

Geschäftsbericht 2003



**Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew
Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V.
Straelen**

Internet = <http://www.dvmb-nrw.de>
e-mail: lv@dvmb-nrw.de

Aufgaben wurden im Geschäftsjahr 2003 verteilt und bearbeitet von:

Vorsitzende	Hannelore Gabelt Kassebaum Andreas-Blesken-Str. 11 58452 Witten	Führung LV Vertretung nach außen und innen Deutsche Rheumaliga DPWV „Der Paritätische“ Wittener Kreis Gesundheitsselbsthilfe Ansprechpartnerin Region Süd u. Ost
Stv. Vorsitzender	Wolfgang Klawitter Am Feuerwehrhaus 15 48351 Everswinkel	Vertreter der Vorsitzenden Vorstand LAG-SB Münster LVA Westfalen, LVA Rheinprovinz
Schatzmeister	Horst Prox Leuster Weg 12 48249 Dülmen	Finanzen, Prüfung Gruppenkassen Ansprechpartner Region Nord Vertragswesen BSNW, VdAK, LSB
Stv. Schatzmeister	Dieter Nitsch Platanenallee 5 - 7 50169 Kerpen	Prüfung Gruppenkassen Jahresabschluss LV-Gruppen SH Förderung Krankenkassen
Schriftführer	Ferdinand Brandenburg Nieuwst. 70 NL 6462 GM Kerkrade	Niederschriften Ansprechpartner Region Südwest REHA-Care
Stv. Schriftführer	Hans-Josef Neuhaus Schultenweg 90 Ruhrgebiet 45279 Essen	Niederschriften, Sonderaufgaben Ansprechpartner Region
Beisitzer	Rainer Klute Breslauer Str. 56 41199 Mönchengladbach	Statistiken/Tabellen, PC-Geschäftst. Internet-Kommunikation Betreuung Forum
	Paul Schrawen Albert-Steeger-Str. 7 47628 Straelen	ÜL-Fortbildungen, Seminare BSNW – ÜL / Gruppen Betreuung Geschäftsstelle Öffentlichkeitsarbeit
	Ursula Schrawen Albert-Steeger-Str. 7 47628 Straelen	DVMB Frauennetz KG-Fortbildungen, Seminare Betreuung Geschäftsstelle Ansprechpartnerin Region Nordwest
	Victor Vaca Dellbusch 76 42279 Wuppertal	Jugendarbeit

• Vorwort

Dieser Bericht beschreibt Status und Entwicklung des Landesverbandes NRW e.V. zum Ablauf des Geschäftsjahres 2003. Darüber hinaus berichtet er über wesentliche Aktivitäten im Verlauf des Jahres.

• Struktur des DVMB Landesverbandes NRW e.V.

Unser Landesverband wird ehrenamtlich von der Vorsitzenden, ihrem Stellvertreter und dem Schatzmeister (nach § 26 BGB) sowie dem im Geschäftsverteilungsplan nach Personen und Aufgabenfeldern benannten weiteren Vorstand geführt. Dieses Gremium legt in den Vorstandssitzungen die jeweiligen Arbeitsaufgaben des Verbandes fest und erarbeitet die nötigen Konzepte für eine gemeinsame Arbeit, regelt aufgetretene Probleme und trifft die nötigen verbindlichen verbandspolitischen Entscheidungen. Diese Verbandstätigkeit wird mit dem DVMB Bundesverband e.V. in Schweinfurt abgestimmt.

Die Landesgeschäftsstelle in Straelen beschäftigt eine hauptamtliche Mitarbeiterin, Frau Margret Kretschmer, in Teilzeit. Diese unterstützt sehr engagiert die vielfältige Arbeit des gesamten Vorstandes. Frau Kretschmer hilft den Gruppen, indem sie bei Anfragen oder Anliegen an die zuständigen Vorstandsmitglieder weiter vermittelt. Den Wünschen nach weiteren Auskünften, Formularen, Anmeldungen, Infomaterial etc. kommt sie in den bekannten Bürozeiten gern nach.

Für die Mitglieder aber leistet der DVMB Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V. die für sie erkennbar wichtigste Arbeit in den 86 Selbsthilfegruppen „vor Ort“. Diese werden von 17 Gruppensprecherinnen und 64 Gruppensprechern betreut und mit großem ehrenamtlichen Engagement geleitet. Einige Gruppenstandorte werden vom LV betreut. Ziel ist es, dort kurzfristig wieder arbeitsfähige Gruppen zu installieren.

