

Geschäftsbericht 2004



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

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

Aufgaben im Geschäftsjahr 2004

Vorsitzende	Hannelore Gabelt Kassebaum Andreas-Blesken-Str. 11 58452 Witten	Führung LV Vertretung nach außen und innen Deutsche Rheumaliga, DPWV, LAG SB Wittener Kreis „Gesundheitsselbsthilfe“ GKV – Fördermittel, Projekte / Qualität Ansprechpartnerin Region Süd
Stv. Vorsitzender	Horst Prox Leuster Weg 12 48249 Dülmen	Vertreter der Vorsitzenden Vertragswesen und Versicherungsfragen LAG SB, BSNW, Landessportbund Ansprechpartner Region Nord und Ost
Schatzmeister	Dieter Nitsch Platanenallee 5 - 7 50169 Kerpen	Finanzen Prüfung Gruppenkassen Fördermittel Anträge/Verwendungsnachweise AK Qualität
Stv. Schatzmeister	Paul Schrawen Albert-Steeger-Str. 7 47628 Straelen	Erstellen Statistik DVMB, Jahresabschluss Prüfung Gruppenkassen BSNW-ÜL Gruppen, Fortbildung, Seminare REHA-care, Betreuung Geschäftsstelle
Schriftführerin	Ursula Schrawen Albert-Steeger-Str. 7 47628 Straelen	Niederschriften Fortbildungen, Seminare Prüfung Gruppenkassen REHA-Care, Betreuung Geschäftsstelle
Stv. Schriftführer	Karl Stutzki Schleppbahnstr. 14 44225 Dortmund	Öffentlichkeitsarbeit, Messen Niederschriften, Mitarbeit Forum / Internet Redaktion Einhefter MBJournal Ansprechpartner Region Ruhrgebiet
Beisitzer	Horst Gottaut Am Hierespfadchen 15 52428 Jülich	Patientenberatung, Kliniken AK Qualität Ansprechpartner Region West
	Rainer Klute Breslauer Str. 56 41199 Mönchengladbach	Internet – Kommunikation IT – Sicherheit, Betreuung DVMB-Forum Formulare / Statistiken, PC-Geschäftsstelle AK Qualität, AT Vertreter
	Stefanie Küch Untere Benrather Str. 37 42697 Solingen	Jugendarbeit
	Helmut Schwarz Ignystr. 1 50858 Köln-Weiden	Kontakte Forschungsvorhaben Planung Finanzierungen Redaktionsmitarbeit Einhefter MBJournal
i.d. Vorst. kooptiert	Verena Leve Marienstr. 103 50825 Köln	DVMB – Frauennetz

• Vorwort

Dieser Bericht beschreibt Status und Entwicklung des Landesverbandes NRW e.V. zum Ablauf des Geschäftsjahres 2004. 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. Wünschen nach weiteren Auskünften, Zusendung von 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 unseren Selbsthilfegruppen in 91 Städten und Gemeinden. 16 Sprecherinnen und 64 Sprecher haben auch im Jahr 2004 diese Gruppen, die oft auch Zusammenschlüsse benachbarter Orte sind, mit Geschick und großem zeitlichen Aufwand sowie hohem ehrenamtlichen Engagement geleitet. Sie haben für die DVMB organisiert, geplant und umgesetzt. Sie haben an vielen angebotenen Seminaren und Weiterbildungsveranstaltungen teilgenommen. Sie haben Mitpatienten beraten, unsere Interessen auf kommunaler Ebene kompetent vertreten, Informationstreffen zum Thema Morbus Bechterew durchgeführt und die Betroffenen zum so wichtigen Erfahrungsaustausch zusammengeführt. 4 unserer Gruppenstandorte wurden vom LV betreut. Unser Ziel ist es, dort schnell wieder arbeitsfähige Gruppen zu installieren und unsere Hilfe zur Selbsthilfe anzubieten.

Der Landesverband NRW hatte auch im Jahr 2004 zu Arbeitstreffen der Gruppen mit ihren Ansprechpartnern aus dem Landesverbandsvorstand in den Regionen Nord und Ost, Nordwest, Ruhrgebiet, Süd und Südwest eingeladen. Arbeitsschwerpunkt war das Projekt Leitbildentwicklung, das vorgestellt, sehr intensiv diskutiert und zur Weiterarbeit an die Basis in die Gruppen mitgenommen wurde.

