

TÄTIGKEITSBERICHT

2018

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

DVMB

Das Netzwerk zur Selbsthilfe
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

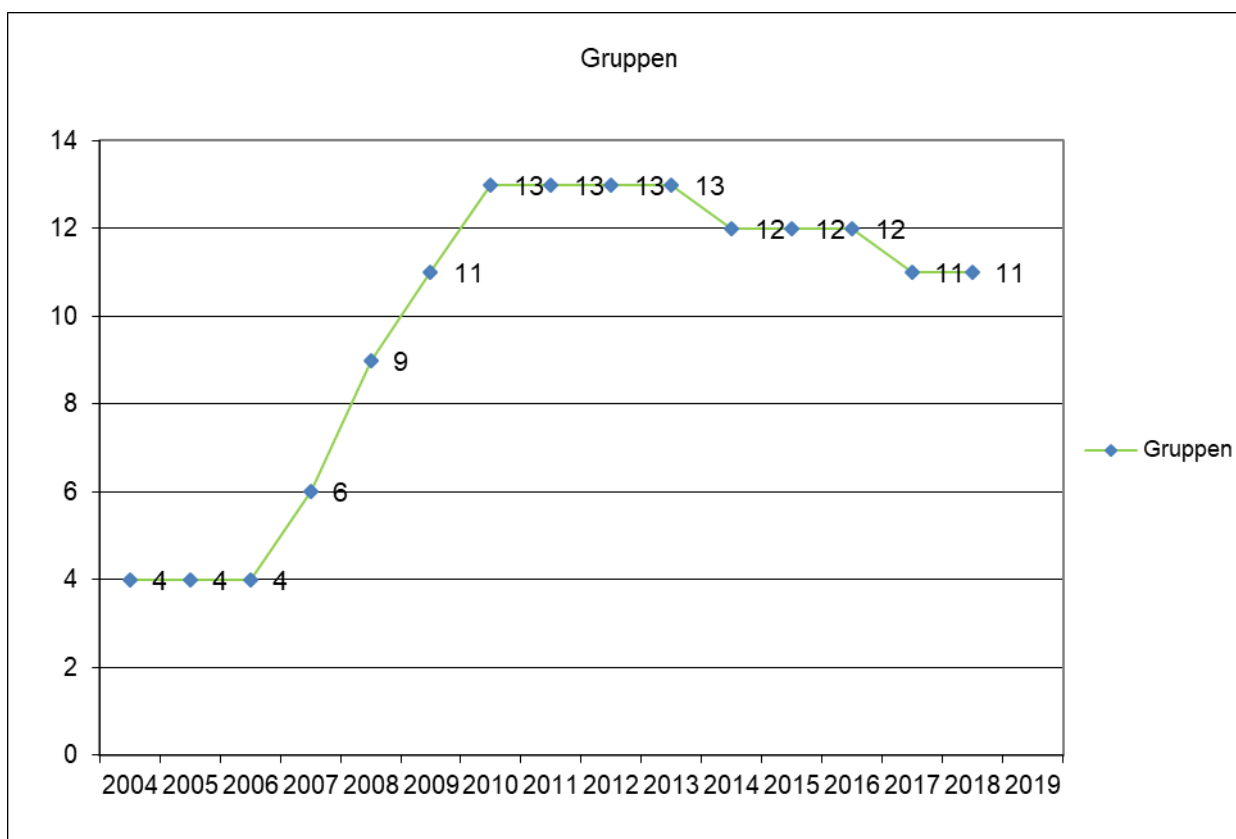
Struktur des DVMB Landesverbandes Berlin-Brandenburg e. V.

Entsprechend unserer Satzung wird der Landesverband (LV) Berlin-Brandenburg e. V. ehrenamtlich vom Vorstand geführt.

