

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Mitglieder,

in der vorliegenden Herbstausgabe 2023 informieren wir wieder über das vielfältige Spektrum unserer Aktivitäten im Landesverband mit seinen Gruppen. Über das 2. Frauenseminar in Willebadessen und den Jubiläen der Gruppen Hemer-Iserlohn-Menden und Castrop-Rauxel berichten wir in dieser Ausgabe. Ebenso über die beiden Aktionen, „Kurze Nacht des Bechterews“ der Gruppe Witten, als auch die Aktion „Welt-Bechterew-Tag“ in Soest. Wir möchten an dieser Stelle für unsere Ehrenamtlichen in unseren Gruppen und die es werden wollen, auf die Veranstaltung Barcamp des Bundesverbandes für die Landesverbände Nordrhein-Westfalen und Niedersachsen in Walsrode vom 13.10. bis 15.10.2023 aufmerksam machen.

Auch in dieser Ausgabe müssen wir wiederum über den Verlust eines sehr engagierten und verdienstvollen Mitgliedes berichten.

Mit besten Grüßen und bleiben Sie gesund!

Ihr Redaktionsteam

„Vier Jahrzehnte im Zeichen des Zusammenhalts“ Jubiläum der Morbus- Bechterew Gruppe Hemer-Iserlohn-Menden

Gerda Herhold, Iserlohn

In diesem Jahr feiert eine bemerkenswerte Gemeinschaft ein spezielles Jubiläum: Die Morbus- Bechterew Gruppe Hemer-Iserlohn-Menden blickt auf 40 Jahre Engagement, Solidarität und gemeinsamer Aktivitäten zurück.

Am 7. März 1982 entschlossen sich zwölf mutige Bechterew-Patienten sich nicht ihrer Krankheit zu ergeben, sondern dagegen anzukämpfen. Unter der Leitung von Joachim Pühl fanden die ersten Treffen im Keller des Bethanien-Krankenhauses statt. Trotz begrenzter Ressourcen und fehlender Sitzgelegenheiten war die Entschlossenheit der Gruppe von Beginn an ungebrochen.

Im Laufe der Jahre erfuhr die Gruppe einige Veränderungen. Die Leitung wechselte, neue Mitglieder kamen hinzu und das Angebot an Aktivitäten erweiterte sich stetig. Durch den Beitritt zum Sportverband Hemer im Jahr 1990 erhielt die Gruppe Zugang zu städtischen Turnhallen und konnte so das Sportangebot ausbauen.

Doch nicht nur der sportliche Aspekt stand im Fokus der Gruppe. Ebenso wichtig war das soziale Miteinander, das durch zahlreiche Aktivitäten gefördert wurde. Von gemeinsamen Ausflügen über Grillfeste bis hin zu Adventsfeiern war für jeden etwas dabei. Ein besonderes Highlight stellte dabei die Fahrt nach Bad Gastein im Jahr 2010 dar. Die 10-stündige Zugreise mit 33 Personen und mehrmaligem Umsteigen war eine Herausforderung, die das Zusammengehörigkeitsgefühl der Gruppe weiter stärkte.

Inzwischen wird die Gruppe von Siegfried und Gerda Herhold geleitet, die mit großem Engagement und Hingabe an die Aufgabe herangehen. Sie führen die Gemeinschaft mit dem gleichen Geist, der vor 40 Jahren zur Gründung führte.

Die Corona-Pandemie im Jahr 2020

stellte jedoch eine unerwartete Herausforderung dar. Sie zwang die Gruppe dazu, ihre Aktivitäten einzuschränken und neue Wege zur Aufrechterhaltung des sozialen Miteinanders zu finden. Trotz dieser Widrigkeiten ließ sich die Gruppe nicht entmutigen und setzte ihre Aktivitäten fort sobald es die Umstände erlaubten. Die 40-jährige Geschichte der Morbus- Bechterew Gruppe ist ein inspirierendes Beispiel für Zusammenhalt und gemeinsame Zielverfolgung. Sie zeigt, dass man auch in schwierigen Zeiten das Beste aus der Situation machen und seine Ziele erreichen kann. Diese beiden Komponenten, wie die letzten 40 Jahre gezeigt haben, sind das Fundament einer starken Gemeinschaft.