Entwicklung des Landesverbandes

Am **01. Januar 2004** zählte unser Landesverband **4.382** Mitglieder.

Am **31. Dezember 2004** war er auf **4.529** Mitglieder angewachsen.

Diese Mitgliederzahl setzt sich folgendermaßen zusammen:

2.552 Mitglieder männlich
1.580 Mitglieder weiblich
133 Fördermitglieder männlich
264 Fördermitglieder weiblich
4.529 Mitglieder in der DVMB hinzu kommen 53 Interessenten

Erfreut konnten wir im Geschäftsjahr 2004 insgesamt 175 neue Mitglieder begrüßen. Leider standen dem 306 Löschungen gegenüber und 15 unserer Mitglieder sind verstorben. So zählte unser LV **am 01. 01. 2005 insgesamt nur 4.236 Mitglieder.** Für die Kündigungen wurden persönliche berufliche und finanzielle Gründe genannt.

Die sich für unsere chronisch kranken Menschen negativ auswirkenden Neuerungen im Gesundheits- und Sozialwesen sind deutlich erkennbar. Viele von uns berichten über Härten, die vor Kurzem noch undenkbar waren. Auch wir sind uns klar darüber, dass alle Menschen in Deutschland zukünftig Abstriche machen müssen, aber: *die Belastungen, die uns heute schon treffen, sind unverhältnismäßig hoch.*

• **Aktivitäten der Vorstandsschaft des Landesverbands**

In 5 Sitzungen hat der Vorstand die anstehenden Arbeitsfelder und Problemfelder beraten, bearbeitet und verbandspolitische Entscheidungen getroffen.

Auf der Bundesdelegiertenversammlung am 26./27. Juni 2004 in Friedrichroda war der LV NRW mit 22 Delegierten aus dem Landesvorstand und den Gruppen vertreten.

Bundesweite Aktivitäten aus dem Geschäftsjahr 2003 waren zu diskutieren, Beschlüsse zu fassen und die Arbeitsschwerpunkte 2004 festzulegen.

Der stv. Vorsitzende nahm für den Landesverband am 24./25. April an der Sitzung des Beirats in Halle teil. Auf diesen jährlichen gemeinsamen Sitzungen tauschen sich Bundesvorstand und Vertreter der Landesverbände über Ergebnisse unserer Arbeit in Deutschland aus. Projektvorhaben werden vorgestellt und besprochen, landesübergreifend interessierende Anregungen werden eingebracht und diskutiert. Für die gemeinsamen Arbeitsfelder werden Lösungen zur Entlastung und Effizienz jeder Ebene gesucht und deren Umsetzung beschlossen.

Am 13./14. November vertrat die Vorsitzende unseren Landesverband in Würzburg auf dem Gesamttreffen des Bundesvorstands mit den Vorsitzenden der Länder. Hier konnte sie die Belange des Landesverbandes NRW in die Beratungen einbringen. Es waren sowohl die überarbeitete Bundessatzung – ein besonderer Schwerpunkt – als auch die angestrebte Angleichung der Landessatzungen für die Delegierten- und Mitgliederversammlungen zu beraten und abzustimmen. Hier konnte sie auch den 1. Entwurf des 2004 auf allen Ebenen im LV NRW als Projekt erarbeiteten Leitbildes vorstellen. Alle haben die Möglichkeit, hier Anregungen und Bedenken zu geben. Über die geplante Weiterarbeit wird der LV NRW weiter berichten.

Die Vorsitzende nahm 2004 an drei Sitzungen der Gesundheitsselbsthilfe NRW im „Wittener Kreis“ teil. Auf der 47. Sitzung dieses Gremiums am 30. September wurde sie für drei Jahre in den Sprecherrat gewählt. Dieser vertritt die Belange der hier zusammengeschlossenen Landesverbände der Selbsthilfe.

Die Vorsitzende referierte gemeinsam mit Bernd Janota von der Unterstützungsstelle Gesundheitsselbsthilfe „Wittener Kreis“ zum Gesamtthema Qualitätsmanagement beim 6. Round Table, dem Treffen der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein

(KVNO) mit der Selbsthilfe in Köln. Auf die Frage „Was leisten Selbsthilfeverbände?“ gab die Darstellung am Beispiel des DVMB Landesverbandes NRW klare Antwort.

