund rücken und damit viele neue Mitglieder für die DVMB gewinnen.

Die vielen Stunden, die unsere jungen Moderatoren im Einsatz für die DVMB sind, kann man gar nicht zählen. Und dies alles neben Familie und Beruf! Ein ganz großes herzliches Dankeschön an Euch!

## Öffentlichkeitsarbeit

Je besser die Öffentlichkeit über unsere Krankheit informiert ist, umso mehr Verständnis können wir erwarten. Deshalb muss es unser Bestreben sein, auf allen Ebenen der DVMB auf die Probleme und Anliegen der Patienten mit Morbus Bechterew aufmerksam zu machen.

Leider läuft die Öffentlichkeitsarbeit nicht so optimal, wie wir uns das wünschen. Beim BV liegt es daran, dass kein ehrenamtlicher „Referent für Öffentlichkeitsarbeit“ gefunden werden kann. Inzwischen laufen Überlegungen ob und wie ein solcher Referent als hauptamtlich Beschäftigter finanziert werden könnte.

Auch in den LV'en und Gruppen ist die Öffentlichkeitsarbeit meist verbesserungsfähig.

Das Internet spielt auch für uns als Informationsträger eine immer größere Rolle. Viele Interessierte besuchen die Seiten des Bundesverbandes und der Landesverbände. Die meisten neu diagnostizierten Morbus-Bechterew-Patienten holen sich ihre ersten ausführlichen Informationen über die Krankheit aus dem Internet. Fast ein Drittel unserer Neumitglieder gibt an, dass sie über das Internet zur DVMB gefunden haben. Nur geringfügig mehr werden durch die Ärzte auf uns aufmerksam gemacht.

Nach der Entscheidung über das neue Erscheinungsbild der DVMB sollte, die bereits für 2006 vorgesehene Umstellung unseres Internetauftritts auf ein neues, die Arbeit der Webmaster wesentlich erleichterndes, System umgehend erfolgen. Leider ist dies aus vielerlei Gründen bis jetzt nicht gelungen. In 2008 soll nun das neue Design eingearbeitet und das neue System installiert werden. Für die Abklärung der Probleme wurde ein eigener Arbeitskreis eingerichtet.

Die Webmaster des Bundesverbandes und der Landesverbände treffen sich mindestens einmal im Jahr, um die anstehenden Probleme zu besprechen und dafür zu sorgen, dass die Internetauftritte in einem einheitlichen Design erscheinen. An den Treffen nehmen auch die im Bundesvorstand dafür zuständigen Mitglieder oder von ihm beauftragten teil. An dieser Stelle darf Karl Erich Reuter gedankt werden, der bereit war in diesem Bereich mitzuhelfen, obwohl er dem Vorstand nicht mehr angehört. Ab Februar 2008 übernahm Karl Stutzki aus NRW die Verantwortung vonseiten des Bundesverbandes für das Internet. Er war für das aus gesundheitlichen Gründen zurückgetretene Vorstandsmitglied Dr. Eckhard Pfeiffer in den Vorstand nachgewählt worden.

Die Webmaster investieren viel Zeit in ihre Aufgabe, die sie nach wie vor ehrenamtlich erledigen. Dafür möchte ich ihnen ganz besonders danken.

Das DVMB-Forum erfreut sich großer Beliebtheit und hat über 300 aktive Benutzer. In zigtausenden von Beiträgen wurden im Berichtsjahr viele Themen behandelt. Es wird nach wie vor von Rainer Klute als Administrator betreut.

Auch das für unsere Schwesternvereinigungen in der Schweiz und Österreich im Board eingerichtete eigene Forum wird gerne angenommen.

Im Berichtsjahr erschien unser „Newsletter“ in sechs Aussendungen und wurde an über 500 registrierte Bezieher versandt. Die Herausgabe liegt bei der Geschäftsstelle. Leider ist es uns auch im Berichtsjahr nicht gelungen Mitglieder für eine dringend benötigte Redaktion zu finden, welche bereit sind, diese Aufgabe ehrenamtlich zu übernehmen.

Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung lassen sich meist nicht trennen, wie die nachfolgend aufgeführten Aktivitäten zeigen.

