

# DVMB

## Jahresbericht 2022

---

### INHALTSVERZEICHNIS

Unsere örtlichen Gruppen .....	2
Mitgliederentwicklung.....	3
Finanzen .....	5
Wir bewegen uns gemeinsam: altbewährte und innovative Therapieangebote .....	9
Für Alt und Jung etwas dabei – Informationen auf vielen Kanälen .....	10
Internet, Webmaster und Qualitätszirkel .....	14
Frauen-Netzwerk .....	15
Netzwerk Junge Bechterewler.....	16
Wir vertreten eure Interessen – die Repräsentation der DVMB nach außen .....	17
Wir fördern Forschung und den RheumaPreis .....	19
Weltweit vernetzt – unsere internationale Zusammenarbeit im Rahmen der ASIF .....	20
Deutschsprachige Länder .....	21
Besonderes aus dem Verband.....	22
Zusammenarbeit mit den LVen .....	23
Vorstand, Geschäftsführerin und Geschäftsstelle.....	24
Nur gemeinsam sind wir stark! – unser Dank.....	26

## Unser Einsatz für Morbus-Bechterew-Betroffene

Von Peter Hippe, Naumburg, DVMB-Vorsitzender

Liebe Leserinnen und Leser,

mit diesem Bericht stellen wir Ihnen unsere Arbeit für das Geschäftsjahr 2022 vor. Wie schon im Jahr 2021 hat uns die aktuelle Corona-Pandemie auch im Geschäftsjahr 2022 in unserer Arbeit vor große Herausforderungen gestellt. Unsere Verbandsarbeit war auch 2022 weiterhin von der pandemischen Lage geprägt. Aber auch der Krieg in Europa hinterlässt deutliche Spuren, privat, beruflich und im Miteinander aller. Dennoch konnten 2022 mehr geplante Veranstaltungen, Gremiensitzungen und Seminare wieder in Präsenztreffen durchgeführt werden. Gleichzeitig wurden die digitalen Angebote ausgebaut. Auf Grund der aktuellen Lage ist es den Landesverbänden (LVen) und den örtlichen Gruppen nicht vollumfänglich gelungen, die Durchführung von Wasser- und Trockengymnastik von dem Stand vor der Corona-Pandemie zu sichern. Im Gegenteil, die auf allen Ebenen spürbaren Auswirkungen der aktuellen Energiepolitik führen vermehrt zu Schließungen von Therapiestätten oder zur Absenkung von Raum- und Wassertemperaturen. Dieser Trend setzt sich leider auch im neuen Jahr 2023 fort und führt weiterhin zu erschwerten Bedingungen für die Arbeit vor Ort und damit auch für Patientinnen und Patienten. Zwar ist zurzeit noch nicht absehbar, wann und in welcher Reihenfolge die Eingriffe in das wirtschaftliche und soziale Leben vollständig beendet sein werden, jedoch ist zu hoffen, dass sie bald der Vergangenheit angehören.

Ein nennenswertes Ereignis im Bundesverband ist der Wechsel der Geschäftsführung. Nach 31 Dienstjahren ging Ludwig HAMMEL Ende Januar in den Ruhestand und die bisherige stellvertretende Geschäftsführerin Evelin SCHULZ übernahm am 1. Februar die Amtsgeschäfte.

In diesem Jahresbericht informieren wir Sie nicht nur über die Situation des Gesamtverbandes zum Ende des Geschäftsjahres 2022, sondern werfen auch einen kurzen Blick auf die Entwicklung im laufenden Jahr. Auf den folgenden Seiten werden im Wesentlichen die Aktivitäten des Bundesverbandes (BV) geschildert, während Sie über die Arbeit der Landesverbände (LVE) einschließlich deren örtlicher Gruppen in den einzelnen Jahresberichten der LVE detailliert Auskunft erhalten.



## Unsere örtlichen Gruppen

Es sind gerade die lokalen Strukturen, die einen großen Stellenwert bei der Hilfe für Morbus-Bechterew-Betroffene einnehmen. Gleichzeitig erschweren die äußerlichen Rahmenbedingungen die Arbeit vor Ort zu sehr, sodass die Entwicklung weiterhin von Gruppenschließungen geprägt ist. Die Anzahl der örtlichen Gruppen hat sich von 306 (Stand 31.12.2021) auf 295 (Stand 31.12.2022) verringert. Rund 41 örtliche Gruppierungen sind inaktiv oder verfügen über kein gewähltes Leitungsteam. In aller Regel fungiert hier der Landesverband als Ansprechpartner. Dennoch sind es die Leitungsteams vor Ort, die ein großes Potenzial zur Gewinnung von neuen, vor allem auch jüngeren Mitgliedern haben.

Dank des Internets ist ein Recherchieren der entsprechenden Kontaktdaten leicht möglich und der meist entscheidende Erstkontakt zur DVMB schnell hergestellt.

Die örtlichen Gruppen sind nicht nur der Ort, wo das gemeinsame Funktionstraining oder der Rehabilitationssport durchgeführt werden, sondern wo MB-Patienten und MB-Patientinnen direkt Kontakt zu ebenfalls Betroffenen in ihrer Stadt, ihrer Gemeinde, ihrem Dorf finden können, um sich über ihre Erkrankung auszutauschen, zu beraten und gegenseitig zu unterstützen.

Der aktuellen Situation geschuldet waren leider diese Aufgaben im Berichtszeitraum nicht vollumfänglich umsetzbar.

Die auch in unserem Verein stärker werdende Digitalisierung steht einem persönlichen Kontakt innerhalb der örtlichen Gruppen dabei keineswegs im Wege, denn das Interesse an regionalen Stammtischen ist groß und mancherorts treffen sich gerade unsere jüngeren Mitglieder regelmäßig, um sich über ein selbstbestimmtes Leben mit unserer Erkrankung auszutauschen.

Die Zielsetzung, in den Orten, in denen örtliche Gruppen geschlossen wurden, wieder Gruppengründungen zu initiieren, wird eine Zukunftsaufgabe bleiben.

## Mitgliederentwicklung

Am 1. Januar 2022 hatte die DVMB 13.407 Mitglieder, davon 92,1 % Patientenmitglieder. Am 1. Januar 2023 waren es 12.961 Mitglieder, davon 92,3 % Patientenmitglieder. Im Jahre 2022 ging die Mitgliederzahl um 446 zurück. Im Jahr davor lag der Rückgang der Mitgliederzahl bei 488.

Die Zahl der Neumitglieder ist im Geschäftsjahr 2022 mit 421 um 100 % gegenüber 2021 gestiegen. Die Anzahl der Kündigungen und Verstorbenen war im Jahr 2022 mit 867 um 58 höher als im Jahr 2021 (*Bild 1*).

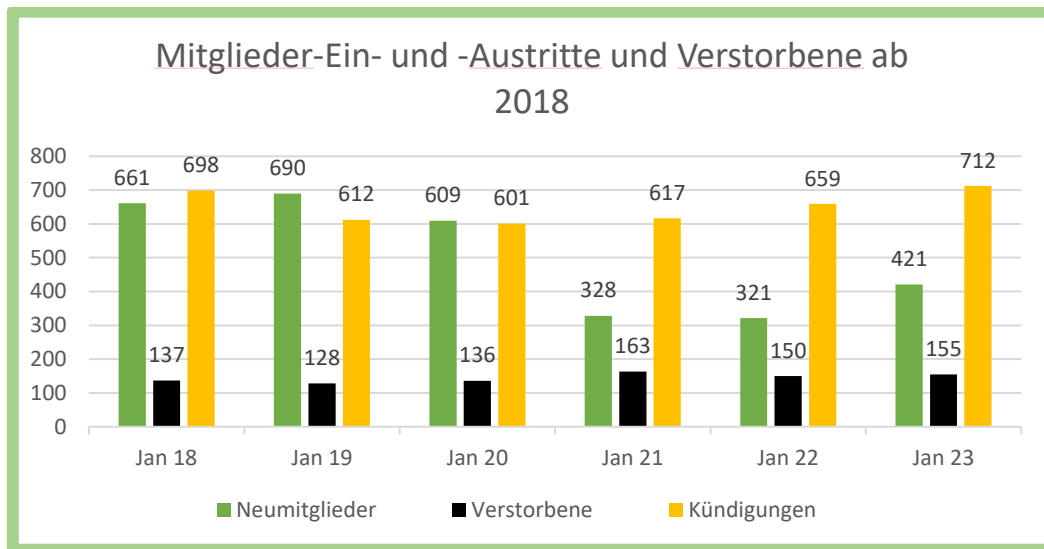


Bild 1: Mitglieder-Ein- und -Austritte und Verstorbene ab 2018

Die Mitgliederzahl setzt sich aus 6.746 männlichen, 5.211 weiblichen Patientenmitgliedern und 1.004 Fördermitgliedern zusammen. Die Altersstruktur der Mitglieder hat sich gegenüber den Vorjahren nur unwesentlich verändert. Sie ist in *Bild 2* ersichtlich.

