

Geschäftsbericht 2005



**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 2005

Vorsitzende	Hannelore Gabelt Kassebaum Andreas-Blesken-Str. 11 58452 Witten	Führung LV Vertretung nach außen und innen DRL, DPWV, LAG SB, KV NO, KOSA Wittener Kreis „Gesundheitsselfsthilfe“ 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 AK Gruppensprecherhandbuch 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, AK Ö.arbeit Redaktionsmitarbeit Einhefter MBJournal
i.d. Vorst. kooptiert	Verena Leve Marienstr. 103 50825 Köln	DVMB – Frauennetz AK Öffentlichkeitsarbeit

- **Vorwort**

Dieser Bericht beschreibt Status und Entwicklung des Landesverbandes NRW e.V. zum Ablauf des Geschäftsjahres 2005. 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 und bei Bedarf auch darüber hinaus gern nach. Trotz aller Mühe und sehr kompetentem Einsatz ist in der zur Verfügung stehenden Zeit jedoch einfach nicht alles zu schaffen. Und dazu noch Wesentliches zur Entlastung des Vorstandes beizutragen, ist schier unmöglich. Eine große Rolle spielt hierbei auch der anstehende Wegfall unserer beiden Vorstandskollegen Ulla und Paul Schrawen, die hier Entscheidendes in Sachen „Betreuung der Geschäftsstelle“ geleistet haben. Leider kann eine Ausweitung der Arbeitszeit oder der Personaldecke in Straelen nicht mehr erfolgen, so dass in 2006 neue Überlegungen zur Situation Geschäftsstelle nötig werden.

Für die Mitglieder aber leistet der DVMB Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V. die für sie erkennbar wichtigste Arbeit in unseren Selbsthilfegruppen in 89 Städten und Gemeinden. 16 Sprecherinnen und 59 Sprecher haben auch im Jahr 2005 diese Gruppen, oft auch als Zusammenschlüsse benachbarter Orte, 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. Auch dort wollen wir wieder arbeitsfähige Gruppen installieren und unsere Hilfe zur Selbsthilfe anbieten. Daran arbeiten die Ansprechpartner und helfen bei Bedarf auch den Gruppen „vor Ort“ oder arbeiten am (Wieder-)Aufbau einiger Gruppen.

Der Landesverband NRW hatte auch im Jahr 2005 die Gruppen zu Arbeitstreffen mit Ansprechpartnern der Regionen Nord / Ost (H. Prox), Süd (H.Gabelt-Kassebaum), West (H.Gottaut) und Ruhrgebiet (Karl Stutzki) eingeladen.

Arbeitsschwerpunkt war das Projekt „Unser Leitbild“, das für die Verabschiedung auf der Delegiertenversammlung nochmals überarbeitet wurde und als Grundstein zu unserem Qualitätsprozess gesehen wird

- Ausgangspunkt für weitere Verhandlungen zum Finanzierungskonzept unseres Bewegungsangebotes
- Patientenberatung im Selbstverständnis der Selbsthilfe
- Perspektiven für DVMB-Gruppen nach Kündigung der Rahmenvereinbarung durch den BSNW – Einzelaspekte bei der Umsetzung
- Folgerungen

Diese Arbeitstreffen werden gut angenommen und helfen, die Arbeit abzustimmen, zu strukturieren und Entscheidungen transparenter zu machen.

Entwicklung des Landesverbandes

Am **01. Januar 2005** zählte unser Landesverband **4.236** Mitglieder.

Am **31. Dezember 2005** war er auf **4.406** Mitglieder angewachsen.

Erfreut konnten wir im Geschäftsjahr 2005 insgesamt **170 neue** Mitglieder begrüßen. Leider wurden auch die **306 Löschungen** der im Jahr gekündigten Mitgliedschaften vorgenommen.

2005 hatten wir 19 verstorbene Mitglieder zu betrauern.

Als Grund für die 287 Kündigungen wurden persönliche, berufliche und finanzielle Probleme genannt.

