



Das Netzwerk zur Selbsthilfe
Deutsche Vereinigung
Morbus Bechterew
Landesverband
Nordrhein-Westfalen e.V.

Jahresbericht

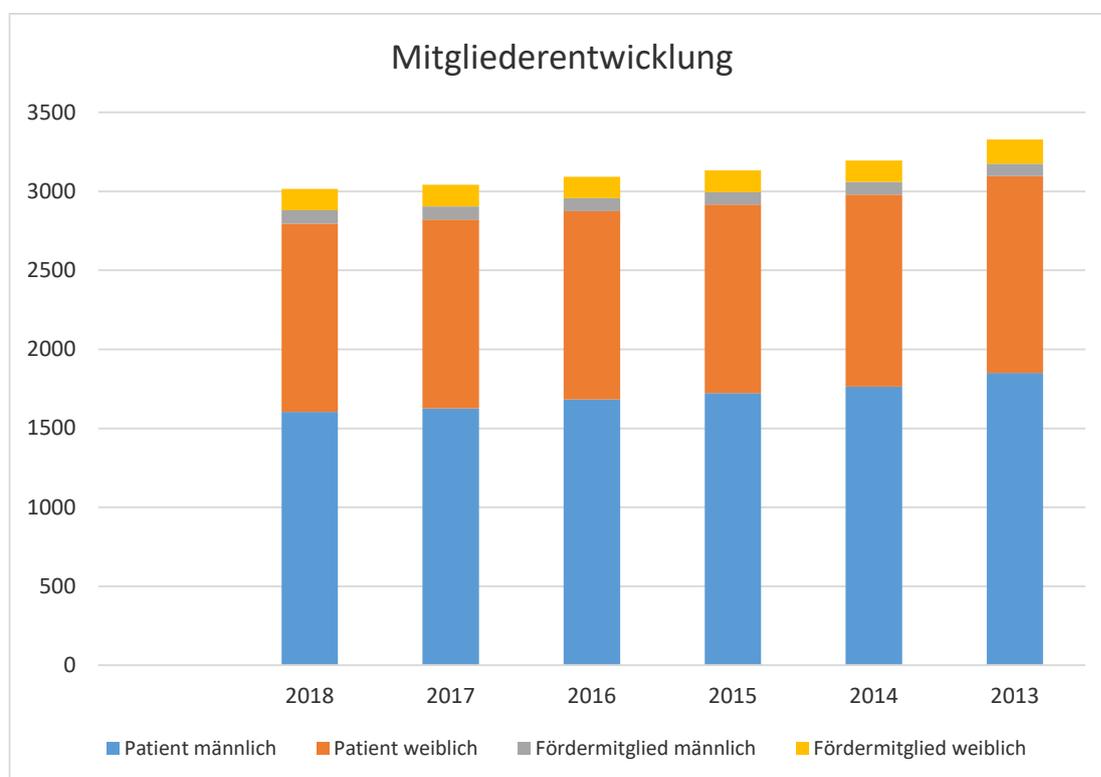
2018

Übersicht

1. Mitgliederentwicklung
2. Veränderungen in der Vorstandschaft des DVMB LV NRW e.V.
3. Aktivitäten des Vorstandes
 - 3.1 Arbeitstreffen der Gruppen in Neuss und Dortmund
 - 3.2 Delegiertenversammlungen 2018 in Schwerte
 - 3.3 NRW-Jahrestagung in Hamminkeln
 - 3.4 Aktion DVMB on Tour
 - 3.5 Deutscher Seniorentag in Dortmund
 - 3.6 RehaCare, Düsseldorf
 - 3.7 Kassenseminar in Dortmund
 - 3.8 Vorstandssitzungen und Teilnahme in Gremien
4. Aktivitäten des Frauennetzwerkes
 - 4.1 Frauenseminare 2018
5. Aktivitäten Junge Bechterewler
6. Web-Betreuung
7. Beratungsstellen Aachen, Herne, Dortmund und Ennepetal
8. Einhefter
9. Ehrung verdienter Mitglieder
10. Geschäftsstelle
11. Datenschutz
12. ÜL-Seminare Geldern
13. Bericht aus den Gruppen
14. Einnahmen und Ausgaben des LV
(Kurzfassung – Graphische Darstellung
Detaillierte Angaben siehe TOP4 Kassenbericht 2018)