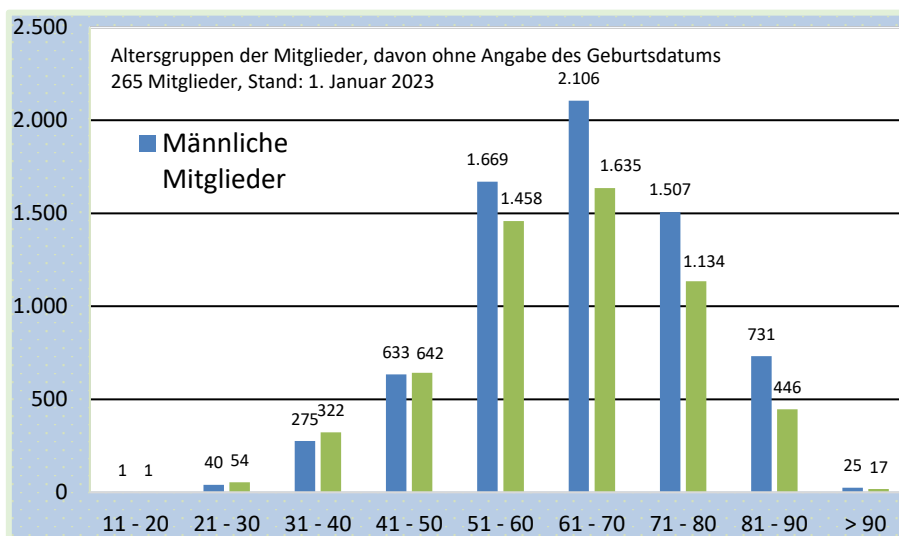


Bild 2: Altersstruktur der Mitglieder

Die meisten Mitglieder gehören zu den Altersgruppen zwischen 50 und 80 Jahren. Im Durchschnitt sind unsere weiblichen und männlichen Patientenmitglieder 63 Jahre alt. Bei den männlichen Patientenmitgliedern ist ein Rückgang von 230 Mitgliedern, bei den weiblichen Patientenmitgliedern ein Rückgang von 157 Mitgliedern zu verzeichnen.

*Tabelle 1* listet die Mitgliederzahlen der einzelnen LVe im Verhältnis zur Bevölkerungszahl des Bundeslandes und die Zahl der örtlichen Gruppen in den einzelnen LVen auf. Alle LVe haben einen teilweise starken Mitgliederrückgang zu verzeichnen. Die größte Abnahme lag bei 6,51 %.

Bundesland	Mio. Einw.*	Mitglieder (1.1.2023)	Mitglieder pro Mio. Einwohner	Örtl. Gruppen (31.12.2022)
Baden-Württemberg	11,125	1.426	128	33
Bayern	13,177	2.192	166	49
Berlin-Brandenburg	6,215	672	108	11
Hamburg	1,854	262	141	1
Hessen	6,295	882	140	18
Mecklenburg-Vorpommern	1,611	244	151	12
Niedersachsen + Bremen	8,703	1.791	206	37
Nordrhein-Westfalen	17,925	2.630	147	64
Rheinland-Pfalz	4,106	727	177	14
Saarland	0,982	108	110	4
Sachsen	4,043	900	223	21
Sachsen-Anhalt	2,169	251	116	10
Schleswig-Holstein	2,922	355	121	6
Thüringen	2,109	393	186	15
Keinem LV zugeordnet		87		
Ausland		41		
<b>Summe</b>	<b>83,237</b>	<b>12.961</b>	<b>156</b>	<b>295</b>
darin Patienten-Mitglieder		11.957	92,3%	
Förder-Mitglieder		1.004	7,7%	
*) Quelle: Statistisches Bundesamt 31.12.2021				
<i>Tabelle 1: Mitgliederzahl und Anzahl der aktiven örtlichen Gruppen nach Bundesländern</i>				

## Finanzen

### *Herausforderungen der Selbsthilfe und Auswirkungen auf die Finanzsituation der DVMB aufgrund veränderter Rahmenbedingungen von außen*

Nach Corona konnte die Arbeit nicht ansatzweise wieder aufgenommen werden. Die Rahmenbedingungen haben sich für die DVMB, die Selbsthilfe wie auch für viele andere Institutionen und Unternehmen verschlimmert.

Die Anpassung auf diese Rahmenbedingungen erfordert Zeit und zusätzliche Ressourcen. Folgende Faktoren werden auch längerfristige Auswirkungen auf die Arbeit der DVMB haben:

#### **Energiekrise und Erhöhung von Kosten sowie Fachkräftemangel.**

1. Der Zugang zu Therapiestätten und Räumlichkeiten zum Sport war schon seit der Corona-Pandemie erschwert. Er ist nach wie vor nicht überall möglich. Nun führen steigende Energiekosten zur Schließung von Bädern und damit zum Ausfall der Wassergymnastik (eine der effizientesten Bewegungstherapien).
2. Es gibt zu wenig Physiotherapeuten und -therapeutinnen, die die Bewegungsangebote mit den örtlichen Gruppen sichern können.
3. Bürokratieaufbau führt zur Überforderung der ehrenamtlichen Gruppenleitungen.

#### **Engagementveränderung im Allgemeinen**

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. Doch der Unterhalt einer Geschäftsstelle wie die des Bundesverbandes leidet sowohl unter den tariflich bedingten Erhöhungen der Personalkosten als auch unter den gestiegenen Energie-, Betriebs- und Verwaltungskosten.

#### **Digitalisierung**

1. Die Corona-Pandemie hat gezeigt, dass die Digitalisierung eine wichtige Ergänzung und Erleichterung vor allem in der Beratungsarbeit bietet.
2. Mit unzureichenden Ressourcen im Ehrenamt gilt es, bei gleicher Schwerpunktsetzung sowohl die direkte Betroffenenarbeit zu sichern als auch Akquise und Umsetzung zum Ausbau einer bundesweiten, digitalen Infrastruktur für die Organisation zu initiieren.
3. Die Digitalisierung kostet Geld. Bisher gibt es kein Hilfspaket der Bundesregierung zum Ausbau der Digitalisierung der Selbsthilfe. Jeder Verband muss sich bisher selbst kümmern. Die Mittel der DVMB für notwendige Investitionen sind nicht ausreichend zukunftssicher. Digitalisierung ist kein Projekt, sondern ein dauerhafter Prozess. Daher hat die DVMB auch für 2023 wieder eine erhöhte Pauschalförderungssumme bei dem vdek (Verband der Ersatzkassen) beantragt.

Erläuterung des Jahresabschlusses 2022

Trotz dieser Ausnahmesituationen und einer weiter abnehmenden Anzahl von Mitgliedern und damit eines Verlusts von über **17.443,84 € gesunkenen Mitgliederbeiträgen** konnte die DVMB das Geschäftsjahr 2022 mit einem ausgeglichenen Ergebnis abschließen (*Tabelle 1*).

<i>Tabelle 1: Jahresabschluss 2022 des DVMB-Bundesverbands (gekürzte Darstellung)</i>	
<b>Erträge</b>	
Beiträge und Spenden	632.023,37
Weitere Spenden	45.302,13
Sponsoring	10.000,00
Zuschüsse Krankenkassen	204.574,83
Sonstige Zuschüsse	45.707,84
Projektzuschüsse der Deutschen Rentenvers. Bund	12.637,10
Werbeeinnahmen	28.570,40
Literaturverkauf	7.097,95
Einnahmen aus Veranstaltungen	6.294,00
Kapitalerträge	40,22
Sonstige Einnahmen	10.807,36
Entnahme aus Rücklagen	54.717,25
<b>Summe der Erträge</b>	<b>1.057.772,45</b>
<b>Aufwendungen</b>	
Beitragsrückfluss und Zuschüsse an Landesverbände, Betreuungskosten	231.200,52
Morbus-Bechterew-Journal	76.138,11
Öffentlichkeitsarbeit, Informationsmaterial	59.274,53
Schulung, Fortbildung, Seminare	135.244,56
Delegiertenversammlung	12.133,85
Vorstandsarbeit	13.238,90
Zusammenarbeit mit anderen Verbänden	2.097,88
Versicherungen, Beiträge	42.929,00
Personalkosten & Dienstleistung Rechtsberatung	390.202,56
Büro- und Verwaltungskosten	79.904,31
Abschreibungen	10.538,28
zweckgebundene Rücklagen	2.488,10
Forschung	2.381,85
<b>Summe der Aufwendungen</b>	<b>1.057.772,45</b>
<b>Jahresergebnis</b>	<b>-</b>

Die Finanzsituation konnte trotz **Spendenaufkommen** nicht ausreichend ausgeglichen werden. Im Jahr 2021 beliefen sich die Spenden noch auf ca. 100.000 €, diese sind in etwa um die Hälfte im Geschäftsjahr 2022 gesunken.

Dass unsere Aktivitäten für Mitglieder dennoch gesteigert werden konnten, verdanken wir den Bewilligungen der Krankenkassen. Diese erhöhten die Zuschüsse um etwa 70.000 €. Die Projektzuschüsse beliefen sich in 2022 auf ca. 12.000 €, dies sind 9.000 € mehr als in 2021. Neu hinzu kamen die Zuschüsse verschiedener Bundesministerien. Sie beliefen sich auf ca. 45.000 €.

Wir danken den Krankenkassen (Barmer, BKK, DAK-Gesundheit, GKV/vdek, KKH, TKK), dem Deutschen Rentenversicherungsbund sowie den verschiedenen Ministerien für die Unterstützung unserer Arbeit.

Wir bedanken uns auch bei den Unterstützerinnen und Unterstützern aus dem Unternehmensbereich (AbbVie, GSK, Lilly, MSD, Novartis, Pfizer, UCB).

Weitere Förderer, denen wir danken sind: Deutsche Rheuma-Liga, Glücksspirale (DPWV) und BAG Selbsthilfe.

Den Hauptanteil der Ausgaben machen die Personalkosten aus. Die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle sind Ansprechpartnerinnen und Beraterinnen für die Mitglieder und Nicht-Mitglieder, örtliche Gruppen und LVe. Sie organisieren Seminare, Projekte und Gremiensitzungen und vieles mehr. In der Geschäftsstelle waren im Berichtsjahr 8 Mitarbeiterinnen beschäftigt. Davon waren 5 Mitarbeiterinnen in Vollzeit und drei Mitarbeitende in Teilzeit.