Dies trifft auch für die Teilnahme an einschlägigen Messen und Kongressen zu. Die Präsentation auf Messen wird meist von den Landesverbänden organisiert und auch in deren Jahresbericht dargestellt.

Der Bundesverband war beim 35. Rheumatologenkongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) in Hamburg mit einem eigenen Infostand vertreten, den unser Geschäftsführer betreute. Außerdem nahmen an dem Kongress unser Wissenschaftlicher Redakteur Prof. Dr. E. Feldtkeller, das Redaktions- und Vorstandsmitglied Dr. E. Pfeiffer sowie der Vorsitzende teil. Aufgrund seiner Verdienste wurde im Rahmen der Eröffnungsfeier Prof. Feldtkeller mit der Kussmaulmedaille ausgezeichnet, worüber im MBJ, Nr. 111, auf Seite 12 berichtet wurde.

Am Rande des CSU-Parteitages in München konnte der Vorsitzende von der Firma Pfizer einen Scheck in Höhe von 2.500 € in Empfang nehmen. Die Summe hatten Delegierte des Parteitages „erradelt“, d.h., für jeden auf einem Standfahrrad zurückgelegten Kilometer wurde ein bestimmter Betrag gespendet. Die Überreichung fand im Beisein von Staatsministerin Christa Stewens statt.

Eine Aktion mit besonders breiter Publikumswirkung fand im Januar 2007 statt. Der „Deutschlandfunk“ veranstaltete eine zweistündige Radiosendung zum Thema MB. Zusammen mit Prof. Dr. Jochen Sieper nahm daran auch unser Geschäftsführer teil. Die Hörer konnten Fragen stellen, die, soweit sie die Krankheit aus Patientensicht und unsere Selbsthilfegemeinschaft betrafen, von Ludwig Hammel beantwortet wurden. Das überaus große Interesse in der Bevölkerung dokumentieren die über 400 Telefonanrufe binnen einer Stunde.

Unser Geschäftsführer nahm in Leipzig an einer Podiumsdiskussion zum Thema „Gesundheitswesen“, veranstaltet vom „Sächsischen Apothekerverband“ in Zusammenarbeit mit der Firma Betapharm, teil. Auf einer Veranstaltung des „Verband Forschender Arzneimittelhersteller e. V.“ (VFA) hielt er einen Vortrag zum Gesundheitswesen.

In Zusammenarbeit mit der Uni Würzburg und der Firma Wyeth fanden im Berichtsjahr erstmals zwei Fortbildungen für Arzthelferinnen und Study Nurses (Arzthelfer/innen, welche besonders für die Erarbeitung von Studien geschult sind) zum Thema Morbus Bechterew statt. Auch Mitglieder der Gruppe Würzburg waren, vor allem als Vorzeigebjekte, eingebunden.

Zusammen mit Dr. Michael Engel wurde in Bad Liebenwerda eine Veranstaltung mit Apothekern als Pilotprojekt zum Thema „Früherkennung des Morbus Bechterew“ durchgeführt. Ziel ist hierbei, die Apotheker im Hinblick auf Morbus Bechterew zu sensibilisieren und dadurch die Diagnosestellung zu beschleunigen.

Beim Rheuma-Update 2007 in Wiesbaden, welches von etwa 500 rheumatologisch interessierten Ärzten besucht wurde, war unser Geschäftsführer von den Veranstaltern gebeten worden, den Vorsitz beim Referat „Spondyloarthritis I“ zu übernehmen.

In München fand eine Weiterbildung für Orthopäden zum Thema Morbus Bechterew statt, in die Ludwig Hammel als Referent eingebunden war. Voraussichtlich sollen auch in 2008 solche Fortbildungen durchgeführt werden.

Unser Geschäftsführer erhält über die aufgezeigten Beispiele hinaus immer wieder Einladungen zu Referaten in Sachen Morbus Bechterew und DVMB.

Dass immer wieder Referenten aus den Reihen der DVMB angefordert werden, zeigt, welches Ansehen die DVMB genießt und welches Wissen sich die (bislang wenigen) Referenten erarbeitet haben. Gerade, wenn Patienten auf Kongressen oder Schulungen vor Ärzten zu Wort kommen, dient dies hervorragend zum besseren gegenseitigen Verständnis und zweifellos in besonderem Maße auch der Verbesserung der Diagnostizierung und Behandlung von Morbus-Bechterew-Patienten.