1. Mitgliederentwicklung

Stand	Patient männlich	Patient weiblich	Fördermitglied männlich	Fördermitglied weiblich	gesamt
2018	1.604	1.192	84	136	3.016
2017	1.626	1.196	83	137	3.042
2016	1.682	1.193	81	137	3.093
2015	1.723	1.194	78	138	3.133
2014	1.764	1.216	79	136	3.195
2013	1.850	1.247	79	152	3.328



2. Veränderungen in der Vorstandschaft des DVMB LV NRW e.V.

Am 21.04.2018 wurde turnusgemäß die neue Vorstandschaft der DVMB LV NRW e.V. gewählt

Der neue Vorstand setzt sich zusammen aus Vors. Peter de Beyer, stv. Vors. Wolfgang Monballijn, Schatzmeister Wilhelm Frings, Schriftführer Reiner Gotzen, sowie als Beisitzer Siegrid Baade-Jürgens, Christian Böhme, Richard Dißel, Heike Harnischfeger-Klein, Gerda Herhold und Horst Prox.

In der Vorstandssitzung am 28.04.2018 wurde der neue Geschäftsverteilungsplan beschlossen.

3. Aktivitäten der Vorstandschaft

3.1 Arbeitstreffen der Gruppen in Neuss und Dortmund

03.03. 1. Arbeitstreffen Region West in Neuss

10.03. 2. Arbeitstreffen Regionen Ruhrgebiet und Ost in Dortmund

Neben den gewohnten Themen „Neues aus den Gruppen“, „Probleme in den Gruppen“, wurde ebenfalls über die Nutzung der Pauschal- und Projektförderung durch die Krankenkassen gesprochen. Ebenso Schwerpunkte dieser Arbeitstreffen waren wiederum die Themen Intensivierung der Mitgliederbetreuung, Kontaktpflege der Gruppen untereinander, gemeinsame Aktionen und Vorstellung der Jahrestagung in Hamminkeln mit dem Schwerpunktthema Generationenwechsel in den Leitungsteams.

Winfried Certa informierte bei beiden Arbeitstreffen über die geplante Umsetzung des Datenschutzes in den Gruppen.

Wir danken Gerda Herhold (Dortmund) und Willi Frings (Neuss) für die Leitung der beiden Arbeitstreffen, als auch Michael Knuth (Neuss) und der Gruppe Dortmund für die Organisation der Räumlichkeiten.

3.2 Delegiertenversammlungen in Schwerte

Unsere ordentliche Delegiertenversammlung fand am 21.04.2018 in den Räumlichkeiten der Katholischen Akademie in Schwerte statt.

Neben den turnusmäßigen Tagesordnungspunkten wie Verabschiedung des Protokolls der LDV 2017, sowie Jahres- und Kassenbericht, nebst Entlastung des Vorstandes, sowie Neuwahl der Vorstandschaft (siehe TOP 2) und zwei neuen Kassenprüfern, berichtete Winfried Certa über seine Tätigkeit als Datenschutzbeauftragter des Landesverbandes.

Für Organisation der Veranstaltung danken wir recht herzlich Gerda Herhold.

3.3 NRW-Jahrestagung in Hamminkeln

Unsere jährliche NRW-Jahrestagung fand vom 29.06. – 01.07.18 in der Akademie Klausenhof statt.

Am Freitagnachmittag wurde eine Zusammenfassung der Ergebnisse der beiden Arbeitstreffen, die Anfang des Jahres stattfanden, gegeben, sowie einen Rückblick der bis dato durchgeführten oder besuchten Veranstaltungen in und außerhalb der Gruppen und des Landes- und Bundesverbandes. Winfried Certa gab einen Überblick über den Stand der Umsetzung des Datenschutzes in den Gruppen.

Für den Samstag konnten wir Andreas Rauchfuß von der Organisationsberatung Move in Münster gewinnen. Hauptthemen waren:

- „Bewegung, Sport – und was noch?“

- Was gibt es für Angebote in den Gruppen und wie werden diese umgesetzt?
- Wie ist die Gruppenleitung bzw. sind die Leitungsteams aufgestellt?
- Können zusätzliche Angebote realisiert werden?
- Wie ist das Miteinander im Leitungsteam, was läuft hervorragend, was nicht so gut?
- Wie ist die Zusammenarbeit mit anderen Gruppen?