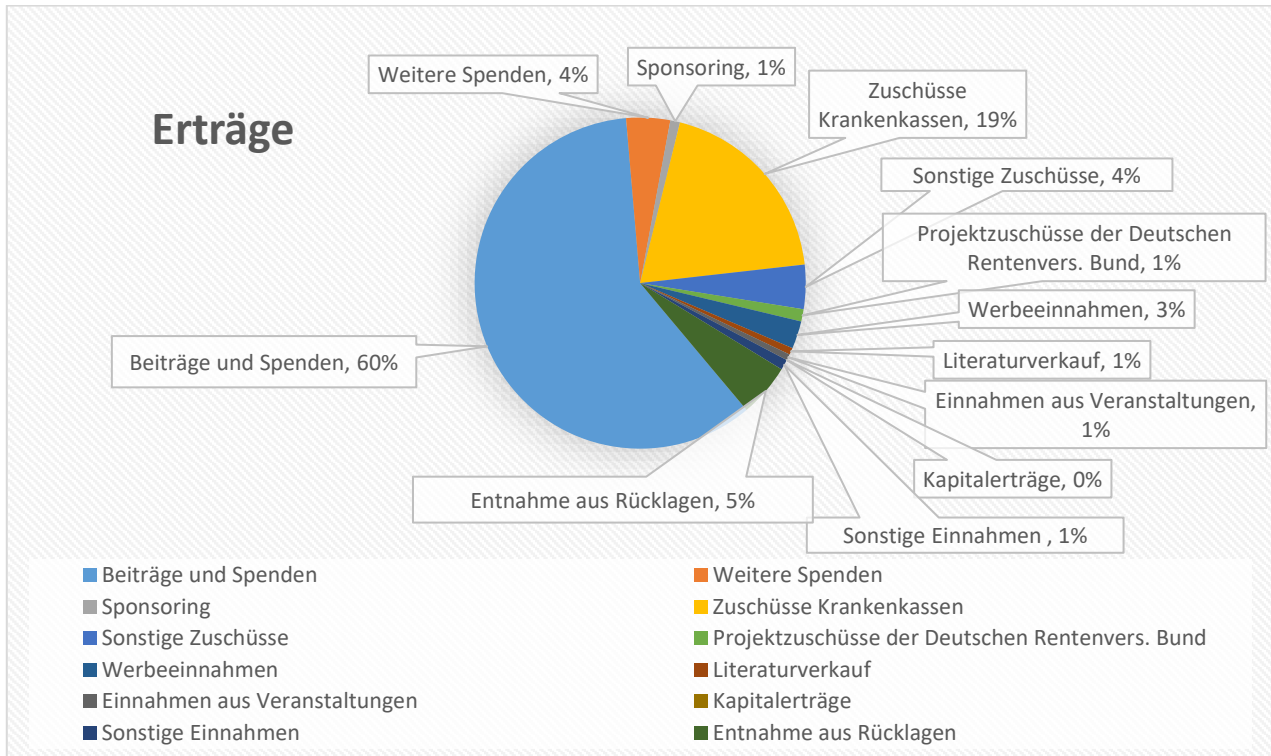


Bild 1: Einnahmenstruktur des BVes 2022

Auf der Ausgabenseite (*Bild 2*) fallen daneben für das Geschäftsjahr 2022 insbesondere die Posten des Morbus-Bechterew-Journals, der Öffentlichkeitsarbeit und Informationsmaterial sowie die Schulungen/Fortbildungen/Seminare und die zweckgebundenen Rücklagen auf.

Die Kosten für das Morbus-Bechterew-Journal erhöhten sich im Vergleich zum Vorjahr um ca. 10.000 €, die mit gestiegenen Papier- und Produktionskosten einhergehen.

Da im Geschäftsjahr vermehrt auf die Öffentlichkeitsarbeit und Infomaterial wert gelegt wurde, stiegen auch hier die Kosten auf 59.000 €, d.h. 50.000 € mehr als im Geschäftsjahr 2021 (siehe auch unter dem Punkt Öffentlichkeitsarbeit).

Die Mitglieder und Nicht-Mitglieder konnten sich 2022 auf viele verschiedene und vor allem neue Schulungen, Fortbildungen und Seminare, die durch Förderungen möglich gemacht werden konnten, zu unterschiedlichsten Themen freuen. Um dies möglich zu machen, fielen erhöhte Kosten an. Im Jahr 2021 beliefen sich diese Aufwendungen noch auf 66.000 €, in 2022 auf 135.000 €, sprich es gab eine Steigerung von 69.000 €.

Die zweckgebundenen Rücklagen wurden für Betriebsmittel, Forschung und Nachfolge in Höhe von 54.717,25 € aufgelöst.



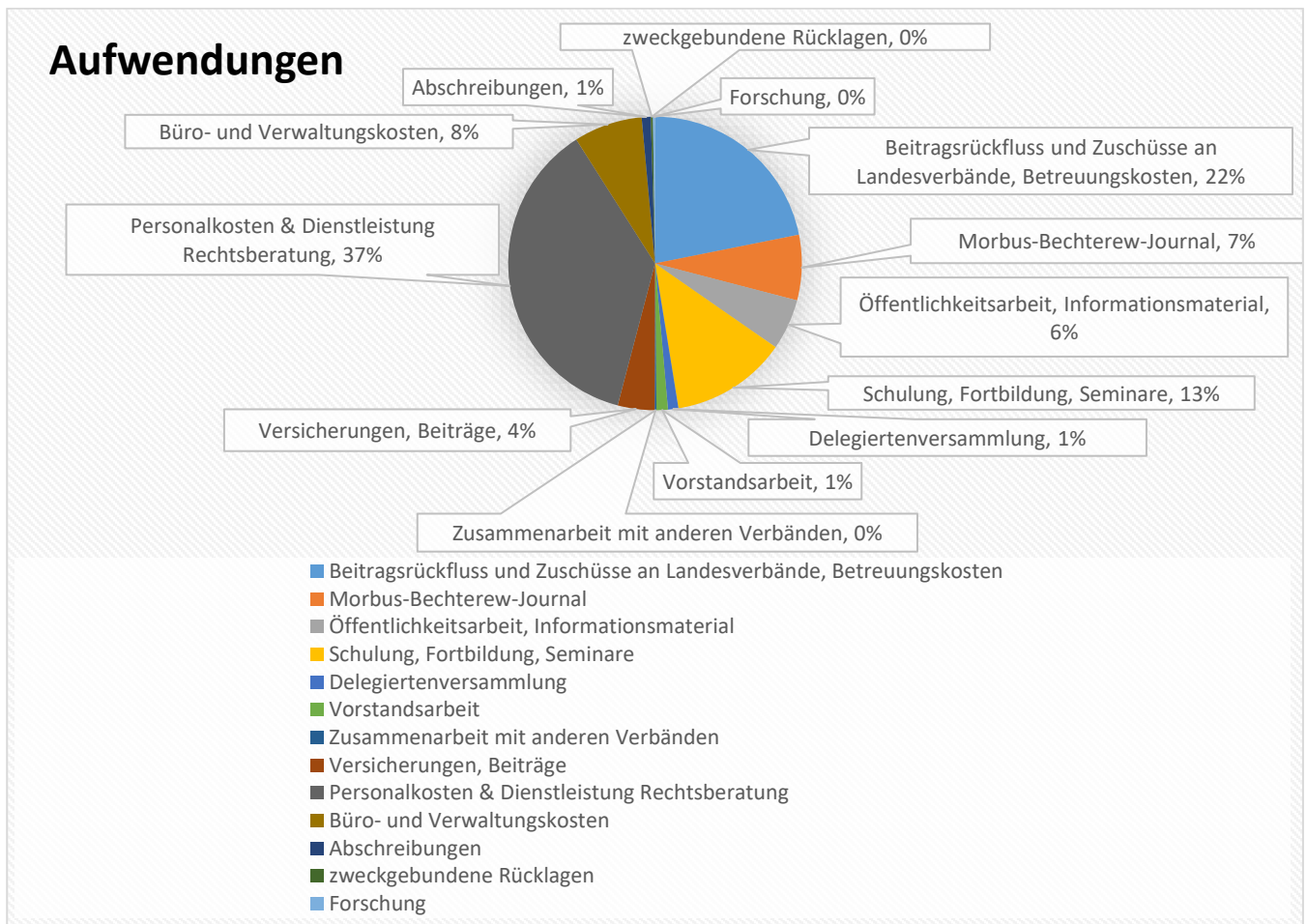


Bild 2: Ausgabenstruktur des BVes 2022

Der Schatzmeister Christian PLÖGER legte zum Jahresende 2022 aus beruflichen Gründen sein Amt nieder. Joachim WALZER übernimmt als stellvertretender Schatzmeister die Aufgaben.

Der Vorstand dankt Christian PLÖGER an dieser Stelle für sein großes Engagement für die DVMB und wünscht ihm für die Zukunft alles Gute.

## Wir bewegen uns gemeinsam: altbewährte und innovative Therapieangebote

Therapie in Gemeinschaft mit anderen durchzuführen, macht seit jeher mehr Spaß und stärkt das Durchhaltevermögen, den inneren „Schweinehund“ immer und immer wieder zu überwinden, um möglichst jeden Tag aktiv in Bewegung zu bleiben.

Die Organisation der krankheitsspezifischen MB-Gymnastik und des therapeutischen Funktionstrainings/Rehabilitationssports ist ein Kernstück unserer Arbeit und seit mehr als vier Jahrzehnten ein wesentlicher Bestandteil unseres Angebots.

Das Funktionstraining/Rehabilitationssport ist eine gesetzlich vorgesehene freiwillige Leistung, deren Umsetzung in der Rahmenvereinbarung geregelt ist. Dennoch wurden gerade im Jahr 2022 die Organisatoren und die physiotherapeutischen Praxen vor neue Herausforderungen gestellt.

Steigende Energiepreise verbunden mit der Absenkung von Raumtemperaturen schränkten die altbewährten Therapieangebote weiter ein. Hier ist es der Eigeninitiative einer Vielzahl von Gruppen zu verdanken, dass die bisherigen therapeutischen Angebote durch digitale und andere alternative Bewegungsangebote teilweise ersetzt werden konnten. So fanden zum Beispiel zahlreiche Angebote der örtlichen Gruppen im Freien oder virtuell statt.