Der DVMB-Forschungspreis, der alle zwei Jahre ausgeschrieben wird, ist zu einer festen Einrichtung geworden. Im Berichtsjahr erfolgte die Ausschreibung für den Forschungspreis 2008.

## Interessenvertretung

Zu den herausragenden Aufgaben der DVMB auf Bundes- und Landesebene gehört es, die Interessen der Morbus-Bechterew-Patienten im vorpolitischen und politischen Raum, sowie in den Dachverbänden der Selbsthilfe, in denen wir Mitglied sind, zu vertreten. Allein oder zusammen mit anderen Verbänden nehmen wir zu den Vorhaben der Politik Stellung, was nicht immer ganz leicht fällt, da die Fristen meist sehr kurz sind.

Zu der Zusammensetzung des „Gemeinsamen Bundesausschuss“ (G-BA) mit Sitz in Siegburg, dessen Bedeutung und der der Patientenvertretung, den Aufgaben und Abläufen im G-BA verweise ich auf den Jahresbericht 2006.

Die DVMB ist im Unterausschuss (UA) Prävention mit dem Vorsitzenden und im UA Methodenbewertung mit Karl Erich Reuter als „ständiger Vertreter“ beteiligt. Vorstandsmitglied Reinhard Dralle ist im UA Bedarfsplanung und unser Geschäftsführer Ludwig Hammel im UA Rehabilitation eingesetzt. Da die Ausschüsse sechs bis zwölf Mal im Jahr tagen und per Mail versandte Unterlagen zu bearbeiten sind, welche manchmal fast einen Ordner füllen, ist die Tätigkeit durchaus zeitaufwändig. Sie ist aber sehr wichtig, da nunmehr seit Bestehen der Bundesrepublik, ja seit Bestehen einer Sozialgesetzgebung in Deutschland, erstmals Patienten an der Ausgestaltung der sie betreffenden Gesetze mitwirken können.

Neben den Sitzungsterminen sollen die Patientenvertreter auch noch an diversen Schulungen teilnehmen sowie dem Erfahrungsaustausch und der Koordination dienenden Informationsveranstaltung der BAG SELBSTHILFE. Die Veranstaltungen finden meist in Bonn statt und werden

von unseren Patientenvertretern auch besucht.

Ab Juli 2008 wird der G-BA völlig neu gestaltet, die Beschlussgremien und Unterausschüsse reduziert und die Zuständigkeiten neu geordnet. Es bleibt abzuwarten, wie dann die DVMB vertreten sein wird.

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

Ludwig Hammel nahm an den zwei Treffen der Geschäftsführer der DRL teil und vertrat dieselben in den Vorstandssitzungen und den „Präsidentenkonferenzen“ der DRL. Der Vorsitzende oder die stellvertretende Vorsitzende nahm ebenfalls an den Präsidentenkonferenzen teil.

Unser Geschäftsführer vertritt die DVMB im Arbeitskreis „Funktionstraining“ und „Qualitätssicherung“, der Vorsitzende ist Mitglied im „Ausschuss für Gesundheits- und Sozialpolitik“ der DRL. In dieser Funktion arbeitete er an den umfangreichen Stellungnahmen der DRL zu den Änderungen im Gesundheitswesen mit.

Auch auf der Delegiertenversammlung der DRL war die DVMB entsprechend ihrer Delegiertenzahl vertreten.

Vorstandschafsmitglieder, meist Barbara Techentin oder Karl-Heinz Ingendahl, aber auch Karl Erich Reuter, Britta Hattebuhr und Ursula Müller oder unser Geschäftsführer, nahmen an den Sitzungen, Veranstaltungen oder Seminaren der BAG SELBSTHILFE, des „Der PARITÄTISCHE Wohlfahrtsverband“ (DER PARITÄTISCHE) und der „Gesellschaft medizinischer Assistenzberufe für Rheumatologie e. V.“ (GmAR) teil. Auch auf Veranstaltungen des „Zentralverband der Krankengymnasten“ (ZVK) und des „Deutschen Behindertenrat“ (DBR) vertraten sie unsere Interessen.

Das für das Frauennetzwerk zuständige Vorstandsmitglied, Ursula Müller, war bei der Gründung des Europäischen Frauennetzwerkes in Berlin dabei.