Hierüber wurde in unterschiedlichen Arbeitsgruppen rege diskutiert und der Ist-Zustand in unseren Gruppen erarbeitet.

Trotz eines arbeitsintensiven Tags wünschten sich alle Teilnehmer eine Fortsetzung dieses Seminars. Diesem Wunsch sind wir nachgekommen und werden vom 05.-07.07.2019 im Schnitterhof in Bad Sassendorf mit Herrn Rauchfuß diese Arbeit fortsetzen.

Sonntagvormittag stellten Ulla und Paul Schrawen ihre beiden Fortbildungsseminare für Übungsleiter vor. Sie beantworteten Fragen bzgl. der Durchführung und Organisation des RehaSport-Angebotes.

Willi Frings unterrichtete die Teilnehmer über zu beachtende steuerrechtlichen Bestimmungen bei der Durchführung des RehaSportes.

An dieser Stelle nochmals allen Referenten und Organisatoren ganz besonderen Dank.

3.4 Aktion DVMB on Tour

Die in 2015 ins Leben gerufene Aktion „DVMB on Tour“ zur Unterstützung der Gruppen bei ihren Öffentlichkeits-Veranstaltungen konnte auch in 2018 mit Richard Dißel fortgeführt werden. „DVMB on Tour“ half mit Infostand und -material bei den Veranstaltungen der Gruppen Castrop-Rauxel, Dortmund, Gelsenkirchen, Köln, Witten, Bochum und Hamm. In 2018 war „DVMB on Tour“ auch wiederum auf den Gesundheitsmessen in Kalkar und Duisburg vertreten.

Auch hier großen Dank an Richard Dißel sowie den zahlreichen Akteuren aus den Gruppen.

3.5 RehaCare

Wie jedes Jahr waren wir wieder mit einem Stand auf der RehaCare in Düsseldorf vom 26.-29.09.2018 vertreten.

Auf dieser großen und international anerkannten Gesundheitsmesse haben wir Gelegenheit uns einem breiten Publikum zu präsentieren. Es waren vier recht interessante und aktionsreiche Tage auf der Messe.

Dies war aber nur durch das große Engagement von Richard Dißel sowie den zahlreichen Mitgliedern der Standbesetzung aus den Gruppen möglich.

Dafür unser ganz besonderer Dank allen Helfern.

3.6 Deutscher Seniorentag in Dortmund

In den Westfalenhallen der Stadt Dortmund fand vom 28.05. – 30.05.2018 der 12. Deutsche Seniorentag unter dem Motto „Brücken bauen“ mit mehr als 100 Ausstellern aus dem Bereichen Selbsthilfe, Wirtschaft und aus den öffentlichen Bereich statt. Zahlreiche Fach- und Unterhaltungsbeiträge rundeten diese Veranstaltung ab.

Im Rahmen dieser vielfältigen Veranstaltungen wurden auch 2 Vertreter des DVMB LV NRW e.V., Peter de Beyer und Richard Dißel, zum Thema Morbus Bechterew und Selbsthilfe an 2 Veranstaltungstagen am NRW Selbsthilfe-Truck interviewt. So konnte den Zuhörern die Erkrankung Morbus Bechterew und Ihre Vielzahl von Facetten sowie die Arbeit des DVMB LV NRW e.V. im Bereich Selbsthilfe nähergebracht werden.

Auch hier danken wir Peter de Beyer und Richard Dißel für ihr Engagement, sowie auch an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön den Damen der LAG Selbsthilfe NRW aus Münster für die hervorragende Organisation und Betreuung.

3.7 Kassenseminar in Dortmund

Am 09.11.18 fand unser Kassenseminar im Veranstaltungssaal des Zentrums für Gehörlosenkultur in Dortmund statt.

Als Referenten konnten wir StB Olaf Lücke aus Extertal zum Thema RehaSport und Umsatzsteuer gewinnen. Er sensibilisierte die Teilnehmer im Umgang mit den steuerlichen Voraussetzungen und Auflagen, unter denen unser Rehasport umsatzsteuerbefreit ist. Bzgl. des Wunsches die neuen Kassenprüfer separat zu schulen, haben wir als Kompromiss die Durchführung der jährlichen Kassenprüfung als festen Bestandteil ins Programm eines jeden Kassenseminars eingebaut. Alle Kassenprüfer werden zum Kassenseminar ebenfalls eingeladen.