Am 24.03.2018 fanden im Rahmen der Landesmitgliederversammlung nach zwei Jahren wieder die Vorstandswahlen statt. Neben dem Landesvorsitzenden Frank Balzer wurden Uwe Martens als stellvertretender Vorsitzender, Matthias Böhning als Schatzmeister und Matthias Harms als Schriftführer in ihren Funktionen bestätigt. Andreas Völker, Hans-Jürgen Höke, Wolfgang Schulz und Helmut Mertins fungieren als Beisitzer. Die Aufgabe der „Frauenbeauftragten“ für den Landesverband nimmt weiterhin Christine Weitzner wahr und Annika Buchholz ist die Ansprechpartnerin für das Netzwerk junge Bechterewler.

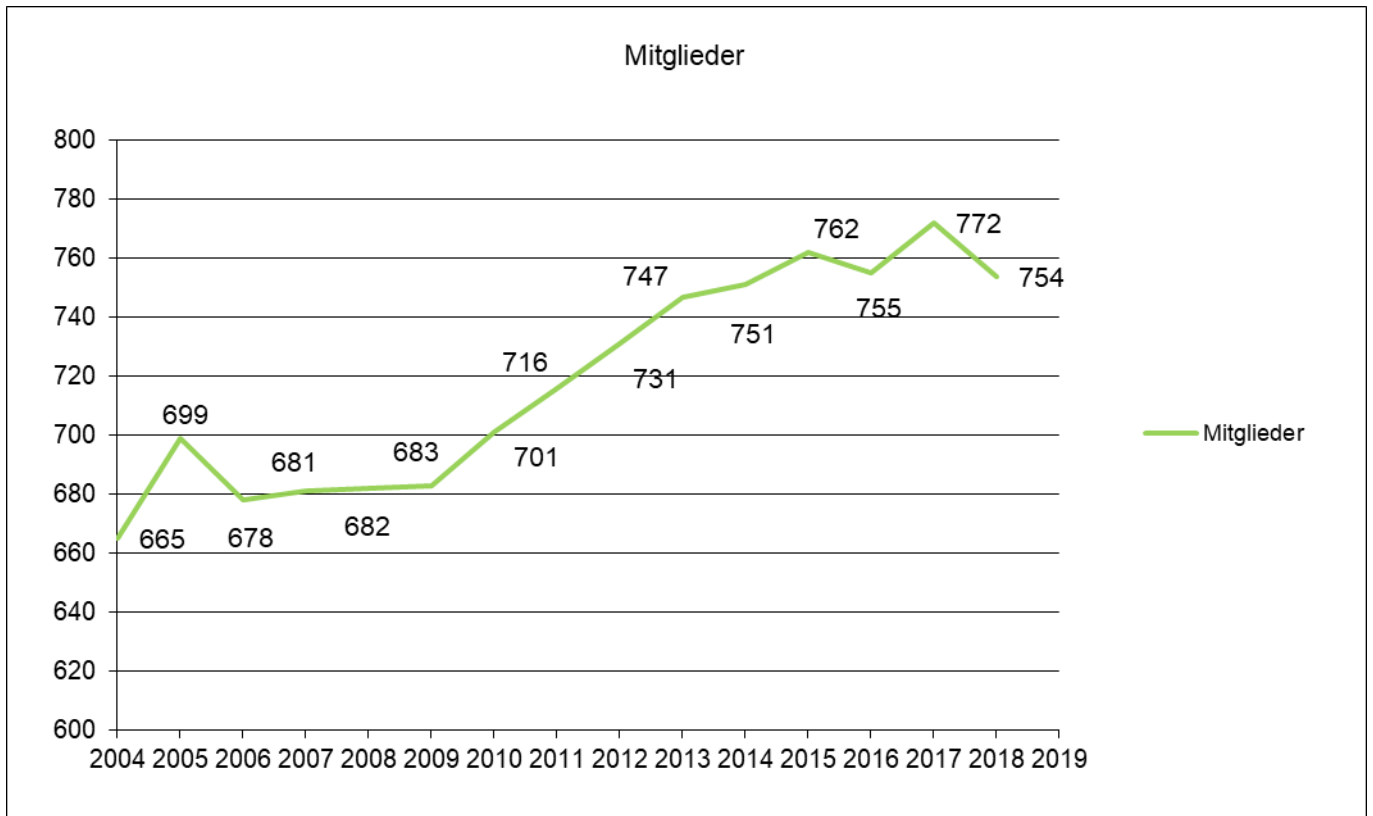
Besondere Funktionen außerhalb des Vorstandes haben Ivonne Rammel als Webmasterin und Jutta Raddatz als redaktionelle Mitarbeiterin für den Einhefter des LV im MBJ.