Der Landesverband hatte im Jahr 2003 zum zweiten Mal zum Arbeitstreffen der Gruppen mit ihren Ansprechpartnern aus dem Vorstand in den Regionen Nord, Nordwest, Ruhrgebiet, Ost, Süd und Südwest eingeladen. Die Treffen wurden gut besucht und die Möglichkeiten des Austausches, der Arbeitshilfen sowie die zu verzeichnenden Arbeitsergebnisse positiv bewertet.

Entwicklung des Landesverbandes

Am 01. Januar 2003 zählte unser Landesverband 4.471 Mitglieder.

Am **31. Dezember 2003** war der Landesverband auf 4.669 Mitglieder angewachsen.

Diese setzten sich folgendermaßen zusammen:

2.626 Mitglieder männlich

1.636 Mitglieder weiblich

140 Fördermitglieder männlich

267 Fördermitglieder weiblich

4.669 Mitglieder in der DVMB

hinzu kommen 50 Interessenten

Erfreut konnten im Geschäftsjahr 2003 wieder 198 neue Mitglieder begrüßt werden. Leider waren in der gleichen Zeit auch insgesamt 287 Abgänge zu verzeichnen. Das heißt, unser LV zählte **am 01. 01. 2004 insgesamt nur 4.382 Mitglieder**.

Sicher haben altersbedingte oder soziale Gründe wieder eine Rolle gespielt. Wir haben leider auch den Tod einer Reihe von guten Freunden zu beklagen. Die angespannte Lage auf dem Arbeitsmarkt und die daraus sich ergebenden knappen Haushaltskassen spiegeln sich natürlich ebenso in der Mitgliederstatistik unseres LV wider. Als Kündigungsgrund wurden oft die persönliche berufliche und finanzielle Lage angeführt.

Der wichtigste Grund ist jedoch die allgemeine Krisenstimmung einer von der Politik in unzähligen und oft unverständlichen Maßnahmen verunsicherten Bevölkerung. Die sich für unsere Mitglieder (chronisch kranke Menschen) in vielen Teilen negativ auswirkende parteienübergreifend ausgehandelte und letztendlich beschlossene Reform im Gesundheits- und Sozialwesen darf gewiss nicht vergessen werden. Sicher müssen alle zukünftig Abstriche machen, aber:

die Belastungen, die uns hier treffen, sind unverhältnismäßig hoch.

• **Aktivitäten der Vorstandsschaft des Landesverbands**

In vier Vorstandssitzungen und einer außerordentlichen Sitzung des Vorstands vor der 20. Delegiertenversammlung des LV NRW in Essen wurden die anstehenden Arbeitsfelder beraten, bearbeitet und verbandspolitische Entscheidungen getroffen.

Auf der Bundesdelegiertenversammlung der DVMB in Bad Honnef war der LV NRW mit 23 Delegierten aus dem Landesvorstand und den Gruppen vertreten. Dort wurden die bundesweiten Aktivitäten des abgelaufenen Geschäftsjahres diskutiert, die angespannte Finanzlage ausführlich diskutiert und die Arbeitsschwerpunkte für das neue Jahr festgelegt.

Die Vorsitzende und der stv. Vorsitzende nahmen im April an der Beiratssitzung des DVMB Bundesverbandes und allen Landesverbänden in Ascheberg bei Münster teil. Auf diesen jährlichen gemeinsamen Sitzungen werden die Ergebnisse unserer Arbeit in Deutschland vorgestellt, landesübergreifende Anregungen und Probleme eingebracht, diskutiert und gemeinsame Lösungen gesucht und beschlossen.

Im November hatte der Bundesverband die Vorsitzenden seiner Landesverbände zu einem weiteren Treffen nach Würzburg eingeladen. Auch hier brachte die Vorsitzende die Belange des Landesverbandes NRW in die Beratungen ein.

Die Vorsitzende nahm 2003 an den 4 Sitzungen der Gesundheitsselbsthilfe NRW im „Wittener Kreis“ teil. Ebenso arbeitete sie dort auf 2 Workshops in der Arbeitsgruppe über „Qualität in der Selbsthilfe“ mit. Die in einer Broschüre zusammengefassten Ergebnisse dieser Arbeit haben die Gruppen erhalten.

Bei der Mitgliederversammlung des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes (DPWV) in Wuppertal nahm sie gemeinsam mit dem Schatzmeister im November die Belange für unseren Verband wahr.