Kurze Nacht des Morbus Bechterew

Reiner Gotzen, Hattingen

Am Dienstag, den 20.06.23, ab 17:00 Uhr feierte die DVMB-Gruppe Witten die bundesweit stattgefundene Veranstaltung „Kurze Nacht des Morbus Bechterew“ in Witten auf dem Grundstück an der Dortmunder Straße. Die Einladung wurde von Mitgliedern, deren Freunden, Familien sowie Förderer der DVMB-Gruppe Witten gut angenommen. Etwa 55 Besucher aus der näheren und weiteren Umgebung fanden den Weg zur Veranstaltung und nutzten die Gelegenheit zu Austausch und Fachinformationen über das Krankheitsbild. Das Leistungsangebot der DVMB-Gruppe fand Beachtung auch bei Interessierten, die bisher noch keinen Kontakt zur Gruppe hatten.



Stärken konnte man sich während des Treffens bei Gegrilltem, Stockbrot und Kuchen. Dass die Gruppe auch sonst Geselligkeit pflegt, dies bestätigen Fotos von der Bootsfahrt über den Kernader See mit Einkehr und gemeinsamem Singen. Mehr Informationen finden Sie unter <https://www.dvmb-nrw.de/gruppen/witten>.

„Morbus Bechterew - Unterschiede beim Frauen- Bechterew u. warum die Diagnose so spät gestellt wird“

Elke Düllmann, Arnsberg / Willi Frings

Das Frauenseminar vom 02. bis 04. Juni 2023 fand im Schlosspark-Hotel in Willebadessen statt. Am Freitagnachmittag stand in der Kennenlernrunde unter Leitung von Heike Harnischfeger-Klein bereits der erste Erfahrungsaustausch an. Diese Seminare sind für uns Frauen daher immer wieder eine Bereicherung und machen das Leben mit unserer Diagnose ertragbarer.

Der folgende Tag wurde von Dr. med. Uwe Schwokowski, Rheumatologe und ärztlicher Berater unseres Bundesverbandes gestaltet. Er begann mit einem geschichtlichen Überblick über die Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten. Im Weiteren machte er auf die „gender“-spezifische Unterschiede aufmerksam. Der Verlauf der weiblichen Axialen Spondyloarthritis (AxSpa) oder des Morbus Bechterew (MB oder Bechti) ist verglichen mit dem der männlichen Betroffenen, keinesfalls milder.

Vom Auftreten der ersten krankheitstypischen Symptome bis zur Diagnosestellung vergehen auch heute noch durchschnittlich über sieben Jahre und länger. Die Rückenschmerzen werden oftmals auf verschiedene Weise diagnostiziert und es wird zu selten dabei an AxSpa oder MB gedacht. Da es bei Frauen oft zu peripheren Gelenkbeteiligungen kommt, wird vielfach auch eine rheumatoide Arthritis oder auch bei Schmerzen der Sehnenansätze eine Fibromyalgie als Diagnose gestellt. Dennoch können auch beide Erkrankungen zusätzlich den Patienten betreffen. Somit erschwert es die Diagnose erheblich.



Zusätzlich können bei der AxSpa/MB aber auch entzündliche Gelenkerkrankungen verursacht werden z. B. durch eine Schuppenflechte (PsA), oder auch eine entzündliche Darmerkrankung (Morbus Crohn). Oft ist auch der Bechti von Entzündungen der Iris und der Achillessehne betroffen. Dr. med. U. Schwokowski zeigte allen Teilnehmern sehr anschaulich, mit Hilfe freiwilliger Seminarteilnehmerinnen, die Funktionsüberprüfungen. Anschließend machte ein jeder seinen eigenen BASDAI-Test.

Eine optimale Behandlung der Erkrankung sollte in der Kombination von nicht-pharmakologischen und pharmakologischen Maßnahmen bestehen. So kann ein „Leben unter normalen Bedingungen die Regel werden“. Im Anschluss erörtert Dr. med. U. Schwokowski das spezielle Begleitsyndrom, die Fibromyalgie, welche auch zu den rheumatischen Erkrankungen zählt. Hierbei kann es zu einer eingeschränkten Beweglichkeit und Muskelschwäche in Teilbereichen, begleitet durch Schlaflosigkeit, Antriebsschwäche und Reizüberempfindlichkeit, kommen. Ursachen hierfür sind nicht erforscht, dennoch gibt es verschiedene Faktoren für ein erhöhtes Risiko an der Fibromyalgie zu erkranken.



