

DVMB-Jahresbericht 2008

von Franz Gadenz, Ainring, DVMB-Vorsitzender

In diesem Bericht wird die Situation des Gesamtverbands zum Ende des Jahres 2008 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

Wie jedes Jahr ist auch in 2008 wieder festzustellen, dass unsere örtlichen Gruppen für viele von Morbus Bechterew (MB) oder verwandten Krankheiten Betroffene die erste Anlauf- und Beratungsstelle sind. Viele Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher helfen den Morbus-Bechterew-Patienten bei der Krankheitsbewältigung. Neben der wöchentlichen krankheitsspezifischen Morbus-Bechterew-Gymnastik, den therapeutischen und Breitensportlichen Bewegungsaktivitäten, organisieren viele von ihnen auch Vorträge in den Gruppen. Die geselligen Veranstaltungen kommen meist ebenfalls nicht zu kurz. Wie in den vergangenen Jahren fanden insgesamt etwa 35.000 Therapiestunden statt. 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 welchem enormen ehrenamtlichen Einsatz unsere Mitglieder vor Ort betreut werden und welches große Therapieangebot zur Verfügung steht. Daraus lässt sich auch die 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 2008 gab es in Deutschland 383 aktive Gruppen der DVMB. In größeren Gruppen stehen den Mitgliedern in benachbarten Orten oder verschiedenen Stadtteilen bis zu zehn Therapie- oder Behindertensportgruppen zur Verfügung, sodass in etwa 500 Gruppen Gymnastik oder Rehasport betrieben werden kann. Die DVMB ist damit in sehr vielen Orten Deutschlands vertreten. Einige weitere 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 muss mit aller Kraft verhindert werden, dass Gruppen wegen zu geringer Teilnahme geschlossen werden müssen. Die weniger restriktive Handhabung von Funktionstraining oder Rehasport durch die Krankenkassen infolge des für uns positiven Urteils des Bundessozialgerichts könnte hier durchaus hilfreich sein.

Mitgliederentwicklung

Auch im Berichtsjahr konnte der 2003 einsetzende Mitglieder-rückgang nicht gestoppt werden. Wir mussten, wie bereits 2007, einen erheblichen Rückgang der Mitgliederzahl hinnehmen (Bild 1).

Inhalt	Seite
Unsere Gruppen	42
Mitgliederentwicklung	42
Finanzen	43
Therapieangebote	44
Patientenberatung und Mitgliederbetreuung	44
Information und Schulung	45
Frauennetzwerk	45
Netzwerk Junger Bechterewler	45
Öffentlichkeitsarbeit	46
Interessenvertretung	46
Forschungsförderung	47
Internationale Zusammenarbeit	47
Besonderes aus dem Verband	48
Vorstand, Geschäftsführer, Geschäftsstelle	49
Dank	49

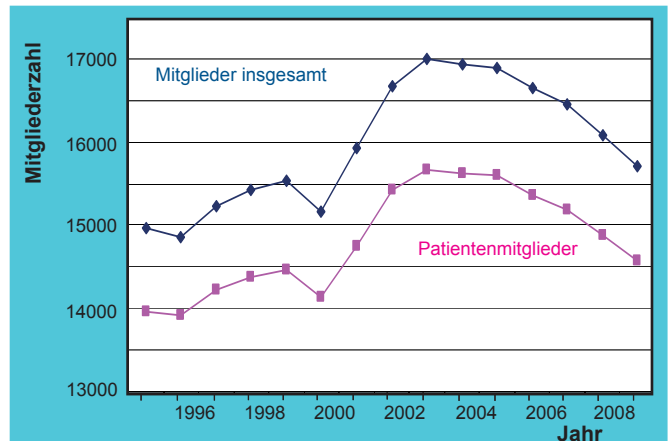


Bild 1: Entwicklung der Mitgliederzahl seit 1995

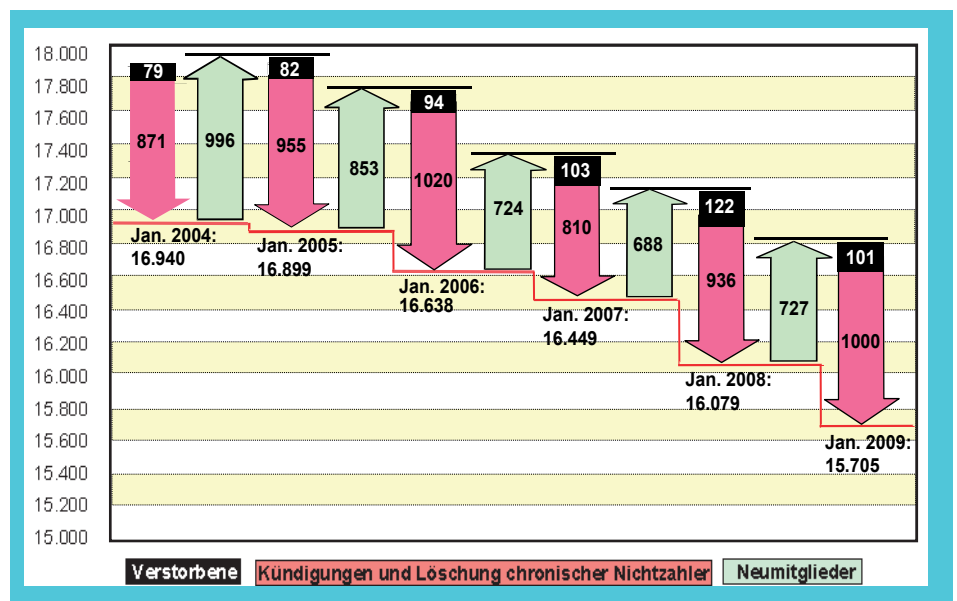


Bild 2: Ein- und Austritte und Todesfälle von Mitgliedern seit 2004

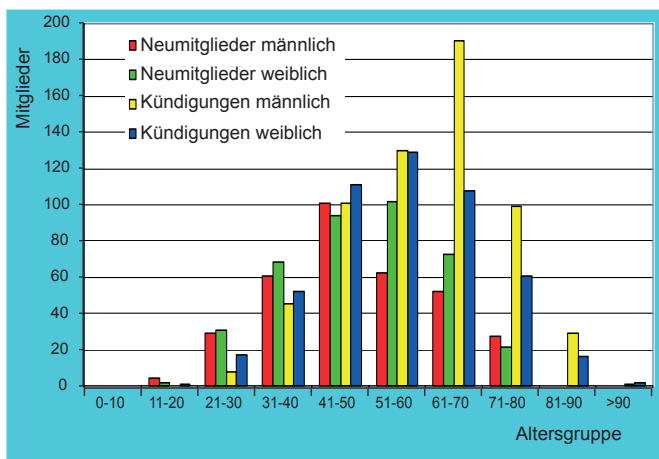


Bild 3: Altersstruktur der Neumitglieder und der ausgetretenen oder verstorbenen Mitglieder in 2008

Am 1. Januar 2009 hatte die DVMB 15.705 Mitglieder, wovon 92,8 % Patientenmitglieder waren. Im Jahre 2008 sank die Mitgliederzahl um 374. Es stehen 727 Neumitgliedern 1000 Kündigungen und 101 Todesfälle gegenüber (Bild 2).