Die Vorsitzende wurde gebeten, auf den Veranstaltungen der Deutschen Rheumaliga, Gruppe Essen, zum „Tag des Rheumakranken“ im Juni der Universität Köln, Fachbereich Orthopädie, zu einer Vortragsveranstaltung im Juli sowie der LAG SB zur Mitgliederversammlung in Köln zu referieren. Gern ist sie dem Wunsch, über die Erkrankung, ein Leben mit Morbus Bechterew und die wertvollen Möglichkeiten der Selbsthilfe zu berichten und dabei die Arbeit der DVMB vorzustellen, nachgekommen.

Der stellvertretende Vorsitzende vertrat die DVMB 2003 als Vorstandsmitglied in der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter (LAG SB NRW) Münster auf vier Sitzungen und der Mitgliederversammlung in Köln.

Der Schatzmeister und die Vorsitzende arbeiteten außerdem in Workshops des „Wittener Kreises“ und der LAG SB zum Thema Patientenberatung in der Selbsthilfe mit. Zum gleichen Thema hatte im Mai auch die Kassenärztliche Vereinigung Köln zum „Round table“ eingeladen. Auch dieser Verpflichtung kam die Vorsitzende nach.

Der stellvertretende Schatzmeister besuchte den Workshop Selbsthilfeförderung nach § 20.4, SGB V, des „Wittener Kreises“. Die dort gewonnenen Erkenntnisse waren für die Anträge und die zu erbringenden Verwendungsnachweise bei den Krankenkassen ausgesprochen hilfreich.

Das in sechs Regionen des LV NRW durchgeführte 2. Arbeitstreffen der Gruppen mit ihren Ansprechpartnern aus dem Vorstand wurde verstärkt angenommen und erneut positiv bewertet. Hier zeigt sich ein guter Weg, unsere wertvolle Arbeit auf allen Ebenen kooperativ zu gestalten und Kommunikation zu fördern, um kompetent agieren und zeitnah reagieren zu können. Die Ereignisse des Geschäftsjahres 2003 haben uns gezeigt, wie viel wir erreichen können. Aber es sind uns dabei auch die Grenzen unserer Möglichkeiten zur Einflussnahme klar vor Augen geführt worden. Neben der großen bundesweiten DVMB Öffentlichkeitsaktion dieses Jahres, dem „Morbus Bechterew Tag 2003 – Iritis“ war unser Hauptthema die zu erwartende Änderung der Verordnungspraxis mit in Kraft treten des neuen Rahmenvertrages für den Rehabilitationssport und den somit anstehenden neuen Verhandlungen mit den Krankenkassen. Die Befürchtungen der Gruppen, trotz eines angepassten erhöhten Vergütungssatzes durch die fehlende Möglichkeit einer Dauerverordnung auf absehbare Zeit das Bewegungsangebot nicht aufrecht erhalten (weil nicht mehr bezahlen) zu können und so nicht mehr voll arbeitsfähig zu sein, bestimmte weitestgehend die Beratungen.

• Landesdelegiertenversammlung 2003

Am 5. März fand unsere 20. Delegiertenversammlung in Essen statt. Über Verlauf und Ergebnisse informiert das Protokoll.

Hier wäre nur nochmals darauf hinzuweisen, dass für die günstigen Räumlichkeiten und die optimale Verpflegung, den schönen Rahmen eben, Armin Scholz und Hans-Josef Neuhaus – der scheidende und der neu gewählte Gruppensprecher – und die vielen engagierten Helfer der Gruppe Essen vorzüglich Sorge getragen haben.

Der Vorstand dankt allen ehrenamtlichen Helfern an dieser Stelle für ihren hervorragenden Einsatz.

Weitere Tätigkeitsschwerpunkte des Landesverbandes 2003 waren:

• Fortbildung / Seminare

Gruppensprecherseminar 2003

Das jährliche Seminar für amtierende Gruppensprecher oder deren Vertreter unserer örtlichen Selbsthilfegruppen fand in der Zeit vom 19. bis 21.09.2003 im Seminarhotel Via Stenden in Kerken statt. Als Hauptthema gewählt und angekündigt war:

„Öffentlichkeitsarbeit“ – Wie ist was, wer, wo, wann am besten zu erreichen?

Herr Olaf Pohl vom Landessportbund und Frau Dr. Astrid Libuda Köster standen uns als Referenten zur Seite. Sie ergänzten sich in ihren Ausführungen hervorragend.