Selbstverständlich ist die Entwicklung aber auch durch auslaufende Verordnungen ohne Weiterverordnung im Rehasport ausgelöst worden. Die teils von den Gruppen benötigte Erhöhung anteiliger Beiträge zur Kostendeckung unseres Angebots, um satzungsgemäß unser erstes B = Bewegung = Rehasport anbieten zu können, ist nicht so einfach für jedes Mitglied bezahlbar. Die Weigerung der Krankenkassen, für M. B. Patienten über die preisgünstige indikationsbezogene Weiterverordnung als probate und unstrittige Möglichkeit einer Therapieergänzung die Finanzierung sicherzustellen, ist für die DVMB nicht nachvollziehbar. Der Argumentation: gesunde Menschen bezahlen ihren Sport ja auch selbst, widersprechen wir. Ja, wir empfinden es sogar als ausgesprochen fehlinterpretiert. Es geht für uns hier nicht um ein durchaus verzichtbares „Wohlfühl- oder Fitness- Programm“. Für unsere in Schüben fortschreitende Erkrankung ist, wie in medizinischen Fachschriften und Gutachten dargestellt, das ständige spezielle Bewegungstraining, kontrolliert und korrigiert durchgeführt, ein nicht weg zu denkender positiver Therapieansatz und (über)lebensnotwendig.

• Aktivitäten der Vorstandschaft des Landesverbands

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

2005 konnte die DVMB auf 25 Jahre intensive Arbeit zurücksehen und auch stolz die Erfolge aufzeigen, die bundesweit in dieser Zeit zu verzeichnen waren. Wahrlich ein Grund zum Feiern!

So war auch der Landesverband NRW mit seinen 22 Delegierten aus dem Landesvorstand und den Gruppen am 11./12. Juni 05 in Bad Kissingen auf der Bundesdelegiertenversammlung vertreten. Es waren bundesweit die Aktivitäten aus dem Geschäftsjahr 2004 zu diskutieren, eine neue Satzung zu verabschieden und Beschlüsse zu fassen sowie die Arbeitsschwerpunkte für 2005 festzulegen.

Die Vorsitzende und ihr Stellvertreter nahmen für den Landesverband NRW auch am 24./25. April 2005 an der Beiratssitzung in Potsdam teil. Auf diesen jährlichen gemeinsamen Sitzungen tauschen sich Bundesvorstand und Vertreter der DVMB Landesverbände über Ergebnisse der Arbeit in Deutschland aus. Projektvorhaben werden vorgestellt und deren Verläufe analysiert, landesübergreifend interessante Anregungen werden eingebracht und diskutiert. Für die gemeinsamen Arbeitsfelder werden so Lösungen zur Entlastung und Effizienz jeder Ebene gesucht und deren Umsetzung beschlossen.

Am 13./14. November vertrat die Vorsitzende den Landesverband NRW 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 u.a. auch über erste Ergebnisse unseres Anschlussprojekts „Leitbild leben“ als Grundstein im Qualitätsprozess. Alle erhielten hier die Möglichkeit, Anregungen und Bedenken einzugeben. Über die Weiterarbeit wird der LV NRW berichten.

Die Vorsitzende moderierte als Sprecherin im „Wittener Kreis“ 2005 drei Sitzungen der Gesundheitsselbsthilfe NRW. Im AK Qualität wird das DVMB – Projekt „Leitbild“ im Zuge der Qualitätsentwicklung in der Selbsthilfe als Pilotprojekt angesehen und exklusiv von der AOK (Rheinland und Westfalen) gefördert. Sie nahm sowohl an den Fachgesprächen der SH mit den Krankenkassenvertretern zur Selbsthilfeförderung nach § 20.4 als auch bei der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein (KOSA) zur Vorbereitung des 7. Round Table der Selbsthilfe mit den Ärzten teil.

Sie war eingeladen und hat unsere Belange in folgenden Veranstaltungen vertreten:

1. KOSKON / Ministerium AGS NRW am 07. Sept. 05 in Essen, Fachtagung: Patientenbeteiligung (nach § 140 f SGB V auf Landesebene) – die neue Herausforderung für die Selbsthilfe, Forum IV – Patientenbeteiligung und die Rolle überregionaler Netzwerke – Statement
2. Gesundheitsamt der Stadt Köln / Städtetag am 14. Sept. 05, Symposium: Gesundheit in der Stadt – Anforderungsprofil an den Öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGD) aus Sicht der Partner – Referat
3. Unterstützungsstelle der Gesundheitsselbsthilfe in NRW / BKK am 11. Nov.05 in Essen, Tag der Selbsthilfe bei seltenen Erkrankungen – Grußwort
4. Rheuma-Akademie – Rheumazentren Düsseldorf und Essen am 02. Dez. 05 in Hagen, Rheumatag 2005, Rheuma bei Frauen – Rheuma bei Männern und Die nichtärztliche Behandlung des Rheumakranken – was gibt es, was ist gesichert? – Selbsthilfe bei Morbus Bechterew – Referat