3.8 Vorstandssitzungen und Teilnahme in Gremien

20.01. VS1

17.03. VS2

28.04. VS3

07.07. VS4

22.09. VS5

24.11. VS6

Neben diesen sechs VS-Sitzungen ist die Betreuung der Gruppen durch die Vorstandschaft vorrangiges Ziel neben der Wahrnehmung von Terminen und Aufgaben in folgenden Gremien:

- Mitgliedschaft im Paritätischen, Wittener-Kreis und der LAG

über die Mitgliedschaft in der LAG vertreten wir die Interessen unseres Landesverbandes in weiteren Ausschüssen wie z. B.

Landesbehindertenbeirat NRW e. V.

Zulassungsausschüssen der KV

Patientenvertreter NRW

- Mitgliedschaft im Fachbeirates Partizipation der Landesregierung NRW
- Kontaktpflege mit den Rheumatologen/innen in NRW
- Kontakt zum BRSNW
- Mitgliedschaft im LSB
- Kontakt zu den Nachbarverbänden LV Nds, HH
- Stiftungsarbeit/Sitzung
- BV/LV und Beiratssitzung
- Bundesdelegiertenversammlung
- Fachausschüssen des Bundesverbandes
- Kontakt zu Krankenkassen

4. Aktivitäten des Frauennetzwerkes

Unser Frauennetzwerk hat sich in den letzten Jahren toll entwickelt. Es ist eines der aktivsten im Bundesverband. Neben den fünf Seminaren in 2018 hält Heike Harnischfeger-Klein zusätzlich Kontakt per Mail oder Telefon mit unseren weiblichen Mitgliedern. Die Frauenquote in unserem Landesverband beträgt mittlerweile 44 %.

Dafür ein ganz großes Dankschön an Heike Harnischfeger-Klein.

4.1 Frauenseminare 2018

Auf Grund der vielen Anmeldungen für das 2. Seminar wurde dieses Seminar Anfang Okt. 2018 nochmals wiederholt, sodass 2018 fünf Veranstaltungen durchgeführt wurden.

16.-18.02. / 1. Frauenseminar
„Diagnostik und Therapie der Spondyloarthritiden (SpA)
Referent Prof. Dr. med. Dirk Meyer-Olson, Rheumatologe
Hotel Landhaus in Schieder

08.-10.06. / 2. Frauenseminar
„Stell Dir vor, Du bist gesund!“
Referenten Martina Salinger-Rost und Hubert Salinger
Maritim-Hotel in Bad Salzuflen

- 31.08.-02.09. /3. Frauenseminar
 „Neue Wege? Yogatherapie und die Psychologie der Seele“
 Referenten Elisabeth Völkle, Stefanie Braun und Natascha Serke
 Maritim-Hotel in Bad Wildungen
- 07.-09.12. / 4. Frauenseminar
 „Morbus Bechterew und Begleiterkrankungen“
 Referentin Fr. Judith Günzel, Rheumatologin
- 05.-07.10. / 5. Frauenseminar (Wiederholung 2. Frauenseminar)
 „Stell Dir vor, Du bist gesund!“
 Referenten Martina Salinger-Rost und Hubert Salinger
 Hotel Schnitterhof in Bad Sassendorf

Alle Seminare waren wieder sofort ausgebucht. Alle Teilnehmer lobten die Auswahl der Seminar-Themen und fühlten sich in der Gemeinschaft wohl und aufgehoben.

In Zusammenarbeit mit der freien Journalistin Pascale Pathè, Prof. Dr. Hammer und Heike Harnischfeger-Klein wurde am 19.02.2018 im St. Josef-Stift in Sendenhorst ein Medizinbericht über Morbus-Bechterew für eine große Frauenzeitschrift erstellt.

Nochmals vielen Dank an Heike Harnischfeger-Klein für die hervorragende Arbeit.

5. Aktivitäten Netzwerk Junge Bechterewler

Christian Böhme leitet nun seit 2017 das Netzwerk Junge Bechterewler und konnte in diesem Jahr mit einigen schönen Aktionen das Interesse unserer jungen Bechterewler wecken.