Weil von den Teilnehmern aus aktuellem Anlass gewünscht wurde, die „Umsetzung der neuen Gesamtvereinbarung“ zu thematisieren, wurde Frau Dr. Libuda Köster gebeten, statt an den von ihr vorbereiteten Arbeitsmustern, an diesem uns wichtigen Thema zu arbeiten. Dass neben dieser Arbeit noch gemeinsam neue Plakate für die DVMB entstanden und unsere große Öffentlichkeitsaktion „Morbus Bechterew Tag 2003“ auf den Prüfstand gestellt werden konnte, ist dieser flexibel arbeitenden, bemerkenswerten Referentin zu danken. Und es blieb noch genügend Freiraum für den wichtigen Erfahrungsaustausch miteinander.

Für die gesamte Organisation waren Ulla und Paul Schrawen zuständig, die in ihrer professionellen Art und Weise einmal mehr dafür gesorgt haben, dass alle Teilnehmenden am Sonntag voll mit Informationen und auch neuem Wissen rundum zufrieden mit der Veranstaltung die Heimreise antreten konnten.

Kassenseminar 2003

Der Schatzmeister und sein Stellvertreter hatten – in Erweiterung der sonst üblichen Praxis – am 1.11. neben Kassierern und Kassenprüfern auch die Sprecher der Gruppen zum Kassenseminar nach Witten eingeladen. Nachdem klar war, wie sehr die am 1.10. in Kraft getretene „Rahmenvereinbarung“, der Stand der Verhandlungen mit den Krankenkassen sowie die Auswirkungen auf unser B „Bewegung“ als Rehasport eingebunden im BSNW alle Gruppen bewegte, sollte das Seminar sich ausschließlich und umfassend mit diesem Thema beschäftigen.

Als Referenten hatten wir den Vorsitzenden des Behindertensportverbandes BSNW, Herrn Reinhard Schneider, eingeladen. Er nahm sich die Zeit, in seiner lockeren Art interessant, umfassend und immer kompetent zu informieren. Schließlich hatte er den Vertrag mit ausgehandelt und konnte so alle Fragen erschöpfend beantworten und viele Sorgen und Ängste relativieren. Die mit den Krankenkassen ausgehandelte Anpassung des Vergütungssatzes an die Kosten wird sicher anfänglich finanzielle Sicherheit bedeuten. Die Erstverordnung mit einer Begrenzungsdauer auf 50, 90 und 120 Übungseinheiten und die Unsicherheit auf Erhalt der Folgeverordnung wiegt dafür um so schwerer. Was kommt danach? Die nötige stärkere finanzielle Belastung des Einzelnen ist nicht wegzudiskutieren und muss von unseren Mitgliedern akzeptiert und mitgetragen werden. Sicher ist, in Zukunft ist der wichtige Rehabilitationssport in jeder Gruppe neu mit spitzem Bleistift zu kalkulieren. Patentrezepte gibt es wegen der völlig unterschiedlichen Rahmenbedingungen nicht, über mögliche Berechnungsmuster wurde gesprochen.

Fortbildung für Übungsleiterinnen und Übungsleiter

Im Berichtsjahr 2003 wurden drei Fortbildungen für die in unseren Gruppen tätigen Übungsleitern und Physiotherapeuten in Zusammenarbeit mit der Gelderlandklinik in Geldern, der Weserberglandklinik in Höxter, dem Deutschen Roten Kreuz DRK, Schmalleberg-Fredeburg und dem Behindertensportverband BSNW durchgeführt. Damit leistete der DVMB Landesverband wieder seinen Beitrag zur speziellen Fortbildung. Das Ziel, in unseren Gruppen fachlich aktuelle, qualitativ hochwertige und ansprechende Übungsprogramme anzubieten, haben wir immer vor Augen.

Die Fortbildung in der Weserberglandklinik Höxter fand am 28. und 29. Juni mit den Referenten aus der Physiotherapieschule sowie dem Psychologen der Klinik, Herrn Dr. Stübs, statt.

Um qualifizierte Durchführung der Übungsstunden auch im Hinblick auf Unfallverhütung und Erstversorgung nach Unfällen zu gewährleisten, wurde am 30./ 31. 08. der Lehrgang „Erste Hilfe für Übungsleiter“ in Schmalleberg ausgerichtet. Herr Josef Klein, Sprecher der Gruppe und Ausbilder beim DRK – Schmalleberg schulte in Theorie und Praxis. Mit Aushändigung der Teilnahmebestätigung wies er darauf hin, dass Auffrischkurse im Turnus von zwei Jahren stattfinden und auch wahrgenommen werden sollen.