Sie ist nominiert für einen Sitz im Landesausschuss Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe (Patientenbeteiligung n. § 140 f). Vorbereitende Sitzungen im Koordinierungsausschuss und von der LAG SB wurden von ihr wahrgenommen.

Der stv. Vorsitzende nahm als gewähltes Vorstandsmitglied an den Sitzungen der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter und chronisch Kranker (LAG SB NRW) teil. Er ist hier in fünf Arbeitskreisen als stellvertretender Vorsitzender tätig: 1. AK Bauen, Wohnen und Verkehr – 2. AK Assoziierte Mitglieder – 3. AK Qualität – 4. AK Ethik – 5. AK Satzung. Im Landesbehindertenrat NRW (LBR) ist er Delegierter. Er ist Sprecher der Kreisarbeitsgemeinschaft Behinderter und chronisch Kranker im Kreis Coesfeld und Mitglied der Kreisgesundheitskonferenz des Kreises Coesfeld. Auch er ist im Rahmen der Patientenbeteiligung n. § 140 f nominiert für einen Sitz im Zulassungsausschuss Münster der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe. Der stv. Vorsitzende vertrat allein oder gemeinsam mit der Vorsitzenden die DVMB in den Mitgliederversammlungen des DPWV und der LAG SB und nahm Termine im Landtag / in den zuständigen Ministerien in Düsseldorf wahr.

Der Schatzmeister arbeitete neben seinen internen Aufgaben im AK Kassenwesen, dem aus dem Vorstand auch Horst Gottaut, Karl Stutzki und extern Gerd Wietlake angehörten, an einem Excel-Programm für eine neue Kassenführung, die einheitlich für alle Gruppen machbar und möglich ist. Bei dieser Arbeit wurde im Ergebnis nicht nur ein neues elektronisches Kassenführungsprogramm erstellt sondern auch als Anleitung eine CD dazu entwickelt, die als Hilfestellung den Gruppen vor Ort an die Hand gegeben wird. Sowohl auf dem dazu angebotenen Excel-Seminar als auch auf dem Gruppensprecherseminar wurden diese beachtlichen Verbesserungen geschult bzw. vorgestellt und diskutiert. Aber der Schatzmeister hat auch für sich selbst beim Seminar des Landessportbundes (VIBBS) zum Steuerrecht viel Wissenswertes hinzu erwerben können.

Zwei große Projekte bestimmten im Jahr 2005 unsere Arbeit:

1. „Unser Leitbild leben“ ist das Anschlussprojekt, das nach der Verabschiedung unseres Leitbilds „Aufrecht durchs Leben“ durch die Delegiertenversammlung von 2005 bis ins II. Quartal 2006 und darüber hinaus die Qualitätsentwicklung im Landesverband NRW entscheidend mitgestalten soll. Der Schatzmeister hat mit Alexander Popp (Supervisor, Beratung und Coaching) in Köln den ersten Workshop „Entwicklung von Teilzielen“ am 09.07.05 und den zweiten Workshop „Attraktivität der DVMB“ – Grundlage für die Arbeitstreffen 2006 für den Vorstand vorbereitet. Es geht um den praxisnahen Umgang mit dem erarbeiteten Leitbild. Dabei soll reflektiert werden, wie das Leitbild in der Gruppe (noch intensiver) gelebt werden kann. Es dient ja auch als Grundlage für Qualitätssicherung unserer Arbeit und des Selbsthilfeengagements in den Gruppen vor Ort.
2. Das vom Bundesverband ausgeschriebene Projekt „Öffentlichkeitsarbeit in Kliniken und Praxen“ hat der Landesverband NRW aufgegriffen, dazu gearbeitet und erste Erfolge zu vermelden. Horst Prox knüpfte als Projektleiter Kontakte zu Rheumakliniken in NRW. Unsere Arbeit sollte weit über das reine Auslegen von Infomaterial hinausgehen. Gegenstand ist vielmehr Information und Beratung. Angestrebt ist, Anlaufstellen für Patientenberatung zu schaffen. Angesprochen wurden: Rheumazentrum Ruhr Herne-Eickel (Prof.Dr.Braun), Rheumaklinik Aachen (Prof.Dr.Genth), Nordwestdeutsches Rheumazentrum Sendenhorst (Prof.Dr.Hammer) und die Rheumaambulanzen im Klinikum Minden (Prof.Dr.Lakomek), Ev. Krankenhaus Hagen-Haspe (Dr.Liman) sowie die Klinik Köln-Porz.