Der stellvertretende Vorsitzende wurde von der Mitgliederversammlung der LAG SB NRW (Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter und chronisch Kranker) in den Vorstand gewählt. Dort vertritt er den DVMB Landesverband NRW.

Die Vorsitzende und der stellvertretende VS arbeiteten außerdem in Workshops des „Wittener Kreises“ und der LAG SB zum Thema Patientenberatung und Qualität in der Selbsthilfe sowie Patientenbeteiligung nach § 140 f, SGB V, Landesebene, mit.

Der Schatzmeister besuchte den Workshop Selbsthilfeförderung nach § 20 Abs.4, SGB V, des „Wittener Kreises“. Die dort gewonnenen Erkenntnisse waren für die Antragstellung der Pauschal- und Projektförderung und die zu erbringenden Verwendungsnachweise ausgesprochen hilfreich.

So können wir hier stolz über **Unser Leitbild** berichten. Das Ergebnis dieser Arbeit ist ein Papier, in dem sich jeder von uns wiederfinden kann und soll. Eines, das Ziel und Zweck unserer Arbeit, den Wert für uns *und* für die Gesellschaft und damit die Qualität der DVMB im Landesverband NRW – abgestimmt mit dem Bundesverband und allen Landesverbänden – beschreibt. An diesem Wertmaßstab, sollte er denn gefordert werden, lassen wir uns gern messen.

Wie wir den Weg gegangen sind und alle Ebenen mit einbezogen haben? Wie im Leitbild beschrieben: koordiniert und kooperativ.

Über die Arbeitstreffen vorgestellt, haben wir das Leitbild mit der Bitte um weitere Vorschläge und konstruktive Kritik in die Gruppen gegeben, dort eingehend diskutiert und die eingehenden Arbeitsunterlagen gesammelt. Vorschläge und Ideen, Anregungen, Visionen sowie Handfestes wurden wiederum im Qualitätszirkel zusammengeführt. Alles war interessant und wichtig, kam es doch von der Basis. Aus diesem Extrakt wurde der 1. Entwurf erarbeitet, den wir zur vertiefenden Weiterarbeit ins Gruppensprecherseminar gaben. Nach Zusammenfassung der Arbeitsergebnisse und der letzten Überarbeitung im Qualitätszirkel „stand“ praktisch der inhaltliche Teil. Inzwischen ist auch die Titelseite klar. Unser Ziel ist es, das Projekt auf unserer Delegiertenversammlung zu präsentieren und zu verabschieden.

Wir werden die begonnene Arbeit weiterführen. *Unser Leitbild* wird uns helfen, die einzelnen Bereiche unserer Qualität auf ihre Struktur-, Projekt- und Ergebnisqualität zu überprüfen, zusammenzufassen, zu beschreiben und weiterzuführen.

Genau von diesen Kriterien: Qualität, Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit werden in Zukunft Zuwendungen abhängen.

Spät erst erfuhr der DVMB Landesverband NRW von der angekündigten Schließung der Rheuma-Ambulanz an der Universitätsklinik der Heinrich-Heine-Universität zu Düsseldorf. Sofort wurden wir in einer gemeinsamen Aktion mit der in besonderem Maße betroffenen Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft, der Deutschen Rheuma-Liga NRW und der Sklerodermie Selbsthilfe, tätig. Gemeinsam mit Horst Gottaut verfasste die Vorsitzende dazu die Stellungnahme des DVMB LV NRW. Auch für Morbus-Bechterew-Patienten ist der Erhalt dieser kompetenten Anlaufstelle allein unter Qualitätsgesichtspunkten unverzichtbar.

Und unsere Arbeit hat sich gelohnt. Der Petitionsausschuss hat am 30.08.04 unserem Anliegen entsprochen. Die Ermächtigung wurde bis zum 30.06.2006 weiter erteilt. Das war das glückliche Ende einer fast aussichtslosen Ausgangslage.

Das Geschäftsjahr 2004 hat gezeigt, wie viel wir gemeinsam erreichen können. Aber es sind uns auch Grenzen unserer Möglichkeiten zur Einflussnahme klar geworden.