Wir müssen uns fragen, wie weit die Gründe für den Mitgliederrückgang bei uns selbst zu suchen sind. Haben wir in der Vergangenheit versäumt, rechtzeitig gegenzusteuern, oder handelt es sich um eine allgemeine Entwicklung? Stellen wir uns noch zeitgemäß dar und sind unsere Angebote noch attraktiv? Setzen Gruppen, LVe und BV das Konsenspapier „DVMB 2020 – Perspektiven für die Zukunft“ zu zögerlich um oder greifen die Maßnahmen noch nicht?

Sicher ist, dass auf allen Ebenen der DVMB im Interesse der Betroffenen intensiv gearbeitet werden muss, um den Mitgliederrückgang zu stoppen, den Trend umzukehren und damit den Bestand und die Schlagkraft der DVMB zu sichern.

In Bild 3 ist die Altersstruktur der Neumitglieder und der ausgeschiedenen Mitglieder dargestellt. Wir sehen, dass bis zum fünfzigsten Lebensjahr eben so viele Frauen wie Männer Mitglied der DVMB werden. Bedauerlich ist, dass bereits bei der Altersgruppe 41-50 Jahre sich Ein- und Austritte die Waage halten. Ausgehend von dem Wissen, dass etwa drei Viertel der Betroffenen vor dem dreißigsten Lebensjahr erkranken und vor dem 42. Lebensjahr die Diagnose „Morbus Bechterew“ erhalten, dauert es verhältnismäßig lange, bis sie Mitglied in der DVMB werden.

Tabelle 1 zeigt die Entwicklung der Mitgliederzahlen und der

Tabelle 1: Mitgliederzahlen und Anzahl der Gruppen nach Bundesländern

Bundesland	Mio. Einw.*	Mitglieder (1.1. 2009)	Mitglieder pro Mio. Einw.	Gruppen (31.12.08)
Baden-Württemberg	10,7	1.750	168	51
Bayern	12,5	2.698	222	65
Berlin-Brandenburg	6,0	683	115	9
Hamburg	1,8	322	188	1
Hessen	6,1	1.259	212	21
Mecklenburg-Vorpommern	1,7	129	74	8
Niedersachsen u. Bremen	8,6	1.986	226	58
Nordrhein-Westfalen	18,0	3.653	215	72
Rheinland-Pfalz	4,0	842	212	24
Saarland	1,0	128	131	5
Sachsen	4,2	837	200	22
Sachsen-Anhalt	2,4	324	131	14
Schleswig-Holstein	2,8	430	158	12
Thüringen	2,3	563	233	21
Keinem LV zugeordnet		53		
Ausland		48		
Summe	82,2	15.705	190	383
darin Patienten-Mitglieder		14.575	92,8%	
Förder-Mitglieder		1.130	7,2%	

* Quelle: Statistisches Bundesamt Stand 31.12.2007

Zahl der örtlichen Gruppen in den einzelnen Landesverbänden. Einige Landesverbände konnten einen Zuwachs verzeichnen, die meisten haben jedoch Abnahmen. Die größte Zunahme der Mitgliederzahl lag bei +4,45%, die größte Abnahme bei -5,58%.

Die „Leistungskraft“ eines Landesverbandes zeigt sich nicht zuletzt in der Anzahl der Mitglieder pro Million Einwohner. Seit einigen Jahren nimmt hier der Landesverband Thüringen die Spitze ein. Leider ist auch die Zahl der Gruppen rückläufig. Dies bedeutet, dass die DVMB zwar in sehr vielen Orten vertreten ist, dass aber in manchen Orten die Gruppen, meist mangels ausreichender Mitgliederzahl, aufgelöst werden mussten. Die Landesverbände sollten unter allen Umständen versuchen, Gruppenauflösungen zu vermeiden.

Im Berichtsjahr wurden nur vereinzelt neue Gruppen gegründet.

Finanzen

Wie jedes Jahr müssen wir feststellen, dass die „sicheren“ Einnahmen zwar den größten Teil des Haushalts decken, er jedoch nur durch Spenden und Zuschüsse ausgeglichen werden kann. 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 die Beitragsanpassung zum 1. Januar 2008 und die massive Einwerbung von Spenden usw. hat sich die Haushaltssituation gegenüber dem Vorjahr deutlich entspannt. Dies ändert allerdings nichts an der strengen Haushaltsdisziplin des Bundesverbands.

Unseren Mitgliedern möchte ich für das Verständnis danken, das sie der Beitragsanpassung entgegengebracht ha-

Tabelle 2: Jahresabschluss des DVMB-Bundesverbands 2008 (gekürzte Darstellung)

Erträge	€
Beiträge und Spenden	627.715,62
Spenden und Sponsoring	74.513,31
Zuschüsse Krankenkassen	65.025,21
Projektzuschüsse der Deutschen Rentenversicher. Bund	15.097,83
Sonstige Zuschüsse	2.733,89
Werbeeinnahmen	55.829,08
Literaturverkauf	11.798,93
Einnahmen aus Veranstaltungen	9.050,00
Guthabenzinsen	12.313,80
Sonstige Einnahmen	44.011,21
Entnahme aus Rückstellungen	7.500,00
Summe der Erträge	925.588,88
Aufwendungen	€
Beitragsrückfluss und Zuschüsse an Landesverbände, Betreuungskosten	222.645,50
Morbus-Bechterew-Journal	87.793,80
Öffentlichkeitsarbeit, Informationsmaterial	47.779,91
Schulung, Fortbildung, Seminare	79.116,47
Delegiertenversammlung	16.229,60
Vorstandsarbeit	6.960,65
Zusammenarbeit mit anderen Verbänden	9.190,00
Versicherungen, Beiträge	41.498,14
Personalkosten	263.600,10
Büro- und Verwaltungskosten	69.885,30
Abschreibungen	4.630,51
Forschung	68.053,85
Summe der Aufwendungen	917.383,83
Überschuss	8.205,05

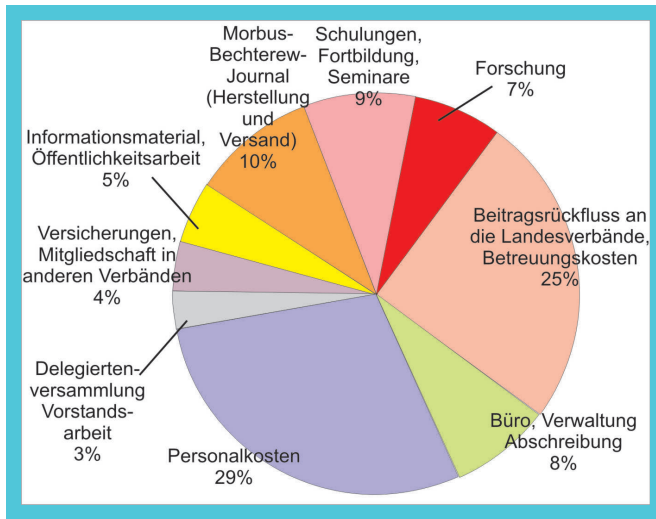


Bild 4: Übersicht über die Ausgaben des Bundesverbands

ben. Entgegen manch anderer Meinung haben nur Vereinzelte die Anpassung zum Anlass genommen, die DVMB zu verlassen.

