

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Mitglieder,

leider können wir Ihnen erst mit dieser Juni-Ausgabe über das Ableben unseres sehr geschätzten „DVMB-Urgesteins“ Horst Gottaut berichten. Mit großer Bestürzung erfuhren wir Anfang Februar von seinem Tod nach langer Krankheit. Er hatte unseren Landesverband mitgegründet und maßgeblich geprägt. Weitere Informationen findet Ihr im Nachruf zu Horst Gottaut.

Margareta Tillmann engagierte sich ebenfalls in hohem Maße für die DVMB. Mit Erich Kaster gründete sie 1981 die Gruppe Köln, anschließend auch die Gruppe Porz. Nach dem Umzug der Familie in den Rhein-Sieg Kreis gründete sie die dortige Gruppe und leitete diese 27 Jahre lang. Auch hierzu weitere Informationen in dem Nachruf von der Gruppe Rhein-Sieg.

Wir werden beiden ein ehrendes Andenken bewahren.

Das Redaktionsteam

Nachruf Horst Gottaut

Willi Frings

Die Nachricht vom Tode Horst Gottauts hat uns tief bestürzt.

Als rhetorisch gewandte und kompetente Persönlichkeit prägte Horst Gottaut die DVMB auf Landes- und Bundesebene.

1983 gründete er die Gruppe Jülich/Düren. Ebenso half er bei der Gründung der Gruppen Aachen, Würselen, Hückelhoven und Euskirchen und war stets mit Rat und Tat an der Seite der Leitungsteams. Als Gründungsmitglied gehörte er dem Vorstand des Landesverbandes NRW von 1984 als Beisitzer an und leitete diesen ab 1985 bis 1994 als Vorsitzender. In dieser Zeit wirkte er maßgeblich an den Geschicken des Landesverbandes mit, wodurch er die Bedeutsamkeit unseres Landesverbandes NRW für den Gesamtverband hervorhob. 1992 wurde Horst Gottaut zum stellvertretenden Vorsitzenden und von 1994 bis 2002 als Vorsitzender des Bundesverbandes gewählt. Auch hier schätzte man ihn als Mann der Tat und einen Mann der Verantwortung – mit hoher Fachkompetenz.

Im Anschluss seiner Tätigkeit im Vorstand des Bundesverbandes unterstützte er weiterhin als Beisitzer bis 2014 seinen Landesverband NRW.

2003 ernannte die DVMB ihn zum Ehrenmitglied, 2005 erhielt er für sein jahrzehntelanges Engagement das Bundesverdienstkreuz.

Horst Gottaut trug maßgeblich zur Entwicklung des DVMB LV NRW e.V. bei. Er war stets bereit, seine ehrenamtlichen Tätigkeiten mit vollem Einsatz auszuüben. Auch als er schon erkrankt war leitete er noch die Redaktion des NRW-Einhefters für das Morbus Bechterew Journal.

Am 02. Februar 2023 ist Horst Gottaut nun im Alter von 86 Jahren verstorben. In unseren Gedanken wird Horst Gottaut uns weiterhin begleiten. Er wird uns fehlen.

Seinen Angehörigen sprechen wir unsere tief empfundene Anteilnahme aus.

Ein stilles Gedenken seiner Gruppe Jülich/Düren
<https://www.dvmb-nrw.de/gruppen/juelich-dueren/>



„Schmerz lass nach“

Frauenseminar vom 10. bis 12. März 2023 im Landhotel Haus Weber in Horn-Bad-Meinberg

Clara Deja / Maria-Luise Rodenkirchen

Das Seminar wurde geleitet von Judith Westhoff, Schmerztherapeutin, die uns aufzeigte, wie wir mit chronischen Schmerzen umgehen können. Schmerzen sind Begleiterscheinungen der Erkrankung Morbus Bechterew und schränken den Betroffenen ein und machen auf Dauer das Leben zu einer großen Herausforderung. So erfuhren wir über die Hintergründe von Schmerzen, dass diese nicht immer und nur mit unseren Diagnosen zu tun haben. In Theorie und Praxis lernten wir verschiedene Herangehensweisen kennen, um unsere Schmerzen besser bewältigen zu können. Dazu stand am Beginn das Anlegen eines Schmerztagebuches, um im Laufe des Seminars nachzuvollziehen, welche Faktoren den Schmerz verursachen und verändern.