Den dritten aktiven Workshop und Erfahrungsaustausch für Übungsleiterinnen und Übungsleiter führte der LV wie in den Vorjahren in der Gelderlandklinik durch. Am 11. und 12. Oktober trafen sich 12 ÜL in Geldern und stellten jeweils eine selbst ausgearbeitete Übungsstunde in schriftlicher und aktiver Form vor. Alle TN waren von dieser „neuen“ Art der Fortbildung begeistert und baten um Wiederholung.

Seminare für Frauen

Am 29./30. März und 17./18. Mai führte der LV NRW zwei Seminare für Frauen zum Thema „Morbus Bechterew – Wechseljahre und Nebendiagnostik“ durch. Das zweite Seminar richtete sich insbesondere an Multiplikatorinnen, die andere Frauen im Sinn des DVMB Frauennetzwerks beraten wollen.

Organisation und Leitung dieser Veranstaltungen lagen bei Paul und Ulla Schrawen.

• Messen / Ausstellungen

Im Hinblick auf den „Morbus Bechterew Tag 2003“ wollte der DVMB Bundesverband im März auf dem Kongress der Augenärzte in Düsseldorf vertreten sein. Gern stellte der Landesverband für dieses Vorhaben seinen Stand zur Verfügung und auch für die Standbesetzung wurden kompetente Helfer aus LV und Gruppen gewonnen.

Auch im Oktober 2003 präsentierte der Landesverband über eine Woche die DVMB mit seinem Stand im Bereich der BAGH auf der weltweit größten Messe zum Thema Rehabilitation, der REHA-Care in Düsseldorf. Dies war uns nur möglich, weil der Standdienst wiederum in dankenswerter Weise von einigen Gruppen des LV NRW übernommen wurde. Die arbeitsintensiven Vorbereitungen sowie die Sorge für den Stand (Auf- und Abbau) lagen bei unserem Schriftführer.

Sehr wichtig ist es aber auch, darauf hinzuweisen, dass in vielen Gruppen vor Ort jede Gelegenheit genutzt wird, sich und die Arbeit der DVMB vorzustellen.

Auf 21 Ausstellungen und an 30 Gesundheitstagen wurden Gruppen aktiv. Auch das zeigt das große ehrenamtliche Engagement unseres Landesverbandes.

• **Beratungen**

Monatlich fanden rd. 50 Beratungen telefonisch, schriftlich und persönlich statt. Das geschieht vermehrt auch per E-Mail. Im Diskussionsforum häuften sich Fragen zur Erkrankung, zu Lebensperspektiven, Lebensqualität und Alltagsbewältigung. Die Beratungen und der Erfahrungsaustausch wurden durch Vorstandsmitglieder und von der Mitarbeiterin in der Geschäftsstelle Straelen durchgeführt und bezogen sich inhaltlich vorwiegend auf:

- Aufklärung über Neuerungen im Gesundheitswesen
- Vermittlung an Selbsthilfegruppen in NRW vor Ort
- Unterstützung bei Neugründung
- Therapiemöglichkeiten im Rahmen der DVMB
- Vermittlung von medizinischen Beratern und Kliniken in Nordrhein-Westfalen
- psychische Unterstützung bei Erkrankten und frisch Diagnostizierten
- rechtliche, sowie soziale Beratung bzw. Weiterleitung an kompetente Partner unserer Vereinigung

• **Zusammenarbeit Behindertensport – BSNW**

Die 1994 begonnene gute Zusammenarbeit zwischen den Verbänden hat sich auch im Jahr des 50-jährigen Bestehens unseres Partners 2003 fortgesetzt.

Der Einladung zur „sportlichen Geburtstagsfeier“ in Duisburg – Wedau sind wir gern gefolgt. Dieser Tag wurde dem Anlass gerecht. Besser kann Behindertensport und seine Möglichkeiten, ein „behindertes“ Leben mit Spaß und (Froh)Sinn zu leben, kaum dargestellt werden.

Gemeinsame Interessen unserer Verbände im Hinblick auf die neue Rahmenvereinbarung standen selbstverständlich im Mittelpunkt der geführten Gespräche. Wichtig für Erkrankte mit der Diagnose Morbus Bechterew ist die „Folgeverordnung“.

• **Öffentlichkeitsarbeit**

Öffentlichkeitsarbeit stellt eine weitere große Herausforderung des Verbandes dar. Neben Aktionen auf Landesverbandsebene wird sie auch mit großem Engagement durch unsere 86 Selbsthilfegruppen vor Ort geleistet. Mitteilungen und 100 Artikel über unsere Erkrankung, die Arbeit der DVMB und die Angebote der Gruppen erschienen in der lokalen Presse.