Aus Bild 4 ist ersichtlich, dass der überwiegende Teil der Ausgaben direkt den Mitgliedern zugute kommt. Nach wie vor wird versucht, die Verwaltungskosten möglichst gering zu halten.

Therapieangebote

Wie in jedem Jahr ist festzustellen, dass die Organisation der krankheitsspezifischen Morbus-Bechterew-Gymnastik und des therapeutischen Sports ein Kernstück unserer Arbeit und wesentlicher Bestandteil unseres Angebots ist.

Die Möglichkeit, über Funktionstraining oder Rehasport mit den Kassen abrechnen zu können, war zu Beginn des Jahres für viele Betroffene schon abgelaufen, da sie bereits über 24 Monate daran teilnahmen. Die Gruppen vor Ort und die LVE versuchten, 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.

Immer mehr Sozialgerichte bestätigten unsere Meinung, dass trotz der Rahmenvereinbarung die Krankenkassen die Kosten für die Therapie übernehmen müssen. Dies beeinträchtigt allerdings die Krankenkassen kaum.

Durch ein Urteil des Bundessozialgerichts im Juni des Berichtsjahres wurde nun endgültig unsere Meinung bestätigt, wonach jeder, der Funktionstraining oder Rehasport bedarf, zeitlich unbegrenzt daran teilnehmen kann und die Krankenkassen die Kosten übernehmen müssen.

Die Krankenkassen geben sich damit anscheinend nicht zufrieden. Der Verband der Angestellten-Krankenkassen (VdAK) hat eine Initiative gestartet und bedrängt die Regierung, durch eine Gesetzesänderung wieder die Einschränkung auf 24 Monate möglich zu machen. Zusammen mit der Deutschen Rheuma-Liga (DRL) halten wir dagegen. Es bleibt abzuwarten, wie die Ministerien sich entscheiden. Die Chancen stehen 50/50.

Nur wenige Gruppen gehen dazu über, neben der klassischen Gymnastik auch moderne Bewegungsübungen anzubieten. Dies liegt teils an der Größe der Gruppe, teils an der Altersstruktur der Teilnehmer. Dort wo möglich, müssen wir versuchen, auch für jüngere Betroffene Angebote zu machen, die für diese interessant sind. Die Arbeit mit Fitnessstudios wäre eine solche Möglichkeit.

Die Ausbildung von Morbus-Bechterew-Fitnesstrainern wird jedoch nur wenig in Anspruch genommen. Lediglich in einigen Orten kommen diese Trainer in Fitnessstudios zum Einsatz. Dies ist bedauerlich, da wir damit eine Möglichkeit, auch jün-

gere Betroffene als Mitglieder zu gewinnen, nicht nutzen.

So wie sich die Gesellschaft in Deutschland verändert, verändert sich auch die Interessenlage der Morbus-Bechterew-Patienten. Dem muss die DVMB Rechnung tragen. Vor Ort sind hier insbesondere die Gruppen und damit die LVE gefordert. Wir alle müssen ein hohes Maß an Flexibilität aufbringen.

Wie seit vielen Jahren war unser Geschäftsführer auch im Berichtsjahr in die Therapeutenfortbildung für Morbus Bechterew der „Gesellschaft medizinischer Assistenzberufe für Rheumatologie e. V.“ (GmAR) und in den Physiotherapeuten-Schulen in Bad Elster und Schweinfurt eingebunden. Dies trägt sicherlich 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. Die Tendenz ist steigend.

In der monatlichen telefonischen Abendsprechstunde kann unsere Geschäftsstelle besonders intensiv in Anspruch genommen werden.

Versuchsweise wurde im Berichtsjahr eine Vorstandersprechstunde eingeführt. Einmal im Monat steht ein Vorstandsmitglied telefonisch Rede und Antwort. Die Resonanz war anfangs eher verhalten. Zwischenzeitlich wird die Möglichkeit stärker genutzt.

Von den in Zusammenarbeit mit dem Verein BetaCare e.V. geschulten Multiplikatoren im Sozialrecht (vier Mitglieder der Bundesvorstandschaft und drei Angestellte der Bundesgeschäftsstelle) sind im Berichtsjahr in einigen von den LVEN veranstalteten Seminaren diese Kenntnisse an die Gruppensprecher weitergegeben worden. Diese erhalten damit 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 (MBJ) 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 MBJ 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 Beantragung der Anerkennung als Schwerbehinderte und der Verrentung.

Unsere Justiziarin, Rechtsanwältin Meike Schoeler, steht unseren Mitgliedern beratend zur Seite und kann in den meisten Fällen helfen.

In den Jahren 2006 und 2007 waren insgesamt fünf Juristenfortbildungen Teil I durchgeführt worden. Damit wurde ein Netz von Juristen aufgebaut, 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 im Berichtsjahr drei Mal die Fortbildung Teil II angeboten, um die Kenntnisse weiter zu vertiefen. Alle Seminare werden von Juristen sehr gerne angenommen und sind allesamt gut besucht. Eine Liste der bereits geschulten Juristen wurde im MBJ veröffentlicht. Leider nehmen die Landesverbände und Gruppen die Möglichkeit, mit den geschulten Juristen zusammenzuarbeiten, relativ wenig

wahr.

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

Information und Schulung

Die wesentliche Aufgabe einer Selbsthilfevereinigung, die von ihr vertretenen Patienten mit möglichst umfassendem Informationsmaterial zu versorgen und ein entsprechendes Schulungsangebot zu bieten, wurde und wird von der DVMB sehr ernst genommen.

Im MJB werden mit hoher wissenschaftlicher Kompetenz medizinische Neuerungen und Forschungsergebnisse veröffentlicht. Ebenso wird über die Änderungen im Gesundheitswesen berichtet und auch dem „Vereinsleben“ sowie Erfahrungen im Umgang mit unserer Krankheit Raum eingeräumt.

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 auch die Gestaltung des MJB inne hat, besucht immer wieder interessante Kongresse und Veranstaltungen, damit sein Wissen stets auf dem neuesten Stand der Forschung bleibt und er darüber berichten kann. Für ihn ist es auch selbstverständlich, dass er regelmäßig in der Bayerischen Staatsbibliothek in München die rheumatologischen Fachzeitschriften aus aller Welt nach Interessantem für die Morbus-Bechterew-Patienten durchforstet.

Im Berichtsjahr wurde die Infobroschüre (20-Seiter) der DVMB (von Prof. Feldtkeller) inhaltlich komplett überarbeitet und nach dem neuen Erscheinungsbild gestaltet. Gleiches erfolgte mit dem Info-Faltblatt (Leporello). Damit steht uns wieder ein modernes Infomaterial zur Verfügung. Die Loseblattsammlung „Morbus-Bechterew-Recht“ ist derzeit in Überarbeitung und wird künftig, der Zeit angepasst, auf CD erscheinen.