Es soll erreicht werden, dass Mitpatienten/innen schon frühzeitig über die Erkrankung, die Diagnose und Therapie sowie über Möglichkeiten zur Krankheitsbewältigung informiert werden. Den letzteren Part hat sich die DVMB im Landesverband NRW zur Aufgabe gemacht. Sie will endlich das umsetzen, was vor Jahren schon durch den Bundesverband im Rahmen des Programms „Patientenschulung“ der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie vorbereitet worden war und bisher nur an wenigen Kliniken angeboten wird. In Ergänzung zu den Informationen durch Ärzte und Therapeuten übernehmen geschulte Mitglieder der DVMB die Aufgabe, Ratsuchende beratend bei der Bewältigung des Alltags zu unterstützen. Dass sich die Angebote unserer DVMB nahtlos in das Programm einreihen lassen und eine wichtige Stütze zur Selbsthilfe darstellen, ist uns ja bestens bekannt. Für die Patientenberater/innen wurde im Rheumazentrum Ruhr am 18./19.11.05 sehr erfolgreich eine erste Schulung zur Auffrischung vorhandenen Wissens durchgeführt. Weitergehende Ausbildung für Patientenberatung ist vorgesehen. In Aachen haben inzwischen erste Aktivitäten, von Horst Gottaut und Willi Maßon, Gruppe Aachen, vorbereitet bzw. durchgeführt, stattgefunden. Wir hoffen, dass wir aus den anderen vier Kliniken bald ebenso erfolgreich berichten können.

• **Landesdelegiertenversammlung 2005**

Am 09. April fand unsere 22. Delegiertenversammlung in Straelen statt. Hier wurde unser Leitbild verabschiedet, der Rückblick auf das Geschäftsjahr 2004 und der Ausblick auf das laufende Jahr mit seinen Arbeitsschwerpunkten und den Etat gegeben, Projekte beraten und Beschlüsse gefasst. Über Verlauf und Ergebnisse der Versammlung informiert das Protokoll.

Für schöne Räumlichkeiten und beste Verpflegung, den angenehmen Rahmen eben, haben einmal mehr Ulla und Paul Schrawen sowie die vielen engagierten Helfer aus der Gruppe Straelen vorzüglich Sorge getragen. Der Vorstand dankt allen ehrenamtlichen Helfern an dieser Stelle für ihren Einsatz.

Weitere Tätigkeitsschwerpunkte des Landesverbandes 2004 waren:

• **Gruppensprecherhandbuch**

Bundesweit soll den Gruppen ein neues Gruppensprecherhandbuch als Hilfe bei der Gruppenführung als Nachschlagewerk an die Hand gegeben werden. Damit dieses in allen Ländern gleichermaßen vorgehalten werden kann, ist ein abgestimmtes Vorgehen vonnöten. So hat im Jahr 2005 der unter Leitung des Vorstandsmitglieds Reinhard Dralle dazu vom Bundesverband einberufene Arbeitskreis sehr intensiv und erfolgreich gearbeitet. Diese Arbeit ist im Prinzip fertiggestellt und wurde auf der Bundesdelegiertenversammlung, im Beirat und dem Treffen Bundesvorstand mit den Landesvorsitzenden in Auszügen gezeigt und diskutiert. Anpassung und Umsetzung für die Landesverbände NRW, Hamburg, Hessen, Schleswig-Holstein und Niedersachsen ist praktisch abgeschlossen und kann in 2006 als CD abgerufen werden. Karl Stutzki aus unserem Landesvorstand hat sowohl handwerklich und praktisch wie auch redaktionell maßgeblich mitgearbeitet und seine Erfahrungen aus dem und für den Landesverband NRW eingebracht. Wir danken ihm für diesen Einsatz!