Unterstützung bei Aktivitäten bietet der Vorstand selbstverständlich auch in Zukunft immer an. Dazu gehört auch das Erarbeiten und Bereitstellen von ansprechendem Informationsmaterial.

Morbus Bechterew Tag 2003 – „M.B. kann ins Auge gehen“

Der DVMB Bundesverband und die Landesverbände riefen auf, am 27. September 2003 den 2. MBT unter dem Motto: „Morbus Bechterew kann ins Auge gehen“ zu begehen. Diese Idee wurde vom Landesverband NRW begeistert aufgegriffen.

Dass es effektiv angelegt werden und öffentlichkeitswirksam geschehen sollte, war eigentlich selbstverständlich. Neben den vom BV vorgesehenen Info-Aktionen der Gruppen vor Ort, hatte sich der Vorstand in Zusammenarbeit mit Karl Stutzki und Gerd Wietlake, Gruppe Dortmund, und Peter Koncet, Gruppe Recklinghausen, einen „Knüller“ ausgedacht. Im Goldsaal, Kongresszentrum der Westfalenhallen Dortmund sollte die landesweite Informationsveranstaltung stattfinden und den Schlussakkord des Zusammenspiels der großen DVMB-Öffentlichkeitsaktion MBT darstellen.

Im Vorstand als Planung beschlossen, wurde die Idee auf den Arbeitstreffen den Gruppensprechern vorgestellt und die Durchführung auf unserer Landesdelegiertenversammlung in Essen unter bestimmten Vorgaben beschlossen

Der BV lieferte eine hervorragend zusammengestellte Arbeitsmappe als Hilfestellung für die Pressearbeit etc. Der LV druckte einen Flyer zur Veranstaltung in Dortmund. Benötigte Broschüren und Plakate lagen in hoher Qualität und großen Stückzahlen vor und konnten bei BV und LV kostenlos angefordert werden. Ärzte, Apotheken, Krankenkassen-Niederlassungen, Kontakt- und Informationsstellen der Selbsthilfe (KISS) konnten in NRW nun von den Gruppen damit bestückt werden. Auch SH- und Gesundheitstage wurden landesweit von den Gruppen genutzt, um mit eigenem DVMB-Stand in persönlichem Gespräch und mit ausgelegtem Infomaterial zu informieren. Die Vorbereitungen waren getroffen, um den MBT 2003 und die DVMB ins rechte Licht zu rücken.

Die Großveranstaltung war dann auch der von der überregionalen Presse, Funk und Fernsehen beachtete Schlusspunkt – gekrönt von dem erhofften Erfolg. Über den Tag konnten etwa 600 Besucher gezählt werden, die nicht nur aus den DVMB Gruppen angereist waren. Viele kamen, weil sie landesweit über die Presse oder das Internet bereits im Vorfeld davon gehört oder gelesen hatten.

So eröffnete im Namen des Landesverbandes unser Schatzmeister, Horst Prox, die Veranstaltung im Beisein der Schirmherrin MdB Ulla Burchardt und konnte unsere Gäste willkommen heißen.

Zur reinen Informationsveranstaltung am Nachmittag konnten namhafte Referenten gewonnen werden. Umfassend wurde von Herrn Prof. Dr. Hammer, Rheumaklinik Sendenhorst, über die Krankheit aus rheumatologischer Sicht, von der Augenärztin Frau Dr. Simone Lücking über die leider oft hinzukommende Augenproblematik aus der Perspektive des Augenarztes berichtet.

Wie aber Betroffene lernen, mit sich und der chronischen Krankheit, die sie ein Leben lang begleiten wird, umzugehen und welche Hilfen die Selbsthilfe nicht zuletzt in der DVMB bietet, war das Thema der Talkrunde. Mediziner und Betroffene hatten nun das Wort. Der stellvertretende Bundesvorsitzende Karl Erich Reuter moderierte. Bei der folgenden Podiumsdiskussion blieb keine Zuschauerfrage unbeantwortet.

Das geräumige Forum war zu einem Kontakthof und ein Ort für Erfahrungsaustausch geworden. Infostände zeigten vielfältige Hilfsangebote zur Krankheitsbewältigung.

DVMB Mitglieder und ihre Familien erwartete am Abend ein gemeinsames Essen. Der Tag wurde vom interessanten und amüsanten Bühnenprogramm abgerundet.

Die große Campagne Öffentlichkeitsarbeit zum Morbus Bechterew Tag 2003 war damit beendet.