Nach wie vor steht eine umfangreiche Literaturauswahl zur Verfügung. Allerdings ist festzustellen, dass der Literaturverkauf von Jahr zu Jahr rückläufig ist.

Im Berichtsjahr erschienen sechs Arbeiten von Prof. Feldtkeller allein oder zusammen mit anderen Autoren in deutsch- oder englischsprachigen Fachzeitschriften zum Thema Morbus Bechterew. Außerdem erschien Heft 13 der DVMB-Schriftenreihe in Englisch, herausgegeben von der Ankylosing Spondylitis International Federation (ASIF) und dem Spondyloarthritis Research Consortium of Canada (SPARCC) und gedruckt für den amerikanischen Kontinent vom SPARCC und für Europa von der britischen Morbus-Bechterew-Vereinigung.

Durch seine intensive wissenschaftliche Tätigkeit macht Prof. Feldtkeller nicht nur die DVMB weltweit bekannt, sondern ist auch maßgeblich an der Informationsvermittlung über Morbus Bechterew beteiligt.

In 2008 wurde das Seminar „Morbus Bechterew – Basiswissen“ wiederum drei Mal durchgeführt und zwar in Köln, Leipzig und Frankfurt. 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.

Mit unserem Ärztlichen Berater Dr. Bernd Frederich wurde das Seminar „Gesundheit beginnt im Kopf“ in Bad Kissingen angeboten.

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 Erfahrungen, welche der Vorsitzende und der Landesvorsitzende des LV Bayern, Dr. Eckhard Pfeiffer, als

„Trainer“ bei der Patientenschulung im Gasteiner Heilstollen sammeln konnten, zeigen, wie hilfreich die Schulung für die Patienten ist und wie positiv die Teilnehmer darauf reagieren.

Frauennetzwerk

(von Vorstandsmitglied Ursula MÜLLER)

Im Juni des Berichtsjahres trafen sich die Ansprechpartnerinnen in den Landesverbänden zum 13. Treffen des Frauennetzwerkes. Als Verantwortliche für das Frauennetzwerk in der Bundesvorstandschaft hatte ich diesmal nach Erfurt eingeladen. Leider nahmen nicht alle Ansprechpartnerinnen daran teil.

Durch die Einführung des neuen Erscheinungsbildes der DVMB und die Verabschiedung des Konsenspapiers „DVMB 2020 – Perspektiven für die Zukunft“ musste sich auch im Frauennetzwerk einiges ändern. Die Hauptthemen des Treffens waren daher die Neugestaltung unseres Internetauftritts und die Überarbeitung unseres Flyers. Außerdem wollen wir eine Broschüre erstellen, in der die Frauen ausführlich über ihre Krankheit informiert werden.

Es wurde uns allen sehr schnell klar, dass diese Aufgabe in unseren jährlichen Treffen nicht zu schaffen ist. Deshalb haben wir einen Arbeitskreis gebildet. In diesem wird nun unser „neues Infomaterial“ erarbeitet und den Frauenansprechpartnerinnen beim nächsten Treffen vorgestellt. Die erste Sitzung des Arbeitskreises fand im September 2008 statt. Wir gehen davon aus, dass im Laufe dieses Jahres das Infomaterial fertig gestellt werden kann.

Netzwerk Junger Bechterewler

(von der stellvertretenden Vorsitzenden Britta HATTEBUHR)

Im Berichtsjahr fand ein vom Bundesverband organisiertes Moderatorensseminar statt. Hierbei wurde der neu gestaltete Internetauftritt des Netzwerkes Junge Bechterewler präsentiert. Dieser neue Auftritt ist ein Zusammenschluss der einzelnen Seiten der Jugend aus den einzelnen Landesverbänden. Neben geplanten Aktionen und Seminaren, Berichten und Fotos beinhaltet er auch Hilfestellung zur Krankheitsbewältigung und nennt die Ansprechpartner (Moderatoren) aus den einzelnen Landesverbänden. Die Seiten werden in diesem Jahr im Internet freigeschaltet.

Daneben ist nun der Flyer des Netzwerkes fertiggestellt. Er wurde von einer jungen Betroffenen entworfen und im Zuge des Moderatorensseminars abgestimmt. Mit diesem Flyer soll versucht werden, junge Betroffene auf frische Art zu erreichen. Hierzu wurden Fotos mit stichwortartiger Unterschrift als Informationsvermittler gewählt. Sie sollen zeigen, dass trotz der Erkrankung ein erfülltes Leben möglich ist. Es wurde bewusst darauf verzichtet, lange Texte zu schreiben, da diese auf die hilfeschuchenden jungen Betroffenen meist abschreckend wirken. Dieser Flyer soll anregen, sich die Seiten im Internet näher zu betrachten und mit den Moderatoren Kontakt aufzunehmen. Es ist geplant, dass er im ersten Halbjahr 2009 in Druck geht.

Wiederum liefen in fast allen Landesverbänden Aktionen im Rahmen des Netzwerkes Junge Bechterewler. Neben den sportlichen Aktivitäten, wozu auch eine Rafting-Tour gehörte, psychotherapeutischer Beratung, Stammtischen und vielem mehr, war vor allem der Erfahrungsaustausch Schwerpunkt in diesen Treffen. Es wurde in allen diesen Aktionen deutlich, dass vor allem junge Betroffene den Austausch mit Gleichgesinnten suchen, egal in welchem Umfeld dieser stattfindet. Miteinander über die Krankheit reden, sich den Ballast von der Seele sprechen, Verständnis erhalten, kann schon fast als ein alternatives Heilmittel gesehen werden. Die meisten Teilnehmer dieser Treffen kommen auf ein weiteres und bleiben der DVMB treu, weil sie sich in dieser Gemeinschaft wie zuhause fühlen. Viele dieser Teilnehmer springen dabei über ihren Schatten und beginnen mit regelmäßiger Funktionsgymnastik oder Rehasport in den Gruppen der DVMB. Hierbei wird die Scheu vor der älteren Generation überwunden und häufig bekommt man die Rückmeldung: „Das macht mir jetzt Spaß, in einer

solchen Gruppe mitzuturnen, die sind echt nett dort, obwohl viele von denen mein Opa oder meine Oma sein könnten“. Es gibt jedoch junge Betroffene, die den Sprung in die Gruppe nicht schaffen. Hierfür können viele Gründe genannt werden. Aber auch diese Betroffenen bleiben gefestigt in der DVMB, weil für sie das zusätzliche Angebot des Netzwerks Junge Bechterewler völlig ausreichend ist.