Eine auf Dauer gesicherte Finanzierung für das Bewegungsangebot der örtlichen Gruppen konnte leider nicht erreicht werden. Zu beklagen ist dagegen eine überaus unbefriedigende Praxis bei der Verordnung, Genehmigung und Abrechnung des Rehabilitationssportes nach in Kraft treten der Rahmenvereinbarung am 01.10.2003. Die vom BSNW zum Ende des Jahres gekündigte Rahmenvereinbarung stellt eine zusätzliche Problematik dar. Verhandlungen über einen eigenen Vertrag mit den Krankenkassen erscheint in Zeiten eines erwarteten Präventionsgesetzes mit noch so vielen offenen Fragen zu den Auswirkungen auf unsere besondere Situation zur Zeit nicht angeraten. Wesentlich ist, dass wir in unseren Dachverbänden das Verständnis finden und die nötige Unterstützung erhalten, die wir brauchen.

• **Landesdelegiertenversammlung 2004**

Am 17. April fand unsere 21. Delegiertenversammlung in Witten statt. Am Nachmittag hatten alle Delegierten noch Gelegenheit, gemeinsam mit den geladenen „Oldies“ (nicht nur über Vergangenes) zu plaudern und konnten sich an den Postern der ausgehängten liebevoll bearbeiteten Fotomontage „20 Jahre im DVMB LV NRW“ freuen. Über Verlauf und Ergebnisse der Versammlung informiert das Protokoll.

Für günstige Räumlichkeiten und optimale Verpflegung, den schönen Rahmen eben, haben die vielen engagierten Helfer der Gruppe Witten vorzüglich Sorge getragen. Der Vorstand dankt allen ehrenamtlichen Helfern an dieser Stelle für ihren Einsatz.

Weitere Tätigkeitsschwerpunkte des Landesverbandes 2004 waren:

• **Fortbildung / Seminare** **Gruppensprecherseminar 2004**

Das jährliche Seminar für Gruppensprecher oder deren Vertreter unserer örtlichen Selbsthilfegruppen fand in der Zeit vom 08. bis 10. Oktober in der m & i Fachklinik in Bad Pyrmont statt. Als Referentin und Moderatorin stand uns, wie schon im letzten Jahr, Frau Dr. Astrid Libuda Köster zum Schwerpunktthema *Unser Leitbild* zur Seite. Wie wird das Leitbild „vor Ort“ praktisch in den Gruppen umgesetzt? Dabei wurde sehr schnell klar, dass der Leitbildprozess wohl kaum mit dem Vorlegen der Schrift beendet sein wird sondern das eher den Anfang eines langen Weges bedeutet.

Beim regen Austausch über die Themen: Leitbild und Qualitätsentwicklung, Neues aus dem LV und Fragen, Anregungen und Bedenken aus allen möglichen Bereichen wird immer wieder deutlich, dass ein dauernder Wissensbedarf vorliegt. Wir werden diese gute Möglichkeit eines Seminars auch weiterhin gern nutzen, um über den Erfahrungsaustausch und beim Durcharbeiten der Themen einen guten Standard für die in den Gruppen angebotene Arbeit zu finden.

Kassenseminar 2004

Am 20. November führte der Landesverband im Jugendgästehaus Adolf Kolping in Dortmund das diesjährige Kassenseminar durch. Über 50 mit der Kassenführung in den Gruppen befasste Ehrenamtliche fanden sich ein.

Zum Thema: Finanzen im Verein konnten wir Dietmar Fischer vom Landessportbund NRW begrüßen. Seine Schwerpunkte zu diesem Thema konzentrierten sich auf die Bereiche: Gemeinnützigkeit – Bezahlte Mitarbeit /Übungsleiter-Pauschale im Verein sowie Versicherungsfragen. Die lebhafteste Diskussion zum Vortrag zeigte das große Interesse an diesen Themen.

Für die Selbsthilfeförderung nach § 20 Abs.4, SGB V, durch die Krankenkassen wurden die Voraussetzungen/Grundlagen für die Antragstellung durch die örtlichen Gruppen sowie das Antragsformular vorgestellt.

Auf die Fragen zur Kassenführung blieben der Schatzmeister und sein Stellvertreter, in deren Verantwortung die Durchführung des Tages lag, keine Antwort schuldig.