Die insgesamt wahrgenommenen Termine summieren sich in 2007 auf über 20.

In der neu ins Leben gerufenen Monitoringgruppe des PARITÄTISCHEN und der BAG SELBSTHILFE wurde unser Geschäftsführer zum stellvertretenden Vorsitzenden gewählt.

Auf vielen Veranstaltungen vertrat unser Geschäftsführer die Interessen der Patienten. Im Folgenden sind einige besonders Wichtige aufgeführt.

Das „Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin“ (äzq) ist eine gemeinsame, paritätisch besetzte Einrichtung der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung. Es erstellt derzeit eine nationale Versorgungsleitlinie zum Thema Kreuzschmerz. Als Vertreter der Patienten war Ludwig Hammel 2006 in den Expertenkreis gewählt worden und nahm 2007 an vier Sitzungen in Berlin teil. Mit der Übernahme solcher Aufgaben können die Interessen der Patienten sehr gut wahr genommen und Entscheidungen im Sinne derselben beeinflusst werden. Es wäre wünschenswert, dass mehr geeignete Personen in der DVMB einen solchen Bekanntheitsgrad erreichen, dass sie in entsprechende Gremien berufen werden.

Soweit es die Unabhängigkeit unseres Verbandes nicht beeinträchtigt, ist die Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie zum Wohle der Morbus-Bechterew-Patienten notwendig und richtig.

Unser Geschäftsführer nahm auch in 2007 zwei Mal am Patientendialog der Firma Pfizer teil, auf dem er auch referierte.

Die Firma Pfizer GmbH hat 2006 begonnen, die Beipackzettel ihrer Medikamente zu überarbeiten und patientenverständlich zu formulieren. Ludwig Hammel arbeitet im AK Beipackzettel mit. Im MBJ, Nr. 109 Seite 35 wurde von der Vorstellung erster Ergebnisse dieses Arbeitskreises bei der Patientenbeauftragten der Bundesregierung berichtet.

Die Bundesvorstandschaf hält die „Lobbyarbeit“ für ausgesprochen wichtig und möchte sie noch verstärken. Wenn es allerdings nicht gelingt die „Personaldecke“ hierfür zu verbreitern, stößt man dabei schnell an die Grenzen des ehrenamtlich Möglichen. Es bedarf weiterer Mitglieder, welche bereit sind, sich intensiv auf diesem Gebiet einzusetzen.

## Internationale Zusammenarbeit

Die ASIF ist der weltweite Zusammenschluss von Morbus-Bechterew-Patientenvereinigungen. Seit langem ist Prof. E. Feldtkeller Vizepräsident der ASIF und vertritt zudem die DVMB in diesem Gremium. Als Vizepräsident trägt er auch zwischen den Delegiertenversammlungen wesentlich zur Arbeit des ASIF- Exekutivkomitees bei. In den „ASIF News“, die von der ASIF zweimal im Jahr herausgegeben werden, finden sich immer einige Berichte oder Aufsätze von ihm.

In seiner Funktion als Vizepräsident nahm er zur Vorbereitung des ASIF-Treffens 2007 am Vorbereitungstreffen in Jachimov teil und traf sich mit dem ASIF-Präsidenten Jon Erlendsson und dem ASIF-Schatzmeister in Kopenhagen. Am ASIF-Treffen in Jachimov, auf dem sich Vertreter aller weltweiten MB-Vereinigungen treffen, nahm neben Prof. Feldtkeller auch die stellvertretende Vorsitzende Britta Hattebuhr teil.

Nachdem Prof. Feldtkeller 2005 in die „Assessment in Ankylosing Spondylitis international working group“ (ASAS), dem internationalen Zusammenschluss führender Forscher auf dem Gebiet der Spondyloarthritiden, berufen worden war, nahm er 2007 am ASAS-Workshop in Bath teil. Feldtkeller hatte im Vorfeld gegen die seiner Meinung nach falsche Krankheitsdauer-Definition protestiert, der Protest wurde von den Teilnehmern angenommen und der von ihm vorgeschlagene lineare BASMI akzeptiert. Im MBJ war darüber berichtet worden.