Deshalb auch meine Bitte an die Landesverbände: Unterstützen Sie Ihre Moderatoren in der Planung und Umsetzung dieser Aktionen und Treffen. Gute Dinge sprechen sich rum und sind Aushängeschild und Werbung für unsere Vereinigung. Wenn Sie bis jetzt noch keinen Moderator haben sollten, in Ihrem Landesverband gibt es sicher junge Betroffene, die nur angesprochen werden wollen. Die Moderatoren aus anderen Landesverbänden und der Bundesverband geben gerne Hilfestellung. In diesem Zuge möchte ich wieder den schon ehrenamtlich tätigen jungen Moderatoren ganz herzlich danken. Häufig wird fast die gesamte Freizeit für die DVMB geopfert, und dies mit großem Herzen, viel Freude und manchmal auch mit etwas Leid. Macht weiter so und großes Dankeschön an Euch!

Öffentlichkeitsarbeit

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

Wie jedes Jahr ist leider festzustellen, dass die Öffentlichkeitsarbeit auf allen Ebenen der DVMB meist nicht so optimal läuft, wie wir uns das wünschen würden. Ohne einen hauptamtlichen „Referenten für Öffentlichkeitsarbeit“ wird sich zumindest auf Bundesebene daran wohl kaum etwas ändern. Leider scheitert ein solcher Referent an den finanziellen Möglichkeiten des Bundesverbandes.

Das in die Vorstandschafft kooptierte Mitglied Peter Koncet kümmert sich nun ehrenamtlich um die Öffentlichkeitsarbeit. Damit können aber bestenfalls die innerverbandlichen Notwendigkeiten abgedeckt werden.

Das Internet ist für uns als Informationsträger nicht mehr wegzudenken. 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 Ärzte auf uns aufmerksam gemacht.

Unter der Federführung von Vorstandsmitglied Karl Stutzki schreitet die Umstellung unseres Internetauftrittes auf das neue Design rasch voran. Die optische Umstellung ist inzwischen weitgehend erfolgt. Im Laufe dieses Jahres soll auch die, für den Nutzer nicht erkennbare, technische Umstellung auf ein einfacheres System abgeschlossen werden.

Zur Abklärung der offenen Fragen trafen sich die Webmaster zwei Mal zu Arbeitssitzungen. Auf der Sitzung im April wurden Dr. Eckhard Pfeiffer und Karl Erich Reuter, die sich bis dahin von seiten des Bundesverbandes um das Internet kümmerten, verabschiedet.

Der Arbeitskreis „Internet“ traf sich ebenfalls zwei Mal. Zwischen den Treffen arbeiten AK-Mitglieder und Webmaster fleißig am neuen Auftritt und verwenden viel Freizeit für diese Aufgabe. Dafür ist ihnen die DVMB zu großem Dank verpflichtet.

Das DVMB-Forum erfreut sich nach wie vor großer Beliebtheit. Es wird wie bisher 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.

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 in deren Jahresbericht dargestellt.

Der Bundesverband war beim 36. Rheumatologenkongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) in Berlin mit einem eigenen Infostand vertreten, den unser Geschäftsführer und Esther Pfaff aus Berlin betreuten. Außerdem nahmen an dem Kongress unser wissenschaftlicher Redakteur des MBJ Prof. Dr. Ernst Feldtkeller, das Redaktionsmitglied Dr. Eckhard Pfeiffer sowie der Vorsitzende teil.

In Zusammenarbeit mit der Uni Würzburg fand im Berichtsjahr abermals eine Fortbildung für Arzthelferinnen und Study Nurses (Arzthelfer/innen, welche besonders für die Erarbeitung von Studien geschult sind) zum Thema Morbus Bechterew statt, auf der Ludwig Hammel referierte und Mitglieder der Gruppe Würzburg, vor allem als Anschauungsobjekte, eingebunden waren. Ebenfalls an der Uni Würzburg referierte unser Geschäftsführer über Patientenorientierung in der Rehabilitation. Er sprach auch beim Hausärzterverband in Volkach, hielt einen Vortrag bei den Bayerischen Rheumatologentagen und saß bei der Pressekonferenz zum Thema Beipackzettel des Schmerzkongresses auf dem Podium.

Im Berichtsjahr fand vier Mal an verschiedenen Orten eine Weiterbildung für Orthopäden zum Thema Morbus Bechterew statt, in die Ludwig Hammel als Referent eingebunden war.

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.

Für die Arbeit der Gruppen und LVe stehen nunmehr Werbeträger wie Poloshirts, Sonnenschirme, Banner, Kugelschreiber u.ä. im neuen Design zur Verfügung. Sie werden sehr gerne angenommen.

Interessenvertretung

Zu den herausragenden Aufgaben der DVMB auf Bundes- und Landesebene gehört es, die Interessen der Morbus-Bechterew-Patienten im vopolitischen und politischen Raum sowie in den Dachverbänden der Selbsthilfe, in denen wir Mitglied sind, zu vertreten. Allein oder zusammen mit anderen Verbänden nehmen wir zu den Vorhaben der Politik Stellung, was nicht immer ganz leicht fällt, da die Fristen meist sehr kurz sind. Besondere Aufmerksamkeit erregte ein Forderungskatalog, den wir zusammen mit dem Deutschen Psoriasis Bund e.V. (DPB) an die Bundestagsfraktionen sandten. Das Schreiben wurde im MBJ Heft 113 veröffentlicht.

Im „Gemeinsamen Bundesausschuss“ (G-BA) mit Sitz in Siegburg war die DVMB bis Mitte des Berichtsjahres mit fünf Vertretern präsent. Der G-BA wurde per Gesetz ab Juli völlig neu geordnet und gestrafft. Nunmehr sind drei Mitglieder der DVMB ständig im Einsatz, drei weitere sind vom Koordinierungsausschuss benannt, wurden aber noch nicht angefordert.

Neben den Sitzungsterminen sollen die Patientenvertreter auch noch an diversen Schulungen des G-BA sowie an dem Erfahrungsaustausch und der Koordination dienenden Informationsveranstaltungen der BAG SELBSTHILFE teilnehmen.

Zur Interessenvertretung der DVMB gehört es auch, in den

Verbänden, bei denen wir Mitglied sind, präsent zu sein.

Ludwig Hammel nahm an den 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“, „Qualitätssicherung“ und „Strukturreform“, 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. Der Vorsitzende fungierte bei den Neuwahlen als Wahlleiter.

Vorstandschäftsmitglieder, 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 GmAR teil. Auch auf Veranstaltungen des „Zentralverband der Krankengymnasten“ (ZVK) und des „Deutschen Behindertenrat“ (DBR) vertraten sie unsere Interessen.

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

Die Monitoringgruppe des PARITÄTISCHEN und der BAG SELBSTHILFE, in der unser Geschäftsführer stellvertretender Vorsitzender ist, traf sich zu sechs Sitzungen.

Das „Ärztliche 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 2008 an fünf Sitzungen in Berlin teil.

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 im Berichtsjahr am Patientendialog der Firma Pfizer teil.

Die Firma Pfizer GmbH hat 2006 begonnen, die Beipackzettel ihrer Medikamente zu überarbeiten und patientenverständlich zu formulieren. Ludwig Hammel arbeitet im AK Beipackzettel mit und besuchte drei Sitzungen.

Die DRL hat zusammen mit der DGRh die „Rheuma-Stiftung“ gegründet. Unser Geschäftsführer wurde in den Stiftungsvorstand gewählt.