## Für Alt und Jung etwas dabei – Informationen auf vielen Kanälen

### *Projekte, Seminare und Öffentlichkeitsarbeit*

Um umfassend über Morbus Bechterew zu informieren, nutzt die DVMB altbewährte, aber auch neue Kanäle. Per gedruckten oder digitalen Medien werden nicht nur unsere Mitglieder, sondern auch die Öffentlichkeit für unsere Erkrankung sensibilisiert und aufgeklärt.

Im **Printbereich** wurde das Heft 9 „Alters- und geschlechtsspezifische Probleme beim Morbus Bechterew“ von Herrn Prof. FELDTKELLER und Frau Dr. LIND-ALBRECHT überarbeitet. Grundbaustein unserer gedruckten Medien ist und bleibt unsere Mitgliederzeitschrift, deren vier Ausgaben jährlich eine Mannigfaltigkeit an Themen der Selbsthilfe bieten. Dank des unermüdlichen Einsatzes von Prof. Dr. Ernst FELDTKELLER und Frau Dr. Gudrun LIND-ALBRECHT ist es weiterhin gelungen, hervorragende, medizinische Neuerungen und aktuelle Forschungsergebnisse auf hohem wissenschaftlichem Niveau rund um Morbus Bechterew in einer patientenverständlichen Sprache im MBJ zu veröffentlichen. Für eine Mitgliederzeitschrift ist diese herausragende ehrenamtliche Leistung nicht selbstverständlich, sodass entsprechende MBJ-Artikel immer wieder von der Österreichischen Vereinigung Morbus Bechterew (ÖVMB), aber auch von der Deutschen Rheuma-Liga und anderen Vereinigungen für deren Mitgliederzeitschriften angefragt und nachgedruckt werden.

Besonders beliebt bei unserer Leserschaft sind weiterhin die stets überaus gründlich recherchierten, detailreichen, aber dennoch wunderbar unterhaltsam geschriebenen Nahrungsmittel-Steckbriefe von unserer Ernährungsexpertin Frau Dr. LIND-ALBRECHT.

Nicht vergessen werden daneben natürlich die zahlreichen von unseren ehrenamtlich Engagierten verfassten Berichte, in denen man immer wieder vergnüglich lesen kann, was Spannendes im Vereinsleben der DVMB geschieht.

Ohne die kreative Arbeit, die Ideensammlungen während der Redaktionssitzungen, die sorgfältige Arbeit beim Layouten und das Verfassen von Beiträgen seitens der genannten Personen und der weiteren Redaktionsmitglieder Martina SARE und Evelin SCHULZ wäre das MBJ nicht das, was es ist: die alle drei Monate immer wieder lesenswerte Lektüre eines jeden „Bechterewlers“ in Deutschland!

Unsere jährlich stattfindenden „**MORBUS BECHTEREW – Basiswissen**“-Seminare, die vor allem von neudiagnostizierten Mitgliedern rege besucht werden, wurden auch in 2022 von unseren Referenten Prof. Dr. Herbert KELLNER, dem Physiotherapeuten Mariusz WACHALA und Ludwig HAMMEL professionell geleitet.

Die Seminarreihe „**MORBUS BECHTEREW – Update**“ fand 2022 zweimal statt. Diese Seminarreihe richtet sich vorrangig an Patienten und Patientinnen, die bereits über einen gewissen Erfahrungsschatz im Umgang mit Morbus Bechterew verfügen, aber ihren Wissensstand aktualisieren möchten. Dabei helfen ihnen die spezialisierten Referenten: Rheumatologe Prof. Dr. Herbert KELLNER, Physiotherapeut Peter LOMMER, die Rechtsanwältin Meike SCHOELER und der Morbus-Bechterew-Betroffene Ludwig HAMMEL.

Erfreulicherweise konnten wir unser Seminarangebot vielschichtig erweitern:

- Das Seminar „**Ernährung und Bewegung**“, zweimal in Präsenz und einmal als Videokonferenz, fand große Begeisterung bei den MB-Betroffenen. Durch die Ernährungsberaterin Dr. Julia SPECKS und Physiotherapeutin Ulrike SCHERBER wurde das Wissen der Teilnehmer und Teilnehmerinnen über Ernährungsthemen in Verbindung mit aktiven Bewegungseinheiten verbessert und erweitert. Der große Zuspruch ist Anlass die Serie 2023 fortzuführen.
- Auch das Seminar „**Entwicklung einer starken Morbus-Bechterew-Jugend**“ in Berlin war ein voller Erfolg. Die jungen Bechterewler hatten viele Vorschläge bzw. Ideen, wie der Verein zukünftig auch jüngere Betroffene besser anspricht.
- Das **Barcamp** in Berlin war eine der größeren verbandsinternen Veranstaltungen in dem Jahr 2022. Hier konnten die Aktiven der DVMB (Gruppensprecher und Gruppensprecherinnen, Bundesvorstandschaft und Landesvorstandschaft) ihre Ideen für die Zukunft der DVMB miteinbringen. Näheres wird unten bei „Besonderes aus dem Verband“ beschrieben.
- Mit der Erstellung des **Modul 6** durch Peter KONCET und Martina SÄBE unter dem Titel „Verwandte und begleitende Erkrankungen der Spondylitis ankylosans“ ist es gelungen, ein hilfreiches und anschauliches Nachschlagewerk für die Arbeit vor Ort zu entwickeln. Damit konnte das Lernort-Selbsthilfe-Projekt, das ein Trainingsprogramm für Trainer und Trainerinnen entwickelt, vorerst inhaltlich abgeschlossen werden.

Auch **digitale Angebote** wurden ausgeweitet mit folgenden Veranstaltungen:

- Prof. Dr. Marcus STUMPF führte für alle interessierten Gruppensprecher und Gruppensprecherinnen sowie Landesverbandsvorstandschäften einen Workshop „Mitglieder begeistern“ im August durch.
- Der Workshop „Selbstwirksamkeit“ fand einmal im September und einmal im Oktober mit Mental Coach Dipl.-Psych. Janin TESMER statt. Dieser Workshop findet auch Anfang 2023 wieder statt.
- Für die Weihnachtszeit gab es einen Workshop „Adventsmeditation“. Er wurde von der MB-Betroffenen und auch von DVMB-Mitglied Petra Monika KUNKEL veranstaltet. Der Workshop ist auch für das nächste Jahr 2023 wieder geplant.

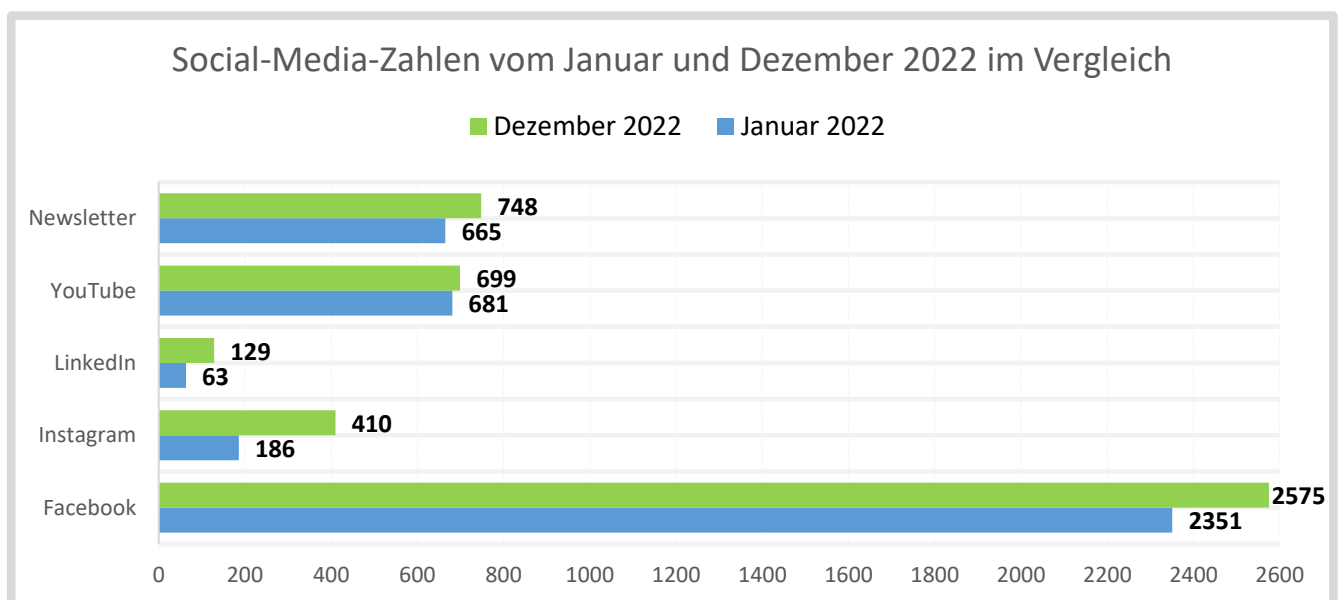
Der in 2020 ins Leben gerufene **Virtuelle DVMB-Stammtisch** hat sich etabliert und erfreut sich nicht zuletzt wegen seiner engagierten Referenten und Referentinnen mit ihren verschiedenen Themen großer Beliebtheit. In 2023 werden weitere virtuelle Stammtische zu interessanten Themen angeboten.

Im digitalen Bereich können wir weiter auf unsere **Homepage** als schnelle Informationsquelle setzen. Durch eine Förderzusage konnte bereits Ende 2022 mit dem Relaunch der Website begonnen werden. Er wird in 2023 als großes Projekt fortgeführt.