In 11 örtlichen Gruppen bietet der Landesverband vielfältige Angebote vor Ort, davon in sieben von ihnen Therapieangebote wie das Funktionstraining. Die Zahl der Gruppen ist erfreulicherweise fast stabil geblieben. Nach wie vor gibt es in zwei Gruppen nur sehr geringe Aktivitäten. Die Gruppe Berlin hat aufgrund der Mitgliedergröße eine Vielzahl von gruppentherapeutischen Angeboten.



Mitgliederentwicklung 2018

2018 konnte der positive Trend der Mitgliederentwicklung der letzten Jahre erstmals nicht fortgesetzt werden. Unser Landesverband zählte per 01.01.2018 **772** Mitglieder. Aufgrund einiger Austritte, Wegzüge aus Berlin-Brandenburg und Todesfälle ist die Mitgliederzahl Anfang 2019 auf **754** gesunken. Auf Bundesebene hat die DVMB leider auch wieder Mitglieder verloren.



Aktivitäten der Vorstandschaft des Landesverbandes

Die Vorstandschaft hat 2018 die satzungsgemäßen Aufgaben gewissenhaft erledigt und wurde dabei durch Funktionsträger der Gruppen und weitere engagierte Mitglieder des Landesverbandes unterstützt.

Einer der Höhepunkte in diesem Jahr war die Ausrichtung des 21. Stammtisches der nordöstlichen DVMB-Landesverbände im Februar in Eisenhüttenstadt. Siehe auch unten.



Es fanden fünf Vorstandssitzungen statt, in denen u.a. über die Umsetzung der DSGVO, das jährliche Gruppensprecher-Treffen, das Sport- und Sommerfest, die Teilnahme am Stammtisch ostdeutscher LV und am überregionalen GS-Treffen, die Arbeit des Netzwerkes Junge Bechterewler und des Frauennetzwerks sowie über eine intensivere Öffentlichkeitsarbeit und das Funktionstraining beraten wurde.

Wichtiger Beratungspunkt war 2018 das Thema Absicherung der Funktionstrainingsangebote in Berlin. Dazu wurde sich mit dem Gruppenvorstand intensiv ausgetauscht und eine annehmbare Lösung gefunden. In 2019 soll auf Landesverbandsebene Verhandlungen mit den Krankenkassen aufgenommen werden, um eine bessere Finanzierung für die Angebote zu bekommen.

Das bestehende Beratungs- und Unterstützungsangebot für einzelne Betroffene, Mitglieder und Interessenten, insbesondere bei Antrags- und Widerspruchsverfahren gegenüber Ämtern und Behörden (vor allem im Bereich Funktionstraining und berufliche Rehabilitation), gehörte 2018 auch zu den Schwerpunkten unserer ehrenamtlichen Tätigkeit und wurde gut genutzt. Darüber hinaus stand auch unser rechtlicher Berater Herr Dr. Heimbach unseren Mitgliedern mit Rat und Tat zur Seite.

Mitglieder unseres Landesvorstandes haben 2018 wieder an Referenten-Ausbildungen des Bundesverbandes sowie 5 Patient-Partner-Veranstaltungen teilgenommen.

2018 fand das Landessport- und Sommerfest im SEP in Strausberg statt. Da sich die schon traditionellen „Highland Games“ großer Beliebtheit erfreuen, fanden auch diesmal DVMB Mitglieder aus Thüringen, Niedersachsen, Sachsen-Anhalt und Baden-Württemberg ihren Weg hierher. Dank der Vorbereitung durch die Gruppen MOL und Oder-Spree mit Unterstützung der Gruppe Berlin maßen ca. 90 Teilnehmer ihre Kräfte und Geschicklichkeit. Auch das abendliche Zusammensein mit Verpflegung und das hochsommerliche Wetter haben für gute Laune gesorgt. Leider mussten Mitglieder aufgrund eines großen Waldbrandes ihre Teilnahme kurzfristig absagen, da eine Anreise nicht möglich war.