Die Bundesvorstandschafft hält die „Lobbyarbeit“ für ausgesprochen wichtig und möchte sie noch verstärken. Voraussetzung ist allerdings, dass es gelingt, die „Personaldecke“ hierfür zu verbreitern.

Forschungsförderung, Preise

Im Dezember 2006 fragte die DVMB beim Bundesministerium für Gesundheit (BMG) nach, ob die Möglichkeit bestünde, eine Patientenbefragung, ähnlich wie die 1996, gefördert zu bekommen. Bereits im Januar 2007 erhielten wir die Zusage, dass das Projekt für 2008 prioritär in den Haushalt aufgenommen werde, aber nicht mit Sicherheit von einer Förderung ausgegangen werden könne.

Im Berichtsjahr bot sich die Möglichkeit, eine Mitgliederbefragung in Zusammenarbeit mit dem Beratenden Arzt des LVEs Bayern, Prof. Dr. med. Herbert Kellner zur Situation der Morbus-Bechterew-Patienten, vor allem im Hinblick auf die medikamentöse Behandlung, durchführen zu können. Da nicht absehbar war, ob die BMG-Förderung für die Patientenbefragung eingehen würde, nahmen wir die Möglichkeit wahr und machten die Befragung mit Prof. Kellner.

Allen Patientenmitgliedern der DVMB wurde der Fragebogen

zugesandt. Der Rücklauf war überwältigend: über 30 % der Angeschriebenen antworteten. Derzeit werden die Fragebögen im Rahmen einer Doktorarbeit ausgewertet.

Während die Befragung mit Prof. Kellner bereits lief, erhielten wir im Herbst auch die Förderzusage des BMG, mit der Maßgabe, dass die Ergebnisse der Patientenbefragung bis Ende Februar 2009 vorliegen müssen. Wir mussten also kurz nach dem Versand der Kellnerschen Befragung die BMG-Patientenbefragung starten. Diese weicht allerdings in wesentlichen Punkten von der anderen Befragung ab. Bei der BMG-Befragung werden nicht nur DVMB-Mitglieder sondern auch Nichtmitglieder befragt. Außerdem ist der Fragebogen deutlich umfangreicher. Zudem wird die Befragung von einem renommierten Meinungsforschungsinstitut durchgeführt.

Der Rücklauf der Fragebögen war leider unbefriedigend. Deshalb haben wir uns entschlossen, durch eine zweite Befragungswelle die Rücklaufzahl zu erhöhen. Diese zweite Welle läuft derzeit.

Die Ergebnisse der beiden Befragungen werden ein genaueres Bild über die Situation der Morbus-Bechterew-Patienten liefern. Es wird sicher interessant, welche Erkenntnisse die Befragungen bringen, wie weit sie sich decken und ob ein Unterschied zwischen DVMB-Mitgliedern und Nichtmitgliedern besteht.

Der DVMB-Forschungspreis, der alle zwei Jahre ausgeschrieben wird, ist zu einer festen Einrichtung geworden. Im Berichtsjahr konnte auf der Delegiertenversammlung in Göttingen der Preis an Privatdozent Dr. med. Heiner Appel aus Berlin übergeben werden für seine Arbeit: „Immunologische und immunpathologische Untersuchungen zur Pathogenese der ankylosierenden Spondylitis“. Ein international hochkarätig besetztes Kuratorium unter Vorsitz von Prof. Feldtkeller hatte die eingereichten Arbeiten bewertet und den Preisträger ermittelt. Das Preisgeld war von der Firma Abbott gestiftet worden.

Zur Verbesserung der Medienpräsenz hatte die DVMB 2006 erstmals einen Medienpreis ausgeschrieben. Die Resonanz der Journalisten war sehr gut. Umso verwunderlicher ist, dass für den Medienpreis 2008, der immerhin mit 5000 € dotiert war, keine Einsendungen kamen. Dies auch deshalb, weil die Ausschreibung über eine renommierte Agentur sehr professionell erfolgt war.

Im Berichtsjahr schrieb die DVMB zum zweiten Mal einen Innovationspreis aus. Eingereicht konnten besonders innovative Aktionen der LVE und Gruppen werden. Auf der Beiratsitzung ermittelten die Teilnehmer die Reihung. Den ersten Preis errang ein Arbeitskreis des LV NRW für den Imagefilm zur aktiven Krankheitsbewältigung bei Morbus Bechterew. Den 2. Platz belegte das Frauennetzwerk in Bayern für eine Veranstaltung unter dem Motto „Frau der Ringe“ über die Arbeit mit einem dreidimensional beweglichen „Stabilisationstrainer“ (MBJ 104). Der 3. Platz wurde dem Netzwerk Junge Bechterewler mit ihrer Aktion „Waldklettergarten“ zugeordnet.

Die eingereichten Arbeiten zeigten, dass es durchaus möglich ist, interessante Aktionen zu veranstalten. Der Innovationspreis soll auch Ansporn für weitere Gruppen sein, neue Ideen umzusetzen.

Internationale Zusammenarbeit

Die Ankylosing Spondylitis International Federation (ASIF) ist der weltweite Zusammenschluss von Morbus-Bechterew-Patientenvereinigungen. Seit langem ist Prof. Ernst Feldtkeller Vizepräsident der ASIF und vertritt 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. Außerdem fungiert Prof. Feldtkeller als Webmaster der ASIF.

Nachdem Prof. Feldtkeller 2005 in die „Assessment of SpondyloArthritis international Society“ (ASAS), den internationalen Zusammenschluss führender Forscher auf dem Gebiet der Spondyloarthritiden, berufen worden war, nahm er 2008

am ASAS-Workshop in Toronto teil. In Zürich beteiligte er sich an einem Workshop zur Übersetzung der ASAS/EULAR-Empfehlungen zum Management der Spondylitis ankylosans in patientenverständliches Englisch. Bei einem Workshop in Düsseldorf ging es um die Vorbereitung eines internationalen ASAS-Fragebogens zur Lebensqualität bei Morbus Bechterew. Ein weiterer Workshop, an dem sich Prof. Feldtkeller beteiligte, fand in Berlin statt. Hierbei wurde unter Beteiligung von deutschen, schweizerischen und österreichischen Morbus-Bechterew-Patienten eine deutschsprachige Patientenversion der ASAS/EULAR-Empfehlungen zum Management der Spondylitis ankylosans und ein deutschsprachiger ASAS-Fragebogen zur Lebensqualität bei Morbus Bechterew erarbeitet. An den Workshops in Düsseldorf und Berlin nahm auch die stellvertretende Bundesvorsitzende Britta Hattebuhr teil. Über die Workshops in Toronto, Zürich und Düsseldorf wurde im MBJ Nr. 113 und 115 berichtet.

Seit Bestehen der Vereinigungen verbinden uns freundschaftliche Beziehungen mit unseren Schwesterorganisationen in Österreich (ÖVMB) und der Schweiz (SVMB). Die SVMB feierte im Berichtsjahr ihr 30-jähriges Bestehen. An der offiziellen Feier, verbunden mit der Mitgliederversammlung, nahm der Bundesverbandsvorsitzende teil und überbrachte die Glückwünsche der DVMB. Neben der Feier in Fribourg veranstaltete die SVMB während des ganzen Jahres ein umfangreiches Jubiläumsprogramm.