• **Fortbildung / Seminare**

Gruppensprecherseminar 2005

Es trafen sich auch in diesem Jahr wieder im Seminarhotel Via Stenden die Gruppensprecher/innen oder Vertreter/innen unserer örtlichen Selbsthilfegruppen zum wichtigen gemeinsamen Erarbeiten von Arbeitsmustern für die Gruppenführung und unsere Angebote sowie zum notwendigen Erfahrungsaustausch. Die aktuelle Situation zur Kündigung der Rahmenvereinbarung und Überlegungen zu den neuen Verhandlungen, Rück- und Ausblick über die Finanzierung der Gruppen, Steuer- und Sozialrechtliche Fragen und das wichtige dritte B der DVMB: Beratung standen auf dem Programm, das von Ulla Schrawen und Hannelore Gabelt Kassebaum moderiert wurde.

Diesmal war im Ablaufplan auch ein reichhaltiges Bewegungsangebot enthalten, um angemessen den „etwas anderen“ besonderen gesundheitlichen Bedingungen der Teilnehmer/innen Rechnung zu tragen. Sie alle sind neben ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit doch auch Betroffene. Diese Sichtweise wurde als Anregung auch für Veranstaltungen in der eigenen Gruppe verstanden, begrüßt und gern angenommen.

Gerhard Wietlake und Karl Stutzki vermittelten uns über den Beamer einen Einblick in die neue Kassenführung mit dem Excel-Programm. Ziel war es, die Vorzüge einer so einheitlich geführten Kasse aufzuzeigen und die Gruppen für die Einführung des Systems zu gewinnen.

Der Sonntagmorgen stand zum Einen im Zeichen von Dr. Peter Wildmeister, der uns Interessantes über „Einfluss von Ernährung und Umwelt sowie Begleiterkrankungen bei Morbus Bechterew“ referierte. Zum Anderen lauschten wir interessiert den Ausführungen von Horst Gottaut, der einen Überblick über die aktuellen Urteile der Sozialgerichte Trier und Koblenz zum Thema Verwaltungspraxis nach der Rahmenvereinbarung vermitteln konnte. Im danach gehaltenen Rückblick wurde klar:

Dieses jährlich durchgeführte Seminar ist nötig im Hinblick auf Qualitätsstandards, Qualitätssicherung und die Schaffung neuer Arbeitsperspektiven im Landesverband.

Seminar Kassenführung in Excel und Kassenseminar 2005

Das praxisorientierte Buchführungsseminar mit Excel, das unseren Kassierer/innen am 18.Juni wieder einmal durch den besonderen Einsatz von Paul Schrawen in einem PC-Schulungsraum in Straelen als Erleichterung ihrer Arbeit angeboten werden konnte, fand guten Zuspruch. Das neue System zur Kassenführung basiert auf Praxiserfahrung aus einigen Gruppen des LV NRW. 14 Interessierte waren angereist, um es sich vertraut zu machen. Über den Arbeitskreis Kassenwesen und die gute abgestimmte Arbeit wurde ja schon an vorher berichtet. Gerd Wietlake und Horst Gottaut waren als Moderatoren vor Ort und zeigten die Arbeitsabläufe und die Vorteile. Alle konnten direkt am Computer den Ausführungen folgen.

Am 05.November führte der Landesverband auch im Jugendgästehaus Adolf Kolping in Dortmund das diesjährige Kassenseminar durch.

Fortbildung für Übungsleiterinnen und Übungsleiter

Am 05./06.März und 03./04.Sept. wurden auch im Jahr 2005 Fortbildungen für die in unseren Gruppen tätigen Fachübungsleiter/innen und Physiotherapeuten/innen zusammen mit der Gelderlandklinik in Geldern und der Weserberglandklinik in Höxter durchgeführt.

Auch ein Kurs zur Auffrischung der Ersthelferausbildung konnte am 16./17. April im Seminarhotel Via Stenden in Kerken besucht werden.

