

Bewegung, Begegnung und Beratung

Die Schwierigkeiten der drei „B“s seit 2020

Seit 42 Jahren arbeitet die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. (DVMB) nach dem Motto der drei B's – Morbus Bechterewler brauchen **B**ewegung, **B**egegnung und **B**eratung.

Morbus Bechterew, auch "Spondylitis ankylosans" (versteifende Wirbelentzündung) oder "ankylosierende Spondylitis", **ist eine entzündlich-rheumatische Erkrankung**, die vor allem die Wirbelsäule betrifft. Entzündungen der Wirbelgelenke, der Gelenke zwischen Wirbeln und Rippen sowie zwischen Kreuz- und Darmbein können zur Verknöcherung der Gelenkumgebung und zur knöchernen Überbrückung der Gelenke führen. In Deutschland sind rund 450.000 Menschen von der Krankheit Morbus Bechterew betroffen.

Bewegung

Neben der medikamentösen Therapie ist vor allem die Bewegung ein wichtiger Baustein, um den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen. In den örtlichen Gruppen wird gemeinsam mit anderen das Funktionstraining oder der Rehasport mit ausgebildeten Physiotherapeuten angeboten. Die Leitung der Gruppen wird vom ehrenamtlichem Engagement getragen.



Begegnung

Um sich auch z.B. über eigene Zukunftsaussichten und die Erfahrungen mit der Krankheit auszutauschen, sind die Begegnungsangebote in der DVMB so wichtig. Die Selbsthilfe-Angebote schützen vor Einsamkeit und Isolation, wenn Bewegungseinschränkungen dazu führen, dass sich Betroffene z.B. weniger aus dem Haus trauen. Die Organisation der vielfältigen Begegnungsangebote beruht auf dem ehrenamtlichen Engagement von Ort.



Beratung

Morbus Bechterew tritt familiär gehäuft und bereits in jungen Jahren auf – meist liegt der Krankheitsbeginn zwischen dem 15. und 35. Lebensjahr. Patienten leiden oft über lange Zeit unter starken Rückenschmerzen oder scheinbaren Muskelverspannungen, ohne dass jemand an Bechterew denkt. Noch heute vergehen bis zum Zeitpunkt der Diagnose in der Regel sechs Jahre. Die Diagnose Morbus Bechterew kann Angst und Unsicherheit erzeugen, da der Verlauf nicht vorhersehbar ist. Da Ärzte oft wenig Zeit haben, suchen Patientinnen und Patienten Beratung sowohl die Krankheit als auch die rechtlichen Konsequenzen betreffend. Die DVMB ist dabei ein wichtiger Informationsgeber.



Wie die äußeren Rahmenbedingungen die drei B´s behindern?

Bewegung

1. Es gibt zu wenig Physiotherapeuten, die die Bewegungsangebote mit den Gruppen sichern können.
2. Der Zugang zu Therapiestätten und Räumlichkeiten zum Sport ist seit der Corona-Pandemie erschwert.
3. Steigende Energiekosten führen zu Schließung von Bädern und damit Ausfall zum der Wassergymnastik (eine der effizientesten Bewegungstherapien).

4. Bürokratieaufbau führt zur Überforderung der ehrenamtlichen Gruppenleitungen.

Begegnung

1. Der demografische Wandel und längere Berufsarbeitszeiten führen zur Veränderung im Ehrenamt. Die Engagementbereitschaft in der Bevölkerung ist da, jedoch sind Einsätze oft stundenweise oder projektbezogen gefragt.
2. Koordinierung des Ehrenamtes erfordert zusätzliche Ressourcen auch in der Selbsthilfe. Die Förderung des Ehrenamtes benötigt hauptamtliche Unterstützung und eine Infrastruktur (z.B. eine Geschäftsstelle) als Grundlage.

Beratung

1. Die Corona-Pandemie hat gezeigt, dass die Digitalisierung eine wichtige Ergänzung und Erleichterung in der Beratungsarbeit bildet.
2. Die Digitalisierung kostet Geld. Bisher gibt es kein Hilfspaket zum Ausbau der Digitalisierung der Selbsthilfe. Jeder Verband muss sich bisher selber kümmern.
3. Durch die fehlenden Ressourcen im Ehrenamt kann nicht beides gleichzeitig - direkte Betroffenenarbeit sowie Akquise und Umsetzung des Ausbaues einer digitalen Beratungsinfrastruktur für die Organisation - geleistet werden.

Die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. fordert daher von der Politik eine Beachtung der Selbsthilfe. Als Teil des Gesundheitswesens wurde die Selbsthilfe bei allen Hilfsmaßnahmen vergessen. Dies gilt es zu ändern.

Konkret:

- **Um die gesundheitlichen Folgen für Betroffene zu verhindern, müssen die Gruppenangebote mit dem Funktionstraining und Rehasport erhalten bleiben und mit einem Hilfsfond unterstützt werden.**
- **Für den Abbau von gesundheitlichen Folgen bedarf es den Erhalt der Warmwasser-Therapie. Diese ist mit Fördermaßnahmen für Sanierung und Modernisierung von Wasser-Therapiebecken zu sichern.**
- **Um neue Wege in der Selbsthilfe gehen zu können und Betroffene besser erreichen zu können, ist ein Programm zur Förderung der Digitalisierung der Selbsthilfe notwendig.**
- **Die Erhöhung der Pauschalförderung der Krankenkassen wird benötigt, um die Absicherung der Organisationen der Selbsthilfe und die Koordinierung des Ehrenamtes zu gewährleisten.**

Kontakt:

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. - Bundesverband
Frau Evelin Schulz
Metzgergasse 16
97421 Schweinfurt
Telefonnr.: 09721 75508-0
Mail: dymb@bechterew.de