Besonderes aus dem Verband

In der deutschen Gesellschaft findet derzeit ein Wandel statt. Diesem Wandel muss auch die DVMB Rechnung tragen.

Aus Sorge um die DVMB und um die Weichen für die Zukunft zu stellen, hat die Vorstandschaft Ende 2006 den Arbeitskreis „DVMB-Zukunftswerkstatt“ eingerichtet. Dieser erarbeitete das Konsenspapier „DVMB 2020 – Perspektiven für die Zukunft“. Die LVe und Gruppen konnten hierzu Stellung nehmen. Auf der Delegiertenversammlung wurde das Papier mit großer Mehrheit beschlossen.

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.

Im Konsenspapier wurde empfohlen, möglichst einen „Referenten-Pool“ zu bilden. Damit soll erreicht werden, dass geeignete Mitglieder in Ortsnähe in der Lage sind, Vorträge zu halten. Die „Referenten“ können dann in den Gruppen eingesetzt werden, sie stehen aber auch für die allgemeine Öffentlichkeitsarbeit zur Verfügung. In vier Seminaren wurden etwa 80 künftige „Referenten“ in einem Grundkurs geschult. Es ist vorgesehen, in einem weiteren Kurs die erworbenen Fähigkeiten zu vertiefen. Wie Rückmeldungen zeigen, haben schon einige „Referenten“ Vorträge mit gutem Erfolg gehalten.

Aus den „Referenten“ wurden 16 Personen für das Projekt „Patient Partners“ der DRL ausgewählt und in einer weiteren Schulung für das Projekt ausgebildet. Bei Patient Partners nehmen die Geschulten als Morbus-Bechterew-Patienten an Ärztefortbildungen teil. In Arbeitsgruppen übernehmen sie die Leitung und bringen dabei den Ärzten den Morbus Bechterew aus Sicht des Patienten nahe. Zwischenzeitlich fanden bereits mehrere Patient-Partners-Veranstaltungen statt. Die Resonanz der teilnehmenden Ärzte war durchwegs positiv.

Im Konsenspapier wurde als sehr wichtige und vordringliche Aufgabe eine qualifizierte Aus- und Fortbildung der Verantwortlichen in der DVMB, insbesondere der Gruppensprecher, festgestellt. Folgerichtig wurde der Arbeitskreis „Gruppensprecherfortbildung“ eingerichtet. Dieser wird von Seiten des Bundesverbandes von Karl Stutzki geleitet. Die Mitglieder des AK kommen aus verschiedenen LVen. Zwischenzeitlich steht das Grundgerüst des Ausbildungscurriculums. Im Laufe dieses Jahres ist mit der Fertigstellung zu rechnen. Damit besteht dann die Möglichkeit, dass in der gesamten DVMB alle Gruppensprecher nach den

gleichen Grundsätzen fortgebildet werden können.

Das von der Delegiertenversammlung 2007 beschlossene neue „Logo“ und Erscheinungsbild sollte eigentlich längst in gut praktikabler Form zur Verfügung stehen. Bei der Erarbeitung der notwendigen Unterlagen gab es einige Schwierigkeiten, nicht zuletzt weil Frau Hauser, von welcher der Entwurf stammt, sich noch im Studium befindet. Durch die im Jahresbericht 2006 bereits geschilderte Vorgangsweise konnte zwar erheblich an finanziellen Mitteln gespart werden, muss aber eine etwas umständliche Vorgangsweise in Kauf genommen werden. Der AK „Neues Design“ hat sich in einer weiteren Sitzung mit den Problemen befasst. Einige aus dem AK vollenden nun die Arbeit, die sie demnächst abschließen werden.

Trotz der im Berichtsjahr noch nicht optimal zur Verfügung stehenden Unterlagen halten sich LVe und Gruppen weitestgehend an das neue Erscheinungsbild. Wenn die DVMB als „Marke“ auftreten will, ist es unbedingt nötig, dass sie auf allen Ebenen wie aus „einem Guss“ wahrgenommen werden kann.

Der BV trägt sich mit dem Gedanken, eine DVMB-Stiftung zur Forschungsförderung im weitesten Sinne zu gründen. Nach Möglichkeit soll die Stiftung gemeinsam mit den Landesverbänden entstehen. Beim Treffen BV/LV im November wurde ein Entwurf der Satzung beraten. Wenn es nach den Vorstellungen des Bundesverbandes geht, soll die Stiftung auf der Delegiertenversammlung 2009 gegründet werden.

Mit der Stiftung soll die Möglichkeit geschaffen werden, dass sich Spender engagieren können und die Gewissheit haben, dass ihre Spende nicht zweckentfremdet wird.

Das „Urgestein“ unter unseren Beratenden Ärzten, Prof. Dr. med. Ernst-Martin Lemmel, hat sich nach vielen, vielen Jahren dieser Tätigkeit in den „DVMB-Ruhestand“ verabschiedet. Wegen seiner großen Verdienste um die DVMB hat ihn der Beirat zum Ehrenmitglied der DVMB ernannt. Leider konnte Prof. Lemmel aus gesundheitlichen Gründen die Ehrenurkunde auf der Delegiertenversammlung 2008 nicht entgegennehmen. Mit seinem Einverständnis soll dies in diesem Jahr nachgeholt werden.

Privatdozent Dr. med. Martin Rudwaleit von der Charité in Berlin war bereit, nun die Aufgabe von Prof. Lemmel zu übernehmen. Wir danken ihm und freuen uns über die gute Zusammenarbeit.

Vorstand, Geschäftsführer und Geschäftsstelle

Auf der Vorstandssitzung im Februar des Berichtsjahres erklärte Dr. Eckhard Pfeiffer, dass er aus gesundheitlichen Gründen die Funktion des Beisitzers nicht mehr ausüben könne, da er auch noch Landesvorsitzender der DVMB in Bayern sei. Die Vorstandschaft wählte bis zur Delegiertenversammlung im Juni Karl Stutzki aus Nordrhein-Westfalen (NRW) als Nachfolger von Dr. Pfeiffer. Dieser wurde auf der Delegiertenversammlung für seine langjährige Tätigkeit im Vorstand des Bundesverbandes gebührend verabschiedet. Die Delegierten bestätigten bei den Wahlen alle Vorstandschaftsmitglieder in ihren Ämtern.

Dem Bestreben der Vorstandschaft, die Arbeitsbasis zu verbreitern, wurde durch die Kooptierung von Peter Koncet aus NRW in die Vorstandschaft Rechnung getragen. Zur Bearbeitung der laufenden Aufgaben traf sich die Vorstandschaft 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 LVe, welche Barbara Techentin 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.