Der BSNW hatte am 21.-23. Okt. in Höxter den aufbauenden Spezialisierungsblock für Morbus Bechterew ebenfalls in seinem Lehrgangsplan angeboten.

Damit leistete der Landesverband wieder seinen Beitrag zur kontinuierlichen Fortbildung und zur Sicherstellung eines fachlich aktuellen und ansprechenden Übungsprogramms in unseren Gruppen.

Fortbildung für Beraterinnen und Berater

Reges Interesse fand am 12. März unser **Tagesseminar** im JGH Adolph Kolping in Dortmund **Basiswissen – soziale Kompetenz**. Das Grundlagenseminar bot einen Einstieg in die Thematik – Rhetorik und Durchsetzungsstrategien für Gespräche in Gruppen, bei Konflikten und in der Beratungsarbeit. Der Kommunikationstrainer Günter Rosen zeigte, wie Beratung gestaltet werden sollte und wie Kompetenzen sich so verfeinern lassen, dass Berater/innen in Situationen nicht unverhältnismäßig viel Kraft und Nerven lassen. Die Teilnehmer/innen wünschten sich zur Vertiefung weitere Seminarangebote. Der Landesverband wird dem Thema im Rahmen des Konzepts Patientenberatung in der DVMB künftig mehr Raum geben.

Betroffenenseminare

Über das **Partnerseminar M.B. Ernährung und Idealgewicht** vom 23./24. April und das **Frauenseminar M.B. Alltags- und Krankheitsbewältigung** vom 18./19. Juni, die beide im Landhotel Straelener Hof durchgeführt wurden, gaben die jeweiligen Artikel im Einhefter des MBJ Auskunft.

Auch das **Seminar für junge Bechterew´ler** wählte das Thema **Kommunikation – Zwischenmenschliche Beziehung** und wurde im Einhefter ausführlich beschrieben.

Für die Planung und Ausschreibung des für unsere ehrenamtlich geführte Selbsthilfeorganisation beachtliche Seminarangebot und die wirklich wieder professionell (wenn auch nicht bezahlte) Organisation und Abwicklung sorgten auch 2005 fast in allen Teilen „die beiden guten Geister“ aus Straelen, Ulla und Paul Schrawen. Sie waren auch diesmal verantwortlich. Diese Leistung verdient den Dank von uns allen!

• Messen / Ausstellungen

Vom 12. bis 15. Oktober 2005 präsentierte der Landesverband NRW die DVMB mit seinem Stand auf der weltweit größten Messe zum Thema Rehabilitation, der REHA-Care in Düsseldorf. Wieder konnten wir viele gute (Fach)gespräche führen und auch neue Kontakte knüpfen. Der Vorstand sieht in diesen Messetagen aber vor allem eine gezielte, effektive Öffentlichkeitsarbeit und vertritt hier die DVMB gern auch den Bundesverband.

Dies ist uns alljährlich nur möglich, weil der Standdienst in dankenswerter Weise wieder von Mitgliedern einiger Gruppen übernommen wurde. Die arbeitsintensiven Vorbereitungen, die ständige Präsenz und das Management für den Ablauf an allen 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.

An den Kölner Gesundheitstagen der Selbsthilfe (KISS), die vom 23. – 25. Sept. im Rahmen der Gesundheitsmesse in den Messehallen stattfand, nahm diesmal auch die DVMB, Gruppe Köln-Mitte unter der Regie von Helmut Schwarz, teil. Gemeinsam mit dem AK Öffentlichkeitsarbeit hatte man sich schon im Vorfeld viel Gedanken zu

dieser Veranstaltung gemacht. So wurde denn auch Vorträge über TNF α und über alternative Schmerzbehandlung angeboten. Außerdem gab es noch an allen Tagen eine halbstündige Vorstellung der speziellen M.Bechterew-Gynastik an der auch das Publikum teilnehmen konnte. Die sehr gelungene Standgestaltung sollte an dieser Stelle besondere Erwähnung finden. Herzlicher Dank geht an Helmut Schwarz und an alle, die mitgeholfen haben, dass diese Präsentation so möglich war.