An zwei Veranstaltungen der Rheuma-Liga NRW nahm unser Netzwerk „Junge Bechterewler“ teil. Bei der ersten Veranstaltung wurde den Teilnehmern die Herstellung von individuellen Hilfsmitteln im 3D-Druck-Verfahren gezeigt, ein Projekt des Frauenhofer-Institutes. Beim zweiten Treffen ging es neben dem Besuch des Kletterparks im Kanu über den Baldeneysee in Essen.

Am 15.12.18 fand wiederum ein Treffen der Jungen Bechterewler in Köln statt.

6. Web-Betreuung

Als Web-Master bleibt uns Peter Will Gott-sei-Dank nach wie vor erhalten.

In 2018 startete der Bundesverband mit einer neuen Web-Seite, NRW wird in 2019 aller Wahrscheinlichkeit nachfolgen.

Unser Aushängeschild im Internet wird immer bedeutsamer.

Wir danken Peter Will für seinen unermüdlichen Einsatz für die Web-Betreuung und Gestaltung unserer Internetseiten.

7. Beratungsstellen Aachen, Herne, Dortmund und Ennepetal.

Das Rheumazentrum Ruhrgebiet in Herne, die Rehaklinik Schwertbad in Aachen und die Rheumaklinik in Hagen Haspe stellen der DVMB kostenlos Räumlichkeiten für die Beratung zur Verfügung. Diese Aufgabe nahmen Ruth Martins und Hans Günter Böckmann in Herne, Wilhelm Masson in Aachen und Elisabeth Bergmann in Hagen Haspe wahr. Das Beratungsangebot in Aachen musste von der Rheumaklinik in Aachen zum Rhein-Maas-Klinikum in Würselen verlegt werden.

In Dortmund wird der Gruppe ein Raum vom Wilhelm-Hansmann-Haus ebenfalls kostenlos zur Verfügung gestellt. Hans Günter Böckmann und Gerhard Wietlake beraten und informieren über Morbus Bechterew jeweils am ersten Donnerstag im Monat.

Auch ihnen herzlichen Dank für ihre ehrenamtliche Arbeit.

8. Einhefter

An dieser Stelle danken wir herzlich Horst Gottaut für die hervorragende Arbeit als verantwortlicher Redakteur für unseren vierteljährlich erscheinenden Einhefter in unserem MBJ. Mit lebhaften und interessanten Berichten vermittelt er das vielfältige Angebot und Geschehen in unseren Gruppen in NRW.

Ebenso danken wir herzlich Charlotte und Helmut Schwarz aus dem Redaktionsteam für ihr unermüdliches Korrekturlesen der Manuskripte.

9. Ehrung verdienter Mitglieder

Mit der DVMB Ehrennadel in Silber wurden ausgezeichnet:

Frau Dr. Gudrun Lind-Albrecht, Düsseldorf,

Herr Reiner Dietrich, Witten,

Herr Herbert Gillessen, Hückelhoven.

10. Geschäftsstelle

Unerwähnt darf hier nicht der dankenswerte Einsatz der Mitarbeiter unserer Geschäftsstelle bleiben. Insbesondere der von Gerd Wietlake, der auch neben seiner regulären Arbeitszeit die Belange des Landesverbandes ehrenamtlich wahrnimmt.

Hierfür großen Dank.

11. Datenschutz

Winfried Certa setzte auch in 2018 die Einführung des Datenschutzes in unserem Landesverband mit großem Elan fort. Neben der Aktualisierung der Datenschutzrichtlinien auf unseren Internetseiten, wurde in 2018 nun die Richtlinien für die Durchsetzung der Datenschutzbestimmungen für unsere Gruppen erarbeitet und umgesetzt.

Wir danken Winfried Certa für seinen enormen, und dies wohlbemerkt, ehrenamtlichen Einsatz.

12. ÜL-Seminare

Am 17.03. und 22.09.2018 fanden wieder zwei Übungsleiter-Seminare statt. Ulla und Paul Schrawen hierfür großen Dank.

13. Bericht aus den Gruppen

2018 war der Landesverband mit 57 DVMB-Gruppen mit Selbsthilfe- und/oder Sportangebot, 8 DVMB-Kontaktstellen, 2 selbständige DVMB-Gruppen (e.V.) und 3 eigenständigen DVMB-Abteilungen in Sportvereinen in NRW vertreten.

Neben einem großen Sportangebot in fast allen Gruppen kommt auch die Beratung und Begegnung mit zahlreichen und regelmäßigen Veranstaltungen nicht zu kurz.