Fortbildung für Übungsleiterinnen und Übungsleiter

2004 wurden zwei Fortbildungen für die in unseren Gruppen tätigen Übungsleiter und Physiotherapeuten in Zusammenarbeit mit der m&i Klinik Bad Pyrmont sowie im Hospital zum Hl. Geist in Kempen durchgeführt. Damit leistete der Landesverband wieder seinen Beitrag zur kontinuierlichen Fortbildung und zur Sicherstellung eines fachlich aktuellen und ansprechenden Übungsprogramms in unseren Gruppen.

Die Fortbildung in der m&i Klinik Bad Pyrmont „Bewegung und Sport mit Morbus Bechterew-Betroffenen“ fand vom 20.und 21.03.04 mit Referenten aus der angegliederten Physiotherapieschule statt. Neben der Theorie über Craniosacrale Therapie bestimmten Praxisübungen mit und ohne Geräte den Seminarablauf.

Im Hospital zum Hl. Geist in Kempen am 18.und 19.09.04 erfuhren und erlebten die angereisten FachübungsleiterInnen Möglichkeiten verschiedener Gruppentherapien zu den Krankheitsbildern Morbus Bechterew und Osteoporose im Einzelnen und in Kombination.

Betroffenenseminare

Vom 23. bis 25. Mai 2004 führte der LV NRW zum Thema „Morbus Bechterew und Schmerzbewältigung“ sein Frauenseminar durch. Zu den Schwerpunkten referierten u.a. Dr. Stübs, Psychologie sowie Oberarzt Dr. Heinze, Orthopädie. Zum Schluss des Seminars waren sich die Teilnehmerinnen einig, dass Schmerzbewältigung nicht unbedingt mit erhöhtem Medikamentenkonsum gleichzusetzen sein muss.

Am 1. Wochenende im Juni reisten 25 Morbus-Bechterew-Betroffene in Straelen an, um am Seminar „Morbus Bechterew und das Burn-out-Syndrom“ teilzunehmen.

Ursula und Paul Schrawen konnten als Referentin die ehemalige Leiterin des Instituts für Med. Psychologie an der Med. Fakultät der Ruhr-Universität Bochum, Prof. Dr. Gertrud Krüskemper gewinnen. Nicht nur aufgrund ihres Fachwissens war sie für die Teilnehmenden *der* absolute Glücksfall. Ihre lebhafteste, erfrischende Art und ihre Begabung, selbst sehr trockene komplizierte Sachverhalte in einfache, oft blumige Worte zu fassen ließen die Vorträge, Diskussionen und erst recht die Entspannungsübungen zu einem Erlebnis für alle Beteiligten werden.

• Messen / Ausstellungen

Auch 2004 präsentierte der Landesverband NRW über fast eine Woche die DVMB mit zwei Ständen auf der weltweit größten Messe zum Thema Rehabilitation, der REHA-Care in Düsseldorf. Mit einem sehr großen Kraftakt gelang es, sowohl am Gemeinschaftsstand der BAGH als auch in der Halle des BSNW präsent zu sein.

Besonders zu betonen ist, dass der Zulauf in diesem Jahr sehr gut war. So war es gar nicht schwer und ein voller Erfolg, die Interessenten zur Teilnahme am Morbus-Bechterew-Quiz zu bewegen oder sie unser Puzzle zusammensetzen zu lassen. So ergaben sich denn auch noch mehr als in früheren Jahren interessante Gespräche und der Austausch von Adressen zum Aufbau neuer Kontakte. Der Vorstand sieht in diesen Messetagen eine sehr gute und effektive Öffentlichkeitsarbeit.

Dies war uns nur möglich, weil der Standdienst wiederum in dankenswerter Weise von einigen Gruppen übernommen wurde. Die arbeitsintensiven Vorbereitungen, die ständige Präsenz, das Management für den Ablauf an den Messetagen sowie die Sorge für den Auf- und Abbau der Stände lagen bei Ursula und Paul Schrawen unseren „Professionellen“ in Sachen Messepräsentation, denen hier unser Dank gilt.

Sehr wichtig ist es an dieser Stelle aber auch, darauf hinzuweisen, dass auch 2004 viele Gruppen vor Ort jede Gelegenheit nutzten, sich und die Arbeit der DVMB ins rechte Licht zu rücken. Auf 19 Ausstellungen und an 20 Gesundheitstagen wurden Gruppen aktiv. Auch das zeigt das große ehrenamtliche Engagement unseres Landesverbandes NRW.