Abwechselnd zu den theoretischen Abschnitten gab es immer Bewegungsübungen, so unter anderem auch zum Dehnen der Faszien, sowie eine Bewegungseinheit mit dem Stuhl. Weitere Techniken zur Schmerzreduzierung, die wir kennenlernten und in der Praxis umsetzten, waren z.B. die Progressive Muskelentspannung, die Konzentrierte Entspannung, sowie die Entspannung durch Atmung und Imagination. Mittels dieser Übungen konnten wir unseren Schmerz genauer anschauen und verändern. Wie Judith Westhoff wiederholt betonte, gibt es kein „falsch“, sondern alle Bewegungen sind richtig, egal wie wir sie genau machen. Über die Dauer des Seminars hinweg wurden die jeweiligen Schmerzlevel festgehalten und so konnte individuell jede ihr Schmerzlevel, welches gerade herrschte, feststellen und so Veränderungen wahrnehmen. Wir lernten einige neue Begriffe wie „Pacing“, was uns hilft, das eigene Tempo zu finden, Schmerzverstärker (DIM „Danger in Me“) zu identifizieren und Schmerzminimierer (SIM „Safety in Me“) kennen.



Viele Teilnehmerinnen des Seminars haben sich vorgenommen, auch zu Hause im Alltag diese Übungen fortzuführen, da sie positive Effekte wahrnehmen konnten. In den Pausen und beim Essen war immer Zeit für Erfahrungsaustausch zwischen den Betroffenen, so lernten wir voneinander. Am Sonntag kam dann Sabrina Luckner, Zumba und Motivationstrainerin und tanzte mit uns Zumba, ein Fitness-Konzept mit Musik, das aus einfachen Schrittfolgen und Bewegungen besteht. Jede Teilnehmerin durfte so mitmachen wie sie konnte und alle hatten viel Spaß bei der latein-amerikanischen Musik. Es war wieder ein gelungenes Seminar, in dem wir viel gelernt haben.

Datenschutz – Update bei den Arbeitstreffen 2023

Winfried Certa, Datenschutzbeauftragter der DVMB-NRW

Liebe Mitglieder, Beschäftigte, Interessenten!

Vertrauen ist die Grundlage und Voraussetzung für unsere Beratungs- und Selbsthilfeleistungen. Daher sind auch alle Ihre persönlichen, beruflichen und Gesundheitsdaten bei uns in guten Händen.

Alle Verantwortlichen haben eine „Verpflichtung zur Wahrung der Vertraulichkeit und zur Beachtung des Datenschutzes“ abgegeben und werden regelmäßig zum Datenschutz unterwiesen.

Die jährlichen stattfindenden Updates sind eine Aktualisierung, Fortschreibung oder eine Verbesserung des bereits vorhandenen Datenschutzes. Die Gruppensprecher haben Ende 2022 eine Checkliste für den jährlichen Kontroll- und Verbesserungsprozess der „Technischen und Organisatorischen Maßnahmen“ abgegeben. Die Ergebnisse und die daraus resultierenden Schwerpunkte wurden bei den Arbeitstreffen 2023 diskutiert und den Teilnehmern erläutert.

Inhalt Datenschutz – Update 2023

- Nutzung Passwort
- U.-Listen beim Rehasport nur mit Namen
- Eingabe PIN am Mobiltelefon
- monatl. Datensicherung auf ext. Datenträger

DVMB

Winfried Certa
Datenschutzbeauftragter
winfried.certa@dvmb-nrw.de

3

Empfang bei Claudia Middendorf, der Beauftragten der Landesregierung für Menschen mit Behinderung

Peter de Beyer, Münster

Am Donnerstag, den 16.03.2023 hat unser Vorsitzender Peter de Beyer an dem Empfang der Beauftragten der Landesregierung für Menschen mit Behinderung sowie für Patientinnen und Patienten in NRW in Düsseldorf teilgenommen.