Am 04. November bot der Landesverband traditionell einen medizinischen Vortrag zum Thema „Neues zu axialen Spondylarthritiden“ an. Unser ärztlicher Berater, Professor Andreas Krause, hat sehr anschaulich und kurzweilig zu den neuen Forschungen der

Beteiligung des Darmsystems bei rheumatischen WS-Erkrankungen referiert. Im Anschluss diskutierten die ca. 40 Mitglieder lebhaft und ihre viele Fragen konnten beantwortet werden.

Frauennetzwerk

Im Juni 2018 fand die 5. Veranstaltung des Frauennetzwerks unseres Landesverbandes statt, diesmal zum Thema „Resilienz – Gelassenheit und innere Stärke“. Unser Referent Arne Trommer, Sportwissenschaftler und Coach im Bereich Gesundheitstraining, vermittelte viele Impulse und alltagstaugliche Anregungen, auch im Hinblick auf den Umgang mit einer chronischen Erkrankung.

Neben den jährlich geplanten Veranstaltungen mit unterschiedlichen thematischen Schwerpunkten kann bei entsprechendem Interesse für die Zukunft überlegt werden, zusätzlich die Möglichkeit zum Gesprächsaustausch für Frauen zu schaffen. Dazu werden Rückmeldungen gern entgegengenommen.

Jugendarbeit

Im Jahr 2018 fanden sechs Treffen der Jungen Bechterewler*innen (bis ca. 40Jahre) statt, an denen jeweils etwa 12 Personen aus einer größeren Gruppe von Aktiven teilgenommen haben. Die gemeinsam besprochenen Themen speisten sich aus konkreten Anliegen und Wünschen der Teilnehmer*innen und reichten von Fragen der Ernährung, Bewegung und Medikamentengebrauch, über Kommunikation mit den Partnerinnen und Partnern bis hin zu Fragen der Bewältigung von Krisen.



Im Sommer fand ein Grillfest statt, an dem auch die Familien der Betroffenen teilnahmen. Organisiert werden die Treffen von der Jugendbeauftragten Annika, die sich über das rege Interesse an dieser Form der "klassischen" Stuhlkreis-Selbsthilfe und das große Engagement aller Beteiligten sehr freut.

Gruppensprecher-Treffen

Vom 13.-14.10.2018 fand das jährliche Gruppensprechertreffen in Lehnin, westlich von Berlin statt, an dem Vertreter und Vertreterinnen aus zehn Gruppen sowie aus der Vorstandschaft des LV teilnahmen. Am Vormittag des ersten Tages wurde über die Aktivitäten aus den Gruppen informiert. Thema nach der Mittagspause war eine Schulung zum Thema USB-Datensicherheitsstick. Am zweiten Tag standen aktuelle Informationen aus dem Landesverband, die Anerkennung von Gruppen bei den Sozialversicherungsträgern, Datenschutz und die Vorstellung der neuen Homepage auf der Tagesordnung.

Öffentlichkeitsarbeit

Durch die Teilnahme an überregionalen Veranstaltungen wurde weiterhin daran gearbeitet, auf die DVMB in der Öffentlichkeit noch stärker aufmerksam zu machen. Unsere ausgebildeten PatientPartner konnten 2018 im Rahmen verschiedener Veranstaltungen über Morbus Bechterew und die DVMB aufmerksam machen. Die zentrale Veranstaltung zum Welt-MB Tag in Bad Pyrmont besuchten einige Mitglieder. Die Gruppe Berlin präsentierte die Arbeit der DVMB im Rahmen der langen Nacht der Wissenschaften an einem Info-Stand auf dem Gelände der Charité.

Der Landesverbandsflyer konnte leider noch nicht fertiggestellt werden, da einige Zuarbeiten fehlten.