Fazit: Das Ziel unserer Bemühungen haben wir in gemeinsamer Arbeit voll erreicht.

Einhefter im Morbus-Bechterew-Journal

Der Landesverband berichtete auf den Seiten des eigenen Einhefters im März und Juli, den letzten Ausgaben des alten Bechterew – Briefes, über Aktivitäten in NRW. Weil die Umstellung auf das neue Format Zeit brauchte und uns so wichtige Berichte nicht vorlagen, erschien der Einhefter des LV erst im Dezember im 2. Heft des neuen Morbus-Bechterew-Journal.

Alle Gruppen sind herzlich eingeladen, auf unseren Seiten zu berichten, was ihnen wichtig erscheint und für andere interessant sein könnte. Das ist unsere Chance, alle Mitglieder in NRW zu erreichen. Nur so erfahren auch die, die nicht intensiv am Gruppenleben teilnehmen, welche Seminare und Aktivitäten vom LV angeboten und durchgeführt werden – über den Veranstaltungskalender im NRW-Einhefter.

• INTERNET / Forum

Die Möglichkeit, dass sich unsere Gruppen sich mit eigener Seite vorstellen können, wurde weiter ausgebaut. Auf einer vom Webmaster Jürgen Ulomek und Rainer Klute erarbeiteten CD sind neben anderen praktischen Hilfen die Schritte für einen gelingenden Internetauftritt zusammengefasst und eine Gruppenseite vorgestellt.

Diese CD haben die Gruppen auf den Arbeitstreffen 2003 erhalten.

Das auf der Homepage des Landesverbands eingerichtete Diskussionsforum ist im Rahmen eines in den Jahren 2002 / 2003 laufenden gleichnamigen Projektes grundlegend überarbeitet und erweitert worden. Der Bundesverband hat in Abstimmung mit dem Landesverband die Trägerschaft übernommen und Rainer Klute mit der technischen Realisierung und Betreuung beauftragt. Unter der Adresse www.dvmb-forum.de ist das neue DVMB Bechterew-Forum im World Wide Web seit dem 15. August erreichbar. Unsere seitdem geführte Statistik zeigte am Ende des Jahres:

- 233 registrierte Benutzer
- 404 Themen
- 3030 Beiträge

Als zeitgemäße Beratung und unkomplizierter Erfahrungsaustausch erfreut es sich bei Betroffenen und Interessierten gleichermaßen eines immer größer werdenden Zuspruchs. Mittlerweile entwickelt sich das Diskussionsforum hin zu einer virtuellen Selbsthilfegruppe, die nicht nur Patienten in Deutschland sondern auch Betroffene aus der Schweiz und Österreich erreicht. Die DVMB hat mit dem Bechterew-Forum eine weitere Plattform, sich öffentlich zu präsentieren und ihre Kompetenz in allen Fragen zum „Morbus Bechterew“ zu zeigen. Insofern ist es nicht mehr wegzudenken.

Sie können uns im Internet erreichen unter:

<http://www.dvmb-nrw.de> sowie unter E-Mail: lv@dvmb-nrw.de

• Jugendarbeit

Ähnlich dem Muster der Arbeitstreffen haben sich auch die Jungen Bechterewler in acht Regionen aufgeteilt. Sowohl persönlich bei Treffen als auch im Internet werden die Kontakte gepflegt. Die mit den Jungen Rheumatikern auf der Jugendmesse YOU in Essen begonnene Zusammenarbeit wird weiter fortgeführt.

• Rückblick

Das Geschäftsjahr 2003 wurde durch vielfältige Aktivitäten im Landesverband und in seinen Gruppen vor Ort gekennzeichnet. Nach wie vor erweist sich die Idee unserer Patientenselbsthilfe als attraktiv, beständig und notwendig.

In 86 Selbsthilfegruppen wurden im Jahr 2003 für Morbus – Bechterew – Betroffene

4.380 Stunden	Trockengymnastik
4.560 Stunden	Warmwassergymnastik
<u>1.250 Stunden</u>	Bechterewsport

= 10.190 Übungsstunden

von 201 lizenzierten ÜbungsleiterInnen im Rehabilitationssport, Fachbereich Stütz- und Bewegungsapparat mit Zusatzausbildung Morbus Bechterew, durchgeführt.

2003 trafen sich die Gruppen jährlich zu 219 informativen und 270 internen Treffen sowie 58 Informations- und Diskussionsabenden. Auf 21 Ausstellungen waren die Gruppen präsent und bei 30 Gesundheitstagen aktiv dabei.