• **Öffentlichkeitsarbeit**

Öffentlichkeitsarbeit stellt sich der Landesverband NRW als wesentliche Aufgabe.

Neben Aktionen auf Landesverbandsebene wird sie mit großem Engagement durch unsere Selbsthilfegruppen vor Ort geleistet. Mitteilungen und 90 Artikel über unsere Erkrankung, die Arbeit der DVMB und die Angebote der Gruppen erschienen in der lokalen Presse.

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

„Wir in NRW“ – Unser Einhefter im Morbus-Bechterew-Journal

Der Landesverband nutzte die Chance einer Berichterstattung über Aktivitäten und andere interessante Dinge aus NRW im Einhefter, der 2004 in jeder Ausgabe des M.B.J. erschien. Auf diesem Weg können wir jedes Mitglied in NRW erreichen.

Am 5.und 6.Juni fand in Schweinfurt unter der Moderation von Ludwig Hammel, dem Geschäftsführer DVMB Bundesverband, eine Fortbildungsveranstaltung zum Thema Gestaltung und Werkzeuge zur Erstellung eines Landesverbandseinhefters statt. Aus dem Redaktionsteam des M.B.J. stellten sich auch Prof. Dr. Feldtkeller und Dr. Pfeiffer zur Verfügung, den Kollegen mit praktischen Ratschlägen und Tipps zur Arbeit weiterzuhelfen. Bundesweit waren die Redaktionsteams aus den Ländern angereist. Charlotte Schwarz und Karl Stutzki waren für unseren LV dort und haben die Hilfen gern angenommen und einige davon bei den Folgeausgaben der Einhefter bereits umsetzen können. Viele Vorschläge für Verbesserungen wurden diskutiert. Ziel dieses ersten Treffens war es, die Zusammenarbeit zu fördern, Verbesserungen anzuregen und dadurch eine kontinuierliche Qualitätsanhebung mit einheitlichen Standards im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit zu erreichen.

• **Beratung**

Es wurden auch 2004 viele beim Landesverband NRW Hilfe suchende Menschen telefonisch, schriftlich und persönlich beraten. Vermehrt geschieht dies heute auch per E-Mail. Fragen zur Erkrankung, zu Lebensperspektiven, Lebensqualität und Alltagsbewältigung verlangten Antworten. Zu medizinischen oder juristische Fragen wurde an die beratenden Ärzte und die Justitiarin der DVMB BV weitergeleitet.

Beratung, Information und Erfahrungsaustausch führten die Vorstandsmitglieder und die Mitarbeiterin in der Geschäftsstelle Straelen durch und bezogen sich inhaltlich vorwiegend auf:

- Fragen zu Neuerungen im Gesundheitswesen
- Vermittlung an Selbsthilfegruppen in NRW
- Unterstützung bei Neugründung
- Möglichkeiten, das spezielle Bewegungsangebot der DVMB zu nutzen
- Unterstützung bei Erkrankten und frisch Diagnostizierten
- Betroffene beraten Betroffene

• **Zusammenarbeit BSNW**

Die 1994 begonnene Zusammenarbeit der Verbände hat sich auch 2004 fortgesetzt. Über die gelungene Präsentation in der Halle des Behindertensports auf der REHA-care in Düsseldorf bis hin zu den bewährten Angeboten zur Aus- und Weiterbildung, die wieder gut angenommen wurden, reicht das Spektrum des guten Miteinanders.

Im Hinblick auf die gekündigte Rahmenvereinbarung stehen neue Verhandlungen im Brennpunkt der gemeinsamen Interessen. Aus diesem Grunde wurde ein intensiver Austausch von Anfang an und enge Kooperation zwischen DVMB und BSNW im Land NRW verabredet.

• **INTERNET / Forum**

Die Gruppen im Landesverband haben mit Hilfe unserer Webmaster Jürgen Ulomek und Rainer Klute ihre eigenen Seiten ins Netz stellen können. Wie die Erfahrung der letzten Jahre zeigt, werden es sicher noch viele mehr werden. Dafür danken wir.

Das bundesweite DVMB Bechterew-Forum (MBF) hat sich in den anderthalb Jahren seines Bestehens im World Wide Web und in der DVMB etabliert.