Gruppenaktivitäten

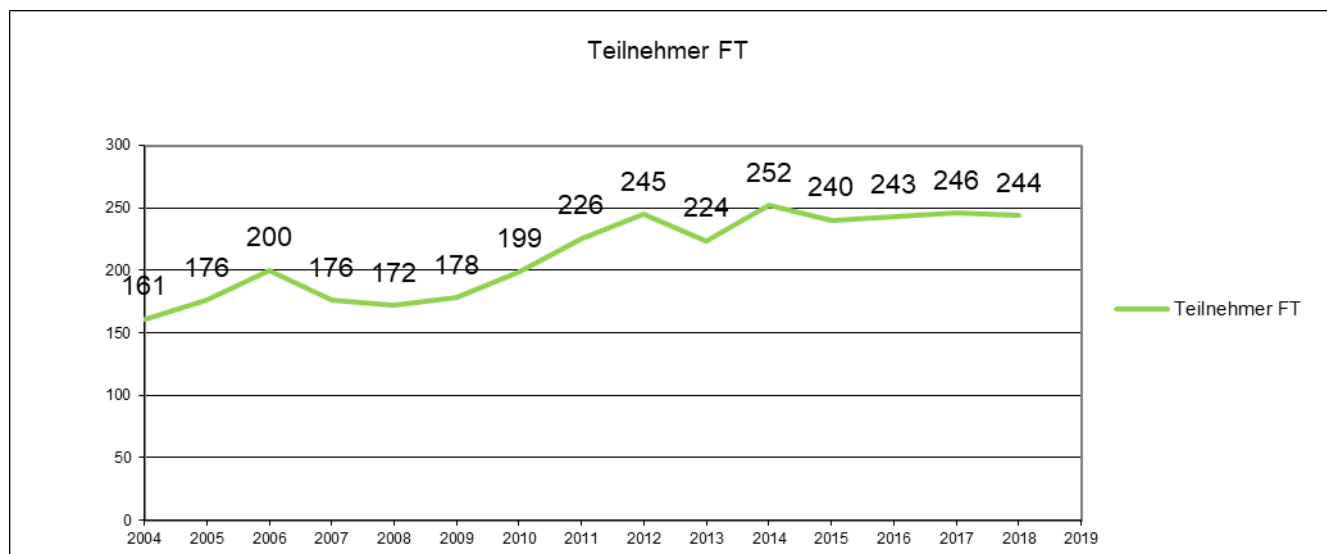
Ca. 35 engagierte Mitglieder kümmern sich ehrenamtlich als Funktionsträger in den 11 Gruppen und organisieren das regionale Vereinsleben. Hinzu kommen noch einmal ca. 20 Mitglieder, die punktuell konkrete Aktivitäten unterstützen. Für diese engagierte und nicht immer einfache Arbeit möchte sich der Landesvorstand recht herzlich bedanken. Die Teilnahme an bzw. Durchführung von Gesundheitstagen, Ausstellungen, Presseberichten, Vorträgen und weitere Aktivitäten in der Öffentlichkeitsarbeit belegen, dass die Gruppen die Medienarbeit bereits als wichtigen Teil der ehrenamtlichen Arbeit wahrnehmen, aber diese auch weiter aktiv vorantreiben müssen. Auch der Focus auf die sozialen Medien sollte zukünftig als Chance genutzt werden, um Betroffene zu erreichen.