Prof. Feldtkeller besuchte auch das Gasteiner Morbus-Bechterew-Symposium in Bad Hofgastein und referierte über: „Morbus Bechterew - gibt es einen Ausweg?“. Bei dem Symposium war auch der Vorsitzende zugegen.

Der EULAR-Kongress fand 2007 in Barcelona statt. Prof. Feldtkeller nahm daran teil und berichtete im MBJ, Nr. 110, Seite 15 ff darüber.

Am Abbott As Advisory Board, an dem üblicherweise nur Internisten und Orthopäden teilnehmen, war Prof. Feldtkeller als einziger Patient dabei.

Seit Bestehen der Vereinigungen verbinden uns freundschaftliche Beziehungen mit unseren Schwesterorganisationen in Österreich (ÖVMB) und der Schweiz (SVMB). Üblicherweise treffen sich die Vorsitzenden und Geschäftsführer der drei Verbände jährlich zu einer Arbeitstagung, um Erfahrungen auszutauschen und gemeinsam nutzbare Aktionen zu besprechen. Im Berichtsjahr fand das Treffen in München statt.

Bei den Mitgliederzeitschriften der deutsch sprechenden MB-Vereinigungen findet eine Kooperation statt und es werden interessante Artikel ausgetauscht.

## Besonderes aus dem Verband

Der Mitgliederrückgang macht der Vorstandschaft große Sorge. Wie aufgezeigt, handelt es sich mehr um ein Eintritts- denn ein Austrittsproblem. Scheinbar stimmt etwas nicht an der DVMB, da immer weniger Betroffene ihr beitreten. Es kann auch sein, dass sich das Umfeld so verändert hat, dass ein Beitritt nicht mehr interessant erscheint.

Die Vorstandschaft hat Ende 2006 den Arbeitskreis „DVMB-Zukunftswerkstatt“ eingerichtet. In dem elf Mitglieder umfassenden Gremium sind nur drei Vorstandschaftsmitglieder, wenige „alte Hasen“ und überwiegend jüngere Mitglieder aus allen Regionen unseres Landes vertreten. Der AK traf sich in der ersten Hälfte des Berichtsjahres zu drei Sitzungen und erarbeitete ein Diskussionspapier. Zunächst nahm der AK eine Bestandsaufnahme vor. Daraus folgend machte er Vorschläge zu den aus seiner Sicht notwendigen Veränderungen und deren Umsetzung. Letztendlich fasste er die Notwendigkeiten schlagwortartig als Zielvorstellungen zusammen. Entstanden war ein 53-seitiges Papier mit dem Titel: DVMB 2020 – Perspektiven für die Zukunft.

Wie vorgesehen, wurde das Diskussionspapier im August an die LV'e und Gruppen versandt. Diese hatten nun Zeit bis Ende 2007 ihre Vorstellungen und Anregungen darzulegen. Es gingen leider nur 21 Stellungnahmen ein, wovon nur sechs von LV'en waren. Manche Stellungnahmen waren recht kurz, einige wenige sehr umfangreich.

Zwischenzeitlich hat der AK die Anregungen, soweit er der Meinung war sie sollten berücksichtigt werden, auf zwei weiteren Sitzungen in das Papier eingearbeitet. Dieses wurde bereits als „Entwurf des Konsenspapiers“ an die LV'e versandt. Sie haben nun abermals die Möglichkeit Stellung zu nehmen. Auf der Delegiertenversammlung im Juni 2008 soll über diese Stellungnahmen abgestimmt und letztendlich das Papier als Konsenspapier der DVMB beschlossen werden.

Das Konsenspapier soll in der Zukunft der DVMB als Richtschnur dienen. Es muss nun allerdings mit Leben erfüllt und ständig den sich verändernden politischen und gesellschaftlichen Bedingungen angepasst werden.

Die Delegiertenversammlung 2007 hat das von Frau Hauser entworfene, vom Beirat 2006 bis auf die endgültige Farbe empfohlene, vom zuständigen AK und dem Vorstand vorgeschlagene „Logo“ und Erscheinungsbild ohne Veränderung nach einer sehr sachlich verlaufenen Debatte mit fast 2/3-Mehrheit beschlossen. Der Weg und die Vorgänge zum neuen Erscheinungsbild wurden im Jahresbericht 2006 hinlänglich dargelegt.