Mit der offiziellen **Facebook-Seite** sowie **Instagram** und **LinkedIn** konnte die DVMB außerdem die Aktivitäten im Social-Media-Bereich ausbauen. Ein Vergleich der Follower-Zahlen bei Instagram und LinkedIn von Anfang und Ende 2022 zeigt ein stetiges Wachstum. Bei den Follower-Zahlen bei **Instagram** ist ein Zuwachs von ca. 45 % im Zeitraum von Anfang 2022 (186 Follower) bis Ende 2022 (410 Follower) zu verzeichnen. Bei **LinkedIn** lag die Zahl der Follower Anfang 2022 bei 63, Ende 2022 bei 129 Followern. Auch auf unserer **Facebook-Seite** gab es wieder viele Aktionen und Informationen. Hier sind die Follower von 2.351 auf 2.575 gestiegen.

Der monatlich versendete **Newsletter** findet große Begeisterung bei allen Mitgliedern sowie Nicht-Mitgliedern. Hier erfährt man durch kurz zusammengefasste Informationen, was in der DVMB (bundesweit) passiert ist und was für die Zukunft geplant ist. Hier gab es einen Zuwachs von 83 Abonnenten.

Auf unserem **YouTube-Kanal MorbusBechterewTV** erfreut sich weiterhin ein bereitgestellter Film, der patientenverständlich über Begleiterkrankungen bei MB aufklärt, großer Beliebtheit. Aber auch die 27 kürzeren Erklärfilme von unserem Ärztlichen Berater Prof. Dr. Martin RUDWALEIT zu den meist gefragten Themen rund um die Erkrankung finden großen Zuspruch. Hinzu kamen zum Ende des Jahres neue Filme, wie der neue Erklärfilm, die beiden Patientenfilme von Oliver KEMPER und Carolin TÖDTMANN, ein Film zum Seminar der Jungen Bechterewler in Berlin sowie ein Film mit den beiden MB-App-Entwicklern Maxime LE MAIRE und Tobias HEUSINGER. Auch der bekannte Fernsehmoderator und Mediziner Dr. Johannes WIMMER unterstützte uns mit seinem Video „Heftige Rückenschmerzen – steckt dahinter Morbus Bechterew?“. Die Aufrufe unseres Kanals stiegen von 127.241 auf 144.190. Bei den Abonnenten gab es eine Erhöhung von 681 auf 699.



In 2022 wurde ein neuer **Arbeitskreis Öffentlichkeitsarbeit** ins Leben gerufen. Seine erste Aufgabe ist die Vorbereitung und Planung der Aktionstage/-woche in 2023 – „Kurze Nacht des Bechterews“ am 20./21.06.2023 und Rund um den „Weltrheuma-Tag“ (12.10.) vom 09.10. bis 15.10.2023. Mitglieder dieses Arbeitskreises sind: Wolfgang SCHNEIDER (LV BW), Erwin WEIS (LV BY), Martin SCHIENBEIN (LV BB), Dirk HALLE (LV HE), Ingo BACHMANN (LV MV), Reiner GOTZEN (LV NRW), Ralf-Dieter SCHMIDT (LV SL), Jana SCHMALISCH (LV SN), Karl-Heinz GLÄSER (LV SA), Ina RUDDAT (LV TH) und aus dem BV Peter KONCET und Martina SAßE.

Weiterhin wurde die Pressearbeit und auch die politische Kommunikation ausgebaut. Durch den Versand von verschiedenen Pressemitteilungen zu den Ehrentagen oder besonderen Ereignissen wird auf die DVMB und ihre Tätigkeiten aufmerksam gemacht.

Im Jahr 2022 versendete die Geschäftsstelle acht Pressemitteilungen. Die Pressemitteilungen dienen zugleich als Muster bzw. Vorlage für die örtlichen Gruppen und LVe, mit denen sie die regionalen Medienhäuser gezielt anschreiben können. Durch die Veröffentlichung auf den

unterschiedlichen Ebenen soll eine höhere Schlagkraft für die Belange von Morbus-Bechterew-Erkrankten und die Selbsthilfe-Arbeit erreicht werden.

Eine entscheidende Rolle spielt hierbei auch der Einfluss von politischen Akteuren. Daher traf sich die Geschäftsführerin Evelin SCHULZ mit verschiedenen Politikern, wie Prof. Armin GRAU (MdB, Bündnis 90/Die Grünen), Stephan PILSINGER (MdB, CSU) sowie – zusammen mit Peter HIPPE – Jürgen DUSEL (Behindertenbeauftragter der Bundesregierung) in Präsenz oder virtuell und führte mit ihnen Interviews, die auch in unserer Mitgliederzeitschrift veröffentlicht wurden.

Die DVMB veröffentlichte eine Stellungnahme zu den aktuellen Herausforderungen der Selbsthilfe, die auch von den Mitgliedern genutzt wurde, um auf örtlicher und Landesebene Politiker anzusprechen.

Um Aufmerksamkeit zu erzeugen, wurde der Weltrheuma-Tag 2022 genutzt. Trotz der geringen Vorbereitungszeit beteiligten sich örtliche Gruppen aus Baden-Baden, Kronach, Bad Krozingen, Leipzig, Eilenburg, Chemnitz, Bad Hersfeld, Stendal, Recklinghausen, Bad Kissingen, Regensburg, Berchtesgadener Land sowie das Frauennetzwerk und der Landesverband Sachsen.

## Internet, Webmaster und Qualitätszirkel

Tom RÖDER

Die Internetpräsenz einer Selbsthilfegemeinschaft in der Gesundheitsselbsthilfe ist in der heutigen Zeit schon zum Standard geworden und eines der wichtigsten Medien für die Öffentlichkeitsarbeit. In der DVMB wurde schon in 2008 ein flächendeckendes Content Management System (CMS) unter Typo3 als Redaktionssystem für die DVMB-Website installiert.

Ein solches System ist kein starres Gebilde, das – einmal eingerichtet – für immer so bleibt. Es müssen immer wieder neue Hürden bzw. Aufgaben und Neuentwicklungen vom Internetteam um Tom RÖDER, Kathrin REINSCH und Birgit LÜCKING bewältigt werden.

2022 trafen sich die Bundeswebmaster sowie die neue Geschäftsführerin Evelin SCHULZ (damals noch stellv.) und aus der Geschäftsstelle Elke BURKERT am 15./16. Januar 2022 in Nürnberg. Hier wurden die anstehenden Erweiterungen und die langfristige Strategie für den Webauftritt der DVMB besprochen.

Christian PLÖGER, der seit Herbst 2022 aus dem Internetteam ausgeschieden ist, um eine neue Aufgabe in der DVMB zu übernehmen, war über viele Jahre hinweg die treibende Kraft für alle Themen rund um den Internetauftritt. Ihm ist es zu verdanken, dass sich der Internetauftritt der DVMB mit der Zeit immer weiterentwickelt hat und auch um neuere Medien wie Facebook oder YouTube erweitert wurde.

Wichtig ist, die Qualität der DVMB-Website zu erhalten. Deshalb sind in regelmäßigen Abständen das Typo3-System und das Layout zu aktualisieren. Der letzte große Relaunch wurde 2017 angestoßen, nun nach fünf Jahren ist es wieder so weit.

Um im Gesamtverband den gestiegenen Herausforderungen bei den digitalen Medien gerecht zu werden und die Qualität der Webseiten zu verbessern, wurde die Zusammenarbeit mit der alten Agentur beendet. Aufgrund der sehr begrenzten ehrenamtlichen Ressourcen wurde aber entschieden, wieder mit einer Internetagentur zusammenzuarbeiten. Hierzu wurden diverse Agenturen zur Unterstützung des Relaunchs angefragt. Immerhin sind fast 22.000 Seiten (!) inklusive LVe umzusetzen.

Nach vielen Gesprächen mit den Agenturen wurde sich für eine in der Selbsthilfe erfahrene Agentur entschieden, die mit einem Projekt dieser Größe Erfahrungen hat.

Seit 2022 ist auf der Website des BVs auch die Rubrik „Aktuelles aus unseren Gruppen“ (<https://www.bechterew.de/informieren/aktuell>) mit Neuigkeiten und Berichten aus den Gruppen vor Ort zu finden. Im Laufe des Jahres kam dann der Blog (<https://www.bechterew.de/informieren/blog/>) mit vielen Berichten von Betroffenen hinzu.

In 2023 fällt nach Vorstellung des Layouts der Startschuss für die Umsetzung des Relaunches gemeinsam mit den LVen.

## Frauen-Netzwerk

Christina SCHNEIDER

Der geschlechtsspezifische Unterschied zwischen Männern und Frauen beeinflusst auch, wie unsere Erkrankung diagnostiziert, verläuft und behandelt wird. 455 Frauen mit einer gesicherten Diagnose nahmen an einer Befragungsaktion „Diagnoseverzögerung bei Frauen mit Morbus Bechterew“ teil. Der beratende Arzt der DVMB, Dr. SCHWOKOWSKI, hat mit dem FNW diesen Fragebogen entworfen. Das Ergebnis der Umfrage wird sowohl in den Medien der DVMB als auch auf den für Mediziner zugänglichen Informationskanälen veröffentlicht.

### **31. Arbeitstreffen des FrauenNetzWerks vom 08. bis 10.04.2022 in Fulda**

Das Thema „Herzensangelegenheiten“ legte uns die Heilpraktikerin Annette MARTIN auf vielfältige eindrucksvolle Weise im wahrsten Sinne ans Herz.

### **32. Arbeitstreffen des FrauenNetzWerks vom 30.09. bis 02.10.2022 in Lübeck**

Im Dialog mit den Frauenansprechpartnerinnen und Dr. med. Uwe SCHWOKOWSKI analysierten und erörterten wir den Fragebogen über die Erfahrungen von Frauen, die an Morbus Bechterew erkrankt sind.