Im Jahr 2018 fanden über 60 Informationsrunden zur Selbsthilfe und zahlreiche gesellige Gruppenveranstaltungen statt. Diese leider rückläufige Entwicklung zeigt, dass das Potential an Begegnung und Beratung als wichtige Säulen für unsere Mitglieder und die Angebote in unmittelbarem Zusammenhang mit dem Engagement unserer Funktionsträger vor Ort zu sehen sind und wie wichtig es ist, die ehrenamtliche Arbeit auf noch mehr Schultern zu verteilen. Dafür bieten wir in enger Zusammenarbeit mit dem Bundesverband Qualifizierungsmaßnahmen an. Bewegungstherapien bieten die Gruppen Spandau-Havelland, Berlin, Potsdam-Mittelmark, Oder-Spree, Elbe-Elster, Dahme-Spreewald, Lausitzer Land, und Ruppin-Oberhavel an. Die Gruppe Berlin hat aufgrund ihrer Größe mit mehreren Kursen ein umfassendes Angebot an therapeutischen Maßnahmen. Die Gruppe Uckermark bietet neben Nordic Walking auch ein jährliches Aktivwochenende für Interessierte an. Die Gruppe Märkisch-Oderland fungiert momentan als regionale Gruppe mit einigen Treffen und Selbsthilfeaktivitäten. Hauptaufgabe der Gruppen ist und bleibt neben der Begegnung und Beratung von Mitgliedern die Durchführung einer regelmäßigen Gymnastik und weiterer sportlicher Aktivitäten, um die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Leider gestaltet sich die Aufrechterhaltung der FT-Angebote aufgrund der veränderten Rahmenbedingungen immer anspruchsvoller. Die dauerhafte Verordnung und der Erhalt des Funktionstrainings mit den Krankenkassen zu vereinbaren bleibt weiterhin politisches Ziel auf Bundes- und Landesebene. Deshalb sind die Kontakte zu den Krankenkassen sehr wichtig, um dort auf die Notwendigkeit und Sinnfälligkeit der Therapie hinzuweisen.



16 KrankengymnastInnen und PhysiotherapeutInnen sind im Jahr 2018 für die Gruppen unseres Landesverbandes tätig gewesen. Hinzu kommen zwei durch die DVMB ausgebildete Übungsleiter. 2018 wurde die spezifische Morbus Bechterew Gymnastik als Trocken- und

Wassergymnastik unter fachlicher Anleitung in den örtlichen Gruppen von ca. 244 Teilnehmern genutzt. Das ist ein minimaler Rückgang gegenüber dem Vorjahr. Auch ca. 30 Nichtmitglieder nutzten die Angebote. Hier gilt es, auch diese Teilnehmer zu animieren, der DVMB beizutreten. Knapp 210 Personen erhalten die Finanzierung über Rezept bzw. ärztliche Verordnung (Gruppengymnastik bzw. Funktionstraining). Hinzu kommen 15 Mitglieder, die über Einzel-KG Bewegungstherapie wahrnehmen.



Stammtisch ostdeutscher Landesverbände

Vom 16.-18. Februar 2018 fand der Stammtisch der nordostdeutschen Landesverbände in Eisenhüttenstadt statt. Als gastgebender Landesverband hat der Großteil des Landesvorstandes daran teilgenommen. In diesem Jahr war auch der Bundesvorsitzende, Peter Hippe eingeladen, der Aktuelles aus dem Bundesverband berichtete und Informationen zu den bevorstehenden Bundesvorstandswahlen gab. Neben den Berichten aus den LV'en, waren die Umsetzung der DSGVO, die Umstellung der Homepage des BV und ggf. der LV'e, die Arbeit in den Netzwerken Schwerpunktthemen. Weiterhin gab es einen Informationsaustausch zum Gruppensprecherhandbuch, das sehr begrenzt genutzt wird. Ein kleines Highlight war der Besuch des Warmwalzwerkes von AMEH am Samstagabend. Am letzten Tag wurden über den Umgang mit der Ehrenamtschale, Therapeutenschulungsangebote in 2018 und die Kassenprüfung in den Gruppen gesprochen und zukünftige Termine abgestimmt.



Beirat, Delegiertenversammlung und Treffen BV – LV

Matthias Böhning und Frank Balzer nahmen an der Beiratssitzung der DVMB vom 14.-15.04.18 in Fulda teil. Schwerpunkte der Sitzung waren die Berichte aus den Landesverbänden, Umgang und Nutzung Digitaler Medien, Umstellung der Bundes-Homepage, der Internationale Morbus-Bechterew-Tag in Bad Pyrmont, Netzwerkarbeit (Jugend, Frauen, Öffentlichkeitsarbeit), Vorstellung der Ergebnisse der Arbeitsgruppen aus dem Workshop mit Frau Ch. Kirchner im Nov. 2017 in Köln, die Vorbereitung zum 40jährigen DVMB-Jubiläum im Jahr 2020, die Vorbereitung der Delegiertenversammlung mit den Wahlen des Bundesvorstandes sowie die Umsetzung der DSGVO. Vorgeschaltet war ein Referat zur „Gemeinnützigkeit und Umsatzsteuer“.