Sehr wichtig ist es jedoch, darauf hinzuweisen, dass viele unserer Gruppen im Land jede Gelegenheit genutzt haben, sich selbst, die Ziele und die Arbeitsweise der DVMB ins rechte Licht zu rücken. Auf 11 Ausstellungen und 24 Gesundheitstagen wurden unsere Gruppen aktiv. Auch das zeigt das große ehrenamtliche Engagement auf allen Ebenen im DVMB Landesverband NRW.

• **Öffentlichkeitsarbeit**

Öffentlichkeitsarbeit sieht der Landesverband NRW als grundsätzlich zu leistende ständige Aufgabe.

Neben den Aktionen auf Landesverbandsebene wird sie mit großem Engagement aber auch durch unsere Selbsthilfegruppen vor Ort geleistet. Mitteilungen und 83 Presseberichte über unsere Erkrankung, die Arbeit der DVMB und die Angebote der Gruppen erschienen in der lokalen Presse.

Jede mögliche Unterstützung bietet der Landesverband NRW seinen Gruppen bei geplanten Aktivitäten auch in Zukunft immer an. Dazu gehört auch das Erarbeiten und Bereitstellen von ansprechendem Informationsmaterial. Mit dem in einer Auflage von 30.000 Stück gedruckten Leitbild konnten die Gruppen in 2005 eine gezielte Großaktion bei Ärzten, Kliniken, öffentlichen Stellen und Kooperationspartnern (KISS u.ä.) starten. Und noch etwas Gutes ist gelungen:

KOSA aktuell

In allen Fragen der Kooperation von Ärzten / Psychotherapeuten mit der Selbsthilfe gibt es bei der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein in Düsseldorf eine zentrale Beratungsstelle, die KOSA. Dem DVMB Landesverband NRW ist es gelungen, sich über geknüpfte Kontakte vom 7. Round Table zwischen Ärzten und Selbsthilfe in der 3. Ausgabe 05 der vier Mal im Jahr erscheinenden Zeitschrift KOSA aktuell auf drei DIN A 4 Seiten vorzustellen. Mit dieser Zeitschrift erreicht die KV nordrheinweit alle ihre Ärzte und Psychotherapeuten. Immerhin hat die KOSA aktuell eine Auflage von 21.000 Stück und die ganze Aktion hat uns außer unserer Arbeit nicht mal einen Cent Porto gekostet.

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

Der Landesverband nutzte die Chance, über Aktivitäten und interessante Dinge aus dem Landesverband NRW im Einhefter zu berichten. 2005 ist das Karl Stutzki und seinem Redaktionsteam in jeder Ausgabe des M.B.J. gelungen. Wir gehen gern diesen Weg, zumal wir so jedes Mitglied im Landesverband NRW erreichen.

• **Beratung**

Es wurden auch 2005 sehr viele beim Landesverband NRW Rat und Hilfe suchende Menschen telefonisch, schriftlich und persönlich betreut. Vermehrt geschieht dies heute per E-Mail. Fragen zur Erkrankung, zu Lebensperspektiven, Lebensqualität und Alltagsbewältigung verlangten Antworten. Bei medizinischen oder juristischen

Fragen wurde an die beratenden Ärzte und die Justitiarin im DVMB Bundesverband weiter verwiesen. Beratung, Information und Erfahrungsaustausch führten die Vorstandsmitglieder und die Mitarbeiterin in der Geschäftsstelle Straelen durch. Die Anfragen 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 von Erkrankten, deren Angehörigen und frisch Diagnostizierten

Das alles geschieht nach dem ebenso einfachen wie effektiven Konzept:

➤ **Betroffene beraten Betroffene**

Dass wir diesen Arbeitsschwerpunkt noch ausbauen wollen wurde bereits gesagt.

• **Zusammenarbeit BSNW**

Die 1994 begonnene Zusammenarbeit der Verbände hat sich auch 2005 fortgesetzt. Über die bewährten Angeboten zur Aus- und Weiterbildung, die gut angenommen werden, hat dieser Bericht schon hingewiesen..