Um den Umfang der Arbeit der Vorstandschaftsmitglieder beurteilen zu können, seien hier einige Zahlen genannt. Die Mitglieder der Vorstandschaft und Karl Erich Reuter nahmen neben den obligatorischen Sitzungen, wie Vorstand, Beirat, Treffen BV/LV und Delegiertenversammlung an diversen Sitzungen und Treffen teil: 23 Sitzungen und Tagungen bei Verbänden, 15 DVMB-Arbeitskreise und Webmastertreffen, 7 Fachtagungen, 23 Seminare, 4 Patient Partners, 15 Besuche bei Landesverbänden und 11 Sitzungen Gemeinsamer Bundesausschuss. Trotz einer Aufrichtungsoperation war unser Schatzmeister zehn Mal in der Geschäftsstelle. Neben den laufenden Arbeiten haben die Vorstandschaftsmitglieder also einschließlich der obligatorischen Verpflichtungen 172 Termine wahrgenommen, die in der Anzahl allerdings unterschiedlich innerhalb der Vorstandschaft verteilt waren. Im Durchschnitt ergäbe dies 19 Termine pro Vorstandschaftsmitglied. Zu berücksichtigen ist, dass viele Veranstaltungen sich über zwei oder mehr Tage erstreckten. Außerdem nahmen die meisten Vorstandschaftsmitglieder auch noch Aufgaben in den Landesverbänden oder Gruppen wahr.

Unser Geschäftsführer Ludwig Hammel ist für die Geschäftsstelle verantwortlich. Darüber hinaus vertritt er in vielen Bereichen den Verband und ist erster Ansprechpartner. Zudem ist er, wie oben dargestellt, oftmals ein gefragter Referent, um die Probleme aus der Sicht einer Selbsthilfegemeinschaft und eines Morbus-Bechterew-Patienten darzustellen. Hierbei darf nicht vergessen werden, dass viele Termine an Wochenenden wahrzunehmen sind.

Bei der Einwerbung von Spendengeldern und Sponsoren für verschiedene Aktionen war Ludwig Hammel wiederum sehr erfolgreich.

Durch diese Tätigkeit und die immer mehr zunehmende „Lobbyarbeit“ mehren sich die Außentermine des Geschäftsführers. Dadurch müssen die Geschäftsstelle und deren stellvertretende Leiterin Elke Burkert zusätzliche Aufgaben übernehmen.

Arbeit und Geld könnten gespart werden, wenn deutlich mehr Mitglieder mit dem Beitragseinzug einverstanden wären.

Leider gibt es jedes Jahr eine Reihe von Rückbuchungen bei vorliegender Einzugsermächtigung. In den meisten Fällen vergessen die Mitglieder einfach, ihre neue Bankverbindung bekannt zu geben. Auch dies verursacht unnötige Arbeit, und es werden zusätzlich Bankgebühren fällig.

In zahlreichen Rundbriefen an die Bundesvorstandschaft, die LVe, die Justiziarin und die MBJ-Redaktion wurden die Empfänger mit wichtigen Informationen und Unterlagen versorgt. Soweit möglich erfolgt der Versand zwischenzeitlich per Email.

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

Neben den bisherigen Mitarbeiterinnen in der Geschäftsstelle konnte auch im Berichtsjahr 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

Wie alle Verantwortlichen bemerkt haben, ist in den letzten Jahren unsere Arbeit in der Selbsthilfe nicht einfacher geworden. Unsere Gemeinschaft funktioniert auch nur, weil Viele in ihr trotz manchmal widriger Umstände ehrenamtlich mitarbeiten. Unseren Gruppensprecherinnen und Gruppensprechern und ihren Teams möchte ich ganz besonders danken für ihren oft unermüdlichen Einsatz. Gleichzeitig muss ich sie bit-

ten, sich auch weiterhin zum Wohle unserer Mitpatienten tatkräftig einzusetzen. Die Anforderungen in der Zukunft werden wahrscheinlich nicht weniger. Wir müssen bereit sein, für Veränderungen und für eine auch weiterhin attraktive DVMB zu sorgen. Ein großer Teil der hierfür nötigen Arbeit muss in den Gruppen geleistet werden, denn sie sind das Herz der DVMB.

Ganz besonders sind auch die LVe in der Pflicht. Sie müssen die administrativen Voraussetzungen für eine erfolgreiche und in die Zukunft gerichtete Arbeit der Gruppen schaffen bzw. ausbauen. Den Verantwortlichen in den LVen darf ich für ihren Einsatz danken und sie gleichzeitig bitten, sich auch weiterhin für die DVMB zu engagieren, damit wir sie, im Interesse der Betroffenen, gemeinsam in eine erfolgreiche Zukunft führen können.

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 LVe und des BV gestalten ganz wesentlich das äußere Bild der DVMB mit. Die Einführung des neuen Erscheinungsbildes und des neuen Systems fordert sie ganz besonders. Für die meist im Hintergrund ablaufende Arbeit möchte ich ihnen herzlich danken. Ich möchte es jedoch nicht versäumen, Karl Stutzki, dem Verantwortlichen der Bundesvorstandschaft für das Internet und seinem Team, für ihre qualifizierte und zielgerichtete Arbeit zu danken. Dem Webmaster des Bundesverbandes Uwe Winkler und Rainer Klute, dem Administrator des Forums, gebührt ebenfalls unser Dank.

Unserem Geschäftsführer Ludwig Hammel und seinen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in der Bundesgeschäftsstelle gilt unser Dank für die manchmal nicht ganz leichte Bewältigung der Aufgaben.

Die Arbeit in der Vorstandschaft kann nur geleistet werden, wenn alle mithelfen. Dem trägt die Aufgabenverteilung in der Vorstandschaft Rechnung. Bei den Vorstandschaftskolleginnen und -kollegen bedanke ich mich für ihre geleistete Arbeit, den bewiesenen Einsatzwillen und insbesondere für den kollegialen Umgang. Peter Koncet wurde im Berichtsjahr in die Vorstandschaft kooptiert. Bei ihm, Karl Erich Reuter als Beauftragtem des Vorstands und allen, welche die DVMB nach außen, z.B. im Gemeinsamen Bundesausschuss, vertreten, möchte ich mich für ihre Bereitschaft, für die DVMB tätig zu sein, bedanken.

Ein ganz besonderer Dank gilt den Mitgliedern der verschiedenen Arbeitskreise.

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.

Ganz besonders ist dem scheidenden Beratenden Arzt, Prof. Dr. med. Ernst-Martin Lemmel, für seine langjährige Unterstützung zu danken.

Privatdozent Dr. med. Martin Rudwaleit gilt unser Dank für die Bereitschaft, der DVMB in Zukunft als Beratender Arzt zur Seite zu stehen.

Manches wäre ohne die finanzielle Unterstützung unserer Förderer und Sponsoren im Berichtsjahr nicht machbar gewesen. Deshalb sind wir ihnen zu großem Dank verpflichtet.

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

Stärken wir unsere Selbsthilfegemeinschaft durch aktives Mitwirken und überzeugen wir Mitpatienten, die noch nicht zur DVMB gefunden haben, dieser beizutreten. Sorgen wir gemeinsam dafür, dass die DVMB auch weiterhin eine starke Interessenvertretung für uns bleibt.