### **Zoomworkshop für alle Frauen in der DVMB**

Auch in 2022 gab es wieder einige Zoom-Workshops, u.a.:

- Am 29.01.2022 „Gegen den Winterblues“ – mit Grit LEHMAN, Heilpraktikerin im Bereich Psychotherapie.
- Am 18.06.2022 „Diagnoseverzögerung bei Frauen mit Morbus Bechterew“ – mit Dr. SCHWOKOWSKI, Facharzt für Orthopädie mit Schwerpunkt Rheumatologie.
- Am 5.11.2022, Thema: Wechseljahre „Ach Meno“ – mit Frau Dr. med. Saskia-Laureen HERBERT, Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe.

Über den gesamten Berichtszeitraum sammelt das FNW Geschichten von weiblichen Betroffenen zum Thema „Mit uns – über uns“, um die Identifikation von Frauen in der DVMB zu stärken. Diese Interviews von Frauen für Frauen werden in unseren sozialen Medien veröffentlicht.

Im Sinne eines ganzheitlichen Beratungsangebotes ist ein gut funktionierendes regionales Netzwerk erforderlich. Dazu gehört auch die Kooperation mit fachspezifischen Institutionen und Netzwerkpartnern und Netzwerkpartnerinnen. Diese tragen wesentlich zur fachlich fundierten Arbeit bei. Viele unserer Ansprechpartnerinnen sind zusätzlich auf regionaler Ebene in verschiedenen Gremien tätig und unterstützen damit auch die Arbeit in unserem FrauenNetzWerk.



## Netzwerk Junge Bechterewler

Andreas BRODBECK

Das Netzwerk junge Bechterewler ist ein Zusammenschluss von jungen aktiven Mitgliedern der DVMB e.V. Im Jahr 2021 haben wir begonnen, die interne Struktur des Netzwerkes bundesweit zu zentralisieren, um so noch besser, schneller und effektiver für die Belange aller Betroffener und Hilfesuchender da zu sein. Ziel ist es, ein flächendeckendes Angebot deutschlandweit zu erreichen, in dem sich alle an Morbus-Bechterew-Erkrankten und deren Familien wiederfinden.

Das Angebot des monatlichen Online-Stammtisches für junge Betroffene haben wir weiter etablieren können. Mit Referenten und Referentinnen aus allen Bereichen, die in Verbindung mit unserem Krankheitsbild und den Begleiterscheinungen stehen, konnten wir ein breites Spektrum abbilden und so eine Online-Plattform bieten.

Ein weiterer und uns wichtiger Punkt ist die Aufklärung und Beratung. Dies geschieht mittlerweile auf allen erdenklichen Kanälen. Ob über soziale Medien, Telefon oder Nachrichtendienste, durch den persönlichen Einsatz aller Mitglieder des Netzwerkes konnten die Anfragen beantwortet werden.

Durch eine Projektförderung konnte im September 2022 ein Treffen mit Jungen Bechterewlern unter dem Motto: „Miteinander – Füreinander – Entwicklung einer starken Morbus-Bechterew-Jugend“ durchgeführt werden. Ziel des Projektes war es, die Krankheit Morbus Bechterew besonders bei jüngeren Menschen bekannter zu machen und Menschen zu befähigen, ein Rückenleiden besser einordnen zu können. Die jungen Teilnehmer und Teilnehmerinnen wünschen sich mehr in Online-Formaten, beispielsweise Seminare, Treffen, Informationen, Zeitschrift usw., und auch eine bessere Einsicht in die Struktur der DVMB (Wer ist wann zuständig bzw. an wen wende ich mich mit meinen Fragen?).

Bei dem Seminar brachten die jungen Teilnehmenden ein, dass es mit einem größeren Aufwand verbunden ist, Mitglied zu werden. Denn man kann das Formular nicht einfach online ausfüllen. Man muss es vielmehr ausdrucken, ausfüllen und dann entweder einscannen und per Mail versenden oder per Post. Dies muss bearbeitet werden. Ebenfalls wäre ein Online-Portal für Mitglieder, wo sie speziellen Angebote, Informationen usw. abrufen können, erwünscht.

Ein langfristiges Ziel ist es, eine Morbus-Bechterew-Jugend als Netzwerk bundesweit zu installieren, das als Anlaufpunkt für Neudiagnostizierte dient.

## Wir vertreten eure Interessen – die Repräsentation der DVMB nach außen

### Vernetzung

Verbandsarbeit in der DVMB ist auch Beziehungsarbeit. Der Austausch und die Vernetzung der DVMB-Mitglieder untereinander ist genauso wichtig wie der Austausch mit Unterstützern und Unterstützerinnen sowie mit Kooperationspartnern und Kooperationspartnerinnen. Ohne die Nutzung der Vielzahl von Netzwerken wäre die DVMB nicht zu der größten Vernetzungsplattform für Morbus-Bechterew-Betroffene geworden. Wir halten Kontakt auf der örtlichen, der regionalen und der Bundes-Ebene zu Fachexperten und Fachexpertinnen aus Politik, Presse, Gesundheitswesen, Forschungseinrichtungen und Wissenschaft, vor allem aus dem medizinischen Bereich. An erster Stelle steht das Vertrauen und das positive Image der DVMB, die uns auch die Unterstützung für die Zukunft sichern werden. Daher ist es notwendig, weiterhin nach außen sichtbar zu sein und das positive Image einer seriösen, fachkompetenten Patientenorganisation zu erhalten. Die Beziehungen gilt es zu stärken und auszubauen. Dafür sind die Kommunikation und die Einbindung in unserem Wirken unerlässlich. Die DVMB ist Teil von anderen größeren Netzwerken, wie z.B. der Bundesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfe, der Deutschen Rheuma-Liga e.V. oder dem Paritätischen Gesamtverband. Sogar international sind wir durch unsere Mitgliedschaft in der ASIF (Axial Spondyloarthritis International Federation) vernetzt. Diese Mitgliedschaften sind insbesondere bei übergreifenden Themen, wie der Vertretung der Selbsthilfe gegenüber der Politik, von Belang. Um die vielen Kontakte auch zu verwalten, wurde die Adressdatenbank im Programm Linear in der Geschäftsstelle als neues digitales Tool eingeführt.

Nach zwei Jahren fand der DGRh-Kongress wieder in Präsenz statt. Tagungsort des 50. Rheumatologenkongress war Berlin. Als Vertreter des BVs waren Peter KONCET, Joachim WALZER und Evelin SCHULZ vor Ort und mit einem Infostand vertreten. Im Rahmen des Kongresses ehrte die DGRh in einer Feierstunde Ludwig HAMMEL mit der Kußmaul-Medaille für seine Verdienste in der Rheumatologie. Erste Gratulanten waren der DVMB-Vorsitzende Peter HIPPE, sein Stellvertreter Peter KONCET sowie das Vorstandsmitglied Joachim WALZER und die Geschäftsführerin Evelin SCHULZ.

Zu den zeitintensiven Aufgaben der DVMB auf Bundes- und Landesebene gehört es, die Interessen der MB-Patienten im vorpolitischen und politischen Raum sowie in den Dachverbänden der Selbsthilfe, in denen wir Mitglied sind, zu vertreten. Hier wirkt vor allem die Geschäftsführerin Evelin SCHULZ. Allein oder zusammen mit anderen Verbänden nehmen wir zu den Vorhaben der Politik Stellung, z.B. mit unseren Forderungen an die Bundesregierung zum Jahresende: „Die 3 Bs“.

Evelin SCHULZ setzt ihre Vernetzungsaktivitäten sowohl verbandsintern als auch extern ein. Als neue Geschäftsführerin stellte sie sich in mehreren LVen, in den Gremien mit Mitwirkung der DVMB, bei den Partnern und Partnerinnen aus dem Bereich der Wissenschaft und Forschung sowie diversen Förderern vor.

Ludwig HAMMEL bleibt auch in seinem Ruhestand in und für die DVMB aktiv. Nunmehr als Beauftragter des BVs. Berufungen, die er aus seiner Amtszeit noch innehat, kommt er pflichtgemäß nach. Seien es die Sitzungen der Monitoring-Ausschüsse der BAG-S und des Paritätischen oder die Arbeitskreise Medikationsplan sowie Rehabilitationssport /

Funktionstraining, beim Partizipation Beirat, dem Gemeinsamen Bundesausschuss und der AG Beipackzettel und elektronischer Beipackzettel GI 4.0. Auch bei der Überarbeitung der Leitlinien zu

den Themen Axiale Spondyloarthritis inklusive Morbus Bechterew, Frühformen spezifischer Kreuzschmerz sowie nicht spezifischer Kreuzschmerz ist er eingebunden. Zudem hielt er vermehrt Vorträge zur Patientensicht bei zahlreichen Organisationen aus dem Patientenkreis und den Ärzteverbänden.

Seit vielen Jahren nimmt Manfred STEMMER bei dem gemeinsam mit der Deutschen Rheuma-Liga durchgeführten „Patient-Partner“-Programm teil. Diese Form des Gesprächs „auf Augenhöhe“ mit den angehenden Medizinerinnen wird sowohl von den Studenten als auch den beteiligten Dozenten sehr geschätzt.

Reinhard DRALLE und Karl Erich REUTER waren im Berichtsjahr nicht mehr als Beauftragte des BV aktiv bzw. haben ihr Amt niedergelegt.

Der Bundesvorstand bedankt sich bei den Herren für ihren jahrelangen Einsatz zum Wohle aller Bechterew-Betroffenen.

## Wir fördern Forschung und den RheumaPreis

In 2022 erfolgte die Ausschreibung für den 15. Forschungspreis, der in 2023 von der Deutschen Morbus-Bechterew-Stiftung verliehen wird.

Zum 14. Mal wurde der „RheumaPreis“ an Patienten und Patientinnen sowie ihre Arbeitgeber verliehen „für herausragende Lösungen, die es Menschen mit einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung ermöglichen, weiter am Berufsleben teilzuhaben“. Wie gut die Integration der Patienten gelingen kann, zeigen vorbildlich die Beispiele der drei diesjährigen Preisträgerinnen: Anna-Lena BECKMANN, Muna STROBL und Annika REINDL.