Im Hinblick auf die gekündigte Rahmenvereinbarung sind allerdings neue Kriterien für ein gutes Miteinander in den Vordergrund gerückt. Die Verhandlungen über den weiteren Verlauf und besonders die Handhabung der indikationsbezogenen Weiterverordnung stehen im Brennpunkt unseres Interesses. Aus diesem Grunde wurde ein intensiver Austausch von Anfang an und enge Kooperation zwischen DVMB und BSNW im Land NRW verabredet. Eine Gestaltungsmöglichkeit von beiden Seiten ist dabei sicher zu stellen.

• **INTERNET**

Leider kann über unsere Seiten nicht viel Neues berichtet werden, weil auch für das Internet ein gemeinsames Vorgehen des Bundesverbands mit den Landesverbänden verabredet wurde. Es steht viel Arbeit an, wenn die geforderten Kriterien für ein barrierefreies Netz eines Tages auch für uns gelten sollen. Wir sind dabei!

• **Jugendarbeit**

Es wird heftig am Internetauftritt der *JuBe* gearbeitet. 2006 wird freigeschaltet. Die Fragebogenaktion werden von Stefanie Küch ausgewertet. Die Ergebnisse und Planungen werden danach vorgelegt.

Im Rahmen des ModeratorInnen Seminars vom 09.-11. September wurde ein E-Mail-Newsletter für die JugendvertreterInnen beschlossen, um aktuelle Informationen zu geplanten und durchgeführten Aktionen auszutauschen – bundesweit zur Kenntnis.

• **DVMB Frauennetzwerk**

Die vom DVMB Frauennetzwerk initiierte Fragebogenaktion lief im Landesverband NRW leider nicht gut. Organisatorische und zeitliche Pannen waren bezeichnend für den Verlauf, stellten an das *Goodwill* der vom Bundesverband beauftragten Ursula

Müller große Anforderungen und verzögerten die Abgabe erheblich. Das war so nicht geplant und dafür entschuldigen wir uns.

• **Rückblick**

In den DVMB Gruppen wurden im Jahr 2005 für Morbus–Bechterew–Betroffene im Rehabilitationssport rd. 5.873 Übungsstunden Bechterewgymnastik im Wasser und in der Halle von 138 Übungsleitern und Übungsleiterinnen im Fachbereich Stütz- und Bewegungsapparat mit Zusatzausbildung Morbus Bechterew durchgeführt. Hinzu kommen noch 1.061 Stunden Volleyball, Tai Chi und anderer Bechterewsport. 2005 trafen sich die DVMB Gruppen zu 196 informativen und 210 internen Treffen.

Unserem satzungsgemäßen Angebot der **3 B: Bewegung – Begegnung – Beratung** sind wir landesweit nachgekommen. Dafür arbeiteten 16 Gruppensprecherinnen und 59 Gruppensprecher sowie deren einsatzfreudige Teams ehrenamtlich.

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. Sie charakterisieren eindrucksvoll gemeinsame DVMB Arbeit im Dienste der Selbsthilfe für Morbus Bechterew Patienten in nunmehr 22 Jahren.

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.

2005 begingen eine Reihe von DVMB Gruppen ihr 5-, 10-, 15-, 20- und sogar 25-jähriges Gruppenjubiläum.

Der Landesverband gratuliert an dieser Stelle nochmals sehr herzlich. Diese Leistung verdient unsere Achtung und Anerkennung.

• **Verbandsehrungen im Jahr 2005**

Die Verdienstnadel des LV Nordrhein-Westfalen wurde verliehen an:

Annie Anwelaers, Straelen Rüdiger Windten, Köln-Mitte
Brigitte Baier, Straelen Dieter Engels, Köln-Mitte

Die silberne Ehrennadel der DVMB wurde Rainer Klute verliehen.

Die goldene Ehrennadel der DVMB wurde Ulla Schrawen verliehen.

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 2005 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 unterstützt und finanziell gefördert haben.

Wir danken, dass die vom DVMB Landesverband NRW e.V. gestellten Anträge auf Selbsthilfeförderung nach § 20 Abs. 4 SGB V im Jahr 2005 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 all die, 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 und unabsehbaren Folgen für chronisch kranke Menschen sowie schwindender Solidarität – das bisher entgegengebrachte Vertrauen in seine Arbeit zu begründen, und hofft weiterhin auf stetige Unterstützung.

Straelen, im Februar 2006

Für den Vorstand

Hannelore Gabelt Kassebaum
(Vorsitzende)