Die Bundesdelegiertenversammlung fand vom 16.-17.06.18 in Friedrichroda statt. Die Delegierten für unseren Landesverband waren Birgit Tiefert, Matthias Böhning, Wolfgang Schulz, Matthias Harms, Peter Böhm und Uwe Martens. Neben dem Geschäftsbericht, der Jahresrechnung und der Haushaltsplanung waren die Wahlen des Bundesvorstandes Schwerpunkte der Veranstaltung. Peter Hippe als Bundesvorsitzender und Lautta Hawlitschek als Schriftführerin sind in ihren Funktionen bestätigt worden. Peter Koncet ist neuer Stellvertreter und Hans-Werner Müller wurde zum Bundesschatzmeister gewählt. Als Beisitzer fungieren Andreas Brodbeck, Matthias Dick, Christian Plöger und Hans-Joachim Walzer. Die künftigen Arbeitsschwerpunkte wurden intensiv diskutiert.



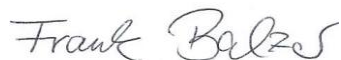
Das BV-LV Treffen wurde vom 17.-18.11.2018 in Karlsruhe durchgeführt. Im Rahmen dieser Veranstaltung war ein Nachfolgeworkshop mit den Teilnehmern zur Frage „Selbsthilfe BEWEGEN“ implementiert. Die Ergebnisse wurden noch einmal dargestellt und Handlungsschwerpunkte abgeleitet und diskutiert. Nach den Informationen aus dem Bundesverband und den Landesverbänden gab es ausführliche Berichte aus den Netzwerken. Weiterhin wurde über Fortführung der Aktivitäten im Bereich digitale Medien, einen Flyer für Therapeuten, Gemeinsame (BV/LVe) Entwicklung eines Moduls (6) zum

Thema assoziierte Erkrankungen und E-Health gesprochen. Diskutiert wurden ebenfalls die Qualitätssicherung bei der Ausbildung unserer Trainer und Ausbildung von neuen Trainern, die Auswirkungen der demographischen Entwicklung auf die Mitgliederentwicklung in der Selbsthilfe sowie die Nachfolgeplanung bei Funktionsträgern.

Wir suchen aus den Reihen unserer Mitglieder noch jemanden, der eine Affinität für den Datenschutz hat. Weiterhin wollen wir die sozialen Medien für unsere Öffentlichkeitsarbeit verstärkt oder stärker nutzen. Auch dafür bräuchten wir Unterstützung.

An dieser Stelle möchte ich recht herzlich bei allen engagierten Mitgliedern für ihre ehrenamtliche Arbeit in den Gruppen vor Ort und natürlich auf Landesebene bedanken. Ein weiteres Dankeschön gilt unseren Unterstützern aus Selbstverwaltung, Wirtschaft und Politik und vor allem den Familienangehörigen unserer Funktionsträger. Auch wenn unser Landesverband einen leichten Mitgliederrückgang im Jahr 2018 zu verzeichnen hat, bin ich für die Zukunft optimistisch. Neben Kontinuität und Fortführen von Bewährtem bedarf es immer auch neuer Ideen. Wer uns bei der weiteren Gestaltung helfen möchte, kann sich gern an uns als Landesvorstand, aber auch an die Gruppensprecher wenden. Denn das, was die DVMB lebendig und attraktiv macht, passiert vor allem vor Ort und braucht die Beteiligung möglichst vieler von uns.

Berlin, im März 2019

The image shows a handwritten signature in cursive script that reads "Frank Balz". The ink is dark and the handwriting is fluid and personal.

Landesvorsitzender