Darüber hinaus beteiligen sich unsere Gruppen regelmäßig an Gesundheitstagen und Veranstaltungen der Selbsthilfe oftmals mit einem eigenen Stand und standen Interessierten mit Rat und Tat zur Seite.

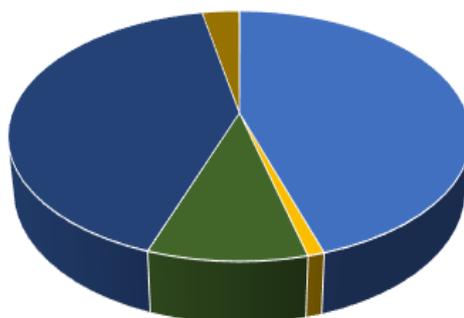
Über solche Aktionen berichten wir regelmäßig in unserem ¼ jährlich erscheinenden Einhefter unseres Journals.

An dieser Stelle sei unseren vielen, vielen Ehrenamtlern in unseren Gruppen für ihr unbezahlbares Engagements recht herzlich zu danken.

**14. Einnahmen und Ausgaben des LV
(Kurzfassung - Graphische Darstellung)
Detaillierte Angaben siehe TOP4 Kassenbericht 2018**

E i n n a h m e n		
2110	Zuwendungen mit Zuwendungsbestätigung	50,00 €
2120	Bußgelder	- €
2130	Zuschüsse von öffentlichen Stellen	54.472,68 €
2300	Beiträge Funktionsträger-Gruppen	- €
2310	Beiträge Übungsleiter-Seminare	1.195,00 €
2320	Beiträge Patientenseminare	11.350,00 €
3200	Entnahmen aus Bestand	- €
2200	Eigenleistung der Mitglieder	50.218,00 €
3300	Zuschüsse Gruppen z. Deck. lfd. Ausgaben	3.734,34 €
2150	Sonstige Einnahmen IB	- €
4100	Zinserträge	26,40 €
4110	Erlös aus Inventarverkauf	- €
8100	Sonstige Einnahmen	9,29 €
	Summe der Einnahmen	121.055,71 €
	Anfangsbestand 01.01.2018	103.232,01 €
	Gesamtsumme	

Einnahmen 2018



- Zuwendungen mit Zuwendungsbestätigung
- Zuschüsse von öffentlichen Stellen
- Beiträge Übungsleiter-Seminare
- Beiträge Patientenseminare
- Eigenleistung der Mitglieder
- Zuschüsse Gruppen z. Deck. lfd. Ausgaben
- Zinserträge
- Sonstige Einnahmen

Ausgaben		
2500	Betreuung Gruppen, AT	32.706,23 €
2510	Patientenberatung	245,70 €
2600	Delegiertenversammlungen	8.442,38 €
2910	Funktionsträgerseminare	11.985,26 €
2920	Übungsleiter-Seminare	2.087,01 €
2930	Patientenseminare	28.974,01 €
2950	Personalaufwand	13.471,59 €
2960	Büro: Miete, Unterhaltung, Betriebskosten	5.700,00 €
2830	Versicherungs- und Verbandsbeiträge	5.785,27 €
2520	Öffentlichkeitsarbeit, Werbung	10.425,61 €
2530	Reisekosten	74,70 €
2550	Vorstandssitzungen/-kosten	3.766,98 €
2620	Ehrenamtszuschale	- €
2570	Honorare für Referenten	- €
2800	Porto	781,66 €
2810	Telefongebühren/Internet	1.735,23 €
2820	Bürobedarf	1.893,84 €
2560	Literatur	71,17 €
2580	Büromaschinen,-Geräte und Unterhaltung	2.831,02 €
2610	Sonstige Aufwendungen	1.284,97 €
4500	Bankgebühren	124,60 €
8500	Vorschuss/Darlehn	- €
	Summe Ausgaben	132.387,23 €
	Endbestand 31.12.2016/2017	91.900,49 €
	Gesamtsumme	



Ein besonderer Dank auch an folgende Krankenkassen, die uns in diesem Jahr über die Pauschal- oder Projektförderung wieder unterstützt haben.

AOK NORDWEST

AOK Rheinland/Hamburg

Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassen

BARMER GEK

BKK-Landesverband NORDWEST

DAK-Gesundheit

IKK Classic

KKH Kaufmännische Krankenkasse

Knappschaft