Die Veranstaltung dient als Vernetzungstreffen zwischen der Politik, den Krankenkassen und Mitgliedsverbänden der Selbsthilfe und weiteren Institutionen aus dem Gesundheitsbereich. Der Abend vor ca. 250 Vertretern/-innen wurde mit Grußworten von Karl-Josef Laumann, Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen eröffnet.

Im Rahmen der Veranstaltung kam Peter de Beyer in einen regen Austausch mit einer Vielzahl von Vertreter/-innen aus den o.g. Bereichen zu verschiedenen Themen aus der täglichen Selbsthilfearbeit und der politischen Partizipation.



RehaCare Düsseldorf 2022

Richard Dißel / Willi Frings

Die internationale Fachmesse REHACARE fand wieder in Düsseldorf in diesem Jahr vom 14. – 17. September 2022 statt. Vier Tage lang konnten die Besucher sich über Hilfen für ein selbstbestimmtes Leben mit Behinderung, über Hilfen bei Pflegedarf und allgemein im Alter informieren. Außerdem standen wiederum viele Verbände und Organisationen aus Selbsthilfe und Sozialwirtschaft den Ratsuchenden zur Verfügung und diskutierten aktuelle behinderten- und gesundheitspolitische Fragen. Auch der DVMB Landesverband NRW war wieder mit seinem Info-Stand vertreten.

An den vier Messetagen konnten unsere Standbesetzungen wieder vielen Besuchern die Ziele und Aufgaben der DVMB näherbringen: wofür unser Selbsthilfenetzwerk steht, was es macht und wie es Betroffenen helfen kann. Erstmals waren Rüdiger Schmidt, Vorsitzender des Landesverbandes Niedersachsen und seine Stellvertreterin Martina Irrgang auf dem Info-Stand vertreten.

Sie hatten das DVMB-Mitglied Muna Strobl, aus Wallmoden, ausgezeichnet mit dem Rheumapreis 2022 und Autorin des Buches „Aufrecht mit Morbus Bechterew“, im Gepäck. Sie selbst ist an Morbus Bechterew erkrankt und stand Betroffenen ebenfalls „Rede und Antwort“.

Darüber hinaus durften wir zum ersten Mal unseren NRW-Gesundheitsminister Karl-Josef Laumann an unserem Stand begrüßen.



„4- Länder- Treffen“ Begegnung, Beratung und Bewegung über Landesgrenzen hinaus

Christian Böhme

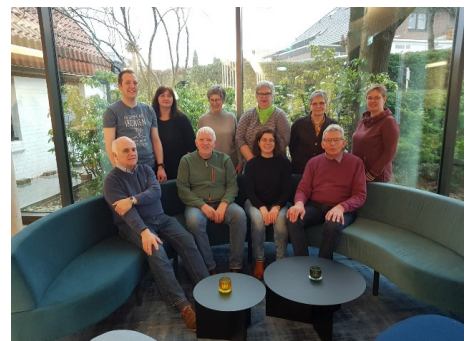
Vom 03.02.2023 – 05.02.2023 begegneten sich im Hotel Schnitterhof in Bad Sassendorf die Vertretungen aus den Bundesländern Nordrhein-Westfalen, Saarland, Rheinland-Pfalz und Niedersachsen zum gemeinsamen Austausch.

Probleme, Veränderungen und Erfahrungen in den einzelnen Landesverbänden und deren örtlichen Gruppen mit einem Blick über den eigenen Tellerrand standen auf der Tagesordnung.

Erörtert wurden unter anderem Punkte wie die neue Rahmenvereinbarung des Funktionstraining/ -Rehasports mit den darin enthaltenen Anpassungen der Therapeutenfortbildung und welche Erfahrungen man hier schon gemacht hat.