Die Verschiebung von 2006 auf 2007 macht nun einige Schwierigkeiten, da der ursprünglich eingetaktete Ablauf nicht mehr umsetzbar ist, zumal sich Frau Hauser noch im Studium befindet und nicht jederzeit greifbar ist.

In allen Bereichen ist nun die Vorstandschaft und Geschäftsstelle bemüht, das neue Erscheinungsbild umzusetzen. Es ist besonders erfreulich, dass die LV'e und Gruppen an dem Ziel, ein auf allen Ebenen einheitliches Erscheinungsbild zu schaffen, tatkräftig mitarbeiten. Es bleibt zu hoffen, dass auch künftig sich die „Kreativität“ des Einzelnen dem neuen Erscheinungsbild der DVMB unterordnet.

## Vorstand, Geschäftsführer und Geschäftsstelle

Zur Bearbeitung der laufenden Aufgaben traf sich der Vorstand im

Berichtsjahr zu fünf Sitzungen. Die in der Vorstandschaft vorgenommene Aufgabenteilung, wonach für verschiedene Themenbereiche bestimmte Vorstandschaftsmitglieder als Ansprechpartner zur Verfügung stehen, bewährt sich weiterhin.

Die Aufgabe des Ansprechpartners für die LV'e, welche Barbara Techtin wahrnimmt, ist dem Vorstand besonders wichtig um die Kommunikation zwischen Landesverbänden und Bundesverband zu intensivieren.

Der „Beauftragte des Vorstandes“, der ehemalige stellvertretende Vorsitzende Karl Erich Reuter aus NRW nimmt eine Reihe von Terminen wahr und entlastet dadurch die Vorstandschaft. Oftmals muss er „Feuerwehr“ spielen, wenn die Vorstandsmitglieder schon voll ausgebucht sind.

Die DVMB könnte wesentlich schlagkräftiger werden, wenn mehr geeignete Mitglieder bereit wären, als „Beauftragte“ tätig zu sein.

Unser Geschäftsführer Ludwig Hammel ist natürlich nicht nur für die Geschäftsstelle verantwortlich, sondern vertritt in vielen Bereichen den Verband und ist erster Ansprechpartner. Außerdem ist er, wie oben dargestellt, oftmals ein gefragter Referent, um die Probleme aus der Sicht einer Selbsthilfegemeinschaft und eines Morbus-Bechterew-Patienten darzustellen.

Bei der Einwerbung von Spendengeldern und Sponsoren für verschiedene Aktionen war er im Berichtsjahr wegen der anfangs drohenden Zahlungsunfähigkeit des Verbandes ganz besonders gefordert und hat diese Aufgabe hervorragend bewältigt.

Durch diese Tätigkeit und die immer mehr erfolgreiche „Lobbyarbeit“ wird natürlich die Geschäftsstelle und deren stellvertretende Leiterin Elke Burkert mehr gefordert, da auch ein guter Geschäftsführer nur an einem Ort sein kann.

Dem BV könnten viel Arbeit und Geld erspart werden, wenn deutlich mehr Mitglieder mit dem Beitragseinzug einverstanden wären. Viel wäre auch geholfen, wenn zumindest die Zahlung des Beitrages termingerecht erfolgen würde, damit keine Mahnungen verschickt werden müssen.

Leider gibt es jedes Jahr eine Reihe von Rückbuchungen bei vorliegender Einzugsermächtigung zu verzeichnen. In den meisten Fällen vergessen die Mitglieder einfach, ihre neue Bankverbindung bekannt zu geben. Dadurch wird der Geschäftsstelle nicht nur unnötige Arbeit bereitet, sondern auch relativ hohe Gebühren verursacht.

In zahlreichen Rundbriefen, an die Bundesvorstandschaft, die LV'e, die Justiziarin und die MBJ-Redaktion, wurden die Empfänger mit wichtigen Informationen und Unterlagen versorgt. Soweit möglich erfolgt der Versand zwischenzeitlich per E-Mail.

Die Gruppen erhalten vier Mal im Jahr ein Gruppensprecherrundschreiben mit den entsprechenden Informationen und Unterlagen.

Bei den Mitarbeiterinnen in der Geschäftsstelle hat es im Berichtsjahr einen Wechsel gegeben. Die langjährige Buchhalterin Marion Teufel verließ Ende 2007 die Geschäftsstelle. Ihre Aufgabe übernahm Dagmar Hub.