Auch war die Gender-Medizin Thema in diesem Seminar und sie muss näher in den Fokus gerückt werden.

Der Sonntag wurde durch Birgit Fabich, Diplom Pädagogin, sehr bewegend. Sie begleitete alle Frauen in therapeutischen Tänzen. Es waren wiederkehrende Bewegungen für Körper und Geist. So zog sie viele mit in einen kleinen Entspannungsrausch, der allen gut tat. Zwischendurch erzählte sie frei unbekannte Märchen die jede auf ihre Weise zum Nachdenken anregten. Dies führte zu einem gelungenen und tiefbewegenden Abschluss des Wochenendes.

Aktion zum Welt-Bechterew-Tag 2023 in Soest

Christian Böhme, Soest

Präsenz auf dem Aktionstag „Selbsthilfe stellt sich vor“ in Soest. Seit 2012 wird an jedem ersten Samstag im Mai im Rahmen des Welt- Bechterew- Tages auf die Erkrankung und seine Tücken aufmerksam gemacht.

So nutzen Christian Böhme und Richard Dißel von der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew Landesverband NRW e.V. den 06.05.2023 zur Präsentation auf dem Aktionstag Selbsthilfe stellt sich vor.– Diese Veranstaltung wird von der örtlichen KISS in Kooperation mit der VHS Soest und dem Ortsverein der AWO initiiert.– War es das herrliche Wetter, die idyllische Umgebung des Bergenthalparks oder einfach die Begegnungen

und Austausch auf Augenhöhe? Vermutlich der Mix aus Al-lem. Der Wissensdurst der Besucher war unterschiedlich gelagert. Neben allgemeiner Aufklärung zur Erkrankung, der Selbsthilfe und deren Möglichkeiten, kam manch einer nur auf Grund dessen selbst jemanden mit Morbus Bechterew im Bekanntenkreis zu haben. Diese holten sich Informationen zu den verschiedenen Angeboten der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew. Andere interessierten sich allgemein zum Thema entzündliches Rheuma bzw. Autoimmunerkrankungen und deren aktuellen Entwicklungen, während anderen die (Früh-)Symptome eines Morbus Bechterews mögliche Erklärungen liefern können. Aber auch Sozialpädagogen nutzten den Tag, um sich Infomaterialien für ihr berufliches Umfeld und deren Klienten zu holen.



Nicht immer läuft alles in der Selbsthilfe perfekt oder so wie man es gerne hätte, da kam es durchaus gelegen, dass Frau Marianne Schobert vor Ort war. Frau Schobert ist die gesundheitspolitische Sprecherin der Kreisfraktion der SPD im Kreis Soest und interessierte sich an der Basis für die Probleme bzw. wie die Politik und/oder Verwaltung helfen kann oder wie man die Selbsthilfe einbinden kann. So nahm Frau Schobert unter anderem die Problematik des Rheumatologenmangels, welcher die Versorgung der Betroffenen verschieden betrifft aber auch die mangelnden Therapiestätten für den notwendigen Rehasport mit.

Kurzum ein gelungener Tag mit Dank an alle Beteiligten und Organisatoren.

35 Jahre DVMB Gruppe Castrop-Rauxel

Susanne Sbosny, Castrop-Rauxel

Am 18.3. vor 35 (1988) Jahren wurde die DVMB Gruppe Castrop-Rauxel gegründet.

Anlässlich dieses Jubiläums startete die Gruppe am 18.6.2023 zu einem gemeinsamen Ausflug mit dem Bus nach Bad Sassendorf.

19 Mitglieder und deren Angehörige freuten sich auf eine gemeinsame Zeit in der Meersalzgrotte der Börde Therme. In bequemen Liegenstühlen inhalierten die Teilnehmer die heilsame Luft, welche mit einem besonders hohen Salzgehalt angereichert ist. Bei herrlichem Wetter folgte ein Spaziergang durch die Grünanlage des Kurparks. Der schön angelegte Park mit seinen positiven Wirkungen für die Gesundheit, bietet einige Abwechslungen sowie gesundes Durchatmen am Gradierwerk und Bewegung in der frischen Luft.