Das Forum der DVMB dient

- dem Erfahrungsaustausch über Morbus Bechterew
- der Weitergabe von Informationen aller Art, unsere Selbsthilfeorganisation oder das Leben mit Morbus Bechterew betreffend
- Diskussionen über aktuelle Themen
- den freundschaftlichen Kontakten von Betroffenen und Gruppen

Einige Fakten zum MBF:

- Im Laufe des Jahres ist der Datentransfer auf über 8 GB pro Monat angestiegen – Datenmenge entspricht etwa 300.000 DIN A 4-Seiten Text
- Die monatliche Anzahl aller an unseren Webserver gestellten Anfragen liegt bei ca. 1,5 – 1,6 Millionen
- Die Suche bei Google mit den Suchwörtern „dvmb bechterew-forum“ bringt ein Ergebnis von ungefähr 61.900 gefundenen Seiten
- Im Board sind 774 Benutzer registriert, in der Datenbank sind 2148 Themen und 24659 Beiträge gespeichert, die Größe der Datenbank liegt bei 53,05 MB

Rainer Klute ist der Ansprechpartner für die Benutzer in allen Fragen rund um das Board. Er gibt entsprechende Hilfestellung. Der Schutz der persönlichen Daten der User wird durch die eingesetzte Software gewährleistet. Die Einhaltung der Forumregeln, Durchsicht der Beiträge, wöchentliche Datensicherung und regelmäßige Prü-

fung aller Funktionen sind weitere unerlässliche Aktivitäten. Kontrolle ja, wenn nötig auch Löschung von Beiträgen, aber keine Zensur.

Wir brauchen Interesse aber auch Kritik, um noch besser zu werden. Das DVMB Bechterew-Forum ist eine gute Öffentlichkeitsarbeit für die DVMB bundesweit und eine erfolgreiche Ergänzung der bisherigen Angebote.

An dieser Stelle danken wir Rainer Klute für sein kompetentes Engagement.

- **Jugendarbeit**

Ähnlich dem Muster der Arbeitstreffen haben sich auch die Jungen Bechterewler in Regionen die Arbeit aufgeteilt. Sowohl persönlich bei Treffen als auch im Internet werden die Kontakte gepflegt. Das Seminar „Wir wollen uns bewegen“ wurde, wie im Einhefter zu lesen war, begeistert aufgenommen.

- **Rückblick**

In den Selbsthilfegruppen wurden im Jahr 2004 für Morbus–Bechterew–Betroffene rd. 8.500 Übungsstunden von Übungsleiterinnen und Übungsleitern für den Fachbereich Stütz- und Bewegungsapparat mit Zusatzausbildung Morbus Bechterew im Rehabilitationssport durchgeführt.

2004 trafen sich die Gruppen zu über 200 informativen und fast 300 internen Treffen. Auf 19 Ausstellungen war die DVMB präsent und bei 20 Gesundheitstagen aktiv dabei.

Dieses beachtliche Angebot sowie Beratungs- und Betreuungsaufgaben wurden von 16 Gruppensprecherinnen und 64 Gruppensprechern sowie deren einsatzfreudigen über 200 Mitarbeiterinnen und 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 20 Jahren.

Auch 2004 begingen erneut eine Reihe von Gruppen ihr 5-, 10-, 15- und 20- (Bünde, Gelsenkirchen, Greven, Herne, Höxter, Ibbenbüren und Solingen) sogar 25- jähriges Gruppenjubiläum (Münster und Warendorf).

Der Landesverband gratuliert allen an dieser Stelle sehr herzlich.

Diese Leistung verdient unsere Achtung und Anerkennung.

- **Verbandsehrungen im Jahr 2004**

Die Verdienstnadel des LV Nordrhein-Westfalen wurde verliehen an:

Annemie Anwelaers, Straelen

Rüdiger Windten, Köln-Mitte

Der Vorstand gratuliert und freut sich mit den Geehrten. Nicht jedoch, ohne allen Gruppen, ihren Sprecherinnen und Sprechern sowie 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 2004 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 danken, dass die vom DVMB Landesverband NRW e.V. gestellten Anträge auf Förderung der Selbsthilfe nach § 20 Abs.4, SGB V, im Jahr 2004 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
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 ebenso an die zahlreichen Fördermitglieder sowie an alle die Menschen, die unsere ehrenamtlich geführte 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 2005

Für den Vorstand

Hannelore Gabelt Kassebaum
(Vorsitzende)