Mit Muna STROBL und Annika REINDL waren es dieses Mal zwei Bechterew-Patientinnen, die den Preis entgegennehmen konnten.



## Weltweit vernetzt – unsere internationale Zusammenarbeit im Rahmen der ASIF

Tobias HEUSINGER und Maxime LE MAIRE

Die IMAS (International Map of Axial Spondyloarthritis) ist eine Umfrage mit mittlerweile mehr als 5.500 Teilnehmenden aus 27 Ländern und wird von einem ASIF-Subkomitee geleitet. Bei unserem Online-Treffen ging es nun darum, gemeinsam mit den Patientenorganisationen zu evaluieren, mit welchen Auswertungen der vorliegenden Daten die Arbeit vor Ort bestmöglich unterstützt werden kann.

Vorgebracht wurden unter anderem die Wünsche, anhand der Daten mögliche geschlechterspezifischen Unterschiede im Krankheitserleben greifbarer zu machen. Auch Auswertungen zum Thema „mentale Gesundheit“ waren für einige Teilnehmende von besonderem Interesse. Wir unterstrichen zunächst den Wunsch eines Teilnehmers, der sich Auswertungen zur Häufigkeit und Rolle der Mitgliedschaft von Betroffenen bei Patientenorganisationen gewünscht hatte. Schließlich fragten wir nach, ob es möglich wäre, anhand der Daten nähere Informationen zur Rolle der Physiotherapie bei Axialer Spondyloarthritis zu gewinnen. Möglicherweise finden sich im untersuchten Kollektiv interessante Korrelationen zwischen dem regelmäßigen Physiotherapiebesuch und bestimmten Krankheits- oder Prognoseparametern, auf die man Politik und Betroffene hinweisen könnte.

Auf der ASIF-Website wurde eine Seite erstellt, auf der Events oder Konferenzen, die für ein internationales Publikum interessant sein könnten.

Der „World AS Day“ wird am 6. Mai 2023 stattfinden. Das Thema heißt „Bewegung“. Nähere Informationen zur Kampagne (und ein Informationsmeeting) sollen demnächst folgen. Es gab aber schon eine E-Mail mit Images, die man auf Social Media verwenden kann („Save the date“).

D2D ist eine Kampagne, die sich mit dem Thema „Delay to diagnosis“ (also: verspätete Diagnosestellung) beschäftigt. Die ASIF möchte darauf aufmerksam machen, dass die Diagnose Axiale Spondyloarthritis aus verschiedenen Gründen weltweit häufig erst sehr spät gestellt wird. Im Zuge der Kampagne werden gerade verschiedene Kurzfilme erstellt, die an unterschiedliches Publikum gerichtet sind:

- Der „Sketch Animation Film“ richtet sich an die allgemeine Bevölkerung und soll helfen, Schlüsselsymptome bei sich selbst oder Bekannten wahrzunehmen. „Sketch Animation“ bedeutet hier, dass während des Videos eine Hand zu sehen ist, die parallel zum Sprecher einen passenden Sketch zeichnet.
- Der „Healthcare Film“ richtet sich an medizinisches Fachpersonal und lässt Patienten zu Wort kommen, um bei den Fachleuten das Bewusstsein für Schlüsselsymptome der Krankheit zu schärfen.
- Der „Hybrid Film“ soll die emotionale Komponente der Krankheit aufzeigen und ist an ein gemischtes Publikum gerichtet. Außerdem soll es eine Broschüre geben, die kurze und prägnante Informationen zur verspäteten Diagnosestellung und deren Folgen prägnant zusammenfasst.

Die Filme befinden sich gerade in Produktion und sollen 3 bis 4 Minuten lang sein (darüber hinaus wird es aber auch noch kürzere Versionen für die Social-Media-Kanäle geben).

## Deutschsprachige Länder

Ein gegenseitiger Erfahrungsaustausch und jahrelange Freundschaft verbinden uns mit unseren Schwesternvereinigungen in Österreich (ÖVMB) und der Schweiz (SVMB). Das 23. „Drei-Länder-Treffen“ fand vom 21. bis 23.10.2022 im schönen Wien (Österreich) statt.

Mit dabei waren: Peter HIPPE (Vorsitzender der DVMB), Peter KONCET (Stellv. Vorsitzender der DVMB), Evelin SCHULZ (Geschäftsführerin der DVMB), Roland BRUNNER (Vizepräsident der SVMB), René BRÄM (Geschäftsleiter der SVMB), Inge ENZENDÖRFER (Geschäftsstellenleiterin der ÖVMB) und Josef WIBNER (Präsident der ÖVMB).

Dieser stete Austausch festigt die internationale Zusammenarbeit an einer gemeinsamen Sache, lässt uns voneinander lernen und knüpft über die Arbeit hinaus persönliche und freundschaftliche Verbundenheit.



## Besonderes aus dem Verband

Das höchste Gremium der DVMB, unsere Delegiertenversammlung, fand am 24./25. Juni 2022 in Göttingen statt.

Ein Höhepunkt der Versammlung waren die Diskussion und die Abstimmung zu den vom Bundesvorstand vorgeschlagenen Satzungsänderungen.

Alle drei Satzungsänderungen hatten die Zielsetzung, die finanziellen Möglichkeiten für die Zukunft zu erweitern, um verbandsrelevante Themen umzusetzen.

Dabei waren auch hier wieder die Argumente: Es gilt, den Mitgliederschwund aufzuhalten und die Mitgliedergewinnung zu stärken. Sowie die Sichtbarkeit der DVMB durch Stärkung der Öffentlichkeitsarbeit zu erhöhen und die Digitalisierung als dauerhaftes Zukunftsthema voranzutreiben.

Die Mildtätigkeit wurde in die Satzung aufgenommen. Diese Satzungsänderung ermöglicht es, die Angebote für hilfsbedürftige Morbus-Bechterew-Erkrankte auszuweiten und dass Förderer die DVMB unterstützen.

Auf der Versammlung gaben Peter HIPPE und Peter KONCET bekannt, dass sie nach jahrelangem ehrenamtlichen Engagement auf der Delegiertenversammlung 2023 in Oberhof nicht wieder für eine Funktion im Bundesvorstand kandidieren.

Geehrt wurden Joachim WALZER (DVMB Ehrennadel in Silber), Martina IRRGANG (Ehrennadel in Gold) und Ludwig HAMMEL (Ehrenmitgliedschaft) für ihre engagierte ehrenamtliche Arbeit.

Die neuen beschlossenen **Arbeitsschwerpunkte** von 2022 bis 2024 sind:

- **Stärkung der verbandsinternen Kommunikation:** Ziel ist es, die Informationsweitergabe zwischen allen Ebenen zu verbessern, die Anerkennungs- und Wertschätzungskultur zu sichern und den Selbsthilfe-Charakter herauszustellen.
- **Zielgruppenspezifische Ausrichtung:** Hier sollen vor allem die örtlichen Gruppen
  - Netzwerk Junge Bechterewler (bis 40 Jahre)
  - Frauen
  - Generation 50 Plus

Näher in den Focus unseres Handelns rücken:

- **Ausbau der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit:** Das Morbus-Bechterew-Journal ist das wichtigste Informationsinstrument, um alle Mitglieder zu erreichen. Die sozialen Medien sowie die Homepage sind ein wichtiges Medium, um auch Nichtmitglieder und vor allem auch Jüngere zu erreichen. Es gilt, mehr bzw. vielfältigere Angebote zu verschiedenen Themen durch Veranstaltungen und Projekte zu schaffen. Auch durch Pressemitteilungen kann die DVMB auf sich aufmerksam machen.
- **Schulung von Trainern in den Modulen:** LVe schulen Leitungsteams. Die Module 1-5 sollen aufgefrischt werden und die Neuschulung von Modul 6 wurde angegangen.
- **Nachfolgeregelung im Bundesvorstand:** Die Nachfolge im Bundesvorstand soll gesichert werden.

Bei der Umsetzung der noch offenen Arbeitsschwerpunkte sind wir auf die Unterstützung und Zusammenarbeit aller LVe angewiesen. Die Arbeitsschwerpunkte wurden gemeinschaftlich beschlossen, lassen Sie uns diese auch gemeinschaftlich umsetzen.

## Zusammenarbeit mit den LVen

Geprägt ist unser Verband durch ein föderales System. 14 LVe und der BV, jeweils mit eigener Satzung und dort abgestimmten Zuständigkeits- und Aufgabenbereichen, treffen sich in der Regel zweimal im Jahr.

Die wichtigste Aufgabe kommt dem Beirat zu. Ein satzungsmäßiges Organ, das über die Anerkennung von Ehrungen befindet. Zugleich wird das Treffen genutzt, um weitere gemeinsame verbandliche Themen zu besprechen. Das jährliche Treffen der Vorsitzenden der LVe mit Vertretern des Bundesvorstandes hat vorwiegend einen informativen Charakter.

Die Beiratssitzung fand am 23./24.04.2022 in Brandenburg, das BV/LV-Treffen am 12./13.11.2022 in Wernigerode statt. Darüber hinaus gab es verschiedene Videokonferenzen, welche dem Austausch zwischen den Vertretern der LVe und des BVes dienen.

Ein besonderes Highlight im Jahr 2022 war das **Barcamp, das mit Beteiligung der LVe und örtlichen Gruppen** in Berlin am 29./30.10.2022 stattfand. DVMB-Engagierte mit unterschiedlichen Funktionen im Verband bearbeiteten vor Ort die fünf Themen:

- Gruppe 1: Herausstellung des Selbsthilfecharakters
- Gruppe 2: Zielgruppenspezifische Mitgliedergewinnung
- Gruppe 3: Gruppenstabilisierung/-neugründung
- Gruppe 4: Netzwerk- und Beziehungsarbeit
- Gruppe 5: Digitalisierung

Eine Fortsetzung soll Ende 2023 stattfinden.