Zur Stärkung gingen die Mitglieder zum gemeinsamen Mittagessen in das Restaurant des Hotels Schnitterhof.

Zu einen interaktiven Vortrag der Dipl. Ökotrophologin Christiane Busch zum Thema „Gesunde Ernährung bei Morbus Bechterew“ kamen wir im Seminarraum des Hotels zusammen. Die Teilnehmer stellten Fragen und am Ende äußerte sich Frau Busch sehr



positiv zu dem gelungenen Event und stände auch gerne wieder zur Verfügung. Bei Kaffee und Kuchen ließen wir die Seminarinhalte nochmals Revue passieren. Am späten Nachmittag trat die Gruppe die Heimreise mit dem Bus an. Es war insgesamt ein erfüllter, abgerundeter Tag, an dem sich die Mitglieder der Gruppe Castrop-Rauxel noch lange gerne erinnern werden.

„Austauschtreffen für engagierte Bechterewler aus NRW und NDS“ vom 13.-15. Okt. 2023 findet das Barcamp in Walsrode im Hotel Anders statt.

Seminarreihe des Bundesverbandes zum Projekt „Selbstvertretung“ startet in 2023 für die Landesverbände Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen.

Du suchst Austausch mit anderen Morbus Bechterew Betroffenen? Du kannst Dir vorstellen, in einer Gemeinschaft für Betroffene mitzuwirken, bist dort bereits aktiv?

Angesprochene Zielgruppe (wohnhaft NRW, NDS)

- Ehrenamtliche der Deutschen Vereinigung Morbus-Bechterew (DVMB)
- GruppensprecherInnen der örtlichen Gruppen sowie
- an einem Ehrenamt in der DVMB interessierte Mitglieder

Ziele des Seminars:

- Ansprache von neuen Mitgliedern
- Verständnis für das Thema Selbstvertretung und Gruppengründung entwickeln
- Initiierung von neuen Gruppengründungen
- Vorhandene Gruppen stärken

Anmeldungen für Mitglieder aus NRW nur an unsere Geschäftsstelle per Mail: [lv @ dvmb-nrw.de](mailto:lv@dvmb-nrw.de)

Nachruf Elisabeth Bergmann

Die Nachricht vom plötzlichen Tod **Elisabeth Bergmanns** erfüllte uns mit tiefer Trauer. Sie verstarb am 10. Mai 2023 im Alter von 72 Jahren.

Der DVMB trat sie 1985 bei. Mit großem Engagement und Herzblut setzte sie sich für die Belange unserer Gruppe Ennepetal-Gevelsberg-Schwelm und deren Mitglieder ein. Neben ihrer Tätigkeit als Übungsleiterin übernahm sie 1996 die Leitung der DVMB-Gruppe.

Darüber hinaus vertrat sie unsere Interessen seit vielen Jahren bis zu ihrem Tod als Delegierte unseres Landesverbandes auf Bundesebene. Am 21. Mai 2022 wurde ihr die Ehrennadel in Gold für ihre Verdienste für den DVMB vom Landesverband verliehen. Mit Elisabeth Bergmann verliert nicht nur die Gruppe Ennepetal-Gevelsberg-Schwelm sondern auch der Landesverband ein langjähriges, engagiertes Mitglied. Wir werden sie mit Anerkennung und Dankbarkeit in Erinnerung behalten.



DVMB-Landesverband NRW e.V. Terminliste 2023

13.-16. September 23 RehaCare in Düsseldorf ²⁾

15.-17. September 23 Frauenseminar in Bad Fredeburg
„Yoga und Bechterew?“ ¹⁾

13.-15. Oktober 23 Barcamp in Walsrode ²⁾

04. November 23 Kassenseminar in Dortmund ²⁾

25. November 23 Aktionstag in Bad Lippspringe
„Schmerztherapie“ ¹⁾⁺²⁾

01.-03. Dezember 23 Frauenseminar in Bad Sassendorf
„Qigong und Tai-Chi und Bechterew?“ ¹⁾

Anmeldungen bei 1) [Heike.Harnischfeger @ dvmb-nrw.de](mailto:Heike.Harnischfeger@dvmb-nrw.de)

2) Geschäftsstelle [lv @ dvmb-nrw.de](mailto:lv@dvmb-nrw.de)

Vorstand und Redaktion
wünschen einen bunten Herbst!



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](mailto: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**