Dieses beachtliche Angebot sowie Beratungs- und Betreuungsaufgaben wurden von 81 tätigen Gruppensprecherinnen und Gruppensprechern und den einsatzfreudigen 231 Mitarbeitern in den Leitungsteams unserer Gruppen ehrenamtlich organisiert und erbracht.

Diese Zahlen sprechen für sich. Sie zeigen deutlich, zu welchem wichtigem Bestandteil der Gesellschaft und der Gesundheitspflege in NRW auch die Selbsthilfe im DVMB Landesverband NRW geworden ist.

Diese Zahlen sind nicht einfach nur beeindruckendes Ergebnis. Sie zeigen vielmehr das ehrenamtliche Engagement der DVMB. Sie machen auch deutlich, dass solche Leistungen nicht nur aner kennenswert sind sondern dass sie auch nach wie vor förderungswürdig bleiben müssen.

Diese Zahlen charakterisieren eindrucksvoll gemeinsame DVMB Arbeit im Dienste der Selbsthilfe für Morbus Bechterew - Patienten in nunmehr fast 20 Jahren.

Auch 2003 begingen erneut eine Reihe von Gruppen ihr 5-, 10-, 15- und 20- jähriges Gruppenjubiläum feierlich. Der Landesverband gratuliert allen sehr herzlich. Diese Leistung verdient unsere Achtung und Anerkennung.

• **Verbandsehrungen im Jahr 2003**

Die Verdienstnadel des LV Nordrhein-Westfalen wurde verliehen an:

Heidrun Migende, Würselen
Ruth Martins, Herne

Arno Scholz, Essen
Ulrich Bauer, Herne
Lorenz Hochstrat, Wesel
Günter Saak, Wesel

Der Vorstand gratuliert und freut sich mit den Geehrten. Nicht jedoch, ohne allen Gruppen, ihren Sprecherinnen, Sprechern und allen aktiven Mitgliedern in den Selbsthilfegruppen für ihren beständigen ehrenamtlichen Einsatz und die geleistete Arbeit zu danken.

Schlusswort

Die Entwicklung des DVMB Landesverbandes NRW e.V. darf auch 2003 insgesamt als positiv eingeschätzt werden. Wir müssen aber erkennen, dass täglich aufs Neue Menschen die Diagnose „Morbus Bechterew“ erhalten und die Hilfe zur Selbsthilfe der DVMB brauchen. Unsere Arbeit ist leider niemals ganz getan und hat immer wieder neue Herausforderungen.

Der Vorstand dankt an dieser Stelle allen, die dazu beigetragen haben, dass die Arbeit der DVMB über den Landesverband zum Wohle der Morbus – Bechterew – Erkrankten in Nordrhein-Westfalen in so beachtlicher Weise geleistet werden konnte und ebenso allen, die uns so vielfältig unterstützt und finanziell gefördert haben.

Wir bedanken uns, dass die vom DVMB Landesverband Nordrhein - Westfalen e.V. gestellten Anträge auf Förderung der Selbsthilfe nach § 20.4, SGB V im Jahr 2003 von den Krankenkassen

AOK Rheinland und AOK Westfalen-Lippe
Landesverband der Betriebskrankenkassen NRW – BKK
Landwirtschaftliche Krankenkasse NRW
Landesverband Westfalen-Lippe Innungskrankenkassen – IKK
Landesvertretung NRW Techniker Krankenkasse – TK
Die Bundesknappschaft
Landesgeschäftsstelle der Barmer Ersatzkasse – BEK
Landesgeschäftsstelle Deutsche Angestellten Krankenkasse – DAK
Die Kaufmännische Krankenkasse – KKH
Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen in NRW – VdAK / AEV

positiv beschieden und zusätzlich benötigte Mittel als Unterstützung unserer Arbeit bewilligt und zur Verfügung gestellt werden konnten.

Unser besonderer Dank geht an die zahlreichen Fördermitglieder sowie an alle die Menschen, die unsere Selbsthilfevereinigung mit Zuwendungen bedacht haben.

Der DVMB Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V. wünscht sich, auch in der Zukunft – gerade in den Zeiten eines sich verhärtenden sozialen Klimas, Reformen im Gesundheitswesen mit zusätzlichen finanziellen Belastungen chronisch kranker Menschen und schwindender Solidarität – das bisher entgegengebrachte Vertrauen in seine Arbeit zu begründen und hofft weiterhin auf stetige Unterstützung.

Straelen, im Februar 2003

Für den Vorstand

Hannelore Gabelt Kassebaum
(Vorsitzende)