Ein allgegenwärtiges Thema, die Nachwuchsgewinnung im Ehrenamt sowohl in örtlichen Gruppen als auch in der Landesverbandstätigkeit,

betrachteten wir anhand einer möglichen Ausgestaltung auf den Homepages bzw. effektiver Verlinkungen, um einen Besucher möglichst lange und interessiert auf unsere Arbeit aufmerksam zu machen.



Damit auch die Bewegung nicht zu kurz kam, ging es am Sonntag - dem Wetter geschuldet mit Regenschirmen ausgestattet - zu Fuß in den Kurpark Bad Sassendorfs und dort unter anderem durchs Gradierwerk bevor alle die Heimreise antraten.

Kurzum sind viele Dinge ähnlich gelagert und ein gemeinsamer Austausch über die Landesgrenzen hinaus bietet Anregungen und Hilfe für die gemeinsame Selbsthilfearbeit.

Wir trauern um Margareta Tillmann

Gründerin und langjährige Sprecherin der Gruppe Rhein-Sieg

Olga Eckstein

Die Gruppe Rhein-Sieg trauert um Margareta Tillmann, die am 25.01.2023 im Alter von 81 Jahren verstorben ist. Wir verlieren mit Margareta eine Mitstreiterin für alle vom Schicksal der Bechterew Erkrankung Betroffenen, die sich vorbildlich für die Interessen und Nöte Einzelner als auch der Gruppe auf verschiedenen Ebenen und Institutionen eingesetzt hat.

Ihr persönlicher Leidensweg, der sie über Jahre hinweg als ständige Patientin in Krankenhäusern bis hin zu einer Aufrichtungsoperation der Wirbelsäule führte, entmutigte sie nicht, sich für Leidensgefährten einzusetzen. So entschied sie sich als Mitglied der Selbsthilfegruppe Köln-Porz als sie nach Siegburg umzog und dort weit und breit kein Angebot fand, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, was im Jahr 1986 erfolgte.

Sie gründete die Selbsthilfegruppe Rhein-Sieg, der sie 27 Jahre lang bis 2013, als Gruppensprecherin vorstand. Auch war sie viele Jahre als aktive Übungsleiterin tätig.

Wir werden ihr ein ehrendes Andenken bewahren. Unser Mitgefühl gilt ihrem Ehemann Gottfried, der ihr und der Gruppe stets hilfreich zur Seite stand, ihren beiden Kindern und ihrer Familie.



DVMB-Landesverband NRW e.V. Terminliste 2023

16.-18. Juni 23 Bundesdelegierten-Versammlung, Oberhof

11.-13. August 23 Partnerseminar in Münster

„Schmerzlinderung durch Physiotherapie bei Morbus Bechterew“

25.-27. August 23 NRW-Jahrestagung in Bad Sassendorf

13.-16. September 23 RehaCare in Düsseldorf

**15.-17. September 23 Frauenseminar in Bad Fredeburg
„Yoga und Bechterew?“**

04. November 23 Kassenseminar in Dortmund

**01.-03. Dezember 23 Frauenseminar in Bad Sassendorf
„Qigong und Tai-Chi und Bechterew?“**

Vorstand und Redaktion
freuen sich mit Ihnen auf den
Sommer und Urlaub



Herausgeber:

**DVMB-Landesverband
Nordrhein-Westfalen e.V.**

Huckarder Straße 2 - 8
44147 Dortmund

Tel.: 0231 7763360 / Fax: 0231 7763358
E-Mail: lv@dvmb-nrw.de

Impressum:

Die **MBJ-Beilage für NRW**
ist ein Mitteilungsblatt
des DVMB-Landesverbandes
Nordrhein-Westfalen e.V.

Redaktion:

Maria-Luise Rodenkirchen, Willi Frings
Charlotte u. Helmut Schwarz,
verantwortlich:
Maria-Luise Rodenkirchen

**Beiträge erbeten an die Landes-
geschäftsstelle**