Neben den bisherigen Mitarbeiterinnen in der Geschäftsstelle konnte auch im Berichtsjahr zeitweise eine so genannte 1€-Kraft (Langzeitarbeitsloser) beschäftigt werden. Damit lassen sich auch Arbeiten erledigen, für die im normalen Arbeitsalltag keine Zeit bleibt.

Die Geschäftsstelle ist stets bemüht, den Anforderungen gerecht zu werden, bittet aber auch um Verständnis, wenn manchmal nicht alles sofort klappt.

## Dank

Die Arbeit im ehrenamtlichen Bereich, insbesondere in der Selbsthilfe, ist in den letzten Jahren nicht einfacher geworden. Unsere Gemeinschaft funktioniert auch nur, weil Viele in ihr trotz manchmal widriger Umstände ehrenamtlich mitarbeiten. Viele unserer Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher und ihre Teams sind oft unermüdlich im Einsatz. Für ihre Arbeit möchte ich ihnen ganz besonders danken und sie bitten, sich auch weiterhin zum Wohle unserer Mitpatienten tatkräftig einzusetzen. Die Anforderungen in der Zukunft werden wahrscheinlich nicht weniger, wie auch das Papier „DVMB 2020 – Perspektiven für die Zukunft“ aufzeigt.

Auch die Landesverbände sind besonders in der Pflicht. Sie müssen die neuen Herausforderungen meistern. Für ihre Arbeit darf ich ihnen danken und sie gleichzeitig bitten, sich für die DVMB auch in Zukunft zu engagieren und mitzuarbeiten sie fit für die Zukunft zu machen.

Die Redaktion des Morbus-Bechterew-Journal leistet in aller Stille ein erhebliches Maß an Arbeit. Dafür gebührt ihr ein ganz besonderer Dank.

Die Webmaster der Landesverbände und des Bundesverbandes gestalten ganz wesentlich das Erscheinungsbild der DVMB mit, wofür wir ihnen zu Dank verpflichtet sind. Insbesondere haben wir Uwe Winkler für seine Webmastertätigkeit zu danken. Auch Rainer Klute als Administrator des Forums gebührt unser Dank. Mit Einführung unseres neuen Erscheinungsbildes sind alle in diesem Bereich Tätigen ganz besonders gefordert.

Der Bundesgeschäftsstelle, unserem Geschäftsführer Ludwig Hammel und seinen Mitarbeiterinnen, gilt unser Dank für die manchmal nicht ganz leichte Bewältigung der Aufgaben.

Die Aufgabenverteilung in der Vorstandschaft ist breit gefächert. Die Arbeit kann nur geleistet werden, wenn alle mithelfen. Bei den Vorstandschaftskolleginnen und -kollegen bedanke ich mich für ihre geleistete Arbeit, den bewiesenen Einsatzwillen und insbesondere für den kollegialen Umgang. Auch bei K. E. Reuter möchte ich mich bedanken, dass er bereit ist, weiterhin für den BV tätig zu sein.

Ein ganz besonderer Dank gilt den Mitgliedern des AK Zukunftswerkstatt. Wollen wir hoffen, dass ihre Gedanken erfolgreich umgesetzt werden können.

Unsere Ärztlichen Berater unterstützen uns immer wieder bei medizinischen Fragen und stehen für Vorträge zur Verfügung. Für ihren Einsatz für die DVMB möchte ich ihnen im Namen aller Morbus-Bechterew-Patienten herzlich danken.

Manches wäre ohne die finanzielle Unterstützung unserer Förderer und Sponsoren im Berichtsjahr nicht machbar gewesen. Deshalb gilt ihnen unser aller besonderer Dank.

Ihnen, unseren Mitgliedern, möchte ich danken, dass sie der DVMB treu geblieben sind und sie bitten, das auch weiterhin zu tun.

Gemeinsam wollen wir gegen unsere Krankheit ankämpfen und Mitpatienten, die noch nicht zur DVMB gefunden haben, sollten wir davon überzeugen, dass es wichtig ist, einer starken Interessenvertretung anzugehören und sie dadurch noch stärker zu machen. Helfen wir zusammen und machen wir die DVMB fit für das nächste Jahrzehnt.