Foto. Ralf Bauer



## Vorstand, Geschäftsführerin und Geschäftsstelle

Das „Gehirn“ eines jeden Vereins ist sein Vorstand. Hier werden Projektideen gesammelt, ihre Umsetzung geplant und zukunftsweisende Entscheidungen getroffen. Die in unserer Vorstandschaft vorgenommene Aufgabenteilung, wonach bestimmte Vorstandschaftsmitglieder Ansprechpartner für verschiedene Themenbereiche sind, bewährt sich weiterhin.

Die Bundesvorstandschaft mit Peter HIPPE, Peter KONCET, Christian PLÖGER, Andreas BRODBECK, Joachim WALZER, Thomas RÖDER, Steffen JONNECK und Martina SÄBE vertraten die DVMB auf allen Ebenen nach innen und außen.

Bei allem ehrenamtlichen Engagement dürfen wir das persönliche und berufliche Umfeld aller Beteiligten nicht aus dem Fokus verlieren und akzeptieren, wenn Entscheidungen anstehen, die eine Zusammenarbeit beenden.

So musste aus persönlichen Gründen Steffen JONNECK sein Amt als Schriftführer im Bundesvorstand und als Vorsitzender des Stiftungsbeirates der Deutschen Morbus-Bechterew-Stiftung, schon Mitte des Geschäftsjahres ruhen lassen.

Auch Christian PLÖGER hat in Absprache mit der Vorstandschaft und der Geschäftsführerin das Amt des Schatzmeisters zum 31.12.2022 niedergelegt. Christian PLÖGER hat sich bereiterklärt, uns für Rückfragen zur Verfügung zu stehen, und wird auch die Kassenprüfung des Geschäftsjahres 2022 begleiten.

Unser großer Dank gilt beiden Ausgeschiedenen.

Unser ehemaliger Geschäftsführer Ludwig HAMMEL unterstützt als „Beauftragter des BVes“ unsere Arbeit, insbesondere als Patientenvertreter und als Ansprechpartner im gesundheitspolitischen Raum. Unterstützung erhält der BV weiterhin von der Beauftragten des Vorstands für das FNW, Christina SCHNEIDER.

Alle Erwähnten haben im Berichtsjahr zahlreiche Termine für den BV wahrgenommen. Im Durchschnitt ergaben sich rund 20 Termine pro Vorstandschaftsmitglied und Beauftragten des Vorstands. Viele dieser Veranstaltungen fanden im Berichtsjahr wieder in gewohnten Präsenzsitzungen, aber auch über Videokonferenzen statt.

Unsere Geschäftsführerin Evelin SCHULZ ist nicht nur für die Geschäftsstelle in Schweinfurt verantwortlich, sie repräsentiert den Verband auch in vielen Bereichen der Öffentlichkeit und ist erste Ansprechpartnerin in der DVMB. Bei der Einwerbung von Spendengeldern und Förderanträgen für verschiedene Aktionen war Evelin SCHULZ sehr erfolgreich. Mit der Bewilligung des Projektes: „Selbstvertretung der Morbus-Bechterew-Betroffenen und ihrer Angehörigen stärken“ ist es erstmals gelungen, eine dreijährige Förderung durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales zu erhalten. Das Projekt startete im November 2022.

Die Aufgaben der Mitarbeitenden der Geschäftsstelle nahmen und nehmen durch die vielen Aktivitäten der Vorstandschaft und der Geschäftsführerin und der wachsenden Zahl an Projekten ständig zu. Durch eine Projektförderung „Unternehmenswert Mensch“ wurde durch eine Prozessberatung gemeinsam mit den Mitarbeitenden die Anpassungen von Arbeitsabläufen sowie die Digitalisierung der Geschäftsstelle umgesetzt.

Die neu angeschaffte Telefonanlage nebst modernen Endgeräten ermöglicht nun den direkten

Anruf bei den zuständigen Mitarbeiterinnen. Nach den Einschränkungen durch die Corona-Pandemie war es nur logisch, dass die Mitarbeitenden auch mit Laptops ausgestattet wurden, um so bei Bedarf auch von zu Hause aus arbeiten zu können. Die Ermittlung des technischen Bedarfs sowie die Umsetzung inklusive der notwendigen Installationen wurden von unserem Vorstandsmitglied Christian PLÖGER erbracht. Hierfür gilt ihm unser Dank.

Auch im Hauptamt engagieren sich die Mitarbeitenden, allen voran die Geschäftsstellenleiterin Elke BURKERT, für die Belange der DVMB. Birgit BUSH, Caroline EBERT, Jana HAUCK, Emel HOLZER und Elisabeth KARETH sowie die ab 01.07.2022 eingestellte Tanja ENDRES bilden das weitere gut funktionierende Team. Der Vorstand sagt DANKE an alle Mitarbeiterinnen!



„Forschen – Informieren – Helfen: So formuliert es Franz GADENZ, Initiator der Deutschen Morbus-Bechterew-Stiftung, bei der Gründung 2009 treffend. Es muss uns auch weiterhin ein wichtiges Anliegen sein, die Stiftung öffentlichkeitswirksam bekannt zu machen, damit sie durch Zuwendungen und Spenden fortan besser finanziell ausgestattet ist, um Forschungsprojekte über unsere Krankheit zu unterstützen. Über die Aktivitäten der Stiftung geben der Geschäfts- und Finanzbericht derselben Auskunft.

## Nur gemeinsam sind wir stark! – unser Dank

Der demografische Wandel und nicht immer vorteilhafte gesundheitspolitische Entscheidungen stellen unsere Arbeit in der Selbsthilfe auf Gruppen-, Landes- und Bundesebene immer wieder vor neue Herausforderungen. Unsere große Gemeinschaft kann nur funktionieren, weil jeder Einzelne, ob ehrenamtlich oder hauptamtlich, gemeinsam und solidarisch mitarbeitet. Vor allem die immense Arbeit unserer ehrenamtlichen Leitungsteams verdient ein besonders großes Lob und Danke, denn sie sind es, die neben Familie, Beruf und gesundheitlichen Einschränkungen immer wieder die Kraft, den Elan und Tatendrang aufbringen, dennoch für ihren Verein, für unsere DVMB Großes zu leisten. Bleiben Sie weiterhin engagiert und stärken Sie die lokalen Strukturen der DVMB!

Nicht vergessen möchten wir die Leser und Leserinnen dieses Jahresberichts 2022: Sie als Mitglied unserer Vereinigung stehen im Fokus unseres gemeinsamen Handelns. Wenn es uns gelingt, Sie durch gelebte Eigeninitiative und Solidarität zu motivieren, Ihr Wissen und Ihre Erfahrungen an andere weiterzugeben, sind wir gemeinsam auf einem guten und richtigen Weg. Lassen Sie uns an Ihren auch kritischen Nachfragen und Anmerkungen, an Ihren neuen Ideen, Ihren bewährten Erfahrungen, Ihrem Basiswissen teilhaben. Wir möchten Ihnen aber auch danken, dass Sie der DVMB treu geblieben sind und hoffentlich auch noch viele Jahre treu bleiben. Stärken Sie unsere Selbsthilfegemeinschaft auch weiterhin durch aktives Mitwirken und überzeugen Sie Mitpatienten und Mitpatientinnen, die noch nicht zur DVMB gefunden haben, ihr beizutreten. Sorgen WIR dafür, dass die DVMB auch weiterhin eine starke Interessenvertretung für uns bleibt. Die Redaktion des MBJ leistet „in aller Stille“ ein erhebliches Maß an Arbeit und Kostenersparnis, daher gebührt den langjährigen Mitgliedern der MBJ-Redaktion unser ganz besonderer Dank. Nicht ganz überraschend kam die Ansage des wissenschaftlichen Leiters der Redaktion, Prof. Dr. Ernst FELDTKELLER, sein Amt aus Altersgründen zum Jahresende niederzulegen. Eine Lebensaufgabe, die er 41 Jahre mit Herzblut und intensiver akribischer Arbeit im Dienst für MB-Betroffene geleistet hat. Der Vorstand und die DVMB sind ihm zu großem Dank verpflichtet.

Die Webmaster der LVe und des BV gestalten ganz wesentlich das positive Bild der DVMB in der Öffentlichkeit. Dem Team Christian PLÖGER und Tom RÖDER als den Verantwortlichen des BV ist es im Einvernehmen mit den Webmastern der LVe gelungen, unseren Internetauftritt unter Einbeziehung der erforderlichen notwendigen technischen Modernisierungen neu zu gestalten. Für diese ausgezeichnete Arbeit möchte die DVMB Ihnen herzlich danken. Den Verantwortlichen und den Mitgliedern der Arbeitskreise danken wir für ihre, für die DVMB grundlegende Arbeit.

Unsere Ärztlichen Berater Priv.-Doz. Dr. med. Heinrich BÖHM, Priv.-Doz. Dr. med. Lothar KRAUSE, Prof. Dr. med. Stefan REHART, Prof. Dr. med. Martin RUDWALEIT und Dr. med. Uwe SCHWOKOWSKI unterstützen uns immer wieder bei medizinischen Fragen und stehen für Vorträge zur Verfügung. Für ihre Expertise und ihren Einsatz für die DVMB möchten wir ihnen im Namen aller MB-Patienten herzlich danken.

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

Die Arbeit in der Vorstandschaft kann nur geleistet werden, wenn alle mithelfen. Dem trägt die Aufgabenverteilung in der Vorstandschaft Rechnung. Bei den Vorstandschaftskollegen und Vorstandskolleginnen bedanke ich mich für ihre geleistete Arbeit, ihr Engagement und ihren stets kollegialen Umgang.

Bleiben Sie gesund und unserer Vereinigung treu.